

Prólogo

El síndrome de fatiga crónica se apodera de tu vida sin pedirte permiso. Cuando caes en la cuenta ya es demasiado tarde. De forma imperceptible, como una invasión sutil, te va desarmando cada miembro del cuerpo, desarticulando cada facultad del alma. También te desestabiliza las emociones, te intoxica los pensamientos. Descrito así, suena a la rendición incondicional del enamoramiento. Hay mucho, sí, de rendición y de incondicional, pero nada de mimo, ni afecto ni calidez ni, tan siquiera, el más efímero momento de placer.

Conozco desde hace algunos años lo que significa vivir con esta compañía tan dominante. Lo conozco y, como yo, lo conocen algunos miles de personas en Cataluña y España. Nadie puede comprender en toda su magnitud de qué les hablo, salvo quienes lo padecen. Los demás háganse a la idea de que los afectados somos como teléfonos móviles algo defectuosos, que se quedan sin batería antes de lo previsto. Y no hay voluntad, por poderosa que sea, que mueva el cuerpo cuando éste te pide pararse para recargar las pilas.

Este libro, que con gusto prologo, es un intento de explicar —desde la ciencia—, por parte del doctor Joaquim Fernández-Solá, este síndrome. Si es usted pareja sentimental de un afectado o afectada, le invito a que lea con mucho interés estas páginas, y me atrevo a darle las gracias en nombre de tantas personas que lo sufrimos. Ustedes y nosotros sabemos que el dolor personal se convierte en una disfunción para la familia, que no es fácil tener por pareja a alguien que a pesar de sus esfuerzos —y créanme, los hacemos— está siempre o casi siempre cansado o cansada.

He vivido y sentido —no es lo mismo— la incomprensión de muchos. En la mayoría de los casos es por culpa de la falta de información sobre esta enfermedad en una sociedad que gusta llamarse «de la información». Mucho más hiriente, sin embargo, resulta la ignorancia y la falta de respeto por parte de quienes se dedican a la medicina por vocación. Es triste para quienes acudimos en busca de alguna respuesta que nos ayude a convivir «mejor» con este mal desconocido no encontrar ni siquiera comprensión.

Al inicio les decía que el SFC entra en tu vida y se la apropia. Porque desde que se hace notar ya no eres dueña del «programa». El cansancio es tan imprevisible que los ajustes son inevitables. Y nuestros ajustes incluyen también a nuestras familias.

«Estoy cansada», dices en un intento por justificarte ante los amigos, los compañeros de trabajo, los conocidos. Y en vez de condolerse de ti, de ponerse en tu lugar, utilizan tu sufrimiento para liberar su autocompasión hasta entonces inhibida. «¿Cansada? ¡Yo también estoy cansada!» Siempre la misma réplica. Y es, créanme, tan cansado intentar cada vez de nuevo iniciar el diálogo y encontrarse, sin quererlo, una y otra vez justificándose...

Hice pública mi enfermedad a la vez que anuncié mi dimisión de la alcaldía de Santa Coloma. En mi caso, he podido reincorporarme hace poco a mi trabajo como diputada en el Parlamento de Cataluña, tarea que compatibilizaba ya entonces con la responsabilidad municipal. Me he visto con fuerzas para asumir el reto tras ajustes profundos en mi vida y muchos meses de reposo. No es así para muchos otros afectados, que no han podido ni pueden seguir con su vida laboral. Pero no se confundan. No existe tratamiento milagroso. El SFC, como la fibromialgia, es una enfermedad hasta el día de hoy crónica.

Padeczo el síndrome de fatiga crónica, pero no voy a permitir que me anule. No quiero dejar de luchar para que se sepa de él y sobre él. No quiero dejar de tener confianza y esperanza en un futuro mejor. Contra el dolor y la fatiga crónica hemos de contraponer nuestra resistencia crónica. Contra la ignorancia y el prejuicio hemos de promover la circulación de la información y el conocimiento. Estoy segura de que esta publicación contribuirá en gran medida a ello. Muchas gracias.

MANUELA DE MADRE

Introducción

La sensación de estar cansado es una percepción personal e interna de agotamiento, fatiga o dificultad para poder mantener una actividad. Estar cansado puede ser consecuencia de una situación normal, por ejemplo el cansancio transitorio que se nota después de un esfuerzo físico o intelectual que sea intenso o no habitual. Pero el cansancio también puede ser anormal, sobre

todo cuando no responde a una causa evidente o cuando deja de ser transitorio y se prolonga en el tiempo. Incluso, un cansancio así puede llegar a ser distorsionante e invalidante para la persona que lo sufre.

Esta diferencia entre cansancio normal y anormal no es trivial y, a veces, se hace difícil de establecer. De hecho, la sensación de cansancio depende de diversos factores, tanto de tipo personal o caracterológico como de tipo ambiental o circunstancial, que modifican o influyen en gran medida en su aparición. Y esto es parte del problema de la persona con cansancio o fatiga, su dificultad en definirla y en concretarla.

La medicina clásica no ha prestado demasiada atención al estudio de la sensación de cansancio. A menudo se tendía a interpretar el cansancio como un síntoma transitorio asociado a la situación de convalecencia de algunas enfermedades orgánicas (anemia, tuberculosis u otras infecciones). Cuando el cansancio se presentaba sin evidencia clara de enfermedad orgánica, se establecía casi automáticamente que se trataba de un cansancio de origen psicológico, pese a que no siempre se disponía de un indicio claro de enfermedad psiquiátrica para justificarlo. De aquí vienen términos tan inespecíficos e inconcretos como neurastenia, psicastenia, distonía o disfunción neurovegetativa, que no han dispuesto en ningún momento de un criterio diagnóstico específico ni han servido para ayudar a resolver el problema de la fatiga.

Por otra parte, son muchas las causas potenciales de cansancio anormal, buena parte de ellas de origen orgánico pero que, desafortunadamente, no gozan de demasiada credibilidad científica, ya que su origen no es claro y no tienen un marcador diagnóstico específico. Por ello, el enfermo que se queja de fatiga anormal a menudo tiene dificultad en que se oriente su problema desde la perspectiva médica convencional y no es fácil que acabe con un diagnóstico concreto. A menudo los médicos han contribuido a agravar este problema, con orientaciones poco claras o, incluso, erróneas, fruto del propio desconocimiento del tema.

Tampoco el contexto familiar o social ha propiciado que se entendiera con facilidad la problemática que se origina a raíz de una situación de fatiga prolongada. Se precisa un esfuerzo explicativo e integrador amplio en este sentido, que sitúe al enfermo y el cansancio persistente en su auténtico contexto, sin caer en situaciones de menosprecio o de falta de aceptación. Por otra parte, tampoco hay que potenciar situaciones de sobrevaloración o exageración innecesaria de la sintomatología de cansancio.

En los últimos años, el conocimiento y la evidencia científica respecto a los cuadros de cansancio han mejorado y se ha realizado un esfuerzo pluridisciplinar de orientación y sistematización de esta situación, diferenciándola de forma clara del cansancio de origen psicológico. Incluso se ha llegado a un consenso, elaborado por expertos internacionales, que permite establecer una definición clara y específica del denominado «síndrome de fatiga crónica», responsable de muchos de estos cuadros de cansancio persistente. Este hecho ha permitido orientar y arrojar luz sobre la situación de muchas personas que no entendían por qué estaban cansadas, y que no obtenían una orientación clara sobre su situación de cansancio persistente.

Este libro es un intento modesto, discreto y probablemente todavía muy simplificador, de aproximarse a la problemática del cansancio o la fatiga persistentes, a sus causas y a las posibles soluciones, que de momento son todavía parciales y limitadas. Se ha llevado a cabo en colaboración e integrando la información procedente de diferentes profesionales (médicos internistas, psiquiatras, psicólogos, fisioterapeutas) que trabajan habitualmente en contacto directo con personas afectadas de cansancio en distintos grados. Todos ellos tienen una opinión bien formada al respecto y están acostumbrados a discutir e intercambiar impresiones diagnósticas y terapéuticas con otros médicos y con los propios enfermos.

Hemos llevado a cabo la exposición de los contenidos de la forma más sencilla posible, para expresar con ejemplos y opiniones directas de los enfermos su vivencia del cansancio persistente y la manera en que les afecta. También hemos establecido la definición concreta de la terminología médica y no médica que se utiliza en fatiga crónica. Intentamos proveer de una metodología útil de abordaje y de estudio diagnóstico y proponer actitudes constructivas y orientaciones terapéuticas útiles para mejorar en lo posible esta situación. No hemos querido evitar los términos técnicos cuando ha sido necesario para la mejor comprensión de la situación descrita.

Conviene subrayar que, en todo momento, tenemos en cuenta las importantes limitaciones que aún nos condicionan, sobre todo referidas a las causas y al tratamiento de este proceso, que probablemente sea complejo, heterogéneo y multifactorial. En este sentido, proponemos que la fatiga, más allá de ser un hecho sintomático aislado, llega a convertirse en muchos casos en una enfermedad global que incluye en su afectación a muchos órganos y sistemas del organismo y no sólo a una parte concreta.

Como coordinador de esta obra, ha sido para mí un placer recoger esta interesante iniciativa editorial y hacerla posible en el contexto de colaboración de un equipo multidisciplinar y homogéneo de profesionales dedicados en todo momento a escuchar, entender, orientar y

elaborar la sintomatología y las vivencias de los enfermos con fatiga persistente, auténticos protagonistas de esta obra. A ellos, a las personas que sufren cansancio persistente, está dedicado y consagrado este libro, con la ilusión de que al ver reflejada, al menos en parte, su problemática sepan descubrir caminos de mejora a su situación; la relativamente escasa información que encontrarán respecto a las causas y soluciones de la situación de cansancio crónico no debería hacerles desfallecer en el intento de lograr orientación y paliar un problema cada vez más definido y cuya solución efectiva parece estar cada día más cercana.

DR. J. FERNÁNDEZ-SOLÁ