Soc el teu àngel de la guarda

(El dolor no t’abandona mai, com si fos el teu mític àngel de la guarda)

Persones amb dolor crònic

Autora: Josefina Pagès (Assessorament: Antoni Ferret)

Introducció

En aquest escrit, tractarem de posar una mica més d'ordre als nostres coneixements i sentiments emocionals, aquells estats que ens poden afectar de diferents maneres a cadascun de nosaltres. Fem un pas més per descobrir qui som.

Posem el cas de persones que viuen acompanyades de dolor crònic, una vida sencera, el dolor no les deixa ni de dia ni de nit, pateixen físicament molt.

Benvingut! Si has arribat fins aquí, ja és un pas per conèixer-nos. I si ens hem posat una màscara perquè els altres no sàpiguen qui som, traiem-nos-la per mostrar qui som realment, i així ensenyarem el SER únic que només existeix en nosaltres.

QUÈ SIGNIFICA VIURE AMB DOLOR CRÒNIC?

Significa que: El dolor t’acompanya de dia i de nit, sense donar treva. Quan el dolor passa a formar part de tu, de la teva normalitat, a partir d’aquest dia, hom comença a ser una altra persona. El dolor provoca un sentiment de desesperança perquè t’acompanya fins a la mort. Així, doncs, et caldrà aprendre a conviure amb ell mentalment i emocionalment. I finalment, has d’assumir que ja no ets qui eres, i que ja no pots fer el que feies.

L’ENCEFALOMIELITIS MIÀLGICA / SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA, ÉS UNA MALALTIA INCAPACITANT COMPLEXA

Les persones amb EM/SFC sovint no tenen la capacitat de fer les activitats habituals. De vegades, aquesta malaltia les confina al llit. Les persones amb EM/SFC pateixen una fatiga aclaparadora, que no millora amb el descans. Els efectes de la malaltia poden empitjorar després d’una activitat, ja sigui física o mental. Aquest símptoma es coneix com a malestar per esforç (MPE). Altres símptomes poden incloure problemes per dormir, per pensar i concentrar-se, dolor i mareigs. Les persones amb aquesta afecció potser no semblarà que estiguin malaltes; tanmateix:

• no tenen la capacitat de funcionar com ho feien abans d'emmalaltir;

• l'EM/SFC canvia la capacitat de les persones per fer les tasques de la vida diària, com ara dutxar-se o preparar els àpats;

• l'EM/SFC sovint fa que sigui difícil mantenir la feina, anar a escola o prendre part en la vida familiar i social;

• l'EM/SFC pot durar anys, i de vegades porta a la discapacitat greu;

• almenys un de cada quatre pacients de EM/SFC queda postrat al llit o confinat a

casa per períodes prolongats durant la malaltia.

L'EM/SFC pot afectar qualsevol. Encara que sigui més comú en les persones de 40 a 60 anys, afecta nens, adolescents i adults de totes les edats. Entre els adults, afecta més les dones que els homes. Les persones de raça blanca obtenen més diagnòstics (els és reconeguda) que les altres races i grups ètnics. Però l'EM/SFC no s'ha diagnosticat en moltes de les persones que en tenen, especialment entre les de grups minoritaris.

Algunes de les raons per les quals les persones amb EM/SFC no obtenen el diagnòstic són tenir accés limitat a l’atenció mèdica, i també la manca de coneixement sobre aquesta afecció entre els professionals de l’atenció mèdica.

• Aquesta afecció no sol ser ben entesa, i és probable que alguns professionals de l’atenció mèdica no la tinguin en compte seriosament.

• És urgentment necessari que hi hagi més educació per a metges i infermeres, per tal que estiguin preparats per diagnosticar-la oportunament i proporcionar atenció mèdica adequada als seus pacients.

Els investigadors encara no han identificat la causa de l'EM/SFC, i no hi ha proves de laboratori específiques per a diagnosticar l'EM/SFC directament. Per tant, els metges necessiten considerar el diagnòstic d'EM/SFC basant-se en una avaluació profunda dels símptomes de la persona i dels seus antecedents mèdics. Així mateix, és important que els metges diagnostiquin i tractin qualsevol altra afecció que pugui causar símptomes similars. Encara que no hi hagi cura per a l'EM/SFC, alguns dels símptomes poden ser tractats i manejats.

LA MARIA

La Maria és una nena que té l’edat de l’adolescència primerenca, una etapa d’intensos canvis físics i psicosocials importants.

Era tan sols una nena feliç, que ara començava a descobrir un món totalment nou, perquè ja havia deixat la infantesa, i gaudia amb poca cosa en el canvi de nena a dona. Està buscant la seva identitat! És un temps que sembla que tot canviï. Ara vesteix pantalons, ara se sent més guapa amb faldilles i una brusa... Canvia molt d’estil de vestimenta en poc temps.

Per altra banda, la Maria sempre sortia de bon gust d’excursió amb la seva família, però ja fa un temps que sembla que prefereix no sortir. El seu món, no és ja el mateix món dels altres, està cercant la seva identitat, i ella vol decidir el què i el com de cada ocasió. Però de vegades dubta, i no s’atreveix a dir no.

Avui, és un dia de primavera, assolellat, i com que és un dia d’encant, la família, juntament amb la Maria, han decidit fer una sortida amb cotxe, i, tot i que hi ha trànsit, l’oncle Joan sempre condueix amb cautela. I tot anant conduint, i la família gaudint del paisatge, de sobte, sense que ningú ho advertís, van acabar el viatge, van tenir un accident dels més terribles. Sense ni saber-ho, de cop, ha tingut un accident molt greu, i la nostra Maria està morint-se.

La Maria està en estat de coma profund.

QUÈ ÉS UN ESTAT DE COMA? El coma és un estat de pèrdua del coneixement perllongada, que, en el nostre cas, és causada per diferents problemes i una lesió traumàtica al cap. El coma és una emergència mèdica. És necessari actuar ràpid per preservar la vida i la funció cerebral. El coma poques vegades dura més de diverses setmanes. Les persones que hi estan inconscients durant més temps poden quedar en estat vegetatiu persistent o amb mort cerebral.

De qui és aquest somni?

ON SÓC JO?

QUÈ SÓN AQUESTES VEUS?

QUÈ ÉS EL QUÈ ESTÀ PASSANT AQUÍ?

QUÈ DIUEN AQUESTA GENT?

Això és el que, d’alguna manera, està pensant la Maria, però no sabem com ho fa. La Maria està en el llindar de la mort. Aquí no hi ha resposta, només hi ha un pensament mig apagat. Rigorós silenci dins d’ella.

La Maria està en un coma profund clínicament morta, ha perdut la seva Essència, però la seva consciència és immortal.

Ha sofert un traumatisme cranial que inclou: La commoció cerebral, que és el tipus de lesió cerebral traumàtica més comú, en el qual se sacseja el cervell. Ferides al cuir cabellut. Fractures del crani.

Ara està en un hospital, i al cap d’un mes d’estar en coma, una veu silenciosa li diu:

«Desperta la llum que hi ha en tu. Recorda la llum que tu ets, encén-la, connecta't amb ella, escolta-la, permet que guareixi les teves ferides i que s'expressi a través teu. Il·lumina el món amb la teva llum, la llum que tu ets, la llum que hi ha al teu interior.

La vida és un llarg caminar, i pot ser un viatge meravellós cap al nostre interior, cap al cor. El meu despertar pot ser també el teu despertar, continuava dient la veu silenciosa. Només t'ho has de permetre.»

I el dia 36, la Maria va despertar.

El dolor va ser crònic des del principi, però la nostra Maria no s’hi va voler acostumar mai, a ser diferent a les altres persones, i va optar per manejar els seus sentiments i les seves emocions. Això, amics de casa, és molt interessant, però com es fa, això?

Hi ha estratègies eficaces per manejar el dolor crònic i viure millor.

Ni més ni menys que nou milions de persones, una de cada sis, conviuen diàriament amb el dolor crònic, a Espanya. Es calcula que el cost per al sistema sanitari dels tractaments per a aquesta malaltia –com a tal és qualificada per l'Organització Mundial de la Salut– és entre el 2,2% i el 2,8% del PIB. El dolor crònic afecta qui el pateix, sobretot, però també tot el seu entorn. I malgrat això, continua sent un trastorn poc conegut i poc comprès.

Una de les troballes més importants de les investigacions en aquest camp és la subjectivitat de l'experiència del dolor. Quan alguna cosa ens fa mal, cada persona ho sent, ho comprèn i ho interpreta de forma personal. Tots tenim un llindar de dolor, una sensació i una tolerància al dolor diferent.  Cada persona pot acabar trobant el mètode de maneig del dolor individualitzat que s'adeqüi millor a les seves necessitats. Com que és una experiència tan personal, cap altra persona pot arribar a comprendre del tot el dolor de l'altre, encara que ho intenti, cosa que fa que molts pacients se sentin incompresos. Hom opta per l’estratègia que el fa sentir millor.

LA MARTA

La Marta és una senyora de 36 anys, que ha sofert una malaltia. Aquí la tenim:

Pateix fibromiàlgia i també encefalomielitis miàlgica, o síndrome de fatiga crònica. Acumula 20 anys de consulta a consulta, encara que recorda haver tingut brots de dolor des de nena. El 2012 el dolor es va tornar crònic, i des d'aquí va augmentar, fins que el 2018 va ser diagnosticada d'aquestes dues afeccions en grau sever. Dues malalties que, a més de la fatiga extenuant i un malestar post esforç, comporten símptomes neurològics com el deteriorament cognitiu, trastorns de la son, i també dermatològics, gastrointestinals i dolor. Dolors molt intensos de tot tipus per tot el cos: cefalees, musculars i articulars, mal de coll, abdominal, ginecològics i també dolor agut al baix ventre.

«Et semblarà estrany però la mínima cosa, com pot ser mantenir una conversa agradable, ens pot portar a un malestar post esforç, i això significa tenir una exacerbació de tots els símptomes, inclòs el dolor.»

Després del no reconeixement de la malaltia en les consultes, les malaltes s'enfronten a un difícil panorama laboral. Reclamen adaptacions de jornada, però moltes vegades no són possibles. De vegades les malalties es converteixen en incapacitants, i és aleshores quan l'Institut Nacional de la Seguretat Social (INSS) desplega el seu negacionisme en relació al reconeixement de la malaltia. La qual cosa vol dir que la desconeixen.

Josefina Pagès