UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Título: Narrativas Acerca de los Efectos Psicosociales de la Disautonomía en el Mundo Relacional

Tesis para optar al grado de Magister en Psicología Clínica de Adultos

Profesor guía: María Francisca Vergara

Santiago de Chile, año 2025

Narrativas Acerca de los Efectos Psicosociales de la Disautonomía en el Mundo Relacional

Narratives About the Psychosocial Effects of Dysautonomia in the Relational World

Tesis para optar del grado de Magíster en Psicología Clínica de Adultos

Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile

Diana Catalina Romero Torres[1]

Resumen

Esta investigación describe las narrativas acerca de los efectos psicosociales en las relaciones familiares, laborales, sexoafectivas y de amistad de cinco personas adultas de Chile que han sido diagnosticadas con disautonomía, condición que impacta el Sistema Nervioso Autónomo y se asocia con diferentes síntomas como fatiga crónica, alteraciones en la respiración y frecuencia cardiaca, mareos, desmayos, entre otros. El estudio se llevó a cabo por medio de entrevistas que fueron analizadas mediante el método narrativo. Como efectos psicosociales en los diferentes mundos relacionales sobresalen: la estigmatización a partir de los síntomas de la condición por parte de familiares, amigos y colegas; las dificultades para mantener empleos convencionales, el temor respecto a la sexualidad, y aislamiento social. Las narrativas revelan la importancia de visibilizar la disautonomía y abordarla a partir de un enfoque integral desde el modelo biopsicosocial de la salud y la perspectiva sistémica.

Palabras clave: *disautonomía, salud, enfermedad, modelo biopsicosocial, efectos psicosociales.*

Abstract

This research describes the narratives about the psychosocial effects on family, work, intimate relationships, and friendships of five adult individuals in Chile who have been diagnosed with dysautonomia, a condition that affects the Autonomic Nervous System and is associated with various symptoms such as chronic fatigue, breathing and heart rate disturbances, dizziness, fainting, among others. The study was conducted through interviews that were analyzed using the narrative method. Psychosocial effects in different relational

[1] Estudiante Programa Magister en Psicología Clínica de Adultos, Universidad de Chile, dcromerot@gmail.com

[2]Profesora guía María Francisca Vergara, Universidad de Chile, drafranciscavergara@gmail.com

worlds include: stigmatization based on the symptoms of the condition by family, friends, and colleagues; difficulties in maintaining conventional employment; fear regarding sexuality; and social isolation. The narratives highlight the importance of raising awareness about dysautonomia and addressing it from a comprehensive perspective, incorporating the biopsychosocial model of health and a systemic approach.

Key words: *dysautonomia, health, illness, biopsycosocial model, psychosocial effects.*

Introducción

Existen diferentes formas de comprender la *salud*. En el siglo XIX, preponderó el modelo biomédico que, desde una perspectiva biologicista centraba su atención en la dimensión biológica de la enfermedad y en las lesiones comprobables del cuerpo (Sonis, Bello & De Lellis, s.f.). En el siglo XX surgieron nuevas nociones de *salud*, entre las ellas la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), según la cual "la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (OMS, 1946).

Desde las ciencias sociales se ha buscado superar la visión simplista del modelo biomédico para involucrar procesos sociales y culturales (Castellanos, 1990) y se ha propuesto que la salud y la enfermedad no se limitan a la esfera biológica del ser humano (De Lellis, Interlandi & Martino, 2014). Dichas perspectivas dieron lugar a la emergencia del modelo biopsicosocial, que define la salud como "la síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional" (Briceño, 2000, p. 3). En este sentido, Canguilhem (2008), plantea que el concepto de salud va más allá de la ausencia de enfermedad y que involucra la capacidad adaptativa y autorregulatoria del organismo.

En este sentido, Lellis et al., (2014, p. 15), plantean que "la salud es un proceso, que depende de los factores sociales y ambientales asociados al bienestar logrado en un determinado momento histórico". La comprensión de la salud como un proceso implica considerar los factores biológicos, psicológicos, contextuales y relacionales (De Lellis et al., 2014). Al respecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha trabajado en el desarrollo de enfoques y estrategias basados en el pensamiento sistémico para mejorar la eficiencia, la equidad y la calidad de los sistemas de salud en diferentes países. Estas iniciativas incluyen el análisis de los Determinantes Sociales de la Salud (DSS), la integración de servicios de salud, el fortalecimiento de la atención primaria de salud y la promoción de la colaboración entre diferentes actores del sistema de salud (OMS, 2009).

Tener en cuenta el modelo biopsicosocial para comprender la *enfermedad,* permitirá proponer abordajes que promuevan el bienestar integral del ser humano a partir del reconocimiento de que las diferentes enfermedades no se reflejan únicamente en los aspectos biológicos, sino que pueden generar efectos en múltiples áreas. Esta mirada biopsicosocial

es útil para el estudio de la disautonomía, condición definida como un desbalance del Sistema Nervioso Autónomo (SNA), responsable de regular las funciones automáticas del organismo, como la frecuencia cardíaca, presión arterial, respiración, temperatura, funciones digestivas y sexuales, entre otras (Alvarado, Alvarado y Dorantes, 2017). Dicha alteración, afecta la homeostasis en el sistema biológico (Agudelo, Agudelo, Bolívar y Salazar, 2016) e impacta diversos aspectos de la vida de quienes la padecen, generando consecuencias desfavorables en su bienestar psicosocial (Duque, Carvajal, López y Cuartas, 2012).

Una perspectiva integral, permitirá abarcar la variedad sintomática del cuadro, considerando que las personas con disautonomía experimentan síntomas físicos y psicológicos, tales como cambios en el estado de ánimo, dolor, problemas de sueño y disfunción cognitiva (Muppidi y Vernino, 2017). Además, las personas pueden experimentar sensación de cansancio constante, mareos, palpitaciones, sudores excesivos, desmayos y otros síntomas que pueden limitar su participación en actividades sociales y de esta forma tener, entre otras consecuencias, un aislamiento social progresivo (Bravo, 2012).

Por otra parte, un abordaje desde la Psicología sistémica permitirá comprender que el mundo relacional y el mundo subjetivo son interdependientes entre sí. La mirada sistémica "es una postura que contempla al otro como totalidad y como sujeto en contexto" (Estupiñán, Hernández, y Serna, 2017, p. 13). A partir de esta perspectiva, el ser humano es comprendido como una totalidad en la que se relacionan diferentes factores psicológicos, biológicos, sociales y culturales (Ortiz, 2008) y la salud mental es comprendida como un asunto ecológico-relacional.

Aproximadamente el 25% de personas con síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS, por sus siglas en inglés) -una de las formas más frecuentes de disautonomía-, no pueden asistir a colegios, trabajar, conducir e incluso algunos no se pueden levantar de su cama debido a los síntomas que afectan su funcionalidad y por ende su salud mental (TDP, 2015). Tres equipos de investigación de la Universidad de Vanderbilt, los Institutos Nacionales de Salud y el Instituto Baker IDI Heart & Diabetes en Melbourne, VIC, Australia, encontraron que en los pacientes con POTS se observa una mayor prevalencia de depresión, ansiedad y dificultades cognitivas asociadas a la atención y a la memoria a corto plazo en personas con disautonomía. Además, encontraron que los episodios de síncope provocan angustia, disfunción psicosocial e interfieren con la calidad de vida los pacientes, lo que

genera incidencia en trastornos del estado de ánimo (Anderson, Lambert, Sari, Dawood, Esler, Vaddadi & Lambert, 2014). Los efectos psicosociales de la disautonomía también se encuentran relacionados con miedos y fobias (Pizzegello y Gutiérrez, 2020).

La disautonomía puede causar discapacidad sustancial (Raj, 2006) y sus síntomas pueden ser debilitantes para la vida diaria (Arnold, Ng, Raj, & Wu, 2018). Aunque esta condición no manifieste afectaciones visibles en el cuerpo, interfiere en la calidad de vida de las personas que la padecen y, además, suele ser confundida con trastornos de ansiedad o depresión (Bravo, 2012). Abarcar dicha condición a partir de una mirada biopsicosocial permitirá comprender al ser humano, la salud y la enfermedad en un contexto relacional, social e histórico, situando en relación los aspectos biológicos y psicológicos (Álvaro, Garrido, Schweiger & Torregrosa, 2007). En este sentido García (2017), afirma que "estos trastornos deberán ser idealmente comprendidos y tratados por un médico integral que conozca los mismos y evitar así los múltiples especialistas que con frecuencia visitan estos pacientes, lo que incrementa los costos y disminuye los buenos resultados".

Según la información disponible en la página web del Hospital San Juan de Dios-Chile (2018), aunque no hay cifras oficiales, se estima que esta es más frecuente en mujeres de 10 a 15 años y de 30 a 40 años. Su diagnóstico resulta complicado debido a su asociación con otras patologías como depresión, cansancio y alteraciones del sueño. Los desmayos y caídas son comunes, pero la amplia gama de síntomas dificulta su detección temprana (Hospital San Juan de Dios, 2018).

Debido a los síntomas asociados con la disautonomía y su falta de reconocimiento, esta suele ser confundida con trastornos de conversión, somatomorfos, afectivo bipolar, entre otros, e incluso desde el sistema médico se ha llegado a negar que sus síntomas existen físicamente. Se llevan a cabo evaluaciones incorrectas y se omite el diagnóstico de disautonomía, lo que contribuye al aumento de la ansiedad y la depresión en aquellos afectados por esta condición y lo que se dificulta el acceso a tratamientos (Roger, 2012). Lo descrito, confirma el planteamiento de Roger (2012), que destaca el estigma relacionado con la salud mental que sufren las personas con disautonomía. Los estigmas sociales son una barrera para la salud y la calidad de vida de las personas afectadas ya que perpetúan los prejuicios y las prácticas discriminatorias, y generan repercusiones en las relaciones sociales,

emociones y comportamientos de las personas (Stangl, Earnshaw, Logie, Brakel, Simbayi, Barré & Dovidio, 2019).

La disautonomía es una condición frecuente, de difícil diagnóstico y conlleva a un deterioro en la calidad de vida (Bavo,2004). Generar investigaciones que contribuyan al conocimiento de esta enfermedad aporta a la posibilidad de proporcionar a los pacientes tratamientos más precisos, basados en evidencia científica y abordajes integrales. Esto puede permitir reducir las frecuentes visitas a servicios de urgencias, consultas con varios médicos, numerosos estudios y tratamientos que dificultan una mejoría sostenida y efectiva (García, 2017).

Una investigación desde la Psicología que profundice en los efectos de la disautonomía en las relaciones interpersonales podría contribuir a diseñar dispositivos terapéuticos para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Como lo plantean Anderson, et al., 2014), las intervenciones psicológicas pueden ser parte del tratamiento de personas con este cuadro clínico. La psicología podría tener un papel importante al acompañar a los pacientes en los cambios emocionales, psicológicos y sociales que se presentan al vivir con esta enfermedad crónica (Roger, 2012).

La presente investigación muestra un problema de relevancia social, aportando a la visibilización de la disautonomía, que afecta a más de 70 millones de personas en el mundo (Disautonomía Internacional, 2019). Esta se sitúa en el grupo de *patologías invisibles* (Echavarría, Vallejo, Carmona & Correa, 2016), por lo que la mayoría las personas tardan años en obtener un diagnóstico y este retraso implica una demora en el acceso a tratamientos (Bravo, 2012) que podrían mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen.

Teniendo en cuenta lo anterior, se recalca la importancia de la inclusión de la perspectiva sistémica, la cual permite generar comprensiones acerca de la complejidad de los efectos psicosociales de la enfermedad. Así como como plantea Páez (2011), el enfoque sistémico promueve la exploración de las interacciones entre los síntomas físicos y los procesos psicológicos y sociales que influyen en la vida de las personas, dando lugar a comprensiones integradoras. Adoptar este enfoque permite considerar el impacto de la disautonomía en los diferentes contextos en los que se desenvuelven los pacientes en su vida diaria. Esta mirada propicia la comprensión de los fenómenos desde un marco incluyente que abarca lo interaccional, las pautas y las interconexiones (Martínez, 2017).

Además, con el fin de generar comprensiones contextuales, surgen como herramientas las narrativas de personas con disautonomía, lo que permite acercarse la vivencia de sus relaciones. Como afirma White (2002), las narrativas se convierten en la forma de acceso al mundo vivencial de las personas. El análisis de las narrativas de personas con disautonomía proporciona un marco para comprender cómo se relacionan con su entorno y cómo esta condición puede afectar su vida diaria. Así como se expresa en la página web de The Dysautonomia Project (TDP) (2015), es necesario realizar más estudios sobre la relación entre efectos psicológicos y disautonomía debido a que una mayor claridad sobre este tipo de condiciones, que generan síntomas similares a trastornos psicológicos, puede favorecer el realizar diagnósticos más precisos y con esto un acceso más rápido a tratamientos.

En esta investigación se planteó la pregunta sobre *¿Cuáles son las narrativas acerca de los efectos psicosociales en el mundo relacional de personas diagnosticadas con disautonomía?* El objetivo general fue caracterizar las narrativas acerca de los efectos psicosociales en el mundo relacional de personas diagnosticadas con disautonomía y en consecuencia los siguientes objetivos específicos:

1. Describir las narrativas acerca de los efectos en las relaciones familiares de personas diagnosticadas con disautonomía.
2. Describir las narrativas acerca de los efectos en las relaciones laborales de personas diagnosticadas con disautonomía.
3. Describir las narrativas acerca de los efectos en las relaciones sexo afectivas de personas diagnosticadas con disautonomía.
4. Describir las narrativas acerca de los efectos en las relaciones de amistad de personas diagnosticadas con disautonomía.

Método

Esta investigación se llevó a cabo desde una visión construccionista, que busca dar cuenta de los procesos mediante los cuales las personas describen y explican el mundo (Gergen, 2007). A partir del construccionismo social se comprende la realidad como una producción humana que las personas crean y recrean (Cañón, Peláez & Noreña, 2005). Este estudio se realizó desde la perspectiva sistémica relacional, que como plantea Estupiñán (2005) se esfuerza por "plantear el carácter interaccional de los fenómenos humanos".

La metodología de esta investigación es cualitativa y se utilizó el método narrativo, que permite conocer "los procesos a través de los cuales personas, grupos y organizaciones otorgan significado a sus experiencias" (Bauer, Martin y Gaskell, 2000). Como unidades de información fue seleccionada una muestra intencional de 5 personas, teniendo en cuenta el muestreo de voluntarios (Martín-Crespo y Salamanca, 2007). Se realizó una convocatoria en el grupo de Facebook llamado Disautonomía Chile-Comunidad. Los criterios de inclusión fueron: personas adultas diagnosticadas con disautonomía que residan en Chile.

El estudio se llevó a cabo mediante la entrevista narrativa, la cual, según Flick (2007), está orientada a un tema específico de la biografía de quienes participen. La entrevista narrativa da lugar a que las personas cuenten su historia centrándose en un tema significativo en su vida, en este caso relacionado con vivencias de disautonomía (Bauer, Martin y Gaskell, 2000).

El análisis se realizó por medio del método narrativo, el cual permite la aproximación a los hechos a través de las vivencias contadas por las personas que las viven, las cuales involucran emociones, pensamientos, sentimientos e interacciones (Hernández, 2014). Para lo anterior se tuvo en cuenta el esquema de la estructura tridimensional en el que se relacionan las siguientes dimensiones narrativas: a) Interacciones de los participantes: personal y con otros. b) Situación: ambiente físico, social y percepción de la situación. c) Continuidad: pasado, presente y futuro. (Hernández, 2014).

En cuanto al desarrollo se tomó en cuenta el esquema planteado por Hernández (2014) respecto al "proceso de ensamblaje de historias en los procesos narrativos" con algunas modificaciones:

1. Convocatoria.
2. Entrevistas.
3. Transcripción.
4. Codificación.
5. Análisis.
6. Conclusiones.

Teniendo en cuenta dicho esquema las entrevistas se codificaron por medio del programa Dedoose a partir de las categorías de los objetivos específicos de la investigación y se realizó análisis narrativo, con el fin de estudiar sistemáticamente las narrativas expuestas, las cuales

requieren interpretación para ser utilizadas en la investigación social (Kohler-Riessman, 2005).

Es importante mencionar que cada uno de los participantes se encuentra comprometido con la visibilización de esta enfermedad por lo que pidieron que se mantuvieran sus nombres originales en los extractos utilizados para el análisis de resultados. Las consideraciones éticas para la presente tesis consisten en: 1) el derecho a participar en la investigación y abandonarla en cualquier momento y 2) que la información no será utilizada con fines diferentes a los declarados. Lo anterior fue aceptado por el Comité de Ética de la Investigación (CEI) de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile.

Con el fin de contextualizar los resultados de la investigación, a continuación, se brinda un breve contexto sobre cada caso:

- Javier:

Javier tiene 32 años y es enfermero. Fue diagnosticado con disautonomía e hipertensión después de que le realizaron múltiples exámenes médicos debido a que presentaba desmayos, aunque inicialmente recibió tratamiento para epilepsia.

El participante manifestó que una vez recibió el diagnóstico correcto de disautonomía, obtuvo tratamiento y realizó cambios en su cotidianidad para poder mejorar su calidad de vida y retomar el trabajo, el cual había tenido que abandonar con anterioridad a causa de los síncopes.

- Paula:

Paula tiene 30 años, es psicóloga y actualmente trabaja de forma independiente y remota. Fue diagnosticada con disautonomía en 2021 después de que le realizaron varios estudios médicos debido a otros diagnósticos que había recibido como depresión, trastorno afectivo bipolar, trastorno de ansiedad generalizada, ataques de pánico, hipersomnia y fatiga crónica.

A partir de la confirmación del diagnóstico, se ha esforzado por aprender sobre disautonomía, reconoce que los síntomas los había presentado desde niña y ha realizado cambios para aumentar su bienestar, como por ejemplo renunciar a su trabajo, atender casos de forma independiente y acudir a consulta psicológica.

- Catalina

Catalina tiene 35 años, estudió ingeniería comercial y trabaja de forma remota. Fue diagnosticada con disautonomía después de presentar tendinitis que no mejoraba en 2020, por lo cual le realizaron exámenes que revelaron la condición.

Manifiesta que los síntomas empezaron en su niñez, pero que actualmente gracias al reconocimiento de la condición ha podido adaptarse para conocer y controlar los síntomas y así continuar trabajando.

- Andrea

Andrea tiene 41 años, trabaja en una empresa de forma remota. Fue diagnosticada con disautonomía en 2021 después de múltiples exámenes realizados debido a que presentaba fatiga crónica.

Ella también identifica que los síntomas comenzaron en la niñez, pero que a pesar de la demora en el diagnostico, actualmente gracias al tratamiento su calidad de vida ha mejorado y resalta los beneficios de comunicar abiertamente sobre su condición familia, pareja, amigos y compañeros de trabajo.

- María José

María José tiene 45 años, vive en Santiago de Chile y debido a sus síntomas trabaja de vez en cuando realizando labores desde su hogar. Fue diagnosticada con disautonomía secundaría, depresión y síndrome de Ehlers Danlos basal después de tener Cáncer por linfoma de Hopkins.

Actualmente María José, a pesar de encontrarse en diversos tratamientos, no sintió cambios en cuanto a su salud una vez obtenido el diagnóstico debido a que presenta dolor y fatiga crónica, lo que le impide hacer diferentes actividades cotidianas.

Resultados

En este apartado se abordan los resultados de la caracterización de las narrativas acerca de los efectos de la disautonomía en el mundo relacional. Lo anterior, a partir de extractos de las entrevistas realizadas y teniendo en cuenta siguientes categorías: relaciones familiares, relaciones laborales, relaciones sexoafectivas y relaciones de amistad.

Narrativas Acerca de los Efectos en las Relaciones Familiares

A partir de las entrevistas se puede evidenciar que es común una falta de comprensión inicial por parte de la familia respecto a la disautonomía. Los síntomas de esta condición

suelen ser explicados por razones como pereza, búsqueda de atención o incluso el consumo de sustancias psicoactivas, tal y como lo menciona una de las participantes:

> "Era muy complicado para mí cuando yo me desmayaba porque mi mamá, mi hermano... cuando yo me desmayé hace diez años, pensaban que yo estaba drogada o intoxicada con algo, fue... yo creo que eso me dolió muchísimo porque familiarmente, siempre piensan lo peor. (Andrea).

Lo anterior, trae consigo estigmatización y falta de apoyo emocional ya que, según lo evidenciado, para algunas familias resulta difícil aceptar y comprender el diagnóstico. Las etiquetas y el lenguaje utilizado por el sistema familiar para referirse a la disautonomía expresan creencias y significados que tienen impacto en la construcción de narrativas frente a la enfermedad. Lo anterior, se evidencia en el siguiente extracto:

> "Todavía mi mamá no logra entender ocasiones que yo de repente... mi cuerpo no me da para hacer algunas cosas" (Javier).

En relación con lo anterior, algunos participantes han cuestionado su identidad. Esto, debido a que, en ocasiones, personas cercanas suelen construir una percepción desfavorable que es expresada al dudar de la sintomatología y los pacientes son considerados y llamados *flojos*. Esto, se relaciona con autopercepción negativa y con la sensación de no encajar en las actividades familiares cotidianas, como lo demuestra la siguiente participante:

> "Y yo quedé impactada y lo miré y le dije: 'Sí, yo tengo un apodo en mi familia, y me dicen Garfield o me decían *gatito de chalet*" (Catalina).

Sin embargo, en algunos casos, una vez obtenido el diagnóstico se observa un cambio en la percepción de las familias, que muestran mayor comprensión y demuestran su apoyo. Es importante destacar que estos cambios no solo tienen que ver con la existencia del diagnóstico, sino que también están relacionados con el esfuerzo realizado por las personas para explicar su condición, como lo menciona la participante a continuación:

> “Desde el diagnóstico empecé a recuperar esos vínculos, y creo que también hay mayor comprensión de las personas hacia mí, han entendido por qué soy así… rara, porque he tenido que enfrentarme sola a la disautonomía y ha sido súper fuerte, pero bueno, las cosas han mejorado mucho, y ahora

> siento que tengo una relación bastante amorosa con mi mamá, con mi papá." (Paula).

Además de esforzarse por comprender la situación, se evidenció que la mayoría de las familias generaron cambios en sus dinámicas, y se convirtieron en una importante red de apoyo -en términos materiales e inmateriales- en la cotidianidad de los pacientes, como se muestra en el siguiente caso en el que sus hijos y su esposo representan su red de apoyo más importante en la actualidad:

> "En mis hijos ya he encontrado un nivel de empatía muy importante al punto de que me siento culpable de que ellos se preocupen por mí" (María José).

Las personas entrevistadas, demostraron la importancia de recibir apoyo por parte de su familia, ya que por una parte al sentirse comprendidos su estrés disminuye, por otra, una persona con disautonomía puede depender de alguien más para realizar actividades básicas como tomar un transporte público.

> "Mi hermano me ha acompañado a los controles, súper bien, en verdad me acompaña Santiago en su auto, él me lleva, me trae, me acompañan a hacerme los exámenes, los controles" (Javier).

En las narrativas de los participantes se puede observar que en la mayoría de los casos las relaciones familiares mejoraron después de recibir el diagnóstico de disautonomía. Los pacientes mencionan que también experimentaron un cambio positivo sobre la forma en la que son percibidos ya que, aunque anteriormente solían ser juzgados por sus familias, ahora ellas se sorprenden y celebran los logros obtenidos durante su historia de vida a pesar de los síntomas presentados. Los cambios en las relaciones familiares se refieren además del apoyo, a sentirse escuchados, valorados y respetados, lo que contribuye a mejorar la percepción que los pacientes tienen sobre sí mismos y les ha permitido adaptarse mejor.

Narrativas Acerca de los Efectos en las Relaciones Laborales

En las entrevistas realizadas se evidencia que los síntomas de la disautonomía dificultan mantener empleos convencionales. Sintomatología como el cansancio extremo, desmayos, debilidad muscular, sensibilidad ante el estrés, son factores que interfieren en su desempeño profesional y en la construcción de relaciones laborales estables, razón por la cual algunos de ellos han renunciado a sus trabajos. Así como lo plantea el primer participante, estas

decisiones tienen que ver directamente con la existencia de condiciones de trabajo que afectan su salud, ya que representan factores de riesgo para la aparición de síntomas:

> "Me fui a trabajar a Salamanca a una región más norte de acá de Chile, y estuve cuatro meses allá, y empecé allá a trabajar y el calor era horrible, y de ahí me empecé a sentir mal otra vez, pero mal, mal, mal. Esos cuatro meses fueron como malos porque estaba muy agotado, muchos dolores de cabeza, debilidad muscular, también presenté de nuevo desmayos, me tuve que venir al Valparaíso" (Javier).

Para las personas con disautonomía resulta muy difícil adaptarse al trabajo, específicamente por las dificultades que experimentan durante los trayectos, esto debido a que son lugares congestionados, calurosos y en dónde muchas veces tienen que estar de pie, factores que son agravantes para la condición. En este punto coinciden todos los participantes entrevistados, como lo muestra el siguiente extracto de la narrativa:

> "Mis problemas eran en los trayectos, pero las veces en que era más difícil el trayecto, era un lugar... a ver, en Santiago hay una zona que se llama ciudad empresarial, y eso está en un lugar de Santiago que no es de fácil acceso, hay muchos edificios de oficinas y los accesos no son buenos, por lo tanto, el transporte público se demora y por lo general va muy lleno" (Catalina).

La dificultad para mantener empleos convencionales y estables genera sentimientos de frustración, incapacidad y preocupación por el futuro laboral. Los síntomas de la disautonomía afectan negativamente las relaciones del mundo laboral, lo que agrava la condición y puede llevar a crisis de salud mental y burnout, por lo que a pesar de que los ingresos disminuyan, los pacientes muchas veces prefieren realizar cambios en sus trabajos y desempeñar labores de forma independiente, como lo demuestra la siguiente participante:

> "La vida laboral, literalmente imposible porque yo no me puedo bancar un día completo afuera de mi casa, me vuelvo loca, me vuelvo loca, la ansiedad no me permite. Yo trabajo en mi casa, tejo mucho porque vendo gorros de lana" (María José).

Respecto a las relaciones laborales, se evidencia que algunos compañeros y empleadores suelen desconocer la sintomatología de la disautonomía, por lo que algunos participantes han enfrentado estigma y percepción negativa debido a su condición. Son

expuestos a bromas y comentarios despectivos desde los que cuestiona su compromiso y capacidad para trabajar y una vez más en otro contexto, son llamados *flojos.* Estas actitudes generan un impacto negativo en su identidad, dificultando la relación con sus compañeros de trabajo, como lo ejemplifica el siguiente extracto:

> "Me habían tirado tallas en el pasado, ¿cómo se dice talla? Bromas al respecto de que... yo no sé, pues yo me acuerdo de varias personas en reuniones me decían y eran las nueve de la mañana y me decían: '¿cómo estuvo la fiesta anoche?' y yo: 'pero si no, si yo dormí bien, dormí súper bien, estoy bostezando porque sí, ¡porque sí!' (risas) Entonces, ese 'porque sí', ahora tenía un fundamento" (Andrea).

Las narrativas de los participantes revelan cómo la estigmatización y los comentarios despectivos en el entorno laboral pueden afectar profundamente a las personas con disautonomía. Se sienten juzgadas y cuestionadas, lo que repercute en su bienestar emocional y en las relaciones con sus colegas. En el momento en el que en el plano laboral son reconocidas las necesidades de los pacientes con disautonomía, su desempeño y bienestar integral mejoran. En este punto, sobresale la importancia de la flexibilidad laboral, tal como señala uno de los participantes:

> "Tengo el espacio en el caso que me llegue a sentir mal, o si me he sentido mal, algunas dos o tres veces yo creo en todo este año y medio que llevo trabajando acá, de estirarme en la camilla, no más, y decirles a mis compañeros y al personal que tengo a cargo, el decir: 'me siento mal, me voy a recostar un poco en la camilla'" (Javier).

La investigación resalta la importancia de mantener una comunicación clara sobre la condición de disautonomía en el entorno laboral. Se evidencia que, una vez compartido el diagnóstico con empleadores y compañeros de trabajo, los pacientes experimentaron un mayor nivel de apoyo y comprensión. Al respecto, uno de los participantes mencionó:

> "En mi trabajo saben que tengo disautonomía, yo les dije desde el primer día, dije: 'si esto es para mí (risas), voy a decir cómo estoy, cuál es mi condición, cómo vengo'. Y no, súper bien, al final mi jefa me dijo: 'bueno, si te sientes mal, te recuestas en la camilla, levantas los pies, maneja tu disautonomía como tú sepas mejor, mejor que nosotros'" (Javier).

La comunicación abierta sobre la disautonomía ayuda a sensibilizar a los demás en el entorno laboral y fomenta un clima de apoyo y solidaridad. Cuando los compañeros y empleadores están informados acerca de los desafíos que enfrentan las personas con disautonomía, se crea un ambiente más comprensivo y receptivo y además da lugar a que los pacientes puedan generar estrategias respecto a sus síntomas. Al respecto, una de las personas entrevistadas mencionó:

> "Y muchas veces yo tengo que cerrar mis ojos conscientemente unos 30 segundos en el trabajo, porque no hay momentos en que se te cierran. Se te baja tanto la tensión, porque estás mucho rato sentada, entonces, yo aprendí a que tengo que levantarme y tomar agua cada dos horas más o menos y caminar" (Andrea).

Las personas con disautonomía enfrentan dificultades en las relaciones laborales y en mantener empleos, debido a los desafíos físicos y emocionales y situaciones estigmatizantes que experimentan. Sin embargo, la flexibilidad laboral, la comunicación abierta y el apoyo en el entorno laboral juegan un papel fundamental para mitigar estos efectos negativos y permitirles desarrollarse de manera más satisfactoria en el ámbito laboral.

Narrativas Acerca de los Efectos en las Relaciones Sexo Afectivas

Algunos de los participantes expresaron preocupación al sentirse como una carga para su pareja o posibles parejas debido a las limitaciones que presentan. Lo anterior, en términos de actividades como salidas, trabajo, tareas cotidianas o actividad sexual, tal como lo evidencian narrativas de las siguientes participantes:

> “Yo muchas veces le he dicho: “mi amor, si necesitas buscarte otra mina, búscatela” Y él me dice: “no es que yo te amo a ti, no sé qué”, pero yo no encuentro tan injusto con él, que por enamorarse de una mina como yo carga tantos aspectos y tiene que frustrarse en tantas cosas. La verdad es que ser disautónomo es penca por que como además no se nota… ¿me entiendes?” (María José).
>
> “No, pues que no, no quiero ser una carga para otra persona”,” (Paula).

Además, la mayoría de las personas entrevistadas narran sus experiencias sexuales como desagradables debido a los síntomas la sintomatología propia de la disautonomía, lo

que genera frustración para las personas que padecen esta condición, así como expresa la siguiente participante:

> "El sexo tradicional es una tortura...estoy permanentemente pendiente de que después voy a pasar cuatro días en cama porque no me voy a poder mover" (María José).

Algunas de las narrativas expuestas demuestran que la sexualidad suele estar acompañada por sentimientos de ansiedad ante el desempeño y la frecuencia, pero en estos casos más que ser debido a una falta de deseo es por la descompensación física que para ellos representa la actividad sexual. Las personas entrevistadas resaltaron la importancia de que en sus relaciones sexoafectivas se manifiesten habilidades para la comunicación y el apoyo emocional ya que resultan ser puntos clave a la hora de presentarse desafíos, sobre todo aquellos que tienen que ver con los síntomas de la enfermedad. Para las personas con esta condición, es importante ser escuchadas y así compartir los sentimientos, necesidades y limitaciones que se presenten. Al respecto una participante narró:

> "Para mí, mi marido fue increíble...él aprendió a conocerme cuando se me baja la presión, tiene mucha empatía y está siempre dispuesto a ayudar". (Andrea).

Los síntomas de disautonomía algunas veces pueden ser confundidos con falta de interés, falta de deseo, o aburrimiento lo que puede afectar la relación sexo afectiva, por lo que la comunicación es un aspecto fundamental para ambas partes, así como lo manifiesta una de las personas entrevistadas:

> "En algún minuto, él pensó que yo no tenía sentimientos de por medio...la conversación ayudó a aclarar las cosas y comprender mejor mi condición". (Catalina).

Las narrativas de las personas con disautonomía respecto a los efectos en sus relaciones sexoafectivas resaltan la importancia del apoyo y comprensión de la pareja frente a las limitaciones físicas y sexuales, las inseguridades y temores que se puedan presentar.

Narrativas Acerca de los Efectos en las Relaciones de Amistad

En las entrevistas realizadas se evidencia que antes del diagnóstico de disautonomía, algunas personas vivieron dificultades con sus relaciones de amistad respecto a la comprensión de la sintomatología. Lo anterior, debido a que en diversas ocasiones se enfrentaban a la necesidad

de cancelar los planes y faltar o presentaban limitaciones físicas repentinas. Estas consecuencias, además de generar frustración llevaron en algunos casos a una reducción del círculo social y a limitar su participación en diferentes actividades.

La necesidad de descanso frecuente, la dificultad para trasnochar o para salir después de un día de trabajo, dificultan su participación en eventos sociales y por lo tanto el mantenimiento de algunas relaciones de amistad. Además, teniendo en cuenta la falta de información sobre la disautonomía, en algunos momentos los participantes no comunicaron sus necesidades ni fueron abiertos en cuanto a la expresión de los síntomas que estaban experimentando, así como lo expone el primer participante:

> "Con mis amigos, les costó entender eso en verdad, que de repente quería salir, tenía muchas ganas, súper motivado y todo, y de repente, de un momento para otro decía: "no chiquillos, no voy a ir, estoy mareado, estoy con el cuerpo fatigado" y no iba, se enojaban, o no sé si se enojaban, pero pensaban que les mentía en verdad. Entonces, hasta que les empecé a mandar videos o páginas de Instagram donde explicaban lo que era la disautonomía, cómo me sentía, en ese tiempo también yo ocultaba, así como la enfermedad de mis amigos," (Javier).
>
> "Para no andar así como: "no sé, me siento mal" o estoy en la casa de algún amigo y era como a decirle: "no sé qué, me siento mal, me quiero acostar un rato" como que no quería molestar a mis amigos" (Javier).

A pesar de lo anterior, la autogestión de las personas que recibieron el diagnóstico las llevó a indagar y conocer más sobre sus síntomas, y en este punto tiene gran importancia el grupo de Disautonomía Chile, en el cuál recibieron información, orientación y apoyo, tal como lo demuestra el siguiente extracto:

> "Lo otro que me ha ayudado mucho, es el grupo de apoyo de personas con disautonomía, porque uno ahí puede leer testimonios, de darse cuenta que no estás sola, a pesar de que uno se siente sola muchas veces, porque observas a tu alrededor y a nadie más le está pasando eso, entonces uno se ve reflejada en las historias de otros, también es importante para poder reparar la historia y para poder apoyarnos entre todos, darnos tips, por ejemplo, algún suplemento, respecto a la alimentación, respecto al ejercicio, la alimentación.

> Creo que lo dije (risas), compartir los nombres de profesionales que son respetuosos con la disautonomía, que saben del tema. Todo eso, creo que se ha hecho una comunidad muy bonita de disautonomía, al menos en Chile que donde yo estoy, y eso, desde el respeto y desde el del cariño de querer ayudar al otro y querer salir adelante también" (Paula).

En el grupo de Disautonomía-Chile personas y cuidadores de personas con disautonomía comparten información, lo que trae consigo que no sólo la persona pueda recibir más conocimiento respecto a la condición, sino que, además, después de largos periodos de incomprensión y estigmatización, puedan sentir compañía y empatía. Por otra parte, una vez obtenido el diagnóstico, los participantes entrevistados compartieron información sobre la disautonomía y sus síntomas con las personas con las que mantienen relaciones de amistad, estas mostraron mayor comprensión y apoyo e interés por aprender sobre la condición. En este punto, sobresale un aspecto importante relativo a la visibilización de la disautonomía, ya que gracias a portales que comparten información sobre este tema, los pacientes han podido comprender más la enfermedad, y compartir material educativo con seres queridos, como lo manifestó una de las participantes:

> "Con mis amistades de mucho tiempo, fueron súper empáticas, fue muy lindo, estaba muy contenta como recibir el apoyo. Pero uno tiene temor de decirlo porque se siente como, como que no sé, te van a discriminar, te van a mirar feo. Son más cosas de uno, que las del resto, ósea, absolutamente." (Andrea).

Gracias al conocimiento obtenido sobre la disautonomía y a la disposición de algunos amigos, los participantes expresan que ha existido una adaptación respecto a las actividades sociales para que puedan participar en ellas. Por ejemplo, cambiar el horario de los encuentros, planificar actividades en entornos más cómodos como en casas, asegurar que la persona tenga espacio para recostarse si es necesario, etc. Lo anterior ha permitido que las personas con disautonomía puedan mantener sus relaciones de amistad a pesar de la presencia de síntomas como lo evidencia la narrativa de las siguientes participantes:

> "A veces nuestros panoramas no son salir, son juntarnos en la casa de alguien, cosa que para mí igual es más fácil (risas) porque si me siento mal, tengo la confianza de acostarme o de estar en el sillón sin ningún problema" (Catalina).

> "No sé, yo me complicaba mucho, me complicaba demasiado y mis amigos reaccionaron muy bien" (Andrea).

En las narrativas en general, se destacó la importancia del apoyo emocional, la comprensión sobre limitaciones físicas y la flexibilidad para adaptar diversos eventos sociales por parte de las personas con las que se mantienen relaciones de amistad. Las personas con disautonomía evidenciaron que una vez obtenido el diagnóstico y que este fue compartido con los círculos de amistad, estos mostraron su empatía y se esforzaron por conocer las formas en las que podían colaborar para mitigar los síntomas. Lo anterior, da cuenta de la importancia de la comunicación abierta y a la educación respecto a la enfermedad, ya que en algunos casos se evidenció que se fortalecieron los lazos de amistad y se generó un sentido de compañerismo y aceptación.

Discusión

Adaptación y Resiliencia Familiar

Los síntomas de la disautonomía provocan una sensación de incomprensión y malestar en la familia. En búsqueda de dar explicación a los síntomas, antes de obtener un diagnóstico, algunos familiares construyen etiquetas y generan estigmas en la persona que la padece. Lo anterior se puede comprender teniendo en cuenta que las narrativas que construye el sistema familiar respecto a esta condición es resultado de un proceso que se busca establecer una organización frente al caos que están viviendo, producto del miedo y de creencias familiares (Rolland, 2020).

Las explicaciones construidas por la familia respecto a los síntomas de la disautonomía, como por ejemplo la pereza o la debilidad, recaen negativamente en la construcción identitaria de las personas que presentan el síndrome. Las narrativas demuestran que las personas se sienten inseguras, dependientes y poco capaces. Al respecto, Toledo (2012) afirma que la identidad se construye en relación con el entorno y las interacciones con los demás.

En relación con lo anterior, se encontró que es común que exista una demora significativa -por lo general años- para identificar la disautonomía, por lo que durante tiempo prolongado ni pacientes ni familiares saben qué medidas tomar respecto a los síntomas. Junto con el retraso en los diagnósticos, se encuentra que la falta de conocimiento sobre la disautonomía y la demora en el acceso a tratamientos estandarizados no solo afecta a los

pacientes sino también a sus familiares y personas cercanas, quienes no pueden obtener información respecto al manejo adecuado de esta enfermedad (Agudelo, Agudelo, Bolívar y Salazar, 2016).

Lo anterior cambió para algunos sistemas familiares una vez se recibió el diagnóstico de disautonomía, ya que se interesaron por comprender este síndrome, sus características, síntomas y formas de controlarlo. Esto demuestra lo explicado por Ledón (2011), para quien la existencia de una enfermedad en la familia genera impactos significativos en sus dinámicas, y estas relaciones representan una gran oportunidad para generar cambios positivos en la situación de salud. El cambio generado en las dinámicas familiares y la forma en la que la que las personas diagnosticadas son percibidas resultó ser una motivación para adaptarse a la condición y además para motivarse reconocido logros y recursos personales gracias al apoyo familiar.

Ferré Grau (2008), resalta que las relaciones familiares desempeñan un papel fundamental como principal red de apoyo en el cuidado de las personas con alguna enfermedad, ellas influyen en los hábitos y dinámicas de vida de los pacientes. Las narrativas de los participantes expresaron que miembros cercanos pueden convertirse en un apoyo indispensable en la cotidianidad de una persona con disautonomía, ya que además del apoyo moral, pueden ser un soporte importante a la hora de realizar tareas diarias como desplazarse a ciertos lugares, ir a exámenes médicos, cuidar en casos de deshidratación y desmayos e incluso ser un sostén económico. Tal como plantean Ponce, Velásquez, Márquez, López y Bellido (2006), la familia al ser la primera fuente de apoyo social de los pacientes se puede convertir en su principal recurso frente a la enfermedad.

Desafíos en la Inclusión Laboral

Las narrativas evidencian que, debido a los síntomas de la disautonomía, las personas suelen tener dificultades para mantener empleos tradicionales e incluso se han visto en la necesidad de renunciar sacrificando su economía e independencia. Al respecto, Ledón (2015), expone que las personas con discapacidad se enfrentan a la necesidad de interrumpir sus empleos de forma temporal o permanente, lo que trae consigo inestabilidad económica. Las personas con disautonomía no solo se enfrentan a consecuencias funcionales significativas, sino que, debido a esta condición, se puede ver en riesgo su continuidad laboral y por ende generar impactos negativos en su situación financiera García (2016).

Dichos efectos tienen que ver con que las personas con disautonomía presentan síntomas como niebla cerebral, que hace referencia a la disfunción cognitiva, caracterizada por el deterioro de la memoria y dificultades para concentrarse. La disautonomía también está relacionada con fatiga crónica, desregulación de la temperatura e intolerancia ortostática, lo que da lugar a que muchas veces las personas no puedan asistir al trabajo (Hill, Boersma, Wuenstel y Hellman, 2022).

Un estudio publicado en Journal of Internal Medicine (JIM), evidenció que el diagnóstico del Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS, por sus siglas en inglés y una de las formas más comunes de disautonomía) está asociado con pérdidas de trabajo y disminución en la economía de los pacientes que presentan esta condición. Además, dicha investigación demostró que existen altas cifras de desempleo entre los pacientes con POTS que se encuentran en edad de trabajar (Bourne, Masticar, , Shaw, Cyn Shibao, Okamoto, Garland, , Peltier, Diedrich, y Biaggioni, 2021). Esto demuestra la importancia de que los ambientes de trabajo sean adaptados con flexibilidad a las necesidades propias de las personas con la condición de disautonomía, quienes presentan dificultad para desplazarse, trabajar en lugares calurosos, encerados, con mucha gente o ruidosos y otros factores que generan riesgo de aumento de síntomas.

Un estudio realizado sobre la capacidad laboral en los pacientes con POTS, reveló que las condiciones físicas en las que los pacientes deben estar mucho tiempo de pie, así como algunos requerimientos cognitivos, pueden agravar los síntomas de la disautonomía y generar fatiga, mareo, presíncopes, sincopes, visión borrosa y niebla mental influyendo negativamente en el desempeño laboral. Igualmente, pacientes que debido a su trabajo estén expuestos al calor, les sea requerido esfuerzo físico y estén inmersos en un entorno de factores estresantes, pueden desencadenar una discapacidad laboral. (Barbic, Minonzio, Cairo, Shiffer, Zamuner, Cavalieri, Dipaola, Magnavita, Porta y Furlan, 2020).

García (2016), plantea que la evidencia sugiere que los síntomas de la disautonomía se agravan cuando incrementa el estrés en los contextos de las personas. Por lo anterior, también resulta importante que se generen adaptaciones en cuanto a los horarios de trabajo, tareas asignadas, dimensión de responsabilidades. Además, se recalca la importancia de seguir generando investigaciones que promuevan la visibilización de la disautonomía con el fin de propagar conocimiento y conciencia respecto a este tema por años invisibilizado.

Nuevas Formas de Intimidad

Frente a las narrativas de las relaciones sexoafectivas, las personas entrevistadas expresaron miedo e inseguridad en estos planos, pero en la mayoría de los casos esto no ha sido un impedimento para la construcción de la vida en pareja. Para Ledón (2011), las personas que padecen alguna enfermedad crónica han construido creencias en torno a la sexualidad respondiendo a las perspectivas biomédicas y normativas de esta, lo anterior explica el malestar que algunas personas con disautonomía puedan sentir al enfrentarse a expectativas que debido a los síntomas que presentan tal vez no puedan cumplir.

Las dificultades respecto a las relaciones sexuales que pueden presentarse en casos de una enfermedad crónica suelen generar preocupación y temor respecto al propio desempeño sexual, dificultad para disfrutar del erotismo, pero así mismo promueve la creación de vínculos eróticos diferentes, y el cuestionamiento sobre creencias y estereotipos sexuales (Ledón, 2011). Al referirse a los miedos particulares de esta área de la vida, se evidencia que los participantes reaccionan de esta forma desde el concepto de la sexualidad normativa y se preocupan debido a los síntomas de dolor, debilidad, fatiga, entre otros. Para Rolland (2020), algunas enfermedades y condiciones médicas, así como sus diferentes formas de tratamiento pueden causar fatiga, lo que trae como consecuencia una disminución de deseo sexual.

Rolland (2020), plantea que los síntomas mencionados pueden traer consigo efectos psicosociales en la vida sexual de las relaciones de pareja y que pueden influir en que esta se convierta en un tema promotor de miedo, peligro y ansiedad. El autor plantea que respecto a la intimidad y sexualidad en el contexto de una enfermedad y/o discapacidad, las relaciones pueden enfrentarse a la oportunidad de fortalecerse o al riesgo de distanciarse. En este punto, las personas entrevistadas mencionaron que la comunicación, empatía y comprensión son fundamentales en este ámbito ya que las ayuda a sentirse más seguras y tranquilas.

A pesar de que existen pocas investigaciones sobre los vínculos eróticos creados en el contexto de una enfermedad crónica (Ledón, 2011), se ha descrito que la comunicación abierta ha dado lugar a superar los obstáculos que puedan surgir. Además, así como lo evidenciaron las narrativas de la mayoría de las personas, cuando se pone en riesgo la vida sexual de las parejas en las que hay presente alguna enfermedad o discapacidad, las parejas

tienen una mejor adaptabilidad si aumenta su compañerismo, y si se exploran nuevas formas de compartir (Rolland, 2020).

Apoyo Social y Amistad

La mayoría de las personas entrevistadas ha presentado dificultades en el mantenimiento de relaciones de amistad debido a los síntomas que presentan. Incluso, en ocasiones debido a ciertas limitaciones físicas se han sentido forzados a aislarse para responder a sus necesidades, motivo por el cual se han llegado a sentir juzgados. El aislamiento social es una de las consecuencias más significativas de esta enfermedad ya que debido a sus síntomas, los pacientes se pueden sentir excluidos de la vida social llevándolos a experimentar soledad (Malliani y Recordati (2017).

Esta situación puede afectar negativamente el bienestar psicológico y emocional de las personas con disautonomía y además aumentar los síntomas físicos (Lewthwaite & Effing, 2017), Al respecto, Thayer & Lane, (2009) afirman que el funcionamiento del SNA está íntimamente ligado con la regulación emocional y el bienestar psicológico. No obstante, para Ledón (2011), “la señalización social puede también motivar la búsqueda de atención de salud y con ello sentir aumentadas y fortalecidas las redes de apoyo social”.

En relación con lo anterior, las personas han buscado por sus propios medios información respecto a la disautonomía y han encontrado apoyo en los grupos de difusión como por ejemplo Disautonomía-Chile, comunidad. Al respecto, Vega y González (2009) sostienen que las redes de apoyo son un factor de protección frente al estrés causado a razón de la enfermedad y promueve el conocimiento y las estrategias de afrontamiento. Debido a la información y contención encontrada en este grupo, las personas se han sentido comprendidas, seguras y contenidas emocionalmente.

Al respecto, Vega y González (2009), plantean que existen investigaciones sobre programas de apoyo social para casos de enfermedad crónica, para pacientes y para cuidadores, los cuales han demostrado resultados positivos en cuanto al afrontamiento de estas situaciones, generando una disminución en la ansiedad, el estrés, la depresión y el aislamiento social característicos de estas condiciones.

Conclusiones

En esta investigación se describen las narrativas respecto a las relaciones familiares, laborales, sexoafectivas y de amistad de personas con disautonomía desde un enfoque

integrador que incluye el modelo biopsicosocial de la salud, los Determinantes Sociales de la Salud y la teoría sistémica.

En cuanto a las relaciones familiares se encontró que las personas con disautonomía se ven expuestas a etiquetas menospreciantes, construidas a partir de las características singulares de este cuadro, promoviendo la generación de estigmas y señalamientos. En las relaciones laborales, se evidenció que pacientes con este síndrome se ven forzados a interrumpir sus obligaciones debido a la sintomatología, condiciones de trabajo e inflexibilidad laboral, lo que incide negativamente en su economía e independencia financiera, así como en las relaciones con sus colegas. Respecto a las relaciones sexo afectivas, las narrativas mostraron que existe temor de no cumplir con los estereotipos de la sexualidad ya sea por el dolor o la fatiga que pueden sentir. Por último, en las relaciones de amistad la investigación reveló que, debido a los síntomas y a la falta de comprensión sobre la enfermedad, las personas con disautonomía tienden a abstenerse de realizar actividades recreativas lo que genera aislamiento social.

En las narrativas respecto a los distintos mundos relacionales, sobresale la demora del diagnóstico de la disautonomía como un aspecto que genera incomprensión y señalamiento por parte de diferentes actores sociales hacia las personas que presentan la condición. En este punto, se evidencia la importancia de la divulgación de información respecto a dicho cuadro, tanto a nivel familiar y en los círculos cercanos de las personas con disautonomía, como de manera abierta, tal como sucede en el grupo de Facebook Disautonomía Chile-Comunidad. Esto promueve la empatía y la comprensión al contribuir a la visibilización de este síndrome.

Los hallazgos de esta investigación pueden representar material para la construcción de dispositivos psicoterapéuticos que por medio de una intervención integral promuevan la adaptación tanto de pacientes como familiares involucrados en el proceso de la enfermedad. Además, teniendo en cuenta que la disautonomía es considerada una enfermedad huérfana, que por sus síntomas es confundida con otras condiciones o minimizada, es necesario que se realicen más investigaciones en cuanto a este síndrome desde diferentes disciplinas y que sea abordado desde un enfoque biopsicosocial.

Referencias

Agudelo, G., Agudelo, H., Bolívar, H., y Salazar, J. (2016). Disautonomía: aspectos clínicos y manejo. *Revista Colombiana de Cardiología, 23*(1), 11-18. https://www.rccardiologia.com/

Alvarado-Jalomo, S., Alvarado-Álvarez, N. A., y Dorantes-Méndez, G. (2017). Evaluación de la Presencia de Disautonomía en Pacientes con Parkinson mediante el Análisis de Señales Cardiovasculares. *Revista mexicana de ingeniería biomédica*, *38*(1), 141-154. https://doi.org/10.17488/rmib.38.1.10

Alvarado, R., Alvarado, R., y Dorantes, M. (2017). Disautonomía: una revisión de la literatura. *Revista de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, *78*(1), 47-54.

Arnold, A. C., Ng, J., Raj, S. R., y Wu, J. (2018). Brain fog in postural tachycardia syndrome: an objective cerebral blood flow analysis. *American Journal of Physiology-Heart and Circulatory Physiology*, *315*(4), H1029-H1037.

Barbic, F., Minonzio, M., Cairo, B., Shiffer, D., Zamuner ,A., Cavalieri, S., Dipaola F,. Magnavita, N., Porta, A., y Furlan, R. Work Ability Assessment and Its Relationship with Cardiovascular Autonomic Profile in Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome. (2020) *Int J Environ Res Public Health*, 17(21):7836. doi: 10.3390/ijerph17217836. PMID: 33114659; PMCID: PMC7662324.

Bauer, W., y Gaskell, B. (2000). Qualitative Researching with Text, Image and Sound. A Practical Handbook for Social Research.Narrative interviewing. *SAGE Publications Ltd.*.

Bourne, K. M., Chew, D. S., Stiles, L. E., Shaw, B. H., Shibao, C. A., Okamoto, L. E., ... Raj, S. R. (2021). Postural orthostatic tachycardia syndrome is associated with significant employment and economic loss. *Journal of Internal Medicine*, 290;203-2011. https://doi.org/10.1111/joim.13245

Bravo Silva, J. (2012). Dificultades en el Diagnóstico y Tratamiento de la Disautonomía. *Revista chilena de reumatología*, *28*(3), 152-158. https://pesquisa.bvsalud.org

Briceño, R. (2000). Bienestar, salud pública y cambio social. En R. Briseño, M. Minayo y J. Coimbra (Coords.), *Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales* (pp. 14-24). Fiocruz. https://pesquisa.bvsalud.org/

Canguilhem, G. (2008). El conocimiento de la vida (Volumen 44 de Argumentos, Colección Argumentos Series). Siglo XXI Editores.

Cañón, Ó., Peláez, M. y Noreña, N., (2005). Reflexiones sobre el socioconstruccionismo en psicología. *DIVERSITAS, 1*(2), 238-245. http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v1n2/v1n2a12.pdf

Carmona Meza, Z., y Parra Padilla, D. (2015). Determinantes sociales de la salud: un análisis desde el contexto colombiano. *Salud Uninorte*, 31(3), 608-620. https://doi.org/10.14482/sun.31.3.7685

Comisión de Determinantes Sociales de la Salud. (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud: resumen analítico del informe final.* World Health Organization. Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/iris/handle/10665/69830

De La Guardia Gutiérrez, M., y Ruvalcaba Ledezma, J. (2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *Journal of Negative and No Positive Results, 5*(1), 81-90. https://dx.doi.org/10.19230/jonnpr.3215

De Lellis, M., Interlandi, C., y Martino, S. (2014). Introducción a la Salud Pública como Área del Conocimiento y de la Acción. En M. De Lellis (Ed.), *Perspectivas en Salud Pública y Salud Mental* (pp. 11-39). Nuevos Tiempos.

Disautonomía Internacional. (2019). What is dysautonomia? http://www.dysautonomiainternational.org/page.php?ID=34

Duque, A., Carvajal, A., López, A. M., y Cuartas, L. (2012). Disautonomía: la importancia del manejo integral en el paciente. Revista médica de Risaralda, *18*(2), 103-106. https://repositorio.utp.edu.co/

Echavarría Agudelo, J., Vallejo Salazar, L., Carmona Bolívar, S. y Correa Agudelo, E. (2016). Caracterización de la población con disautonomía residentes de Medellín. [Trabajo Fin de Grado, Universidad CES] *Repositorio Académico Institucional REDICES* http://hdl.handle.net/10946/2740

Estupiñán, J., Hernández, A., y Serna, A. (2017). Introducción. In K. Grisales (Coord.), *Transformación de la subjetividad en la psicoterapia sistémica* (pp.11-19). USTA.

Flick, U. (2007). Las narraciones como datos. In Introducción a la investigación cualitativa (pp. 110-126). Morata.

Ferré Grau, Carme. (2008). Dimensiones del cuidado familiar en la depresión: Un estudio etnográfico. *Index de Enfermería, 17*(3), 178-182.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttextypid=S1132-12962008000300006ylng=esytlng=es.

García Frade-Ruiz, LF.. (2017). Propuestas acerca de los trastornos funcionales: ¿disautonomía?. *Medicina interna de México,* 33(6), 813-817. https://doi.org/10.24245/mim.v33i6.1493

García-Frade Ruiz, L. F. (2016). *Un Síndrome Llamado Disautonomía* (2a ed.). Alfil.

Gergen, K. J., Ferráns, S. D., y Mesa, Á. M. E. (Compiladores). (2007*). Construccionismo social - Aportes para el debate y la práctica.* Universidad de los Andes. https://apunteca.usal.edu.ar/id/eprint/1658/

Vega Angarita, O.M., y González Escobar, D.S.. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttextypid=S1695-61412009000200021ylng=esytlng=es.

Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación* [archivo pdf]. https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf

Hill, J. C., Boersma, E., Wuenstel, L., y Hellman, R. (2022). *Thriving at Work: Navigating Workplace Accommodations and Employment with Dysautonomia*. The Dysautonomia Support Network. https://www.dysautonomiasupport.org/

Hospital San Juan de Dios. (2018, julio 23). *La disautonomía una enfermedad que afecta principalmente a mujeres jóvenes.* http://www.hsjd.cl/web/la-disautonomia-una-enfermedad-que-afecta-principalmente-a-mujeres-jovenes/

Kohler-Riessman, K. (2005). *Narrative analysis. In Narrative, Memory y Everyday Life* (pp. 1-7). University of Huddersfield.

Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, *37*(4), 488-499. https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rcsp/v37n4/spu13411.pdf

Malliani, A., Montano, N., y Recordati, G. (2017). Affective neuroscience, psychophysiology, and autonomic regulation: A holistic approach to the understanding of the neural mechanisms of emotion. *International Journal of Psychophysiology*, 119, 1-5. https://www.sciencedirect.com/journal/international-journal-of-psychophysiology

Lewthwaite, H., y Effing, T. W. (2017). Social isolation, loneliness and their impact on health. *Australian Journal of Primary Health, 23*(2), 89-91. https://www.publish.csiro.au/

Muppidi, S., y Vernino, S. (2017). The evaluation and treatment of autoimmune autonomic ganglionopathy. *Neurotherapeutics*, *14*(4), 865-874.

Organización Mundial de la Salud. (1946). *¿Cómo define la OMS la salud?* https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions

Organización Mundial de la Salud. (2009) *Subsanar las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud.* https://www.who.int/

Ortiz, D. (2008). Elementos de epistemología sistémica que orientan el proceso terapéutico. In D. Figueroa (Ed.), *La terapia familiar sistémica (*pp. 58-101). Aby-Yala.

Páez, D. (2011). El pensamiento sistémico como marco para la comprensión del mundo social. Psicología desde el Caribe, (28), 35-62.

Pizzeghello, P., y Gutierrez Herrera, C. J. (2020). Disautonomía: Una patología confundida y relegada. Efectos psicosociales y propuestas de intervención PSI. *Universidad Diego Portales.* https://www.researchgate.net/publication/341685055_DISAUTONOMIA_UNA_PATOLOGIA_CONFUNDIDA_Y_RELEGADA_EFECTOS_PSICOSOCIALES_Y_PROPUESTAS_DE_INTERVENCION_PSI

Ponce, J., Velázquez, A., Márquez, E., López, L., y Bellido, M., (2009). Influence of the social support in the control of the diabetes. *Index de Enfermería*, *18*(4), 224-228. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttextypid=S1132-12962009000400002ylng=enytlng=en.

Raj, S. R. (2006). The Postural Tachycardia Syndrome (POTS): Pathophysiology, Diagnosis y Management. *Indian Pacing Electrophysiol J, 6*(2), 84-99. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16943900/

Raj, V., Haman, KL., Raj, SR., Byrne, D., Blakely, RD., Biaggioni, I., Robertson, D., y Shelton, RC. Psychiatric profile and attention deficits in postural tachycardia syndrome. *J Neurol Neurosurg Psychiatry, 80*(3):339-44. doi: 10.1136/jnnp.2008.144360. Epub 2008 Oct 31. PMID: 18977825; PMCID: PMC2758320.

Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica.* Editorial GEDISA.

Stangl, A., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., Van Brakel, W. H., Simbayi, L. C., Barré, I., y Dovidio, J. F. (2019). The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. BMC Medicine, *17*(1). https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3

Sonis, A., Bello, J., y De Lellis, M. (n.d.). Determinantes del proceso de salud-enfermedad: límites y alcances en la práctica profesional. In M. Rossen (Ed.), *Posgrado en salud social y comunitaria, programa de equipos comunitarios, módulo 1* (pp. 25-34). Ministerio de Salud Argentina.

Thayer, J. F., y Lane, R. D. (2009). Claude Bernard and the heart-brain connection: Further elaboration of a model of neurovisceral integration. *Neuroscience y Biobehavioral Reviews, 33*(2), 81-88. doi: 10.1016/j.neubiorev.2008.08.004. Epub 2008 Aug 13. PMID: 18771686.

The Dysautonomia Project." (2015). *POTS and Depression: An Invisible Illness Affecting the Body and the Mind.* https://thedysautonomiaproject.org/

Toledo, M. (2012). Sobre la construcción identitaria. *Atenea (Concepción)*, (506), 43-56. https://dx.doi.org/10.4067/S0718-04622012000200004

Vega, O, y Gonzales, S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería global,* 16. https://revistas.um.es/eglobal/article/view/66351/63971

White, M. (2002). ¿Cómo se convierten las palabras en acciones? Revisión de las maneras en que las personas acceden a sus recursos. N. Denzin y Y. Lincoln (Eds.), *El campo de la investigación cualitativa* (pp. 443-465). Sage Publications