



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

“PEREGRINACIÓN EN PACIENTES  
PEDIÁTRICOS EN CUIDADOS  
PALIATIVOS”

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
ESPECIALISTA EN :

PEDIATRÍA

P R E S E N T A:

Dra. María Gabriela Mendoza  
Martínez



DIRECTORA DE TESIS: Dra. Jessica Guadarrama

ASESORA DE TESIS: Dra. Ingris Peláez Ballestas

CIUDAD DE MÉXICO

JUNIO 2022



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

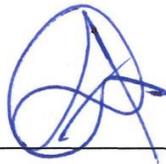
Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

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.



---

Dr. Sarbelio Moreno Espinosa  
Director de Enseñanza y Desarrollo Académico



---

Dra. Jessica Guadarrama  
Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos  
Hospital Infantil de México "Federico Gómez"



---

Dra. Ingris Peláez Ballestas  
Investigadora en Ciencias Médicas F. Servicio Reumatología.  
Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga"

## INDICE

Resumen.....	- 1 -
Introducción:.....	- 1 -
<b>PEREGRINAJE</b> .....	- 3 -
Justificación.....	- 4 -
Objetivo General .....	- 4 -
Objetivos Específicos .....	- 4 -
Metodología y población .....	- 5 -
Métodos.....	- 5 -
Población .....	- 5 -
Criterios de inclusión .....	- 5 -
Criterios de exclusión .....	- 5 -
Guía de entrevista .....	- 5 -
Estrategia de investigación .....	- 6 -
Análisis.....	- 6 -
Análisis:.....	- 6 -
Análisis Narrativo.....	- 6 -
1. Análisis temático .....	- 6 -
2. Análisis estructural .....	- 7 -
Descripción del análisis realizado.....	- 7 -
Aspectos éticos .....	- 8 -
Resultados .....	- 8 -
<b>TEMA 1. PEREGRINAJE.</b> .....	- 9 -
“PEREGRINACION”: Un recorrido a través de los servicios de cuidados paliativos pediátricos .....	- 9 -
PEREGRINACION TIPO A- DISTANCIA-LEJANA-COMPLEJA .....	- 10 -
PEREGRINACION TIPO B- DISTANCIA MEDIA.....	- 34 -
PEREGRINACION TIPO C_ DISTANCIA -CERCANA .....	- 63 -
PEREGRINACION TIPO D- CERCANA-LATENTE .....	- 86 -
Discusión.....	- 94 -
Peregrinaje .....	- 94 -
Limitaciones .....	- 97 -
Implicaciones prácticas para la atención en Cuidados Paliativos pediátricos .....	- 97 -
Conclusiones.....	- 98 -

BIBLIOGRAFIA .....	- 99 -
TABLA 1. Descripción de variables clínica de los participantes .....	- 105 -
Tabla 2. Descripción sociodemográficas.....	- 106 -
ANEXO I.....	- 107 -
ANEXO II.....	- 112 -
ANEXO III.....	- 115 -

## **AGRADECIMIENTOS**

A cada una de las personas entrevistadas por compartir su historia con nosotras.

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez por permitirnos hacer esta investigación

Al servicio de Cuidados Paliativo por todo el trabajo realizado juntos

A mi familia con el amor y el apoyo incondicional

## Resumen

### Introducción:

La Organización mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento; realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.(1) Los cuidados paliativos “comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y continúan independientemente de que el niño reciba o no tratamiento dirigido a la enfermedad”; se guía por “un amplio enfoque multidisciplinario que incluye a la familia y hace uso de los recursos comunitarios disponibles” (1).

En México, los cuidados paliativos surgieron a nivel nacional en 2013 a instancias de Organizaciones no Gubernamentales (ONG) e instituciones académicas. La reforma de salud propuesta para 2014 incluía cuidados paliativos y culminó con la Ley General de Salud de 14 de diciembre de 2016, mediante la cual se declaró obligatorio. Desde entonces, se han realizado grandes avances para ampliar y mejorar los cuidados paliativos (CP). Si bien los cuidados paliativos para adultos han mejorado drásticamente, los Cuidados Paliativos (CP) pediátricos sigue siendo un desafío, y continúan desarrollándose y madurando en México, aunque el progreso reciente ha sido sustancial. A lo largo de los años, el foco principal se ha puesto en el manejo hospitalario de pacientes terminales y moribundos, principalmente oncológicos, asociándose así a las imágenes de muerte a familiares, profesionales de la salud y población general. Esta situación comenzó a cambiar lentamente, impulsada por la publicación del gobierno mexicano de una resolución en 2014 declarando “la obligatoriedad de una gestión integral de cuidados paliativos, así como los procesos establecidos en la Guía para la Gestión Integral de Cuidados Paliativos en Pediatría.”. Dicha resolución marcó el momento en que los niños que padecían enfermedades incurables, progresivas y multifactoriales, no siempre oncológicas, pudieran recibir una atención integral. También ayudó a la comunidad médica pediátrica en México a ajustar su enfoque para incluir el seguimiento de los pacientes durante el curso de la enfermedad, sin las limitaciones de la duración o el estadio de la enfermedad. (2,17)

El Hospital Infantil de México “Federico Gómez” ( HIMFG), es un organismo público descentralizado, que de acuerdo con la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, han sido creados por ley o por decreto y poseen personalidad jurídica y patrimonio propios; regulados por la Ley de los Institutos Nacionales de Salud, cuenta con cinco laboratorios de investigación 212 camas censables, de las cuales 126 corresponden al área médica, 86 a la quirúrgica y 104 camas no censables, 28 clínicas de especialidad y 130 médicos adscritos.

Desde el comienzo de sus labores esta entidad se dio a la tarea de recibir a los niños de más escasos recursos que no gozaran de seguridad social; así, se han atendido a más de 8 millones de pacientes, con un promedio anual cercano a los 153 mil. La mayoría de estos niños provienen de zonas conurbadas de la Ciudad de México y de diversas regiones de los estados de México, Hidalgo, Veracruz, Guerrero y Oaxaca. (3)

La misión del Instituto es proporcionar atención médica de alta especialidad con seguridad y calidad a los niños, formar recursos humanos y llevar a cabo investigación científica de excelencia. Su visión es ser, en el mediano plazo, un referente internacional en la asistencia, enseñanza e investigación pediátrica. (3).

El servicio de Cuidados Paliativos del HIMFG comenzó a trabajar en octubre de 2018, el objeto de esta área es brindar atención a un niño y a su familia cuando se afronta una enfermedad que pone en riesgo la vida, es decir, toda enfermedad cuyo tratamiento curativo es posible, pero que por su gravedad o cronicidad pudiera provocar la muerte. A lo largo de estos años se han creado redes de apoyo con organizaciones públicas como el equipo de Médico en tu casa de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, y como el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), mismos que brindan apoyo en colaboración con el personal del Departamento de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida del HIMFG para dar seguimiento a los pacientes que deciden ser atendidos en sus hogares. (4)

En una revisión no sistemática de la literatura biomédica y social encontramos que la mayoría de los trabajos con enfoque antropológico en cuidados paliativos en niños son escasos; la mayoría se enfoca en los aspectos bio-éticos y en la toma de decisiones.(5)

En México los cuidados paliativos se tienen instituidos en varios hospitales de tercer nivel de atención y muchos otros hospitales los cuidados paliativos se asumen como “clínicas del dolor” (EV). En un estudio cualitativo previo en hospitales especializados de los diferentes sectores de atención del sistema de salud (público y de cobertura social total) que contaban con cuidados paliativos en pacientes adolescentes con cáncer reportan que la toma de decisiones en la etapa final de la vida está dada por el flujo de información entre los familiares y los oncólogos, donde éste último es un orientador en la toma de decisiones y dar la oportunidad a los padres/adolescentes de tomar la decisión, esto implica una relación de tipo paternalista; los oncólogos perciben a los padres con dificultad para comprender la información y tomar decisiones en especial a lo relacionado con el concepto de futilidad terapéutica; lo que llama la atención de este estudio es la percepción que tienen los oncólogos acerca del servicio de cuidados paliativos, por un lado es un lugar al que se remite a la familia/adolescente cuando ya no hay opciones terapéuticas para curación y por otro consideran que los hospitales deben tener un lugar específico con condiciones adecuadas para tratar los temas acerca del final de la vida y de la muerte. (6)

En un estudio cualitativo previo realizado en el servicio de CP del HIMFG, el cual tuvo como objetivo del describir el proceso de agencia de los niños y cuidadores que se atendieron en dicho hospital, se reportó que las principales barreras al interior del hospital fueron la comunicación con los padres, las concepciones, los escasos conocimientos académicos y los tabús acerca de los CP,

conlleva a que se solicite la colaboración con DCP de manera tardía; la carencia de personal en CP, así como las condiciones de vida de la familia entre ellas la falta de recursos económicos, la violencia intrafamiliar, el desplazamiento a la ciudad para poder tener una atención de CP de calidad (7). Sin embargo, en el estudio de Fay y Cols, no se documenta las trayectorias de búsqueda de atención de los pacientes y cuidadores en el servicio de cuidados paliativos, se mencionan las barreras antes descritas pero mayoritariamente intra-hospitalaria, por eso es importante para complementar este estudio previo que se realice un estudio que describa todos los caminos, pasos y recorridos por los cuales pasan los pacientes y cuidadores antes y durante la atención en CP del HIMFG, desde una concepto, como es el peregrinaje en salud, que permita describir problemas estructurales como serían la falta de recurso económicos, las limitaciones del sistema de salud y el impacto psicosocial que viven los pacientes y sus cuidadores.

Como un concepto relevante que se ha descrito en la literatura en general y de manera particular en salud, aunque escasa esta última, es de donde parte el presente estudio. A continuación, se describirá el concepto de peregrinaje en general, después su aplicación en salud.

## **PEREGRINAJE**

Es el acto para iniciar un camino, ponerse en marcha, hacia lo desconocido. La peregrinación es “un fenómeno planetario y omnipresente” en todas las etapas de la historia de la humanidad, a pesar de las enormes diferencias culturales y religiosas, poseen unos rasgos comunes característicos (8). En el caso de un niño será siempre acompañado de la persona (s) mas cercana(s).

En termino religioso la *peregrinación* es una forma de movimiento, de desplazamiento físico, de salir de un lugar menos sagrado (o para nada sagrado), con la finalidad de llegar a un lugar más sagrado, por ejemplo, Jerusalén, la Meca, Benares o Karabal (lugar de la tumba de los 12 imanes chiitas), que son los lugares donde a lo largo del tiempo, culturalmente e históricamente se han ido articulando la máxima expresión y representación de lo sagrado (8).

Como tal, la peregrinación es una toma de posesión de un determinado espacio mediante unos comportamientos religiosos, lo cual implica una sacralización de dichos espacios. Aunque en la peregrinación se acostumbra a realizar en un marco colectivo, la experiencia es fundamentalmente personal: un individuo se pone en camino por motivos estrictamente personales y se inscribe en una sociedad difusa, provisional y funcional, que a travez del tiempo y del espacio, ha marcado el camino que hay que seguir, ha definido los lugares a los cuales tiene que llegar y ha establecido con mas o menos rigor lo que se tiene que hacer. La idea de la peregrinación (con nombres muy diferentes en ámbitos religiosos y culturales) se encuentra prácticamente en todas las culturas humanas, y en todos los universos religiosos. Se puede decir que todas las religiones poseen “lugares sagrados” vinculados a unos determinados personajes o sucesos, muchas veces con rasgos míticos y legendarios, pero que ejercen una gran influencia material y espiritual en sectores muy amplios de la población.(8) Los viajes a lugares de gran importancia espiritual son comunes en casi todas las religiones.(9)

Mientras que las antiguas peregrinaciones originales fueron tomadas por razones puramente religiosas, orientadas a abandonar el mundo material exterior, hoy el peregrino laico es aquel que viaja por el mundo material, en lugar de abandonarlo (Rudolph, 2004). No es descanso, recreación, diversión o incluso escape. Uno de los significados medievales de la palabra peregrino es la de un exiliado en esta tierra (Rudolph, 2004) (10).

## **Justificación**

El siguiente estudio servirá para conocer la trayectoria que recorren las familias con pacientes pediátricos en cuidados paliativos dentro del sistema nacional de salud, las dificultades y desafíos que presentan durante toda su trayectoria. El beneficio social de este estudio será a partir de identificar barreras a las cuales se enfrenta y viven los pacientes y sus familiares en la búsqueda de cuidados paliativos, en especial en aquellos grupos con desventajas sociales, como es el caso de los pacientes pediátricos que se atienden en el sistema de salud público. La identificación de barreras permitirá realizar intervenciones y estrategias de acompañamiento que mitiguen el sufrimiento social que padecen estos grupos y de esta manera apearse a las de la OMS para la atención en cuidados paliativos (1,37) y ofrecer una atención con calidad, calidez y con sensibilidad cultural a los pacientes y familiares.

Por lo anterior se plantea el siguiente estudio.

## **Objetivo General**

Describir el peregrinaje de cuidadores primarios y familiares con un paciente pediátrico atendido en el servicio de cuidados paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez durante el periodo comprendido entre 19 de octubre de 2019 al 19 de enero del 2022.

## **Objetivos Específicos**

- 1) Reconstruir trayectoria familiar (peregrinaje) en la búsqueda de la atención antes de la llegada al HIMFG y el camino recorrido en la atención dentro del Hospital Infantil de México
- 2) Describir la experiencia del cuidador primario ( papa, mama, abuelo, abuela, tía) al acompañar al niño enfermo durante su camino recorrido hasta la llegada al servicio de Cuidados Paliativos del HIMFG.
- 3) Describir los agravantes asociados al peregrinaje tales como el impacto emocional y socioeconómico de los cuidadores primarios y familiares participantes secundario a cuidar un paciente pediátrico en el servicio de cuidados paliativos del HIMFG.

## Metodología y población

**Métodos:** Estudio cualitativo utilizando etnografía hospitalaria (entrevistas en profundidad y observación participante y no participante).

Se parte del concepto de etnografía hospitalaria, enfocada como estrategia metodológica para investigar los fenómenos socio-culturales que se presentan en el espacio clínico y hospitalario y de esta manera rescatar las experiencias, las acciones y decisiones que se dan entorno a la vivencia de las enfermedades que tienen los pacientes y sus familiares, así como en las relaciones profesionales de la salud- pacientes- familiares y las relaciones estructurales que se dan el contexto cotidiano del espacio hospitalario . Se utilizaron las técnicas de entrevistas en profundidad y observación no participante y participante. (11,12)

**Población:** Cuidadores primarios y familiares de niños (as) que son atendidos en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez durante el periodo comprendido entre 19.10.2019 al 19.01.2022.

### Criterios de inclusión:

- Cuidadores primarios y familiares de pacientes pediátricos atendidos en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- Cuidadores primarios y familiares de pacientes pediátricos atendidos en el servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez comprometidos a realizar las entrevistas y que pudieran venir al hospital para ser entrevistados.

### Criterios de exclusión:

- Retiro del consentimiento informado durante la duración del estudio.

**Guía de entrevista:** Se construyó una guía de entrevista para ser aplicado durante las entrevistas, incluyendo temas relevantes de acuerdo a los objetivos del estudio. Dicha guía se basó en la revisión de la literatura, la experiencia del servicio de Cuidados Paliativos del HIMFG. Los temas incluidos fueron: concepciones sobre el padecimiento y la atención, causas, síntomas, consecuencias, secuencia cronológica en la búsqueda de atención, formas de atención y experiencia personal a lo largo la búsqueda de atención, experiencia en la atención en el Hospital Infantil de México, religión, concepto de cuidados paliativos, impacto emocional y económico, concepción del tiempo, el futuro y la calidad de vida. (anexo 1 y 2).

**Estrategia de investigación:** Se realizó una prueba piloto previo al inicio de las entrevistas con los objetivos de probar la guía de entrevista, estandarizar a las entrevistadoras (GM, IPB) y probar la estrategia del estudio; esta entrevista fue incluida en el análisis final.

Se invitaron a participar a cuidadores primarios de niños (as) atendidos en el servicio de Cuidados Paliativos del HIMFG. La invitación fue realizada a través de la jefa del servicio tanto vía telefónica como personalmente, dependiendo de las situaciones en las cuales se encontraban las familias invitadas. Posteriormente, se estableció una cita en las instalaciones del hospital, para presentarles el proyecto, aclarar todas las dudas y tomar la decisión de participar.

Las entrevistas se realizaron en una oficina privada de la institución, asegurando que se disponía de un espacio tranquilo. Se grabó nuevamente el consentimiento de participación, así como la grabación de audio de la entrevista. Las grabaciones se realizaron por duplicado con una grabadora de voz y un teléfono celular. Las entrevistas fueron realizadas por tres de las investigadoras (GM, IPB y JG). Después fueron transcritas en un procesador de palabras (Word) por una de las investigadoras (GM) y una trabajadora social del servicio de cuidados paliativos (KM).

Además se realizaron observación del paso de visitas hospitalario, observación de la atención de los CP (GM) y revisión de las notas médica de cuidados paliativos de los pacientes (JG), todo lo anterior fue recabado como notas de campo que se sistematizaron en un diario de campo para posteriormente ser incluidas en el contexto de análisis de las entrevistas.

## **Análisis**

**Análisis:** Se realizó un análisis narrativo temático.

### **Análisis Narrativo.**

Se define de acuerdo a Reissman, como a aquel análisis que hace referencia a una familia de aproximaciones de diversos tipos de texto, los cuales tienen en común un formato de historia. Los textos narrativos son secuencias y consecuencias: los eventos son seleccionados, organizados, conectados y evaluados como significativos para una audiencia particular. Las narrativas presentan una historia de formas de conocimiento y comunicación. Existen varios tipos de análisis narrativos, tales como análisis temático, análisis estructural, análisis interaccional y el análisis performativo. Para este estudio se utilizó una combinación de análisis temático y estructural.

1. **Análisis temático:** Hace énfasis en el contenido de un texto, que es lo que se dice más que como se dice, más lo dicho que lo contado. Una tipología organizada por temas es la representación acompañada de viñetas o casos que la ejemplifiquen.

Es útil para teorizar a través de un número de casos, hallando elementos temáticos comunes a través de los participantes en la investigación y los eventos que ellos reportan. Se puede construir una teoría. Debido a que el interés radica en el contenido del discurso, el analista interpreta que es lo dicho focalizado en el significado de cualquier componente del lenguaje que se encuentre en la historia. El lenguaje es visto como un recurso, no como un tema de investigación.

Una limitación es que pasa con las respuestas desviada, las ambigüedades que no se ajustan a la tipología.

## **2. Análisis estructural**

El énfasis está en la forma en como esta contado. A diferencia del análisis temática, el lenguaje es un objeto para la investigación más allá del contenido.

Desarrollado por William Labov (1982), componentes de la estructura narrativa:

1. Resumen (síntesis o puntos de la historia).
2. Orientación (tiempo, espacio, personajes y situaciones)
3. Acciones complicantes ( secuencia de eventos o trama, usualmente con una crisis o puntos e inflexión).
4. Evaluación ( donde los pasos del narrador regresan sobre sus acciones para dar significado y emoción, es el “alma” de la narrativa)
5. Resolución. El desenlace de la trama.
6. Coda. El final de la historia y el regreso al presente.

Debido a la aproximación estructural se requiere examinar las características sintácticas y prosódicas del habla, no es adecuado para grandes números pero puede ser útil para casos detallados y comparaciones de acontecimientos de muchas narrativas.

Al igual que el análisis temático puede decontextualizar las narrativas por ignorar factores institucionales, históricos e interaccionales. (13)

### **Descripción del análisis realizado:**

Primero se transcribieron las entrevistas a un procesador de palabras (Word). Posteriormente fueron revisadas con los audios para comprobar la fidelidad de la transcripción. Después se leyeron y se importaron al programa ATLAS ti 22 para Mac y para Windows. El análisis se realizó la codificación de las entrevistas por duplicado (BM e IPB), previa lectura línea por línea de las transcripciones, se identificaron primeros los códigos relacionados con la guía de entrevista, así como nuevos códigos (códigos emergentes), posteriormente se agruparon en familia de códigos y por último en temas. Se realizó triangulación de la información a través de reuniones periódicas entre las dos investigadoras que realizaron el análisis para revisar la concordancia de la interpretación de las entrevistas, revisión de la codificación y agrupación de familias de códigos y temas.

Para complementar el análisis demás se construyeron familiogramas ( anexo 3) a partir de la información recabada tanto en el servicio de trabajo social, así como de lo narrado por los participantes al igual que se reconstruyeron trayectorias o peregrinajes. Se realizó triangulación de análisis de la información ya esta fue realizada por duplicado por las investigadoras (GM e IPB). Después se presentaron los resultados del primer análisis a un grupo interdisciplinario comprendido por pediatras, expertos en cuidados paliativos y algunos de los participantes que manifestaron su disponibilidad a revisar el análisis. Por último, se construyeron redes

interpretativas de cada una de las narrativas para reconstruir visualmente el peregrinaje y se generó una tipología de peregrinaje de acuerdo las distancias recorridas, complejidad del recorrido y sufrimiento e impacto emocional y social.

## **Aspectos éticos**

Este estudio fue aprobado por el comité de ética e investigación del HIMFG con número de aprobación HIM 2020-013 implementación y desarrollo en los estados del modelo exitoso de cuidados paliativos pediátricos HIM-CDMX-etapa II.

Una vez aceptado la participación, se leyó el consentimiento y se explicó manera detallada el título del estudio, la justificación, objetivos de la investigación, el procedimiento, las molestias y riesgos esperados, los beneficios que pudieran obtener, la garantía de recibir respuesta a sus preguntas y aclaración sobre cualquier duda por parte del servicio de Cuidados Paliativos y otros asuntos relacionados con la investigación y el tratamiento del sujeto. Se aclaró que podían retirar el consentimiento en cualquier momento de la investigación, así como el anonimato de los datos, donde se garantizaba que sólo tenía acceso a las entrevistas las investigadoras del estudio. En caso de que se identificara alguna situación que ameritara una intervención tanto médica como de salud mental se ofrecieron la asesoría en el hospital o a través de las redes de apoyo con las que cuenta el servicio de cuidados paliativos. No se reportan algunos datos como el tratamiento recibido ya que el expediente clínico es confidencial y no se disponía de autorización por el comité ética para acceder a esa información.

## **Resultados**

Participaron 23 personas cuidadores primarios de las 21 familias con un niño (a) en cuidados paliativos, 21 (87%) eran mujeres, con un promedio de edad de 35 años y escolaridad promedio de ambos padres de secundaria terminada, con un ingreso promedio de MX\$ 6,490 pesos mexicanos por mes, con un ingreso máximo de MX\$20.000 por/ mes y un mínimo de MX\$1.600 por/mes, los diagnósticos médicos fueron diversos y otros datos importantes del contexto que se pueden ver en la tabla 1 y 2.

Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 68 minutos, con un mínimo de 30 minutos y máximo de 1 hora 53 minutos, se entrevistaron en una ocasión.

Se identificaron 54 códigos que se agruparon en cinco familias de códigos: acompañamiento, comunicación, cuidado, peregrinaje y concepción del tiempo vivido y tres temas: el peregrinaje, la violencia, y el duelo. Estos dos últimos temas no forman parte de este escrito ya que se analizarán y complementará la información en una segunda fase de este proyecto que no forma parte de esta tesis.

## **TEMA 1. PEREGRINAJE.**

Es el camino recorrido en un tiempo no definido por un paciente pediátrico y su familia desde el inicio de la primera manifestación (antes del nacimiento o después de él) de una enfermedad que los lleva a la búsqueda de la atención médica cada vez más especializada. Durante el camino se presentan personas que acompañan y que cuidan en distintos aspectos de la vida cotidiana, donde la concepción del tiempo cambia o se transforma de acuerdo al momento presente por el que atraviesa el paciente y los cuidadores primarios.

Durante este camino se observan momentos críticos o recaídas de la enfermedad donde se fortalecen o no las relaciones, se general nuevas, o incluso se rompen las ya existentes y donde la comunicación es un factor importante porque puede originar puntos de inflexión en la toma de decisiones terapéuticas entre médico-cuidador primario, médico-paciente, medico-familia.

### **“PEREGRINACION”: Un recorrido a través de los servicios de cuidados paliativos pediátricos**

Para la representación gráfica de cada peregrinaje se utilizó la siguiente nomenclatura: la etapa pre-peregrinaje, el inicio del peregrinaje y cada una de las estaciones del peregrinaje, definida como sitio o localidad en donde se hace una parada-morada durante un viaje doloroso , la forma en que se acostumbraba antes del SVXI de seguir las huellas de Cristo en su doloroso viaje (14).

Cada color representa: Blanco- Embarazo, Gris Pre-peregrinación, Rojo- Inicio de la peregrinación, Verde- primer nivel de atención con medicina tradicional, Azul- Primer nivel de atención Medico Privado o Centro de Salud, Morado- Segundo nivel de atención de salud Publico, Café – Segundo nivel de atención Privado, Anaranjado- Tercer nivel de atención, Instituto Especializado, Amarillo- Servicio de Cuidados Paliativos en tercer nivel de atención HIMFG.

Podemos clasificar la Peregrinación de acuerdo a la distancia recorrida desde el domicilio del paciente hasta el HIMFG en la Ciudad de México y a la complejidad del dicho recorrido,:

- **Peregrinacion tipo A distancia-lejana-compleja:** aquella mayor a 150km
- **Peregrinacion tipo B distancia-media:** aquella de 51 a 149km
- **Peregrinacion tipo C distancia-corta:** aquella menor a 50km
- **Peregrinacion tipo D distancia-corta-latente:** aquella menor a 50 km, sin hospitalizaciones.

## PEREGRINACION TIPO A- DISTANCIA-LEJANA-COMPLEJA

### Paciente J.L\_2

**DESCRIPCION:** Se encuentra en esta clasificación ya que la distancia que recorrió desde su domicilio hasta el Hospital de tercer nivel de atención (HIMFG) es de **268km o 3h 40 m** de viaje en automóvil.

**TIPO DE PEREGRINACION:** Lejana-Compleja

**DURACION:** Del inicio del primer síntoma (5 años de edad de J.L ) a la fecha de la entrevista es de **3 años 4 meses** aproximadamente .

### ETAPAS:

**Pre-peregrinación:** En este paciente no se evidencia, ya que era un niño previamente sano.

**Inicio de Peregrinación:** A los 5 años de edad con el síntoma inicial de “dolor en los pies”.

### Peregrinación:

- **Primera estación: Acude con medico tradicional (sobador) en primer nivel de atención.**

*Si, era un sobador, y ya pues con eso pensé que iba estar bien si es de eso, me lo lleve al jardín de niños, y ahí este... comenzó con dolor en la pancita, comenzó con mucho dolor en la pancita, y había vomitado en el jardín de niños, ya me hablo la maestra que fuera por él, me fui por él y estaba llorando mucho*

- **Segunda estación: Al no disminuir el síntoma inicial acude en esta estación con Medico en primer nivel de atención cercano a su domicilio.**

*Un Dr. Particular le checo la pancita y dijo que probablemente era una infección, ¿Era un médico general? Un médico general del pueblo de Apango, de ahí el Dr. Me mando comprar medicamento para la infección , ya se lo di, pero el me dijo que aun asi necesitaba unos estudios porque él tenía mucho dolor, no podía contenerlo, ya era muy tarde, y me dijo vaya usted rápido porque necesitamos esos estudios, nos fuimos al siguiente pueblo a hacerle los laboratorios, pero todo había salido bien, estaba perfectamente bien, así que me receto otro medicamento en caso de que si fuera infección, se lo compramos, se lo estuvimos dando y aun asi el seguía , continuaba con el dolor abdominal*

- **Tercera estación : Continua con la sintomatología por lo que acude a un segundo medico en el primer nivel de atención quien solicita estudios de sangre y diagnostica anemia y envía a segundo nivel de atención.**

*de ese Dr. Fuimos a ver a otro, para ver que opinión tenía del niño, particular de ese mismo pueblo, fuimos a verlo y le mando hacer unos laboratorios, salió que tenía anemia, y me dijo (Le voy hacer un pase para que se vaya al hospital de Chilpancingo) nos hizo el pase*

- **Cuarta estación: primera visita a segundo nivel de atención de salud, donde se inicia manejo y se contra-refiere a primer nivel de atención.**
- **Quinta estación: Continua con tratamiento por anemia en primer nivel de atención, se agrega dolor abdominal se diagnostica apendicitis y se refiere a segundo nivel de atención**

*esto me lo traje al pueblo y del pueblo le inyectaron hierro intravenoso, el seguía con los dolores, lo volví a llevar con el mismo doctor que lo había yo llevado ¿Cuál de los dos, el primero o el segundo? El segundo, ¿El que lo mando al hospital? Si, le dije que tenía mucho dolor en la pancita, me dijo “se lo va tener que volver a llevar, porque esto es una probable apendicitis”, el día 04 dijo que era una probable apendicitis, un día 3, me mando al centro de salud, para ir a casar la hoja de referencia para que lo viera la Dra. Del centro de salud, y ya ella, lo reviso, le pego en el piecito y me dijo “ Es una apendicitis, no esperes más y nada más de que andar buscando Dr. y Dr. llévatelo porque tiene apendicitis” ese día me lo lleve como al medio día, Al hospital General de C.*

- **Sexta estación: Se realiza intervento quirúrgico (apendicetomía) en segundo nivel de atención, se da de alta por mejoría.**

*me lo lleve y me dijo ahí el Dr. El ya llego con fuerte temperatura y ya le dije al Dr. Que el niño estaba delicado y que tenía mucha temperatura, me dijo bueno “ ahorita se la quitamos” y se lo lleva, le dije que no, aquí tengo la hoja que dice que es un probable apendicitis, lo pasaron a cuna, lo empezaron a checar los pediatras, le hicieron un Ultrasonido le hicieron estudios y dijeron que era un apendicitis, a la 1 de la madrugada del 4, lo operaron lo estaban operando y me dijo la cirujana que me iba a enseñar el apendicitis para que yo viera que se lo habían quitado, cuando salió de la operación la cirujana me mando traer y me enseñó el apendicitis me dijo “véalo pero solamente véalo y me lo devuelve otra vez” y pues ya yo no sabía cuándo me dijeron otras personas que ellos nos dan el apendicitis y nosotros lo tenemos que mandar a patología, pero a mí no me lo entregaron, no me lo dieron, se quedó hospitalizado el niño, se quedó como por una semana en lo*

*que se recuperaba, pero él seguía con los dolorcitos, muy leves yo pensé que era porque apenas está recién operado, y como a la semana me lo dieron de alta*

- **Séptima estación: Continua con “dolor de huesos” por lo que acude por sus propios medios a segundo nivel de atención, alta a domicilio con manejo medico**

*llegando a casa el segundo día el empezó con dolores y dolores en los huesitos, otra vez lo mismo, y al tercer día él no podía dormir y me lo lleve otra vuelta, como tenia cita abierta a urgencias, me lo lleve otra vuelta al hospital a urgencias, le dije al doctor que tenía mucho dolor que no podía dormir ese día el pediatra me dijo que ellos no podían hacer nada mas, que no lo iban a estar automedicando si es una operación , otra me dijo “ puede ser que su niño se este haciendo mañosito” como le dije “ si alomejor por no querer ir a la escuela hace esto” yo le dije como cree, yo conozco a mi hijo y yo se que el no es asi, no es asi, no es berrinchudo para nada, para ir a la escuela y me dijo “ lo siento se lo tiene que llevar ,no le podemos dar medicamento ”, me regrese al pueblo*

- **Octava estación: Manejo analgésico en primer nivel de atención**
- **Novena estación: Acude con medico tradicional ( Curandero-limpias) en su localidad , poca mejoría**
- **Decima estación: Regresa a primer nivel de atención, continua con manejo para anemia y se refiere a segundo nivel de atención**

*pasaba una semana, solo o llevaba para que le inyectaran para el dolor, después como a la segunda semana el seguía con sus dolores y yo me lo lleve a la Dra. del centro de salud, ella me dijo que el niño tenía anemia y pues asi me lo lleve otra vuelta al hospital me lo internaron*

- **Onceava estación: Se da manejo para “ dolor” en hospital de segundo nivel de atención y se da de alta a domicilio.**

*pero el continuaba con los dolores, ya después nos percatamos que los piecitos se le estaban hinchando parte de los tobillos hasta los dedos se le estaban hinchando, se le estaban edematizando, nos lo llevamos al hospital y ya decían que debido a tanto dolor que tenía, que probablemente tenía que hay una cierta edad en que ellos están creciendo y que les da dolor en los huesos que alomejor era eso y que por eso estaba creciendo, le dieron medicamentos también para eso, le dieron medicamento y me lo dieron de alta, me lo lleve a la casa*

- **Doceava estación: Aparece “edema en manos” continua con dolor por lo que acude a segundo nivel de atención y se hace diagnóstico de probable Osteomielitis , se inicia tratamiento en hospital .**

*seguía con sus dolores, después siguió con sus manitas, estaban hinchaditas, me lo lleve al hospital y me dijeron que era una probable osteomielitis que tenía en parte de sus huesitos que por eso era en parte el dolor que tenía, le dieron tratamiento también para eso, y estuvo internado por que se le bajaba la hemoglobina, lo transfundían, me lo dieron de alta, ya estuvo con tratamiento en casa*

- **Treceava estación: Posterior al manejo medico continua con sintomatología, probable Artritis idiopática juvenil, se hacen nuevas pruebas diagnósticas.**
- **Catorceava: Nuevo síntoma “ bolita en el cuello” por lo que desde el segundo nivel de atención se solicita cita al servicio de Reumatología de un tercer nivel de atención para su valoración.**

*y no me podía llevar a mi hijo porque estaba canalizado, llegando tuve que regresar al hospital pero en cierta manera se molestaron porque no dijeron que iba a ir a un estudio simplemente lo dieron de alta alla y se enojaron, pero pues yo que iba a hacer llevármelo a mi casa si esta todo canalizado, lo tuvieron que subir a piso y el empezó con sus dolores, el primero de octubre el amaneció con fuerte temperatura yo lo metí a bañar y ya tenía un ganglio aquí, una bolita en el cuello, y me decía “ mami me duele el cuello ,siento algo raro” era una bolita lo que el tenia, fui corriendo a ver a la enfermera para que le avisara a la pediatra y dice como tiene una bolita, se la revisaron y se empezaron a mover otra vuelta*

En este punto existe un importante una inflexión y de toma de decisión de referir al paciente a un tercer nivel de atención. Aquí inicia su camino dentro del Instituto de Salud.

**Número de estaciones:** 14 estaciones antes de llegar al tercer nivel de estación, este paciente salta entre el primer y el segundo nivel de atención por 13 estaciones en un periodo de tiempo de 8 meses aproximadamente, con empeoramiento de la sintomatología y después de un intervento quirúrgico, también en 2 ocasiones se acude con medico tradicional ( sobador y curandero) al no presentar mejoría con medicina alopata.

*...como tanta pérdida de tiempo en otro hospital y sin saber lo que tenía.*

**Estación HIM 1: Acude a cita de valoración por el servicio de Reumatología quienes inician abordaje de estudio, manejo conservador.**

*Venimos los dos, Si , vino su papa, vino si papa, nos aceptaron en reumatología, pero el niño prácticamente apenas le habían dado el medicamento, apenas se lo habían dado así que cuando el llego aquí, pues estaba tranquilito, lo revisaron los doctores y dijeron que lo veían bien , que estaba bien, estable, y me dijeron “le vamos a hacer una cita*

*para dentro de un mes” para tomarle estudios de laboratorio, me entregaron la hoja de todo lo que le iban a hacer , anduve agendando todo para venir y no regresar para allá, cuando llegamos allá prácticamente a mi hijo lo habían dado de alta*

### **Estación HIM 2: Urgencias por sintomatología, es valorado en el servicio de Medicina Interna con un probable diagnóstico de cáncer.**

*...ese dia nos subieron a piso, el doctor Z. de medicina interna me dijo “ tranquila, vamos a hacer todo lo posible para saber lo que tiene tu niño, tengo amigos dice... que le vamos a mandar a analizar, a donde sea, le vamos a mandar a analizar , vamos a hacer una biopsia para que el no este con dolor” ese día pues el prácticamente no podía estar, estaba llorando de los dolores, la temperatura le daba todo el día, le descansaba media hora y le volvía a agarrar, le descansaba y le volvía a agarrar, como a la semana pasadita de la semana y anos dijo el doctor que era lo que tenía , que era un cáncer*

### **Estación HIM 3: El 16.10.2019 inicia primer ciclo de quimioterapia, en esta estación es conocido por primera vez por el servicio de Cuidados Paliativos**

*no es fácil ver a tu hijo como ha estado sufriendo durante tanto tiempo con esos dolores, como el 16 de octubre, ya no recuerdo la fecha comenzó con la primera quimioterapia, fue cuando conocimos a la Dra. J. y en ese tiempo estaba la Dra. J. y ese fue el inicio, cuando entro a cuidados paliativo*

### **Estación HIM 4 Continúan internamientos por tratamiento de quimioterapia**

*a partir de ahí su papa estaba aquí, muy de vez en cuando subía, casi no subía mucho, empezó con sus quimioterapias estuvo casi internado en su primer ingreso, casi cerca de los dos meses, ¿Y te viniste a vivir aquí? Nos venimos a vivir aquí, hablamos con El que tiene un hermano aquí en la ciudad de México, le dijimos que íbamos a vivir aquí que si él nos podía conseguir un cuarto porque ya preguntamos a un trabajador social de medicina interna nos dijo Se tienen que quedar aquí por el tratamiento del niño por como esta , van a llevar mucho tiempo aquí*

### **Estación HIM 5 En este periodo continua con estudios y quimioterapia, se contagia de Covid-19 en 2 ocasiones.**

*Cuautitlán Izcalli, salido de aquí nos fuimos a vivir para allá, íbamos y veníamos de los estudios ¿En el metro, usaban el metro? Sí, me venía un día antes, me venía, para yo estar aquí temprano, me quedaba en el albergue de casa Angélica con el niño me venía, un día antes para yo evitar esas molestias, nadamas es para la noche pero es muy bueno, muy limpio, muy aseado, por 20 pesos que ahora están cobrando te tomas el café que tu quieras ,pan y un lonche, para bañarte , con 20 pesos haces todo, te duermes, y solamente tenemos que ayudar con parte del aseo, pero es lo único que tenemos que*

*hacer por toda la noche, pues ahí me quedaba, iba, me venía, me quedaba, para ver que le hacían todos los estudios, y pues ya mientras a él le hacían sus quimioterapias*

*Tuvo Covid, Hace como unos 7 u 8 meses, cuando nos tocó la consulta como a los 4 días, el doctor me dijo que era positivo, en ese entonces no dejaban que estuviéramos con ellos, yo pensé mi hijo se lo van a llevar, me pusieron más angustiada, y me dijo el doctor “está bien no tiene síntomas, a de ser un Covid, que no tiene síntomas, pero lléveselo a casa entonces, aislo y dele lo que el necesite pero solamente para el” salimos de eso, y ya se recuperó de eso, resulta que después entramos a urgencias porque se puso mal y resulta que tenía Covid era por segunda vez, luego lo subieron a terapia intensiva y lo mandaron a otra área, respiratoria, estaba estable, estaba bien, porque no ocupaba oxígeno ni lo entubaron, ni nada estuvo estable, lo dieron de alta*

### **Estación HIM 6 Recaída de la enfermedad**

*decía que le dolían mucho sus huesitos y que se sentía cansado, como el 26 o 27 me lo traje a su consulta, ¿ya no volvieron al pueblo? La primera vez duro como 7 meses en que yo fuera para mi casa, no iba, apenas yo he ido 4 veces en estos 2 años, ya me lo traje en diciembre, le hicieron un aspirado y una biopsia, vino nuevamente a su consulta, en febrero, y fue cuando me dijo el doctor que había recaído, que era el 85% de neuroblastoma otra vez que tenía, y que tenía que iniciar nuevamente con el tratamiento de quimioterapia*

### **Estación HIM 7 Nuevo internamiento de urgencias, es transferido desde Apango Guerrero en ambulancia, a su llegada requirió apoyo ventilatorio.**

*lo subí a la ambulancia y realmente él venía muy mal, pasamos al siguiente pueblo donde antes vivía con mi expareja y salió una de mis cuñadas y me dijo “¿tiene caso llevarte al niño hasta la ciudad?, yo creo que no va aguantar, tiene caso llévatelo”, yo de tanto llorar dije, ni modo que yo me lo quede aquí y esperar como él está sufriendo, no, me lo voy a llevar, el niño venía muy blandito, iba llorando, con mucho dolor y me lo traje con la ambulancia, me mandaron hasta acá ¿eso cuando fue, en diciembre del 2020? no, fue hace como 5 meses de este año, me lo traje, llegamos temprano, se metió a urgencias, corrían de un lado para el otro y pues me ponían muy nerviosa, y yo sin poder hacer nada, y a mi hijo le meten una aguja para acá y él no siente, le meten la otra por acá y no sentía, le picaron la manita, le picaron la otra, le tomaron muestras, hasta de los piecitos, y él sin reacción sin llorar, y ya cuando salen los médicos y me dice, “sabe que el niño está muy grave, está muy delicado, se va tener que entubar”, era el primer entubamiento que llevaba, ya ni cuando le dio Covid se intubo*

### **Estación HIM 8: Ingresa a hospitalización, con pérdida de la visión por infiltración del tumor, inició 3er ciclo de quimioterapia.**

*Eso fue como hace unos 4 o 5 meses, a partir de eso no ha tenido Covid, se intubo y al tercer día lo subieron a piso, aquí mismo, lo vinieron a ver como había reaccionado, ese día me dijeron que lo iban a extubar y quien sabe como se extubo solito, ese día no despertó como que al 100% solamente abrió los ojos, se volvió a dormir, al tercer día abre los ojos, y me dice “mamita, no veo nada”, le dije como que no ves nada?, les dije a los doctores que mi hijo no veía nada, mandaron a traer a los de oftalmología estuvieron, le revisaron, y me dijeron “no se entiende, como es que haya perdido la vista” si no entro en paro como para que eso hubiera afectado ya tenía la visión pero muy poca, te veía con los ojos de ladito no te veía normal y por un ojo no veía prácticamente casi nada, a partir de eso oftalmología lo estuvo curando, le estuvo dando gotas, lo estuvo revisando, le hicieron estudios después ya nos dijeron que era una infiltración del mismo Neuroblastoma que tenía, a partir de allí recibió la quimioterapia, ya era el tercer ciclo que recibía, a partir de allí se le empezaron a inflamar los ojitos se le empezaron a agrandar y decía el “que sentía que se le iba a Salir el ojo” lo traje a oftalmo y me mandaron a traer sus medicamentos sus gotitas y la inyección para que le aplicaran en el ojo, le bajo la hinchazón, después se inflamo el otro, e hicieron el mismo procedimiento, pero, ese no, a pesar de la inyección ese seguía muy inflamado, me decían que solamente iban a hacer eso para bajarle la inflamación y que por parte de ellos en el neuroblastoma que él tiene ellos no podían hacer nada, de su vista, a partir de ahí, fue que empezó a perder la vista, y ahorita pues no ve nada, no ve nada, perdió completamente su visión*

**Estación HIM 9 Nuevo internamiento en urgencias, la quimioterapia no ha funcionado, “vaya y abrace a su hijo disfrútelo el tiempo que él este.”**

*hace como 2 meses y medio entro a urgencias por temperatura e igual por su dolorcito en los huesitos, y fue que hable con la psicóloga de cuidado paliativos a estado muy al pendiente de nosotros, pero igual como que da ese miedo a enfrentarse a la realidad, me decía “ya te dijeron algo los doctores, el doctor J. ya hablo con tigo?” y no es que no ha ido a ver a mi hijo o va perro no me dice nada, pero si lo has visto “porque no le preguntas que es lo que esta pasando”, ese dia si le pregunte y me dijo “la quimioterapia ni como la primera ni la segunda funcionaron, no había hecho reacción en el, y que pues estaba muy avanzado, y lo único, que mas quisiera hacer mas, no solo por el, por muchos niños mas, por que ellos no estuviera pasando por todo esto, por que ellos estuvieran bien, desgraciadamente no sabemos ni como ni porque proviene esto, me dijo, vaya y abrace a su hijo y disfrútelo el tiempo que el este que Dios permita que el este con nosotros “, ese dia me fui a abrazarlo y no pude al mismo tiempo, me salí corriendo, no me imagino, no me quiero ni imaginar el dia que el no este con migo, que el no este con migo, por que no sabría que hacer la verdad, lo abrace y me dijo: “¿Qué tienes mamita, estoy mal verdad?, que te dijeron los doctores”, nada hijo vas a estar bien, le digo, yo ahorita vengo, voy por aquí, voy afuera, no podía*

*estar, me Salí y dije como , como es posible, que durante 9 meses este uno criando a su hijo y pensándote imaginándote como será ,y como en tan pronto se te puede acabar la vida en un abrir y cerrar de ojos, me la pase sentada ahí afuera, no sabía que hacer, y me dijo el doctor “talvez, un dia, en un tiempo, la ciencia va avanzar y encontremos una cura para ellos” y yo en ese momento dije... si, alo mejor la habrá y yo, donde quedo y mi hijo donde queda, quien me lo devuelve, nadie, nadie, yo me Sali y como me dice mi hijo “mami échete ganas, tienes que ser fuerte, no te quiero ver así, no me gusta verte asi que tienes?”, nada hijo le digo, estamos bien . vamos a salir juntos de esto, pero yo se que la realidad es otra, ¿Eso cuando fue? Hace 2 meses, me dice “Vamonos, yo ya me quiero ir, ya me quiero ir a la casa, ya no quiero estar aquí, aquí nadie me quiere, aquí todos me pican , me hacen feo” y le digo no hijo no te maltratan es por el bien tuyo , yo se que te duele 3 años estar exactamente batallando por esto, no es fácil para ti, y eso es lo que me pone a pensar , el llevármelo a la casa, el hospital realmente es bueno pero no confié yo, no confié , y si le pasa algo y si no le hacen nada alla?*

**Estación HIM 10. Nuevo Internamiento, inicia quimioterapia paliativa, en esta estación se invita a participar en el estudio.**

*¿en estos días has trabajado, en estos 12 días? No, voy a bañarme y a veces cuando no quiere cosas, voy y le hago de comer, ¿la señora te da para que hagas de comer? Agarro lo que hay ahí, agarro lo que hay, hago de comer, y es lo que le traído, así he estado, ¿Duermes aquí al lado de el, todos estos días llevas así durmiendo al lado de él, te tienes que quedar o tu sientes la necesidad de quedarte aca? No, uno tiene que estar aquí, principalmente por que , por ejemplo el hace pipi, le tengo que dar de comer, es de que tenemos que estar aquí, practicamente se tiene uno que intercambiar, pero uno ,no se puede, asi que prácticamente me he quedado cuidándolo a él, exactamente son 3 años que me he quedado con el , dia y noche, dia y noche , al cuidado solo de el, ¿Y ahora que esta internado, como esta la situación? Esta delicado, y lo único que ellos están haciendo ahorita, es tratar el dolor que el tiene, no se puede hacer mas, esta con quimioterapia paliativa, pero esta vez ingreso por que , realmente el dolor ya no lo aguanta y hay veces que yo le decía “hijo vámos a ir al hospital” me decía “No, vete tu si quieres, yo no voy, tu vete si quieres ir”, le digo “hijo no aguantas el dolor” y me dice “ me aguanto, dame una pomada y yo me la hecho “ le digo no hijo, pero bueno se la pase un dia , pero si veo que te sietes mal, me dice “ me como todo lo que tu me digas pero no quiero ir al hospital” le digo hijo tenemos que ir “ me dijo, no”, pero se puso mas mal por que le agarro temperatura de 39° y le dije vamos a ir al hospital ahora si y me dijo “No” me lo traje , ya no tenia temperatura pero la hemoglobina la tenia un poco baja, este ...entro a urgencias, le hicieron la prueba Covid , salio negativa, este, la temperatura le volvió a agarrar y con base a eso volvió a subir aquí a piso, y ahorita ha estado un poco mas con temperatura pero iba a entra ayer a una puncion lumbar para bloquearle los nervios que están provocando parte del dolor pero no se pudo por que*

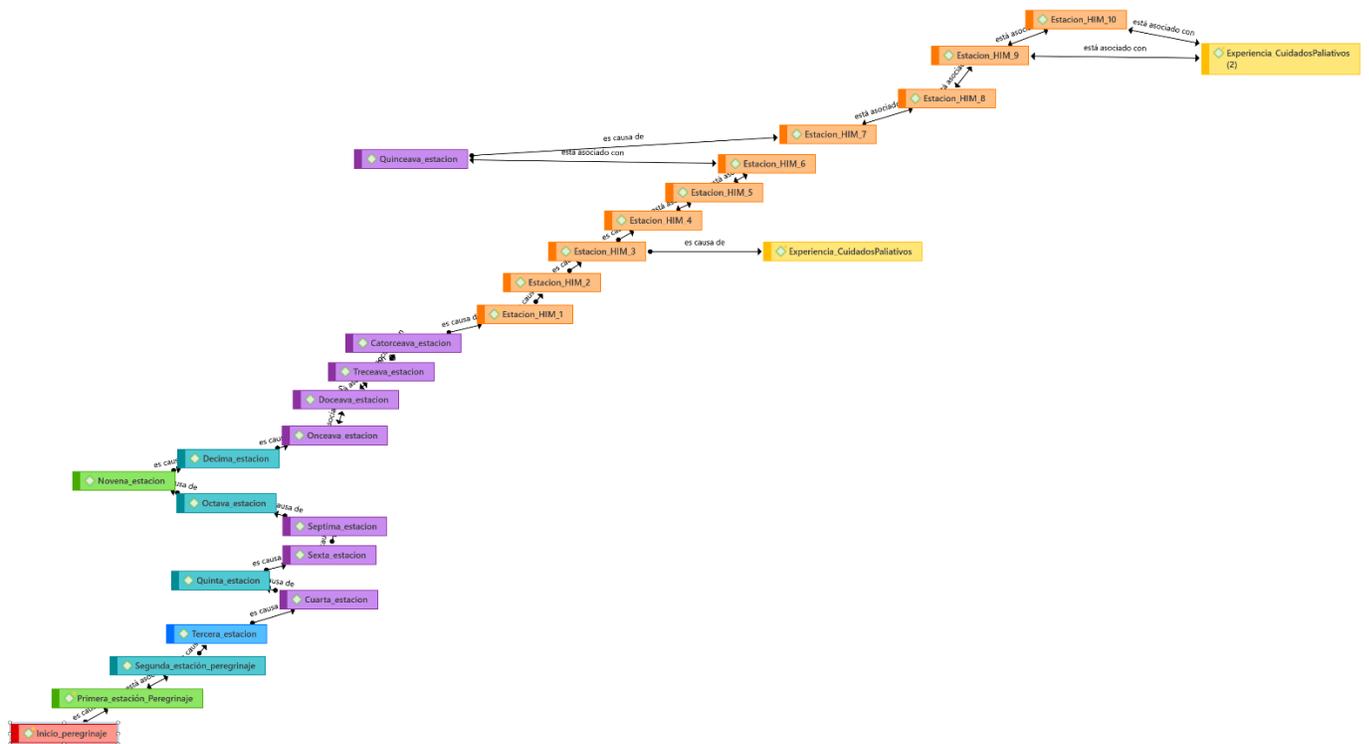
*estaba bajo de las plaquetitas y apenas se las habían transfundido en la mañana y aun así no es suficiente, ahorita están esperando el jueves para ver como va, quieren esperar estas 48 hrs que no haga fiebre , pero ha estado así, y pues si ha sido , es muy , muy difícil y apeas todavía ayer me dijo mi hijo, le iba a dar de comer y me dijo “mami por que me despiertas”, le digo hijo voy a hacerte de comer y luego te molestas cuando te despierto, me dice “estaba soñando, que estaba en el cielo, y que veía a todos, dice,” y solamente le dije “esta bien hijo, ahorita regreso “, me dice “cuidate mucho mami, te quiero”, pero la verdad así he hablado muchas cosas , a veces trato de desahogarme yo sola, yo sola, y no me gusta, no resuelvo nada , y aunque yo me está ahogando ya habrá tiempo para eso, ahorita no, porque ahorita tengo a mi hijo, gracias a Dios, por que lo veo despertar, enojado y todo , pero lo veo despertar y el siempre me ha dicho “quiero verte bien mami*

### **Pos-peregrinacion:**

#### **Cuidados Paliativos**

*cuidados paliativos, entro y nos dijo que iba a ser un proceso muy largo y pues que teníamos que saber a qué es a lo que nos estábamos enfrentando*

*y fue que hable con la psicóloga de cuidado paliativos ha estado muy al pendiente de nosotros, pero igual como que da ese miedo a enfrentarse a la realidad*



## Esquema grafico de la peregrinación de J.L\_2

Blanco- Embarazo, Gris Pre-peregrinación, Rojo- Inicio de la peregrinación, Verde- primer nivel de atención con medicina tradicional, Azul- Primer nivel de atención Medico Privado o Centro de Salud, Morado- Segundo nivel de atención de salud Publico, Café – Segundo nivel de atención Privado, Anaranjado- Tercer nivel de atención, Instituto Especializado, Amarillo- Servicio de Cuidados Paliativos en tercer nivel de atención HIMFG.

### Paciente O\_10

**DESCRIPCION:** Se encuentra en esta clasificación ya que la distancia que recorrió desde su domicilio hasta el Hospital de tercer nivel de atención es de **403 km o 5h 7min** de viaje en automóvil.

En este caso el punto de inflexión y toma de decisión de regreso a un segundo nivel de atención en caso de emergencia por neumonía. El motivo fue la lejanía del HIMFG y la falta de recursos económicos para el traslado en ambulancia.

**TIPO DE PEREGRINACION: Lejana-Compleja**

**DURACION:** Del inicio del primer síntoma (2 años de edad de O ) a la fecha de la entrevista es de **3 años 2 meses** aproximadamente

**ETAPAS:**

**Pre-peregrinación:** No se observa ya que era un niño previamente sano.

**Inicio de Peregrinacion:** Inicio su camino a los 2 años por presentar “bolita en un testículo”,

*nosotros lo llevamos con un médico, de genéricos, similar le llaman , entonces pedimos una consulta y en la consulta nos dice “ mire eso es un quiste, es un quiste y son bolitas como de grasa, se le va quitar, se le va quitar o si le crece pues no le va molestar” nunca le hicimos caso a eso*

### **Peregrinacion:**

- **Primera estación: valoración por parte de un Médico General cerca de su domicilio (Acapulco Guerrero).**
- **Segunda estación: acude por el síntoma “estreñimiento” iniciando manejo por médico familiar al no presentar mejoría acude con otro médico general en su comunidad.**

*siguió y a los 2 meses, el empezó con un malestar, con estreñimiento , muy estreñido ,veíamos que hacía mucha fuerza para hacer sus necesidades , pero como nuestros hijos anteriores habían sufrido de eso, de estreñimiento, nosotros dijimos está estreñido, y mi hija la mayor, hasta sangraba de que se estreñía mucho, entonces nosotros dijimos salí igualito, se estriñe, e, pero no empezamos a ver que era más ,no se le quitaba, lo llevamos con un doctor, familiar, de medicina familiar, y este, nos dice “le vamos a dar laxantes”, este, no se le quito*

- **Tercera estación: se inició manejo con laxantes, no presenta mejoría**  
*o llevamos con otro médico y le dio laxantes también pero no se le quitó, los seguíamos laxando y el seguía estreñido*
- **Cuarta estación: decide acudir con pediatra quien inicia manejo sin mejoría por lo que el padre decidió acudir a hospital de segundo nivel .**
- **Quinta estación Hospital General para valoración donde se le menciona al padre la posibilidad de “ cáncer”, aquí hay una toma de decisión o punto de inflexión por parte del cuidador primario y busca atención en Hospital privado en lugar de continuar su camino hacia la Ciudad de México.**

*antes nosotros de llevarlo al hospital este que le digo el Particular, lo llevamos a otro hospital general de gobierno pues, que esta enfrente ,y ahí nos dijeron fijese pero nosotros no quicimos hacer caso porque nosotros lo ingresamos por el estreñimiento, nosotras andábamos por lo del estreñimiento , entonces hubo un doctor ahí que nos dijo “sabes hijo a mi me preocupa mas la bolita esa que tiene que el estreñimiento” e igual el niño lloraba se desesperaba y se quería salir, y realmente el ha sido un niño que lo hemos querido mucho ha sido el bebe , yo creo uno quiere mucho a los hijos, es el bebe, pero nosotros lo veíamos sufrir y lo vamos a llevar y nos dijo el doctor “ hijo llévalo a la ciudad de México” y nos dio 2 direcciones me dio uno del hospital de pediatría y me dio el hospital de tercer nivel , pero yo dije “ no que voy yo ir a hacer a la ciudad de México” entonces opte por hacer el esfuerzo y llevarlo al hospital particular, pero él si ya nos había*

*dicho “ el niño tiene algo, esa bolita no es normal” pero nosotros estábamos enfocados en el estreñimiento*

- **Sexta y Séptima estación:** En Hospital privado donde realizan enema, al no presentar mejoría y por falta de recursos económicos decide acudir a Hospital General para una nueva valoración.

*entonces ya acudimos a un hospital mas reconocido, a un particular pero, que tiene supuestamente los mejores pediatras de ahí, Hospital M., entonces como es de lo mejorcito allí en Acapulco en Hospitales privados, hicimos el esfuerzo para la consulta, en ese tiempo valia 500 pesos la pura consulta, así que dijimos lo vamos a llevar, y lo llevamos, e igual ese Doctor este... es un señor ya grande, muy reconocido ahí, no recuerdo su nombre, estuvo mucho tiempo trabajando en el hospital general, muy conocido ese médico, y el nos dijo “vamos a darle laxantes, lo que pasa que en su estomaguito, se le hizo dura su popo” Se le hizo dura y entonces eso no fácil quiere salir , y le dice “ le voy a dar este medicamento y si no se le quita, le voy a tener que hacer unos lavado, como enemas” algo asi le llaman, lavados, rectales, no se le quito*

*entonces lo volvimos a regresar, serían unos 5 días, que nada, hacia, hacia fuerza, hacía mucha fuerza, hacia fuerzas, hacía mucha fuerza y entonces lo llevamos con el médico, hicimos el esfuerzo porque nos dijo que nos iba a salir en 8mil peso ese procedimiento que le iba hacer , entonces le hizo un lavado, lo acomodo, le hizo un lavado rectal , pero lo lastimo, mucho, mucho al grado que el llego a la casa muy mal , y seguía haciendo fuerza, no se le quitó, llegamos como a las 3 de la tarde a la casa, ya para las 6 de la tarde el seguía igual*

- **Octava estación:** donde se le realizo TAC y el Cirujano ante la posibilidad de cáncer lo refiere al HIMFG para valoración y seguimiento. Aquí ocurre un punto de inflexión.

**Estación HIM I** es a través del servicio de urgencias, posteriormente requiere intervención quirúrgica de urgencia.

*de hecho la pediatra lo entregó en urgencias, ella lo entrego , tenia todos los papeles, después me dice “ sabe que , se los dejo, yo tengo que regresar” y ya la verdad yo aquí llegando , ¿Qué día llegaron aca, mas o menos? Llegamos un viernes, no recuerdo que fecha solo se que fue un viernes, O. tenia 2 años, si y este hospital que ha sido una gran bendición, yo se que le doy la gloria a Dios pero este hospital ha sido una bendición, gente especializada , experta , que aman su trabajo, tienen vocación, llego el niño y luego le hicieron tacto rectal...*

**Estación HIM II** se realiza Cistotomía

*llego el niño y luego le hicieron tacto rectal y dijeron “ a quirófano” le hicieron una cistostomia porque sus pulmones estaban reteniendo mucho líquido, me*

*dijeron “ se estaban dilatando” los riñones perdón, los riñones, asi es que para drenar los riñones, le tuvieron que hacer la cistostomía*

**Estación HIM III** es observado en terapia intermedia

*después de la cistostomia estuvo 3 dias en la terapia intermedia*

**Estación HIM IV** ingresa a piso de especialidades se hace el diagnostico de Rabdomiosarcoma prostático y se inició quimioterapia.

*subió a piso y ya en piso los especialistas nos dijeron , el cirujano pues que podía tener cáncer “ tiene cáncer y pues vamos a darle quimioterapia para tratar de reducir ese tumor porque es muy grande” abarco: uretra, el recto, e intestino grueso, y no acuerdo que otro, pero fueron 4 órganos que le afecto, que tenía , hasta donde le estaba afectando, los riñones, le estaba afectando, “entonces lo tenemos que reducir con la quimioterapia ese es el plan que tenemos, reducirlo para poder operar” entonces estuvo recibiendo un tratamiento por 6 meses me parece*

**Estación HIM V** se realiza nueva intervención quirúrgica después de quimioterapia.

*el doctor L. que es el cirujano lo metió a quirófano y el 15 días antes le hizo un estudio y ahí estaba el tumor bueno ya tenía el tumor un tamaño considerable para extraerlo, lo metieron al quirófano y a la media de estar en el quirófano salió el doctor L. y me dice “ no lo encuentro, le metí una cámara por dentro, e hice un tacto rectal y no lo encuentro “ fueron los oncólogos, en ese tiempo estaba de residente el doctor V. O. algo así, fue a hablar con el doctor L., “doctor se tiene que operar” estaba la doctora P. también, fueron y hablaron con él y ya el doctor L. hablo y les dijo, que si él hubiera visto un puntito lo rasca ahí, pero pues que no había nada, y ya me decía el doctor V. “ lo que pasa es que la quimioterapia hizo muy buen efecto, que pues no , no dejo nada*

**Estación HIM VI** inicia radioterapia.

*entonces sin embargo a pesar de todo ellos consideraron de darle radioterapia, y le dieron 32 ciclos o no sé cómo se llamen, 32 días de radioterapia, este, eso pues también afecto verdad, dicen que su vejiga se redujera , se hiciera más pequeña , su uretra, porque el sufre para hacer pipí, a él le duele, hace mucha fuerza para hacer pipí, a pesar de que ya no tiene, nada*

**Estación HIM VII** decide regresar a casa en Acapulco Guerrero donde presenta fiebre y Neumonía por lo que acude con Medico General (**novena estación**) de su comunidad por falta de recursos económicos para un traslado en ambulancia, se inicia manejo medico en Acapulco, al presentar complicaciones se decide trasladar por sus propios medios al HIM por neumonía grave que requirió apoyo ventilatorio, es conocido por el servicio de Cuidados Paliativos por la presencia de metástasis a pulmón.

*nos confiamos, nos confiamos, y creímos qua ya había pasado todo , pero no , hacia falta todavía, hacia falta un empujón, asi es que nos confiamos y pensamos que era una gripa e igual lo llevamos con un doctor*

*nos lo trajimos pero si llego grave, bien grave, pero pues igual también fue por la negligencia de de de que pensamos que era algo que se pasa, pero también era en lo económico, no hay como para agarrar y vámonos por que son 5mil pesos*

*al grado que venimos a parar aquí por una neumonía muy severa, muy severa, que lo tuvo intubado dos meses y medio hace que el ingreso por la neumonía, y nosotros, cuando, también eso fue otro aprendizaje porque cuando uno siempre que esta aquí uno aprende muchas cosas, uno cuando hay fiebre es que hay una infección, si, entonces nosotros también fuimos un poco negligentes en no traerlo luego luego porque nunca le dio calentura , nunca le dio fiebre, sino todo lo contrario, lo sentíamos frio, y era que como se estaba inundando por dentro, le dio hipotermia, en vez de darle fiebre, le dio frio, entonces ya lo trajimos cuando ya lo veíamos que respiraba rápido*

*ya termino su ciclos de quimio los termino y pues nosotros estábamos ya contentos de que nos iban a dar de alta , que ya se estudio el PET de hecho la Dra H. nos dijo “solo para estar seguros y ya”, y nos resultó que en ese estudio el PET había metástasis en el pulmón, pues algo tan rápido doctora, que yo dije bueno... si nos retrasamos como 2 meses, hubo de retraso pero a los 2 meses, no solo creció si no que invadió totalmente el pulmón*

**Estación HIM VIII** mejora y va a casa para seguimiento ambulatorio, es en esta etapa donde se conoce al padre de paciente y se realiza la entrevista.

**Número de estaciones:** 8 estaciones entre el primer y el segundo nivel de atención ( público y privado) antes de llegar al tercer nivel de atención, ya estando en seguimiento por la institución en caso de emergencia y por la distancia lejana al HIMFG deciden buscar atención cercana en el segundo nivel, donde el paciente se complicó y requirió traslado en ambulancia al Instituto.



### **Paciente L\_14**

**DESCRIPCION:** Se encuentra en esta clasificación ya que la distancia que recorrió desde su domicilio hasta el Hospital de tercer nivel de atención es de **985 km o 11h 33min** de viaje en automóvil.

**TIPO DE PEREGRINACION: Lejana-Compleja**

**DURACION:** Del inicio del primer síntoma (20 días de edad de L. ) a la fecha de la entrevista es de **3 meses y 10 días** aproximadamente

### **ETAPAS:**

**Embarazo:** El dato relevante en L. es la poca movilidad dentro del útero durante el embarazo reportada por la madre.

*Todo normal, de hecho lleve más revisiones que con mi primer hijo, por el aborto que había tenido , que me daba miedo, de hecho todo el primer mes cuando me entere, no barria no trapeaba, cosas pesadas, no las hacia porque yo creía que por eso había sido el aborto por cargar algo pesado, lo único diferente que hubo fue que tenía poco movimiento , porque L. se movía muy poco ,pero el doctor decía que era normal que cada embarazo era diferente*

**Pre-peregrinación:** Acude a control de recién nacido donde se reporta dificultad para la apertura ocular, la madre refiere antecedente de un aborto previo al embarazo de L.

*lo lleve a cita como a los 15 días de nacimiento porque un ojito no lo podía abrir, y ya este, madamas le dio sus gotitas y ya lo escucho pues el cómo se especializa en los pulmones dijo que todo estaba bien, entonces pues por esa parte nosotros dijimos bueno pues ya tiene 2 revisiones con el pediatra y que lo veían normal en cuanto a su movimiento*

*“antes de L. yo había tenido un aborto, hace 3 años sufrí un aborto y yo decía “ yo nadamas me quedo con L.” pero era porque el quería un hermano me decía “quiero un hermano “el tenía 3 meses o 12 semanas, y no sé si es coincidencia pero la mayoría de , que tienen niños con atrofia antes habían sufrido un aborto*

**Inicio de Peregrinación:** A los 30 días de vida acude a consulta en primer nivel de atención por “perdida de la movilidad de ambas piernas”.

*Entonces ya cuando tenía un mes cumplido e... fuimos nuevamente con el doctor osea no , el único síntoma era que no se movía, por lo que fuimos, ya el doctor lo reviso y dijo que “ si se le hacía extraño “ lo primero que hizo fue medirle su cabecita y dijo que*

*estaba dentro de los parámetros , dice pero, “no, sus movimientos no corresponden y aparte se me hacen muy flácido” me dice.*

### **Peregrinación:**

- **Primera estación:** se inicia abordaje de estudio con tamiz y se sigue consulta con endocrinólogo y neurólogo

*lo tocaba y así muy flácido y entonces él dijo “ yo les recomiendo” para ese entonces nosotros le llevamos el Tamiz para que él lo viera, y me dice “ salio bajo en tiroides dice” “yo les recomiendo que le vuelvan a hacer el tamiz “ y me dio el numero para llevarlo con una endocrinóloga y también nos recomendó un neurólogo.*

*si ahí en G., me dijo “ pero antes de que vayan con el endocrinólogo , háganle el tamiz para que lleven algo para que ella lo vea, antes de que vaya con el neurólogo háganle un ultrasonido transfontanelar” entonces nosotros saliendo de ahí como ya era por la tarde la consulta, era un viernes el sábado al día siguiente salimos a hacerle los estudios que nos pedía se los hicimos pero como los especialistas que nos recomendó eran muy , tenían su agenda muy apretada, entonces la cita nos la dieron para el 18 de septiembre ya era más o menos como un mes y medio y pues si dijimos pue sí.*

- **Segunda estación:** Acudió a consulta con Endocrinóloga, continua en abordaje de estudio.

*cuando fuimos pues ya , primero ese día tuvimos cita con los especialistas , la endocrinóloga checo los resultados y dijo “ ya salieron un poquito más normal que los del inicio , pero de todas formas dice, les voy a mandar que hagan uno as a fondo de lo que es la tiroides “ dice “ que se lo hagan más a fondo, me lo envían y yo por la tarde les respondo como lo veo con los resultados , ya no es necesario que vengan, a menos de que vea algo malo , vienen para yo darles medicamento o que vaya a pasar*

- **Tercera estación:** Acudió con Neurólogo pediatra, se sugirió las probabilidades diagnosticas, se continuo abordaje de estudio, se envía muestra de sangre.

*nos fuimos con el doctor con el neurólogo, y ya este llegamos y pues le explicamos todo lo que pregunto, ¿ cuánto peso al nacer? Y toda la información y el , ya nosotros le dijimos que llevábamos el USG transfontanelar y el doctor ni siquiera lo abrió, no lo vio, dijo “ no... así está muy bien” pero nos llamó la atención de que no lo abrió y ya lo checo, empezó a checar a L. este lo levanto y todo, y dice “ está muy hipotónico, no tiene nada que ver con el cerebro” ,pueden ser estas dos enfermedades “ atrofia muscular espinal o hipotonía ” dice “ pero para poderles dar un resultado definitivo necesitamos varios estudios, uno es muy difícil de hacer aquí,*

*que es el de la atrofia muscular espinal, dice, aparte si llegaran a encontrar donde hacerlo es muy costoso, ahorita se da la oportunidad de que es gratis, en todo el país, dice, que tienen que hacer es ir y solicitar la muestra, llevarla en un tubo morado y la tienen que enviar dice” regresan con migo aquí a la oficina y mi secreter aria les va pasar los datos,” “ tienen que enviarla por DHL, portarla muy bien, usted va decir que son documentos, porque no podemos enviar sangre “ lo antes posible”, era un sábado, entonces dijimos el lunes nuevamente venimos aquí con usted para que nos pase todos los datos y pues ya ese mismo día traer la muestra ya de sangre entonces nos dice “ aparte ese estudio se tarda mucho tiempo el llegar, dice, más de un mes, entonces le podemos hacer el otro estudio que es con agujas y toquécitos “ ,dice “también les recomiendo esta doctora para que vayan a hacérselo, mientras esperamos, para esperar el resultado definitivo que es el de la atrofia”, mi esposo ya le pregunto antes de irnos ¿Pues son graves? el doctor le dijo “ la primera si, la atrofia porque sería atrofia muscular uno por su edad es la más grave, porque son 4, esa es la más grave que hay, entonces, dice desafortunadamente no hay cura y para acceder al tratamiento es demasiado caro, L. parecía un muñequito de trapo, todo se iba para atrás, entonces nosotros dijimos pues a la mejor es solo la hipotonía, y entonces ya también leímos, nada mas así, no nos metimos a fondo, que la atrofia muscular era una enfermedad genética, entonces nosotros dijimos aparte de genética nosotras la entendimos como que alguien de nosotros tenía que tenerlo, y nos dijimos ni tu ni yo ni nadie de la familia entonces dijimos no pues no es atrofia, ya entonces.*

*el martes 21 de septiembre, el martes 21 de septiembre cuando la enviamos la muestra de sangre*

*yo te recomiendo que vayas a México, tu niño está muy chiquito, ahorita que esta chiquito puede entrar en un protocolo ahorita que no tiene traqueos ni gastro es mucho más fácil que se lo autoricen, me dice, deja que yo hablo con un doctor que se encarga de los protocolos si él me dice que le pase tu número, se lo paso dice “ y entonces ella hablo con el Doctor J. A. que es un residente de aquí del hospital que es parte de los protocolos que se encarga .*

- **Cuarta estación:** Se intenta realizar EEG en 2 ocasiones con Dra. Particular.
- **Quinta estación:** Acude de emergencia a Hospital Particular en Durango por cianosis e hipotonía aguda.

*entonces en esos días, nos dio el primer susto, porque se durmió muchas horas como cinco, yo lo iba a despertar para darle su teta porque ya la tenía lista, de hecho ya hasta media el tiempo ya sabía que le iba a tocar y la preparaba para que no llorara por lo mismo, y pues ya lo trate de despertar y no se despertaba y me dije pues se la voy a dar así medio dormido porque ya empezaba a abrir la boquilla, y pues ya le estaba dando su teta y empezó a llorar así de repente empezó a llorar, llorar, llorar y*

*se puso morado ,morado, morado, morado, y se fue para atrás, se me soltó todo y ya este... toda su boca morada y pues lo que yo hice fue salir corriendo le hable a su papa y le dije “míralo” el nada más lo miro no me lo quito, lo que hice fue agarrar una cobija lo enrede y salimos rápido al hospital*

*fuimos a un hospital particular ,no lo quería ver a la cara, por la carita que había puesto, pero si sentía que iba respirando, cuando ya íbamos casi llegando lo destape y ya su color normal, ya otra vez bien, llegamos a que lo revisaran y le checaran su saturación que estaba en 96 y no pues lo vemos bien, estuvo un ratito en revisión con el doctor y dijo “ yo creo que es parte de...en ocasión cuando no comen bien los bebes, eso les pasa como que se quiso ahogar” y pues dijimos bueno pues alomejor es parte de... pero ya yo desde el momento que llegue yo les dije tiene diagnóstico de atrofia espinal , pero como que no lo tomaron en cuenta, y ya a lo mucho duramos 2 horas, nos regresamos nosotros, en lo que iba en el camino empezó a despertar , ahí empezó a llorar”, entro y salió del hospital, porque decían que estaba todo normal.*

- **Sexta estación:** situación física días antes y durante el traslado en avión a la Ciudad de México. En esta estación se encuentra con el Presidente de la Republica Mexicana y pide ayuda para L.

*entonces esos días antes de venirnos, ya casi no comía, tampoco no podía dormir, y yo le escuchaba un piquidito que venía de la nariz, entonces casi siempre lo tenía cargado, en la madrugada lo poquito que se podía dormir era así: me quedaba dormida sentada con el aquí, entonces ya el día que nos venimos para acá eee... fue como a las 4:30 más o menos*

*Un viernes 8, empezó a llorar a llorar a llorar y ya medio de calmaba, entonces me acuerdo mucho que mi esposo ya cuando veníamos llegando dice “es que no hubiéramos venido dice”, “la regamos mucho en haber venido” dice porque no va aguantar , porque ya él lo miraba como , como venía muy fatigado, muy cansado, yo nunca me había subido en un avión fue la primera vez que me subí en un avión y le digo que ni sentí porque él me decía “ vas a sentir nadamas cuando vas despegando” yo ni sentí nada pero fue el viaje más largo de toda mi vida...*

*como hora y media , ya cuando él me dijo “ ya vamos a aterrizar” dije ya duro mucho en lo que se aterrizó , en lo que se paró tardo mucho, yo ya lo que quería era bajarme me dije a lo mejor se siente sofocado o algo, ya llegamos y pues, o será porque lo traigo todo tapado, en si ya no sabíamos ni que , entonces para eso, el avión en sí, duro mucho mucho para despegar*

*si en ese avión, yo le dije a mi esposo “mira el presidente” y me dice “donde?, paso yo no lo vi?” y le dije si si era , entonces yo desde ese rato le dije “deja que hablo con él*

*si en ese avión, yo le dije a mi esposo “mira el presidente” y me dice “donde?, paso yo no lo vi?” y le dije si si era , entonces yo desde ese rato le dije “deja que hablo con él.*

**Número de estaciones:** 6 estaciones antes de llegar al tercer nivel de atención, además estando ya en un tercer nivel de atención el cuidador primario por sus propios medios acude a otros 3 hospitales de segundo y tercer nivel para solicitar el traslado de su hijo ya que cuentan con seguridad social.

**Estación HIM 1: El primer contacto con el hospital de tercer nivel es vía telefónica.**

*en neurología, le dijo que si le pasara mi número y el doctor pues muy amable desde un principio me marco e igual me pregunto todo , que síntomas tenia y todo, y me dijo “ hasta ahorita la información que llevamos , todo nos indica que es atrofia, pero desafortunadamente para que entre al protocolo necesita la prueba genética, pero que podemos hacer, adelantarnos, ir elaborando su expediente , en cuento te llegue el genético me lo mandas y ya lo anexamos dice, si sale negativo pues mucho mejor. Y me dice creen que puedan venir a la ciudad de México “ y pues yo le dije que si , si vamos, entonces ya hizo la cita para recibirnos el 9 de octubre*

**Estación HIM 2: Ingresa por primera vez a un hospital de tercer nivel, de urgencias, requiere apoyo ventilatorio por dificultad respiratoria y probable broncoaspiración.**

**Presenta dificultades con los profesionales de salud por ser paciente “ recomendado”**

*ya nos venimos, al hotel y empezó muy muy malito y muy fatigado, ya cuando empezó a vomitar fue cuando me asuste y ya es cuando llegamos aquí al hospital*

*nosotros venimos un 9 de octubre , porque L. tenía una cita para hacer evaluado por un Doctor de aquí, pero fuera del hospital, no iba a ser aquí, entonces llegamos aquí un viernes nosotros, ya en la noche, la cita iba a ser el sábado por la mañana, entonces ya este, venía muy inquieto en el vuelo, porque nos tuvimos que venir en avión, y ya estaba inquieto se calmó poquito pero al poco tiempo ya empezó a vomitar, empezó a vomitar la leche, entonces nos venimos rápido para el hospital, y este fue atendido en urgencias y ya me dijeron que broncoaspiro, y ya como venía muy este, traía desaturacion creo que de 53% y este tuvo que ser intubado desde ese momento que llegamos aquí*

*aquí ya era el 9, como a la 1:30pm, está registrado que llegamos aquí al hospital, entonces llegamos y desde ese momento lo intubaron, lo intubaron rápido pero para eso yo entre rápido, y todos me preguntan pero como te recibieron, dice , porque es muy difícil que entres aquí, los guardias al estar ahí te preguntan todo si tienes seguro médico ,bienes recomendada, porque viene, y yo les dije no, es que yo no les dije nada , yo me pase bien rápido, les dije lo traigo muy malito, yo nada más recuerdo que se los enseñe y vieron si cara y me dijeron “pásele” y ya no me preguntaron nada, y ya al estar ahí en*

*urgencias me empezaron a hacer la entrevista entonces la Dra. Me pregunto, toda mi información, es que nosotros tenemos Issste, y ya me dijo no se preocupe, yo la entiendo usted venía desesperada, yo le dije “nosotros no somos de aquí, no conocemos nada, de ahí del hotel pedimos un taxi y le dijimos que nos trajera al hospital porque no conocemos nada”, me dicen “no se preocupe aquí trabajo social se va encargar de llevarla a la clínica que corresponde para hacer el traslado de L., nada más nosotros debemos de estabilizarlo es nuestra obligación*

*y ya me empezaron a pedir todos los datos y todo, entonces la Dra. que no recuerdo su nombre la doctora muy buena gente la que estuvo en ese turno, me dice “señora le voy a ser sincera, ya viene muy grave, dice pues no le aseguramos nada” y pues fue intubado al quinto intento, dice “está muy lastimado, ahorita en lo que lo intubamos dice, sacamos restos de leche, entonces vamos a dar la conclusión de que broncoaspiro, sus pulmones están aparte, tiene mucha flema, llego con una neumonía, está muy grave, pues si viene con su esposo, pues salga y coméntele y dígame pues para que usted este preparada” y no pues ya este se lo dije a mi esposo “ya lo intubaron” de hecho firme todo rápido de que ni siquiera fui y le pregunte que lo iban a intubar, firme todo rápido.*

*todo el lunes y martes fueron yo creo los días más feos de toda mi vida porque no se quien habló de secretaria de salud hablaron directamente para acá, no sé qué dirían no sé qué les dijeron, no sé, entonces todo el lunes, ya cuando, después de que pasaron la información ahí con los doctores con los residentes de ahí de urgencias se portaron bien mal este... fueron unos días ... bien difíciles (lagrimas), porque dijeron que .. que porque veníamos recomendados; Que quienes eramos?, que así como si yo me sintiera superior, pero yo en ningún momento desde que llegamos hasta la fecha nunca he exigido nada, de hecho nosotros tratamos de comprar gasas, sondas para no estar pidiendo, y no, nunca les exigí nada, nunca, ellos... pues yo creo que creyeron o que recibieron una llamada de arriba, yo creo que pensaron que teníamos dinero, no se la verdad que pensaron, entonces se portaron muy mal, muy mal todo el lunes y estuvo más grave L.s porque el turno que entro en la tarde no lo checo una enfermera les dijo “me ayudan para moverlo” y no pues no .. todos así como.... En urgencias, este, como si se hubieran hecho sordos, y ya este ... como estaba intubado el necesitaba que lo aspiraran constantemente, tenía circuito cerrado, y yo lo único que hacía cuando lo miraba que tenía mucha saliva con la pura manguerita nada más por su boca y por la nariz el moco que se le salía, no pues no le hicieron caso y su saturación bajaba mucho y yo estaba bien desesperada y dije “yo pensaba en ese momento: se me va morir”, y ya este la doctora, regreso la doctora que nos recibió y ella me dijo nuevamente “es que esta muy malito, al mejor no resiste” y yo le dije “es que ya no lo quieren revisar le digo, no lo quieren revisar aquí las doctoras y empezaron a decir, a ella si le comente, que empezaron a decir que porque, que porque venía recomendado. Y empezaron a hacer muchas preguntas, yo las escuchaba pero ellas no me lo decían directamente a*

*mi, pero yo estaba muy cerquita de ahí , y ya, este, la doctora dice “ no se preocupe” era muy amable muy buena gente, entonces y todo el lunes , nos la pasamos así en la madrugada, y ya nada mas lo que lo podía aspirar de su boca , de su nariz, no era lo mismo a estarlo checando, entonces se le movía constantemente el tubito, como que no lo tenia muy fijo, y estuvo muy mal porque le bajo la saturación y estuvo así grave, entonces yo ya estaba desesperada y me imaginaba entre mi “hay no si se me muere aquí” para ese entonces yo estaba sola porque mi esposo no estaba, ¿y si se me muere aquí, que voy a hacer ?, yo me lo imaginaba y le decía “ hijo si tu ya no quieres luchar pues no... yo adelante” y me dije no pues ya si se me muere pues ni modo, dentro decía ni modo... hicimos todo lo posible, entonces e... ya yo en urgencias, no podíamos tener agua ,no podíamos tener nada , salí, tuve que, salir a tomar agua, salí y pues en lo que llegue... pues como que lo reintubaron, como que llego esa doctora como que lo reintubaron porque cuando llegue tenían muchas botellitas de medicamentos , tenían muchas cosas, ahí al ladito de el, el ya estaba acomodado de una forma diferente, y ya yo le pregunté ¿Qué le hicieron? Y me dijeron “ no nada” pero fue hasta que llego ella, la doctora que lo recibió como que lo empezó a atender porque el resto de los residentes no querían atenderlo , y ya, de que lo acomodo ella, no se que le hicieron pero yo si note que le hicieron algo, entonces ya se empezó a poner un poquito más tranquilo no pues ya nos la pasamos así el lunes, el martes por la tarde me dicen “ ya va subir a piso, ya va subir a piso*

- **Séptima, Octava y Novena estación: el cuidador primario por sus propios medios se traslada a 3 hospitales de la ciudad de México ( ISSSTE) para solicitar traslado de su paciente es rechazada y regresa el HIMFG.**

*fui a los 3 más grandes, que fue el A. L. M., el otro no recuerdo como se llama y el 20 de n., ee.... primero fui al A.L. M. y me dijeron que ahí no correspondia , que me iban a hacer una hoja para que me lo recibieran el 28 de octubre se llama o algo asi... a si el Hospital 18 de O.*

*me dice “ pues es que estamos muy saturados”, total de que ya no me recibieron ahí y me regrese.*

*entonces ya cuando llegue aquí me dijo la trabajadora social “ no puede estar aquí, no puede estar aquí”, no pues entonces dije “ que hago “ y pues ya le planteo eso a la doctora de presidencia le digo “ doctora mi niño ya se pudo muy grave estamos en el HIMFG , e, nosotros ya le dije que tenemos ISSSTE y no nos lo quieren recibir pues dígame que hago “ y me dice “ no se preocupe nosotros ahorita hablamos al hospital y ahí se queda y ahí se va quedar en el Infantil“, entonces ya ,cuando ella me dijo eso le dije a la trabajadora social, le explique y dijo “ nosotras es que de todas formas aquí no se puede”, le dije no pues yo también ya fui a los hospitales y no me lo quieren recibir, osea, no es de que yo no quiera si no de que no me lo quieran recibir.*

**Estación HIM 3: Ingresa a piso de Neurología para continuar con abordaje de estudio y manejo médico. En esta estación es conocido por el servicio de Cuidados Paliativos del hospital de tercer nivel.**

*entonces ya nos subimos como el día 13 que fue cuando ya subimos a piso en la 399, y ya ese día lo hemos tenido a L., lo trataron de extubar , el 21 de octubre lo extubaron y si duro como 20 horas pero ya no resistió, y nuevamente lo intubaron .*

*cada mes van cambiando de doctores adscritos que dan informes todos los días estaba el doctor J., nadamas nos decía pues el estado de salud, como estaba ya pues cuando lo extubaron me dijo “ no lo podemos tener mucho tiempo aquí dice, porque ustedes tienen ISSSTE porque tiene ISSSTE ,aparte conseguir el medicamento pues es muy complicado, quizás no lo van a conseguir” y si esas cuestiones nosotros entendemos, y ya salió el doctor y llego el doctor D. igual todo el mes de noviembre con el doctor D. lo mismo , que gracias a Dios ya había pasado la neumonía, que no tenía ninguna infección, y todo, pues dentro de lo que cabe normal, la traqueo con el doctor Daniel era muy necesaria , mi esposo no quería pero era la única opción que teníamos.*

**Estación HIM 4: Se realiza traqueotomía y gastrostomía, toma de decisión difícil entre ambos padres.**

*se tardaron mucho tiempo porque no tenían la cánula para bebe porque se tardaron mucho tiempo en conseguirla , entonces nosotros dijimos que podíamos comprarla, al doctor D. y él me dice “ no, es que tenemos indicaciones de que no ,no deben de comprar nada, hasta que nos lleguen las cosas aquí en el hospital , entonces por eso se tardo mucho tiempo más estando intubado hasta que llego el 16 de noviembre y es cuando bajaron a hacerle las dos juntas la traqueostomia y la gastros.*

*la traqueo con el doctor D. era muy necesaria , mi esposo no queria pero era la unica opcion que teniamos*

*pero no tienes nada seguro, y si no te dan el medicamento, y ,que vas a hacer “ y pues le digo no es que es como un volado o algo, nos vamos arriesgar y ya*

**Estación HIM 5: Se inicia manejo por el servicio de gastroenterología por desnutrición.**

*Ya teniendo la gastros, lo empezaron a evaluar los doctores de gastro, al pesarlo dijeron que estaba en un estado muy desnutrido pero era por lo mismo porque no aceptaba pues bien la leche, y ya después de eso empezaron a cambiarle, nosotros traemos la formula, porque no, porque aquí le daban la nan creo, no se cual le daban , y no le callo, entonces nosotros le traemos su formula el Frisolac, y le pusieron el aceite y las maltos y con eso es que logro subir de peso*

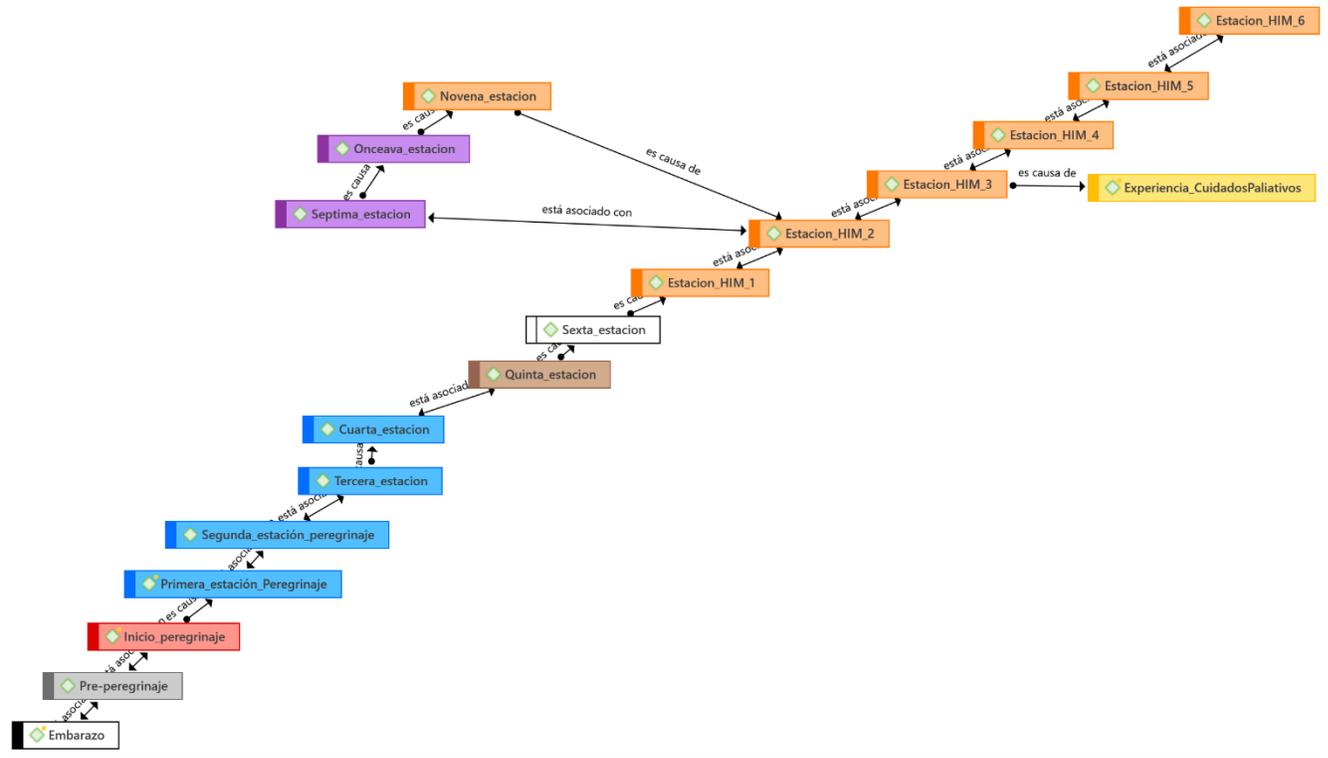
## **Estación HIM 6: Se confirma el diagnóstico y se Inicia tratamiento médico específico para Atrofia muscular espinal tipo I**

*Nos llevo al estudio de genética, pues si, positivo, a Atrofia muscular espinal I. entonces llegaron el primero de diciembre llevo él y llevo el doctor B. , porque el doctor B. es el jefe de Neurología , entonces ya empezó a hablar me dice “¿ señora como esta, dice, le traigo una buena noticia, no sabe que.. Dice, se autorizó el medicamento para L. es el “Sprinraza”, no pues yo me quede asi seria, y me dice ¿ no lo quiere? Le dije no pues si lo quiero, ¿es que la veo asi? No pues , no sé qué decir, no lo esperaba, “ pues brinquele de la felicidad, se autorizó por un año, lo tiene autorizado por un año , fue un trabajo, no tiene idea, todo el trabajo que hicimos para poder comprarlo, dice , es el niño más chiquito, que se va aplicar el Eusinerger dice, no sabemos que vaya a pasar, no sabemos, dice, yo no les digo enfermedad rara, porque dice no me gusta decirles rara, pero no sabemos que vaya a pasar pero también usted no vaya a decir que se lo ponga y diga ¡es que no nace nada!, dice, porque tiene que pasar tiempo , dice, para poder ver los resultados, dice, hoy en la tarde el primero de diciembre le vamos a aplicar la primera dosis, ahorita ya se queda en ayuno, lo vamos a preparar, es una punción lumbar, retiran un líquido y la misma cantidad de líquido que retiran es la que colocan del medicamento, dice, va venir a hacerlo el doctor G.,que es el que esta creo en la medula, los que se encargan del trasplante de medula el es el que lo va hacer, dice, tiene que firmar consentimiento , lo que pueda llegar a pasar, como el está chiquito dice, no nos vamos a tardar mucho” no pues ya yo bien contenta , y todo, le hable a mi esposo , el doctor B. dice “ esque no queríamos decirle nada hasta estar seguros, por eso no se le había dicho nada y ahorita ya estamos seguros, hoy iniciamos con la primera dosis” y ya el doctor B. le dijo a la doctora dice “ informen a secretaria que hoy va ser la primera dosis, a la secretaria de salud” y ya el primero de diciembre le aplicaron la primera dosis por la tarde y a mí me daba miedo, y le dije a su papa “ tu quédate con el” a mí me da miedo, me dice “ como te va dar miedo , es como una esperanza de vida cada vez que le ponen esa dosis” y ya el estuvo en su primera dosis, son 4 dosis continuas cada 14 días, bueno 3 cada 14 días, y la cuarta cada 28 días, y ya le pusieron una el primero, la siguiente el 15, y la ultima el 29 de diciembre y la cuarta el 29 de este mes.*

### **Pos-peregrinación:**

#### **Cuidados Paliativos:**

*ahorita nos prestaron de cuidados paliativos,le pido a Dios que acepte, ese ventilador  
Leí el folleto, de cuidados paliativos y sé que nos enviaron porque. Bueno con los pacientes que necesitan cuidados toda su vida, con cuidados un poquito más detallados al resto de los pacientes, por la patología de L.*



## Esquema grafico de la peregrinación de L\_14

Blanco- Embarazo, Gris Pre-peregrinación, Rojo- Inicio de la peregrinación, Verde- primer nivel de atención con medicina tradicional, Azul- Primer nivel de atención Medico Privado o Centro de Salud, Morado- Segundo nivel de atención de salud Publico, Café – Segundo nivel de atención Privado, Anaranjado- Tercer nivel de atención, Instituto Especializado, Amarillo- Servicio de Cuidados Paliativos en tercer nivel de atención HIMFG.

## PEREGRINACION TIPO B- DISTANCIA MEDIA

### Paciente D.G\_6

**DESCRIPCION:** Se encuentra en esta clasificación ya que la distancia que recorrió desde su domicilio hasta el Hospital de tercer nivel de atención (HIMFG) es de **142km o 2h 22 minutos** de viaje en automóvil.

**TIPO DE PEREGRINACION:** Distancia media- En bloques fallidos.

**DURACION:** Del inicio del primer síntoma a la fecha de la entrevista es de **10 meses** aproximadamente.

## **ETAPAS:**

### **Pre-peregrinación: Después de Diciembre la madre (cuidador primario) observa palidez de tegumentos en D.G.**

*Pasando Navidad, ya había sido Navidad, noche buena, todo este. Sii muy pálido, bueno ya , en realidad él es blanquito, pero ya yo lo veía muy blanquito, y lo empecé a ver así, pero bueno como era blanquito pues no pensé lo deje y el no me decía nada porque comía bien.*

### **Inicio de Peregrinación: El síntoma inicial es el “Vómito” y palidez de tegumentos. La madre inicia tratamiento en casa.**

*Porque yo lo empecé a notar muy pálido muy amarillo, y me decía, bueno no me lo dijo luego luego, me dijo después que el vomitaba que le daban muchas ganas de vomitar todas las mañanas, Eso fue como ,aquí llegamos en marzo el 4 de marzo, y el empezó así como desde que yo lo empecé a ver como en enero*

*Después fue cuando me dijo que le daban muchas ganas de vomitar en la mañana y que sentía muy cansado y si caminaba mucho se comenzaba a cansar ¿Sentía rápido su corazón? Aja, Si Y ya después este, Pues es que como yo me iba a trabajar , no veia que comia, ya yo le empecé a dar tes, esos que se dan en el pueblo, ¿Cómo para limpiar el estomago? Aja, aceite quemado, Aja, es quemar un ajo en el aceite bien caliente y ya cuando el aceite esta bien negro darle el aceite cucharadas en ayunas por si tiene algo pegado en el estómago, El normal, también le di aceite de olivo, Aja, porque tenia muchas ganas de vomitar, ¿Y le ayudaba a que se le fueran las nauseas, el aceite o el ajo? No, asi estuvo como una semana y ya la siguiente semana me empezó a decir que se sentía mal , que cuando caminaba sentía que se le doblaban sus pies ,Si, dormía mucho, de hecho las últimas veces y a no quería ir a la escuela porque entraban en la escuela pronto y ya no quería ir , más bien no se levantaba.*

### **Peregrinación:**

- **Primera estación: Acude con medico de primer nivel, diagnostico probable de anemia, solicita estudios de laboratorio.**

*y ya le dije que íbamos a ir a el Doctor y lo lleve a un similar y enseguida le dijeron que tenía anemia y le mandaron a hacer estudios, Si en Acambay, pues eso fue como en febrero más o menos fue como cuando lo pude llevar, y de ahí me mandaron hacer unos estudios y todo, bueno me dijo el doctor que no era un diagnostico así, que más omenos por sus síntomas creía que tenía anemia*

- **Segunda estación: Acude por segunda ocasión con medico de primer nivel de atención con resultados de análisis clínico e inicia manejo médico. Continúa con la misma sintomatología.**

*y después como a los 8 días fue que regresamos con los estudios, y ya fue que le dio medicamento porque no le había dado nada , No le había dado nada hasta tener los resultados de los estudios, Ya cuando regresamos me dijo que tenía anemia. Pues le dio, unas vitaminas inyectadas, le dio jarabe, pastillas, pero de allí igual, se acabó el tratamiento y el seguía igual*

- **Tercera estación: Busca nuevo medico de primer nivel de atención (particular), inicia manejo médico.**

*lo volví a llevar pero con un particular con un doctor particular, igual me dijo que se veía muy.... “lo que tú tienes es anemia” le dice y le receto jarabes, suspensiones y todo, pasaron como 2 semanas, 2 -3semanas y en esa semana cuando igual el medicamento no le hacía igual*

- **Cuarta estación: Nuevo médico particular, decide transferir al paciente a Hospital de tercer nivel con el diagnóstico de anemia.**

**Estación HIM 1: Un familiar sugiere a la cuidadora primaria de ser atendido en el hospital de tercer nivel de atención. Acudió al servicio de Urgencias ingreso el 04 de marzo**

*una hermana de mi esposo que vive aquí, nos dijo que lo trajéramos a un hospital central a un hospital de la ciudad a que le hagan unos estudios, me dijo, ¿Ella donde vive? En Jalalpa, me dijo que lo trajéramos*

*y ya estando ahí platicamos y estuvo platicando con mi cuñada y nos dijo que lo trajéramos*

**Estación HIM 2: Ingresa a piso de Oncología, se confirma diagnóstico de Leucemia mieloide aguda de alto riesgo.**

*ya cuando me subieron a piso a oncología, No a mí me dijo la doctora que podía tener un cáncer o un bicho, algo así , no me recuerdo como me dijo bien bien, y ya cuando diríamos al otro día fue cuando nos subieron, llegamos el 4 de marzo. Al día siguiente nos subieron y ya a otro día fue cuando me dijo e doctor, que era Leucemia lo que tenía D. Me dijeron que tenía Leucemia ,le estuvieron haciendo estudios a él ,le hicieron estudios de todo cuando lo subieron y ya al día siguiente fue como el 7 u el 8 fue cuando le pusieron tratamiento, pero me había dicho el doctor que era pues un 70 por ciento. Leucemia mieloide aguda de alto riesgo. No recuerdo bien pero si fue el doctor M. no recuerdo, no recuerdo, pero si me lo dijeron, porque ya después empezaron, yo no conocía a ningún doctor los fui conociendo poco a poco.*

*Estuvimos como 2 semanas, como una y media o 2 no recuerdo bien*

**Estación HIM 3: Acuden nuevamente al hospital de tercer nivel para realizar estudios de control de la primera quimioterapia, falla del tratamiento.**

*y nos fuimos, nos citaron para laboratorios*

*después nos fuimos y nos volvieron a citar y fue cuando me dijo el doctor, cuando ya nos venimos a la consulta fue cuando me dijo que no había funcionado el tratamiento, ¿Cuántos ciclos alcanzo a tomar? Uno, El Doctor M. pues me dijo que no, que el tratamiento no había funcionado, que si cáncer era de los agresivos*

**Estación HIM 4: Inicia segunda quimioterapia, se cita a consulta de seguimiento de Oncología.**

*y ya después que le empezaron a poner la que le seguía la 2da quimio, como en abril, ya del segundo a la tercera consulta ya no me dijo nada*

**Estación HIM 5: Falla de la segunda quimioterapia, inicia la tercera quimioterapia, pero presenta sangrado de encías y pérdida parcial de la visión por lo que acude a hospital de tercer nivel para manejo médico.**

*hasta la tercera me volvió a decir que tampoco le había funcionado el tratamiento, que el estaba... que su enfermedad era muy mala que no le había funcionado, ¿Y ahí él ya sabía que era cáncer, ya no tenía pelo, ya venía a consulta de Oncología, ya sabía? Si ¿Y le pregunto el a usted “mami tengo cáncer”, que me va pasar o al doctor, el preguntaba algo? No, no él nunca nos preguntaba, ¿Y les decía algo al respecto de la enfermedad? Pues no, casi no, el como que casi no platica, es muy callado, se deprime mucho, bueno ahorita más, el primer no, no se deprimió mucho porque yo le dije que el doctor me había dicho que si había oportunidad de que se iba a curar*

*Fue cuando le empezó a dar sangrado de encías, y llegamos aquí y lo pasaron a urgencias, pero ya cuando íbamos llegando dijo que empezaba a ver borroso, me dijo “empiezo a ver como borroso” Veníamos en, llegamos a observatorio, en el camión, ¿Pero estaban en Acambay cuando empezó a sangrar mucho? Si, ¿En Ese entonces si se iban hasta allá a su casa? Si, nos íbamos hasta allá, ¿Y en el transcurso en esas 3 horas empezó a ver borroso? Aja, empezó a ver borroso, decía que le dolía la cabeza y empezaba a ver borroso y ya cuando llegamos y bajamos del camión fue cuando dijo que ya como que no veía bien de uno nada mas, del derecho, con el decía que no veía casi, llegamos aquí y lo atendieron y ya pues de plano dijo que si veía pero solamente sombras, estuvimos como un mes, en onco 2, aparte de eso nos tardamos porque tenía bacterias en las vías urinarias y en el estómago y todo eso, le empezaron a dar tratamiento de antibiótico, fue por eso que nos tardamos, y ahí fue cuando me dijo el doctor que la quimio no había funcionado*

*cuando estamos en casa pues el camino solo agarrándose porque ya conoce, pero igual él se deprime mucho , una vez se tropezó con un bote de agua que no vio y ya empezó a decir que “El ya no quería estar así*

#### **Estación HIM 6: Inicia 4ta quimioterapia.**

*y se la pusieron ese mismo mes que nos quedamos se la pusieron la cuarta, ya todo bien, nos fuimos pero como a los 8 días fue cuando le empezó a doler mucho, le empezó a doler el hombro y hacia estuvo un día , después el me dijo “ no ya se me va quitando” pero al otro día le venía más el dolor, y no quería comer bien, y en la noche nos venimos*

**Quinta estación: Después de la 4ta quimioterapia presentó epistaxis y requirió ser atendido de urgencias, estando a 142km de distancia del hospital de tercer nivel acudió al centro de salud ( primer nivel de atención) para una atención más rápida, continuó con sangrado y presentó convulsiones, se transfundió sangre y solicitaron ambulancia para su traslado al tercer nivel de atención la cual se obtuvo después de 12 hrs de su llegada al centro de salud.**

*cuando le dio igual que sangrado de nariz, pero le salió mucha sangre, y yo lo lleve al centro de salud de donde yo vivo y ahí según lo atendieron y todo y me pidieron los papeles que tenía y ya les dije lo que el tenia, y un doctor de allí me dijo que conocía este hospital y que tenía contacto de aquí, que hablo y dijo que lo mandaran, de hecho nos mandaron hasta una ambulancia, de hecho no le controlaron la hemorragia, toda la noche estuvo sangrando, al otro día nos dijeron que nos iban a mandar temprano en la ambulancia, pero como no había ambulancia se tardó más, ya fue hasta después de medio día que nos trajeron ¿Se quedó a dormir toda la noche en el centro de salud de Acambay? Si toda la noche, estuvo sangrando, y de lo mismo que estaba mal, le dio una convulsión ahí, Le dije al Dr. Del centro de salud que nos íbamos a venir directo pero que él estaba sangrado que si le podía poner algo para el sangrado para podernos venir y este, él dijo “que si tenía un amigo que tenía carro que lo trajera” que por que ambulancias tenia pero muy pocas y que tenía mujeres que iban a dar a luz y que las tenía que llevar y traer y que no había, pero nos esperamos y me dijo que mañana temprano a primera hora nos iba a mandar y ya, pero no , ya nos mandó hasta como a la 1 o 12, pero D. Seguía sangrando según ahí le transfundieron, ¿En el centro de salud lo transfundieron? Si, le pusieron sangre, Es que es como centro de salud hospital general pero es del pueblo, es del pueblo, pero y ya , el seguía sangrando porque no le controlaron la hemorragia, y ya como a eso de la una nos trajo la ambulancia de allá para acá*

**Estación HIM 7: Llega a hospital de tercer nivel de atención trasladado desde primer nivel de atención en ambulancia, se diagnostica neumonía y derrame pleural.**

*nos trajó con una enfermera, pero D. seguía vomitando la sangre porque se la comía, y él vomitaba y vomitaba, ya cuando llegamos aquí en urgencias y lo recibieron, pero de hecho también tardaron mucho, convulsión en Acambay en la noche, en el hospital general se llama, pero es como un centro de salud. Y pues ya llegamos aquí y le detuvieron su hemorragia ya todo, pero de nuevo lo volvieron a transfundir, le pusieron oxígeno, venía bien débil y pues ya fue cuando, cuando paso lo otro de la... , de la.... última quimio, Pues que le dijeron, que le empezaron a descubrir la neumonía*

*No, no nos dijeron que tenía neumonía, él decía que le dolía el brazo, y le empezaron a hacer estudios y todo eso y pues ya fue cuando le dijeron que podía ser Covid, después que No ,y ya nos subieron a piso, pero a él la temperatura no le bajaba , nos subieron a piso en Onco 2, pero igual seguía , le pusieron el oxígeno el normal , después le pusieron la mascarilla y él seguía haciendo como que no podía respirar y ya fue cuando nos dijeron que le había dado derrame pulmonar*

**Estación HIM 8: Requiere intervención quirúrgica de emergencia.**

*lo llevaron a quirófano, le hicieron una , como se llama... un drenaje y le pusieron el catéter ese mismo día*

**Estación HIM 9: Nueva intervención quirúrgica, requirió resección pulmonar y apoyo ventilatorio mecánico. En esta estación es conocido por primera vez por el servicio de Cuidados Paliativos.**

*pero después vuelve otra vez la temperatura igual, fue cuando después resulta que tenía un pulmón afectado fue cuando lo llevaron a hacer la cirugía, me dijo el doctor que le iba a quitar un cacho de pulmón porque lo tenía infectado, y ya lo llevaron a cirugía, le volvieron a poner la sonda, el tubo pero era nada más mientras salía de cirugía, y estuvo unos días , en recuperación*

*regresando de allá él seguía igual que no podía respirar y nada de eso y como a los 2 días fue cuando nos dijeron que lo iban a intubar y pues ya se empezó a poner un poquito grave .Pues ya estuvo así, no recuerdo si fueron 2 semanas, no recuerdo, ahí fue donde conocía a la Dr. J. de cuidados paliativos ,pues me decían que estaba delicado, pero no mucho mucho, no, yo le pregunte cuanto iba a durar lo del tubo y me dijo que “mucho mucho no”, yo le pregunte al doctor cuanto iba a durar lo del tubo y me dio “pues depende , pueden ser 2 semanas, depende de cómo él vaya evolucionando” pero en esas dos semanas iba reaccionando un poco, pero después fue cuando le vieron y empezaron a bajar sus parámetros o no sé cómo se llama , todo eso, y ya lo empezaron a ver los doctores y fue cuando me dijeron que se había puesto muy delicado, que su*

*corazón se podía parar en cualquier momento, pues en ese momento me dijeron los doctores, que lo principal era levantarlo de lo que estaba que eso ya después lo del cáncer que después, pero que seguía igual, porque cuando estaba intubado le hicieron un aspirado y me dijo la doctora que había señal de actividad y pues ya estuvimos ahí un tiempo, y ya cuando lograron estabilizarlo que el ya iba reaccionando bien con lo que le pusieron el medicamento que le pusieron para que su corazón volviera a latir pues bien , vieron , bueno dijo el doctor que ya le iba ir quitando el tubo poco a poco y después gracias a Dios que ya logro salir de eso, duro como 2 o 3 días sin temperatura*

**Estación HIM 10: Inicia con fiebre, requiere reintervención quirúrgica en el pulmón afectado y colocación de sonda pleural.**

*Pero después vuelve otra vez la temperatura igual, fue cuando después resulta que tenía un pulmón afectado fue cuando lo llevaron a hacer la cirugía, me dijo el doctor que le iba a quitar un cacho de pulmón porque lo tenía infectado, y ya lo llevaron a cirugía, y estuvo unos días en recuperación.*

**Estación HIM 11: Se da de alta del hospital de tercer nivel, se platica la posibilidad de una nueva quimioterapia (la quinta). Se sugiere ir a casa con la familia para realizar un discernimiento terapéutico en familia.**

*cuando él ya se sintió que estaba bien pues fue ya cuando nos vimos, fue cuando nos dijeron váyase a descansar y después platicamos de la quimio, la que le iban a poner, de la que iba a seguir, me dijo que me lo llevara a casa a descansar unos días, que platicara con su familia y todo, y que después regresábamos y ya le podían poner la quimioterapia, la numero cinco.*

*después tardo mucho el medicamento en llegar, venimos como 2 o 3 veces y no llegaba*

**Estación HIM 12: En esta estación hay un punto de inflexión, hay un acompañamiento cercano, se decidió no recibir la 5ta quimioterapia y se inició quimioterapia paliativa.**

*de una quimioterapia para que no tuviera dolor, ninguna reacción, pues así para que su enfermedad no avanzara tan rápido, Si, pues de hecho, la que le ponen una vacuna en cada brazo y le dan tomada. Y esto inicio hace unas dos semanas, Si, porque nos fuimos después de que le pusieron su primer vacuna paliativa, nos fuimos allá, una semana, nos venimos hasta la siguiente que le tocaba, porque se la ponían un sábado si y uno no, o 2 sábados y el otro no, y el llevo a ponerse dos, pero de ahí para acá pues no , y hace como 1 mes que nos venimos y ya no hemos ido, por lo mismo*

**Estación HIM 13: Presentó infección por Covid-19, acude a urgencias de tercer nivel de atención para recibir atención médica.**

*cuando empezó lo del Covid que empezó la tos nada mas no quería que lo trajera, lo que yo le digo te voy a llevar porque la tos no se te quita, Si, y no quería, de hecho no quería, cuando llegaron aquí y le dijeron me dice “ ya vez te dije que no me trajeras, que no quería venir pero tú me trajiste” pero ya la vez que lo traje el domingo si se veía mal , ya no quería comer, pues porque el cuándo siento que se siente bien el si come bien, y ese día no quería comer y el domingo pues ya no comió nada, y pues fue cuando llegamos aquí*

**Estación HIM 14: En esta estación acude a urgencias por razón necesaria para recibir atención médica como transfusiones y oxígeno. Por la situación de salud de D.G se decide vivir cerca del hospital en casa de un hijo mayor.**

*Pues si se siente cansado, si, porque casa vez que se pone asi, cada vez que llegamos a urgencias se pone a llorar que ya no quería que le pusieran mascarilla con oxígeno nada de eso, y como lo pican a cada rato pues lo lastiman mucho, y pues yo ve que, si le duele que el sufre porque antes al principio no lloraba y eso, y ahorita si, ahorita ya cualquier piquete que le den empieza a llorar le empieza a doler*

*cuando el está bien está tranquilo, cuando nos vamos, me dice cómprame esto o cómprame el otro, cuando ya está bien y le digo está bien hijo, se para y solito como ya conoce más o menos ya se va al baño solito, se para de un lado para el otro, pero cuando ya se pone mal es cuando lo traigo*

*al principio no era tan seguido, podíamos irnos al pueblo seguido y estar alla hasta que nos tocara la cita o los estudios y pues ahorita ya no nos hemos ido por lo mismo de que se pone asi*

### **Pos-peregrinación:**

**Cuidados Paliativos: Experiencia en el servicio, en la comunicación estrecha para la toma de decisiones del tratamiento médico.**

*Ahí fue cuando nos conocimos, cuando él estaba intubado? Si, Si,*

*tardo mucho el medicamento en llegar, venimos como 2 o 3 veces y no llegaba , y ya cuando llego fue cuando nos dijo que fuéramos a hablar con ustedes ¿Y qué hablaron con migo? Pues, nos preguntaron si sabíamos los riesgos que podía tener su tratamiento, (I) El me contesto “ que podía sangrarle la encía , que se le iba a caer más el cabello, que podía hacer fiebre, y podía estar hospitalizado” , hasta intubado le dijo usted, ¿El hablaba más del sangrado de encías , y yo le dije “que podía estar intubado, o incluso morirse con esa quimioterapia*

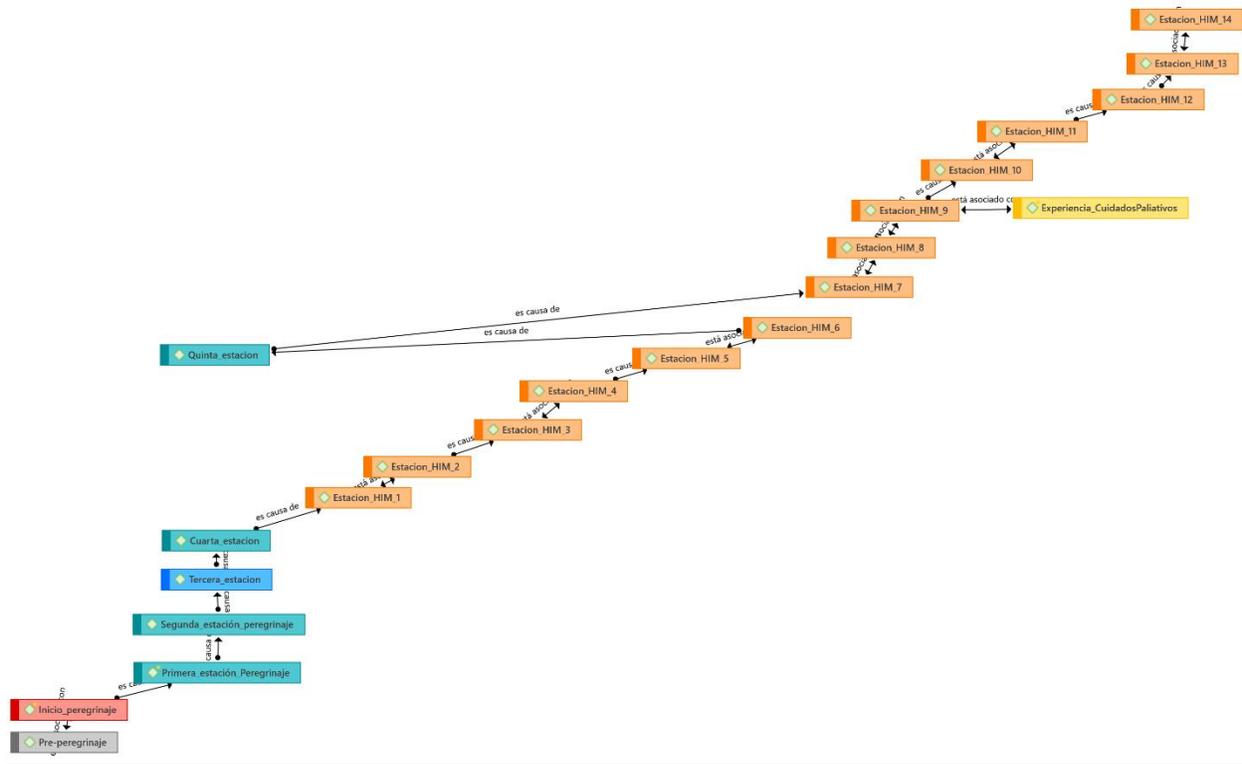
*como vieron que no bajaba lo de su respiración le dijeron que si no bajaba lo iban a intubar , que lo hablaran porque los doctores ya habían platicado, osea que ya sabían su , que ya estaba en cuidados paliativos y eso, y pues le dijeron que si habían*

*necesidad que si él lo iba a aceptar y les dije que no , porque de hecho ya habíamos firmado cuando estuvimos arriba que si volvía a lo mismo que si iba a aceptar y les dije que “No”*

*porque de hecho ya habíamos firmado cuando estuvimos arriba que si volvía a lo mismo que si iba a aceptar y les dije que “No”, ¿Qué no se dieran maniobras de reanimación, de que si el caía en paro que no se le hicieran maniobras de reanimación no? Aja que por que iba a ser lo mismo, que pues iba a ser lo mismo y que el que iba a sufrir era él, bueno todos, nosotros, ¿Y ara usted que fue firmar esa hoja? Pues, bueno, no entiendo mucho, pero que ya no se le iban a dar este, maniobras, porque esa vez que se puso grave tuvieron que ponerle un medicamento para que su corazón siguiera latiendo*

*de cuidados paliativos, Doctor M. ya había platicado con migo, porque de hecho el siempre platicaba , el me decía lo de D., lo que tenía y todo, y antes de ir con usted el nos platicó, nos dijo que si queríamos la cuarta quimioterapia, me dijo van a platicar con la Dra. Ya me dijo, platíquenlo con ella y ella les va explicar que significado todo y que va venir después de todo eso*

*¿Le empezó a decir que por la gravedad iba empezar a venir a cuidados paliativos? Si, ¿Pero el no le explico exactamente cómo iba a ser? No, nos dijo que hasta después de que platicáramos con usted y eso, pero nunca nos dijo eso, ¿ Y a partir de eso, de lo que llevamos de conocernos , yo creo 2 meses o 3 no, desde que estuvo ingresado? Yo creo que desde septiembre, o antes de septiembre los últimos días de agosto, ¿Aja todo septiembre? Si ,tres meses , que piensa de cuidados paliativos, para que cree, de que manera o para que cree que le ha servido o le vaya a servir a su niño? Pues, es que no se mucho, pero pues, lo que le han explicado de que no tomara la quimioterapia, pues que nos explicaron, que si no le hubieran explicado a el, el hubiera decidido ponérsela ,porque el no sabía los riesgos que corría si el se ponía ese tratamiento, por eso, yo digo que por eso el Dr.M. nos mandó y sacamos la cita con él y le pregunto a D. que si estaba decidido a ponérsela y a mi también, pero yo le dije que pues el dice “ que si” ¿Qué el decide? Si , aja, el dice” Esta bien” fue cuando nos dijo la Dra S. que talvez lo ingresáramos al otro día ,fue al otro dia cuando nos mandó con usted par que platicáramos, ¿Y hemos platicado mucho, y pues hemos procurado vigilarlo mas de cerca por el teléfono, pero desgraciadamente todo lo que le pasa si amerita venir, lo hemos intentado manejar en casa, pero es difícil sus síntomas no? Si,¿Es tu único deseo no? Aja, que él no sufra , ósea que no sufra ningún dolor, y eso, que no se preocupe, lo mas importante que no le duela nada , que no se sienta mal, ni nada de eso*



## Esquema grafico de la peregrinación de D.G\_6

Blanco- Embarazo, Gris Pre-peregrinación, Rojo- Inicio de la peregrinación, Verde- primer nivel de atención con medicina tradicional, Azul- Primer nivel de atención Medico Privado o Centro de Salud, Morado- Segundo nivel de atención de salud Publico, Café – Segundo nivel de atención Privado, Anaranjado- Tercer nivel de atención, Instituto Especializado, Amarillo- Servicio de Cuidados Paliativos en tercer nivel de atención HIMFG.

### Paciente E\_17

**DESCRIPCION:** Se encuentra en esta clasificación ya que la distancia que recorrió desde su domicilio hasta el Hospital de tercer nivel de atención (HIMFG) es de **147km o 2h 17 minutos** de viaje en automóvil.

**TIPO DE PEREGRINACION:** Distancia media-En bloques fallados

**DURACION:** Del inicio del primer síntoma a la fecha de la entrevista es de **2 años 1mes** aproximadamente .

### ETAPAS:

**Pre-peregrinación:** No presenta porque es una paciente previamente sana.

*Por eso se me hace raro mucho lo de mi hija, se hace muy raro porque ella pues era otra niña, era de que le hablaba, platicabas con ella y seguía platicar y platicar, o sea, era niña feliz y ahorita pues yo no sé qué la cambiaron la enfermedad.*

### **Inicio de Peregrinación: Inicia con la manifestación clínica “moretones”.**

*Ella empezó en diciembre, empezó con esos moretones. Yo en ese entonces tenía un mes de que me había aliviado. Y pues no le vi como que, decía yo... le había preguntado, “¿te pegaste?”, y esto. Me decía que no, se le desaparecían y se le volvían a aparecer. En las piernas, nada más eran las piernas.*

### **Peregrinación:**

- **Primera estación: Acude con médico privado en el primer nivel de atención, cercano a domicilio particular en Acaxochitlan, solicita estudios de laboratorio.,**

*Un médico privado allá en Acaxochitlán, cerca de mi casa, como a media hora. Entonces, la llevaba, me dio que para la infección, que tenía infección. El chiste es que se puso peor, entonces ya sus piecitos, ¿cómo le llaman? O sea, ya tenía como los glóbulos rojos, ¿Cómo se le llama? Se le tronaron, entonces ya era todos los pies, nada más era de los rodillas...*

*Entonces yo fui con un, ya me dijeron, que me mandaron a hacerle una serie de estudios que tenía anemia, me dijeron que era por eso, que eso lo de los moretones era por la anemia.*

- **Segunda estación: Acude con un segundo médico privado en primer nivel de atención quien refiere a segundo nivel de atención en Pachuca.**

*Y ya la lleve con otro y me dijo: “no, ¿sabes qué? No, esto yo no puedo hacer nada. ¿Para qué te voy a mentir? ¿Para que te voy a sacar dinero que no? ¿Sabes qué? Llévatela al hospital infantil de P.*

*Pues así privado, trabaja así, él tenía su propio consultorio y todo. Y me dijo, ¿sabes qué? Llévatela. Dice: “porque tu hija...”. Y vio los estudios y dice: Llévatela y ahí te van a decir que tiene”. Yo en ese día que yo la llevé con ese doctor, él me mandó una referencia a Pachuca y ya la llevé urgencias*

- **Tercera estación: En febrero del 2020 acude a urgencias de hospital de segundo nivel de atención, inician abordaje de estudio y tratamiento específico para Purpura. Continua, abordaje de estudio se diagnostica probable Lupus.**

*yo llegué urgencias y me dijeron que ella ya, le volvieron a hacer estudios y todo y me dijeron que ella tenía una alergia, supuestamente era una púrpura.” “Le dieron tratamiento, este... En ese entonces sus riñoncitos ya estaban inflamados. Le dieron tratamiento y todo, o sea, estaba como que, no*

*tan avanzado como ahorita. Fue en febrero, febrero, del año pasado, Ajá, yo la lleve allá al DIF del niño en Pachuca. Le hicieron tratamientos y todo, en lo que se iba estabilizando. Le dieron el micofelomato, el dieron el caltrate. Le ponían antibiótico supuestamente de la alergia y si, se mejoró, ya no le apareció eso. Pero al doctor se le hacía raro porque, porque no, no le hacía nada el medicamento. No le hacía nada, no le hacía nada. Entonces fue que él me dijo que le hiciera unos estudios, él ya sospechaba y me dijo: “¿sabes qué? Haz unos estudios”. Yo le hice los estudios, me costaron mil y me dijo: “no, ¿sabes qué? No, es que a veces depende de laboratorios”. Él quería estar equivocado. Y me dijo: “¿sabes qué? Hazlo en el Chopo. Dice: “ahí es mejor laboratorio y todo”. Y pues yo en ese entonces no tenía así como que, ahí si me salió un poco más caro en Pachuca y, y ya, los volví a hacer, me costaron 4 mil, el medicamento todo yo lo compraba, los medicamentos me costaban 2 mil. Entonces era mucho dinero, mucho y ya después, ya me dijo: “¿sabe qué?” Dice: “Era mis sospecha”. Dice: “su hija tiene la enfermedad de Lupus”. “¿Y ahora qué?”, le dije. Dice: “sí, hicimos lo que pudimos pero su hija se le complicó y si le fue a una enfermedad. Ahí fue cuando me dijeron que ya tenía Lupus.*

- **Cuarta estación: Presenta recaída de la enfermedad, por lo que se refiere a tercer nivel de atención en la Ciudad de México. Aquí se observa un punto de inflexión y toma de decisión en la atención de E.**

*mira, te voy a ser sincero, tal vez me escuche yo muy mal, tal vez, tiene derecho pero la verdad hicimos lo que pudimos con su hija. Los medicamentos no le responden, ya hicimos lo que teníamos que hacer. Dice: “es mejor que se la lleve a México”*

### **Estación HIM 1: Acude referida de segundo nivel de atención al instituto de salud en Agosto del 2020, inicia seguimiento por Reumatología y nefrología.**

*Entonces yo me la traje en agosto, fue a finales de agosto que, que ella le hicieron todo lo, en Reumatología le hicieron todo lo, yo traje laboratorios, estudios, la referencia, todo lo vieron y me dijeron que, que por qué la estaba viendo inmunología. Le digo: “pues...”. Dice: “¿por qué no nefrología, pues supuestamente era el mismo tratamiento. Y ahí en nefrología no es tan, es un doctor nada más, entonces no está como que, así como que muchos doctores o esto, entonces no se involucraban, entonces era más de inmunología supuestamente por la alergia que ella llegó. Y ya aquí pues ya me dijeron que si, que estaban muy inflamados, le volvieron a hacer el estudio de la enfermedad que tenía y si, si es la enfermedad que ella ya le habían diagnosticado allá en Pachuca. Ella ya, me dijeron si, efectivamente. Le digo pues si ya le hicieron estudios y todo, pues es eso. Entonces ya aquí ya le llevan su tratamiento, pero ellos igual me han dicho que*

*les ha costado mucho trabajo. Es medicamento tras medicamento. Le ponen esto, le quitan esto. O sea, no, no se puede controlar al cien. Y entonces fue cuando empieza, ella ya empieza con las convulsiones.*

- **Quinta estación: Estando en casa presenta crisis convulsivas por lo que acude a Hospital más cercano en Tulancingo Hidalgo la estabilizaron y la madre decide llevarla al tercer nivel de atención.**

*Ella empezó ahí en la casa, en la primera convulsión. Yo la verdad desconocía esas convulsiones. Ella empezó ahí, ese día hicimos la tarea. Ahorita cursa primero de primaria, tampoco. Entonces ese día me dijo, salió ella al baño, dice: “mami, voy a ir al baño”. Le digo: “ok”. Mi hijo el chiquito, yo creo que había cerrado con candado porque yo la verdad, ahí en casa de mis suegros, yo vivo aparte, misma casa pero diferente yo cocino y todo. Y yo creo que la había cerrado mi hijo, y yo creo que había gritado porque tenía yo la tele, y llama mi hijo, me dice: “mami, quien sabe que tiene mi hermana”. Le digo: ¿Cómo? ¿Qué tiene tu hermana?” Y dice: “sí, no sé qué tiene”. Y ya le abrí y ya estaba llorando, o sea, era un llanto muy fuerte. Le dije: “hija, ¿Qué tienes?” “-Mami, ya no aguanto la cabeza, me duele mucho la cabeza”. Le digo: “¿Dónde te duele, hija?” Entonces ya la acosté, le di un alka seltzer, porque ella cuando le empieza a doler le doy una alka seltzer. Le digo: “acuéstate hija, ya no hagas la tarea, acuéstate”. Le digo: “acuéstate y ahorita te doy de comer”. Se acostó y empezó con el vómito, el vómito, vómito.*

*Le di de comer, no quiso comer. Le dije: “come”. Y ya era bien tarde, ya era la noche, fue en la madrugada que escuché como que se estaba ahogando. Yo cuando la, reaccioné, ella ya estaba perdida. Se estaba mordiendo, se estaba tragando la lengua y los ojos ya como que, los movía así, y ya no me contestó. La lengua ya se le estaba masticando. Pero yo nunca sabía que era una convulsión. En eso me escuchó mi suegra y ya, las creencias de ahí, los curanderos de campo y yo más antes yo le hablé a mis hermanos. El que estuvo muy apegado a mi papá, el duró como dos años enfermo y él, yo vi cuando él se convulsionó, entonces mi hermano, él, yo le hablé y le dije: “¿sabes qué? No sé qué tiene mi hija, no reacciona”. Me dice: “espérame, yo voy”. Y entonces ya mi suegro me dijo, “¿sabes qué? La vamos a llevar con un brujo. Le digo no, le digo, es que yo no sé qué tiene, no reacciona, o sea, yo no pensaba que era de brujería y le digo no, no sé qué tiene. Y ya, fue que lo, fuimos a un hospital privado a Tulancingo porque era lo primero que se nos ocurrió y dijo mi hermano: “lo siento, vamos a llevarla, ¿qué vamos a hacer?” La llevamos y ya me dijeron que era convulsión. Le hicieron una tomografía y gracias a Dios que no tuvo nada. Le pusieron medicamento para*

*la convulsión y a la media hora, a la hora, hora y media ella tuvo conciencia. Despertó y me hacía pregunta tras pregunta: “mami, ¿por qué estoy aquí? ¿Por qué me trajiste aquí? ¿Por qué estoy en el hospital?” Y ya le decía: “es que te pusiste mal”. –“No, mami, yo estaba durmiendo. ¿Por qué estoy aquí? Yo quiero estar con mis hermanos”. Y se hacía, me hacía miles de preguntas y le contestaba yo. Y me decía: “¿y por qué estoy aquí? “¿Y por qué estoy aquí?” Y ya fue cuando ya la traje aquí, ya después de esa convulsión ya la traje aquí.*

**Estación HIM 2: Acude por sus propios medios al hospital de tercer nivel de atención donde se continua con manejo médico.**

*Y ya fue cuando ya la traje aquí, ya después de esa convulsión ya la traje aquí.*

*No, no la pasaron pára aca que porque aquí estaba lleno, entonces yo me la llevé a casa y en esos días le tocaba estudios, aquí, ajá. Le tocaba estudios, era me parece para su segundo, su tercer bolo, su tercer bolo de... Este... ¿Cómo se llama? Mesma, mesma y otro, Pero ese yo lo estaba yo comprando igual. Me salían los dos medicamentos, 2 mil 500, dos ocasiones no lo compré, entonces yo la traje que fue en septiembre, a finales de septiembre. Yo la traje a sus estudios y le dije: “hija, vámonos hija”, y yo en esos días ya la veía yo, haa [exhalación], le así así haa [exhalación], le digo, vámonos hija. Me la llevé transbordando, como siempre. Agarramos el autobús y yo la veía, su corazoncito le latía mucho y le digo: “hija, ¿te sientes bien?” Dice: “sí, si me siento bien”. Le digo: “ok”*

**Estación HIM 3: Estando en domicilio recibe una llamada telefónica del servicio de Reumatología por resultados alterados de laboratorio de control “ potasio alterado”, el cuidador primario solicita ayuda al DIF para el traslado en ambulancia desde Tulancingo. Es recibida en el servicio de urgencias del hospital de tercer nivel de atención.**

*Eran como las 2 de la tarde que en eso me marca el hospital de aquí, y no contesté, o sea, no contesté y digo, ¿cómo? O sea, apenas fui y ya me hablaron, y ya en eso me manda un mensaje la doctora. Hola, usted es la mamá de E. Soy la doctora de Reuma y queremos que se regrese. Le digo... Me dice: queremos que se regrese porque la niña en los estudios salió alterado el potasio 6.5 sale muy alto, dice, y es muy riesgoso para su vida.*

*dice, la niña en cualquier momento le puede dar un paro cardiaco”. Y yo en esos momentos dije, ¿qué hago? ¿Qué hago? O sea, no sabía ni que hacer y en eso, en un arranque me quedé, o sea, no sabía ni que decir ni que reaccionar. Es que le dije, es que ya voy hasta acá y yo sabía lo difícil que era para ella caminar y si me regreso, ¿qué hago? En eso le marqué a mi hermano y le dije: “mira, ¿sabes qué? Me hablaron que a*

*la niña le puede dar un paro cardiaco, que...” Dice: “pues regrésate”. Le digo: ¿pero cómo me voy a regresar? Ella ya no puede caminar. Le digo, ¿sabes qué? Pide apoyo en el DIF, pide apoyo porque yo cuando los medicamentos que me estaban recetando aquí, ya me los estaban empezando a recetar, al principio pues no me apoyaban, o sea, no me los daba el hospital, yo los tenía que comprar. Entonces yo pedía apoyo del DIF de Acaxochitlán, los que podían pues me daban medicamentos, los que no, pues los compraba. Y ya me dijo, le digo, “¿sabes qué? Voy a pedir apoyo”. Y ya me esperaron en Tulancingo y ya fue que la traje. Yo..., me trajó, me trajeron hasta aquí en ambulancia. Me trajeron hasta aquí. Yo llegué aquí el día primero de octubre, ya le hicieron tantos procedimiento y todo, luego a urgencias.*

**Estación HIM 4: Ingres a piso de Reumatología para atención y seguimiento, presentó dificultad respiratoria y requirió apoyo ventilatorio mecánico.**

*de ahí la subieron a Reumatología, después emporó. Le dio, ya no podía respirar, la intubaron*

**Estación HIM 5: Ingres a terapia intensiva del tercer nivel de atención.**

*la bajaron a terapia intensiva, estuvo ahí una semana. Le pusieron el e-pack por eso ella trae la marca aquí y fue de ese entonces de que ella ingreso al, de que a ella la empezaron a internar, yo la vi que ya no, ya no se recuperó. Ya no, ya no, ya no. Medicamento tras medicamento, no*

*Yo hasta le dije a la doctora, 15 días y no le pudieron hacer nada, le digo, hasta ahorita y la intubaron, la primera la intubaron, le lastimaron, todo era sangre, todo era... se lo pusieron aquí, los labios se los cortaron. Cuando ella subió de terapia intensiva, desde yo la vi que ya no. Cambió demasiado, ya no hablaba, ya no decía nada. Yo y le decía: “hija, hija, ¿Cómo te sientes?” Se quedaba así, no me decía nada, poco a poco empezó a hablar con su papá.*

**Estación HIM 6: Reingreso para recibir tratamiento con bolos en el servicio de Reumatología , presenta alteración en los controles de laboratorio y se inicia manejo médico en el servicio de urgencias.**

*Y ahorita la dieron de alta, estaba bien, volvimos a regresar para su quinto bolo, y lo mismo, estudios y lo mismo pasó. Me fui, me volvieron a hablar: “es que, señora, tiene que regresar”. Ya no regresé porque mi hijo estaba enfermo, el chiquito y digo, ya sé, si me regreso de seguro la van a internar. Yo en eso, yo me vine el miércoles y yo tenía cita el viernes, y le dije a mi mamá, me voy a ir al doctor. Tenía con quien dejar encargado a mis hijos, y le digo: “¿sabes qué? Me voy a ir al doctor porque pues mi hija otra vez se va a internar”. Le dije, pues no sé cuántos días, yo tenía esperanzas de que hubiera hecho efecto, no venía tan mal. Me dijo la doctora: “¿sabe qué? Le vamos a controlar el potasio”. Le dije, sí. Estuvo aquí en urgencias*

**Estación HIM 7: Ingresó a piso de Reumatología, se continuó con tratamiento médico, inició con alteraciones en la presión arterial, se sugiere iniciar con plasmaféresis, se colocó catéter.**

*la subieron a Reumatología y me dijeron los doctores, la vamos a controlar y... pero el potasio y de sus presiones. Le digo: sí. Pasaron 15 días, no le hicieron nada, sus presiones seguían altas, ella se seguía traumatizando, se seguía hinchando y yo le dije a las doctoras, le digo: “es que no le hace nada el medicamento”. Dicen: “no, vamos a seguir observando”. Pero no le hacen nada, le digo, ya más de una semana. Me dicen, no, pues vamos a esperar, dice, le estamos poniendo medicamento, le estamos quitando, le estamos aumentando y así me traían, y digo: wow. Y yo veía que ella ya había llegado un momento que me dijo: “mami, vámonos, yo extraño mucho a mis hermanos, yo ya no quiero estar aquí”. Le digo: “si hija, ya nos vamos a ir”. Me dice: “vámonos, yo me siento bien. Le digo: “no estás bien hija, ¿si te llevo y te pones peor?” Entonces no la dejaron y ya después los doctores me mandaron a hacer un estudio que me costó mil 500 y me dijeron que si era candidata a un medicamento, a un nuevo medicamento y ya supuestamente que sí y ya me dijeron que iban a iniciar con la plasmaféresis. Le digo, sí, ok. Cuando ellos deciden, ya había pasado más de 15 días, cuando ellos deciden ponerle ese tratamiento, tenían que ponerle el catéter, catéter que le habían puesto en octubre. Y yo hasta le dije a la doctora: “¿está usted segura que ya no lo va a necesitar?” Dice: “no, ya no”. Le digo: “es que, mire, si ella está reteniendo líquidos, yo ya no quiero que se lo quiten”. No, dice, pero ya no tiene caso, ya está orinando perfectamente. Y yo me quedé con eso, digo, ojalá y Dios quiera que ya no lo vuelva a utilizar.*

**Estación HIM 8: Se diagnostica Covid-19 , ingresa al área respiratoria de Covid-19 por 21 días , se le realizó hemodiálisis y plasmaféresis. En esta estación es conocida por primera vez por el servicio de Cuidados Paliativos del tercer nivel de atención.**

*Cuando pasaron los 15 días, el tratamiento de la plasmaféresis, le hicieron la prueba de covid para bajarla a poner el catéter en... ¿Cómo se llama? Al de quirófano, a donde le ponen el este. Y ya le hicieron la prueba de covid. Salió positiva. Que la bajan al área de covid, ya no le pudieron hacer nada pero pues vieron que ya eran muchos días y vieron que mi hija, pues más que nada se estaba poniendo muy mal, y yo le dije a los doctores, es que mi hija no la veo bien, le digo, yo no la veo bien. Y me dijeron: ¿sabe qué?, dice, aunque este ahí, dice, le vamos a hacer el de la plasmaféresis y la hemodiálisis. Se la hicieron, fue 21 días ahí en el área de covid, se la hicieron. Le hacían las hemodiálisis, no tenía ninguna reacción, iba muy bien, pero la última que le hicieron, ella si se puso bien mala, bien mala y yo hasta le dije al doctor, mi hija se está sintiendo mal. Le agarró vómito, le empezó a doler la cabeza, le digo, mi hija se siente mal y se puso morada y se puso bien fría y ya cuando llega el doctor dice, y ya le paró, y me decía: “mami, yo ya no”. Le decía: tranquila hija, no pasa nada”. Decía: “no mami,*

*yo ya no aguanto”. Y ya después, poco a poco se iba, se iba estabilizando. Le digo: “¿ya ves hija?*

*Al día siguiente le hicieron la plasmaféresis, era un día hemodiálisis, un día plasmaféresis y así, se la pasaba. Y yo ya veía que ya no, o sea, estaba muy cansada y tras eso, ya se le está cayendo mucho el cabello, demasiado se le cae el cabello. Nos subieron después de 21 días, le volvieron a hacer el cuarto, porque son 5 de las plasmaféresis.*

*fue la segunda ocasión porque ya había convulsionado allá arriba en covid por lo mismo, por su presión y todo.*

### **Estación HIM 9: En piso de Reumatología inicia con “delirios”**

*Le hicieron el cuarto ahí en piso, ya estaba ahí y fue que ella deliró. Acabando la plasmaféresis y empezó con un dolor aquí. Me decía: “mami, me duele”, dice, “me duele aquí, en mi cabeza”. Le digo: “¿Cómo, hija? Dice: “sí, me duele”. Ya le pusieron el medicamento que le tocaba para la presión. Le dieron paracetamol para el dolor y ahí es cuando deliró. Empezó a delirar, ya no me reconoció y todo, me contestaba así pero ella estaba con una sonrisa y yo le dije a la doctora: “doctora, mi hija no está bien”. Dice, “tranquila”, dice, dice, “es normal”. Le digo: “no, yo conozco a mi hija, no es así”. Cuando ella estaba así delirando y así iba la doctora, y les quedaba mirando pero con una sonrisa y lo único que dijo fue que, dice “sácame de aquí”. Nada más eso me dijo, “sácame de aquí”. Ella cuando estábamos en el área de covid, me dice que ella se quería salir: “mami, yo ya no quiero estar aquí”. O sea, todavía era consiente, todavía hablaba*

*y ahorita que estamos en Reuma, cuando ella empezó a delirar, y yo les digo a los doctores: “mi hija convulsionó”. Me dicen: “no, tranquila, no se convulsionó”. Y fue lo que pasó. Convulsionó. La volvieron a intubar, le hicieron la tomografía*

### **Estación HIM 10: Presento hemorragia intracraneal, se observó alteraciones en las funciones mentales superiores.**

*Y ahorita, esta segunda ocasión, que ya tenía sangrado en la cabeza y que parte del cerebro no tenía sangre. Desde ahí, la vi, la vi que ella ya no contestaba, ella, cuando estaba intubada y le hablaba, todavía estaba consciente, todavía contestaba pero ayer que tuvo una crisis, haga de cuenta que de ahí se perdió. Ayer y hoy traté de decirle que la están esperando sus hermanos, nada más me contestó “sí”. Le digo: ¿cómo te sientes?” –“Sí”. Le digo: “¿sabes quién soy yo?” –“Sí”. Todo me dice sí. El día que llegamos del estudio de la resonancia le estaba dando de comer y ella empezó a vomitar, empezó a vomitar y le di una manzana. Le digo “ten”, y ella, su mano se fue para otro lado, o sea, su mano estaba así y así ha estado, hasta ahorita que le hablo, le digo, pero ella no me contesta. Como me dijo la doctora, ella ya no, su cerebro ya no*

*está funcionando al ciento por ciento, y ya no va a ser la misma niña por lo mismo de que ya tuvo hemorragia en el cerebro, que ellos esperan que ya no aguante, pero con su enfermedad, que todo puede suceder.*

*Diario la están picando, diario, entonces pues ha sido más difícil ahorita desde el principio. Siento que ya se le complicó mucho.*

**Estación HIM 11: Ingresa al piso de Infectología por varicela recibió tratamiento, presentó alteraciones en el estado de ánimo. En esta estación conocimos a la madre y a la paciente y se le invito a participar en el estudio.**

*Cuando llegamos a Reuma y ya cuando ella convulsionó, le hicieron estudios y que tiene una bacteria que porque tuvo contacto con alguien de varicela la suben allá en infectología y me dicen, que tiene que estar de 7 días a 10 días y ya la veo que ya está sin ganas, por más que le trato de dar ánimos, siento que ella ya, ya, ya se está cansando. Es muy fuerte, yo como le he dicho, le digo: “eres muy fuerte, hija”, pero yo siento que ya se va a cansar, ya se va a cansar y, y más con lo que tiene en el cabeza, ese es más mi mayor preocupación, no es tanto su enfermedad, si no lo de tu cabecita, así como sufre de depresiones, sufre de, ahorita de que esta aquí cuánto tiempo y yo la veo de que ella ya, ya se está cansando mucho, ya su estado de ánimo yo la veo que está hasta abajo, por más que le trato de dar ánimos, yo le digo, “te voy a hacer tu dieta, o tu comida, ¿Qué quieres?” Pero no, igual así cuando le pican, le digo: “tranquila, hija. Es para tus estudios para que ya nos vayamos”. Pero yo creo que ve que pasan los días, los días y ve que ya no, yo creo que se dio cuenta cuando entró, cuando le pusieron la sonda, empezó a gritar. “Ya déjenme, me está doliendo”. Ya muchas veces le han puesto sonda, pero ya es mucho para una niña de su edad*

**Número de estaciones:** La paciente recorre 2 estaciones en el primer nivel de atención en 2 meses, permanece en segundo nivel de atención en su región ( Pachuca) por 2 estaciones en un lapso de tiempo de 6 meses donde se inició abordaje de estudio y manejo médico , al presentar complicaciones propias de la enfermedad se refiere a hospital de tercer nivel de atención en agosto del 2020, estando en casa presenta crisis convulsivas y acude de emergencia a hospital más cercano para su atención, posterior a este evento regreso al tercer nivel de atención y desde septiembre del 2020 hasta la fecha es atendida en el HIMFG, en 2 ocasiones ha requerido internamiento posterior a complicaciones del tratamiento de base y a través de llamadas telefónicas por parte del servicio de Reumatología, requiriendo manejo de emergencia.



## Paciente C\_7

**DESCRIPCION:** Se encuentra en esta clasificación ya que la distancia que recorrió desde su domicilio hasta el Hospital de tercer nivel de atención (HIMFG) es de **62 km o 1h 18 minutos** de viaje en automóvil. Refieren pertenecer a un grupo indígena.

**TIPO DE PEREGRINACION:** **Distancia media-en bloques fallidos, de inicio rápido , diagnóstico rápido , con periodo de meseta en casa.**

**DURACION:** Del inicio del primer síntoma ( marzo del 2021) a la fecha de la entrevista es de **8 meses** aproximadamente .

### ETAPAS:

**Pre-peregrinación: No presenta esta etapa ya que es una niña previamente sana.**

*cuando ella estaba bien era una niña muy alegre, muy juguetona ella les gustaba bailar mucho las ahora sí que es el bailable de nuestra región allá, con las esas faldas de que luego bailan en la escuela, esas largas, le gustaba mucho bailar eso y digo bueno.*

**Inicio de Peregrinación: De manera abrupta inicia con el síntoma “ dolor de espalda”.**

*C. en marzo de este año empezó a sentirse mal de un momento a otro, de un día para otro ya tenía, sintió un dolor en la espalda, ella ya no pudo caminar, un día miércoles tenía un torneo de futbol y ella jugo normal y al día siguiente amanece sin caminar y decía que le dolía mucho la espalda, creyendo nosotros, pensamos que era por una caída, dije pues como son niños llegan de jugar y caerse, a lo mejor donde se cayó y no nos dimos cuenta o algo así.*

### Peregrinación:

- **Primera estación: Acude con medico tradicional ( sobadora), dice “ todo está bien” pero siguiere realizarle radiografías.**

*nos fuimos a sobarla y nos dijeron que no, que no tenía nada y que le fuéramos a sacar unas radiografías para ver qué es lo que estaba pasando porque a la señora le parecía ver que tenía algo... entonces, pero ese día cuando ya la lleve...luego le hizo unos masajitos...no la sobo le hizo unos masajitos, unos masajitos en la espada y me dijo no tiene nada mi niña, están todo en orden, los tendones, todo está en orden...entonces llévela a hacerle una radiografía y yo, pero antes de eso yo la había bañado antes de llevarla a sobar y entonces pues ya me ayudo mi esposo porque ella no se podía levantar sola*

*Aja, le dolía mucho la espalda, ya no podía levantarse, ya nada más quería estar de boca abajo así, acostada hacia abajo*

*...nosotros la revisamos porque incluso pensamos a lo mejor esta morado o no darnos cuenta donde se pego..y no...y miren fíjense después de cómo media que nos esperamos estaba morados y después se hicieron rojitos, rojitos, rojitos...entonces ella nos dijo ,no, para mí que la niña tiene otra cosa, entonces mejor vayan a hacerle unas radiografías y a ver que sale y ya llegamos de la señora y ella llega y empieza a jugar otra vez como si nada, caminar y jugar, dijimos esta rato que pues que ya camina otra vez y al rato tampoco ni siquiera se podía levantar y pues ya este...pues así la dejamos ese día*

- **Segunda estación: Acudió con médico de primer nivel, solicito 2 radiografías para su valoración.**

*Al otro día siguiente vuelve a amanecer sin poder caminar y le dije, no pues mejor si hay que llevarla, algo tiene porque no puede ser que un día camine y al otro día ya no camine y la llevamos y nos mandaron a sacar dos radiografías, porque una no se veía bien y la otra nos dijeron que teníamos que sacarla en otra parte y nos fuimos.*

- **Tercera estación: Acudió con medico de primer nivel quien solicitó estudios de sangre, al ver los estudios sigue probabilidad de “anemia o leucemia”, refiere a hospital en México para su valoración. Aquí se observa un punto de inflexión., a pesar de tener una probabilidad diagnostica se decide seguir consultando a otros médicos.**

*todo salía en orden...todos los huesitos salían bien, sacaron una solo de la pura columna y otra de todo el cuerpo y todo salía muy bien y me dijo el doctor, sabes entonces que miya para descartar cualquier cosa mejor lo que vas a hacer es, te voy a anotar unos estudios donde te quieras ir, donde sea de tu confianza ve a sacarle unos estudios de sangre*

*en mi pueblo y le dije si está bien doctor, pero pues si ya estoy aquí de una vez yo que tiempo estoy perdiendo, pues hágaselos de una vez y me dice si está bien...se la hicieron y a la hora que le hicieron los estudios, me dijo el doctor que ella posiblemente tenía la...tenía anemia...este leucemia... y pues uno como a veces no sabe por falta de información o así, pues dije pues creo que es por lo que no come pero ella si come...no es eso, simplemente que para explicarle más rápido posiblemente ella tenga cáncer, es una posibilidad...ósea yo estoy dando en que los estudios arrojaron de que a ella le hace falta sangre y plaquetas, es una posibilidad dice pero para más, más conveniente busquen un hospital de gobierno, un hospital de gobierno donde, ahí prácticamente tienen todos los aparatos*

*...me dijo llévela y dice, y este en el hospital de México, nos dieron varias opciones y este...nada más me dio un escrito, un escrito donde me decía que posiblemente tenía esto; Posiblemente leucemia, pero no era un cien por ciento seguros... hasta que le hicieran todos los estudios correspondientes para ver qué y qué tipo de cáncer tenía.*

- **Cuarta estación: Los padres buscaron a 8 diferentes Drs. En su Pueblo por “ No aceptar la enfermedad”**

*Y pues entonces, nosotros no queriéndonos hacer a la idea de que tenía ahora mi niña y la empezamos a llevar a diferentes doctores, nos fuimos con ocho doctores ahí mismo en el pueblo y todos nos mandaban a hacer, todos le tomaban las placas y todo eso y todos salían de que...incluso un doctor me dijo que posiblemente la niña era, era un berrinche que tenía, como que quería llamar la atención*

*aja, porque como que nosotros no queríamos hacer a la idea, de que ella tenía eso...*

*aja y en ese momento dijimos no, como va a tener eso...ella no se siente mal tiempo a atrás, ósea de un momento a otra ella deja de caminar y como que no nos hacíamos esa idea*

- **Quinta estación: Acude con nuevo médico de primer contacto que le dice “ es un berrinche”, la madre decide seguir buscando atención medica en la ciudad de México.**

*posiblemente ahí es un berrinche que tiene, que quiere llamar la atención de ustedes...le digo como, como mi hija va a querer llamar la atención si ella de verdad, ella si se siente mal, porque no la voy a traer cargando en mis manos y ya no pueda caminar, le digo y ya este...una de sus hermanas de mi suegra que vive aquí en la ciudad nos dijo no tráiganla acá, vamos a ver a otros doctores y ya nos vinimos*

- **Sexta estación: Acude con Dra. pediatra particular quien decide marcar al hospital de tercer nivel de atención y solicitar una consulta de primera vez.**

*si, antes de venir aquí al hospital, nos dijo no dice pero si ya le enseñamos los estudios y todo, posiblemente si tiene eso, no tiene otra cosa, no tiene un hueso falseado nada...posiblemente si tenga eso dice, pero pues ahorita para hacerlo más rápido les voy a, voy a marcar al hospital yo creo que la doctora conoce aquí al hospital. Nos dijo voy a marcar al hospital*

*aja, era una pediatra, me dijo voy a buscar el número del Hospital Infantil para ver si las reciben para ver que necesitan para que las atiendan ahí*

*porque pues además de que pues en un particular es muy costoso el ahora sí que el tratamiento también es muy difícil de conseguir lo que realmente ella necesita y entonces es mejor que la lleves ahí. Entonces ella marcó para acá en el hospital y ya le comentó y le dijo que nada más necesitaba creo que el acta de la niña y que este...por ejemplo los doctores tres escritos de diferentes, de dos doctores para como ver sus diagnósticos de ellos.*

### **Estación HIM 1: Ingres a al servicio de urgencias, se inicia protocolo diagnóstico y al 8vo día se diagnostica “Leucemia”**

*Y ya este vinimos aquí y nosotros llegamos como en doce de marzo creo o trece...como el trece de marzo llegamos aquí y entramos por primera vez aquí al Hospital F.G y la doctora gracias a Dios, la doctora que la atención de consulta de urgencias la atendió muy rápido, le hicieron rápido los estudios, los pocos estudios que le alcanzaron a hacer ese día y nos dijeron que posiblemente si era eso que tenía. Pero nos iban a dar un diagnóstico cien por ciento seguro que hasta en ocho días, cuando le iban a hacer unos estudios del procedimiento de la espaldita, que era un aspirado de medula ósea o algo así. Y entonces se quedó internada ocho días para que le hicieran todos los estudios correspondientes y a los ocho días nos dieron...nos diagnosticaron cien por ciento seguro que ella si tenía Leucemia, cáncer en la sangre y que pues ella no tenía mucho tiempo con el cáncer, ella casi apenas iba empezando, tenía como un veinte por ciento de cáncer, como dijo los doctores no puedo dar con exactitud cuánto tiempo o cuantos días tiene con el cáncer pero ella tiene muy poco.*

*Entonces de esta va a salir, porque pues ella está iniciando con el tratamiento, de hecho ella era de las personas que era un tratamiento más corto que iba a tener.*

### **Estación HIM 2: Se inicia quimioterapia ambulatoria, inicia con “dolor en el ojo”.**

*Pero a los veinte días de que ella empezó a recibir sus quimioterapias, se fue de alta y como a los veinte días de que ella inició, porque veníamos casi diario a que le hicieran sus quimioterapias. Estábamos aquí en la ciudad todavía porque venía diario a quimioterapia pero porque ejemplo hoy vino a recibir como quimioterapia, al día siguiente me dice...me duele mucho el ojito y yo le digo pues no tienes nada...y le empecé a revisar y yo pues así imaginándome por donde viven los familiares de mi suegra como que ya es así, igual como si fuera pueblito, porque siembran y todo eso maíz...entonces como luego andan con las niñas afuera, a lo mejor y es una infección de aire, como está lloviendo y sale todo la vapor, entonces...*

*ya casi por las afueras de Cuernavaca...a la salida, ahí. Entonces este...luego ya tuvo fiebre y entonces como me habían dicho que cuando ya tenía de treinta y ocho la tenía que traer a urgencias*

**Estación HIM 3: Acude a urgencias por fiebre y dolor en el ojo, se diagnóstica mucormicosis oftálmica.**

*le afecto lo del ojito, una infección de hongos mucormicosis*

*y los veinte días en que recibía quimioterapia fue cuando le afecto lo del ojito. La volvimos a internar y la traje y ya la empezaron a revisar y me dijeron los doctores sabes que, si se va a quedar porque trae treinta y ocho de fiebre y no se vaya a complicar más y traía dolo de estómago y le hicieron unos estudios y era el colón que tenía inflamado, del estómago. Y entonces ella se empezó a quedar en ayunas, se quedó en ayunas ocho días, pero lo del ojito yo le comente pero como no le, no le salía llantos ni nada, nada más ella le rascaba y le rascaba se le ponía morado nada*

*si, le seguía doliendo, le rascaba y le rascaba...y yo no lo rasques, no lo rasques pero yo pensando que era cualquier cosa. Ella se internó el día sábado, el día domingo por la tarde la subieron a piso de oncología y el día martes o jueves le checaron bien el ojito y el otorrino dijo que posiblemente era una infección grave que ella tenía en el ojito, pero hasta el día miércoles cuando vieron, el día jueves cuando le vieron la parte de aquí del lado de los ojitos se le había puesto morada y ya se le había cerrado por completo el ojito, eso fue el día jueves*

*en abril, en abril porque fue el trece fue martes creo...como el ocho de abril creo y al día viernes, ya fue cuando le hicieron...*

**Estación HIM 4: Requiere limpieza ocular en sala operatoria.**

*La primera cirugía, aja...cuando le limpiaron y eso...y ya que, ya ves que el día viernes fue eso y ya el sábado ya ves que igual le iban a ir a poner igual los antibióticos...ya ves que fue usted...que dijo que posiblemente la bacteria seguí avanzando porque ya olía más*

**Estación HIM 5: Requiere una segunda limpieza ocular en sala operatoria, se menciona la posibilidad de la enucleación, en esta estación hay un punto de inflexión, los padres deciden no realizar la enucleación y se dan de alta voluntaria el día 13 de abril. En esta estación es conocida por primera vez en el servicio de cuidados paliativos.**

*la volvieron a meter al quirófano...*

*y la volvieron a meter al quirófano porque ya era más, lo morado ya era más...ya no era cualquier cosita, ya era más...y la volvieron a meter al quirófano el día domingo*

*aja, si... si el domingo otra vez la metieron a quirófano, pero pues si nos decían que iba a quitarlo, pero pues ya pues igual su ojo...nosotros como que no queríamos, pero pues igual los doctores nos dijeron que pues ya no se podía hacer nada y pues lo que tenía*

*pues sí, era un cosa de que pues ya no... ósea si la iba a ir tratando y todo per pues ya no tenía otra solución. Y pues nosotros como que no nos hacíamos a la idea de que a ella le quitaran el ojito y pues en ese momento lo único que pensamos fue pues que ya no le hagan nada, ya déjenlo así y si Dios quiera que nos la deja, nos la va a dejar como él quiera que nos la vaya a dejar. Y pues los doctores nos dijeron que, pues si la queríamos dejar aquí, la dejáramos*

*si, le iban a quitar el ojo y nos dijeron que, que eso no era ahora sí que, no nos aseguraban que al quitarle el ojito iba a pasar la infección, porque la infección empezó desde poquito y ponían los antibióticos y en vez de como controlar como que más se alteraba, entonces nosotros decidimos pues que si no tenia caso que le quitaran el ojito y de por sí, le siguieran poniendo lo que le ponían, no le estaba haciendo efecto, ósea como que en ese momento nosotros reaccionamos también mal y no sabíamos ni que hacer y pues ya dijimos no, que ya no le hicieran nada y pues ella salió de quirófano y ya de hecho yo creo que ya no le hicieron tanto. Pero todavía tenía su ojo. Ya nosotros dijimos que ya no se lo quitaran y que lo dejaran así*

*si ya, vimos el otro ojito y ya se le había puesto igual y ya tenía una perforación de un ojito al otro, ya se veía el hueco hacia abajo del huesito que tenemos aquí en la nariz y ya y ya toda la sangre y la pus le salía por ahí del otro ojito.*

*el trece de abril, cuando fue su cumpleaños...el trece de abril nos fuimos de aquí.*

- **Séptima estación: En esta estación hay un regreso en el sistema de salud, por alta voluntaria de un tercer nivel de atención. La madre continúa haciendo lavado ocular en casa en los siguientes 4 meses.**

*ya nos la llevamos, pero ya poco a poco cuando yo le iba haciendo las limpiezas del ojito se le fue quitando parte por parte del ojito*

*Cuando nos la llevamos a la casa como ella ya no comía nada*

*Todo ese tiempo estuvo en mi casa, cuatro meses sin tratamiento*

- **Octava estación: Continua en la búsqueda de médico que continúe el tratamiento médico.**

*nosotros queriendo pensar que en otro lugar encontraríamos una solución la llevábamos, pero ya nadie nos la quería recibir, nos decían que no...no dicen mejor sabes que llévensela a donde Dios diga que se las va a dejar, se las va a dejar y si no pues ya hicieron lo posible y ya no se puede hacer nada*

- **Novena estación: Acude con medico tradicional (hierbera).**

*La llevábamos a hierberas para ver que es lo que tenía, osea como que queríamos buscar otras opciones para que ella se mejorará*

*Y ya nos fuimos con una señora que es hierbera y dice sabes que mira miya no te asustes, esto es normal, esta es cosa de Dios y si Dios te la va a querer dejar, te la va a dejar a como este...y si no pues te la va a llevar...yo se que es doloroso lo que te voy a decir, si ella va a decidir...si Dios va a decidir que te la va a dejar que bueno y si no, también te debes sentir contenta de que ustedes ya hicieron todo lo posible de que la niña es un angelito y se va a ir directamente con Dios.*

- **Décima estación: Acude con médico general en primer nivel de atención quien hace curación ocular frecuente y da seguimiento a C. durante el periodo que permaneció en casa. Pierde el ojo paulatinamente. El mismo médico siquiere regresar a la atención en otro nivel de salud.**

*me la voy a llevar y un doctor conocido gracias a Dios, conocimos aun doctor que se llama J., yo también a él le agradezco mucho porque, el es un doctor de que, pues ha atendido a unos familiares que son ya familiares lejanos casi no los vemos y como al mes me dice, también fuimos ahí con él y me dijo no pues sabes que lo único que les puedo recomendar es que pues ahora si es suero para que la niña no sé, se hidrate porque está muy deshidratada pues si porque ya no quería comer nada ni tomar nada y ya esta vez me dice uno de mis tíos, me dice no es que sabes qué miya el doctor Jorge me pregunto por la niña, yo le dije que todavía está y me dijo ¿Cómo crees? Dice yo pensé que la niña ya no estaba con ellas, así como me la trajeron no pues que si gracias a Dios ya esta un poco mejor y esta en la casa, no pues sabes qué dice...mejor dile que me la traiga que me la traiga y vamos a ver que podemos hacer, a lo mejor no vamos a hacer mucho dice porque este yo no tengo mucha especialidad de esas infecciones y eso, pero vamos a ver que le podemos hacer...una limpieza o así.*

*Y ya fuimos con el doctor, le empezó a hacer limpiezas...pero mucho tiempo, como al mes ella ya se le había caído todo lo que es el ojito, se le cayó parte por parte y dice pues es feo ver...tu misma vas viendo se va quitando parte por parte nunca es igual que cuando la operan o así, pues le quitan adentro pero pues tú no te das cuenta de cómo se lo quitan pero pues yo si vi como poco a poco se fue quitando pedazos de su ojo y hasta ahorita ella tiene un hueco muy profundo, porque hasta ya le llega ahora si en el paladar de la boquita, por eso mismo ya no habla muy bien y ya*

*nos fuimos en el doctor y diarios, diario le hacia las lavadas, yo en las mañanas y él en el día y yo en la tarde y diario así fue casi un mes, casi dos meses que íbamos diario*

*Y ya lo volvimos a llevar con el doctor y gracias a Dios el doctor, este con toda la limpieza que hizo como dijo la doctora de infectología pues no paso a mayores, como que se controló un poco la infección por el lavado y todo eso, porque el doctor ya lo hacía con sus herramientas, con las pinzas y todo eso pues ya lo metía hasta el fondo hora si que la gasa para limpiar muy bien*

*Después el Doctor nos dijo, pues ya siento que ya se detuvo...y ve allá a ver que pueden hacer porque yo ya no puedo hacer nada más, más que la limpieza hasta donde yo te pueda apoyar es la limpieza porque en eso tienen que entrar así que los especialistas para lo que tiene la niña, ellos ya saben más o menos como esta y toda la cosa o vayan a Toluca*

**Estación HIM 6: La madre al contar con el teléfono de la Dra. De Cuidados Paliativos decide regresar a la atención en el tercer nivel de atención. Se reinicia manejo médico-quirúrgico.**

*este dije no yo le voy a marcar a la doctora para ver si nos pueden recibir, le marque a la doctora y me dijo que si y gracias a Dios si me recibieron otra vez aquí y este ahorita ella está recibiendo un tratamiento de que se llama este...es una suspensión este... se le llama Posaconazol...ese es un medicamento, por decir el más fuerte para las infecciones como el que tiene C., porque al parecer lo que tiene C.es maligno, pero pues ahorita gracias a Dios ya son cuatro meses con el tratamiento y hasta ahorita está yendo, está mejorando...ha habido mejoría de hecho el diez de agosto se le volvió a intervenir para sacarle restos*

*pero igual cuando llegamos aquí en julio le hicieron todo, la densitometria algo así, todo le volvieron a hacer y no, gracias a Dios el cáncer sigue estable, como cuando nos fuimos así sigue, no, no ha recaído nada...*

**Estación HIM 7: En esta estación es atendida de manera ambulatoria, recibió el medicamento necesario a través de una fundación. Presento infección de catéter.**

*el medicamento le estaba haciendo efecto porque el medicamento que le estaban poniendo para ver qué posibilidades tenía para atacar eso hongo, porque en si mayor medicamento para la infección que tiene C. en el ojo, pero gracias a Dios ahorita, hoy le tocó consulta a C. y me dijeron que sí le está haciendo efecto el medicamento, todavía hay rastros de honguito pero ya no mucho, ya hay partes nada más pero muy mínimas, pero ya no mucho como cuando volvió a ingresar aquí, entonces el medicamento si es un poco caro y muy difícil de conseguirlo pero gracias a Dios nos están apoyando en la*

*fundación .Estuvo viniendo casi un mes para las infusiones intravenosas, la anfotericina, venia un mes diario ,creo que fue como el 18 de julio o 19 algo así.*

*ahorita gracias a Dios al parecer el medicamento si le está haciendo efecto porque empezaron con la anfotericina, que era por las venas, era venir diario, diario...eran tres horas de medicamento y diario veníamos, pero hasta eso ella recibió muy bien el tratamiento, porque igual nos dijo la doctora de infectología que podía ser que fuera a recaer porque era un medicamento muy fuerte o le podía dar fiebre o así, pero no, gracias a Dios no sintió ningún síntoma nada, del mes que recibió de anfotericina ella estuvo muy bien*

*veníamos, íbamos y veníamos...y pues si era cansado para ella pero veníamos y llegábamos y ella hacia la vida normal nunca...*

*seguimos viniendo aquí al hospital, a consultas a traer medicamento a casa de la amistad, porque luego normalmente casi es seguido las consultas porque así es cuidado y todo eso*

*venimos dos, a veces dos o a veces muy exagerado son tres veces a la semana*

*le querían quitar el catéter...es que ya lo tiene infectado porque trae un desangrado y como va directo al corazón, le puede infectar el corazón o algo así, entonces sí es muy peligroso se la quitaron*

*aja y le pusieron el catéter. Y si me daban mucho miedo de que y le decía pues ya cuando veníamos le ponían la anfotericina ya nada más le abría el catéter y se lo ponían y ahora te van a estar picando diario y va a ser diario mami y así es cada tercer día...no me importa yo me quiero componer*

**Estación HIM 8: Continua manejo ambulatorio, presento mejoría de la sintomatología. Es en esta estación que se conoce a la madre ( cuidadora primaria) en cita de control de Cuidados Paliativos y se invita a participar en el estudio.**

*gracias a Dios empezó a tener mejoría ella solita así de, me decía ma mira y se agarraba de la cama así tratando de caminar...y yo no mamita te vas a caer...no no pasa y cuando la veía ya gateaba como los bebés, porque incluso ella dejo de caminar, gateaba como los bebés y me decía mira ya gateo como los bebé, te vas a caer, como que se le doblaban las manitas, el cuerito se le chupo todo, estaba bien delgadita, todo el huesito se le asomaba y ya le dije te vas a caer...no, no me pasa nada, déjame yo quiero aprender a hacer sola mis cosas y yo le ayudaba a comer, le daba de comer en la boquita y ella no quería...decía no, déjame yo quiero aprender sola, voy a empezar a comer déjame yo puedo sola...yo me quiero componer...de hecho cuando también decía mi esposo pues déjala si quiere comer sola, déjala no más vela que no se le caiga o algo... y ya la empezamos a dejar y hasta ahorita ella hace su vida normal*

**Número de estaciones:** La paciente llegó al hospital de tercer nivel al día 13 de su diagnóstico y se inició tratamiento específico ( quimioterapia) al día 20, por lo que el camino fue corto en el tiempo( 6 estaciones en 13 días), pero se complica con una infección ocular por un hongo al día 20 de que inició la quimioterapia, lo que hizo su peregrinación difícil con un periodo de meseta en su domicilio, ya que se dio de alta voluntaria ( punto de inflexión) y permaneció en casa por más de 3 meses con atención solo por medico de primer nivel y tradicional, regresa a recibir atención en tercer nivel de atención ( a través de una llamada con el servicio de Cuidados Paliativos) y en ese momento la conocimos y la invitamos a participar en el estudio.

**Pos-peregrinación:**

**Cuidados Paliativos:**

*Estaba con un medicamento por la vena para el hongo, pero había que quitarle el ojo...ahí nos conocimos*

*le voy a marcar a la doctora para ver si nos pueden recibir, le marque a la doctora y me dijo que si, fue cuando regresamos al hospital.*



**DURACION:** Del inicio del primer síntoma ( en este caso es al tercer mes de embarazo de la madre) a la fecha de la entrevista es de **1año con 10meses** aproximadamente .

**ETAPAS:**

**Embarazo: De alto riesgo por preeclamsia, por lo que acude a Institución médica para su valoración , tratamiento y seguimiento.**

*Pues, como le dije... yo me hice un ultrasónico a los tres meses y al parecer todo estaba bien, me dijeron que no tenía síndrome de Down ni nada, que estaba bien, entonces cuando... bueno a raíz de eso pues me había hecho ultrasonidos en el instituto de P., en el hospital de mi comunidad bueno del, bueno de ahí de donde pertenezco...el hospital también estuve internada por lo de mi presión y principios de preeclampsia*

*Como a los cinco o seis meses...y siete meses fue cuando me empecé a sentir mal de la presión, de preeclampsia y de no se me movía ella para nada, nada, nada, nada...entonces yo les preguntaba es que no se me mueve y pues iba yo al hospital y decía no se mueve nada, pasan dos o tres días y no... entonces yo me asustaba y me internaron por lo de la presión*

*Entonces este pues no, ve que ahí hace ultrasónico y todo, nunca me dijeron que estaba mal o algo*

*En en hospital de P. y donde estaba ahí, en el hospital de aquí de Naucalpan donde me internaban por lo que, que no se me movía ni nada.*

**Pre-peregrinación: En este caso, la madre de V. es diagnosticada con V.I.H a los 3 meses de gestación de V.**

*Como a los cinco o seis meses...y siete meses fue cuando me empecé a sentir mal*

*Pues para eso a los cinco meses yo fui diagnosticada con VIH positivo, cuando yo tenía cinco meses de embarazo, de ahí fue el primer golpe, este pues duro porque pues yo nunca me imagine eso... entonces desde los, no perdón desde los tres meses y medio fue cuando me entere que fui diagnosticada con VIH, en mi centro de salud ahí fue en mi centro de salud donde me diagnosticaron la enfermedad*

**Inicio de Peregrinación: Al séptimo mes de embarazo se observa en el ultrasonido “ quiste de la bolsa de Blake”.**

*Entonces cuando me hice el ultrasonido particular vi que tardaban mucho, entonces de ahí fue de donde empezó todo mi...todo lo que estoy pasando ahorita.*

*Me dijeron que tenía un quiste en la bolsa de blake y este, de ahí empezó todo en el séptimo mes...*

*De ahí lo del quiste en la bolsa de blake de V., entonces a raíz de eso empezaron a hacer estudios, ya fue ahí cuando me dijeron que tenía sus orejitas más abajo de...más abajito, sus ojos más separados de la nariz, mmm su mandíbula muy retraída hacia atrás*

### **Peregrinación:**

- **Primera estación: En Hospital de tercer nivel (P) nace V. con bajo peso, cursó con embarazo de alto riesgo. Permanece en el hospital los primeros 30 días de vida, posteriormente es referida a tercer nivel de atención para continuar manejo médico.**

*estaba muy chiquita, entonces a raíz del diagnóstico de VIH y con su enfermedad nació a las 34 semanas en el Instituto de Perinatología, si porque todavía tenía yo mi, todavía salía detectable de la carga viral, entonces me tenían que hacer cesárea porque si se me adelantaba el parto para que mi bebé no naciera contagiada y pues de ahí, desde que nació ha sido muy difícil, doloroso.*

*pues de ahí nació V., nació muy bajita de peso, no podía respirar...entonces ella nació un domingo y a mí me dieron de alta el lunes, porque nació cuando estaba lo de la mera pandemia en su esplendor. Entonces a ella no la conocí en un mes porque no me dejaban tampoco ir a ver.*

**Estación HIM 1: Ingresó referida de hospital de tercer nivel de atención, en ambulancia. Permaneció por 2 meses en UCIN de la institución. Se continúa abordaje de estudio y se dan diagnósticos de Sx de Dandy Walker, Trisomía 9, hidrocefalia, malformación craneo-encefálica. Se realizó traqueotomía. En esta estación se conoció por primera vez en el servicio de Cuidados Paliativos.**

*Cuando cumplió el mes en el hospital P. el 30 de octubre decidieron pasarla aquí porque pues ahí ya no le pueden dar más seguimiento porque tenía muchos problemas, entonces ya...cuando tenía un mes fue cuando llegó al área de UCIN aquí al Hospital I.MFG, ahí fue donde llegó y de ahí estuvo dos meses aquí.*

*aquí si me dejaban verla...desde la primera vez que nos pasaron para acá, si la pude ver porque no la conocía. Le comente que yo no tenía, no la conocía...entonces ahí fue donde la conocí aquí y me daban permiso de venirla a ver todos los días*

*cuando estuve en UCIN muy amables, todas las doctoras pues me explicaban, me daban mucho ánimo, sí porque yo si me decaía mucho. Pero muy buenas gentes los doctores y todo, bueno los doctores que me han atendido, ya sea una explicación y eso me han atendido bien, sí. Fue aquí donde me dieron todos los diagnósticos*

*La traqueostomía se la hicieron el 17 de septiembre del 2020 porque no podía respirar, cuando tenía dos meses de nacida.*

**Estación HIM 2: Se caracteriza por atención en consulta externa de neonatología y rehabilitación para seguimiento.**

*noviembre, diciembre, enero, febrero y marzo tuvo consultas porque después cuando cerraron el hospital, entonces pues no había consultas*

**Estación HIM 3: En revisión de consulta externa de Neonatología se diagnostica hidrocefalia y se inicia manejo de urgencias.**

*consulta precisamente en neonatología en el mes de marzo, le dijeron que la niña tenía hidrocefalia y que tenía que ser operada urgentemente, porque le creció 9 centímetros, muchísimo.*

**Estación HIM 4: Requirió intervención quirúrgica de emergencia**

*y al otro día ya la estaban operando, si fue algo así de rápido en marzo a abril, estuvo hospitalizada 8 días*

**Estación HIM 5: En esta estación se observó ingreso y egreso de la Institución en múltiples ocasiones por patología de base.**

*Salía quince días y estaba otra vez 8 días y tres días en mi casa, de lo que fue del mes de marzo, abril, mayo y junio estuve aquí y...si, salía y regresaba de mi casa al hospital.*

**Estación HIM 6: Hospitalización 2 meses por cambio de válvula de ventriculostomía por infección , presento infección por Covid 19**

*Mayo estuve dos meses seguidos sin irme, día y noche estuve con ella, dos meses. porque tuvo Covid-19 nuevamente y le pusieron la ventriculostomia por fuera porque estaba infectado su liquido cefalorraquídeo y tenían que esperar que le saliera todo lo infectado*

**Estación HIM 7: En este punto requirió una nueva intervención quirúrgica por “tumor cerebral”.**

*Luego de ahí la última operación que le hicieron ya fue más riesgosa, ella ya estaba, ya no...ya estaba muy grave ella... en junio, le abrieron más si cabeza, porque si le habían hecho cirugías pero pequeñas...pero ya la última le abrieron mucho más su cabeza, le cauterizaron los plexos y tenía un tumor, que no le habían visto hasta que le abrieron más su cabecita se dieron cuenta que tenía un tumor, que no había salido en las radiografías...no había salido, entonces ahí estuvimos dos meses mayo y junio. Después la dieron de alta a principio de julio.*

**Estación HIM 8: Continúa su seguimiento en la institución a través de consulta externa, es en esta estación que se conoce a la madre y a la paciente y se hace la invitación de participar en el estudio.**

*Apenas estamos descansando, ya venimos pero solo a consultas*

*Y ahorita estamos trabajando en eso, para quitársela ya.*

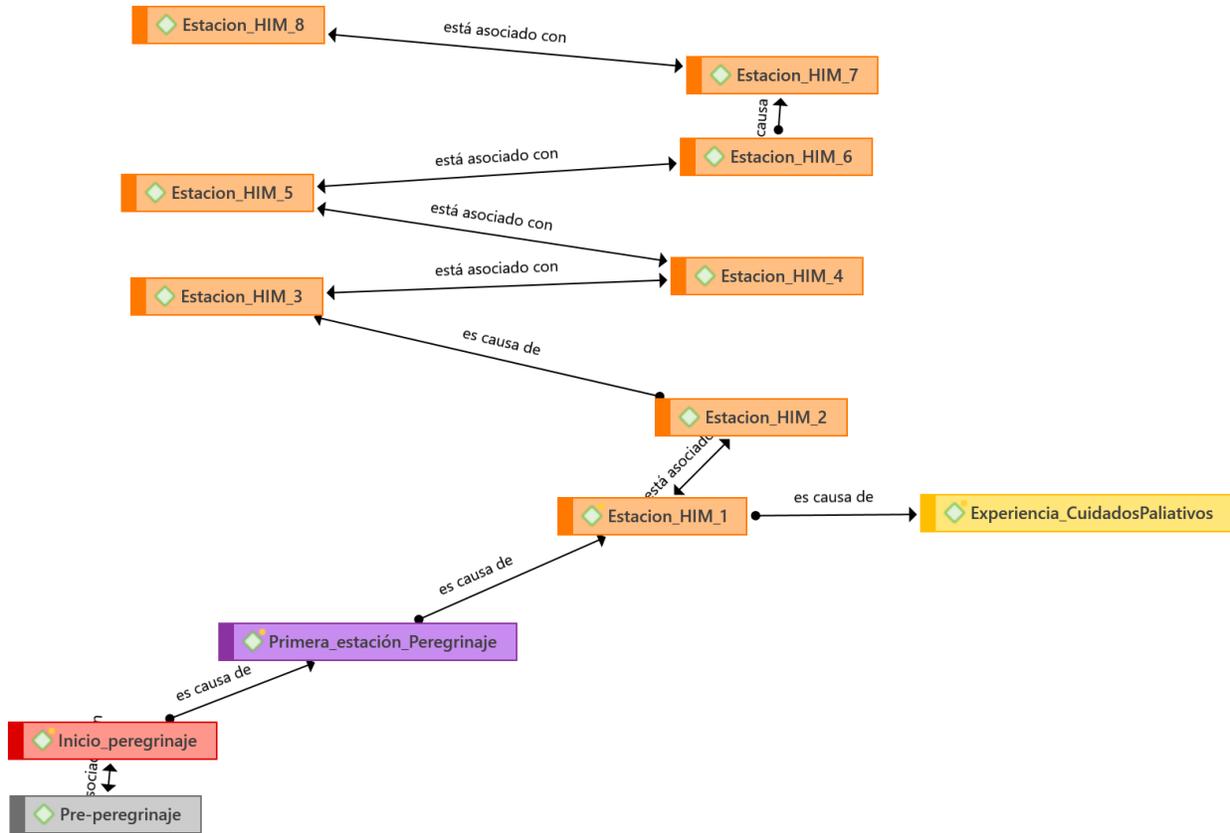
**Número de estaciones:** En el caso de esta familia, por haber cursado con un embarazo de alto riesgo desde antes del nacimiento ( 3er mes) se inicia manejo en hospital de tercer nivel de atención, donde nace pero a causa de patología de base se traslada a tercer nivel de atención para el paciente pediátrico V., ya dentro de la institución ha requerido hospitalización en múltiples ocasiones por patología de base , así como intervención quirúrgica de emergencia. Actualmente en seguimiento por consulta externa.

**\*Gracias a la comunicación entre institutos de salud pudo darse seguimiento en la atención médica de la paciente incluso con referencia médica y apoyo con ambulancia.**

**Pos-peregrinación:**

**Cuidados Paliativos:**

*Te ayudan a llevar el caso de tus hijos que están como en...más graves, más enfermos, te dan psicólogo para que si llega a pasar algo este uno preparado para no sentir el golpe tan duro. Es lo que tengo entendido yo, te dan psicólogo para ayudarte a enfrentar lo de la enfermedad de tu hijo, te dan terapia en grupo familiar para poder llevar a cabo lo de la enfermedad por porque cuando tienes un bebé enfermo no perjudica sino es un cambio para toda la familia, el problema de tu bebé, aquí te ayudan para asimilarlo...que tienes un bebé diferente, es lo que tengo entendido*



### Esquema grafico de la peregrinación de V\_8

Blanco- Embarazo, Gris Pre-peregrinacion, Rojo- Inicio de la peregrinación, Verde- primer nivel de atención con medicina tradicional, Azul- Primer nivel de atención Medico Privado o Centro de Salud, Morado- Segundo nivel de atención de salud Publico, Café – Segundo nivel de atención Privado, Anaranjado- Tercer nivel de atención, Instituto Especializado, Amarillo- Servicio de Cuidados Paliativos en tercer nivel de atención HIMFG.

### Paciente S.Y\_12

**DESCRIPCION:** Se encuentra en esta clasificación ya que la distancia que recorrió desde su domicilio hasta el Hospital de tercer nivel de atención (HIMFG) es de **8.4 km o 27 minutos** de viaje en automóvil.

**TIPO DE PEREGRINACION:** Distancia corta

**DURACION:** Del inicio del primer síntoma a la fecha de la entrevista es de **7 años 9 meses** aproximadamente .

## **ETAPAS:**

**Pre-peregrinación: Paciente previamente sana. Antecedente de displasia de cadera en el 2014 requirió inmovilización por 4 meses.**

*S. era una niña normal, a los dos años o cinco...no, desde los dos años ella ya caminaba, hablaba, iba a la guardería, controlaba esfínter y este a los dos años cinco meses, bueno antes, poquito antes en octubre del 2014 la operaron de una displasia del lado izquierdo, estuvo enyesada durante fue octubre, noviembre, diciembre, cuatro meses...en febrero del 2015 le retiran completamente el yeso.*

**Inicio de Peregrinación: Inicia con la manifestación física “no camino”.**

*Abril, el 24 de abril del 2014 ella empieza a...un día amaneció y me dijo, fue un sábado...me dijo abuelita no camino y yo le dije si hija, si caminas...no, no camino, le dije ándale ya bájate porque tu mamá te está esperando para llevarte al baño y si camino y se fue con su mamá, pero al medio día, este bueno ya tocaban la puerta y ella corría porque a ella le gustaba abrir la puerta y ese día corrió y se cayó, cuando se paro empezó a arrastrar su piernita, lloro pero hizo lo que ella hacia abrir la puerta, ya para las cuatro de la tarde ella no tenía fuerza en sus dos piernita.*

**Peregrinación:**

**Primera estación: Acude nuevamente a hospital de tercer nivel por disminución en la fuerza de las 2 extremidades inferiores.**

*La llevamos al hospital de M. de las S. porque ahí la habían operado, pensando que era por la operación, entonces mi hija entro con ella y le dijeron que pues no había nada que hacer que teníamos que esperar tres días y observar la rodilla, si se ponía roja o si de inflamaba la teníamos que volver a llevar ahí pero esto fue el sábado.*

**Segunda estación: Acuden a hospital de segundo nivel de atención por dificultad en la marcha, inician manejo medico ambulatorio por probable infección.**

*para el domingo la niña ya no se movía, ya no movía las piernas entonces el día lunes yo me la lleve a la clínica 25 del seguro, del IMSS entre con ella y me dijo la doctora que traía una infección muy fuerte en la garganta y le dije si doctora, le digo de hecho cheque su cadera parece hilachito así se lo dije porque ella ya no sostenía nada y me dijo que le iban a poner una inyección que era fuerte pero era para tratar la infección, si la inyectaron de ahí me mandaron a que le pusiera nebulizaciones y me mandaron a casa, eso fue el día lunes.*

**Tercera estación: Acude a hospital de segundo nivel de atención por pérdida de la movilidad en extremidades superiores, pérdida de control de esfínteres, permanecen por 3 horas y continúan en la búsqueda de atención al no ser atendidos.**

*El día martes la niña ya no movía nada de la parte de arriba y nada más me decía que le sobara las piernas, que le sobara los brazos, de hecho le gano la pipi y le dije hija ya te hiciste pipi y me dijo ella no abuelita, la lleve al baño y se me desvaneció, entonces ya llego su mamá de trabajar y nos fuimos al hospital de T., ahí estuvimos tres horas en las cuales no nos atendieron por que la niña no presentaba fiebre, entonces sin fiebre no era urgencia...ya este me dijo mi hija, mamá vámonos porque la niña ya no había comido, desde el día lunes ya nada ni agua nada, entonces este nos salimos de ahí*

**Cuarta estación: Es atendida en hospital de segundo nivel donde le dieron el diagnostico probable de Sx. de Guillian Barre, la refirieron a urgencias de hospital del IMSS por que son derechohabientes.**

*nos salimos tomamos un taxi y la íbamos a llevar al pediátrico de B. que es del gobierno pero el taxista nos dijo no aquí a la vuelta hay otro del gobierno, él fue el que no llevo a ese hospital y nos...ahí llegamos a las 11:30 mmm no a las 11:00...11:30 la pasaron. No me acuerdo que hospital, pero es del gobierno...está muy cerca del hospital T. y ahí le dijeron a mi hija si tienes seguro mejor llévatela porque si aquí se queda te van a cobrar mucho porque tienes el seguro y si no la llevas ahorita de urgencias corre el riesgo de que la intuben porque la niña presenta síndrome de Guillain Barré, no le habían hecho estudios nada más así de revisarla le dijeron a mi hija*

**Quinta estación: Acude a urgencias de Hospital de tercer nivel donde se atendió, requirió apoyo mecánico ventilatorio, paro cardio-respiratorio , secuelas neurológicas.**

*Salimos de ahí, llegamos al hospital ahí al S. XXI ahí si nos atendieron luego, luego pero pues ya era demasiado tarde porque en la madrugada la tuvieron que intubar y de aquí para acá ha sido un peregrinar porque estando hospitalizada le dio un paro estábamos en terapia intensiva cuando le dio un paro, ahí no vimos cuanto pero este pues ya salió la doctora a decirnos y cuando la subieron a piso este...yo la vi que estaba mal fue un domingo en la noche, la vi que estaba mal la niña y fui a hablarle a la enfermera a decirle veo mal a la niña y la enfermera me dijo no hay nada que hacer, no se puede hacer nada...está comiendo, yo todavía hasta le dije yo no sé nada de medicina pero confió en usted, usted es la que sabe me di la vuelta, me regrese y cuando llegue mi niña estaba negra, negra totalmente entro otra*

*enfermera y fue la que le dijo esa niña se te está poniendo negra, fue la enfermera y en vez de acercarse a mi niña se pone al lado mío y dice yo no la veo negra...al decir eso yo le parto a mi niña, la sacudo porque la vi mal...salí...la acosté y me salí a buscar un doctor de donde salieron tantos doctores no lo sé, de repente ya estaban todos ahí con ella y me sacaron, una persona que no pudo moverse de la sala me dijo que había llegado a dos de saturación y de ahí le quedaron las secuelas, de esos dos paros que le dieron...del primero si le hicieron resonancia y no había tanto daño, pero del segundo fue donde ya le quedaron las secuelas, ya no se podía mover, ya no pudo comer por ella misma, come con sonda...así estuvo hasta que nos la dieron de alta.*

Nos la dieron de alta en julio del 2015

**Sexta estación: La paciente continua con seguimiento en instituto de salud en la consulta externa, neumología y rehabilitación, la madre pierde el trabajo y por lo tanto la atención médica para S.Y, por lo que se refiere a hospital de tercer nivel publico HIMFG.**

**Punto de inflexión por las circunstancias externas.**

*Todo había ido bien este... iba evolucionando muy bien, de hecho, este... el año pasado ya le habían cerrado la traqueos, iba avanzando ya se movía...*

*Cuando la tuvimos en el seguro era porque mi hija trabajaba, pero pues ya...porque eran muchas consultas y todo pues la despidieron de su trabajo, entonces pues ya ahorita se dedica a la niña porque yo también ya no es lo mismo de antes, hay que cargarla, ya está más grande y hemos andado en muchos lugares....*

*Entonces este... para... aquí la habían operado de la ránula, llevaba seis cirugías y no había quedado bien, cuando nos dicen llevara al HIMFG pues ya llegamos aquí*

**Estación HIM 1: Acuden por primera vez a Instituto de salud público para continuar seguimiento de paciente S.Y. por secuelas de su patología de base.**

*la trajimos aquí al hospital*

*pues ya llegamos aquí y este...si ya tenía seis cirugías de ránula y no podía quedar...cuando nos dijeron que nos viniéramos aquí llegamos y si la especialidad de maxilofacial la revisó, la operó y desde entonces hasta ahorita no le volvió a salir...de ahí para acá ya la empezamos a atender ya aquí*

**Estación HIM 2: Acude a urgencias de tercer nivel de atención, se diagnostica Neumonía**

*15 de febrero ella amaneció pues un poquito mal pero de igual manera no presentaba fiebre, llegamos aquí a urgencias y le hacen estudios y traía neumonía, entonces se queda internada por neumonía.*

**Estación HIM 3: En hospitalización, al tercer días de hospitalización presentó disminución en la fuerza de extremidades inferiores y superiores, se diagnostica nuevo cuadro de Guillain Barre**

*A los tres días su cuerpo empezó a no sostener ni las piernas, no tenía fuerza ni en los brazos, este...entonces ya mi hija les pidió que por favor la revisaran los neurólogos porque presentaba los mismo síntomas que cuando le dio por primera vez el Guillain si fueron, le hicieron una punción lumbar y detectaron que estaba nuevamente el Guillain Barré, dicen que es muy difícil que les dé dos veces pero pues lamentablemente de ese poquito porcentaje le tocó a mi niña, estuvo aquí hospitalizada pero yo siento que ahora si le llegó el Guillain Barré pues hasta sus ojitos, porque no los cerraba le tenían que estar poniendo gotas y una máscara para poderlos lubricar, entonces siento que ahora le avanzo más pero en esta cuestión fue porque ella ya no podía decirnos que sentía, entonces yo siento que todos estos síntomas eran de Guillain Barré y no de neumonía pero bueno aquí es comprensible porque la niña no expresaba nada, entonces ya están aquí este...pues de...estábamos en pediatría y de pediatría nos pasaron a neurología, ahí la estuvieron atendiendo, de verdad que muy bien, muy bien los doctores y es algo que mi hija y yo apreciamos mucho porque no nos separaron ni un minuto de ella, pudimos estar con ella, pues ahora sí que lo único que la dejábamos era en el cambio, este...pero estuvimos con ella todo el tiempo y vimos se hizo lo que se pudo hacer. Entonces no se conseguía el medicamento, nosotros les decíamos que pues nos podían permitir meter el medicamento ¿no? porque para esto hay una fundación que a nosotros nos ha apoyado y entonces yo decía, pues yo consigo con la fundación y veo con la familia y me empecé a mover para que pues permitieran pasar el medicamento pero primero nos decían que no, que eso no lo podían autorizar, total que se perdieron días entre que sí y que no y que al final de cuentas nosotros compramos el medicamento la gammaglobulina...este...y bueno pues ya se la empezaron a aplicar pero exactamente unos días antes de que se pudiera conseguir el medicamento, pero por esa cuestión que si o que no dejaban le sugirieron a mi hija hacerle un lavado de sangre, entonces pues mi hija dijo que sí por la cuestión de que el medicamento no lo había y no nos lo permitían pasar...cuando le quieren poner el otro catéter para limpiarle la sangre*

**Estación HIM 4: Al realizarle la colocación de catéter se presenta complicación y paro cardio respiratorio por 14 minutos, presentó secuelas neurológicas**

**irreversibles. En esta estación es conocida por primera vez por el servicio de Cuidados Paliativos.**

*ella ya traía su catéter para sus medicamentos pero le...bueno no sé si a eso le llamen hemodiálisis...y le iban a poner el catéter para limpiarle la sangre y este...pues para avanzar en lo del Guillain pero a la hora de hacerle eso le perforaron una arteria y el pulmón colapso, se lleno de sangre fueron catorce minutos los que duro en paro por eso es que les digo que lamentablemente mi niña sufrió pero mi hija vio que se hizo todo lo humanamente posible, era un riesgo que se tenía que correr porque también si no se le aplicaba la... el medicamento pues estaba de por medio su vida...entonces bueno por algo pasan las cosas y pues mi hija vio que si estuvieron moviéndose los doctores y es lo que ella dice, lo vi mamá si a ella se la hubieran llevado a un quirófano y le hubiera pasado algo yo hubiera dicho, no hicieron nada dice pero yo vi que si andaban...bueno pues después de que le dio este paro quedo peor la niña, quedo peor la niña no nos reconocía, le tuvieron que hacer otra vez la traqueostomía, ahora nos la llevamos a casa dependiendo de un ventilador...nos decía que había quedado en estado vegetativo, que si queríamos la podíamos dejar aquí o llevárnosla a casa...entonces mi hija dijo me la voy a dejar, yo pues sí*

**Estación HIM 5: Requirió apoyo mecánico ventilatorio de manera intermitente y alternada con el concentrador de oxígeno, presentó crisis convulsivas y se inicia manejo médico. Alta a domicilio con cita a consulta externa para dar seguimiento.**

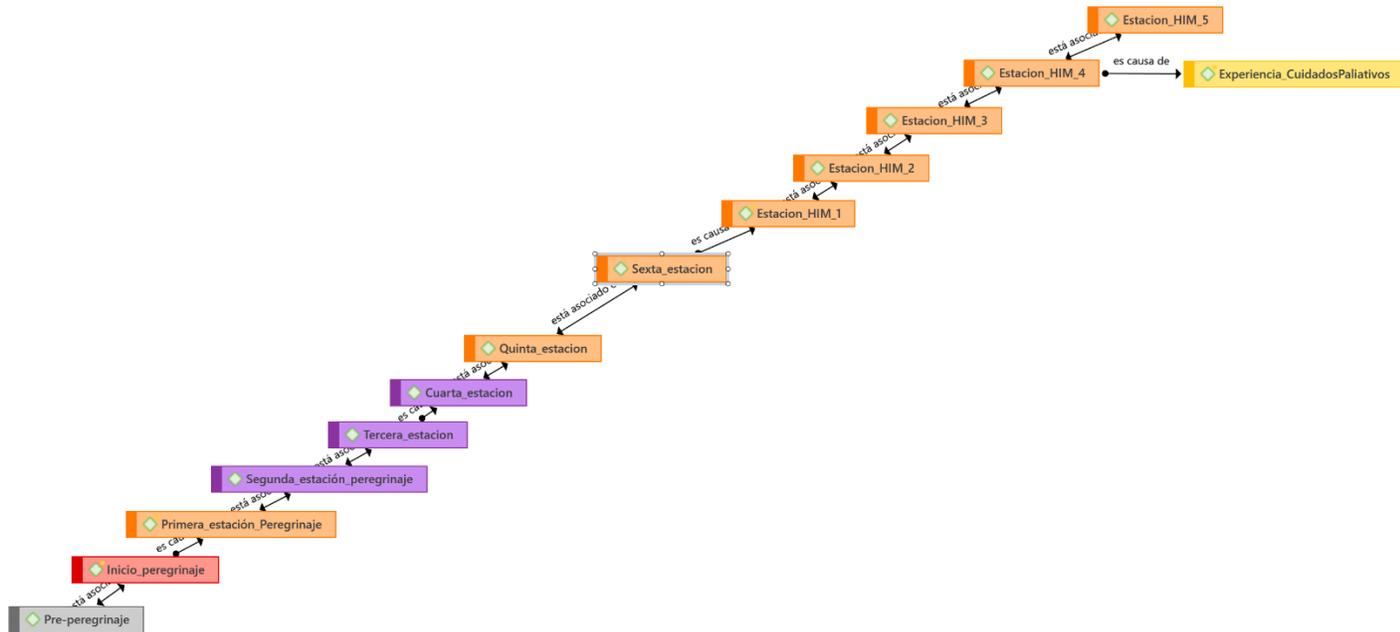
*Cuando nos la dieron de alta pues no eran tan buenas las expectativas, de hecho pues pensábamos que ya era lo último, pero ella sigue luchando, sigue luchando y este...va avanzando, ha vuelto a sonreír, empieza sus movimientos, debo decirles que el ventilador ahorita ya no lo ocupa, tiene una semana que su mamá ya no se lo pone, porque la semana pasada no dormía bien la niña...a porque de hecho en esta última ocasión quedo hipertensa, se le tiene que dar medicamento para que duerma porque no concilia el sueño, pero bueno yo siento que va avanzando y les comento que todavía, hace...la semana pasada pues ella la conectábamos en la noche para dormir pero ella luchaba mucho porque hacia esto...bueno, movía mucho sus brazos, los tensaba mucho, este yo no sabía que es lo que tenía, que era lo que le pasaba y estos días que su mamá le quito el ventilador la dejo solamente con el concentrador ha dormido, pues yo siento que la niña tiene ganas de vivir y la prueba aquí esta, lamentablemente a empezado a...con convulsiones que no me explico porque pero pues dice mi hija que por los paros que ha tenido era de esperarse las convulsiones, sin embargo ahorita pues esperamos que nos digan los doctores que, ¿por qué? si es que se puede saber y ¿cuál es el paso a seguir? Pero de que va mejorando, va mejorando gracias a Dios.*

**Número de estaciones:** En el caso de S.Y en la segunda estación la cuidadora primaria busca la atención en tercer nivel pero se inicia manejo médico ambulatorio, posteriormente la paciente va a hospitales de segundo nivel por 3 estaciones en un periodo de 1 semana, llega a un tercer nivel donde es atendida por la patología de base, presento complicaciones graves y secuelas neurológicas que son atendidas en tercer nivel IMSS ya que la paciente era derechohabiente hasta el año 2021 cuando pierde la seguridad social y es referida a tercer nivel de la secretaria de salud, donde hasta la actualidad lleva seguimiento médico especializado.

Aquí se observó referencia entre institutos de salud para seguimiento de la paciente.

**Cuidados Paliativos:**

*Nos dijeron que cuidados paliativos era para situaciones terminales o crónicas, no sé si, si sea así. Pues le digo que ya la había atendido aquí, pero pues nunca nos habían...no ni sabíamos que existía esta área, hasta ahora que me vieron que estuvo la niña grave, fue cuando nos enteramos de que existía paliativos y que era eso, entonces por esa situación también es que yo tengo mucho miedo, porque si ya me canalizaron para acá es porque ustedes saben algo, saben que va a pasar algo... ¿cuándo no lo saben? Pero de que va a pasar, va a pasar . De hecho, firmamos un consentimiento. También ya nos atendieron la doctora, la psicóloga también ya nos atendió y...o sea ya estamos muy empapadas de esta situación y lo que puede pasar. Entonces por eso es el miedo que yo tengo.*



## Esquema grafico de la peregrinación de S.Y\_12

Blanco- Embarazo, Gris Pre-peregrinacion, Rojo- Inicio de la peregrinación, Verde- primer nivel de atención con medicina tradicional, Azul- Primer nivel de atención Medico Privado o Centro de Salud, Morado- Segundo nivel de atención de salud Publico, Café – Segundo nivel de atención Privado, Anaranjado- Tercer nivel de atención, Instituto Especializado, Amarillo- Servicio de Cuidados Paliativos en tercer nivel de atención HIMFG.

## Paciente N\_18

**DESCRIPCION:** Se encuentra en esta clasificación ya que la distancia que recorrió desde su domicilio hasta el Hospital de tercer nivel de atención (HIMFG) es de **17.7 km o 51 minutos** de viaje en automóvil.

**TIPO DE PEREGRINACION:** Distancia corta – solo una estación antes del tercer nivel de atención

**DURACION:** Del inicio del primer síntoma a la fecha de la entrevista es de **5 años con 5 meses** aproximadamente .

## ETAPAS

**Embarazo:** Cursó con embarazo normal sin complicaciones.

**Pre-peregrinación:** Al nacimiento presentó labio y paladar hendido, requirió valoración en hospital de segundo nivel de atención

*Cuando nació me lo dieron a los 5 días de nacido porque como nació con labio y paladar hendido, querían ver si comía por sí solo, si necesitaba oxígeno y eso, entonces me lo dieron a los 5 días*

**Inicio de Peregrinación: En síntoma inicial fue “llanto continuo”**

*lo tuve en casa dos días, pero no dejaba de llorar*

**Peregrinación:**

**Primera estación: Acude inicialmente al hospital donde nació N. pero siendo un hospital de segundo nivel de atención y solo para mujeres se decide seguir buscando atención médica.**

*y entonces buscando hospitales lo lleve a donde nació, el Hospital de la M. de aquí de la ciudad, pero no lo atendieron, no me lo quisieron recibir qué porque era un hospital solo para la mujer, no era para los niños*

**Estación HIM 1: Acude por sus propios medios a consulta externa y valoración en un hospital de tercer nivel de atención, por datos de deshidratación ingresa al servicio de UCIN, se inició abordaje de estudio se diagnosticó Síndrome de Wilf Hirschhorn**

*entonces uno de mis tíos trabaja aquí en el Hospital Infantil y él fue quien me dijo que lo trajera, que porque un amigo doctor de él lo iba a atender y le dijimos que sí. Lo trajimos aquí y lo aceptaron aquí para esa consulta, y el doctor nos dijo que estaba muy deshidratado a los 5 días de vida.*

*me dijeron que estaba muy deshidratado, que no fueron los cuidados que debieron haber tenido con él, entonces aquí ingreso a UCIN, y lo hidrataron y le hicieron estudios, y fue cuando me dijeron que tenía el síndrome de Wolf Hirschhorn, todavía no tenía nada desarrollado, me dijeron que tenía el síndrome y que podría desarrollar epilepsia, problemas en el corazón, varias cosas más pero no recuerdo cuáles. Entonces me lo dieron como al mes de alta.*

**Estación HIM 2: Continua seguimiento en consulta externa y se realiza cirugía programada de corrección de labio hendido antes del año de edad.**

*Entonces me lo dieron como al mes, me lo dieron, y en casa estaba normal, solo era cuestión de agendar la cirugía de su labio y de su paladar, le operaron su labio como a los meses, casi al año le operaron una parte, y a los 2 meses le operaron la otra parte; el paladar no se lo han podido operar, entonces con sus operaciones pues normal, él ya jugaba, ya balbuceaba, también se sentaba*

**Segunda estación: N. presentó crisis convulsivas de primera vez y madre decide acudir a hospital más cercano de segundo nivel de atención donde se inicia manejo de urgencias para crisis convulsivas y neumonía, se da de alta con tratamiento específico.**

*entonces un día lo acosté para dormir, ya nos íbamos a dormir todos, y entonces el niño empieza a convulsionar, pero yo desconocía completamente porque nunca había convulsionado, entonces lo llevamos al hospital que estaba cerca entonces, el Hospital General de C. lo atendieron y me dijeron que había sido una crisis, lo medicaron y estuvo en observación porque tuvo este... creo que Neumonía tuvo, en el hospital de C. le empezaron medicamento para las convulsiones como tratamiento*

**Estación HIM 3: Inicia manejo en consulta externa de Neurología, donde se inicia abordaje de estudio, se inicia tratamiento para Epilepsia focal.**

*y entonces saliendo de ahí lo traje para acá y les expliqué y ya fue cuando conocí a Neurología, porque ellos me explicaron que ese síndrome que el tiene puede desarrollar muchas enfermedades y entonces el niño empezaba a desarrollar epilepsia y me preguntaron ¿cómo habían sido los movimientos, que que había hecho? Y me dijeron que tenía epilepsia focal, que sus eventos de crisis iban a ser seguidos y que me tenía que acostumbrar a ver a N. así, entonces aquí le hicieron estudios para ver si era lo correcto y si le dejaron esa y Acido Valproico creo que fue. Eso fue como a los 6 meses de edad que empezó con las convulsiones*

**Estación HIM 4: Nueva hospitalización por descontrol de crisis y deshidratación durante meses. Se da de alta a domicilio con tratamiento médico.**

*De ahí me lo lleve con tratamiento, todo bien y después fue su segunda crisis, y lo traje igual, con deshidratación, lo atendieron lo estabilizaron y me lo lleve, estuvimos como ... unos 2 o 3 meses bien*

**Tercera estación: Nuevo cuadro de descontrol de crisis convulsivas y acudió de emergencia a hospital privado cercano a domicilio donde no se logra estabilizar a N. por 2 hrs y los padres deciden pedir el traslado al hospital de tercer nivel de atención en ambulancia para continuar su manejo.**

*entonces el niño convulsiona y yo tengo un hospital de, un hospital privado y casi a la esquina donde vivimos, entonces se me ocurre llevarlo ahí, dije, pues lo llevo a que me lo estabilicen y me lo traigo para aca, para que lo revisan, pues fue yo creo que el mayor error que hemos cometido, porque no pudieron estabilizarlo, duro el niño 2 horas convulsionando, entonces desde ahí lo que hacía de jugar, sentarse pues ya ...*

*Estuvo 2 horas convulsionando, su papa dijo les dijo que No, que le dieran salida que me lo trajera para aca, ósea el se iba a quedar allá, porque en ese momento no tenía el*

*dinero para pagar, porque era mucho el dinero que nos estaban pidiendo y no le habían hecho nada, entonces no lo dejaban salir, porque no pagábamos, y como pensaron que nos íbamos a ir pues no nos dejaban salir, entonces hasta que mi esposo firmo una hoja, y él se quedó ahí, fue hasta que nos dieron salida, en una ambulancia de ahí para acá.*

**Estación HIM 5: Acude referido de hospital privado, se estabilizó en urgencias después de 4 hrs de crisis convulsivas, requirió apoyo mecánico ventilatorio, se dan pocas esperanzas de vida. Permaneció un mes hospitalizado. En esta estación se conoce por primera vez a N. en el servicio de Cuidados Paliativos.**

*Y fue la hospitalización que tuvimos aquí la mas grave, porque estuvo hospitalizado con neumonía porque había sido tanto lo que convulsiono que ya no nos daban esperanzas de vida, le dieron tratamiento, antibiótico, lo intubaron. Y él en todo el camino seguía convulsionando, fue como cumplió aquí llegando llegando, ya eran 4 horas. Ya fue aquí que le dieron tratamiento, lo intubaron en urgencias, todo el proceso estuvo en urgencias, no lo pudieron mover de lo delicado que estaba, este... ya estábamos aquí su papa y yo, porque cuando un niño esta delicado quieren a los dos papas aquí, entonces él y yo ya estábamos aquí, ya este... pues nos decían que fuéramos arreglando los papeles porque pues no nos daban esperanzas para N., entonces al mes, nos dice que esta reaccionado a los antibióticos y que puede, puede, pues seguir con su vida, no normal, pero pues seguir con su vida.*

**Estación HIM 6: Ingresa a hospitalización y se aconseja por parte de Neumología la realización de la traqueotomía, los padres aceptan e inician capacitación para los cuidados de la traqueotomía. En esta estación se observó un punto de inflexión.**

**Se da de alta después de un mes con oxígeno y traqueostomía.**

*Entonces lo suben a piso y es cuando le hacen su traqueotomía, no lo pudieron extubar porque estaba muy lastimado de la garganta , muy muy lastimado de la garganta de que él se extubaba, y para volverlo a intubar pues lo lastimaban , y me dijeron que si le quitaban el tubo que la garganta se le cerraba y ya no iban a poder volverlo a intubar, y esa vez también duramos como... yo creo que fueron como unos 5 o 6 días, yo no quería que le hicieran la traqueotomía, era algo nuevo para mí , no sabía cómo iba a reaccionar a eso, entonces yo decía que No, en ese entonces la Doctora J.la de neumología este, fue a hablar con migo y me explicaron y me explicaron pero yo no quería, entonces su papa me dijo que no había otra solución , y le dije que entrara a firmar porque sinceramente yo no ,no quera, no quería ver a mi hijo con algo extraño en su cuerpo, si ya era bastante feo verlo así, ahora con eso no, entonces no no, yo no me veía con el así pues. Y ya... llego el momento en que pues... firme porque no había otra opción, no era que se la iba a desinflamar la garganta y ya. Y le hicieron su traqueotomía, entonces nos esperamos creo que fue otro mes, en lo que el niño veía*

*como reaccionaba, en lo que me capacitaban, en lo que compraba el aparato que iba a ocupar, y ya ..finalmente me lo dieron con su traqueotomía y con el oxígeno*

**Estación HIM 7: En esta etapa, N. presentó descontrol de crisis convulsivas, se ajustó medicamento, múltiples internamientos para estabilizar crisis convulsivas.**

*Poco a poco fue bajando el oxígeno este... e intentaba otra vez él solito jugar, sentarse, pero pues no podía, osea el lo intentaba pero no podía, llego un momento en que empezó a convulsionar mas seguido , y no podían, y aquí no podían darle algún tratamiento, se internaba le ajustaban el tratamiento, le agregaban otro anticonvulsivo, se estabilizaba yo creo que una semana y otra vez regresábamos*

**Estación HIM 8: Se ingresa nuevamente por descontrol de crisis convulsivas ,se ajustó medicamento anticomicial, se controló crisis , presentó disminución de la agudeza visual por edema cerebral se inició manejo médico y se recupera parcialmente la visión.**

*hasta que ya como a los 2 meses , un poquito más, le encontraron el tratamiento correcto y el niño se estabilizo; pero ya... eran tantas las crisis que se le hincho su cerebro, entonces hubo un tiempo en el que el niño no veía, y me dijeron que si se le desinflamaba el cerebro y quedaban bien sus ojos pues iba a ser prácticamente un milagro, porque se pudo haber dañado mucho sus ojitos y ya no poder ver. Entonces se le desinflama a los días, y le hacen estudios y si veía, si veía, entonces ahora me lo lleve y estaba bien, estaba tranquilo, espantado, porque necesitaba recuperar su vista al 100% y entonces el se espantaba porque no veía a la mejor lo máximo y se espantaba mucho. Entonces de ahí me lo dieron y ya no lo hospitalizaron, solo veníamos a consultas*

**Estación HIM 9: En esta estación se observó múltiples internamientos por neumonías. Continua con traqueostomía y mal manejo de secreciones.**

*entonces viene el tiempo en que empieza a hacer frio, y las neumonías entonces ahí le dieron como unas 7 neumonías seguidas,todo fue como del 2017 para acá. Al año de vida de él...todo fue desde ahí.*

*Hasta ahorita no le han podido quitar su traqueostomía porque... le hacen ejercicios le tapamos su traqueostomía, entonces ya están apunto así de quitársela ... y se enferma, le da neumonía, entonces no han podido quitársela y no lo han podido operar del paladar hasta que le quiten su traqueostomía, porque el solito no sabe manejar sus secreciones, siempre hay que ayudarle. Aja.*

**Estación HIM 10: Reingresa a hospitalización por infección de vías urinarias y varicela. Es contemporáneo N. , es atendido en el Teletón donde recibe terapias de**

**rehabilitación. Continua con la traqueostomía y cuidados de la misma, en esta estación conocimos a la madre de N y se invitó a participar en el estudio**

*Esta última hospitalización fue por infección de vías urinarias. Llevo 8 días, hoy 8 días, nos hubiéramos ido hace 2 o 3 días, pero se infectó de varicela, entonces ahorita me lo llevo con varicela.*

*Porque uno de mis tíos trabaja en el DIF, es enfermero, y entonces él siempre me ha dicho, que lo meta al Teletón, que lo meta al Teletón, cree mucho en eso. Y pues llegó un día en que pensé bueno si lo voy a meter, porque la rehabilitación aquí me la dan uuuuu, y no, entonces lo inscribí metí sus papeles y sin esperar respuesta la verdad, nos llamaron y me dijeron que había sido aceptado; y desde ahí pues lo sigo llevando, ya no solté eso, aja.*

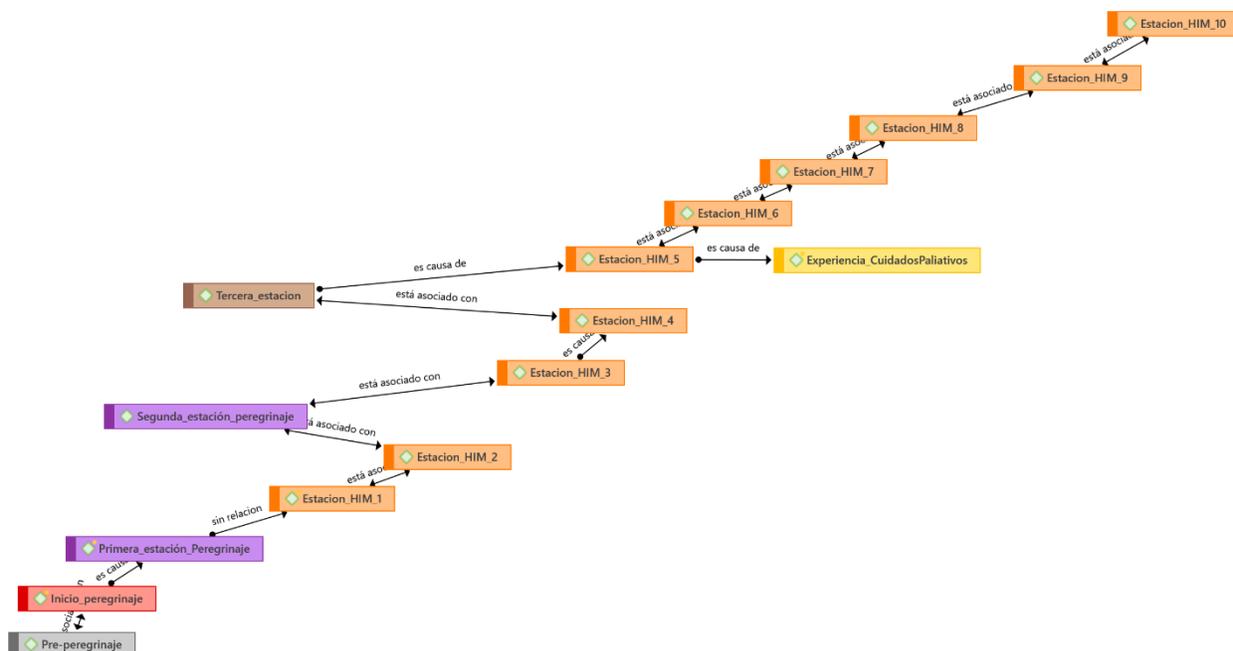
*Si, porque ahorita sentar a Nico es un caos, no aguanta su traqueostomía empieza a producir muchas secreciones, aja, llega un momento en el que le tenemos que dar un medicamento para que se calme, porque no aguanta mucho.*

**Número de estaciones:** Solo una estación previa en segundo nivel de atención antes de acudir (por sus propios medios) a hospital de tercer nivel, por lo que esta parte de su recorrido fue corta (a los 5 días de vida), posteriormente en el camino y seguimiento en tercer nivel hasta la fecha ha tenido que acudir en 2 ocasiones a urgencias en hospitales cercanos a su domicilio por descontrol de crisis, pero la atención al no ser la adecuada para N. decidieron referir a tercer nivel de atención para estabilizar. Dentro de la institución ha sido atendido en múltiples ocasiones por neumonía y descontrol de crisis antes del primer año de edad.

### **Cuidados Paliativos**

*Un día que estábamos hospitalizados, llegó la Dra. G. y otra doctora que no recuerdo como se llama, y este, y me empezó a hacer preguntas de N., de cómo, de quien lo cuidaba, de cómo era este, los cuidados, su alimentación, los medicamentos, todo, entonces desde ahí, desde que estamos hospitalizados lleva seguimiento de él, pero fue de un día que subió, lo vio, de ahí yo la conozco, de ahí que lleva su seguimiento.”*

*“Pues es... ellos me dijeron para estar al pendiente de que N., del bienestar de N., de su calidad de vida, de llevar seguimiento del tratamiento y de sus medicamentos, de las hospitalizaciones, y así..*



### Esquema gráfico de la peregrinación de N\_18

Blanco- Embarazo, Gris Pre-peregrinación, Rojo- Inicio de la peregrinación, Verde- primer nivel de atención con medicina tradicional, Azul- Primer nivel de atención Medico Privado o Centro de Salud, Morado- Segundo nivel de atención de salud Publico, Café – Segundo nivel de atención Privado, Anaranjado- Tercer nivel de atención, Instituto Especializado, Amarillo- Servicio de Cuidados Paliativos en tercer nivel de atención HIMFG.

### Paciente C\_19

**DESCRIPCION:** Se encuentra en esta clasificación ya que la distancia que recorrió desde su domicilio hasta el Hospital de tercer nivel de atención (HIMFG) es de **37.6 km o 1 hora 18 minutos** de viaje en automóvil.

**TIPO DE PEREGRINACION:** Distancia corta –comienza en el embarazo y al nacer, traslado entre institutos de salud

**DURACION:** Del inicio del primer síntoma a la fecha de la entrevista es de **1 año y 1 meses** aproximadamente .

### ETAPAS:

**Embarazo: Embarazo no planeado, aceptado. Durante el embarazo el ambiente familiar era violento.**

*La verdad C. no era, no estaba en nuestros planes. La primer niña sí, la de 3, pero C. no estaba planeada. Yo cuando me enteré, me pasó por la mente a lo mejor no tenerla, pero yo no, bueno, mi familia nunca ha sido de abortos, o abortar, no, no. O sea, lo tienes, te lo mandó Dios y así lo vas a tener. Entonces, pues yo seguí con el embarazo.*

*Se podría decir, eso el embarazo fue no paneado. Ahorita ya que está, su papá la quiere un montón. Todos...*

*Pues fue pesado. Muy independiente porque dije, voy a tenerlo hasta los 9, pero porque me junté con esta persona y fueron muchas peleas, muchos corajes, y entonces yo le, muy independientemente de que tuviera algunos percances en lo de mi embarazo, él lo tomaba y me hacía unos corajes muy feos, muy, muy, feos. No me pegaba ni nada de eso, pero a mi si me molestaba que tomara y se pusiera en un plan muy pesado estando yo embarazada y al lado la otra chiquitita. O sea, era un estrés muy feo, muy feo, entonces a cada rato discutíamos, peleábamos, no pues sí, muy feo. Hacía unos corajes muy feos que hasta incluso me dicen a mí que, que a lo mejor fue por eso también me hizo daño, que nació también...*

**Pre-peregrinación: No identificamos una pre-peregrinación en este caso.**

**Inicio de Peregrinación: A las 26 semanas de gestación la madre presentó” dolor en la espalda” como síntoma inicial.**

*una infección urinaria igual y por eso me estaba doliendo la espalda a las 26 semanas de embarazo.*

**Peregrinación:**

**Primera estación: Acudió a Hospital privado para su atención, el medico decide no atender la cesárea por el alto riesgo de muerte. Se aconsejó acudir a hospital de segundo nivel de atención.**

*De hecho yo pensé que tenía una infección urinaria igual y por eso me estaba doliendo la espalda, pero ya cuando me hicieron la prueba de, no pues ya.*

*En un, en un particular. Nosotros nos atendimos en un particular, pero yo cuando llegué, le digo: “¿pero es qué se puede hacer?” No, ya no me quería atender el doctor ahí. –“No, es que ya no te puedo atender”. –“¿Pero por qué no?” –Porque es tu bebé va a nacer muerto, no va a nacer.*

*A las 26 semanas y me dice el doctor, no. Pues es que aquí yo me he atendido todos los partos. “-No pues es que, aunque te haga la cesárea, tu hijo va a nacer muerto.*

*Ajá, era de Chimalhuacán, y el de Chimalhuacán me dijo que buscara allá un hospital porque ya rompí aguas.*

**Segunda estación: Acuden a hospital de segundo nivel, no recuerda el nombre, es rechazada, continua en la búsqueda de la atención.**

*En eso pues le hablé a mi papa, él por, gracias a que habíamos discutido en el mañana y yo me sentí mal, y le digo: “no vayas”. Y él si iba a ir, y pues no fue al último. Y pues él pensó que a lo mejor era, me había salido en la mañana, a lo mejor pensó que era normal pero no, si había dilatado, ya tenía dolores. Fuimos a un hospital, al hospital, uno antes de la mujer, es que no recuerdo el nombre, el punto es que tampoco me quisieron atender.*

**Tercera estación: Acude a otro hospital general, no recibe atención medica, continua su camino, sugieren que acuda al hospital militar.**

*Pasé por uno, y ese uno, pero no recuerdo el nombre la verdad. ¿General? No, no me acuerdo*

**Cuarta estación: Acudió a Hospital de Ginecología de tercer nivel , donde se realizó la cesárea, mal pronóstico de vida para C. La madre permanecerá en hospital de Ginecología y paciente C. es trasladada a un hospital de tercer nivel pediátrico.**

*Que había un hospital que militar, no sé, y entonces no me quisieron atender, me fui, me dijo mi marido: “no, el militar no, vamos al de la mujer”. Nos fuimos al de la mujer y ahí si me atendieron pero igual me dijeron que mi niña o mi niño iba a nacer muerto. Dicen: “es que, de todos modos es como si no lo hubieras tenido”, me dijo la doctora de ahí porque en el instituto también había pasantes. “Es como si no lo hubieras tenido, hija”. Pasé a cesárea y a ella la trasladaron aquí, del Instituto.*

**Estación HIM 1: C. es trasladada desde un Instituto al hospital de tercer nivel pediátrico para su manejo medico en UCIN los primeros 4 meses de vida. Requirió apoyo mecánico ventilatorio y curso con hemorragia cerebral grado III, se comunicó a los padres probables secuelas neurológicas a largo plazo. Es en esta estación que se conoce por primera vez a la paciente en el servicio de Cuidados Paliativos.**

*Pasé a cesárea y a ella la trasladaron aquí, del Instituto en ambulancia a la UCIN.*

*Ella peso al nacer 800 gramos. 800 y pues, es más, ni yo no me dejaban ver a mi marido, no me lo dejaban ver, por lo del covid que estaba todavía fuerte. Y él fue el que anduvo aquí, arreglando papeles. Fue pesado para él por la niña, no sabía porque tampoco la dejaban ver un rato, estaba. No, o sea, nadie, más que el único que la verdad nos echó la mano fue mi papá. Fue el único que vio por nosotros. Y de C.pues ya nos decían lo peor, igual y su evolución pues...*

*Duro 4 meses, estuvo 4 meses con oxígeno. La entubaban, la entubaban como 4 veces porque a la hora de entubarla no aguantaba la respiración, y la última vez que la, que la iban a entubar, nos hablaron, nos dijeron que iba ser la última vez. Si no, ya, ya la*

*dejaban que porque había niños que necesitaban el oxígeno y no podían estar, y por... pues gracias a Dios, la última si la aguantó eso fue por marzo.*

*Tuvo Hemorragia 4 y hemorragia 3. Nos dijeron que iba, de hecho los doctores de ahí, o no sé qué eran, si eran pasantes, egresados, no sé, que ella iba a depender de por vida por esas dos hemorragias, que iba a depender siempre de nosotros. Que a lo mejor no me iba a ver así, o no iba a escuchar, no iba a poder hacer cosas*

*Ella tenía 4 meses, iba para los 4 cuando la dieron de alta.*

**Estación HIM 2: En casa permaneció con oxígeno por 4 meses, acude a consulta externa para seguimiento por Neonatología, rehabilitación, audiología, cuidados paliativos etc. En esta estación conocimos a la cuidadora primaria de C. y la invitamos a participar en el estudio.**

*Si de hecho también era que teníamos que comprar el oxígeno y también fue un relajo aquí con paliativos y neonatos. La doctora V. no me quería dejar ir, aquí ya me habían conseguido un oxígeno, pero la doctora Vázquez no quería, que hasta que consiguiéramos el otro, que por cualquier cosa si se acababa y entonces entraban en conflicto. Y ya hasta que me la dejaron llevar. Casi 4 meses, casi 4 con oxígeno en casa.*

*...ya me la dio de alta. Audiología le falta un examen porque salió creo que mal, pero por la madurez, algo así, tiene que madurar. Que no puede caminar, de aquí y te vas a rehabilitación. Entonces, pues falta, y Dios quiera esperemos que todo esté bien.*

**Número de estaciones:** En este caso la paciente al presentar parto prematuro la búsqueda de la atención medica comienza desde las 26sdg de embarazo de la madre, acudió a 3 hospitales de segundo nivel donde fue rechazada, en la cuarta estación es recibida en Instituto de salud para la mujer donde se realiza la cesárea de emergencia, la paciente C. es trasladada de un Instituto de salud a otro instituto de salud de pediatría, donde permanece hospitalizada los primeros 4 meses de vida ,posteriormente se ha dada seguimiento a través de consulta externa de neonatología y rehabilitación hasta la fecha.

### **Cuidados Paliativos**

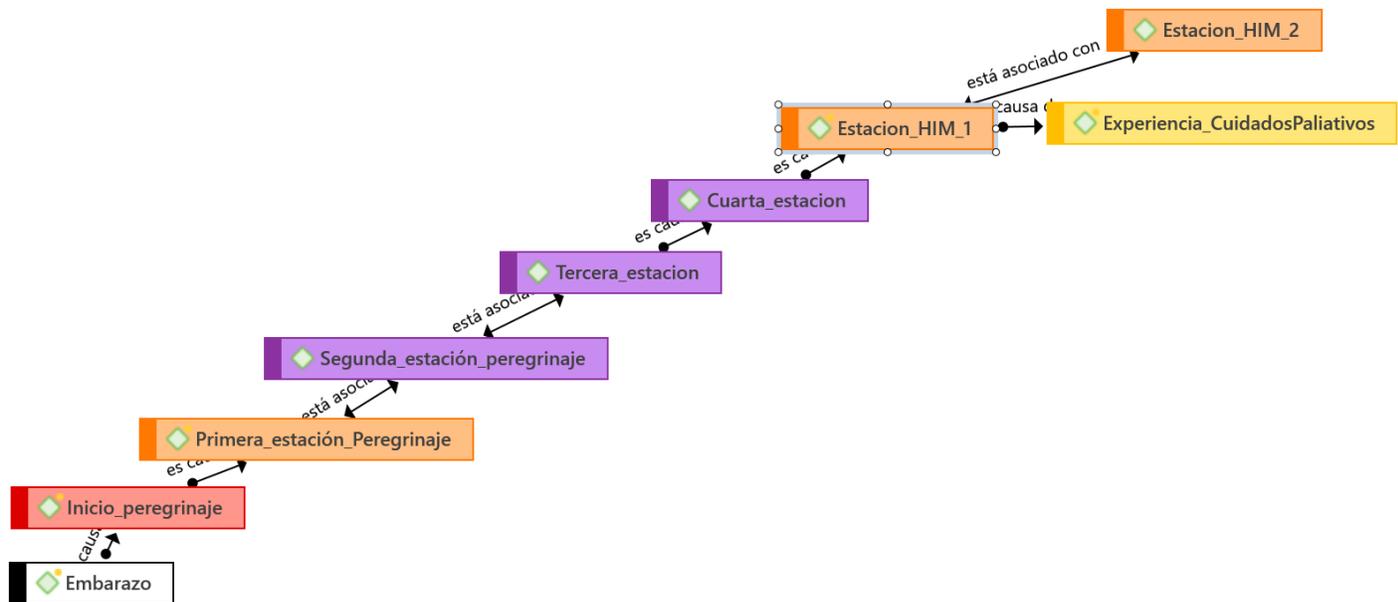
*a doctora G. hasta me abrazaba porque yo me la pasaba chillando, ya me daba miedo venir al hospital, me daba miedo, y lo que más me da miedo son mis hijos.*

*también era que teníamos que comprar el oxígeno y también fue un relajo aquí con paliativos y neonatos. La doctora V. no me quería dejar ir, aquí ya me habían conseguido un oxígeno, pero la doctora V. no quería, que hasta que consiguiéramos el otro, que por cualquier cosa si se acababa y entonces entraban en conflicto. Y ya hasta que me la dejaron llevar.*

*Igual había, la doctora de Paliativos me decía a mí: “vas a ver qué vas a ser bien chingona, bien fregona. Hay mamás así como tú que primero no pueden, les da miedo, pero no, luego ya saben de todo, hasta todo, porque igual había mamás que llevaban a sus bebés malitos, ya grandes y ya sabían, ya sabían todo los procedimientos. Tú también, échale ganas. Vas a ver que todo va estar bien.*

*casi fue inmediato porque ella luego, luego que ingresó, le dijeron, Paliativos nos dijo que a lo mejor si la íbamos a perder, y cada procedimiento que le hacían a la bebé, era invasivo. Entonces a nosotros nos dijeron que tanto queríamos que fueran invasivos con la bebé. Entonces nos hicieron firmar una hojita para abrir candaditos, ¿hasta dónde? Pero de ley, también otra mala noticia pensábamos que igual, mi hija ya no iba a estar, porque Paliativos no, pues de hecho Paliativos se dedica creo que a este tipo de, no, igual, era triste para nosotros pero mire, aquí anda la chamaquita.*

*en ese tiempo porque mi hija estuvo en este caso de que a lo mejor no iba a poder vivir, entonces Paliativos nos dijo que nos iba a ayudar con el proceso. De, como de una resignación, nos iba a ayudar a aceptar, a lo mejor una pérdida. Y en caso, bueno, ya cuando todo pasó esto, ya nos ayudan ahora con los tratamientos, pero pues nos ayudaron con lo del tanque de oxígeno, nos ayudan a buscar cosas que a lo mejor si nosotros no lo tenemos, nos acercamos a él pues para que nos ayude con este tipo de dificultades*



### Esquema grafico de la peregrinación de C\_19

Blanco- Embarazo, Gris Pre-peregrinacion, Rojo- Inicio de la peregrinación, Verde- primer nivel de atención con medicina tradicional, Azul- Primer nivel de atención Medico Privado o Centro de Salud, Morado- Segundo nivel de atención de salud Publico, Café – Segundo nivel de atención Privado, Anaranjado- Tercer nivel de atención, Instituto Especializado, Amarillo- Servicio de Cuidados Paliativos en tercer nivel de atención HIMFG.

## PEREGRINACION TIPO D- CERCANA-LATENTE

### Paciente D\_9

**DESCRIPCIÓN:** Este peregrinaje se caracteriza por no presentar hospitalizaciones, el antecedente por parte de la rama materna de 2 hombres con el mismo diagnóstico aceleran la sospecha por parte de la madre del mismo diagnóstico y el inicio de la peregrinación es identificado rápida y oportunamente por lo que la búsqueda de la atención es rápida y dirigida de ahí que la clasificamos como Cercana-Latente.

**TIPO DE PEREGRINAJE: Cercana Latente.** Es de tipo distancia corta ya que la distancia recorrida desde su domicilio al hospital de tercer nivel es de **47.3km o 1 hr 13 minutos** en automóvil.

**DURACIÓN:** Duración de la peregrinación desde el inicio del primer síntoma hasta el día de la entrevista: **2 años con 2 meses aproximadamente.**

### ETAPAS:

**EMBARAZO: El embarazo fue de alto riesgo, curso con amenaza de aborto en el primer trimestre de gestación y preeclampsia en el tercer trimestre nace via abdominal tipo cesarea tuvo complicaciones para la atención medica de urgencias.**

*Yo me tuve que salir de la especialidad por que me embarace y mi embarazo era de alto riesgo entonces tuve que estar en reposo*

*Pues realmente no lo se , no recuerdo , solamente un dia , el ultimo dia de clases de ese semestre empecé con mucho asco y vomito, dolor de cabeza, yo me sentía mal y ya de regreso a nuestra casa me llevaron al hospital a urgencias porque tenia mucho mucho vómito y este, primero no me decían, tenia dolor abdominal bueno no se si era dolor abdominal o vaginal pero me dolia horrible, y pues ya , fui a urgencias, me acuerdo que me rehazaron fui a un particular y ahí me dijeron que era posiblemente apendicitis , este, me dio una receta para que regresara al IMSS, y otra vez regrese a urgencias , me dijeron que eran contracciones y ya pues me ingresaron en el hospital, estuve unos dias y ¿pues me dijeron que había sido pues amenaza de aborto y de ahí me canalizaron a ginecología y ahí pues fue en Tlalnepantla en la clínica fue ahí que me dijeron que necesitaba reposo absoluto , y pues ya el resto de mi embarazo fue asi , yo no salia, me la pasaba casi acostada, me levantaba como media hora y me daba un dolor horrible en el costado izquierdo y nunca encontraron que era y asi estuve hasta que el nacio*

*Porque empecé mucho dolor otra vez cuando tenia como 8 meses, para eso, por el dolor que tenia en el costado , porque me costaba mucho trabajo moverme, este pues la doctora familiar me había dicho que el mío tenia que ser por cesárea, pero , este cuando*

*empecé con mucho dolor yo no podía ni caminar porque sentía que la fuerza se me iba, empecé a ir a urgencias como 3 días seguidos fui y me regresaron, al siguiente día fui y me regresaron hasta que un día tuve consulta con mi doctora familiar ella me mando a trabajo social y este, y pues fui, a pero para esto me llevaron otra vez con el particular y me dijo que.. a no como fue...a si fui a urgencias y me volvieron a rechazar entonces me llevaron con un particular y me dijo que ya tenía signos de preeclamsia, mi presión arterial siempre estuvo bien ,eso nunca aumento, pero me hicieron estudios de orina y de sangre y estaba perdiendo proteína, no me acuerdo que otros signos eran pero me dijeron que yo aunque no tuviera la presión alta, tenía los otros signos de preeclamsia , entonces me regrese al seguro y me ingresaron pero sabiendo que era cesárea, me dieron medicamento para inducir el parto y estuve desde las 8 de la mañana hasta las 2 de la mañana del siguiente día y pues no me hacían caso me dejaron en una camilla hasta que el medicamento me hacia efecto, y ya después le subió a mi niño la frecuencia cardiaca hasta 200 y me acuerdo que yo me estaba quedando dormida y una doctora que se había acostado en una camilla al lado de mi se dio cuenta, se levanto y me dice “vamos a cesárea, te vamos a llevar a quirófano” y ya me llevaron a quirófano y a las 5 de la mañana ya nació D.*

**PRE-PEREGRINACION:** El paciente D. inicio la preperegrinacion ya que tuvo alteración en el desarrollo neurologico detectada por la madre y posteriormente por la maestra de la guardería.

*cuando cumplió mas o menos 2 años yo empezaba a notar que le empezaba a costar trabajo hacer algunas cosas, pero pues uno lo va dejando porque es bebe no, pero yo siento que lo que le ayudo al ir a guardería la maestra tenia como punto de comparación*

**PEREGRINACION:**

**Inicio de la peregrinación:** La primer manifestación de la enfermedad fue “ le cuesta hacer algunas cosas”

*entonces de repente me decía la maestra “ a mire señora haga ejercicios con él pues porque le cuesta trabajo hacer algunas cosas”*

*La maestra tenía como punto de comparación, entonces de repente me decía “ a mire señore haga ejercicios con el pues porque le cuesta trabajo hacer algunas cosas”*

**Primera estación:** En consulta de control por parte de medico particular pediatra se identifico pie plano, se inicia manejo medico y se siguiere asistir con ortopedista.

*después de que nos dieron de alta del hospital , pues luego luego lo empezamos a llevar con el pediatra particular con una doctora, la doctora que les platique ella me lo atendia desde bebito, me lo atendio como un año*

*lo llevamos al pediatra y el decía que tenía el pie plano, y decía que hay que llevarlo con un ortopedista*

### **Segunda estación: Acude con medico**

*lo empezamos a llevar con un ortopedista y dijo que era pie plano que no había ningún problema y empezó a usar zapatos ortopédicos pero así paso*

### **Tercera estación: Acude con medico pediatra privado ante la posibilidad de Distrofia muscular comenta “que importa es una enfermedad que no tiene cura” la madre decide cambiar de medico pediatra. Aquí se observa un punto de inflexión.**

*pero yo seguía con esa inquietud, a veces nos poníamos de acuerdo con otras mamás en llevar a los niños de la escuela en llevar a los niños de la guardería al parque a jugar y en el parque yo notaba muchas cosas, que a él le daba miedo de subirse a la resbaladilla cuando yo lo llevaba sola, pues yo le ayudaba y no notaba tanto problema, pero cuando iba con sus amiguitos pues notaba que él no quería subir a la resbaladilla, yo los veía ver subir y bajar corriendo la resbaladilla y él no quería si no lo ayudaba, o lo mismo si veía que corrían y él se ponía a juntar plantitas o a jugar otra casa, y dejaba a los niños corriendo, cuando veía que se cansaban se acercaba a ellos, y pues seguí con eso y entonces lo cambie de pediatra*

*lo llevamos otra vez al pediatra y pues yo el comete la inquietud que tenía, que si no podía ser la enfermedad de Distrofia muscular, en ese entonces no sabía que era de Duchén, porque en ese entonces no sabía el nombre completo de la enfermedad y el pediatra en ese entonces...hay todavía se me hace el nudo cuando recuerdo que me dijo porque el D.r lo que dijo fue “que importa si se le diagnostica ahora o después de todas formas es una enfermedad que no tiene cura” y pues yo sentí que no hubo apoyo, todavía lo pienso y digo como es posible que alguien que se dedica a ver niños no tenga ni tantita sensibilidad no, paso el tiempo yo seguí con esa inquietud.*

*si nos dieron recomendaciones igual del otro pediatra que fue el que les comente, lo atendió mas o menos desde el año y medio hasta los 2 años y medio, no hasta los 3 años lo atendió, y ya fue el que me dijo que no tenía importancia porque no se podía hacer nada*

### **Cuarta estación: Acude a Hospital privado Shriners en búsqueda de la atención, le comentan que al no tener estudio que confirme la enfermedad no pueden recibirlo en la institución.**

*Hospital S, porque ahí no nos recibieron, después de que el doctor dijo que no, yo le comente al papa de D., de mi sobrino de 16 años, un tiempo lo llevaron al hospital S. y como lo atendían ahí, pedimos informes, hicimos fila desde las 6 de la mañana, llegamos y nos pasaron y todo, y ya cuando estábamos ahí nos dijeron que no nos podían atender*

*porque no teníamos referencia, no teníamos estudios previos, ósea llegamos sin nada que con la sospecha mía, entonces nos rechazaron hasta que no tuviéramos estudios previos con lo que ellos pudieran empezar a trabajar porque ellos no hacen diagnósticos fue lo que nos dijeron “ no hacemos diagnósticos, hasta que ustedes no los tengan no los podemos recibir”*

**Quinta estación: Acude con nueva pediatra quien solicita estudios de laboratorio específicos para descartar Distrofia muscular, confirmó la sospecha y refiere al paciente a tercer nivel de atención:**

*bueno lo empecé a llevar con una pediatra que es mujer , que lo atendió cuando salimos del hospital cuando lo dieron de alta de que nació, de bebido ella lo vio , regrese con ella y le comente la preocupación que yo tenía y le mando a hacer unos estudios, y si le hicieron un estudio de sangre de unas enzimas, como se llama? A si, la Creatin cinasa y ya cuando tenia los estudios se los lleve a la pediatra y este, me dijo que sus niveles estaban muy muy elevados, los normales están en 200 y algo y los de él superaban los 20 mil, y me dijo “ mira esta pasando esto, no quiere decir que tenga distrofia muscular pero es un indicador” y pues ya me pregunto si teníamos algún tipo de seguro, en ese entonces pues no tenia, nada, nada mas estaba registrada en el seguro popular y ella me extendió una receta pidiendo que me atendieran aquí, me paso el número*

**Estación HIM I: Vía telefónica es atendida en hospital de tercer nivel de atención , quienes informan la necesidad de una referencia de hospital de segundo nivel de atención para su valoración inicial.**

*yo marque y ahí me dijeron que no podían aceptarme con referencia de un particular, que tenía que ser de gobierno, una clínica de segundo nivel, y este... les pregunte que cuales eran las clínicas de segundo nivel porque uno a veces realmente uno no sabe cuántos niveles hay de los hospitales, por que uno va pide la consulta y todo, pero no sabemos cuáles son esos pasos, entonces ya me dijeron que tenía que ir a una clínica de segundo nivel, y que tenia que investigar que tal vez en la poliza del seguro popular me decía donde me tocaba*

**Sexta estación: Acudió a hospital de segundo nivel donde le solicitan referencia de primer nivel de atención para ser atendida en dicha institución.**

*conseguí el número y ahí venía y me dijeron que ellos no me podían recibir así nada mas que tenía que ir a una clínica de primer nivel y ahí pregunte cual es la clínica de primer nivel, y pues me dijeron “ un centro de salud”*

**Séptima estación: Acudió a centro de salud o primer nivel de atención donde ante la sospecha de la enfermedad proporcionan referencia a segundo nivel de atención.**

*un centro de salud” y entonces me lo lleve, eso fue en el 2019 todavía y llegamos a un centro de salud no me acuerdo si era a finales de noviembre o principios de diciembre del 2019 me lo lleve al centro de salud del centro del municipio de Tultitlan y este pues ahí me atendieron , le dieron una pequeña revisión, pero viendo el estudio y la referencia de la doctora particular, pues luego luego me dieron el pase para la del segundo nivel*

**Octava estación: Acudió a hospital de segundo nivel, ante la sospecha de Distrofia muscular de Duchene refieren a hospital de tercer nivel de atención.**

*segundo nivel, y ya lo lleve allá, lo mismo nos atendieron bien, lo revisaron pues completito, como caminaba, como se movía, me preguntaron la historia clínica, me dijeron que si había un indicador muy fuerte para sospechar que tenía Distrofia Muscular*

*se llama Hospital General S. P. de las S. esta en otro municipio que se llama San Pablo de las Salinas , entonces ese también nos queda lejecitos, hacemos como una hora mas o menos y este, pero para esto yo investigue pues que transportes tomar porque si esta.. no es de tan fácil acceso hay que tomar este, 2 combis para poder llegar y pues si un dia, ya cuando me dijeron que necesitaba y todo, un dia fui , dije primero investigo, ya cuando entendí, me fui con el niño, y ya me dieron el pase para aca*

**Estación HIM 2: En esta estación es conocido HIM por primera vez en consulta externa, se da pase a cita de Neurología primera vez.**

*y ya me dieron el pase para aca, y me dijeron que tenia que llegar a eso como de las 6 o 6:30 de la mañana a formarme y este, mi niño todavía tenia 3 años, y para esto llegamos aquí en enero del 2020 , y me acuerdo que ya cuando me toco pasar, pues si checaron a mi niño en la consulta y fue muy rápido todo, bueno, lógico , primero hubo que hacer unos trámites en caja pero nos dieron el pase a neurología*

**Estación HIM 3: Inicia abordaje de estudio en neurología, se inicio tratamiento medico ante la sospecha de Distrofia muscular de Duchen.**

*pero nos dieron el pase a neurología y pues ahí también me dijeron que tenía una posible distrofia muscular y ese mismo día nos atendieron en neurología pero pues al poquito tiempo llego lo de la pandemia y pues nos suspendieron todas las consultas*

*Si, yo vine sola con el niño, lo que les comento, que si yo me esperaba a el , nunca , entonces yo me empece a mover, a preguntar a llevarlo , este, el dia qu eme dijeron fue en la cita en neurología, me dijeron este, bueno , lo revisaron, me acuerdo que tuvieron una cita de casi 2 horas, ente, lo revisaron como caminaba, el tono muscular, todo, y este, pues me dijeron que clínicamente si era Distrofia muscular y que pues lo único que hacia falta era este, hacerle el estudio de ADN pues para confirmar el tipo, me dijeron*

*que ya no iban a hacer la biopsia, pues porque era muy invasivo, porque el tenía todavía 3 años , este, y de inmediato empezó con tratamiento medico*

**Estación HIM 4: Diciembre del 2020 se confirma el diagnostico de Distrofia muscular de Duchene y se inicia tratamiento y seguimiento medico especializado. En esta estación es conocido por primera vez por el servicio de Cuidados Paliativos del HIMFG.**

*diciembre del año pasado fue que ya me dieron el resultado genético donde ya se confirmaba que era Distrofia Muscular de Duchene, yo me acuerdo que, cuando me dijeron , si sentí como que todo se me venia encima, como que el piso se me iba , osea yo, como que había un poquito de esperanza yo decía “ ojala que no sea, ojala que no sea”, cuando me lo dieron si sentí por dentro como que todo se acababa pero, no llore porque yo tenía a mi niño a un lado, y desde que lo empecé a traer, bueno desde que lo empecé a llevar al centro de salud, y luego al otro hospital, y luego aquí he procurado es que él no sienta que es algo malo venir al hospital, entonces yo me dije “ si me deajo caer ahorita, que fuerza le voy a dar a el” y lo que he tratado de hacer es decirle “mira vamos a ir al hospital, te acuerdas de esto de los murales , y lo pongo a contar animalitos o cuantos pasos hay de aquí alla, o saluda a ese niño y asi” pues ese dia dije no!, no me puedo caer, y ese dia me acuerdo que hasta voltee a verlo el estaba de este lado, se recargado en el escritorio y se quedo bien dormido, entonces cuando me dijeron si sentí el nudo en la garganta pero pues trate de contenerme, y a decirle y a preguntarle al doctor , donde podía encontrar información, que era lo que me recomendaba, que era lo que tenia que hacer*

*entonces este , sentí ese día, ese día sentí muchas cosas entre miedo entre dolor, entre tristeza, entre como esa vocecita de “ tienes que hecharle ganas*

**Estacion HIM 5: Continua con manejo medico interdisciplinario cercano. En esta estación se conoció a la madre de D. y se invitó a participar en el estudio.**

*todo se hizo muy lento, ya pues iniciamos, donde fue la atención más frecuente fue en rehabilitación y terapia física, ahí fue rápido, de ahí cada mes o cada 15 días nos citan y ya de ahí pues empezaron a programarnos las consultas.*

*los doctores están como muy conscientes de la edad que Tiene D. de las necesidades que tiene, yo lo agradezco, creo que nos han dado más atención de la que yo esperaba porque hay veces, una vez me acuerdo mucho le tocaba cita en neurología y le prestaron unos juguetitos , y el decía “ yo quiero saber que otros juguetes hay en el consultorio” lo llevaron en lo que el doctor hablaba con migo, fueron como 3 doctores atrás de el, y pues el salió feliz de la consulta y hasta con regalo y todo. Y un día en terapia física y rehabilitación la que lo atendió estaba feliz con el, saliendo estaba en la puerta donde había con un tanque de guerra hecho con fomi, y le pregunto la terapeuta “ te gusta” si, y entro y nos regaló piezas de fomi para que lo armara , nos fuimos con el paquetote, el*

*feliz, creo que he al contrario he recibido más o D. a recibido más de lo que cualquier niño esperaría. Porque casi siempre los niños van con miedo o nervios al hospital y pues el lo ha tomado pues muy natural , también eso lo agradezco mucho , pues que sepan tratar bien a los niños y en especial a los tan a los chiquitos como D.*

*Nunca ha estado hospitalizado*

**NUMERO DE ESTACIONES:** El paciente salta en 8 ocasiones entre el primer y segundo nivel de atención (público y privado) por no contar con estudio de laboratorio diagnostico específico de la enfermedad ni con referencia médica a tercer nivel de atención, en este camino se observa que el paciente no ha sido hospitalizado hasta la fecha, se mantiene en seguimiento por Neurología y otros servicios de consulta externa.

**POS-PEREGRINACION:**

**Cuidados Paliativos:**

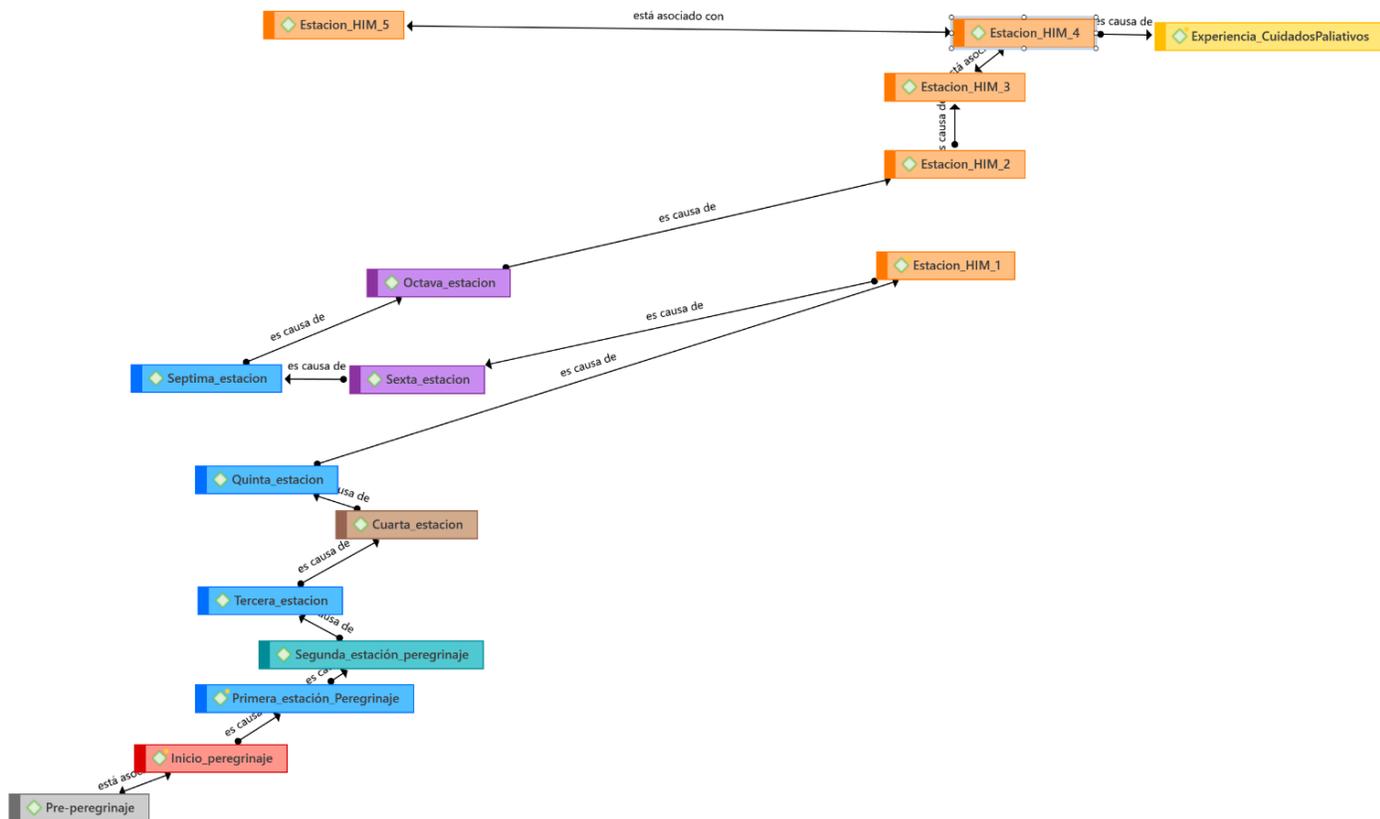
*cuando e confirmaron el diagnostico, ya el genético, hay esa vez si se me salieron unas lagrimas, no me lo dijeron de una manera fuerte, simplemente el doctor platico con migo, se me salieron unas lagrimitas y pues si le comente el miedo que yo tenía , y pues que otra cosa podía hacer y pues ya fue cuando me dijeron que me iban a mandar para aca, y aquí, este me dijeron que si me interesaba entrar a una asociación civil y pues yo les dije que si*

*y pues si en es estoy y aquí también me canalizaron con una psicóloga a principios de año, pero luego la psicóloga termino las practicas aquí , y hace poquito empecé con otra psicóloga*

*como que aquí empecé a reconocer, una a reconocer lo que me había pasado, que yo no tuve la culpa, que yo no merecía el trato que me hacia el, de cierta forma me decía que no era culpa mía, que no era castigo por haber hecho cosas mal*

*si me he sentido acompañada, me han dado fuerza para seguir, a veces platico de las cosas y todavía me suelto a llorar pero la verdad una cosa es que no me he sentido sola , e como que reconocido algunas cosas bien que estoy haciendo con D.*

*una vez había un grupito de doctores de aquí de cuidados paliativos y luego luego la psicóloga la llevaba más atrás y el luego luego corrió hacia el grupo porque los vio que traían estampitas y corrió luego luego dijo es baby yoda, corrió y les empezó a hacer la plástica y yo desde lejos lo veía y la le iban a dar una estampa, pero de cómo les hizo la plástica le dieron la planilla , no pues el iba feliz, y decía “ mis estampas ” y bueno he notado pues que no se cierra*



### Esquema grafico de la peregrinación de D\_9

Blanco- Embarazo, Gris Pre-peregrinaje, Rojo- Inicio de la peregrinación, Verde- primer nivel de atención con medicina tradicional, Azul- Primer nivel de atención Medico Privado o Centro de Salud, Morado- Segundo nivel de atención de salud Público, Café – Segundo nivel de atención Privado, Anaranjado- Tercer nivel de atención, Instituto Especializado, Amarillo- Servicio de Cuidados Paliativos en tercer nivel de atención HIMFG.

## Discusión

### Peregrinaje

El presente estudio es el inicio de la observación de un fenómeno antropológico en niños y sus familias en cuidados paliativos en México, que hemos denominado peregrinaje en los cuidados paliativos. Dicho peregrinaje se caracteriza por momentos durante el recorrido en los “caminos” en la búsqueda de atención en el sistema de salud, con episodios emocionalmente difíciles, donde el papa o la mama lo recuerdan intensamente, casi como una fotografía de una escena.

Los agravantes de este peregrinaje se observaron, en las largas distancias recorridas para obtener un diagnóstico y tratamiento adecuado, el impacto emocional en los cuidadores, la reconfiguración familiar y el impacto económico secundario. Sin embargo, también se observaron elementos que acortan el peregrinaje de las cuidadoras ya que se encuentran en este recorrido, lazos de solidaridad y fraternidad tanto en familiares como en personas no familiares, profesionales de la salud e instituciones no gubernamentales que ofrecen apoyos.

En relación a quién cuida, en este estudio la principal cuidadora es la madre, que además ejerce una función como mediadora en la comunicación efectiva y afectiva entre paciente-profesional de la salud, paciente- familia, la cual influirá en la toma de decisiones y puntos de inflexión en la peregrinación. Este fenómeno está ampliamente documentado en la literatura de los cuidados paliativos (6-7,30).

El conocer el camino recorrido de cada niño y su familia es entrar en un cierto sentido en “ tierra sagrada”, porque el trabajo interior- exterior que cada uno vive es un continuo destruir para reconstruir nuevamente sobre la roca firme que es el dolor que como tal genera un cambio , un crecimiento y maduración espiritual, que se observa durante todo el peregrinaje, es por esto que este concepto nos permite describir lo vivido por estas familias.

El concepto de peregrinaje, es un concepto que viene de las religiones en general, se conceptualiza como una forma de movimiento, de desplazamiento físico, de salir de un lugar menos sagrado (o para nada sagrado), con la finalidad de llegar a un lugar más sagrado, y genera un cambio o transformación en el individuo de manera particular a nivel espiritual (8). Pero también se ha conceptualizado en la antropología de las religiones en sentido laico y posteriormente ha migrado como concepto para explicar los fenómenos de búsqueda de atención a la salud.

En la antropología de las religiones, Victor Turner ha sido pionero en la conceptualización del peregrinaje como ritual tanto religioso como laico (15). Turner, describe el peregrinaje como modelo para entender los cuestionamientos de las personas para adquirir una cura simbólica y con un poder transformador que va más allá de la representación de los viajes turísticos, donde el peregrino va de un lugar familiar a un lugar lejano y se regresa al lugar familiar con un cambio.

Se han descrito tres estados del peregrinaje, de acuerdo a Arnold van Gennep, que son separación, transición y reincorporación en los ritos de pasos (42).

La peregrinación si bien no es nuevo como concepto, como ya se describió, su aplicación dentro de la investigación de la salud ha cobrado importancia en la última década, sin embargo, aún está en sus inicios como concepto en las áreas de la salud (58,59).

La experiencia de la enfermedad comprende la percepción por parte de los sujetos del progreso de su aflicción a través del tiempo y las acciones emprendidas para enfrentarla (32,34). Este sufrimiento se construye a partir de las explicaciones dadas por los sujetos a sus aflicciones, el recorrido de las familias, los agravantes, así como los espacios de alivio. En este estudio más que la experiencia de la enfermedad, como detonante del peregrinaje, lo más relevante es ese “camino” recorrido por los cuidadores, los niños y redes de apoyo para encontrar un alivio en la atención pediátrica y en particular en cuidados paliativos. La diversidad de las patologías en los pacientes pediátricos en cuidados paliativos (incluso antes de nacer) participantes en este estudio, definió la duración y la complejidad de la peregrinación incluyendo la búsqueda de atención cada vez más especializada.

El fenómeno de peregrinaje en cuidados paliativos, los describimos a partir de los hallazgos de este estudio, como el recorrido, camino o trayectoria que recorren los niños (as) en conjunto con sus cuidadores en los servicios de atención a la salud hasta su llegada a los cuidados paliativos y posterior al mismo. Para describir este peregrinaje, usamos una metáfora de “escalar una montaña”, ya que describe lo que interpretamos basados en las narrativas de los cuidadores, este escalamiento inicia con el caminar hacia lo desconocido, partiendo desde el nivel primer nivel de atención, dicho camino se realiza en compañía, en conexión con el contexto socio-cultural en el cual van recorriendo. El tiempo del recorrido se describe con periodos largos y complejos, con diferentes grados de acompañamientos y apoyos; en el cual observamos, personas-apoyo que aparecen en periodos breves del trayecto, personas que desaparecerán, y quienes permanecerán hasta el final del camino. El recorrido puede ir hacia adelante, hacia atrás y hay momentos de pausa-espera, para la toma de decisiones y para recomenzar el camino. Dicho recorrido es incierto, la meta, el punto final o de llegada es desconocido, y cada peregrinaje es único e irrepetible. Las etapas del peregrinaje las agrupamos en lo sucedido antes peregrinaje, incluido la etapa prenatal, el peregrinaje en sí en el sistema de salud y el pos-peregrinaje que es la llegada a Cuidados paliativos, este últimos es el lugar donde se decantan las emociones, el sufrimiento, la ambivalencia entre esperanza-desesperanza, el preseteismo de lo sucedido, la comprensión de la enfermedad, su gravedad y su desenlace futuro.

En la literatura se han propuesto otras definiciones de peregrinaje en salud, en otras áreas reumatología pediátrica (16), en fibrosis quística (54), en mujeres con endometriosis (55), mujeres durante el parto y sus desenlaces negativos (56) y en niños con discapacidad auditiva (53). La mayoría de estos estudios del peregrinaje en salud se han descrito en países Latinoamericanos como México y Brasil.

Este peregrinaje se ve agravado en la búsqueda de terapias experimentales como se observó en un paciente de nuestro estudio; además del impacto emocional y socioeconómico, lo que traduce en un sufrimiento social. El caso de L14, con diagnóstico de atrofia muscular espinal tipo 1, el cual fue

sometido a un tratamiento experimental de alto costo, generando una esperanza en la familia de una pronta recuperación, situación que no se ha dado hasta la fecha. Esto se ha conceptualizado en la literatura como peregrinaje biotecnológico provee una estructura analítica que describe la búsqueda de atención experimental ya sea en el lugar donde reside o fuera del mismo, como en este caso donde se desplazó más de 900 km. para tener acceso a este tratamiento. Lo que caracteriza a este tipo de peregrinaje es la creencia del o los viajero (s) de una solución biotecnológica a los problemas de salud generando altas expectativas de curación.(52)

Durante el peregrinajes se describen puntos de inflexión que conllevan a toma de decisiones de vida para los niños, para los cuidadores estos puntos de inflexión implican el enfrentarse a demandar tratamientos extremos ya sea porque ellos ( los cuidadores primarios) sienten que se acerca el momento final o por lo demanda de sus hijos.

Una frase que redonda en los hallazgos del estudio es lo manifestado por los niños (as): “ quiero ir a casa” , es una frase llena de significado para quien inicia o está recorriendo un peregrinaje terreno, no es necesariamente un lugar físico, más bien una sensación de estar y permanecer en la paz, el calor, la armonía y la belleza que se encuentra en “Casa”.

Un elemento importante durante el peregrinaje son los diferentes tipos de acompañamiento que tienen las cuidadoras. El acompañamiento, describe todas las ayudas que han recibido durante el peregrinaje. Se identificaron diferentes tipos de acompañamiento como son el apoyo emocional de la pareja, la familia, amigos, profesionales de la salud y de compañeros de sala espera; apoyo espiritual (sacerdotes, pastores y otros), apoyo económico o en bienes por parte de familiares y asociaciones no gubernamentales. Se estructuraron dos tipos de acompañamientos: acompañamiento múltiple y parcial.

El acompañamiento múltiple, se refiere a la diversidad de acompañamientos que han tenido los cuidadores primarios durante el peregrinaje a partir de múltiples vínculos tanto estructurales como son las instituciones de apoyo y no estructurales como lo emocional, lo espiritual y lo económico que es más estrecho o cercano con el paso del tiempo y en momentos de recaída de la enfermedad, crisis o agravamiento de los síntomas. Con ello se podría decir “para acompañar a un niño en cuidados paliativo es necesaria toda una Comunidad”.

El Acompañamiento parcial, es aquel acompañamiento donde se observa que el cuidador primario(a), ha perdido o ha roto el vínculo más cercano (esposo, esposa, abuelo, abuela, hermanos) antes o durante la enfermedad. Aquí existe una reestructuración de la familia en algunos casos a raíz de las dificultades secundarias a la enfermedad del niño, al tiempo prolongado de la enfermedad o a problemas previos al inicio de síntomas o al diagnóstico. En otros casos por defunción. Aquí los vínculos tanto estructurales como son las instituciones de apoyo y los no estructurales como lo emocional, lo espiritual y lo económico disminuye, se percibe lejano o es inexistente. Esto hace más difícil el seguir caminando con la enfermedad. Estas son las familias que se tendrían que tener como prioridad para acompañar en un modo más cercano y discreto para

poder identificar momentos críticos y hacer intervenciones oportunas e individualizadas partiendo de las necesidades expresadas por los mismos.

El otro aspecto importante del peregrinaje en cuidados paliativos es el considerar por parte de las cuidadoras primarias al “Hospital como Segunda casa”, convirtiéndose el hospital como un espacio donde se generan lazos nuevos de solidaridad entre las personas ( pacientes, familiares de pacientes, y personal de salud ), por lo que este espacio es generador de relaciones de comunión y reciprocidad que genera bondad y pueden reforzar la virtud teologal de Fe y Esperanza que ira asociado con la toma de decisiones (41). Esto se apoya con lo que ,Benedict Andersen (1991), propone que el peregrinaje genera sentido de comunidad a través de realizar el recorrido grupal de la imaginación, los peregrinos crean un significado a través del viaje hacia lo remoto y se encuentran en una yuxtaposición inexplicable; este fenómeno observado en los diferentes espacios en el hospital.

Además del peregrinaje como tal se identificaron varios códigos emergentes que no están incluidos en este reporte, como son los: la comunicación entre cuidadores primarios y profesionales de salud y comunicación madre-hijo, violencia ( estructural, del lenguaje, económica etc), concepción del tiempo, religiosidad, limite en la búsqueda de atención que se reportarán en otros escritos derivados de esta investigación

## **Limitaciones**

Este estudio presenta varias limitaciones como son los temas de rituales de despedida y la muerte que son relevantes para comprender el fenómeno completo del peregrinaje en cuidados paliativos y que se diseñará un estudio específico para profundizar en estos temas.

La otra limitación es que la descripción de lo que viven en los cuidados paliativos sólo corresponde a uno de los tres centros especializados en cuidados paliativos en niño que se tienen en México. Sería importantes extender esta investigación en los otros dos centros.

## **Implicaciones prácticas para la atención en Cuidados Paliativos pediátricos**

- Integrar los cuidados paliativos pediátricos de niños de bajos recursos económicos y que se encuentren dentro de una institución de salud a un sistema de cobertura total de la atención médica, así como el reforzamiento de las redes no institucionales que cobran gran importancia en el acompañamiento del peregrinaje.
- Diseñar estrategias dentro y fuera del hospital para realizar un acompañamiento espiritual cercano individualizado e incluyente de todas las creencias religiosas y no religiosas ya que esto es un paliativo del sufrimiento social que tienes estas familias. Por lo tanto,

contar con una guía hospitalaria de cuidados paliativos en niños ayudaría a mitigar el sufrimiento emocional.

## **Conclusiones**

El peregrinaje es un concepto teórico y metodológico que permiten describir y comprender los procesos de búsqueda de atención en pediatría, el sufrimiento social de la familia, los apoyos que reciben las cuidadoras tanto institucionales como no institucionales, además de identificar las barreras de atención del sistema de salud y la importancia de los cuidados paliativos en pediatría como un espacio donde se decantan las emociones, el presente y el futuro incierto de los pacientes y sus cuidadores. Los cuidados paliativos es descrito como un lugar del hospital donde se llega sin mayor información de que son, para que los envían por lo tanto se convierte en el espacio de las “malas noticias”, de la confrontación de emociones y donde encuentran un acompañamiento cercano tanto a nivel biomédico como humanístico.

## BIBLIOGRAFIA

- 1.- José Narro ,José Meljem Moctezuma ,Pablo Antonio Kuri Morales ,Marcela Guillermina Velasco González ,Fernando Gutiérrez Domínguez ,Guillermo Miguel Ruiz-Palacios y Santos ,Manuel Mondragón ,Héctor Monroy Yurrieta et cols. Taller cuidados paliativos pediátricos, Secretaria de Salud Mexico, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud, 2014;15-18.
- 2.- Martina Fay, Jessica Guadarrama, Tirsia Colmenares-Roa Iraís Moreno-Licona , Ana Gabriela Cruz-Martin, and Ingris Peláez-Ballestas.The relationship between proxy agency and the medical decisions concerning pediatric patients in palliative care: a qualitative study.BMC Palliative Care.2021;20:27
- 3.- Historia, Misión y Visión del Hospital Infantil de México Federico Gómez (internet), enero 2022. From: [Hospital Infantil de México Federico Gómez \(himfg.com.mx\)](http://himfg.com.mx)
- 4.- Andres Martinez. Departamento de Cuidados Paliativos, una nueva arista en el HIMFG. Revista Hospital Infantil de Mexico Federico Gómez,2019; no 23 pp 6-7.
- 5.-Ghirotto L, Busani E, Salvati M, Di Marco V, Caldarelli V, Artioli G. Researching children's perspectives in pediatric palliative care: A systematic review and meta-summary of qualitative research. Palliative and Supportive Care. 2018;1–12.
- 6.-Cicero-Oneto CE; Valdez-Martines E, Bedolla M. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescent with cancer: a qualitative study. BMC Medical Ethics. 2017;18:74.
- 7.- Fay M, Guadarrama J, Colmenares-Roa T, Moreno-Licona I, Cruz-Martin AG, Peláez-Ballestas I.The relationship between proxy agency and the medical decisions concerning pediatric patients in palliative care: a qualitative study. BMC Palliat Care. 2021 Feb 4;20(1):27.
- 8.- Luis Duch. El peregrinatge com a viatge. Fundacion Joan Maragall; Editorial Claret; Abril 2010.17-19
- 9.-Georgia Fouka, Sotirios Plakas, Ann Taket, Markella Boudioni and Michael Dandoulakis , Health-related religious rituals of the Greek Orthodox Church: their uptake and meanings. Journal of Nursing Management.2012; 20, 1058–1068.
- 10.-Jean Watson. Walking Pilgrimage as Caritas Action in the World University of Colorado, Denver. Journal of Holistic Nursing. December 2006 ;Volume 24 Number 4 ,289-296.

- 11.- Van der Geest, S., & Finkler, K. (2004). Hospital ethnography: Introduction. *Social Science & Medicine*, 59, 1995–2001.
- 12.- T. Colmenares-Roa, Matamoros-Sanin JF, Peláez-Ballestas I. Uso de las narraciones en medicina: reflexiones para una adaptación a contextos locales latinoamericanos. En: Mariano Lorenzo Juárez (Ed): *Medicina y Narrativa. Notas para la práctica clínica*. Editorial Universidad de Extremadura. España. 2017. Pp 171-200. ISBN: 8477239908 ISBN-13: 9788477239901
- 13.- Riessman Catherine Kohler. Chapter. Narrative Analysis. This article was first published in M.S. Lewis-Beck, A. Bryman and T. Futing Liao, eds ,*The Sage Encyclopedia of Social Science Research Methods*,2003; 3 Vol. boxed set, Sage.
- 14.- Alston, George Cyprian. *Diccionario Enciclopédico de Biblia y Teología* “Way of the Cross.” *The Catholic Encyclopedia*. Vol. 15. New York: Robert Appleton Company, 1912. 8 Jan. 2013<http://www.newadvent.org/cathen/15569a.htm>
- 15.- Victor Turner and Edith Turner. *Image and Pilgrimage in Christian Culture*. Columbia Classics in Religion.1978;XIII-XV.
- 16.- I.Pelaez-Ballestas , M. Romero-Mendoza , L. Ramos-Lira , R. Caballero , A. Hernandez Garduño and R. Burgos-Vargas. *Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents*. April 2006.
- 17.-Programa Nacional de capacitación en Cuidados Paliativos para equipos de primer contacto en atención primaria .Subsecretaria de integración y desarrollo del sector salud Direccion General de Calidad y Educacion en Salud. 2018
- 18.-Ronald Frankenberg. *Sickness as cultural performance: drama, trajectory, and pilgrimage root metaphors and the making social of disease*. *International Journal of Health Service*. 1986, Volume 16, Number 4.
- 19.-William Bennett Bean. *A Patient's Pilgrimage Through Medical History*. *Archives of internal Medicine a Patient´s Pilgrimage* .Oct.;1961,Vol 108.
- 20.- Arne Rehnsfeldt, and Maria Arman RN, et al. *A pilgrimage on the road to understanding of life in experiences of cancer and burnout syndrome*, *Nordic College of Caring Science*. 2008; 22; 275–283.
- 21- Buddha Basnyat. *Pilgrimage medicine, personal view*. *BMJ*. March 2002;Vol 324, 23.

22.- Lori Carter-Edwards, Elizabeth Gerken Hooten, Marino A. Bruce, Forrest Toms, Cheryl Le May Lloyd ,Calvin Ellison, and Cols. Pilgrimage to Wellness: An Exploratory Report of Rural African American Clergy Perceptions of Church Health Promotion Capacity, Journal of Prevention and Intervention in the Community.2012; 40:194–207.

23.- Zuberoa Marcos. Profile José Obeso: on a pilgrimage to unravel Parkinson's disease. The lancet Neurology. February 21, 2013. Published online.

From: José Obeso: on a pilgrimage to unravel Parkinson's disease - The Lancet Neurology

24.-Allison Williams.Spiritual therapeutic landscapes and healing: A case study of St. Anne de Beaupre, Quebec, Canada Social Science & Medicine.70 (2010); 1633–1640.

25.- William S. Schmidt, Transformative Pilgrimage, Journal of Spirituality in Mental Health, 11:1-2, 66-77,12 May 2009.

To link to this article: <http://dx.doi.org/10.1080/19349630902864242>

26.-Joshua Hordern. Compassion in Healthcare, Pilgrimage,Practice,and Civil Life. Oxford university Press.2020.

27.- Lucas Cerviño, Juan Carlos Scannone ,José Daniel Lopez y cols .Desde nuestros pueblos Antropología Trinitaria en clave afro-indo- latinoamericana y caribeña. Consejo Episcopal Latinoamericano. Escuela Social del CELAM. Bogota Colombia 2018.

28.- Piero Coda, Gonzalo Zarazaga, Sonia Vargas Andrade, Jose Daniel Lopez y cols., Antropologia Trinitaria , Consejo Episcopal Latinoamericano, Colombia ,Bogota Octubre 2014.

29.-P. Coda , M. Donà, Maria Benedeta Curi, Manifiesto para una Ontologia Trinitaria, Ago 2018, pp 15.

30.- Gregorio Zuniga-Villanueva, Jose Luis Ramirez-Garcia Luna, and Kevin Weingarten. Factors Associated With Knowledge and Comfort Providing Palliative Care: A Survey of Pediatricians in Mexico. Journal of Palliative Care 2019, Vol. XX(X) 1-7.

31- Jazmín Fátima Vallejo-Palma, Armando Garduño-Espinosa. Palliative Care in Paediatrics, Acta Pediatrica Mexicana INP, 2014;35:428-435

32.- Mercado Martínez FJ, Robles Silva L, Ramos Herrera I, Torres López T, Alcantara Hernández E, Moreno Leal N. Investigaciones cualitativas en el cuidado de la salud. Una perspectiva desde el occidente de México. Guadalajara: Universidad de Guadalajara/ops, 1998; 223-46

- 33.- Diederik Lohman, Andrea Herrera García, Joseph Amon, Daniel Wilkinson, Juliane Kippenberg et cols. Cuidar cuando no es posible cuidar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. Human Right Watch.2014; 9-14.
- 34.- Glaser BG, Strauss AL. El descubrimiento de la teoría fundamentada. Estrategia para la Investigación Cualitativa.Chicago: Aldine Publishing Company.1967
- 35.- Rachel Thienprayoon, Emily Marks, Maria Funes, Louizza Maria Martinez-Puente,Naomi Winick,and Simon Craddock Lee. Perceptions of the Pediatric Hospice Experience among English- and Spanish-Speaking Families. Journal of palliative medicine.2016;Volume 19, Num 1.
- 36.-Rafael Wainer.When Medicine Cannot Cure: Dying Children, Palliative Care And The Production of Companionship,(Master thesis),The University of British Columbia, 2008.
- 37.- Definicion de la OMS Cuidados paliativos (internet), Agosto 2020.  
From: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- 38.- Naiara Barros Polita, Francine de Montigny , Rhyquelle Rhibna Neris, Willyane de Andrade Alvarenga , Fernanda Machado Silva-Rodrigues , Ana Carolina Andrade Biaggi Leite , and Lucila Castanheira Nascimento. The Experiences of Bereaved Parents After the Loss of a Child to Cancer: A Qualitative Metasynthesis. Journal of Pediatric Oncology Nursing.2020;1-14.
- 39.- Candela Rocío Heredia. Sentir dolor. Recorridos, búsquedas y terapias en los Cuidados Paliativos Pediátricos, (Master thesis), Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Mayo de 2017.
- 40.- Mona L Peikert, Laura Inhestern , Konstantin A Krauth, Gabriele Escherich, Stefan Rutkowski, Daniela Kandels, Corinna Bergelt. Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany. BMJ Open 2020;10.
- 41.-Alexandra K. Superdock<sup>1</sup>, Raymond C. Barfield, Debra H. Brandon, and Sharron L. Docherty. Exploring the vagueness of Religion & Spirituality in complex pediatric decisionmaking: a qualitative study. BMC Palliative Care. 2018; 17:107.
- 42.- Devereux C, Carnegie E. Peregrinaje: viajando más allá de sí mismo.Turismo recreación investigación vol. 31(1), 2006: 47-56
- 43.- .- Karen Cox-Seignoret and Rohan G. Maharaj. Unmet needs of patients with cancer in their last year of life as described by caregivers in a developing world setting: a qualitative study. BMC Palliative Care.2020; 19:13.

- 44.- Chiara Lubich. Discurso de Chiara Lubich sobre la comunicación y los medios de comunicación social, Castel Gandolfo, 2 junio 2000.
- 45.-Norberg A, Bergsten M, Lundman B. Un modelo de consolación. *Ética de las enfermeras* 2001; 8: 544-53.
- 46.- Arman M, Rehnsfeldt A. *Vårdande som lindrar lidande - etik i vårdandet (Atención de enfermería que alivia el sufrimiento - Ética en la atención de enfermería)*, Liber, Estocolmo. 2006.
- 47.- Kerstin Hein , Kathrin Knochel, Vedrana Zaimovic, Daniel Reimann, Anna Monz , Nari Heitkamp, Gian Domenico Borasio and Monika Führer. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliative Medicine*,2020; Vol.34 (3),300-308.
- 48.- Myra Bluebond-Langner, Jean Bello Belasco, Marla de Mesquita Wander, “I Want to Live, Until I don’t Want to Live Anymore”: Involving Children With Life-Threatening and Life-Shortening Illnesses in Decision Making About Care and Treatment. *Nurs Clinic. Am* 45 (2010); 329-343.
- 49.- Kenya Sosa-Sánchez, Juan Carlos Ramírez-Mora, Juan Manuel Alarcón-Almanza, Víctor Edmundo Fuentes-García. Cuidados paliativos en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez»: una realidad. *Revista mexicana de anestesiología*. Julio-septiembre 2014; Vol. 37. No. 3, 171-176.
- 50.- Silvia Rosa Allende, Beatriz Montes de Oca, Yuriko Nkashima. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, México*. 1era edición Houston. 2012;228-230.
- 51.- Celina Castaneda de la Lanzaa, Gabriel O’Shea Cuevas, Dulce María Gallardo Valdés, Diego Farreras Pina, Mariana Calderón y Eduardo P. Chávez Enríquez. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta mexicana de Oncología*. 2015; 14(3);181-184.
- 52.- Priscilla Song. Biotech Pilgrims and the Transnational Quest for Stem Cell Cures, *Antropología médica: Estudios transculturales en salud y enfermedad*, 2010; 29:4, 384-402, DOI:10.1080/01459740.2010.501317
- 53.- Anne E. Pfister. Situación y peregrinaje: familias oyentes de niños sordos en la Ciudad de México, *Antropología médica*, DOI: 10.1080/01459740.2018.1540617.
- 54.- Luz GS, Rissardo LK, Vituri LP, Meyer VA, Pelloso SM, Carvalho MDB. “Peregrinación”: experiencias de familiares de personas con fibrosis quística-. *Rev Par Enferm*. 2019; 2(1): 23-31.

- 55.-Paulo Alexandre de Souza S, Bento Martha Cristina Nunes Moreira. La experiencia de enfermedad de mujeres con endometriosis: narrativas sobre violencia institucional. *Ciencia & Saúde Coletiva*,2017; 22(9):3023-3032.
- 56.- Santos, Camargo, Vargas. Elementos de la estructura hospitalaria que delimitan (in)visibilidades de la violencia institucional contra la niñez. *Rev Bras Enferm.* 2022;75(Suplemento 2):e20200785.<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0785>
- 57.- I.Pelaez-Ballestas , M. Romero-Mendoza , L. Ramos-Lira , R. Caballero , A. Hernandez-Garduño and R. Burgos-Vargas. Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. April 2006.
- 58.- Lillie, AK. La práctica de la peregrinación en cuidados paliativos: un estudio de caso de Lourdes. *Revista Internacional de Enfermería Paliativa*,2005; 11(5), pp. 234-239.
- 59.-Liutikas, D. La manifestación de valores e identidad en los viajes: El compromiso social de la peregrinación. *Perspectivas de la gestión turística*, 2017;24, 217-224

## TABLA 1. Descripción de variables clínica de los participantes

Codigo	Fecha de entrevista	Fecha de nacimiento	Edad	Sexo	Diagnostico
J.A_1	12.11.21	23.12.2012	107 m	m	Fibrosis pulmonar
J.L_2	16.11.21	18.07.2013	100 m	m	Neuroblastoma (primario suprarrenal derecho),hemovitreo.
L_3	19.11.21	25.11.2019	24 m	f	Meduloblastoma de AR,Epilepsia focal,Ventriculitis,Covid-19.
Z_4	21.11.21	09.05.2009	151m	f	Osteosarcoma Osteoblástico de femur distal izquierdo
L_5	23.11.21	10.08.2018	39m	m	Sling Pulmonar
D.G_6	24.11.21	27.01.2006	191 m	m	Leucemia Mieloide Aguda de AR,Aspergilosis pulmonar, Covid-19.
C_7	25.11.21	13.04.2015	79m	f	Leucemia Linfoblastica Aguda,Mucormicosi.
V_8	26.11.21	26.07.2020	16 m	f	Sx de Dandy Walker,Trisomia 9,Hidrocefalia, malformacion craneo-encefalica
D_9	26.11.21	15.03.2016	69m	m	Distrofia muscular de Duchene
O_10	29.11.21	13.09.2016	62m	m	Rabdomiosarcoma prostatico
L.C_11	29.11.21	19.08.2016	63m	f	Glioma de tallo izquierdo, enfermedad autoinmune
S.Y_12	30.11.21	17.11.2012	108 m	f	Guillian Barre,PCI Espástica
J.Q_13	13.01.22	17.09.2020	28 m	m	Sx de Noonan
L_14	14.01.22	04.08.2021	5m	m	Atrofia muscular espinal tipo I
A.P_15	18.01.22	25.08.2011	125m	f	Epilepsia parcial sintomatica, PCI
A.G_16	19.01.22	30.08.2013	101 m	m	Sx Regresivo en estudio,CC en descontrol
E_17	20.01.22	29.04.2015	81 m	f	Lupus Eritematoso Sistemico,Nefritis Lupica,HTA
N_18	21.01.22	09.08.2016	65 m	m	Sx Wolf Hirschhorn,labio paladar hendido,Epilepsia Focal
C_19	24.01.22	10.12.2020	13 m	f	Rencien nacida pretermino 26sdg,Sepsis neonatal
J_20	25.01.22	16.08.2014	89 m	m	Neuroblastoma mediastinal de AR
A.D_21	26.01.22	13.03.2005	202m	m	Sufrimiento fetal,Hidrocefalia,PCI,Epilepsia,

Tiempo con el diagnostico	Pronostico	Vivo/Muerto	Tratamiento	Tiempo en el servicio de CP	Tiempo de atención
mar-21	Reservado	Vivo	Oxigeno	28/10/2021	15d
oct-19	Malo	Muerto	radioterapia pal	16/10/2019	25m
oct-21	Malo	Vivo	Quimioterapia	18/11/2021	1m
30.10.2020	Malo	Muerto	radioterapia pal	06/08/2021	3m
agosto-1018	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	28/12/2020	11m
mar-21	Malo	Muerto	no se cuenta con informacion	30/07/2021	4m
18.03.2021	Malo	Muerto	Anfotericina B	06/05/2021	6m
26.07.2020	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	23/09/2020	14m
07.12.2020	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	07/12/2020	11m
2018	Malo	Muerto	Quimioterapia	04/10/2021	1m
abr-21	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	10/11/2021	19d
2015	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	19/02/2021	3m
20-nov-20	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	08/06/2021	7m
13.10.21	Malo	Vivo	Espinras, Eisinerge	02/12/2021	1m
2013	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	09/10/2019	27m
2018	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	13/12/2021	1m
05.06.2021	Reservado	Vivo	Levetiracetam	20/12/2021	1m
ago-16	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	11/10/2020	15m
10.12.2020	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	29/12/2020	13m
04.05.2021	Malo	Vivo	no se cuenta con informacion	19/05/2021	8m
mar-05	Reservado	Vivo	no se cuenta con informacion	19/01/2022	7d

## Tabla 2. Descripción sociodemográficas

Codigo de nombre	Fecha de entrevista	Sexo	Nivel Socioeconomico	Cuidador primario	Origen	Distancia km/ hr hast el HIMFG
J.A_1	12.11.21	m	4,800/mes	Madre-Padre-Abuela paterna	Chapa de Mota, Jilotepec, Edo de Mex.	129km/ 2h 1m
J.L_2	16.11.21	m	Menos de 5,000	Madre	Martir de Cuilapan, Apango,Guerrero	268km/ 3h 40m
L_3	19.11.21	f	12,000/mes	Madre-Abuela materna	San Martin Texmelucan,Puebla	96km/1h26m
Z_4	21.11.21	f	4,500/mes	Madre-Padre	Iztapalapa, Ciudad de Mexico	17.7km/ 48m
L_5	23.11.21	m	9 a 12,000/mes	Madre-Abuela materna	Teolotucan,Edo de Mexico	60km/ 1 h 33m
D.G_6	24.11.21	m	1,600/mes	Madre- Padrastro	Acambay Edo de Mexico	142km/ 2h 22m
C_7	25.11.21	f	4,800/mes	Madre-Padre	San Jose del Rincon, Jaltepec,Toluca	62km/ 1h 18m
V_8	26.11.21	f	6,400/mes	Madre-Padre	Naucalpan, Edo de Mexico	14.9km/ 49m
D_9	26.11.21	m	Menos de 5,000	Madre	Tultitlan, Edo de Mexico	47.3km/ 1h 13m
O_10	29.11.21	m	6,000/mes	Madre-Padre	Acapulco, Guerrero	403km/ 5h 7m
L.C_11	29.11.21	f	3,000/mes	Madre-Padre-Abuela paterna	Tultitlan, Edo de Mexico	47.3km/ 1h 13m
S.Y_12	30.11.21	f	5,000/mes	Madre-Abuela materna	Venustiano Carranza, Ciudad de Mexico	8.4km/ 27m
J.Q_13	13.01.22	m	4,000/mes	Madre-Padre	Chimalhuacan, Edo de Mexico	37.6km/ 1h 18m
L_14	14.01.22	m	5 a 7,000/mes	Madre y Padre	Gomez Palacios, Durango	985km/11h 33m
A.P_15	18.01.22	f	7 a 9,000/mes	Madre y Padre	Iztacalco, Ciudad de Mexico	7.6km/ 24m
A.G_16	19.01.22	m	4,500/mes	Abuela paterna	Tulancingo, Hidalgo	130km/2h 11m
E_17	20.01.22	f	10,000/mes	Madre	Acazochitla,Hidalgo	147km/ 2h 17m
N_18	21.01.22	m	4,800/mes	Madre	Tlalnepantla, Edo de Mexico	17.7km/ 51m
C_19	24.01.22	f	5,000/mes	Madre	Chimalhuacan, Edo de Mexico	37.6km/ 1h 18m
J_20	25.01.22	m	2,000/mes	Madre	Ecatepec de Morelos, Edo de Mexico	38.6km/ 1h 7m
A.D_21	26.01.22	m	20,000/mes	Tias maternas	Iztapalapa, Ciudad de Mexico	17.7km/ 48m

Apoyo economico	Actividad de padre	Edad padre	Actividad de madre	Edad de la madre	Escolaridad padre	Escolaridad	Pertenece a un grupo indigena
Si, familia	Ayudante de albañil, campesino	29a	Ama de casa	30a	Primaria incompleta	Primaria	Si
No	Fuera del nucleo familiar	se desconoce	Ama de casa	29a	se desconoce	Secundaria	No
Si, familia	Fuera del nucleo familiar	se desconoce	Vendedora por catalogo	29a	Se desconoce	Universidad	No
Si, familia	Policia bancario privado	33a	Ama de casa	34a	Preparatoria	Preparatoria	No
Si, familia	Campesino	37a	Ama de casa	39a	Secundaria	Secundaria	No
Si, de hijo y familia.	Ayudante de albañil	41a	Ama de casa	40a	Secundaria	Primaria	Si
Si, familia	Campesino	se desconoce	Campesina	25a	Primaria	Secundaria	Si
No	Obrero	21a	Hace postres	33a	Secundaria	Primaria	Si, padre habla Nahuatl
Si, familia	Fuera del nucleo familiar	se desconoce	Ama de casa	37a	Licenciatura	Licenciatura	No
Si, familia, amigos.	Taxista	43a	Trabaja en un hotel	39a	Primaria	Primaria	No
Si, familia	Vendedor	34a	Ama de casa	30a	Secundaria	Secundaria	Si, ambos padres hablan Nahuatl
Si, hijo	Fuera del nucleo familiar	34a	Vendedora por catalogos	26a	Fuera del nucleo familiar	Preparatoria	No
Si, familia	Ayudante de albañil	29a	Ama de casa	29a	Primaria	Bachillerato	No
Si, familia	Maestro	29a	Maestra de primaria	29a	Universidad	Universidad	No
Si, familia	Obrero	58a	Ama de casa	35a	Preparatoria	Secundaria	No
Si, abuela paterna	Suicidio en 2015	finado a los 20a	En prision	desconoce	Se desconoce	Se desconoce	No
Si, familia	Fuera del nucleo familiar	34a	Vende nopales	29a	Se desconoce	Secundaria	No
Si, familia	Administrador de cancha de futbol	24a	Maestra de primaria	21a	Preparatoria	Secundaria	No
Si, familia	Soldador	34a	Ama de casa	31a	Secundaria	Secundaria	No
Si, abuela materna	Fuera del nucleo familiar	se desconoce	Comerciante, artesana	41a	Comerciante	Secundaria	No
Si, familia	Finado por Covid 2021	49a al fallecer	Finada por Covid 2021	44a al fallecer	finado	finada	No

## ANEXO I

### GUIA ENTREVISTA A FAMILIAS CON CASOS ATENDIDOS EN EL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HIMFG

Nombre  
Edad  
Grupo étnico  
Lengua  
Estado civil  
Datos familiares (hijos, parientes con los que vive)  
Trabajo  
Domicilio (permanente)  
Domicilio (temporal)  
Teléfonos de contacto

Construir un familiograma

#### TEMAS:

#### 1. CONCEPCIONES SOBRE EL PADECIMIENTO Y LA ATENCION

Son todas aquellas ideas que permiten comprender y dar sentido a dicho proceso de la vida, que se crea a partir de un conocimiento social compartido en una cultura, que parte de las experiencias vividas y se transmite entre los miembros de un grupo humano (referencia y ampliar desde la antropología en general). A través de las concepciones sobre la enfermedad se guían las acciones que pretendan mejorar o recuperar el estado de salud.

Las concepciones sobre la enfermedad se tomarán en cuenta los siguientes temas que al articularlos podrán dar cuenta de lo que las personas conciben sobre la enfermedad y sobre las formas de atenderse. Al darle sentido a la enfermedad, se pueden comprender las acciones o estrategias que las personas buscan e implementan como formas de atención.

Preguntas para explorar este tema:

- ¿cuál es el problema de salud por el que su familiar acude al HIMFG?
- ¿sabe cómo se llama lo que tiene su hijo (a)?
- ¿Antes de que los médicos le dijeran qué era lo que tenía, alguien le dio otro diagnóstico o le explicó lo que tenía o le mencionó otro nombre?
- ¿Sabe si tiene otros nombres?
- ¿En que consiste esta enfermedad?, ¿sabe por qué su familiar está padeciendo esta enfermedad?
- ¿Conoce a otras personas (amigos, familiares...) con el mismo problema de salud, cómo las ve con su enfermedad, por qué ellas también están enfermas de lo mismo?
- Tiene su familiar alguna Incapacidad

- Tiene su familiar alguna Necesidad actual especial
- ¿Hay algún efecto emocional, social, económico.?
- Relación con religión
- ¿De acuerdo a sus creencias qué es este padecimiento?

## CAUSAS

- ¿Qué le produjo el problema de salud a su familiar ?
  - o ¿Por qué?
- ¿Cómo sabe que fue por ese motivo?
- Ha recibido opiniones de otros acerca de las causas (familiares, curadores de su comunidad, otros)
- ¿Cómo se contrarresta la causa, si se conoce?
- ¿Se pueden evitar dichos factores causantes?
- Tiene alguna creencia religiosa de la enfermedad
- Fuentes de información acerca de la enfermedad

## SINTOMAS

- ¿Cuáles son los síntomas?
- ¿Cuáles son las Causas de cada síntoma?
- ¿Cómo transcurre la enfermedad debido a los síntomas que presenta su familiar ?
- ¿Cómo ve a su familiar en el futuro con esos síntomas?
- ¿Qué hace cotidianamente para contrarrestarlos dichos síntomas?
- Existen causantes de alivio, causantes de intensificación de los síntomas

## CONSECUENCIAS

- ¿Qué ha cambiado por tener ese problema de salud en su familiar?
- ¿Cómo le ha afectado la enfermedad de su familiar en la vida cotidiana, en la economía, en el trabajo, en la casa, en el pueblo, comunidad, en la relación con otros, en la forma de divertirse, etc.?
- ¿Cómo le ha afectado a su cuerpo, a su salud física?
- ¿Cuáles son sus creencias sobre las consecuencias de la enfermedad y curación?

## ATENCION / CURACION. ORGANIZAR EN UNA SECUENCIA CRONOLOGIA LA BUSQUEDA DE ATENCION...

- ¿Por qué decidió llevar al médico a su familiar por primera vez?
- ¿Cuáles son sus creencias sobre lo que debe hacer ella misma, sobre lo que debe hacer el médico y lo que debe hacer el resto de la familia para mejorar.
- ¿Cuáles son sus creencias sobre el comportamiento de otros (médico, familia alargada , amigos, jefe...)
- Sobre por qué no mejora o por qué si lo hacen con determinados comportamientos o tratamientos
- ¿Cuál es la función del médico tradicional?

- Opinión sobre la función de los médicos alópatas en el tratamiento, con respecto a sus creencias sobre la salud

## **2. PEREGRINAJE**

Definido como el “proceso interminable de creación y de negociación del sufrimiento. No solo tiene que ver con los eventos fisiológicos, sino que también tiene que ver con la manera como las personas definen su padecimiento que definitivamente es diferente a la manera como lo hacen los médicos o los familiares y que va más allá de la acumulación de eventos producidos por la presencia de un padecimiento (Pelaez-Ballestas I, 2006). A partir de acercarse a la manera como las personas definen su padecimiento (tema anterior), y a las maneras de afrontar la enfermedad a lo largo del tiempo, se puede entender cómo y por qué los enfermos están llevando un proceso de negociación del sufrimiento a lo largo de la vida con la enfermedad.

- ¿Cómo se dio cuenta que su familiar tenía este problema?
- ¿Qué piensa acerca de lo que le ha pasado?
- etapas, procesos...ciclos...tiempos
- Como ha visto que su familiar ha afrontado los síntomas a lo largo del proceso
- ¿Cuáles han sido las consecuencias a lo largo del tiempo?
- ¿Curadores a los que ha asistido junto con su familiar enfermo ?
- tratamientos de cada uno, forma de afrontar o lidiar con efectos secundarios, si los hay.
- ¿Cuál es la efectividad de cada uno de los tratamientos, ¿Por qué cree que funcionan?
- Sobre las crisis, ¿Ha tenido crisis?,¿Cómo la definiría?,¿Cómo la ha afrontado usted, como la han afrontado juntos como familia?
- Han tenido apoyo, redes sociales (como trayectoria, cambios, configuración-reconfiguración)
- ¿Qué piensa de lo que ha sucedido en su vida a raíz de la enfermedad de su familiar?
- ¿Por qué se ha sometido a varios tratamientos su familiar, si lo ha hecho?

### **FORMAS DE ATENCION Y EXPERIENCIA PERSONAL A LO LARGO DEL PEREGRINAJE**

- Desde que iniciaron los problemas, ¿Cuáles han sido las formas de atender el problema de salud de su familiar (incluir todas las alternativas de curación)?
- ¿Quién le recomendó acudir a los curadores que han visitado?
- ¿Cuáles, en qué momento, por qué acudieron y para qué?
- ¿Cuáles han sido los efectos de cada forma de atención?
- ¿Cómo fue tratado usted y su familiar por cada curador?
- ¿Cuáles eran las prácticas (exploraciones, intervención en el cuerpo, interrogatorio) en cada experiencia con los curadores anteriores? Opinión sobre estos procedimientos realizados a su familiar
- Sobre medicamentos o tratamientos tomados y ¿por qué han funcionado o no?
- Sobre el tratamiento dado por el médico tratante y sus remisiones (psiquiatría, medico general, clínica del dolor, etc.).

- Usted ha necesitado un apoyo especial (medico, psicólogo, psiquiatra),¿Por qué?

#### EXPERIENCIA DE ATENCION EN EL HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO

- ¿Hace cuánto acude junto a su familiar al HIMFG?
- ¿Por qué llegó al HIMFG y quién se lo recomendó?
- ¿Sabía usted de la existencia del HIMFG, que sabía de él?
- ¿Cómo ha sido la experiencia dentro del hospital desde la primera consulta de su familiar?
- ¿Cuál ha sido su experiencia con médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, con otras personas dentro del hospital?
- ¿Cómo ha sido su experiencia con el sistema de atención?
- ¿Cómo llega usted al hospital, en auto, taxi, metro, metrobus otro?
- A su llegada al hospital hay alguien que lo ayude, en caso de que lo necesite.
- ¿Cuál es su opinión sobre los profesionales de salud del hospital?
- ¿Cuál es su opinión sobre el hospital, sus instalaciones, forma de funcionar, de atender?
- ¿Considera que es bien o mal tratado usted? ¿Por qué?
- ¿Considera que es bien o mal tratado su familiar? ¿Por qué?
- ¿Cómo han tratado a sus otros familiares?
- ¿Entiende lo que los médicos, enfermeras le dicen? ¿Atiende a las recomendaciones? ¿Por qué?
- En el aspecto económico, ha cambiado o ha tenido que hacer ajustes a su economía a partir del inicio de la enfermedad de su familiar
- ¿Cuál ha sido su experiencia con los tratamientos que los médicos indican a su familiar
- ¿Cómo es un día de consulta?
- ¿Cómo es un día de hospitalización, cómo se siente con la atención hacia usted y hacia su familiar ?
- ¿Cómo es el proceso para el internamiento de su familiar?
- En cuanto a la alimentación: ¿Come usted cuando está en el hospital acompañando a su familiar?,¿Cómo adquiere los alimentos? ¿Dónde come?
- ¿Cómo es la Interacción con enfermos, médicos, otro personal del hospital?

#### RELIGION

- 
- ¿Pertenece Ud. a alguna iglesia o practica alguna religión?
- ¿Cual?
- ¿Se ha apoyado más en la religión desde que su familiar tiene la enfermedad?
- ¿Cómo le ha ayudado la religión a la enfermedad de su familiar?
- ¿Pide a Dios por la salud de su familiar?
- ¿Le pide a otras personas que oren por la salud de su familiar?
- ¿A quién, o a quienes?
- ¿Hay alguien que lo acompañe espiritualmente a usted y a su familiar desde que supieron de la enfermedad?

## **CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS.**

Describir el concepto:

-¿Sabe que son los cuidados paliativos?

-¿Le preguntaron sus médicos que su familiar podía ser atendido en el servicio de cuidados paliativos?

-¿Cómo llegó su familiar a recibir la atención del servicio de Cuidados Paliativos?

-¿Qué espera para usted y para su familiar de la atención de Cuidados paliativos que brinda el hospital?

## **FUTURO**

¿Cómo ve su futuro?

¿Cómo ve el futuro de su familiar?

¿Qué ha pensado, como le afecta la enfermedad de su familiar a su futuro?

## **CALIDAD DE VIDA**

¿Qué le dice a Usted la frase Calidad de vida en relación a la enfermedad de su familiar?

## ANEXO II

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES ADULTOS CON HIJOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL HIMFG

TITULO DEL PROTOCOLO: Peregrinación en familias con casos atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez  
Este proyecto de investigación social corresponde a una investigación sin riesgo.

#### 1. JUSTIFICACION Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

Esta investigación se realiza para conocer el camino recorrido individual y en familia por parte de un grupo de pacientes mexicanos con diferentes enfermedades en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Se realiza con este grupo de pacientes debido a que actualmente las personas están teniendo atención por parte del servicio de cuidados paliativos de dicho hospital.

Esta investigación es de tipo social, llevada a cabo desde el campo de la Antropología Médica, y no tiene que ver con la prestación de los servicios y tratamientos médicos. Se utilizarán entrevistas individuales realizadas de manera presencial, siendo estas últimas realizadas siguiendo los protocolos de bioseguridad (sana distancia, uso de cubre bocas, desinfección de manos y superficies).

#### 2. PROCEDIMIENTOS

Una vez que usted haya leído este documento y si decide hacer parte de este estudio, participará en una entrevista individual presencial con un miembro del grupo de investigación, quien le hará preguntas sobre su opinión sobre el tema de su enfermedad y el camino que ha hecho desde el inicio de los síntomas ,diagnóstico, tratamiento y seguimiento Si es presencial se realizará en un lugar privado dentro de la institución de salud a la que usted asiste y se seguirán los protocolos de bioseguridad. Las entrevistas de todas las personas que participen serán grabadas verbalmente y analizadas posteriormente por antropólogas médicas quienes hacen parte del grupo de esta investigación. En caso necesario y previo aviso se realizara una segunda entrevista vía virtual si los recursos tecnológicos del paciente los permite.

### 3. MOLESTIAS Y RIESGOS ESPERADOS

La posible molestia que le puede ocasionar el presente estudio es que usted dedicará parte de su tiempo (no más de 2 horas) para realizar la reunión en donde será entrevistado.

### 4. BENEFICIOS QUE PUEDAN OBTENERSE

Atención a futuros pacientes en el servicio de Cuidados Paliativos de una manera más sensible y personalizada.

Los resultados de esta investigación servirán para conocer la trayectoria de la enfermedad que presenta y que lo ha llevado a la atención del departamento de Cuidados Paliativos del HIMFG.

Los resultados de esta investigación pueden servir para desarrollar acciones desde los servicios de salud para resolver las dudas y necesidades sobre el tema de la trayectoria de las enfermedades.

A través de la divulgación académica de esta información se puede aportar para conocer acerca de los factores sociales, económicos, culturales o individuales que se relacionan con la decisión de pertenecer al servicio de Cuidados Paliativos del HIMFG.

### 5. GARANTIA DE RECIBIR RESPUESTA A LAS PREGUNTAS Y ACLARACION SOBRE CUALQUIER DUDA ACERCA DE LOS PROCEDIMIENTOS RIESGOS, BENEFICIOS Y OTROS ASUNTOS RELACIONADOS CON LA INVESTIGACION Y EL TRATAMIENTO DEL SUJETO.

Usted podrá preguntar y solicitar aclaración de cualquier tema relacionado con el desarrollo de esta investigación. Si usted tuviera dudas sobre los derechos como participante de esta investigación, usted deberá contactar a la Dra. Jessica Guadarrama al teléfono 52 55 39 78 80 16 disponible en los horarios conocidos.

### 6. LIBERTAD DE RETIRAR SU CONSENTIMIENTO INFORMADO EN CUALQUIER MOMENTO Y DEJAR DE PARTICIPAR EN EL ESTUDIO SIN QUE POR ELLO SE CREEN PERJUICIOS FUTUROS

Usted es libre de dejar este estudio en cualquier momento. Puede decidir tanto no participar en este estudio como dejarlo después de haber iniciado, lo cual no afectará la atención que recibe en el hospital así como sus datos serán eliminados del estudio para conservar la confidencialidad.

### 7. SEGURIDAD DE NO IDENTIFICAR AL SUJETO Y MANTENER LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACION RELACIONADA CON SU PRIVACIDAD, ASI COMO LAS MEDIDAS A SEGUIR PARA MANTENER LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACION

Toda la información proporcionada por usted, a través de la entrevista, se utilizará con fines científicos, pueden ser citada en textos académicos y su nombre no aparecerá, por lo que se mantendrá la confidencialidad de su información y solo será utilizado para los fines de esta investigación.

#### 8. DERECHO A RECIBIR ASESORIA EN CASO NECESARIO

En caso de que sea necesario, usted podrá recibir mayor información sobre el tema de la enfermedad de su familiar en el servicio de cuidados paliativos, con un médico de la institución o un psicólogo. Podrá resolver sus dudas de manera presencial o virtual. Podrá también recibir información escrita.

Es importante que usted sepa que dentro del grupo de investigación se encuentran antropólogas médicas, quienes tienen experiencia en investigación de temas sociales relacionados con la salud. He leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y he entendido que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos pero mi nombre no aparecerá en ellos. Acepto participar en este proyecto de investigación. Recibí este documento de consentimiento informado y manifiesto mi deseo de participar.

**YO \_\_\_\_\_, ACEPTO PARTICIPAR EN LA  
INVESTIGACION: “Peregrinación en familias con casos atendidos en el Servicio de  
Cuidados Paliativos del Hospital Infantil de México Federico**

#### **TESTIGO 1:**

**NOMBRE** \_\_\_\_\_

**DIRECCION** \_\_\_\_\_

**PARENTESCO:** \_\_\_\_\_

#### **TESTIGO 2:**

**NOMBRE** \_\_\_\_\_

**DIRECCION** \_\_\_\_\_

**PARENTESCO:** \_\_\_\_\_

## **ANEXO III**

### **CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES PEDIATRICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL HIMFG**

TITULO DEL PROTOCOLO: Peregrinación en familias con casos atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez  
Este proyecto de investigación social corresponde a una investigación sin riesgo.

#### **1. JUSTIFICACION Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION**

Esta investigación se realiza para conocer el camino recorrido individual y en familia por parte de un grupo de pacientes mexicanos con diferentes enfermedades en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Se realiza con este grupo de pacientes debido a que actualmente las personas están teniendo atención por parte del servicio de cuidados paliativos de dicho hospital.

Esta investigación es de tipo social, llevada a cabo desde el campo de la Antropología Médica, y no tiene que ver con la prestación de los servicios y tratamientos médicos. Se utilizarán entrevistas individuales realizadas de manera presencial, siendo estas últimas realizadas siguiendo los protocolos de bioseguridad (sana distancia, uso de cubrebocas, desinfección de manos y superficies).

#### **2. PROCEDIMIENTOS**

Una vez que usted haya leído este documento y si decide hacer parte de este estudio, participará en una entrevista individual presencial con un miembro del grupo de investigación, quien le hará preguntas sobre su opinión sobre el tema de su enfermedad y el camino que ha hecho desde el inicio de los síntomas ,diagnóstico, tratamiento y seguimiento Si es presencial se realizará en un lugar privado dentro de la institución de salud a la que usted asiste y se seguirán los protocolos de bioseguridad. Las entrevistas de todas las personas que participen serán grabadas verbalmente y analizadas posteriormente por antropólogas médicas quienes hacen parte del grupo de esta investigación. En caso necesario y previo aviso se realizara una segunda entrevista vía virtual si los recursos tecnológicos del paciente los permite.

#### **3. MOLESTIAS Y RIESGOS ESPERADOS**

La posible molestia que le puede ocasionar el presente estudio es que usted dedicará parte de su tiempo (no más de 2 horas) para realizar la reunión en donde será entrevistado.

#### 4. BENEFICIOS QUE PUEDAN OBTENERSE

Atención a futuros pacientes en el servicio de Cuidados Paliativos de una manera más sensible y personalizada.

Los resultados de esta investigación servirán para conocer la trayectoria de la enfermedad que presenta y que lo ha llevado a la atención del departamento de Cuidados Paliativos del HIMFG.

Los resultados de esta investigación pueden servir para desarrollar acciones desde los servicios de salud para resolver las dudas y necesidades sobre el tema de la trayectoria de las enfermedades.

A través de la divulgación académica de esta información se puede aportar para conocer acerca de los factores sociales, económicos, culturales o individuales que se relacionan con la decisión de pertenecer al servicio de Cuidados Paliativos del HIMFG.

#### 5. GARANTIA DE RECIBIR RESPUESTA A LAS PREGUNTAS Y ACLARACION SOBRE CUALQUIER DUDA ACERCA DE LOS PROCEDIMIENTOS RIESGOS, BENEFICIOS Y OTROS ASUNTOS RELACIONADOS CON LA INVESTIGACION Y EL TRATAMIENTO DEL SUJETO.

Usted podrá preguntar y solicitar aclaración de cualquier tema relacionado con el desarrollo de esta investigación. Si usted tuviera dudas sobre los derechos como participante de esta investigación, usted deberá contactar a la Dra. Jessica Guadarrama al teléfono 52 55 39 78 80 16, disponible en los horarios ya conocidos.

#### 6. LIBERTAD DE RETIRAR SU CONSENTIMIENTO INFORMADO EN CUALQUIER MOMENTO Y DEJAR DE PARTICIPAR EN EL ESTUDIO SIN QUE POR ELLO SE CREEN PERJUICIOS FUTUROS

Usted es libre de dejar este estudio en cualquier momento. Puede decidir tanto no participar en este estudio como dejarlo después de haber iniciado, lo cual no afectará la atención que recibe en el hospital así como sus datos serán eliminados del estudio para conservar la confidencialidad.

#### 7. SEGURIDAD DE NO IDENTIFICAR AL SUJETO Y MANTENER LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACION RELACIONADA CON SU PRIVACIDAD, ASI COMO LAS MEDIDAS A SEGUIR PARA MANTENER LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACION

Toda la información proporcionada por usted, a través de la entrevista, se utilizará con fines científicos, pueden ser citada en textos académicos y su nombre no aparecerá, por lo que se mantendrá la confidencialidad de su información y solo será utilizado para los fines de esta investigación.

#### 8. DERECHO A RECIBIR ASESORIA EN CASO NECESARIO

En caso de que sea necesario, usted podrá recibir mayor información sobre el tema de su enfermedad en el servicio de cuidados paliativos, con un médico de la institución o un psicólogo. Podrá resolver sus dudas de manera presencial o virtual. Podrá también recibir información escrita. Es importante que usted sepa que dentro del grupo de investigación se encuentran antropólogas médicas, quienes tienen experiencia en investigación de temas sociales relacionados con la salud. He leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y he entendido que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos pero mi nombre no aparecerá en ellos. Acepto participar en este proyecto de investigación. Recibí este documento de consentimiento informado y manifiesto mi deseo de participar.

**YO \_\_\_\_\_, ACEPTO PARTICIPAR EN LA  
INVESTIGACION: “Peregrinación en familias con casos atendidos en el Servicio de  
Cuidados Paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez”**

#### **TESTIGO 1:**

**NOMBRE** \_\_\_\_\_

**DIRECCION** \_\_\_\_\_

**PARENTESCO:** \_\_\_\_\_

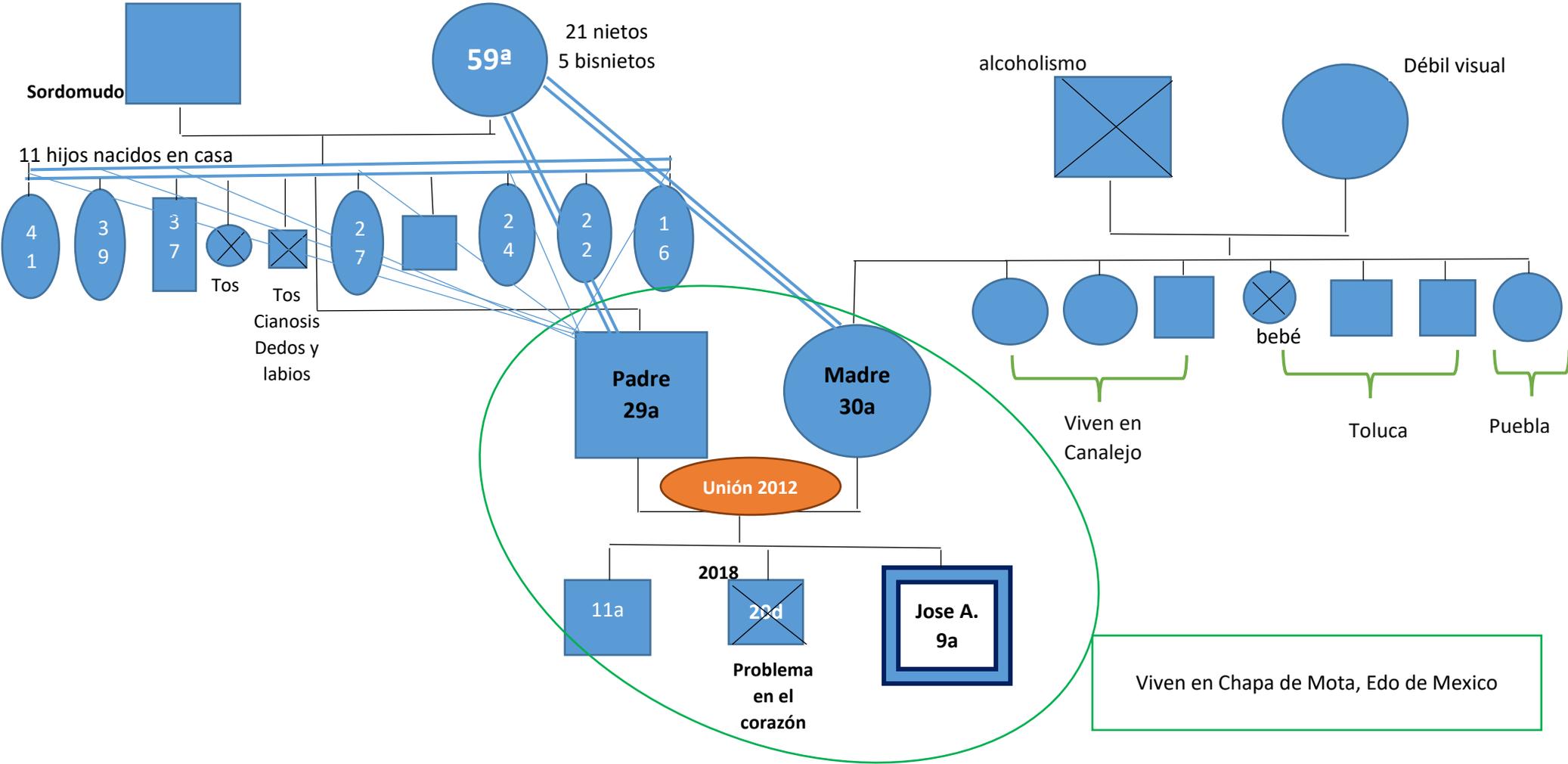
#### **TESTIGO 2:**

**NOMBRE** \_\_\_\_\_

**DIRECCION** \_\_\_\_\_

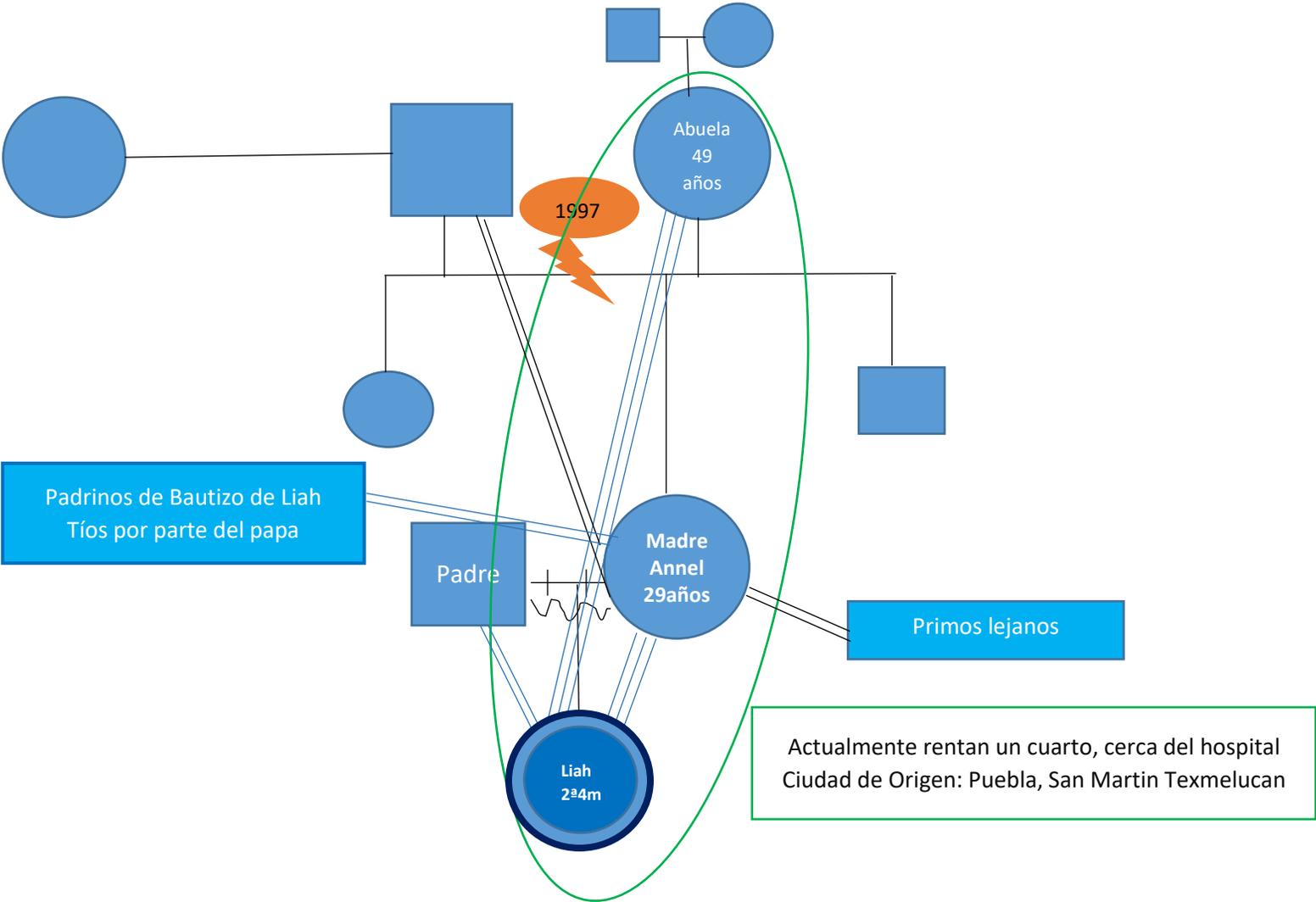
**PARENTESCO:** \_\_\_\_\_

# Familiograma de J.A\_1

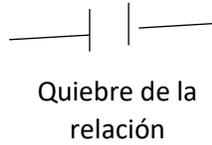
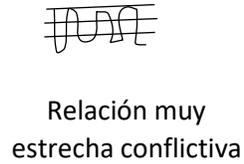
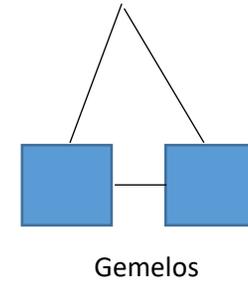
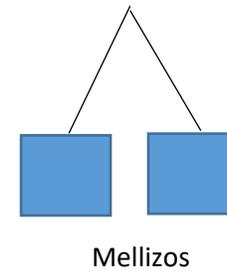
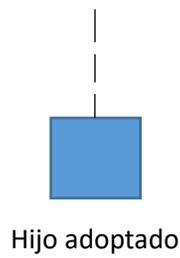
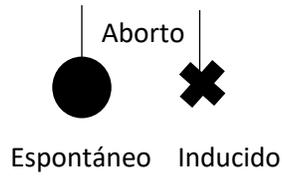
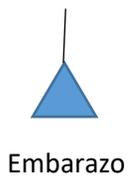
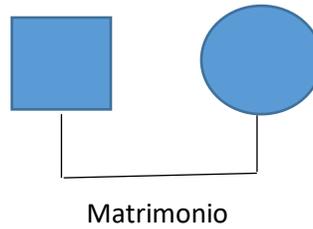
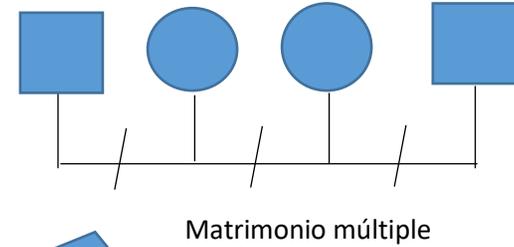
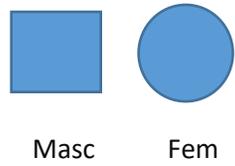




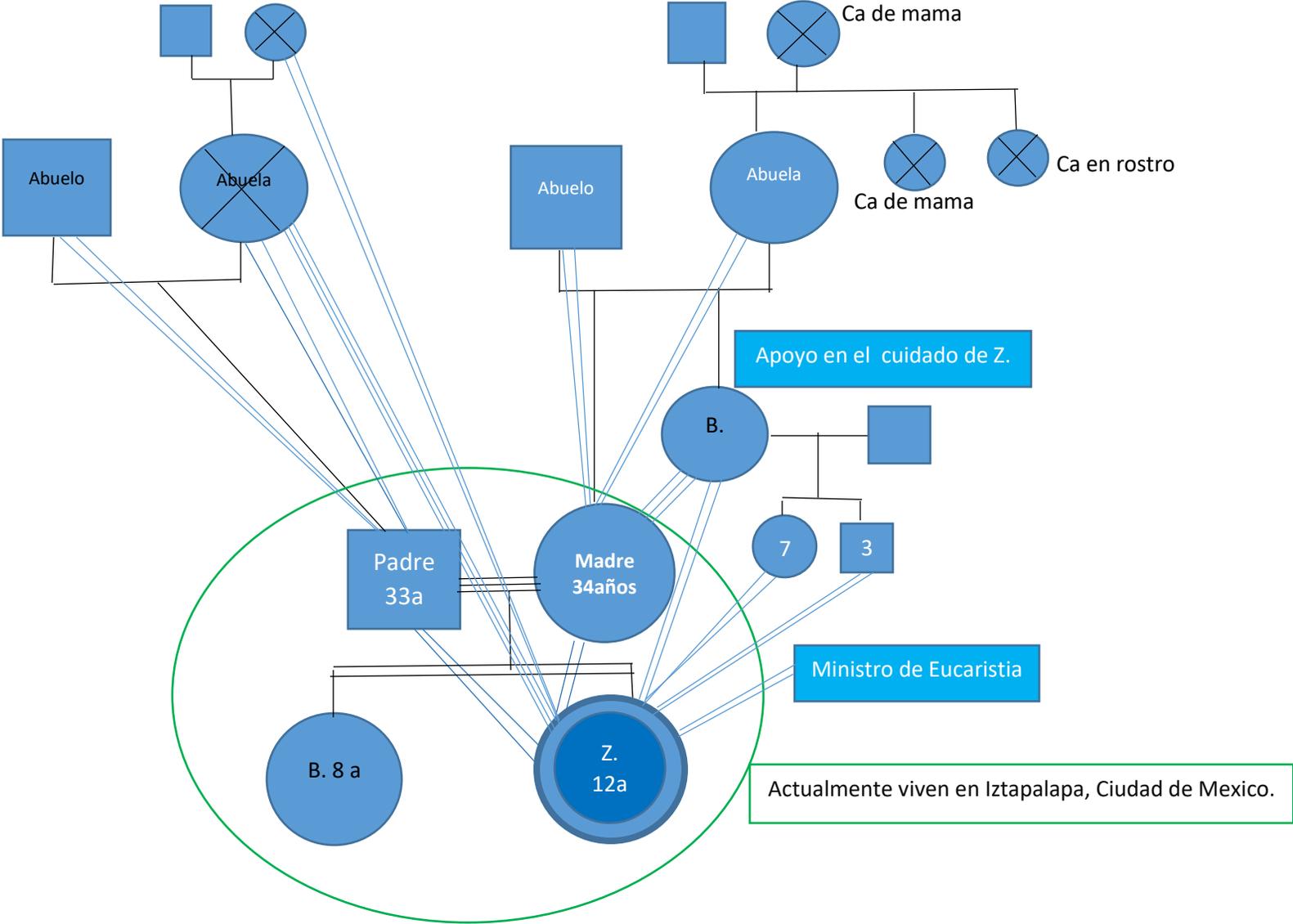
# Familiograma de L.\_3



## Símbolos de un familiograma



# Familiograma de Z.\_4



## Símbolos de un familiograma

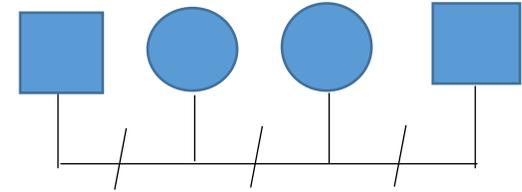


Masc

Fem



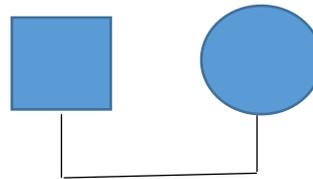
Fallecimiento



Matrimonio múltiple



Sujeto principal



Matrimonio

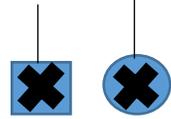
Separación



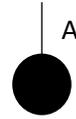
Divorcio



Embarazo



Muerte al nacer

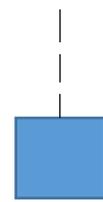


Espontáneo

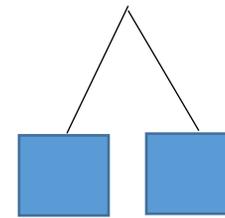


Inducido

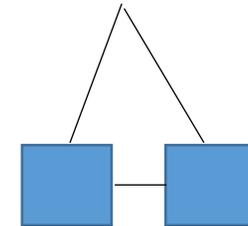
Aborto



Hijo adoptado



Mellizos



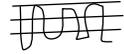
Gemelos



Relación  
Muy estrecha



Relación  
cercana



Relación muy  
estrecha conflictiva



Quiebre de la  
relación

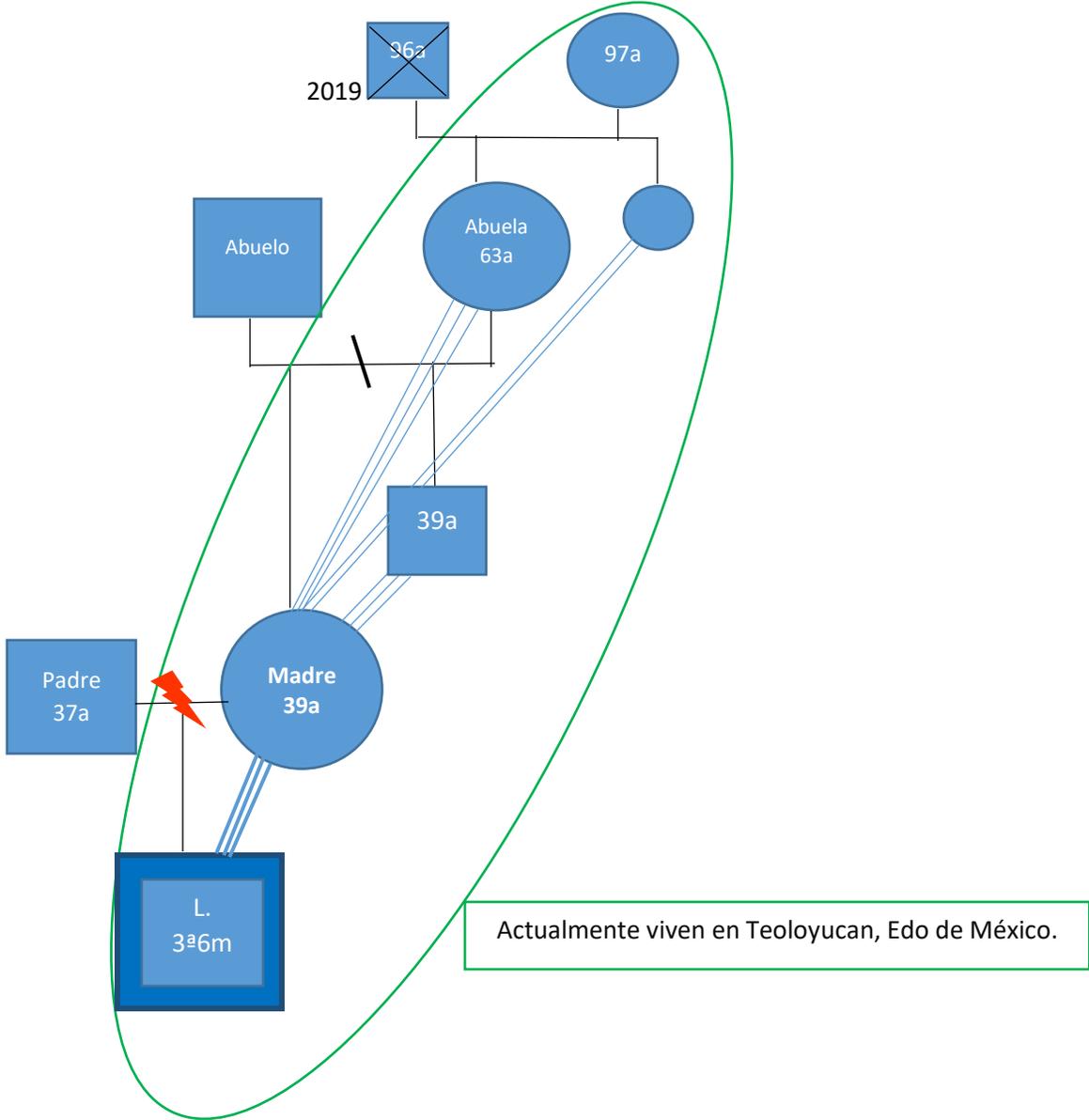


Relación conflictiva

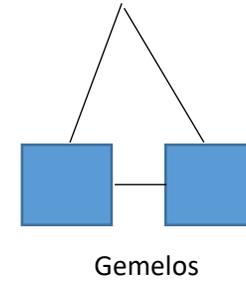
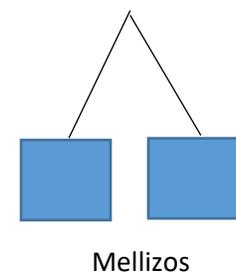
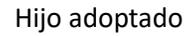
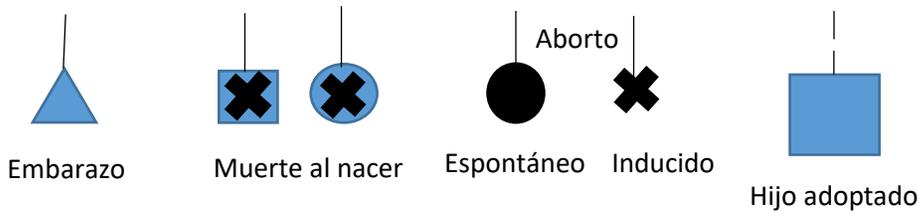
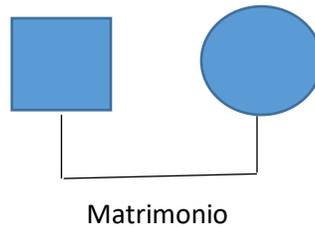
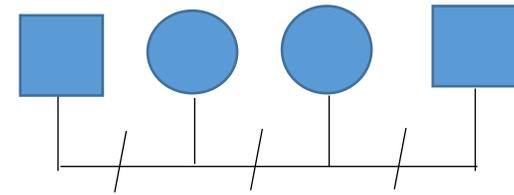
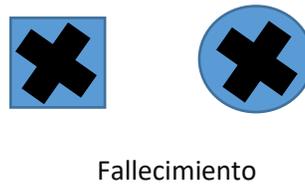
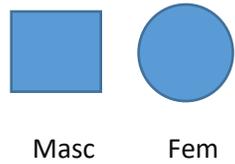


Familia que vive junta

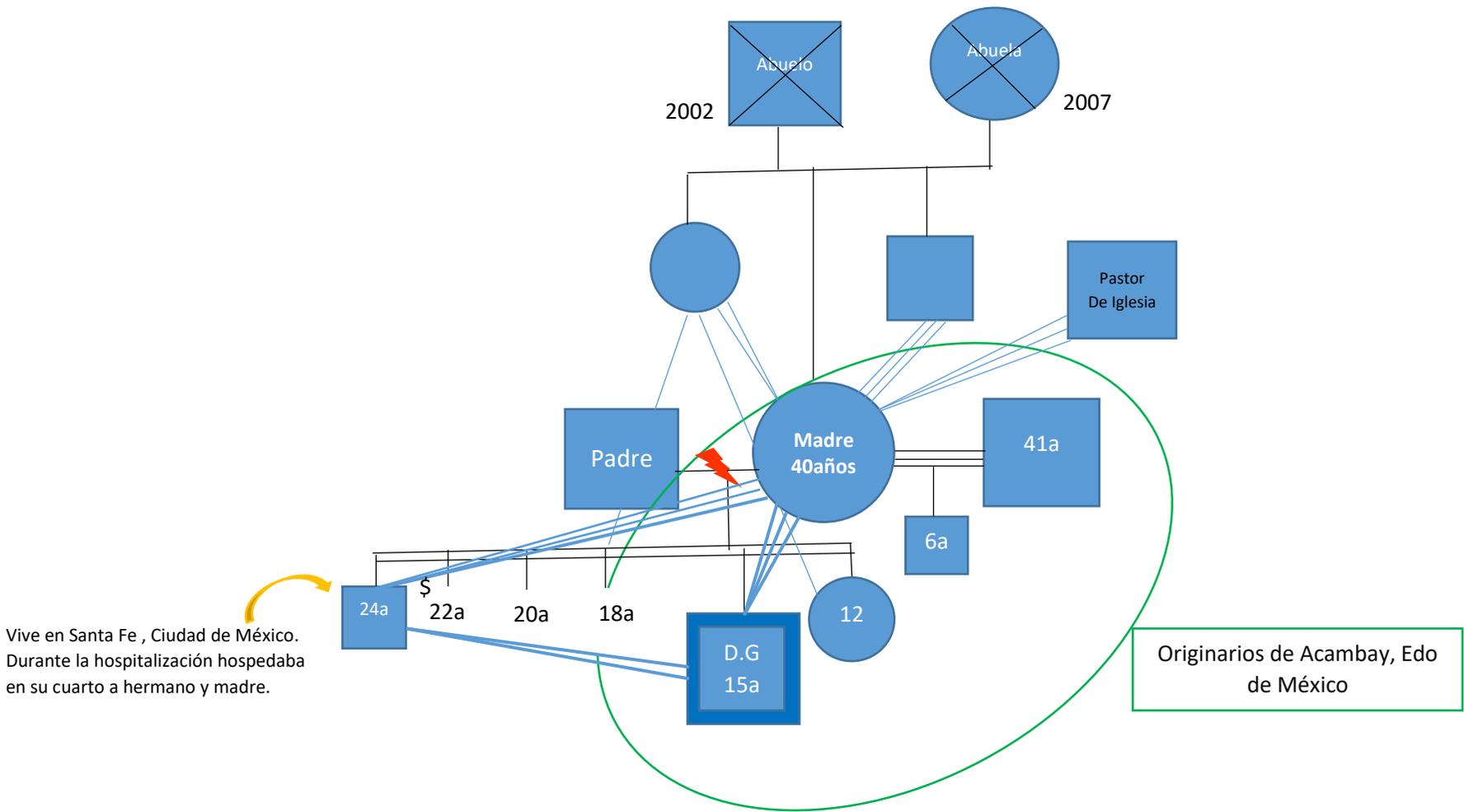
# Familiograma de L\_5



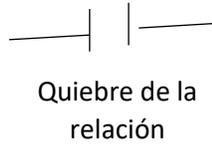
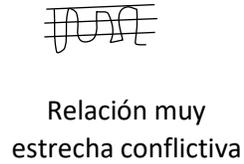
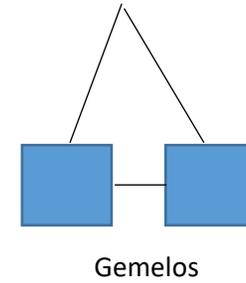
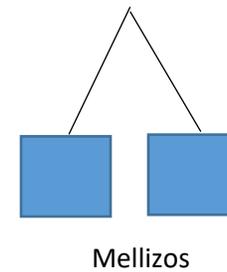
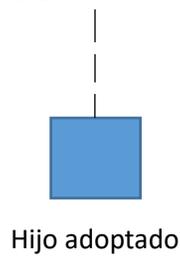
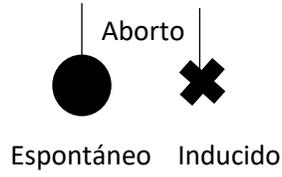
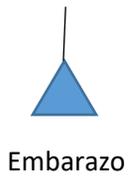
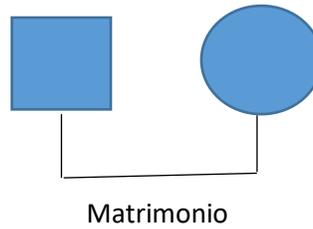
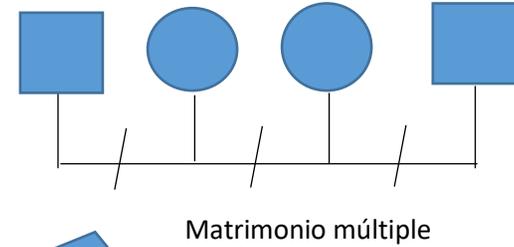
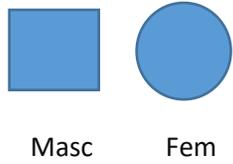
## Símbolos de un familiograma



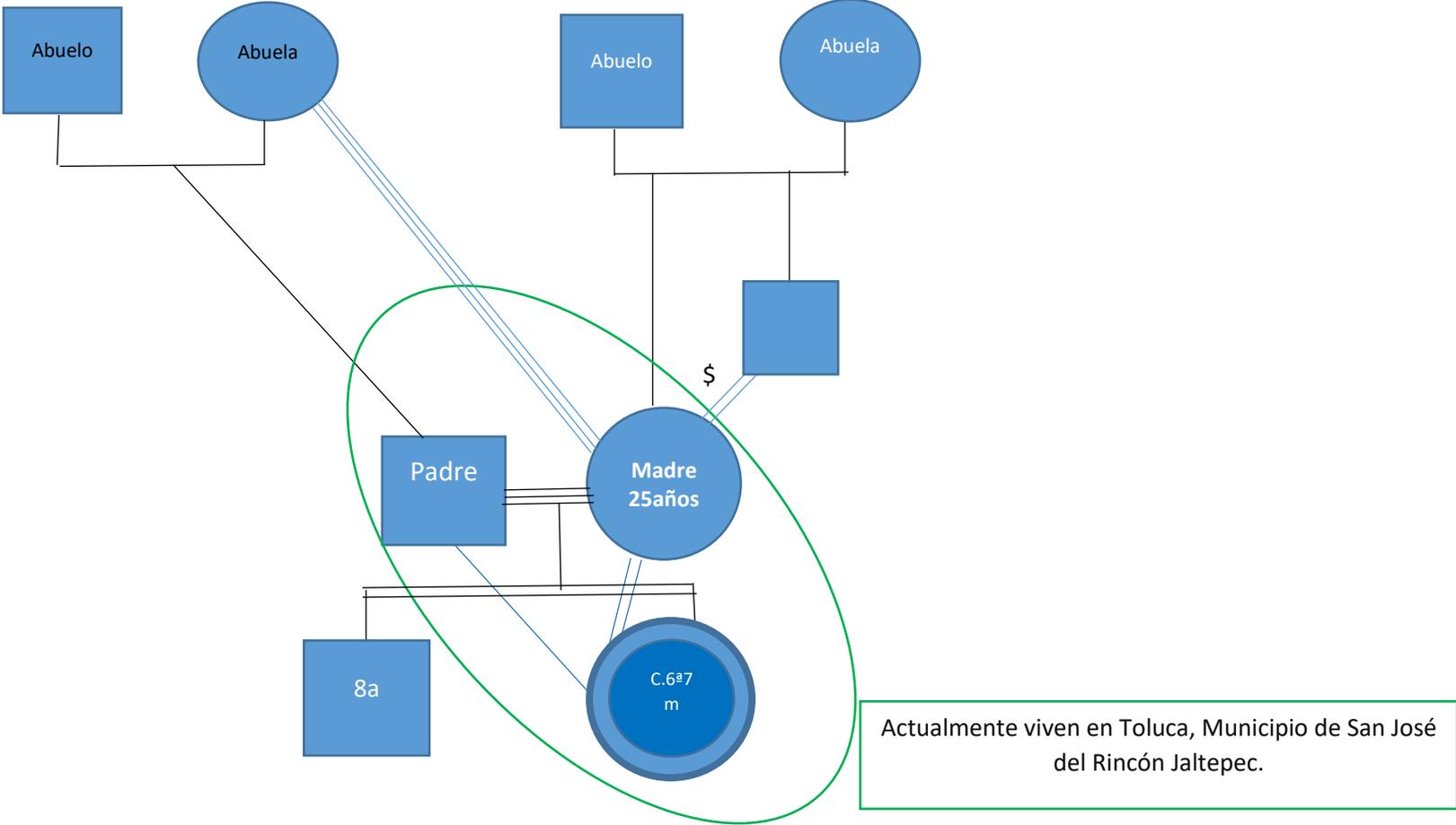
# Familiograma de D.G\_6



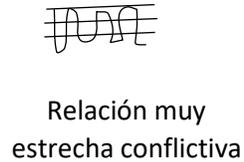
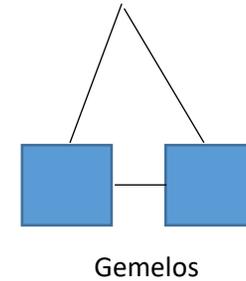
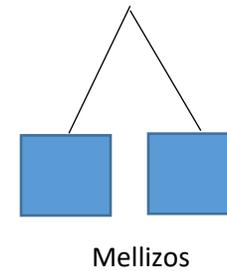
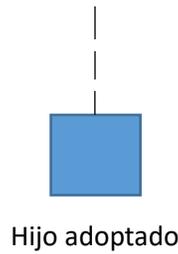
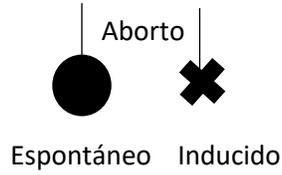
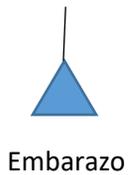
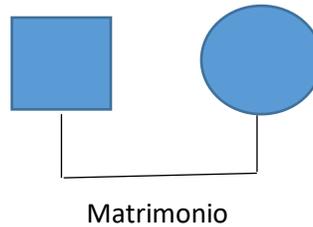
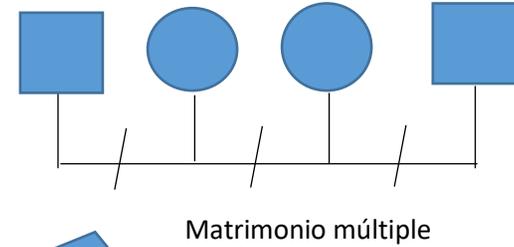
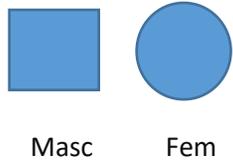
# Símbolos de un familiograma



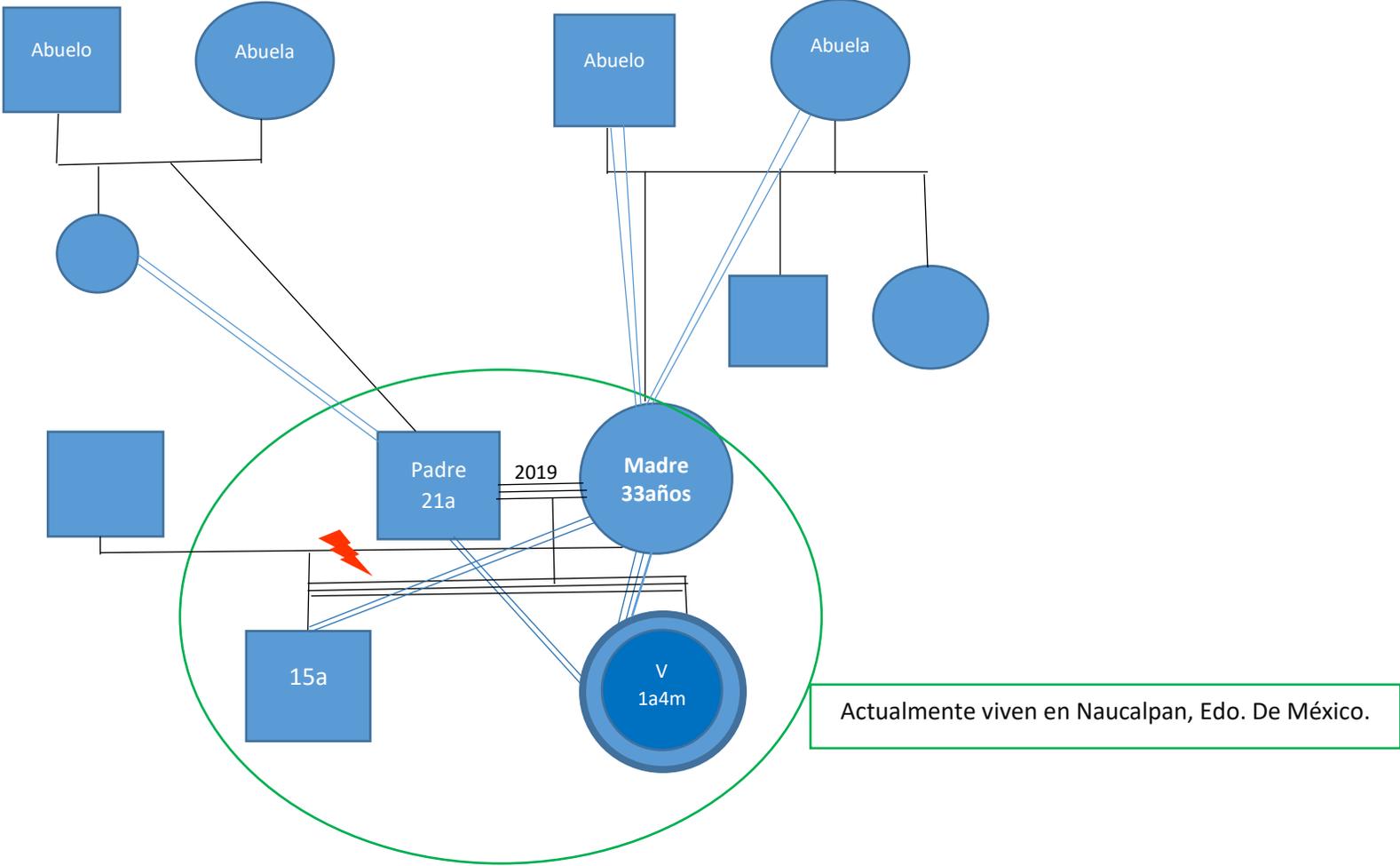
# Familiograma de C\_7



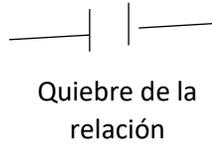
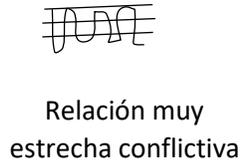
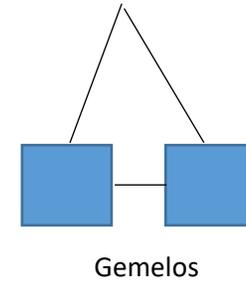
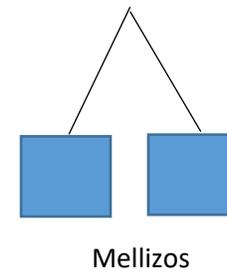
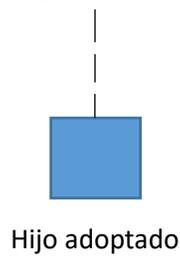
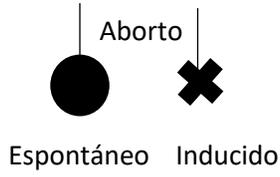
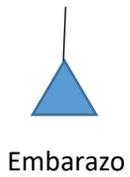
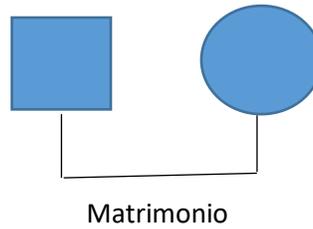
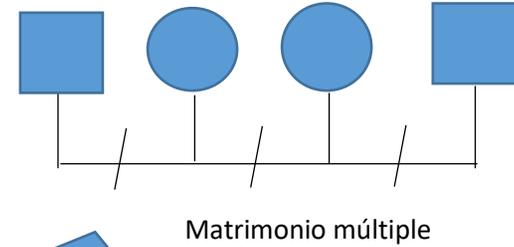
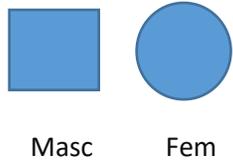
## Símbolos de un famiogramma



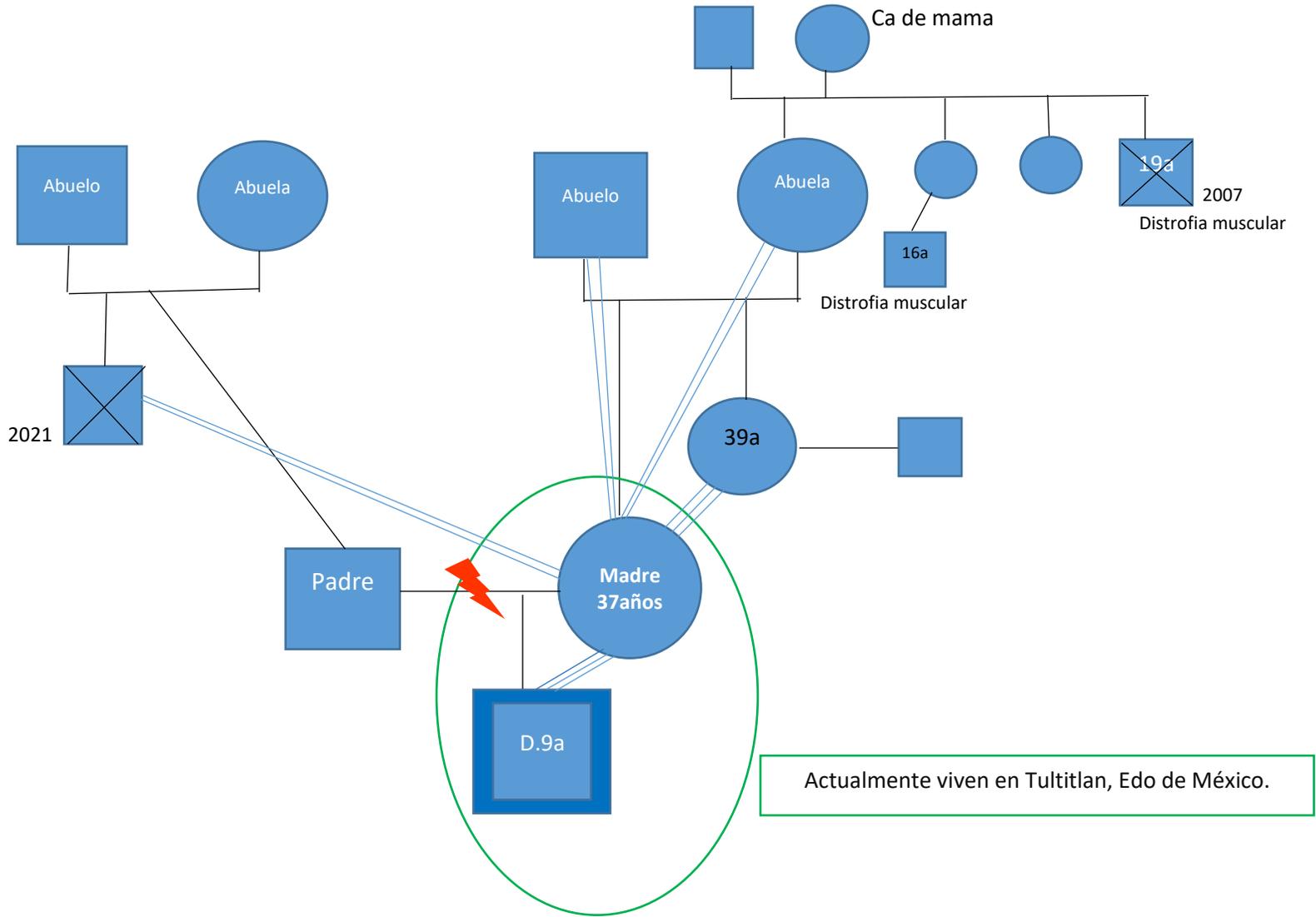
# Familiograma de V\_8



## Símbolos de un famiogramma



# Familiograma de D\_9



## Símbolos de un famiogramma



Masc



Fem



Fallecimiento



Sujeto principal



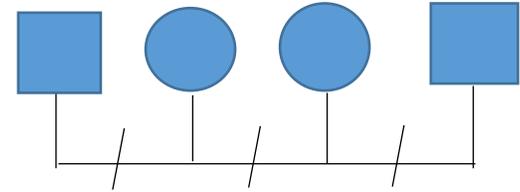
Matrimonio



Separación



Divorcio



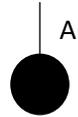
Matrimonio múltiple



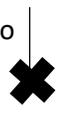
Embarazo



Muerte al nacer



Esponáneo

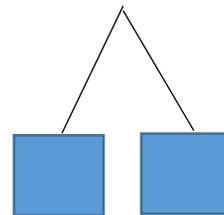


Inducido

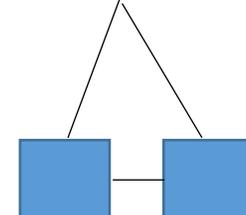
Aborto



Hijo adoptado



Mellizos



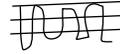
Gemelos



Relación  
Muy estrecha



Relación  
cercana



Relación muy  
estrecha conflictiva



Quiebre de la  
relación

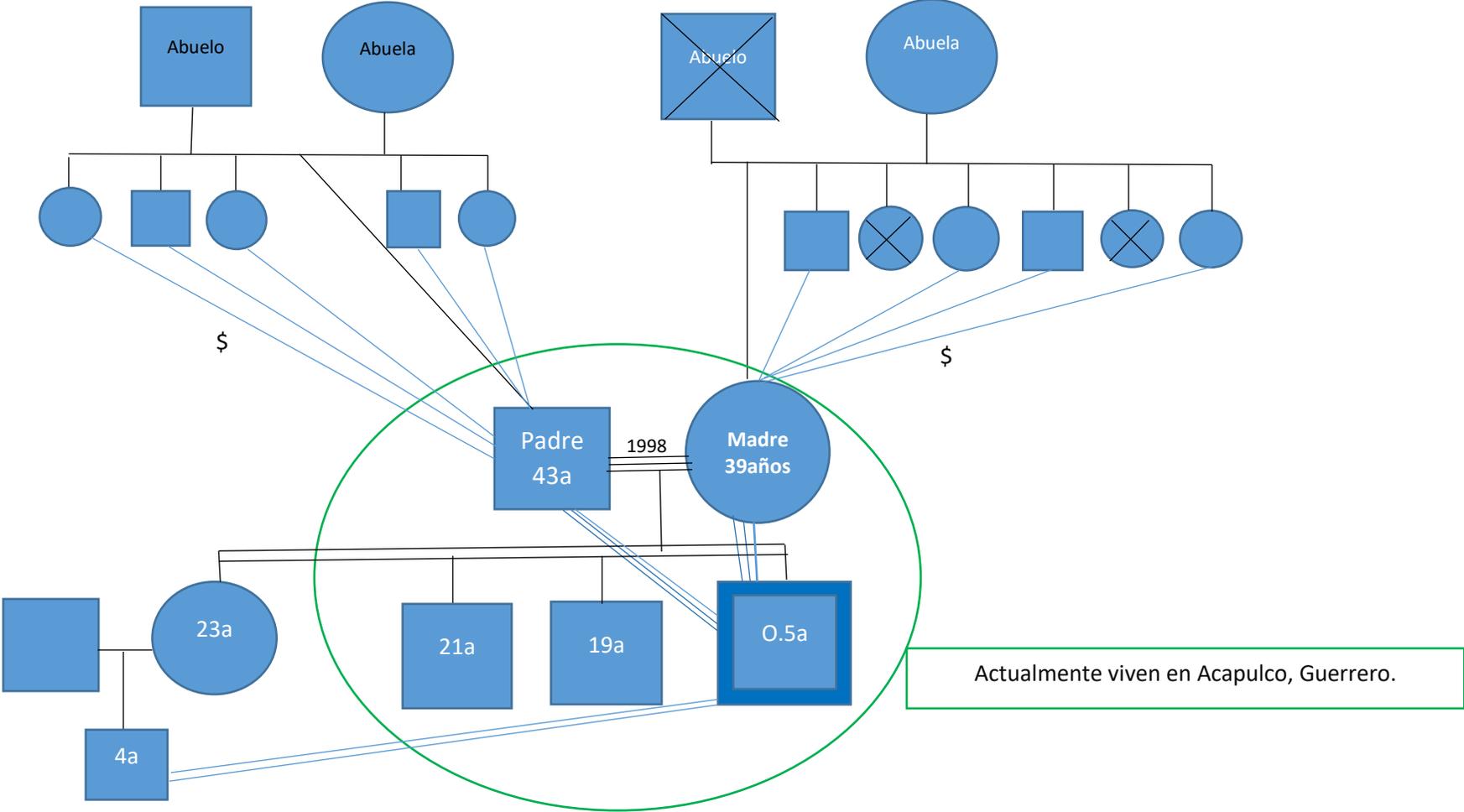


Relación conflictiva

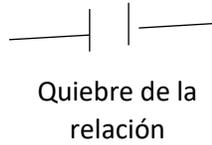
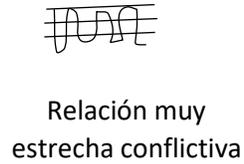
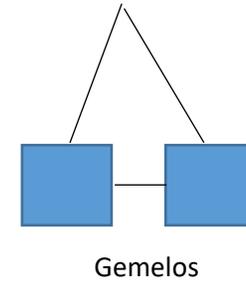
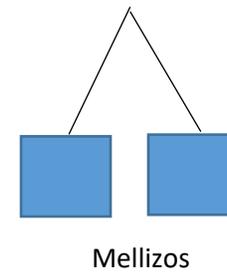
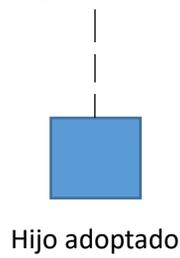
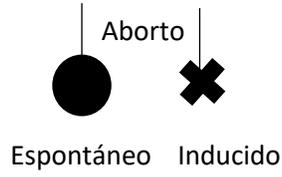
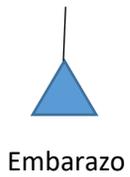
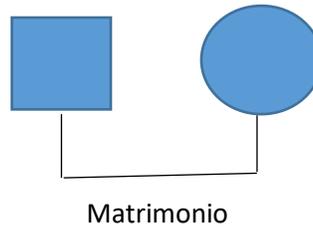
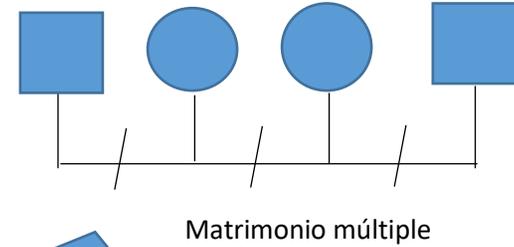
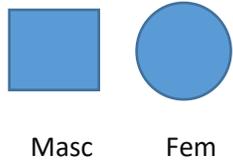


Familia que vive junta

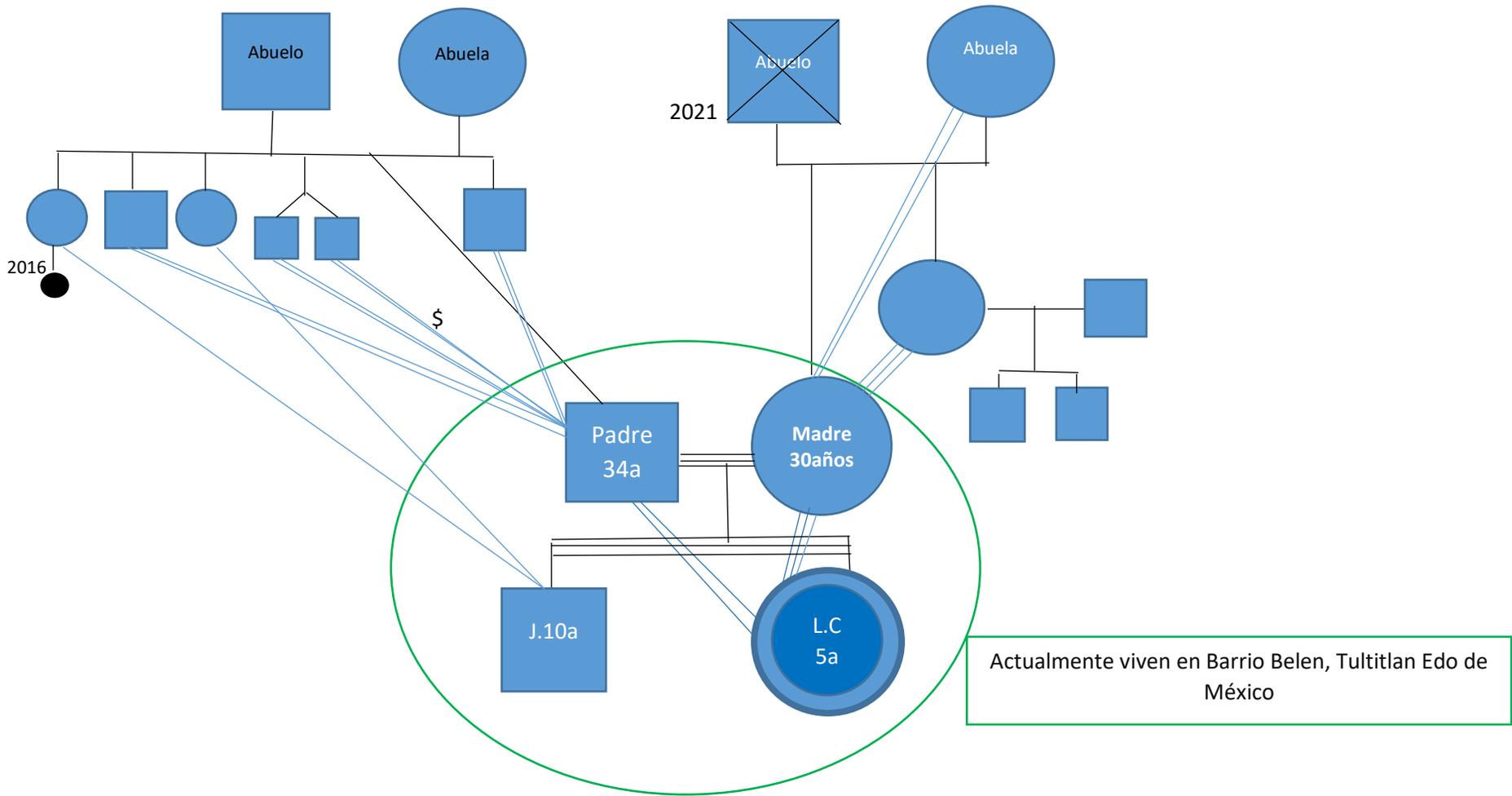
# Familiograma de O\_10



## Símbolos de un famiogramma



# Familiograma de L.C\_11



## Símbolos de un famiogramma



Masc



Fem



Fallecimiento



Sujeto principal



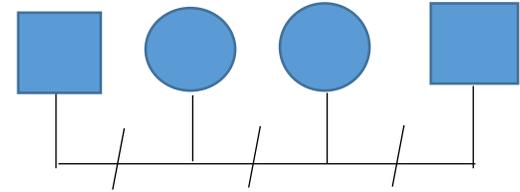
Matrimonio



Separación



Divorcio



Matrimonio múltiple



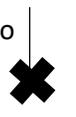
Embarazo



Muerte al nacer



Esponáneo

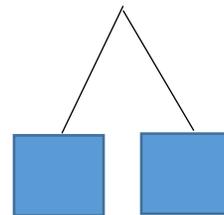


Inducido

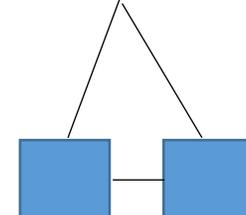
Aborto



Hijo adoptado



Mellizos



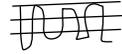
Gemelos



Relación  
Muy estrecha



Relación  
cercana



Relación muy  
estrecha conflictiva



Quiebre de la  
relación

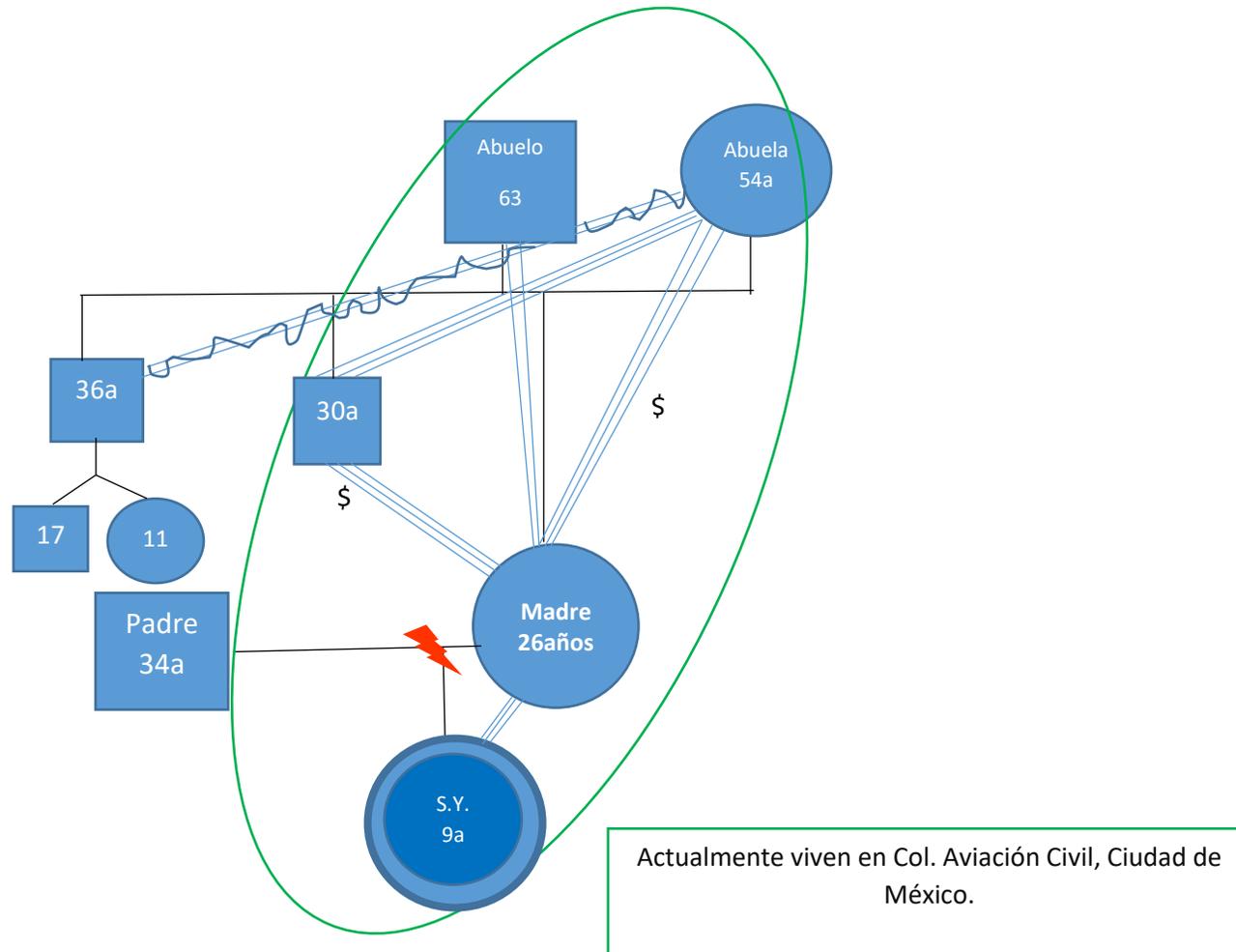


Relación conflictiva

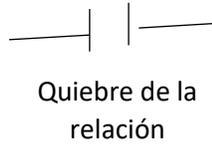
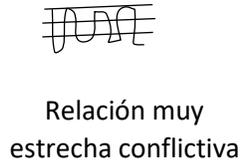
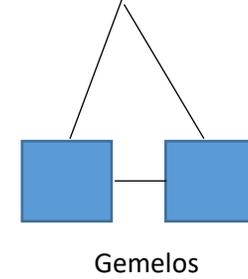
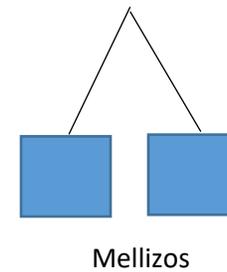
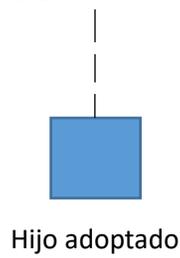
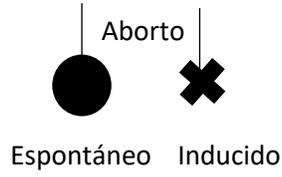
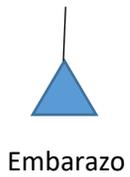
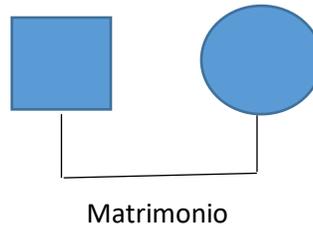
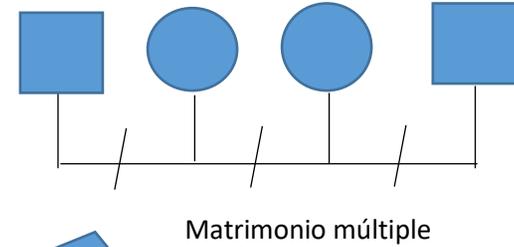
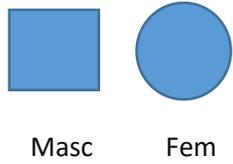


Familia que vive junta

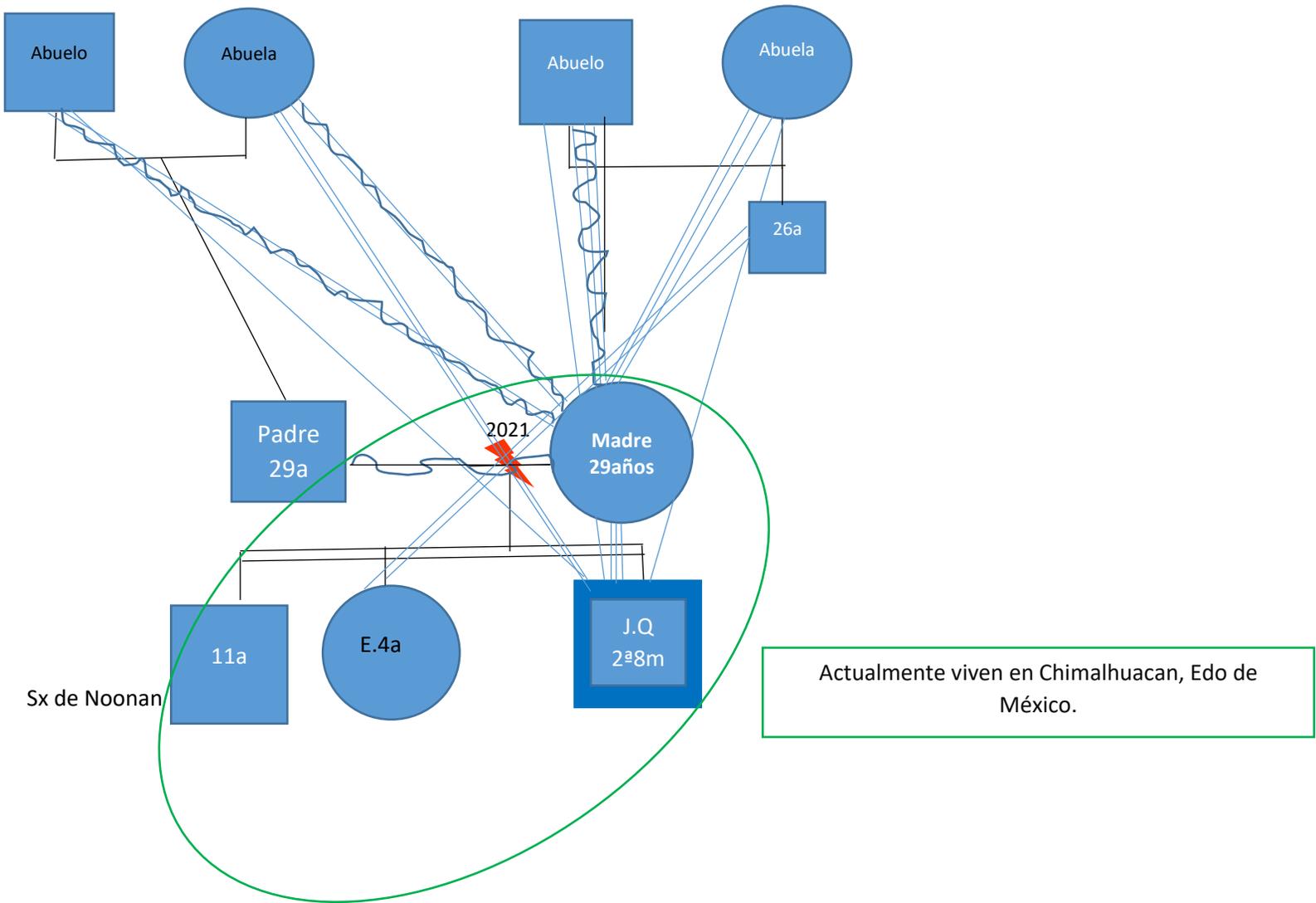
# Familiograma de S.Y.\_12



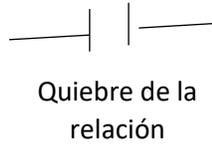
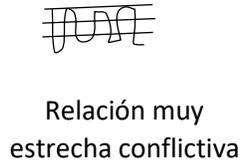
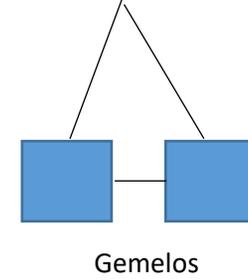
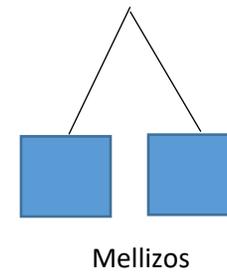
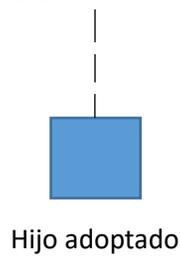
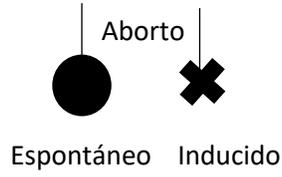
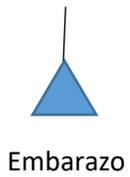
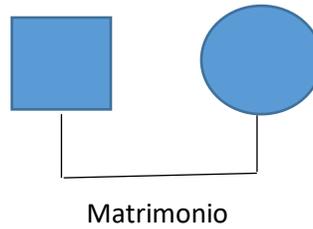
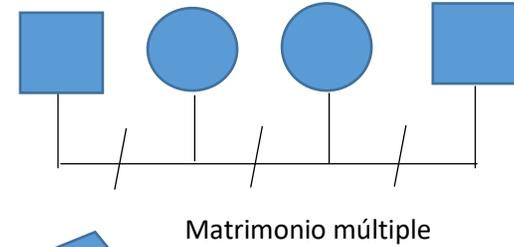
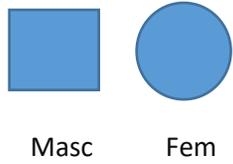
## Símbolos de un familiograma



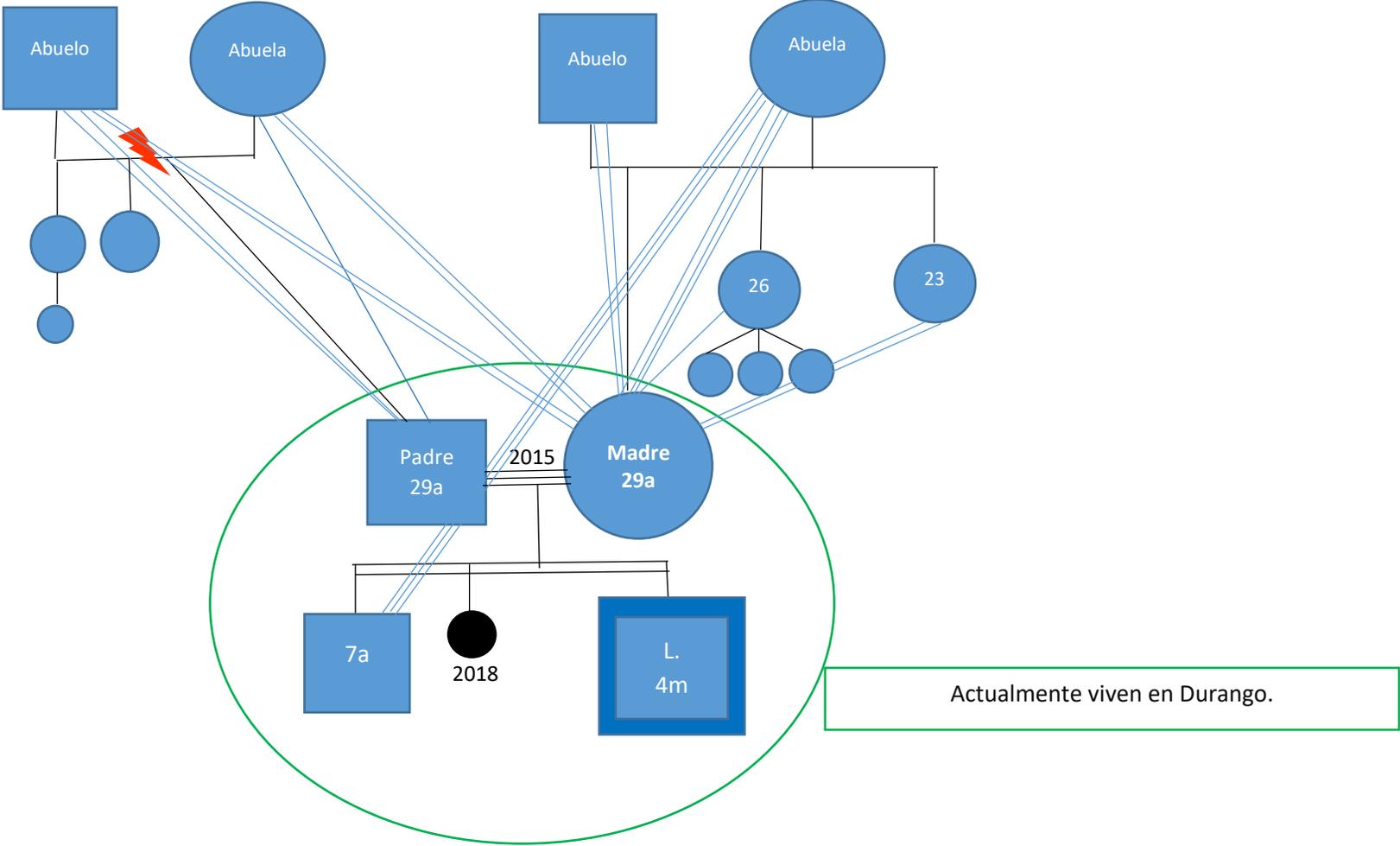
# Familiograma de J.Q. \_13



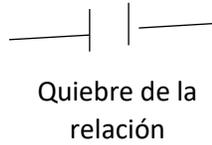
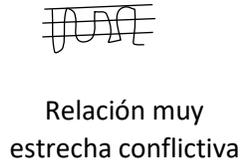
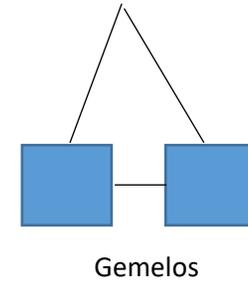
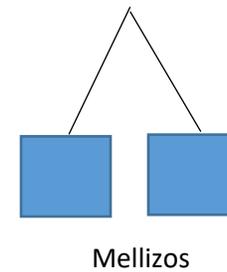
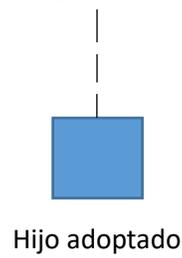
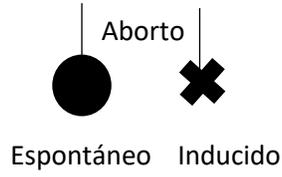
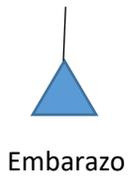
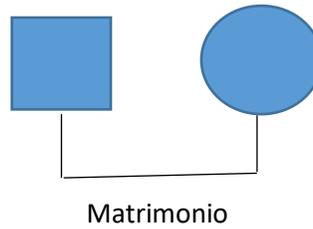
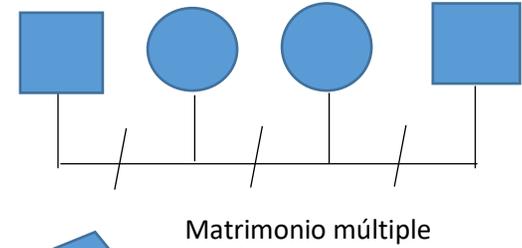
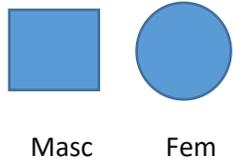
## Símbolos de un famiogramma



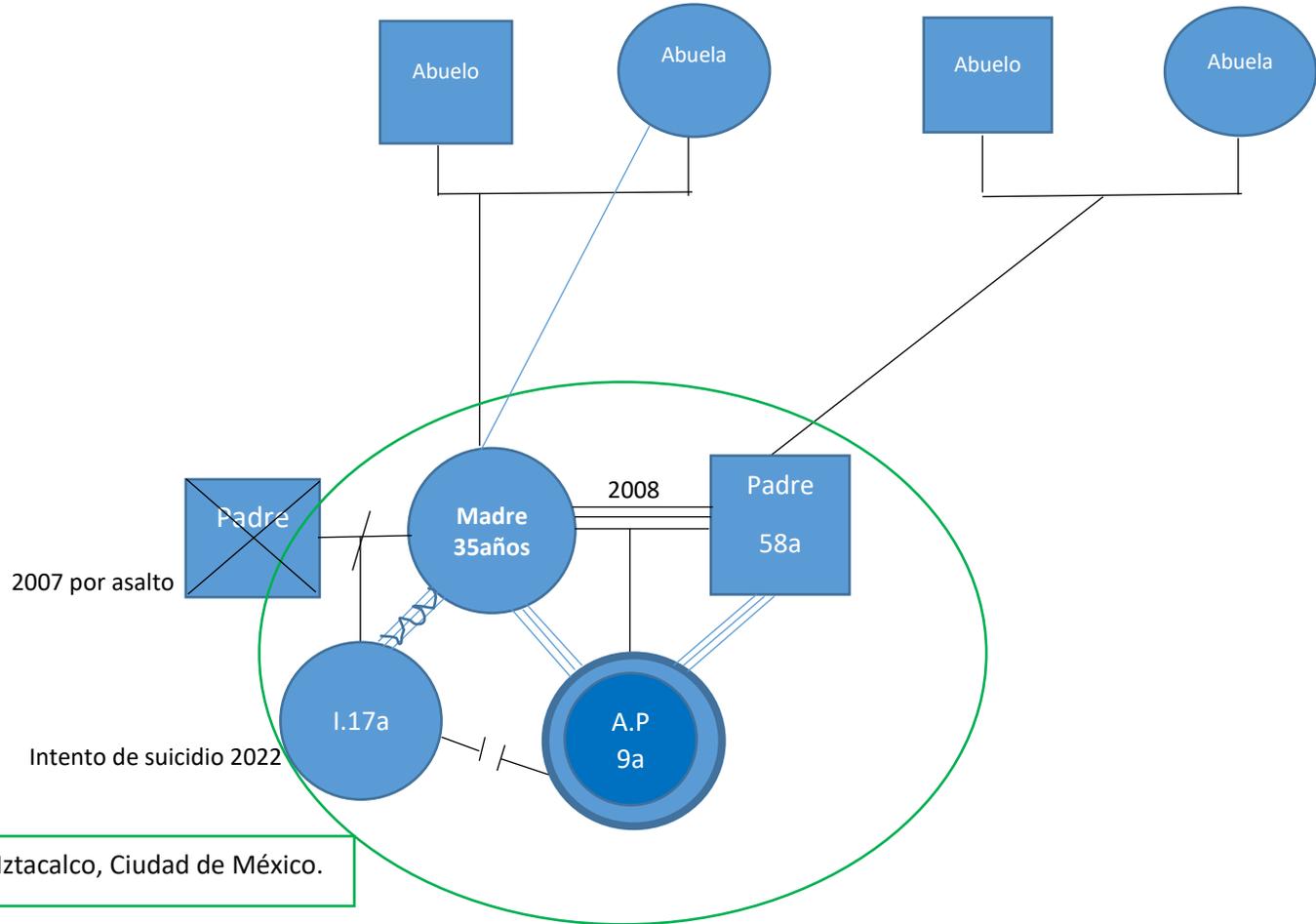
# Familiograma de L.\_14



## Símbolos de un familiograma



# Familiograma de A.P.\_15



## Símbolos de un familiograma



Masc



Fem



Fallecimiento



Sujeto principal



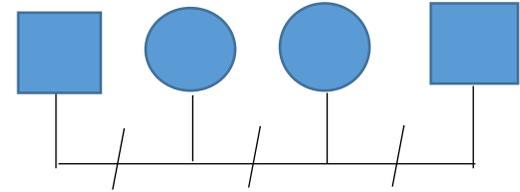
Matrimonio



Separación



Divorcio



Matrimonio múltiple



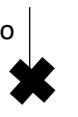
Embarazo



Muerte al nacer



Espontáneo

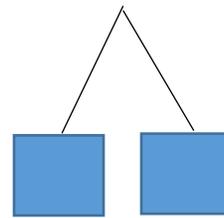


Inducido

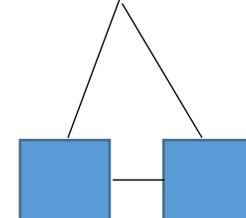
Aborto



Hijo adoptado



Mellizos



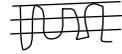
Gemelos



Relación  
Muy estrecha



Relación  
cercana



Relación muy  
estrecha conflictiva



Quiebre de la  
relación

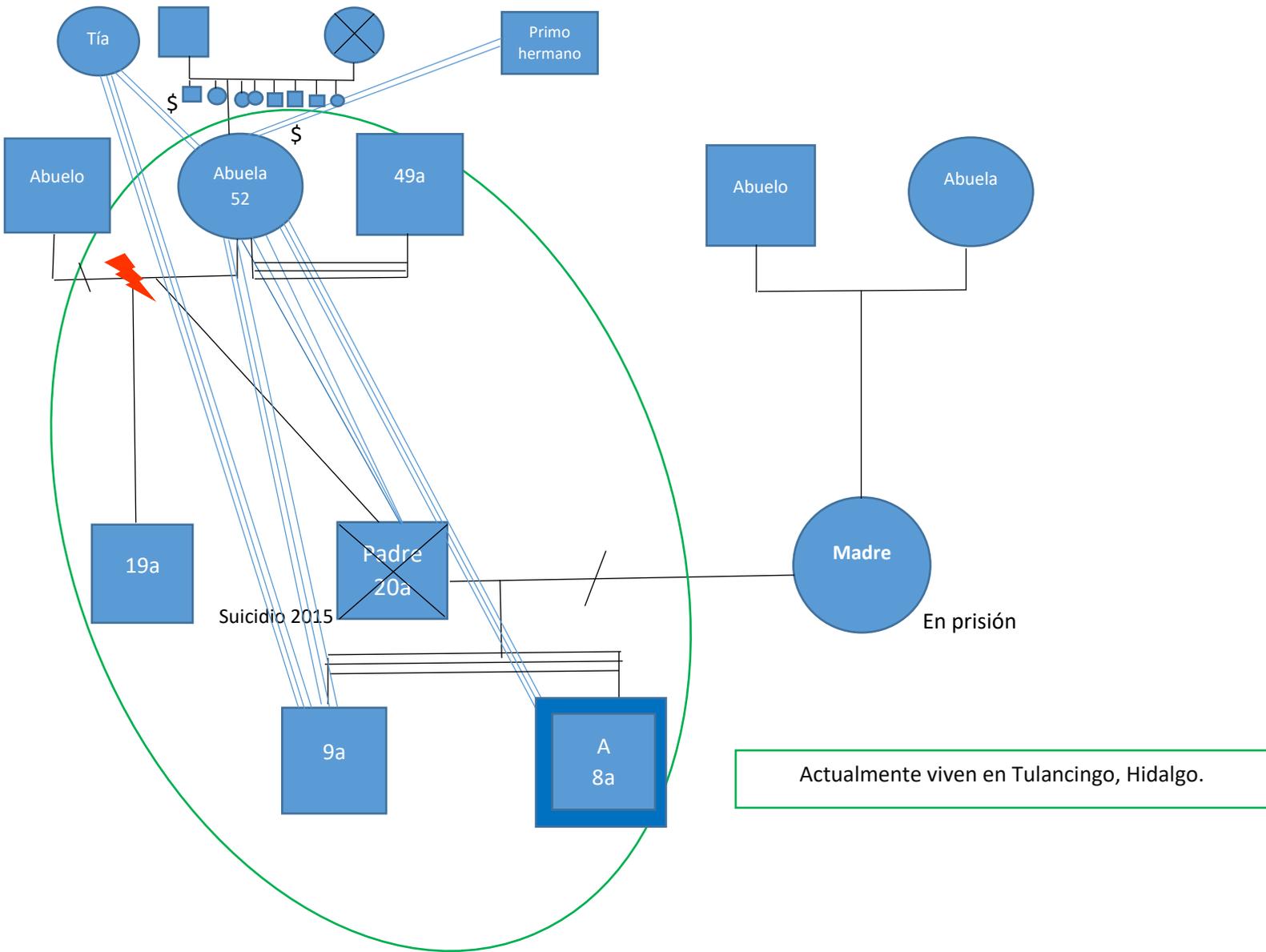


Relación conflictiva



Familia que vive junta

# Familiograma de A.G.\_16



## Símbolos de un familiograma



Masc



Fem



Fallecimiento



Sujeto principal



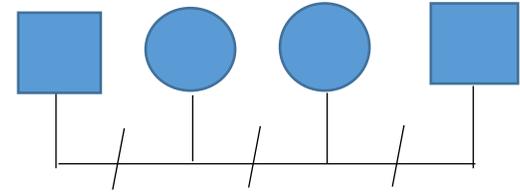
Matrimonio



Separación



Divorcio



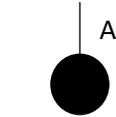
Matrimonio múltiple



Embarazo



Muerte al nacer



Espontáneo

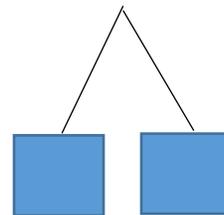


Inducido

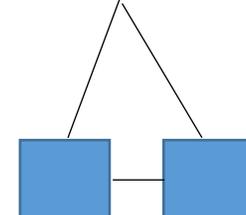
Aborto



Hijo adoptado



Mellizos



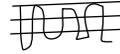
Gemelos



Relación  
Muy estrecha



Relación  
cercana



Relación muy  
estrecha conflictiva



Quiebre de la  
relación

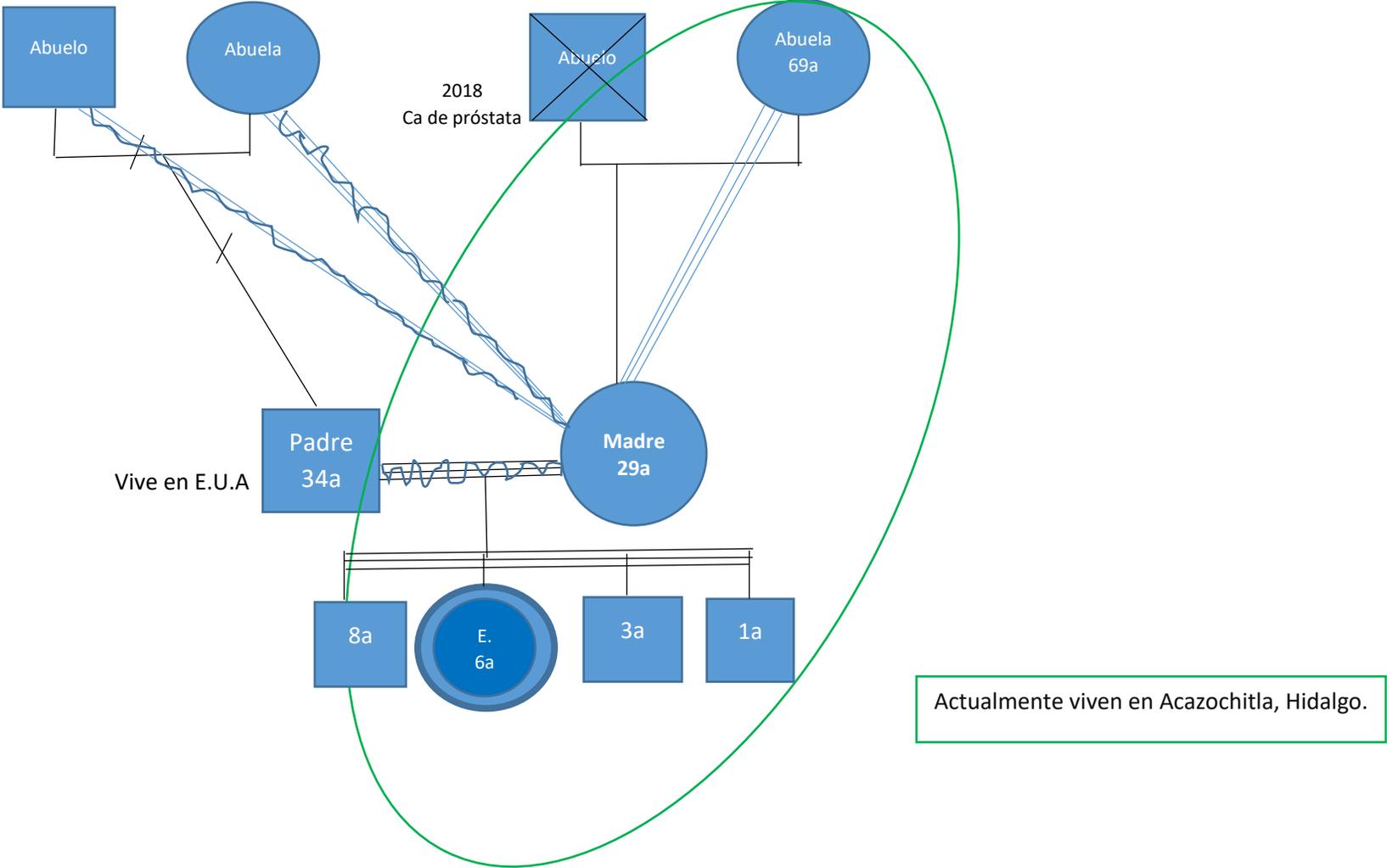


Relación conflictiva



Familia que vive junta

# Familiograma de E.\_17



## Símbolos de un familiograma



Masc



Fem



Fallecimiento



Sujeto principal



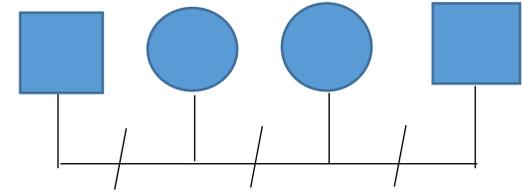
Matrimonio



Separación



Divorcio



Matrimonio múltiple



Embarazo



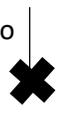
Muerte al nacer



Esponáneo



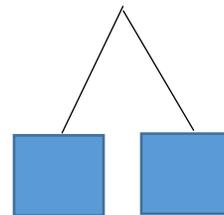
Aborto



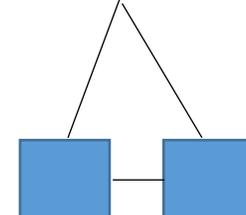
Inducido



Hijo adoptado



Mellizos



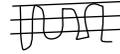
Gemelos



Relación  
Muy estrecha



Relación  
cercana



Relación muy  
estrecha conflictiva



Quiebre de la  
relación

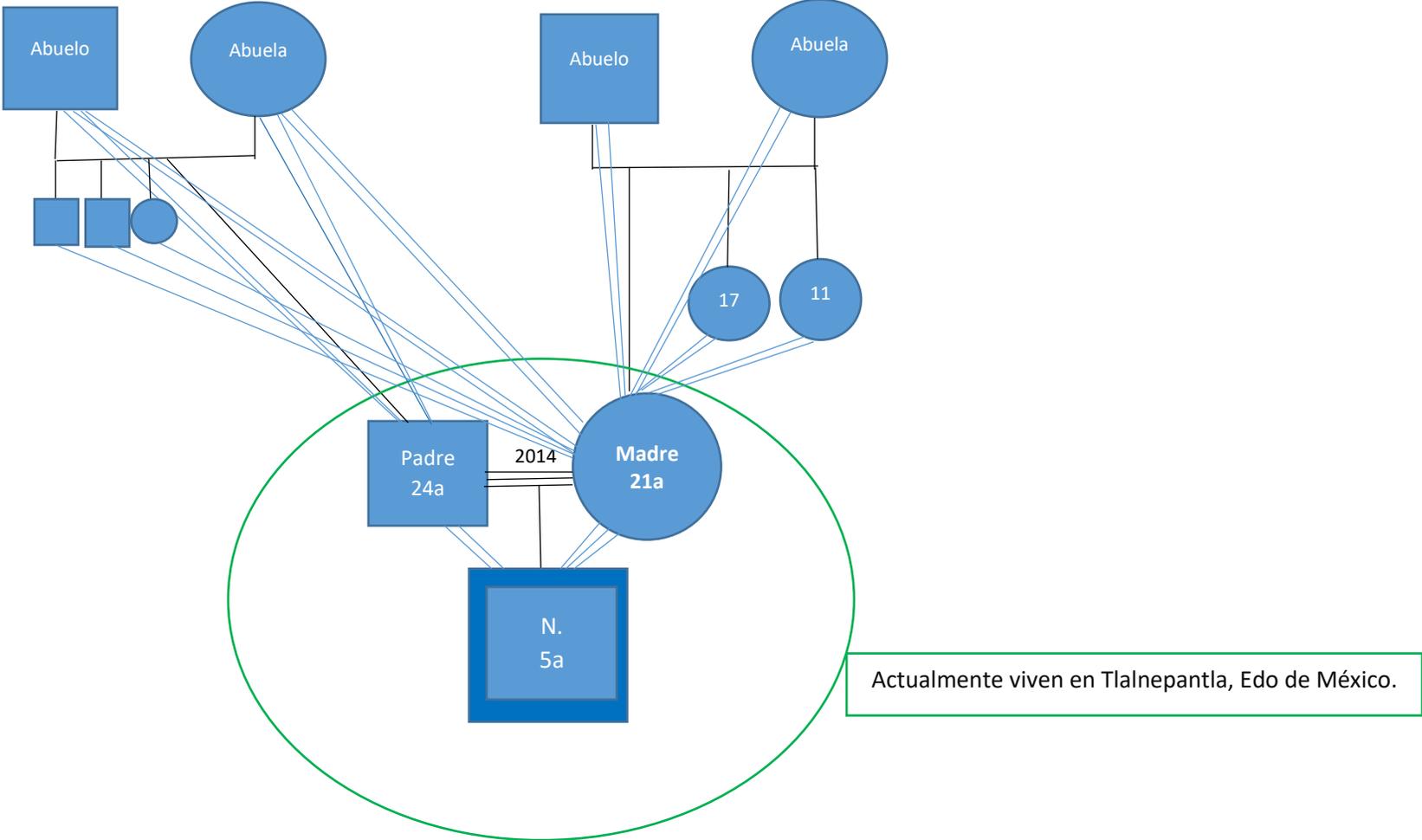


Relación conflictiva



Familia que vive junta

# Familiograma de N.\_18



## Símbolos de un familiograma



Masc



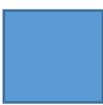
Fem



Fallecimiento



Sujeto principal



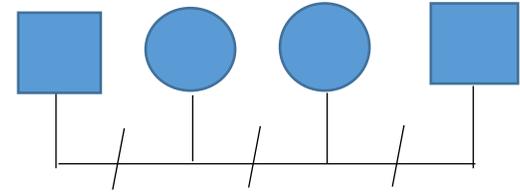
Matrimonio



Separación



Divorcio



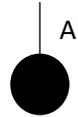
Matrimonio múltiple



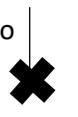
Embarazo



Muerte al nacer



Esponáneo

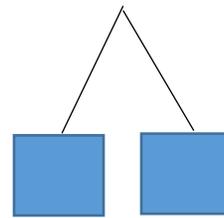


Inducido

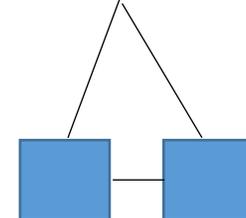
Aborto



Hijo adoptado



Mellizos



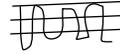
Gemelos



Relación  
Muy estrecha



Relación  
cercana



Relación muy  
estrecha conflictiva



Quiebre de la  
relación

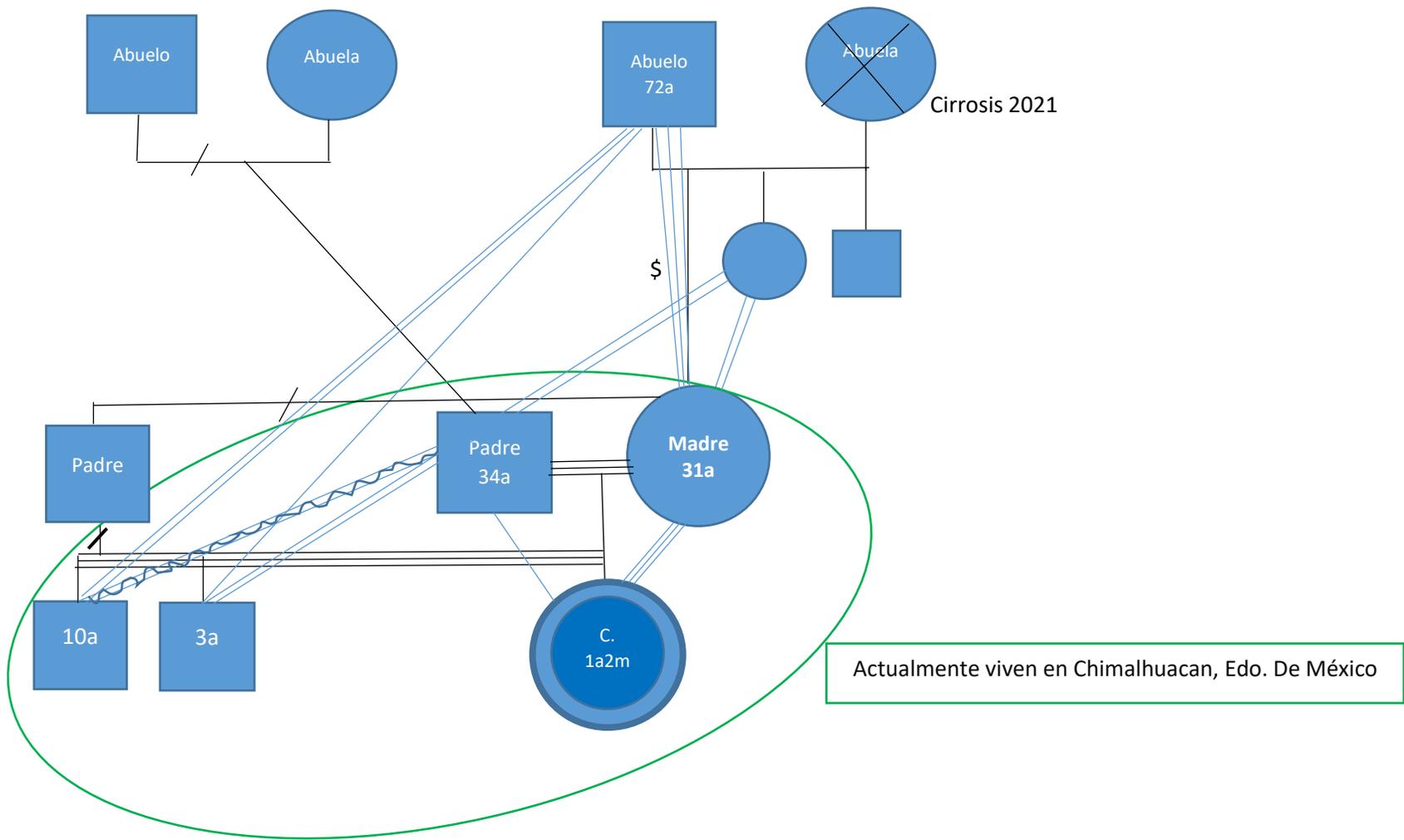


Relación conflictiva

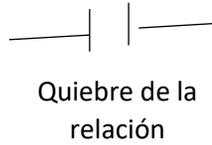
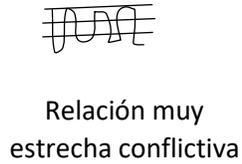
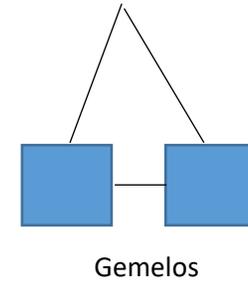
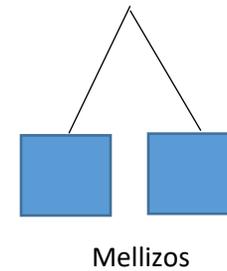
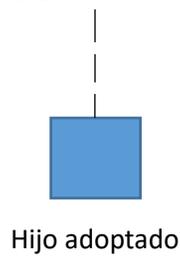
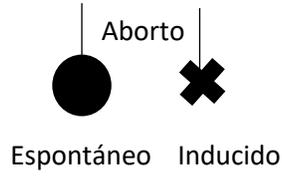
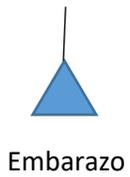
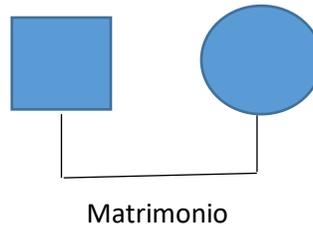
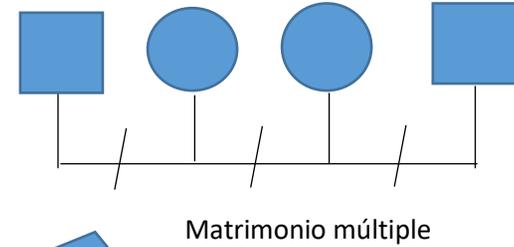
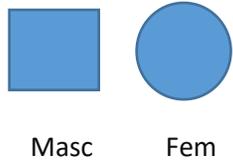


Familia que vive junta

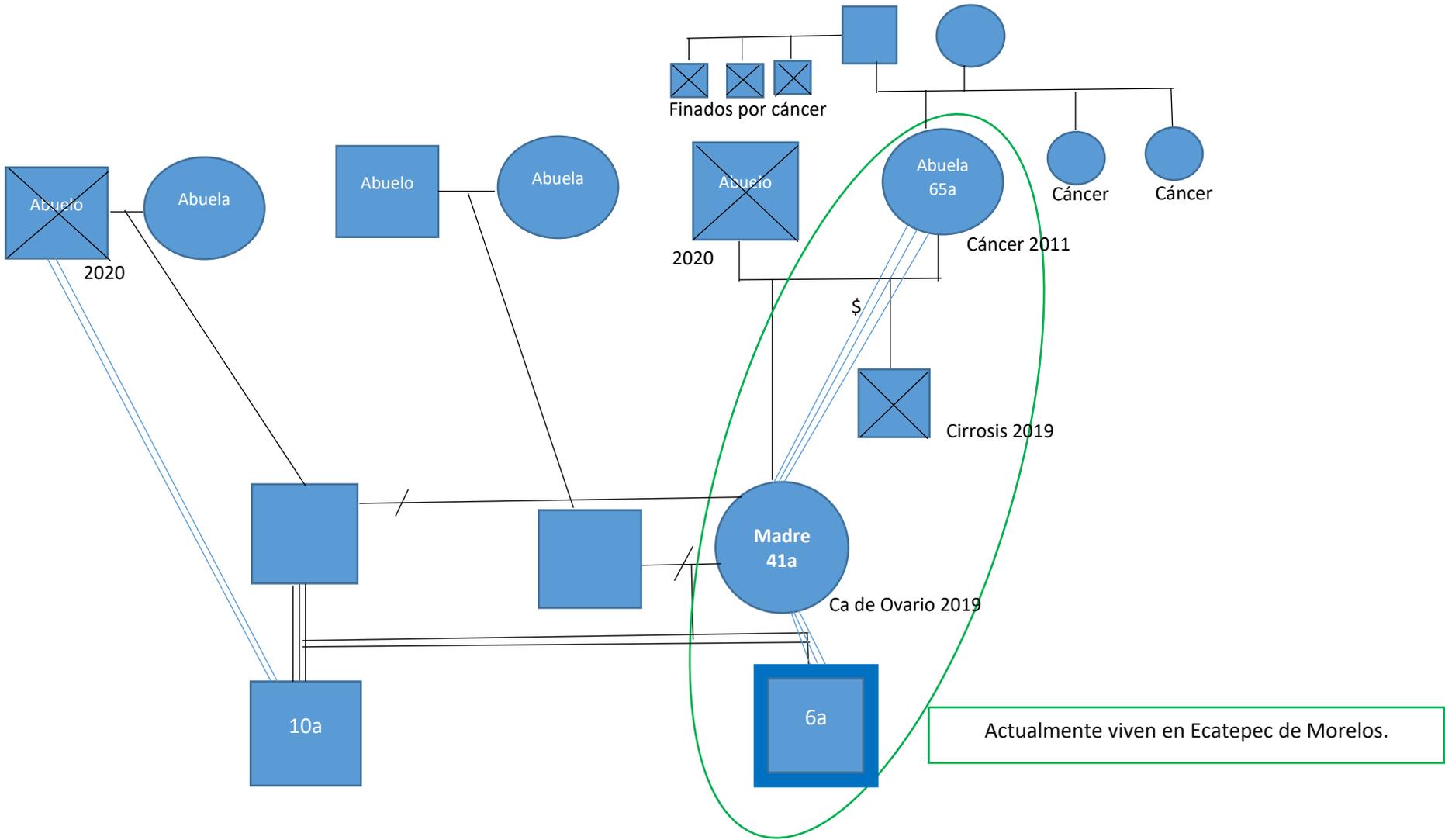
# Familiograma de C.\_19



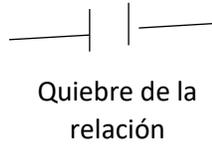
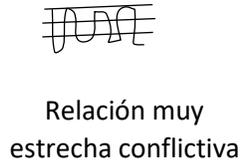
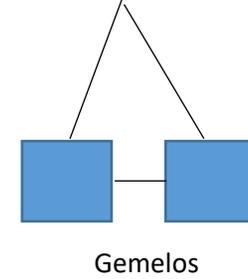
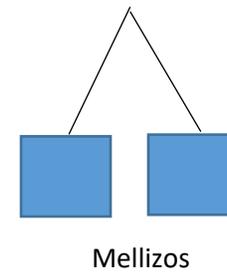
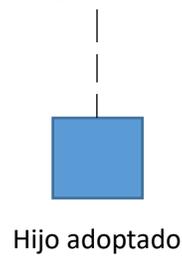
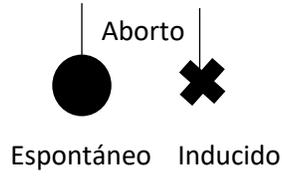
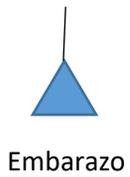
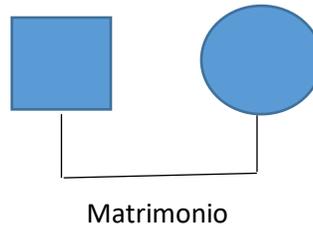
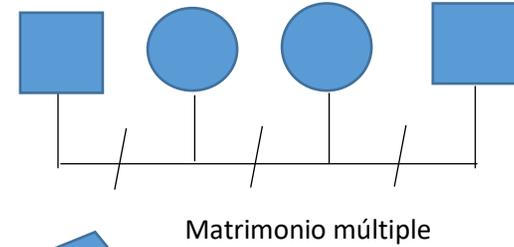
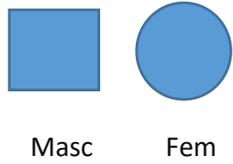
## Símbolos de un famiogramma



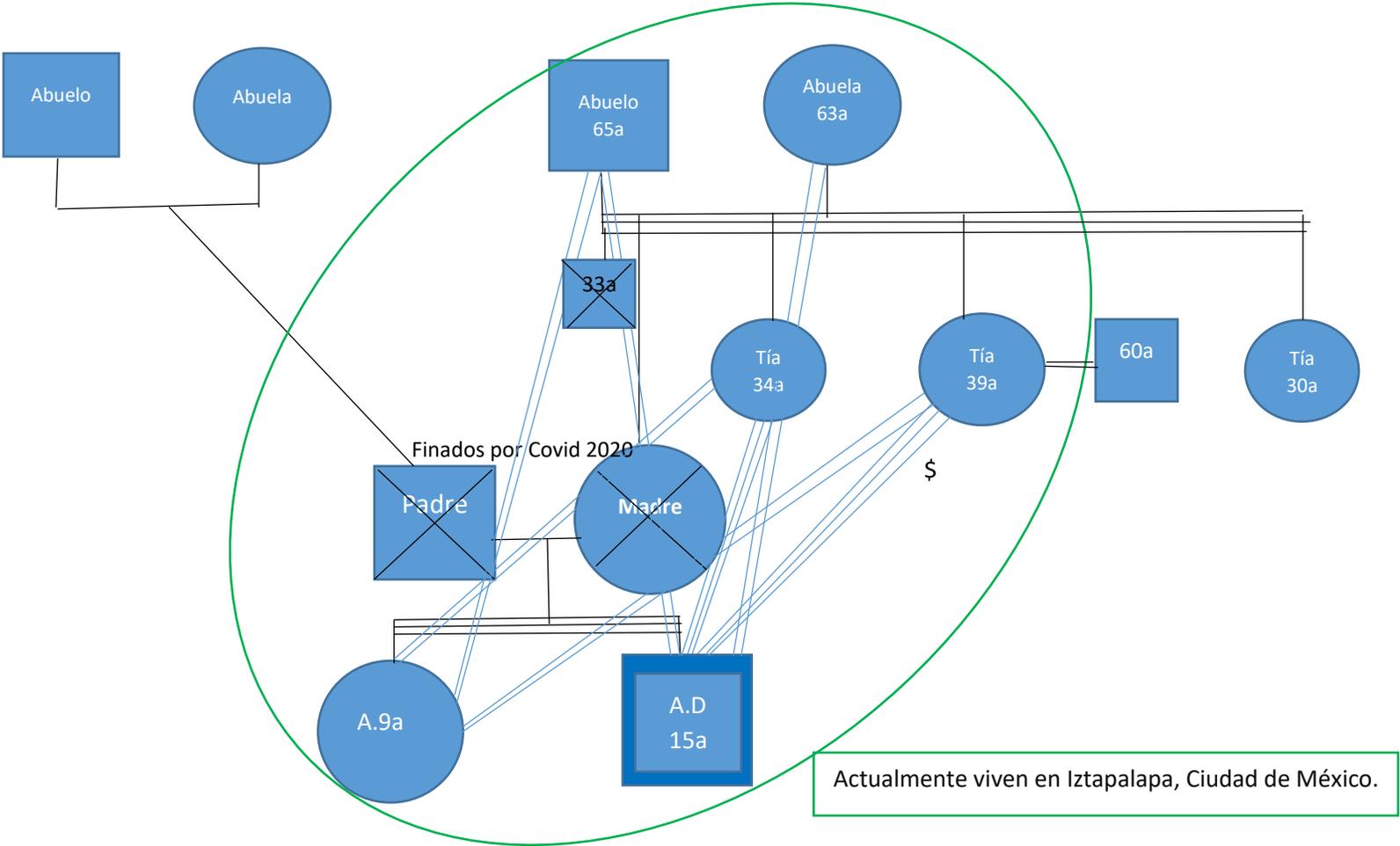
# Familiograma de J.\_20



## Símbolos de un famiogramma



# Familiograma de A.D.\_21



## Símbolos de un familiograma

