

**Efectos de la enfermedad de Huntington en un grupo familiar específico en el Municipio de Bello-Antioquia.**

Presentado por  
Angie Paola Gaviria Cárdenas  
Daniela Castaño Barreneche

Psicología pregrado

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Bello

2019

## **Agradecimientos**

Agradecemos a Dios porque gracias a él se hace realidad este sueño anhelado y a la vida por permitirnos vivir esté presente, a nuestras familias por desearnos lo mejor en cada día que emprendemos el camino hacia la Universidad, además de habernos guiado y acompañado en todo momento y darnos sus palabras de aliento y sabiduría las cuales nos permitió seguir adelante a pesar de los obstáculos.

A nuestro Asesor de trabajo de grado por su esfuerzo y dedicación, quien, con sus conocimientos, su experiencia, su paciencia y su motivación ha logrado que podamos culminar esta etapa con éxito.

También a la familia que hizo parte de esta investigación por habernos brindado amablemente su tiempo y compartirnos sus vivencias frente al proceso y las cuales fueron de valiosas fuentes de información.

A aquellos, compañeros y profesores que hicieron que este proceso fuera un aprendizaje constante, con sus errores y sus vivencias maravillosas.

## **Resumen**

Huntington es una enfermedad neurodegenerativa y progresiva del sistema nervioso central, enfermedad que no tiene cura, hay medicinas y terapias que ayudan a controlar algunos síntomas. En este trabajo investigativo se indagaron los efectos de la enfermedad de Huntington en la dinámica familiar y como está influye en las dimensiones personales y familiares de los parientes primarios. Para la siguiente indagación se realizó desde el enfoque fenomenológico, la entrevista a profundidad se utilizó como técnica de recolección de información con el fin de explorar y comprender la vivencia de cada integrante de la familia, la cual está conformada por tres mujeres, la esposa y las dos hijas del pariente diagnosticado. Por medio de esta investigación se permitió identificar los aspectos sociales, personales y económicos que se han dado en la familia a lo largo de la enfermedad. Con base a los resultados, se indica que existe una transformación significativa en la dinámica familiar, que las personas que conviven con él, asumen y le atribuyen significados relevantes aprendidos por lo que les ha tocado vivir con la situación de su pariente. En esta indagación se propone que las familias deben buscar apoyo en los servicios propuestos por el gobierno, centros de salud, universidades y profesionales, para que de una manera adecuada conozcan herramientas que faciliten y reduzcan el impacto de los efectos de la enfermedad en los cuidadores.

**Palabras claves:** Dinámica familiar, Transformaciones familiares, Enfermedad de Huntington.

## **Abstract**

Huntington's disease is a neurodegenerative and progressive disease of the Central nervous system, in this investigative work the effects of Huntington's disease are investigated in family dynamics, as this infers in the personal dimensions and Relatives of the primary relatives, this inquiry is done from the phenomenological approach, the open interview was used as a technique of collection of information in order to explore and understand the experience of each member of the family, which is Made up of three women, the wife and two daughters of the patient, through this research was allowed to identify the social, personal and economic transformations that have been given throughout the disease. The results indicate that there is a significant transformation in the family dynamics, which they assume and attribute relevant meanings learned by what they have lived with the situation of their relative. In this inquiry, it is proposed that families should seek support in the services proposed by the government, health centers, universities and professionals, so that they know in an adequate way tools that facilitate and reduce the impact of the effects of the disease on caregivers.

**Key Words:** Family dynamics, Family transformations, Huntington's disease.

Índice	
Introducción	7
Antecedentes Investigativos	8
Planteamiento del Problema	16
Objetivos	20
Objetivo General	20
Tipología familiar	21
Dinámica familiar	24
Otra de las definiciones de dinámica familiar	25
Diagnóstico Huntington:	28
Marco Legal	30
Ley sobre la familia en Colombia.	30
Ley Salud Mental. 1616 de 2013	31
Metodología	33
Diseño cualitativo	33
Fenomenológico	33
Recolección de datos.	34
<i>Población</i>	35
Consideraciones éticas y confidencialidad	36
Presentación de resultados	38
Variables funcionales	38

Comunicación:	38
Relaciones emocionales:	38
Áreas de conflictos:	38
Área de la salud:	38
Referencias	62

## **Introducción**

La presente investigación tiene como principal objetivo identificar los efectos de la enfermedad de Huntington en la dinámica familiar, con el fin de acercarse a la experiencia. Por lo cual es necesario hacer un análisis en los distintos discursos de las personas involucradas, con el propósito de conocer sus realidades y tener presente a la familia como grupo primordial en las esferas sociales y personales del ser humano y como este cumple un papel fundamental en las situaciones difíciles de una persona diagnosticada con una enfermedad mental, sin embargo, brindando la posibilidad de poder ayudar apoyar, guiar y cuidar.

Existen algunos casos donde las familias no se responsabilizan y hacen a parte de su núcleo familiar a esta persona, y en caso contrario, es la familia quien es la encargada de cuidar, y gestionar todo para el bienestar de su pariente y el de su familia. En lo que es posible observar en esta investigación, es cómo las familias apartes de cumplir con unas labores básicas en cuanto a su familiar enfermo, también son partícipe de las transformaciones que se generan por esta situación en sus vidas, tanto en los aspectos sociales, personales, profesionales y entre otros.

Por lo que en esta investigación se identificara los diferentes factores que surgen de una enfermedad hereditaria como lo es la enfermedad de Huntington, el cual cuenta con un dato curioso, y es que es denominada como una de las enfermedades raras, ya que es un conjunto de síntomas y signos que afectan a un número límite de personas en el mundo; tomando en cuenta esto, las familias que tienen un familiar diagnosticado con Huntington, deben de

emprender un viaje de aprendizajes de conceptos, cuidados, y razones que eran indiferentes antes de presenciar los síntomas en su pariente.

### **Antecedentes Investigativos**

Las dinámicas familiares son un tema de gran interés para la psicología, ya que permiten indagar y conocer por aquellos aspectos específicos y particulares de los diferentes procesos que se dan al interior de las familias. Estas dinámicas que se ven afectadas por diferentes situaciones que se rodean en una familia con un pariente diagnosticado con una enfermedad mental, y que las cuales generan cambios cualitativos que comienzan a hacerse visibles después de un cuidadoso ejercicio de observación hasta llegar a un diagnóstico determinado.

Dentro de los diferentes trabajos que han abordado el tema de las dinámicas familiares, resulta importante traer a colación aquellos que exponen los cambios en la dinámica familiar en consecuencia de una afectación física o psicológica.

Inicialmente se resalta la integración de la familia en el contexto de la rehabilitación de una persona alcohólica y el papel que esta asume en el proceso aun teniendo en cuenta que la persona que esta diagnosticada, es quien tiene la mayor responsabilidad en su tratamiento, tal como lo indica Santi (2006) en su trabajo de Alcoholismo: integración familia - paciente desde la terapia ocupacional, donde aborda que la familia como institución evolutiva tiene el rol de transmisión de la cultura y de las funciones que como grupo primario enfoca a los integrantes, entendiendo así, que existen diferentes tipos de familia y que tienen un sentido cultural independientes y particulares, y sus aportes permiten administrar procesos psíquicos, en la

adaptación a la sociedad, habilidades y estrategias para la supervivencias como integrantes de una sociedad, por ende, ¿quién más que la familia para ser el apoyo en procesos de rehabilitación, y de recuperación?, por lo cual se debe de tener en cuenta a la familia en todos los procesos que una persona diagnosticada con una enfermedad mental.

En el entorno familiar en donde uno de sus integrantes es diagnosticado con una enfermedad mental, se generan una serie de impactos en diferentes aspectos como lo social y lo económico, y en factores como los psicosociales, familiares y afectivos, tal como lo refieren Salinas, Chávez, y Maldonado, (2007) en su trabajo “El Impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario del paciente con esquizofrenia”; el objetivo de esta tesis es el acercamiento a las familias, y más concretamente a los cuidadores principales, de pacientes con esquizofrenia para conocer parte de su realidad, en esta investigación en la cual resulta relevante abordar las dinámicas familiares, ya que permiten conocer su funcionalidad comprendiendo las modificaciones que se dan sobre las cargas y responsabilidades frente a temas como la economía, la cual se ve afectada por la adquisición de medicamentos de alto valor y la asistencia a citas e intervenciones, lo que genera unos costos adicionales dentro de la canasta familiar, los cuales no estaban presupuestados para asumir partiendo de la idea de que las familia no prevén el hecho de que un familiar pueda sufrir de una enfermedad de este tipo. En cuanto a los aspectos psicosociales se evidencia la falta de información sobre la enfermedad que padece la persona, asuntos como: la definición de qué es lo que pasa y cómo se puede proceder después del diagnóstico. Como resultado de esta investigación, se deja la puerta abierta para indagar cuáles han sido las maneras en que las familias han logrado sobrellevar las nuevas responsabilidades que ha traído consigo el diagnóstico del paciente.

Por otra parte, en las familias se generan estrategias o herramientas mediante las cuales se pueden fortalecer los lazos de comunicación, las habilidades de Resiliencia y lograr disminuir los riesgos sociales que se tienen en las dinámicas familiares. Al respecto, González y

Landazábal, (2010) en su investigación Resiliencia como herramienta de protección familiar, dejan esclarecidas las funcionalidades y las modificaciones que se tienen desde el momento en que se otorgan las responsabilidades antes, durante y después del diagnóstico. Se tiene presente que la familia es el lado más cercano que la persona tiene sin importar su ubicación geográfica o su afectividad teniendo presente que la Resiliencia, en este caso familiar, se refiere a las características y dimensiones que ayudan a resistir ante el cambio y adaptarse a las situaciones que generan crisis, con la base del bienestar familiar que se obtiene como tal en las familias. Asimismo, se debe de comprender las situaciones que pasa en cada una de las familias colombianas que tienen un pariente diagnosticado con una enfermedad mental y que están viviendo una situación que genera un cambio en la manera en cómo viven como familia, y teniendo presente que son un grupo fundamental para el bienestar de la persona diagnosticado, y no sesgando la situación ni generando una discriminación, sino estar en la búsqueda de un posible apoyo para las personas en dicha situación, y en la aclaración de que cada una de las familias tienen necesidades diferentes y singulares a la de los demás.

Respecto a lo anterior y bajo la misma línea, en Resiliencia familiar y de autoría de Hernández Martínez (2011), hace énfasis en sentimientos como la tristeza, la culpa, la frustración y el estrés; los cuales son sentimientos que son de posible aparición en las familias con un integrante diagnosticado con un trastorno mental y estos sentimientos hacen parte de los cambios que se otorgan a las responsabilidades y los roles que asumen las familias en los momentos de fortalecer las circunstancias adversas que se presentan, y las cuales es posible convertir en una fortaleza y habilidad para la familia, en la capacidad de sobresalir de dichas situaciones adversas y capaz de reintegrarse a las infortunios vistos en la familia.

Es evidente entonces que las prácticas y la delegación del cuidado de las personas enfermas, se configuran en cargas emocionales, físicas y económicas que son acarreadas por cada familia,

tal como lo mencionan Hernando y Builes (2013) en su trabajo investigativo Las condiciones del cuidado en familias antioqueñas con un miembro con trastorno afectivo bipolar, uno de los principales aportes de este artículo es la relevancia de los cambios en las dinámicas familiares, donde se pretende expresar el aumento de la tensión, lo cual eleva el riesgo de que los miembros de la familia puedan desarrollar problemas psicológicos, familiares y de pareja y generando así, problemas en lo somático, donde este afecta y aumenta principalmente el estrés, la ansiedad, la estima baja y la depresión. Este artículo induce a pensar si el género femenino tiene más habilidades en el cuidado de los enfermos, o pertenece a un aspecto de cultura, hábitos y/o costumbres, ya que la persona encargada del cuidado de las personas con un diagnóstico y quien vela por el bienestar de este, en su gran mayoría son las esposas, la madre, la hermana e hijas.

Igual que en lo anterior mencionado es importante resaltar que el enfoque Gestáltico introduce a la familia en los procesos teratológicos del individuo, brindando una mirada positiva en los procesos de crisis y duelo por los cuales la persona en algún momento pasará o será parte de un proceso con un ser querido; al respecto, el autor Domínguez (2014) en su trabajo *Enfoque filosófico Gestalt de la tanatología*; visualiza la tanatología desde el Enfoque Gestáltico, abordando todo lo relacionado con el fenómeno de la muerte en el ser humano: la pérdida, el sufrimiento psicológico, las relaciones significativas del enfermo, el dolor físico, las voluntades anticipadas, los aspectos legales, la observancia del trato humanitario que ha de brindarse al paciente moribundo y el apoyo en el acompañamiento para él y su cuidador, ya que la pérdida la sufren ambos. En la existencia de un trastorno, se adquieren experiencias dolorosas y de sufrimiento que son planteadas por la vida y por la situación ardua que la familia pasa, dificultando las posibilidades de herramientas y de medios para salir de las situaciones que está pasando la familia, sin embargo, tanto en las familias como en las personas, una de las

maneras para resolver las preguntas, las dudas, y las represiones de estos momentos complejos como lo indica el autor corresponde al “Darse Cuenta” de la situación y de cómo se siente la familia en este momento con lo que ha pasado en la familia, y haciendo énfasis en lo que como propia familia debe de hacer, para que esto no genere un mayor malestar.

Teniendo en cuenta los razonamientos que se han venido realizando se entiende al hombre desde la terapia Gestalt como un ser existencial que vive y siente en el aquí y ahora, Granados (2015) en El enfoque gestáltico en tres consultantes del servicio de psicología en la comisaría de familia de San José de Miranda, el ser humano, pasa por diferentes etapas en la vida, las cuales las relaciones interpersonales y las relaciones que la propia familia establece, se ven enmarcadas por dicho proceso. El hombre como un ser dinámico puede transformarse a sí mismo en cuanto al contexto y la situación por la que está pasando, por ejemplo, la situación de una enfermedad. Y así, surge una reflexión con el ánimo de entender desde la responsabilidad de cada ser humano, el gobierno y las entidades departamentales y municipales, ¿qué hacen cada uno de estos actores para la concientización, promoción y prevención de las enfermedades mentales?

Por lo tanto, planteados los fenómenos que se dan en la familia como eje central de esta investigación, debe tenerse en cuenta el “acompañamiento” como palabra clave y que a su vez es esencial en quienes padecen enfermedades tanto fisiológicas como psicológicas, es de esta manera como lo señalan Cardona, Zuleta, Londoño, Ramírez, y Viveros (2012) en su exploración Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental ya que desde las terapias psicológicas deberían brindarse herramientas necesarias para el proceso por el que pasan las familias de los diagnosticados con una enfermedad mental, debido a que en esta se inician unos cambios significativos en los sentimientos y pensamientos de culpabilidad, transformando este obstáculo hacia una

posibilidad de cambio y de motivación. Otra tarea relevante en el proceso terapéutico es la aceptación de la familia, ya que esta es uno de los primeros pasos para gozar de un beneficioso acompañamiento.

Del mismo modo por la misma línea de trabajos que abordan la temática de las dinámicas familiares, resulta pertinente nombrar la investigación en autoría de Arab, Álvarez, Herskovic, y Matamala (2017) en *Psiquiatría de enlace en niños y adolescentes. Manejo del paciente y su familia en unidades pediátricas de alta complejidad*, en el cual se aborda la importancia de los grupos de apoyo en cuanto a la ayuda que se les puede brindar a las familias y a las personas diagnosticadas, teniendo en cuenta los diferentes contextos en que la persona está inmersa. Estos grupos bien pueden ser espirituales, sociales, emocionales o familiares y se caracterizan por brindar un entorno de apoyo para la persona diagnosticada, logrando que se evidencie un avance para la obtención de logros en la comunicación asertiva con la familia y sus cercanos. Teniendo presente que esta investigación se hace a partir de la información recopilada en una entrevista realizada a una familia con un pariente diagnosticado con una enfermedad mental, en el municipio de Bello, Antioquia, ya que lo que se pretende conocer es de qué manera se está contribuyendo para el fortalecimiento de estos grupos de apoyo, y se deja en duda si existen o no estos grupos, a su vez surge la idea de elaborar proyectos grupales para las personas diagnósticas y sus familias en conjunto.

A demás por otro lado desde la psiquiatría el texto de *Comunicación en familias que acompañan a pacientes en la clínica psiquiátrica “Nuestra Señora del Sagrado Corazón”* de la autoría de: Viveros, Londoño, y Ramírez (2017), en donde se realiza la investigación a partir del abordaje de las dinámicas familiares desde la manera en cómo las relaciones son establecidas por sus integrantes y se parte de la premisa de que este es el grupo con más influencia en el comportamiento de las personas, por ende, es importante conocer y escuchar los parentescos de las personas diagnosticadas, ya que por medio de una escucha activa se

puede configurar una posible disminución de esfuerzos para lograr los indicadores que subyacen en un proceso terapéutico a través de la comunicación, las normas, las relaciones afectivas, los límites, los roles y el uso del tiempo libre. Además, en este trabajo se postula la posibilidad de pensar si esta influencia es el soporte o el desequilibrio del proceso de recuperación de un paciente diagnosticado, ya que el grupo principal presenta un apoyo a esta persona en el proceso. También se puede dar el caso en que la familia no le brinde un soporte a quien se encuentre en dicha situación, generando una exclusión del integrante en cuestión de las actividades o roles que tiene dentro de la casa, y a su vez de los que la familia tiene consigo

Ahora bien, en referencia al tema de interés se encuentran investigaciones como la de Martín, Obando, y Sarmiento (2017), en La adherencia familiar en el trastorno mental grave, donde se logra evidenciar, la manera en cómo las familias deben responsabilizarse y hacerse cargo en el cuidado y la ayuda del pariente para el enfrentamiento de las múltiples situaciones que implican una sobrecarga para la familia en cuanto al malestar y el sufrimiento que se derive producto del diagnóstico. Así pues, esta investigación genera la posibilidad de saber qué es lo que une a la familia con el integrante diagnosticado, y qué es lo que hace que esta familia persista y busque el bienestar de la persona y de la familia en general, sin dejar atrás la adherencia existente. Teniendo presente, que el apoyo que brindan las familias ante estas situaciones de adversidad, son de una manera insistente en la búsqueda del bienestar, tanto familiar, como social del individuo, para que el entorno sea una red de apoyo y no un generador de malestar.

Así pues, para afrontar las diferentes enfermedades mentales existentes, puede existir un apoyo familiar para estas personas, ya que la familia cumple un papel fundamental al ser el apoyo más fuerte para estas personas en pro de su recuperación y para emprender su proceso terapéutico. En la investigación de los autores Pérez, Barroso, Redondo, Tobajas, y Cerdón (2018), titulada como: Necesidades del alumnado con diabetes tipo 1 en Extremadura:

percepción de las familias, donde se evidencia en como los padres modifican los aspectos relevantes que llevaban en su diario vivir como lo es el empleo, la vida social, el estudio y los planes para un futuro, el cual se da durante y después del diagnóstico como tal, y que se percibe un cambio en estos aspectos.

El hecho de que exista un elevado índice (90.8%) de familias que no acudieron a un proceso psicológico, no lo vieron necesario y/o no tenían el recurso económico para poder sustentar el proceso, con esto se puede llegar a concluir que existe una desventaja en no conocer más sobre el punto de vista que el profesional en psicología le puede brindar a la familia y como tal al pariente diagnosticado, teniendo que el profesional le puede brindar un apoyo fundamental. Como tal, la familia al tener un apoyo de un profesional en psicología mejora procesos como la Resiliencia, el fortalecimiento en el trabajo en equipo (desde la familia), fortalecer los aspectos familiares y psicosociales que están alrededor de la familia, y la constante escucha de la familia y al pariente de lo que en este momento los aqueja con la situación que como tal están viviendo como familia y lograr así, brindar estrategias de afrontamiento a las diferentes circunstancias del diario vivir.

## **Planteamiento del Problema**

La familia es el primer escenario en donde el individuo se enfrenta de manera grupal ante la sociedad, siendo esta la base fundamental para el desarrollo de la personalidad de manera integral, una cultura arraigada desde el núcleo familiar y unos aprendizajes que serán puestos en práctica en la cotidianidad de cada sujeto; y además, a la familia se le atribuyen diferentes significados los cuales varían y se configuran a partir del contexto socio-cultural en específico en el cual se han edificado.

De esta manera, culturalmente se constituye el significado de la familia como ese grupo íntegro desde el cual se brinda apoyo y acompañamiento en ámbitos tan cotidianos como la salud, la academia, lo laboral y lo sentimental, etc., experimentando facetas tanto positivas como negativas que acontecen en el transcurrir de la vida del sujeto en sociedad. En esta propuesta de investigación, se pretende profundizar en los efectos de la enfermedad de Huntington en la familia. En el desarrollo de algunas investigaciones se evidencia la directa relación que se da entre la familia y los diferentes contextos que correspondientes a la salud física y mental, teniendo en cuenta las implicaciones del contexto socio-cultural.

La familia, al ser una base social fundamental conduce al individuo a vincularse a las dinámicas que implican la comunicación, las normas, las relaciones afectivas, los límites, los roles y el tiempo libre de cada una de sus integrantes. A partir de lo anterior, se puede mencionar el trabajo de Viveros, Londoño, y Ramírez (2017): Comunicación en familias que acompañan a pacientes en la clínica psiquiátrica, Nuestra señora del Sagrado Corazón, que permite considerar cómo las familias pueden llegar a ser el soporte o el desequilibrio en medio de las circunstancias adyacentes de los procesos de recuperación y de custodia del individuo

diagnosticado. Por ello, esta propuesta de investigación parte del análisis de dicha situación, radicada en cómo la enfermedad mental influye en las dinámicas familiares.

Tomado en cuenta, Salinas, Chávez y Maldonado (2007), en su trabajo *El Impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario del paciente con esquizofrenia*, toman en consideración los efectos que tienen los grupos sociales (espirituales, familiares, institucionales, públicos, culturales) en la intervención de los procesos que se llevan a cabo para la posible recuperación o la búsqueda del bienestar del individuo y la familia.

Desde otra perspectiva las entidades públicas y privadas de la ciudad de Medellín, como principales entes gubernamentales qué programas, proyectos o actividades se han ejecutado para la prevención y el manejo de la enfermedad mental, siendo este un actor partícipe y activo en el marco de las dinámicas familiares, donde las familias recurren en ocasiones para solicitar apoyo o adelantar gestiones en materia de salud.

Ahora, con base en las anteriores consideraciones, se hacen evidentes las transformaciones al interior de la familia, por lo cual, este estudio aborda los cambios que surgen en las familiares los cuales son de valiosa importancia para comprender el contexto en el que se desarrollan y donde estas permutaciones se ven reflejadas en rutinas diarias como en la alimentación, las actividades familiares, la asignación de roles, los cambios en los planes, los sueños, las prioridades y el estilo emocional en el que enfrentan el diario vivir, como se menciona en el artículo de Grau y Espada (2012) en su labor de: *Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares*, aquí se realiza una revisión teórica, en el cual se enuncia una marcada transformación que siempre muestran dichas investigaciones y que plantean el interrogante por cómo se da este cambio en la pareja, cómo recae la vida

sexual, los sueños y la carga emocional cuando el cuidador del paciente es su pareja sentimental.

En consonancia a lo anterior, se hallaron investigaciones que reconocen la marcada transformación de las dinámicas familiares después del diagnóstico (por cualquier tipo de enfermedad) en alguno de sus parientes; estas investigaciones apuntan a cuestionar el papel que cumplen las políticas públicas y privadas en el manejo de los cambios de estas familias. Se puede pensar que comprender las dinámicas familiares está más allá de simples cuestionamientos a las acciones de estas entidades gubernamentales, debido a que la familia como célula de la sociedad, puede determinar la génesis de muchas transformaciones sociales significativas en el individuo y que se han reflejado en diferentes familias a lo largo de múltiples generaciones.

Existe una alta probabilidad de que las familias experimenten cambios significativos en su cotidianidad cuando uno de sus miembros es diagnosticado con algún trastorno mental, ya que diversas de las investigaciones que se encargan de indagar en esta problemática, se han caracterizado por entablar unas lecturas descriptivas de este fenómeno; sin embargo, hay aspectos que quizá no se alcanzan a abordar por lo complejo y amplio que puede resultar esta problemática, por lo que surge la necesidad de elaborar trabajos pertinentes con la demandas investigativas que ahonden en la lógica que afecta, por ejemplo, las dinámicas familiares con un pariente diagnosticado con enfermedad mental en una familia colombiana.

En efecto, para el desarrollo de esta investigación resalta como aspecto característico el hecho de que actualmente existen pocas investigaciones sobre el tema específico de las dinámicas familiares y los efectos de las transformaciones luego de que un integrante del núcleo

familiar es diagnosticado con alguna enfermedad mental; producto del rastreo en fuentes de confiabilidad académica tales como Google Académico, Scielo, Redalyc, Dialnet y las diferentes Bases de Datos que se encuentran a disposición de los estudiantes de UNIMINUTO en el Sitio Web de la Universidad, se evidencia bibliografía disponible desde una mirada médica, frente al ya mencionado tema de investigación. Por ende, esta investigación resulta pertinente a nivel local y nacional ya que se aborda específicamente desde área salud mental, principalmente desde la psicología. Se pretende crear la necesidad de conocer una nueva óptica desde la academia frente al tema brindado, permitiendo abordar a las familias como ese motor de transformaciones sociales.

El interés radica en promover que el lector tenga presente los diferentes efectos que pueden surgir en el momento en que se experimenta algún tipo de afección en las familias. Así pues, a partir de este interés, surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué efectos experimentan las familias a partir del diagnóstico de Demencia por Enfermedad de Huntington?

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Determinar los efectos del diagnóstico de enfermedad mental (demencia por enfermedad de Huntington) en un hogar del municipio de Bello.

### ***Objetivos Específicos***

Describir los principales efectos que se dan en la dinámica a lo largo de los años en un grupo familiar que posee un integrante diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.

Analizar los sentidos atribuidos a los efectos de la enfermedad de Huntington en un grupo familiar.

Categorizar los efectos de la enfermedad de Huntington en la dinámica familiar.

## **Marco Teórico**

Teniendo en cuenta que la investigación se dirige a los efectos que evocan de la presencia del diagnóstico de demencia por enfermedad de Huntington en una familia como ente principal de la sociedad, se considera que las categorías pertinentes de este son: la tipología familiar, definición de dinámica familiar y para dicha investigación el diagnóstico por enfermedad de Huntington. Y en el marco legal, la ley que cubre la salud a los colombianos.

El desarrollo de dichas categorías, ponen la base y la lupa para el proceso investigativo del Trabajo de Grado realizado por estudiantes de Psicología, en la Corporación Universitaria Minuto de Dios, brindando la posibilidad de adquirir diversos aprendizajes frente a este tema.

### **Tipología familiar**

Ahora, la unidad familiar es más que una estructura formada por un grupo de personas, las cuales pueden ser parentescos tanto de sangre o por estipulaciones legales; esta unidad tiene un trasfondo ya que se considera como grupo primario del ser humano y se logra caracterizar por su vivir y compartir juntos un espacio – tiempo. Por lo cual se despliegan diferentes roles, deberes y derechos dentro de su esfera privada, el hogar. Existen unos lazos principales en las familias, uno de ellos el tema genético, otro es el tema físico (el cual es hereditario) y el último es la afinidad y vínculos que se dan con otros, es decir, el cónyuge como se menciona en la Ministerio de Salud Protección Social en la encuesta nacional (2015)

Por otra parte, las familias están atravesadas por un aspecto significativo como la cultura, la sociedad, la religión, la economía y la época. El concepto de familia, no tiene una sola

definición que se pueda comprender de manera general para todas las personas, es decir, en el momento en que se menciona el concepto de familia, se puede comprender tal como: un hogar conformado por mamá, papá, hermanos, hermanas y mascota; o entender familia como: un hogar conformado por abuela, nieto, padre y hermano, y las diferentes maneras en la cual se puede conformar una familia, así se logra comprender los tipos de familia que se dan en Colombia, según la Encuesta Nacional de Demografía y Salud (2015). Las familias brindan la clasificación en unipersonales, nucleares, extensas y compuestas.

Existen factores que inciden en el cambio de las tipologías familiares, como las constituyentes de convivencia, el vínculo de unos con otros y los factores externos que influyen en la tipología familiar, donde se presentan el desempleo, la pobreza, la violencia física y psicológica, los desplazamientos forzados, las emigraciones y la globalización; en efecto de estos factores hace pertinente que las tipologías vayan evolucionando y se estructure de diferentes maneras. Así, la familia a lo largo de la historia ha estado cumpliendo un papel destacado en la sociedad, siendo este el primer grupo en el cual el individuo se incumbe con la realidad social, haciendo un desarrollo en los individuos frente al deber de protección y valores culturales, facilitando la socialización.

Adicionalmente, para las Naciones Unidas a modo más técnico y humano basado en el derecho, el concepto de familia radica en que “es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.” (Organización de las Naciones Unidas, 1948) lo cual si se quiere asociar al tema de interés, entra en relación ya que con precintos como el de las Naciones Unidas se busca que los Estados acompañen integralmente a las familias que acarrean consigo dificultades de diferente índole velando siempre por el bienestar del núcleo como tal, independiente de cómo este se encuentre formado, y uno de esos factores que se deben mantener salvaguardados para velar por el bienestar

integral de las familias, es atender el factor psicosocial y dinámico-familiar, el cual se puede ver claramente afectado a partir del diagnóstico de una enfermedad mental en uno de los integrantes del núcleo familiar cercano.

Por otro lado, basada y apoyada en la Organización Mundial de la Salud (OMS), Carmen Clemente define a la familia como: El grupo primario de pertenencia de los individuos. En su concepción más conocida está constituida por la pareja y su descendencia. Sin embargo, el proceso histórico y social muestra diferentes estructuras familiares que hacen difícil una definición de ella. Ello indica que la familia está ligada a los procesos de transformación. (Clemente, 2009)

La importancia aquí radica en entender y socializar que la familia es ese primer y mejor lugar para que el individuo se sienta querido y apoyado al momento de ser diagnosticado con una enfermedad que evidentemente transformará no sólo sus dinámicas sino las del núcleo en general como alude Cardona, Zuleta, Londoño, Ramírez, y Viveros (2012). y no sólo su familia, sino sus padres en específico quienes son una constante en la vida de cualquier individuo, deben ser ese centro primario de atención siendo a su vez la atención brindada al integrante uno de los factores que más influyen en el futuro para el afrontamiento de esa alteración a lo largo del proceso del tratamiento de la enfermedad mental.

Ahora bien, desde una perspectiva netamente psicológica la familia es concebida como: Un sistema con identidad propia, que incluye a varias generaciones, cuya principal función psicológica consiste en la trasmisión de un legado; una idea digna, positiva y diferenciada de quienes somos nosotros. Estos legados familiares en ocasiones son dañados por diferentes acontecimientos (tanto internos como externos) y esto influye en las diferentes maneras que

tienen estos sistemas a la hora de relacionarse entre sus miembros y con el resto del mundo. (Psicólogos en Madrid EU, 2012)

En una misma línea de investigación, desde MediSur y en una nueva versión de su revista, al respecto de la familia se menciona que:

La familia es la más antigua de las instituciones sociales humanas, es el grado primario de adscripción. Es un sistema abierto, es decir un conjunto de elementos ligados entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción interna y con el exterior. La familia es una institución formada por sistemas individuales que interactúan y que constituyen a su vez un sistema abierto. Está formada por individuos, es también parte del sistema social y responde a su cultura, tradiciones, desarrollo económico, convicciones, concepciones ético-morales, políticas y religiosas. (González, 2017)

### **Dinámica familiar**

Conforme a los antecedentes, se puede evidenciar el vacío que existe en las investigaciones frente a los efectos en las dinámicas familiares cuando un integrante de la familia es diagnosticado con una enfermedad mental. Teniendo presente que las investigaciones que abordan las dinámicas familiares han sido principalmente abordadas desde la perspectiva de la medicina general. A continuación, se argumenta la idea central de algunos estudios que se relacionan con la presente investigación y sus principales temas de interés.

Como se ha mencionado anteriormente, el estudio de las dinámicas familiares es relevante para poder entender el funcionamiento de cada familia, y así poder determinar una manera adecuada para llevar a cabo la intervención en las familias que tienen un integrante diagnosticado. Ahora bien, una de las definiciones de dinámica familiar es: “son los diversos

elementos conceptuales que nos ayudan a comprender mejor los componentes, funciones, interacciones e interrelaciones al interior de la familia” (Sinche & Suárez Bustamante, 2006), dando a entender que es aquello que dentro de la familia existe y que es un componente que ayuda a actuar de una u otra manera en el núcleo familiar como tal.

En esta investigación, se realiza una definición del concepto de dinámica familiar desde las situaciones y los roles que provienen desde el interior de la familia, para que, de esta manera, se facilitan las relaciones entre cada uno de los integrantes del núcleo, es decir, como desde la familia se puede establecer unos roles y mandatos para que la dinámica familiar funcione y brinde un apoyo y una estabilidad en cuanto al núcleo familiar y su dinámica.

### **Otra de las definiciones de dinámica familiar**

El tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia— padre, madre e hijos— al interior de esta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones. (Gallego Henao, 2011), Por medio de esta definición, se puede interpretar como en las familias se dan las diferentes subjetividades, dada por las normas, leyes, roles y los límites que se establecen en cada familia; teniendo presente que no todas las familias tienen la misma manera de visualizar las situaciones que se presentan en la cotidianidad, en este caso, el afrontar un diagnóstico de una enfermedad mental. Las familias, tienen situaciones que van ligadas a la historia de manera individual y grupal, lo que genera diferentes posturas y perspectivas, las cuales hacen que en situaciones adversas se dé la posibilidad de asumir funciones, que permiten la aclaración de dichas situaciones.

Con base en este sentido, es que se plantea el interés de analizar cómo el diagnóstico de una enfermedad mental en uno de los integrantes del núcleo, transforma, y genera una serie de efectos, en torno a las múltiples dinámicas que conforman el entorno familiar. Así pues, se busca entender, con base en referencias como la anteriormente citada, esos efectos en ámbitos como la economía familiar, el concepto religioso, las interacciones entre individuos, las prácticas culturales y entre otros afines que hacen parte de ese conjunto de elementos que conforman las dinámicas familiares, que en estos casos se someten a una abrupta transformación.

Así, las características familiares se perciben direccionadas a cada variable, ya que con este se ve diferenciada una familia de la otra; como se puede observar en las diferentes tipologías familiares. Tal como lo menciona Rojas (2005)

Dentro de las variables se destaca en primer lugar la clase económica de la familia. Muchos autores plantean que las de ventajas económicas y sociales tienen efectos adversos sobre el desarrollo cognitivo y socioemocional de los integrantes de la familia. (Rojas Bohorquéz , 2005)

A demás Quintero (2007), define la familia como grupo primario que se caracteriza porque sus miembros están unidos por vínculos sanguíneos, jurídicos y por alianzas que establecen sus integrantes, lo que conlleva a crear relaciones de dependencia y solidaridad. Señala Quintero que la familia es “el espacio para la socialización del individuo, el desarrollo del afecto y la satisfacción de necesidades sexuales, sociales, emocionales y económicas, y el primer agente trasmisor de normas, valores, símbolos” (p. 59).

Como lo menciona Gallego (2012)

“La dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente. Para ello, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo” (Gallego Henao , 2012) (p 333)

A partir de lo anterior, se tienen en cuenta los aspectos que menciona Martínez (2015) ya que hace alusión a, “Las características de la familia como variables democráticas, autoritarias, permisivas, hiper protectoras, sacrificantes e intermitentes” en los cuales se evidencia en las familias según las particularidades de norma, roles, el sentido de límites, la comunicación, las relaciones afectivas y como tal, el uso del tiempo libre.

La capacidad de adaptación en una familia con un pariente diagnosticado, toma gran protagonismo al ser esta el pilar fundamental para que las familias logren reestablecer la comunicación y las fortalezas que como núcleo familiar han buscado luego del diagnóstico, por ende, las autoras mencionan que: Así, se logrará que las familias sean más eficaces y capaces de asumir durante un periodo prolongado de tiempo el cuidado responsable de su familiar, facilitando su adaptación, reduciendo su vulnerabilidad, potenciando sus recursos y detectando casos que requieran atención especializada. (Guevara Benítez & González Soto, 2012)

En los efectos de la dinámica familiar con un pariente diagnosticado, es de vital importancia que se logre una eficacia en el proceso del cuidado de su pariente, al igual que una buena

adaptación a los efectos que se acarrearán producto del proceso de identificación y de reducir el decaimiento que se da en la familia, lo que se busca es fomentar la adaptación y la colaboración de la familia en este momento crucial para la dinámica familiar.

### **Diagnóstico Huntington:**

La Enfermedad de Huntington o también llamada Corea de Huntington, se identifica por ser una enfermedad hereditaria, es decir, un hijo con el padre con dicho diagnóstico tiene un alto porcentaje de heredarlo. También presenta alteraciones físicas, cognitivas las cuales se van notando en el transcurso del tiempo, se ve afectada las neuronas, porque degenera la zona de los ganglios basales del cerebro. Sin embargo, vale aclarar que esta enfermedad no tiene una cura establecida, aunque existen tratamientos para aplacar los síntomas (psiquiátricos y cognitivos) que se manifiestan durante el diagnóstico. Wikipedia (2019)

Esta investigación, se centrará en una familia con un integrante que ha sido diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington, el cual se precisa que “es un síndrome - generalmente de naturaleza crónica o progresiva caracterizado por el deterioro de la función cognitiva; es decir, la capacidad para procesar el pensamiento más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio” Temas de la salud Organización Mundial de la Salud, (2017)

En efecto en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSMIV), permite la clasificación de los trastornos mentales y proporciona aclaraciones para llegar a

comprender los síntomas y los signos que conlleva cada trastorno, con el objetivo de comprender en que consiste el diagnóstico por enfermedad de Huntington, se basa en la definición que da el DSMIV “Demencia debida a enfermedad de Huntington [294.1] La característica esencial de la demencia debida a enfermedad de Huntington es la presencia de una demencia que se estima como un efecto fisiopatológico directo del corea de Huntington. La enfermedad de Huntington es una enfermedad hereditaria progresiva y degenerativa que afecta las funciones cognitivas, las emociones y el movimiento. La enfermedad afecta por igual a los varones y a las mujeres, y es transmitida por un gen simple autosómico dominante, localizado en el brazo corto del cromosoma”. (P 154)

Como menciona el manual de diagnóstico la tendencia de esta enfermedad es la presencia en las personas adultas, sin embargo, se han presentado casos en niños y jóvenes. El diagnóstico se demuestra por medio de características en el comportamiento y la personalidad, lo cual tiende a confundirse con otros diagnósticos. En la medida que va aumentando el tiempo va presentados episodios psicóticos ya que esta enfermedad es degenerativa se va repercutiendo en la parte cognitiva y motora llevando al paciente ha estado vegetativo. En consecuencia, como lo indica DSMIV, los hijos de las personas diagnosticadas con enfermedad de Huntington, tienen un 50 % de posibilidades de padecer la enfermedad. Se dispone de un test genético capaz de determinar con relativa certeza el grado de riesgo para desarrollar la enfermedad en un individuo determinado; sin embargo, esta prueba debe ser realizada en centros con experiencia en el consejo y seguimiento de individuos en riesgo de desarrollar enfermedad de Huntington la familia tiene un gran riesgo de heredar esta enfermedad siendo esto un temor con el cual tienen que cargar las generaciones de estos pacientes.

## **Marco Legal**

### **Ley sobre la familia en Colombia.**

En la Constitución Política Colombiana (1991), en el capítulo de los derechos sociales económicos y culturales en Artículo 42, el cual está dedicado a la familia donde se pretende definir y aclarar los deberes y derechos que tiene este grupo como núcleo fundamental de la sociedad.

La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformar. El Estado y la sociedad garantizan la protección integral de la familia. La ley podrá determinar el patrimonio familiar inalienable e inembargable. La honra, la dignidad y la intimidad de la familia son inviolables. Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes de la pareja y en el respeto recíproco entre todos sus integrantes. Cualquier forma de violencia en la familia se considera destructiva de su armonía y unidad, y será sancionada conforme a la ley. Los hijos habidos en el matrimonio o fuera de él, adoptados o procreados naturalmente o con asistencia científica, tienen iguales derechos y deberes. La ley reglamentará la progeneración responsable.

La pareja tiene derecho a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos, y deberá sostenerlos y educarlos mientras sean menores o impedidos. Las formas del matrimonio, la edad y capacidad para contraerlo, los deberes y derechos de los cónyuges, su separación y la disolución del vínculo, se rigen por la ley civil. Los matrimonios religiosos tendrán efectos civiles en los términos que establezca la ley. Los efectos civiles de todo matrimonio cesarán por divorcio con arreglo a la ley civil. También tendrán efectos civiles las sentencias de nulidad

de los matrimonios religiosos dictadas por las autoridades de la respectiva religión, en los términos que establezca la ley. La ley determinará lo relativo al estado civil de las personas y los consiguientes derechos y deberes. (p.22)

La constitución también nos conduce analizar el papel que debe cumplir “el estado con los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a quienes se prestará la atención especializada” (Const., 1991, art. 47), siendo así un trabajo que responsabiliza al estado con las familias que tienen un pariente diagnosticado con una enfermedad mental, para poder brindar un bienestar no solo en lo individual, sino también en lo grupal, en cuestiones familiares y sociales, que sea realmente incluido y no excluido de lo social.

### **Ley Salud Mental. 1616 de 2013**

Con el fin de acompañar estas personas experimentan en enfermedades de orden mental, se ha creado la Ley 1616 de 2013, la cual tiene como fin promover y promocionar la salud mental en Colombia, según cifras de la Encuesta Nacional de Salud Mental (2015), de la Universidad Javeriana, Colciencias y el Ministerio de Salud, donde se comprometen los componentes de la salud y enfermedad mental en las diferentes rangos de edades, se analizó que 1 entre 16.200 personas del país, 10 de cada 100 adultos, entre los 18 a 44 años y 12 de cada 100 adolescentes tienen problemas relacionados con enfermedad mental.

A causa de ello es relevante que los programas e instituciones para encargadas de la salud mental están respaldas por esta ley, la cual se encargará de ampliar y garantizar el cumplimiento del derecho a la salud mental tanto en personas enfermas como en las que aún no lo están; y según la Ley 1616, del 2013 en el artículo, que salud mental es: un estado dinámico que se expresa en la vida cotidiana a través del comportamiento y la interacción de manera tal que

permite a los sujetos individuales y colectivos desplegar sus recursos emocionales, cognitivos y mentales para transitar por la vida cotidiana, para trabajar, para establecer relaciones significativas y para contribuir a la comunidad. (Ley 1616, 2013)

Por consiguiente, en el título IV de atención integral en salud mental, detalla la responsabilidad que tiene la comunidad y la familia en la salud mental y en el (Ley 1616, 1994, art 10) el cual indican que los protocolos que se revisan y modifican cada 5 años debe de “asignar prioridad al diseño y ejecución de programas y acciones complementarios de atención y protección a las personas con trastornos mentales severos y a sus familias”, y así poder beneficiar a las personas que están en dichas condiciones de salud.

## **Metodología**

### **Diseño cualitativo**

La investigación de los efectos en la dinámica familiar con un integrante diagnosticado, se realizará bajo la modalidad de un diseño cualitativo de exploración donde sus autores y sus conceptos, brinda herramientas para abordar las realidades de cada uno de los individuos, y logrando una viable comprensión desde las diferentes perspectivas y realidades que se pueden emprender y una nueva adquisición de conocimiento. Puntualmente en el marco de la investigación, este enfoque cualitativo según Hernández y Baptista (2014): "proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas" (p.16) lo cual permite, aportar un punto de vista comprensivo para lograr un proceso de interacción con la realidad, basándose en las construcciones sociales y subjetividad de cada individuo logrando llegar con esto a nuevas construcciones.

### **Fenomenológico**

Bajo este sentido, la investigación cualitativa abarca diferentes marcos de referencia como el fenomenológico, el constructivismo, el naturalismo y el interpretativismo. Teniendo presente estos marcos de referencia, esta investigación se realizará por medio del método fenomenológico; en el cual su "propósito principal es explorar, describir, y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias "Hernández y Baptista (2014) (p.493), en ese sentido, se busca comprender desde la subjetividad del individuo bien sea a partir de su sentimiento, sus recursos o sus vivencias en la cotidiano.

De otro modo, cuando se trabaja desde la singularidad y subjetividad del individuo se conlleva a rescatar una mirada más sensible y atenta hacia el tema de investigación tal como manifiesta Fetterman (1984) “Desde este posicionamiento el observador intenta entender el fenómeno social desde la perspectiva de una persona. El objetivo no es pues un frío conocimiento científico, sino un entendimiento del fenómeno” (p. 159), Fetterman, brinda la posibilidad de comprender una manera en la cual se da a conocer el ser humano desde la perspectiva de cada una de las personas, haciendo de este un entendimiento del fenómeno pleno.

Así, Heidegger (1974) precisa que el método fenomenológico no solo se da en el acto de observar lo que se muestra por sí mismo, sino poder obtener una profunda observación a los actos y en la manera en cómo se desenvuelve el ser humano en la sociedad, permitiendo una manera comprensible y asequible para el ser humano. Los efectos de este referente fenomenológico contribuirán a esta investigación cuyo enfoque en las dinámicas de las familias cobra una importancia significativa al ser esta una realidad latente, y para la cual este método servirá como lupa para llegar a conclusiones con fines académicos y sociales replicables.

### **Recolección de datos.**

Como técnica de recolección de datos se empleó la entrevista a profundidad, la cual se puede definir desde el enfoque cualitativo como una estrategia en la cual el entrevistador guía el diálogo dando el espacio para que el informante se exprese abiertamente, y de esa manera se rescate la perspectiva vivida en cada experiencia y situaciones tal y como el sujeto la quiera expresar.

Ahora bien, desde las bases de la entrevista a profundidad, lo que se pretende dar a conocer en el resultado, es una comunicación asertiva, donde se da la posibilidad de brindar resultados significativos a partir de la comunicación y de la interacción obtenida por el diálogo entre el

entrevistador y el entrevistado. Por lo cual, Rodríguez, Gil y García (1996) afirman que dentro de la entrevista a profundidad debe tenerse en cuenta un tema llamado Rapport, el cual está inmerso en la empatía, la confianza, y la comunicación asertiva que hay entre las dos partes implicadas en la entrevista; como resultado esto permitirá que haya más herramientas a la hora de analizar la entrevista.

El éxito de este tipo de entrevista consiste en obtener información de mayor profundidad que la que podría conseguirse con preguntas superficiales o muy objetivas. Para ello es necesario crear un clima de confianza que propicie en el entrevistado expresar lo que realmente siente, piensa o prefiere sin temer ser cuestionado. (Ribot de Flores, 2007).

De acuerdo con los objetivos de este trabajo, la entrevista a profundidad lleva a indagar por medio de una conversación fluida, permitiendo la flexibilidad de hacer preguntas conforme a la información que va brindando el entrevistado; así, se logrará abarcar la experiencia de una forma fenomenológica teniendo un acercamiento de una manera amistosa, espontánea, dinámica y natural, de modo que pueda generar un ambiente de confianza en donde las personas sientan la seguridad de poder expresar lo que piensan sin restricciones

### ***Población***

En esta investigación, se contará con la participación de una familia, la cual reside actualmente en el Municipio de Bello del departamento de Antioquia, su número de integrantes es de cuatro personas (madre, padre e hijas), en donde el padre es aquel quien está diagnosticado con la enfermedad de demencia por Huntington, hace aproximadamente 15 años.

## **Consideraciones éticas y confidencialidad**

Como propuesta para garantizar la privacidad y la integridad de la familia, se tendrá en cuenta las consideraciones éticas pertinentes para la investigación. Como profesionales de la psicología y partícipes de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, se tendrá una relación humana con los participantes. En el aspecto de la confidencialidad, de acuerdo al Ministerio de la Protección Social, ley número 1090 de 2006 (septiembre 06), la cual en Título II de Disposiciones Generales, el principio de confidencialidad se habla de: confidencialidad.

Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona u a otros. Los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad. 6. Bienestar del usuario. Los psicólogos respetarán la integridad y protegerán el bienestar de las personas y de los grupos con los cuales trabajan. Cuando se generan conflictos de intereses entre los usuarios y las instituciones que emplean psicólogos, los mismos psicólogos deben aclarar la naturaleza y la direccionalidad de su lealtad y responsabilidad y deben mantener a todas las partes informadas de sus compromisos. Los psicólogos mantendrán suficientemente informados a los usuarios tanto del propósito como de la naturaleza de las valoraciones, de las intervenciones educativas o de los procedimientos de entrenamiento y reconocerán la libertad de participación que tienen los usuarios, estudiantes o participantes de una investigación.

Otro aspecto para considerar es el consentimiento informado, el cual como derecho y deber de una investigación se hace pertinente ya que busca expresar las condiciones y los fines de la

investigación realizando unos acuerdos, limitaciones y objetivos concisos. En los anexos del trabajo, se encuentra la entrevista realizada por la familia.

## **Presentación de resultados**

### **Variables funcionales**

#### **Comunicación:**

La comunicación de ellas es asertiva, hacen evidente una buena comunicación entre ellas, una persistente colaboración y distribución de las tareas, roles y actitudes que se pueden tener en una familia.

#### **Relaciones emocionales:**

El padre el cual es el enfermo actual es el eje central de la familia, esta se representa como un grupo unido, en pro de ayudar y cooperar.

#### **Áreas de conflictos:**

El conflicto principal de esta familia, es el diagnóstico del padre.

#### **Área de la salud:**

Por parte del padre, Demencia por enfermedad de Huntington.

Para el análisis e interpretación de los datos cualitativos se escogieron diferentes categorías, que son: dinámica familia, sentidos de las dinámica familiar y sus transformaciones, donde se da relevancia a los principales temas planteados en la investigación: Los efectos en la dinámica familiar con un integrante diagnosticado con demencia por la enfermedad de Huntington.

En cada categoría se despliegan una serie de subcategorías respondiendo a indicadores aportados por los distintos informantes y vinculados directamente con los temas principales

seleccionados de antemano, tal como se detallan en la Tabla 2, lo cual permitió manejar, tabular, categorizar y analizar la información recogida en el proceso de aplicación de la entrevista a profundidad, así como el proceso de presentación de los resultados en función de los objetivos propuestos.

*Ilustración 2 Categorías -Matriz categorial*

<b>Objetivos</b>	<b>Categoría</b>	<b>Subcategoría</b>
Describir los principales efectos que se dan en las dinámicas familiares a lo largo de los años en un grupo familiar que posee un integrante diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.	Dinámicas familiares	Familia Dinámicas Efectos en las dinámicas
Analizar los sentidos atribuidos a los efectos en las dinámicas familiares en un grupo familiar que posee un integrante diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.	Sentidos de las dinámicas familiares	Sentido Atribución Significado de la enfermedad
Categorizar los efectos en las dinámicas familiares que posee un integrante de la familia diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.	Transformaciones	Social Económica Individuales

Principales efectos que se dan en las dinámicas familiares a lo largo de los años en un grupo familiar que posee un integrante diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.

El análisis de resultados, según las categorías las cuales están enfocadas en describir los principales efectos que se dan en las dinámicas familiares a lo largo de los años en un grupo

familiar el cual posee un integrante diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington, permite inferir que dentro de tantos de los cambios que pueden surgir de las situaciones adversas como una enfermedad mental.

Además, se debe tener en cuenta el impacto del diagnóstico por la enfermedad de Huntington en las dinámica familiar, en el análisis de situaciones específicas, se tiene en cuenta cómo esta aparece de manera repentina, generando conflictos y dificultades a medida que pasa el tiempo, siendo una enfermedad degenerativa para el individuo, la cual va empeorando las condiciones generales del cuerpo y el cerebro poco a poco, es por esto que los síntomas y los signos no se resaltan, ni se distinguen al instante.

No obstante, los entrevistados comentan que al principio no lograban comprender la magnitud de la enfermedad, no percibían el trasfondo de los síntomas y signos, es por ello que el cambio en relación a la forma como confrontaba la “nueva” condición física del integrante de la familia, como lo expresa la esposa María; P1 “al principio fue muy complicado, ya que me costaba entender ese comportamiento agresivo conmigo, de pronto cuando tenía problemas en el trabajo se deprimía muy fácil, muy celoso conmigo, decía incoherencias como no quiero ir al trabajo porque estoy aburrido estresado; en la parte motriz movía las manos como así, sobre todo cuando él estaba ofuscado... Desde ahí fue que empecé a notar que cuando tenía un problema en el trabajo venía a acabar con todo; Cuando yo lo conocí a él yo sí vi que él tenía como sus cositas y yo decía que eso era normal, pero mentiras que sí eran como raras, pero bueno.”

Los cambios en la familia, se empiezan a percibir, por expresiones disruptivas que no se alcanzan a procesar adecuadamente, ya que la cotidianidad familiar empieza a experimentar transformaciones, como lo dice la hija mayor Camila P2: “*noté cambios muy bruscos, él era*

*muy obsesivo, digamos que si él decía tenemos que ir a misa teníamos que ir a misa porque si no el explotaba, él era agresivo, pero después de que veía lo que hacía se ponía a llorar y decía y yo por que hice esto, Se alteraba muy fácil, era cambiante de un momento a otro y no sabíamos porque, digamos que se “poseía” digamos así entre comillas porque en ese momento él no se controlaba, digamos que pensamos que era por la personalidad de él que él era así agresivo, no le veíamos como explicación, la movición de las manos y a veces también movía la cabeza como, así como de lado, caminaba como con el cuerpo pegado, daba golpes así, con la mano cuando tenía rabia”* esas transformaciones, se evidencian en la reafirmación del diagnosticado en conductas experimentadas con anterioridad, en este caso, prácticas de religiosidad, así como la expresión de no aceptación de la enfermedad que empezaba a mostrar expresiones corporales significativas, las cuales empiezan a ser categorizadas por los familiares como síntoma de que algo ha cambiado.

Tras lo mencionado, se puede evidenciar que, al comienzo del diagnóstico, los integrantes de la familia, notaban muchos cambios reflejados en síntomas específicos, que tanto las personas que lo rodeaban, como él mismo no podían explicar, y fácilmente se confunden con cambios de temperamento o personalidad, o justificaban sus actos por situaciones estresantes del trabajo.

Dentro de las dinámicas familiares, se puede observar el cambio que se ha ido aconteciendo a medida del tiempo en el entorno familiar debido a las manifestaciones de la enfermedad de su pariente, ya que, en el transcurso de los años, esta familia ha tenido que reasignación de roles, en relación al trabajo y sostenimiento del hogar, ya que se da una transformación en el diagnosticado: pasa a ser una persona discapacitada para ejercer cualquier tipo de acción laboral; el rol de padre y de esposo se va diluyendo poco a poco para ellas, en la medida en

que hay una percepción de involución en el ciclo vital del diagnosticado, que ahora es visto simplemente como una especie de “bebé”, como lo expresa

*P1: “al principio sí fue muy duro; al principio yo pensé que iba a tirar la toalla, que no iba a ser capaz, pero a medida del tiempo vi que la enfermedad que tiene no fue culpa de él, que es una enfermedad hereditaria y me convertí en una persona muy humana. Tuvo sus tiempos de agresividad y todo, pero tenemos que mirar todo lo bueno que yo viví con él porque si el empezó con agresividad fue por la enfermedad, para mí fue muy duro de saber que ya no iba a tener un esposo, que esa enfermedad le iba a aumentar y aumentar porque yo a él ya lo considero como un bebé, Yo pienso que al principio todo fue muy duro más que todo para mí, para mí fue muy duro”.*

Otra de las transformaciones en las dinámicas familiares, es la forma como otros integrantes del hogar, asumen roles que quizás no habían sido considerados con anticipación, esos roles se despliegan en la búsqueda de un bienestar familiar, en donde el diagnosticado deja de ser un sujeto funcional y se le asume como una persona disfuncional, ya que la persona va perdiendo su autonomía fisiológica, que le impide asumirse con un estatus asignado desde la conformación de dicho hogar, esta persona no puede seguir sosteniéndose en ese rol de padre y de esposo, como alude P2: *“económicamente él era quien sostenía la casa, mi mamá era ama de casa, era pendiente de todo que no nos faltara nada que tuviéramos el mejor estudio, la mejor comida, y de hecho esta casa la tenemos por él porque él era muy dedicado y trabajador, un papá amoroso pendiente de su familia, que tuviéramos como éxito”.*

Es así como se despliegan esos cambios en las dinámicas, no solo desde la figura afectiva, sino desde la económica, un claro ejemplo es que todo estos aspectos van cambiando y de ellos se va apropiando otro integrante, para llevar a cabo las funciones, en este caso asumidos por la

madre, quien llega a cumplir los roles de cuidadora, de ser quien toma las riendas de la familia y la impulsa hacia adelante en búsqueda del bienestar familiar, tal como lo menciona: P2: *“mi mamá es la que cumple ese rol de madre y padre”*, roles que lo conectan con continuidades generativas, como lo expresa P1: *“algo que tengo claro es que mi hermana es muy parecida a él”*, aspecto que de alguna manera también lo expresa Estefanía la hija menor (P3) con una significativa carga emocional, en donde expresa la importancia que ese rol tenía dentro del hogar: *“nadie ha cumplido ese rol, por más que nosotros trabajemos y sostengamos la casa, como lo hacía él era único”*. Lo que lleva a pensar que, para cada integrante de la familia, el proceso de asumir la nueva condición de este integrante, ha sido un proceso difícil de abordar.

Otros efectos significativos que guardan una estrecha relación con los temas económicos y sociales por los cuales transcurren las familias con un pariente diagnosticado, tiene que ver con las actitudes asumidas frente a la celebración de fechas importantes, como menciona P2: *“pero claro que se nota alguna diferencia porque mi papá era el que se encargaba de las fiestas de todas las parrandas, unir a la familia, una cosa terrible el celebrar un cumpleaños de cualquier familia y todo lo celebraba, Ya después de eso ya bajo todo porque el que entusiasmaba la gente”*.

Esto confirma que sí hay cambios significativos en las dinámicas familiares, ya que las actitudes de la familia se colocan en función de los diferentes cuidados que se le deben prestar a este familiar que se le concibe como una persona enferma, que ha cambiado significativamente sus actividades cotidianas, como lo expresa P1: *“ah no, con él fue muy bien porque él antes de tirarse a la cama, lo sacamos mucho paseamos con él, lo poníamos a ver el partido de Medellín porque él fue muy hinchado de Medellín pero después de tirarse a la cama ya no hacíamos paseo por que él ya tiraba el cuerpo pa’ adelante”*, sin embargo, la celebración

del cumpleaños es una ocasión para el encuentro familiar a pesar de la enfermedad, como lo expresa P3: *“pero todavía le celebramos el cumpleaños en la cama, no falta”*.

Una de las transformaciones de las dinámicas familiares, están en función de los cuidados que se deben tener en función de esa persona diagnosticada, aspecto que emerge como novedad en todos los integrantes de la familia; la paciencia en dichos cuidados, es uno de los aspectos que caracteriza esas dinámicas que ahora se imponen en el hogar, se justifica como conductas relacionadas con los sentimientos experimentados hacia esa persona, o tal vez entendida como la actitud que se impone como hegemónica ante el padecimiento de una enfermedad desconocida por ese sentimiento denominado por ellos como “amor”, se puede entender como el sentimiento, la experiencia que aproxima a una forma de asumir una condición de discapacidad al interior del grupo familiar, que justifica las acciones que se asumen con esa persona, más allá de la obligatoriedad de cuidar al familiar por su afiliación socio-afectiva, como lo expresa P2: *“de las adversidades, de todo problema usted al principio lo ve muy malo, porque obviamente usted no lo conoce, es un mundo desconocido entonces uno no sabe a qué enfrentarse y uno le tiene miedo a cosas así y más en una persona que usted obviamente quiere pero ya cuando usted va conociendo de eso ya obviamente usted entiende, ya en vez de volverse como contra ya uno lo ve como algo positivo ya uno valora las cosas, la familia, los momentos con la familia y demostrarle a las personas en el momento que lo podemos hacer porque uno no sabe en qué momento puede pasar un accidente una enfermedad o cualquier cosa entonces uno debe valorar mucho esos momentos”*.

Se debe reconocer que las personas como seres frágiles, que pueden experimentar repentinamente algún tipo de transformación en la condición física, por lo que se valoran los esfuerzos relacionados con el cuidado y el bienestar familiar, aspecto que también es destacado

por P1: *“cambios; más humana yo me considero entender más a las personas de tenerles más amor, esperanza paciencia, yo todo esto lo he entendido por que una personita así es muy difícil yo digo uno tiene que tener mucho amor y tolerancia y sabiduría”*. Al final, luego de asimilar todo el proceso, las familias van trabajando en pro de esa Resiliencia, de salir adelante y buscarle un sentido al por qué de las circunstancias que van aconteciendo.

Otro de los cambios significativos, están en relación a la funcionalidad de la vida sexual, los sueños y la carga emocional cuando el cuidador del paciente es su pareja sentimental, en este caso siendo el esposo de la cuidadora quien padece la enfermedad, ocurren una serie de cambios característicos, ya que en este caso la participante, quien es la cuidadora y esposa del enfermo dejó a un lado sus sueños y su vida social por cuidar y acompañar a su esposo, lo cual no ha sido nada fácil, como ella misma lo menciona, y no solo por el hecho de encargarse de él, sino de amarlo y cuidarlo con la misma dedicación día a día, y entenderlo porque ella en su discurso menciona P1: *como muchas personas, yo podría dejarlo en un lugar cuidándolo, o en un ancianato, pero nunca va ser lo mismo, ya no estaría vivo”*, con lo que ella menciona, se puede identificar ese amor y el valor de la vida que la esposa tiene hacia él, haciendo énfasis en que no lo dejaría a un lado, por más difícil que sea esa situación para la familia.

Puesto que el padre era el que tenía la responsabilidad de manejar la economía en el hogar, a medida de todos los cambios esta responsabilidad queda en manos de la madre, y como menciona P2: *nosotras hemos sido de buenas nosotros tenemos una prima abogada entonces ella nos colaboró a tutelar, nosotras estuvimos dos años sin sueldo y ahí fue ella la de la idea que teníamos que tutelar y todo para que nos dieran las cosas”*. En todo el aprieto que la situación conlleva, se vieron en la necesidad de acudir a una solución guiada por lo legal, para poder obtener ayuda de los entes gubernamentales; lo cual, fue para ellas una manera de estar

más tranquilas. Sin embargo, mencionan que no es suficiente, pues esta situación, tiene un valor más alto de lo que se espera, en cuestión de productos para la limpieza y medicamentos, añadiendo también gastos inesperados que pueden surgir con la enfermedad, así lo menciona P2: *“en ese aspecto estamos con lo de la tutela porque obviamente como un paciente se necesita de todo porque se gastan muchas cosas entonces se necesitan muchas cosas que son muy costosas entonces o es tutelar, o es tutelar por más que uno tenga, ningún sueldo alcanzaría”*.

Así también reconoce y afirma la ayuda significativa de los entes gubernamentales la P3: *“algunas cosas nos han tocado a nosotras por que la EPS le da pañales y pañitos, pero algunas veces nos toca a nosotras”*, aun así, parte de la familia más cercana, ha aportado de manera económica a esta situación, sin tener un responsabilidad de esto, percibiendo desde un punto de vista más de respeto y amor por el familiar, siendo así como lo recuerda P1: *“la familia ayuda mucho al principio por ejemplo mi familia me da algo mensual yo organizo si para él o para la comida”*.

Para sintetizar las transformaciones que se dieron en esta familia a lo largo de estos años han sido de aprendizaje, el cual las ha inmerso en un mundo nuevo, donde les tocó crecer aprendiendo a cuidar a su familiar, donde todo gira en torno a él, y eso es lo que las lleva a estar unidas como familia, y a encontrarle un rumbo a cada cosa que hacen, como menciona P1: *“porque obviamente usted no lo conoce es un mundo desconocido entonces uno no sabe a qué enfrentarse y uno le tiene miedo a cosas así y más en una persona que usted obviamente quiere pero ya cuando usted va conociendo de eso ya obviamente usted entiende , ya en vez de volverse como contra ya uno lo ve como algo positivo ya uno valora las cosas , la familia, los momentos con la familia y demostrarle a las personas en el momento que lo podemos hacer*

*Porque uno no sabe en qué momento puede pasar un accidente una enfermedad o cualquier cosa entonces uno debe valorar mucho esos momentos”.*

Estas situaciones que acarrear cambios drásticos hacen que una familia se restablezca en principios más humanos, los lleva a valorar y a disfrutar las cosas más pequeñas de la vida, y a encaminar sus proyectos de vida en función de los otros, como menciona la esposa cuando se le pregunta cómo se ve en el futuro P1: *“pues yo, en 5 años de pronto no sé Dios hasta donde me tendrá, a mí me gustaría seguir en esta misión de cuidar enfermitos”.*

Los sentidos atribuidos a los efectos en las dinámicas familiares en un grupo familiar que posee un integrante diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.

A través de la información que se obtuvo en la entrevista realizada a la familia con un integrante diagnosticado con una enfermedad mental, frente a lo que han vivido y experimentado en las situaciones cotidianas, se han aprehendido sentidos y sentimientos que se le atribuyen a la aparición del diagnóstico, que sugiere la adaptación de las conductas de los integrantes de la familia, a ese evento que transforma las dinámicas al interior del hogar, además, se puede anotar que, este evento se vive como algo novedoso, en el sentido de marcar un antes y un después dentro de las dinámicas familiares.

Así, gracias a lo que se logró identificar y describir en las diferentes narraciones de los participantes, lleva a pensar que, son aquellos sentidos y los respectivos significados que se le han otorgado a esas transformaciones que han experimentado como familia en este proceso, los que les ha permitido otorgar un conocimiento de la forma en que, esas dinámicas familiares frente al diagnóstico se ven afectadas, en valoraciones positivas o negativas, que estos integrantes hacen de sus vivencias cotidianas.

Para los protagonistas de esta historia, se considera la familia como un grupo primordial de apoyo y de base, para el sostenimiento y bienestar frente a las experiencias significativas que los han marcado; además, ellos como grupo familiar, se reivindican como sujetos transformadores de su propia realidad, en el esfuerzo de construir una realidad como familia, a partir de reivindicarse frente a esas situaciones, la posibilidad de atribuir sentidos ajustados a las demás demandas socioculturales que se tienen como grupo familiar. Sin embargo, siguen siendo esa base social y ese motor motivacional, para continuar como una familia integral y atribuida a la posibilidad de salir adelante, sin importar su situación.

Dentro de los sentidos destacados por esta familia, también se puede mencionar, la capacidad de establecer valores ajustados a la condición de discapacidad de ese integrante diagnosticado. En otras palabras, se acude a vivencias en función del apoyo, como un elemento característico dentro de esos vínculos familiares que les permite aprehender la solidaridad como un valor fundamental para adaptarse a la situación novedosa, para crecer en el afirmamiento de esas relaciones vinculares que les permite concebirse como una familia con Resiliencia frente a las nuevas situaciones que se han de vivir; hay unos sentidos atribuidos a otros valores como el amor y el respeto, presentes en la familia desde su conformación, y que hacen de ella un espacio de construcción social de nuevas significaciones.

Otros sentidos, están atribuidos en la línea de los sentimientos que emergen de esta nueva situación social. Estos sentidos, van en la línea de asumirse como sujetos de transformación a nivel de experimentar el cuidado del otro, como una variable que no depende de la corresponsabilidad frente al diagnóstico previo. Dentro de la construcción de sentidos afectivos que trascienden el trabajo, emerge la culpabilidad, que propicia creencias y preguntas con el fin de saber el por qué les ocurrió esto a ellos como familia. Pese a que esto ha ocasionado

sufrimiento, vivir momentos difíciles, un sentido de angustia, de miedo en tratamiento de su pariente y ellas como familia, han logrado sobre saltar el aprendizaje y el significado de apreciar y valorar a los seres queridos.

Se tiene en cuenta, que este proceso se manifiesta de forma distinta en cada una de las integrantes de la familia, ya que, cada una cumple un rol diferente en cuanto cuidado del pariente diagnosticado. Y cada una, tiene una manera y un ritmo diferente de vivir las situaciones familiares que abarquen este proceso de transformación.

En el contexto de la investigación, la P1 quien es la esposa del pariente, y quien es también la persona que se le asigna el rol de padre, y también es la responsable del cuidado como tal de la casa y de sus hijas. Su atribución de responsabilidades es aún más densa, tanto así, que en los primeros momentos en los cuales ella identificó esta situación de ser la responsable de tantas cosas en el hogar, se vio perdida y sin fuerzas para continuar, sin embargo, con todas estas modificaciones en su vivir, logró un sentido de pertenencia por su esposo y sus hijas y también quien representa la mayor parte de la enfermedad en cuanto a los cuidados y a la responsabilidad de este. Se puede pensar en la posibilidad de sentirse también enferma como su familiar.

En pertinencia con lo anterior, se destaca el significado de unión y de apoyo que día a día se va concediendo en función, tanto de una como de la otra, siendo esto un valor adicional para la capacidad de mediar y dialogar en la búsqueda del bienestar y la resolución de los conflictos que se viven como familia.

Para dicho grupo, la dinámica familiar, tiene un sentido de esperanza y de aprendizaje en donde se ha dado la posibilidad de que estén unidas y se dé el apoyo para cada una y en su rutina familiar se dividen los trabajos de la casa, estudian, y tienen un negocio familiar el cual sirve como entrada económica, y todas aportan a él, estos comportamientos y compromisos revelan ese significado de la dinámica familiar que han adoptado desde el diagnóstico de su pariente.

Categorizar los efectos en las dinámicas familiares que posee un integrante de la familia diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.

### ***Nuevos roles y nuevas misiones para la familia***

Para dar inicio a la categorización de los efectos en las dinámicas familiares, es pertinente establecer la importancia de la familia y de la asignación de los roles y deberes que se dan en el hogar. En el hogar, se da la posibilidad de que cada uno de los participantes tenga un rol y/o una función la cual lo hace partícipe dentro del núcleo familiar el cual conforma el hogar.

En un primer momento, las dinámicas familiares, no sufrieron significativos cambios, ya que las mismas se van acomodando a las demandas que los roles van adquiriendo dentro de las mismas. Estas dinámicas, se regían por los roles que ellos como grupo social adquirieron. Frente a este diagnóstico de una enfermedad desconocida, y ante la incertidumbre generada por lo anterior, las dinámicas familiares, hacen del conflicto un caldo de cultivos para que se den transformaciones significativas.

Uno de los efectos en las dinámicas familiares, que se pudo observar e identificar y posteriormente lograr categorizar, es la adquisición de nuevos roles obtenidos por la familia,

ya que los roles y las funciones que como hijas y esposa realizaban antes, ya no son las mismas que están ejecutando ahora.

En la entrevista realizada a la madre e hijas, se identifica cómo ellas se han reconocido con los roles que de una u otra manera han sido establecidos de manera emergente y que han logrado sobrellevar en situaciones adversas, así lo menciona P2: “mi mamá es la que cumple ese rol de madre y padre”, esta afirmación, permite la posibilidad de observar a la madre como ambas figuras; materna y paterna. Al igual, el aspecto económico se ve vio afectado, pues el rol del padre se basaba en el sostenimiento del hogar y el rol de madre era ser ama de casa; la anterior afirmación se sustenta en lo que respecta a P2 quien menciona que: “económicamente él era quien sostenía la casa, mi mamá era ama de casa, era pendiente de todo, que no nos faltara nada que tuviéramos el mejor estudio, la mejor comida, y de hecho esta casa la tenemos por él porque él era muy dedicado y trabajador, un papá amoroso pendiente de su familia, que tuviéramos como éxito”. Sin embargo, la madre y la hija ahora cumplen esas funciones, de sostener económicamente el hogar, contando con auxilio económico del Estado. La transformación en las dinámicas familiares está en función que, el rol del “abastecedor”, es asumido por la madre de manera forzada.

Dicho lo anterior, se logra caracterizar un primer efecto, entendido como la asignación de los roles en el hogar, estos se asumen de manera inmediata como estrategias adaptativas a los cambios que se experimentan ante el diagnóstico de enfermedad de quién ejerce el rol de cabeza de hogar.

Asimismo, se identifica un segundo efecto, que permite la definición del concepto de Familia, por el cual se logra una identificación y el cubrimiento de la necesidad de la función

de la familia como tal, en cuanto a la importancia de valorar y aprender de esta en el diario vivir de cada uno de sus integrantes.

Basado en las diferentes situaciones adversas que la esposa e hijas del paciente han logrado aprender, superar y asimilar, la principal ha sido el hecho de no quedarse en la enfermedad y sus efectos, ni en dolores del pasado, sino por el contrario tomar una actitud de Resiliencia frente a la situación que por años han venido afrontando, y que si bien no ha sido fácil, de una u otra manera esta situación permite unificar a la familia y hacer que se vivan a plenitud esos momentos que han colaborado y que pueden participar con su pariente, independiente de la situación en la que actualmente se encuentra. Con esta mirada positiva a la situación, evitan crearse una barrera y a su vez excluirlo a él y excluirse a ellas mismas por lo que sucedió, y logrando así continuar con la celebración de los cumpleaños y eventos que se pueden celebrar en familia, es decir, haciendo participe a su pariente, sin ninguna exclusión por su situación física y mental, y así genera el rol las conducta en los integrantes de la familia.

### ***Una familia Unida.***

Con respecto a la función que la familia cumple dentro de las ´nuevas situaciones y con base a ese proceso se crea la manera en como sobresalir y dar una definición y poder darse cuenta de lo valioso que son como familia, unidas por una misma razón de ser, así lo señala P2: *“uno lo ve como algo positivo ya uno valora las cosas, la familia, los momentos con la familia y demostrarle a las personas en el momento que lo podemos hacer porque uno no sabe en qué momento puede pasar un accidente una enfermedad o cualquier cosa entonces uno debe valorar mucho esos momentos”*. Con esto, se identifica el aprendizaje de valorar esos momentos del día a día, esos instantes que como grupo familiar pueden compartir, a pesar de las situaciones adversas y no olvidar que siguen siendo una familia.

### *Percepciones frente a un inesperado diagnóstico de enfermedad*

Por ende, se logra una categorización de un tercer efecto, que se basa en la identificación de dicho diagnóstico, en el cual se ve como un elemento que la misma familia ha llevado con ellas como parte fundamental de la historia y de sus vivencias frente a esta situación. Una de las principales fuentes de adquisición de aprendizaje frente al diagnóstico, fue la madre, quien asistió a programas, conferencias y talleres en los cuales se brindaba un explicación del diagnóstico, y así pudo formarse más y aprender a afrontar la realidad que afrontaba, y a su vez poder replicarle estos aprendizajes a su núcleo familiar en cuestión.

Para la familia, el aprender y conocer sobre el diagnóstico, era permitirse abrir su mente a una nueva manera de entender y de ver a su pariente, visualizar una manera en cómo ellas podían ayudarlo y no sólo a él, sino a las personas que están pasando por una situación similar, tanto pacientes como sus familiares. Sin embargo, estas situaciones arduas y complejas generadas a partir del diagnóstico de una enfermedad, en la cual la persona pierde su autonomía tanto física como mental, no se aprenden a afrontar en una sola capacitación o taller que se brinde respecto al tema, ese proceso de aprender se da en familia, se aprende a ser un apoyo para convertir este diagnóstico en una posibilidad de vivir y de seguir fortaleciendo cada vez más los lazos del grupo familiar.

En esta familia, la única persona que asistió a este tipo de talleres fue la madre, replicando posteriormente los aprendizajes en el hogar, específicamente a sus hijas con el ánimo de hacerlas partícipes de los aprendizajes que ella adquiere en los centros de salud, el principal interés de obtener y replicar estos conocimientos, era darles a conocer y a entender a sus hijas una manera más adecuada de manejar esta situación. Ahora que ya saben de este diagnóstico,

que lo han vivido de manera confrontante, dicen al respecto: P1: *“pues yo, en 5 años de pronto no sé Dios hasta donde me tendrá, a mí me gustaría seguir en esta misión de cuidar enfermitos”*, con esto, da a entender el amor que en ella surge después de vivir estas situaciones y lograr ponerse en los zapatos del otro, lograr ser empática.

## **Discusión**

Durante la realización de esta investigación se ha insistido en el objetivo de estudiar y determinar los efectos que acarrea la enfermedad de Huntington en una familia, partiendo de la dinámica familiar, los roles y los significados atribuidos que expresan cada una de las integrantes de la familia sobre la situación presentada.

En el análisis de los resultados, las dinámicas familiares manifiestan cambios significativos y relevantes como lo es, la transformación en la dinámica familiar que se va dando a lo largo de los años, el cual surge de diferentes situaciones que se dan por afectaciones y con los aspectos positivos en la dinámica familiar, aspecto que se puede contrastar con investigaciones afines como el trabajo de Salinas, Chávez, y Maldonado, (2007). *El Impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario del paciente con esquizofrenia*, en donde se evidencia la carga y la responsabilidad que asumen los integrantes dentro de la familia, con el fin de rescatar el bienestar del núcleo, e ir más allá de la obligación, la reasignación de roles y las funciones que son dirigidas, lo cual hace cambiar y modificar las dinámicas, en este sentido, Sinche & Suárez (2006) en su definición de dinámica familiar explican que la conductas de las familias en estas situaciones adversas, se basan en la modificación de los roles para la facilitación de la relación entre cada uno de los integrantes.

Ahora, se puede anotar que en la revisión de los antecedentes investigativos, se encontraron datos que son relevantes, en la importancia de involucrar a la familia en los procesos terapéuticos de los enfermos, dando la posibilidad de apaciguar síntomas en los pacientes y de generar mejoras, tal como lo menciona en Martín, Obando, y Sarmiento (2017), en *La adherencia familiar en el trastorno mental grave*; en estos dos trabajos, se logra observar

cómo las familias, tienen el papel más importante a la hora del bienestar y como lo mencionan las mujeres cuidadoras, donde afirman que el buen estado de los parientes enfermos, se debe a los cuidados y apoyos que ellas han brindado constantemente. Este tema ha traído nuevas definiciones y un valor a la categoría familia, en el cual ellas viven alrededor de un ser que las necesita y que su bienestar está en la compañía y en la atención que se les brinda; como expresa Clemente (2009), la familia como núcleo principal, está ligada a los procesos de transformación propiamente dichos, alrededor del enfermo.

En los resultados arrojados por la entrevista, se refleja que los efectos que menciona la OMS hace estragos en las diferentes áreas de la persona que padece la enfermedad de Huntington, esta organización hace una síntesis de la enfermedad la cual es hereditaria, progresiva y degenerativa, que afecta las funciones cognoscitivas, las emociones y el movimiento. Lo que ha significado varios efectos en la familia, no solo en las personas entrevistadas, si no en las generaciones anteriores y posiblemente las futuras, en la revisión de antecedentes se encontró que el padre del enfermo también padeció de esta enfermedad , resulta curioso pero la familia redacta en su discurso que su pariente ha vivido más tiempo que su progenitor, el cual también padeció de esta enfermedad, mencionan que posiblemente sea porque la tecnología y la ciencia está más avanzada, y en los tiempos donde fue diagnosticado el padre del enfermo, se decía que era Alzheimer, ahora ellos indican sentidos en relación a que comprenden que la enfermedad que han padecido, y que al principio no podían entender y hasta llegaban a confundirla con otros problemas como: trastornos de personalidad, y de conductas, han entendido que es una enfermedad de las denominada “raras”, y que solo es padecida por una cantidad pequeña de la población en el mundo, esta enfermedad esta relacionada con el Alzheimer, demencia, y Parkinson.

Todo este proceso de educación, ha traído cambios y aprendizajes en sus vidas, debido a que se reconoce la importancia de asistir a grupos de ayuda, hospitales especializados como han mencionado otras investigaciones como fórmula Arab, Álvarez, Herskovic, y Matamala (2017). El manejo del paciente y su familia en unidades pediátricas de alta complejidad, donde es evidente el impacto de estar informados sobre la enfermedad que se sufre su pariente con el fin de asociar síntomas y signos y así poder prevenir, cuidar adecuadamente.

Ahora, partiendo de la familia como grupo nuclear, el cual se encarga de inculcar la cultura, las creencias, los aprendizajes y aparte de esto, es el grupo que acompaña al ser humano desde su nacimiento hasta el día de la muerte, como es considerado en el marco teórico puede llegar a verse afectado directa e indirectamente por las diferentes circunstancias de la vida de cada uno de sus integrantes, ya que hay un sentido de pertenencia que va moldeando la forma de establecer vínculos de afiliación; se percibe que, estos sentidos salen a flote en ocasiones en que se requiere enfrentar algunos obstáculos de la vida, como la ya mencionada situación del diagnóstico de una enfermedad, en esta familia se observa cómo está atribuye significados positivos a un suceso tan difícil de enfrentar. De igual manera se tiene en cuenta que no todas las familias atribuyen los mismos significados como expone respecto, González y Landazábal (2010) en su investigación Resiliencia como herramienta de protección familiar, este grupo tiene la habilidad de encontrar esa motivación en los momentos difíciles, sin embargo, no todas las familias lo perciben de igual manera, cada caso se ve la particularidad de cómo enfrentar estas situaciones, según esto esta familia ha alcanzado una resiliencia que ha permitido rescatar un aprendizaje que las motiva cada día, se sienten agradecidas y motivadas para poder ayudar en el futuro a otras familias como menciona la esposa del enfermo, todo este proceso y aprendizaje le ha permitido sentirse más humana.

Además, otro de los efectos que se hallan en esta investigación y que también se hace evidente en la teoría y en los antecedentes, es la asignación de los roles de manera voluntaria y también de manera forzosa, sin embargo, siendo participe de manera activa en la función de estos.

Como lo menciona: Hernández (2011) en su trabajo Resiliencia familiar, en la cual hace énfasis en los sentimientos que surgen en el momento que se dan los cambios y las transformaciones de las dinámicas familiares, y donde se comparte la reasignación de los roles que se estipulan por el bienestar de la familia, es decir, lograr una posible y correcta asignación y conseguir que los integrantes de la familia se reintegren y obtengan una adaptación frente a los roles y las tareas asignadas de manera natural, y que para la familia ha significado de una u otra manera, estos cambios debido a las situaciones.

Así, Grau y Espada (2012), en Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares, enuncia una evidente transformación en los diferentes ámbitos de la familia; los autores mencionan cambios desde la relación de pareja, hasta las relaciones sexuales, en los cuales la familia se ha visto afectada y por ende la carga emocional que este tiene consigo misma. En cuanto a la investigación, la reasignación de los roles y las funciones es un tema que se permite hablar desde la manera en como ellas han logrado retribuir y tomar las condiciones adversas como una manera de lograr una correcta asignación de los roles y del mandato como tal en el hogar. Y también, brinda la posibilidad de identificar esos roles y funciones que han sido asignados de manera obligada, por diferentes situaciones o momentos que la familia como tal ha vivido por medio de la enfermedad y del diagnóstico.

Por otro lado, los aspectos sociales y económicos, también se ven afectados en el entorno de la familia con un pariente diagnosticado con una enfermedad mental. Salinas, Chávez, y

Maldonado, (2007) en su trabajo El Impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario del paciente con esquizofrenia; estos autores, mencionan la importancia y la existencia de los cambios y las modificaciones que se dan sobre las cargas y las responsabilidades, que existen en la asignación de los roles frente a la economía y sin dejar atrás, la relevancia que este tiene en los efectos de las dinámicas familiares con una persona diagnosticada con una enfermedad mental.

En ese sentido, resulta pertinente para este estudio entender la manera en cómo el diagnóstico de uno de los integrantes del núcleo familiar a partir del padecimiento de una enfermedad mental, afecta desde lo externo y hacia lo interno, todo el entramado de la dinámica familiar que con normalidad se desarrollaban hasta ese momento, y evaluar a su vez, cómo el sentido de pertenencia de la familia para con su familiar facilita la atención a partir de esos primeros vínculos de lealtad, ya que esas experiencias relacionales salen a flote en ocasiones en que se requiere enfrentar como familia algunos obstáculos de la vida, como la ya mencionada situación del diagnóstico de un familiar, situación que también se puede afrontar mediante nuevos aprendizajes a los cuales conlleva la mencionada situación.

Las familias con un pariente diagnosticado con una enfermedad mental, necesitan de un apoyo económico y también social, lo cual son relevantes para el bienestar tanto del núcleo familiar como del pariente diagnosticado. Con relación a lo que la familia de esta investigación relata, el aspecto económico es uno de los más relevantes ya que la adquisición de medicamentos, las citas con especialistas, elementos de aseo y diferentes cuestiones que van apareciendo en el transcurso de la enfermedad, tienen costos elevados y son necesarios para el tratamiento del pariente.

En efecto, la responsabilidad que los entes gubernamentales tiene con las personas con una discapacidad mental y sus familias son de vital importancia, ya que estas familias necesitan de

un apoyo económico para poder tener un tratamiento digno de la enfermedad que padece. Al igual, que los aspectos sociales, en el cual se deben de brindar más apoyo para las familias, desde explicar el diagnóstico hasta la terapia de manera familiar y grupal.

## **Conclusiones**

La familia como el extremo de toda sociedad es indispensable para los logros sociales y espacialmente los personales de cada integrante que la conforman, siendo además la principal institución en el orden social con la que el hombre puede contar, debido a las afiliaciones, sentidos atribuidos, enseñanzas y temas culturales etc., son los integrantes de las familias los que están encargado de buscar el bienestar para los otros, además en la vida aparecen situaciones las cuales incurren principalmente en este grupo como lo es el nacimiento de un nuevo integrante, logros en la escuela, universidad, trabajo, logros deportivos, educativos, etc. y por otro lado circunstancias no favorables que ninguna familia está exenta a sufrir: como una calamidad doméstica, incendios, terremotos, entre otros y de igual manera y lo que en esta investigación compensé es la enfermedad de un pariente y que efectos inciden en la dinámica familiar .

En este trabajo investigativo, se pueden identificar aspectos fundamentales en relación a los efectos en la dinámica familiar, que permiten plantear las siguientes conclusiones.

Al determinar los efectos que se hallaron en la familia entrevistada, se encontró que la mayor consecuencia por la cual tuvo que pasar esta familia es el elevado índice de cambios en el comportamiento de su pariente, ya que antes del diagnóstico no encontraban las causas de las conductas agresivas que le tocaba presenciar, esto tenía afectaciones en el ámbito familiar, por

tanto, es necesario actuar de una manera responsable frente a síntomas extraños de los parientes cercanos.

Las integrantes de esta familia asumen roles adecuadamente desde la constitución del hogar como institución social: una mujer madre ejerciendo autoridad y guía y las hijas sujetas a obediencia, empero se ha tenido que re significar el rol que llevaba el enfermo ya no como padre y esposo, si no como él bebe de la casa que necesita cuidados especiales esto ha traído mejor actitud frente a la situación.

Se concluye además que, los efectos no solo se dan de forma negativa, esta familia logra encontrar el significado de la situación que padecen y logran sacar aprendizajes significativos, así como la capacidad de valorar a las personas que tienen a su alrededor, entregar un trato más humano a quienes consideran como personas indefensas, amar incondicionalmente a los suyos, así como reconocer que estar unidas es lo que las llenas de motivación.

Las familias usualmente están destinadas a enfrentarse a diferentes hechos y circunstancias que generan una serie de efectos en los diferentes aspectos sociales, económicos, de afiliación, emocionales entre otros, estos cambios generan capacidades de adaptación, y reajustes en la dinámica familiar, además hay que tener en cuenta como toda familia es distinta y tienen dinámicas diferentes para enfrentar las circunstancias.

## Referencias

- Angélica María Restrepo Rivera, V. E. (2009). *valuación del funcionamiento de una familia con un adolescente con Trastorno Afectivo Bipolar*. Santiago de Cali: Pensamiento Psicológico.
- Anónimo. (2018). *Psiquiatría de enlace en niños y adolescentes. Manejo del paciente y su familia en unidades pediátricas de alta complejidad*.
- American psychiatric association (apa). (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales dsm-iv-tr*. Barcelona: masson.
- Claudia Grau, M. d. (2012). *Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares*. Madrid, Spain Madrid, Madrid: Psicooncología.
- Contreras, J. R. (2013). *Autismo y familia: Una relacion silenciosa*. Santiago de Cali.
- Correa Young, A. R. (2007). *Más allá del protocolo de familia: un abordaje sistémico con la familia empresaria* Pensamiento Psicológico.
- Daniela Cardona Patiño, V. A. (2012). *Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental*. Revista Colombiana de Ciencias Sociales.
- Edison Francisco Viveros Chavarría, L. V. (2017). *Comunicación en familias que acompañan a pacientes en la clínica psiquiátrica "Nuestra Señora del Sagrado Corazón" (Medellín-Colombia)*. Medellín: Psicología desde el Caribe.

Elías Arab, H. Á. (2017). *Psiquiatra de enlace en niños y adolescentes. Manejo del paciente y su familia en unidades pediátricas de alta complejidad*. Revista Médica Clínica Las Condes.

Enfermedad de Huntington. (2019, 14 de mayo). Wikipedia, La enciclopedia libre. Fecha de consulta: 23:19, mayo 18, 2019 desde [https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Enfermedad\\_de\\_Huntington&oldid=115945603](https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Enfermedad_de_Huntington&oldid=115945603).

Ernesto Martín Padilla, D. O. (2017). *La adherencia familiar en el trastorno mental grave*. Atención Primaria.

Gómez, D. d. (s.f.). *Acompañamiento a las familias de miembros diagnosticados con trastorno del espectro autista*.

Leidy Daian González Arias, D. P. (2010). *La resiliencia como herramienta de protección familiar*. Journal-Revista de investigaciones UNAD.

Martínez, V. A. (2011). *Resiliencia familiar*.

Mauricio Hernando Bedoya Hernández, M. V. (2013). *Las condiciones del cuidado en familias antioqueñas con un miembro con trastorno afectivo bipolar*. Latreia.

Mondragón, G. D. (2014). *Enfoque filosófico gestalt de la Tanatología*. HORIZONTE SANITARIO.

Nilsa María Salinas Camacho, A. V. (2007). *El impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario del paciente con esquizofrenia*. Archivos de Neurociencia.

Quiroz, L. M. (2015). *El enfoque gestáltico en tres consultantes del servicio de psicología en la comisaría de familia de San José de Miranda*. Universidad Pontificia Bolivariana.

Rodríguez, J. O. (2013). *La Enfermedad Mental y la Familia*. Cali, Colombia Cali, Cali.

S. Isabel Margarita López, B. G. (2015). *Niños y adolescentes con necesidades educativas especiales*. Revista Médica Clínica Las Condes.

Sampieri Roberto, H. R. (2014). *Metodología de la investigación*. Publish date.

Santi, A. S. (2006). *Alcoholismo: integración familia - paciente desde la terapia ocupacional*. Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG.

Sara Caro de Pallares, C. S.-R. (2011). *Abordaje de un grupo familiar con Displasia Ectodérmica Hipohidrotica a partir de Salud Familiar*.

Yolanda Tomé Pérez, V. B.-R. (2018). *Necesidades del alumnado con diabetes tipo 1 en Extremadura: percepción de las familias*. Anales de Pediatría. Constitución política de Colombia (1991) Artículo 42.

Asociación Americana de Psiquiatría, *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5° edición* (2013) Doi: 10.1176/appi.books.9780890425596.807874

Organización mundial de la salud (2017). Centro de prensa recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Anexo

CONSENTIMIENTO INFORMADO

DATOS GENERALES

NOMBRE: <i>Jeniffera</i>	DOCUMENTO DE IDENTIDAD: <i>699456458</i>
UBICACIÓN: <i>Bello</i>	EDAD: <i>26</i>
ESTADO: <i>Solano</i>	FECHA: <i>27/03/2014</i>

Certifico que he comprendido que la información que los investigadores acerca de mí, y que se recolectan en función de dar cumplimiento al objetivo de la investigación "*Efectos en las dinámicas familiares a partir del diagnóstico de demencia por enfermedad de Huntington en un pariente cercano, analizados en un grupo familiar del municipio de bello*", es confidencial.

Los investigadores guardaran confidencialidad absoluta de mis datos en la presentación de sus resultados, con el propósito de dar cumplimiento a lo estipulado en la ley 1090 de 2006, sobre el secreto profesional en investigaciones de psicología; teniendo presente que podré acceder al informe final de la investigación.

Se me indico que la entrevista puede realizarse fácilmente en un periodo de 3 horas aproximadamente. Durante la entrevista se grabará en audio, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que haya expresado, estos datos se emplearán con miras investigativas garantizando a los participantes que este procedimiento no conlleva riesgos para mi integridad física y mental.

También se me indico que puedo revocar el consentimiento o dar por terminada en cualquier momento la relación entre los investigadores y yo, cuando lo considere pertinente, sin que ello implique ningún tipo de consecuencias para mí.

Así mismo poder solicitar aclaraciones sobre el proceso de investigación, en todo momento.

No recibiré pago alguno por la participación en el estudio. Mi participación es voluntaria.

Anexo 2 Consentimiento Informado

Una vez leído y comprendido el procesamiento que se seguirá, se firma el presente consentimiento el día 22 del mes Mayo del año 2019 en la ciudad de Bello - Antioquia.

Jessica Rodriguez R.  
Firma del participante

CC. 1039456458

Angie Gavino  
Angie Paola Gaviria Cárdenas

cc.: 1055436839

  
Daniela Castaño Barreneche

cc. 1152218121

Docente: Daison Guillermo Guerra Martinez

CC.92153291

3053077410

Anexo 3 Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

DATOS GENERALES

NOMBRE: <i>Laura Rodríguez</i>	DOCUMENTO DE IDENTIDAD: <i>100418574</i>
UBICACIÓN: <i>cra 58 # 35428</i>	EDAD: <i>22</i>
ESTADO: <i>Solera</i>	FECHA: <i>22/03/2018</i>

Certifico que he comprendido que la información que los investigadores acerca de mí, y que se recolectan en función de dar cumplimiento al objetivo de la investigación "*Efectos en las dinámicas familiares a partir del diagnóstico de demencia por enfermedad de Huntington en un pariente cercano, analizados en un grupo familiar del municipio de bello*", es confidencial.

Los investigadores guardaran confidencialidad absoluta de mis datos en la presentación de sus resultados, con el propósito de dar cumplimiento a lo estipulado en la ley 1090 de 2006, sobre el secreto profesional en investigaciones de psicología; teniendo presente que podré acceder al informe final de la investigación.

Se me indicó que la entrevista puede realizarse fácilmente en un periodo de 3 horas aproximadamente. Durante la entrevista se grabará en audio, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que haya expresado, estos datos se emplearán con miras investigativas garantizando a los participantes que este procedimiento no conlleva riesgos para mi integridad física y mental.

También se me indicó que puedo revocar el consentimiento o dar por terminada en cualquier momento la relación entre los investigadores y yo, cuando lo considere pertinente, sin que ello implique ningún tipo de consecuencias para mí.

Así mismo poder solicitar aclaraciones sobre el proceso de investigación, en todo momento.

No recibiré pago alguno por la participación en el estudio. Mi participación es voluntaria.



Anexo 4 Consentimiento Informado

Una vez leído y comprendido el procesamiento que se seguirá, se firma el presente consentimiento el día 22 del mes Noviembre del año 2019 en la ciudad de Bello - Antioquia.

Laura Rodríguez R.  
Firma del participante

CC. 1020478574

Angie Gavina

Angie Paola Gaviria Cárdenas

cc.: 1035436839

~~\_\_\_\_\_~~ Daniela Castaño Barreneche

Daniela Castaño Barreneche

cc. 1152218121

Docente: Daison Guillermo Guerra Martinez

CC.92153291

3053077410



Anexo 5 Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

DATOS GENERALES

NOMBRE: <i>Luz Yari Restrepo G</i>	DOCUMENTO DE IDENTIDAD: <i>92.683.688</i>
UBICACIÓN: <i>CW 58 #35-128</i>	EDAD: <i>99</i>
ESTADO: <i>Cosque</i>	FECHA: <i>22 3 / 2019</i>

Certifico que he comprendido que la información que los investigadores acerca de mí, y que se recolectan en función de dar cumplimiento al objetivo de la investigación *"Efectos en las dinámicas familiares a partir del diagnóstico de demencia por enfermedad de Huntington en un pariente cercano, analizados en un grupo familiar del municipio de bello"*, es confidencial.

Los investigadores guardaran confidencialidad absoluta de mis datos en la presentación de sus resultados, con el propósito de dar cumplimiento a lo estipulado en la ley 1090 de 2006, sobre el secreto profesional en investigaciones de psicología; teniendo presente que podré acceder al informe final de la investigación.

Se me indico que la entrevista puede realizarse fácilmente en un periodo de 3 horas aproximadamente. Durante la entrevista se grabará en audio, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que haya expresado, estos datos se emplearán con miras investigativas garantizando a los participantes que este procedimiento no conlleva riesgos para mi integridad física y mental.

También se me indico que puedo revocar el consentimiento o dar por terminada en cualquier momento la relación entre los investigadores y yo, cuando lo considere pertinente, sin que ello implique ningún tipo de consecuencias para mí.

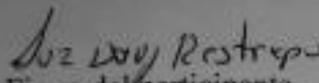
Así mismo poder solicitar aclaraciones sobre el proceso de investigación, en todo momento.

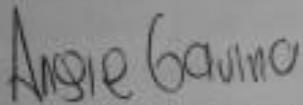
No recibiré pago alguno por la participación en el estudio. Mi participación es voluntaria.

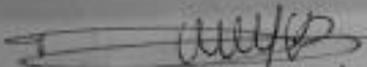


Anexo 6 Consentimiento Informado

Una vez leído y comprendido el procesamiento que se seguirá, se firma el presente consentimiento el día 12 del mes Marzo del año 2019 en la ciudad de Bello - Antioquia.

  
Firma del participante  
CC. 92 683.688

  
Angie Paola Gaviria Cárdenas  
CC.: 11035436839.

  
Daniela Castaño Barreneche  
CC. 1152218121

Docente: Daison Guillermo Guerra Martínez  
CC.92153291  
3053077410

Anexo 7 Entrevista

Objetivos	Categoría	Subcategoría	Preguntas
<p>Describir los principales efectos que se dan en las dinámicas familiares a lo largo de los años en un grupo familiar que posee un integrante diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.</p>	<p>Dinámicas familiares</p>	<p>Familia Dinámicas Efectos en las dinámicas</p>	<p>1. ¿Cómo se dieron cuenta del diagnóstico?,  R / Digo el año, yo hace muchos años antes de que le diera el diagnóstico el médico yo ya lo había visto diferentes comportamientos diferentes a la vida que él estaba llevando entonces yo si empecé a observar por que el hacía eso el diagnóstico se lo dieron en el 2005 pero yo ya lo venía notando diferente 3 años para atrás,  2. ¿Cuáles fueron los síntomas y signos que presenciaron al comienzo de la enfermedad?</p>

			<p>R/</p> <p>MAMA –comportamiento agresivo conmigo, de pronto cuando tenía problemas en el trabajo se deprimía muy fácil, muy celoso conmigo, decía incoherencias como el trabajo porque estoy aburrido estresado</p> <p>Parte motriz movía las manos como así sobre todo cuando él estaba ofuscado</p> <p>Lo que pasa es que yo conocí al papa y dije ve está moviendo las manos como las movía el papa, pero son esas cosas que uno ni si imagina</p> <p>Desde ahí fue que empecé a notar que cuando tenía un problema en el trabajo venia acabar con todo</p> <p>Cuando yo lo conocí a él yo si vi que él tenía como sus</p>
--	--	--	---

			<p>cositas y yo decía que eso era normal, pero mentiras que, si eran como raritas, pero bueno yo también me preguntaba eso es de la edad de el por qué yo lo conocí de 18 años, pero bueno cuando yo me case y en el trascurso de los años yo si lo vea al normal y sus carcajaditas, no, pero yo digo que a él se le vino a despertar la enfermedad en el 2000 o 20001</p> <p>Hija 1- cambios muy bruscos, El cambio más notorio era la agresividad de él, el explotaba por cualquier cosa, por lo que uno le digiera el explotaba de una manera Era muy Obsesivo digamos que si él decía “tenemos que ir a misa” teníamos que ir a misa porque si no el explotaba</p>
--	--	--	---

		<p>Él era agresivo, pero después de que veía lo que hacía se ponía a llorar y decía y yo por que hice esto,</p> <p>Era mucha agresividad con mi mama y conmigo porque mi hermana era más pequeña</p> <p>Se alteraba muy fácil, era cambiante de un momento a otro y no sabíamos por que</p> <p>Y él se preguntaba por qué era así su comportamiento</p> <p>Digamos que se “poseía” digamos así entre comillas porque en ese momento él no se controlaba</p> <p>Digamos que pensamos que era por la personalidad de él que él era así agresivo no le veíamos como explicación</p> <p>La movición de las manos y a veces también movía la cabeza como, así como de lado, caminada como con el cuerpo pegado,</p> <p>Daba golpes así, con la mano cuando tenía rabia,</p>
--	--	--

		<p>Otro cambio que vi, le daba rabia por algo tiraba las cosas, tiraba los platos lo que hubiera en la mesa</p> <p>Mama – era muy agresivo digamos si decía que era blanco era blanco y si era verde era verde porque si se le llevaba la corriente</p> <p>3. En el momento del diagnóstico, ¿qué edad tenían? Cada uno</p> <p>Mama 30 años</p> <p>Hija1 10años a mí por eso me toco más la enfermedad de mi papa porque en ese tiempo mi hermana era más pequeña</p> <p>Hija 2 5años</p> <p>4. ¿Cómo está estructurada la familia actualmente?</p> <p>Mama: estas dos siempre se han agarrado</p>
--	--	--

			<p>Y yo con el también tuve mis encontrones con el pero que te digo</p> <p>Buen esposo</p> <p>Era buena relación</p> <p>Hija2: muy buen papa muy buen hijo</p> <p>Hija 1: muy buen papa, siempre pensaba en la familia entonces a él como que todo se le metía a la cabeza como que mi familia</p> <p>5. ¿Cómo estaba estructurada la familia antes del diagnóstico?</p> <p>6. ¿Qué cambios ha experimentado la familia después del diagnóstico?</p> <p>Hija 2 No somos como muy unidas,</p> <p>Mama: muy regular, pero yo con ellas dos u sabe que todos los hijos son diferentes ya la conozco a ella y a ella sus genios digo que tenemos épocas donde somos</p>
--	--	--	---

		<p>unidas y otras que no somos nada unidas, son más que todos ellas las que tienen encontrones</p> <p>Hija 1 igual la enfermedad de mi papa, a pesar de todos los problemas yo digo que si nos ayudado, nos ayudado a unirnos a comprendernos, a valorar los momentos que pudimos tener, valorar porque el en este momento es un niño y pudimos haber valorado mucho tiempo con él, porque él ya es un niño que tenemos que cuidar ya no es un papa un esposo si no que es el niño, valorar la familia</p> <p>Igual a pesar de los problemas que se han tenido como cualquier la familia, como estamos alrededor del eso también no ha ayudado, yo digo que en este momento el ya trae paz y nos facilita nos ayuda estar unidas</p> <p>Mama –al principio si fue muy duro al principio yo pensé que iba</p>
--	--	--

		<p>a tirar la toalla, que no iba hacer capaz pero a medida del tiempo vi que la enfermedad que tiene no fue culpa de él que es una enfermedad herid taira y me convertí de una persona muy humana tuvo sus tiempos de agresividad y todo pero tenemos que mirar todo lo bueno que yo viví con él porque si el empezó con agresividad fue por la enfermedad para mí que soy la empoza para mí fue muy duro de saber que ya no iba a tener un esposo que esa enfermedad le iba aumentar y aumentar porque yo a albero ya lo considero como un bebe</p> <p>Yo pienso que al principio todo fue muy duro más que todo para mí para mí fue muy duro</p> <p>Mama: más bien desunidas</p> <p>Hija 2 queremos los cosos puede que en algunas cosas somos muy unidas, pero en otro no</p>
--	--	--

			<p>Mama: cambios más humana yo me considero entender más a las personas de tenerles más amor esperanza paciencia, yo todo esto lo he entendido por que una personita así es muy difícil yo digo uno tiene que tener mucho amor y tolerancia y sabiduría</p> <p>Por ejemplo, el desde que empezó su enfermedad a pesar de los probas siempre hemos estado con él, esta con su familia con sus hijas conmigo y siempre hemos estado en la buenas y en las malas</p> <p>Por ejemplo, yo ahora yo veo esto como dice Jessica esa paz porque a pesar de esos lloriqueos ya eso nos da es como paz</p>
--	--	--	--

		<p>7. ¿Qué roles ha desempeñado después del diagnóstico?</p> <p>Mama: mama por ejemplo yo soy hay es que ya se me acabó el sueldo yo sola que busco como conseguirme algo</p> <p>Hija 1: por ejemplo, yo soy como la que ayuda a mi mama, si i necesita algo, yo soy como la mano derecha de mi mama, donde ella puede descansar</p> <p>Hija 2: mi ama es la que está pendiente de todo</p> <p>Yo también apporto cuando tenemos que cuidar a mi papa</p> <p>8. ¿Qué rol cumplía él en la familia?</p> <p>Mama:</p> <p>Hija 1: económicamente el que sostenía la casa mi mama era ama de casa, era pendiente de todo que</p>
--	--	--

		<p>no nos faltara nada que tuviéramos el mejor estudio, la mejor comida de hecho esta casa la tenemos por el por qué él era muy dedicado y trabajador, papa amoroso pendiente de sus familias que tuviéramos como éxito</p> <p>Hija 2</p> <p>9. ¿Quién desempeña ahora el rol que cumplía él?</p> <p>Hija De pronto mi mama a y yo</p> <p>Mama: de pronto Jessica es muy parecida el</p> <p>Hija 2 yo pienso que no que es rol no se ha cumplido</p> <p>10. En cuanto a lo económico, el tratamiento de la enfermedad, ¿cómo ha sido?</p> <p>Hija 1: nosotras hemos sido de buenas nosotros tenemos</p>
--	--	---

		<p>una prima abogada entonces ella nos colaboro</p> <p>a tutelar, nosotras estuvimos dos años sin sueldo y ahí fue ella la de la idea que teníamos que tutelar y todo</p> <p>para que nos dieran las cosas</p> <p>en ese aspecto estamos con lo de la tutela porque obviamente como un paciente se necesita de todo porque se gastan muchas cosas entonces se necesitan muchas cosas que son muy costosas entonces o es tutelar o es tutelar por más que uno tenga ningún sueldo alcanzaría</p> <p>hija 2: algunas cosas nos han tocado a nosotras por que la es le da pañales pañitos, pero algunas veces nos toca a nosotras</p> <p>mama: la familia ayuda mucho al principio por ejemplo mi familia</p>
--	--	--

		<p>me da algo mensual yo organizo si para el o para la comida</p> <p>11. ¿Cómo han vivido las fechas familiares (Vacaciones, Navidades, Día de la madre, Día del Padre, Cumpleaños)</p> <p>Mama: ah no con él fue muy bien porque el antes de tirarse cama, lo sacamos mucho paseamos con él, le poníamos a ver el partido de Medellín pro que él fue muy hincha de Medellín</p> <p>Después de tirar a la cama ya no hacíamos paseo por ya él se tira el cuerpo paz delante</p> <p>Aun ahí todavía se le sigue celebrando los cumpleaños</p> <p>Hija 1; es que todo normal pero claro que se nota alguna diferencia porque mi papa era el que se</p>
--	--	--

		<p>encargaba de las fiestas de todas las parrandas, una a la familia, una cosa terrible el celebrada un cumpleaños de cualquier familia y todo lo celebraba a</p> <p>Ya después de eso ya bajo todo porque el que entusiasmaba</p> <p>Pero si se sigue habiendo celebraciones</p> <p>Hija 2: le celebramos los cumpleaños</p> <p>12. ¿Cómo se han distribuido las funciones de la casa?</p> <p>13. ¿Cómo se han distribuido el cuidado de él?</p> <p>14. ¿Han asistido a capacitaciones, grupos de apoyo, terapia familiar?</p>
--	--	---

			<p>Mama: yo si al principio si yo si estuve en neurociencias estuve más de un año, fui a todas las terapias, puras terapias de la enfermedad, halla casi todos eran de la enfermedad de él y de parquin son</p> <p>Nos atendían psicólogos, neurólogos psiquiatras</p> <p>Yo le trasmitía la información a él y a ellas</p>
<p>Analizar los sentidos atribuidos a los efectos en las dinámicas familiares en un grupo familiar que posee un integrante diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.</p>	<p>Sentidos de las dinámicas familiares</p>	<p>Sentido Atribución Significado de la enfermedad</p>	<p>15. ¿Se ha sentido cargado (Cansado, Estresado, Ansioso, Enfermo) ?; este sentir, se lo atribuye al diagnostico de su familiar</p> <p>Mama: sobre todo a ella le toco muy duro con el papa</p> <p>Hija 1: si no que, al principio, en es momento lo veíamos como el</p>

			<p>enemigo por que el por qué tenía que ser tan agresivo, en ese momento si había como rabia, se tenía como rabia en ese momento eso ya se libero</p> <p>16. ¿Ha sentido culpa por la enfermedad?</p> <p>Hija 1: claro yo me preguntaba, tan bueno tenerlo al aliviado compartir con el tanto momento, uno eso si se lo pregunta, pero ya en este momento ya aceptamos la realidad las tres en algún momento si nos preguntamos porque el, porque obvio uno no quiere que a nadie le pase esto</p> <p>Mama: esto es algo hereditario y él fue el único de los hermanos que lo heredo</p>
--	--	--	--

			<p>17. ¿Sientes rencor, ira, o tristeza por lo que has vivido?</p> <p>Hija 1: sentíamos rabia porque nos preguntábamos, pero el por qué tiene que ser tan agresivo entonces lo veíamos como el enemigo, pero después de que uno entiende que es por la enfermedad uno se pregunta por qué no haber aprovechado tantos momentos con él, no haber sido tan rebelde con él.</p> <p>A mi hermana, aunque estaba más chiquita a ella también le toco y le toco vivir todo eso</p> <p>Mama.: yo si tuve mucho tiempo depresión donde</p>
--	--	--	--

			<p>me estaba a llorar y preguntaba yo tan joven el tan joven, y pasarme todo esto.</p> <p>Yo conocí el papa de él y me acuerdo que el papa de él se quejaba y lloraba y yo decía porque yo tan de malas con esto de los cuatro tocarle a ele esta enfermedad, y decía yo no voy hacer capaz con esta enfermedad, pero ya pensaba hay cosas peores que estas yo tengo que salir de esto, pero al principio me dio mucha depresión, y todavía yo a veces me canso y me pone triste verlo llorando</p> <p>Hija 2: claro a nosotras también yo me pongo triaste y me pregunto por qué le paso esto a el</p>
--	--	--	---

			<p>18. ¿Qué definición tienen del diagnóstico de Huntington?</p> <p>Mama: es una enfermedad muy difícil, muy dura</p> <p>Como me dijo a mí el psiquiatra es una enfermedad que tiene tres enfermedades tiene Demencia, Alzheimer, y Parkinson y esas tres dan el Huntington</p> <p>Por ejemplo, muchas enfermeras y médicos que vienen a la casa ni siquiera sabe que es, y nos preguntan</p> <p>Es una enfermedad de las raras</p> <p>Que vienen como de España</p>
--	--	--	--

		<p>Hija1: es una enfermedad que se le daña el cerebro y hay ya no hay nada que hacer, porque el cerebro es el que manda las señales para usted hacer todo y hay ya no hay nada que hacer</p> <p>Hija 2:es una enfermedad de mucha paciencia, muy dura es de herencia</p> <p>19. ¿Conocían este diagnóstico, antes?</p> <p>Mama: si por que el papa de él lo tenía, pero ni quiera se sabía que se llamaba así porque en ese tiempo creían que era otras cosas, la mama de él decía que eso era Parkinson</p> <p>20. ¿Saben el porque de esta enfermedad?</p> <p>Mamá: hereditario por que el papa lo tenia</p>
--	--	--

			<p>21. ¿Ustedes, se han realizado exámenes para descartar dicha enfermedad?</p> <p>Hija 1: nosotras no nos hemos hecho, pero ya nos explicaron que es más propensa en hombres que en mujeres, pero tenemos la opción si tomamos la decisión podemos ir a la universidad de Antioquia hacernos el examen</p> <p>Hija 2: porque por ejemplo los hermanos del ya se lo hicieron y se descartó y unos primos que están España ya también se lo hicieron y ya se descartaron</p> <p>22. ¿Se puede asignar un significado positivo a la experiencia que han vivido?</p>
--	--	--	---

			<p>Hija 2: de las adversidades, de todo problema usted al principio lo ve muy malo , porque obviamente usted no lo conoce es un mundo desconocido entonces uno no sabe a qué enfrentarse y uno le tiene miedo a cosas así y más en una persona que usted obviamente quiere pero ya cuando usted va conociendo de eso ya obviamente usted entiende , ya en vez de volverse como contra ya uno lo ve como algo positivo ya uno valora las cosas , la familia, los momentos con la familia y demostrarle a las personas en el momento que lo podemos hacer</p> <p>Porque uno no sabe en qué momento puede pasar un accidente una enfermedad</p>
--	--	--	--

			o cualquier cosa entonces uno debe valorar mucho esos momentos
Categorizar los efectos en las dinámicas familiares que posee un integrante de la familia diagnosticado con demencia por enfermedad de Huntington.	Transformaciones	Social Económica Individuales	<p>23. ¿Qué cambios han percibido por medio del ámbito social? (Amigos, Vecinos, Conocidos) Frente al diagnóstico.</p> <p>Hija 2: yo pienso que las personas que ha sido cercanas a nosotras nos ayudado por que todos piensan que fue un problema muy grande pero que ya lo hemos sabido resolver a lo largo del tiempo, entonces yo creo que cada amigo, persona vecina nos ha brindado la mano</p> <p>Hija 2: ya en este momento recibimos es apoyo y comprensión</p>

			<p>24. ¿Han sido discriminadas por la enfermedad de su familiar? (Bullying)</p> <p>Hija 1 Ese aspecto de rechazo, porque mi papa al principio cuando estaba empezando la enfermedad porque cuando salíamos con él, el principio caminaba como un borracho entonces decían que estaba borracho, la gente lo miraba como a ese que le pasa, o como cuando hablaba incoherencias, nosotros y los que lo conocíamos sabíamos que tenía y que era porque estaba enfermito pero la gente lo miraba como este que está diciendo, más que todo con los de afuera, una vez una persona nos dijo a es que esta borracho pero mero escándalo que está haciendo y como el gritaba y se alteraba, si no que la gente cuando ve algo</p>
--	--	--	--

		<p>diferente como que se impacta, no saben cómo reaccionar</p> <p>25. ¿Qué transformación han percibido en ustedes mismas? (¿Físicas, psicológicas, emocionales?)</p> <p>Mama: yo si estaba más cansada enferma, pero más humana.</p> <p>26. ¿Cómo se visualizan dentro de 5 años, como familia? Y a nivel personal.</p> <p>Mama: a la familia si va como la veo ahora iría mal, pero yo como luz Dary en 5 años de pronto nos Dios hasta donde me tendrá, pero yo pienso que si el falleciendo antes de que yo, a mí me gustaría seguir en esta misión de cuidar enfermitos, de pronto salir, pasear si hay la posibilidad conocer, de pronto hemos pensado en la posibilidad de un negocio y muchas cosas</p>
--	--	---

		<p>Hija 1: en 5 años espero haber terminado la carrera de veterinaria y tener más avanzado e negocio y de pronto ayudarles más económicamente a las dos, pues porque lo que yo hago lo hago por mí y por tener una estabilidad económica, y también porque me apasiona mucho los animales me encantan los animales</p> <p>Hija 2: casar, con hijos, haber terminado mi estudio tener un trabajo estable, tener mi casa y estar siempre con la familia apoyándolas, así cada una tome su rumbo apoyándolas y tener en cuenta que si no está mi papa estará mi mama y mi hermana</p>
--	--	--