

Estudi descriptiu sobre l'experiència emocional de les persones afectades per l'ELA. Una aproximació qualitativa.

Caterina Boixader Castelar

TFG II. Memòria final.

Curs 2014-2015

Tutor: Pau Carratalà Pérez

**Escola Superior
de Ciències de la Salut**

Centre adscrit a la



Universitat
Pompeu Fabra
Barcelona

a la Remei i a totes les afectades d'ELA

ÍNDEX

1. Resum	5
2. Introducció.....	6
2.1. Epidemiologia.....	6
2.2. Etiologia.....	7
2.3. Afectacions de l'ELA.....	7
2.4. Revisió bibliogràfica.....	9
3. Objectius.....	11
4. Metodologia.....	12
4.1. Orientació general.....	12
4.2. Població i mostra. Criteris d'inclusió i exclusió.....	13
4.3. Variables.....	14
4.4. Instruments de recollida de dades.....	14
4.5. Mètode d'anàlisi de dades.....	14
4.6. Aspectes ètics.....	15
4.7. Limitacions.....	16
5. Resultats.....	16
5.1. Moment del diagnòstic.....	17
5.2. Experiència de malaltia.....	18
5.3. Mobilitat física.....	20
5.4. Independència.....	22

5.5. Menjar i beure.....	23
5.6. Comunicació.....	24
5.7. Intimitat.....	26
5.8. Relacions socials i familiars.....	26
5.8.1. L'entorn proper.....	26
5.8.2. Rols familiars.....	27
5.8.3. Relacions socials.....	27
5.8.4. L'entorn llunyà.....	28
5.8.5. Necessitats.....	28
5.8.6. Relació amb els professionals de la salut.....	29
6. Discussió.....	30
6.1. L'experiència de malaltia.....	30
6.2. Necessitats.....	33
7. Conclusions.....	34
8. Referències bibliogràfiques.....	37
Annex I. Consentiment informat per escrit.....	39
Annex II. E-mail als responsables de la unitat d'ELA de l'Hospital de Bellvitge perquè traslladin la informació de l'estudi als possibles participants-informants.....	40
Annex IV. Escala ALSAQ- dirigida.....	41
40 Annex III. Guia de l'entrevista en profunditat.....	42

1. RESUM

Introducció: L'esclerosi lateral amiotròfica (ELA) és una malaltia neurològica de tipus degeneratiu i incurable. Els malalts experimenten reptes importants degut a les característiques de la malaltia, que causen limitacions físiques greus i progressives fins arribar a la mort per aturada respiratòria en pocs anys.

Objectius: En aquest estudi es pretén explorar les experiències de malaltia dels pacients amb ELA per identificar les seves necessitats psicològiques i aportar propostes de millora a la pràctica infermera en la dimensió emocional de l'atenció.

Metodologia: Es van fer entrevistes en profunditat a 6 malalts d'ELA, basant el guió d'aquestes entrevistes en les categories contemplades a l'escala ALSAQ-40. S'ha utilitzat un enfocament fenomenològic per a la recollida i anàlisi de dades

Resultats: El ventall d'emocions en la ELA respon a la certesa d'un futur cada cop pitjor, on el patiment i les pèrdues són els elements centrals. Els contextos de cures sovint no atenen la dimensió emocional del patiment.

Conclusions: El patiment i les necessitats emocionals, que tenen la seva màxima presència en el moment del diagnòstic i durant les pèrdues significatives, han de rebre atenció en els processos sanitaris ampliant el concepte de malaltia a aspectes més enllà dels biològics.

***Introduction:** Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a degenerative and incurable neurological illness. Patients deal with important challenges due to illness characteristics, which cause severe and progressive physical limitations until causing death by respiratory collapse.*

***Objective:** This study explores, through ALS patient experiences, their special psychological needs and it suggests improvements to apply to nurse healthcare on its emotional dimension.*

***Methods:** Six interviews have been made to ALS patients, basing the script on the categories compressed on ALSAQ-40 scale. A phenomenological approach is used to gathering and analyzing data.*

***Results:** The range of emotions in ELA response to the certainty of a future increasingly worse where the suffering and losses are central elements. Contexts care often do not attend their emotional suffering.*

***Conclusions:** Suffering and emotional needs, which have their maximum presence at the time of diagnosis and during significant losses, should receive health care in the process extending the concept of disease beyond the biological aspects.*

2. INTRODUCCIÓ

L'esclerosi lateral amiotròfica (ELA), també coneguda com a malaltia de Lou Gehrig (EUA), malaltia de Charcot (França), malaltia de Stronza (Itàlia) o de la Neurona Motora (Anglaterra) (1), es defineix com una malaltia neurològica de tipus degeneratiu que afecta la funcionalitat de les neurones motores (2) i és una malaltia incurable. Els pacients amb ELA experimenten paràlisi progressiva dels músculs voluntaris durant el transcurs de la malaltia i moren de fallada respiratòria al cap de 3-5 anys des del debut dels primers símptomes. Com que és de causa desconeguda i encara no hi ha un tractament eficaç disponible, els pacients amb ELA depenen principalment de l'atenció de suport (3).

2.1 Epidemiologia

L'ELA és la tercera malaltia neurodegenerativa al món en incidència, després de la demència i la malaltia de Parkinson. En general, els estudis en la població occidental mostren una incidència que oscil·la entre 1 a 2 casos per 100.000 habitants/any. La prevalença és baixa per l'alta mortalitat de la malaltia, oscil·lant en els diferents estudis entre 2 a 5 casos per 100.000 habitants. L'edat mitjana en la que apareixen els primers símptomes es troba entre els 60 - 69 anys, amb un pic d'incidència als 70-75 anys i una disminució de la incidència en edats superiors. Els estudis occidentals revelen una incidència en els homes lleugerament superior a la de les dones, però en estudis afro-americans aquesta diferència s'inverteix. Existeixen pocs estudis epidemiològics en la població espanyola, però s'estima que hi ha una afectació de 3 casos nous d'ELA al dia, presentant aquesta malaltia a Espanya més de 3000 persones a l'any 2014. (4)

A Catalunya, al 2014, es va dur a terme el primer estudi a Espanya de base poblacional amb nous casos diagnosticats entre l'any 1999 i el 2001. Aquest va revelar una taxa bruta d'incidència anual de l'ELA de 1,4/100.000 (IC del 95% 1.3 a 1.8), mostrant un pic d'edat entre 75 i 79 anys. La taxa d'incidència va ser de 1,6 (IC del 95%: 01.05 a 02.02) en els homes i 1,2 (IC del 95%: 1.1 a 1.7) en les dones. La prevalença al final del període va ser de 5,4 /100.000 sobre la població total. L'edat mitjana en la que van debutar els símptomes va ser de 64,3 anys. L'inici dels símptomes va ser bulbar¹ o generalitzat en el 38% dels casos. La durada mitjana de la malaltia al moment del diagnòstic va ser de 11,0 mesos. La mitjana del temps de supervivència des de l'inici va ser de 30,8 mesos. En conclusió, la incidència de l'ELA a

¹ Segons com comença i evoluciona la malaltia, es distingeixen tres formes clíniques. **Comuna**: sol iniciar-se de manera asimètrica per una extremitat superior. **Pseudopolineurítica**: S'inicia en una extremitat inferior també de manera asimètrica i progressa lentament. **Bulbar**: D'evolució més ràpida. Pràcticament des de l'inici hi ha disfàsia, disfàgia, salivació excessiva i augment de la mucositat. (23)

Catalunya està dins del rang d'altres països d'Europa, no obstant això, està en el rang més baix de les taxes europees. (5)

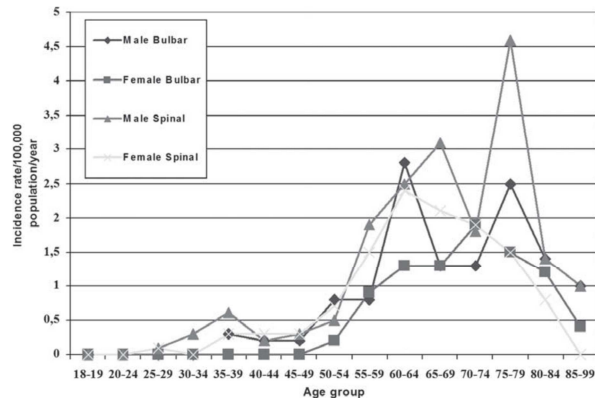


Figura 1. Taxes d'incidència per grups d'edat i lloc d'inici en homes i dones (5)

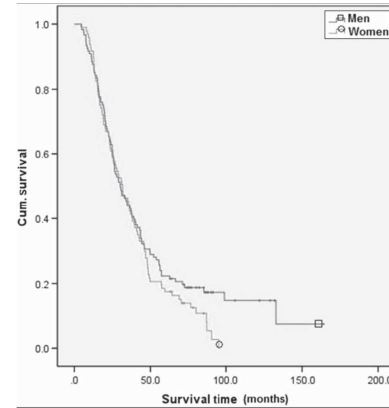


Figura 2. Kaplan-Meier corba de supervivència acumulada des del primer símptoma en homes i dones (5)

2.2 Etiologia

La majoria dels casos són “esporàdics” (sense poder-se associar a cap factor de risc) però d'un 5% a un 10% dels casos són hereditaris, morint per la malaltia múltiples membres d'una mateixa família amb un perfil típicament autosòmic dominant (2,6). Tot i que no es coneix l'origen de la malaltia, s'han proposat diferents hipòtesis a nivell cel·lular que involucren tant processos de excitotoxicitat mediada per glutamat, estrès oxidatiu, dany mitocondrial, alteracions al citoesquelet i transport axoplasmàtic, així com també fenòmens de neuroinflació i autoimmunitat (6)

2.3 Afectacions de l'ELA

L'ELA es caracteritza per l'aparició d'atròfia i pèrdua de força muscular progressiva. És una malaltia de progrés ràpid i sense períodes de reemissió. Segons la ubicació de les motoneurons afectades a l'inici de la malaltia, podem classificar dos tipus d'ELA: d'inici espinal o d'inici bulbar. En l'ELA d'inici Espinal, els símptomes debuten en una extremitat, amb debilitat i disminució de la massa muscular. Més tard, l'afectació s'estén també a l'extremitat contralateral i, amb el temps, a les quatre extremitats. Sovint també apareixen rampes. Després d'aproximadament un any, la majoria dels afectats presenta tetraparèsia i també pot observar-se espasticitat i hiperreflexia. En la ELA d'inici Bulbar (afectació del bulb raquídi i, per tant, dels parells cranials VII, X, XI i XII) s'altera la musculatura del coll, cara, llengua, faringe i laringe, donant lloc a disàrtria i disfàgia. És habitual en aquest punt la hipersiallorrea. Més endavant, quan s'afecta la musculatura cervical, el cap tendeix a caure cap endavant.

Tant si és d'inici espinal com d'inici bulbar, l'evolució de la malaltia fa que s'acabin manifestant totes dues afectacions en el mateix subjecte, independentment d'on s'ha produït l'inici. Ja en fases avançades, es dona la parèsia dels músculs respiratoris i la deglució fracassa per complet. Sovint apareix també dolor a causa de les deformitats articulars relacionades amb la immobilitat perllongada. En tota l'evolució de la malaltia es conserven les funcions sensibles; la mobilitat ocular, la funció dels esfínters i les funcions musculars autonòmiques de cor, intestí i libido també queden preservades.

La discapacitat progressiva comporta un estat de dependència física cada cop major, a mida que avança la malaltia, fins arribar a un estat de dependència per a dur a terme les activitats bàsiques de la vida diària (ABVD).(7,8)

A nivell cognitiu, diverses fonts revelen l'aparició d'un procés degeneratiu de gran part del lòbul frontal i alteracions de funcions directa o indirectament relacionades amb el lòbul prefrontal (evocació de categories, atenció focalitzada i abstracció verbal). S'ha documentat l'existència de dèficits cognitius lleus en fins el 50% dels pacients i el 5-13% dels pacients amb ELA poden desenvolupar demència fronto-temporal, tot i que la majoria dels pacients mantenen les funcions cognitives intactes, fet pel què s'explica que molts malalts pateixin ansietat i depressió després del diagnòstic. També apareix labilitat emocional com a conseqüència de l'afectació bulbar i pseudobulbar.(8,9)

La plena consciència del deteriorament que suposa el progrés de la malaltia i del seu final previsible, la converteixen en una de les malalties neurològiques més cruels. (7)

Al ser una malaltia sense tractament curatiu conegut, l'enfocament de la seva atenció és pal·liatiu des del moment del diagnòstic. Això fa que des del punt de vista de l'experiència dels pacients, aquests també reportin vivències semblants a les de les persones que reben cures pal·liatives (7).

Viure amb l'ELA comporta enfrontar-se a pèrdues cada dia, incloent la pèrdua constant de les funcions motrius. Les persones amb ELA s'enfronten a una mort contínua, amb els conseqüents nous reptes en activitats quotidianes com menjar, vestir-se, caminar, anar al bany, i fins i tot respirar (3). En l'estudi realitzat per G. Foley, V. Timonen i O. Hardiman (2013), els participants van reportar que les percepcions de pèrdua no només es formaven per la consciència sobre el canvi físic, sinó que també els generava sensació de pèrdua el fet de ser conscients de com es desintegrava la seva capacitat de participar en aspectes importants de la vida, com per exemple la família, la paternitat o l'oci. També van situar com a dimensions primàries en l'experiència de pèrdua, l'experiència de 'perdre l'esperança' i 'perdre el futur' (7).

En un estudi realitzat a Corea del Sud per Hyunjin Oh, Karen G. Schepp, Barbara B McGrath a l'any 2014, els participants van descriure que la pèrdua de la independència, causada per la pèrdua de les seves funcions en activitats del dia a dia, els generava una sensació de manca de sentit com a éssers humans i per alguns participants de l'estudi, la pèrdua de la independència fins i tot significava la pèrdua del valor de la vida. Aquests, percebien les pèrdues en la ELA com insuperables, equiparant viure amb ELA a “una sentència de mort” i a una vida de pèrdues incessants i la majoria dels participants van expressar experimentar patiment com una resposta emotiva a la pèrdua progressiva de la seva independència que els conduïa cap a una mort inevitable. També van expressar desesperació amb les seves pèrdues actuals i sentiments de desesperança sobre les possibles pèrdues en el seu futur. (3) La situació psicològica de les persones afectades per ELA difereix de la d'altres persones afectades per malalties greus, ja que aquesta dolença, segons alguns autors americans, està considerada com “un predador pervers i invencible”. Les persones que la pateixen interioritzen aquesta denominació i pateixen un sever impacte emocional, sobretot immediatament després del diagnòstic. (2)

2.4 Revisió bibliogràfica

En una cerca a la bases de dades Pubmed, amb els descriptors “amyotrophic lateral sclerosis”, “motor neuron disease” o “Lou Gehrig disease” amb els filtres “nursing” i “psychology” i una recerca sense resultats destacables a les bases de dades Cochrane Plus, Scielo, Teseo i TDR, es va observar, en estudis al voltant de la condició psicològica i emocional dels pacients amb ELA, les següents idees:

Un estudi realitzat per G. Foley, V. Timonen i O. Hardiman a persones Irlandeses afectades per l'ELA a l'any 2013 descriu que la majoria dels participants van reportar que l'ELA oferia poc temps per adaptar-se a la malaltia i que aquests no van mantenir una sensació de benestar general degut a que les seves pèrdues van ser contínues. Aquestes pèrdues, incloïen la pèrdua de control i els afectats van expressar la seva percepció de que mai més recuperarien el control de les seves vides. Aquest fet els va portar a buscar el control en el terreny dels serveis de salut, ja que la pèrdua de control que van percebre en altres dimensions de la vida era irrecuperable. Per aquests participants, sentir que tenien el control de l'atenció incloïa el dret d'acceptar i rebutjar els serveis. Aquests també van identificar la mort digna amb tenir el control i van expressar un fort desig d'autodeterminació en l'atenció al final de la seva vida (7). Un estudi dut a terme per Jesús S. Mora¹, Teresa Salas, María L. Fajardo, Lourdes Iváñez i Francisco Rodríguez-Santos a l'any 2013 va revelar que la qualitat de vida dels afectats per l'ELA, no es correlacionava amb la funció física o la força, però sí a factors psicològics i existencials, així com als factors

espirituals i sistemes de suport (8) ja que, segons Teresa Salas descriu en la seva Tesi Doctoral a l'any 2008, no existeix correlació de la discapacitat o gravetat de la malaltia en relació amb un impacte psicològic, fet que indica que el malalt es va adaptant al seu procés, per més greu que aquest sigui (2). Cal remarcar també que H. Oh, K. G. Schepp y B. B. McGrath, en un estudi realitzat amb persones afectades per l'ELA de Corea del Sud a l'any 2014, observen que les experiències viscudes durant el dia a dia pels pacients amb ELA proporcionen detalls de les dificultats i problemes dels quals els proveïdors de salut podrien no ser conscients, ja que l'entorn clínic és bastant diferent dels entorns quotidians dels pacients. Els resultats de l'estudi mostren que els participants van experimentar enormes i diverses dificultats físiques, emocionals i socials a mida que la malaltia progressava.

En l'estudi realitzat per G. Foley, V. Timonen i O. Hardiman al 2013 i en un altre realitzat per C Nakamura, M Bromberg, S Bhargava, P Wicks i Qing ZengTreitler al 2012, es van trobar discrepàncies significatives entre les percepcions dels pacients i dels professionals sobre la satisfacció, la prevalença i l'eficàcia del tractament simptomàtic de la ELA: es va identificar una valoració positiva de les cures de la ELA per part dels professionals de la salut i una baixa satisfacció general dels usuaris. De la mateixa manera, s'ha observat que les opinions respecte la valoració de les cures de la gent amb malaltia terminal difereixen de les opinions dels professionals de la salut.(10,11)

Com a resposta a la problemàtica observada en aquest camp, alguns dels autors esmentats també aporten una sèrie de propostes de millora de les cures en salut de les persones afectades per l'ELA: G. Foley, V. Timonen i O. Hardiman afirmen que és important que els proveïdors de salut posin major atenció en el moment de les intervencions en les cures de l'ELA, ja que les persones afectades exerceixen el control en les cures al decidir com i quan s'involucren amb els serveis (7). Jesús S. Mora1, Teresa Salas, María L. Fajardo, Lourdes Iváñez i Francisco Rodríguez-Santos observen que cal implementar intervencions psicoterapèutiques específiques per ajudar el pacient a superar els sentiments negatius específics, el patiment emocional i les preocupacions. Aquests autors també denoten la necessitat de desenvolupar protocols adequats a la situació (8). De la mateixa manera, H. Oh, K. G. Schepp y B. B. McGrath, afirmen que s'han de desenvolupar programes i serveis per disminuir el patiment dels pacients amb ELA. També afegeixen que els professionals de la salut han de comprendre les experiències de malaltia dels pacients a mesura que aquesta progressa, ja que l'autopercepció de la malaltia és diferent mirat des del diagnòstic i pronòstic mèdic, que des de les experiències simptomàtiques dels pacients, que sovint xoquen amb la gestió de la malaltia i les explicacions ofertes pels proveïdors de salut. Per això, els professionals de la salut han de guiar les persones afectades, basant-se en l'evolució de la ELA, per preparar allò que aquestes puguin necessitar (3).

Amb aquest estudi m'agradaria aportar llum al terreny psicològic i emocional de les persones afectades per l'ELA, terreny que considero fonamental tenir en compte per a la bona qualitat i adequació de les cures infermeres davant d'aquesta malaltia. Ja que l'ELA no té un tractament curatiu descobert fins ara, la lluita per millorar la qualitat de vida de les persones afectades, aspecte totalment lligat al benestar emocional i psicològic d'aquestes, passa a ser prioritari en la seva atenció. Per això, considero imprescindible un apropament dels serveis de salut, entre els quals trobem les cures d'infermeria, a la vivència psicològica i emocional que experimenten aquestes persones.

3. OBJECTIUS:

OBJECTIU GENERAL:

- Identificar les necessitats emocionals de les persones afectades per ELA

OBJECTIUS ESPECÍFICS:

- Descriure «l'experiència de malaltia» de les persones afectades per ELA des de la seva pròpia perspectiva.
- Sistematitzar les narratives sobre la vivència emocional de les persones afectades per ELA incloses en aquest estudi.
- Determinar les àrees de major èmfasi emocional descrites pels subjectes informants en l'avenç de les incapacitacions físiques correlacionades amb l'evolució de la malaltia.
- Identificar camps de millora en les pràctiques d'infermeria en la dimensió emocional de l'atenció als pacients amb ELA.

PREGUNTES D'INVESTIGACIÓ:

- Quins correlats emocionals vinculats a l'evolució de la malaltia són descrits per les informants?
- Com construeix l'afectat d'ELA el relat "d'experiència de malaltia"? Al voltant de quins elements s'organitzen aquests relats?
- En relació amb l'avenç de les incapacitacions físiques, quines àrees són identificades com a més intenses i quines són descrites amb un major èmfasi emocional?
- En quins camps es pot millorar la pràctica infermera en la dimensió emocional de l'atenció a les persones afectades per ELA?

4. METODOLOGIA

4.1. Orientació general i justificació de l'enfocament

Com s'ha exposat fins aquí, el present estudi s'ha proposat com a objectiu principal identificar les necessitats emocionals de les persones afectades per l'ELA. La finalitat d'aquesta aproximació és la de perfilar les particularitats d'atenció d'aquest tipus de pacients, especialment en el camp emocional. Partint d'aquesta ambició, l'estudi s'ha centrat doncs en el subjecte informant, demarcant l'experiència de la malaltia com a nucli central d'observació i anàlisi.

Sent així, el projecte s'ha decantat per aquelles estratègies metodològiques que possibiliten l'accés i exploració d'aquest univers de vivència íntima i personal, amb la vocació de caracteritzar en profunditat la dimensió subjectiva i particular de la malaltia, des del punt de vista dels actors involucrats. (9)

La metodologia qualitativa s'utilitza quan es volen identificar els problemes o avantatges subjectives al voltant d'un fenomen, entendre les conductes i desenvolupar explicacions, o determinar el punt de vista dels participants sobre les seves experiències emocionals al voltant de la malaltia (10). L'anàlisi qualitatiu permet situar-se en la perspectiva de l'altra persona, estudiant els fenòmens en el seu context natural, intentant donar-los el sentit o la interpretació a partir del significats que els individus els donen (10).

Les principals característiques de la investigació qualitativa, segons Da Silva i Vázquez (11), són: en primer lloc la utilització d'un procés de recollida d'informació intensiu, freqüentment combinant diferents tècniques complementàries (observació, entrevistes, anàlisis de documents); respecta les regles de la comunicació; la mostra d'informants no és estadística ni representativa sinó que és intencional i flexible, és una selecció de membres de diferents grups de la població que ve determinada pels objectius de l'estudi; la investigació es centra en buscar explicacions, percepcions, sentiments i opinions dels subjectes d'estudi; el mètode d'anàlisi és inductiu, es generen categories d'anàlisi a partir dels conceptes que emergeixen de les dades, és una anàlisi holística ja que es busca contemplar la totalitat del context en el que es situa el protagonista.

Atenent precisament aquesta darrera ambició, en el present treball s'ha optat per un marc teòric de referència fenomenològic, a través del qual busquem descobrir el significat dels fenòmens experimentats pels individus a través de l'anàlisi de les seves descripcions, el seu principal enfocament se centra en l'atenció en l'experiència viscuda d'una persona i obté similituds i

significats compartits. Segons els antecedents de la paraula, la fenomenologia serà la ciència que versa com revelar i fer visibles les realitats o com accedir a la polisèmia que entranya tota realitat. En l'aproximació fenomenològica ens interessa saber "què" és l'altre, i per poder accedir-hi és essencial començar a interessar-nos per saber com es mostra, com es manifesta, quin aspecte té, què sembla ser. (12)

4.2. Població i accés als informants. Criteris d'inclusió i d'exclusió

La població d'estudi han sigut sis participants afectades per l'ELA, totes dones, contactades a través de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona, amb edats compreses entre 31 i 80 anys.

La duració de la malaltia des de l'aparició dels símptomes oscil·la entre un i tretze anys. Una participant va morir durant la investigació. Totes les participants vivien amb la família excepte una, que vivia en una residència geriàtrica. Tots els participants havien tingut accés a serveis d'atenció sanitària i dues de les participants havien rebut tractaments de suport vital. Els participants oscil·laven al voltant d'un context socioeconòmic de classe mitjana.

Es va contactar amb ells a través del Dr. Rojas, neuròleg de la comissió d'ELA d'aquest hospital. S'havia projectat l'estudi amb malalts de l'Hospital de Bellvitge contactant-hi a través de l'Associació Miquel Valls, amb qui s'havia tingut contacte telefònic i per correu electrònic. Però finalment, no va haver-hi possibilitat d'acord per qüestions temporals. S'havia contactat per primera vegada amb el Dr. Rojas mesos abans, per aconseguir un article necessari pel TFG I, del qual ell n'era un dels autors. Donades les circumstàncies, es va tornar a contactar amb el neuròleg per poder fer l'estudi amb participants del seu hospital. Es va donar el permís perquè fos així i es va pactar que el Dr. Rojas fes una primera selecció dels possibles informants, proposant-los la participació en l'estudi. Un cop aquests hi van accedir, es van posar en contacte amb l'investigador principal per acordar el lloc i el moment de l'entrevista.

Criteris d'inclusió dels participants:

- Pacient major de 18 anys i amb capacitat de comprensió del propòsit de l'estudi.
- Pacient amb diagnòstic mèdic d'ELA.
- Accés voluntari a la participació en l'estudi.
- Consentiment informat signat (pels pacients amb dificultats en l'escriptura, s'utilitzarà un formulari de consentiment oral) i aprovació de les gravacions de la conversa.
- Pacient capaç de comunicar-se de manera verbal (oral o escrita)
- Parlar i entendre la llengua Catalana o Castellana.
- Pacient que viu dins d'una distància predeterminada de Barcelona, per facilitar l'observació i entrevista.

Críteris d'exclusió:

- Els pacients amb antecedents d'altres malalties neurològiques que afecten la cognició (per exemple, vessament cerebral, lesió cerebral traumàtica) o malaltia mental greu (per exemple, l'esquizofrènia, depressió major) estan exclosos d'aquest estudi ja que aquestes malalties podrien interferir en el procés de l'entrevista i esbiaixar els resultats de la investigació.

4.3. Dimensions analítiques

Les variables centrals de l'estudi es van extreure de les cinc dimensions que contempla l'escala ALSAQ-40² (Annex III), utilitzant la dimensió que contempla la funció emocional com a eix transversal per descriure el comportament de les altres quatre. Aquestes quatre dimensions són: la mobilitat física, la independència, menjar i beure, i la comunicació. Del buidatge de les entrevistes, s'han extret tres noves variables (moment del diagnòstic, intimitat i relacions socials) i totes elles han sigut analitzades des de la valoració de l'impacte emocional que implica la pèrdua de funció en cadascun dels camps als que les variables fan referència.

4.4. Instruments de recollida de dades

Els instruments qualitius concrets, flexibles i adaptats a les característiques de cada perfil, han estat els següents:

- a) Entrevistes en profunditat dirigides, per a la comprensió de la vivència dels informants de cadascun dels camps i dels indicadors, per a l'aproximació el més fidel possible a la perspectiva des de la que senten i interpreten la seva malaltia i l'univers que l'envolta. (Annex IV)
- b) Observació directa i continuada del context per avaluar els entorns físics i socials dels informants durant les entrevistes i de la seva interacció amb aquests, enregistrant-los com a notes de camp.
- c) Investigació documental i anàlisi bibliogràfic.

4.5. Mètode d'anàlisi de dades

L'anàlisi de dades en la investigació qualitativa és un procés en progrés continu, que s'inicia amb la recollida de les dades i implica tres etapes (13). La primera és la fase de descobriment, en la que s'identifiquen temes i es desenvolupen conceptes i idees. La segona fase inclou la

² Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40) és un instrument que consta de 40 ítems, dissenyat amb la finalitat d'avaluar els aspectes de salut considerats importants en pacients diagnosticats d'ELA i altres malalties de la motoneurona. (22)

classificació i sistematització de les dades i la millora de la comprensió del tema estudiat. En la fase final, es procura relativitzar les troballes, mirant de comprendre les dades des del context en què van ser recollides i es fa una interpretació de les mateixes.

Les dades qualitatives són dades textuais, que procedeixen de les entrevistes, observacions i diferents tipus de documents. A través de l'anàlisi de continguts i del llenguatge dels informants es poden arribar a explicar diferents aspectes de la realitat plantejats com a objecte d'estudi (14). L'anàlisi de dades ha estat definida com el conjunt de manipulacions, transformacions, operacions, reflexions i comprovacions que es realitzen sobre les dades amb la finalitat d'extreure el significat rellevant d'un problema d'investigació (14). El procés d'anàlisi és el moment de la investigació on es determina què succeeix i com; també és el moment explicatiu i interpretatiu, on es busca el perquè els fets succeeixen de la manera que succeeixen (15).

En l'anàlisi, un cop s'han fet les primeres lectures i s'han identificat les diferents temàtiques, es creen les categories. Aquestes, han de complir els següents criteris (13): ser exhaustives, de manera que permetin la classificació de totes les dades de què disposem; ser reproduïbles per un segon analista; donar sentit als objectius de l'estudi i veu als informants; ser creïbles pels informants i diferents entre sí, encara que puguin estar relacionades.

Un cop s'ha acabat la classificació de les dades i s'ha identificat quina és la informació que ens aporten, es fa la descripció d'aquesta, ja sigui buscant semblances i diferències, o bé buscant contradiccions en la informació extreta (14).

En el present estudi, les dades qualitatives recollides a partir de les entrevistes, s'han analitzat mitjançant una anàlisi narrativa del contingut. S'han generat categories mixtes a partir de la guia d'entrevista i les categories emergents de les dades. Aquestes han estat «experiència de malaltia» i «necessitats emocionals». L'anàlisi s'ha realitzat amb el suport del programa informàtic Atlas-ti.

Les dimensions inicials d'anàlisi són la pèrdua de la mobilitat física, de la independència, la pèrdua de les funcions per menjar i beure, la pèrdua de la comunicació. S'han analitzat des de la perspectiva de l'impacte emocional que aquests han generat en els informants.

4.6. Aspectes ètics

El projecte s'ha desenvolupat respectant plenament la legislació vigent i convencions i declaracions vigents a la Unió Europea sobre regles ètiques en projectes de recerca.

Consentiment informat. Tots els informants han estat convidats i s'ha obtingut el seu permís per a participar a la investigació proveint les seves opinions en els temes de la investigació.

Se'ls ha informat dels objectius de la investigació i de les estratègies de disseminació de resultats, així com de la confidencialitat de les dades. No hi ha hagut gratificació econòmica per prendre part en la investigació. Els participants han estat lliures d'interrompre o abandonar l'entrevista en qualsevol punt del temps. Això no ha tingut cap conseqüència per a l'informant.

Protecció de dades. S'ha evitat la utilització i recollida de dades personals innecessàries. Les opinions i altres dades proporcionades en l'estudi no s'han associat a noms individuals. Els resultats de l'estudi han estat tractats i presentats de forma agregada. Els noms individuals han estat reemplaçats per pseudònims. D'aquesta manera s'ha assegurat la confidencialitat de les dades.

4.7. Limitacions

La principal limitació del present estudi ha estat el seu limitat abast a causa dels estrets marges temporals en els que aquest s'ha realitzat. La mostra de l'estudi correspon a 6 entrevistes en profunditat, totes fetes a dones. Donat que no s'ha entrevistat cap baró ni cap persona d'un nivell socioeconòmic que no sigui el de classe mitjana, les dades podrien contenir un biaix per qüestions de gènere o classe social. Atenent a la mida de la mostra i a la temàtica escollida, no s'ha assolit un punt òptim de saturació de les dades en l'anàlisi de les entrevistes.

Per altra banda, un dels criteris d'inclusió va ser que l'informant fos capaç de comunicar-se de manera verbal o escrita, de manera que no s'han pogut entrevistar persones en estadis avançats de la malaltia, amb afectació de la parla i l'escriptura. D'aquesta manera, no estarem recollint informació de la vivència de la ELA en la seva evolució completa, ja que estarem discriminant, per motius d'impossibilitat de recollida d'informació, els informants amb afectació física major.

5. RESULTATS

Entenem com apartat de resultats aquell en el que s'exposen les dades estretes del buidatge de les fonts de registre, en aquest cas, tota la informació provinent de les entrevistes en profunditat i les observacions de camp. Aquest procés es fa mitjançant la reducció del conjunt de les dades, en funció a l'objecte d'estudi definit, generant un univers d'informació del què s'extreuen els temes rellevants per la recerca. Això es fa a través de dues fases: en primer lloc, la segmentació, en la que es fa una separació del conjunt de les dades en unitats; i en segon lloc, l'establiment de categories i codificació. En aquesta segona fase, s'assigna un significat precís per a cada categoria possibilitant l'agrupació i classificació d'unitats informatives referides a un mateix tema o concepte. (16)

En el nostre estudi s'han considerat com a categories que engloben les experiències de malaltia de les informants aquelles que han estat plantejades en el guió de les entrevistes³. Aquestes i s'han afegit tres categories inductives, estretes dels relats de les informants durant les mateixes («moment del diagnòstic», «relacions socials» i «familiars, i intimitat»). Aquestes vuit categories parcel·len diversos aspectes de viure amb ELA en el nostre context sociocultural i també permeten aproximar-nos a les diferents formes d'experimentar la vida condicionada per l'ELA.

5.1. El moment del diagnòstic

En aquest apartat s'han recollit els relats referents al primer impacte destacat de l'experiència de malaltia, de difícil assimilació, corresponent al moment del diagnòstic d'ELA. El contingut d'aquests relats deixa entreveure la magnitud del patiment en el període que segueix al coneixement d'aquesta notícia. Encara que la pèrdua de les funcions no sigui prou evident quan es coneix el diagnòstic, l'angoixa que provoca pensar que algun dia ho sigui, junt amb la pèrdua de les expectatives de futur, cobreix tota l'experiència emocional de dolor i por. En les narracions també s'identifica el dubte o la negació de la certesa de la notícia.

“A l'inici quan et diagnostiquen el món se't cau a sobre (...) a estones inclús penses ‘i si no fos el que et diuen?’” (Conxita, 67 anys)

“Cuando te diagnostican estás tan desesperado que te agarras a lo que sea. (...) Al principio, los primeros días después del diagnóstico, había días que salía a la calle y se me saltaban las lágrimas. Pensaba: ‘el día que no pueda salir...’. Sí, simplemente con tener la calle y ver el sol, me emocionaba”. (Inma, 55 anys)

“No m'ho podia creure. Per què a mi? Només pensava en la meva filla. En aquell moment estava bé físicament, només tenia menys força a la mà dreta però la resta de funcions estaven bé. Era un mal somni... No ho entenia... Tenia molta por. Coneixia perfectament l'evolució de la malaltia, l'havia estudiat a la uni i havia tingut pacients en fase avançada [a la feina], i no podia deixar d'imaginar-me en aquell estat, fins i tot sentia que em moria. No podia fer plans... i estava enfadada. Mai m'hagués imaginat que em podria passar un cosa així. A les nits, plorava i tenia atacs d'ansietat” (Sara, 31 anys)

³ Pregunta inicial marc: si us plau, explica'm el que és viure amb ELA, i les extretes de l'ALSAQ-40

En el relat registrat d'una informant diagnosticada fa pocs mesos, s'observa el patiment davant la idea de fer pública la seva malaltia., pel caràcter veraç que adquiriria el diagnòstic. En la seva narració, expressa la prevalença de la privacitat d'aquesta informació fins i tot per sobre de la seva necessitat de comunicació.

“Intento callar perquè la gent no ho noti, no tinc ganes de dir-ho a tothom. (...) i de vegades penso: Ara explicaries un rato, però no, no. Si més endavant ho haig de dir, ho diré, quin remei! Però ara, com per fer-ho, no! (...) És com si no volgués pensar que ho tinc i faig com si res, perquè ho puc fer.” (Paula, 70 anys)

En el seu discurs es mostra la sorpresa davant el diagnòstic i la incredulitat davant de l'evolució pronosticada per la malaltia:

“M'ha vingut de nou perquè he tingut una vida sana, al menys a la meua manera de veure-ho. No he fumtat, no he begut, he menjat de tot, sempre aquí a casa m'he fet el menjar... (...) A mi em sembla impossible que m'hagi de venir tota l'afectació que comporta aquesta malaltia” (Paula, 70 anys)

També podem observar com es refereix a l'impacte que li va generar el primer contacte després del diagnòstic amb malalts d'ELA en estat avançat. S'entreveu un dolor intens, però seguidament afegeix el caràcter voluntari de viure aquella experiència.

“Vam anar a un concert que es feia per recaptar fons per la investigació de la ELA i el panorama va ser... [espantós] cadires de rodes... [plora]. Però no em fa res d'haver-ho vist.” (Paula, 70 anys)

5.2. Vivència emocional del curs de la malaltia

Referent als registres sobre la vivència general del procés de malaltia, destaquen l'aparició de cites relacionades amb les pèrdues contínues i la mort constant, en les que l'angoixa i la impotència són la resposta a la certesa d'un futur cada cop pitjor.

“Viure amb ELA és trobar-te cada vegada pitjor: no puc caminar, no puc anar al lavabo, posar-me la cinta (del cabell)... no puc fer coses bàsiques” (Rita, 80 anys)

“...i fa sentir molta impotència perquè és com si m'anessin prenent coses poquet a poquet, com si estigués desapareixent. Primer les mans i braços van perdre força, després les cames no van bé i no puc caminar sola i ara la parla” (Sara, 31 anys)

“Por muy mal que estés, lo único que te queda es estar todavía peor” (Inma, 55 anys)

“Es ir muriendo. Yo me siento morir, no siento nada más que estar muriendo. Mi vida, todo. Todo lo que yo podía hacer se me ha roto.” (Petra, 63 anys)

D'altra banda, es van registrar relats on el contingut emocional va ser menor, com en el cas d'una informant amb afectació exclusivament en la parla i la deglució de manera total, que identifica la seva «experiència de malaltia» amb una *evolució i re-adaptació constants*.

“En aquesta malaltia estàs contínuament evolucionant i re-adaptant-te. He suprimit la paraula degeneratiu.(...) Si t'acovardeixes estàs jugant en contra de tu mateix” (Conxita, 67 anys)

En els relats de les informants durant les entrevistes també es va fer al·lusió a l'angoixa i la por que produeixen les pèrdues i l'aparició d'aquestes. El caràcter inesperat dels moments d'evolució de la malaltia en algunes de les informants produeix un estat d'alerta constant, d'hipervigilància corpòria, que és viscut amb un grau elevat d'angoixa. Fins i tot s'han registrat expressions que confereixen un caràcter bèl·lic o personifiquen la malaltia.

“En todo momento he vivido las pérdidas con angustia.. No podía dormir, ¿cómo vas a dormir con esa angustia? (...) Si no fuera por la melatonina, no dormiría, porque tengo muchísima angustia... (Inma, 55 anys)

“Cuando menos te lo esperas, te vuelve a atacar. Y cuando te ataca, claro, te deja peor, no te deja igual. Ésta inseguridad de cuándo se va a producir el avance de la enfermedad, me produce mucho miedo. (...) Me da miedo que avance de repente [la discapacidad].” (Petra, 63 anys)

“Primer les mans i braços van perdre força, després les cames no van bé i no puc caminar sola i quan ja estàs ben fotuda, després ja no pots ni parlar. I penses, *que pari ja, per favor!*”(Sara, 31 anys)

L'intent de cerca del significat de la malaltia s'ha registrat en els discursos de diverses entrevistades que sovint es viu amb càrrega de culpabilitat i ràbia.

“Em pregunto sovint per què tinc ELA, què hauré fet per tenir aquesta malaltia. I em fa molta ràbia que m'hagi passat això” (Conxita, 67 anys)

S'ha identificat en els relats la necessitat de viure posant la màxima atenció en el present i aprofitant tot allò que s'hi troba, per damunt del passat, que remet a la pèrdua, i del futur que remet a l'angoixa de la certesa de la pèrdua, i fins i tot de la mort.

“Prefiero no ir mucho más allá [pensar en el futur], porque si voy más allá me desanimo más. Mis amigas han buscado información en internet y me lo han contado todo pero lo que voy viviendo, lo voy viviendo sobre la marcha, creo que es mejor así” (Petra, 63 anys)

“ La relació amb la gent ha canviat (...) Això ha sigut molt dur i he patit molt, la veritat és que continuo patint si penso en com era, així que intento viure molt en el present, disfrutar al màxim del què tinc i cuidar-me molt per mantenir-ho, i per què no, de millorar” (Sara, 31 anys)

La malaltia no sempre es viu des de la vessant de la pèrdua o l'angoixa del què vindrà, sinó que en alguns dels relats apareix el concepte d'aprenentatge a través de l'experiència de la malaltia. És un procés que reporta gratificació en un moment en què tota mirada tendeix a la negativitat.

“Aquesta malaltia m'ensenya i m'obliga a anar a poc a poc en tots els sentits.” (Sara, 31 anys)

“S'han de tenir sempre les eines que complementin les mancances” (Conxita, 67 anys)

“Aprendes mucho a vivir el momento y a aprovecharlo (...) He aprendido que no puedes decir nunca 'yo con esto no podría' (...) ¡Puedes todo, absolutamente todo!” (Inma, 55 anys)

5.3. Mobilitat física

En aquest apartat, les informants van fer referència sobretot al caràcter immobilitzant de la malaltia i als sentiments i emocions que es despertaven en motiu dels canvis que es van produir amb el temps en aquesta direcció. Les informants van expressar sentir frustració, tristesa i angoixa elevada davant de les dificultats i la discapacitat que la malaltia els produeix en la mobilitat física. Van fer referència a aquestes emocions, tant en els canvis que suposa la pèrdua de la mobilitat física en petites activitats quotidianes que no comporten grans canvis, com en les pèrdues molt significatives, arribant al punt que algunes informants van relacionar la pèrdua del moviment amb sentir la ruptura de la seva vida o amb la pèrdua de la seva pròpia identitat. Una informant, diagnosticada des de fa 5 anys, que havia sigut molt activa fins que la malaltia li

ho va impedir i que conserva la marxa però amb dificultats, expressava així la seva vivència en relació a la pèrdua de la mobilitat física:

“És com veure la vida a través d’una reixa, com si el meu cos fos una presó per mi. (...) Jo vull moure’m i fer coses, sé com fer-les però el meu cos no em deixa. És molt trist i molt frustrant sentir la pèrdua del meu moviment, la pèrdua de mi mateixa. Per dintre em sento viva i tinc moltes idees, el meu cap vol fer però el cos no respon. (...) A vegades sento que no sóc la mateixa i em trobo a faltar” (Sara, 31 anys)

La por és un dels elements a destacar pel que fa a les discapacitats en la mobilitat física d’aquesta malaltia tot i que es pot observar en situacions diverses, com a l’inici de l’afectació motriu pel caràcter inesperat dels moments d’evolució de la malaltia, com en fases més evolucionades, on ja s’ha materialitzat la pèrdua de l’agilitat i s’han produït caigudes, on la por apareix en motiu de la possibilitat de la repetició d’aquestes.

“Me da miedo que de pronto no pueda andar bien, eso es lo que me da más miedo” (Petra, 67 anys)

“En aquest punt de la malaltia noto molta por al caminar, perquè ja he caigut varies vegades i m’he fet mal” (Sara, 31 anys)

De la mateixa manera com s’han registrat relats on el patiment es fa palès, també s’han recollit narratives on el patiment tenia molta menys presència, denotant una acceptació de la malaltia i de la possibilitat de mort propera.

“... No em suposa un patiment [anar amb cadira de rodes], ho accepto bé. Francament, arribarà la mort i ja està. Ja ho he donat tot.” (Rita, 80 anys)

Respecte l’ús dels dispositius per millorar la mobilitat física, en alguns casos s’ha observat una resistència a la seva introducció en la quotidianitat. Aquest fet s’ha explicat a través de dos perspectives. La primera, en relació a la possibilitat de canvi de vida que suposen i el patiment associat a aquest fet per les pèrdues que generaria; i la segona, relacionada amb la previsible acceleració de l’atròfia muscular que pot suposar l’ús d’aquests dispositius en conseqüència de la falta d’exercitació de la musculatura afectada.

“Tinc una cadira de rodes que faig servir per anar de viatge i poc més. Pel dia a dia no la faig servir perquè no vull deixar de caminar encara que em costi (...) Em van donar una fèrula antiequina però no la faig servir, perquè penso que si deixo de fer funcionar un múscul, es deteriora més ràpid” (Sara, 31 anys)

Per altra banda, s'han recollit narratives d'experiències d'ús dels dispositius, en les que s'observa patiment només durant l'adaptació, i satisfacció quan s'aconsegueix l'acceptació i la integració d'aquest en la vida quotidiana.

“Ir en silla de ruedas fue duro al principio, fue muy difícil de aceptar, pero una vez que me senté en la silla ya acepté que tenía que llevar esto porque ya llevaba un año o dos que me cansaba muchísimo, que podía andar muy poco. Entonces al coger la silla, empecé a poder hacer cosas que hacía tiempo que no hacía” (Inma, 50 anys)

5.4. Independència

La pèrdua de la independència és un element destacat en els relats de les informants i de gran pes en l'experiència de la malaltia, despertant sentiments definits com a duresa, angoixa, impotència, sentiment de poca utilitat i pèrdua de llibertat. També es fa referència al caràcter progressiu de la pèrdua de la independència com a característica que afegeix càrrega emocional al procés, donada la necessitat d'adaptació constant.

Una altra font de patiment identificada ha estat el fet de no poder decidir el temps i la manera en què es duen a terme les tasques i funcions per part dels cuidadors. Les informants han expressat que aquest fet els genera sentiments d'impotència, nerviosisme i ràbia.

“Em fa posar molt nerviosa i impotent necessitar sempre ajuda i no poder fer les coses al meu ritme ni al moment en què jo vull fer-ho. Em diuen que m'esperen cinc minuts i en són deu i ja em poso... oh! A més, després no ho fan com jo voldria i això em fa enfadar, em fa ràbia” (Rita, 80 anys)

El moment en què es constata una pèrdua significativa, després d'un temps d'esforç perquè aquesta no es materialitzi, és un moment identificat com a moment de patiment accentuat. La pèrdua d'independència en hàbits quotidians com l'acció de menjar o entrar i sortir de casa, es destaca en els relats de les informants, fet que ens fa entreveure el patiment per la pèrdua d'independència en terrenys clau, que suposa l'adopció immediata d'estratègies alternatives per poder seguir realitzant les mateixes activitats.

“Aquél día fue el primero que no fui capaz de comer yo sola. Me puse a llorar. Lo recuerdo como una pesadilla terrible” (Inma, 55 anys)

“Cada día me costaba más meter la llave en la cerradura pero llega un día en que ya no eres capaz de meterla tú sola, que ya no puedes volver a entrar y a salir nunca sola de casa” (Inma, 55 anys)

Al voltant de la pèrdua de la independència també s'han registrat relats on apareix una vivència emocional definida com un sentiment de vergonya per la discapacitat, i es pot entreveure un patiment per la mirada dels altres sobre les dificultats físiques experimentades:

“Al principi em va costar molt [mostrar les meves limitacions], perquè feia que tothom veiés les meves dificultats i tothom se n'adonés del meu estat. Em feia vergonya.”
(Sara, 31 anys)

En les narracions sobre la pèrdua de la independència, les informants van incloure sovint expressions on es poden observar conductes i ajudes de l'entorn que fan que el patiment en la pèrdua de la independència disminueixi o sigui més portable. Van identificar aquestes ajudes en el fet d'estar acompanyades per poder rebre assistència; en sentir que els cuidadors respecten les seves decisions per definir la manera en què els assisteixen; en sentir que s'assoleixen objectius sense ajuda, per petits que aquests siguin; i en seguir realitzant activitats on es gaudeix, encara que aquestes hagin de ser amb l'ajuda d'algú altre.

“Sentir que arribo a fer coses per mi mateixa és molt important encara que siguin petites. I continuar fent les coses que m'agraden encara que necessiti ajuda d'altres”
(Sara, 31 anys)

5.5. Menjar i beure

Els relats de les informants al voltant de les dificultats en la funció deglutòria denoten un menor èmfasi emocional respecte les categories anteriors, registrant-se l'expressió de sentiments molestos o d'incomoditat. Les dificultats amb el menjar i beure, els informants les viuen sense gaire afectació, excepte si hi ha ennuegament

“Bebo y me sale el agua para afuera de la boca. Si estoy en casa no pasa nada, pero si no estoy en casa, es incómodo”. (Petra, 63 anys)

Per contra, si per la mateixa dificultat s'arriba a produir l'ennuegament, el contingut emocional de l'experiència varia considerablement, recollint expressions d'angoixa accentuada i de sensació de mort.

“Que em costi empassar no em fa posar gaire nerviosa ni res. M'adapto.(...) Quan m'ennuego em sembla que em moro, no puc agafar aire ni pel nas ni per la boca i és molt angoixant!” (Rita, 80 anys)

Per altra banda, en el plantejament de la col·locació d'una sonda gàstrica per suplir la funció deglutòria, ja deteriorada, s'han recollit narratives de patiment. Encara que l'objectiu de la intervenció és una millora substancial per l'organisme, inclou la pèrdua d'un plaer bàsic com és l'acte de menjar i assaborir els aliments, alhora que es genera la pèrdua de l'aspecte social del menjar. El relat de la informant denota la necessitat d'una preparació psicològica per poder accedir a sotmetre's a aquesta intervenció. Després de la realització d'aquesta i aconseguida l'adaptació, es registra l'expressió d'una disminució del patiment en relació a la degustació dels aliments, alhora que s'observa l'augment del contingut emocional del relat en l'aspecte social de l'alimentació, entreveient-se sentiments d'exclusió social. La informant utilitza la paraula “mal” per designar el patiment experimentat en aquest terreny:

“És un canvi fort i vaig ser molt tossuda per tot el què significava deixar de menjar per boca, renunciar a la degustació i a compartir àpats, croissants amb cafè amb llet o vermut (...). Si ho hagués fet abans, psicològicament no hagués estat preparada.(...) Quan ho vaig fer [posar-me la sonda] va ser com una gran millora. (...) Ara ni penso amb el menjar i a ell [el marit] li faig tots els àpats. Sempre m'ha agradat cuinar i miro programes de cuina. Ara no sento res davant del menjar. (...) Però m'ha fet més mal en el sentit social. Trobar-me amb gent que sempre és en una cafeteria, un berenar, un dinar de final de curs. I també amb el viatjar (...) amb les limitacions alimentaries és més difícil de compaginar i he hagut de canviar més hàbits.” (Conxita, 67 anys)

5.6 Comunicació

La dificultat de la parla és un dels aspectes registrats de la malaltia amb narratives que denoten experiències més negatives, com la generació d'un gran patiment. Es pot entreveure que aquest fet està vinculat a la pèrdua de l'element més important de les relacions humanes en el nostre context sociocultural. La pèrdua de la parla implica la pèrdua de gran part dels intercanvis humans. Els relats de les informants manifesten experimentar angoixa, duresa, frustració, ràbia, impotència, tristesa i aïllament.

“Quan vaig ser conscient de que les paraules ja no sortien de forma intel·ligible el primer moment va ser de pànic. Em vaig posar a cridar d'impotència. (...) Ara he de

resumir més i això no ho porto bé perquè sóc de moltes paraules i de donar detalls. Si no ho escric tot em sembla que estic ometent coses” (Conxita, 67 anys)

“Les paraules les penso i com veig que no em surten em desespero.” (Paula, 70 anys)

La parla, a banda de tenir una funció comunicativa, també s'utilitza com a canal per a l'expressió emocional. En aquest sentit, s'han recollit narratives on es pot observar la necessitat de descàrrega d'emocions de les dones entrevistades, abans coberta amb la parla i el crit, i ara desatesa al no poder utilitzar els canals habituals. També s'observa l'enuig que aquest fet els genera.

“Jo anava al futbol per cridar i així em descarregava. Ara no puc. Ara he d'estar calladeta. A sobre!” (Rita, 80 anys)

Per altra banda, també s'han registrat relats en informants amb poca afectació en la parla amb un contingut emocional molt menor, mostrant voluntat d'acceptació d'aquesta dificultat.

“Si me dicen “no te entiendo”, pues lo repito y ya está. No pasa nada. Procuero tomármelo bien, ¿qué voy a hacer?” (Petra, 63 anys)

En les narratives al voltant de la comunicació, les dones entrevistades han expressat recursos i actituds dels interlocutors, que les ajuden o les ajudarien a disminuir el patiment generat en el camp de la pèrdua de la parla i a augmentar l'eficàcia en la recepció del missatge. Han expressat així, la importància de les noves tecnologies per cobrir la necessitat de comunicació quan la parla ja no és efectiva. En una informant que ha perdut la parla per complet s'ha registrat l'afició diària als mots encreuats i ella mateixa s'ho explica com una probable necessitat de comunicació verbal o com un probable intent de no perdre el vocabulari.

“Cada dia faig de dos a quatre mots encreuats. Potser és fruit de la necessitat de verbalitzar o de no perdre el vocabulari” (Conxita, 67 anys)

Respecte l'actitud de les persones de l'entorn, s'han pogut observar narratives que denoten necessitat de predisposició d'escolta sense presses i paciència per part dels seus interlocutors, i la inclusió i respecte de les intervencions dels malalts d'ELA en les converses grupals. També s'ha fet referència a la importància de que l'interlocutor pregunti quan no entén el contingut del missatge perquè el patiment de les informants en aquest camp sigui menor.

“ Voldria que m'escoltessin amb calma, així m'entendrien millor” (Rita, 80 anys)

“M'agrada que si no m'entenen em preguntin perquè a vegades assenteixen amb el cap o diuen sí o clar, però jo se que no m'han entès i això no m'agrada gens, em fa sentir com tonta o com si la persona no tingui interès en entendre'm” (Sara, 31 anys)

5.7. Intimitat

La pèrdua de la intimitat és una conseqüència de la pèrdua de la mobilitat física i de la independència, amb la particularitat que es veuen afectats aspectes de caràcter privat, personal i íntim de la vida de la persona que, segons el nostre context sociocultural i si no hi ha cap factor que ho impedeixi, no es comparteixen amb ningú o, com a molt, amb una persona amb qui s'ha fet un procés de presa de confiança progressiu amb el temps. De manera que s'han observat relats de patiment en les pèrdues en aquesta àrea, generant sentiments negatius i dificultats en la seva acceptació.

“(…) La meua intimitat, la higiene íntima, anar al lavabo i tot això. Em costa molt perquè l'he perduda. Coses que sempre m'havia fet jo mateixa i que eren íntimes, he hagut d'acceptar que entrés algú en aquell camp que només era meu” (Sara, 31 anys)

5.8 Relacions socials i familiars

En els relats que fan referència a la vivència de les relacions socials i familiars s'expressen afectacions emocionals diverses, ja que les relacions humanes sovint es veuen afectades com a conseqüència de les diferents localitzacions del símptomes i els diferents graus d'evolució de la malaltia. Dins d'aquest àmbit, destaquen diversos camps on es produeix un impacte emocional.

5.8.1. L'entorn proper

Per una banda, s'han observat expressions de patiment per la possible afectació emocional produïda en les persones del seu entorn, tant per l'impacte de la notícia del diagnòstic com per les conseqüències d'exercir de cuidador. S'ha fet referència a sentiments com vergonya, pena i preocupació.

“Una de les coses que més em va amoïnar al principi va ser haver de donar la notícia a la família.(…) El que més em preocupava era el meu marit. Va ser un cop molt fort per ell, Però ha tret la part estoica del seu caràcter i els dos ens n'anem sortint.” (Conxita, 67 anys)

5.8.2. Rols familiars

En relació al paper dins de la família, hi ha hagut informants que amb vivències de canvis com a conseqüència de l'afectació de la malaltia. Aquests han esdevingut font de patiment en algunes informants:

“Jo intento fer moltes coses amb ells (els fills) i ho disfruto molt, encara que tinc molta enyorança de tot el que m'havia imaginat com a mare” (Sara, 31 anys)

“Ara ajudo d'una altra manera, per exemple, aquí a casa a nivell organitzatiu. La meua funció ha canviat i molt” (Sara, 31 anys)

Per contra, en altres informants, s'han identificat vivències positives en relació als canvis experimentats.

“Creo que le pude transmitir [a mi hija] desde bien pequeña que lo importante no era que yo le hiciera una tortilla por la noche, sino que a lo mejor pues durmiera como ha estado durmiendo conmigo muchos años, entonces veíamos películas y la ayudaba con los deberes, cosas que a lo mejor no hubiera tenido tiempo si hubiera seguido con mi vida de antes” (Inma, 55 anys)

Altres informants han apreciat el manteniment de la normalitat en el seu paper dins de la família, malgrat els canvis viscuts.

“(…) superat el tràngol tots s'han portat molt bé, almenys externament, intentant seguir amb normalitat. Cosa que jo agraeixo” (Conxita, 67 anys)

“La gent que m'ajuda respecta molt el meu paper com a mare i això em fa sentir molt bé (...) (Sara, 31 anys)

5.8.3. Canvis en les relacions socials

En altres ocasions, s'han pogut observar expressions de patiment vinculat a l'experimentació de canvis en les relacions socials com a conseqüència de les limitacions imposades per la malaltia. Les informants han associat pèrdues personals molt significatives a aquests canvis, fet que ha desencadenat mostres de patiment accentuades.

“ (...) La meua relació amb la gent ha canviat, he passat de ser divertida, no parar, sempre tenir alguna cosa a fer i a dir, a ser una persona malalta que accepta les seves limitacions, encara que em costa que es vegin. Això ha sigut molt dur i he patit molt, la veritat és que continuo patint si penso en com era.” (Sara, 31 anys)

Una informant amb una afectació total a la funció deglütòria, que ja no s'alimenta per via oral, ho expressava així:

“Per més que m'esforci, em margina socialment no poder compartit un croissant i un cafè amb llet amb els companys, o un vermut amb la família.” (Conxita, 67 anys)

En contraposició, també s'han registrat relats on s'expressa la vivència d'una millora en les relacions socials com a conseqüència dels canvis generats per la malaltia; concretament, s'expressa una millora en la qualitat de les relacions socials.

“En este sentido ha cambiado quizás para mejor. Me noto mucho más... yo antes tenía mis amigos, pero llevaba una vida muy... bueno, como hay de todo,... Y ahora sí que noto mucho más el apoyo de mis amigos, el cariño... y eso sí, eso la verdad es que es importantísimo. Yo lo he notado muchísimo, muchísimo. Eso es muy importante” (Inma, 55 anys)

5.8.4. *La mirada dels altres*

Les informants han destacat el desgrat i incomoditat que els produeix la mirada de compassió, falsedat o d'invisibilitat que sovint sofreixen en el tracte, per part de persones de fora del seu cercle proper.

“Porto molt malament la mirada de compassió de la gent, tant quan parlo com quan camino” (Sara, 31 anys)

“No m'agradaria tenir una noia sola per mi. M'agobiaria. I més si em fes la pilota. Aquí a la residència sento que em tracten com fent-me la pilota i no m'agrada” (Rita, 80 anys)

“A veces la gente te trata como si no existieras, haciendo cola en algún comercio, o yendo al médico con mi hija. No se dirigen a mí, ¡como si fuera invisible!” (Enutjada) (Inma, 55 anys)

5.8.5. *Necessitats*

En els relats de les informants, s'ha identificat la necessitat d'actituds i pràctiques per part de les persones de l'entorn, que aportarien una millora en la vivència emocional de la malaltia, com poden ser companyia, amabilitat i el respecte dels moments de soledat buscada.

“Necesito compañía y... como te diría... amabilidad. Eso es lo que me gustaría a mí tener”. (Petra, 63 anys)

“També necessito moments per estar sola i gaudir de mi mateixa, sempre amb previsió de que algú em deixi el que necessitaré preparat” (Sara, 31 anys)

5.8.6. *La relació amb els professionals de la salut*

Un punt destacat dels relats registrats inclou consideracions al voltant de les relacions amb el personal sanitari. El contingut comprèn diferents reivindicacions envers les actituds dels professionals, conseqüència d'experiències viscudes negativament. Els relats posen de manifest la falta de contemplació de la totalitat de la experiència de malaltia dels afectats, i s'observa que sovint el focus d'atenció es cenyeix als aspectes biològics de l'ELA, passant per alt les múltiples dimensions de l'experiència d'aquesta. Les reivindicacions abasten aspectes com tenir el volum d'informació que sàcii les necessitats del pacient; rebre un tracte més humanitari que contempli la malaltia en la totalitat de les seves expressions; rebre suport psicològic, adequant-lo a cada moment del procés; no sentir-se amenaçat ni coaccionat per dur a terme certs tractaments, de manera que hi hagi consideració del criteri del malalt en la presa de decisions, dialogant amb respecte amb els professionals; prudència i consideració envers situacions impactants per als malalts; consideració envers el malalt en la presa de decisions que l'impliquen directament.

“Yo creo que cuando te dan el diagnóstico tendrían que darte ya un paquete con todas las ayudas técnicas y... tendría que estar previsto eso” (Inma, 55 anys)

“Al personal [sanitari] le falta empatía. Deberían vigilar más con lo que dicen porque son muy negativos bajo mi punto de vista. Te hunden con el lenguaje que utilizan. (...) ahora he hecho un bajón en picado. Creo que es por la manera como me dieron el diagnóstico, fue un poco cruel. Deberían ser un poco más dulces, ponerse en el sitio del paciente. A mí me afecta mucho” (Petra, 63 anys)

“En cuanto al personal sanitario, pediría un poco de respeto. (...) el que te traten como si fueras un número y eres un enfermo. Es como si dejaras de ser una persona. Y estás a merced de las decisiones de otro, y eso sí que me parece algo importante, que en todo momento se te pregunte, se te consulte, se te informe, que la última palabra la has de tener tú. Poder decidir sobre tus curas y también sobre tu muerte” (Inma, 55 anys)

“Yo hacía muchos esfuerzos para superar las dificultades que tenía y me dijeron que no servía de nada, que igualmente la enfermedad iba a progresar. En vez de darme ánimo, me hundieron. Aunque no fuera a servir a la enfermedad, sí sirve para el propio ánimo personal” (Petra, 63 anys)

Per altra banda, també s'ha recollit el testimoni d'una afectada que expressa la satisfacció per l'atenció rebuda a l'hospital on rep el seguiment de la malaltia, en comparació amb l'hospital on anava abans. Explica que el tracte de l'equip que l'atenia en el primer hospital el va viure com coaccionador i que la feia sentir sense poder en la presa de decisions i això la va fer buscar un canvi d'hospital. Expressa també la importància que té l'estructura interna de l'equip que dona l'atenció al pacient, generant una millora d'aquesta quan s'integren les diferents disciplines i s'hi inclou la figura del pacient.

“Algun professional m'havia tractat com si fos una nena petita, com si anés al cole i em digués “si no fas això et castigaré”. Això em va fer dir prou. (...) A l'hospital que vaig ara els controls són amb un equip interdisciplinar, no “multi”. I fan que el malalt es senti part de l'equip. (...) Vaig al control com si fos a casa i surto contenta i feliç, sento que tinc un suport al darrere”. (Conxita, 67 anys)

6. DISCUSSIÓ

En aquest apartat, s'han identificat dues parcel·les dels relats de les informants, l'experiència de malaltia i les necessitats dels malalts d'ELA, que engloben les narratives que són objecte d'estudi en aquesta investigació. D'aquesta manera, permeten ordenar la informació per una millor anàlisi i interpretació d'aquesta.

6.1. Experiència de malaltia

Entenem per «experiència de malaltia» la manera com perceben, conviuen, responen als símptomes, a les incapacitats i al patiment, els malalts, els membres de la família i el conjunt de la xarxa social. (17) A banda de les incapacitats físiques pròpies de la malaltia hi ha molts altres factors psicosocials que determinen la vivència d'aquesta, com el suport familiar i el suport social, l'espiritualitat o una personalitat optimista. Tots aquests paràmetres podrien fer canviar els patrons de sentiments o emocions del pacient. (8)

En el present estudi, es distingeix que el relat «d'experiència de malaltia» de les afectades per l'ELA s'organitza al voltant d'elements de patiment com l'angoixa, la frustració, la impotència, les pèrdues contínues i la sensació de mort constant. El patiment, segons Rodgers & Cowles (2008) es defineix com una resposta negativa integral i individualitzada cap a esdeveniments desagradables i amenaçadors. (3) En el cas que ens ocupa, el ventall d'emocions respon a la certesa d'un futur cada cop pitjor. En l'estudi de Mora, JS et al. (2013) es va reportar que els pensaments negatius, no les discapacitats físiques de per si, podien donar compte d'una part

important de l'angoixa emocional que sentien els pacients, representant les discapacitats físiques només el 16-25% de l'angoixa emocional, i menys a mesura que avançava la malaltia. (8) També s'han observat algunes mostres d'organització del concepte al voltant d'elements d'acceptació com la identificació d'aprenentatges propis i l'adopció de recursos per suplir les carències. Relacionant l'afectació emocional amb la discapacitats físiques experimentades per la informant que va emetre aquestes dades, es podria pensar que el motiu de la menor afectació emocional està vinculada a una afectació física no vital de la malaltia.

Un altre dels elements important al voltant dels quals gira «l'experiència de malaltia» és el caràcter inesperat de l'evolució dels símptomes que té l'ELA. Això fa que les afectades la identifiquin com una amenaça i experimentin un estat d'alerta constant i d'hipervigilància corpòria que genera angoixa. Aquesta amenaça s'arriba personificar atorgant un caràcter bèl·lic a la malaltia, sentint la lluita contra un “ésser” aliè. Al mateix temps, aquesta alienació pot ser un recurs per desvincular-se de la naturalesa de la malaltia, per no identificar-se amb aquesta.

La cerca de sentit de l'ELA també s'ha identificat com un element de «l'experiència de malaltia». És comú que els pacients es preguntin el per què els ha afectat aquesta dolença. La resposta els permetria un grau més gran d'acceptació de la seva situació. Si no té sentit, la dificultat d'acceptació és més gran.

Aquesta malaltia té una vessant temporal important, ja que l'avenç del temps comporta l'avenç també de les limitacions físiques que es produeixen en un termini curt. Per això, «l'experiència de malaltia» inclou aquest aspecte, referenciant constantment en el passat la identitat perduda, alhora que projecten les seves pors en l'evolució futura de la malaltia. Això genera tristesa de les pèrdues sofertes per una banda, i angoixa i por per la certesa d'un futur cada cop més limitant. Pilkington i Kilpatrick (2008) es refereixen a aquest concepte expressant que el patiment no només es limita a la percepció i l'estat actual, és la percepció o la resposta emocional a l'angoixa actual, i el sentit del patiment inclou el passat, present, i el futur. (3)

Les relacions socials també tenen un paper en l'experiència de malaltia, veient-se afectades en alguns casos fent-se més estretes, sobretot en els cercles més pròxims, o més distants en altres. Oh, Schepp i McGrath (2014) van observar en el seu estudi que els canvis o alteracions en el món social i les relacions es van associar a patiment personal (3), però en la present investigació s'ha observat que es redueix als casos en què les relacions s'han fet més distants. Segons l'estudi de Oh, Schepp i McGrath (2014), una trajectòria de vida està construïda i dirigida per expectatives socials i creences culturals. Aquesta és la vida que la major part de gent d'un grup cultural persegueix i entén com una vida normal. No obstant això, aquesta normalitat és desafiada quan algú és diagnosticat amb una malaltia irremeiable i fatal com l'ELA (3)

En alguns casos, l'experiència de malaltia inclou també un impuls per l'evolució personal, gràcies a la capacitat de treure profit d'alguns aspectes de la malaltia, que els fa a assolir un aprenentatge que els reporta una disminució de patiment i una satisfacció.

Àrees de major intensitat emocional

Dins de «l'experiència de malaltia», s'han identificat com a àrees més intenses aquelles en què s'ha generat una pèrdua més significativa per la persona en el seu context vital. Les pèrdues es viuen amb més dolor si afecten comportaments i hàbits significatius per la persona. Sent així, és fàcil que les pèrdues s'associïn a qüestions d'identitat. Aleshores, no hi ha una gradació comuna de la intensitat de les pèrdues, sinó que variaran en funció de la personalitat, el moment de la vida, la cultura, l'ocupació, les aficions... Per exemple, la pèrdua de la mobilitat física en una persona a qui li agrada molt caminar i que ho ha fet tota la vida, ha suposat un gran impacte per a ella imaginar-se la vida sense aquesta activitat.

Si parlem des del punt de vista del moment en què hi ha una major afectació a nivell emocional, destacariem el del diagnòstic, com a moment d'impacte psicoemocional a més dels de pèrdues amb significació personal.

En el present estudi s'ha observat com a àrea de menor afectació emocional, la referent a la deglució, malgrat ser una funció vital que podria estar lligada estretament a les emocions. Podríem pensar que aquest fet es dona d'aquesta manera per qüestions socioculturals del context on vivim, on no hi ha carències alimentàries generalitzades i hi ha una menor associació de la falta de menjar amb la mort de la real.

Tot i així, l'estudi de Jesús S. Mora et al. al 2013 va demostrar que, encara que la discapacitat física de l'ELA anés en augment, l'angoixa es va mantenir més o menys estable. (8)

En el nostre context, s'observa una cultura d'evitació del dolor, tant si d'origen emocional com físic, i de solucions immediates, on el patiment no té sentit i es considera millor suprimir-lo. Segons Chapman & Garvin (1999) i van Laarhoven, Schilderman, Verhagen, i Prins (2011) el patiment, des de la perspectiva biomèdica, s'ha relacionat amb la sensació de dolor i símptomes d'estrès, i l'eliminació del dolor es considera una solució per eliminar patiment. (3) Això ha fet que la societat no estigui preparada per integrar-lo en la vida de les persones i l'experiència de malaltia en processos on aquest patiment no es pot evitar, resulta més traumàtica. En canvi, B. Good (2003) apunta que el sofriment humà s'entén com una forma d'experiència que porta a l'elaboració de narratives, la funció de les quals és remodelar la realitat i afrontar "allò inesperat, allò poc corrent, allò que és problemàtic, allò que és misteriós" (18)

6.2. Necessitats emocionals

Al llarg de l'estudi s'ha pogut observar l'expressió de diverses necessitats emocionals per part de les participants, el cobriment de les quals els ajuda o ajudaria a millorar la seva «experiència de malaltia». Aquestes, poden ser d'atenció pròpia (psicològica, en què el procés és personal, encara que sigui interactuant amb els altres) o per part de l'entorn (atenció logística, en què el procés per cobrir la necessitat es rep de l'exterior). En moltes circumstàncies, la frontera entre el primer tipus d'atenció i el segon, no és clara.

S'ha identificat la necessitat de posar la pròpia atenció en el present, centrant-se en la seva experiència del dia a dia i evitar posar-la en el passat, font de dolor i patiment degut a les pèrdues sofertes, o en el futur, causa d'angoixa pel mal pronòstic de la malaltia. Foley, Timonen i Hardiman també van observar en el seu estudi de 2013 amb malalts d'ELA, el consol dels participants en centrar-se en el present. (7)

S'ha recollit la necessitat d'experimentar la seva existència i la pròpia identitat a través del poder de presa de decisions i la realització d'activitats que comportin satisfacció i plaer emocional, com la consecució d'objectius. Quan aquesta necessitat està coberta, els permet sentir-se amb més llibertat i experimentar-se com a éssers vius, necessitat important, ja que ells fan referència a sentir-se desaparèixer poc a poc.

S'ha registrat la necessitat de ser escoltats amb una bona qualitat d'escolta, amb predisposició, respecte i paciència, per part dels interlocutors, per mantenir la funció comunicativa, de caràcter més pràctic, i l'expressiva, de caràcter més emocional, de la parla, tant en converses amb un interlocutor com quan s'està en grup.

En fases on s'ha perdut cert grau d'independència apareix sovint la necessitat de buscar moments de soledat per experimentar la intimitat.

En les interaccions amb els professionals de la salut s'ha recollit la necessitat de rebre una actitud respectuosa i un tracte humanitari per part d'aquests, concepte que inclou la contemplació de la totalitat de l'experiència de malaltia dels malalts. Això demana rebre la informació necessària per part dels professionals en el temps en què es sent que es requereix, ja que veure i saber sobre l'evolució de la malaltia els pot impactar molt; però no tenir informació els pot fer sentir perduts. També engloba rebre suport psicològic per part de tots els professionals de la salut i un acompanyament de la malaltia adequat a cada moment del procés. També inclou no sentir-se amenaçat ni coaccionat per dur a terme certs itineraris terapèutics, de

manera que hi hagi consideració del criteri del malalt en la presa de decisions que l'impliquen directament, dialogant amb respecte. També sentir-se protegit i considerat envers situacions que poden ser impactants pel malalt. S'ha observat que aquestes necessitats sorgeixen a conseqüència d'un tracte dels professionals excessivament enfocat a la dimensió biològica de la malaltia. En absència doncs d'una dimensió més humana, els afectats d'ELA semblen desproveïts de recursos per generar un relat que els permeti encaixar la totalitat de la seva experiència. Aquesta desconexió alimenta una predisposició negativa del malalt cap a l'acolliment mèdic en sentir-se avaluada la seva evolució en termes de funció corporal. S'exclou l'acompanyament dels afectats del procés de vivència de la malaltia. B. Good analitza que la racionalitat instrumental de la biomedicina, i per extensió de la modernitat, ha provocat una "colonització del món vital", en un empobriment de les pràctiques comunicatives quotidianes, una escissió elitista de les cultures expertes dels contextos d'acció comunicativa de la vida diària. Good entén que aquest domini generalitzat de la racionalitat instrumental en els nostres mons culturals és una amenaça per a la llibertat i suposa una pèrdua d'atenció als valors i al patiment humans.

Tal com exposen Ohman, Soderberg, Lundman et al. (2003) (3), l'oferiment d'assistència adequada per satisfer les necessitats dels pacients és un mitjà per donar un sentit de control als pacients i alleujar el seu patiment.

7. CONCLUSIONS

Les troballes en aquest estudi no són representatives de la vivència dels malalts d'ELA a gran escala a causa del petit nombre de participants que s'hi ha inclòs. Tot i així, s'ha trobat que els malalts d'ELA construeixen l'experiència de malaltia al voltant d'elements de patiment, com l'angoixa, la frustració, la impotència, les pèrdues contínues i la sensació de mort constant. També inclouen elements com el caràcter inesperat de l'evolució dels símptomes, presentant-se brots; la cerca de sentit de la malaltia, preguntant-se els motius del què estan vivint; la temporalitat, referenciant constantment en el passat la identitat perduda, alhora que projecten les seves pors en l'evolució futura de la malaltia; els canvis experimentats en les relacions socials, fent-se aquestes més distants en alguns àmbits i més estretes en altres; i en alguns casos, l'impuls per l'evolució personal, fet que aporta una millora en la vivència de l'ELA.

Dins de l'experiència de malaltia, s'han identificat com a àrees amb més intensitat i descrites amb un major èmfasi emocional, el moment del diagnòstic, amb gran impacte emocional per l'angoixa que produeix pensar en el moment en què els símptomes es faran evidents i la pèrdua

de les expectatives de futur, a més d'aquelles àrees en què s'ha generat una pèrdua significativa per la persona en el seu context vital.

En motiu de l'afectació emocional rellevant de la malaltia, s'han recollit i analitzat les necessitats dels malalts en aquest sentit per poder identificar camps de millora en la pràctica infermera ja que, tal com apunten Oh, Schepp i McGrath cal desenvolupar programes i serveis per disminuir el patiment dels pacients amb ELA (3). En aquesta identificació s'ha observat que aquests camps de millora tenen relació amb la contemplació esbiaixada de l'experiència de malaltia par part dels professionals sanitaris, focalitzant-se sovint en la part biològica de l'experiència. Així doncs, es proposa una nova mirada de la vivència, incloent la totalitat d'aquesta en les cures d'infermeria.

Un camp de millora identificat en el present estudi ha estat el volum de la informació i la manera de transmetre-la, ja que aquestes no s'adeqüen a les necessitats dels pacients. Es proposa oferir-la però sense fer-la explícita fins que el malalt no ho demani, tenint cura d'evitar els impactes que aquests puguin tenir a través de la informació rebuda per altres canals, dins de l'àmbit sanitari. Demorar la informació en un pacient que la demana tampoc és una bona pràctica, cal respectar en tot moment el ritme en què cada malalt tria ser informat. Un altre camp de millora identificat ha estat la falta de suport psicològic i d'acompanyament de la malaltia oferta pels professionals de la salut. Sovint, es creu que aquest àmbit s'ha de cobrir des de la professió psicològica, però es proposa poder fer una atenció amb elements senzills, sense invasió del terreny professional d'aquesta disciplina durant els moments de les atencions. En qualsevol circumstància en què una persona requereix atenció sanitària, aquesta s'ha de poder acompanyar d'una manera holística, atenent les necessitats que sorgeixen en qualsevol dels àmbits de l'experiència de malaltia. Els següent camp de millora identificat té relació amb la falta de respecte en les decisions dels malalts en relació a la seva malaltia. Es proposa fugir d'actituds de judici, paternalistes o coercitives que no donin llibertat al malalt i buscar actituds de respecte i apoderament de la persona perquè ella pugui prendre les decisions sobre la seva malaltia amb responsabilitat i recolzament dels professionals.

A banda de les propostes observades en els camps de millora identificats, també s'observa la necessitat de que els professionals d'infermeria interpel·lin els malalts d'ELA en el camp de les necessitats emocionals, per poder oferir unes cures personalitzades que incloguin l'atenció emocional, donada la gran variabilitat que aquestes tenen en funció de l'experiència de malaltia de cada subjecte. Infermeria té la responsabilitat de vetllar perquè les necessitats, en el sentit més ampli de la paraula, estiguin cobertes en les persones que atenen, incloent també les necessitats emocionals. Però lamentablement, sovint observem que infermeria està desproveïda

de recursos per acompanyar emocionalment el pacient i els diversos sentiments de les persones.

8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Jaime-Pérez JC, Olguín-Ramírez LA, Martínez HR, Gómez-Almaguer D. Células madre y otras perspectivas terapéuticas en la Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Medicina Universitaria*. 2012; 14(54): p. 30-36.
2. Salas-Campos M. Calidad de vida en pacientes terminales con ELA. [Tesis Psicología]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Psicología; 2008.
3. Oh H, Schepp KG, McGrath BB. A Journey of Suffering: Living With Amyotrophic Lateral Sclerosis in South Korea. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2014; 46(3): p. E3-E11.
4. Camacho A, Esteban J, Paradas C. Informe de impacto social de la ELA y las enfermedades neuromusculares. San Sebastián de los Reyes. Madrid: Fundación Española de Enfermedades Neurológicas; 2014.
5. Pradas J, Puig T, Rojas-García R, Viguera ML, Gich I, Logroscino G, et al. Amyotrophic lateral sclerosis in Catalonia: a population based study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 2013; 14(4): p. 278-283.
6. Ricart KC. Mecanismos moleculares de la degeneración de las motoneuronas en el contexto de la esclerosis lateral amiotrófica. [Tesis Ciencias Biológicas]. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, Facultad de Ciencias Exactas y naturales; 2010.
7. Foley G, Timonen V, Hardiman O. Exerting control and adapting to loss in amyotrophic lateral sclerosis. *Social Science & Medicine*. 2013; 101: p. 113-119.
8. Mora JS, Salas T, Fajardo ML, Iváñez L, Rodríguez-Santos F. Self perceived emotional functioning of Spanish patients with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *frontiers in psychology*. 2013; 3(609): p. 1-8.
9. Vasilachis I. Estrategias de investigación cualitativa Barcelona: gedisa; 2006.
10. Fernández de Sanmamed M. Diseño de estudios y diseños muestrales en investigación cualitativa. In Vázquez M, Da Silva M, Mogollón A, Fernández de Sanmamed M, Delgado M, Vargas I, editors. *Introducción a las técnicas cualitativas aplicadas en salud*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2006. p. 31-51.
11. Da Silva M, Vázquez M. Introducción a los fundamentos teóricos de la investigación cualitativa. In Vázquez M, Da Silva M, Mogollón A, Fernández de Sanmamed M, Delgado M, Vargas I, editors. *Introducción a las técnicas cualitativas aplicadas en salud*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2006. p. 19-30.
12. Solano MdC. Fenomenología- Hermenéutica y enfermería. *Cultura de los cuidados*. 2006 Primer semestre; año X (19).
13. Vázquez M, Da Silva M. Análisis de datos cualitativos. In Vázquez M, Da Silva M, Mogollón A, Fernández de Sanmamed M, Delgado M, Vargas I, editors. *Introducción a las*

- técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2006. p. 97-109.
14. Miles M, Huberman A. *Qualitative data analysis* Thousand Oaks, CA: Sage; 1994.
 15. Taylor S, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* Barcelona: Paidós Básica; 1987.
 16. de Andrés J. El análisis de estudios cualitativo. *Atención Primaria*. 2000 Enero; 25(1).
 17. Kleinman A, Brenson P. La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina En. In *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2004. p. 17-27.
 18. Good BJ. *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica* Barcelona: Edicions Bellaterra; 2003.
 19. Orient-López F, Terré-Boliart R, Gevara-Espinosa D, Bernabeu-Guitart M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de neurología*. 2006; 43(9): p. 549-555.
 20. Ruiz Rodríguez AL, Clavijo Grimaldi D, Ramón Mejía O, Ruiz M, García Cardona A, Alfonso García G, et al. Bases biológicas y patobiológicas humanas de la esclerosis lateral amiotrófica. *Universitas Médica*. 2006; 47(1): p. 35-54.
 21. Nakamura C, Bromberg M, Bhargava S, Wicks P, Zeng-Treitler Q. Mining Online Social Network Data for Biomedical Research: A Comparison of Clinicians' and Patients' Perceptions About Amyotrophic Lateral Sclerosis Treatments. *Journal of Medical Internet Research*. 2012; 14(3).
 22. Jekinson C, Norquist J, Fitzpatrick R. Deriving summary indices of health status from the Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaires (ALSAQ-40 and ALSAQ-5). *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2003;(74): p. 242-246.
 23. Madrigal A. *La Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, Observatorio de la Discapacidad; 2003.
 24. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. *Boletín Oficial del Estado*, número 298, (14-12-1999).
 25. Locock L, Ziebland S, Dumelow C. Biographical disruption, abruption and repair in the context of Motor Neurone Disease. *Sociology of Health and illness*. 2009; 31(7).

Annex I. Consentiment informat per escrit

Títol: Estudi descriptiu sobre l'experiència emocional de les persones afectades per l'ELA. Una aproximació qualitativa.

Jo, (nom i cognoms) _____ manifesto que he estat informat/da del present estudi i que:

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut prou informació sobre l'estudi.

Comprenc que la meva participació és voluntària.

Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui.
- Sense haver de donar explicacions.
- Sense que això tingui cap repercussió personal ni sanitària.

Les meves dades personals seran protegides i la informació recollida serà processada d'acord amb la normativa vigent en matèria de protecció de dades (Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre de Protecció de Dades de Caràcter Personal i Reial Decret 1720/2007, de 21 de desembre, per el que s'aprova el Reglament de Desenvolupament de la Llei sobre protecció de dades).

Considerant això, ATORGO lliurement el meu CONSENTIMENT per a participar a l'estudi i a que les meves dades es puguin utilitzar amb finalitats d'investigació.

Rebré una còpia signada d'aquest consentiment informat.

_____ Data: ___/___/___
Signatura del participant a l'estudi Dia Mes Any

_____ Data: ___/___/___
Nom, cognoms i signatura de l'investigador Dia Mes Any
que obté el consentiment

Annex II. E-mail al Dr. Rojas, neuròleg del comitè d'ELA de l'Hospital de Sant Pau perquè traslladi la informació de l'estudi als possibles participants-informants.

Per: Dr. Rojas

CC:

Assumpte: Projecte d'investigació

Mataró, 9 de febrer de 2015

Bon dia Dr. Rojas,

El meu nom és Caterina Boixader Castelar i sóc estudiant de 4t curs del grau d'infermeria a la Escola Superior de Ciències de la Salut de Mataró, centre adscrit a la Universitat Pompeu Fabra. Vaig posar-me en contacte amb vostè fa uns mesos en motiu de l'article Amyotrophic lateral sclerosis in Catalonia: a population based study.

Em dirigeixo a vostè per presentar-li el projecte d'investigació del què consta el meu Treball de Final de Grau, que consisteix en una aproximació qualitativa a l'experiència de malaltia de les persones afectades per l'ELA amb l'objectiu de poder identificar les seves necessitats emocionals. Amb aquest motiu, busco la possibilitat d'entrevistar persones en aquesta situació properament. Ja que vostè forma part del comitè d'ELA de l'Hospital de Sant Pau i té contacte amb les persones afectades per aquesta malaltia, li adjunto el projecte d'investigació ja aprovat pel tribunal de professors de la meua universitat, perquè se'l pugui mirar i valorar la possibilitat d'oferir la participació voluntària dels usuaris i usuàries de la seva unitat en l'estudi.

Si està interessat en col·laborar fent arribar la informació del projecte d'investigació a les persones afectades per l'ELA que es visiten en el servei on treballa, i si creu que s'escau fer-ho, pot respondre aquest mateix e-mail i treballaríem per consensuar la manera més adient de dur a terme la investigació.

Per si necessita posar-se en contacte telefònic amb mi, la responsable de la investigació, per qualsevol dubte o pregunta, li facilito el meu número de telèfon: 661857266.

Una cordial salutació

Caterina Boixader

Annex III. Escala ALSAQ-40 (Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire).

L'Escala Qüestionari d'Avaluació de l'Esclerosi lateral amiotròfica és un report de l'estat dels malalts. L'ALSAQ s'utilitza específicament per mesurar el benestar subjectiu dels afectats per Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) i la condició més àmplia de la malaltia de la neurona motora)

Table 1 ALSAQ-40 Rasch summary statistics for patients who returned both questionnaires (n=764)

ALSAQ-40 dimension and item description	Baseline			Follow up		
	Calibration	SE	INFIT MNSQ	Calibration	SE	INFIT MNSQ
Physical mobility						
1 Difficulty walking short distances	-0.36	0.03	0.98	-0.39	0.03	0.96
2 Fallen while walking	0.32	0.03	1.13	0.36	0.03	1.19
3 Stumbled or tripped while walking	0.04	0.03	0.84	0.04	0.03	0.94
4 Lost balance while walking	0.06	0.03	0.84	0.01	0.03	0.88
5 Concentrate when walking	-0.57	0.04	1.11	-0.62	0.04	1.17
6 Tired when walking	-0.56	0.03	0.86	-0.59	0.04	0.91
7 Pains in legs while walking	0.19	0.03	1.33	0.19	0.03	1.39
8 Difficulty going up and down the stairs	-0.65	0.04	1.23	-0.69	0.04	1.26
9 Difficulty standing up	-0.27	0.03	0.89	-0.32	0.03	0.87
10 Difficulty getting up out of chairs	-0.41	0.03	0.82	-0.47	0.03	0.84
ADL / independence						
11 Difficulty using arms and hands	-0.31	0.03	0.96	-0.29	0.03	0.96
12 Difficulty turning and moving in bed	-0.42	0.03	0.89	-0.41	0.03	0.92
13 Difficulty picking things up	-0.43	0.03	0.83	-0.46	0.03	0.81
14 Difficulty holding books/turning pages	-0.15	0.03	0.96	-0.17	0.03	0.97
15 Difficulty writing clearly	-0.23	0.03	1.02	-0.30	0.03	1.01
16 Difficulty doing jobs around the house	-0.83	0.04	0.81	-0.89	0.04	0.89
17 Difficulty feeding myself	0.23	0.03	1.02	0.18	0.03	1.07
18 Difficulty combing hair	0.00	0.03	1.09	0.02	0.03	1.04
19 Difficulty getting dressed	-0.45	0.03	0.94	-0.47	0.03	0.95
20 Difficulty washing at hand basin	-0.14	0.03	1.09	-0.22	0.03	1.01
Eating and drinking						
21 Difficulty swallowing	0.34	0.03	1.00	0.33	0.03	0.99
22 Difficulty eating solid foods	0.41	0.03	1.14	0.36	0.03	1.12
23 Difficulty drinking liquids	0.61	0.03	1.13	0.59	0.03	1.09
Communication						
24 Difficulty participating in conversation	0.23	0.03	1.24	0.18	0.03	1.12
25 Speech not easy to understand	0.19	0.03	1.23	0.15	0.03	1.25
26 Slurred or stuttered while speaking	0.18	0.03	1.29	0.17	0.03	1.30
27 Have to talk slowly	0.13	0.03	1.31	0.08	0.03	1.27
28 Talked less than I usually do	0.04	0.03	1.27	0.04	0.03	1.22
29 Frustrated by speech	0.16	0.03	1.27	0.16	0.03	1.21
30 Felt self conscious about speech	0.26	0.03	1.31	0.25	0.03	1.24
Emotional functioning						
31 Felt lonely	0.58	0.03	0.93	0.61	0.03	0.92
32 Felt bored	0.50	0.03	0.92	0.53	0.03	0.82
33 Felt embarrassed in social situations	0.33	0.03	0.87	0.35	0.03	0.86
34 Felt hopeless about the future	0.21	0.03	0.83	0.27	0.03	0.84
35 Worried that I was burden to others	-0.09	0.03	0.67	0.04	0.03	0.70
36 Wondered why I kept going	0.49	0.03	0.90	0.55	0.03	0.92
37 Felt angry because of the disease	0.16	0.03	1.04	0.29	0.03	1.11
38 Felt depressed	0.36	0.03	0.76	0.46	0.03	0.76
39 Worried how disease will effect future	-0.18	0.03	0.84	-0.02	0.03	0.90
40 Felt as if I had no freedom	0.02	0.03	0.72	0.09	0.03	0.77

Annex IV. Guia d'entrevista en profunditat dirigida.

Abans de la realització de l'entrevista, es demanarà als informants que facin fotografies mostrant les seves experiències amb l'ELA.

Durant les entrevistes es demanarà als informants que parlin de les seves fotografies i que expliquin les connexions amb les seves experiències de viure amb ELA. S'iniciaran les entrevistes amb una pregunta comuna: "Si us plau, explica'm el que és viure amb ELA". El seguiment de les preguntes serà guiat per les respostes de cada participant i les seves experiències, incloent les quatre dimensions esmentades a l'apartat de dimensions analítiques. Dins de cada dimensió, es guiarà l'informant per parlar dels indicadors que s'exposen a continuació, valorant si formen part de la seva experiència de la malaltia i quin impacte emocional i vivència representa per a cadascun d'ells.

La guia d'indicadors a través de la que es pretén desencadenar el relat emocional dels informants serà extreta de les categories i ítems contemplats en l'escala ALSAQ-40, amb la finalitat de centrar el focus d'observació en la significació i l'encaix emocional que aquests tenen en els informants. Les categories i ítems seran les següents:

1. Mobilitat física.

- Percebre la dificultat en la marxa
- Ensopegar i/o caure mentre es camina
- Percebre que es perd l'equilibri al caminar
- Haver de concentrar-se per caminar
- Augment del cansament al caminar
- Dolor a les cames al caminar
- Dificultat per pujar i baixar escales
- Dificultat per estar dret
- Dificultat per aixecar-se de les cadires

2. Independència

- Dificultat per utilitzar els braços i les mans
- Dificultat per girar-se i moure's al llit
- Dificultat per recollir coses
- Dificultat per sostenir llibres/passar pàgines
- Dificultat per escriure clarament
- Dificultat per fer les feines de casa
- Dificultat per alimentar-se sol
- Dificultat per pentinar-se
- Dificultat per vestir-se

- Dificultat pel bany i la higiene

3. Menjar i beure

- Dificultat per empassar
- Dificultat per beure líquids
- Dificultat per menjar aliments sòlids

4. Comunicació

- Dificultat per participar en una conversa
- Parla difícil d'entendre
- Arrossegar les paraules o tartamudejar al parlar
- Haver de parlar a poc a poc
- Parlar menys del què acostumava a fer
- Discurs frustrat
- Ser conscient de la parla