

Huntington, la enfermedad que transforma todo a su paso: Narrativas de cuidadoras familiares de la costa Caribe colombiana

Huntington, the disease that transforms everything in its path: Narratives of family caregivers from the Colombian Caribbean coast

Elsy Cecilia Puello-Alcocer^a

 <http://orcid.org/0000-0003-0914-1857>

E-mail: epuello@correo.unicordoba.edu.co

Nydia Nina Valencia Jiménez^a

 <https://orcid.org/0000-0003-2414-2276>

E-mail: nnvalencia@correo.unicordoba.edu.co

Auri Cristina Quiceno Espitia^b

 <https://orcid.org/0000-0003-1663-8562>

E-mail: aquicenoespitia@gmail.com

^a Docentes Programa de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Córdoba. Córdoba, Colombia.

^b Egresada del Programa de Enfermería. Integrante del Semillero de investigación Mostaza de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Córdoba, Colombia.

Resumen

Este estudio cualitativo pretende explorar las transformaciones experimentadas a nivel emocional, físico y social por cuidadoras familiares de pacientes con enfermedad de Huntington en la costa Caribe de Colombia. Las participantes se seleccionaron de la base de datos de la Fundación Factor H, lográndose un punto de saturación teórica con 10 historias de vida narradas desde la voz del cuidador y recolectadas entre agosto de 2020 y mayo de 2021. La guía de preguntas se refinó mediante panel de expertos y se empleó bajo el consentimiento de las participantes. La categoría central “Huntington, la enfermedad que transforma todo a su paso” se desagregó a partir de tres subcategorías: “Transforma mi mundo”, “Transforma mi corazón y mi alma” y “Transforma mi cuerpo”; a partir de las cuales se obtuvo que el cuidado es ejercido en su totalidad por mujeres, quienes experimentaron pérdidas en diferentes esferas: educativo, social, laboral, afectivo con fuertes impactos en su salud física, emocional y, por ende, en su vida cotidiana. Se concluye que la enfermedad de Huntington está permeada por señales adversas para el paciente, su cuidador y la familia; de ahí la necesidad de centrar esfuerzos colectivos para su abordaje integral. **Palabras clave:** Cuidadores; Enfermedad de Huntington; Narrativa personal.

Correspondencia

Nydia Nina Valencia Jiménez

Cra. 15 a No. 47-20. Montería, Córdoba, Colombia. 230002430.

Abstract

Qualitative study to explore the transformations experienced at an emotional, physical and social level by family caregivers of patients with Huntington's disease on the Caribbean coast of Colombia. The participants were selected from the Factor H Foundation database, getting a theoretical saturation point with 10 life stories telling from the caregiver's voice and gathered between August 2020 and May 2021. The question guide was refined by a panel of experts and was used with the consent of the participants. The principal category Huntington, the disease that transforms everything in its path, was divided into three subcategories: "Transforms my world", "Transforms my heart and soul" and "Transforms my body"; caregivers are mostly women who experienced losses in different aspects of their lives: educational, social, work, affective with strong impacts on their physical and emotional health, and, therefore, in their daily life. It is concluded that Huntington's disease has adverse signals for the patient, their caregiver and the family; hence the need to focus collective efforts for its comprehensive approach.

Keywords: Caregivers; Huntington's disease; Personal narrative.

Introducción

Explorar la enfermedad de Huntington (EH) es penetrar en un mundo de sufrimiento, impotencia, resignación y dolor para pacientes, cuidadores y familiares. Ante este precepto, dos aspectos marcan la simbolización de esta patología: como parte de un grupo de enfermedades incapacitantes, degenerativas, crueles e incurables que roban poco a poco la tranquilidad, la alegría, el ser, estar, convivir y existir de las personas que la padecen y sus cuidadores; y estar caracterizada por una triada de signos y síntomas: cognitivo, motor y conductual, que suponen un reto para quienes la viven por el impacto transformador en sus formas de existencia (Migliore; Jankovic; Squitieri, 2019; Paz-Rodríguez; Chávez-Oliveros; Bernal-Pérez et al., 2021).

Huntington es una enfermedad huérfana, neurodegenerativa y crónica ocasionada por una repetición anormal de citosina-adenina-guanina (CAG) en la proteína Huntingtina ubicada en el brazo corto del cromosoma 4p16.3, con característica autosómica dominante la cual refiere que los descendientes de la persona enferma tienen un 50% de probabilidades de padecer la enfermedad (Santana et al., 2021); asimismo, las repeticiones de esta proteína se consideran normales entre 6 a 26 tripletes de (CAG), pero empieza a desarrollarse a partir de las 36 repeticiones (Roth, 2019). Esta patología tiene diferentes estadios, durante los cuales el paciente sufre un empeoramiento progresivo que lo vuelve dependiente de sus familiares y cuidadores.

Los cuidadores de pacientes con Huntington enfrentan cambios a nivel biopsicosocial, por la dedicación y el tiempo empleado en el cuidado de su familiar enfermo. Estos se ven obligados a abandonar actividades ocupacionales, recreativas, culturales e incluso su vida afectiva, de forma tal que la cotidianidad de estas personas se convierte en un círculo de atenciones centradas en su familiar con EH, dejando de lado intenciones, expectativas o proyectos personales; es tal la entrega y consagración hacia el paciente que los cuidadores familiares llegan a padecer el síndrome de sobrecarga del cuidador. En este contexto inexplicable, es usual identificar el desconocimiento del mismo cuidador y de la comunidad que lo rodea en las complicaciones de este padecimiento, el cual puede ser mal interpretado e incluso estigmatizado (Pino Melgarejo; Trejos Herrera; Orozco-Ospino, 2016; Castagna, 2020).

La EH supone en la vida de la diada paciente-cuidador un antes y un después, por la diversidad de acontecimientos que empiezan a desarrollarse a partir de los primeros signos y síntomas, en especial cuando el carácter genético, neurodegenerativo y crónico compromete el presente y el futuro de los enfermos y sus cuidadores. Aunque la severidad de las manifestaciones objetivas y subjetivas varía de un individuo a otro, los requerimientos de ayuda y apoyo siempre están presentes; incluso desde el inicio de la sintomatología, las personas con EH se vuelven dependientes de sus cuidadores (SIERRA, 2020), por ello, al interior de las familias en las cuales se diagnostique un caso de Huntington, inevitablemente se producen nuevas responsabilidades y funciones; roles que son asumidos por un miembro del núcleo familiar, es ahí que surgen los cuidadores informales; quienes afloran cuando se presenta una enfermedad o cuando algún integrante de la familia necesita que le brinden atención y cuidados.

En tal sentido, Valencia Jiménez, Puello Alcocer y Amador Ahumada (2020) señalan que los cuidadores casi siempre inician su labor de forma repentina, insospechada (sobre todo cuando es el primer caso en la familia), con negación, dolor emocional y, gran parte de estos, rodeados de entornos de pobreza, escasas redes de apoyo, analfabetismo funcional relacionado con escaso o nulo conocimiento y manejo de la enfermedad. Sin embargo, a pesar de ello, la responsabilidad, el amor y el deseo de ayudar generan en los cuidadores diferentes mecanismos de afrontamiento que les aportan resiliencia y la capacidad de adaptarse a todas las transformaciones que acompañan su rol como cuidador.

Todo lo anterior constituye los insumos para proponer una investigación en una de las zonas de mayor prevalencia mundial (costa Caribe colombiana), con miras a explorar las historias de vida de los cuidadores de pacientes con EH residentes en algunos municipios de los departamentos del Magdalena y Atlántico (Colombia), para develar las transformaciones físicas, psicológicas y sociales y dar a conocer la problemática experimentadas por estos cuidadores en su diario vivir.

Metodología

Esta es una investigación cualitativa con enfoque narrativo biográfico, efectuada entre junio de 2020 y

mayo de 2021. Se desarrolló en el entorno personal y del día a día de los cuidadores, lo cual permitió comprender en profundidad los aspectos sociales, físicos y afectivos inmersos en las narrativas de los participantes proporcionando al investigador las herramientas necesarias para introducirse en estas experiencias e interpretarlas.

La recolección de los datos se realizó mediante una entrevista semiestructurada, valorada y refinada por un panel de expertos, contó con la participación de 10 cuidadoras que fueron escogidas mediante la técnica de muestreo por conveniencia y seleccionadas a partir de los siguientes criterios de inclusión: La persona a cargo del paciente con EH debe ser cuidador(a) primario(a) mayor de edad (18 años cumplidos, conforme a lo establecido en la Constitución de Colombia); el cuidador debía ostentar mínimo un año de haber asumido el cuidado del paciente con EH; la persona a cargo del enfermo con EH debía ser beneficiaria de la Fundación Factor H (Organización sin ánimo de lucro que busca mitigar el sufrimiento de personas, familias y comunidades afectadas por Huntington) y otorgar de forma voluntaria el consentimiento para participar en el estudio. Este último criterio obedeció a que esta institución proporcionó la base de datos para facilitar la comunicación y el acceso con los participantes.

Cada entrevista tuvo una duración de 45 a 60 minutos. Antes de realizar las preguntas, el entrevistador se presentaba, explicaba el propósito de la investigación a cada cuidadora, leía el consentimiento informado y esperaba la aprobación respectiva. Estas fueron grabadas en formato MP3 para su posterior reproducción y transcripción de forma manual, debido a que los transcritores encontrados no eran intuitivos y podían en algún momento obviar, deformar o no suministrar información brindada por las participantes.

Los datos se consignaron en rejillas de transcripción, posteriormente pasaron a ser codificados de forma abierta y selectiva, para así generar categorías y subcategorías que serían interpretadas durante el estudio. El punto de saturación se determinó con la entrevista número 10 en el momento en que se constató la suficiencia

de contenido, que permitía responder la pregunta problema del estudio macro.

Para el análisis de los resultados, se tomó en consideración las orientaciones de Bardin (2002) a partir de tres etapas: 1) Preanálisis: en esta se eligieron las narrativas de las cuidadoras ajustadas al propósito central del estudio; posteriormente se construyó el documento base tomando en cuenta la exhaustividad, representatividad, homogeneidad y pertinencia; 2) Exploratoria: este momento del proceso analítico permitió organizar los relatos con apoyo de las operaciones de codificación y sistema categorial, permitiendo la transformación de los datos primarios en unidades de registro y de contexto; 3) Categorización e interpretación: se planteó mediante el hallazgo de procedimientos de categorización puro “a priori” mediante categorías establecidas en la revisión documental y las bases teóricas. En este orden, una vez transcritas las historias de vida se procedió a realizar varias lecturas comprensivas y señalar los atributos categoriales: homogeneidad, exhaustividad, exclusividad, replicabilidad y pertinencia. La matriz de codificación permitió visibilizar los códigos in vivo y mediante colores se segmentaron las semejanzas y diferencias que dieron luz a las subcategorías.

El estudio base para la realización de este artículo tuvo en cuenta los aspectos y principios éticos y legales en los que se soporta al Comité de investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Córdoba-Colombia- (Código 2021-2A) y que se clasificó de riesgo mínimo para los participantes. Por tanto, los investigadores fueron informados acerca de la necesidad de disponer de personal capacitado para brindar apoyo y tratar de controlar las emociones en los participantes si estas afloraban. Asimismo, la investigación se acogió a la normativa de la Resolución No. 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social en Colombia, que contiene todos los lineamientos para la investigación en áreas de la salud.

Resultados

Las participantes de la investigación correspondieron a 10 cuidadoras informales de pacientes con EH adscritas a la Fundación Factor H; ocho con domicilio principal en el departamento del Magdalena y dos

en el departamento del Atlántico (ambas localidades ubicadas en la costa Caribe colombiana), distribuidos de la siguiente forma: El Difícil (1); Santa Marta (2); Sabanas de San Ángel (3); Algarrobo (2). En lo que respecta al departamento del Atlántico, participaron de Juan De Acosta (2) cuidadores.

Los cambios vividos por estas cuidadoras fueron ubicados en la categoría “**Huntington, la enfermedad que transforma todo a su paso**”, la cual contiene tres subcategorías “**Transforma mi mundo**”, “**Transforma mi corazón y mi alma**” y “**Transforma mi cuerpo**”. En la primera subcategoría se sitúa a la persona enferma como el eje central de la vida del cuidador, haciendo que este deje de lado su desarrollo personal, su autonomía, los procesos inherentes a las etapas de su vida de sus planes y proyectos; sus expectativas se reducen a los quehaceres diarios desprendidos de cuidar a su familiar enfermo con EH, lo que se hace evidente en los siguientes comentarios:

Bueno... me cambió mucho porque cuando él estaba sano, yo podía trabajar, para mis hijos, para mí y para las necesidades de la casa, pero al momento de su enfermedad y de irse empeorando, todo mi mundo cambió, ya no podía salir a trabajar, no podía salir de la casa, no podía hacer nada de nada, yo tenía que estar en la casa, pendiente de él, para cuidarlo y atenderlo todos los días. (E2)

... O sea, para mí cambió todo absolutamente todo. Yo no tuve niñez, yo no supe qué fue ser niña, porque me convertí en cuidadora de mi mamá y prácticamente de mis hermanas porque como estaban pequeñas y me tocaba cuidarlas también, tuve que dejar la escuela, tampoco tenía tiempo para salir a jugar o a charlar con mis amigas, prácticamente no tengo tiempo para mí. Todo esto fue muy duro, y sigue siendo muy, muy duro, cuidarla y atender las labores de la casa.... Hay días que amanezco sin ánimo no quiero ni pensar ni hacer nada, pero continuo, sigo echando para adelante, sigo cuidándolas, luchando y dado todo por ellas, porque las quiero y porque me necesitan. (E3)

...Tú no puedes desprenderte de esa enfermedad, aunque tú quieras, yo en todo los momentos, en todas

las situaciones que vivo estoy siempre pendiente de eso, que no es solo mi mamá con la enfermedad, también pueden ser mis hermanos, mis primos. Entonces todo lo que hago, lo hago para mi futuro, lo hago pensando en la enfermedad, que tal que sea yo quien más adelante se enferme o se enferme mi hermano, yo sé que voy a ser cuidadora de ellos, porque obviamente, yo no me voy a separar de ellos, no los voy a abandonar; siempre estoy enfocada en que todo lo que voy a hacer en el futuro es para ellos, para estar pendiente o al tanto de ellos, yo sé que si alguien se enferma yo soy quien los va a atender, yo voy a ser la responsable de su cuidado... O ¿qué tal que sea yo quien se enferme?, ¿qué a mí también me dé eso?... siempre estoy hablando con mis hermanos, diciéndonos, si nosotros enfermamos, nosotros nos vamos a apoyar de esta o de tal manera, siempre vamos a estar los unos para los otros, no nos abandonaremos y así.... (E4)

La segunda subcategoría **transforma mi corazón y mi alma** describe la transformación que sufre el ámbito emocional y afectivo de los cuidadores, en el que salen a relucir emociones muy duras de afrontar, como la tristeza, angustia y dolor. Sin embargo, afloran procesos de automotivación guiados por el amor y las ganas de obtener los conocimientos que les permitan cuidar de forma adecuada, porque lo único que ellos desean es que su familiar mantenga una correcta calidad de vida a pesar de las circunstancias, del lugar donde viven, del aparente olvido que en sus mentes genera la enfermedad. Asimismo, ellos perciben que su familiar enfermo es consciente de quién lo cuida y lo quiere hasta sus últimos días, lo que se puede observar en las siguientes narrativas:

...Esta enfermedad destruye todo, produce mucha tristeza, da dolor ver a un ser querido que estaba bien y de pronto todo cambia y va emporando cada día, verla con esos movimientos raros, saber que ya nada va a ser igual, ver que ya no puede valerle por ella misma. Mi mamá tiene momentos de desesperación, intranquilidad, apatía, mal genio, no es fácil que ella se sienta bien o que esté contenta. Vivir esta situación es muy difícil tanto para los enfermos como para quienes los cuidamos. Me duele en el alma ver todo lo que está pasando, ver y pensar en su sufrimiento, me da muchísima tristeza,

depresión, estrés, me da angustia pensar que yo no pueda de responder con toda la responsabilidad que tengo; lo único que me ayuda a sacar fuerzas para seguir cuidándola es el cariño que siento por ella. (E4)

...Bueno pues, qué le digo, no sé cómo describir todo el dolor que llevo por dentro, a veces lloro mucho porque me causa tristeza que nadie pueda hacer nada por ella, que esa enfermedad no tenga cura, o sea, verla a ella así, a mí, me da mucho pesar y depresión, ver que aunque la cuido, ya no puedo compartir más con ella, que está pero al mismo tiempo es como si no estuviera, pasa sentada sin hacer nada, sin hablar, mirando lejos, perdida. Entonces... esa enfermedad me quitó a mi mamá, esa enfermedad es muy fea. Es horrible que todo esto nos esté pasando. (E8)

...Antes de todo esto tenía pues una vida normal, pero desde que me tocó enfrentarme a esta enfermedad y volverme cuidadora, todo cambió, lo que uno hacía diariamente todo eso queda atrás porque para atender a la persona enferma, tuve que hacer cambios en mi vida; uno tiene que modificar muchas cosas por su bienestar, para intentar que estén bien, aunque uno por dentro este desolado, lleno de dolor, tristeza y depresión porque sé que nunca se va a recuperar. (E6)

La tercera subcategoría **transforma mi cuerpo** visibiliza como las 10 participantes del estudio que tienen el rol de cuidadora sufren cambios a nivel biopsicosocial. Cuidar de una persona enferma supone modificaciones drásticas, que traen consigo muchos problemas de salud que afectan la calidad de vida del cuidador.

Ser cuidadora ocasiona cambios en uno. Lo primero que me dio fue dolor en el cuello, brazos y después en todo el cuerpo, las cosas se me olvidaban, a veces siento que se me olvida todo, me desespero, me da mucho estrés, me canso mucho, quisiera tener ayuda y apoyo para recargar energías, estar un poco más descansada, más tranquila para poder seguir cuidándolo y seguir trabajando como antes para ayudar con todos los gastos de la casa. (E2)

Mi día como cuidadora es activo, no para, muchas veces

es estresante porque toca hacer de todo y tratar de entender lo que necesita el enfermo. Ellos se angustian, se fatigan, y así como se cansa el paciente también yo me canso como cuidadora y me estreso, me duele la cabeza, la nuca, el cuerpo; entonces yo creo que, aunque hagamos las cosas lo mejor que podamos y con agrado, no es fácil, nos cuesta trabajo y sí...la vida nos cambia mucho, hay un antes y un después de esta enfermedad. (E6)

Bueno, yo antes vivía mi vida bien, tranquila, pero desde que apareció la enfermedad de mi mamá, yo soy la que la cuido y eso trae responsabilidades y trabajo. Aunque lo hago con cariño, me canso, me agoto, me da tristeza y angustia porque cuidar todo el tiempo estresa, muchas veces uno llega al límite, me siento cargada pienso que ya no doy más y uno no sabe qué hacer, a veces exploto y lloro porque la verdad no sé ni qué hacer con ella, aunque la cuide, ella no mejora, eso da mucha impotencia, rabia, tristeza y dolor. (E8)

Discusión

Todas las participantes del estudio pertenecen al sexo femenino y cumplen el rol de madres, hijas, esposas y se dedican a los oficios del hogar, instalando la labor de cuidadora en el género femenino, mientras que el hombre suele ser ajeno o estar ausente de este tipo de tareas cuando la asignación voluntaria u obligada a la mujer continúa obedeciendo a la instauración de un mundo privado y doméstico, garante de los valores morales y costumbres de una sociedad tradicional, con tendencia a sacralizar el lugar femenino en el cuidado de la salud. En tal sentido, autores como Valencia Jiménez, Puello Alcocer y Amador Ahumada (2020) coinciden en que las funciones del cuidado tradicionalmente se han conferido a la mujer aduciendo diversos motivos: cuidadoras por excelencia, habilidades innatas para asumir decisiones relacionadas con el cuidado y la adopción de multiplicidad de funciones con eficiencia.

El lugar de la mujer en el desarrollo de la salud y de la vida es invaluable cuando en sus hombros recae la obligación de sostener un sistema de salud precario, incapaz de cubrir las necesidades de atención de los sujetos demandantes de cuidados (Massé García,

2017), y mirar a un lado cuando de cuidadores se trata. Al respecto es significativo señalar la invisibilidad de una labor indispensable, activa y valiosa para la familia y la sociedad, cuando persiste el registro de numerosas comunidades de cuidadoras familiares informales con poco reconocimiento social, carentes de retribución económica y subvaloradas muchas veces, incluso, por sus mismos familiares (Misnaza Castrillón; Armenta Restrepo, 2017; Fernández Tijero, 2016).

Las cuidadoras entrevistadas percibieron la transformación de su mundo a partir de la aparición de la patología en sus vidas. Cuando todo empezó a girar en torno a la persona con Huntington, esto aunado a sus condiciones de vida las obligó a abandonar sus expectativas en cuanto a la educación, proyectos de vida y su futuro en general. En esta investigación, se pudo evidenciar entre los mayores impactos la deserción escolar cuando se trata de cuidadoras con inicio de su actividad en la niñez y adolescencia; condición similar identificada con menores mexicanas para quienes el ejercicio del cuidado las excluyó del sistema educativo por la falta de tiempo (Gutiérrez Robledo; Jácome Maldonado; González Rivero et al., 2021); y a partir de este suceso, se da inicio a una trayectoria de vida con menores oportunidades para elevar el nivel socioeconómico y contribuir al cambio social esperado como atributos necesarios para alcanzar el bienestar de los seres humanos (Venegas Álvarez; Chiluisa Chiluisa; Castro Bungacho et al., 2017).

En este orden de ideas, las mujeres cuidadoras notaron cambios en diferentes esferas de su mundo, en especial destacan el impacto en su vida laboral cuando la enfermedad de su familiar las obliga a desplazar su rol laboral para condenarlas a la exclusividad del cuidado. Esa sensación de no poder ser, hacer, sentir y convivir se entretajan para crear una red que priva a la mujer del sentido de la libertad, coartando sus posibilidades de desarrollo. En esta perspectiva, se conecta la educación con la expansión de oportunidades y capacidades que impulsan el mejoramiento de las rentas, participación y desarrollo económico y social como bases para alcanzar el bienestar y la felicidad (Sen, 2000; Sen; Kliksberg, 2007).

Las cuidadoras de pacientes con Huntington también perciben transformaciones en el plano emocional

cuando sus sentimientos tienen correspondencia permanente con el dolor, la tristeza y la desesperanza. Es un estado del ser donde el sujeto pierde la autonomía y el manejo de su propia vida, al sentirse igual o incluso peor que el propio enfermo, porque este es condenado por su cuerpo a estar y coexistir en un mundo indeseado y añora aquellas realidades que una vez fueron parte su vida (Varela Londoño, 2020), pero el sujeto que cuida vive en un tipo de prisión con rejas invisibles, al contar con las posibilidades de salir al mundo exterior y al mismo tiempo no poder hacerlo por el compromiso o la carga emocional que denota este tipo de cuidados.

Los sentimientos de las cuidadoras entrevistadas se instalan en un lugar donde el cuidado de un familiar con Huntington hiere de diversas formas: como parte de una sentencia de toda la familia frente a la incertidumbre de quién podrá ser el próximo; por las pérdidas en diferentes esferas de la vida; y por cuidar bajo un telón de miradas perdidas en un horizonte sin retorno, bajo la certeza que el cuerpo del familiar, sus sentimientos y valores están ahí, pero estos son opacados por un conjunto de signos y síntomas de una enfermedad rara que ronda por la casa esperando la oportunidad para contraatacarlos nuevamente. Estos hallazgos son similares a los de Ahmad et al. (2018), quienes identificaron cómo los cuidadores padecen cargas emocionales caracterizadas especialmente por sentimientos de estrés, tristeza e impotencia al observar que no hay mejoría, así como temor al futuro, memoria olvidadiza, deterioro en la concentración, agotamiento mental, ansiedad, desesperanza asociada con la enfermedad y el estrés de saber que esta puede desarrollarse en otros miembros de la familia.

En coherencia con los cambios sociales y emocionales, las cuidadoras también expresaron impactos en su cuerpo mediante la aparición de dolores localizados en la espalda, cuello, brazos, de ahí que el ejercicio del cuidado de personas con EH durante períodos prolongados ocasiona esfuerzos y sobrecarga que afectan la salud física. Estos hallazgos son coherentes con los de Fernandes dos Santos (2018) para quien el cansancio y las escasas oportunidades de ocio constituyen las bases del desgaste físico y mental de los cuidadores; al igual que lo visibilizado por Ahmad et al. (2018) y Misnaza Castrillón y Armenta Restrepo (2017), cuyas exigencias de cuidado se afianzan en la

medida que la enfermedad avanza y producen fuertes impactos en el ámbito físico y psíquico de los cuidadores.

Este entramado de circunstancias, sobrecargas, cambios sociales, emocionales y corpóreos devela la necesidad de la corresponsabilidad del cuidado por parte del Estado y de las Entidades Prestadoras de Salud (EPS), en especial por el impacto de la EH en el paciente, su cuidador y la familia. Ante esto, se escuchan voces señalando la falta de solidaridad para la mitigación del sufrimiento y de las necesidades diarias afrontadas por estas familias (Varela-Londoño; Giraldo Mora; Arias Valencia, 2020) y el escaso apoyo gubernamental por la carencia de programas de protección social específicos dirigidos al cuidador como sujeto de cuidado que amerita de intervenciones psicosociales tendientes a minimizar la sobrecarga del cuidador (Ahmad et al., 2018).

En Colombia hay algunas organizaciones que apoyan y acompañan a las familias en el proceso de mejorar la comprensión de la enfermedad, así como guiarlas en las rutas de atención institucional, ayudarlas a vencer sus miedos y dificultades, mejorar su nutrición, realizar estudios clínicos, crear condiciones propicias para que se empoderen del cuidado y en forma general disminuir el sufrimiento de las familias afectadas por la EH que viven en condiciones de pobreza. Dentro de estas se mencionan la Fundación Factor H, el Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia y la Fundación Comunidades Vulnerables de Colombia.

Pese a la presencia de estas organizaciones, sus esfuerzos no satisfacen en su totalidad las necesidades de un paciente con EH y sus cuidadores (Varela Londoño, 2020), por tanto, se reclama la presencia estatal en el manejo del impacto biopsicosocial del cuidador familiar, porque este sería más fácil de sobrellevar si los cuidadores contaran con asesoramiento genético constante que evite la continuidad de los casos y los niveles de prevalencia altos en algunas regiones latinoamericanas (Santana et al., 2021); así como también pudieran desarrollar habilidades y capacidades hacia una mayor comprensión de las problemáticas y disponer de aquellas condiciones para aumentar el autocuidado, disminuir la sobrecarga física, mental y mejorar en la medida de lo posible su calidad de vida, la cual se ve afectada en muchas dimensiones.

Conclusión

Las historias de vida de las cuidadoras de pacientes con Huntington de la costa Caribe colombiana surcan una trayectoria instalada en una categoría cuya simbología se expresa como Huntington, la enfermedad que transforma todo a su paso. El mundo como aquel escenario en el que transcurren los episodios de la vida misma ya no es el mismo para ningún miembro de la familia, porque el cuidado de este tipo de patologías no interroga por edad, expectativas o sueños, sino por la demanda de cuidado usualmente prolongado y agobiante.

La niña o mujer de estas familias que cargan en su genética la enfermedad de Huntington, se convierten en cuidadoras sin elección, guiadas solo por el amor y el compromiso con ese ser querido que clama por cuidados, excluidas del sistema educativo, laboral, social e, incluso, hasta afectivo, cuando su vida por lo general transcurre en solitario al no contar con apoyo de una pareja que se condene con ellas a vivir prisioneras en una situación de vida dolorosa y permanente.

Los cambios emocionales expresados en miedos, temores, depresión, tristeza y desolación se convierten en un rosario de manifestaciones que guían el día a día de la cuidadora, que requiere intervenciones biopsicosociales y protección social por parte del Estado. No es suficiente la atención en salud del paciente con Huntington o el apoyo ofrecido por entidades sin ánimo de lucro, porque aquel que cuida también es un enfermo paralelo, con demandas específicas de cuidados emocionales que ameritan el acompañamiento de toda una red social, estatal, privada y humanitaria.

Las expresiones de dolor físico instaladas en el cuerpo del cuidador son un llamado a las políticas públicas de las naciones latinoamericanas con mayor prevalencia de esta problemática como son Venezuela, Brasil y Colombia, para que unan esfuerzos investigativos, económicos y de conciencia ciudadana para atender integralmente las demandas de esta población y contribuir con las acciones necesarias para hallar tratamientos que mitiguen la carga física, emocional y social derivada de enfermedades huérfanas como el Huntington.

Referencias

- AHMAD, M. et al. Calidad de vida en pacientes con Enfermedad de Huntington y sus cuidadores. *Revista Salud en movimiento*, Barranquilla, v. 10, n. 1, p. 1-15, 2018. Disponible em: <<https://1library.co/document/zlmmor2y-calidad-vida-pacientes-enfermedad-huntington-cuidadores.html>>. Acceso em: 5 ago 2021.
- BARDIN, L. *Análisis de contenido*. 3 ed. Madrid: Akal S.A., 2002.
- CASTAGNA, N. «Como si tocara el piano». Narrativas y procesos asistenciales de la enfermedad de Huntington en Italia. *Revista de Antropología Iberoamericana*, Madrid v. 15, n. 3, p. 491-508, 2020. Disponible em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7602153>>. Acceso em: 5 ago 2021.
- FERNÁNDEZ TIJERO, C. El origen de la mujer cuidadora: apuntes para el análisis hermenéutico de los primeros testimonios. *Index de Enfermería*, Granada, v. 25, n. 1-2, p. 93-97, 2016. Disponible em: <https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100021>. Acceso em: 5 ago 2021.
- FERNANDES DOS SANTOS, J. *Qualidade de vida dos pacientes com coreia de Huntington e de seus familiares*. Relatório final de pesquisa. São Paulo: Universidade Paulista, 2018. Disponible em: <<http://conic-semesp.org.br/anais/files/2018/1000001113.pdf>>. Acceso em: 11 ago 2021.
- GUTIÉRREZ ROBLEDO, L. M.; JÁCOME MALDONADO, L. D.; GONZÁLEZ RIVERO, C. B.; et al. Aproximación al costo de oportunidad de los cuidadores menores de edad en México. *Salud pública de México*, Morelos v. 63, n. 4, 2021. DOI: 10.21149/11915
- MASSÉ GARCÍA, M. C. La mujer y el cuidado de la vida. Comprensión histórica y perspectivas de futuro. *Cuadernos de Bioética*, Madrid, v. XXVIII, n. 3, p. 291-301, 2017. Disponible em: <<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/22725/2017-09-12Cuadernos%20de%20Bio%C3%A9tica%20Mujer%20y%20cuidado.pdf?sequence=1>>. Acceso em: 11 ago 2021.

MIGLIORE, S.; JANKOVIC, J.; SQUITIERI, F. Genetic Counseling in Huntington's Disease: Potential New Challenges on Horizon? *Frontiers in neurology*, Lausanne, v. 10, n. 453, 2019. DOI: 10.3389/fneur.2019.00453

MISNAZA CASTRILLÓN, S.; ARMENTA RESTREPO, A. Índice modificado de esfuerzo en cuidadores informales de personas con Enfermedad de Huntington en los Municipios de Algarrobo, Ariguaní y San Ángel. Magdalena, Colombia. *Revista Médica Risaralda*, Pereira, v. 23, n. 1, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/rmri/v23n1/v23n1a02.pdf>>. Acesso: 2 ago 2021.

PAZ-RODRÍGUEZ, F.; CHÁVEZ-OLIVEROS, M.; BERNAL-PÉREZ, A. et al. Ejecución neuropsicológica y carga de enfermedad en sujetos en riesgo de desarrollar enfermedad de Huntington. *Neurología*, Madrid, 2021. DOI: 10.1016/j.nrl.2021.04.015

PINO MELGAREJO, M. M.; TREJOS HERRERA, A. M.; OROZCO OSPINO, J. M. Calidad de Vida en pacientes con enfermedad de Huntington y sus cuidadores residentes en el Departamento del Magdalena. *Revista del Hospital Psiquiátrico de la Habana*, La Habana, v. 13, n. 3, 2016. Disponível em: <<https://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph163c.pdf>>. Acesso em: 8 ago 2021.

ROTH, J. Clinical Symptomatology of Huntington's Disease. In: SINGH, S.; JOSHI, N. (Ed.). *Pathology, Prevention and Therapeutics of Neurodegenerative Disease*. Springer: Singapore, 2019. p. 117-131.

SEN, A. *Desarrollo y Libertad*. Buenos Aires: Editorial Planeta, 2000.

SEN, A.; KLIKSBURG, B. *Primero la gente*. Una Mirada desde la ética del desarrollo a los principales

problemas del mundo globalizado. Barcelona: Ediciones Deusto, 2007.

SIERRA - SISTEMA DE INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS DE LA REGIÓN DE MURCIA. *Enfermedad de Huntington*. Informe sobre Enfermedades Raras, IER 2002. Murcia: Consejería de Salud, 2020. Disponível em: <<https://sms.carm.es/tricsmur/bitstream/handle/123456789/1041/IER2002.Enfermedad.Huntington.v2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 9 ago 2021.

VALENCIA JIMÉNEZ, N. N.; PUELLO ALCOCER, E. C.; AMADOR AHUMADA, C. E. *Cuidado y amor*. Vivencias de cuidadores familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de cáncer. Montería: Fondo Editorial Universidad de Córdoba, 2020.

VARELA LONDOÑO, L. E.; GIRALDO MORA, C. V.; ARIAS VALENCIA, M. M. Huntington: cuando la enfermedad profundiza la pobreza. *Revista Experimenta*, Medellín, v. 13, p. 18-25, 2020. Disponível em: <<https://revistas.udea.edu.co/index.php/experimenta/article/view/344583>>. Acesso: 10 ago 2021.

VARELA LONDOÑO, L. E. *La vida cotidiana de las personas con Enfermedad de Huntington: el proceso de perderse de sí mismo*. 2020. 240p Tesis (Doctorado en Enfermería) - Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, Colombia, 2020.

VENEGAS ÁLVAREZ, G.; CHILUISA CHILUISA, M.; CASTRO BUNGACHO, S.; et al. La deserción en la educación. *Boletín Virtual REDIPE*, Cali v. 6, n. 4, p. 235-239, 2017. Disponível em: <<https://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/240>>. Acesso: 10 ago 2021.

Contribución de los autores

Puello Alcocer: análisis e interpretación de los datos, revisión crítica y aprobación de la versión para publicarse. Valencia Jiménez: concepción, delineación o análisis de los datos, y revisión crítica del artículo. Quiceno Espitia: concepción, delineación o análisis de los datos, y redacción del artículo.

Recibido: 12/8/2021

Aprobado: 20/3/2023