

VIVIR CON... FATIGA CRÓNICA

Cuando agota
estar dos
minutos de pie

Parecía que el síndrome de fatiga crónica estaba solo en la cabeza de quien lo sufría. El reciente hallazgo de un biomarcador zanja el debate y demuestra que se trata de un problema físico

JOAQUÍN SOTO

Juana Montero siempre está cansada. No tiene fuerzas para mantenerse de pie durante más de dos minutos y muchas veces ni se capaz de ducharse por sí misma. Cualquier mínimo esfuerzo físico o mental puede dejarla atrapada en una cama durante un día completo e incluso semanas. Su fatiga no se reduce con el reposo. Cuando tiene la energía suficiente puede conducir, sentarse en un banco y tomar algo en un lugar sin ruido. El problema es encontrar con quién quedar. Nadie cree sus síntomas o simplemente piensa que se los inventa. Esta es la realidad de Juana y de muchos pacientes que padecen el síndrome de fatiga crónica, también conocido como encefalomielitis miálgica (SFC/EM). Una enfermedad incomprendida y comúnmente relacionada con un problema mental. Pero nada más lejos de la realidad. Diferentes estudios e investigadores avalan que existe un factor biológico detrás de esta patología. Más recientemente, un grupo de investigadores de la Universidad de Stanford (Estados Unidos) hallaron un biomarcador, a través de una prueba de sangre, que ha identificado con precisión a los enfermos con SFC/EM de los sujetos sanos.

Fatiga discapacitante

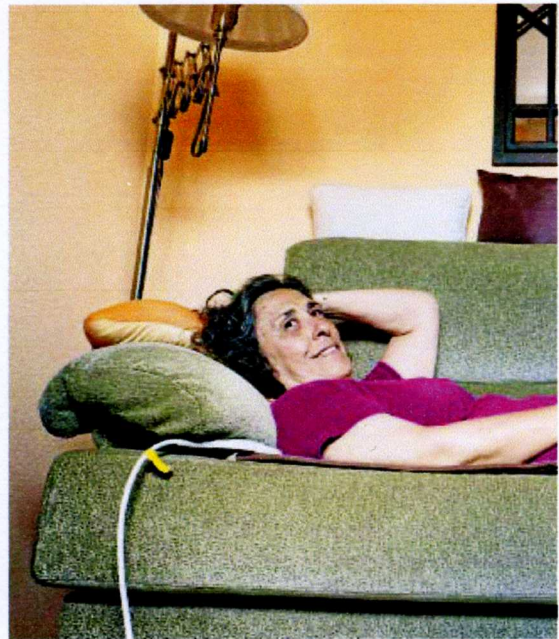
El SFC/EM es una condición médica caracterizada por una fatiga crónica prolongada y discapacitante que perdura durante un mínimo de seis meses de duración, no asociada a ninguna otra enfermedad existente. Alrededor del 25% de los pacientes más graves están confinados en la cama o en casa. Una patología que, junto con otros síntomas persistentes, limita la capacidad funcional y las actividades de la vida diaria de quienes la sufren. A nivel mundial, se calcula que hasta 25 millones de personas padecen la enfermedad. Si bien no se dispone de estudios epidemiológicos en España, su prevalencia se estima en alrededor de 46.000 casos en todo el país. El gran problema es que la mayoría aún no tiene diagnóstico, ya que apenas existen unidades clínicas o médicos especialistas.

Una patología que mostró sus primeros

El primer test diagnóstico

El profesor Ronald Davis sabe muy bien hasta qué punto el síndrome de fatiga crónica o encefalomielitis miálgica (SFC/EM) puede limitar la vida de las personas. Su propio hijo lleva diez años atrapado en una cama por culpa de la fatiga crónica discapacitante que causa esta enfermedad. Una patología que aún carecía de un test diagnóstico capaz de discriminar a un paciente sano de uno enfermo. Este médico estadounidense y su equipo de investigación de la Universidad de Stanford (Estados Unidos) han resuelto este problema al descubrir un biomarcador, a través de una prueba de sangre, que identifica con precisión a las personas con SFC/EM. Pero aún queda un largo camino por recorrer. Así lo indica Jesús Castro, investigador de la Unidad de Síndrome de la Sensibilización Central del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona. «No solo hay que validarlo en un número mayor de pacientes, sino también en otras enfermedades donde coexiste la fatiga como síntoma secundario. Es decir, encontrar una mayor sensibilidad y especificidad del método».

dientes a una joven Juana de 25 años, cuando repartía su tiempo entre los estudios y el trabajo. «Me cogía vacaciones para estudiar. Un día estudiaba bien y a la mañana siguiente no podía ni entender tres palabras. Me enfadaba muchísimo», cuenta Juana. No solo su mente fallaba, también su cuerpo. «Salía mucho a andar, al campo. Después de caminar me temblaban mucho las piernas. A nadie más le pasaba.



Como explica Jesús Castro, investigador de la Unidad de Síndromes de Sensibilización Central del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona, la fatiga de estos pacientes es muy diferente a la de una persona sana. «Hablamos de una fatiga extrema, que no mejora con el reposo y que incluso puede obligar a permanecer a los pacientes varios días en cama por hacer un mínimo ejercicio físico y/o esfuerzo mental». Es lo que se conoce como malestar post-esfuerzo. «Ante mínimos esfuerzos se agudizan o se exacerban todos los síntomas en el paciente. Tienen una intolerancia al esfuerzo físico o mental, que lo distingue del resto de las patologías asociadas con la fatiga crónica secundaria, como la esclerosis múltiple, lupus, hipotiroidismo, etc».

Este malestar puede activarse en actividades tan mundanas como cortar patatas o ducharse. Como es el caso de Juana. «No me puedo duchar todos los días. Me ducho en una banqueta desde 2007. En los mejores días solo puedo mantenerme dos minutos de pie. Incluso sentada en la ducha te pones muy mal. El agua fría no la aguanto y si está caliente me entran marcos, sudoraciones y náuseas».

La causa del SFC/EM es aún desconocida. Todos los problemas que Juana sufría en su juventud se achacaban a la ansiedad y la depresión, así como a trastornos mentales. «En un principio me lo creí porque llevaba un ritmo estresado de trabajo y estudio, pero cuando paraba nunca me recuperaba». Ante la falta de respuestas probó todo tipo de terapias, incluso recurrió a sanadores espirituales. Nada funcionó. Tampoco el tratamiento psiquiátrico. «Me ofrecía fármacos de todo tipo, como antidepresivos, ansiolíticos y antipsicóticos que solo hacían que me pusiera peor». Su problema no



Juana, paciente con fatiga crónica, empezó a tener síntomas de la enfermedad con 25 años

IGNACIO GIL

“

«EN LOS MEJORES DÍAS SOLO PUEDO MANTENERME DOS MINUTOS DE PIE, NI SIQUIERA EN LA DUCHA»

«HE ESTADO EN TRATAMIENTO PSQUIÁTRICO CON FÁRMACOS DE TODO TIPO. NADA FUNCIONABA»

estaba en su mente. «La SFC/EM no es una enfermedad psicológica. Cada vez se están encontrando más biomarcadores que lo demuestran. Sin embargo, algunos psiquiatras o médicos siguen pensando que es algo que tienen en la cabeza», señala Castro. Actualmente, se está investigando en biomarcadores asociados con trastornos neuro-metabólicos y de las células inmunes. «Está claro que hay algún tipo de alteración neuroinmune que está provocando la aparición de la gran mayoría de estos síntomas».

En cuanto a investigación, lo más relevante ha sido el hallazgo del biomarcador, a través de una prueba de sangre, por parte del catedrático de Bioquímica y Genética, Ronald Davis, y su equipo de la Universidad de Stanford. «Si se valida este test diagnóstico no solo puede servir como herramienta diagnóstica, sino también como ayuda en la búsqueda de fármacos efectivos frente a la enfermedad».

Intolerancia a los sonidos

Estos medicamentos no solo deberían combatir la fatiga de Juana, sino también otros síntomas con los que tiene que convivir en su día a día como sus problemas para dormir o su hiperacusia. Esto es, la reducción del umbral de tolerancia de los sonidos ambientales. A sus 54 años dispone de un asistente que le ayuda en sus tareas diarias dos días a la semana. Espera que con los avances logrados y los que están por venir se visibilice la patología.