

Publicado en The Observer. Domingo 17 de Septiembre, 2000.

Problema doble

"Contorsionar tu cuerpo de manera extraordinaria puede ser algo muy divertido pero también puede conllevar dolor crónico en tus articulaciones durante toda tu vida".

Éste es un reportaje de Wendy Moore

En el colegio, Kathie Gadd solía divertirse y divertir a sus compañeros poniendo su cuerpo en las posturas más espectaculares. Mientras sus compañeros a duras penas podían realizar simples maniobras de las clases de gimnasia, ella podía poner los pies detrás de la cabeza, girar su espalda y asomar su cabeza entre sus piernas...

"Era un poco como un truco en una fiesta", dice. "Lo hacía porque nadie podía hacer las mismas cosas que yo hacía".

Los profesores le llamaban articulación-doble, y los amigos, "piernas de goma". Pero para Kathie como para muchas otras personas que pueden contorsionar sus cuerpos de forma espectacular, el regalo era como una rosa con muchísimas espinas.

Ahora que tiene 38 años y es madre de 3 hijos, de 6, 8 y 14 años, Kathie sólo puede andar con la ayuda de un bastón, ha tenido que dejar su trabajo y no podrá disfrutar ya nunca más de la jardinería porque sus rodillas le fallan cuando ella intenta doblarlas. La flexibilidad de sus articulaciones, en otro tiempo fuente de placer, ahora le causan frecuentes lesiones y constante dolor. Su condición se llama síndrome de hiperlaxitud pero aunque fue reconocido hace ya más de 30 años continua siendo un misterio y es una entidad que generalmente pasa desapercibida y es infradiagnosticada por los médicos.

El profesor Rodney Grahame –un reumatólogo, especialista en esta condición- cree, de todas formas, que el síndrome podría ser más común de lo que se piensa. *"Podría ser la primera causa de dolor en la comunidad"* dice Grahame, que dirige una de las tres únicas clínicas que tratan la hiperlaxitud en Inglaterra, en el University College Hospital de Londres.

Dr. Grahame estima que un 10% de las personas son hiperlaxas, lo que significa que pueden doblar alguna o todas sus articulaciones más de lo que es normal. La causa es un trastorno genético que fabrica el colágeno, el principal ingrediente de los ligamentos y otros tejidos, más elástico. Las personas hiperlaxas son extremadamente ágiles cuando son niños y algunos de ellos cuando crecen se convierten en grandes gimnastas, músicos, bailarines e incluso trabajan en el circo o son contorsionistas.

A la mayoría de las personas hiperlaxas, la hiperlaxitud no les causa ningún problema y no necesitan ningún tratamiento. Sin embargo, para una pequeña minoría, la hiperlaxitud puede formar parte de diversos problemas más serios, como el Síndrome de Marfan en el que el corazón, los ojos y los vasos principales del organismo están afectados, o en el Síndrome de Ehlers-Danlos, tipo IV en el que los principales vasos del organismo pueden sufrir daño. De todas formas, para un número sustancial de personas afectadas, la flexibilidad de sus articulaciones es la causa de una vida llena de dolor y lesiones y, esto es conocido como síndrome de hiperlaxitud.

De niños, los afectados a menudo tardan en andar y más adelante se quejan de lo que se denomina "dolores de crecimiento". No suelen aparecer problemas más serios hasta la adolescencia durante la cual, los adolescentes afectados sucumben ante repetidas lesiones.

Otros problemas incluyen hiperextensibilidad de la piel, la cuál se lesiona y se rompe fácilmente, osteoartritis y hernias. A menudo, los afectados se pasan años intentando persuadir a sus médicos de que algo les pasa y son rechazados por hipocondríacos.

“El problema tiende a ser trivializado, incluso por la clase médica”, dice Grahame. “La opinión es que son gente “rara”, se estiran en formas extrañas, por lo tanto no pueden tomarse en serio”. Sin pruebas de laboratorio para detectar el síndrome, a los afectados se les repite una y otra vez que se están imaginando los problemas, es decir. Que los problemas están en su mente o en su imaginación. Incluso entre los expertos hay escepticismo. Una reciente encuesta a los reumatólogos británicos reveló que la mitad de ellos no creen que el síndrome de hiperlaxitud tenga un impacto significativo en sus vidas, mientras que la otra mitad tan siquiera acepta su existencia.

Quando las personas afectadas llegan a la Clínica del Dr. Grahame, muchos se han pasado años batallando con médicos antipáticos que les han hecho repetir prueba tras prueba en vano. A menudo, el efecto combinado de la frustración y el dolor crónico conduce a la depresión. *“Los enfermos llegan casi al límite de sus fuerzas, desesperados, ya que han ido de médico en médico sin que su enfermedad haya sido reconocida”.*

Sin embargo, el cuadro es claro, incluso en el hecho de que la mayoría de los pacientes no responden a la anestesia local, y el Dr. Grahame afirma que no tiene ninguna duda de que el síndrome existe. Él confirma el diagnóstico mediante pruebas en las articulaciones y busca formas de tratar la enfermedad. No existe curación posible y, además muchos de los enfermos no responden a los tratamientos convencionales, como los analgésicos o los antiinflamatorios, mientras que la cirugía puede empeorar las cosas. Normalmente, la fisioterapia ofrece las mejores oportunidades para el alivio del dolor y las unidades del dolor pueden enseñar a los enfermos a adaptarse y a convivir con el dolor sin verlo como un enemigo.

Los problemas de Kathie empezaron cuando tenía 16 años y de repente su pie se empezó a hinchar hasta volverse del tamaño de una pelota de fútbol. Las radiografías y los análisis fueron todos negativos y los médicos concluyeron que sus articulaciones eran inestables pero no le propusieron ningún plan de tratamiento para el dolor.

“En aquel momento no me di cuenta de la gravedad de lo que me pasaba. No me di cuenta de que era algo que afectaba a todas mis articulaciones”, dice Kathie, que vive en Stoke-on-Trent y preside la Hypermobility Syndrome Association (HMSA), que ofrece ayuda mutua a los que padecen esta enfermedad y a sus familiares.

Durante los siguientes 20 años, Kathie continuó sin ayuda médica, causando más daño a su pie y, puesto que caminaba de manera inadecuada, dañando su espalda. Finalmente, hace tres años un cirujano ortopédico, le dijo que necesitaba cirugía mayor para reconstruir su pie, y además otras exploraciones revelaron que tenía problemas en todo el cuerpo, incluyendo artritis en la espalda y rótulas que se dislocaban. Pero la primera de las operaciones fue fatal ya que Kathie tuvo fuertes hemorragias que la pusieron al borde de la muerte: a partir de ahí no quiso la operaran más veces y ahora tiene que usar muletas para moverse.

Su hija adolescente le ayuda en las tareas domésticas como planchar y cocinar, pero Kathie ya no podrá nunca más disfrutar de paseos por el campo o jugar con sus dos hijos al fútbol. Tiene que ejercitar sus músculos para fortalecerlos 45 minutos al día, y usar técnicas como la autohipnosis para controlar el dolor. *“Son principalmente, las cosas que uno puede hacer con sus hijos, lo que más hecho de menos”, dice.*

En la Clínica del Dolor del St. Thomas Hospital, en Londres, los profesionales están especializados en ayudar a los enfermos con un síndrome de hiperlaxitud a vivir con su dolor. Casi la mitad de los enfermos de la Clínica tienen el síndrome. Los profesionales usan técnicas de terapia cognitivo conductual para ayudar a los enfermos a modificar su estilo de vida y su

estado de ánimo para reducir los factores que amplifican la percepción del dolor. También les proponen ejercicios para fortalecer los músculos y les enseñan técnicas de control del dolor. La fisioterapeuta Vicki Harding dice que cuando comienzan el programa, los enfermos generalmente dicen que el nivel de su dolor en una escala de 100, es de 75 e indican que el estrés que les causa está al mismo nivel. Cuando se van de la Clínica algunos dicen que su dolor está peor, pero la mayoría afirma que el estrés que les causa ha descendido hasta 25.

De todas formas, la mayoría de los pacientes continúan viviendo una pesadilla de dolor y confusión porque los médicos no diagnostican la enfermedad.

Vicki Rogers se dio cuenta hace dos años de que su hija Charlotte, de 13, tenía un síndrome de hiperlaxitud. Los médicos eran incapaces de explicar sus continuas lesiones y heridas.

Charlotte había sido siempre muy ágil haciendo "trucos malabares" con su cuerpo, como poner los pies detrás de la cabeza. Pero su familia también pensaba que era torpe ya que se caía frecuentemente y se hacía muchas heridas que no curaban fácilmente. *"Nos pasábamos el día en el hospital"*, dice Vicki que estaba preocupada de que el personal sanitario pensara que Charlotte era víctima de malos tratos, una acusación que frecuentemente se hace a los padres de niños hiperlaxos.

Hace 2 años, Charlotte tuvo un fuerte dolor en la ingle y al final del día siguiente una de sus piernas estaba tan rígida que no podía ni andar. Se pasó 2 semanas en el hospital sometida a numerosas pruebas hasta que los médicos admitieron que no podían encontrar una explicación a lo que le pasaba y le dieron el alta. *"La llevamos al hospital con un dolor en la ingle y la trajimos a casa en una silla de ruedas"*, dice Vicki. La familia estaba desconcertada hasta que un amigo sugirió síndrome de hiperlaxitud y Vicki consiguió un folleto explicativo describiendo la enfermedad.

"Fue sorprendente", dice *"la leí y de repente todo encajo en su lugar"*. La familia alquiló un chalet con piscina en Italia durante tres semanas y consiguieron engatusar a Charlotte para que nadara un poco cada día hasta que finalmente pudo mover sus piernas otra vez. Ahora Charlotte participa en los deportes de la escuela e incluso, cabalga como antes, pero cada vez que se lesiona lo que ocurre a menudo, usa unos ejercicios diseñados especialmente para ella por un fisioterapeuta.

"Se lesiona muy fácilmente", dice Vicki. *"Pero puede caerse de su caballo y no hacerse daño, y luego al intentar abrir la puerta girando el pomo dislocarse la muñeca"*. Ahora Vicki desea que este trastorno haya sido detectado suficientemente pronto para evitar futuros problemas, dice: *"Ojalá, nos hubiéramos dado cuenta antes, cuando era más pequeña, además habríamos sufrido mucho menos"*.

Problemas de flexibilidad

Alrededor de un 10 % de las personas son hiperlaxas, es decir, que una o más de sus articulaciones son excesivamente flexibles. Es más habitual en mujeres y en algunos grupos étnicos. Con las siguientes pruebas se puede detectar la hiperlaxitud:

- Poner las palmas de las manos en el suelo sin doblar las rodillas.
- Hiperextensión activa del codo más de 180 °
- Hiperextensión activa de la rodilla más de 180°
- Tocar con el pulgar el antebrazo
- Poner el dedo meñique en ángulo recto con la mano apoyada en una mesa

Si le das un punto al primer ítem y uno a los siguientes en ambos lados del cuerpo conseguirás un total de 9 puntos. La mayor parte de la gente tiene una puntuación de 2 ó menos. Si tu puntuación es de 4 ó más significa que tienes hiperlaxitud articular, lo cual no significa que tengas un síndrome.

