

Disautonomía: El desafío de vivir con una condición que no se ve



**Andrea Montserrat Salinas
Lara
ACEMJAL**

andrea.salinas4035@alumnos.udg.mx



**Estefania Jacqueline Olivares
Flores
ACEMJAL**

estefania.olivares4685@alumnos.udg.mx

¿Te imaginas despertar en un cuerpo que no reconoces como el tuyo? ¿Te imaginas cómo sería dormir durante 8 horas o más y despertar como si llevaras un mes sin dormir? ¿Te imaginas querer correr, salir a trabajar, salir a estudiar, y que tu cuerpo simplemente no responda? Que decidas ir con doctores y te digan "Solo estás estresada", "Es ansiedad", "Todo está en tu cabeza", "Es flojera"..

Estas fueron algunas de las frases que nos repetían los profesionales, pero nosotras seguíamos sintiendo que algo no estaba bien, cuando por fin tuvimos un diagnóstico supimos que nuestros corazones no latían rápido por miedo, que no era solamente estrés, nuestra corazonada de que algo estaba mal era verdad. Nuestro sistema nervioso autónomo no estaba funcionando como debía, nos diagnosticaron con **disautonomía**.

La disautonomía es un conjunto de trastornos del sistema nervioso autónomo, encargado de regular todas las funciones involuntarias de nuestro cuerpo como la frecuencia cardíaca, la presión arterial, la respiración, la temperatura corporal, la digestión y la sudoración. (1) Cuando este sistema falla, el organismo pierde la capacidad de responder de forma adecuada a situaciones tan simples como ponerse de pie, caminar unas cuerdas o permanecer bajo el calor,

y a pesar de generar tantos síntomas siempre surge el mismo problema, la disautonomía no se ve, y las personas no creen en lo que no pueden ver.

Existen al menos 10 tipos diferentes de disautonomía; a nivel mundial, se estima que al menos 70,000,000 de personas viven con un diagnóstico de disautonomía. En México, esta condición afecta aproximadamente a una de cada 10 personas, y es más común en mujeres que en hombres con una media de 10 años para encontrar el diagnóstico. (2) A pesar de ser tantos en el mundo, lamentablemente todos tenemos algo en común, continuamos siendo poco conocidos y, con frecuencia, sub diagnosticados. Creemos que esto se debe a que la presentación de los síntomas es muy variada de persona a persona y fácilmente se confunde con otros diagnósticos como la ansiedad, epilepsia, hipertiroidismo, depresión, entre muchas enfermedades más; estamos seguras de que si más personas conocen nuestra condición, sabrán cómo ayudarnos, acompañarnos, reconocernos, y sobre todo ser empáticos.

Nosotras tenemos el subtipo de disautonomía Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática (POTS), y en resumen, la gravedad y la presión arterial son nuestras enemigas. Lo que para todos es normal, para nosotras cambia completamente;

ir al super, por mencionar un ejemplo, resulta una de las actividades más extremas; son la falta de aire, la cantidad de personas dentro de un espacio cerrado, el ruido, y las luces tan brillantes, lo único que se necesita para perder la poca energía que tenemos.

A veces, no se necesitan hacer mil cosas en el día para desatar una crisis, no son simples de manejar o predecir; las crisis pueden incluir un síncope, una taquicardia, un dolor de cabeza, dolor crónico por el estancamiento de la sangre, mareo, dificultad respiratoria, presentar lagunas mentales, entumecimiento, contracturas, intolerancia al frío y al calor, entre muchos otros síntomas más. Dentro de nuestras vidas es común estar en una crisis y tener síntomas todos los días.

Estamos aprendiendo a vivir en un cuerpo que no sigue reglas, que no obedece y que decide qué hacer por nosotras. Algo que tenemos que reconocer es que hay muchas personas que han diseñado estrategias para ayudarnos a entender la disautonomía; Christine Miserandino desarrolló la **teoría de las cucharas** como una metáfora para explicar la energía que tiene una persona con una enfermedad crónica para realizar actividades cotidianas. (3) Esta teoría se popularizó tanto que ya es como un mantra para las personas con nuestra condición. Habla de cómo las personas “normales” tienen una cantidad de cucharas ilimitadas, en donde las cucharas representan la cantidad de energía de la persona; pero nosotros, tenemos solamente 12 cucharas por día y las actividades dentro de tu rutina consumen ciertas cucharas.

Por ejemplo, para Estefania trasladarse a cualquier lugar gasta 4 cucharas; para Andrea bañarse con agua caliente que alivia su dolor gasta 4 cucharas; esto nos deja con 8 cucharadas para hacer el resto de nuestras actividades: ir al hospital, comer, estudiar, despertar, vestirse, leer, hacer tareas, socializar, ir al super, hacer ejercicio. Por eso la mayoría de las veces nuestro cuerpo es el que decide si vamos a ese plan con nuestros amigos o si es mejor quedarnos en casa a descansar.

Como estudiantes de medicina, esta experiencia también transformó nuestra forma de entender la relación médico-paciente. Aprendimos que detrás de un síntoma siempre existe una historia y que no porque la clínica o estudios iniciales parezcan normales, signifique que estén exagerando. La medicina requiere conocimiento científico, pero también **empatía, escucha y disposición** para considerar diagnósticos menos frecuentes (*Ver figura 3.1.1.*).

Para nosotras estudiar medicina ha sido un desafío; muchas veces nuestros profesores no nos entendían, muchas otras eramos nosotras mismas las que no comprendíamos porque no podíamos rendir lo mismo que nuestros compañeros. Cada día que nuestro cuerpo nos pedía descanso nosotras, nos exigíamos más y más, con el pensamiento constante de que si podíamos lograrlo, de que probablemente estábamos exagerando. Después llegaban las crisis, los días sin energía, los desmayos, las migrañas y la decepción de no poder seguir el ritmo; con el tiempo entendimos que estábamos presionando demasiado a nuestro cuerpo (*Ver figura 3.1.2.*).

Y la respuesta finalmente llegó a nosotras: **tu cuerpo no está roto... solo funciona con reglas diferentes, aprenderlas y reconocerlas también es parte de sanar.**

Después de entenderlo, con mucho esfuerzo, perseverancia y resiliencia, estamos aquí, cumpliendo nuestro sueño, inspirando a las personas que más lo necesitan, demostrando que lo imposible es solo lo que no se intenta.

Hablar de disautonomía es necesario porque aquello que no se conoce difícilmente se diagnostica. Cada vez que un paciente comparte su experiencia, contribuye a que más personas pacientes, estudiantes y profesionales de la salud reconozcan que esta condición existe y que merece ser identificada oportunamente.

Quizá el mayor aprendizaje que nos ha dejado vivir con disautonomía es que escuchar al cuerpo nunca es un signo de debilidad. Durante mucho tiempo pensamos que debíamos acostumbrarnos a sentirnos así.



Figura 3.1.1. Autoría propia: Andrea participando como asistente durante una cistoscopia.

Hoy sabemos que conocer nuestro diagnóstico nos permitió entender que nuestros síntomas tenían una explicación médica y que millones de personas viven una realidad similar.

Vivir con una condición crónica no significa renunciar a tus sueños. Quizá el camino sea diferente y, en ocasiones, más desafiante, pero eso no define hasta dónde puedes llegar. Y si hoy sientes que tu condición te está frenando, recuerda esto: **no eres menos capaz, solo estás aprendiendo a recorrer el camino de una manera distinta.** Tus tiempos son válidos, tus esfuerzos cuentan y tus metas siguen siendo tan posibles como el primer día que decidiste perseguirlas.

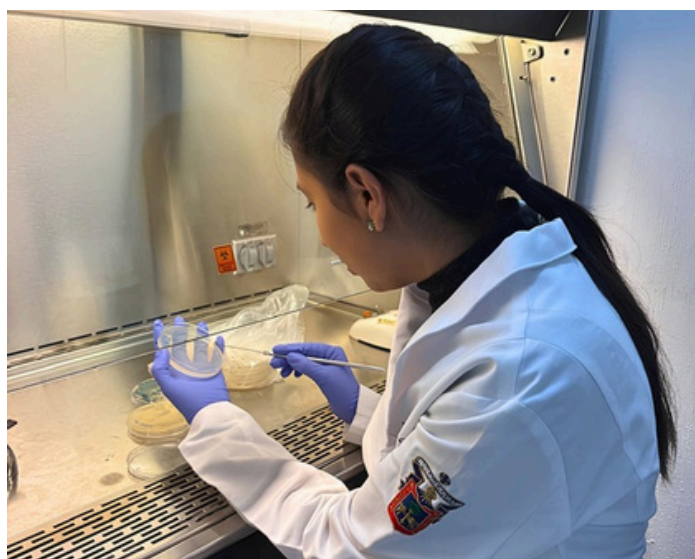


Figura 3.1.2. Autoría propia: Estefanía durante su estancia en el Programa Delfín.

Sigue preparándote, aprendiendo y creciendo. Porque el mundo necesita médicos, ingenieros, artistas, investigadores, maestros, emprendedores y profesionales de todas las áreas que, además de conocimientos, sepan lo que significa la **resiliencia**.

A veces avanzar será dar un gran paso; otras veces será simplemente no rendirse. Ambas formas son válidas. Sabemos que es difícil, que a veces las emociones controlan nuestros días, que lloramos de frustración, y que muchas veces nos dejamos llevar por la sensación de querer ser como el resto de personas, pero si algo tenemos para decirte si acabas de recibir tu diagnóstico es que **no es imposible**, que puedes hacer todo lo que quieras, tomando ciertas precauciones. Sobre todo y lo más importante que queremos hacerte saber es que **no estás solo en este camino**, que esta condición está llena de comunidades y de personas que te apoyan, te escuchan y saben que lo que sientes es real y se llama disautonomía.

REFERENCIAS

1. Sánchez-Manso JC, Gujarathi R, Varacallo MA. Autonomic Dysfunction. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2026 Jan-. Updated 2023 Aug 4 [cited 2026 Jul 10]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430888/>
2. Márquez MG. Una de cada diez personas padece disautonomía [Internet]. Gaceta UDG. 2022 [citado el 11 de julio de 2026]. Disponible en: <https://www.gaceta.udg.mx/una-de-cada-diez-personas-padece-disautonomia/>
3. Aliadas por la Disautonomía [Internet]. Aliadas por la Disautonomía. [citado el 11 de julio de 2026]. Disponible en: <https://disautonomia.com.mx/disautonomiaymas>

