



"Acciones de familias que se autodenominan "Iconoclastas" y que se convierten en apuesta teórica y metodológica desde el trabajo social para la reconfiguración de procesos médicos - farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana"

Susana Andrea Arteaga Balbín

María Isabel Betancur Palacio

Valentina Giraldo Arroyave

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

08 de noviembre de 2024

Acciones de ciertas familias que se autodenominan “Iconoclastas” y que se convierten en apuesta teórica y metodológica desde el trabajo social para la reconfiguración de procesos médicos - farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana.

Susana Andrea Arteaga Balbín

María Isabel Betancur Palacio

Valentina Giraldo Arroyave

Monografía presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor

Juan Carlos Ocampo Ortiz

Sociólogo – Magister

Intervenciones sociales en sociedades del conocimiento

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

08 de noviembre de 2024

## **Agradecimientos**

Agradecimiento especial al profesor Juan Carlos Ocampo, a quien agradecemos profundamente por su paciencia y por haber confiado siempre en sus estudiantes. Su constante disposición y su habilidad para motivarnos a ir más allá, incluso cuando esto implicaba enfrentar más preguntas que respuestas, fueron esenciales para nuestro crecimiento profesional.

Finalmente, queremos expresar nuestra gratitud a todas las personas que nos apoyaron y formaron parte de este proceso, siendo conscientes de la complejidad de esta investigación, cada uno de ustedes brindó un apoyo clave que nos permitió seguir adelante.

## Índice de Contenido

Contenido	
Lista de figuras.....	6
Figura 1.....	6
Figura 2.....	6
Figura 3.....	6
Figura 4.....	6
Resumen.....	7
Abstract.....	8
Introducción.....	9
CAPÍTULO I.....	11
1 Planteamiento del problema.....	11
1.1 Descripción del problema/situación.....	11
1.2 Formulación de la pregunta.....	12
1.3 Antecedentes del problema/situación.....	12
CAPÍTULO II.....	21
2 Justificación.....	21
CAPÍTULO III.....	24
3 Objetivos.....	24
3.1 Objetivo General.....	24
3.2 Objetivos específicos.....	24
CAPÍTULO IV.....	25
4 Referente teórico.....	25
4.1 Categorías.....	25
4.1.1 Familias alternativas.....	25
4.1.2 Reconfiguración de procesos médicos – farmacéuticos.....	29
4.1.3 Enfermedades raras o huérfanas.....	33
4.2 Marco Normativo.....	38
4.3 Marco Metodológico.....	40
4.3.1 Tipo de investigación.....	40
Fenomenológica.....	40

4.3.2	Enfoque de la investigación .....	41
	Cualitativo.....	41
4.3.3	Paradigma de la investigación .....	42
	Comprensivo/interpretativo .....	42
4.3.4	Línea de investigación.....	43
4.3.5	Sublínea de investigación.....	43
4.3.6	Población.....	44
4.3.7	Muestra poblacional .....	45
4.3.8	Técnicas.....	45
4.3.9	Consideraciones éticas.....	46
	CAPÍTULO V .....	48
5	Categorización .....	48
5.1	Objetivo de la entrevista .....	48
	CAPÍTULO VI.....	50
6	Análisis e interpretación de la información cualitativa recolectada.....	50
6.1	Más allá de lo tradicional (familias alternativas) .....	50
6.2	Revolucionando la salud - (La reconfiguración de los procesos médicos-farmacéuticos) .....	56
6.3	Una en un millón (Enfermedades raras o huérfanas) .....	63
	CAPÍTULO VII.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
7	Conclusiones.....	69
7.1	Resultados.....	69
7.2	Conclusiones .....	70
	Referencias bibliográficas.....	76
	Anexos .....	79

## **Lista de figuras**

### **Figura 1.**

Entrevistada Nro. 2 - Medica alopática. (Archivo personal) (Pág.53)

### **Figura 2**

Entrevistada Nro. 3 – Familia que tiene un hijo con síndrome de West. (Archivo personal) (Pág.51)

### **Figura 3**

Entrevistada Nro. 4 -Enfermedad Porfiria. (Archivo personal) (Pág.56)

### **Figura 4**

Entrevistada Nro. 5 -Hermanos con Síndrome de Morquio. (Archivo personal) (Pág.59)

## Resumen

Las acciones de ciertas familias que se autodenominan “iconoclastas” han comenzado a convertirse en una apuesta teórica y metodológica relevante en el campo del trabajo social, especialmente en relación con la atención a pacientes con enfermedades raras o huérfanas.

Estas familias, al cuestionar y desafiar los procesos médicos-farmacéuticos convencionales, abren la posibilidad de replantear los enfoques de atención desde una perspectiva crítica. En este contexto, el trabajo social puede desempeñar un papel clave en la reconfiguración de estos procesos, promoviendo modelos de atención más inclusivos, centrados en la persona y respetuosos de las decisiones autónomas de las familias. Este enfoque busca integrar una visión más amplia que considere no solo los aspectos médicos, sino también los sociales, emocionales y culturales que rodean el tratamiento de estas enfermedades, facilitando una atención más holística y adaptada a las necesidades individuales.

*Palabras clave: Familias, iconoclasta, trabajo social, reconfiguración, procesos médicos-farmacéuticos, enfermedad rara o huérfana.*

### **Abstract**

The actions of certain families who identify themselves as "iconoclasts" have become a theoretical and methodological approach within social work, particularly in relation to the care of patients with rare or orphan diseases.

These families, by questioning and challenging conventional medical-pharmaceutical processes, open the door to rethinking care approaches from a critical perspective. In this context, social work plays a key role in the reconfiguration of these processes, promoting more inclusive, person-centered models of care that respect the autonomous decisions of families. This approach seeks to integrate a broader vision that not only considers the medical aspects but also the social, emotional, and cultural dimensions surrounding the treatment of these diseases, facilitating more holistic and tailored care for individual needs.

*Keywords: Families, Iconoclast, Social work, Reconfiguration, Medical-pharmaceutical processes, Rare or orphan disease*

## **Introducción**

El presente trabajo de grado se enfoca en el análisis de las acciones de ciertas familias que se autodenominan "iconoclastas", un fenómeno emergente en el ámbito de la atención a pacientes con enfermedades raras o huérfanas. Estas familias, al desafiar y cuestionar los procesos médicos-farmacéuticos tradicionales, se han convertido en agentes activos en la construcción de alternativas que responden a sus necesidades particulares, cuestionando las normativas establecidas y proponiendo nuevas formas de cuidado. Este fenómeno abre un espacio de reflexión y reconfiguración teórica y metodológica desde el campo del trabajo social, donde se plantea la necesidad de una revisión profunda de los enfoques convencionales de atención en salud.

A lo largo de este estudio, se exploraron las dinámicas de estas familias como actores clave en la toma de decisiones sobre el tratamiento y cuidado de sus seres queridos, promoviendo un enfoque más autónomo y participativo en la gestión de la salud. Al mismo tiempo, se analizó el papel fundamental que desempeña el trabajo social en la intervención y el apoyo a estas familias, especialmente en su capacidad para ofrecer alternativas de atención que no solo contemplen los aspectos médicos, sino también los componentes sociales, emocionales y culturales que influyen en el bienestar integral de los pacientes.

Este trabajo buscó, asimismo, examinar cómo el papel del trabajo social contribuyó a la reconfiguración de los procesos médicos-farmacéuticos, proponiendo modelos de atención más inclusivos y respetuosos con las decisiones de las familias, en lugar de seguir simplemente los protocolos establecidos. En este sentido, se abordó la importancia de una mirada más holística en la atención a enfermedades raras o huérfanas, que considerara la diversidad de realidades y las experiencias únicas de cada paciente y su entorno familiar. Este enfoque podría facilitar la creación de nuevas estrategias de intervención que garanticen una atención más equitativa, accesible y adaptada a las complejidades de este tipo de enfermedades.

Los objetivos de este proyecto de investigación fueron: identificar los elementos teóricos conceptuales que posibiliten la construcción de la categoría familias alternativas como apuesta de intervención teórico y metodológica desde el trabajo social. Describir la reconfiguración de atención en

procesos médicos - farmacéuticos que se presenta en pacientes con enfermedad rara o huérfana de la población investigada. Y, especificar los elementos teóricos y/o metodológicos de intervención desde el trabajo social en enfermedades raras o huérfana en Colombia.

Esta investigación reveló el contexto que enfrentan las familias con un pariente que sufre de una enfermedad rara o huérfana. Se exploraron sus desafíos, tratamientos alopáticos y alternativos utilizados, y las redes de apoyo que han sido esenciales en su proceso. También se identificaron métodos alternativos de tratamiento, como el uso de canales energéticos, bio-reprogramación y constelaciones familiares, que han mostrado cambios positivos en los pacientes.

Además, se observó un cambio en la percepción pública sobre estas enfermedades, impulsado por eventos de sensibilización organizados por los propios familiares, quienes desempeñan un rol clave en educar al público y a los profesionales de la salud. Desde el trabajo social, se ofreció un espacio de apoyo emocional, permitiendo a los familiares expresar sus preocupaciones y fortalecerse en su proceso de acompañamiento.

## CAPÍTULO I

### 1 Planteamiento del problema

#### 1.1 Descripción del problema/situación

La descripción de esta problemática son aquellas acciones de ciertas familias que se autodenominan "iconoclastas" en el contexto de la atención a pacientes con enfermedades raras o huérfanas es un tema complejo que abre un espacio interesante para la reflexión y la acción en el ámbito del trabajo social y la salud.

Las familias que se consideran "iconoclastas" pueden desafiar las normas establecidas, cuestionar las prácticas tradicionales de atención médica y farmacéutica, y buscar alternativas innovadoras para mejorar la calidad de vida de sus seres queridos que padecen enfermedades poco comunes. Esta postura puede surgir de la necesidad de encontrar soluciones personalizadas y adaptadas a las necesidades específicas de cada paciente, así como de una crítica a las limitaciones y deficiencias del sistema de salud actual.

Desde el trabajo social, este planteamiento puede representar una oportunidad para promover la participación de las familias en el diseño y la implementación de programas de atención a pacientes con enfermedades raras, reconociendo su experiencia, conocimientos y perspectivas únicas. Esto implica una apuesta por una atención más centrada en la persona, que tenga en cuenta no solo los aspectos clínicos de la enfermedad, sino también los aspectos emocionales, sociales y culturales que influyen en la vida de los pacientes y sus familias.

Además, estas acciones de las familias que se hacen llamar "iconoclastas" puede inspirar nuevas formas de colaboración entre profesionales de la salud, investigadores, organizaciones de pacientes y comunidades locales para abordar de manera integral los desafíos que plantean las enfermedades raras. Se trata de abrir espacios para la creación de soluciones innovadoras y sostenibles que mejoren el acceso a tratamientos, la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por estas condiciones.

## 1.2 Formulación de la pregunta.

Teniendo en cuenta lo anterior, estas familias desafían los paradigmas convencionales del sistema médico y farmacéutico, proponiendo alternativas que cuestionan las estructuras establecidas y buscan una mayor autonomía y empoderamiento en la atención a la salud. En este sentido, se hace necesario investigar cómo sus prácticas pueden ser reinterpretados como una apuesta teórica y metodológica en el trabajo social, orientada a reconfigurar los procesos de atención y cuidado, promoviendo un modelo más inclusivo y centrado en las necesidades reales de los pacientes.

Ante esto, se puede plantear la siguiente pregunta problematizadora:

¿Cómo las acciones de las familias que se autodenominan “Iconoclastas” se convierten en apuesta teórica y metodológica desde el trabajo social para la reconfiguración de procesos médicos - farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana?

## 1.3 Antecedentes del problema/situación

En la sociedad se presentan diferentes percepciones sociales acerca de las enfermedades raras o huérfanas, estas influyen en las interacciones y relaciones con los demás, y están influenciadas por una combinación de factores internos y externos de la realidad; esto no solo repercute en la población, también impacta en las familias en el sentido de sus acciones que hacen que se autodenominen iconoclastas de los procesos médicos- farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana, estos tipos de procesos generan aumento del aislamiento social, deterioro de la calidad de vida, limitación para que la persona se exprese libremente y rompimiento del vínculo familiar, ya que todas estas consecuencias serían devastadoras para la salud mental de pacientes con enfermedad rara o huérfana porque esto no permite el control del estrés, de las relaciones con los demás y la toma de decisiones en el contexto individual. Para entender sobre esta problemática es importante exponer otros autores que han trabajado el concepto iconoclasta y enfermedades raras o huérfanas.

1. Paiva, J. B. **La Querrela Iconoclasta en el Imperio Bizantino (717-843): iconoclastas versus iconódulos. Reflexiones en torno a los argumentos religiosos esgrimidos por ambos bandos en conflicto.** *Historias del Orbis Terrarum*. Chile. 2010. P.2.

**Resumen:** La Querella Iconoclasta representa uno de los períodos más álgidos de la historia del Imperio Bizantino. Esta debe comprenderse como un conflicto que afectó a la sociedad bizantina producto de la política imperial impuesta por el primer emperador de la dinastía Isáurica –León III (717-741)–, que implicaba la destrucción de los iconos religiosos y la persecución de sus adoradores, haciéndose extensiva, de forma intermitente, hasta 843. En esta pugna, se materializaban las diferencias de dos posiciones aparentemente irreconciliables: los iconoclastas, quienes buscaban la destrucción de las imágenes sagradas, y los iconódulos, quienes defendían la producción y uso de dichas representaciones artísticas. (Paiva, 2010, p.2)

**Importancia:** Se puede decir que este artículo es importante para la investigación de las acciones de familias que se autodenominan iconoclastas porque aporta el origen del concepto principal, iconoclasta, lo que ayuda a situarlo en un contexto histórico, social y cultural, da una visión más completa de su significado y aplicaciones. Además, al conocer el origen del concepto se puede identificar si ha habido una evolución en el tiempo o si puede variar según el contexto, esto puede proporcionar credibilidad y validar la autenticidad de este.

Algo que es importante resaltar es que este artículo nos puede dar la perspectiva histórica sobre cómo ha evolucionado el pensamiento humano en el concepto iconoclasta. Esto puede generar aprecio por el progreso y los cambios en la forma en que se entiende el mundo, y aporta ese contexto que se necesita para la reconfiguración de este en el ámbito del trabajo social.

2. De Luelmo Jareño, J. M. **La máquina iconoclasta en la era digital**. Artnodes revista de arte, ciencia y tecnología. España – Valencia. 2021. P.1.

**Resumen:** Ciertos episodios acaecidos a mediados de 2020 sirvieron para constatar la pervivencia de la violencia simbólica de carácter popular. Aunque la afinidad de esas acciones con otros episodios históricos muestra un patrón recurrente, casi de manual, lo cierto es que coinciden en el tiempo con la dinámica de las imágenes característica de la era digital, tácitamente iconoclasta, y con prácticas actuales que también lo son de forma destacada. A la vista de este fenómeno global, el presente artículo se sirve del concepto operativo de máquina iconoclasta para reunir casos dispares y descubrir en ellos un sustrato común

que permite establecer insólitas concomitancias dentro de la iconocracia vigente. De especial importancia en el desarrollo de la propuesta son aquellos usos artísticos que renuevan el espíritu de la praxis vanguardista y se sirven de las variables fundamentales de la mecánica iconoclasta para sondear críticamente los atributos de las imágenes contemporáneas. (De Luelmo J, 2021, p.1)

**Importancia:** Este componente influye sobre nuestro proyecto ya que hablar sobre las maquinas iconoclastas en el sentido de que distorsionan y neutralizan todo código que pretenda adoptar una forma visual al uso, donde hace referencia a la dinámica de las imágenes en la era digital y su relación con prácticas actuales que podrían ser consideradas iconoclastas; lo cual puede estar relacionado con la forma en que algunas familias o grupos sociales pueden tener actitudes críticas o desconfianza hacia ciertos procesos médicos-farmacéuticos, quizás influenciados por la era digital y la difusión de información a través de las imágenes.

3. Quirland-Lazo, C., Castañeda-Cardona, C., Chirveches Calvache, M. A., Aroca, A., Otálora-Esteban, M., & Rosselli, D. **Modelos de atención en salud en enfermedades raras: revisión sistemática de la literatura.** *Revista Gerencia y Políticas de Salud.* Bogotá, Colombia. 2018. P.1.

**Resumen:** Las enfermedades de baja prevalencia requieren modelos de gestión diferentes a los de otras condiciones. Este trabajo buscó recoger las experiencias internacionales. Se realizaron búsquedas en numerosas bases de datos de literatura indexada y de documentos grises. Un panel de expertos de diferentes disciplinas revisó los resúmenes de la literatura y su posible adaptación al contexto colombiano. La búsqueda inicial arrojó 5604 referencias; la búsqueda manual adicionó 31 referencias, finalmente 78 artículos aportaron información útil para el análisis. Los resultados permiten afirmar que existen varios componentes de un modelo de gestión, estos son: políticas, legislación y aspectos administrativos; definición y codificación de enfermedades; investigación y educación; centros especializados, centros de excelencia y redes de atención; diagnóstico, tamizaje, prevención y promoción; inclusión de medicamentos huérfanos; rehabilitación y manejo paliativo; organizaciones de pacientes, grupos o redes de apoyo; y apoyo socio-sanitario (inclusión laboral y educativa). (Quirland-Lazo et al., 2018, p.1)

**Importancia:** Este artículo tiene gran relevancia en el proyecto de investigación porque allí se puede encontrar los elementos teóricos de las enfermedades raras o huérfanas en Colombia, están incluidos los tipos de enfermedades, cómo son los pacientes que las padecen, cantidad de estas, cómo se intervienen, origen de las enfermedades, estrategias que tienen los hospitales y médicos sobre estas condiciones.

Todo estos elementos teóricos y conceptuales pueden proporcionar a las investigadoras y a los lectores conocimientos sobre la atención médica adecuada, que sea efectiva y especializada para los pacientes que las padecen. Las familias pueden enfrentarse a desafíos únicos, como la falta de información, recursos y apoyo. Conocer sobre estas enfermedades permite a los pacientes y sus familias acceder a recursos, organizaciones de apoyo y comunidades en línea que pueden contribuir información, consejos y ayuda emocional. Y se espera que, al difundir información sobre estas enfermedades, se puede aumentar la comprensión y la empatía hacia quienes las padecen, así como también promover la asignación de recursos para abordar sus necesidades.

4. Tanco, E. G. **Prácticas anticoloniales para reconstruir la memoria colectiva. De la iconoclastia al “artivismo”**. Chasqui: Revista Latinoamericana de Comunicación. Colombia- Universidad del Cauca.2023. P. 203.

**Resumen:** En este artículo se describen las reflexiones construidas entre protagonistas y espectadores en un ejercicio de diálogo de saberes alrededor de las acciones iconoclastas llevadas a cabo por indígenas misak durante la protesta social en Colombia en 2021. Se propone la discusión desde la perspectiva teórica de la lucha anticolonial, que ayuda a interpretar estas acciones comunicativas como parte de un camino de liberación frente a estrategias identitarias e ideológicas impuestas que impiden la concreción autónoma del proyecto político del pueblo indígena.

También se revisa cómo influyeron estas acciones sobre los marcos maestros de movilización de otros colectivos, y qué ha sucedido con los espacios físicos que ocuparon las principales estatuas derribadas en Colombia, para concluir si el artivismo como proceso comunicativo ayudó a resignificar estos espacios recuperados para una memoria liberada. (Tanco, 2023, p.203)

**Importancia:** En contexto, las acciones iconoclastas podrían estar relacionadas con la resistencia de las comunidades en el caso del artículo con los indígenas, y en el de la problemática sobre las familias que se convierten en iconoclastas, esto podría ilustrar la construcción de una nueva cotidianidad adoptando actitudes críticas o desafiantes hacia las estrategias impuestas en el ámbito de la salud, buscando caminos de liberación, y ver como la reconfiguración de los procesos médicos- farmacéuticos en el posicionamiento contra una memoria decidida por otros, no autónoma, no autoconstruida.

5. Pareja Arcila, M. L. **Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia** 2017. Revista CES Derecho, 8(2), (2017). P.231.

**Resumen:** En Colombia las enfermedades complejas y raras, carecen de claridad dentro del sistema de seguridad social en salud vigente, debido a su baja prevalencia, difícil diagnóstico, escaso tratamiento, alto precio de los medicamentos (por lo cual se consideran de alto costo), y además de gran impacto económico para el sistema de salud.

A pesar de que estas enfermedades fueron reguladas en la ley 1392 de 2010, lo cual es gran avance para Colombia, pues esta ley es muy completa y tiene en cuenta muchos aspectos que favorecen el proceso salud - enfermedad de estos pacientes, es cierto que es poco el avance de ésta en relación con la aplicación de los referentes que propone, por tal motivo surge la idea de echar un vistazo alrededor de lo que ha pasado con la normatividad y cuál es la situación o grado actual de dificultad a la que se enfrentan pacientes y sus familias con el sistema de salud Colombiano antes y después del diagnóstico de una enfermedad huérfana, haciendo la claridad frente a la necesidad de hablar de familia, porque estas patologías afectan en gran medida todo el entorno familiar y social de las personas que las padecen.

**Importancia:** Esta revisión tiene como objetivo hacer un poco más notoria la situación de las Enfermedades huérfanas en Colombia y el difícil camino de los pacientes y sus familias cuando se enfrentan a estas patologías; aporta también conocimiento del estado actual de las Enfermedades huérfanas en Colombia, además hace notoria la lentitud con la que avanza el tema y el poco compromiso tanto del gobierno, como de las administradoras de planes de beneficio para llegar a un modelo integral de atención

en salud; para ello se realizara un revisión bibliográfica de la normatividad existente en Colombia y algunos planteamientos de personas y asociaciones de pacientes dedicadas a lograr adelantos en el manejo de los pacientes con enfermedades huérfanas, de tal manera que se llegue a una aproximación para el público en general en los aspectos básicos de estas enfermedades y aporte conocimiento del estado actual de estas enfermedades en Colombia. (Pareja, 2017, p.231)

Esta investigación es importante para esta investigación porque hace ver como las enfermedades raras o huérfanas no solo afectan a los pacientes, sino también a sus familias y comunidades. Es importante sensibilizar a la sociedad y promover el apoyo tanto del gobierno como de las instituciones de salud para mejorar la atención y el tratamiento de los pacientes, además esta investigación nos sirve de contexto estadístico para saber que enfermedades hay y cuantas.

Aborda un área de la salud que enfrenta múltiples desafíos en Colombia, desde el diagnóstico hasta el acceso al tratamiento y el apoyo social. Analizar la situación actual de las enfermedades raras o huérfanas y evaluar la efectividad de la legislación existente puede proporcionar información valiosa para mejorar la atención en el país.

6. Valle, B, Correa LN, Martínez FE. **Los travestis, iconoclastas del género**. Fondo Editorial para la Paz. Colombia-Bogotá.1996. P.15.

**Resumen:** La cotidianidad de los travestis de sexo masculino tomados en consideración desde su forma más corriente. No hemos considerado para efectos de estos otros tipos de manifestaciones homosexuales que comúnmente están acuñadas a la categoría del travestismo como lo son el transformismo y el transexualismo, pues nuestro punto de vista era voluntariamente restrictivo. De esta manera hemos centrado nuestra atención en describir desde una perspectiva diacrónica y sincrónica cómo desarrollan su vida y el tipo de relaciones que establecen a nivel Endo grupal y exo grupal. El protagonista y los coprotagonistas son travestis radicados en el sector de Lovaina de la ciudad de Medellín y otros informantes claves (gays, transformistas, transexuales y heterosexuales) que brindaron valiosos aportes para el desarrollo de la investigación. (Valle, B, et al. 1996, p.15)

**Importancia:** Este grupo poblacional son los iconoclastas del género y estar relacionado con la necesidad de ampliar la información sesgada acerca del proceso de estigmatización social, este se une con las enfermedades huérfanas o raras ya que en algunas circunstancias son grupos marginados, como científicos sociales se debe ofrecer niveles de claridad y contribuir con la reivindicación de grupos sociales que han sufrido el castigo de la marginación social.

Aunque este párrafo no aborda directamente los procesos médicos-farmacéuticos, sí está relacionado con la importancia de comprender las realidades sociales y las experiencias de grupos marginados en la sociedad. En el contexto de los procesos médicos-farmacéuticos, este enfoque podría ser relevante para comprender las necesidades y desafíos específicos que enfrentan ciertos grupos, como, por ejemplo, el acceso a la atención médica adecuada y libre de prejuicios.

7. Campillo Rios, M., & Fernández Posada, M. C. **Mortalidad por enfermedades huérfanas en los municipios de Colombia según variables sociodemográficas.** 2014.P.1.

**Resumen:** Enfermedades caracterizadas por su baja prevalencia, comúnmente son de origen genético y degenerativo, y que amenazan la vida. El objetivo de este trabajo es describir la mortalidad por EH según variables sociodemográficas, en los municipios de Colombia durante el periodo 2014 – 2018. Para lograrlo se utilizó como método un estudio descriptivo retrospectivo basado en fuentes de información secundarias, usando registros de defunción por EH en Colombia entre los años 2014 y 2018. Dentro de los resultados, se encuentra que en Colombia durante los 5 años estudiados se presentaron 31.282 defunciones por EH.

El mayor porcentaje de defunción se dio en personas mayores de 80 años con un 21,50%; seguido de personas de 0 a 4 años con un 15,7%. La mayor TM se concentró en el municipio de San Juanito (143,94). En el periodo, el grupo de edad con mayor reducción de la EV fue de menores de 20 años con un 43%. Del total de enfermedades clasificadas por Orphanet, un total de 8.050 cuentan con clasificación en la CIE-10,

es decir, aproximadamente el 77%. Como conclusión es válido decir las EH representan un problema en Salud Pública, por lo cual se hace indispensable fortalecer los sistemas de salud, de información y de vigilancia epidemiológica, a la vez que se unen esfuerzos de investigación tanto con organizaciones nacionales e internacionales con el fin de aportar calidad de vida a los pacientes con alguna EH. (Campillo, 2014, p.1)

**Importancia:** Esta investigación le aporta a nuestro trabajo de grado debido a que importante saber que Las enfermedades raras o huérfanas son a menudo pasadas por alto en la investigación médica y la salud pública por su baja prevalencia. Sin embargo, estas enfermedades pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los afectados y sus familias. Estudiar la mortalidad de estas enfermedades puede ayudar a comprender mejor la carga de estas enfermedades en la población y orientar los esfuerzos de salud pública para abordarlas de manera más efectiva. Además, Al centrarse en las Enfermedades raras o huérfanas, el trabajo de grado contribuye al conocimiento sobre estas enfermedades, que a menudo son poco conocidas y comprendidas. Esto puede ayudar a aumentar la conciencia sobre las EH tanto entre los profesionales de la salud como en la sociedad en general, ya que proporciona información importante para informar políticas de salud relacionadas con la detección, el diagnóstico, el tratamiento y el apoyo a pacientes con Enfermedades raras o huérfanas.

8. Silva, L., Y Rodríguez, M. **Revisión documental: importancia del cuidado al cuidador en familias de pacientes diagnosticados con Síndrome de Moebius y el impacto frente al bienestar integral del sistema familiar (Trabajo de Grado).** Corporación Universitaria Minuto de Dios. 2021. P.5.

**Resumen:** La importancia del cuidado al cuidador en las familias de los pacientes diagnosticados con Síndrome de Moebius y el impacto que el diagnóstico tiene frente al bienestar integral del sistema familiar. Cabe mencionar que el Síndrome de Moebius en Colombia, está catalogado bajo el listado de la resolución 5265 del 2018 como una enfermedad huérfana – rara. Estas enfermedades son comprendidas como aquellas crónicamente debilitantes, graves que amenazan la vida y tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas. Estas patologías cuentan con poca investigación clínica - científica e

intervención psicológica, lo que las hace complicadas para los sistemas de salud pública y privada, las familias y los pacientes diagnosticados. Durante el desarrollo del presente documento, el lector se encontrará con los resultados de la revisión bibliográfica con respecto a la importancia del cuidado al cuidador en familias de pacientes diagnosticados con Síndrome de Moebius y el impacto que este tiene frente al bienestar integral del sistema familiar (Silva, L. et al. 2021, p.5)

**Importancia:** Este artículo es importante para el proceso investigativo ya que el cuidado al cuidador en familias de pacientes con Síndrome de Moebius podría relacionarse con la categoría las familias alternativas porque podrían ser aquellas que adoptan enfoques no convencionales para el cuidado de sus seres queridos con el síndrome. Podrían buscar terapias alternativas, crear redes de apoyo independientes de las instituciones médicas establecidas o desafiar las expectativas de los roles de cuidadores y pacientes. Estas familias pueden encontrar dificultades adicionales debido a la falta de investigación y apoyo médico específico para el síndrome, lo que las obliga a ser innovadoras y creativas en su enfoque para garantizar el bienestar integral de sus miembros.

## CAPÍTULO II

### 2 Justificación

La justificación para el estudio o consideración de las acciones que toman algunas familias que se autodenominan iconoclastas en el contexto de procesos médicos, científicos y farmacéuticos para el cuidado de pacientes con enfermedades raras o huérfanas puede basarse en varios aspectos fundamentales:

En esta construcción de categoría de familias alternativas ofrecerán una perspectiva crítica y creativa sobre los enfoques tradicionales de atención médica. Esta posición puede conducir a la identificación de soluciones innovadoras y alternativas. Estas familias enfrentan una experiencia directa y única con el sistema de atención médica, sus vivencias pueden proporcionar información valiosa sobre las deficiencias del sistema actual y resaltar áreas donde se pueden realizar mejoras significativas. Esto ayuda con la participación en la gestión de la atención de sus seres queridos, su nivel de involucramiento puede generar una comprensión más profunda de los desafíos específicos que enfrentan, así como de las oportunidades para mejorar la atención.

Las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclastas a menudo se convertirán en defensores apasionados de la concientización sobre las enfermedades raras, así que, su activismo podrá ayudar a sensibilizar a la sociedad, atraer la atención de los responsables políticos y obtener apoyo para la investigación y el desarrollo de medicamentos huérfanos.

Así mismo, al estar abiertas a terapias innovadoras y tratamientos experimentales, estas familias pueden desempeñar un papel crucial en la evaluación y promoción de opciones terapéuticas emergentes que podrían beneficiar a toda la comunidad afectada por enfermedades raras y, la interacción con familias alternativas puede fomentar una mayor colaboración entre diversas disciplinas, incluyendo la medicina, la investigación científica, la farmacología y la atención al paciente, esta colaboración puede conducir a enfoques más integrales y efectivos.

En resumen, se puede considerar y estudiar las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclastas ya que, radica en su capacidad para aportar perspectivas frescas, experiencias

valiosas y una disposición proactiva que puede impulsar una reconfiguración en los procesos médicos, científicos y farmacéuticos relacionados con enfermedades raras o huérfanas en el trabajo Social.

Ahora bien, es muy importante desarrollar la investigación sobre las enfermedades raras o huérfanas porque brinda esperanza a las familias de estos pacientes. Al investigar estas enfermedades, se pueden encontrar tratamientos más efectivos, mejorar la calidad de vida de los afectados y, en muchos casos, incluso encontrar una cura. Además, al aumentar el conocimiento sobre estas enfermedades, se puede reducir el tiempo y la incertidumbre que enfrentan las familias en el proceso de diagnóstico y tratamiento.

Esto no solo ayuda a las familias de los pacientes sino también a la comunidad en general porque, aumentará el conocimiento científico sobre estas enfermedades, se construirá al avance de la medicina en su conjunto, lo que puede tener implicaciones positivas para el tratamiento de otras condiciones más comunes.

Además, investigar enfermedades raras fomenta la innovación en el campo de la salud, lo que puede resultar en descubrimientos y avances médicos que beneficien a todos, no solo a aquellos afectados por enfermedades poco frecuentes. Así mismo, al concienciar a la sociedad sobre la existencia y los desafíos que enfrentan las personas con enfermedades raras, se promueve la empatía y la solidaridad en la comunidad.

Por último, es fundamental tanto para los científicos como para los trabajadores sociales. Para los científicos, investigar estas enfermedades representa un desafío estimulante que les permite explorar nuevas áreas de la medicina y ampliar sus conocimientos. Además, al trabajar en enfermedades poco frecuentes, los científicos pueden desarrollar habilidades y técnicas innovadoras que luego pueden aplicarse en otros campos de la investigación médica.

Por otro lado, para los trabajadores sociales, la investigación en enfermedades raras es crucial para comprender mejor las necesidades y desafíos que enfrentan las personas afectadas y sus familias. Esto les permite brindar un apoyo más efectivo y personalizado, así como abogar por políticas y servicios que atiendan las necesidades específicas de esta población.

En resumen, la investigación en enfermedades raras beneficia a los científicos al ampliar su conocimiento y habilidades, y a los trabajadores sociales al mejorar su capacidad para apoyar a las personas afectadas.

## CAPÍTULO III

### 3 Objetivos

#### 3.1 Objetivo General.

Analizar las acciones de las familias que se autodenominan “Iconoclastas” que se convierten en apuesta teórica y metodológica desde el trabajo social para la reconfiguración de procesos médicos - farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana.

#### 3.2 Objetivos específicos .

- Identificar elementos teóricos conceptuales que posibiliten la construcción de la categoría familias alternativas como apuesta de intervención teórico y metodológica desde el trabajo social.

- Describir la reconfiguración de atención en procesos médicos - farmacéuticos que se presenta en pacientes con enfermedad rara o huérfana de la población investigada.

- Especificar los elementos teóricos y/o metodológicos de intervención desde el trabajo social en enfermedades raras o huérfana en Colombia

## CAPÍTULO IV

### 4 Referente teórico.

#### 4.1 Categorías

##### 4.1.1 Familias alternativas

Se puede decir que las familias alternativas se refieren a estructuras familiares que difieren del modelo tradicional nuclear, que generalmente se compone de una pareja casada con hijos biológicos, allí están incluido las familias monoparentales, reconfiguradas o mixtas, extensas, adoptivas, elegidas, comunitarias o las que aprehenden unas acciones específicas para autodenominarse de una manera singular.

Para esto, se puede hablar de un texto llamado “La casa de los espíritus”, de Isabel Allende. Allí se habla de la familia Trueba del Valle, la cual tiene que pasar por varias circunstancias difíciles como la lucha de mujeres por los derechos humanos, movimiento obrero, reforma agraria, gobierno popular y golpe de Estado, todo esto afecto en gran medida a la familia, en sentido cultural, político y económico. Lo anterior afecto a Esteban de Trueba porque era el único varón de la familia, tenía un padre alcohólico que los había dejado en la pobreza extrema, así que, se ve obligado a trabajar desde muy joven y su esposa, Clara, realiza prácticas de espiritismo, esoterismo, alucinaciones y desposeídos.

Al imaginarse el contexto en el que viven estos personajes, se puede entender que es una familia que busca diferentes alternativas para sobrevivir, una de ellas es el espiritismo, una práctica que realizan para curarse a ellos mismos y a otras personas. Esto se puede relacionar con las acciones de las familias que se autodenominan iconoclastas porque ellas hacen uso de la medicina alternativa para curar a sus familiares que tienen una enfermedad rara o huérfana, es importante aclarar que esta medicina alternativa no está relacionada con espiritismo o prácticas del ocultismo.

Las acciones de las familias que se autodenominan iconoclastas son aquellas que desafían las normas y tradiciones establecidas, cuestionando y rompiendo con los patrones convencionales de comportamiento y pensamiento. En lugar de seguir las expectativas sociales preestablecidas, las familias alternativas que se autodenominan iconoclastas buscan forjar su propio camino, fomentando la autonomía, la autenticidad y la diversidad dentro del núcleo familiar. Este enfoque puede manifestarse en diversas

áreas, como la educación, la crianza de los hijos, las relaciones interpersonales y las elecciones de estilo de vida.

Para esta investigación, el término iconoclasta es fundamental. Así que, se debe conocer su origen, contexto del concepto, su reconfiguración al paso del tiempo y cómo se puede adaptar al trabajo social.

Para conocer el origen, se puede utilizar a De Luelmo Jareño, José María, la máquina iconoclasta en la era digital, él menciona:

Ciertos episodios acaecidos a mediados de 2020 sirvieron para constatar la pervivencia de la violencia simbólica de carácter popular. Aunque la afinidad de esas acciones con otros episodios históricos muestra un patrón recurrente, casi de manual, lo cierto es que coinciden en el tiempo con la dinámica de las imágenes característica de la era digital, tácitamente iconoclasta, y con prácticas actuales que también lo son de forma destacada. A la vista de este fenómeno global, el presente artículo se sirve del concepto operativo de máquina iconoclasta para reunir casos dispares y descubrir en ellos un sustrato común que permite establecer insólitas concomitancias dentro de la iconoclasia vigente. De especial importancia en el desarrollo de la propuesta son aquellos usos artísticos que renuevan el espíritu de la praxis vanguardista y se sirven de las variables fundamentales de la mecánica iconoclasta para sondear críticamente los atributos de las imágenes contemporáneas. (De Luelmo J, 2021, p.1)

Hasta ahora, se puede decir que el concepto iconoclasta lo ubican en el ámbito del arte para referirse a destrucción, desgaste y alteración de las imágenes vanguardistas. Lo que se quiere implementar es una máquina iconoclasta que va en contra de algunas imágenes contemporáneas que no tienen ese elemento epistémico, que es fascinador ante el espectador, así que, el artículo desea mostrar una primera tentativa a ensayar su utilidad. Es probable que lo iconoclasta se va refiriendo a aquello que es lo opuesto y el rechazo a algo en específico.

Hamann, B. E. (2010). Ruinas nuevas: Iconoclasia y conversión en el s. XVI. Araucaria: Revista Iberoamericana de Filosofía, Política, Humanidades y Relaciones Internacionales, 12(23), 140-154.

En el artículo se encuentra en su resumen:

Comparar los moriscos con los indígenas americanos es un tema que se repite en la obra de Francisco de Vitoria. Este ensayo se centra en dos procesos inquisitoriales (ambos de mediados del s. XVI) para explorar uno de los intereses transatlánticos de Vitoria: la relación entre conversión e iconoclasia. El primer proceso se desarrolla en el pueblo de Yanhuitlán, en Nueva España; el segundo, en la ciudad de Valencia, en los reinos de Aragón. Ambos procesos hablan de “ruinas nuevas”—es decir, ruinas recientes producidas a causa de la violencia iconoclasta cristiana. En el caso de Yanhuitlán, de las ruinas de un recinto sagrado indígena. En el caso de Valencia, de las ruinas de una mezquita. Este ensayo explora el significado de estas ruinas, y del concepto de ruina en general, desde los puntos de vista ofrecidos por las tradiciones católica, musulmana, e indígena. Estas tradiciones tenían visiones distintas de lo que era una ruina y, por ello, la iconoclasia cristiana tuvo consecuencias inesperadas, tanto en Valencia como en Nueva España. (Hamann, B. E., 2010, p.140)

De lo anterior podemos decir que, en el siglo XVI, para los musulmanes e indígenas americanos lo iconoclasta se refería a la violencia de los religiosos hacia sus enemigos, esto era por las imágenes y edificios sagrados que había en esa época. Para ellos, este asunto era de suma importancia y quien lo hiciera recibiría su consecuencia. Entonces, el término iconoclasta era para rechazar a aquellos que tenían imágenes sagradas.

Paiva, J. B. (2009). Repercusiones de la Querella Iconoclasta en el Imperio Bizantino (717-843): Consecuencias en los ámbitos religioso, artístico y político. *Historias del Orbis Terrarum*, (2), 77-147.

El resumen del presente artículo menciona:

La Querella Iconoclasta representa uno de los períodos más álgidos de la historia del Imperio Bizantino. Esta debe comprenderse como un conflicto que afectó a la sociedad bizantina producto de la política imperial impuesta por el primer emperador de la dinastía

Isáurica –León III (717-741)–, que implicaba la destrucción de los iconos religiosos y la persecución de sus adoradores, haciéndose extensiva, de forma intermitente, hasta 843. En esta pugna, se materializaban las diferencias de dos posiciones aparentemente irreconciliables: los iconoclastas, quienes buscaban la destrucción de las imágenes sagradas, y los iconóduos, quienes defendían la producción y uso de dichas representaciones artísticas. (Paiva, 2010, p.2)

Como conclusión se puede mencionar que este artículo da el contexto en el que nació el concepto de iconoclasta, personas que se oponían a que se utilizara iconos religiosos para adorar a Dios, todo esto se daba por medio de la violencia física, lo que afectó social, cultural, política y económicamente la situación del imperio Bizantino. La adoración a imágenes se realizaba con el fin de tener una comunicación más efectiva con Dios, ya que era la fuente de todo bien y sanidad, pero esto se podría convertir en idolatría y eso era lo que rechazaban los iconoclastas, ellos deseaban que las personas basaran su relación con Dios en la fe.

Valle Zapata, B. Correa Ruíz, L. Martínez Giraldo, F. (1966). Los travestis iconoclastas del género. *Revista Razón y Palabra*, (5). Esta investigación trata fundamentalmente acerca de:

La cotidianidad de los travestis de sexo masculino tomados en consideración desde su forma más corriente. No hemos considerado para efectos de esta otros tipos de manifestaciones homosexuales que comúnmente están acuñadas a la categoría del travestismo como lo son el transformismo y el transexualismo, pues nuestro punto de vista era voluntariamente restrictivo. De esta manera hemos centrado nuestra atención en describir desde una perspectiva diacrónica y sincrónica cómo desarrollan su vida y el tipo de relaciones que establecen a nivel Endo grupal y exogrupal. El protagonista y los coprotagonistas son travestis radicados en el sector de Lovaina de la ciudad de Medellín y otros informantes claves (gays, transformistas, transexuales y heterosexuales) que

brindaron valiosos aportes para el desarrollo de la investigación. (Valle, B, et al. 1996, p.15)

En pocas palabras se puede decir que este es un artículo más allegado a la realidad porque Los travestis, se han convertido en iconoclastas del género por su lucha en este campo contra una visión bipolar y como reconocimiento de la importancia que tiene la diversidad cultural y social, y su respeto y tolerancia en esta sociedad. Esto permite la revelación de realidades concretas, como la jerarquía sexual en una sociedad patriarcal que impone roles sexuales asignados y condena a quienes los infringen. Muestra que los hombres que asumen roles femeninos son ridiculizados o reprimidos, mientras que las mujeres que asumen roles masculinos son ambivalentemente admiradas. La situación actual de los travestis contradice las nociones de libertad individual y desarrollo personal, ya que se ven atrapados entre servir a la sociedad y enfrentar su rechazo. Encuentran consuelo entre sus iguales, quienes comparten su estigmatización.

#### **4.1.2 Reconfiguración de procesos médicos – farmacéuticos**

La reconfiguración de los procesos médicos-farmacéuticos se refiere a la adaptación, revisión o cambio en la forma en que se llevan a cabo las actividades relacionadas con la prescripción, dispensación, administración y seguimiento de medicamentos y tratamientos médicos. Esta reconfiguración puede ser motivada por diversos factores, como avances tecnológicos, cambios en las prácticas clínicas, regulaciones gubernamentales o la necesidad de mejorar la eficiencia y seguridad en la atención médica.

Sobre esta categoría no se logra encontrar el concepto preciso antes investigado, por esta razón y para dar respuesta a este ejercicio académico se construirá el concepto, se tendrá en cuenta los términos de farmacología y farmacodependencia para explicar los procesos médicos- farmacéutico.

El autor del texto “Aprendizaje como reconfiguración de agencia” plantea en qué consiste la reconfiguración

Entendida como una transformación del repertorio de acciones intencionales que se espera que alguien pueda desplegar en el contexto de la práctica social o de sistemas de actividad

específicos. Dicha reconfiguración es resultado de la participación misma de la persona en el contexto social y es coextensiva a la participación de la persona en nuevas posiciones, bien dentro de un sistema de actividad en el que la persona ya cuenta como participante, bien en nuevos sistemas de actividad. (Larreamendy-Joerns, J. 2011, Pág. 9)

En resumen, la reconfiguración de la agencia implica cambios en las formas en que las personas actúan y toman decisiones en respuesta a su participación en contextos sociales y sistemas de actividad específicos, lo que puede resultar en la adopción de nuevos roles, prácticas y comportamientos.

Continuando con el termino de reconfiguración el texto “Procesos de reconfiguración identitaria en hombres que son los principales cuidadores de sus hijas e hijos. Revista de Estudios Sociales” dice:

Reconfiguración de sus identidades generalizadas, entendido como la construcción de nuevas narrativas de sí mismos en relación con quiénes son, qué hacen y cómo se sienten, en las que integran, o no, las normas de género presentes en la cultura. (González Viveros, M. C., *et al.* 2022, Pág. 8).

Basándose en el significado anterior las acciones de las familias que se autodenominan iconoclastas desempeñan un papel crucial en la reconfiguración de procesos médicos y farmacéuticos ya que la construcción de nuevas narrativas relacionadas con su propia identidad, actividades y emociones, y la forma en que integran o desafían las normas de género presentes en la cultura, puede tener un impacto significativo en la forma en que se perciben a sí mismas y en cómo interactúan con los sistemas médicos y farmacéuticos. Este enfoque puede abrir puertas a una mayor comprensión de las experiencias de las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclastas en relación con la atención médica y la farmacoterapia, así como a la necesidad de adaptar los servicios y procesos para reflejar las necesidades de estas familias.

Para ir entendiendo esta categoría ahora se hablará sobre de la atención farmacéutica para entender los procesos médicos farmacéuticos.

El autor del texto “El concepto atención farmacéutica sus influencias gnoseológicas en el contexto de la profesión” menciona:

El surgimiento del concepto Atención Farmacéutica como expresión de un nuevo modelo de práctica profesional han generado nuevas concepciones y actitudes que han llegado hasta la creación de ambigüedades en torno al objeto de la profesión. En el presente artículo su autora se propone esclarecer tal planteamiento, a través de la caracterización de este concepto y el análisis de los elementos que permiten definirlo como un Modo de Actuación Profesional, expresión de la generalización de los métodos empleados por los farmacéuticos en la solución de los Problemas Relacionados a Medicamentos (PRMs) y garantizar el uso racional de lo que es el objeto de la profesión farmacéutica: el medicamento. (Mercedes Martínez, A. 2000, Pág. 1)

En conclusión, este artículo sirve para complementar la categoría porque las acciones de las familias que se autodenominan iconoclastas están en contra de estos procesos médicos, ya que los resultados definitivos de la atención farmacéutica se centran en la cura de la enfermedad, la eliminación o reducción de los síntomas, la prevención de enfermedades, así como la rehabilitación y reinserción del individuo en su entorno social, se puede hacer la relación y empezar a entender por qué estas familias buscan alternativas diferentes porque no creen en estas atenciones ya que a sus hijos no le ven mejoras, y porque creen que con sus métodos ven que pueden tener una mejor calidad de vida.

Por último, el autor del artículo “La Atención Farmacéutica en farmacia comunitaria: evolución de conceptos, necesidades de formación, modalidades y estrategias para su puesta en marcha” indica

La mayoría de los fallos de la farmacoterapia se pueden atribuir a una mala utilización de los medicamentos por parte de los pacientes. La solución para este importante problema es la implantación de programas de Atención Farmacéutica a nivel hospitalario y a nivel ambulatorio en las Oficinas de Farmacia, con el objeto de asegurar una farmacoterapia apropiada, segura y efectiva para todos los pacientes. En el presente artículo se revisa la evolución del concepto de Atención Farmacéutica y cuál es la situación actual de su implantación en España. Se analizan las dos modalidades de Atención Farmacéutica que en la actualidad se están desarrollando (Atención Farmacéutica Global y Atención

Farmacéutica en Grupos de Riesgo) y se apuntan cuáles son las necesidades de formación básicas, para poder llevar a cabo estos programas de Atención Farmacéutica. (Dáder, M. J. F., & Romero, F. M. 1999, pág. 1)

Partiendo de lo anterior los procesos médicos farmacéuticos está ligada a la atención medica la cual se define como un conjunto de actitudes, comportamientos, compromisos, valores éticos, conocimientos y destrezas del farmacéutico, con el fin de lograr resultados terapéuticos definidos en la salud y calidad de vida del paciente, este artículo es muy enriquecedor para el proyecto ya que lo que se busca es entender porque la familias se han separado de estor procesos médicos y han creado los propios y de qué manera esto es viable para sus hijos.

En definición, se propone la reconfiguración de procesos médicos farmacéuticos como la relación de las acciones de las familias que se autodenominan iconoclastas para un cambio en la forma en que los profesionales de la salud, incluyendo los farmacéuticos, interactúan y colaboran con las familias que tienen actitudes o creencias no convencionales o desafiantes con respecto a los tratamientos médicos y farmacéuticos.

En este contexto, la definición de Atención Farmacéutica y la reconfiguración de los procesos médicos podrían incluir una mayor sensibilidad hacia las necesidades y perspectivas de estas familias, así como estrategias para fomentar una comunicación efectiva, el entendimiento mutuo y la colaboración en el cuidado de la salud. Esto podría implicar adaptar los enfoques terapéuticos para satisfacer las necesidades específicas de estas familias, abordando sus inquietudes y trabajando en conjunto para lograr resultados terapéuticos que beneficien a los pacientes.

Para finalizar, se quiere exponer una pregunta de un podcast donde se dio la oportunidad de conversar con la entrevistada N\*2 que hizo un cambio de la medicina tradicional alopática a terapeuta holística, dándole una resignificación a ese ejercicio médico para que las personas puedan encontrar otros recursos.

A continuación, se transcribirá una parte que será fundamental para entender este proceso de la reconfiguración de los procesos médicos farmacéuticos:

Investigadora: ¿Qué te hizo tener un punto de vista acerca de los procesos médicos farmacéuticos?

Entrevistada N\*2: “Estaba muy enferma, en ese tiempo estaba muy enferma del colón, con un diagnóstico de colon irritable. Con más de 30 años siendo médica con muchos tratamientos y muchas ayudas diagnósticas, con un montón de restricciones empecé a buscar, cuando empecé a escuchar, porque realmente me llegó la información de que hay un proceso emocional y un proceso mental que puede afectar mi cuerpo físico, que simplemente mi cuerpo me está comunicando algo que hay mucho más profundo, empecé la búsqueda y empecé por mis procesos terapéuticos y luego de 30 años atravesé una terapia de bio -reprogramación, una sola bastó, en esa terapia de 37 minutos logre salir de esa terapia y puedo decir que desde enero del 2017 hasta la fecha, como, disfruto el alimento, ya solté el miedo y me he estado sana. Lo pude verificar en mí y así han llegado otros procesos; entonces ahí es donde empieza realmente el proceso de cambio de creencias y resignificación.” (Entrevista personal, 12 de junio de 2024)

#### **4.1.3 Enfermedades raras o huérfanas**

En el vasto panorama de la salud, existe un grupo de condiciones que, aunque poco frecuentes, impactan profundamente a quienes las padecen. Las enfermedades raras o huérfanas, caracterizadas por su escasa prevalencia en la población, presentan desafíos únicos y a menudo desafiantes. Las personas afectadas por estas condiciones se enfrentan no solo a la complejidad médica, sino también a la falta de conciencia pública, recursos limitados y una búsqueda constante de diagnóstico y tratamiento.

Para conocer el concepto de las enfermedades raras o huérfanas, se identifican algunos resultados de investigaciones realizadas por los funcionarios de la dependencia del ministerio de salud y protección social en Colombia que;

En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.

En otras palabras, las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. (Ley 1392 de 2010/Ley 1438 de 2011, p.1)

Las enfermedades raras o huérfanas representan un desafío significativo tanto para quienes las padecen como para la sociedad en general por su complejidad y desafíos médicos, ya que, pueden llevar mucho tiempo diagnosticarlas correctamente y la falta de conocimiento sobre estas condiciones por parte de los profesionales de la salud puede aumentar la dificultad de proporcionar un tratamiento adecuado. También para quienes viven con enfermedades raras, la calidad de vida puede verse afectada debido a la incertidumbre, la falta de apoyo y la necesidad constante de gestionar síntomas únicos. Esto puede tener un impacto emocional, social y financiero.

Además de su baja incidencia individual, las enfermedades raras o huérfanas presentan una diversidad sorprendente en cuanto a sus manifestaciones clínicas y gravedad. Desde trastornos genéticos hereditarios hasta enfermedades autoinmunes y degenerativas, estas condiciones pueden afectar cualquier sistema del cuerpo y causar una amplia gama de síntomas, algunos de los cuales pueden ser debilitantes o incluso mortales. Esto dificulta aún más el diagnóstico y el desarrollo de tratamientos efectivos. Además, la mayoría de las enfermedades raras carecen de opciones de tratamiento específicas, lo que deja a los pacientes y a sus seres queridos enfrentando desafíos médicos y emocionales. En este contexto, comprender las cifras detrás de las enfermedades raras o huérfanas es fundamental. Por eso, según Carbajal Rodríguez, L., & Navarrete Martínez, J. I., (2015) en su artículo de enfermedades raras menciona;

Se considera entonces que una enfermedad es “rara” cuando afecta, desde el punto de vista poblacional, a menos de cinco personas de cada 10 000 habitantes o a uno de cada 5 000 nacidos vivos. Sin embargo, hay que tomar en cuenta que este estatus puede variar con el tiempo y también con el área geográfica de donde se obtengan los datos.

Hasta la fecha se tiene registro de entre 6 y 7 mil enfermedades raras; se cree que afectan aproximadamente a una de cada 10 personas, aunque las más frecuentes de éstas son 231 y sólo 70 tienen tratamiento; incluso se sugiere que cada semana se describen 5 nuevas enfermedades “raras” en la literatura médica, aunque no existe un criterio científico estandarizado para su verdadera clasificación. Demográficamente cada país utiliza diferentes fórmulas para definir las. En Estados Unidos una enfermedad se considera “rara” cuando la padecen menos de 200 000 personas; según el acta de enfermedades raras existe cerca de 25 millones de estadounidenses que padecen alguna. En Japón se definen con menos de 4 casos por cada 10 000 habitantes o aquellas que afectan a menos de 50 000 personas. En Europa la Comisión Europea de Salud establece que una enfermedad se califica como “rara” cuando afecta a 1 de 50 000 personas y se estima que el número de personas que las padecen es superior a los 30 millones; estos pacientes representan de 6 a 8% de la población de la Unión Europea y existen en su territorio de 5 mil a 7 mil diferentes tipos de estas enfermedades. (p. 370)

Teniendo en cuenta las cifras relacionadas con las enfermedades raras o huérfanas revelan un panorama complejo y desafiante en el ámbito de la salud global. Aunque estas condiciones afectan a una fracción relativamente pequeña de la población, su impacto es profundo y generalizado. La falta de conciencia, diagnóstico temprano y tratamientos específicos son solo algunas de las barreras que enfrentan quienes viven con estas enfermedades.

Por otro lado, el desarrollo y acceso a medicamentos para enfermedades raras o huérfanas plantea desafíos únicos en comparación con las enfermedades más comunes. Debido a la baja incidencia de estas

condiciones, la investigación y el desarrollo de tratamientos específicos pueden resultar menos rentables para la industria farmacéutica, lo que lleva a una escasez de opciones terapéuticas disponibles. Este fenómeno ha llevado al concepto de "medicamentos huérfanos", diseñados específicamente para tratar enfermedades raras. En referencia con esto, Josep y Juan Manuel (2010) mencionan en su artículo;

En condiciones convencionales el desarrollo de medicamentos es ya en sí mismo un proceso complejo, largo, arriesgado y económicamente costoso que requiere una elevada inversión de recursos y de tiempo, que no siempre finaliza con resultados positivos. Dichas dificultades se ven significativamente incrementadas cuando dichos medicamentos están destinados al tratamiento de enfermedades raras, ya que, a los obstáculos propios del procedimiento de desarrollo de fármacos, se unen las limitaciones inherentes de la investigación en enfermedades poco frecuentes. Así pues, factores como la baja prevalencia de la enfermedad, la dificultad en obtener un diagnóstico clínico y genético, la ausencia de registros de pacientes, el limitado número de expertos clínicos en cada una de las enfermedades, la dispersión geográfica de los enfermos, el desconocimiento de la historia natural de la enfermedad, la escasez de estudios epidemiológicos o la ausencia de biomarcadores y variables clínicas validadas, suponen una barrera en la investigación de estas condiciones médicas que complica el desarrollo de nuevas terapias. (Josep, como se citó en Tambuyzer, 2010)

Aunque estos medicamentos pueden ofrecer esperanza a los pacientes, su costo suele ser elevado debido a los altos costos de desarrollo y producción, lo que plantea desafíos en términos de accesibilidad y asequibilidad para quienes los necesitan. Además, la falta de competencia en el mercado puede llevar a un monopolio por parte de las empresas farmacéuticas, limitando aún más las opciones disponibles y generando preocupaciones sobre la equidad en el acceso a la atención médica. Es crucial encontrar un equilibrio entre incentivar la investigación y el desarrollo de medicamentos para enfermedades raras y garantizar que estos tratamientos sean accesibles para todos aquellos que los necesitan.

Y, por último, Angela habla más a fondo de todo lo que conlleva ser un paciente con esta condición y lo complejo que es para ellos afrontar esta situación con los limitantes que hay, dice que;

Vivir con una enfermedad rara plantea retos extenuantes tanto al paciente como a la familia. El impacto psicológico, las altas demandas de estas enfermedades, la ausencia de cura, el desconocimiento generalizado acerca del diagnóstico o los posibles tratamientos, la falta de integralidad en la atención, los altos costos que genera mantener la calidad de vida, son factores que golpean duramente al paciente, a la familia, al sistema de salud y a la sociedad en general. El primer problema comienza con el diagnóstico. Debido a la poca prevalencia de estas enfermedades, los médicos en atención primaria e inclusive los especialistas no se encuentran debidamente entrenados para diagnosticar la enfermedad rara subyacente a síntomas que pueden ser comunes a otras patologías, o que no pueden correlacionarse fácilmente. La mayoría de las veces el proceso de diagnóstico es largo y poco certero. Al no recibir diagnóstico, se obtienen resultados indeseados como el no recibir atención adecuada para la enfermedad, acoger tratamientos erróneos, aparición de nuevos casos de la enfermedad en una misma familia y la muerte prematura. (p. 3)

En conclusión, las enfermedades raras o huérfanas son un desafío multifacético que afecta a millones de personas en todo el mundo. Aunque individualmente estas condiciones pueden ser poco frecuentes, en conjunto tienen un impacto significativo en la salud pública, la economía y la calidad de vida de quienes las padecen. Abordar estas enfermedades requiere un enfoque integral que involucre a gobiernos, instituciones de salud, la industria farmacéutica, organizaciones sin fines de lucro y la sociedad en su conjunto. Es fundamental impulsar la investigación, mejorar el acceso a la atención médica y garantizar un sistema de salud equitativo que satisfaga las necesidades de todas las personas, independientemente de la rareza de su enfermedad. Al hacerlo, podemos avanzar hacia un futuro donde cada individuo afectado por una enfermedad rara reciba el apoyo y la atención que merece para vivir una vida plena y digna.

## 4.2 Marco Normativo.

Para el presente marco normativo hay algunos elementos jurídicos establecidos en leyes, acuerdos y ordenanzas que debemos tener en cuenta para el tratamiento de la investigación

### **Ley 1392 de 2010 y 1438 de 2011**

El gobierno nacional de Colombia emite estas leyes el 02 de Julio de 2010 y el 19 de enero de 2011

**Resumen:** En Colombia, la Ley 1392 de 2010 y 1438 de 2011, reconoce a las Enfermedades Huérfanas como de especial interés y garantiza la protección social del estado a quienes las padecen y a sus cuidadores.

Ley 1392 de 2010 en su artículo 3, El Gobierno Nacional reconocerá de interés nacional las enfermedades huérfanas para garantizar el acceso a los servicios de salud y tratamiento y rehabilitación a las personas que se diagnostiquen con dichas enfermedades. (Gobierno Nacional, 2010, P. 1)

En la ley 1438 de 2011 “tiene como objeto el fortalecimiento del Sistema General de Seguridad Social en Salud a través de un modelo de prestación del servicio público en salud que en el marco de la estrategia Atención Primaria en Salud permita la acción coordinada del Estado, las instituciones y la sociedad para el mejoramiento de la salud y la creación de un ambiente sano y saludable, que brinde servicios de mayor calidad” (Gobierno Nacional, 2011, P. 1)

**Importancia:** Se considera que estas leyes son importantes para este proyecto, ya que una de las categorías son las enfermedades raras o huérfanas, el cual estas normativas suelen fomentar la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos. Esto no solo beneficia a quienes padecen estas condiciones, sino que también puede abrir oportunidades para el avance en otros ámbitos de la medicina alternativa.

### **Ley 1857 de 2017**

Esta ley es emitida por el congreso de Colombia el 26 de julio del 2017.

**Resumen:** “proveer a las familias y a sus integrantes, herramientas para potenciar sus recursos afectivos, económicos, culturales, de solidaridad y criterios de autoridad democrática, de manera que los programas de atención a la familia y a sus miembros prioricen su unidad y la activación de recursos para

que funcione como el instrumento protector por excelencia de sus integrantes” (Congreso de Colombia, 2017, Pág. 1)

**Importancia:** Este texto apoya una visión integral del cuidado familiar que se alinea con los valores y principios a las acciones de ciertas familias que se autodenominan “Iconoclastas” el cual les brinda un marco para construir su propia narrativa sobre cómo enfrentar desafíos relacionados con la salud sin depender exclusivamente del enfoque médico convencional, sino también dando a conocer el método alternativo.

### **4.3 Marco Metodológico.**

#### **4.3.1 Tipo de investigación**

##### ***Fenomenológica***

Como Investigación fenomenológica, busca dar respuesta a los fenómenos de la realidad social por medio de la interpretación que cada individuo construye sobre esta; en objetivo de dar respuesta a este ejercicio académico este enfoque se hace prioritario por los significados que tiene cada humano y las interacciones que se desarrollan por medio los procesos médicos, farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana, además de todas las dinámicas presentes en las diferentes esferas sociales, todo desde la construcción e identificación de la nueva categoría de familias alternativas, apostando a un nuevo campo disciplinar del trabajo social.

“Los fenómenos son experimentados por determinadas personas, siendo una construcción humana situacional y que precisa señalar momentos concretos donde el fenómeno es vivido por ellas. Esta situación en particular forma parte de una comunicación y construcción; Sumado a ello el carácter personal como atribución de importancia a las vivencias individuales y que a su vez formarán parte de la homogeneidad de estas, debe enmarcarse como aquel contexto donde el fenómeno es manifiesto”. (Raúl Fernando Guerrero Castañeda, Marta Lenise Do Prado, Silvana Silveira Kempfer, & Guadalupe Ojeda Vargas, 2017, p.67)

Destaca la importancia de reconocer que los fenómenos son construcciones humanas situacionales, lo cual implica que deben ser comprendidos en contextos específicos y a través de las vivencias de las personas involucradas. En el caso de las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclastas, esta investigación permite visibilizar sus experiencias únicas, su comunicación interna y externa, así como la forma en que construyen su identidad y relaciones en un entorno social más amplio.

Además, la investigación sobre las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclastas desde esta perspectiva ayuda a dar voz a aquellos que desafían las normas establecidas, a

comprender sus experiencias desde su propio contexto y a valorar la diversidad como parte integral de la sociedad.

### ***4.3.2 Enfoque de la investigación***

#### ***Cualitativo***

La investigación con enfoque cualitativo permite profundizar en la realidad de cada sujeto y abordarla desde su forma de ver la vida y su lugar en el mundo. Permite comprender esas situaciones que se encuentran en un lugar establecido y que se nutren y se integran de distintas vivencias, conocimientos, experiencias. Esto con el fin de ver al sujeto en su contexto y abordarlo desde la subjetividad enfocando en cómo es su ser, estar y hacer en el mundo.

En su proceso de indagación es más flexible y se mueve entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en “reconstruir” la realidad, tal como la observan los actores de un sistema social definido previamente. Es holístico, porque se precia de considerar el “todo” sin reducirlo al estudio de sus partes.

El enfoque cualitativo puede concebirse según los autores Sampieri, R; Collado, C; Lucio, M (2003) como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo “visible”, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos. Es naturalista (porque estudia los fenómenos y seres vivos en sus contextos o ambientes naturales y en su cotidianidad) e interpretativo, pues intenta encontrar sentido a los fenómenos en función de los significados que las personas les otorgan.

Lo cual beneficia el objetivo académico al que se quiere llegar en este ejercicio por permitir y validar la identificación de las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclastas como apuesta teórica y metodológica desde el trabajo social para la reconfiguración de procesos médicos - farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana.

Esta investigación no solo contribuye al objetivo académico de identificar y validar las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclastas como un enfoque teórico y metodológico dentro del trabajo social, sino que también abre la puerta a nuevas posibilidades en la reconfiguración de procesos

médico-farmacéuticos para la atención de pacientes con enfermedades raras o huérfanas. Al reconocer y estudiar las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclasta, se está promoviendo una mirada innovadora y holística en el campo de la salud, que va más allá de los enfoques convencionales.

Al integrar el estudio las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclasta en el trabajo social relacionado con la salud, se está fomentando una mayor sensibilidad hacia la individualidad, la inclusión y la participación activa de los pacientes y sus familias en la toma de decisiones sobre su atención médica. Esta perspectiva colaborativa y centrada en el paciente puede conducir a una atención más personalizada, efectiva y empática, que responda mejor a las necesidades específicas de cada persona afectada por una enfermedad rara u huérfana.

### **4.3.3 Paradigma de la investigación**

#### ***Comprensivo/interpretativo***

Bajo este paradigma el conocimiento es la construcción subjetiva y continua de aquello que le da sentido a la realidad investigada como un todo donde las partes se significan entre sí y en relación con el todo. El conocimiento avanza a través de formulaciones de sentido común que se van enriqueciendo con matices nuevos y depurando con mejores interpretaciones hasta llegar a conjeturas cada vez más ciertas. (Beal, 2011, p. 16)

Lo anterior hace referencia a significar los saberes de las personas, no discrimina el conocimiento técnico o empírico, cada persona desde su subjetividad puede aportar para fundamentar el concepto teórico metodológico al cual le apuesta esta investigación, permitiendo acercarse a los matices propios de la realidad durante elementos teóricos conceptuales de las acciones que toman las familias que se autodenominan iconoclasta.

La investigación cualitativa "... intenta hacer una aproximación global de las situaciones sociales para explorarlas, describirlas y comprenderlas de manera inductiva; a partir de los conocimientos que tienen las diferentes personas involucradas en ella y no deductivamente, con base en hipótesis formuladas por el investigador externo (Bonilla y Rodríguez, 1997, como se citó en Aldana, 2008, p 57)

Es fundamental para esta investigación ya que ayuda a ampliar la comprensión de las situaciones sociales para permitir ver múltiples perspectivas, dando voz a los actores implicados y explorando la complejidad y la riqueza de la vida social de una manera auténtica y significativa.

#### **4.3.4 Línea de investigación**

Como línea de investigación de este proyecto se utilizó:

“Primero, con la línea de Educación, transformación social e innovación, dado que desde ésta se considera que el sujeto puede educarse y transformarse, así como transformar la sociedad a través de la educación, estimulando el desarrollo de la persona humana, sus potencialidades, su espiritualidad, sus competencias y habilidades, y su autonomía” (UNIMINUTO, 2018, p.28).

La educación como herramienta de transformación permite entender cómo estas familias, al desafiar las normas establecidas, pueden desarrollar nuevas formas de abordar el cuidado de sus seres queridos, contribuyendo a la creación de un conocimiento alternativo y estrategias innovadoras que cuestionan el modelo tradicional de atención en salud. A través de la educación, estas familias pueden transformar no solo su enfoque individual hacia la atención médica, sino también influir en la sociedad y en el sistema de salud.

Esta línea de investigación proporciona un marco valioso para entender cómo las familias que se autodenominan iconoclastas pueden empoderarse, innovar en sus estrategias de atención y contribuir a la transformación social, beneficiando no solo a sus seres queridos, sino también a otros pacientes con enfermedades raras.

#### **4.3.5 Sublínea de investigación**

Esta sublínea de investigación parte del concepto donde UNIMINUTO (2018) especifica 4 sublíneas de investigación para el trabajo social; siendo una de esas: subjetividad, construcción de identidad y territorio, la cual se basa en “analizar la subjetividad, la construcción de identidad y el territorio en los

procesos sociales e individuales, y en la consolidación y transformación del tejido social, buscando sustentación teórica y metodológica para la intervención profesional pertinente”. (p. 28)

Se entiende que la subjetividad y construcción de identidad de las familias es un aspecto central en este análisis. En cuanto a la sustentación teórica y metodológica, este enfoque permite desarrollar una base sólida sobre la que fundamenta las intervenciones profesionales. Al integrar tanto la subjetividad de las familias como el análisis de su contexto social y colectivo, se pueden diseñar metodologías de intervención que se adapten a sus realidades específicas, asegurando que los profesionales de la salud tengan un enfoque integral.

Esta sublínea permite abordar un fenómeno complejo desde varias aristas, ofreciendo una comprensión profunda que puede guiar intervenciones más efectivas y sensibles para analizar las acciones de las familias que se autodenominan iconoclastas en el ámbito de la atención en salud a pacientes con enfermedades raras o huérfanas.

#### **4.3.6 Población**

La población objeto de esta investigación estará conformada por todas las familias que residen en el área metropolitana y que tienen al menos un miembro diagnosticado con alguna enfermedad rara o huérfana, las cuales se encuentran inmersas en procesos médicos o farmacéuticos relacionados con su tratamiento y seguimiento. Este grupo de familias es de especial interés debido a las características particulares de las enfermedades raras y huérfanas, las cuales generalmente enfrentan dificultades para acceder a diagnósticos adecuados, tratamientos especializados y recursos médicos apropiados. De acuerdo con los datos más recientes de la Secretaría Departamental de Salud, proporcionados a través del Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA) para el año 2024, se reportan un total de 1.178 personas en el área metropolitana que padecen de alguna de estas condiciones. Este dato subraya la relevancia de estudiar las circunstancias de estas familias, con el fin de identificar las barreras y necesidades específicas que enfrentan dentro del sistema de salud, así como las implicaciones emocionales, sociales y económicas que conlleva vivir con una enfermedad rara o huérfana.

#### **4.3.7 Muestra poblacional**

El tipo de muestra es discrecional aleatorio simple, según Canal (2006) esto se da cuando “cada elemento de la población tiene la misma probabilidad de ser escogido para formar parte de la muestra; este tipo de muestreo se caracteriza por su simplicidad y fácil comprensión” (p.3).

Para este caso de esta investigación seleccionamos a estas personas que tienen una misma característica en común que son las enfermedades raras o huérfanas y las acciones iconoclastas, una familia con síndrome de West, una familia con síndrome de Porfiria, otra familia con síndrome de Morquio tipo A y una familia con síndrome de ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica); por último, una médica alopática que hace al tránsito a medicina alternativa.

##### Criterios de selección

1. Disponibilidad para participar en la investigación
2. Familias que padezcan alguna enfermedad rara o huérfana
3. Familias que hayan reconocido o realizado acciones de resistencia a los procesos medico farmacéuticos
4. Conocimiento científico del tránsito de lo tradicional a lo alternativo (médica)
5. Residencia en el área metropolitana
6. Evidencia de acciones iconoclastas en contra de los procesos medico farmacéuticos.

#### **4.3.8 Técnicas**

En este ejercicio se aplican tres técnicas que facilitan la obtención de información y responden a los objetivos planteados; como primera técnica se realizara una revisión documental que permitió analizar y sintetizar la información de documentos escritos, como libros, artículos, informes, tesis, y otros materiales impresos o electrónicos.

En la segunda técnica se hizo una entrevista semiestructurada, se propuso un espacio guiado por preguntas base, que permitían el debate y la posibilidad de ramificar el tema, obteniendo nuevos elementos

para la investigación, lo que generó mayor comodidad en el entrevistado y permitió una socialización más profunda.

Como tercera técnica se desarrolló un árbol del problema para describir y precisar los elementos teóricos de la enfermedad rara o huérfana en Colombia, relacionando las causas y posibles soluciones a esta problemática o situación.

#### **4.3.9 Consideraciones éticas**

En cumplimiento del trabajador social en formación con los sujetos, se establecerán relaciones basadas en la aceptación y el diálogo, empatía y confianza.

Buscando aportar a la generación de conocimiento sobre el trabajo y las realidades sociales, promoviendo un nuevo escenario de intervención, beneficiando a la reconfiguración de los procesos médicos- farmacéuticos.

En esta investigación se permitió en las familias, la libre expresión, significados y percepciones del fenómeno en cuestión durante esta investigación.

Cumpliendo con los procesos de manejo de datos e información establecidos por la universidad y la ley 1581 de 2012 donde se habla del manejo de los datos personales, toda persona participante del proyecto firmará un consentimiento informado; la participación es completamente libre y voluntaria, las personas participantes del ejercicio académico no recibirán beneficio personal de ninguna clase, ni retribución económica alguna; toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.

Y en acuerdo con el código de ética de la profesión de trabajo social esta investigación prioriza uno de los capítulos establecidos en el:

Todo trabajador social debe seguir normas éticas que guían su investigación, según lo establecido en el capítulo 4 del código de ética. Este código enfatiza el respeto a la dignidad, derechos, libertad, justicia y cuidado del medio ambiente. En investigaciones sin riesgo, se debe reconocer la diversidad étnica y cultural, promoviendo la justicia social y la participación de las personas sin sometimiento, facilitando su

empoderamiento. Además, es importante que los valores del trabajador social se definan según el contexto, siempre alineados con los principios del código.

## CAPÍTULO V

### 5 Categorización

#### 5.1 Objetivo de la entrevista

El objetivo de la entrevista semiestructurada es obtener información detallada sobre las acciones de ciertas familias que se autodenominan “Iconoclastas” que se convierten en apuesta teórica y metodológica desde el trabajo social para la reconfiguración de procesos médicos - farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana. Esto permite explorar en profundidad ciertos puntos y obtener perspectivas más personales y matizadas sobre el tema como conocer las experiencias personales, identificar desafíos, evaluar el apoyo familiar, documentar que métodos alternativos utilizan y las perspectivas que tienen sobre el sistema de salud.

	<b>Las acciones de ciertas familias que se autodenominan “Iconoclastas” que se convierten en apuesta teórica y metodológica desde el trabajo social para la reconfiguración de procesos médicos - farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana.</b>	<b>GUÍA DE ENTREVISTA</b>	
		<b>ACTOR SOCIAL N°</b>	

**FECHA:** -----

**LUGAR:** -----

**RESPONSABLES:** \_\_\_\_\_

#### **PREGUNTAS ORIENTADORAS**

**CATEGORÍA:** Familias Alternativas

<b>PREGUNTAS</b>
<b>1. ¿Cuáles son las motivaciones de su familia al adoptar acciones iconoclastas?</b>
<b>2. ¿Cómo se define su familia en relación con sus prácticas y creencias sobre la atención a enfermedades raras o huérfanas?</b>
<b>3. ¿Qué inconvenientes o cambios han enfrentado en la dinámica familiar debido a la enfermedad rara o huérfana?</b>

### **CATEGORÍA: Reconfiguración de procesos médicos-farmacéuticos**

<b>PREGUNTAS</b>
<b>4. Como familia, ¿qué les hizo cambiar su punto de vista acerca de los procesos médicos farmacéuticos?</b>
<b>5. Expresé la experiencia que ha tenido sobre los procesos médicos para cambiar su perspectiva frente a ellos</b>
<b>6. ¿Qué aportes darían a otras familias que están considerando adoptar un enfoque alternativo para la atención de salud?</b>

### **CATEGORÍA: Enfermedades raras o huérfanas**

<b>PREGUNTAS</b>
<b>7. ¿Cuál ha sido la trascendencia que ha tenido en su familia tener una enfermedad rara o huérfana?</b>
<b>8. ¿Cuál es el apoyo que han recibido por medio de los proyectos de salud que vienen de parte del estado?</b>
<b>9. ¿Qué practicas alternativas han integrado en el cuidado de su familiar o en su propia atención médica?</b>
<b>10. ¿Cómo han reaccionado los médicos o profesionales de la salud ante las prácticas alternativas que su familia realiza?</b>
<b>11. ¿Cómo las prácticas alternativas de salud han llevado a cambios duraderos en la salud y bienestar?</b>

La categorización es fundamental por varias razones, una de ellas es que permite organizar la información de manera lógica y coherente, facilitando la comprensión del tema por parte del lector, también ayuda a definir claramente los objetivos y las hipótesis, así como a delimitar el alcance del estudio, lo que evita confusiones en la investigación.

Al categorizar, se pueden identificar patrones, tendencias y relaciones entre diferentes elementos, lo que enriquece el análisis y la interpretación de los datos, lo cual permite resaltar las áreas más significativas del estudio, haciendo que los hallazgos sean más impactantes y útiles para futuros investigadores o profesionales en el campo del trabajo social o área de la salud. Además, si se trabaja con varias categorías, se pueden establecer comparaciones más claras entre diferentes enfoques, teorías o resultados, enriqueciendo el debate académico. La categorización no solo organiza la información, sino que también potencia la calidad y el impacto de este proyecto investigativo.

## CAPÍTULO VI

### 6 Análisis e interpretación de la información cualitativa recolectada

En el contexto de la atención a pacientes con enfermedades raras o huérfanas, las familias a menudo se ven impulsadas a explorar métodos alternativos de tratamiento en busca de soluciones que puedan mejorar la calidad de vida de sus seres queridos. A través de un enfoque cualitativo, se pretende profundizar en los desafíos y barreras que enfrentan, así como en el impacto emocional y social que conlleva esta búsqueda. Al comprender las decisiones y vivencias de estas familias, se busca contribuir a un diálogo más amplio sobre la atención integral y personalizada para quienes lidian con enfermedades poco comunes.

#### 6.1 Más allá de lo tradicional (familias alternativas)

Las familias alternativas se refieren a estructuras familiares que difieren del modelo tradicional nuclear, que generalmente se compone de una pareja casada con hijos biológicos, allí están incluido las familias monoparentales, reconfiguradas o mixtas, extensas, adoptivas, elegidas, comunitarias o las que aprehenden unas acciones específicas para autodenominarse de una manera singular.

Para esta investigación, el término iconoclasta es fundamental. Así que, se debe conocer su origen, contexto del concepto, su reconfiguración al paso del tiempo y cómo se puede adaptar al trabajo social. Para conocer el origen, se debe conocer las palabras de De Luelmo (2021), en el texto denominado “la máquina iconoclasta en la era digital”, donde menciona:

Ciertos episodios acaecidos a mediados de 2020 sirvieron para constatar la pervivencia de la violencia simbólica de carácter popular. Aunque la afinidad de esas acciones con otros episodios históricos muestra un patrón recurrente, casi de manual, lo cierto es que coinciden en el tiempo con la dinámica de las imágenes característica de la era digital, tácitamente iconoclasta, y con prácticas actuales que también lo son de forma destacada. A la vista de este fenómeno global, el presente artículo se sirve del concepto operativo de máquina iconoclasta para reunir casos dispares y descubrir en ellos un sustrato común que permite establecer insólitas concomitancias dentro de la iconoclasia vigente. De especial importancia en el desarrollo de la propuesta son aquellos usos artísticos que

renuevan el espíritu de la praxis vanguardista y se sirven de las variables fundamentales de la mecánica iconoclasta para sondear críticamente los atributos de las imágenes contemporáneas. (p.1)

Para profundizar un poco más en las palabras De Luelmo se realizó la entrevista a la entrevistada N\*1, ella es cuidadora de su madre que tiene Esclerosis Lateral Amiotrófica que en los términos médico científicos, se reconoce como ELA, quién aportó interesantes planteamientos frente a la familia alternativa y para ello, se presentó lo siguiente:

“Ahí pasan dos cosas una es que estamos en un sistema y salir del sistema es muy difícil porque la salud hace parte del sistema y la forma en la que atienden la gente también, entonces hacemos dos cosas una ir de la mano un poco con el sistema, el médico general, si los especialistas, pero también buscamos unas ayudas externas, como desde esta gente que también tiene unas especialidades pero desde esta medicina alternativa le mandan unos medicamentos que mejoran la calidad de vida, no se quita la enfermedad pero si hay una mejora, y lo otro niñas es que hay un entorno protector y c reo que eso tiene mucho que ver cuando cualquier persona tiene una enfermedad, otra cosa es que nosotros pues yo de manera personal asumí el rol de cuidadora sin que nadie me dijera. Yo decía bueno, soy la menor de 5 hermanos y definitivamente la mamá sola se embala por el sistema, pida una cita, vaya por medicamentos, que no sé cuántas horas esperando si la autorizan o no, eso es un enredo desde el sistema tenas. Yo decía como hacen las personas adultas para salir adelante con sus situaciones, cuando el sistema es negligente en un montón de aspectos, entonces asumimos de que alguien se hiciera cargado de mamá yo lo hice para estar pendiente, no estar sola ya que necesita mucho acompañamiento porque la casa también tiene mucho trabajo, ahí no se si me Sali un poco, pero es decir que uno si está en el sistema, pero se complementa de otras alternativas.” (Entrevista personal, agosto 24/2024)

Como investigadoras se puede decir que para el autor De Luelmo lo iconoclasta es aquello que va en contra de algo específico y según lo que dice la entrevistada N\*1, ella va en contra del sistema de salud debido a la atención médica y los altos costos de los medicamentos que le recetan a la mamá, es por esto por lo que ella está en busca de nuevos métodos alternativos que le proporcionen una mejor calidad de vida para la familia. Desde la perspectiva del trabajo social, se valora el respeto por las elecciones individuales y la diversidad de enfoques en la atención sanitaria, lo cual se fundamenta en principios éticos y legales más que en una ley específica. Sin embargo, algunos marcos legales y éticos que podrían ser relevantes incluyen la Declaración Universal de Derechos Humanos y la Convención sobre los Derechos del Niño de la ONU, que establecen principios de autonomía y respeto a la diversidad. Además, en contextos específicos de salud, las leyes nacionales sobre derechos de los pacientes y consentimiento informado son cruciales. Como profesionales de trabajo social se busca promover un enfoque integrador y holístico que no solo respete la autodeterminación de las personas, sino que también abogue por un sistema de salud más inclusivo y sensible a las diversas necesidades, creencias y realidades de las personas.

Para seguir construyendo el análisis de esta investigación se plantea otro autor que es Hamann, B. E. (2010), en su texto *ruinas nuevas: iconoclasia y conversión en el s. XVI*, él menciona:

Comparar los moriscos con los indígenas americanos es un tema que se repite en la obra de Francisco de Vitoria. Este ensayo se centra en dos procesos inquisitoriales (ambos de mediados del s. XVI) para explorar uno de los intereses transatlánticos de Vitoria: la relación entre conversión e iconoclasia. El primer proceso se desarrolla en el pueblo de Yanhuitlán, en Nueva España; el segundo, en la ciudad de Valencia, en los reinos de Aragón. Ambos procesos hablan de “ruinas nuevas”—es decir, ruinas recientes producidas a causa de la violencia iconoclasta cristiana. En el caso de Yanhuitlán, de las ruinas de un recinto sagrado indígena. En el caso de Valencia, de las ruinas de una mezquita. Este ensayo explora el significado de estas ruinas, y del concepto de ruina en general, desde los puntos de vista ofrecidos por las tradiciones católica, musulmana, e

indígena. Estas tradiciones tenían visiones distintas de lo que era una ruina y, por ello, la iconoclasia cristiana tuvo consecuencias inesperadas, tanto en Valencia como en Nueva España. (P.140)

Para la época en la que Hamann realiza esta investigación se puede concluir que utilizaban el término iconoclasta para rechazar a las personas que tenían o adoraban imágenes sagradas. Lo anterior es algo que se puede relacionar con una terapeuta y médica, entrevistada N\*2, ella da unos aportes interesantes sobre el rechazo a la medicina convencional y para ello comenta:

“Más allá que una diferencia siento que es volver a un origen donde nos podemos hacer cargo, donde dejamos de poner afuera un proceso propio, donde dejamos de echar culpas de que ese cuerpo y también de en mi casa y lo digo pues con total convicción de la exposición a efectos secundarios de los medicamentos. Desde el principio estamos trabajando con una a una palabra que no podemos dejar pasar por alto y ese el proceso iconoclasta Cómo poder entender esa palabra en la tradicionalidad de las acciones médicas que hemos tenido por siglos saber que una persona puede tomar la decisión de empoderarse de su propio tratamiento de su propio proceso de cura y que muchos han llevado al rechazo literal no quiero ese tratamiento lo rechazo no lo voy a hacer no lo voy a recibir. Quiero hacer mi propio proceso de cura de cambio de creencias mis propios procesos de perdón y de duelo y pude hacerlo también con algunas herramientas, las medicinas alternativas saliendo un poco de alopático entonces cada persona desde su sentir desde su libertad darle la oportunidad que defina que elige para su propia vida que elige para sus procesos de sanación y de cura de control de sus enfermedades y que saber que nuestro cuerpo simplemente está comunicando algo que hay mucho más adentro entonces cuando yo decido empoderarme yo tengo la capacidad y el poder que me permite tener la misma vida de elegir cómo lo quiero hacer entonces es el rechazo a lo tradicional y no por pelearnos haya que pelear con lo tradicional o satanizar o decir no eso es malo más allá que eso es la oportunidad que calma tiene de elegir su propio proceso y que si para esa alma está

funcionando hacerlo diferente a lo tradicional está bien esos son los procesos reales de libertad y siento que hay un llamado ahora Juanca y muchachas de que es momento de volver a mi real sentir a mi autonomía a poder definir con qué es que yo estoy vibrando entonces ahí saber decir un no con desde la pelea sino desde la decisión y el conocimiento de que hay otras herramientas entonces las personas que están rechazando este tipo de medicinas tiene sus razones y es porque ya están siendo conscientes de que hay otras opciones.” (Entrevista personal, junio 12,2024)

Teniendo en cuenta lo mencionado por Hamann y la entrevistada N\*2, como investigadoras se puede concluir que, desde el trabajo social, es fundamental respetar la autodeterminación y las elecciones informadas de los individuos, defendiendo el derecho de las personas a elegir el tipo de tratamiento que consideren más adecuado para su bienestar. Es importante que el sistema de salud reconozca la diversidad de enfoques, fomente la complementariedad entre los tratamientos alopáticos y alternativos, y asegure el acceso equitativo a ambos, con un énfasis en la educación sanitaria para que las personas puedan tomar decisiones informadas.

En este mismo contexto, Paiva (2009) menciona acerca de:

La Querrela Iconoclasta representa uno de los períodos más álgidos de la historia del Imperio Bizantino. Esta debe comprenderse como un conflicto que afectó a la sociedad bizantina producto de la política imperial impuesta por el primer emperador de la dinastía Isáurica –León III (717-741)–, que implicaba la destrucción de los iconos religiosos y la persecución de sus adoradores, haciéndose extensiva, de forma intermitente, hasta 843. En esta pugna, se materializaban las diferencias de dos posiciones aparentemente irreconciliables: los iconoclastas, quienes buscaban la destrucción de las imágenes sagradas, y los iconódulos, quienes defendían la producción y uso de dichas representaciones artísticas. (P.2)

De acuerdo con la perspectiva de Paiva sobre el término iconoclasta que era utilizado para las personas que se oponían a que se utilizara iconos religiosos para adorar a Dios, de hecho, esto es muy parecido a la opinión de Hamann. Se tuvo la oportunidad de contactar a una mamá, entrevistada N\*3, que tiene un hijo con síndrome de West y piensa algo relacionado con el término iconoclasta y todo su contexto, ella cuenta:

“Empecé a pedirle al universo yo no soy católica, pues no tengo una religión, pero creo que existe Dios y hay un ser supremo a nosotros, hay unos seres que nos cuidan, que son unos seres de luz; y resulta que yo empecé a descubrir esta parte espiritual, yo descubrí que yo era médium entonces las energías de las personas que han fallecido se contactan conmigo y entonces empezamos a explorar es parte digamos así de la terapia de anopsis, mi esposo y yo empezamos esos procesos, él y yo primero, mirábamos como yo me empezaba a sanar porque yo sufría de varias cosas, entonces empezamos a intervenir a mi hijo, empezamos a intervenir, incluso nosotras utilizamos a una señora que hacía un trabajo con los ángeles y las cartas, buscamos otra alternativa porque yo apenas estaba explorando esa parte espiritual, yo ere médium peor yo no sabía, yo sentía muchas situaciones, cuando yo iba a los hospitales me cargaba mucho , cuando iba a las iglesias, entonces cuando empezamos a explorar este mundo espiritual nos hicimos un proceso como de volver a renombrar, como volver a resetear a mi hijo, desde que empezó el embarazo de él, desde el primer día hasta los nueve meses hicimos un proceso de sanación, como que lo formateamos, entonces eso nos ayudó mucho en el proceso, hicimos un proceso de anopsis, donde pudimos descubrir, que un espíritu dentro de mi hermano, me doy cuenta que en una vida pasada mi hermano mayor fue esposo mío, no sé si ustedes crean en eso me disculpan si de pronto les ofende o no les gusta el tema pues, que a muchos no les gusta.”

(Entrevista personal, septiembre 07/2024)

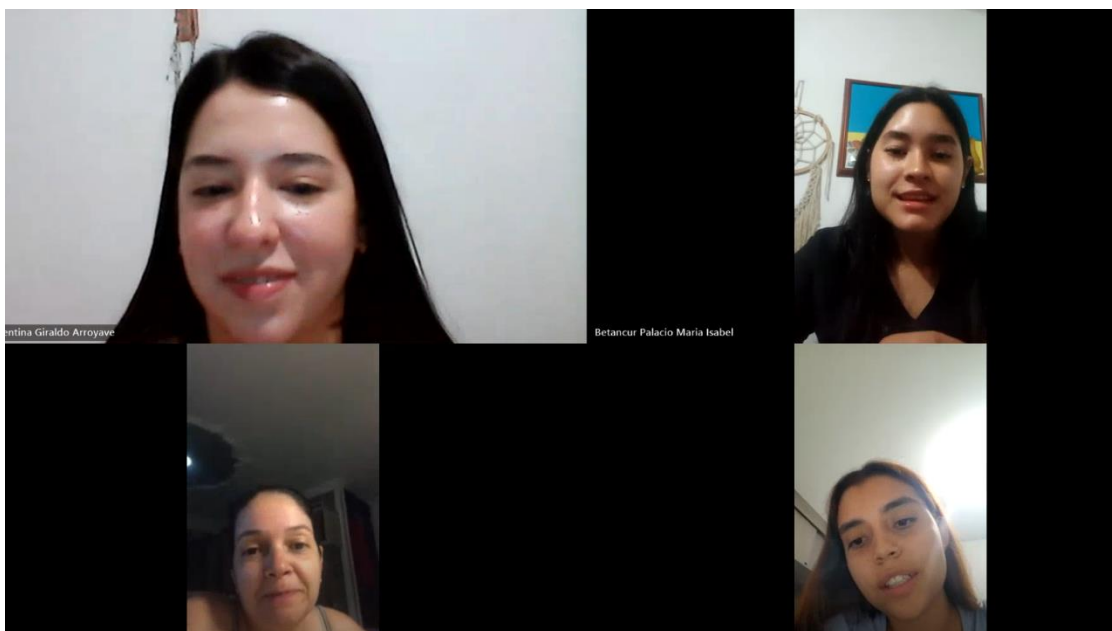


Figura 2 Entrevistada Nro. 3 – Familia que tiene un hijo con síndrome de West. (Archivo personal)

Como investigadoras se puede decir que la experiencia de la Entrevistada N\*3 muestra que su familia toma acciones que hacen que se autodenominen iconoclastas, debido a que ellos no utilizan ningún método alopático. Estos procesos de atención a la salud presentan distintos métodos y filosofías, pero desde la perspectiva del trabajo social, ambos pueden coexistir y complementarse en beneficio de los individuos. El trabajo social, con su enfoque holístico, promueve el bienestar integral de las personas, lo que implica abordar no solo los aspectos físicos de la enfermedad, sino también los factores emocionales, sociales, culturales y espirituales que afectan la salud.

## **6.2 Revolucionando la salud - (La reconfiguración de los procesos médicos-farmacéuticos)**

La reconfiguración de los procesos médicos-farmacéuticos se refiere a la adaptación, revisión o cambio en la forma en que se llevan a cabo las actividades relacionadas con la prescripción, dispensación, administración y seguimiento de medicamentos y tratamientos médicos. Esta reconfiguración puede ser motivada por diversos factores, como avances tecnológicos, cambios en las prácticas clínicas, regulaciones gubernamentales o la necesidad de mejorar la eficiencia y seguridad en la atención médica.

Sobre esta categoría no se logra encontrar el concepto antes propuesto a investigar, por esta razón y para dar respuesta a este ejercicio académico se apuesta por la construcción del concepto, se va a tener en

cuenta los términos de farmacología y farmacodependencia para explicar los procesos médicos-farmacéutico.

Según Larreamendy (2011) en el texto “Aprendizaje como reconfiguración de agencia”. Se encuentra el interrogante ¿en qué consiste la reconfiguración?, que para el ejercicio investigativo cobra importancia y sus planteamientos se conocen cuando dice:

Entendida como una transformación del repertorio de acciones intencionales que se espera que alguien pueda desplegar en el contexto de la práctica social o de sistemas de actividad específicos. Dicha reconfiguración es resultado de la participación misma de la persona en el contexto social y es coextensiva a la participación de la persona en nuevas posiciones, bien dentro de un sistema de actividad en el que la persona ya cuenta como participante, bien en nuevos sistemas de actividad. (Pág. 9)

Teniendo en cuenta los cambios que implica la reconfiguración en la forma en la que las personas actúan y toman decisiones, se tiene la experiencia de la entrevistada N\*2, ella hizo un cambio o una reconfiguración de sus procesos médicos – farmacéuticos y ella menciona:

“Hay un sin fin de alternativas hay a través de moléculas también muy naturales desde las plantas sagradas que finalmente de ahí también salen los medicamentos muchas moléculas que creemos que son aisladas fueron tomadas de la naturaleza hay procesos a través de la respiración meditativas visualizaciones donde entramos en un sentir muy profundo y también hay otras alternativas que es ir a ese inconsciente a encontrar el origen y es muy lindo que Juanca menciona sobre esos secretos Muchas veces en esas enfermedades que se expresan y que se dice es que son genética es que esta enfermedad es por herencia muchas veces ahí lo que se está hablando es que hay unos conflictos transgeneracionales que esa familia ha estado repitiendo entonces hay unos procesos en los cuales es ir a lo más profundo de ese clan ir a lo más profundo de esa creencia de ese inconsciente y encontrar

origen desde dónde viene y quizás cuántas personas del mismo clan han estado manifestando de manera física a través de una enfermedad o han estado manifestando el problema sea financiero relaciones de pareja el no poder ser papás las pérdidas temas emocionales enfermedades mentales entonces hay un sinfín de herramientas hoy en día a través de la música a través de los alimentos a través de los masajes de la respiración incluso de la danza de poder tocar un instrumento de poder incluso cantar muchas personas encuentran esos procesos de cura de sanación a través de poner su voz al servicio entonces hay tantas herramientas las que nos queramos imaginar y están todas a disposición para nosotros entonces en mi caso yo trabajo más con herramientas del inconsciente donde yo puedo estar abierta a acompañar a esa persona que encuentre esa profundidad entonces hay demasiadas herramientas lo importante es que cada persona conecte con la herramienta que mejor le parezca como se dice con lo que vibre con lo que esté en su frecuencia energética o vibración entonces realmente es un es un innumerable posibilidades.” (Entrevista personal, junio 12/2024)

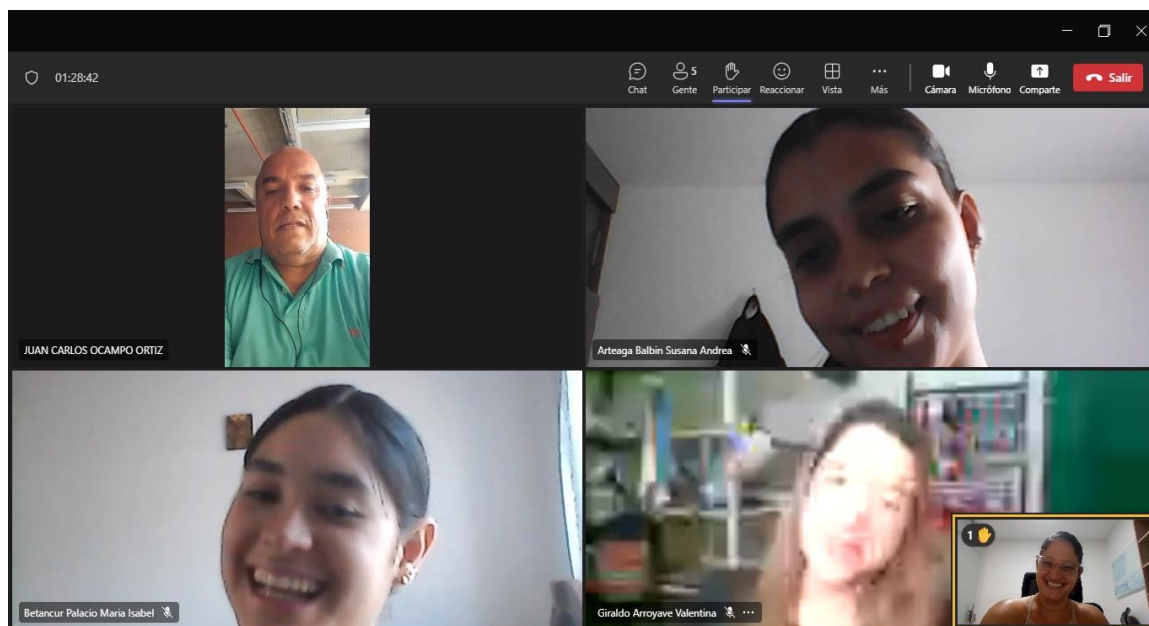


Figura 1. Entrevistada Nro. 2 - Medica alopática. (Archivo personal)

Teniendo en cuenta las opiniones del autor sobre estos procesos médicos, y los procesos alternativos desde la perspectiva de la entrevistada N\*2, suelen ser valorados por su capacidad de ofrecer una visión más holística y personalizada del bienestar, especialmente cuando las opciones convencionales no responden completamente a las necesidades físicas, emocionales o culturales de las personas. Estos enfoques, que incluyen prácticas como la medicina natural, terapias holísticas o tradicionales, permiten una mayor flexibilidad y autonomía en la elección de tratamientos.

Continuando con el termino de reconfiguración, González, et.al (2022) en el texto “Procesos de reconfiguración identitaria en hombres que son los principales cuidadores de sus hijas e hijos dice:

Reconfiguración de sus identidades generalizadas, entendido como la construcción de nuevas narrativas de sí mismos en relación con quiénes son, qué hacen y cómo se sienten, en las que integran, o no, las normas de género presentes en la cultura. (p.8)

Basándose en el significado anterior las acciones de las familias que se autodenominan iconoclastas desempeñan un papel crucial en la reconfiguración de procesos médicos y farmacéuticos ya que la construcción de nuevas narrativas relacionadas con su propia identidad, actividades y emociones, y la forma en que integran o desafían las normas de género presentes en la cultura, puede tener un impacto significativo en la forma en que se perciben a sí mismas y en cómo interactúan con los sistemas médicos y farmacéuticos.

De acuerdo con lo que menciona González, se habló con una joven la entrevistada N\*4 que tiene porfiria y ella aún no ha reconfigurado sus procesos médicos debido a la presión familiar y el miedo, pero ha tenido esa intención de experimentar y de indagar más sobre la medicina alternativa para una mejora en su calidad de vida, ella dice:

“La porfiria es una enfermedad huérfana, una enfermedad rara que afecta la sangre, cierto es un trastorno en una enzima que impide como la correcta degradación de la sangre y no produce exactamente una proteína que se llama emo, que está en la sangre. Yo lo que hago o lo que hace mi cuerpo es que empiezan a como aglomerarse las toxinas y empiezan como intoxicar el cuerpo atacando el sistema nervioso y produciendo muchas afectaciones, desde

parálisis hasta la muerte. Las crisis son que no constante eso varia de cada cuerpo. En mi caso eso he sido muy estable, pero recientemente vengo presentando eso, también lo paradójico es que la porfiria no puedes tomar cualquier medicamento, nosotros tenemos una página especializada que se llama triple [www.drogasporfiria.com](http://www.drogasporfiria.com), y ahí consultamos los medicamentos que podemos consumir.

Entonces, yo realmente cuando tengo mucho dolor y generalmente los parientes de Porfiria somos pacientes muy estoicos, muy fuertes, muy resiliente es porque estamos acostumbrados a convivir con el dolor, porque si me da un dolor en casa, yo lo único que puedo hacer es tomarme una acetaminofén y mientras me desplazo a un hospital es, sin embargo, sí tengo muchas compañeras y he hecho, lo hemos estado hablando últimamente de que también recurrimos a la a la medicina alternativa, Hay una amiga que te está especializando precisamente en ellos entonces ella hace acupuntura y todas estas cositas yo la verdad todavía no lo he practicado, Pero si ya me siento cansada de que los medicamentos y que todo lo que es común ya no está cumpliendo como con ese bienestar emocional, físico y también digamos espiritual que una aspira, porque también creo que las enfermedades están relacionadas, incluso la porfiria se alimenta de la ansiedad y de la depresión, entonces yo tengo que estar súper tranquila y estar como muy neutra en mis emociones, y creo que la medicina alternativa es una gran opción, pero hasta ahora no la había contemplado porque soy como de una de, digamos, de una mirada muy tradicional, como con miedo a estas cosas alternativas, pero ya está estoy como en eso debido a que mi amiga como que me está orientando.” (Entrevista personal, septiembre 02/2024)



Figura 3 Entrevistada Nro. 4 -Enfermedad Porfiria. (Archivo personal)

Desde el enfoque del trabajo social, el objetivo es acompañar a la persona respetando sus elecciones de tratamiento mientras se abordan los temores y ansiedades que puedan influir en sus decisiones. Los trabajadores sociales se enfocan en proporcionar información objetiva, fomentando un entorno donde la persona se sienta escuchada y empoderada para tomar decisiones informadas sobre su salud. También es importante para el trabajo social reconocer que, aunque una persona prefiera los métodos alopáticos, su bienestar debe ser tratado de manera integral, atendiendo no solo a sus síntomas físicos, sino también a sus necesidades emocionales, culturales y sociales.

Para ir entendiendo esta categoría ahora se hablará sobre de la atención farmacéutica para entender los procesos médicos farmacéuticos.

En el texto de Mercedes (2000) su resumen menciona:

El surgimiento del concepto Atención Farmacéutica como expresión de un nuevo modelo de práctica profesional han generado nuevas concepciones y actitudes que han llegado hasta la creación de ambigüedades en torno al objeto de la profesión. En el presente artículo su autora se propone esclarecer tal planteamiento, a través de la caracterización de este concepto y el análisis de los elementos que permiten definirlo como un Modo de Actuación Profesional, expresión de la generalización de los métodos empleados por los farmacéuticos en la solución de los Problemas Relacionados a Medicamentos (PRM) y

garantizar el uso racional de lo que es el objeto de la profesión farmacéutica: el medicamento. (Pág. 1)

Este artículo sirve para entender por qué estas familias buscan alternativas diferentes porque no creen en estas atenciones ya que a sus hijos no le ven mejoras, y porque creen que con sus métodos ven que pueden tener una mejor calidad de vida. Un ejemplo de esto es la familia de la entrevistada N\*3 que ha buscado otras alternativas para mejorar la calidad de vida de su hijo, ella indica:

“Por circunstancias de la vida pudimos buscar otras alternativas ya no de medicina convencional sino por ejemplo el cannabis medicinal empezamos a darle cannabis el mando le empezó a responder adecuadamente, le dijimos pues al neuro pediatra ya lo vio bien y empezamos como digamos así alternativamente como otras medicinas, pero era muy duro por ejemplo llegar el día del padre, el día de la madre en navidad la bulla, la pólvora afecta mucho a los niños. Aparte de que su hijo también tiene algún, algún por allá, digo yo por allá, porque él sí tiene algunos comportamientos de niño autista. Entonces él se pegaba mucho en la boquita, en la nariz, se daba así, que son como los movimientos. Él generalmente mueve mucho las manitos así. Bueno, y él es muy sensible a los ruidos. Entonces, por ejemplo, suena la pólvora y él empieza a moverse, así como, ay, como me fastidia, y él empieza a darse así en las, pues en el oído. Esa es como la historia de su hijo, de todo el proceso. Mi hijo cumplió ya los seis años y entonces el papá y yo empezamos a buscar otras alternativas.” (Entrevista personal, septiembre 07/2024)

Desde la perspectiva del trabajo social, se promueve un enfoque integral e inclusivo que respeta la autonomía del individuo y la diversidad de enfoques en la atención sanitaria. Los trabajadores sociales apoyan el derecho de las personas a elegir libremente entre tratamientos convencionales y alternativos, siempre que tengan acceso a información adecuada y puedan tomar decisiones informadas. Además, el trabajo social enfatiza la importancia de abordar el bienestar desde una visión holística, considerando los aspectos sociales, culturales y emocionales, junto con las necesidades físicas.

### 6.3 Una en un millón (Enfermedades raras o huérfanas)

En el panorama de la salud, existe un grupo de condiciones que, aunque poco frecuentes, impactan profundamente a quienes las padecen. Las enfermedades raras o huérfanas, caracterizadas por su escasa prevalencia en la población, presentan desafíos únicos y a menudo desafiantes. Las personas afectadas por estas condiciones se enfrentan no solo a la complejidad médica, sino también a la falta de conciencia pública, recursos limitados y una búsqueda constante de diagnóstico y tratamiento.

Para conocer el concepto de las enfermedades raras o huérfanas, se identifican algunos resultados de investigaciones realizadas por la dependencia del ministerio de salud y protección social en Colombia que;

En Colombia una enfermedad huérfana es aquella crónicamente debilitante, grave, que amenaza la vida y con una prevalencia (la medida de todos los individuos afectados por una enfermedad dentro de un periodo particular de tiempo) menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas.

En otras palabras, las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas. Una enfermedad puede ser rara en una región, pero habitual en otra. (Ley 1392 de 2010/Ley 1438 de 2011, p.1)

Las enfermedades raras o huérfanas representan un desafío significativo tanto para quienes las padecen como para la sociedad en general por su complejidad y desafíos médicos, como en el caso de la Entrevistada N\*5 que tenía 4 hermanos con enfermedades raras o huérfanas, ella cuenta:

“Tuve 4 hermanos con enfermedad huérfana, ellos tenían síndrome de Morquio, es que ellos no producen una encima que elimina como unos azúcares, o una glucosa y eso se acumula en órganos y en coyunturas, a los 2 años empieza como un deterioro, ataca a unos más a otros menos, el periodo de vida depende como de cada genética familiar, digamos

que el promedio de la vida de mis hermanos fue de 30 a 35 porque el ultimo que murió de 30 y otro faltándole mes y medio para cumplir los 35 murió y otra de 33, hubo una que como le dijera se aporreo, tuvo otra complicaciones por otras cosas falleció de 12 años, pero ellos así el promedio de ellos 3 fue de 30 a 33 años.

Entonces debido a esto, me metí al tema de las enfermedades huérfanas, ya que lo difícil a ellas es lo del diagnóstico, al estar de medico en médico o si te atienden no te paran bolas, no Tienes nada o tome este medicamento y váyase para la casa, entonces es como un desgaste. Por eso muchas familias desisten del proceso y entonces ya cuando vuelven a intentarlo el paciente ya no tiene nada que hacer, tienen muy avanzada la enfermedad, con cualquier cosa, es más como ese apoyo, estar ahí.

Por ejemplo de lo de rutas de atención los médicos van a las charlas pero se aburren y se van, entonces yo decía esa no es la idea, la idea es dar énfasis en que la ruta de atención es lo más importante en lo que un médico debe tener para una buena atención de un paciente con enfermedad rara o huérfana, porque esa chachara no les gusta, salen y se van y ya no escuchan nada sobre las enfermedades raras, también se ha intentado hacer énfasis en capacitar las familias pero para ellos está la fundación que ayuda, la que me soluciona el problema, entonces no se apropian de la enfermedad, lo dejan pasar.” (Entrevista personal, junio 10/ 2024)

Figura 4 Entrevistada Nro. 5 -Hermanos con Síndrome de Morquio. (Archivo personal)



Abordar estas enfermedades requiere un enfoque integral que involucre a gobiernos, instituciones de salud, la industria farmacéutica, organizaciones sin fines de lucro y la sociedad en su conjunto. Desde el trabajo social esencial adoptar un enfoque multidimensional que involucre investigación médica, políticas de acceso a tratamientos, apoyo emocional y concienciación pública. Esto requiere la colaboración entre gobiernos, profesionales de la salud, la industria farmacéutica y la sociedad en general para garantizar que estas enfermedades, aunque raras, reciban la atención que merecen.

La mayoría de las enfermedades raras carecen de opciones de tratamiento específicas, lo que deja a los pacientes y a sus seres queridos enfrentando desafíos médicos y emocionales. En este contexto, comprender las cifras detrás de las enfermedades raras o huérfanas es fundamental. Por eso, según Carbajal y Navarrete (2015) en su artículo de enfermedades raras menciona:

Se considera entonces que una enfermedad es “rara” cuando afecta, desde el punto de vista poblacional, a menos de cinco personas de cada 10 000 habitantes o a uno de cada 5 000 nacidos vivos. Sin embargo, hay que tomar en cuenta que este estatus puede variar con el tiempo y también con el área geográfica de donde se obtengan los datos.

Hasta la fecha se tiene registro de entre 6 y 7 mil enfermedades raras; se cree que afectan aproximadamente a una de cada 10 personas, aunque las más frecuentes de éstas son 231 y sólo 70 tienen tratamiento; incluso se sugiere que cada semana se describen 5 nuevas enfermedades “raras” en la literatura médica, aunque no existe un criterio científico estandarizado para su verdadera clasificación. Demográficamente cada país utiliza diferentes fórmulas para definir las. En Estados Unidos una enfermedad se considera “rara” cuando la padecen menos de 200 000 personas; según el acta de enfermedades raras existe cerca de 25 millones de estadounidenses que padecen alguna. En Japón se definen con menos de 4 casos por cada 10 000 habitantes o aquellas que afectan a menos de 50 000 personas. En Europa la Comisión Europea de Salud establece que una enfermedad se califica como “rara” cuando afecta a 1 de 50 000 personas y se estima que el número de

personas que las padecen es superior a los 30 millones; estos pacientes representan de 6 a 8% de la población de la Unión Europea y existen en su territorio de 5 mil a 7 mil diferentes tipos de estas enfermedades. (p. 370)

Teniendo en cuenta las cifras relacionadas con las enfermedades raras o huérfanas revelan un panorama complejo y desafiante en el ámbito de la salud global. Aunque estas condiciones afectan a una fracción relativamente pequeña de la población, su impacto es profundo y generalizado. La falta de conciencia, diagnóstico temprano y tratamientos específicos son solo algunas de las barreras que enfrentan quienes viven con estas enfermedades. La experiencia de la entrevistada N\*4 comenta:

“Porque es una enfermedad genética, entonces pues mi primita se murió de porfiria, se va a hacer cuatro o 5 años y ahí fue gracias a ella eso me diagnosticaron a mí entonces cuando nos dimos cuenta que es una enfermedad energética que es hereditaria, que viene de atrás por una de mis de mis padres, no sabemos cuál, suponemos que es por el lado de mi papá, porque mi prima fue por el lado paterno, entonces todos nos pusimos bueno, Eh, yo me siento llamada, de hecho lo hago mucho a enseñarles, a mostrarles, a estar pendiente de sus síntomas porque pueden despertar también la enfermedad o tener el gen, puede que no se les manifieste, pero si tiene un buenos hábitos pueden tener una vida normal. Entonces, todos, absolutamente todos, están enterados de que yo tenga una condición rara que les pueda afectar a ellos a largo plazo.” (Entrevista personal, septiembre 07/2024)

De acuerdo con la experiencia de la entrevistada N\*4 y el punto de vista de Carbajal, se puede decir que, desde la perspectiva del trabajo social, se pone especial énfasis en el acompañamiento psicosocial, la defensa de derechos, y el acceso equitativo a los servicios de salud. El trabajo social tiene un rol clave en apoyar a las personas afectadas y sus familias para navegar el complejo sistema sanitario, facilitando el acceso a tratamientos, redes de apoyo y recursos, así como ayudando a superar las barreras sociales y económicas que con frecuencia enfrentan estos pacientes.

El desarrollo y acceso a medicamentos para enfermedades raras o huérfanas plantea desafíos únicos en comparación con las enfermedades más comunes. Debido a la baja incidencia de estas condiciones, la investigación y el desarrollo de tratamientos específicos pueden resultar menos rentables para la industria farmacéutica, lo que lleva a una escasez de opciones terapéuticas disponibles. Este fenómeno ha llevado al concepto de "medicamentos huérfanos", diseñados específicamente para tratar enfermedades raras. En referencia con esto, Josep y Juan Manuel (2010) mencionan en su artículo;

En condiciones convencionales el desarrollo de medicamentos es ya en sí mismo un proceso complejo, largo, arriesgado y económicamente costoso que requiere una elevada inversión de recursos y de tiempo, que no siempre finaliza con resultados positivos. Dichas dificultades se ven significativamente incrementadas cuando dichos medicamentos están destinados al tratamiento de enfermedades raras, ya que, a los obstáculos propios del procedimiento de desarrollo de fármacos, se unen las limitaciones inherentes de la investigación en enfermedades poco frecuentes. Así pues, factores como la baja prevalencia de la enfermedad, la dificultad en obtener un diagnóstico clínico y genético, la ausencia de registros de pacientes, el limitado número de expertos clínicos en cada una de las enfermedades, la dispersión geográfica de los enfermos, el desconocimiento de la historia natural de la enfermedad, la escasez de estudios epidemiológicos o la ausencia de biomarcadores y variables clínicas validadas, suponen una barrera en la investigación de estas condiciones médicas que complica el desarrollo de nuevas terapias. (p.2)

El alto costo de los medicamentos es una situación que puede limitar las opciones de los pacientes con enfermedad rara o huérfana, así es la situación de la entrevistada N\*1 con su madre, indica:

“Estamos en un sistema y salir del sistema es muy difícil porque la salud ha especializado el sistema y la forma en la que atienden la gente también, entonces hacemos dos cosas una ir de la mano un poco con el sistema, el médico general, si los especialistas, pero también

buscamos unas ayudas externas, como desde esta gente que también tiene unas especialidades pero desde esta medicina alternativa le mandan unos medicamentos que mejoran la calidad de vida, no se quita la enfermedad pero si hay una mejora, y lo otro niñas es que hay un entorno protector y c reo que eso tiene mucho que ver cuando cualquier persona tiene una enfermedad, otra cosa es que nosotros pues yo de manera personal asumí el rol de cuidadora sin que nadie me dijera. Yo decía bueno, soy la menor de 5 hermanos y definitivamente la mamá sola se embala por el sistema, pida una cita, vaya por medicamentos, que no sé cuántas horas esperando si la autorizan o no, eso es un enredo desde el sistema tenas. Yo decía como hacen las personas adultas para salir adelante con sus situaciones, cuando el sistema es negligente en un montón de aspectos, entonces asumimos de que alguien se hiciera cargado de mamá yo lo hice para estar pendiente, no estar sola ya que necesita mucho acompañamiento porque la casa también tiene mucho trabajo, ahí no se si me salí un poco, pero es decir que uno si está en el sistema, pero se complementa de otras alternativas.” (Entrevista personal, agosto 24/2024)

El trabajo social promueve la concienciación pública sobre las enfermedades raras para combatir la desinformación y el estigma, y aboga por políticas públicas que garanticen el acceso a medicamentos huérfanos y tratamientos experimentales. Los trabajadores sociales también son fundamentales en la creación de redes de apoyo comunitario, fomentando la inclusión y el bienestar emocional, social y económico de las personas afectadas.

En resumen, el manejo de las enfermedades raras o huérfanas busca no solo mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, sino también impulsar un sistema de salud y una sociedad más equitativa, inclusiva y solidaria, en la que se reconozcan y se atiendan las necesidades únicas de esta población marginada.

## Conclusiones.

### Resultados

A través de esta investigación, se reveló en profundidad el contexto en el que viven las familias que tienen a un pariente con una enfermedad rara o huérfana. Se exploraron sus desafíos diarios, los tratamientos que han probado con medicina alopática y alternativa, así como las mejoras que han observado a lo largo del proceso de cuidado. También se identificaron redes de apoyo significativas que ayudan a estas familias a enfrentar sus retos con mayor resiliencia.

La investigación permitió descubrir cambios en la percepción pública y una mayor sensibilización sobre las enfermedades raras o huérfanas. Esto se debió en gran parte a un evento organizado por una de las entrevistadas, en el cual se expusieron las dificultades a las que se enfrentan los pacientes debido al desconocimiento generalizado entre los médicos sobre el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades. La intervención de las familias en estos espacios ha demostrado ser fundamental, ya que han asumido un papel activo en educar tanto al público como a los profesionales de la salud sobre la gravedad y las necesidades específicas que requieren estas condiciones.

De igual manera, durante las entrevistas, se conocieron diversos métodos alternativos que algunas familias han implementado para abordar la enfermedad de su pariente. Esta exploración de opciones terapéuticas alternativas ha arrojado resultados alentadores y ha demostrado ser una posibilidad viable para el manejo de estas enfermedades. Estos métodos incluyen el uso de canales energéticos, análisis del historial genético, bio-reprogramación, constelaciones familiares y registros akáshicos, prácticas que buscan sanación profunda y un trabajo consciente sobre el karma y la expansión de la conciencia.

Desde la perspectiva del trabajo social, se brindó un espacio de escucha y expresión para que los familiares pudieran compartir sus emociones y preocupaciones respecto a la salud de sus seres queridos y a los tratamientos empleados. Este acompañamiento es crucial, ya que les permite procesar sus experiencias, fortaleciendo su bienestar emocional mientras enfrentan este complejo camino.

## Conclusiones

Recapitulando los objetivos de este ejercicio académico se logró identificar el concepto de familias iconoclastas como una apuesta emergente e innovadora dentro del contexto colombiano.

El análisis del concepto de familias iconoclastas en el contexto colombiano revela su papel como una apuesta innovadora que desafía las normas tradicionales de organización familiar. Estas familias reflejan la diversidad en las estructuras familiares, promoviendo nuevas dinámicas sociales que pueden ofrecer soluciones a problemáticas contemporáneas. Su emergencia sugiere un cambio cultural en la sociedad colombiana, donde se valoran la flexibilidad y la adaptabilidad, aunque enfrentan retos como la estigmatización, las familias “iconoclastas” también representan oportunidades para construir comunidades más inclusivas y resilientes, subrayando la importancia de reflexionar sobre la evolución de las estructuras familiares y su impacto en el tejido social.

Asimismo, se busca aportar una propuesta teórica y metodológica desde el trabajo social al ámbito de la reconfiguración de los procesos médicos y farmacéuticos, con el objetivo de mejorar la atención a pacientes con enfermedades raras o huérfanas. Esto se fundamenta en la relevancia que deben tener cada una de las variables involucradas, entendidas como parte integral de un sistema.

Por ende, para lograr procesos significativos primero se debe reforzar epistemológicamente, Por ende, para lograr procesos significativos primero se debe reforzar epistemológicamente, ya que, este estudio enfatiza la necesidad de un enfoque más participativo y autónomo en la gestión de la salud, donde el trabajo social juega un papel fundamental en la intervención y el apoyo a estas familias. Al adoptar una perspectiva holística que integre los aspectos médicos, sociales, emocionales y culturales, se propone una reconfiguración de los procesos de atención que permita desarrollar modelos más inclusivos y adaptados a la complejidad de estas enfermedades, garantizando una atención más equitativa y accesible para todos los pacientes y su entorno.

Este ejercicio académico permitió identificar y analizar el concepto de “familias iconoclastas” como una propuesta emergente y transformadora en el contexto colombiano. Este término representa una opción innovadora que desafía las estructuras familiares convencionales, promoviendo una diversidad de

relaciones que abordan las problemáticas contemporáneas y abren camino a nuevas dinámicas sociales. La presencia de estas familias sugiere un cambio cultural en la sociedad colombiana, en la que se valoran la flexibilidad y la adaptabilidad ante los desafíos actuales. A pesar de enfrentar barreras como la estigmatización, las familias iconoclastas abren oportunidades para construir comunidades inclusivas y resilientes, destacando la importancia de reflexionar sobre la evolución de las estructuras familiares y su impacto en el tejido social.

En primer lugar, se identificaron los elementos teóricos que fundamentan la categoría de familias alternativas en el ámbito del trabajo social. Este objetivo se alcanzó mediante un análisis crítico de distintas teorías sociológicas y psicológicas sobre la diversidad familiar, aportando así una visión profunda de cómo estas nuevas dinámicas pueden integrarse en intervenciones sociales efectivas. Un desafío importante fue construir las categorías de “familias iconoclastas” y “reconfiguración de los procesos médico-farmacéuticos”, ya que son conceptos novedosos y con poca referencia en la literatura académica existente. No obstante, el desarrollo de un marco teórico sólido permite formular estrategias que reconocen y valoran las características únicas de estas familias.

En segundo lugar, se abordó la reconfiguración de la atención en los procesos médicos y farmacéuticos para pacientes con enfermedades raras o huérfanas en el grupo de estudio. Este objetivo se logró mediante estudios de caso y entrevistas con profesionales de la salud y familias afectadas, los cuales evidenciaron cómo los sistemas actuales de atención pueden resultar insuficientes o excluyentes. La reconfiguración propuesta busca no solo optimizar recursos, sino también integrar a las familias en el proceso de atención, asegurando que sus voces sean escuchadas y sus necesidades adecuadamente cubiertas.

Finalmente, se definieron los componentes teóricos y metodológicos para la intervención en el campo del trabajo social en el contexto de enfermedades raras o huérfanas en Colombia. A través de propuestas metodológicas basadas en un enfoque participativo y centrado en el paciente, se estableció un modelo integral que incorpora tanto aspectos clínicos como contextuales que afectan a estas familias. Este enfoque integral permite atender no solo las necesidades médicas, sino también las emocionales y sociales, contribuyendo a una atención más humana y accesible.

En conclusión, este estudio muestra cómo cada objetivo alcanzado aporta una visión más completa sobre las familias iconoclastas y su relación con el sistema médico-farmacéutico en Colombia. A medida que se redefine el concepto de familia en el contexto colombiano, se abre una oportunidad para replantear políticas públicas y enfoques de intervención social que respondan a las complejas realidades de estas comunidades.

### **Recomendaciones.**

Como tema de interés personal, este ejercicio presenta una contextualización general sobre el concepto de "familias iconoclastas" desde la perspectiva del trabajo social. Es fundamental impulsar el conocimiento sobre este asunto para quienes estén interesados, así como proporcionar a las familias de pacientes con enfermedades raras y huérfanas información clara y accesible sobre sus condiciones y tratamientos, fomentando su participación en talleres educativos puede empoderarlas, y alentarlas a unirse a grupos de apoyo les permitirá compartir experiencias y estrategias con otras familias en situaciones similares.

Una vez consolidado el concepto, es necesario proyectar varias recomendaciones clave para que el sistema de salud las implemente. Primero, se debe mejorar el acceso a diagnósticos mediante protocolos estandarizados y formación continua para los profesionales de la salud, asegurando que puedan identificar síntomas y realizar derivaciones adecuadas. También es esencial establecer centros de referencia especializados que ofrezcan atención integral y facilitar el acceso a medicamentos y tratamientos huérfanos a través de políticas de financiación. Además, es crucial desarrollar planes de atención personalizados que aborden las necesidades médicas, emocionales y sociales de los pacientes. Se deben realizar campañas para aumentar el conocimiento público y profesional sobre estas condiciones, promover redes de apoyo comunitarias, invertir en investigación y crear políticas inclusivas que reconozcan las necesidades únicas de esta población. Al adoptar estas medidas, se podrá garantizar una atención más equitativa y de calidad para los pacientes con enfermedades raras y huérfanas de esta manera apostar a la reconfiguración de los procesos médicos- farmacéuticos, además de sentar las bases para futuros artículos de revisión científica que orienten investigaciones en este campo.

A lo largo de esta investigación, hemos podido ver de cerca la compleja realidad que enfrentan las familias con un ser querido que padece una enfermedad rara u huérfana. A partir de lo

aprendido, podemos ofrecer algunas recomendaciones que, con un enfoque humano y empático, podrían mejorar el apoyo brindado a estas familias y contribuir a su bienestar.

Primero, es esencial fomentar la creación de redes de apoyo. Esto significa no solo conectar a familias que están viviendo situaciones similares, sino también incluir a profesionales de la salud y trabajadores sociales. Imagina talleres o grupos de apoyo donde estas familias puedan compartir sus experiencias, sus miedos y sus logros. Este tipo de espacios no solo ayuda a construir una comunidad, sino que también proporciona una sensación de pertenencia y empoderamiento que puede ser muy reconfortante en momentos difíciles.

Además, la sensibilización y la educación del público son fundamentales. Organizar eventos donde las familias puedan contar sus historias y compartir sus luchas es una manera poderosa de abrir un diálogo. Estos espacios no solo informan a la comunidad, sino que también promueven la empatía y el entendimiento. Al derribar estigmas y prejuicios, se crea un ambiente más acogedor para quienes enfrentan estas realidades.

Otro aspecto importante es reconocer y valorar las prácticas de medicina alternativa que algunas familias están explorando. A lo largo de nuestra formación en trabajo social, aprendimos a respetar la diversidad de enfoques terapéuticos. Darles la oportunidad a las familias de compartir sus experiencias con estos métodos puede enriquecer la conversación sobre el cuidado y la sanación, mostrando que hay múltiples caminos hacia el bienestar.

Por último, el acompañamiento emocional es crucial. Brindar un espacio donde las familias puedan expresar sus sentimientos y preocupaciones puede ser transformador. La escucha activa y la empatía, que son pilares del trabajo social, pueden marcar una gran diferencia. Implementar sesiones de apoyo emocional, tanto individuales como grupales, puede ayudar a las familias a procesar sus experiencias y fortalecer su bienestar en este complicado viaje.

En resumen, estas recomendaciones buscan un enfoque integral y humano que no solo atienda las necesidades prácticas de las familias, sino que también valore su experiencia y promueva su resiliencia ante los retos de las enfermedades raras u huérfanas. Al final, se trata de caminar juntos, apoyándonos mutuamente en el camino hacia la sanación y la comprensión.

## Referencias bibliográficas

Allende, I. (1982). La casa de los espíritus. SUNEI. Obtenido de <https://www.suneo.mx/literatura/subidas/Isabel%20Allende%20La%20Casa%20de%20los%20Esp%C3%ADritus.pdf>

Chaves Restrepo, Á. P. (2011). El problema social y de salud de las enfermedades raras: transitando de la invisibilidad a la visibilidad. Recuperado en, 5. Obtenido de [https://www.academia.edu/download/32447882/Las\\_Enfermedades\\_raras\\_en\\_Colombia-Transitando\\_de\\_la\\_invisibilidad\\_a\\_la\\_visibilidad.pdf](https://www.academia.edu/download/32447882/Las_Enfermedades_raras_en_Colombia-Transitando_de_la_invisibilidad_a_la_visibilidad.pdf)

Campillo Rios, M., & Fernández Posada, M. C. Mortalidad por enfermedades huérfanas en los municipios de Colombia según variables sociodemográficas, 2014-2018. Obtenido de <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/22527>

Carbajal Rodríguez, L., & Navarrete Martínez, J. I. (2015). Enfermedades raras. Acta pediátrica de México, 36(5), 369-373. Obtenido de <https://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v36n5/2395-8235-036-05-00369.pdf>

Dáder, M. J. F., & Romero, F. M. (1999). La Atención Farmacéutica en farmacia comunitaria: evolución de conceptos, necesidades de formación, modalidades y estrategias para su puesta en marcha. Pharm Care Esp, 1, 52-61. Obtenido de <https://www.ugr.es/~cts131/documentos/DOC0016.PDF>

De las Mercedes Martínez, A. (2000). El concepto atención farmacéutica. sus influencias gnoseológicas en el contexto de la profesión. Revista del Centro de Investigación. Universidad La Salle, 4(14), 83-85. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/342/34201410.pdf>

De Luelmo Jareño, J. M. La máquina iconoclasta en la era digital. Artnodes revista de arte, ciencia y tecnología. España – Valencia. 2021. PP.1-11. Obtenido de <https://riunet.upv.es/handle/10251/181280>

Díaz, N. (2006). Técnicas de muestreo. Sesgos más frecuentes. Revistas Sedén, 9, 21-132. Obtenido de <https://www.revistaseden.org/files/9-CAP%209.pdf>

Fontanet Sacristán, J. M. Y Torrent-Farnell, J. (2018). Medicamentos huérfanos . Arbor, 194 (789): a466.

Obtenido de <https://doi.org/10.3989/arbor.2018.789n3008>

González Viveros, M. C., Jaramillo-Sierra, A. L., & Vargas Trujillo, E. (2022). Procesos de reconfiguración identitaria en hombres que son los principales cuidadores de sus hijas e hijos. Revista de Estudios Sociales, (80), 37-55. Obtenido de <https://journals.openedition.org/revestudsoc/52208#tocto1n2>

Hamann, B. E. (2010). Ruinas nuevas: Iconoclasia y conversión en el s. XVI. Araucaria: Revista Iberoamericana de Filosofía, Política, Humanidades y Relaciones Internacionales, 12(23), 140-154. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3316994>

Larreameindy-Joerns, J. (2011). Aprendizaje como reconfiguración de agencia. Revista de estudios sociales, (40), 33 – 43. Obtenido de <https://journals.openedition.org/revestudsoc/6566#quotation>

Ley 1438 de 2011. 19 de enero de 2011. Gobierno Nacional de Colombia. Obtenido de <https://www.medellin.gov.co/es/wp-content/uploads/2023/12/ley-1438-de-2011.pdf>

Ley 1392 de 2010. 02 de julio de 2010. Gobierno Nacional de Colombia. Obtenido de <https://www.medellin.gov.co/es/wp-content/uploads/2023/12/ley-1392-de-2010.pdf>

Ley 1857 de 2017. 16 de julio de 2017. Congreso de Colombia. Obtenido de <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=82917>

Ministerio de salud y Protección Social de Colombia. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>

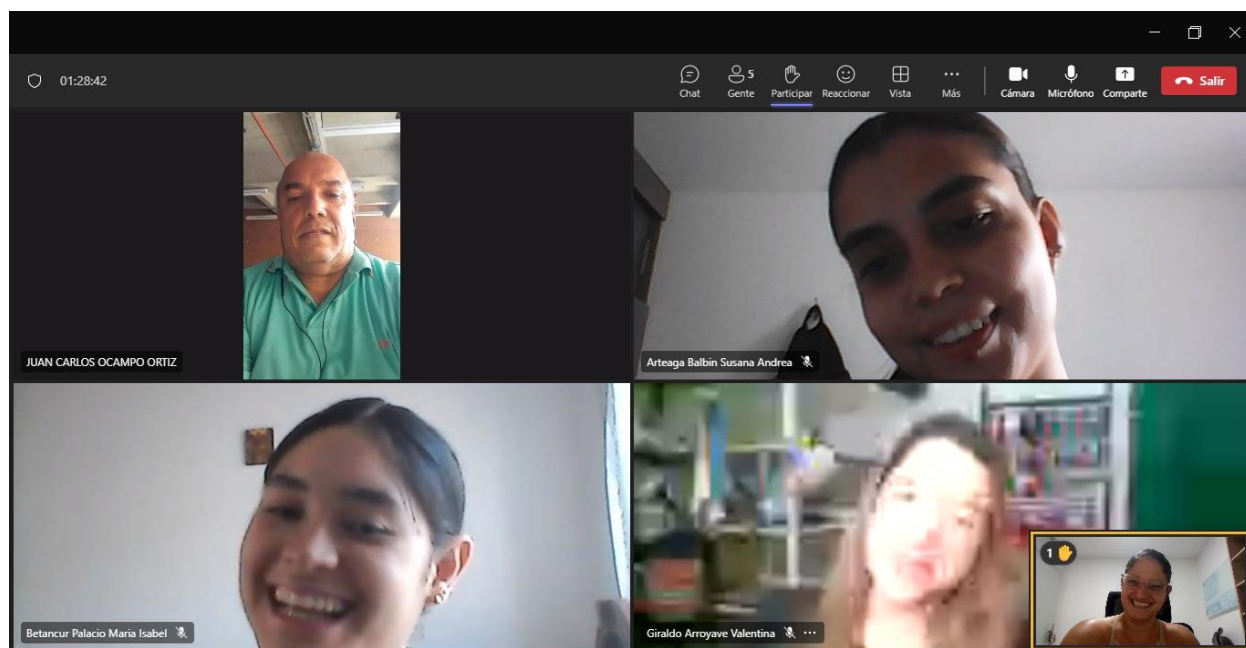
Paiva, J. B. La Querella Iconoclasta en el Imperio Bizantino (717-843): iconoclastas versus iconódulos. Reflexiones en torno a los argumentos religiosos esgrimidos por ambos bandos en conflicto. Historias del Orbis Terrarum. Chile. 2010. PP. 65-75. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3796619.pdf>

Pareja Arcila, M. L. Situación actual de las enfermedades huérfanas en Colombia 2017. Revista CES Derecho, 8(2), (2017). 231-241. Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2145-77192017000200003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2145-77192017000200003&script=sci_arttext)

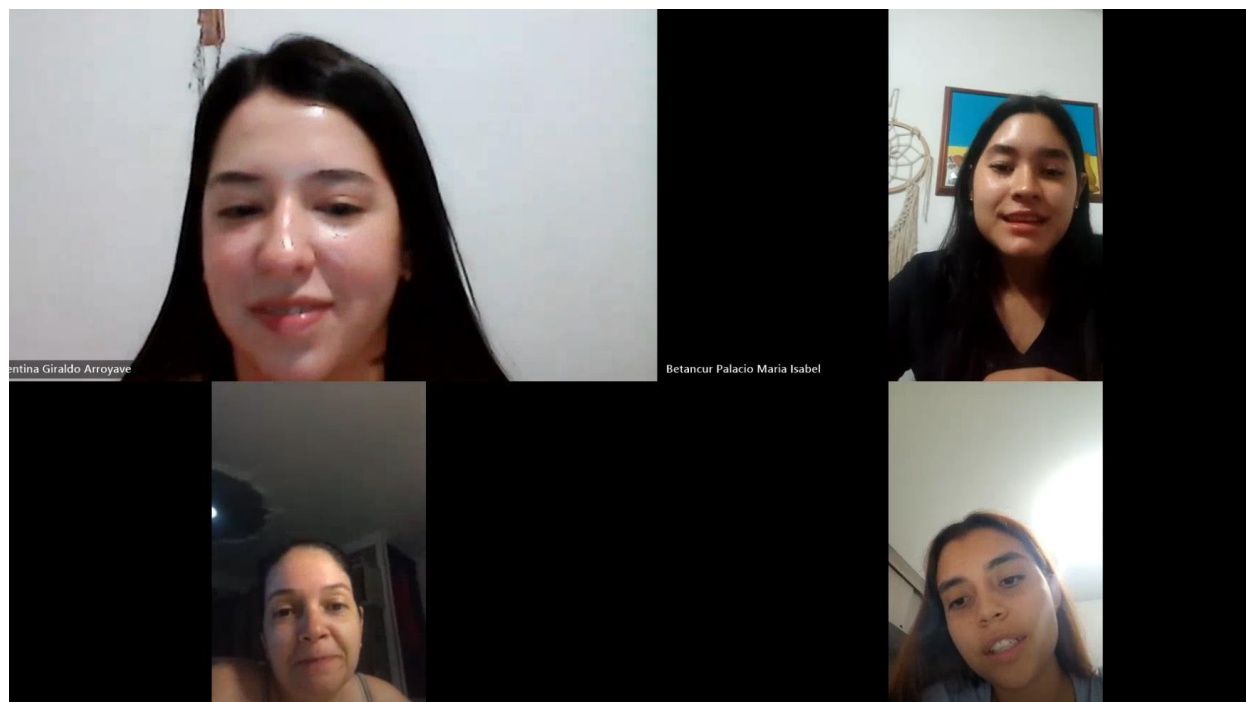
- Quirland-Lazo, C., Castañeda-Cardona, C., Chirveches Calvache, M. A., Aroca, A., Otálora-Esteban, M., & Rosselli, D. Modelos de atención en salud en enfermedades raras: revisión sistemática de la literatura. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. Bogotá, Colombia. 2018. PP.112-118. Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-70272018000100112&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-70272018000100112&script=sci_arttext)
- Sacristán, J. M. F., & Torrent-Farnell, J. (2018). Medicamentos huérfanos. *Arbor*, 194(789), a466-a466. Obtenido de <https://doi.org/10.3989/arbor.2018.789n3008>
- Silva, L., Y Rodríguez, M. Revisión documental: importancia del cuidado al cuidador en familias de pacientes diagnosticados con Síndrome de Moebius y el impacto frente al bienestar integral del sistema familiar (Trabajo de Grado). Corporación Universitaria Minuto de Dios. 2021. PP.5- 84. Obtenido de <https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/12776>
- Tambuyzer, E. (2010). Rare diseases, orphan drugs and their regulation: questions and misconceptions. *Nature Reviews*. Obtenido de <https://www.nature.com/articles/nrd3275>
- Tanco, E. G. Prácticas anticoloniales para reconstruir la memoria colectiva. De la iconoclastia al “artivismo”. *Chasqui: Revista Latinoamericana de Comunicación*. Colombia- Universidad del Cauca. 2023. PP. 202-214. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8962319>
- Valle, B, Correa LN, Martínez FE. Los travestis, iconoclastas del género. Fondo Editorial para la Paz. Colombia-Bogotá. 1996. PP.15-149. Obtenido de <http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n5/tras.htm>

## Anexos

- Registro fotográfico con entrevistada N#2, médica alopática.



- Registro fotográfico con entrevistada N3. Familia del hijo que tiene Síndrome de West



- Registro fotográfico con entrevistada N\*4. Joven con porfiria



- Registro fotográfico con entrevistada N\* 5. Hermanos con síndrome de Morquio



## Formato Consentimiento Informado

*Medellín, 15 de noviembre, 2024*

Entrevista

Yo, \_\_\_\_\_ con documento de identificación # \_\_\_\_\_, actuando como usuario autónomo, de manera libre y voluntaria, en ejercicio pleno de mis facultades.

Hago constar que

Una vez informado sobre los propósitos y objetivos que se llevarán a cabo durante la investigación sobre las acciones de las familias que se autodenominan "iconoclastas" y se convierten en una apuesta teórica y metodológica desde el trabajo social para la reconfiguración de procesos médicos Farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedades raras o huérfanas; autorizo mi participación o la de la persona bajo mi responsabilidad, en la misma, así como el uso de los datos obtenidos con fines estrictamente académicos e investigativos.

Declaro, adicionalmente, que se me ha informado que:

1. Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y puedo retirarme de ella en cualquier momento.
2. No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto/producto, ni retribución económica alguna.
3. Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente; en virtud de ello, esta información será archivada en papel y/o medio electrónico. Los archivos del estudio se guardarán en la universidad minuto de dios, seccional bello y bajo la responsabilidad de los investigadores participantes en el proyecto/producto.
4. Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada bajo condición de anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores,

organizaciones gubernamentales, compañías de seguros, medios de comunicación u otras instituciones educativas. Esto también aplica al cónyuge y miembros de la familia de los participantes.

5. En caso de requerir mis datos personales, las fotografías, los videos y otra información, resultantes de la aplicación de la prueba o procedimiento para presentación con fines estrictamente académicos o científicos en eventos tales como seminarios, congresos, cursos, simposios, revisiones de casos clínicos y publicaciones, entre otros tipos de espacios de divulgación científica, autorizo su uso, si así lo considero, a través de la firma de este documento.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad. Por lo anterior, hago constar que he sido informado a satisfacción sobre los procesos, procedimientos o pruebas que se realizarán por parte de los profesionales participantes en el proyecto como investigadores y, por tanto, doy mi consentimiento.

**Firma del usuario:**

---

Firma del usuario

CC:

**Firma del investigador:**

---

Investigador

CC:

### Formato de entrevista

	Las acciones de ciertas familias que se autodenominan “Iconoclastas” que se convierten en apuesta teórica y metodológica desde el trabajo social para la reconfiguración de procesos médicos - farmacéuticos de atención a pacientes con enfermedad rara o huérfana.	<b>GUÍA DE ENTREVISTA</b>	
		<b>ACTOR SOCIAL N°</b>	

**FECHA:** -----

**LUGAR:** -----

**RESPONSABLES:** \_\_\_\_\_

### PREGUNTAS ORIENTADORAS

**CATEGORÍA:** Familias Alternativas

<b>PREGUNTAS</b>
12. ¿Cuáles son las motivaciones de su familia al adoptar acciones iconoclastas?
13. ¿Cómo se define su familia en relación con sus prácticas y creencias sobre la atención a enfermedades raras o huérfanas?
14. ¿Qué inconvenientes o cambios han enfrentado en la dinámica familiar debido a la enfermedad rara o huérfana?

**CATEGORÍA:** Reconfiguración de procesos médicos-farmacéuticos

<b>PREGUNTAS</b>
15. Como familia, ¿qué les hizo cambiar su punto de vista acerca de los procesos médicos farmacéuticos?
16. Exprese la experiencia que ha tenido sobre los procesos médicos para cambiar su perspectiva frente a ellos
17. ¿Qué aportes darían a otras familias que están considerando adoptar un enfoque alternativo para la atención de salud?

**CATEGORÍA:** Enfermedades raras o huérfanas

<b>PREGUNTAS</b>
18. ¿Cuál ha sido la trascendencia que ha tenido en su familia tener una enfermedad rara o huérfana?

<b>19. ¿Cuál es el apoyo que han recibido por medio de los proyectos de salud que vienen de parte del estado?</b>
<b>20. ¿Qué practicas alternativas han integrado en el cuidado de su familiar o en su propia atención médica?</b>
<b>21. ¿Cómo han reaccionado los médicos o profesionales de la salud ante las prácticas alternativas que su familia realiza?</b>
<b>22. ¿Cómo las prácticas alternativas de salud han llevado a cambios duraderos en la salud y bienestar?</b>