

Sumário

<i>Prefácio à edição brasileira</i>	9
<i>Prefácio.</i>	13

PARTE I • APRESENTANDO A SFC

1 Introdução	16
2 O básico sobre a SFC	28
3 O diagnóstico da SFC	36
4 Fibromialgia e depressão: primos-irmãos da SFC	56
5 Teorias tradicionais sobre as causas da SFC	65
6 Explicando as verdadeiras causas da SFC	74

PARTE II • O MODELO FUSÃO: REABASTECENDO CORPO E MENTE

7 A opção clínica	104
8 A opção nutricional	124
9 Desenvolvendo estratégias de enfrentamento	139
10 Formulando crenças fortalecedoras	157

PARTE III • RECUPERANDO-SE DA SFC: ADMINISTRANDO SEU ESTILO DE VIDA

11 Lidando com o estresse	172
12 Em atividade, em forma	182
13 Lidando com as recaídas	195
14 A SFC e os relacionamentos	201

<i>Palavras finais: dizendo adeus à SFC</i>	211
---	-----

APÊNDICES

Apêndice A – Imitadores da depressão	215
--	-----

Apêndice B – O exercício dos cinco grandes: respostas	217
---	-----

<i>Referências bibliográficas</i>	219
---	-----

<i>Grupos e instituições de apoio</i>	227
---	-----

<i>Os especialistas</i>	237
-----------------------------------	-----

Prefácio à edição brasileira

COMO MÉDICA FISIATRA e especialista em dor, já atendi vários pacientes que se queixavam de fadiga no dia a dia. Para muitos, trata-se de uma condição passageira, que aparece após esforço ou estresse físico/mental e melhora com repouso. Entretanto, alguns têm esse sintoma de forma crônica, o que compromete gravemente sua qualidade de vida.

Além do cansaço que não melhora com descanso, sono ou relaxamento, as pessoas com síndrome da fadiga crônica (SFC) apresentam vários outros sintomas: dores musculares ou mialgias difusas; sono não reparador; alterações cognitivas; cansaço físico e mental; fraqueza ou descondicionalamento físico; problemas digestivos (como síndrome do intestino irritável, refluxo esofágico e/ou afecções gástricas); ansiedade; depressão; reação imunológica alterada; histórico de infecções; linfonodos dolorosos; cefaleias, mal-estar e desconforto extremo depois de realizar atividades cotidianas ou exercícios físicos.

Tais queixas lhe parecem familiares? Para aqueles que têm esses múltiplos sintomas, os dias são cansativos, tristes, povoados de uma sensação constante de falta de ânimo e de energia (tais pessoas não necessariamente estão deprimidas). E, por mais que tentem repousar, não conseguem vencer a fadiga; as tarefas e a rotina diária tornam-se penosas e muitas vezes são cumpridas com grande dificuldade. O trabalho fica improdutivo, os relacionamentos, difíceis. Perdura o mal-estar físico e emocional e ocorrem perdas financeiras, pessoais e de autoestima. Elas também já tentaram diversos tipos de tratamento sem, no entanto, obter sucesso: fármacos diversos, fisioterapia, massagem, psicoterapia, acupuntura e, às vezes, até cirurgias...

Porém, dificilmente conseguem romper o ciclo vicioso de fadiga/ descondiçõamento físico/ mal-estar/ disfunção de sono/ alterações cognitivas/ infecções/ aversão às atividades/ cansaço físico e mental (para não dizer espiritual).

Infelizmente, os tratamentos clínicos a que as pessoas com SFC se submetem nem sempre são satisfatórios. Apesar dos avanços científicos em diversas áreas da saúde, há atualmente uma série de doenças – tidas como funcionais – cuja fisiopatologia não está totalmente esclarecida e aparentemente não apresentam relação significativa com patologias ou lesões orgânicas do corpo.

Antes do surgimento dos sintomas, essas pessoas costumavam ser dinâmicas e não tinham queixas específicas ou significativas. A fadiga é um sintoma comum a várias doenças – entre elas síndrome fibromiálgica, depressão grave, hepatite crônica, neoplasias, insônia ou disfunção crônica de sono, distúrbios endocrinológicos (como hipotireoidismo, síndrome de Cushing etc.) e doenças neurológicas (como esclerose múltipla, síndrome parkinsoniana etc.). Portanto, os médicos precisam ouvir atentamente a história do paciente e realizar exames físicos detalhados, além de descartar doenças ou fatores que possam desencadear, manter ou mimetizar os múltiplos sintomas da SFC. Exames de sangue e de imagem e, se necessária, polissonografia (para verificar a qualidade do sono), em conjunto com uma boa história clínica e um exame físico cuidadoso, auxiliam os profissionais a tecer as possíveis causas da fadiga crônica, assim como a estabelecer os diagnósticos diferenciais de SFC e realizar os tratamentos mais específicos e adequados.

Mas quem são e onde estão os profissionais que podem ajudar as pessoas com SFC? Que profissionais estão treinados e capacitados para isso? Que especialidades médicas praticam?

Estão eles na rede pública de saúde, em convênios, em consultórios privados?

O programa de tratamento descrito pela autora desta obra provém em boa parte das valiosas experiências clínicas e pessoais do dr. David Mason Brown – que, assim como Kristina, teve SFC. Ele conviveu durante anos com fraqueza, cansaço e múltiplos sintomas, foi submetido a tratamentos ineficazes e apresentou efeitos colaterais significativos. Disseram-lhe que ele tinha uma “doença psicossomática”. Mesmo depois de receber o diagnóstico correto, praticar exercícios e submeter-se à terapia cognitiva, o dr. Brown percebeu que suas funções cognitivas cerebrais ainda não estavam normais. Então, ao utilizar na prática clínica os princípios de neuropsicoimunologia e de medicina biopsicossocial (integração corpo-mente), seus sintomas melhoraram quase totalmente. Baseado em sua vivência, ele criou, assim, um programa holístico que abarca medicamentos específicos e alimentação adequada, além de polivitamínicos e suplementos que visam melhorar a reação imunológica e a microcirculação tecidual. O tratamento inclui ainda a prática de exercícios leves, com aumento progressivo de carga, e técnicas de terapia cognitivo-comportamental. O resultado é a melhora lenta, gradual e permanente dos sintomas.

Kristina Downing-Orr seguiu os princípios de seu mestre e os adaptou. Neste livro, ela descreve detalhadamente – e em linguagem clara e objetiva – o passo a passo de seu programa de autorrecuperação. Pode, assim, servir de referência para as pessoas com SFC, encorajando-as a encontrar um rumo próprio ao longo do tratamento.

Os sintomas da SFC são muito diversificados, não há exame diagnóstico definitivo. Assim, para se recuperar da SFC, você precisa tratar os sintomas biológicos e aprender estratégias eficazes

para enfrentar o estresse. Deve, ainda, saber lidar com os fatores psicológicos que agravam ou perpetuam os sintomas clínicos. Uma vez que o corpo e a mente alcancem o caminho da recuperação, se estabelece um círculo virtuoso marcado por bem-estar, sono de qualidade, pensamentos positivos, ideias claras, alimentação correta e balanceada, melhora de forma física, condicionamento e vigor compatíveis com as exigências do dia a dia – e, o mais importante, com melhora da fadiga!

Adote sempre que possível um estilo de vida mais saudável e equilibrado: alimentação balanceada, sono reparador, capacidade de lidar com a ansiedade, prática regular de atividades físicas, momentos de lazer e descanso (sem a sensação de culpa que advém do “ócio”, tão necessário para nos recuperarmos da correria do cotidiano). São atitudes simples, mas nem sempre adotadas nos dias de hoje.

Caro leitor, use este livro como “consultor”. Converse com médicos e outros profissionais de saúde de sua confiança e peça ajuda para adaptar o programa descrito aqui às suas necessidades pessoais. Cada um de nós tem características individuais, por isso sempre digo aos meus pacientes: os remédios e os tratamentos são como alimentos ou peças de roupa, só é possível saber se gostamos deles e se nos serão úteis se experimentarmos. Assim, como nada cai do céu, nem a melhora nem a cura, mãos à obra e boa sorte!

DRA. LIN TCHIA YENG
MÉDICA FISIATRA, MESTRE E DOUTORA PELA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO E COORDENADORA DO
GRUPO DE DOR DO INSTITUTO DE ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA
DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Prefácio

É UM PRIVILÉGIO ESCREVER o prefácio deste livro. A experiência de Kristina Downing-Orr com a Síndrome da Fadiga Crônica (SFC) a levou a uma longa jornada, que foi de sentir-se tão mal que só conseguia permanecer em pé por nove segundos antes de desfalecer até a completa recuperação – a ponto de hoje ela caminhar mais de 14 quilômetros por dia.

O fato de ser também uma psicóloga clínica muito experiente agrega outra dimensão à sua jornada e, conseqüentemente, a este livro, uma vez que ao longo do caminho ela obteve informações e *insights* que precisavam ser compartilhados com pacientes, com suas famílias e com profissionais de saúde. Também foi uma jornada no sentido de compreender percepções e crenças grupais, algumas úteis e outras que retardaram o progresso, e de compilar o conhecimento científico disponível no Canadá e nos Estados Unidos do início da década de 1990 até os dias atuais.

Um desejo ardente de restabelecer-se, ao lado da crença inabalável de que ela seria realmente capaz disso, foi um recurso vital para Kristina. Eu só tive o privilégio de agir como catalisador, apoiando-a a distância por meio de *e-mails* e telefonemas, ajudando-a a descobrir o que funcionava para ela. Além disso, ao contrário de alguns pacientes, ela repudiava a ideia de que não conseguiria melhorar. E, ao contrário de certos médicos, sempre acreditou que haveria cura.

A ignorância não é uma bênção. É apenas ignorância. De maneira geral, todos fazemos nosso melhor com o que sabemos. Porém, em certas áreas da medicina em que há ignorância, quem sofre de verdade são os pacientes e seus familiares. Felizmente, as percepções de Kristina sobre as causas e o trata-

mento da SFC podem mudar essa realidade e motivar as pessoas a tomar consciência de outras áreas que talvez precisem ser examinadas – como infecções virais, má absorção de nutrientes, distúrbios alimentares, contaminação por bactérias e poluição ambiental, só para citar algumas.

Agora é hora de Kristina Downing-Orr contar sua história – como ela administrou sua jornada de recuperação e o que aprendeu com ela – e transmitir seus conselhos inestimáveis a outros que embarcam em caminhos próprios.

DR. DAVID MASON BROWN
CLÍNICO-GERAL E ESPECIALISTA EM
SÍNDROME DA FADIGA CRÔNICA

PARTE I

APRESENTANDO
A SFC

1 Introdução

A pior coisa sobre a Encefalomielite Miálgica ou EM (também conhecida como Síndrome da Fadiga Crônica – SFC) é, obviamente, ter EM. É passar três anos no quarto olhando para as paredes, com dor, isolado, incapaz de ler, escrever qualquer coisa ou falar [...] A pior coisa é ter um cérebro que não funciona mais e com o qual você não pode fazer nada. É como estar na solitária, exceto pelo fato de você não ter feito nada de errado.

JOHN¹

EM TODO TEMPO QUE VENHO pesquisando a Síndrome da Fadiga Crônica (SFC) – também chamada de Encefalomielite Miálgica (EM), Síndrome Pós-viral (SPV), Fadiga Crônica e Síndrome da Disfunção Imune (FDDI) e Neurastenia –, nunca deparei com uma descrição como a que abre esta introdução. As palavras de John expressam muito bem a gravidade dos sintomas e a profundidade do sofrimento dos pacientes. Como suas palavras chocantes comprovam, a SFC é uma doença debilitante que destrói vidas. E, por mais que haja milhões de pessoas com SFC, a doença continua sendo uma questão isolada, fisicamente dolorosa, cognitivamente exigente e emocionalmente devastadora.

Antes de ficar doentes, quase todas as vítimas de SFC são pessoas ativas, ocupadas, à frente de uma vida plena e rica. Uma vez sob o domínio da doença, porém, elas se tornam meras sombras do que foram; seu corpo se comporta como um inimigo, tornando cada despertar uma luta física, emocional e cognitiva

que dificulta as ações mais simples. Muitas vítimas passam a viver acamadas e confinadas na própria casa.

Infelizmente, apesar do nível de debilitação causado pela SFC, a medicina convencional oferece hoje pouca ajuda, pois o transtorno é submetido tanto ao estigma social como à falta de conhecimento profissional sobre o assunto. Diante da minha pesquisa pioneira, da de outros especialistas que consultei e da minha experiência pessoal, posso dizer com segurança que isso acontece porque muitos profissionais de saúde não reconhecem a verdadeira natureza biológica da doença (embora os fatores psicológicos também desempenhem papel substancial na precipitação e perpetuação dos sintomas).

Segundo pesquisadores, apesar de a vasta maioria das pessoas desenvolver o quadro logo depois de uma infecção viral² – em outras palavras, um fator desencadeante *clínico* –, as vítimas muito provavelmente ouvirão que seus sintomas são “psicossomáticos” – ou imaginários (em 2009, o Royal College of General Practitioners fez alterações no diagnóstico e a doença agora é oficialmente reconhecida). Apesar dessas mudanças, porém, ainda se costuma dizer aos pacientes que a depressão é a causa básica de seus sintomas, sendo antidepressivos e psicoterapia as principais opções de tratamento oferecidas. Isso, é claro, se o paciente tem “sorte” suficiente para consultar um médico que reconheça a SFC como aflição genuína; muitos deles preferem desqualificar as vítimas, tachando-as de pessoas que querem atenção, de hipocondríacas ou de fingidas. Como se não bastasse – sendo psicóloga, acho esse fato especialmente perturbador –, quando os pacientes ousam alegar que seus sintomas são reais e têm origem clínica, os médicos são instruídos a tratar essas reclamações como evidências de perturbação neurótica³. Em outras palavras, os portadores de SFC são conduzidos diretamente ao divã do analista.

Seria normal pensar que, dada a ênfase psicológica às causas e aos fatores de perpetuação da SFC, os médicos estão certos em acreditar que a psicoterapia e os antidepressivos são a solução. Porém, vários profissionais de saúde reconhecem que a recuperação da SFC em longo prazo é precária porque a eficácia dos métodos utilizados *não* foi comprovada⁴.

Mas os médicos não são os únicos a levar a culpa. Os psicólogos também pularam para o vagono psicossomático, insistindo que as vítimas de SFC têm medo da fadiga, o que as leva a evitar atividades que possam aumentar sua exaustão⁵. Esse medo é exacerbado, argumentam eles, pelo consequente descondicionamento dos músculos e pelo preparo físico reduzido, o que aumenta a aversão a exercícios. Isso, por sua vez, dá continuidade à rejeição da atividade por medo do aumento da exaustão. E assim o ciclo de doença psicologicamente induzida continua, argumentam eles. Embora haja um pouco de verdade nisso, no fundo, trata-se de reações normais a uma doença crônica na qual o corpo sofre de uma debilitação real – geralmente por semanas, dias ou meses – depois do menor esforço. Até mesmo no periódico dirigido à minha profissão, o *Psychologist*⁶, os modelos psicológicos de medo e de evitação começam a ser questionados. Porém, esse tipo de crítica permanece amplamente ignorada.

Assim, a situação é duplamente trágica: como sentem que precisam “suportar em silêncio” por medo de que lhes neguem ajuda no futuro, os pacientes de SFC não só são abandonados e obrigados a lidar sozinhos com sintomas insuportáveis como também em geral não conseguem recuperar a saúde. Alguns se restabelecem espontaneamente, sem intervenção ou com intervenção limitada. Porém, a qualidade de vida para muitos é tão reduzida que eles se tornam vítimas de qualquer curandeiro que