

L'ELA

Aspectes psicològics de les persones afectades

experiències *xp*



Leila Nomen Martín
(col. 14429)

Psicòloga i treballadora social
Col·labora amb la Fundació Morrie

L'ELA és una malaltia degenerativa de les cèl·lules nervioses del sistema motor (motoneurons). En l'ELA, aquestes cèl·lules, que permeten el moviment de la musculatura voluntària, deixen de funcionar gradualment i moren, cosa que provoca atròfia i debilitació muscular.

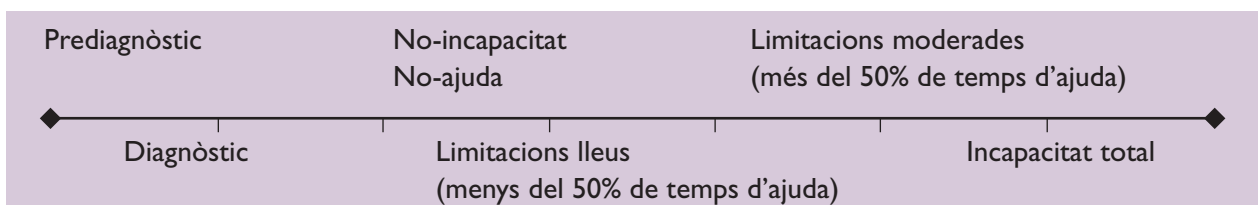
És una de les malalties neurodegeneratives que es consideren poc freqüents i té una incidència de 2/100.000 (dues persones cada cent mil pateixen d'ELA) i una prevalença d'1/10.000 nous casos cada any. Afecta adults d'entre quaranta i setanta anys, tot i que hi ha registrats casos de persones més joves, i té una raó per sexes d'1,3 a favor dels homes. Per tant, a Catalunya hi ha entorn de sis-cents malalts que conviuen amb l'ELA.

Els símptomes varien en funció de les motoneurons afectades i de la seva localització dins el cos. L'afectació bulbar es manifesta a través de problemes en la parla (trastorns en l'articulació de la paraula o disàrtria, alteració de la fonació (veu nasal)), la deglució i la masticació. La disminució del funcionament de les motoneurons superiors dona lloc a rigidesa muscular i reflexos exagerats a les extremitats. Les facultats intel·lectuals, els òrgans dels sentits, els esfínters i les funcions sexuals no disminueixen en cap cas.

«El diagnòstic es basa en la sospita clínica i en la semiologia. (...) Actualment, no existeixen marcadors bioquímics o patològics específics de l'ELA, per la qual cosa les exploracions complementàries s'han de fer amb la finalitat d'avaluar l'estat del malalt, descartar altres possibles diagnòstics potencialment tractables o defensar el diagnòstic d'ELA» (Illa, Rojas-García i Belvis 2002).

L'evolució de la malaltia comença amb la sensació de cansament, caigudes freqüents, falta de mobilitat i dificultats amb algun membre de les extremitats. La progressió és irregular i asimètrica, perquè comença en una regió del cos i es pot estendre a altres zones més allunyades (p. ex., pot iniciar-se al braç dret i estendre's posteriorment a la cama esquerra). Des d'un punt de vista longitudinal es parla de les següents fases:

De moment no es coneixen els factors etiopatogènics que intervenen en el seu desenvolupament i/o manteniment. S'han estudiat factors relacionats amb la neurotoxicitat (excés d'aminoàcids excitadors (glutamat i aspartat) i altres substàncies relacionades), l'estrès oxidatiu, els defectes funcionals de les mitocòndries, la susceptibilitat genètica i la inflamació o dany axonal. Si uns factors tan diversos poden donar lloc a les manifestacions d'aquesta malaltia, hem de «considerar l'ELA com una malaltia



multifactorial en què rere diversos estímuls etiològics, fins ara desconeguts, es poden iniciar un o més mecanismes d'entre els esmentats, amb la qual cosa es genera un cercle viciós de mort neuronal (Martí-Fàbregas i Pradas 1996).

L'ELA és una malaltia poc freqüent però d'unes fortes repercussions per a la persona afectada i per als seus familiars.

Com viuen aquesta malaltia les persones afectades?....

El diagnòstic de l'ELA arriba al malalt després de mesos o fins i tot anys de consultar especialistes. En el moment en què la persona afectada i la seva família reben el diagnòstic que aquella pateix una malaltia crònica, greu i que pot provocar, es produeix una situació de xoc que pot provocar dues respostes: de *fight* o de *flight*, és a dir, d'alta reactivitat –atac– (p. ex., començar a buscar alternatives al diagnòstic, irritabilitat, etc.) o d'anestèsia emocional –fugida– (p. ex., sensació que la vida passa com una pel·lícula davant de l'afectat, incontrolable i insegura). Aquestes primeres manifestacions del procés de dol que s'acaba d'iniciar tenen una duració limitada i breu i acostumen a desaparèixer en els primers sis mesos. Els símptomes que poden aparèixer són molt variats, com ara aquests:

Sensació d'embotiment o dificultat per reaccionar emotivament (fins i tot amb familiars propers i persones que estimem).

Reducció del coneixement de l'entorn (atordiment generalitzat, desorientació, no sentir-se adaptat enlloc).

Desrealització (sentir i percebre la realitat coneguda com si fos diferent, més lenta, etc.).

Despersonalització (sentir i percebre el cos i la identitat com si no es reconegessin).

Amnèsia dissociativa (incapacitat per recordar alguns moments o aspectes del succés).

Reexperimentació d'imatges, pensaments, que apareixen de forma sobtada i en qualsevol moment amb una emoció com si es visqués de nou.

Evitació d'estímuls que recorden el succés.

Símptomes ansiosos (mals de cap, problemes estomacals, processos dermatològics, etc.).

Tots aquests símptomes són reaccions normals a una informació complexa per a l'afectat i els seus familiars.

Dues qüestions a destacar en aquest punt són no solament el contingut de la informació («Tinc una malaltia crònica, greu i incurable», «El meu familiar té una malaltia crònica, greu i incurable»), sinó també la forma en què aquesta informació arriba. Pensem en la informació que rep la persona: «pateixo/pateix una malaltia que suposa una amenaça per al meu/seu jo». El professional sanitari que s'encarregar de donar aquestes notícies als afectats hi ha d'establir una comunicació eficaç, una comunicació capaç de fer reflexionar una persona empatitzant i confrontant per mitjà de diferents estratègies comunicatives, de tal manera que arribi a prendre les decisions que considera adequades per ella i sempre tenint en compte el seu estat emocional. És una comunicació eficaç que comença per respectar l'altre (quina informació vull o puc rebre?, o quina informació vull que es doni al meu familiar?), crear una relació de confiança (la persona ha de poder preguntar els dubtes que li sorgeixin, rebre informació actualitzada, fer preguntes quan ha sortit de la consulta, etc.) i fer-ho tot plegat en un bon ambient (no al passadís, no amb un informe sense explicació professional, etc.).

Aquest procés inicial d'adaptació a la nova situació ha de donar pas a sub processos que varien segons els nostres recursos d'afrontament.

Així doncs, hem tingut uns símptomes que ens porten a un diagnòstic com aquest i això és el que passa des d'un punt de vista emocional, descrit pel psicòleg Juan Cruz González (1998): «*Seguramente han pasado meses con síntomas, en principio sin importancia: alguna debilidad en algún miembro o alguna dificultad para hablar o tragar, etc. Al no remitir éstos se habrán vivido momentos de mucha INCERTIDUMBRE y de no saber lo que ocurre. (...) Esto hace que el conocimiento de la enfermedad se produzca desde la confusión y la incertidumbre frente al futuro. Por fin un neurólogo ha diagnosticado una ELA. Una enfermedad, de la cual tal vez nunca habíais oído ni hablar, que incluso para algunos profesionales es poco conocida y de la cual no se conoce el origen. Desde los primeros momentos y tras recibir el impacto del diagnóstico que confirma la enfermedad se entra en esta fase donde domina el aturdimiento, el DESCONCIERTO. Se empieza a vivir una situación desconocida, difícil, y es normal que aparezcan sentimientos de impotencia, soledad y miedo frente a la misma*».

Les persones que pateixen d'ELA saben molt bé què significa notar canvis i pèrdues cada dia.

Aquestes pèrdues que es tenen dia rere dia, tant per al familiar com per al malalt, són inacceptables. La nostre ment necessita un temps determinat per fer-se al càrrec les situacions difícils que ens esdevenen, però quan hem superat que ens falta la cama, hem d'acceptar que perdem la mà. El nostre cervell no té temps i la forma de defensar-nos pot ser i en molts casos és d'**OPOSICIÓ I AÏLLAMENT**, acompanyat per emocions que van des de la ira o l'agressivitat fins a la tristesa i la desesperança.

Ningú no pot saber el que passant un afectat d'ELA. Ningú que no hagi patit d'ELA no sap la impotència, la ràbia i la tristesa que se sent. Els familiars i els professionals que conviuen amb persones amb ELA només poden intuir el que li passa, però no poden viure-ho de la mateixa manera que l'afectat més directe: el malalt.

Indicacions psicològiques bàsiques per a les persones afectades

Saber quina és la posició d'un mateix amb relació a l'ELA és un pas important a l'hora d'afrontar la malaltia. Un dels malalts que han escrit sobre l'ELA, Morrie Schwartz (1996), ens dona una idea dels temes que cal tractar:

1. Viure amb limitacions físiques
2. Saber dominar el sentiment de frustració
3. Lamentar les pèrdues
4. Acceptar
5. Revisar el passat

• Viure amb limitacions físiques

«Quan ens disminueix la força física, sempre sentim que és massa aviat. No us estranyeu d'aquesta reacció. No crec que sigui possible preparar-se del tot per a la disminució de les nostres capacitats només pel fet d'haver-ne previst les pèrdues; no hi ha res comparable a experimentar aquestes pèrdues. Podem pensar què pot passar i què voldríem fer; i coses així, però quan arriba el moment ens falta experiència. I això és el que importa a l'hora de decidir què s'ha de fer i com. És inevitable que al principi em senti deprimat. No sé durant quant de temps, però així és com acostumo a reaccionar. Aleshores, després de dos o tres dies, torno a tenir empenta. Siguin quines siguin les facultats que perdeu, sigui caminar, parlar o tenir el cap tan despert com abans, com més aviat en prevegeu l'efecte, més fàcil us serà adaptar-vos-hi. Accepteu-vos tal com sou, accepteu la vostra condició física i el vostre destí en aquest moment.»

Hi ha un canvi important quan veiem que ens canvia el cos. Igual que un adolescent, quan veu que li canvia la veu o li creix el pit, viu un procés d'adaptació fins i tot de forma més violenta, ens hi hem d'adaptar.

Hi ha un conjunt de creences sobre la pèrdua del cos. Diuen que tots creiem que el cos sempre hauria d'estar en unes condicions perfectes o que almenys hauria de funcionar molt bé. Quan no és així, ens sentim traïts, com si algun decret o manament digués que sempre hem de gaudir de bona salut i que el cos mai no ha de deixar de respondre'ns. Aquest pensament que tinc el cos al 100% ha de canviar per un que digui: «Ara em serà més difícil i trigaré més a fer les coses, però he d'adaptar-me a aquest meu nou ritme».

L'adaptació a un nou ritme de vida ens porta a salvar una altra barrera: la de l'ajuda. Tenim la capacitat de veure i triar maneres alternatives de fer les coses; per tant, podem demanar ajuda en tot allò que ens calgui, tant ajuda professional com ajuda tècnica.

En l'adaptació a les noves limitacions físiques cal donar temps al familiar o a nosaltres mateixos. Podem plantejar-nos uns quants consells pràctics:

- Oferir l'ajuda a qui realment la necessiti i la demani.
- No tractar la persona amb pinces.
- Mostrar-se respectuós amb la persona; si ho vol intentar, que ho faci.
- Respectar el temps de la persona per adaptar-se a la nova situació.
- Quan un està realment malalt, és molt fàcil que el cos i la malaltia es converteixin en una preocupació constant. És difícil concentrar-se en una altra cosa, però podem ajudar distraient, per exemple.

• Saber dominar el sentiment de frustració

«El sentiment de frustració és el resultat d'haver reprimat un impuls o d'haver actuat segons un impuls i no haver aconseguit allò que volíem. (...) Vull el llapis, però com que no puc moure prou el cos per arribar-hi, no intento agafar-lo... Si el llapis fos prou a prop perquè em veiés amb cor d'arribar-hi, en faria l'intent, i si veiés que continua fora del meu abast, em sentiria frustrat perquè els meus esforços han fracassat. Vull el que vull ara: quan no ho aconsegueixo, em sento frustrat. En canvi, si no exigeixo que sigui immediatament, el sentiment de frustració disminueix i l'objectiu es compleix igualment, encara que es trigui una mica més.»

Haig de demanar ajuda quan en necessito (hem de plantejar al nostre familiar que ens demani ajuda quan en necessiti).

Haig de tenir paciència amb mi mateix i amb el meu familiar

Heu d'expressar els sentiments amb regularitat evitant les males maneres... Cal queixar-se de la situació, no de la persona.

• Lamentar les pèrdues

«Sentiu pena i lamenteu-vos del que us passa, no una o dues vegades, sinó tantes vegades com calgui. La pena és un sentiment molt catàrtic i alleujador, i una manera de mantenir la calma. Com més grans ens fem, més pèrdues hem de suportar. Per tant, és necessari que trobeu la manera d'afrontar la pena. Em permeto experimentar el sentiment de pena, de tristesa, de desesperació, d'amargor, de ràbia, de por, de recança i la sensació que se m'acaba el temps abans d'hora.»

Heu de plorar les pèrdues i lamentar-les. Després de plorar la pèrdua de les vostres facultats físiques, continueu apreciand les funcions i la vida que us queda.

Quan algú plora és bo:

- Quedar-se al seu costat si t'ho permet.
- Permetre que plori i no evitar-ho amb frases com «deixa de plorar», «no et preocupis», «sigues fort», etc.
- No intentar canviar de tema o animar-lo.
- Escoltar atentament el que vol dir.
- Establir-hi un contacte físic (un petó, una abraçada, etc.).
- Mostrar-li que és natural que plori i que se l'entén.
- Respectar els silencis i esperar que comenci a parlar.
- Mantenir el silenci si no vol comunicar-se.
- Evitar que algú li interrompi el plor.
- No deixar-lo sol o avisar altres persones si ell no ho ha indicat.

És difícil aguantar el plor d'algú i encara més compartir aquest plor, perquè moltes vegades no estem acostumats a veure aquella persona tan abatuda i desesperada. T'has de fer càrrec que és bo que la persona senti que ets allà i seguir aquestes directrius, i també convidar a la intimitat si la persona ho demana.

• Acceptar

«Intenteu trobar una pau emocional o espiritual interna que us ajudi a equilibrar el dolor físic. Podeu començar per acceptar quina és la vostra situació real en cada moment. El fet d'acceptar les coses com són és difícil. Aprendre a acceptar les coses no es fa d'un dia a l'altre. No sé si un arriba mai a acceptar les coses del tot. Però el que de debò sé és que jo he arribat a un grau d'acceptació amb el qual em sento còmode.»

És molt fàcil sentir-ho, escriure-ho i dir-ho i molt complicat fer-ho. Un no arriba mai a acceptar completament el fet que una persona té una malaltia d'aquest tipus.

• Revisar el passat

«Accepteu que el passat és passat, sense negar-lo ni rebutjar-lo. Evoqueu els records, però no viviu en el passat. Apreneu-ne el que pugueu, però no us castigueu ni us lamenteu contínuament. No us hi quedeu atrapats. Viure el moment no vol dir rebutjar el passat. Vol dir reaccionar a tot allò que està passant ara. Apreneu a perdonar-vos a vosaltres mateixos i als altres. Tot el treball que hàgiu fet amb vosaltres mateixos –totes les experiències que hàgiu tingut a la vida– us pot servir per conservar la calma. Teniu aquests recursos. Feu-los servir.»

És una malaltia molt traumàtica, de manera que cal tenir un respecte profund pel patiment dels afectats i s'ha de fer una aproximació professional al seu cas amb comprensió, eficàcia i calidesa humana.

Bibliografia

- Cruz, J. (1998) Guía de apoyo psicológico en la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Madrid: Ed. ACELA, ADELA Euskal Herria i ADELA CV.
- Illa, I.; Rojas-García, R.; Belvis, R. «Enfermedades del músculo, unión neuromuscular y nervio periférico». Dins Molina, J.A.; Luquin, M.R.; Jiménez-Jiménez, F.J. (2002) Manual de diagnóstico y terapéutica neurológicas. Barcelona: Ed. Viguera, p. 478-481.
- Martí-Fàbregas, J.; Pradas, J. (1996) «Esclerosis lateral amiotrófica», Revista Neurología, volum 11, número 3, març, p. 19-31.
- Schwartz, M. (1996) Morrie se'n va. Sobre la manera de viure mentre morim. Barcelona: Ed. Empúries.