

0



Análisis del papel de la familia en pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas

Gloria Carolina Hoyos Morales

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

mayo de 2023

Análisis del papel de la familia en un paciente diagnosticado con enfermedades huérfanas

Gloria Carolina Hoyos Morales

Monografía presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor(a)

Margarita Corrales

Trabajadora social

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

noviembre de 2022

Agradecimientos

Quiero aprovechar este espacio para agradecer principalmente a mi Madre, padre y a mi pareja, por siempre estar en continuo interés sobre mi proceso académico desde el apoyo emocional, financiero y motivacional; tanto para mí como para ellos es un logro.

En segundo lugar, quiero agradecer enormemente a mi asesora Margarita Corrales, quien me acompañó durante todo este proceso con infinita paciencia, empatía, prudencia, sabiduría y amor a su trabajo.

Finalmente, a mí, por mi esfuerzo, dedicación y amor a este proyecto.

Contenido

Lista de anexos.....	6
Resumen	7
Abstract.....	8
Introducción.....	9
CAPÍTULO I	10
Antecedentes teóricos.....	10
Planteamiento del problema	12
Pregunta de investigación	15
Justificación.....	16
CAPÍTULO II	18
Marco conceptual.....	18
categoría #1-Enfermedades huérfanas	18
categoría #2- Dinámicas Familiares	19
categoría #3 Paciente	19
Objetivo general:	20
Objetivos específicos	20
Diseño metodológico.....	20
Paradigma	20
Enfoque de investigación.	21
Tipo de investigación	21
Sublínea de investigación	22
Selección de la muestra.....	22
Técnicas e instrumentos	23
Diseño técnicas.....	25
Triangulación de la información	26

Resultados	36
Conclusiones:.....	48
Recomendaciones:.....	48
Referencias:	50
Anexos.....	52

Lista de anexos

(Anexo 1) Anexo 1.....	54
(Anexo 2) Anexo 2.....	55
(Anexo 3) Anexo 3.....	56
(Anexo 4) Anexo 4.....	57
(Anexo 5) Anexo 5.....	58

Resumen

Las enfermedades huérfanas han estado presentes a lo largo de la historia, sin embargo, hasta el día de hoy siguen siendo, raras y poco conocidas. Este trabajo investigativo busca no solo dar a conocer estas enfermedades, sino también estudiar y analizar la importancia del papel de la familia en pacientes con una enfermedad rara o huérfana, para esto se tendrán en cuenta factores como lo económico, lo psicológico y lo social con el fin de examinar de qué manera repercuten en la dinámica familiar.

Otro aspecto importante para tener en cuenta es el papel del trabajador social dentro del contexto familiar y social de las enfermedades huérfanas, por lo que la siguiente investigación busca que el trabajador social tenga un rol más activo entorno a la dinámica familiar en paciente diagnosticados con estas enfermedades, ya que después de haber realizado un rastreo bibliográfico, se pudo identificar que este tema ha sido poco debatido o tratado desde las ciencias sociales y humanas y específicamente desde el trabajo social.

Palabras clave: trabajo social, dinámica familiar, pacientes, enfermedades huérfanas.

Abstract

Orphan diseases have been present throughout history, however, to this day they remain rare and little known. This investigative work seeks not only to make these diseases known, but also to study and analyze the importance of the role of the family in patients with a rare or orphan disease, for this, factors such as economic, psychological, and social factors will be taken into account within order to examine how they affect family dynamics.

Another important aspect to take into account is the role of the social worker within the family and social context of orphan diseases, so the following research seeks for the social worker to have a more active role around family dynamics in patients diagnosed with these diseases, since after having carried out a bibliographic search, it was possible to identify that this subject has been little debated or treated from the social and human sciences and specifically from social work.

Keywords: social work, family dynamics, patients, orphan diseases.

Introducción

La presente investigación nació con el fin de analizar y conocer el papel de la familia en el contexto de las enfermedades huérfanas; para el logro y comprensión del análisis, se plantearon los objetivos generales y específicos, los cuales estuvieron apoyados con sus correspondientes técnicas e instrumentos, que fueron la encuesta, la entrevista semiestructurada y la historia de vida, estas se ejecutaron con cinco familias de diferentes estratos socioeconómicos de la ciudad de Medellín y Bello Antioquia.

a partir de cada una de las técnicas se pudo estudiar, analizar e identificar de qué manera se reconfiguran las dinámicas familiares a partir del diagnóstico de una enfermedad huérfana, por otro lado, a partir de una encuesta de caracterización familiar, se logró conocer varios aspectos importantes del entorno de cada una de las familias como: estrato socioeconómico, servicios a los que tienen acceso, tipo de afiliación a la salud, transporte que utilizan para desplazarse a las citas médicas, antecedentes de EH en la familia, entre otros, en cuanto a las entrevistas e historias de vida, estas fueron de suma importancia para conocer varios aspectos de la dinámica familiar, del proceso adaptativo y de las reconfiguraciones de relación y cohesión de las familias.

Así mismo es importante recalcar que la presente investigación presentada para el trabajo de grado, a cargo de una estudiante de trabajo social, se viene elaborando desde los periodos educativos 2022-2 al presente 2023-1, en primer lugar, se inició con el rastreo bibliográfico en el que se investigó diferentes autores que han aportado a este tema, desde las categorías de enfermedades huérfanas, dinámica familiar y paciente, de igual forma se realizó todo el marco metodológico, en el que se presentaron los objetivos específicos y general y la pregunta de investigación del presente trabajo, por último se realizó la recolección y triangulación de los datos obtenidos a partir de las técnicas ya mencionadas y se hizo un análisis de resultados de cada una de ellas.

CAPÍTULO I

Antecedentes teóricos

Antecedente teórico #1

Referencia:

Título: impacto en la dinámica familiar de dos pacientes que padecen enfermedades huérfanas como la distonía en el barrio chapinero de Popayán cauca 2018

Año: 2019

Autor: Yeni Alejandra castillo campo y Laura lucia capote camayo

Las autoras dan a conocer el impacto que se da en la familia a raíz del diagnóstico de una enfermedad huérfana como la distonía, con el fin de profundizar conocimientos acerca del tema, y de aportar recursos a las familias que atraviesan por esta situación.

Antecedente #2

Referencias:

Título: Estudio sobre calidad de vida de los/as hermanos/as de personas afectadas por enfermedades raras

Año: 2022

Autor: Elena Martínez Hernández y Enrique Pastor Seller

El artículo de investigación, según el resumen realizado por los autores Martínez Hernández, E., & Pastor

Seller, E. (2022). presenta los resultados de una investigación que da a conocer las características y necesidades más significativas específicamente de hermanos y hermanas de personas afectadas por enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes. busca analizar la calidad de vida de las personas afectadas en cuanto al entorno familiar y social, las dimensiones del estudio se encuentran vinculadas con el nivel de interacción familiar, roles desempeñados por los progenitores, recursos familiares, apoyo de las instituciones sanitarias, sociales y escolares y, por último, el apoyo recibido por la persona afectada.

Antecedente #3

Referencias:

Título: Necesidades de cuidadores familiares de personas con enfermedades huérfanas: cerrando brechas a través del cuidado enfermero

Año:2020

Autor: Cielo Martínez Reyes¹, Lizeth Oviedo López², Beatriz Polo Aragón

En este artículo se presenta con el fin de establecer las necesidades de los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con enfermedades huérfanas, para esto los autores hacen una revisión bibliográfica de 28 artículos que analizan las necesidades físicas, psicológicas, y sociales de los cuidadores.

Antecedente #4

Referencias:

Título: La familia en el proceso salud- enfermedad

Año: 2006

Autor: Elizabeth Miranda Queupil y Paola Rojas Ponce

Las autoras afirman que:

La interacción entre familia y salud es una dinámica recíproca, ya que la calidad de las relaciones familiares existentes condicionará las formas en que la familia será afectada por la salud y/o enfermedad de alguno de sus miembros. La familia definirá la enfermedad como una alteración, luego validará el rol de enfermo y buscará o no el consejo y/o ayuda profesional; las decisiones de cuándo y a quién consultar, la adhesión al tratamiento y su cumplimiento dependen de la percepción y del contexto familiar existente en ese momento (Miranda y Rojas,2006, p.5)

Planteamiento del problema

Según Medisalud (2019):

se conoce como “enfermedades huérfanas” o “enfermedades raras” a un grupo de cientos de patologías poco comunes que afectan al menos a una de cada 5.000 personas.

El origen de las enfermedades huérfanas es, por lo general, genético y son enfermedades crónicas debilitantes que, a pesar de su baja prevalencia, en conjunto afectan al 7% de la población mundial, según cálculos de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Una de las razones para el uso del término “huérfanas” tiene que ver con la ausencia de investigaciones científicas para encontrar una cura a estas enfermedades, lo cual las hace huérfanas en la academia de la medicina. (párr.2)

El 27 de noviembre del 2018, el ministerio de salud y protección social colombiano, publicó su última actualización del listado de enfermedades huérfanas reconocidas en Colombia mediante la Resolución 5265 del 2018, según este listado, en Colombia actualmente se encuentran reportadas 2198 enfermedades huérfanas, esto teniendo en cuenta que el artículo 2844 del decreto 780 de 2016 determina que las personas diagnosticadas con este tipo de enfermedades se reportan a este ministerio, a través del sistema de vigilancia en salud pública; aun así no hay una ruta de atención clara y muchos

medicamentos y ayudas diagnósticas no están incluidas dentro del plan de beneficios en salud, lo que impide que los pacientes puedan tener los tratamientos en los tiempos indicados, esto sumado a su difícil diagnóstico, en algunos casos elevado costo y limitado tratamiento, la falta de experiencia, de especialistas y médicos, la desinformación, falta de conocimiento acerca de su condición, los derechos que tienen y están consagrados en la legislación Colombiana (Ley 1392 de 2010 y ley 1751 de 2015)

En el caso de la persona diagnosticada, según (Luna et.al,2010 como se citó en Reyes,2007, parra.2):

quien padece la enfermedad se enfrenta a condiciones de frustración, ira, negación, depresión y demás y, por otro lado, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo crónico-degenerativo no sólo involucra a éste, sino que también, de forma fundamental, a los demás integrantes de su familia.

Sobre esto, se considera importante tener claridad de lo que se conoce como familia y dinámica familiar, entendiendo que la familia no es un concepto que se mantenga o se haya mantenido estático a lo largo del tiempo, sino que se transforma según va cambiando la sociedad, para (López et.al,2007 como se citó en Andolfi, 1984, p.6):

para la teoría sistémica, la familia es un sistema conformado por un conjunto de unidades, que se caracterizan por ser organizadas e interdependientes, ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por una serie de funciones dinámicas, en constante interacción e intercambio, no sólo entre ellas sino con el exterior. Se distingue porque cumple con tres propiedades: La primera, el estar constituido por subsistemas, el conyugal (pareja), el parental (padres e hijos) y el fraterno (hermanos), en segundo lugar, ser un sistema abierto que se autorregula por reglas de interacción, debido a que cualquier cambio en un miembro del

sistema afectará a los demás. Por último, se observa, continuidad y transformación de este sistema en interacción con los otros.

El concepto de dinámica según gallego (2012)

es cualquier interacción que se genera en un grupo. Por tanto, las dinámicas familiares son las interacciones que tienen lugar en el grupo familiar. A través de las dinámicas familiares, se establecen normas que regulan el desempeño de las tareas de cada miembro de la familia, las funciones y los roles de cada uno de los miembros. Las dinámicas familiares son específicas y diferentes a las de otros grupos sociales. (p.33)

Así como el concepto de familia no se mantiene estático ,así mismo pasa con las dinámicas familiares, cambian según el contexto actual en el que se encuentre una sociedad, un ejemplo de esto es el acceso de las mujeres al mercado laboral, esto supone un cambio en las dinámicas familiares toda vez que los roles dentro de la familia se modifican, ya no son las mujeres quienes tienen completamente la responsabilidad de las labores del hogar, ni los hombres la responsabilidad de proveer, sino que se comparten responsabilidades tanto económicas como de labores dentro del hogar; y también cambian según las particularidades y contexto de cada familia, un ejemplo claro es que uno de sus miembros sea diagnosticado con una enfermedad huérfana, mental o de cualquier índole.

Se considera fundamental reconocer el impacto que se da a raíz del diagnóstico de estas enfermedades, tanto para quien las padece como para sus familiares; identificar los principales retos y desafíos a los que se enfrentan las personas diagnosticadas y sus familias, es el eje de esta investigación.

La dificultad para obtener un adecuado diagnóstico conlleva a que las personas que padecen enfermedades huérfanas y sus familias se enfrenten a grandes desafíos y se vean obligadas a entrar en una realidad nueva, cambiante y agotadora, especialmente en los casos en los que la persona que padece la enfermedad, es completamente dependiente de su familia; ahora bien, saber cuáles son esos

desafíos a los que se enfrentan, los cambios a los que tienen que adaptarse, y de qué se reconfigura la familia a partir de un diagnóstico complejo y de la dificultad que hay para acceder a un tratamiento que en la mayoría de las ocasiones es limitado y costoso. Se considera importante abordar este tema desde un enfoque más sistémico, donde el eje principal no sea solo la persona diagnosticada con la enfermedad (enfoque biomédico) sino también teniendo en cuenta a la familia como unidad de análisis. Para ahondar sobre este tema, se realizará el estudio de 5 casos que permitirán conocer, los efectos de este difícil diagnóstico en la reconfiguración y dinámica de las familias involucradas.

Pregunta de investigación

¿De qué manera se reconfiguran las dinámicas familiares de un paciente diagnosticado con una enfermedad huérfana?

Sublínea de investigación

Familia, infancia y adolescencia

Esta sublínea de investigación va acorde al proyecto de investigación debido a que está orientado a la familia y todo aquello que tenga que ver con su entorno.

Justificación

El propósito de esta investigación es evidenciar y dar a conocer como es el entorno familiar de aquellas personas que padecen una enfermedad de este tipo; como es la convivencia, cuáles son los cambios a los que se enfrentaron después de conocer el diagnóstico, como fue la reconfiguración familiar, las crisis por las que pasaron, el reconocimiento de este tipo de enfermedades y el proceso adaptativo de la familia, cuyo fin es que se conozcan cuáles son las consecuencias familiares, sociales y económicas que traen consigo el diagnóstico de un pariente con enfermedades huérfanas; así mismo se espera que esta investigación sirva como apoyo para las familias y personas que se están enfrentando a la realidad que conlleva el difícil diagnóstico de una enfermedad huérfana.

Las enfermedades huérfanas son una problemática social que actualmente se vive en nuestro país y aunque hay poco conocimiento acerca de ellas; ha ido transcurriendo de la invisibilidad a la visibilidad, esto debido a que cada vez son más personas las que la padecen, y son más familias las que se encuentran en una lucha constante contra el sistema de salud colombiano, debido a que este tipo de patologías carecen de claridad dentro del sistema de seguridad social vigente, a pesar de que hay varias leyes como la ley 1438 de 2011 y la ley 1392 de 2010 que definen estas enfermedades como: “ Aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas, comprenden, las enfermedades raras, las ultra huérfanas y olvidadas”

Según (Araque Barboza et al.,2022, párr.46)

No existen modelos de atención integral que atiendan según su vulnerabilidad y condición socio económica a este tipo de paciente y a su familia. En este sentido, los principios establecidos no se cumplen, en términos prácticos; lo que afecta gravemente, la calidad de vida de los sujetos en tales condiciones, siendo los de bajos recursos económicos los más perjudicados.

Por esto es importante que en el caso específico de Colombia se instaure un modelo de atención para pacientes con enfermedades huérfanas, en el que se les garantice un diagnóstico exacto de su enfermedad, un tratamiento asequible y un seguimiento de la enfermedad, donde además se considere la baja prevalencia de la misma; también es importante tener en cuenta que en el país, muchos de los casos registrados de EH son en zonas rurales, por lo que es fundamental que se les garantice acompañamiento tanto a los pacientes, como a sus familias.

Por otra parte, se considera fundamental el análisis del papel de la familia en un paciente diagnosticado con enfermedad huérfana, donde se tenga en cuenta las dinámicas y la reconfiguración familiar, como un tema de interés y estudio de intervención del trabajo social, ya que la incidencia de la familia en la vida del paciente diagnosticado con una enfermedad huérfana determina factores como el proceso de adaptabilidad, desarrollo integral, formación y cohesión grupal del paciente y su familia

CAPÍTULO II

Marco conceptual

El marco conceptual se realiza con el propósito de aportar un conocimiento más extenso acerca de conceptos que son fundamentales para la comprensión de la investigación, estos conceptos son: Enfermedades huérfanas, dinámicas familiares, paciente.

categoría #1-Enfermedades huérfanas

González (2019) afirma que:

se consideran enfermedades huérfanas aquellas con baja prevalencia, son en su mayoría de origen genético, pero también se han descrito enfermedades raras de origen infeccioso, autoinmune, oncológico, entre otros, en algunas incluso se desconoce la causa. Hasta la fecha se han identificado alrededor de 7 000 enfermedades raras en el mundo, sin embargo, su distribución varía entre países e incluso ciudades, una enfermedad puede considerarse rara en un área geográfica, pero ser frecuente en otra. (p.2)

según la Organización Mundial de Salud (OMS) se estima que:

cerca de 7.000 enfermedades huérfanas afectan al 7% de la población mundial, aunque las estimaciones varían de acuerdo con las definiciones legales establecidas por cada país. En Colombia, estas enfermedades están reconocidas por las leyes 1392 de 2010 y la 1438 de 2011 y en donde se definen como aquellas enfermedades crónicas debilitantes y graves que amenazan

la vida y que tienen una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas. Estas patologías están divididas en tres categorías: enfermedades raras, ultra-huérfanas y olvidadas.

Es importante comprender la complejidad de estas enfermedades, para poder abordar correctamente el tema de investigación, teniendo en cuenta que no existe un concepto único de lo que son estas enfermedades ya que estas pueden variar según la definición de cada país.

categoría #2- Dinámicas Familiares

Según gallego (2012)

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

El concepto de lo que se entiende por dinámica familiar es difícil de definir, dado a que para darse una idea más amplia de lo que esta significa, es necesario evidenciar qué pasa realmente al interior de las familias y postular una representación que se asemeje a la realidad.

categoría #3 Paciente

según (Sala Adam et al.,2000):

la definición de paciente es bastante desafortunada ya que este termino se originó desde un enfoque puramente biologicista en el que la enfermedad es la protagonista y se dejan de lado aspectos como lo psicológico, social o familiar por lo que "paciente" sería un ente pasivo; es un objeto en manos del médico como mecánico que se esfuerza por componer las funciones alterada; otra razón sería que se le dio una definición desde la concepción pedagógica tradicionalista, en la cual el alumno actúa solamente como objeto del proceso docente. Se dice

entonces que el paciente es sólo el objeto de las bondades y la sabiduría del técnico y profesional de la salud, sin tener en cuenta que ese paciente también tiene las suyas.

Lo planteado por el autor es fundamental para entender que a la hora de intervenir se debe tener en cuenta no solo factores biológicos, sino también psicológicos, sociales, familiares, y culturales, ya que estos juegan un papel importante en el contexto de cualquier tipo de enfermedad.

Objetivos

Objetivo general:

Analizar las dinámicas familiares de un paciente diagnosticado con una enfermedad huérfana

Objetivos específicos

1. Caracterizar a las familias de pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas con el fin de conocer su entorno.
2. Identificar cuáles son las reconfiguraciones de las dinámicas familiares desde las dimensiones sociales y económicas a partir del diagnóstico de una enfermedad huérfana
3. Conocer de qué forma se reconfiguran las relaciones y cohesión de las familias tras el diagnóstico de una enfermedad huérfana

Diseño metodológico

Paradigma

El paradigma para llevar a cabo esta investigación es el Comprensivo – Interpretativo, que permite estudiar las acciones humanas y pensar la realidad desde un enfoque más amplio, dinámico y diverso, o como afirma Martínez (2011a)

Según este paradigma, existen múltiples realidades construidas por los actores en su relación con la realidad social en la cual viven. Por eso, no existe una sola verdad, sino que surge como una configuración de los diversos significados que las personas le dan a las situaciones en las cuales se encuentra. La realidad social es así, una realidad construida con base en los marcos de referencia de los actores. (p.10)

De acuerdo con lo planteado por el autor el objetivo de este paradigma es entender que la realidad es una construcción de las subjetividades, contexto, entorno social, cultural, y familiar de los actores de dicha realidad social.

Enfoque de investigación.

El enfoque de esta investigación es el fenomenológico-Hermenéutico ya que, según Martínez (2011b):

La fenomenología se preocupa por la comprensión de los actores sociales y por ello de la realidad subjetiva, comprende los fenómenos a partir del sentido que adquieren las cosas para los actores sociales en el marco de su proyecto del mundo

La hermenéutica (interpretación) busca descubrir los significados de las distintas expresiones humanas, como las palabras, los textos, los gestos, pero conservando su singularidad. (p.18). Este enfoque es sustancial para la investigación debido a que va de la mano con los objetivos planteados, ya que se pretende comprender y analizar la realidad que viven las familias de un paciente diagnosticado con EH.

Tipo de investigación

La tipología de investigación es cualitativa, definida por Martínez (2011c)

La investigación cualitativa busca la comprensión e interpretación de la realidad humana y social, con un interés práctico, es decir con el propósito de ubicar y orientar la acción humana y su realidad subjetiva. Por esto en los estudios cualitativos se pretende llegar a comprender la singularidad de las personas y las comunidades, dentro de su propio marco de referencia y en su contexto histórico-cultural. Se busca examinar la realidad tal como otros la experimentan, a partir de la interpretación de sus propios significados, sentimientos, creencias y valores. (p 18)

Dicho lo anterior, la investigación pretende favorecer la interpretación más profunda del entorno de las familias, la cual permita reconocer las reconfiguraciones familiares de un paciente diagnosticado con enfermedades huérfanas.

Población

La población elegida para participar en la investigación, son familias con parientes diagnosticados con enfermedades huérfanas.

Selección de la muestra.

Para la selección de la muestra se requiere de una cantidad aproximada de 5 personas del género masculino y femenino diagnosticadas con una enfermedad huérfana y sus familias se dividirán de la siguiente forma:

- una persona del género femenino diagnosticada con Porfiria, perteneciente a la fundación, FUNDAPOR.

- una mujer madre de dos niños de 8 y 11 años, diagnosticados con Hemofilia, pertenecientes a la fundación liga para la Hemofilia de Antioquia.

- una persona del género masculino diagnosticado con hemofilia, perteneciente a la fundación liga para la hemofilia de Antioquia.

- una joven de 29 años diagnosticada con porfiria intermitente aguda, estudiante de la universidad Minuto de Dios.

Una mujer de 42 años madre de un adolescente de 15 años diagnosticado con Síndrome de west.

La muestra se elige a conveniencia, según las técnicas que se llevarán a cabo durante la Investigación.

Técnicas e instrumentos

Encuesta

Algunos autores como Jansen, H. (2012) afirman que:

en la sociología, la palabra encuesta se refiere al estudio de una población a través de la observación de sus miembros, de la manera en la que los censos se han llevado a cabo por años. En la actualidad, la mayoría de las encuestas utilizan una muestra de los miembros para medir las características de la población. (p. 42).

Esta técnica se considera conveniente para poder conocer aspectos específicos de las familias seleccionadas y hacer una caracterización de ellas.

Entrevista semiestructurada

las entrevistas semiestructuradas son las que ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio. Este tipo de entrevista es la que ha despertado mayor interés ya que "...se asocia con la expectativa de que es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista... de manera relativamente abierta, que en una entrevista estandarizada o un cuestionario. (Díaz Bravo et al,

2013, p.163). Se considera necesario el uso de la entrevista semiestructurada, dado a que esta da intención a situaciones de conversaciones, de las que se permite obtener información sobre un asunto en específico, así mismo permite que las personas objeto de una investigación, puedan expresar sus percepciones y subjetividades.

Historias de vida

La técnica de historias de vida se propone para acompañar el proyecto de investigación, ya que esta nos permitirá conocer con mayor profundidad los cambios por los que han atravesado las familias seleccionadas y conocer eventos importantes de su vida; según (Olabuenágana,2003, como se citó en Charriéz, 2012, p.55).

los objetivos de la historia de vida, como método de investigación, son los siguientes:

1. Captar la totalidad de una experiencia biográfica, totalidad en el tiempo y en el espacio, desde la infancia hasta el presente, desde el yo íntimo a todos cuantos entran en relación significativa con la vida de una persona. Incluye las necesidades fisiológicas, la red familiar, las relaciones de amistad, la definición personal de la situación, el cambio personal y el cambio de la sociedad ambiental, los momentos críticos y las fases tranquilas, la inclusión y la marginación de un individuo en su mundo social circundante.
2. Captar la ambigüedad y el cambio. Lejos de una visión estática e inmóvil de las personas y de un proceso vital lógico y racional, la historia de vida intenta descubrir todos y cada uno de los cambios acaecidos a lo largo de su vida de la persona, las ambigüedades, faltas de lógica, dudas, contradicciones, vuelta atrás que se experimentan a lo largo de los años.
3. Captar la visión subjetiva con la que uno mismo se ve a sí mismo y al mundo, cómo interpreta su conducta y la de los demás, cómo atribuye méritos e impugna

responsabilidades a sí mismo y a los otros. Tal visión revela la negociación que toda vida requiere entre las tendencias expresivas de la persona y las exigencias de racionalidad para acomodarse al mundo exterior.

4. Descubrir las claves de interpretación de fenómenos sociales de ámbito general e histórico que sólo encuentran explicación adecuada a través de la experiencia personal de los individuos concretos.

Triangulación de la información

La aplicación de las técnicas e instrumentos que se mencionaran a continuación, contribuyeron para la recolección de datos. con los cuales se elaboró una matriz categorial que fue la base para el análisis de cada una de las categorías propuestas.

Se realizó una encuesta de caracterización familiar, una entrevista semiestructurada y se aplicó la técnica de la historia de vida con cuatro familias de diferentes estratos socioeconómicos con parientes diagnosticados con diferentes EH, esto permitió tener un acercamiento y conocer aspectos particulares de cada uno de ellos. Para el análisis de las categorías, se tuvo en cuenta la definición de diferentes autores acerca de cada una de estas categorías, del mismo modo se encontraron diferencias y puntos en común entre lo dicho por los autores, en segundo lugar, se hallaron similitudes y diferencias entre cada uno de los puntos dichos por las personas con las cuales se aplicaron las técnicas, con relación a cada una de las categorías.

Dinámica familiar

En el posterior apartado se analiza la categoría de Dinámica familiar, partiendo de la definición que hace Viveros y Vergara, (2014):

La proximidad y la distancia entre los integrantes de la familia ofrecen la posibilidad de interpretar, por parte de ellos mismos, cómo se relacionan, cómo se vinculan, se acercan o se alejan, cómo se colaboran, se apoyan o se muestran indiferentes unos con otros; esto es fundamental para llevar a cabo una manera particular de creación del clima familiar y sus singularidades, y consecuentemente, llegar a construir una visión del mundo desde los propios recursos. (p.6)

Algunas de las preguntas de la **encuesta de caracterización familiar** que responde a la categoría de dinámica familiar, son las siguientes:

- ¿Cuáles son los ingresos mensuales promedio de las familias?

De las 5 familias encuestadas se identificó que 2 de ellas obtienen ingresos de más de un salario mínimo legal vigente, lo que les ha facilitado acceder a una medicina prepagada, mejores tratamientos y ayuda psicológica; esto también ha influenciado en el impacto del proceso adaptativo de la familia ya que en comparación con las familias que reciben ingresos igual o a inferior a un salario mínimo, la dinámica familiar se ve más afectada y el proceso adaptativo es más complicado, dado a que al aspecto económico repercute en otros aspectos de la estructura familiar como: aspectos psicológicos, sociales e individuales.

- ¿En su familia alguna otra persona padece esta u otra enfermedad?

Con respecto a esta pregunta se puede distinguir, que para las familias que tienen antecedentes de enfermedades huérfanas, el proceso adaptativo es mucho más fácil en comparación con las familias que no tienen antecedentes, ya que tienen conocimientos previos de lo que es la enfermedad, conocen como tratarla, pueden identificar con mayor facilidad los síntomas y conocen los riesgos de estas enfermedades.

- Marque el tipo de familia, con el que más se identifican

3 de las personas tienen una familia nuclear y dos de ellas monoparental; sobre esto se puede identificar que independientemente del tipo de familia, es importante contar con una red de apoyo familiar, ya que en comparación con las personas con una EH que no cuentan con redes de apoyo, estas

están más propensas a problemas psicológicos y/o mentales, problemas de drogadicción, problemas sociales, entre otros.

En cuanto al análisis realizado con la **técnica de la entrevista** y dando respuesta a algunas de las preguntas de la técnica, se encontró lo siguiente:

¿Como ha cambiado tu familia a partir del diagnóstico?

“En muchas áreas, es que, enfermedades como la hemofilia generan, generan como mucho estrés en la familia, primero, hay un estrés económico muy grande, pues hay que sacar dinero, para ir a las citas médicas, las hospitalizaciones, la alimentación, segundo especialmente en mi mamá y en mi hermana, en mi mamá, especialmente vi, como tuvo que abandonar como sus metas, como mujer, lo que tuviera, porque debía dedicarse pues, como al cuidado de los hijos, cierto, entonces como que afecta mucho.”(P4)

- No, pues, espera yo me la pienso bien, puede ser, puede ser, yo diría que sí, ahora ya adulto, pero no, antes generalmente, es fuente de estrés, es fuente de estrés y de diferencias, antes es fuentes de estrés y diferencias para la familia, pero por qué, porque la familia no cuenta con habilidades, ni con comunicación asertiva, ni con empatía, ni con, son familias como con muchas carencias, para desarrollarse como familia, ¿cierto? Entonces no tienen como los recursos para hacerle frente a esas dificultades, muchas veces no lo tienen, entonces antes creo que la enfermedad genera es más discordia en las familias, mentiras espérame, o sea en el lado de familia obviamente si fue símbolo de unión, todos se unieron y pues me acompañaron, nos acompañaron, nos dieron los recursos que necesitábamos, pero que yo vea a mi familia más unida, no, si se une es porque si...

- En realidad, una enfermedad más rara es más fuerte discordia si la familia no tiene las habilidades. (p4)

“ a mí me afectó en el sentido de que por ejemplo en ese tiempo estaba trabajando en un cajero y las jornadas laborales son muy fuertes y nosotros como te digo hay días que tenemos como unos déficits en fortalezas, en atención, no somos capaz, o sea yo a veces siento que me tengo que apagar y a veces me pasa cuando trabajo, yo trabajo que son mis amigos, que saben de mi condición y que saben que mi salud está primero, pero cuando me enferme no trabajaba en un lugar así, si eran buenos jefes, pero tenía unas jornadas laboral muy extensas, entonces eso también, puede afectar mucho, la vida laboral puede afectar mucho, porque las personas trabajan todo el tiempo, y aparte de eso se estresan o tiene un dolor con seguridad se va de crisis o no puede comer y nosotros tenemos que comer cada 3 o 4 horas, entonces imagínate un trabajo donde yo no puedo estar tomándome un jugo o comiéndome una galleta, con seguridad me va a dar crisis” (p3)

¿considera que la enfermedad de su familiar en alguna ocasión le ha afectado mentalmente a él/ella y la familia?

“después de mi diagnostico a mi mamá le descubrieron cáncer, después de mi diagnóstico, mi papá empezó a sufrir de la presión y del azúcar, entonces el cuidador que es algo de lo que no se habla sufre más que el paciente, porque es esa impotencia de no saber, de que no nos escuchan de que está pasando con la eps ,con el seguro, con los medicamentos, cualquier síntoma de alerta en ti, ellos al principio como somos novatos y no sabemos que nos está pasando se alteran mucho y yo creo que casi todos los cuidadores tienen repercusiones físicas y emocionales, pues mi mamá quedó con un tema ansioso mucho más fuerte del que ya tenía, mi papá no tanto, pero si repercute en ellos también” (p3)

¿qué papel creen que asumían en la familia antes del diagnóstico y cual creen que es su papel ahora?

“ en mi caso yo era cabeza de hogar, bueno todavía soy cabeza de hogar, pero estuve un año prácticamente, nada, pues tuve 4 crisis en 10 meses, entonces si acaso caminaba, porque también sufrí

una parálisis y por allá en septiembre del 2021, que me diera trabajo por días, porque estábamos pasando crisis económica muy fuerte, también sufrí una depresión muy fuerte los primeros 6 meses y de ahí nos dan la noticia del cáncer de mi mamá, la enfermedad alteró toda mi vida, la gente me trataba con mucho, como con mucho cuidado y a mí también eso me fastidiaba”

Dándole respuesta a la pregunta que da pie a la historia se encontró lo siguiente respecto a esta categoría de dinámica familiar:

¿Cómo ha cambiado la familia en lo económico y lo social a partir del diagnóstico de la enfermedad?

En la voz del participante número 3:

“ en lo profesional ha sido muy difícil, no hay empatía, los profesores entienden, a veces creen que uno se está victimizando, porque profe no pude venir porque tengo una cita médica, porque me siento estallada, porque estoy cansada, porque no soy capaz, la gente no sabe que es esa enfermedad, yo no me quejo y los pocos que la conocen es porque han visto que lo trabajo, porque cargo mi manilla por mi seguridad y todo, pero si yo no tuviera esa red de apoyo como mi familia, yo creo que ya me había rendido de la universidad, porque siempre cada semestre termino con una crisis”

“con mis compañeros, bueno eso si ha sido un declive en mi vida acá, de hecho unas de las cosas más difíciles de asumir ha sido esa, yo no tengo casi amigos en la U, solo tengo dos amigas, una realmente que si es mi apoyo, de hecho ayer le dije, estoy cansada, no puedo presentar esto, haz tu parte y dile al profe que te lo califique a ti, pero yo no puedo no soy capaz, estoy enferma, no doy, trabaje, y la gente sabe que cuando yo digo no puedo más, es porque realmente no puedo, realmente está mal, pero en el salón las niñas no me quieren, me odian, sino que también estoy más viejita, entonces yo no entiendo muchas de ellas, ellas de mí, me ven como competencia, entonces empatía o sororidad, no ha habido en lo absoluto, pero como te digo, no me gusta victimizarse, siento que estoy

acá porque quiero alzar la voz para que la gente sepa que esto existe, que hay personas que sufrimos una enfermedad y no tenemos una vida normal aunque todos crean que sí”

Los resultados que arrojaron cada una de las técnicas aplicadas con relación a la categoría de dinámica familiar, muestran en términos generales que las personas diagnosticadas con una enfermedad huérfana y sus familias, pasan por procesos de ajustes y adaptación, en la que la familia se enfrenta a muchos retos, como renunciar a proyectos profesionales o laborales, renunciar a la escuela o por problemas económicos, Bullying, falta de empatía por parte de sus compañeros y profesores, problemas emocionales y/o mentales, contextos de drogadicción y/o violencia intra familiar y problemas de pareja, aun así estos procesos son diferentes en cada familia, la manera en la que estas viven el proceso adaptativo, depende en algunas ocasiones de factores económicos; para las familias que poseen cierta facilidad económica que les permite no solo vivir de manera más tranquila, sino también de tener acceso a una salud prepagada, ayuda psicológica etc., es mucho más fácil el proceso adaptativo y no se ve tan afectada la dinámica familiar.

Enfermedades Huérfanas

Para el análisis de esta categoría se tendrá en cuenta el concepto dado por Ramírez y Illamas (2011):

Las enfermedades huérfanas por tener origen genético no son curables, pero sí se puede mejorar y controlar el deterioro físico de los pacientes que las padecen, es decir, que su tratamiento es paliativo, para la Organización Mundial de la Salud los cuidados paliativos se definen por los enfoques asistenciales que mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando estos se ven enfrentados a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida. (p6)

En el caso de la técnica de la encuesta las preguntas que responden a esta categoría son:

¿cuánto tiempo pasó entre el momento en que empezó a sentirse mal y el momento del diagnóstico?

Los resultados arrojan que, en los pacientes que tienen antecedentes familiares, o fueron diagnosticados al momento de nacer o poco después de nacer, sin embargo, en las personas que no tenían antecedentes fueron diagnosticados en un año o más desde el momento en el que empezaron a sentirse mal.

Así mismo se tendrá en cuenta lo encontrado a raíz de la técnica de la historia de vida y la entrevista con relación a la categoría.

Según el participante 4:

- “Y lo otro que hay que tener en cuenta es que la hemofilia es de las enfermedades raras con mejores opciones de tratamiento, la hemofilia tiene un tratamiento preventivo, medicamentos, tenemos los, hay modelos de atención integral, o sea el tratamiento de la hemofilia, de hecho es ejemplar para las otras enfermedades raras, de hecho históricamente la hemofilia estuvo presente en reinados de rusia y de Europa, en la realeza, de allí es donde se aprendió a identificar, entonces como al estar en la realeza, tuvo un interés mayor por comprender este tipo de enfermedades, entonces esto permitió que hayan tantos avances, porque viene de la realeza, entonces la hemofilia dentro de las enfermedades huérfanas o raras, es la que mejor tratamiento tiene, que más investigación se ha hecho.” (p.4)

Según el Ministerio de salud de Colombia la Hemofilia es de las enfermedades huérfanas más comunes en el país, se estima que para 2017 había 2.773 casos registrados, según las cifras de la Cuenta de Alto Costo.

Sobre esto, a partir del análisis realizado con la técnica de la entrevista se encontró:

- “Digamos que nos es de las más comunes, sino que es de las que mejor registros se tiene, lo que pasa con las enfermedades huérfanas, es que hay mucho subregistro, de personas que viven con ella, y no han sido diagnosticadas, en cambio en hemofilia, como ha habido tratamiento, el ministerio de salud, tiene mucho mejor mapeado a la comunidad con hemofilia en Colombia, lo otro es el tratamiento, como es de alto costo, entonces el ministerio, tiene mucho control sobre la enfermedad, entonces están muy bien identificados, por eso te digo, la hemofilia es de las enfermedades referentes, en el marco de las enfermedades raras, es referente, porque ha avanzado, tiene tratamiento, tiene investigaciones, están bien identificados.” (p.4)

Sobre lo dicho por el autor y lo encontrado en cada de las técnicas, se puede decir que las enfermedades huérfanas, aunque son consideradas crónicas, pueden ser tratadas de manera exitosa si en primer lugar se diagnostican a tiempo, se hacen mejores registros y control sobre las enfermedades y se les da a los pacientes mejores opciones de tratamientos, ya sean preventivos o de medicamentos.

Paciente

Para el análisis de esta categoría se tendrá en cuenta la definición mencionada anteriormente de autores como (Sala Adam et al.,2000) quien afirma que:

la definición de paciente es bastante desafortunada ya que esté termino se originó desde un enfoque puramente biologicista en el que la enfermedad es la protagonista y se dejan de lado aspectos como lo psicológico, social o familiar por lo que “paciente” sería un ente pasivo; es un objeto en manos del médico como mecánico que se esfuerza por componer las

funciones alterada; otra razón sería que se le dio una definición desde la concepción pedagógica tradicionalista, en la cual el alumno actúa solamente como objeto del proceso docente. Se dice entonces que el paciente es sólo el objeto de las bondades y la sabiduría del técnico y profesional de la salud, sin tener en cuenta que ese paciente también tiene las suyas. (prr.6)

En relación con las preguntas de la técnica de la encuesta, que se pueden relacionar a esta categoría son:

Tipo de afiliación a la salud

Contributivo representa la mayoría de "Tipo afiliación a salud".



Según los resultados, 4 de las personas encuestadas pertenece al régimen contributivo y una de ellas al régimen subsidiado, sobre esto se puede decir que, aunque las personas que pertenecen a un régimen contributivo cuentan con mejores tratamientos, en términos generales el sistema de salud en Colombia no está preparado para atender de manera eficaz esta clase de enfermedades, incluso hoy en día sigue habiendo desconocimiento de estas por parte del personal médico que las atiende.

Así mismo el antedicho análisis estará situado en los resultados obtenidos en la aplicación de las técnicas, en cuanto a la entrevista/historias de vida una de las personas entrevistadas afirmó lo siguiente:

- “Si, exacto. Es que, y esas es una de las cosas que hay que trabajar mucho, porque todo se concentra pues en el tratamiento de la enfermedad. Y se desconoce de la enfermedad genera muchas emociones, muchas cargas emocionales, y que si uno no logra tramitar, esas emociones, esos sentimientos, si uno no lo tramita como persona, y como familia, eh pues se vuelve más pesado todo, más difícil todo y hace que las personas, digamos que yo no lo viví, porque tuve la fortuna de tener un apoyo familiar grande, pero lo veo acá desde la liga en los afiliados, que digamos no cuentan con esas habilidades y entonces genera como rasgos de antisocial, de depresión, creo que se llama perfil psicosocial, son una serie de rasgos, en la personalidad de las personas, que los restringen, que lo limitan a proyectarse, se vuelven violentos en ocasiones. ehh no socializan, entonces eso lo limitan para que crezcan, para mi es tan vital el tratamiento clínico, en relación con el tratamiento como el soporte psicosocial que se le brinde a la familia, es casi como en el mismo nivel, pero nuestro sistema de salud trabaja solo sobre lo paliativo, trabaja sobre el dolor, no previene.” (P.4)

Con respecto a esto, se puede decir que para el tratamiento no solo de las enfermedades huérfanas sino también de cualquier enfermedad, es importante tener en cuenta y tratar cada uno de los contextos de los pacientes, ya sean sociales, familiares, culturales, entre otros, ya que estos influyen en el éxito de su tratamiento o recuperación.

El análisis de cada una de las categorías planteadas permite responder a la pregunta de investigación, que busca conocer de qué manera se reconfiguran las dinámicas familiares en pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas, puesto que se estudia, se investiga y se analiza sobre cada uno de los aspectos importantes de esta pregunta, que son: la dinámica familiar, los pacientes y las enfermedades huérfanas.

Resultados

A continuación, se analizan los resultados de la investigación a partir de cada uno de los objetivos planteados, con los cuales se pretendía obtener la información y tener un acercamiento que permitiera analizar el papel de la familia dentro del contexto de las enfermedades huérfanas.

Con respecto al primer objetivo planteado, orientado en caracterizar a las familias de pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas con el fin de conocer su entorno. Se aplicó una encuesta de caracterización familiar, identificándose los siguientes puntos:

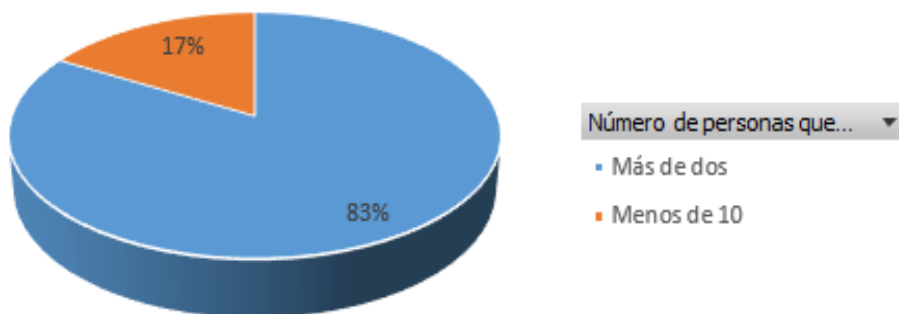
- Se encontró que el 60% de las familias encuestadas tiene una familia de tipo nuclear, compuesta por (papá, mamá e hijos) y el 40% tiene una familia monoparental, compuesta por (solo mamá o papá e hijos)

Grafica 1. Análisis de los datos arrojados de la encuesta de caracterización familiar realizada a familias con parientes diagnosticados con una enfermedad huérfana.

- La mayoría de las familias residen con un número considerable de personas en su hogar, el 83% vive con más de dos personas y el 17% con menos de 10 personas.

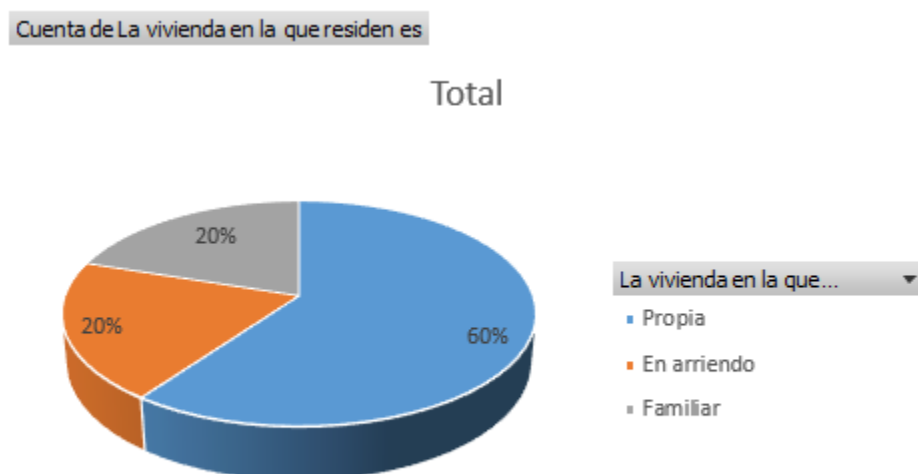
Cuenta de Número de personas que conforman la familia

Total



Gráfica 2. Análisis de los datos arrojados de la encuesta de caracterización familiar realizada a familias con parientes diagnosticados con una enfermedad huérfana.

- El 20% de las familias reside en una vivienda en arriendo, el 60% reside en vivienda propia y el otro 20% reside en vivienda familiar.

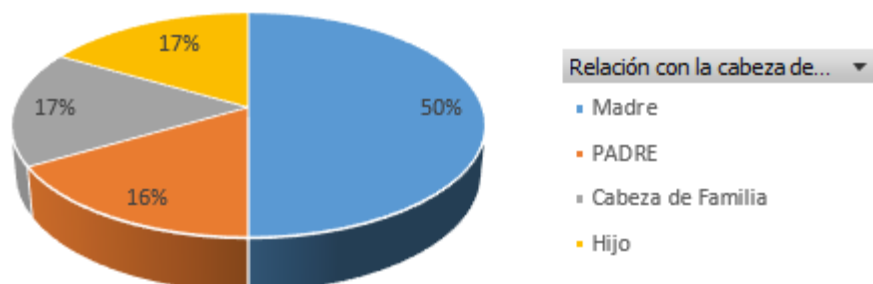


Gráfica 3. Análisis de los datos arrojados de la encuesta de caracterización familiar realizada a familias con parientes diagnosticados con una enfermedad huérfana.

En cuanto a la relación de la persona encuestada con la cabeza de familia, los resultados arrojados fueron: 50% son Madres de familia, una de ellas es la persona diagnosticada con la enfermedad huérfana, otra es madre de un niño diagnosticado con una enfermedad huérfana el 16% es padre de familia, también diagnosticado con una EH, 17% es madre cabeza de familia a cargo de un niño diagnosticado con una enfermedad huérfana y el otro 17% es un hijo diagnosticado con la enfermedad.

Cuenta de Relación con la cabeza de familia

Total

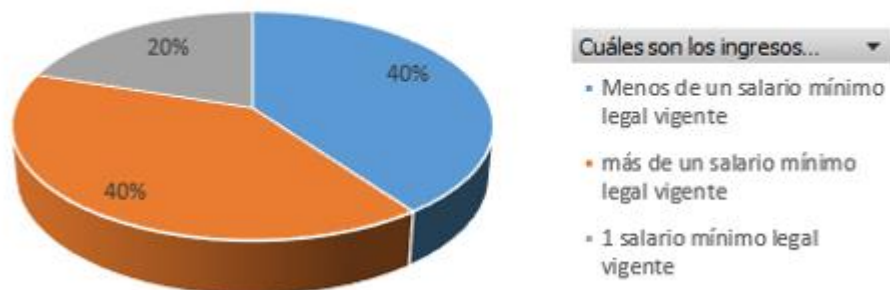


Gráfica 4. Análisis de los datos arrojados de la encuesta de caracterización familiar realizada a familias con parientes diagnosticados con una enfermedad huérfana.

Respecto a los ingresos mensuales promedio de la familia, un 40% tiene un ingreso menor a 1 salario mínimo legal vigente, el otro 40% obtiene más de un salario mínimo legal vigente y el otro 20% un salario mínimo legal vigente.

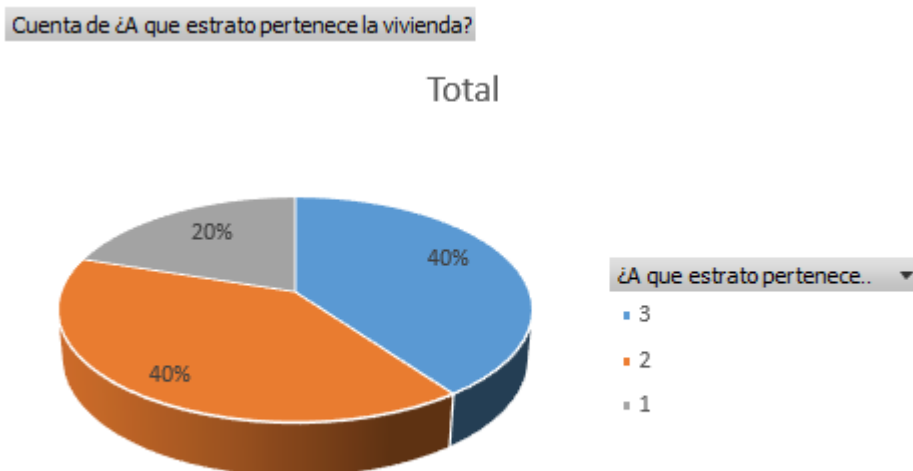
Cuenta de Cuáles son los ingresos mensuales promedio de la familia

Total



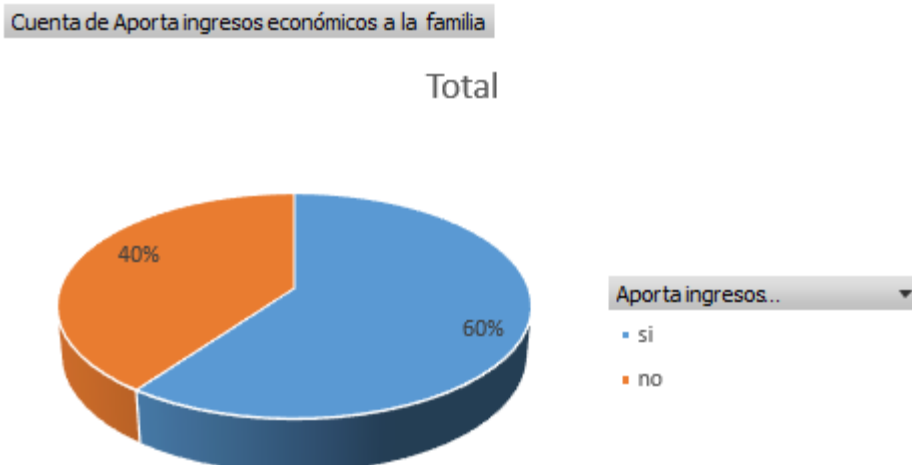
Gráfica 5. Análisis de los datos arrojados de la encuesta de caracterización familiar realizada a familias con parientes diagnosticados con una enfermedad huérfana.

Se halló que un 40% personas de las familias que participaron en la encuesta pertenece a estrato 3, otro 40% a estrato 2 y el 20% a estrato 1.



Gráfica 6. Análisis de los datos arrojados de la encuesta de caracterización familiar realizada a familias con parientes diagnosticados con una enfermedad huérfana.

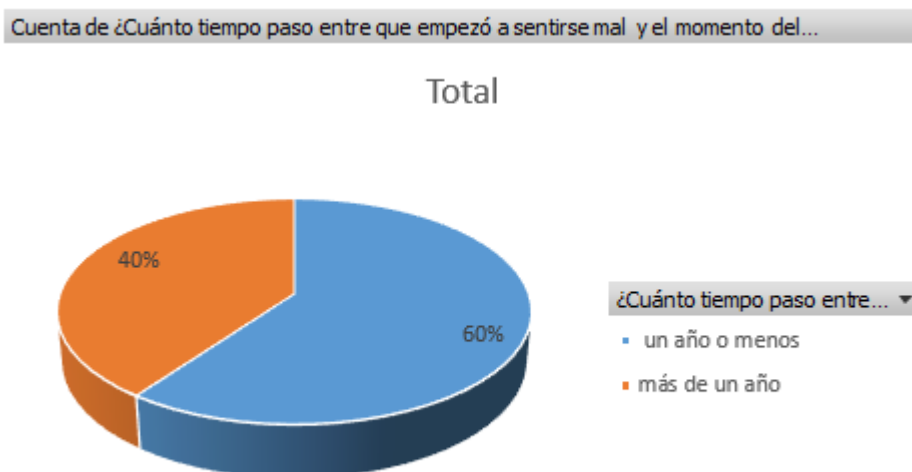
El 60% de las personas encuestadas aporta ingresos económicos a la familia, el 40% no aporta ingresos económicos.



Gráfica 7. Análisis de los datos arrojados de la encuesta de caracterización familiar realizada a familias con parientes diagnosticados con una enfermedad huérfana.

Uno de los aspectos más importantes de estas enfermedades es el diagnóstico, sobre esto, en los resultados arrojados por la encuesta de caracterización familiar, se encontró lo siguiente:

-En el 60% de las personas encuestadas pasó un año o menos entre el tiempo que empezó a sentirse mal y el momento del diagnóstico, el 40% tardó más de un año en ser diagnosticado.



Gráfica 8. Análisis de los datos arrojados de la encuesta de caracterización familiar realizada a familias con parientes diagnosticados con una enfermedad huérfana.

-El 40% de las personas tiene antecedentes de enfermedad huérfana en su familia, el 60% no tiene familiares con alguna enfermedad de este tipo en su familia.



Gráfica 9 Análisis de los datos arrojados de la encuesta de caracterización familiar realizada a familias con parientes diagnosticados con una enfermedad huérfana.

La encuesta de caracterización también permitió conocer la situación general de las diferentes familias seleccionadas en esta investigación, y organizar de manera sistemática la información obtenida sobre las condiciones físicas, materiales, sociales y comunitarias de su entorno.

La utilización de esta, además fue de gran utilidad para relacionar las condiciones socio/económicas de la familia con la enfermedad huérfana o la persona diagnosticada, como los antecedentes de la enfermedad en la familia, la relación que tiene la persona diagnosticada con la familia, el medio de transporte que utilizan para desplazarse a las citas médicas, tratamientos, exámenes o procedimientos, el nombre de la enfermedad huérfana que tiene el pariente diagnosticado y el tiempo que pasó para que la persona fuera diagnosticada.

Con relación al **segundo objetivo** enfocado en identificar cuáles son las reconfiguraciones de las dinámicas familiares desde las dimensiones sociales y económicas a partir del diagnóstico de una enfermedad huérfana, se aplicó la técnica de la historia de vida, partiendo desde una pregunta principal ¿Cómo ha cambiado la familia en lo económico y lo social a partir del diagnóstico de la enfermedad? a partir de esta pregunta, se reconoció lo siguiente:

- En la mayoría de los casos los factores económicos y sociales, son en los que más se ven afectados la familia y la persona diagnosticada, sobre todo en la etapa de la adultez, ya que es aquí cuando la persona diagnosticada empieza a tener ciertas presiones sociales.

Un ejemplo de esto fue lo dicho por las personas 1 y 3 entrevistadas, quienes afirman:

Según el entrevistado 1:

- En lo económico si se presentan muchas dificultades, sobre todo porque se vuelve mucho más complicado el tema del trabajo pues, yo soy docente, cuando inicie con este proceso con mi hijo, yo estaba dando clases en un colegio, y era difícil porque yo necesitaba mucho tiempo para ir a los controles de mi hijo, aparte también estaba haciendo una especialización, y muchas veces me tocó salir del trabajo, llevar a mi hijo a los controles y cuando iba en el carro que lo llevaba, iba leyendo o estudiando para parciales. Afortunadamente yo tuve mucho apoyo de mi esposo, y de mi familia, pero aun así fue muy difícil porque es que él estaba muy chiquito, el diagnóstico de mi hijo fue de meses, después de una lucha pues, con los médicos, porque es que no me sabían decir que tenía, incluso un pediatra me dijo que no tenía nada, pero mi corazón de madre sabía que no era así.

- Por otro lado en lo social fue muy duro porque por ejemplo mucha gente no es consciente y muchas veces cuando me tocó coger transporte publico los buses veían que tenía a mi hijo en silla de ruedas y no me paraban o algunos taxis paraban y se daban cuenta y enseguida me decían, “ah no, yo no la llevo porque la silla me raya el carro”, o cosas así, también me tocó ocasiones en las que iba a algún centro comercial y en los parqueaderos los puestos preferenciales para personas con discapacidad

estaba ocupado por personas que simplemente se querían parquear ahí y uno pues que si lo necesita muchas veces no

Según la persona 3:

En mi familia hay antecedentes de EH yo soy diagnosticado desde que nací, la verdad en mi familia desde siempre ha habido dificultades económicas, desde chiquito que yo me acuerde pues, mi mamá casi siempre ha sido empleada doméstica, pero en este momento está desempleada, ella siempre ha sido la cabeza de la familia, antes trabajaba mi abuelita pero ya ella es una señora de 80 años, entonces hace mucho tiempo no trabaja, entonces es mi mamá la de todo prácticamente, yo estude, hice una tecnología pero eso no me ha servido para nada, nunca he podido conseguir trabajo, porque es que si conseguir trabajo en Colombia es difícil, conseguir trabajo con una condición como esta es mucho más teso, entonces nada yo no es mucho lo que apporto en mi casa como le digo, sino más bien es como vendiendo mis cositas, yo tengo un puestico de dulces, y pues en la liga, hago voluntariados y también le ayudan a uno que con los pasajes o alguna cosita, ya una vera pues en que se lo gasta, pero en cuanto a lo económico muy duro, sobre todo si vienes de una familia pues en la que no tienes tantas condiciones económicas.

- En la mayoría de los casos la madre es la principal cuidadora y quien se le asume la mayoría de las responsabilidades, es quien más atraviesa por cambios, principalmente en el área profesional, pues pasa a dejar sus metas y proyectos para dedicarse completamente al cuidado de la persona que tiene el diagnostico, pasa igual en los casos en los que la madre es quien tiene el diagnostico.

Como ejemplo se puede tomar lo planteado por el entrevistado 4 y 5 quien afirma:

en mi mamá, especialmente vi, como tuvo que abandonar como sus metas, como mujer, lo que tuviera, porque debía dedicarse pues, como al cuidado de los hijos, cierto, entonces como que afecta mucho. La economía, el estrés, mi mamá deja sus proyectos y todo, hay una carga emocional, eso genera estrés, genera muchas emociones pues, en uno como persona y en sus cuidadores. (p4)

Entrevistado 5:

-Yo tengo un hermano en condición de hemofilia y yo soy portadora, entonces como que desde el embarazo yo ya sabía que era un 50/50, pero también con mi hermano no me conviví, entonces digamos que sabía de la enfermedad, pero como éramos muy ajenos, cuando tuve mi hijo y me enfrente al diagnóstico el cambio fue mejor dicho, del cielo a la tierra, es que yo también había recién terminado mis prácticas profesionales, tenía un montón de proyectos en mi vida, tenía otro plan pues, entonces me dedique completamente a mi embarazo, como que puse en pausa mi vida como mujer, para tener una vida solo de mamá y en ese tiempo también de esposa, cuando todavía vivía con el papá de mi niño, que pues aunque yo digo que nuestra separación no fue como a causa de la enfermedad de todas formas la relación si se vio muy afectada. (p5)

por otro lado a la mayoría de las personas con una EH se les dificulta conseguir empleo, por lo que según sus posibilidades pueden dedicarse a trabajos informales o independientes y por último Muchas de las personas con EH tienen demasiadas dificultades sociales, a causa de sus limitaciones, de Bullying y falta de empatía y rechazo por las demás personas, que los lleva a aislarse, muchos se vuelven tímidos, retraídos, abandonan la escuela y dejan de estudiar por todo lo que viven ahí, en algunas ocasiones también hay pocas oportunidades o limitaciones para educarse y la mayoría de estas familias no cuentan con soporte psicosocial.

Como ejemplo se puede tomar lo planteado por el entrevistado 4, quien afirma:

- En cambio, los casos de la liga yo si veo mucho afiliado, que les hicieron Bullying, y eso los raya mucho, eso marca mucho a las personas, entonces a mi esa parte, no me tocó tanto. Entonces yo llego a la liga, la liga me da la oportunidad de aprender, de empoderarme, de ser líder, pues ahí me acabo de rematar, porque... porque eso fue algo que pasaba acá en la liga, yo venía a los programas en mis inicios

de la liga, y yo decía ejjj por qué son retraídos, no les gustaba hablar, tímidos, ¿y yo estos manes por qué son así? Imagínate que el primer voluntariado que yo hice en la liga me pusieron ayudar a transcribir un software, de caracterizaciones, el formato de caracterización de la liga, es una chimba parce, es un formato que se ha construido durante muchos años, con el aporte de muchos profesionales, entonces es un instrumento de caracterización muy amplio, en todos los ámbitos, lo laboral, las condiciones de vivienda, el tema de la salud, de la enfermedad que tienen, cómo está la enfermedad, bueno, es muy amplio, y a mí me pusieron a transcribirlo, entonces a mí me tocó mucho, porque yo iba leyendo, quienes eran los afiliados, como Vivian, entonces yo iba viendo, este afiliado tiene 9 años, o 15 años o 20, vive así tiene este diagnóstico, tiene hemofilia A, ta ta ta, eh que secuelas tenía la enfermedad, y hay una parte que también mide los aspectos psicosociales, entonces eh muchos tímidos, retraídos, muchos sin estudiar, por tanta cosa en la escuela, abandonaban, eh le tenían miedo cosas, porque hay preguntas incluso, de a qué le tienes miedo, entonces yo veía y ay hpta, yo comparaba eso, esos registros, o esa historia de esa persona que uno está viendo ahí, yo la comparaba con mi vida, y yo decía parce.

En cuanto al **tercer objetivo específico**, orientado a Conocer de qué forma se reconfiguran las relaciones y cohesión de las familias tras el diagnóstico de una enfermedad huérfana, en el cual se aplicó la técnica de la **entrevista semiestructurada**, se determinó lo siguiente:

- Las relaciones de pareja se ven afectadas, principalmente por la delegación de la gran parte de responsabilidades de crianza y cuidado a la madre, sin embargo, en algunos casos las parejas se unen aún más y logran ejercer de manera responsable los cuidados del hijo/a o pariente diagnosticado.
- La sobreprotección que ejercen los cuidadores al hijo con la EH muchas veces afecta a otros miembros de la familia como hermanos o hermanas, ya que, al darle toda la atención y recursos al hijo

con necesidades especiales, se dejan de lado muchas necesidades que tiene el otro hermano que es sano, haciendo que estos crezcan con ciertas carencias o ausencias por parte de sus cuidadores.

Un ejemplo de esto es lo dicho por el entrevistado 4 y 5

-Con mi hermana, que pasó con mi hermana, con mi hermana es que la atención se la lleva el enfermo, todos los recursos, y la atención la tiene el enfermo, como el otro hermano es sano, entonces como... entonces, crece como con una, una ausencia, entonces crece con y ahorita incluso grandes, ella como que demanda eso. (p4)

-Yo creo que el reto más complicado hasta el momento ha sido no sobreprotegerlo, permitirle ciertas cosas y darle entender que él puede tener una vida completamente normal y educarlo desde los límites y no de los limitantes, enseñarlo a ser responsable de su salud y autocuidado, responsable con su salud y tratamiento, también darle ciertas herramientas o habilidades porque por ejemplo a nivel social, los niños en la escuela tienden a ser muy crueles. (p-5)

- En cuanto a lo emocional es claro que la familia pasa por un proceso difícil lleno de incertidumbres, frustraciones, depresión y ansiedad, pero algo quizás poco hablado es el tema de las culpabilizaciones, principalmente de la persona que tiene la EH, quien culpabiliza a su madre o padre por permitirle vivir con su condición, o de otros miembros de la familia a la persona que vive con la enfermedad, esto hace que haya resentimientos u odios en la familia.

Persona 4:

- Si, incluso, incluso uno de los temas grandes, como en el tema emocional, es que uno en la adolescencia, por ejemplo, yo culpe mucho a mi mamá, pues, le echaba la culpa como que de todo lo que me pasaba, pero como en la adolescencia, que se empiezan a establecer relaciones como con los amigos, con el sexo opuesto, uno no puede vivir, no puede correr, no puede jugar, se aporrea, entonces

uno de los procesos grandes que yo hice, que fue gracias a la liga incluso, a la liga mostrarme tantas cosas, pues, fue ese proceso de perdón familiar.

- Porque yo le echaba la culpa, le decía, “usted por qué me trajo a este mundo a sufrir, usted es la culpable, o sea horrible, cosas que si uno no sana, uno no trasciende, entonces son cosas que si uno no avanza, se va quedando como muchos afiliados, y vuelvo a lo mismo, que son antisociales, apáticos con los demás, agresivos, yo afortunadamente por la liga y por muchas cosas, pude perdonar a mi mamá y concluyendo la pregunta, claro que sí. Definitivamente el estrés, los recursos económicos, los cuidados, todo eso, carga las relaciones de mis padres.

Persona 5:

-Yo también vi mucho como mi hermano culpabilizo a mi mamá por la enfermedad, incluso le pegaba y trataba mal, entonces quería criar mi hijo de una manera diferente.

El estudio de cada uno de estos objetivos, permite responder a la pregunta de investigación que busca conocer de qué manera se reconfiguran las dinámicas familiares en pacientes diagnosticados con una EH, ya que en primer lugar estos objetivos permiten dar una Caracterización de las familias con el fin de conocer su entorno, en segundo lugar con la aplicación de las técnicas relacionadas a cada objetivo, se puede conocer cuales con las reconfiguraciones de las dinámicas familiares desde los enfoque económicos y sociales y conocer de qué forma se reconfiguran las relaciones y cohesión de las familias tras el diagnóstico de una enfermedad huérfana.

Conclusiones:

- A partir de lo hallado en esta investigación, se concluye que la dinámica familiar de cada una de las personas entrevistadas cambió en varios puntos, como en las relaciones de pareja, relaciones padres e hijos y hermanos, ya que el diagnóstico de estas enfermedades conlleva a mayor estrés en cada uno de los miembros y mayores problemas emocionales y económicos que afectan la composición y funcionamiento de la familia, sin embargo el diagnóstico de estas enfermedades pueden significar mayor unión dentro de algunos contextos familiares.
- Es importante para las familias y para el proceso adaptativo de estas, contar con ayuda psicológica y de trabajo social, que les permita obtener las herramientas necesarias para hacerle frente a los cambios producidos en la familia a partir del diagnóstico.
- Es fundamental que las familias desarrollen ciertas habilidades como, comunicación asertiva, empatía y autocuidado, ya que esto les servirá para hacerle frente a las dificultades que se les presente y a resignificar lo que es la enfermedad, si no es así esto puede ser causa de discordia en la familia y puede influir en otros aspectos de la vida del paciente como aspecto psicológicos y sociales.
- En la mayoría de los casos en los que una familia tiene un pariente diagnosticado con EH, son las madres quienes asumen el papel de cabeza de hogar y son ellas quienes asumen la mayoría de los cuidados y responsabilidades económicas, también se ven mayor afectadas emocionalmente por el estrés que causa la enfermedad y porque muchas de ellas dejan sus trabajos o carreras, para dedicarse completamente al hogar.

Recomendaciones:

- Si bien es cierto que existen ciertas carencias alrededor del manejo de las EH no solo desde un enfoque biológico sino también psicosocial, es fundamental que desde el trabajo social se

intervenga el contexto familiar y social de los pacientes, ya que estas áreas se ven gravemente afectadas y es el trabajador social el idóneo para trabajarlas, teniendo en cuenta que el TS busca fomentar cambios sociales, que permitan a cada una las personas tener una mejor calidad de vida , en este caso el profesional social puede brindar información, orientación y capacitación, que permita a las familias desarrollar habilidades que les posibilite no solo una mejor adaptación a los cambios generados por estas enfermedades, sino también a generar nuevos hábitos de vida, donde prime la salud y el bienestar de cada uno de los miembros de la familia.

- La lucha por la visibilización de estas enfermedades ha sido una lucha principalmente de las familias que se ven afectadas y de las fundaciones que trabajan con estas, a lo largo de los años han tenido grandes éxitos en Colombia con esta lucha, que son importantes dar a conocer, estas son:

RESOLUCIÓN NÚMERO 777 DEL 02 DE JUNIO DE 2021:

Por medio del cual se definen los criterios y condiciones para el desarrollo de las actividades económicas, sociales y del Estado y se adopta el protocolo de bioseguridad para la ejecución de estas

DECRETO NÚMERO 630 DE 9 DE JUNIO DE 2021:

Por el cual se modifica el artículo 7 del decreto 109 de 2021, modificado por el Artículo 1 del decreto 466 de 2021

ORDENANZA 50 DE 30 DE DICIEMBRE DE 2019:

Tiene como propósito la conformación de la red técnica de trabajo por las enfermedades huérfanas de Antioquia, para el diseño e implementación de una estrategia sobre la detección temprana, seguimiento, rehabilitación y personas afectadas directa o indirectamente por enfermedades huérfanas.

LEY No 2241 8 DE JULIO DE 2022:

Tiene como objeto fomentar y promover la integración de los núcleos básicos de los cuidados paliativos en el plan de estudios de los programas educativos del área de las ciencias de la salud, psicología y trabajo social con el fin de garantizar, dignificar y proteger las vidas de las personas que necesitan asistencia paliativa.

CIRCULAR EXTERNA No. 32 de 21 JULIO DE 2022:

Es propósito de la estrategia de participación ciudadana promover la participación directa y efectiva de los usuarios, de la comunidad médica y científica y de los diferentes actores del sistema de salud, considerados individualmente o en forma colectiva, en los procesos de toma de decisión, relacionados con las tecnologías y servicios financiados con recursos públicos asignados a la salud en el sistema general de seguridad social en salud.

ACUERDO No. 056 de 2022

Por medio del cual se crea la red técnica de enfermedades huérfanas de Medellín y se establecen las estrategias para la promoción y gestión del conocimiento.

Referencias:

Araque, F., Beltrán, E., Mozo, A. y Julio, J. (2022). *Enfermedades huérfanas, el estado colombiano y las instituciones privadas de salud*. *Jurídicas CUC*, 18(1), 477–496. DOI: <http://dx.doi.org/10.17981/juridcuc.18.1.2022.19>

Díaz-Bravo, Laura; Torruco-García, Uri; Martínez-Hernández, Mildred; Varela-Ruiz, Margarita *La entrevista, recurso flexible y dinámico Investigación en Educación Médica*, vol. 2, núm. 7, julio-septiembre, 2013, pp. 162-167 Universidad Nacional Autónoma de México.

Gallego (2012). *Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características*. Revista Virtual Universidad Católica del Norte.

Gonzales (2019) *informe de evento de enfermedades huérfanas - raras, Colombia, 2019*. Instituto nacional de salud.

Gallego, A. M. (2012). *Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características*. Revista virtual Universidad Católica del Norte, (35), 326-345. En línea. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf>

Henao López, Gloria Cecilia; Ramírez Palacio, Carlota; Ramírez Nieto y Luz Angela. (2007) *Las prácticas educativas familiares como facilitadoras del proceso de desarrollo en el niño*. Universidad de San Buenaventura Seccional Medellín

Jansen, H. (2012). *La lógica de la investigación por encuesta cualitativa y su posición en el campo de los métodos de investigación social*. Paradigmas, 4, 39-72.

M Sala Adam, de Cárdenas Sotelo, A Sala Adam y González Jacobino. (2000).

Paciente ¿por qué? Rev cubana Estomatol, Vol. 37, No. 2

Martínez (2011). *Investigación Cualitativa*. Universidad surcolombiana

Medisalud (2019). *¿conoces las "enfermedades huérfanas"?* Obtenido de <https://www.medisalud.com.co/conoces-las-enfermedades-huerfanas/>

Olabuenágana, como se citó en Charriéz (2012) *Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa* obtenido de https://www.uv.mx/psicologia/files/2017/12/historias_de_vida_una_metodologia_de_investigacion_cualitativa.pdf

Ramírez y Illamas (2011). *Enfermedades huérfanas sin apoyo en Colombia* obtenido de <https://repository.unimilitar.edu.co/bitstream/handle/10654/6985/BetancourtRamirezGelman2011.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Reyes Luna, Garrido Garduño, Torres Velázquez & Ortega Silva. (2010) *Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas*. XIKUA Boletín Científico de la Escuela Superior de Tlahuelilpa.

Viveros y Vergara (2014). *Familia y dinámica familiar* obtenido de https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/167_Familia_y_dinamica_familiar.pdf

Diseño técnicas

2.8.1

DISEÑO TECNICA ENCUESTA	
Objetivo :	Caracterizar a las familias de pacientes diagnosticados con enfermedades huérfanas con el fin de conocer su entorno.
Recursos:	Encuesta de caracterización Familiar Anexo: https://forms.office.com/pages/designpagev2.aspx?subpage=design&id=64W6sVOiZ0Se6NT47U3zAAHh-wizexhKgo9n282-HYxUQklQWEoxSUFXNjQwRUNRNIJOSEk2SFg1Ti4u&analysis=false
Población:	familias con parientes diagnosticados con enfermedades huérfanas.

Control de calidad de la encuesta
Nombre del encuestador: _____ Gloria Carolina Romero Morales _____
Fecha: __23,02,2023_____
Hora de inicio: __9:40_____
Hora culminación: __11:am_____

2.8.2

DISEÑO TECNICA HISTORIAS DE VIDA	
Objetivo:	Identificar cuáles son las reconfiguraciones de las dinámicas familiares desde las dimensiones sociales y económicas a partir del diagnóstico de una enfermedad huérfana
Recursos:	Pregunta que da pie a la historia de vida
Población:	familias con parientes diagnosticados con enfermedades huérfanas.

Pregunta historias de vida:

¿Cómo ha cambiado la familia en lo económico y lo social a partir del diagnóstico de la enfermedad?

2.8.3

DISEÑO TECNICA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA	
Objetivo:	Conocer de qué forma se reconfiguran las relaciones y cohesión de las familias tras el diagnóstico de una enfermedad huérfana
Recursos:	Guía de entrevista
Población:	familias con parientes diagnosticados con enfermedades huérfanas.

Guía de entrevista

¿Como ha cambiado tu familia a partir del diagnóstico?

¿Como son las relaciones con tu pareja a raíz del diagnóstico?

¿Qué ha cambiado en las relaciones familiares a partir del diagnóstico?

- a. Somos más unidos x
- b. Cada uno por su lado
- c. Distantes
- d. Nos distribuimos funciones.

¿considera que la enfermedad de su familiar en alguna ocasión le ha afectado mentalmente a él/ella y la familia?

¿qué papel creen que asumían en la familia antes del diagnóstico y cual creen que es su papel ahora?



INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN Yo DAVID ANDRES CUARTAS BOLIVAR mayor de edad, identificado con C.C. No 8357698 DE ENVIGADO, ANTIOQUIA participante de la Corporación Universitaria Minuto de Dios ubicada en la Ciudad Bello del departamento de Antioquia. Declaro que he leído el procedimiento descrito y que el grupo de investigadoras de la Corporación Universitaria Minuto de Dios – Seccional Bello, me han explicado el estudio y han contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es la realización del Trabajo de Grado. Reconozco que la información que yo provea en el curso de este estudio es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el desarrollo de la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo considere necesario, sin que mi negativa conlleve sanción o pérdida de beneficio alguno. Entiendo que una copia de este oficio me será entregada y que se entregará un informe general a la institución sobre los resultados de este estudio cuando el proceso investigativo haya concluido. Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Para constancia se firma a los 09 días del mes de MARZO del año 2023.

Firma del participante

CC. 8357698 DE ENVIGADO, ANTIOQUIA



INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN Yo Dora Velásquez Osorno mayor de edad, identificado con C.C. No 43.115.103, participante de la Corporación Universitaria Minuto de Dios ubicada en la Ciudad Bello del departamento de Antioquia. Declaro que he leído el procedimiento descrito y que el grupo de investigadoras de la Corporación Universitaria Minuto de Dios – Seccional Bello, me han explicado el estudio y han contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es la realización del Trabajo de Grado. Reconozco que la información que yo provea en el curso de este estudio es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el desarrollo de la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo considere necesario, sin que mi negativa conlleve sanción o pérdida de beneficio alguno. Entiendo que una copia de este oficio me será entregada y que se entregará un informe general a la institución sobre los resultados de este estudio cuando el proceso investigativo haya concluido. Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Para constancia se firma a los 09 días del mes de abril del año 2023.

Firma del participante

CC. 43.115.103



INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN YO Estefany Zuluaga Zuluaga
 mayor de edad, identificado con C.C. No 1041232018 participante de la
 Corporación Universitaria Minuto de Dios ubicada en la Ciudad Bello del departamento de
 Antioquia. Declaro que he leído el procedimiento descrito y que el grupo de investigadoras de la
 Corporación Universitaria Minuto de Dios – Seccional Bello, me han explicado el estudio y han
 contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es la realización del
 Trabajo de Grado. Reconozco que la información que yo provea en el curso de este estudio es
 estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en
 el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento. He sido informado de que puedo
 hacer preguntas sobre el desarrollo de la investigación en cualquier momento y que puedo
 retirarme del mismo cuando así lo considere necesario, sin que mi negativa conlleve sanción o
 pérdida de beneficio alguno. Entiendo que una copia de este oficio me será entregada y que se
 entregará un informe general a la institución sobre los resultados de este estudio cuando el
 proceso investigativo haya concluido. Mi firma en este documento certifica que soy mayor de
 edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para
 participar en este estudio.

Para constancia se firma a los 3 días del mes de Mayo del año 2023.

Firma del participante

Estefany Zuluaga Z.

CC.

1041232018



INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

AUTORIZACIÓN Yo **Carolina Porras Castaño** mayor de edad, identificado con C.C. No **1.036.661.832** participante de la Corporación Universitaria Minuto de Dios ubicada en la Ciudad Bello del departamento de Antioquia. Declaro que he leído el procedimiento descrito y que el grupo de investigadoras de la Corporación Universitaria Minuto de Dios – Seccional Bello, me han explicado el estudio y han contestado mis preguntas. He sido informado que el propósito de este estudio es la realización del Trabajo de Grado. Reconozco que la información que yo provea en el curso de este estudio es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito diferente al establecido en el presente proceso investigativo, sin mi previo consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el desarrollo de la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo considere necesario, sin que mi negativa conlleve sanción o pérdida de beneficio alguno. Entiendo que una copia de este oficio me será entregada y que se entregará un informe general a la institución sobre los resultados de este estudio cuando el proceso investigativo haya concluido. Mi firma en este documento certifica que soy mayor de edad, que tengo capacidad legal para decidir y que otorgo consentimiento voluntario para participar en este estudio.

Para constancia se firma a los 13 días del mes de marzo del año 2023.

Firma del participante

CAROLINA PORRAS
C.C. 1036.661.832