Universidad de Valparaíso
CHILE

Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Trabajo Social

“PERCEPCIÓN DE PERSONAS CON ALGÚN TIPO DE DISAUTONOMÍA Y CUIDADORAS ACERCA DE LAS DISAUTONOMÍAS Y EL CUIDADO”

INFORME FINAL DE PROYECTO DE TÍTULO PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL Y EL TÍTULO PROFESIONAL DE TRABAJADORA SOCIAL

Universidad de Valparaíso

Estudiante: Fernanda Almuna Villavicencio
Académica guía: Cecilia Porto Fuentes

Valparaíso, 2024

Universidad de Valparaíso CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

REF.: Informa evaluación y calificación Proyecto de Título I y II de alumna que indica.

VALPARAISO, 23 de diciembre de 2024.-

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesor Guía, cumplo con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Proyecto de Título I y II denominado: ***"PERCEPCIÓN DE PERSONAS CON ALGÚN TIPO DISAUTONOMÍA Y PERSONAS CUIDADORAS, ACERCA DE LAS DISAUTONOMÍAS Y EL CUIDADO"***, cursado durante el período académico 2024 por la alumna de la Escuela de Trabajo Social, *Srta. FERNANDA SOFÍA ALMUNA VILLAVICENCIO.*

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
b) Aspectos metodológicos;
c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
d) Régimen formal de citas;
e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Proyecto de Título I y II con las siguientes notas:

Proyecto de Título I: ***4,0 (cuatro coma cero)***
Proyecto de Título II: ***5,3 (cinco coma tres)***

CECILIA PORTO FUENTES
PROFESORA GUÍA

AL SEÑOR
GONZALO LIRA MENDIGUREN
DECANO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
CPF/fpu. -

Agradecimientos

Agradezco a mi mamá, Cristina, mi pilar fundamental en esta vida, esto es para usted. Agradezco a mi núcleo más cercano: Fernando, Benjamín, Carmen, Pamela y Camila, quienes siempre tuvieron una palabra de aliento, un gesto de apoyo, les amo.

Gracias Disautonomía Chile, por enseñarme muchísimo más a comprender la condición que afecta a mi mamá y a muchas personas en el mundo.

Agradezco infinitamente a mi compañero de vida, Luis, por su amor, por su reciprocidad y por devolverme la seguridad y confianza que necesitaba cuando menos creía en mi misma. Por siempre darme ánimo y cariño. Te amo mucho.

Quiero agradecer a mi académica guía, la profesora Cecilia Porto, por no dudar de mis capacidades y confiar en que lo lograría. De igual forma quiero agradecer al profesor Héctor Díaz y a la profesora Jemima Fernández, por su fundamental apoyo este último tiempo.

Agradezco a mi tutora, Nacha, por ser una guía comprensiva y esperanzadora. También quiero agradecer a mi psicóloga Claudia, por ayudarme a crecer personalmente y apaciguar mis miedos con compasión.

Agradezco a mi gata, Kumi, por ser un motor en mi vida, por acompañarme cada noche de estudio todos estos años, por entender que no siempre podíamos jugar, por su amor particular, por salvarme.

Quiero agradecer a mis seres queridos que ya no están en este plano, gracias por su luz cuando más la necesitaba.

Finalmente, me quiero agradecer a mí, por seguir intentándolo, por no rendirme.

¡Lo logramos!

Este estudio está dedicado a todas y cada una de las personas afectadas por algún tipo de disautonomía, pero particularmente dedicado a la mujer más maravillosa de este mundo, Cristina Leonor Villavicencio Villegas. Espero haber aportado un granito de arena en visibilizar un poco más esta condición, un abrazo.

1 Contenido

Introducción 4
Capítulo I: Contexto Institucional. 5
Antecedentes Generales 5
Historia de Disautonomía Chile 6
Recursos de la Institución 7
Trabajo Social de la Institución 8
Capítulo II: Marco conceptual 10
1. Disautonomías 10
2. Cuidado 12
2.1. Concepto de cuidado 12
2.2. El cuidado como un Derecho 13
2.3. Cuidado en situación de dependencia o condición crónica 14
2.4 Cuidado informal 15
2.5 La carga y el bienestar del cuidador 16
3. Percepciones en torno a las disautonomías 17
Capítulo III: Marco Metodológico. 19
Declaración 19
Justificación de la investigación 21
Preguntas de investigación 22
Objetivo de investigación 22
Universo y muestra de investigación 23
Técnicas de investigación 23
Criterios de rigor 24
Plan de análisis. 25
Aspectos éticos considerados en la investigación. 26
Capítulo IV: Análisis y resultados 27
1. Análisis del objetivo específico n° 1: Percepción acerca de la disautonomía 27
1.1 Comprensión personal de la condición 28
1.2 Impacto del diagnóstico en la calidad de vida 33
2. Análisis del objetivo específico n° 2: Experiencias emocionales en torno a la condición 38
2.1 Relaciones interpersonales 39
2.2 Salud mental 44
2.3 Percepción social, creencias y estigma 50
3. Análisis del objetivo específico n°3: Percepción acerca del cuidado 54
3.1 Relación persona que cuida y persona cuidada 55
3.2 Necesidades / Rol y responsabilidades 57
3.3 Aprendizajes 60
4. Análisis del objetivo específico n°4: Percepciones acerca del acceso a recursos y servicios 62

4.1 Desafíos y barreras en el acceso a la salud 63
Extras 67
Capítulo V: Conclusiones 74
Referencias bibliográficas 75
2 ANEXOS 79
2.1 Anexo I Consentimiento informado 79
2.2 Anexo II Encuesta al universo global para la selección de la muestra 82
2.3 Anexo IIII Guiones de entrevistas 84

Introducción

El presente documento es desarrollado por la estudiante Fernanda Almuna Villavicencio y se inserta en el marco de las asignaturas Proyecto de título I y Proyecto de título II de la carrera Trabajo Social perteneciente a la facultad de Ciencias sociales de la Universidad de Valparaíso, para optar al grado académico de Licenciada en Trabajo Social y el título profesional de Trabajadora Social y se encuentra bajo la supervisión académica de la profesora Cecilia Porto Fuentes.

La investigación tiene como primera intención visibilizar una condición de salud que a simple vista no se ve, pero que afecta a muchas personas en Chile y el mundo, no solo por sus síntomas físicos, sino también por la dificultad social que conlleva vivir con una condición tan poco conocida.

Mediante un enfoque cualitativo, se busca conocer las percepciones de personas con algún tipo de disautonomía y de personas cuidadoras, acerca de las disautonomías y los cuidados.

El presente documento se compone de los siguientes capítulos: Contexto institucional, Marco conceptual, Marco metodológico, Análisis y resultados y finalmente el capítulo de Conclusiones.

Capítulo I: Contexto Institucional.

En este primer capítulo se abordarán los antecedentes generales de la institución donde se realizará el presente proyecto de título, siendo esta la organización Disautonomía Chile.

Con el objetivo de recopilar información acerca de la institución, se realizó revisión de la página web de la organización, así como también el uso de dos instrumentos de comunicación personal: una entrevista no estructurada a la vicepresidenta y Directora del área de Educación y Redacción de Disautonomía Chile, Bárbara Reyes Guerrero, y un documento elaborado por Bárbara con los antecedentes generales y pertinentes de la institución.

Antecedentes Generales

Disautonomía Chile es una comunidad y una organización de la sociedad civil sin fines de lucro, que agrupa a personas con trastornos del sistema nervioso autónomo (disautonomías) e Intolerancia Ortostática en Chile, así como también a sus núcleos familiares. (Disautonomía Chile, s/f). Las disautonomías son un grupo de condiciones médicas que afectan el sistema nervioso autónomo, responsable de funciones involuntarias como la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la digestión y la regulación de la temperatura corporal.

El colectivo se encuentra conformado por más de 6.000 miembros y congrega a “todas las personas diagnosticadas y en busca de diagnóstico de Trastornos del Sistema Nervioso Autónomo (disautonomías) e Intolerancia Ortostática en Chile y otros países,

sus familiares, cuidadores, amigos, profesionales de la salud y personas interesadas en su bienestar.” (B. Reyes, comunicación personal, 6 de mayo, 2024).

Misión: La misión de Disautonomía Chile es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por disautonomía y sus familias, proporcionando información, apoyo emocional y orientación en el manejo de la enfermedad. Además, busca fomentar la investigación médica y la educación sobre esta condición para mejorar el diagnóstico y tratamiento.

Visión: La visión de Disautonomía Chile es ser una organización líder en el apoyo y educación sobre disautonomía en Latinoamérica, reconocida por su compromiso con los pacientes y su impacto positivo en la comunidad médica y social.

Objetivos

“Objetivo general: Fomentar y desarrollar, cuantos medios sean posibles, para mejorar la calidad de vida de: las personas diagnosticadas, en busca de diagnóstico, cuidadores y familias de personas con Trastornos del Sistema Nervioso Autónomo (disautonomía) e Intolerancia Ortostática en Chile.” (B. Reyes, comunicación personal, 6 de mayo, 2024)

Cobertura y radio de acción

La cobertura y radio de acción de Disautonomía Chile, al ser una organización que opera de manera digital y física, incluye a todo el territorio nacional, e incluso internacional, siendo considerados como uno de los principales referentes de Latinoamérica en términos de manejo y comunicación de información. Es más, hay personas que conforman la comunidad y pertenecen a otras naciones, justamente por la poca información que encuentran en sus países. Información que sí logran adquirir en Disautonomía Chile. Un claro ejemplo es que personas de Perú y Argentina, viajan a atenderse con médicos de Chile porque dichos profesionales de salud se encuentran en el listado de médicos recomendados por la organización. (B. Reyes, comunicación personal, 12 de abril, 2024).

Historia de Disautonomía Chile

La organización fue fundada en 2010 por un grupo de pacientes y familiares preocupados por la falta de información y recursos disponibles para manejar esta compleja enfermedad en Chile.

La disautonomía puede manifestarse en diferentes formas y severidades, y su diagnóstico y tratamiento suelen ser complicados debido a la variedad de síntomas que presenta. La misión de Disautonomía Chile es proporcionar apoyo integral a los pacientes y sus familias, así como promover la investigación y la difusión de información sobre la enfermedad.

La comunidad Disautonomía Chile nace en noviembre del año 2012, a través de un grupo creado en la red social Facebook, con el objetivo de componer junto a sus miembros, “una red de apoyo y acompañamiento a través de la comprensión mutua, la empatía, y la esperanza, creando un espacio donde las personas se sienten comprendidas y apoyadas.”

Posteriormente, en agosto del año 2016, la comunidad Disautonomía Chile se conforma como Organización de la sociedad Civil , la cual considera como propósito general impulsar el desarrollo integral y favorecer la mejora de las condiciones de vida de sus miembros, favoreciendo gestiones orientadas a un enfoque integral de sus circunstancias de salud, promoviendo derechos e incentivando mejoras en salud, políticas públicas, educación, investigación, visibilidad e inserción e inclusión social, relativas a la disautonomía y los trastornos del sistema nervioso autónomo.(B. Reyes, comunicación personal, 6 de mayo, 2024)

Actualmente, Disautonomía Chile se encuentra en transición para pasar de ser una Organización de la sociedad Civil a una Institución con personalidad jurídica. Por lo tanto, los antecedentes generales aquí presentados pueden no ser los finales u oficiales. (B. Reyes, comunicación personal, 12 de abril, 2024)

Recursos de la Institución

La organización Disautonomía Chile cuenta con ocho áreas de servicios:

1- Comunidad y red de apoyo

2- Servicio de información y orientación

3- Visualización y concientización

4- Defensoría y ciencia política

5- Educación

6- Inclusión y discapacidad

7- Investigación

8- Asesorías y alianzas estratégicas

La Directora de la organización, Judith Vilaró, sostiene que el énfasis de la organización se encuentra en la Comunidad y red de apoyo, así como también se le da mucha importancia al Servicio de información y orientación y al área de Defensoría y ciencia política. (J. Vilaró, comunicación personal, 28 de mayo, 2024).

Disautonomía Chile apoya e incentiva el desarrollo de proyectos investigativos a través de investigaciones realizadas por el Equipo de Investigación, el cual está conformado por diversos profesionales de distintas áreas. El presente estudio se enmarca en esta área.

Disautonomía Chile colabora con Universidades, investigadores/as y estudiantes tesistas que quieran indagar acerca de distintas materias sobre las disautonomías y sobre lo que significa vivir con una de ellas.

Trabajo Social de la Institución

En la organización Disautonomía Chile hay presencia de Trabajo Social. La profesional trabajadora social cumple principalmente dos funciones: una es el apoyo en levantamientos de informes de redes sociales en relación a la obtención de la credencial de discapacidad, y la otra es en el área de defensoría e incidencia política, al respecto Judith Vilaró, Directora de Disautonomía Chile, sostiene que “el enfoque humano que tiene un trabajador social es inigualable, no solo te centra en la persona, te saca de la gestión, también vienen con una experiencia laboral en acompañamiento de pacientes y eso es muy importante” (J. Vilaró, comunicación personal, 28 de mayo, 2024). Un trabajador o trabajadora social en esta área profesional debe manejar temas como inclusión laboral, obtención de credencial de discapacidad, solicitud de pensiones por invalidez, entre otros. Temas que, acorde a Judith, son muy consultados a través del Servicio de Orientación e información de la organización.

Capítulo II: Marco conceptual

El presente capítulo tiene como objetivo recolectar la mayor información bibliográfica y referencial existente, respecto al tema a abordar que dice relación con los cuidadores y personas con algún tipo de disautonomía, lo que nos permitirá contextualizar la investigación, aportando datos para el posterior análisis.

1. Disautonomías

Las disautonomías se describen como: “La agrupación de las diversas condiciones médicas que causan una malfunción del Sistema Nervioso Autónomo.” (Disautonomía International, s.f., p1.)

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS) en su Glosario de términos neurológicos define que las disautonomías: “ocurren cuando hay un problema en el sistema nervioso autónomo, el cual controla funciones involuntarias como la respiración, el latido cardíaco y la presión arterial, las cuales normalmente suceden sin pensar.” (NINDS, 2024, p.1)

Al indagar en el poco conocido mundo de las disautonomías, es necesario primero entender ¿qué es el Sistema Nervioso Autónomo? (SNA), el cual es la parte del sistema nervioso que regula ciertos procesos “automáticos” del cuerpo, es decir, aquellos que no requieren el esfuerzo consciente de la persona. El SNA tiene la función de inervar los órganos internos, incluidos los vasos sanguíneos, el corazón, los pulmones, el estómago, el intestino, el hígado, los riñones, la vejiga, los genitales, las pupilas y las glándulas sudoríparas, salivales y digestivas. Esto quiere decir que es el encargado de transmitir estímulos nerviosos a dichas zonas para su funcionamiento. El SNA controla procesos corporales internos, tales como: temperatura corporal, presión arterial, frecuencia cardíaca y frecuencia respiratoria, metabolismo, digestión, el balance de agua y electrolitos, la producción de líquidos corporales (saliva, sudor y lágrimas), la micción, defecación y la respuesta sexual. Lo que quiere decir que es fundamental para el buen funcionamiento del organismo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) mantiene una base de estadísticas de mortalidad y morbilidad, llamada Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), la cual es la estandarización mundial de la información de diagnóstico en el ámbito de la salud y "permite el registro sistemático, el análisis, la interpretación y la comparación de los datos de mortalidad y morbilidad recogidos en diferentes países o regiones y en diferentes momentos" (OMS, s.f., p. 1). Actualmente se utiliza su 11va versión, y en el Capítulo 8 llamado "Enfermedades del sistema nervioso" encontramos los Trastornos del sistema nervioso autónomo, descritos como "Grupo de enfermedades que se caracterizan por estar localizadas en, o asociadas con, el sistema nervioso autónomo. Esta es la parte del sistema nervioso periférico que regula los procesos fisiológicos involuntarios." (CIE-11, s.f.).

Más de 70 millones de personas en el mundo viven con algún tipo de disautonomía, un grupo compuesto por personas de diferentes edades y género. Si bien su prevalencia es alta, a la mayoría de los pacientes les lleva años conseguir un diagnóstico a causa de la falta de conocimiento acerca de la condición, tanto entre la sociedad como en la profesión médica. (Disautonomia International, s.f.)

Lo anterior se conoce como "odisea diagnóstica", una brecha que atraviesan las enfermedades raras o poco comunes, donde se estima que, entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico correcto, si es que se llega a uno, pasan varios años. Esto ocurre, reiterando, debido a la carencia de información sobre las patologías y sobre a qué médicos y tratamientos recurrir (Repetto, 2023).

Siguiendo lo anterior, se dice que esta condición es una "enfermedad invisible", ya que las personas con disautonomía puede que no se vean enfermos, sin embargo, soportan síntomas que les dificultan trabajar, ir a la escuela, o realizar actividades cotidianas. (The Dysautonomia Project, 2023) Esta condición de invisibilidad afecta socialmente a las personas que tienen algún tipo de disautonomía y a su núcleo cercano, ya que, a causa de los síntomas, se les dificultan ciertas interacciones sociales, como poder trabajar y participar de eventos sociales.

Los síntomas dependen del tipo de disautonomía y en qué lugar del cuerpo ocurre la disfunción. Los siete síntomas más comunes son: dificultad para mantenerse de pie, fatiga, mareos, náuseas y otros síntomas gastrointestinales, niebla mental, palpitaciones o malestar en el pecho, dificultad para respirar.

Existen al menos 15 tipos de disautonomías distintas y pueden afectar a todos los rangos etarios según su aparición. Los dos más comunes son el síndrome de taquicardia ortostática postural o POTS por acrónimo en inglés, y el síncope neurocardiogénico, conocido antiguamente como síncope vagal. (The Dysautonomia Project, 2023)

El tratamiento es sintomático y consta de medidas generales y medicamentos. Algunas de las medidas generales son evitar estar de pie por tiempo prolongado, evitar la inactividad, evitar caminar despacio, mover las extremidades, evitar el calor excesivo y la deshidratación, evitar las comidas muy abundantes, exceso de hidratos de carbono y el alcohol, se recomienda el ejercicio aeróbico moderado, ya que mejora el retorno venoso. Evitar las ciudades de altura y las montañas. (Bravo 2012)

Como dijimos anteriormente, las disautonomías pueden afectar a distintos rangos etarios y muchos de sus síntomas requieren asistencia o cuidados. Ya sea dentro de la familia, en la escuela, en el centro de salud, dentro del círculo de amistades, en el trabajo siempre hay alguien que informalmente o formalmente cuida a una persona con disautonomía.

2. Cuidado

2.1. Concepto de cuidado

La palabra “cuidado” según la Real Academia Española (RAE, s.f.) proviene del latín “cogitatus” que significa “pensamiento” y significa la “solicitud y atención para hacer bien algo” (p.1) e igualmente corresponde a la acción de cuidar, que se traduce en “asistir, guardar, conservar” (p.1).

Acorde a la Organización Panamericana de la Salud (OPS) la noción de cuidados “abarca la atención y apoyo necesarios a lo largo de la vida de todas las personas, desde la infancia hasta la vejez, así como momentos de enfermedad o dependencia” (OPS, 2023). Esta asistencia, atención o apoyo, constituye un objeto de estudio relativamente reciente: las discusiones teóricas sobre el concepto de cuidado datan de la década de 1970, y se localizaban en los territorios de habla inglesa, promovidas por los

movimientos feministas en el ámbito de las ciencias sociales (Tobío et. al., 2010; CEPAL, 2013).

A la filósofa y psicóloga estadounidense Carol Gilligan se le atribuyen los primeros análisis acerca de la teoría del cuidado, refiriéndose a este como un asunto de responsabilidad y moral, pero reforzando la idea de que las mujeres se preocupan más de cuidar porque tienen el sentido de la moral (justicia) más desarrollado que los hombres (Gilligan, 1982).

Por otra parte, Joan Tronto (1987) critica a Gilligan, y sostiene que el cuidado no sólo debe verse como una cuestión moral y de género, sino que hay que aplicarlo a todos los ámbitos de la vida. Además sostiene que el cuidado se entiende como una práctica relacional y contextual, donde las relaciones son centrales para comprender y ejercer la responsabilidad ética, también argumenta que las relaciones de cuidado son particulares y dependen del contexto específico en el que se desarrollan, destacando la importancia de la interdependencia y la reciprocidad en las prácticas de cuidado.

Por otro lado, Thomas (2011) emplea el término plural “cuidados” y afirma que estos están vinculados a tareas orientadas a las personas. Los describe como una forma de asistencia, ya sea remunerada o no, que involucra actividades que implican un trabajo o actividades y estados o relaciones afectivas (Thomas, 2011 en Carmona Gallego, 2020).

Por su parte, la teoría del cuidado de Jean Watson, se enmarca en la Escuela del Caring (cuidado), las líneas teóricas de esta Escuela, sugieren que se “pueden mejorar la calidad de los cuidados a las personas si se abren a dimensiones tales como la espiritualidad y la cultura e integran los conocimientos vinculados a estas dimensiones.” (Izquierdo, 2015, p.1).

2.2. El cuidado como un Derecho

El derecho al cuidado es entendido como el derecho a recibir cuidado, a cuidar y al autocuidado, es inherente a todas las personas y surge a partir de los Derechos humanos universales (CEPAL, 2023; Pautassi, 2016). Se garantiza a través de la realización de actividades cotidianas de gestión y sostenibilidad de la vida que se efectúa dentro o fuera del hogar y favorece el bienestar físico, biológico y emocional.

(Ciudad Defensora, 2023). Este derecho implica reconocer el trabajo de cuidado, y salvaguardar los derechos de las personas que lo proveen, más allá de la concepción estereotipada en cuanto a la asignación del cuidado como un deber de las mujeres, y progresar en la corresponsabilidad institucional entre sus proveedores: Estado, mercado, sector privado, familias (CEPAL, 2022).

Lo anterior es lo que se conoce como organización social de los cuidados, relacionando el mundo de lo interpersonal con una división del trabajo de cuidados que asigna responsabilidades a diversas instituciones públicas y privadas. Las políticas que abordan esta organización social apuntan a personas que cuidan y a las personas que requieren cuidados comprendiendo así a niños, niñas, personas mayores, personas en situación de discapacidad, personas con alguna enfermedad crónica o terminal con algún grado de dependencia (Rico y Robles, 2016).

El cuidado social se ha convertido en un desafío crucial en el siglo XXI, especialmente en el contexto de la atención a personas enfermas y en situación de discapacidad. Tobio et al. (2010) señalan que el cuidado de las personas constituye un reto fundamental en la sociedad actual, dado el envejecimiento poblacional, la diversidad de necesidades y la demanda de atención integral.

En ausencia de una definición clara y completa del derecho al cuidado en la legislación internacional, Pautassi (2007) sugiere que, dentro del ámbito de los derechos sociales existentes, se puede reconocer el derecho a ser cuidado, a cuidar y a auto-cuidarse como elementos interrelacionados que deben ser atendidos por los Estados.

Esta propuesta refleja una visión del cuidado como una realidad profundamente relacional, que involucra tanto a las personas que reciben el cuidado como a aquellas que lo brindan, y plantea que las políticas públicas deben abordar esta relación de manera integral, teniendo en cuenta ambas partes del vínculo (Rico y Robles, 2016).

2.3. Cuidado en situación de dependencia o condición crónica

Toda persona al nacer requiere cuidados, así como también los requieren, seguramente, las personas que tienen una edad avanzada. No obstante, algunos necesitarán ser cuidados y asistidos toda o gran parte de su vida para poder realizar actividades de la

vida diaria (Fundación Mamá Terapeuta y Asociación Yo Cuido, 2018). El cuidado nos acompaña desde que nacemos hasta que morimos, ya sea cuando necesitamos que nos cuiden, cuando cuidamos a alguien y también cuando nos cuidamos a nosotros mismos. Estas son las tres dimensiones que aborda el concepto de cuidado: cuidar, ser cuidado y el autocuidado. (Pautassi, 2007)

Chile Cuida es una "red que conecta diferentes instituciones, programas y servicios para ofrecer apoyos y cuidados a personas que requieren asistencia en actividades diarias y a las personas cuidadoras. Está diseñado para abordar de manera integral las necesidades de cuidado en Chile, especialmente en sectores vulnerables." (Chile Cuida, preguntas frecuentes) Este programa pertenece al Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, el cual "tiene por objetivo reconocer y mejorar la calidad de vida de personas que requieren cuidados y de las personas cuidadoras, que en su mayoría son mujeres jefas de hogar. Recoge las políticas públicas existentes en Chile para construir una base sólida que busca aumentar la cobertura actual y crear nuevos programas, beneficios y prestaciones de manera intersectorial, integrando al Estado, las familias, las comunidades y el sector privado." (SENADIS, 2023, p.1)

La Ley N° 20.422 (2010), define la dependencia como "El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de una o más deficiencias de causa física, mental o sensorial, ligadas a la falta o pérdida de autonomía, requieren de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades esenciales de la vida." (Art.6). Las disautonomías al ser una condición que afecta diversas funciones autónomas del organismo, y que genera síntomas variados como desmayos, fatiga, dificultad para respirar, dificultad para mantenerse de pie, entre muchas otras, son consideradas una situación de discapacidad en nuestro país, apta para la obtención de credencial de discapacidad, la cual se establece en la misma Ley nombrada anteriormente.

2.4 Cuidado informal

La Ley 20.422 (2010) define como Cuidador a "Toda persona que proporciona asistencia permanente, gratuita o remunerada, para la realización de actividades de la vida diaria, en el entorno del hogar, a personas con discapacidad, estén o no unidas por vínculos de parentesco." (Art. 5)

Por su parte la Relación de Cuidado, es “aquella relación que procura los cuidados personalizados y de mayor calidad a la persona y su familia, orientados hacia la mejoría del bienestar, autonomía y calidad de vida alcanzando así una atención integral que incluye los aspectos emocionales y físicos” (Grupo de Investigación AMAS, 2013)

Podemos distinguir el cuidado formal y el cuidado informal. El cuidado formal, según Rogero (2009, p.1) se refiere a “aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás.”(Ruiz Ágreda, 2022, p.12)

El cuidado informal se puede definir como “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.”(Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales España et al., 2005).

En cuanto al cuidado informal en dependencia crónica Schumacher et. al., (2000), sostiene que el hecho de pasar de ser un familiar o amigo de una persona sana a convertirse en el cuidador de alguien con una enfermedad crónica supone un cambio hacia un rol completamente nuevo, el cual se forma en la interacción con otras personas mediante relaciones complejas. De igual manera,asumir este nuevo rol conlleva transformaciones en las relaciones, las expectativas y habilidades del cuidador. (Carreño-Moreno y Chaparro-Diaz, 2018).

2.5 La carga y el bienestar del cuidador

En nuestra sociedad, el cuidado de los niños y niñas, de las personas mayores o las personas con alguna condición que requiera asistencia, es un rol que ha sido tradicionalmente asignado a las mujeres y a causa de esto, las personas cuidadoras han sido a menudo, un grupo social “invisible” y vulnerable socialmente. (García-Calvente et al., 2004). Lo particular es que las cuidadoras suelen desempeñar múltiples roles, al mismo tiempo: además de ser cuidadoras, son madres, esposas, hijas, amas

de casa y/o trabajadoras. Lo complejo es equilibrar todos esos roles, por lo que esta compatibilidad afecta su vida diaria. (García-Calvente et al., 2004).

Al aludir a la repercusión de cuidar, García-Calvente et al.,(2004), sostiene que existen dos dimensiones de sobrecarga: la sobrecarga objetiva, tiene que ver con el tiempo dedicado, la carga física, las tareas que realiza la cuidadora y la exposición a situaciones estresantes vinculadas al cuidado. Por otro lado, la sobrecarga subjetiva, tiene que ver con la percepción de la situación y, en particular, con la respuesta emocional de la cuidadora frente a la experiencia de brindar cuidados. Esta sobrecarga se ha definido como la dimensión psicológica asociada a la tarea de cuidar.

3. Percepciones en torno a las disautonomías

Tras revisar la bibliografía existente, primero se halló una investigación acerca de la "Calidad de vida en enfermos crónicos" donde García-Viniegras y Rodríguez López (2007) declaran que en las enfermedades crónicas, cada persona "manifiesta estados emocionales, comportamientos y valoraciones acerca de su condición de enfermo, las limitaciones o cambios que la enfermedad le impone y las exigencias de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos a los que debe someterse, la percepción y evaluación que hace de su pronóstico y el impacto que la enfermedad trae para su vida actual y futura" (p.1) Temas que han sido poco investigados acerca de las disautonomías, y que pueden ser interesantes de indagar, como por ejemplo los estados emocionales y valoraciones acerca de su condición, los que pueden estar marcados por la variabilidad e impredecibilidad de sus síntomas, o las limitaciones o cambios que la enfermedad le impone, como el tener que adaptarse a sus síntomas y modificar sus rutinas diarias, según su grado de autonomía o dependencia puede requerir una persona cuidadora, o también, y particularmente en las disautonomías, se puede estudiar sobre las exigencias de los procedimientos diagnósticos, dificultad de la cual ya hablamos anteriormente, conocida como "odisea diagnóstica", entre muchas otros temas que pueden ser investigados acerca de las disautonomías.

Luego se encontraron sólo dos documentos, en inglés, acerca de la Experiencia de vivir con POTS (una de las disautonomías más comunes), el primero, de Waterman et

al.,(2023), manifiesta que “surgieron cuatro temas principales: pérdida de control y falta de agencia sobre el cuerpo, cambios de identidad, falta de comprensión por parte de los demás y adaptación para hacer frente al POTS”(p.1). El segundo, de Knoop y Dunwoody (2022), expone como resultados que “las experiencias vividas se caracterizaron por: luchar por ser escuchado, herramientas de autogestión, una mezcla de emociones y ser caro en muchos sentidos”.(p.1) Estos documentos nos permiten generar una noción de los resultados de la presente investigación.

En cuanto al acceso a recursos y servicios, en Chile el tratamiento de la Disautonomía no está asociado a las Garantías Explícitas en Salud (GES) por lo tanto no se encuentra disponible en el servicio público de salud, por lo que los pacientes deben acudir a la salud privada con médicos especialistas: principalmente cardiólogos y también neurólogos. Esto puede generar dificultades económicas en ciertos casos.

El doctor Jaime F. Bravo (2012), quien es reumatólogo, sostiene que el porqué de las disautonomías, sus causas y síntomas, son complejos y no bien comprendidos en su totalidad, esto provoca que el tratamiento sea variable y a veces confuso. Si bien el tratamiento consta principalmente de medidas preventivas, muchas de las disautonomías son tratadas con medicamentos, uno de los más comunes es la Fluodrocortisona, “la cual es cara en Chile, mientras que en países como Argentina, Uruguay y España el precio es menor”.

En suma, existe poca información acerca de las disautonomías y sus implicancias.

Capítulo III: Marco Metodológico.

El presente capítulo constituye la declaración del enfoque, tipo de diseño, carácter y justificación de la investigación, así como también la forma en la que se compone la muestra, los objetivos y preguntas de investigación. Finalmente se manifiestan las técnicas de investigación, criterios de rigor y plan de análisis.

3.1 Declaración

La presente investigación posee un enfoque cualitativo, por tanto el objetivo de esta metodología es "Describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes" (Hernández Sampieri, 2014, p.44).

Como ya hemos mencionado anteriormente, existen relativamente pocos estudios acerca de las disautonomías, y los que hay en su mayoría tienen un enfoque cuantitativo, donde acorde a Hernández Sampieri (2014) la realidad es única y objetiva, en cambio en el enfoque cualitativo las realidades son varias y subjetivas, las que "varían en su forma y contenido entre individuos, grupos y culturas. Por ello el investigador cualitativo parte de la premisa de que el mundo social es "relativo" y sólo puede ser entendido desde el punto de vista de los actores estudiados" (Hernández Sampieri, 2014, p. 43). En suma, la investigación cualitativa busca indagar desde la subjetividad de los/as participantes y sitúa la relevancia en los sujetos y sus perspectivas de vida.

Esta metodología es adecuada para la investigación ya que el objetivo principal es conocer las percepciones que tienen personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras, acerca de las disautonomías y los cuidados; respuestas que se podrán obtener averiguando las opiniones personales de las personas participantes. La recolección de los datos, desde un enfoque cualitativo, "está orientada a proveer un mayor entendimiento de los significados y experiencias de las personas" (Hernández

Sampieri, 2014, p.45). Para lo cual se utilizará la técnica entrevista semiestructurada, como principal instrumento de recolección de información.

En cuanto al diseño del estudio, corresponde a un diseño transeccional o transversal, los cuales recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único (Liu, 2008 y Tucker, 2004, en Hernández Sampieri, 2014, p.187). A su vez, el diseño es fenomenológico ya que "su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias" (Hernández Sampieri 2014, p. 526). Estas experiencias "pueden ser sentimientos, emociones, razonamientos, visiones, percepciones, etc." (Benner, 2008; Álvarez-Gayou, 2003; Bogden y Biklen, 2003; y Patton, 2002, en Hernández Sampieri, 2014, p.526). Por lo cual el diseño fenomenológico es el más idóneo si queremos indagar acerca de percepciones.

Finalmente el estudio es de carácter exploratorio. El carácter exploratorio se debe a que el estado de conocimiento sobre el tema es prácticamente nulo, ya que no existen antecedentes en Chile. "Los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes"(Hernandez Sampieri, 2014, p.124). De esta manera, los estudios exploratorios nos permiten aproximarnos a un fenómeno desconocido, de manera que permitiría establecer pautas para investigaciones futuras.

3.2 Justificación de la investigación

La problemática observada es la falta de información respecto a percepciones o significados que otorgan personas que directa o indirectamente conviven con algún tipo de disautonomía, acerca de la condición. Condición que afecta en variados aspectos de la vida, siendo uno de ellos la dimensión social, tema de particular interés para la profesión de Trabajo Social.

Es por ello que la presente investigación busca lograr una aproximación cualitativa en relación a cómo perciben las personas con algún tipo de disautonomía y los/as cuidadores de personas con algún tipo de disautonomía temas relacionados a la condición y al cuidado, con el fin de otorgar nociones acerca de los diversos aspectos que se ven afectados al convivir con esta condición.

El estudio presenta conveniencia, puesto que aborda una problemática relativamente poco visibilizada en la sociedad. Abordar la disautonomía y el cuidado es relevante para la salud pública, pues ayuda a comprender mejor los desafíos a los que se enfrentan las personas afectadas, lo que puede contribuir a desarrollar políticas y programas que mejoren su calidad de vida. En cuanto a la relevancia social, esta investigación puede contribuir a generar consciencia y socio educar acerca de lo importante que es darle visibilidad a enfermedades poco conocidas y a los impactos que puede traer en la vida diaria, tanto de las personas con la condición como de sus cercanos. Las personas con algún tipo de disautonomía y sus cuidadores merecen validación y reconocimiento social, al igual que todas las personas con condiciones poco frecuentes. En cuanto a las implicancias prácticas, esta investigación espera contribuir a generar estrategias de intervención y cuidado más óptimas, gracias a las opiniones de las personas involucradas directamente, podemos reconocer los principales desafíos y requerimientos. Finalmente en cuanto al aporte teórico, esta investigación contribuye a generar bibliografía acerca de esta condición tan poco estudiada y acerca del cuidado.

3.3 Preguntas de investigación

Ante lo expuesto anteriormente se toma necesario realizar las siguientes preguntas:

¿Cuál es la percepción de personas con algún tipo de disautonomía acerca de las disautonomías y el cuidado?

¿Cuál es la percepción de cuidadores de personas con algún tipo de disautonomía acerca de las disautonomías y el cuidado?

3.4 Objetivo de investigación

Objetivo General:

Conocer la percepción de personas con algún tipo de disautonomía y de cuidadores, acerca de vivir con disautonomía y de brindar cuidados a alguien con dicha condición respectivamente.

Objetivos específicos:

1. Describir la percepción que personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras construyen acerca de la disautonomía
2. Describir la percepción que personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras construyen acerca de sus experiencias emocionales en torno a la condición.
3. Describir la percepción que personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras construyen acerca de sus perspectivas sobre el cuidado.
4. Describir la percepción que personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras construyen acerca del acceso a recursos y servicios.

3.5 Universo y muestra de investigación

El universo de este estudio se compone de dos grupos: personas con algún tipo de disautonomía y cuidadores de personas con algún tipo de disautonomía, ambos conjuntos pertenecientes a la organización Disautonomía Chile.

La muestra seleccionada corresponde a cuatro personas con algún tipo de disautonomía y a cuatro personas cuidadoras, es de tipo **voluntaria** o también llamada "autoseleccionada, ya que las personas se proponen como participantes en el estudio o responden a una invitación (Battaglia, 2008, en Hernández Sampieri, 2014, p. 387), también es de tipo **homogénea**, lo que acorde a Hernández Sampieri (2014) significa que comparten características similares y tiene por objetivo poner énfasis en el tema a investigar o destacar situaciones o procesos en un grupo.

Para escoger a las personas participantes se realizará una encuesta online a través de Google Forms, la cual se encuentra en los anexos. (Anexo II)

Criterios de inclusión

Para los criterios de inclusión, se consideran personas con diagnóstico de disautonomía, entre los 18 años a los 60 años, que lleven mínimo 3 años con los síntomas y que tengan cuidador o cuidadora; para las personas cuidadoras, se considera que como mínimo lleven más de un año acompañando a los cuidados y que tengan 18 años o más.

Asimismo, se requiere que los participantes pertenezcan a la organización de Disautonomía Chile, sean de nacionalidad chilena, que se entienda y ratifique su participación voluntaria.

3.6 Técnicas de investigación

Con el propósito de obtener la información necesaria para este estudio se utilizarán las siguientes herramientas:

A priori, se realiza una revisión bibliográfica y de sitios web para recabar la información concerniente al tema de estudio y poder construir el contexto y marco conceptual en el que se circunscribe la investigación.

Luego para escoger la muestra se efectuó una encuesta online a través de Google Forms, con el fin de seleccionar a los/as participantes que cumplieran con los criterios de inclusión.

Finalmente y para recabar los datos relativos a los objetivos de investigación, se realizan **entrevistas semiestructuradas** de forma online mediante el programa de videoconferencias Google Meet. Según Hernández Sampieri (2014), la entrevista estructurada constituye una serie de preguntas a las cuales la persona entrevistadora puede agregar más preguntas conforme se va desarrollando la entrevista con el fin de especificar asuntos o recabar información adicional. Y son de manera online con el motivo de poder entrevistar a personas de diversas partes del territorio nacional y también en pos de que el encuentro sea flexible en cuanto al tiempo y lo más cómodo posible para las personas con algún tipo de disautonomía y las personas cuidadoras.

3.7 Criterios de rigor

Con el fin de realizar una investigación de calidad y poder validar los datos, acorde a la metodología de investigación, Hernández Sampieri (2014) señala cuatro criterios principales: Dependencia, Credibilidad, Transferencia y Confirmabilidad. Los criterios de rigor presentes en este estudio son:

Credibilidad: Es definida por Mertens (2010, en Hernández Sampieri, 2014) como la correlación entre la manera en la que las personas participantes captan las nociones asociadas al enfoque de la investigación y la forma en que la persona investigadora describe las opiniones de los participantes. Lo cual se puede observar en que las respuestas de las participantes no distan de los datos que requiere obtener la investigadora, lo que se manifiesta en los fragmentos de las transcripciones de las entrevistas.

Transferencia: En la investigación cualitativa, este criterio se refiere a que los resultados de la investigación “pueden dar pautas para tener una idea general del

problema estudiado y la posibilidad de aplicar ciertas soluciones en otro ambiente" (Hernández Sampieri, 2014, p.491). Este criterio aplica porque las preguntas realizadas a las participantes buscan dar con respuestas con las cuales se pueda obtener una noción, a grandes rasgos, del tema de estudio.

Confirmabilidad: Este criterio está vinculado a la credibilidad y se refiere a demostrar que se han minimizado los sesgos y tendencias del investigador (Mertens, 2010, y Guba y Lincoln, 1989, en Hernández, 2014). Este criterio se sostiene en el análisis de las respuestas emitidas por las entrevistadas, donde existe poca inferencia o inclinaciones hacia opiniones personales de la investigadora.

3.8 Plan de análisis.

El análisis de la información obtenida se realizará según los criterios del Análisis Cualitativo Temático, el cual se define como "un método para el tratamiento de la información en investigación cualitativa, que permite identificar, organizar, analizar en detalle y reportar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y re-lectura de la información recogida, para inferir resultados que propicien la adecuada comprensión/interpretación del fenómeno en estudio" (Braun y Clarke, 2006, en Mieles, 2012 p. 217). El análisis temático es particularmente útil cuando en el estudio se busca indagar acerca de experiencias, percepciones y comprensiones de personas o grupos. Esta técnica es eficaz para revelar las realidades que viven las personas participantes, lo que la convierte en una herramienta oportuna para investigaciones exploratorias, cuyo fin es entender de manera profunda fenómenos complejos. (ATLAS.ti,s/f)

El análisis temático, según Braun y Clarke (2006, en Mieles, 2012) comprende 6 fases:

1- Familiarización con la información: comprende la transcripción, lectura y re lectura de los datos recabados.

2- Generación de códigos iniciales: se ordena la información en grupos que engloban un mismo significado. Esto se puede realizar de forma inductiva, que se hace partiendo de los datos obtenidos, o de forma teórica, desde lo que busca conocer el investigador. En este caso los códigos iniciales se generaron de forma teórica.

3- Búsqueda de temas: se considera tema lo que sea relevante para responder la pregunta de investigación y aquel que describe y organiza información.

4- Revisión de temas: se redescubren temas nuevos y se establece cierto límite para no excederse en la cantidad de temas.

5- Definición y denominación de temas: se distinguen definitivamente los temas.

6- Redacción del informe final: finalmente se construye un relato que contenga la comprensión e interpretación de los datos recabados.

3.9 Aspectos éticos considerados en la investigación.

Se garantiza el cumplimiento de los principios éticos en la investigación, incluyendo el consentimiento informado de los participantes, la confidencialidad de la información y el respeto a la autonomía y dignidad de las personas involucradas. Según Hernández Sampieri (2014) los aspectos éticos dicen relación principalmente con formular las preguntas midiendo las consecuencias de que los/as participantes hablen de ciertos temas, por lo tanto no se realizarán inquisiciones de carácter sensible. Se obtendrá la aprobación ética de la investigación con Disautonomía Chile.

El consentimiento informado se encuentra en Anexos.(Anexo I)

Capítulo IV: Análisis y resultados

El presente capítulo tiene por finalidad analizar los resultados obtenidos tras la aplicación de las entrevistas realizadas a personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras. El análisis temático de la información recabada se realizará en función de los objetivos específicos y diferenciando las opiniones de las personas con algún tipo de disautonomía y las opiniones de las personas cuidadoras.

Cabe mencionar que las entrevistas fueron realizadas de manera online, en función de la distancia geográfica con las participantes y también entendiendo que es una herramienta más flexible acorde al tiempo de las personas voluntarias y a la condición de disautonomía.

La muestra incluye a cuatro personas con algún tipo de disautonomía y a cuatro personas cuidadoras. Teniendo en consideración la confidencialidad de los datos, las entrevistas serán identificadas de la siguiente manera: Entrevista n° 1 persona con algún tipo de disautonomía, Entrevista n° 2 persona con algún tipo de disautonomía, Entrevista n° 3 persona con algún tipo de disautonomía, Entrevista n° 4 persona con algún tipo de disautonomía, Entrevista n° 5 cuidadora, Entrevista n° 6 cuidadora, Entrevista n° 7 cuidadora, Entrevista n° 8 cuidadora.

El análisis comprende las cuatro categorías amplias relativas a los objetivos específicos, las cuales incluyen subcategorías y códigos.

Primero observaremos fragmentos de las entrevistas de las personas con algún tipo de disautonomía, luego los fragmentos pertenecientes a las personas cuidadoras y finalmente una breve conclusión y comparación entre ambos grupos de personas, por cada subcategoría analizada.

1. Análisis del objetivo específico n° 1: Percepción acerca de la disautonomía

Para el análisis del objetivo específico 1 referente a “Describir la percepción de personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras acerca de la disautonomía”, se

presentan a continuación las ideas principales, más no exactas, sobre la percepción que tienen las entrevistadas frente a la disautonomía.

A continuación se declaran las subcategorías y códigos asociados a este objetivo específico, los que fueron construidos a partir de las opiniones realizadas por las participantes:

Tabla 1: Análisis del objetivo 1, categoría Disautonomía

Categoría	Subcategorías	Entrevistadas	Preguntas
Disautonomía	Comprensión personal de la condición	Personas con algún tipo de disautonomía y cuidadoras	(1) ¿Qué significa para usted la disautonomía?
	Impacto del diagnóstico en la calidad de vida	Personas con algún tipo de disautonomía	(2) ¿Cuál es la percepción que tiene de su vida antes, durante y después de su diagnóstico?
		Cuidadoras	(2) ¿Cuál es la percepción que tiene de su vida antes, durante y después del diagnóstico de la persona que cuida?

Fuente: Elaboración propia

1.1 Comprensión personal de la condición

Respecto a cómo comprenden las personas con algún tipo de disautonomía el significado personal de la condición encontramos similitudes y diferencias, en relación a: la percepción sobre las disautonomías, adaptación, estrategias de afrontamiento y falta de comprensión social de la condición. A continuación, se observan los fragmentos de las entrevistas correspondientes a las personas con algún tipo de disautonomía:

> "Como **una compañera** (se ríe). **Una compañera, no muy agradable** y ha sido desde no sé yo creo que estaba en quinto básico, los primeros recuerdos de los síntomas, de (...) Entonces sí, fue bastante **aliviador haberle puesto un nombre a todo eso que tenía,** al cansancio, a que no era floja, a los mareos, pero eso, o sea **disautonomía** para mí es eso**, es parte de mí**. **Es una**

compañera limitante a veces, pero con quien ya aprendimos a vivir." *Entrevista n° 1, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 1.*

"Pucha para mí **fue como que me cortaran las manos, los pies, todo**. Yo me desmayo mucho, tomo todos los medicamentos, hago todo lo que hay que hacer, tomo la cantidad de agua, la cantidad de sal, pero mi presión es extremadamente baja. (...) **No puedo tener emociones,** básicamente, y eso ha sido todo **un desafío** (...) y de verdad como **tengo un hijo con disautonomía** me digo **"no puedes flaquear** porque le estas **dando ejemplo,** tu hijo te está mirando para ver **cómo él puede seguir con su vida"**." *Entrevista n° 2, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 1.*

"Una condición que hace pensar para mí, porque como es medio reciente, me hace pensar en que tengo que **adaptarme** a una nueva circunstancia. En la condición, no es una… para mí no es una enfermedad, sino que es como **una nueva forma de vida**." *Entrevista n° 3, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 1.*

"Para mí la disautonomía **significa un cambio radical en mi vida**, la disautonomía es una **enfermedad invisible que la gente no nota**, que las personas no se dan cuenta y que es súper difícil de explicar a quién te pregunte (...). Creo que ahora ya con el tiempo la describo como una… le digo a la gente que tengo disautonomía y que eso significa **que tengo el sistema nervioso central desregulado y que las cosas que la gente hace en forma normal autónomas yo no las hago en forma normal y autónoma**, por ejemplo la presión yo tengo que tomar medicamento para que mi presión esté normal no esté baja. Y así diferentes medicamentos para para poder regular cada uno de los síntomas de la disautonomía que significa un… **de repente digo que tengo los cables cruzados."** *Entrevista n° 4, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 1*

En los fragmentos de entrevistas de las personas con algún tipo de disautonomía y relativo a la comprensión personal de la condición, se observan diversas formas de entender las disautonomías. Si bien para todas significó un cambio en sus vidas, hay

personas que perciben la disautonomía como parte de su cotidianidad y hay otras que la perciben como un obstáculo, una dificultad.

En tanto **percepción de la condición**, podemos ver que hay personas que utilizan metáforas, que reflejan una aceptación, pero que de igual forma es una situación compleja, por ejemplo en la entrevista número 1, la persona ve la disautonomía como una “compañera no muy agradable”, o en la entrevista número 4, donde la persona refiere tener “los cables cruzados”, esto sugiere una aceptación de la condición pero de forma limitante. Por su parte en la entrevista número 2, la condición se percibe como un “corte de manos, pies, todo” lo que infiere su comprensión de la disautonomía como una situación difícil y compleja.

En cuanto a la **adaptación**, en los fragmentos 1, 3 y 4, podemos observar que las participantes se encuentran en un proceso de ya haber aceptado y modificado su diario vivir en pos de adaptarse a la condición. En la entrevista número 1, la persona sostiene que si bien la disautonomía es una “compañera no muy agradable” ya aprendió a vivir con ella. En la entrevista número 3, la persona explícitamente refiere no ver a la disautonomía como una enfermedad, sino como una “nueva forma de vida”, lo que sugiere una adaptación más filosófica frente a la condición. En la entrevista número 4, podemos notar un entendimiento más práctico, al referirse a la disautonomía como un “sistema nervioso central desregulado”, lo que infiere una adaptación a la condición. En cambio, por su parte la persona de la entrevista n° 2, sostiene que para ella ha sido un desafío poder aceptar lo que conlleva tener un tipo de disautonomía, ya que no puede tener emociones intensas o esto le afecta físicamente, asimismo su realidad es diferente, puesto que su hijo también tiene disautonomía y siente que debe ser un ejemplo para él.

En relación a las **estrategias de afrontamiento**, podemos encontrar tanto el uso de medicamentos como acciones para mitigar los síntomas, como se puede observar en las entrevistas 4 y 2.

Finalmente se refleja una **falta de comprensión social de la condición**, ya que por ejemplo en la entrevista número 1, la persona sostiene que era catalogada como floja, lo que constituye un estigma y prejuicio de las disautonomías. Más explícitamente se puede notar en la entrevista número 4, donde la persona dice que la disautonomía es una “enfermedad invisible, que la gente no nota”

Ahora bien, en las opiniones de las personas cuidadoras, surgen temas como la percepción de la condición, aspectos emocionales, estrategias de afrontamiento y falta de comprensión social de la condición. A continuación se presentan los fragmentos de entrevistas de las cuidadoras:

> "Uff, ha sido un proceso, como te contaba **un proceso muy largo** ya, que bueno, yo soy de La Ligua y es una ciudad igual pequeña por lo que para mí acudir a médicos actualizados es ir a Viña que son dos horas, una hora y media en auto. Y (...) ya ahora estamos en un **proceso de duelo** asumiendo (...) porque al no encontrar al tiro profesionales que supieran de esto, pasamos por diversos diagnósticos, muchos y los más catastróficos posibles,(...) con los que ahora ya, por fin llegamos y nos dijeron, sí es disautonomía, el niño no tiene nada más. (...) hemos tenido que buscar apoyo, también el Simón está con una psicóloga, está viviendo el proceso ya que también para él es difícil de asumir, (...) Entonces pucha si hablamos de disautonomía, sí ha sido **triste**, ha sido una experiencia, pero a la vez llena de **aprendizajes**." *Entrevista n° 5, persona cuidadora, pregunta 1.*

> "Para mí, yo también tengo disautonomía, entonces para mí es **un impedimento**. (pausa) Sí, es un impedimento para hacer varias cosas." *Entrevista n° 6, persona cuidadora, pregunta 1.*

> "Un **estudio constante**, porque son muchos síntomas, son todos variados, es luchar con todo el mundo para que crean que sí tiene una condición. Porque por ejemplo en el colegio que está nos costó, todavía nos cuesta que entiendan, que ella no está fingiendo. (...) hay veces que apenas llega al colegio la tengo que ir a buscar porque se mareó o se sintió mal o también cuesta mucho que por ejemplo que en educación física entiendan que ella tiene un límite. Es como una **lucha constante**. Y como digo un **aprendizaje constante** porque siempre es algo nuevo y hay que aprender algo nuevo." *Entrevista n° 7, persona cuidadora, pregunta 1.*

> "Bueno, para mí la disautonomía es una **enfermedad** cierto, que afecta al sistema neurológico y tiene diferentes complicaciones y diferentes estados, según los casos de la persona, pero es una patología **muy sensible y muy**

delicada porque afecta a los órganos principales." *Entrevista n° 8, persona cuidadora, pregunta 1.*

En relación a la **percepción** que tienen las cuidadoras sobre la condición, encontramos opiniones variadas, como por ejemplo en la entrevista número 5, la cuidadora ve a la disautonomía como un proceso largo, el cual está marcado por la falta de especialistas médicos en la localidad donde vive. En la entrevista número 6, la persona no solo es cuidadora de su hija con algún tipo de disautonomía, sino que también ella tiene un tipo de disautonomía, lo que le provoca tener una comprensión no solo indirecta sino directa de la condición, y sostiene que para ella es un impedimento. Para la cuidadora de la entrevista número 7, la disautonomía implica un estudio y aprendizaje constante, sostiene que siempre hay algo nuevo que aprender y de igual forma, también es una lucha constante para ella, en relación a que el resto valide y crea en lo que siente su hija. En cuanto a la entrevista número 8, la persona tiene una comprensión más médica de la condición, catalogándola como "enfermedad" y también indica que es "una patología sensible y delicada"

Sobre los **aspectos emocionales** de la comprensión de la condición, la persona entrevistada número 5, nos dice que la experiencia ha sido triste, pero a la vez llena de aprendizaje, lo que sugiere que ha transitado por varias etapas en el proceso de aceptar la condición de su hijo. Por el contrario, respecto a la persona de la entrevista número 6, al utilizar la palabra "impedimento", podemos inferir que la condición le genera un sentimiento de frustración. En la entrevista número 7 podemos deducir que la lucha por la validación de lo que experimenta su hija le genera cierta sensación de preocupación, lo que la moviliza a explicarle al resto, de qué trata la disautonomía. En la entrevista número 8, la persona utiliza los términos "muy sensible y muy delicada", lo que sugiere que esta condición de la persona que cuida, afecta emocionalmente a la cuidadora.

En cuanto a las **estrategias de afrontamiento**, la cuidadora de la entrevista número 5, buscó apoyo psicológico para su hijo, ya que él no estaba comprendiendo lo que le sucedía y, al igual que ella, requería poder entender su condición y vivir el proceso de aceptación. Por su parte, en la entrevista número 7, la principal estrategia de la cuidadora es el aprendizaje constante sobre la condición y asimismo, poder enseñar sobre la misma.

Acorde a la **falta de comprensión social de la condición**, esto se observa de manera explícita en la entrevista número 7, donde la cuidadora sostiene que en el colegio de su hija todavía les cuesta entender que la disautonomía es una enfermedad crónica, y que "no está fingiendo", particularmente en la asignatura educación física, les cuesta entender "que ella tiene un límite", esta poca comprensión puede generar consecuencias tanto físicas como emocionales para la persona con algún tipo de disautonomía.

1.2 Impacto del diagnóstico en la calidad de vida

Respecto a cómo impacta el diagnóstico en la calidad de vida de las personas con algún tipo de disautonomía manifiestan opiniones con temas como su vida antes del diagnóstico, después del diagnóstico y el impacto en la vida laboral. Sus opiniones son las siguientes:

> "Uff es completamente distinto porque antes del diagnóstico, yo me quedaba con lo que me decían, con las características o por cómo me cuadraban: "ah, la Ruby es floja, ah, la Ruby no quiere compartir con la familia, ah, la Ruby nos dejó plantados y no quiso salir". Entonces como que todos esos **estereotipos antes del diagnóstico**, obviamente te afectan (...). Entonces después del diagnóstico fue **ponerle un nombre**(...) a lo que había sentido toda la vida, a darme cuenta de que no era floja, sino que tenía una patología que me afectaba. Yo creo que eso fue muy **tranquilizador**, (...) y después del diagnóstico, digamos después ya con el tratamiento, ha sido **aprender a vivir con ella**, aprender a vivir, a que si voy a no sé, voy a ir de vacaciones, tengo que llevar mi kit, tengo que llevar mi seguro médico porque sí o sí voy a terminar en urgencias si hace mucho calor, porque si voy a ir a Santiago no puedo ir sola porque sí o sí el calor me hace mal" *Entrevista n° 1, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 2.*

> " (...) cuando quedé embarazada empecé a sentir como mucho mareo, (...), pero después que tuve a mi hijo y empezó todo ahí mal, o sea, todo mal, (...) y ahí dije como no, o sea, aquí está pasando algo y es en mi corazón. Y ahí fue que

viaje a Santiago y el médico me dijo (...) tómate esta pastilla, pero claro, nunca me explicó que era la disautonomía. Después empecé a perder la memoria. (...) y empezamos a ver **médico tras médico** hasta que llegamos con uno que dijo lo que tú tienes es disautonomía y (...) claro me fui a hacer el tilt test salió positivo, (...) y claro de ahí volví con mi otro cardiólogo y (...) gracias a ese cardiólogo logré subir mi presión, ahora me desmayo, no sé dos veces a la semana tres veces a la semana dependiendo de lo que haga. Pero uno necesita trabajar y **nadie me da trabajo en las condiciones en las que estoy**, o sea, el último trabajo que tuve fue en el censo." *Entrevista n° 2, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 2.*

"Me ha impactado harto, de hecho, **me impide trabajar.** Ahora, yo soy profesora y la verdad es que estuve cinco meses tratando de, tres meses en realidad fueron, tratando de volver a hacer las clases normalmente como lo hacía y la verdad es que me di cuenta que no no pude, no pude, me desmayé en clase delante de niños, no, ya **mis condiciones son diferentes**. Entonces hay un impacto grande, no significa que sea menos persona, pero significa que tengo que **adaptar mi forma de vida**. Ahora siento que tengo que buscar una forma de trabajar desde casa solamente." *Entrevista n° 3, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 2.*

"Uff eso es súper difícil, porque antes del diagnóstico yo tenía una vida muy activa profesionalmente, y después del diagnóstico vino un tema bastante meses de **negación** (...). **Quería volver a ser la misma de antes,** (...) necesitaba que mis hijos me necesitaran, no que yo lo necesitara a ellos. (...) en diciembre del año pasado tuve una pericarditis que me llevó al hospital, la cual estuve una semana más o menos hospitalizada, pero fue algo mucho, un cambio en mi vida, (...) porque ya empecé a pedir menos ayuda, a **tratar de estar mejor,** (...) para eso empecé a hacer varias actividades de terapias, busqué terapia alternativa, kinesioterapia en el agua, todo lo que lo que más me pudiese ayudar y otra cosa es muy importante y es de la Disautonomía Chile que están los WhatsApp con las personas con las cuales uno conversa y que tiene muchas cosas en común y conversar con ellos me ha hecho muy bien, porque al final uno se siente que

> no está sola en el mundo. Comprendí cuando estuve bien enferma de que era una **patología crónica** y (...) que tenía que vivir con lo que tenía y con lo que tenía tenía que vivir lo mejor posible y eso es lo que he intentado hacer en este último tiempo." *Entrevista n° 4, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 2.*

En su mayoría, las personas con algún tipo de disautonomía refieren que tener una condición crónica es difícil, particularmente en el comienzo, pero luego y con todo un trabajo personal de por medio, logran adaptar sus formas de vida.

En relación a sus vidas **antes del diagnóstico** la persona de la entrevista número 1, refiere que antes del diagnóstico y a causa de sus síntomas de fatiga, cansancio, entre otros, la catalogaban como "floja" o "pesada" en su propia familia, estereotipos y prejuicios que le afectaron. En la entrevista número 2, la persona recuerda los primeros síntomas que la llevaron a buscar su diagnóstico: mareos, afecciones cardíacas y pérdida de memoria, no obstante tuvo que buscar médico tras médico para poder llegar al diagnóstico correcto. Por otra parte, en los fragmentos de las entrevistas 3 y 4, se observa en ambas personas, una vida laboral y profesional muy activa antes de su diagnóstico.

Después del diagnóstico, la persona con algún tipo de disautonomía de la entrevista 1, refiere una sensación de alivio al "poder ponerle nombre a sus síntomas" y poder confirmar que no era los estereotipos que se le asignaron y pudo recibir tratamiento y aprender acerca de las medidas que puede tomar para mitigar sus crisis y síntomas. La persona en la entrevista número 2, luego de haber encontrado su diagnóstico correcto, tuvo acceso a tratamientos que si bien le significan una mejoría, igual refiere aun tener síntomas complejos. Por su parte la persona en la entrevista número 3, con una posición más adaptativa a la condición, reconoce que ha debido adecuar su forma de vida a la misma. En el fragmento número 4, la persona refiere haber sentido negación ante su diagnóstico, hasta que tuvo una complicación cardiaca que le hizo replantearse su posición frente a su condición y actualmente hace todo lo posible por sentirse mejor

En cuanto al **impacto en la vida laboral**, la persona en la entrevista número 2, con una sensación de aflicción, refiere que no puede trabajar, puesto que "nadie le da trabajo en

las condiciones en las que está", es decir a causa de sus síntomas. Por su parte, en la entrevista número 3, la persona cuenta que quiso mantener su ritmo de trabajo luego del diagnóstico de la condición, pero no pudo a causa de sus síntomas, por ejemplo los desmayos, actualmente está considerando la idea de trabajar desde su casa. Y en la entrevista número 4, a la persona le costó mucho aceptar que ya no podía continuar desempeñándose laboralmente de la forma en la que lo hacía antes de presentar sus síntomas, ella "quería volver a ser la misma de antes".

Respecto a cómo impacta el diagnóstico en la calidad de vida de las personas cuidadoras, podemos observar un antes del diagnóstico de la persona que cuida y un después de dicho diagnóstico, sus opiniones son las siguientes:

> "(...) antes para nosotros teníamos la vida resuelta, o sea, ahora todavía es un niño sano, pero estaba todo normal y cuando se nos atraviesa este primer desmayo, mucho miedo, mucha **incertidumbre** (...). El proceso más difícil ha sido el "durante", fue lleno de incertidumbre, esa es la palabra incertidumbre, **miedo**, y una vez diagnosticado la misma cardióloga nos dice este año ustedes necesitan cerrar este ciclo, el niño cumple con toda la con toda la sintomatología, pero vamos a comprobarlo con el tilt test, (...) entonces ahí la doctora (...) nos describe lo que sentía Simón y logramos ya como **aliviarnos** y decir sí es. Sobre todo el proceso durante, él fue la transición jardín-colegio que también se vio muy afectado, (...) hay **desconocimiento** por parte de los profesores, entonces el tener que yo ir con papel médico a respaldar lo que él sentía, porque finalmente "el Simón es era muy regalón", "este se está haciendo", entonces una **lucha constante** que que finalmente me doy por pagada y que siento que la vencimos y que el colegio al fin entendió, que había que darle la importancia de lo que conlleva tener disautonomía, pero el "durante" para mí fue yo creo que, hasta este año, fue una montaña de sube y baja." *Entrevista n° 5, persona cuidadora, pregunta 2.*

"La percepción de mi vida antes del diagnóstico, yo creo que había como un estado de **angustia**, porque no entendía el porqué de los síntomas. El **diagnóstico vino a calmar esa angustia.** Y posteriormente es como… eh, estar **emocionalmente más tranquila**, pero continuar con esta dificultad o una **especie de lucha,** físicamente, emocionalmente también igual, sobre todo cuando diagnosticaron a mi hija porque fue como **doble dificultad**" *Entrevista n° 6, persona cuidadora, pregunta 2.*

"Antes era como la **incertidumbre** de qué podía ser. Ya que pasamos hasta por un casi diagnóstico de cáncer en el cerebro que podría a lo mejor tener (...) Un día pucha se sintió mal en la noche fuimos a la urgencia acá en el pueblo y hay un doctor que creo que estaba de paso acá, que fue la primera vez que escuchamos el nombre de disautonomía. Y en el hospital público nos dieron la orientación de por dónde ir. Ya cuando fue **confirmada** después del tilt test, eh en parte fue un **descanso** porque ya ahora te puedo decir qué es lo que te pasa y ahora podemos ver qué hacer." *Entrevista n° 7, persona cuidadora, pregunta 2.*

"(...) es una enfermedad relativamente desconocida que hay que golpear muchas puertas para lograr encontrar el diagnóstico. (...) después hay que levantarse, hay que pararse, hay que sacar fuerza, pero lo más doloroso es cuando uno ve el **sufrimiento**, el dolor y es poco lo que uno puede hacer para mitigar ese dolor, eso es lo más grande que uno tiene que aprender, a vivir con **herramientas** ir buscando herramientas, pero te cambia toda la perspectiva de vida, porque uno siempre tiene proyectos y tiene ilusiones y tiene intenciones en todos los sentidos: laborales, personales, de familia y todo se ve **limitado** a contener, a colaborar, a ayudar, a mantener de la mejor forma a la persona que uno está acompañando." *Entrevista n° 8, persona cuidadora, pregunta 2.*

Lo principal que refieren las cuidadoras es que encontrar el diagnóstico tomó mucho tiempo y fueron a diversos especialistas médicos para poder llegar a él. Y que durante ese período lo que más sintieron fue incertidumbre.

Antes del diagnóstico de la persona que cuidan, tanto la cuidadora de la entrevista número 5, como la cuidadora de la entrevista 7, sintieron mucha incertidumbre al no saber qué tenían sus hijos. La cuidadora del fragmento 5 sentía que tenía su vida resuelta y al primer desmayo de su hijo sintió miedo, especialmente al buscar el diagnóstico, porque primero descartaron otras patologías más complejas. En la entrevista número 6, la cuidadora sentía angustia, al no entender el por qué de sus propios síntomas y sostiene que “el diagnóstico vino a calmar esa angustia”. Por su parte, la cuidadora de la entrevista número 8 no lo dice explícitamente pero se infiere que a la persona a su cuidado le costó encontrar su diagnóstico correcto, sostiene que “hubo que golpear muchas puertas”.

Después del diagnóstico, las cuidadoras de las entrevistas 5, 6 y 7 refieren haber sentido alivio, calma y “descanso”. La cuidadora de la entrevista número 5 tuvo que respaldar la condición de su hijo en el colegio, ya que en un comienzo no creían ni entendían la condición, posteriormente siente que “ganó la lucha” porque el colegio comprendió la importancia que conlleva tener algún tipo de disautonomía. En la entrevista número 6, la cuidadora se sintió emocionalmente más tranquila al encontrar su diagnóstico pero a la vez manifiesta continuar en una especie de lucha física y emocional, sobre todo cuando diagnosticaron a su hija, ahí sintió una “doble dificultad”. La entrevistada número 7, refiere sentir un “descanso” al encontrar el diagnóstico correcto, ya que se borraba la incertidumbre dando paso a la búsqueda de tratamientos. Por su parte, la persona cuidadora de la entrevista número 8, hace hincapié en que luego del diagnostico vino una lucha, “sacar fuerzas” y aprender a vivir con herramientas para cuidar, y que ahora todo se ve “limitado a contener”, es decir, infiere que al pasar a ser cuidadora, postergó otros aspectos de su vida personal.

2. Análisis del objetivo específico n° 2: Experiencias emocionales en torno a la condición

Para el análisis del objetivo específico 2 referente a "Describir la percepción de personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras acerca de sus experiencias emocionales en torno a la condición" a continuación se destacan las ideas textuales más relevantes sobre las experiencias emocionales en torno a la disautonomía.

Para ello se declaran las subcategorías y códigos asociados a este objetivo específico, los que fueron construidos a partir de las opiniones realizadas por las participantes:

Tabla 2: Análisis del objetivo 2, categoría Experiencias emocionales

Categoría	Subcategorías	Entrevistadas	Preguntas
Experiencias emocionales	Relaciones interpersonales	Personas con algún tipo de disautonomía y cuidadoras	(3) ¿Cómo calificaría sus relaciones interpersonales o sociales antes de dicho diagnóstico y después?
	Salud mental	Personas con algún tipo de disautonomía	(4)¿Cómo se siente emocionalmente en la actualidad?¿Recibe o ha recibido terapia o apoyo psicológico?
		Cuidadoras	(6)Respecto a ser cuidadora, ¿cómo considera que se encuentra su salud mental? ¿Realiza alguna medida de autocuidado o recibe algún tipo de apoyo?
	Percepción social, creencias y estigma	Personas con algún tipo de disautonomía	(5)¿Cómo cree que la sociedad en general ve a las disautonomías?
		Cuidadoras	(4)¿Cómo cree que la sociedad en general ve a las disautonomías?

Fuente: Elaboración propia

2.1 Relaciones interpersonales

Respecto a las relaciones interpersonales, las personas con algún tipo de disautonomía refieren un impacto en sus relaciones sociales, opinando lo siguiente:

> "Como te decía antes, era, era muy de fallaste, muy no quisiste venir, muy a un almuerzo familiar, eh y después yo me quedé dormida después del almuerzo y es como ay que que pesada, que por qué se quedó dormida. Entonces, **antes del diagnóstico**, era una **presión** diría yo hacia mi persona, hacia mi cuerpo distinto hoy en día de **querer encajar** de querer responder igual que respondían las otras personas, (...) **después** de mi diagnóstico tampoco fue mucho más simple porque **la gente no entiende**. Entonces yo creo que más que después de mi diagnóstico ha sido después de mucha **psicoterapia**, después de mucho hablar esto y yo te diría que recién los últimos tres, cuatro años, y con el apoyo de mi esposo también, de hacerme entender de que si yo no me siento bien, me tengo que ir, de que si yo estoy cansada y me voy a sentar en un sillón y voy a dormir después del almuerzo, está bien. Y esas relaciones que las personas que aceptan eso son las que merecen que yo comparta con ellas entonces, porque no puedo estar pretendiendo ser una persona que no soy (...) Entonces claro **tu grupo social se va reduciendo**, pero se reduce finalmente **a quienes comprenden**, entienden o al menos tratan de entender las respuestas que tú puedes tener frente a algún evento social." *Entrevista n° 1, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 3.*

> "**Antes tenía ahora no hay** no existe, o sea, yo creo que lo más complicado de tener disautonomía yo siento que uno ya no sé, yo puedo aceptar lo que me pasa yo puedo aceptar no salir, puedo aceptar no querer relacionarme, porque al final **uno termina no queriendo relacionarse con los demás**, porque no sé, yo voy a una celebración, me desmayo y pasa de celebración a tragedia entonces obviamente uno prefiere no salir. (...) Con mi pareja antes nosotros salíamos a carretear, nos juntábamos con amigos, hacíamos trekking y pasamos a estar en la casa y mi pareja en la casa y tengo que obligarlo a salir y cada vez que sale es como pucha, pero que, si te pasa algo, bueno, es que si me pasa algo, estoy

aquí en la casa (...) Así que el tema de **las relaciones**, yo **las eliminé**, o sea, yo no tengo relación con nadie solo con mi pareja, mi hijo y mi hermana que cuando la necesito le pido ayuda y viene porque no es que venga, sino que solamente cuando la necesito, cuando mi pareja no puede porque a b c motivo, ella es la que adquiere ese rol, pero no tengo más relaciones." *Entrevista n° 2, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 3.*

"Siento, a ver como **con mi círculo cercano**, mi marido, mis papás, más bien mi mamá que es como la que más entiende estas cosas, como que **hay harto apoyo,** me han apoyado harto porque **se han dado cuenta del efecto que ha tenido.** Pero también, o sea, y como con **amigos** que sé yo, **no he tenido mayores problemas**, sino que mucho apoyo, pero como que ellos **entienden que hay condiciones que hay que adaptar**." *Entrevista n° 3, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 3.*

"(...) **antes del diagnóstico**, tenía mucha gente a mi cargo, entonces tenía mucha **responsabilidad** por ella, (...) Después del diagnóstico me costó mucho **soltar**, esa es la palabra, así como soltar, soltar que ya la gente puede hacer las cosas por sí sola, que que la gente que trabajaba para mí, ahora trabaja para otras personas y puede vivir y puede seguir sola, me costó mucho soltar que mis hijos ya son grandes que pueden tener su vida propia y su vida sola y que yo no, si bien nos amamos, pero ya no es mi vida vivir por ellos. (...) Eh, la verdad que **con este diagnóstico se pierde todo contacto como con el mundo exterior en el principio**. Gracias a la vida, yo tengo tres amigas que han estado siempre conmigo, pero que en algún momento sentí que me hicieron mucha falta y que no estaban porque **yo estaba sola** y ellas tenían sus cosas que hacer, entonces **todo el mundo sigue su vida** (...)" *Entrevista n° 4, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 3.*

En cuánto al **impacto en las relaciones sociales**, la persona de la entrevista número 1, sostiene que antes sus relaciones cercanas no entendían que lo que a ella le afectaba y sentía era importante y real, por lo que ella sentía una "presión" por encajar, no obstante después de obtener su diagnóstico no fue tan diferente porque, acorde a sus palabras, "la gente no entiende", entonces que las personas que sí hacen el esfuerzo por tratar de comprender esta condición "son las que merecen que comparta con ellos". En la entrevista número 2, la persona refiere que antes sí tenía relaciones sociales pero hoy no, porque, según ella, "uno termina no queriendo relacionarse con los demás", esto lo dice porque por ejemplo, a causa de sus síntomas como el desmayo, una celebración puede pasar a tragedia, por lo tanto indica haber "eliminado" sus relaciones, lo que infiere que la causa sería el hecho de que no comprendían bien lo que significa la condición de disautonomía. Al contrario, en la entrevista número 3, el círculo cercano de la persona con algún tipo de disautonomía, sí entiende su condición y recibe apoyo de su parte, ya que "se han dado cuenta del efecto que ha tenido" y han buscado comprender y adaptarse a la disautonomía. Por su parte, la persona de la entrevista número 4, sostiene que antes del diagnóstico, sus principales relaciones sociales eran los/as trabajadores a su cargo, de quienes ella se preocupaba personalmente y después del diagnóstico le costó "soltar" esa responsabilidad, asimismo con sus hijos, refiere que le costó entender que sus hijos ya son grandes, es decir que ya "no la necesitaban" y no debía "vivir por ellos".

Por su parte, las cuidadoras también refieren un impacto en sus relaciones sociales, sosteniendo opiniones tales como:

> "(...) **ahora** que él ya está un poquito más grande, **los familiares se han involucrado también,** saben qué hacer, pero uno está como **alerta todo momento**, siempre está la opción de que alguien te hable así "hola…" bueno uno dice "chuta, ¿qué le pasó a Simón?", está ese **miedo** de que se descompense y más que el descompensarse es que se golpee, que se caiga, es eso, pero aún así **su familia** están todos **conscientes** y **tratan de hacer lo**

mejor que pueden y como finalmente **él haga su vida normal**, normal." *Entrevista n° 5, persona cuidadora, pregunta 3.*

"**Cambiaron del cielo a la tierra**, no por el diagnóstico, sino **por la búsqueda del diagnóstico.** En mi caso de mi disautonomía debido a que estuve muchos años descompensada y eso sí, tuvo un **cambio brusco en mis relaciones sociales** por no poder salir por tener que **cancelar planes** por no poder planificar tranquila con certeza de que si te digo que voy a estar ahí voy a estar, no tener esa certeza, **me limita** obviamente el salir. En cuanto a mi hija trato de controlar los factores que pueden agravar sus síntomas, entonces ella no está en estos momentos descompensada como ha tenido algunos periodos y mientras está así **no tiene inconvenientes** en juntarse con sus amigos, yo le llevo agua, snack, tengo que tener más cuidado en ese aspecto, pero **no se limita socialmente**." *Entrevista n° 6, persona cuidadora, pregunta 3.*

"Creo que **no han cambiado mucho**. En cuanto a la familia, nosotros tenemos una **familia súper chiquitita.** Somos tres, mis tres hijos, los dos papás y son los abuelos y ahí se termina. No somos de muchos amigos tampoco. Y la **hija** también tiene un círculo súper pequeño de amigos, que son **buenos amigos**, estudiaron junto con ella, qué es lo que podían hacer cuando se sentía mal, la ayudan cuando está mal tengo el número de todos sus amigos que son los primeros que me hablan cuando este ya está mal, "tía, sabe que la esmeralda tiene que venir a buscarla porque hoy día le pasó esto. Pero, pero ya le levantamos los pies, ya le dimos sal, ya le dimos esto" entonces **se prepararon** todo ha sido muy bonito." *Entrevista n° 7, persona cuidadora, pregunta 3.*

En relación al **impacto en las relaciones sociales** la cuidadora de la entrevista número 5, refiere que ahora que su hijo está más grande, la familia se ha involucrado más, están más conscientes de la condición y buscan que el niño haga su vida lo más normal posible, lo que demuestra un impacto positivo en sus relaciones sociales. De igual forma, la cuidadora de la entrevista número 7 relata que si bien su círculo siempre ha

sido reducido, su hija tiene un grupo de buenos amigos que aprendieron junto a ella "qué podían hacer cuando se sintiera mal", se prepararon y tienen en conocimiento qué medidas tomar si a su hija le dan crisis de disautonomía. Si bien la cuidadora que también tiene algún tipo de disautonomía, en la entrevista 6, refiere que su hija actualmente no manifiesta descompensaciones por lo que no tiene inconvenientes en juntarse con sus amigos, es decir "no se limita socialmente", por otra parte, ella como persona con disautonomía sostiene que sus relaciones interpersonales "cambiaron del cielo a la tierra", ya que antes de su propio diagnóstico se descompensaba mucho, lo que significó "un cambio brusco" en sus relaciones sociales, a causa principalmente de "tener que cancelar planes" por no sentirse en condiciones de asistir a eventos.

2.2 Salud mental

Respecto a la salud mental, las personas con algún tipo de disautonomía refieren…

> "Sí, yo recibo **apoyo psicológico** desde ya hace unos cuatro o cinco años de forma permanente cuando se me diagnosticó un trastorno de ansiedad generalizado, (...) he estado constantemente en terapias, psiquiátrica, ahora psicológica después de la operación también y eso ha sido ha sido vital. (...) **Tratar todas mis patologías como un todo** y no tratar solo la ansiedad por comer, no tratar solo el dolor y lo que me pueda generar eso, no tratar solo los mareos, sino que tratarlo como un todo, (...) sobre todo la terapia que recibí los últimos meses después del parto, me ayudó mucho (...) Yo las primeras tres semanas casi no tengo recuerdos de mi hijo recién nacido porque estaba tan mal (...) Entonces quién se hizo cargo de mi hijo fue mi esposo, entonces el **darme cuenta** y el **asumir** de que eso tampoco estaba mal en mi cuerpo, o sea que no por eso estaba siendo una mala mamá. Entonces la psicoterapia en ese sentido me ayudó mucho, me ayudó mucho a **poner barreras** frente a la posición que tomaban mis papás frente a mi enfermedad, (...) y a darme cuenta que es **mi cuerpo**, que lo tengo que **aceptar**, que tengo que vivir con esta patología y que bueno gústele a quien le guste." *Entrevista n° 1, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 4.*

“Siento que todo depende de lo que esté pasando me explico, si siento que necesito o que quiero hacer algo, no sé un cambio en la casa, quiero comprar algo, digo por qué no puedo trabajar, me voy al hoyo. El tema de **sentirte útil**, pero por qué soy tan inútil, como puede ser que me da esta enfermedad **como va a ser que no pueda ser alguien normal**, (...) la caída al hoyo es solo cuando estoy tratando de hacer algo y no lo logró, porque si no trato de hacer nada y no pienso en nada. (...) mi apoyo psicológico fue como básicamente primero que nada, el psicólogo estuve como dos años, tres años en terapia por el COSAM me habrá atendido unas 10 veces 11 veces (...) y la única la verdad que me terapeo se puede decir o que me vio era la **asistente social** y la **terapeuta ocupacional** fueron **los únicos que se preocuparon de mí** porque los demás, o sea, el psicólogo y el psiquiatra la verdad que no trabajan nunca y lo que el psicólogo y el psiquiatra me decían (...) **tienes que aceptar tu nuevo cuerpo** (...) **no tengo por qué aceptarlo** porque en el minuto que yo lo acepto me voy a quedar en la cama.” *Entrevista n° 2, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 4.*

“Estoy con **tratamiento** psiquiátrico y psicológico **una vez a la semana**. Se han sumado otras cosas, el hecho de que esta operación que te comenté que fue tan grande, ahí yo tuve que rehabilitar la caminata, después tuve otro problema, (...) Entonces entre esas, la endometriosis y eso también me causa secuela emocional porque (...) estoy como en mi dilema de cómo enfrento mi vida ahora. Porque he estado como en la casa, **estando en la casa estoy bien**, pero ya tengo que **buscar una forma como de subsistir**, así como con otro proyecto. Así que emocionalmente **me ha afectado harto**, tengo el apoyo de mi marido él me cuida mucho, pero al mismo tiempo también, o sea, se están dando las cosas como para poder buscar otra forma de trabajar. O sea, estamos trabajando en un proyecto y en eso estamos, así que ahí viendo eso, eso me ha dado más ánimo, pero mucho tiempo muy muy mal porque sentía que no podía **contribuir**

a la sociedad." *Entrevista n° 3, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 4.*

"La verdad que siempre los psicólogos que yo tengo y el psiquiatra que veo una vez al mes, siempre me han dicho que una de las principales cosas que **me ha ayudado** en esta enfermedad, es que nunca he sido una persona negativa. Siempre soy **positiva**, siempre pienso en lo mejor, en lo mejor que va a pasar, lo mejor que viene, todo pasa por algo, pero lo que viene va a ser mejor. Entonces trato de sentirme siempre positiva, pero la mente, uno no quiere, pero a veces la mente nos juega en forma diferente (...) sí hay que trabajar mucho para poder tener una mente serena, cuando el cuerpo está tan adolorido o cuando el cuerpo está tan menoscabado. Hay que **trabajar mucho la mente** para que siga siendo positiva y buscar la fuerza y la verdad que siempre mi **fuerza** ha sido mi **familia**, mi hija, mi hijo han sido lo más poderoso en el sentido de sacar pensamientos negativos. (...) Sí, siempre he recibido terapia psicológica al principio la tomaba en forma particular y ahora estoy en el consultorio en forma pública, porque la verdad que **económicamente esta enfermedad es una enfermedad muy avasalladora**." *Entrevista n° 4, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 4.*

En cuanto a la **salud mental**, tres de las cuatro personas con algún tipo de disautonomía reciben apoyo psicológico y psiquiátrico a la vez. La persona de la entrevista número 1 recibe apoyo psicológico hace años, y estar constantemente en terapia le ha enseñado a tratar sus patologías como un todo, a tener una mirada más integral de la salud, así como también le ha servido para poner límites en sus relaciones familiares y fundamentalmente a aceptar su cuerpo y su patología. La persona de la entrevista número 3 también recibe tratamiento de salud mental y se encuentra en el dilema de cómo enfrentar su vida ahora, ya que estando en la casa se siente bien físicamente, pero quiere buscar otra forma de "subsistir", esto refiriéndose al aspecto laboral, lo que le "ha afectado harto", pero junto a su esposo y cuidador, está ideando un nuevo proyecto que le ha dado ánimo, aunque por mucho tiempo experimentó aflicción por

sentir “que no podía contribuir a la sociedad”. Asimismo en el fragmento de la entrevista número 4, recibe apoyo, y manifiesta que hay que realizar un importante trabajo personal y reflexivo para poder tener una mente tranquila especialmente cuando se experimentan constantes dolencias físicas, además agrega que tuvo que dejar de atenderse en la salud privada para pasar a atenderse en la salud pública ya que “económicamente esta enfermedad es muy avasalladora”. Estos tres fragmentos indican la importancia de recibir terapia psicológica cuando se tiene una condición crónica, Por el contrario, la entrevistada número 2, comenta que su salud mental depende de su funcionalidad, de si puede o no hacer algo, por ejemplo como no puede trabajar, refiere que se “va al hoyo”, es decir esto demuestra una profunda tristeza relacionada a la condición y a las limitaciones que le genera, se observa una intensa frustración en sus palabras cuando dice “pero por qué soy tan inútil” “como va a ser que no pueda ser alguien normal”. Luego refiere que en la salud pública no ha tenido buenas experiencias en relación a la salud mental, sostiene que las únicas profesionales que se “preocuparon por ella” fueron la trabajadora social y la terapeuta ocupacional. El psiquiatra y psicólogo le decían que tenía que “aceptar su nuevo cuerpo” a lo que ella se negó, porque considera que en “el minuto en que lo acepte” se va a quedar en cama. Esto último demuestra tanto resignación como una dificultad para poder aceptar su nueva realidad, pero a su vez, esta falta de aceptación de su nueva condición es su forma de sobrellevarla.

Por su parte, las personas cuidadoras, respecto a su salud mental sostienen opiniones como las siguientes:

> “No, estoy **en espera de apoyo psicológico** porque, este año ha sido mucho y finalmente, **prioricé la salud mental de mi hijo** porque como a mitad de año ya vivía él el **duelo** del “no quiero ser así, mamá, no, no, no puedo, no puedo más” y está con **apoyo psicológico**, aparte la psicóloga del colegio, la profesora. Entonces como prioricé por el momento de él y ahora yo ya me di cuenta que **yo también necesitaba** y que es súper **agotador** es súper agotador, si ya la maternidad es difícil la **maternidad con disautonomía** lo hace **aún más complejo**, si bien trato de ser siempre **positiva** y llevarlo a la mejor manera es difícil. Es muy difícil, es un camino muy difícil y **económicamente también** y eso

también conlleva a que uno chuta de cómo, **no trabajo por cuidarlo**, pero también están los exámenes, también está la posibilidad de medicarlo y el medicamento es muy caro. Y es súper **desgastante**." *Entrevista n° 5, persona cuidadora, pregunta 6.*

"Es como una **montaña rusa** porque **cuando ella está bien, yo estoy súper bien** y estoy muy contenta de que esté bien y me tiene feliz. Cuando ella está mal, me **angustia** mucho porque también es **difícil** para ella **entender** lo que le pasa, como adulto yo lo entiendo y me educo y me instruyo, pero para un niño es difícil y un niño que todavía no le enseñan ni ni las partes del cuerpo, entonces, qué va a estar sabiendo de no sé sistema nervioso (...) Mmm recibí (apoyo psicológico) cuando tuve **mi diagnóstico** porque fue difícil para mí ese proceso y cuando recibí el **diagnóstico** de la Samantha, posterior a eso ya no. No, más que autocuidado conformo, soy parte como de **comunidades de disautonomía** en donde a veces uno habla y como que esas cosas, como pero eso en el día a día pero algo que fuera permanente, no." *Entrevista n° 6, persona cuidadora, pregunta 6.*

"Bueno, se supone que uno siempre dice estoy bien, (se ríe). Pero ha sido **complicado** porque sumado a lo de ella, también sus dos hermanos más chicos tienen TEA y tienen TDAH. Entonces son sus desregulaciones más de cuando le da a la Esmeralda sus **crisis de ansiedad**. Es una lucha constante y un enredo, que uno tiene aquí arriba en la cabeza de no **relájate respira y vamos**. No te puedes enfermar, no puedes faltar. Tienes que despertarte a cierta hora, tienes que acostarte temprano porque si no mañana no vas a estar bien, tengo que tomar medicamentos también. Es agotador muy muy **agotador**. Eh **voy a psicóloga**, que **me ayuda mucho** muchísimo. Además, acá en el pueblo igual la suerte que yo creo que por lo mismo porque como es un pueblo pequeño, se hacen **cursos para las personas que son cuidadoras**, donde uno se expresa, aprende a identificar emociones, ayudan muchísimo. Hay paseos también que

se hacen en tanto en familia como actividades que como cuidadores solos, para los papás también, ahí hay actividades. Se **apoya** mucho acá en la Municipalidad por lo menos." *Entrevista n° 7, persona cuidadora, pregunta 6.*

"Igual un poco **sensible** porque uno tiende a pararse y tiende a seguir avanzando y tiende a continuar con la vida de uno. Cualquier otro tipo de compromiso de la familia del trabajo, social y también tiende a estar lo más bien parada posible para **acompañar a la persona enferma.** (...) Porque lo más importante es que uno quisiera poder quitarle el dolor a la persona y uno no puede hacer eso, entonces uno también se siente **limitada**, o sea, con todo lo que yo puedo hacer siento que es poquito. Y eso evidentemente **impacta en la salud de uno**. También hay que pensar que **no hay tantas herramientas** tan a la mano y hay personas muchas personas que no logran encontrar estas herramientas fácilmente, entonces también hay un **desgaste social** de buscar y de lograr tener lo que se va necesitando en cada etapa, en cada proceso de la enfermedad de la persona. He tratado de **reorganizarme** con mis tiempos para tener un poco más de **tiempo para mí** para hacer cosas que a mí me hacen bien, como escuchar música, como un poco más de ejercicio, en lo principal, pero uno a veces sabe que tampoco es, o sea, que debiese hacer más, eso." *Entrevista n° 8, persona cuidadora, pregunta 6.*

En su mayoría, explícita o implícitamente, las cuidadoras refieren que su **salud mental** depende mucho de cómo se encuentre la persona que cuidan.

Solo la cuidadora de la entrevista número 7 se encuentra recibiendo atención psicológica, la cual le ayuda mucho, ya que refiere una lucha constante en cuanto a su salud mental, puesto que considera que no puede fallar en ningún aspecto como madre y cuidadora, ante lo cual su diálogo interno es "relájate, respira y vamos", y por lo mismo, experimenta agotamiento. De igual manera, en la Municipalidad de su ciudad, se ofrecen cursos para las personas cuidadoras, los que le significan un gran apoyo. Al contrario, en las entrevistas 5, 6 y 8, las cuidadoras manifiestan no recibir atención psicológica, sin embargo la cuidadora de la entrevista número 5 dice que se encuentra en espera de recibirla, ya que si bien en un principio priorizó la salud mental de su hijo, recientemente

logra reconocer que ella también necesita atención psicológica, ya que, como expresa: "si la maternidad es difícil, la maternidad con disautonomía lo hace aún más complejo", por último, sostiene que económicamente también es difícil, ya que por tener que realizar la labor de cuidar a su hijo, no trabaja, y además porque los exámenes y medicamentos tienen precios elevados. Nuevamente, al igual que en el análisis de lo que perciben las personas con algún tipo de disautonomía relativo a la salud mental, aparece el aspecto económico como otra dificultad. Por su parte, la cuidadora de la entrevista número 6 califica su salud mental como "una montaña rusa", y refiere que cuando su hija está bien, ella también está bien, pero cuando ella está mal, siente una angustia profunda, relata que solo recibió apoyo psicológico cuando recibió tanto su diagnóstico como cuando recibieron el diagnóstico de su hija, luego comenzó a participar de comunidades de disautonomía, donde puede expresar y compartir emociones con más personas viviendo situaciones similares. La cuidadora de la entrevista número 8, relata que se encuentra sensible, pero que siente que debe estar bien para poder asistir a la persona que cuida, también se siente limitada, ya que ser cuidadora impacta en su salud y vida personal, así como la dificultad de encontrar las herramientas óptimas para cuidar a alguien, de igual forma reconoce que no debe descuidar su propio tiempo y considera en un futuro realizar más actividades que le signifiquen autocuidado.

2.3 Percepción social, creencias y estigma

En cuanto a la percepción social, creencias y estigmas que observan las personas con algún tipo de disautonomía, sus relatos son los siguientes:

> "Yo creo que **después del covid** se están **visibilizando un poco más** las disautonomías. Antes tú decías tengo disautonomía y nadie sabía lo que era, nadie había escuchado siquiera la palabra y después del covid con esto del long covid y de que mucha gente quedó con disautonomía se ha visibilizado mucho más, (...). Al menos tú llegas no sé a urgencias y dices tengo disautonomía y es como ah okey tiene disautonomía o le mencionas a alguien tengo disautonomía, **ah eso es como que se desmayan**, bueno no es solo eso pero al menos tienen una **noción** de que te puede pasar. Entonces yo creo que antes, **antes** del covid la visión de que tenías que disautonomía era como ah, **tienes algo raro algo**

que te inventaste probablemente, pero **ahora** la sociedad tiene una visión totalmente distinta de las disautonomías y de que son una **enfermedad** y de que al menos tratan de o al menos en mi círculo tratan de entender que es lo que pasa o al menos saben que algo te pasa, (...) entonces yo creo que que la visión que tiene la sociedad hoy en día es totalmente distinta a la que había hace cuatro años." *Entrevista n° 1, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 5.*

"**Pésimo**, o sea somos **personas tratando de llamar la atención**, (...) siempre se repetía la misma palabra (...) **hipocondríaca**, no, ya se puso hipocondríaca siempre entonces, claro viví y tuve que crecer con la palabra hipocondríaca detrás, **tratando de que la gente crea de afirmar y confirmar, que estoy mal** (...) Claro ya después más grande en el liceo "uff siempre se enferma, la **enfermiza**" (...) Y de adulta ya es el tema de bueno yo la relación con mi familia se acabó, o sea, no existe relación con mi familia por el mismo tema porque para ellos yo estoy tratando de llamar la atención todavía." *Entrevista n° 2, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 5.*

"Siento que es **súper invisible**. Y pienso también que **yo tampoco lo entendía antes.** (...) Pasa que uno, bueno como que la gente que me ve me dice "ay, estás súper bien, pero estás regia, pero qué se yo" y como que no, entonces uno se ve, pero porque en el fondo **no tienes como un letrero de enfermedad** que te limita bastante encima (...) en ese tiempo me costó estudiar, porque la universidad no entienden que uno funciona la mitad del mes pues no, no el mes entero (...) Y eso me pasa también ahora, que veo que **la gente como que lo percibe como que uno está sano,** que uno está bien, que no pasa nada, que como que ya, pues sí ya te sientes bien, entonces podrías volver, pero **no se entiende que es como una condición permanente**, sí que no es como que ya voy a descansar y se recuperó la situación. De hecho, me hace pensar en que debiese… y no lo quiero hacer, que debiese buscar una **jubilación anticipada**,

pero no lo quiero hacer." *Entrevista n° 3, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 5.*

"Creo que **la sociedad en general no ve a las personas con disautonomía**. No las ve, **ve persona flojas,** personas quedadas, personas **hipocondriacas**. No ve todavía esta discapacidad invisible que uno tiene y no lo no lo logra ver, o sea, yo creo que a la sociedad en general le tomó años, (...) lograr ver las capacidades especiales de las personas, (...). Todavía encontramos que hay hospitales sin rampas para para sillas de ruedas, como vamos a pensar que los hospitales o que la sociedad o que la no sé la escuela, la Iglesia todo lo que lo que lleva la sociedad, la educación, todos van a darse cuenta, principalmente **la parte laboral**, que **la disautonomía es una discapacidad que no se ve**, que **un día estás bien y al otro día no estás de la misma forma**, entonces siento que faltan falta mucho mucha comunicación y mucha mucha empatía mucho **conocimiento** en la enfermedad en sí, como para que logren darse cuenta la sociedad de que de que la disautonomía es una enfermedad que existe y que prevalece y que está dentro de del diario vivir de todo el mundo." *Entrevista n° 4, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 5.*

En relación a la **percepción social, creencias y estigma,** tres de las cuatro personas con algún tipo de disautonomía consideran que las disautonomías son una "enfermedad invisible", y la palabra que más se repite como prejuicio y estigma es "hipocondríaca", por ejemplo la persona en la entrevista número 2, si bien no lo dice expresamente, si experimentó esta invisibilidad, ya que cuando era niña vivió con el estigma de hipocondríaca, y esforzándose por que las personas le creyeran que se sentía mal, actualmente esta percepción, que viene particularmente de sus familiares, no ha cambiado, por lo que ella decidió cortar los lazos con quienes aún piensan que solo "está tratando de llamar la atención". Asimismo, la persona en la entrevista número 3 manifiesta la invisibilidad social de la condición, la cual ella misma no entendía en su momento, relata que como las personas con disautonomías no siempre se "ven" enfermos/as, las personas no entienden que "uno funciona la mitad del mes, no el mes entero". De igual forma, la persona entrevistada en el fragmento número 4, comenta que

la sociedad realmente no ve a las disautonomías, sólo ve personas flojas, hipocondriacas, y cree que a la sociedad le va a costar mucho poder entender una discapacidad invisible, donde un día puedes estar bien y al otro mal, considera que falta mucha empatía y comunicación para poder visibilizar más las disautonomías. Al contrario, en la entrevista número 1, la persona cree que después del covid, se ha puesto más en conocimiento público las disautonomías, antes de eso la percepción social era que no era una enfermedad sino algo inventado, pero ahora considera que eso ya cambió, que hoy las personas por lo menos tienen una noción de lo que significan las disautonomías.

Para las personas cuidadoras, en relación a la percepción social, creencias y estigma, podemos decir lo siguiente…

> "Uff **mal**. Al ser una **discapacidad invisible** es dificilísimo, yo bueno creo que me anticipé a que quizás me sintiera **más juzgada como mamá** porque la persona que desconoce o la persona más mayor como "ah, pero si el niño es regalón" "es que tú lo tenías muy regalón" y finalmente **invalidan** lo que siente Simón, a mí para mí eso es como no, no puede ser a mi hijo le voy a creer siempre y finalmente es él el que está en el proceso y si tiene un diagnóstico comprobado con diversos profesionales, quién soy yo para ponerlo en duda, entonces la sociedad si bien hablamos muy de **inclusión** uno piensa en inclusión, por ejemplo a un niño con silla de ruedas, el niño con parálisis cerebral, pero finalmente en esto de **la disautonomía es un mundo y el que no conoce te juzga**" *Entrevista n° 5, persona cuidadora, pregunta 4.*

> "Mmm **no las ve mucho**, porque **se sabe poco**, no sé no, y lo que se sabe es como "ah, yo tengo un amigo que tiene una amiga que le pasa eso" y muchas veces piensan que es algo **psicosomático** como como un primo hermano también a veces lo sienten también como de la fibromialgia así como una cosa que le ocurre, pero tiene mucho que ver con lo psicológico, lo emocional, como

que esa es la percepción que, que yo he escuchado de las personas que algo saben de disautonomía, **el resto no tiene idea**." *Entrevista n° 6, persona cuidadora, pregunta 4.*

"Como una **tontera**, como una **estupidez**, es que "cómo no te vas a poder **controlar**. Es que es que si ayer te dolía la guata como hoy día no vas a poder hablar. Es que tú estás **fingiendo**". Es ir a hacer la fila, por ejemplo cuando íbamos a tomar exámenes ir a hacer la fila y hacer la fila en la caja de **preferencial** y que me digan, "pero la otra fila hasta allá", sí, pero **mi hija tiene su credencial** y mírala, **"pero yo la veo bien"**." *Entrevista n° 7, persona cuidadora, pregunta 4.*

"**No las ve**. Creo que la sociedad no está preparada para las enfermedades que en lo principal **no se observa tanto en lo físico**, porque cuando la persona está en sus **momentos más difíciles está en su habitación,** está en su cama, está en el lecho de su familia. Entonces cuando ven a las personas en los días que están un poquito mejor y que pueden estar bien para caminar, para sonreír, para hacer algo, pareciera ser que hay una cierta **indiferencia**, o sea, uno necesita ver mal a la persona para entender lo mal que está. (...) pero sigue siendo la disautonomía una **patología invisible** para la sociedad. Va a pasar tiempo de **enseñar y educar y difundir** para que las personas puedan entender lo que significa llevar una enfermedad de esta índole." *Entrevista n° 8, persona cuidadora, pregunta 4.*

En relación a la **percepción social, creencias y estigma**, todas las cuidadoras comparten la visión de que las disautonomías son una "enfermedad invisible". En la entrevista número 5, la cuidadora relata que al ser una discapacidad invisible, muchas personas invalidan lo que siente su hijo, a pesar de tener el diagnóstico médico comprobado, manifiesta que las disautonomías son un mundo desconocido y el que no conoce, te juzga, además hace la distinción de que para la sociedad, pensar en inclusión es pensar en un niño en silla de ruedas, pero se hace difícil cuando la condición no se

manifiesta físicamente en todo momento. En la entrevista número 6, la cuidadora manifiesta que la sociedad no ve mucho a las disautonomías porque se sabe poco, que algunas personas creen que es una enfermedad psicosomática y que el resto de la sociedad no tiene idea de la condición. Por su parte, la cuidadora de la entrevista número 7 relata que la sociedad ve a las disautonomías como una tontería, una estupidez, que es algo controlable y que probablemente es fingido, ya que las personas o en este caso los/as niños/as se "ven bien". Y en la entrevista número 8, la cuidadora refiere que la sociedad no ve a las disautonomías, que la sociedad no está preparada para entender las enfermedades que no se observa físicamente cuando estas mal, porque cuando las personas con algún tipo de disautonomía tienen crisis, generalmente se encuentran en sus casas, donde la sociedad no las ve, finalmente sostiene que falta mucha educacion y difusion al respecto.

3. Análisis del objetivo específico n°3: Percepción acerca del cuidado

Para el análisis del objetivo específico 3 referente a "Describir la percepción de personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras acerca del cuidado" a continuación se destacan las ideas textuales más relevantes sobre el cuidado en torno a la disautonomía.

Para ello se declaran las subcategorías y códigos asociados a este objetivo específico, los que fueron construidos a partir de las opiniones realizadas por las participantes. Cabe destacar que el primer análisis corresponde solo a las personas con algún tipo de disautonomía, el segundo es compartido y el tercero solo corresponde a las personas cuidadoras:

Tabla 3: Análisis del objetivo 3, categoría Percepción acerca del cuidado

Categoría	Subcategorías	Entrevistadas	Preguntas
Percepción acerca del cuidado	Relación persona que cuida y persona cuidada	Personas con algún tipo de disautonomía	(6)¿Cómo es su relación con su cuidador?

	Necesidades / Rol y responsabilidades	Personas con algún tipo de disautonomía	(7) ¿Cuáles son los síntomas o requerimientos que le generan la necesidad de cuidados?
		Cuidadoras	(5) ¿Cuáles son sus responsabilidades o funciones como cuidador?
	Aprendizajes	Cuidadoras	(8)¿Cuáles son los aprendizajes que ha obtenido siendo cuidador/a?

Fuente: Elaboración propia

3.1 Relación persona que cuida y persona cuidada

Acorde a la relación persona que cuida/persona cuidada, las personas con algún tipo de disautonomía sostienen que:

> "Él **me conoció con disautonomía** y cuando cuando empezamos a pololear yo le mostré un folleto, de hecho del doctor Bravo, y le dije: mira, esto tengo, esto es o sea, y en ese sentido él asumió un rol bastante al principio como de no de cuidador obviamente, pero sí de: no hay remedio, bueno, vamos a Mendoza y lo compramos. Bueno, (...) tienes que ir a urgencias y bueno, yo te llevo bueno, tienes que viajar no prefiero que yo llevarte en auto (...) hoy en día se ha traducido en que por ejemplo de la casa se hace cargo él y yo no lavo la loza, yo no barro, no cocino, porque sabe que si yo me pongo a lavar la loza termino después una hora en el sillón. Y también al hecho de que cuando decidimos, por ejemplo ser papás **él sabía que la carga iba a estar un poco más hacia su lado** (...). Entonces ha sido como **formar un equipo** en todo lo que es este tema de de que **nuestro hogar es así**, no de que yo tengo una enfermedad, sino que de nuestro hogar es así, nuestro hogar **uno de sus integrantes funciona de una manera distinta y así nos acomodamos**." *Entrevista n° 1, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 6.*

> "Es que **mi pareja** tengo que decir que (...) **nos separamos** como hace unos años atrás como ocho meses y esos 8 meses fueron horribles tuve que entregar

a mi hijo porque yo no era capaz de cuidarlo (...) Y claro, cuando nos separamos obviamente yo **no tengo red de apoyo**, mi hermana estudiaba afuera y me quedé sola, o sea, yo pasaba tres días, cuatro días sin comer. Me tenía que arrastrar para ir al baño, pues creo que ahí fue cuando yo dije ya no más. (...) **mi hermana** justo fue de vacaciones, me empezó a alimentar, **me vio tan mal que se quedó**. (...) Y mi pareja volvió a decirme: creo que la familia que tenemos es la cosa más importante." *Entrevista n° 2, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 6.*

"Con **mi marido** es muy es muy **muy cuidador y muy preocupado** el como que incluso anticipa cosas que yo no veo cuando como que no sé po de repente, yo como te digo, me largo un poco pienso que no, si yo me siento bien y salgo y quiero hacer cosas, entonces él me dice, oye, cuidado (...) Él como que **tiene más conciencia del cuidado y del autocuidado**,(...). Mi **mamá** que me estuvo también cuidando cuando tuve las operaciones y después vio todo el impasse que implicó, ella se fue a vivir a Santiago conmigo un año casi porque fueron siete meses de distancia entre las operaciones, entonces fueron 11 meses que yo estuve viviendo en Santiago (...) Pero pero bien, **ella igual me cuida aún**." *Entrevista n° 3, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 6.*

"(...) a veces siento un poco en mi cuidadora, que es genial y que es **muy importante en mi vida**, pero de repente la siento muy **invasiva**, no me puedo acostumbrar todavía a que alguien esté pendiente de si me tomé el remedio, si no me lo tomé, que alguien me esté dando el brazo para caminar, me costó mucho cuando estuve un tiempo que que tenía que estar en silla de rueda que me trasladara y a ella se le ocurrió llevarme a una a una feria del arte de la feria de los libros y ella estaba muy contenta de poder ayudarme, pero yo en la silla de ruedas no alcanzaba, a ver ningún libro y me di cuenta de que los **cuidadores siempre quieren hacer algo por ti**, **pero tampoco alcanzan a ver la dimensión en la cual tú estás**. Creo que a ellos **les faltan herramientas**, falta

> una ayuda no sé del gobierno de la Salud Pública de la salud privada, que se preocupen de los cuidadores, porque cuidadora no significa solamente afirmar de llevar tu silla rueda o darte medicamentos cuando lo necesites, sino que también significa que te des cuenta de las **necesidades** que tienen cada persona y que son diferentes a la que ellos piensan.” *Entrevista n° 4, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 6.*

Respecto a la **relación con sus cuidadores**, las personas con algún tipo de disautonomía refieren en su mayoría que su esposo o pareja es su cuidador. En la entrevista número 1, la persona cuenta que su esposo la conoció con disautonomía y cuando comenzó la relación él asumió rápidamente el rol de supervisor y acompañamiento primero, el que luego pasó a ser rol de cuidador, aceptando en muchas situaciones la carga estaría más para su lado, y adaptaron su hogar entendiendo que uno de sus integrantes funciona diferente, esto muestra un apoyo fundamental de parte de su cuidador. Por su parte, la persona de la entrevista número 2 cuenta que con su cuidador,su pareja, hace un tiempo se separaron por un periodo de ocho meses y que ella sufrió mucho la soledad y no tener red de apoyo, no se alimentó y se tuvo que arrastrar al baño, cuando vino su hermana la cuidó por un tiempo y luego su esposo volvió ya que consideró que la familia era lo más importante, esto, a diferencia de la narración anterior, demuestra una intermitencia en el cuidado, que le afectó a la persona con algún tipo de disautonomía, sin embargo, el amor a la familia fue más fuerte y el cuidador le entrega el apoyo que ella requiere. En la entrevista número 3, la persona relata que su cuidador, su marido, es muy buen cuidador, muy preocupado, anticipado, tiene conciencia del cuidado y autocuidado, y también la cuida su madre hasta la fecha cuando su esposo no puede. A diferencia de los tres primeros relatos, la persona de la entrevista número 4 tiene como cuidadora a su hermana mayor, esto puede explicar que la persona considere a su cuidadora como alguien genial pero a veces invasiva, tal vez por la intención que tiene la cuidadora de cuidar en exceso a su hermana menor. También cree que faltan muchas herramientas para los cuidadores, para que puedan conocer las reales necesidades de las personas con algún tipo de disautonomía, porque pueden tener las mejores intenciones en realizar un cuidado pero tal vez la persona cuidada no requería dicho cuidado.

3.2 Necesidades / Rol y responsabilidades

En cuanto a las necesidades por parte de las personas con disautonomía …

> "principalmente cuando me baja la presión, yo no no me desmayo mucho, no soy de disautonomía con desmayo, (...) pero sí, me **mareo** constantemente, si los **cambios de temperatura me hacen muy mal** el calor excesivo sobre todo, entonces los cuidados van en ese sentido de que bueno si yo estoy en una **crisis** y no puedo bañarme sola, sola en el sentido me puedo bañar, pero **tiene que haber alguien más en caso de** que yo me desmaye.(...) Entonces ese tipo de de cuidados que claro, si bien es cierto, yo soy una persona independiente: manejo, vengo a mi trabajo sola, no sé, voy al coro sola, hago mis cosas, hago ballet, son cosas que puedo hacer, pero siempre está eso de **avísame que llegaste bien**. (...) pero claro, afortunadamente no requiero de cuidados 24/7, sino que principalmente como de una **monitorización** o de contar con el **apoyo**, digamos y con la **compañía** cuando necesito hacer trámites o necesito hacer cosas ya que que me pudiesen generar una crisis." *Entrevista n° 1, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 7.*

> "A ver, tengo periodos donde si no me llega oxígeno pierdo la memoria, pero sigo en modo automático. (...) Hoy en día todavía me pasa porque de repente como que hay palabras que se me olvidan, hay cosas que se me olvidan, pero me da por periodo (...) Me cuidan bastante para **tener que irme a buscar,** de tener que irme a dejar, de que **si voy a médico** porque tengo controles casi todos los días entre yo y mi hijo, **siempre tengo que andar como con alguien más aparte de los dos.**" *Entrevista n° 2, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 7.*

> "Como te decía como que **en condiciones normales uno pareciera estar bien**, pero cuando tengo este como síncope, yo lo describo como que si se te **reiniciara el computador**, porque en el fondo es como que te apagas y después el reincorporarse toma mucho rato una hora, (...) tengo que estar acostada, de a poco me voy reincorporando, ahí **los que me conocen me dan los remedios que tengo**, que tengo como unos remedios que me ayudan para para esos casos, los ando trayendo siempre en la cartera, sal, bebida isotónica, es como generalmente lo que a lo que acudo." *Entrevista n° 3, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 7.*

> "Cuando tengo **crisis**, estoy muy **vulnerable**, **necesito todos los cuidados**, me tienen que ayudar a ir al baño, a apoyarme, ayudar a levantarme de la cama, pues me da vuelta todo o no estoy segura, si mis pies me van a poder o me van a botar al suelo, entonces necesito que alguien me esté afirmando, que me cocinen y me alimenten, necesito en este caso, mi cuidadora, me hace mucho masaje en las piernas cuando me duelen piernas, **mi cuidadora me lleva a toda la todas las consultas médicas**. Está conmigo, escucha los diagnósticos del médico del diagnóstico cosa que si yo no anoto después se me puede olvidar o mi cuidadora recuerda después." *Entrevista n° 4, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 7.*

En cuanto a los requerimientos que le generan la **necesidad de cuidados**, la primera persona en la entrevista número 1, comenta que no se desmaya , pero si se marea mucho por la presión y que los cambios de temperatura le hacen muy mal, sobretodo el calor, entonces cuando está en crisis siempre debe haber alguien cerca para cuando se baña, por ejemplo, siempre le dicen avisame cuando llegues, principalmente necesita una monitorización, y compañía cuando hace cosas que pueden generar una crisis. La persona con algún tipo de disautonomía en la entrevista número 2, relata de sus periodos que si no le llega oxígeno pierde la memoria, la cuidan bastante la van a dejar y a buscar, o la acompañan a los controles médicos, siempre tiene que andar con alguien más cuando sale. La persona en la entrevista número 3 comenta que en

condiciones normales pareciera estar bien, pero cuando tiene síncopes es como que se apaga, como que "se le reinicia el computador" y al reincorporarse toma mucho tiempo, también narra que las personas que la conocen le dan los remedios. Por su parte, la persona en la entrevista número 4 refiere que cuando está en crisis se encuentra totalmente vulnerable, necesita de todos los cuidados básicos.

Por su parte, en cuanto al rol y responsabilidades, las personas cuidadoras sostienen que:

> "Bueno, yo **soy la mamá y mamá soltera**, entonces **estoy a cargo de todo**. Sobre todo, ahora mi función principal es que **no he podido trabajar**, porque en ningún trabajo con un niño tan descompensado me van a dar el permiso que él necesita. (...) yo tengo un bebé de un año y es un bebé sano y finalmente yo siempre digo pasa como a segundo plano, porque me llaman por Simón y el bebé está durmiendo la siesta, pero yo tengo que ir al colegio a verlo, si bien tiene apoyo, a veces un hecho tan simple lo pone nervioso y lo descompensa, entonces piden que vaya, que me acerque, a veces la gatorade que se le acabó, **tengo que acudir al colegio,** entonces finalmente ahora mi rol está enfocada en en él en sus **cuidados**, en sus **necesidades** y tratar de **estabilizarlo**, dentro de lo que está a mi alcance" *Entrevista n° 5, persona cuidadora, pregunta 5.*

> "Es que tengo el **100% de la responsabilidad** con mi hija poh, o sea tengo que llevarla, traerla, alimentarla, **todo**. Ella es autónoma en cuanto a aseo e higiene. Pero el resto soy yo que me encargo." *Entrevista n° 6, persona cuidadora, pregunta 5.*

> "Que tome un buen desayuno, que ver que **sus comidas** sean a ciertas horas, porque también **se le olvida comer**, no le da hambre, entonces tengo que estar pendiente de que ya, hija es la hora, vamos a tomar once, "pero es que no quiero"

bueno, lo siento, tienes que comer algo, aunque sea la mitad ya bueno, **que se tome su medicamento**, por suerte **ella es muy responsable**, si yo un día me quedo dormida porque me agoto, ella se prepara desayuno, se toma sus pastillas y es muy responsable. También que cada cierto tiempo salimos a caminar, acá tenemos la suerte que tenemos un cerro al lado, entonces vamos al cerro. Ellos son libres, corren, juegan, porque tiene que hacer alguna **actividad física** y le sirve mucho. Pero eso es como la mayor carga: **estar pendiente de**, y si va a salir algún paseo, Esmeralda tu credencial, Esmeralda el frasquito con sal, eh, cómo andas hoy día, lleva agua, eh, que el suero, que estar pendiente de todo eso." *Entrevista n° 7, persona cuidadora, pregunta 5.*

"**Educarse, aprender, acompañar,** estar muy **pendiente** en todos los sentidos. (...) **Ser útil** para la persona enferma porque a veces uno puede eventualmente creer que está siendo muy útil, pero no es lo que necesita la persona enferma entonces ahí tiene que haber una **comunicación** íntima con mucha profundidad con mucho cariño, con mucho respeto. Yo insisto en la **dignidad** de la persona porque la persona tiene que sentirse en la medida de lo posible **autovalente** decidora de su tratamiento desde su medicación y uno tiene que acompañarla insisto de la mejor manera aprendiendo y también **fortaleciéndose** porque cualquier persona que se hace cargo como **acompañante de una enfermedad tan difícil** también **debe tener herramientas para para cuidarse**." *Entrevista n° 8, persona cuidadora, pregunta 5.*

En cuanto a los **roles y responsabilidades**, las tres cuidadoras que cuidan a sus hijos/as con algún tipo de disautonomía, relatan que tienen todo su cuidado. En la entrevista número 5, la persona relata que no ha podido trabajar por estar cuidando a su hijo, su rol es velar por sus necesidades en todo momento. De igual manera, la cuidadora en la entrevista número 6, indica que mantiene el 100% de la responsabilidad de su hija, lo que puede inferir una sobrecarga en la cuidadora. En la entrevista número 7, la cuidadora principalmente se preocupa de las condiciones y tratamiento de su hija, y agradece que ella igual es responsable con su propio cuerpo y condición, pero que estar pendiente de todo lo que pueda pasar, es realmente una carga importante. Por su

parte, la cuidadora de la entrevista número 8, relata que es importante educarse, acompañar,estar pendiente de, ser útil como cuidadora, tener buena comunicación y que es importante que las personas cuidadoras también tengan herramientas para el autocuidado y poder sobrellevar la carga.

3.3 Aprendizajes

En relación a los aprendizajes obtenidos al ser cuidadora, las personas entrevistadas sostienen los siguientes:

> "(suspira) Ay, **ser muy paciente**, bueno uno como mamá empatiza pero mm a ver cómo explicarlo, **el tener que yo aprender sobre la condición**, yo **buscar más información** para lograr entender lo que él siente, porque cuando a uno le dicen pucha me duele la cabeza, me duele esto, uno lo entiende porque lo ha vivido pero yo no compartía los síntomas que sentía Simón, entonces es un **aprendizaje constante,** que uno tiene que estar buscando profesionales, a veces uno ve videos, hay charlas que a veces hacen que tampoco puedo ir porque son en Santiago, pero el aprendizaje es validar, **validar algo que es invisible básicamente**, porque yo no tengo cómo medir lo que dice Simón, pero el **confiar** en él. También hay que hacer, en un niño en periodo de desarrollo, de crecimiento, el trabajo de **enseñarle que no puede jugar con eso**, o sea, nos sentimos mal, pero no, no podemos manipular con la disautonomía. Es un **aprendizaje constante** que lo hago **en conjunto con mi hijo**." *Entrevista n° 5, persona cuidadora, pregunta 8.*

> "Los aprendizajes. Eh, (suspiro) creo que me preocupo más de **explicarle a la gente lo que es la disautonomía** sobre todo a profesores, a personal en general del colegio y no eso no es algo, que por ejemplo que haga conmigo misma, yo no le ando hablando, no sé en mi trabajo no tengo que andar explicándolo porque

donde yo soy autónoma estoy perfecto, pero pero **en el colegio de ella** sí, porque es donde ella necesita mucho más apoyo en caso de descompensación necesito que el entorno esté informado entonces ya como que es un poco he aprendido a acercarme a personas claves para **explicarle la situación** de Samantha, familiares también, porque **la familia también hay como que educarla al respecto**. Eso yo creo, tiene que ver más con la **información** y las maneras de **adaptar la información a su edad**." *Entrevista n° 6, persona cuidadora, pregunta 8.*

"Mmm a **manejar mi enojo**, que cuesta mucho ya, ya como mamá de niños sin ninguna condición cuesta mucho, en estas situaciones cuesta mucho más, por ejemplo, cuando a la Esmeralda le da su crisis de ansiedad,(...) yo tengo que mantener la calma porque ella se altera y camina para allá y para acá y te enloquece, es una cosa que te desespera entonces, tú tienes que aprender a **tener paciencia,** a hablar de otra manera, a llegar a ellos desde otro punto de vista, a **calmarlos**, a **calmarte**. Aparte que te obliga a **estudiar por tu cuenta** (...) **y aprendes también a ayudar a otras personas**. Porque por ejemplo acá donde Esmeralda vive es la única que tiene disautonomía y nadie había escuchado sobre esto entonces también ha ayudado en su colegio, a ella le piden disertaciones sobre su condición para hacerla conocida. En el departamento de discapacidad acá de la Municipalidad me han pedido informes sobre su enfermedad y ha servido mucho, hemos aprendido mucho muchísimo, no solo nosotros, sino que **a la comunidad entera se le ha enseñado que existe esta condición**, entonces **se aprende como en conjunto**." *Entrevista n° 7, persona cuidadora, pregunta 8.*

"Yo creo que uno lo que puede aprender de esta situación tan aflictiva y tan dolorosa es que cualquier patología siempre se va a poder llevar de mejor manera cuando hay mucha **entrega**, cuando hay mucho amor, cuando hay mucho **aprecio por la persona**. Porque si bien uno no va a poder mitigar el dolor

en sí, pero sí va a poder **hacer menos doloroso el día a día**, lo cotidiano, las cosas más sencillas y más simples que las personas en cierto momento no pueden hacer por sí solas entonces uno tiene que acariciar tiene que **acompañar** tiene que **escuchar** y pareciera ser que lo más simple de la vida es lo que se necesita." *Entrevista n° 8, persona cuidadora, pregunta 8.*

Tres de las cuatro cuidadoras refieren que uno de los **aprendizajes** más importantes es informarse por cuenta propia, por ejemplo en el caso de la cuidadora de la entrevista número 5, relata que ha aprendido a tener paciencia, a informarse sobre la patología, a validar lo que ella no ha experimentado pero que entiende que debe confiar en lo que siente su hijo, y además aprendió que debe enseñarle a su hijo a no jugar o manipular con la condición. En la entrevista número 2, la cuidadora manifiesta que su principal aprendizaje es informar en el colegio de su hija de qué se tratan las disautonomías, así como educar a su familia también y que para comentarle a su hija sobre la condición, debe adaptar la información a su edad. Por su parte, la cuidadora de la entrevista número 3, relata que aprendió a manejar su enojo, a tener paciencia, a calmarlos y calmarse, a estudiar la patología por su cuenta y a enseñar a la comunidad, por ejemplo en el colegio de su hija y en la municipalidad, acerca de esta condición. A diferencia de la cuidadora de la entrevista número 4, quien manifiesta aprendizajes más emocionales y socio afectivos, como la entrega, el aprecio por la persona, acompañar, escuchar y tratar de alguna forma, de hacer menos doloroso el día a día.

4. Análisis del objetivo específico n°4: Percepciones acerca del acceso a recursos y servicios

Para el análisis del objetivo específico 4 referente a "Describir la percepción de personas con algún tipo de disautonomía y personas cuidadoras acerca del acceso a recursos y servicios" a continuación se destacan las ideas textuales más relevantes sobre el acceso a recursos y servicios en torno a la disautonomía.

Para ello se declara la subcategoría y códigos asociados a este objetivo específico, los que fueron construidos a partir de las opiniones realizadas por las participantes.

Tabla 4: Análisis del objetivo 4, categoría Percepciones acceso a recursos y servicios

Categoría	Subcategorías	Entrevistadas	Preguntas
Acceso a recursos y servicios	Desafíos y barreras en el acceso a la salud.	Persona con algún tipo de disautonomía	(8) ¿Se ha encontrado con barreras de acceso a la salud?
		Cuidadoras	(7) ¿Se ha encontrado con barreras de acceso a la salud para la persona a su cuidado?

Fuente: Elaboración propia

-Desafíos y barreras en el acceso a la salud.

4.1 Desafíos y barreras en el acceso a la salud

Respecto a los desafíos y barreras en el acceso a la salud, las personas con algún tipo de disautonomía sostienen lo siguiente:

> "Mira, afortunadamente yo tengo **Isapre** y tengo un trabajo que al momento me ha permitido **pagar mis medicamentos**, **no sin dificultad** por supuesto, sobre todo con el Florinef la fludrocortisona, que es la más cara y más difícil de conseguir. Y yo creo que la principal barrera ha sido la **económica** porque si yo no me gastara lo que me gasto en medicamentos pucha me podría ir de vacaciones a Disney todos los años. Pero afortunadamente hasta al momento he tenido los medios para acceder a médicos, a **buenos médicos**, de hecho a los que a los que más manejan de disautonomía en Chile, mi cardiólogo es el doctor Vukasovic, (...) Pero claro, o sea, **una consulta** con el doctor Vukasovic hoy en día debe estar costando **$72.000.** No me pude conseguir el Florinef en España que siempre me lo traían de **España**, que allá **cuesta 9 euros la caja**, entonces lo tuve que comprar acá, pero me tuve que conseguir una receta a nombre de otra persona que tenía seguro y claro logré comprar la caja en $50.000 y no los **120 que cuesta**. Entonces claro, si hay una barrera que ha

habido que enfrentar yo creo que es la económica, **el mismo tilt test, lo que cuesta**. Entonces más que eso afortunadamente no, no he tenido digamos problemas con los médicos que me han tratado, como que lo desconozcan o algo así, pero sí yo creo que la principal barrera es la barrera económica." *Entrevista n° 1, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 8.*

"Es que al decir que tengo disautonomía o que tengo síndrome de ehlers danlos **no se toma atención** o sea, primero, acá **en Coyhaique los médicos** están ultra hiper mega **atrasados** con todo, cuando yo llegué al 2018 para acá llegué con el celular con el correo de mi cardiólogo allá para que cuando yo llegara acá se lo diera al médico que me esté atendiendo para que le explicara todo lo que tenía que ver con disautonomía se me negó, o sea, me dijo que yo le entregaba me decía, es que yo no lo voy a llamar. Y tú no eres de mi área, así que yo no te puedo atender ya, pero necesito los medicamentos. Sí, no, pero es que yo no te puedo atender porque mi especialidad no te ve. Pasé por **todas las especialidades**, nadie me vio **nadie me quiso atender** (...) y de ahí claro **la disautonomía aquí nadie la ve**, así que **nos cuidamos nosotros solos** con las recomendaciones que he sabido de siempre o sea que de mi cardiólogo de Villa Alemana, pero sería o sea, nadie nos trata con eso." *Entrevista n° 2, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 8.*

"Sí, lo mismo que te contaba denante cuando pasé de la terapia psicológica d**e la parte privada a la parte pública** y es un abismo de diferencia. Los mismos **medicamentos** que uno necesita **no están en el en las canastas de los hospitales**, uno tiene que comprárselos sola **son carísimos**, se tienen que pedir al extranjero algunos. Hay muchas muchas barreras. En la parte de salud la misma barrera que **no te creen** que no creen que tengas una discapacidad o por ejemplo en el caso de cuando uno va al hospital hasta **los mismos médicos, te tratan mal** como pensando que una es hipocondriaca nomas. Hay muchos médicos, muchas enfermeras, **muchas personas de salud que no tienen idea**

de disautonomía y te quedan mirando así como ¿cómo se escribe?, no saben."
Entrevista n° 4, persona con algún tipo de disautonomía, pregunta 8.

La persona de la entrevista número 1 relata tener Isapre, y un trabajo que le permite pagar sus medicamentos, pero "no sin dificultad". Sostiene explícitamente que la principal barrera ha sido económica, narrando que si no se gastara todo lo que se gasta en medicamentos, "podría ir todos los años a Disney". Ha tenido acceso a buenos médicos, especialistas en disautonomía, pero que dicha consulta hoy en día cuesta más de $70.000. También relata que uno de los principales medicamentos en varios tratamientos de disautonomía, acá la caja cuesta un poco más de $100.000 y con seguro médico puede costar aproximadamente $50.000, en cambio en España, la caja cuesta 9 euros ($9.351). También menciona lo costoso del examen Tilt Test, el examen fundamental para diagnosticar disautonomías. LA persona en la entrevista número 2, comenta como principal barrera el ser de región y una ciudad lejana al centro del país, Coyhaique, donde acorde a lo que ella dice, están atrasados en el conocimiento de la enfermedad, manifiesta que pasó por todas las especialidades pero nadie la atendió, actualmente se cuida con las recomendaciones que aprende ella misma. Por su parte, en la entrevista número 4, la persona comenta haber transitado de la parte privada de salud a la pública y que hay "un abismo de diferencia", también manifiesta que los medicamentos correspondientes a tratamientos de disautonomías no están en las farmacias de los hospitales y tienen un precio elevado, asimismo comenta que la otra barrera principal es el trato en las atenciones de salud, hay personal médico que directamente "te trata mal" por tener algún tipo de disautonomía y porque ellos no tienen el conocimiento necesario para abordar la condición.

Por su parte, las personas cuidadoras en relación a las barreras en el acceso a la salud refieren:

"Sí, sí, empezando que eh, cuando empezamos con esto en pandemia, no habían médicos que atendieran pacientes nuevos, por lo tanto todo "te atendemos, pero particular" entonces **la opción particular no era tan accesible** y en ese entonces mi papá era **Isapre** y lo inscribió ahí para poder reembolsar, para poder **hacer un poco más llevadero el gasto**, porque finalmente la disautonomía se descarta primero todo lo demás o al menos así lo hicieron con

Simón, entonces electro, resonancias, neurólogo, un sinfín. Entonces finalmente aquí la barrera principal es yo **ser de ciudad**, el viajar, el **tener que viajar.** Ahora ya la doctora que diagnosticó a Simón es de Santiago eso conlleva ir más lejos aún. Yo tuve que sacar licencia pero por ejemplo no me atrevo a manejar a Santiago con dos niños, hay que pedir a un tercero que nos lleve, entonces la barrera terrible al ser yo creo que de ciudad, eso es lo más que he visto en salud." *Entrevista n° 5, persona cuidadora, pregunta 7.*

"Lo que me ha costado con Samantha es **encontrar especialistas pediátricos** para ella. Eh, eso es lo que me cuesta. Para mí, que los servicios de urgencias sepan, porque claro cuando yo voy a especialista, yo busco los especialistas, tengo, no sé poh mi ginecóloga, mi cardiólogo, mi neurólogo, que sé que saben de disautonomía porque los busqué así. Pero **si voy a urgencia no tienen ni idea** entonces y **hay que estar explicándole**, uno sintiéndose morir y hay que estar como "es que es esto", esto es por "me está pasando esto por esto, no es que llegues y me metas cualquier medicamento porque además…", entonces es como estar explicando, eso **es como desconocido en la atención primaria.**" *Entrevista n° 6, persona cuidadora, pregunta 7.*

"Cuesta todavía, por ejemplo, el hecho de que ya yo soy cuidadora, tengo mi **credencial de cuidadora** y si por ejemplo, a mi marido le toca viajar a Santiago (...) y yo estoy sola con los niños, de repente tengo que ir a urgencias, porque yo me enfermé. Por suerte, ahora tenemos unos amigos que tienen hijos también con otras condiciones, entonces (...) vienen, se quedan con los niños y yo **voy al hospital**, muestro mi credencial **para que me atiendan un poco antes**, ya que mis hijos se pueden desregular con otras personas, Esmeralda se puede descompensar y **no se hace esa prioridad**. (...) si hay alguien de más gravedad, tú entiendes que tiene que ser atendido antes, pero si no, no se hace esa preferencia, o sea, tú igual puedes esperar dos horas y por ejemplo, tú entiendes que como mamá cuidadora necesitan tus hijos que tú estés, porque si tú no estás

pasan muchas cosas. Entonces yo creo que en eso falta, aún falta." *Entrevista n° 7, persona cuidadora, pregunta 7.*

"Sí, en todo momento porque es difícil entender como una patología que ya no es tan esporádica, hay mucha gente que se enfrenta a esto, son muchas personas que todavía no logran encontrar su diagnóstico entonces en el área de salud, evidentemente hay barreras que tienen que ver con la **equidad** y con el **acceso** porque cuando uno encuentra que hay un medicamento que hay uno que es el más económico y hay otro que es el más potente, pero ese te significa un **costo adicional,** a veces uno tiene la fortuna de poder acceder a ese medicamento, (...) esta enfermedad que es tan limitante, que es tan dolorosa, que requiere de una **cantidad significativa de medicamentos,** debiese ya a esta altura ser una **política de salud nacional** y estar dentro de un rango que permita a la persona cualquiera que sea su condición económica **acceder a esta calidad de medicamentos o tratamientos.**" *Entrevista n° 8, persona cuidadora, pregunta 7.*

En relación a las **barreras en el acceso a la salud,** la cuidadora en la entrevista número 5 relata que en el comienzo no habían médicos de la salud pública que conocieran la condición, por lo que tuvo que acudir a la salud privada y desembolsar un gasto importante, pero cree que la principal barrera es ser de región y al no haber especialistas médicos, tener que viajar si o si para obtener atención de salud oportuna y de calidad. De manera similar, la principal barrera que considera la cuidadora en la entrevista número 6, es que no ha encontrado especialistas pediátricos para la condición de su hija y que por ejemplo si tiene que ir a urgencias, le ha pasado que no tienen ni idea de las disautonomías y hay que estar explicando, insiste en que la condición es desconocida en la atención primaria. Para la cuidadora de la entrevista número 7, la principal barrera es que aún no puede hacer uso correcto de la credencial de cuidadora, si por ejemplo ella tiene que ir a urgencias, deja a sus hijos con amigos, y trata de utilizar su credencial para tener preferencia en el hospital y poder llegar pronto a su casa, no se hace esa prioridad, aún falta. Por su parte, en la entrevista número 8, la cuidadora

comenta que las barreras están en cada momento , como que ya es difícil entender la patología en sí, y además en el área médica hay barreras de equidad y acceso, y asistir a salud particular significa un costo extra, se requieren muchos medicamentos, no cualquiera puede acceder a estos tratamientos y medicamentos económicamente, manifiesta que falta una política de salud que incluya a las disautonomías.

Extras

Con el fin de dar un cierre a la entrevista se les preguntó a las participantes si deseaban enviar algún mensaje a personas que estuviesen pasando por la dificultad de encontrar su diagnóstico de disautonomía y si finalmente querían agregar algún dato relevante o sugerencia para el estudio. Con sus opiniones, se creó esta tabla con las ideas principales.

Tabla 5: Extras

Entrevistadas	Preguntas	Ideas	Categorías emergentes
Persona con algún tipo de disautonomía y cuidadoras	(9)¿Le gustaría transmitir algún mensaje a alguien que pudiera estar pasando por la dificultad de encontrar su diagnóstico?	-El diagnóstico tarda pero llega y luego puedes recibir tratamiento. -No rendirse en la búsqueda del diagnóstico, aunque la sociedad o incluso el personal médico te diga que no tienes nada. -Aunque ya estés desmotivado, no rendirse en la búsqueda del diagnóstico. -Sin red de apoyo se torna mucho más difícil. -No quedarse con la primera atención médica sino que seguir buscando hasta	Dificultad de diagnóstico

		llegar al diagnóstico. -Buscar hasta poder llegar al diagnóstico de lo que uno siente y confiar en el sentir de las personas con algún tipo de disautonomía. - Antes de llegar al diagnóstico correcto te sugieren muchos diagnósticos erróneos y algunos asustan por su gravedad.	
		-Tolerancia al ser cuidadora y paciencia en la búsqueda del diagnóstico. -Hay gente que sufre mucho en la búsqueda de su diagnóstico.	Emociones en torno al diagnóstico
Afectada y cuidador	(10) ¿Desea agregar algún dato relevante que no haya sido desarrollado a lo largo de la entrevista, o hacer una sugerencia para el estudio y/o para el trabajo social?	-La disautonomía no es solo desmayarse, comprende múltiples y variados síntomas y para cada persona puede ser diferente. -Agradecimiento por los grupos y redes sociales que hablan e informan de las disautonomías. -Si bien la prevalencia es mayor en mujeres, hoy en día se ven más hombres con algún tipo de disautonomía, especialmente preadolescentes. -En la disautonomía puedes estar bien un día y al otro no. Hay que vivir el día a día. -Se debe complementar la dimensión médica con la dimensión psicológica -Lo más importante es difundir la condición. -Existe un aspecto económico, que dificulta tanto la obtención del diagnóstico como la obtención del tratamiento	Entendimiento de la disautonomía
		-Los familiares y núcleo cercano son los encargados de cuidar. Y ellos requieren herramientas para sobrellevar esa carga. -Visibilizar más el examen tilt test, que es el único que determina el diagnóstico de disautonomía	Herramientas

Fuente: Elaboración propia

Las opiniones de las personas entrevistadas son las siguientes:

"Que **el diagnóstico tarda, pero llega**. La disautonomía hoy en día (...) es una enfermedad que está siendo diagnosticada, que los médicos la están conociendo, que ya no es como hace 20 años atrás (...) Yo creo que hoy en día los médicos están conociendo sobre esta condición se están informando. Entonces quien en este momento esté sintiendo síntomas, y no sepan lo que es, va a llegar el diagnóstico. (...) hoy en día creo que las personas se están demorando menos en diagnosticarse de disautonomía, porque **se está hablando de la disautonomía**. (...) El diagnóstico llega y **con un diagnóstico, ya te puedes tratar** qué es lo principal, la disautonomía si bien es cierto, no tiene cura, pero sí tiene **medidas** y tiene **tratamiento**. (...)

(..) finalmente **son tus familiares o tu núcleo más cercano quienes se transforman en cuidadores** o en quienes velan porque si bajaste la escalera o si subiste la escalera no te caíste porque te mareaste y y no te circuló bien la sangre, entonces, creo que el tema de los cuidadores va más por ahí y también va en **la carga que ellos reciben voluntariamente**, pero que finalmente es una carga que debería ser **afrontada** también en su momento **con terapia** o ver eso porque finalmente ya no es solo tu pareja en la que te apoyas o tu hermano en quien confías, sino que es de quién te haces cargo, de quien en momentos debes **hacerte cargo y cuidar constantemente.**" *Entrevista n° 1, persona con algún tipo de disautonomía, preguntas 9 y 10.*

"Que básicamente es eso que **no se rindan,** por más que la sociedad te diga que te estás haciendo y no solo en la sociedad, a mí me pasó mucho con los médicos que **los médicos mismos me decían vayan psicólogo**. (...) Que no se rinda, que no se rindan en buscar el diagnóstico, de ahí ya no es tan esperanzador lo que pase después de encontrarlo, porque **el cómo sobrellevar la vida con disautonomía**, hay personas que sí pueden llevar la enfermedad súper bien porque no es tan agresiva pero a las personas que por más que tomen medicamentos no se le sube la presión, se desmayan día a día, con una

frecuencia súper elevada. No, ahí ya no puedo ser tan esperanzadora porque **si tú no tienes una red de apoyo, es difícil sobrevivir**, ni siquiera vivir. (...)

Quizás la conocemos (las disautonomías) solamente por el desmayo, pero **no es solamente el desmayo** (...) en mi caso no solo me afecta al habla, me afecta la concentración, se me olvida caminar. (...) entonces claro, **que tu cerebro esté todo el rato olvidándose que tiene que hacer cosas autonómicas es todo un tema** (...) son como muchas cosas, entonces **muchos síntomas** que pueden ocurrir y **todas las disautonomías se manifiestan de manera distinta para todo el mundo.**" *Entrevista n° 2, persona con algún tipo de disautonomía, preguntas 9 y 10.*

"(..) entiendo que **hay gente que sufre mucho tratando de encontrar el diagnóstico.** Posiblemente mucha gente, mucho tiempo vivió con eso, sin saber qué era y no pudo tampoco encontrarlo. (...) Entonces no sé, más que un mensaje en general para la gente que no sepa cual es su diagnóstico, en realidad **estar atenta a sus síntomas** y a ver, viví también mucho que no me creían con lo de la endometriosis, como te digo no puedo evitar hacer un paralelo, entonces como que a mi me pasaba con eso lo que a lo mejor mucha gente le pasa con la disautonomía, que la gente dice **"ya pero si duele pero no es para tanto"**, y como que **no entendían que podía existir esto de de que te paralizara**.(...)

Mira, he visto harto grupo últimamente (...) eso me parece súper positivo, **utilizar las redes sociales como para para informar,** ayuda harto. De hecho como que hasta a mí me, **siento que me educan harto** (...) de verdad agradezco a las personas que estoy siguiendo que se dedican a **informar** sobre… personas que hablan específicamente de la disautonomía. Entonces como que **agradecer un poco eso y ojalá existan más personas que hablen,** a lo mejor yo igual debiera hablar un poco de mi experiencia." *Entrevista n° 3, persona con algún tipo de disautonomía, preguntas 9 y 10.*

> "(...) el **diagnóstico** igual es algo personal, **no todas las personas tenemos los mismos síntomas**, hay muchos síntomas diferentes, (...) Lo que le puedo dar a la persona que anda buscando encontrar su disautonomía es **mucha fuerza** buena vibra, porque este es un **camino largo** a seguir,(...) aquí **no hay mejora y tampoco puedes decir que es una enfermedad degenerativa** que con los años estás más enferma, **es un día sí, un día no**, entonces lo único que le digo a la gente es que **vivan el día a día.**
>
> (...) lo que he podido ver en el transcurso de mi enfermedad era que cuando recién empezamos con los whatsapp, había muchas mujeres, porque esta enfermedad es **prevaleciente en el género femenino,** pero con el pasar del tiempo he visto cómo **han ido aumentando los hombres** y con el pasar del tiempo, con mucha pena, he visto cómo han ido diagnosticando a los **jóvenes**, a los **niños 11-12 años, niñas y niños** y se ven mucho más niños diagnosticados, qué niñas. (...) también siento que el **diagnóstico precoz** va a **facilitar mucho a los niños en la adolescencia**, porque cuando uno es adolescente aparte de tener la adolescencia que es en sí muy muy compleja, tener un adolescencia con una disautonomía sin ser tratada, diagnosticada o ni siquiera encontrada es es algo que que va a ser muy marcador." *Entrevista n° 4, persona con algún tipo de disautonomía, preguntas 9 y 10.*

Todas las personas con algún tipo de disautonomía recomiendan **no rendirse en la búsqueda del diagnóstico correcto**. La persona en la entrevista número 1 recomienda tener paciencia en la espera del diagnóstico, manifiesta que hoy en día en comparación a 20 años atrás ya se está hablando de disautonomía , principalmente ya hay medidas y tratamientos . Y refiere que las personas cuidadoras, son principalmente familiares, es decir no son personas preparadas para ser cuidadoras, carga que debería ser afrontada con terapia o herramientas. De igual forma, la persona en la entrevista número 2, contesta que no se rindan , que aprendan a llevar la vida con disautonomía, que debes tener tu red de apoyo , que la disautonomía no es solo desmayarse .y considera que el hecho de que tu cerebro esté todo el rato olvidándose que tiene que hacer cosas autonómicas es todo un tema y que todas las disautonomías se manifiestan de manera distinta para todo el mundo. La persona de la entrevista número 3, si bien no vivió ese mismo proceso, entiende que hay mucha gente que le cuesta mucho que los

diagnostiquen, por eso hay que estar atento a sus síntomas , la gente no cree que aunque no se note por fuera, el dolor puede ser paralizante, por último agradece y recomienda utilizar las redes sociales para informarse a través de personas con algún tipo de disautonomía que hablan de su condición. Por su parte, la persona de la entrevista número 4, como consejo diría que el diagnóstico es algo personal, no todos tenemos los mismos síntomas , pero que a las personas que buscan su diagnóstico les envía mucha fuerza y buenas vibras, ya que el camino es largo a seguir , y sostiene que esta enfermedad no tiene cura pero tampoco es degenerativa, es un dia si un dia no, por lo que hay que tratar de vivir el dia a dia , esta enfermedad prevalece en el género femenino , pero hoy en día vemos más hombres diagnosticados sobretodo niños y adolescentes, y su el diagnóstico precoz de la condición puede beneficiarlos en su adaptación.

Por su parte, las cuidadoras opinan lo siguiente:

> "(...) que yo le diría a una persona que está atravesando, es que si fueron a un médico y le dijeron, no, no es esto, pero ya se le va a pasar o fue un episodio y siente que no es así, **que busque hasta llegar a lo que dé respuesta a lo que uno siente**, a lo que dé respuesta, que que no baje los brazos es un proceso muy largo. Yo de verdad lo viví, es largo, es **agotador**, **económicamente no es accesible** tampoco tan fácil, pero **la única manera de poder validar,** sentía yo a Simón, era teniendo el diagnóstico en mano y decir aquí está. Esto es, el niño no se está haciendo, entonces si yo pudiera transmitir eso es, como **confiar** siempre, (...)
>
> Yo **como mamá me fui todo por lo médico**: exámenes, todo lo cuantificable, todo lo que podía y obviamente por orden de los médicos. Hasta que este año con la profesora, veíamos que Simón no mejoraba, que se descompensaba más, que no teníamos respuesta y la profesora me dijo **"no ha pensado trabajarlo con psicóloga"** y (...) llegar a la psicóloga y darme a entender que también el Simón tenía que vivir este proceso, **vivir este duelo,** entender que él tiene una condición que lo va a acompañar por siempre es muy importante y y **ojalá yo lo hubiera hecho antes**, si bien como te digo para mí era muy era muy necesario

la terapia y yo sentía que esto era médico médico, médico examen, pero **se tenía que complementar**" *Entrevista n° 5, persona cuidadora, preguntas 9 y 10.*

"Que **no se rindan en la búsqueda** porque uno se rinde, (...). pasó que mi hermana es diagnosticada desde los 8 años, entonces tuve muchos años en mi vida, para decir "oh puede que yo también tenga esto", pero no ocurrió o no sé pues yo creo que como te explicaba era como una **negación** era como **yo era la hermana sana**, entonces **yo tenía que cuidar a mi hermana,** así que no, eso no era para mí, entonces **en la búsqueda de diagnóstico**, uno se empieza así como a **desmotivar** y a decir **"esta cuestión, será cosa mía"** así como será realmente algo que o **lo estoy inventando estaré exagerando,** será algo psicológico. Y además que donde **los médicos no todos saben**, te empiezan a tirar por otras, por otros diagnósticos, a hacerte mil exámenes, (...) Entonces uno se desmotiva y a veces como que **se cansa** y (...) a veces uno como tira la toalla, pero es como no, yo creo que algo bueno, es **seguir, seguir buscando.**" *Entrevista n° 6, persona cuidadora, pregunta 9.*

"**Paciencia**, es un **camino muy largo**, se pasa por diferentes supuestos diagnósticos antes, muchos que asustan muchísimo, pero es paciencia, paciencia e **ir de médico en médico**, no quedarse con uno solo porque a veces el que uno está viendo no tiene idea de que esto existe, (...) hay redes de apoyo que uno no conoce, que uno puede buscar que deberían ser más conocidas porque uno no sabe. Y más que nada, **tolerancia** y paciencia, porque se pasa por muchas cosas, ver que tu hijo se desmaya de repente y que no reacciona asusta. **Mantener la calma y buscar apoyo,** buscar apoyo porque solo es muy muy difícil. (...)

Yo creo que como dato **aparte de hacer visible lo que es la disautonomía** hace falta como **visibilizar** más, por ejemplo, el **examen del tilt test**, que nadie sabe que ese es como fundamental para diagnosticar la disautonomía. Nosotros pasamos ya cuando teníamos el pre diagnóstico de la disautonomía pasamos por un montón de exámenes antes y si hubiésemos sabido que ese examen existía, tal vez hubiésemos ido directamente a ese examen. Y lo otro como digo

yo que **enseñar**, que **la disautonomía no es un solo síntoma**, no solamente te desmayas, sino que **es tu cuerpo entero que a veces se desorganiza y no funciona**." *Entrevista n° 7, persona cuidadora, preguntas 9 y 10.*

"(...) el consejo, es que las personas **continúen golpeando puertas y buscando más información.** (...) Yo creo que lamentablemente la salud que vivimos nosotros está a años luz de otros sistemas de salud donde es mucho más completa la mirada de la persona. La persona **no es solo el cuerpo** que se deteriora es su **mente**, su **alma**, es su **espíritu** y **la salud no se reconforta solamente con medicamentos**, o sea, tienen que haber una serie de condiciones que permitan a la persona sanar, sanar su alma, su espíritu, su cuerpo. Yo solo creo que lo más importante es **difundir esta patología,** enseñarla, enseñarla en las escuelas tal vez hay mamás que tienen niños chicos y no tienen más personas adultas a su alrededor y están pasando cierto, ciertas situaciones que nadie está advirtiendo y están pasando años para llegar a una efectiva un efectivo diagnóstico de su enfermedad. (...) También hay un **tema económico** porque detrás de una enfermedad hay personas que están con licencia médica, hay personas que fueron **despedidas**, hay personas que son **incomprendidas**, o sea, así de duro, o sea **cómo le explico yo a las personas que hoy no funciono,** entonces hay un desgaste tan grande en lo económico. Es una cantidad de **ir y venir por médicos**, el sistema de salud público está colapsado por lo tanto **quien no tenga un poco de recursos** para ir al área privada, **difícilmente va a poder resolver prontamente su diagnóstico.**" *Entrevista n° 8, persona cuidadora, preguntas 9 y 10.*

En la entrevista número 5, la cuidadora sostiene que lo más importante es buscar más opiniones médicas hasta llegar a lo que dé respuesta concreta a sus síntomas, nos dice que el camino es largo agotador y económicamente difícil, y también sugiere no pensar solo en los tratamientos biomédico, sino que complementarlo con los psicosociales. Por su parte, la cuidadora en la entrevista número 6, aconseja no rendirse en la búsqueda del diagnóstico, aunque las personas le digan que está inventando lo que siente,

asimismo no todos los médicos saben de disautonomía, sugiere seguir y seguir buscando. En el fragmento de la entrevista número 7, la cuidadora aconseja paciencia, ya que el camino es muy largo, mantener la calma y buscar apoyo, manifiesta que hace falta visibilizar el tilt test para llegar al diagnóstico, y que se debe difundir que la disautonomía no es solo desmayarse, tiene muchos y variados síntomas, porque, según ella, es tu cuerpo entero el que a veces se desorganiza y no funcion. Por su parte, la cuidadora de la entrevista número 8, sugiere que continúen golpeando puertas y buscando información , y que las disautonomías no afectan solo el cuerpo, es el alma, el espíritu el que se enferma con el cuerpo , sostiene que es importante es difundir esta patología, y que el aspecto laboral es complejo, ya que hay personas que son despedidas por esta condición, que nadie entiende que las personas con algún tipo de disautonomía no todos los días funcionan de la misma forma y que quien no tiene recursos difícilmente va a poder tener un diagnóstico correcto pronto.

6 Capítulo V: Conclusiones

Conclusiones Temáticas

Las percepciones de las personas con algún tipo de disautonomía y las cuidadoras, permitieron obtener la información necesaria para la creación de subcategorías y poder responder a los objetivos específicos de esta investigación.

En el **primer objetivo específico** asociado a la percepción que tienen las participantes de la disautonomía surgieron las siguientes subcategorías: “Comprensión personal de la condición” e “Impacto del diagnóstico en la calidad de vida”.

Respecto a la primera subcategoría se logra identificar que existen diversos enfoques y miradas hacia la condición, la mayoría de las personas con algún tipo de disautonomía ya la consideran como una nueva forma de vida frente a la cual hay que adaptarse, pero también hay personas a las que aún les implica frustración, obstáculos y limitaciones. En su mayoría refieren tener una comprensión personal de la condición, pero que lo que más les afecta es la comprensión social de la misma, ya que enfrentan prejuicios y estigma, así como también se han sentido invalidadas por el resto. Por su parte las cuidadoras, destacan el aspecto emocional, que les genera el hecho de que su ser querido tenga algún tipo de disautonomía como frustraciones, tristeza y sentimientos de lucha constante. También refieren la importancia del aprendizaje continuo de la condición.

Respecto a la subcategoría “Impacto del diagnóstico en la calidad de vida” en general podemos concluir que si bien poder recibir el diagnóstico correcto significa un gran sentimiento de alivio, al poder ponerle un nombre y/o a dejar de creer en los prejuicios y estigma que les impusieron, vivir con un tipo de disautonomía, ya sea directa o indirectamente, afecta en muchos aspectos. La adaptación, tanto de las personas con algún tipo de disautonomía como de las cuidadoras, es un proceso complejo y constante, frente a lo que se destaca la importancia de redes sociales y de apoyo.

En el **segundo objetivo específico** asociado a la percepción que tienen las participantes de las experiencias emocionales en torno a las disautonomías surgieron

las siguientes subcategorías: “Relaciones interpersonales”, “Salud mental” y “Percepción social, creencias y estigma”

En la primera subcategoría “Relaciones interpersonales” podemos ver que tanto para las personas con algún tipo de disautonomía como para las cuidadoras, el convivir con esta condición afecta fuertemente tanto su sensación de autonomía y funcionalidad, como también afecta sus relaciones sociales, puede ser desde el fortalecimiento y apoyo de sus vínculos, hasta el aislamiento social a causa de la condición. Para las cuidadoras también existe una carga mental importante que es necesaria de ser tratada y poder proveer herramientas que les faciliten su labor de cuidado. Asimismo se requiere educación, sensibilización y visibilización de las disautonomías en la sociedad, para poder mitigar el impacto emocional y social de la condición.

En la subcategoría “Salud mental” podemos concluir que tanto la salud mental de las personas con algún tipo de disautonomía como de las personas cuidadoras, se ve profundamente afectada por la condición. Se explicita evidentemente la necesidad de atención de salud mental y apoyo psicosocial. La dificultad en la aceptación de la condición, el agotamiento emocional, y las complicaciones económicas que vienen de la mano con esta condición crónica son los principales desafíos en este aspecto. Se resalta la importancia de contar con redes de apoyo adecuadas y accesibles para poder mejorar el bienestar de las personas involucradas.

La categoría “Percepción social, creencias y estigma” nos muestra que la categoría “Percepción social, creencias y estigma” nos muestra que tanto las personas con algún tipo de disautonomía como las personas cuidadoras enfrentan un significativo estigma social, sosteniendo que la sociedad considera esta condición como una “enfermedad invisible”, lo que dificulta su comprensión en diversos ámbitos sociales. Se vuelve a insistir en la necesidad de educación y concientización de las disautonomías, para reducir los prejuicios sociales y fomentar una mayor empatía y apoyo a las personas involucradas.

En el **tercer objetivo específico** asociado a la percepción que tienen las participantes del cuidado, surgieron las siguientes subcategorías: “Relación persona que cuida y persona cuidada”, “Necesidades/Rol y responsabilidades” y “Aprendizajes”

La subcategoría “Relación persona que cuida y persona cuidada” la cual solo fue indagada en el grupo de las personas con algún tipo de disautonomía sugiere que la relación con sus cuidadores es fundamental y una pieza clave en el bienestar de las personas con esta condición, sin embargo también se evidencia la necesidad de proporcionar más recursos y herramientas a las personas cuidadoras, con el fin tanto de que logren comprender en mejor manera las necesidades que tienen las personas a las que cuidan, como también para poder sobrellevar la carga física y emocional que conlleva cuidar a alguien.

En la subcategoría “Necesidades/Rol y responsabilidades”, las personas con algún tipo de disautonomía comparten la necesidad de un apoyo constante y asistencia durante las crisis, tanto para monitorear síntomas, como de acompañamiento en actividades cotidianas que podrían desencadenar alguna crisis. Se hace necesario un cuidado cercano y sensible para garantizar un mayor bienestar. Por su parte, el rol y responsabilidades de las personas cuidadoras les implica una gran responsabilidad, que conlleva una carga emocional y física considerable, volvemos a insistir en la deficiencia de apoyo o herramientas adecuadas, además de la necesidad de aprender a equilibrar el cuidado y el autocuidado, dos cosas fundamentales en el ejercicio del cuidado.

En la subcategoría “Aprendizajes” los principales conocimientos adquiridos por las cuidadoras incluyen el informarse por sus medios acerca de la condición, la adaptación emocional al cuidado y a la misma condición crónica, y fundamentalmente compartir lo que saben sobre las disautonomías a la comunidad, esto les permite generar mayor consciencia y a su vez, poder mejorar la calidad de vida de la persona cuidada.

En el **cuarto objetivo específico** asociado a la percepción que tienen las participantes del acceso a recursos y servicios, surgió la siguiente subcategoría: “Desafíos y barreras en el acceso a la salud”

Finalmente, en la subcategoría “Desafíos y barreras en el acceso a la salud”, las principales dificultades que surgen incluyen costos elevados, tanto de diagnóstico como de tratamientos, falta de especialistas médicos, dificultad geográfica para acceder a una atención especializada, y una insuficiente formación del personal médico en relación al conocimiento sobre las disautonomías. Esto resalta la necesidad urgente de mejorar el acceso a servicios de salud y generar las políticas públicas necesarias para la intervención con las disautonomías.

En suma, es posible concluir que las percepciones de las personas con algún tipo disautonomía y de las cuidadoras, acerca de las disautonomías y el cuidado son variadas entre sí, dependen de su contexto personal, pero comparten muchos sentimientos y vivencias en común. Consideramos que su mayor sentir es que esta condición constituye una “enfermedad invisible” tanto por el poco conocimiento que se tiene de las disautonomías, incluso en el área médica, como por la poca cobertura de salud que tiene la condición, en tanto diagnóstico y tratamientos, lo que trae complicaciones económicas en la gran mayoría de los casos, y además muchas de las personas con algún tipo de disautonomía y cuidadoras de personas con algún tipo de disautonomía no pueden trabajar, lo que genera un círculo vicioso entre no recibir ingresos y tener que gastar muchos recursos en la salud; así como también se dice que esta es una condición invisible por los prejuicios y el estigma con los que aún cargan las personas con algún tipo de disautonomías. Esperamos mejore la mirada hacia la condición y hacia todas las patologías que “no se ven”. Destacamos la resiliencia de las participantes y sus procesos adaptativos a la condición.

Conclusiones Metodológicas

Se considera que la metodología utilizada fue la correcta ya que se logró responder a los objetivos planteados en esta investigación, además se cree que de haber utilizado una metodología cuantitativa no se habría podido responder de manera óptima a las preguntas de investigación.

El uso de un enfoque cualitativo y fenomenológico, permitió comprender y darle énfasis a la realidad de forma subjetiva, estudiando cómo ciertos fenómenos como las disautonomías, afectan a las personas que tienen algún tipo y las personas que cuidan a personas con algún tipo de disautonomía.

La muestra seleccionada fue suficiente para obtener los datos necesarios para el análisis, si bien la selección fue acotada, son muchas las personas que querían participar, por lo que se sugiere generar más investigaciones relativas a las disautonomías.

La entrevista semiestructurada aportó creando un diálogo fluido entre las personas entrevistadas y la investigadora. Se utilizó la plataforma Google Meet para realizar las entrevistas de manera online, de forma que las personas participantes se sintieran lo más cómodas posible en sus espacios y así buscar evitar cualquier tipo de síntoma o crisis

Finalmente, el plan de análisis fue desarrollado metódicamente, partiendo por realizar las entrevistas, transcribirlas y posteriormente analizarlas, permitiendo la interpretación de los datos aquí expuestos.

Conclusiones Profesionales

La Intervención del trabajo social en el cuidado de personas con disautonomía, este es un rol principal tomado en cuenta en este trabajo, a la fecha el trabajo social se dedica al apoyo en la necesidad de obtener la credencial de discapacidad, esto es al final del proceso que hemos observado es fundamental, por ser un agente de cambio e inclusión social, el cual ejecuta actividades y procesos en búsqueda de mejoras en usuarios en situación de discapacidad, disminuyendo barreras que limitan de forma directa su participación en sociedad. Cabe destacar que cuando una persona usuaria busca atenderse en la salud pública primaria en Chile una de las primeras horas de evaluación que obtienen es con trabajador/a social por tanto a concluir este trabajo creo es muy importante, así como también consideramos que se debería agregar a las mallas curriculares de las universidades el estudio del Plan Nacional de enfermedades raras y huérfanas y el Manual del cuidador.

El trabajador/a social es el profesional que facilita cambios personales y sociales, mediante tareas de prevención, atención, gestión, orientación, mediación, apoyo y dinamización social, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas y los grupos. Asi como también estamos presentes en la creación de Políticas públicas y recursos para personas con algún tipo de disautonomía y sus cuidadores.

En cuanto al aprendizaje profesional a mencionar tiene relación con los datos recopilados. A saber, arrojaron conclusiones interesantes que respaldaron la revisión teórica, pero los relatos de las personas no pueden reducirse a simples datos a contrastar con la teoría, pues contienen experiencias y el sentir de las personas, motivo

suficiente que abre la posibilidad de continuar con investigaciones, sobre las personas con disautonomía, desde las disciplinas de las ciencias sociales, comprendiendo la relevancia y responsabilidad que guardan con los fenómenos sociales en políticas sociales fomentar y comunicar las leyes es tarea principal como trabajador social tal como ejemplo el Programa de pago de cuidadores de personas con discapacidad (estipendio).

Por último, como profesional y en el lugar de trabajo que escojamos para ejercer debemos tener en cuenta que no todas las discapacidades se notan a simple vista. Es más, la gran mayoría de discapacidades pueden ser invisibles, por lo que prácticamente no nos damos cuenta de que la persona con la que estamos hablando presenta algún tipo de diversidad funcional. Existen numerosas formas de discapacidad que no se pueden reconocer a simple vista, pero que están ahí, ocultas, obstaculizando los esfuerzos de la persona que lo padece, por ello, es recomendable que los/as trabajadores sociales tengamos el conocimiento y las capacidades para reconocer estas características y poder desde nuestro conocimiento ayudar y apoyar a este grupo invisibilizado, desde nuestra labor social y ejercicio profesional.

8 Referencias bibliográficas

ATLAS.ti. (s/f). *Análisis temático frente a análisis de contenido*. ATLAS.ti. Recuperado el [17-12-2024], de https://atlasti.com/es/guias/guia-investigacion-cualitativa-parte-2/analisis-tematico-frente-a-analisis-de-contenido?_gl=1*rqq5mi*_up*MQ..*_ga*MTgxNzI3OTQ1Ny4xNzM0MjA2NTE3*_ga_K459D5HY8F*MTczNDIwNjUxNS4xLjAuMTczNDIwNjUxNS4wLjAuMA..#como-elegir-entre-analisis-tematico-y-de-contenido

Camps, V. (2021) Tiempo de cuidados. *Otra forma de estar en el mundo. Barcelona.* ARPA (2da edición).

Carmona Gallego, D. (2020). Autonomía e interdependencia. La ética del cuidado en la discapacidad. *Revista Humanidades, 10*(2). https://doi.org/10.15517/h.v10i2.41154

Carreño-Moreno, S. & Chaparro-Diaz, L. (2018). Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: Una herramienta para valorar la transición. *Investigaciones andina, 20*(36), 39-54. https://www.redalyc.org/journal/2390/239059788004/239059788004.pdf

Ceballos-Vásquez, P., Aravena, V. J. & Mendoza-Parra, S. (2018). Desigualdades en el ejercicio del cuidado a través del enfoque de género. Benessere - *Revista de Enfermería, 1*(1). https://panambi.uv.cl/index.php/Benessere/article/download/1338/2270

CEPAL. (2013). El cuidado de calidad desde el saber experto y su impacto de género, análisis comparativo sobre cuidado infantil y de adultos y adultas mayores en el Uruguay. NU. Cuenta Especial de las Naciones Unidas para el Desarrollo-NU. CEPAL. División de Asuntos de Género. https://www.cepal.org/es/publicaciones/5852-cuidado-calidad-saber-experto-su-impacto-genero-analisis-comparativo-cuidado

CEPAL. (2023). Güezmes García, A. y Vaeza, M. N. (coords.) “Avances en materia de normativa del cuidado en América Latina y el Caribe: hacia una sociedad del cuidado con igualdad de género”, Documentos de Proyectos (LC/TS.2022/175/Rev.1), Santiago, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL)/Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU-Mujeres), 2023. https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/366a82b0-6a72-4a70-878e-c83bfd8d45d1/content

Chile Cuida (2024). https://chilecuida.cl/chile-cuida/ Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Gobierno de Chile.

CIE-11 (s.f.). Trastornos del Sistema Nervioso Autónomo. *CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad.* https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/es#1397803237

Ciudad Defensora (2023) El derecho al cuidado. Revista de Derechos Humanos. Número 23, año 3, marzo - abril de 2023. https://cdhcm.org.mx/wp-content/uploads/2023/03/Ciudad-Defensora-23_digital.pdf

Coon, E. (2023). Introducción al sistema nervioso autónomo. *Manual MSD.* https://www.msdmanuals.com/es-cl/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/trastornos-del-sistema-nervioso-aut%C3%B3nomo/introducci%C3%B3n-al-sistema-nervioso-aut%C3%B3nomo

Disautonomía Chile (s.f.). https://disautonomia.cl/quienes-somos/

Dysautonomia International (s.f.) What is dysautonomia? *Dysautonomia International* https://dysautonomiainternational.org/page.php?ID=34

Fundación Mamá Terapeuta y Asociación Yo Cuido. (2018). *Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales, Chile.* https://yocuido.cl/administracion/_imagen11133/ftsymgns/documento_img/original/doc9_643c3011c63ee4_16586168.pdf

García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I. & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria, 18*(Supl. 2), 83-92. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&tlng=es.

García-Viniegras, C. R. V. & Rodríguez López, G. (2007). Calidad de vida en enfermos crónicos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas, 6*(4) http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2007000400002&lng=es&tlng=es

Grupo de Investigación A.MAS. (2013) Cuidados Invisibles. En: Seminario en Zaragoza; 10 de Junio de 2013.

Huércanos Esparza, I. (2013). Cuidado Invisible: donde los medicamentos no llegan. I*ndex de Enfermería, 22*(1-2), 5-6. https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100001

Izquierdo Machín, Esther. (2015). Enfermería: Teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana. Revista Cubana de Enfermería, 31(3) Recuperado en 18 de diciembre de 2024, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000300006&lng=es&tlng=es.

Jaime F. Bravo Depto. de Reumatología, Hospital San Juan de Dios Profesor, Facultad de Medicina, Universidad de Chile https://hospitalcmq.com/es/blog/disautonomia/Dr. Joel Sánchez, experto en Disautonomía en Puerto Vallarta

Knoop, I., y Dunwoody, L. (2022). “Siempre estás luchando”: la experiencia vivida por personas con síndrome de taquicardia postural ortostática (POTS). Disability and Rehabilitation , 45 (10), 1629–1635. https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2071482

Ley 20.422. (2010). *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Ministerio de Planificación. https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422

López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J. & Alonso Moreno, F. J. (2009). The caregiver burden and its repercussions on quality of life and health. *Revista Clínica de Medicina de Familia, 2*(7), 332-339. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=en.

Mieles M., Tonón G., Alvarado S. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. Universitas Humanística, (74), pp: 195-225 http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a10.pdf

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales España, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad & Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (2005). *Atención a las personas en situación de dependencia en España: Libro Blanco.* IMSERSO. https://imserso.es/documents/20123/133745/libroblanco.pdf/77b5f39f-5e13-6de9-88ed-fd5e0b2b1386

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) (2024). *Dysautonomia*. *Glossary of Neurological Terms.* https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/glossary-neurological-terms#dysautonomia

OMS (s.f.) Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE). *Organización Mundial de la Salud.* https://www.who.int/es/standards/classifications/classification-of-diseases

OPS (2023) Semana del Bienestar: OPS pide abordar los cuidados como un derecho humano y una responsabilidad social. *Organización Panamericana de la Salud.* https://www.paho.org/es/noticias/11-9-2023-semana-bienestar-ops-pide-abordar-cuidados-como-derecho-humano-responsabilidad#:~:text=El%20concepto%20de%20cuidados%20abarca,momentos%20de%20enfermedad%20o%20dependencia

Orkaizagirre Gómara, Aintzane. (2013). Visibilizando los cuidados enfermeros a través de la Relación de Cuidado. Index de Enfermería, 22(3), 124-126. https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000200002

Pautassi, L. C. (2016). Del “boom” del cuidado al ejercicio de derechos. Sur - Revista Internacional de Derechos Humanos, 13(24), 35-42. https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/102922

Real Academia Española. (s.f.). *Cuidado*. Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., [versión 23.7 en línea]. https://dle.rae.es

Real Academia Española. (s.f.). *Cuidar*. Diccionario de la lengua española, 23.ª ed., [versión 23.7 en línea]. https://dle.rae.es

Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Revista Española Salud Pública, 83(3). Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005#:~:text=El%20cuidado%20formal%20se%20ha,o%20de%20los%20dem%C3%A1s6

Repetto, M. (2017) “Raras pero no invisibles”: ¿Por qué son importantes las enfermedades poco frecuentes y qué podemos hacer al respecto?. Rev Chil Enferm Respir 2017; 33: 9-11

Rico, M.N., Robles, C. (2016). Políticas de cuidado en America Latina. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Serie Asuntos de Género, N° 140, https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/a5f2b6f1-26ba-4bce-8af6-7eb1d28bb49a/content

Rodriguez, J. (2011) La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. Documentos de Trabajo Social · nº49 · ISSN 1133-6552 / ISSN Electrónico 2173-8246

Ruiz Ágreda, A. (2022). El cuidado formal e informal a personas dependientes.*Centro de Estudios Postgrado, Universidad de Jaén*. Recuperado de https://crea.ujaen.es/bitstream/10953.1/17503/1/Ruiz%20Agreda%2c%20Alba.%20TMF.pdf

Ruiz-Robledillo, N. & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción, 1*(1), 22-30.

Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J. & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill:Development of the concept. *Research in Nursing & Health, 23*(3), 191-203.

SENADIS. (6 de noviembre de 2023). "Chile Cuida": Gobierno entrega bases del Sistema Nacional e Integral de Cuidados y relanza credencial para personas cuidadoras. *SENADIS Sala de Prensa.* https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/9078/chile-cuida-gobierno-entrega-bases-del-sistema-nacional-e-integral-de-cuidados-y-relanza-credencial-para-personas-cuidadoras

The Dysautonomia Project (2015) POTS and Depression: An Invisible Illness Affecting the Body and the Mind. https://thedysautonomiaproject.org/pots-and-depression-an-invisible-illness-affects-the-body-and-the-mind/

The Dysautonomia Project (2023) Dysautonomia. *The Dysautonomia Project.* https://thedysautonomiaproject.org/dysautonomia/

Tobío, C., Agulló Tomás, M. S., Gómez, M. V. & Martín Palomo, M. T. (2010). *El cuidado de las personas: Un reto para el siglo XXI*. Fundación "la Caixa".

Waterman S, Opie M, Waterman D, Langdon D. Experiences of living with postural tachycardia syndrome. Chronic Illn. 2023 Mar;19(1):184-196. doi: 10.1177/17423953211054032. Epub 2021 Nov 17. PMID: 34786979; PMCID: PMC9843537.

9 ANEXOS

9.1 Anexo I Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito del presente documento es invitarle a participar en el proyecto de título realizado por la Srta. Fernanda Almuna Villavicencio, bajo supervisión académica de la profesora Cecilia Porto Fuentes, ambas pertenecientes a la Escuela de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias sociales de la Universidad de Valparaíso.

El proyecto se titula “Percepción de personas con disautonomía y personas cuidadoras acerca de las disautonomías y el cuidado” y cuenta con el respaldo y apoyo de la organización Disautonomía Chile.

Corresponde a una investigación de carácter cualitativo, por lo cual la entrevista busca conocer acerca de su opinión personal, no dice relación con respuestas correctas o incorrectas.

Para que usted pueda decidir de modo informado, en qué consistiría su participación, se le indican cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación:

1.- El período de entrevistas será únicamente en el mes de noviembre del presente año.

2.- El objetivo de la Investigación es “Conocer la percepción de personas con disautonomía y de cuidadores, acerca de vivir con disautonomía y de brindar cuidados a alguien con dicha condición respectivamente.”

3.- Se le invita a colaborar en una entrevista de una duración aproximada de 45 minutos a través de las plataformas Google Meet o Zoom. Los horarios serán coordinados vía correo o teléfono, así como también será enviado el link de la entrevista. El audio de la entrevista será grabado por la entrevistadora y transcrito con fines de análisis de información.

4.- Toda la información obtenida será de carácter confidencial. El estudio garantiza la reserva de la identidad del participante, la confidencialidad de los

datos, los insumos obtenidos serán codificados para el uso en la investigación. Por lo tanto, los datos recopilados sólo serán utilizados con fines académicos e investigativos. La participación no contempla ningún tipo de compensación monetaria.

5.- En su calidad de participante de la investigación usted puede realizar consultas o manifestar sus dudas en cualquier momento, así como también puede contactar a la académica guía la profesora Cecilia Porto Fuentes, al correo Cecilia.porto@uv.cl. Asimismo puede retirarse de la entrevista en cualquier momento sin ocasionar ningún tipo de perjuicio a su persona.

6.- Los resultados de esta investigación forman parte del Proyecto de Titulo II de la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso. El resultado final estará a disposición para la lectura de otros estudiantes.

Si tiene dudas respecto al estudio, puede comunicarse a fernanda.almuna@alumnos.uv.cl o al celular número +56954064913

Desde ya se agradece su interés y colaboración.

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo.....,
RUT....., declaro que las personas responsables del Proyecto de Tesis, la srta. Fernanda Almuna Villavicencio y la Prof. Cecilia Porto Fuentes, académica de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Av. Colón Nro. 2128 de la ciudad de Valparaíso; me han informado en forma completa en qué consiste la actividad titulada provisoriamente como “Percepciones de personas con disautonomía y cuidadores de personas con disautonomías acerca de la condición y el cuidado”

y cuáles son los procedimientos en los que participaré como persona entrevistada.

Autorizo la utilización de mi nombre en el proyecto:

● SI

● NO

De acuerdo con lo declarado en este documento, firmo aceptando voluntariamente

participar en esta investigación.

Nombre, rut y firma del participante.	**Nombre, rut y firma del responsable.**

9.2 Anexo II Encuesta al universo global para la selección de la muestra

FORMULARIO DE GOOGLE

Descripción: La siguiente encuesta es realizada por Fernanda Almuna Villavicencio, estudiante de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso para la asignatura Proyecto de Título II, y tiene por fin escoger a 12 voluntarios/as (6 personas con algún tipo de disautonomías que requieran cuidador/a y 6 personas cuidadoras de alguien con disautonomía) para participar de una entrevista acerca de las disautonomías y el cuidado, con una duración de aproximadamente 45 minutos y a través de una videollamada. La entrevista es de carácter académico y reservado, no se publicarán sus nombres, se solicita mayoría de edad para participar.

- Nombre
- Género
- Edad
- Nacionalidad
- ¿En qué región vive?
- ¿Cuál es su nivel de estudios completos?
- ¿Cuál es su estado civil?
    - ¿Cuál es su nivel socioeconómico?

- ¿Tiene alguna disautonomía?
    - ¿Sabe cuál tipo es?
    - ¿Tiene alguna otra patología/condición no necesariamente asociada a la disautonomía?
    - ¿Hace cuánto fue diagnosticado/a?

- ¿Hace cuánto tiempo tiene cuidador/a? ¿Cuál es su relación con ella/él?

– ¿Es cuidador/a de una persona con alguna disautonomía?

- ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a una persona con Disautonomía?
- ¿Cuál es su relación con la persona cuidada?

– ¿Desea participar voluntariamente en un estudio manifestando su percepción acerca de las disautonomías y el cuidado?

– Datos de contacto:
- Correo
- Teléfono

9.3 Anexo IIII Guiones de entrevistas

Guión entrevista a cuidadores/as.

1. ¿Qué significa para usted la disautonomía?

2. ¿Cuál es la percepción que tiene de su vida antes, durante y después del diagnóstico de la persona que cuida?

3. ¿Cómo considera sus relaciones interpersonales o sociales antes de dicho diagnóstico y después?

4. ¿Cómo cree que la sociedad en general ve a las disautonomías?

5. ¿Cuáles son sus responsabilidades o funciones como cuidador/a?

6. Respecto a ser cuidadora, ¿cómo considera que se encuentra su salud mental? ¿Realiza alguna medida de autocuidado o recibe algún tipo de apoyo?

7. ¿Se ha encontrado con barreras de acceso a la salud para la persona a su cuidado?

8. ¿Cuáles son los aprendizajes que ha obtenido siendo cuidador/a?

9. ¿ Le gustaría transmitir algún mensaje a alguien que pueda estar pasando por la dificultad de encontrar su diagnóstico?

10. ¿Desea agregar algún dato relevante que no haya sido desarrollado a lo largo de la entrevista, o hacer una sugerencia para el estudio y/o para el trabajo social?

Guión entrevista a personas con algún tipo de disautonomía

1. ¿Qué significa para usted la disautonomía?

2. ¿Cuál es la percepción que tiene de su vida antes, durante y después de su diagnóstico?

3. ¿Cómo calificaría sus relaciones interpersonales o sociales antes de dicho diagnóstico y después?

4. ¿Cómo se siente emocionalmente en la actualidad? ¿Recibe o ha recibido terapia o apoyo sicológico?

5. ¿Cómo cree que la sociedad en general ve a las disautonomías?

6. ¿Cómo es su relación con su cuidador/a?

7. ¿Cuáles son los síntomas o requerimientos que le generan la necesidad de cuidados?

8. ¿Se ha encontrado con barreras de acceso a la salud?

9. ¿Le gustaría transmitir algún mensaje a alguien que pudiera estar pasando por la dificultad de encontrar su diagnóstico?

10. ¿Desea agregar algún dato relevante que no haya sido desarrollado a lo largo de la entrevista, o hacer una sugerencia para el estudio y/o para el trabajo social?

PERSONAS CON ALGÚN TIPO DE DISAUTONOMIA

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	PREGUNTA
DISAUTONOMÍA	**Comprensión de la condición**	(1) ¿Qué significa para usted la disautonomía?
	Impacto en calidad de vida	(2) ¿Cuál es la percepción que tiene de su vida antes, durante y después de su diagnóstico?
EXPERIENCIAS EMOCIONALES	**Relaciones interpersonales**	(3) ¿Cómo calificaría sus relaciones interpersonales o sociales antes de dicho diagnóstico y después?
	Salud mental	(4) ¿Cómo se siente emocionalmente en la actualidad? ¿Recibe o ha recibido terapia o apoyo sicológico?
	Percepción social, creencias y estigma	(5)¿Cómo cree que la sociedad en general ve a las disautonomías?
CUIDADO	**Relación persona que cuida y persona cuidada.**	(6)¿Cómo es su relación con su cuidador/a?
	Necesidades	(7)¿Cuáles son los síntomas o requerimientos que le generan la necesidad de cuidados?
ACCESO A RECURSOS Y SERVICIOS	**Desafíos y barreras en acceso a la salud**	(8) ¿Se ha encontrado con barreras de acceso a la salud?

EXTRA		(9)¿Le gustaría transmitir algún mensaje a alguien que pudiera estar pasando por la dificultad de encontrar su diagnóstico?
		(10)¿Desea agregar algún dato relevante que no haya sido desarrollado a lo largo de la entrevista, o hacer una sugerencia para el estudio y/o para el trabajo social?

CUIDADORES

CATEGORÍA	**SUBCATEGORÍA**	**PREGUNTA**
DISAUTONOMÍA	**Comprensión de la condición**	(1)¿Qué significa para usted la disautonomía?
	Impacto en calidad de vida	(2)¿Cuál es la percepción que tiene de su vida antes, durante y después de su diagnóstico?
EXPERIENCIAS EMOCIONALES	**Relaciones interpersonales**	(3) ¿Cómo considera sus relaciones interpersonales o sociales antes de dicho diagnóstico y después?
	Percepción social, creencias y estigma	(4)¿Cómo cree que la sociedad en general ve a las disautonomías?
CUIDADO	**Rol y responsabilidades**	(4) ¿Cuáles son sus responsabilidades o funciones como cuidador/a?

EXPERIENCIAS EMOCIONALES	**Salud mental**	(5)Respecto a ser cuidadora, ¿cómo considera que se encuentra su salud mental? ¿Realiza alguna medida de autocuidado o recibe algún tipo de apoyo?
ACCESO A RECURSOS Y SERVICIOS	**Desafíos y barreras en acceso a la salud**	(6)¿Se ha encontrado con barreras de acceso a la salud para la persona a su cuidado?
CUIDADO	**Aprendizajes**	(7)¿Cuáles son los aprendizajes que ha obtenido siendo cuidador/a?
EXTRA		(8)¿Le gustaría transmitir algún mensaje a alguien que pueda estar pasando por la dificultad de encontrar su diagnóstico?
		(9)¿Desea agregar algún dato relevante que no haya sido desarrollado a lo largo de la entrevista, o hacer una sugerencia para el estudio y/o para el trabajo social?