

GUÍA PRÁCTICA

MANUAL DE ACCIÓN PARA CRISIS DE EHLERS-DANLOS E HIPERLAXITUD

Qué hacer cuando aparecen dolor, fatiga, mareo, niebla mental o sensación de inestabilidad



Dra. Denise Vázquez

ALGÓLOGA INTERVENCIONISTA

dradenise.com

Material educativo para pacientes. No sustituye valoración médica.

CÓMO ENTENDER UNA CRISIS

En Ehlers-Danlos e hiperlaxitud sintomática, un mal día puede sentirse como si todo se descompensara al mismo tiempo: más dolor, menos fuerza, mareo, palpitaciones, náusea, agotamiento o una sensación de que el cuerpo ya no coopera. El objetivo de este manual no es que «aguantes», sino que tengas una estructura clara para bajar la intensidad del episodio y detectar cuándo hace falta ayuda médica.

Las crisis no se presentan igual en todas las personas. Identificar el patrón dominante ayuda a responder mejor.

Crisis de dolor

Predomina el aumento de dolor muscular, articular o neuropático.

- Rigidez o espasmo
- Ardor, punzadas o sensibilidad exagerada
- Dolor al mover o cargar peso

Crisis de inestabilidad

Se siente como pérdida de soporte corporal o articulaciones flojas.

- Subluxaciones
- Temor a moverte
- Sensación de desacomodo o inseguridad postural

Crisis autonómica

Suelen aparecer síntomas de ortostatismo o intolerancia al estar de pie.

- Mareo
- Palpitaciones
- Visión borrosa
- Náusea
- Debilidad o sensación de desmayo

Crisis de agotamiento neurológico

Predominan la niebla mental, la fatiga y la hipersensibilidad.

- Dificultad para pensar
- Necesidad urgente de acostarte
- Luz, ruido o pantallas te empeoran

META INMEDIATA

Reducir estímulos, proteger tejidos, recuperar estabilidad y evitar que la crisis se prolongue.

PROTOCOLO PRÁCTICO DE CONTENCIÓN

I. Pausa temprano

Detente en cuanto notes que vas cuesta abajo. Retrasar la pausa suele convertir una crisis moderada en una crisis más larga. Busca un lugar con menos ruido, menos luz y posibilidad de sentarte o recostarte.

- Suspende lo no esencial por el momento
- Si estás manejando o de pie, prioriza seguridad física
- No intentes «terminar rapidísimo» antes de cuidarte

2. Coloca tu cuerpo en una posición segura

La prioridad es que el cuerpo se sienta más estable. En presencia de mareo o taquicardia, recostarte puede ayudar. Si el problema es dolor axial o articular, usa almohadas o apoyo externo para salir de una postura de amenaza.

- Alinea cuello y espalda de forma cómoda
- Evita posturas sostenidas que jalen una articulación vulnerable
- Si ya utilizas férulas o compresión indicadas para ti, este puede ser un buen momento para usarlas

3. Hidrata y repón

La hidratación deficiente puede empeorar síntomas autonómicos. Toma agua en sorbos pequeños. Si acostumbras usar electrolitos y los toleras, pueden ser útiles.

- Evita grandes volúmenes de golpe si te provocan náusea
- Si los síntomas digestivos son importantes, ve despacio

4. Baja el volumen del sistema nervioso

Cuando el sistema nervioso está sobrecargado, dolor, fatiga y ansiedad suelen escalar juntos. Elige una o dos técnicas que sí te regulen.

- Exhalaciones largas y lentas
- Oscurecer el cuarto o disminuir pantallas
- Música tranquila, respiración guiada o unos minutos de silencio

5. Microrecuperación, no sobre esfuerzo

Si la fase más intensa ya bajó, introduce movimientos mínimos y conscientes. El objetivo no es hacer ejercicio, sino evitar empeorar por inmovilidad completa.

- Bombeo de tobillos
- Abrir y cerrar manos
- Isométricos suaves
- Pequeños cambios de postura sin llegar al dolor alto

SEMÁFORO DE LA CRISIS

ZONA	CÓMO SE SIENTE / SEÑALES	QUÉ HACER
VERDE	Síntomas conocidos, similares a otras crisis tuyas.	Baja estímulos, recuéstate si hace falta, hidrátate y usa tu kit.
AMARILLO	Interfiere más de lo habitual o no mejora con tus medidas iniciales.	Cancela actividades, pide apoyo y contacta a tu médico si no cede.
ROJO	Hay algo nuevo, intenso o fuera de tu patrón habitual.	Busca atención médica. No todo debe atribuirse automáticamente al EDS.

SEÑALES DE ALERTA QUE AMERITAN VALORACIÓN

- Dolor nuevo, muy intenso o claramente diferente a tus episodios habituales
- Debilidad nueva o alteración neurológica
- Desmayo, dolor torácico, dificultad respiratoria o palpitaciones fuera de tu patrón conocido
- Vómito persistente o incapacidad para retener líquidos
- Luxación o subluxación que no logras manejar o que se acompaña de deformidad importante
- Fiebre, datos de infección o deterioro progresivo

Tener una enfermedad crónica no significa normalizar todos los síntomas.

QUÉ SUELE EMPEORAR UNA CRISIS

Errores frecuentes

- Seguir como si nada
- Pasar muchas horas sin comer ni hidratarte
- Hacer estiramientos intensos en pleno brote
- Pasar del sobreesfuerzo al reposo absoluto prolongado
- Exigirte productividad cuando el cuerpo ya está rebasado

Detonantes comunes

- Falta de sueño
- Viajes o cambios de rutina
- Estrés físico o emocional
- Menstruación o cambios hormonales
- Deshidratación
- Infecciones
- Posturas sostenidas
- Sesiones de ejercicio o rehabilitación mal toleradas

La culpa no acorta una crisis. La regulación y el ajuste de demanda sí.

TU KIT DE CRISIS

Agua o botella lista	Electrolitos que toleres
Snack sencillo	Medicamentos de rescate indicados
Compresa fría o térmica	Almohada pequeña o cojín
Prendas de compresión	Férula o soporte que ya uses
Antifaz o tapones	Playlist o audio calmante
Lista corta con tus pasos de rescate	Contacto de una persona de apoyo

DESPUÉS DE LA CRISIS

Cuando baje la intensidad, no regreses directo a exigirte igual. La fase posterior también importa.

- Escribe qué la detonó o qué venía acumulándose
- Anota tus primeras señales y qué intervenciones sí ayudaron
- Distingue entre lo que te calmó y lo que solo te distrajo
- Piensa si necesitas ajustar sueño, carga física, hidratación, compresión, rehabilitación o tratamiento

IDEA CLAVE

Si tus crisis son cada vez más frecuentes, más intensas o más incapacitantes, no basta con sobrevivirlas. Hace falta revisar qué las está perpetuando: dolor no bien controlado, disautonomía, mala tolerancia al esfuerzo, alteraciones del sueño, sobrecarga musculoesquelética o un problema estructural/intervencionista que sí merece estudiarse.

HOJA PERSONAL DE RESCATE

Llénelo en un día tranquilo, no cuando ya esté en crisis.

Mis primeras señales	
Lo que más suele detonar mis crisis	
Lo primero que sí me ayuda	
Lo que definitivamente me empeora	
Medicamentos o medidas de rescate indicadas para mí	
A quién le aviso	

**Cuándo sé que debo buscar
valoración**



Material educativo para pacientes. Personalizable según diagnóstico, comorbilidades y plan terapéutico.

Dra. Denise Vázquez · Algóloga Intervencionista