

Encuentros *con lo* Invisible

*Síndrome de Fatiga Crónica,
una enfermedad desconocida y polémica*

DOROTHY WALL

Con el comentario final de la Dra. Nancy Klimas
Prólogo a la edición en español del Dr. Ferran J. García

Traducido y editado en español por



Passeig Manuel Girona, 23
08034-Barcelona (Spain)
Tel.: 34-932804626
info@fundacionfatiga.org
www.fundacionfatiga.org

Edición original por

SOUTHERN METHODIST UNIVERSITY PRESS
P.O. Box 750415 • Dallas, TX 75275-0415
(214) 768-1434 • Fax: (214) 768-1428

Para más información puede visitar el sitio web de la autora en www.dorothywall.com o
contactar con nosotros directamente.

Consígalo en las mejores librerías, directamente en la Fundació o en:

<http://www.lulu.com/content/1750173>

Primera edición en español, ©2008 Precio: 20,94 € . 324 páginas. Tapa blanda.

“Encuentros con lo Invisible es un libro deliciosamente redactado y probablemente el mejor relato acerca de vivir con una enfermedad crónica que yo he leído... Wall posee una magnífica capacidad descriptiva. Vd. No sólo leerá sobre su enfermedad, sino que la vivirá junto a ella. Lo mismo da si Vd. sufre Fibromialgia, Síndrome de la Guerra del Golfo, Sensibilidad Química Múltiple o cualquiera de las múltiples enfermedades crónicas y controvertidas, si está buscando un libro que le ofrezca confort, ánimo y esperanza, éste es su libro”. -**KAREN RICHARDS**, About.com-



No puedo imaginar una descripción más elocuente y honesta [del SFC/EM] como ésta. Dorothy Wall conoce y describe el desconcierto, la negación, la confusión, el miedo, la ira, la aceptación, la frustración y sobretodo, la constante e inolvidable presencia de la enfermedad tal y como todos nosotros hemos experimentado. Dorothy Wall es, por encima de todo, una escritora. La belleza de las palabras, las descripciones y el lenguaje, en este libro, me dejó boquiabierta. Si tiene una amiga, un compañero de trabajo, un jefe o un familiar que no cree que ésta es una enfermedad seria y real, no encontrará otro libro mejor para demostrárselo. Quedé encantada y no puede dejar de leerlo, hasta que lo acabé”. -**MARY SCHWEITZER**, PhD, www.co-cure.org-



“Dorothy Wall ha escrito la mejor introspección sobre SFC que he leído jamás. El SFC no es una enfermedad sencilla de describir pero su habilidad para revelar sus manifestaciones –hacerlas revivir para el lector- es impresionante. Este es un libro que debería difundirse a través de toda la comunidad del SFC durante años. Somos muy afortunados por disponer de él”. -**CORT JOHNSON**, www.phoenix-cfs.org-



“Una importante aportación a la literatura sobre este problema tan controvertido.”

-*Library Journal* (STARRED REVIEW)-



“Una importante investigación sobre las enfermedades poco conocidas del que podrán aprender pacientes y médicos. Los lectores encontrarán un hermoso relato sobre la historia personal de Dorothy Wall”. -**LYNNE SHARON SCHWARTZ**, novelista. Autora de “*The Fatigue Artist*”.-



“No solamente es una lectura amable y un relato detallado de la experiencia de Dorothy Wall con el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), sino también un repaso muy completo a la historia, ciencia y políticas sobre la enfermedad. Wall reclama que la medicina la comprenda y su elocuencia acerca de la dificultad del reposo y de enlentecer el ritmo de vida en la actualidad conlleva implicaciones éticas, desde una perspectiva feminista, sobre su rechazo a llevar una vida limitada al hogar. Los lectores interesados en el SFC y el estudio de la dificultad diagnóstica, apreciarán mucho este libro”. -**KATHRYN MONTGOMERY**, Directora del programa de Bioética y Humanidades Médicas en la Facultad de Medicina de la Northwestern Feinberg University.-



“Un libro destacado. Dorothy Wall comparte su experiencia sin lástima de sí misma para ayudar a un gran número de personas. El libro transmite conocimientos y bienestar a los que sufren SFC y ayuda a remover los blindajes de la sociedad ante esta enfermedad, muy real pero invisible”. -**Dr. DAVID BELL**, autor de *“The Disease of a Thousand Names”*.-



“Quiero ver un ejemplar de este libro entre las manos de cada personas con SFC, de sus familiares y amigos y también en las de los detractores de la enfermedad, los que han preferido elegir el ignorar la gravedad de la enfermedad y la profunda alteración que provoca en las vidas de los que la sufren”. -**KATRINA BERNE**, psicóloga clínica. Autora de *“Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia and Other Invisible Disorders”*.-



“Un libro muy sentido acerca de esta enfermedad que cambia la vida. El panorama que nos presenta Dorothy Wall sobre los errores de la comunidad médica en respuesta a los misterios de la experiencia del paciente es horrible.” -**FLOYD SKLOOT**, autor de *“In the Shadow of Memory”*.-



“El fascinante relato de Dorothy Wall acerca de su experiencia con el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) acompañará a los afectados y servirá para abrir los ojos de los que no lo son”. -**ANNE HUNSAKER HAWKINS**, Directora, The Doctors Kienle Center for Humanistic Medicine en la Penn State’s College of Medicine, y autora de *“A Small Good Thing: Stories of Children with HIV and Those Who Care for Them”*.-



“Como en un hermoso tapiz la historia de Wall está tejida sobre una excepcional redacción, descripciones y ricos detalles. Recomiendo muy intensamente que cada paciente neuroinmuneendocrino compre este libro. Esto hará de él un éxito en ventas.”-**MARLY SILVERMAN**, Presidenta, Patient Alliance for Neuroendocrineimmune Disorders (P.A.N.D.O.R.A.).-



“Las revelaciones íntimas de Wall, sus amplias observaciones y su elocuente estilo han dado claridad a una asombrosa variedad de tópicos –culturales, históricos, antropológicos, personales– y nos entrega una experiencia satisfactoria, tanto intelectual como emocional. La esperanzadora conclusión se centra en los logros de la Sra. Wall ya que le permitieron escribir el libro y recuperarse lo suficiente como para disfrutar los placeres simples de la vida.” -**K. KIMBERLY McCLEARY**, Presidente y Director Ejecutivo, CFIDS Association of America-



“Un fascinante relato y un intrigante punto de vista acerca de la política y la ciencia que influyen sobre cómo percibimos ésta enfermedad. Una historia importante y realista.” -**LEONARD A. JASON**, Profesor de Psicología en la DePaul University, y Director del Center for Community Research.-



Ganador en la edición 2007 de los Premios Sand Castles al Autor y Libro del Año (P.A.N.D.O.R.A.)

Encuentros *con lo* Invisible

*Síndrome de Fatiga Crónica,
una enfermedad desconocida y polémica*

DOROTHY WALL

Con el comentario final de la Dra. Nancy Klimas
Prólogo a la edición en español del Dr. Ferran J. García

Mientras que el éxito de la biología molecular, el mapa genético y las intervenciones de alta tecnología ocupan un espacio en las noticias, existen otras enfermedades que no aparecen en esta imagen de la medicina. Nos referimos al creciente número de enfermedades crónicas que se mantienen en la polémica: Síndrome de Fatiga Crónica, Síndrome de la Guerra del Golfo, Fibromialgia y Sensibilidad Química Múltiple. Todas ellas desatendidas por una investigación biomédica que se aproxima a las enfermedades a partir de la detección de un agente causal.

Con un relato armónico pero firme, Dorothy Wall mezcla su historia personal de lucha con el SFC con el esquema del contexto actual del SFC: la escasa respuesta de la administración, el activismo de los enfermos, los debates profesionales y su relación con el medio ambiente.

En 18 capítulos explora todos los aspectos de la enfermedad. “Escuchando”, nos habla del impacto en el paciente cuando el médico hace oídos sordos ante su historia y nos recuerda que la escucha es un deber moral. En “Ese Nombre”, nos introduce en un verdadero campo minado, donde la polémica entre enfermos, activistas, investigadores y la “clase médica” tradicional, se debate sobre la definición, el nombre y la legitimación de la enfermedad. “La Erótica de la Enfermedad” lleva al lector al núcleo de la enfermedad, donde la agitación, el dolor y hasta un placer tenue, tienen cabida. En “Quedarse en Casa”, explora el verdadero significado del enclaustramiento que impone la enfermedad y la lucha por encontrar, de nuevo, un sentido a la vida.

El drama personal se imbrinca con la reflexión literaria, el reportaje y la medicina en este trabajo de investigación sobre lo que muchos han llamado “Enfermedades Postmodernas”. *Encuentros con lo Invisible* ofrece una visión provocadora de esta enfermedad polémica desde el reto que la biomedicina nos ofrece.

Encuentros *con lo* Invisible

*Síndrome de Fatiga Crónica,
una enfermedad desconocida y polémica*

DOROTHY WALL

Con el comentario final de la Dra. Nancy Klimas
Prólogo a la edición en español del Dr. Ferran J. García

Escribiendo *Encuentros con lo Invisible*:

Desde que era una niña, siempre supe que no me quedaría en casa como una mujer tradicional. Había llegado a la mayoría de edad en los liberadores años 60, sabiendo que había para mí un lugar en el mundo profesional. Me pareció una cruel ironía que en el otoño de 1995 me encontrase a mí misma en cama con un Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), tan enferma que apenas podía atravesar andando una habitación. De la noche a la mañana quedé enclaustrada en casa, mirando fijamente las ramas larguiruchas del pino de Monterey de mi vecino. Mi garganta estaba tan lastimada que no podía hablar durante meses. Estaba demasiado débil como para escribir ni tan solo una nota breve. Mi pareja, Bill y mi hija de 23 años, Lisa, me arroparon, me daban sopa y me aplicaban compresas calientes.

Estuve en cama durante dos años, con la mirada fija en una claraboya de plástico sobre mi cabeza por la que veía los brotes blancos de nuestro floreciente manzano, mientras mi cabeza giraba en torno a pensamientos e ideas que no tenía fuerzas ni para recordar. Era irritante encontrarme confinada en una cama, como cualquier neurasténica del siglo XIX. Había trabajado muy duramente para dejar mi casa, el mundo de mi madre, para conseguir una vida como profesora. Las conferencias, las fiestas, las reuniones y los compromisos formaban parte de mi vida. Como cualquiera que aprecia una vida activa, estaba profundamente herida por la forma en que el SFC me había encerrado y enmudecido, me había vuelto invisible, imitando el confinamiento forzado anterior de muchas mujeres.

Las ironías se acumularon. Todo el mundo a mi alrededor estaba ansioso y confundido, esperando que me recuperase y volviese al mundo, ¡AHORA! Pero para mejorar tuve que quedarme donde estaba, estudiando el panorama del cielo azul tras un conglomerado de ramas marrones y verdes de los pinos. En el otoño de 1997, cuando finalmente me pude levantar yo sola de la cama y pude comenzar a escribir, redacté un ensayo secreto, de cuatro páginas, "Quedarse en Casa", que trataba sobre lo que había significado para mí el confinamiento. Ese fue mi punto de partida pero supe que tenía más cosas que decir, sobre la invisibilidad, el silencio, el lenguaje y acerca de la terrible falta de comprensión sobre la gravedad de esta enfermedad. Otro escrito apareció, y otro.

Yo no pensaba escribir un libro, ni siquiera mi diario sobre el SFC. Me enfrentaba con todas las consecuencias de tener una enfermedad que había sido enfocada por la comunidad médica como si “todo estuviese en la cabeza”, había sido trivializada por los medios de comunicación y era incomprendida por el público pero era dolorosamente existente para mí y para centenares de miles de personas como yo. Mi cuerpo débil, apenas suficientemente resistente como para darme una ducha o bajar las escaleras, estaba en el centro de una intensa pugna sobre la autoridad y el conocimiento médico. ¿Quién debería tener prioridad en esta historia, el enfermo o el médico? Me di cuenta de que no podía escribir sin tener en cuenta los condicionantes médicos y culturales que esta enfermedad incrementa.

Hacia el 2001, como estaba un poco más fuerte, comencé a entrevistar a los médicos, a los investigadores y a los activistas que defendían al colectivo de enfermos. Lo que me contaban era toda una sorpresa que iluminaba mi perspectiva. Poco a poco, dibujé la historia del SFC como un drama de intereses y necesidades irreconciliables: convicciones médicas arraigadas, intransigencia burocrática, los airados defensores de los pacientes, algunos pocos médicos inconformistas y batallones enteros de pacientes muy enfermos. Dedicué los últimos años a escribir fundiendo mi experiencia personal a los fascinantes interrogantes forzados por el SFC y otras enfermedades controvertidas (Fibromialgia, Síndrome de la Guerra del Golfo, Sensibilidad Química Múltiple): ¿cómo son definidas y reconocidas estas enfermedades? ¿Quién tiene el poder para decidirlo? ¿Cuales son las consecuencias?

Si el SFC es un torniquete en nuestras vidas, es también un reto para las ideas triunfalistas sobre la medicina occidental: que la biomedicina puede comprender y tratar la mayoría de las enfermedades. El SFC tiene múltiples causas, es crónico y complejo. No podemos comprenderlo únicamente desde el laboratorio. Nos plantea cuestiones sobre la contaminación ambiental, la disfunción inmune y la interconexión entre el cerebro y el cuerpo humano. Nos revela las limitaciones de una aproximación mecanicista, orientada a los agentes patógenos como causa de enfermedad, y la importancia de tener en cuenta las narraciones subjetivas de los pacientes tanto como las pruebas médicas.

Mi libro nació de una frustración y un conflicto interior, de la necesidad urgente de recuperar una voz, de tener una voz. Tuve que ponerme ante los detalles más sombríos de esta enfermedad, las historias, preguntas, interioridades y los deseos y reflexiones que han viajado conmigo durante todo este tiempo. Tuve que restaurar una imagen de mí misma como una persona en el mundo, para ubicarme después de haber estado desplazada. Si el trabajo en la enfermedad es la recuperación, en el caso de una enfermedad cuestionada como el SFC, es también el trabajo de iluminación, de hacer visible lo invisible: la lucha del cuerpo humano, los enzimas alterados, las células T, los tópicos de la medicina que ha borrado esta enfermedad.

Es fácil pensar sobre la enfermedad crónica como un paso del tiempo interrumpido por la comida o un amigo. De hecho, las horas pasan en la cama, como algo irreal, mientras el cuerpo lucha por curarse de una forma tumultuosa y matizada, situando a la persona enferma cara a cara con los conflictos que están mucho más allá de su dormitorio. He querido que los lectores vean esta complejidad y he buscado resituar la historia del SFC desde un paciente problemático a una ortodoxia médica también problemática y limitada. De las 800.000 personas en los Estados Unidos que sufren SFC, se estima que solamente un 10 % se recuperará completamente. La mayoría oscilará entre ciclos de remisión y recurrencia. Algunos empeorarán. La mayoría mejora lentamente y se aventura, como yo, a retornar al mundo dando mucho más valor a cada paso en el camino.



ENCUENTROS *con lo* INVISIBLE

Síndrome de Fatiga Crónica, una enfermedad desconocida y polémica

DOROTHY WALL

*Prólogo Dr. Ferran J. Garcia-Fructuoso
Epílogo Dra. Nancy Klimas*



Fundació per a la Fibromiàlgia
i la Síndrome de Fatiga Crònica



Foto Jane Scherr

Dorothy Wall