

eman ta zabal zazu



Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

Gizarte eta Komunikazio Zientzien Fakultatea



KAZETARITZA

IKASTURTEA 2017/2018

ESKLEROSI ANIZKOITZA: BIZITZARI AURRE EGITEKO BESTE MODU BAT

EGILEA: Annette Unda Endemaño

ZUZENDARIA: Iñaki Lazkano Arrillaga

Leioa, 2018ko maiatzaren 30a

“Gradu Amaierako Lanaren egileak adierazten du lan original eta propio honetako datuak benetakoak direla, eta hala izan ezean bere gain hartzen duela jokabide ez-egokien (plagioen, irudien erabilera bidegabean eta abarren) erantzukizuna. Irudien copyrighta haien jabeena edo lizentziadunena da. Dibulgazio helburuekin baino ez dira erabili hemen, lanaren marko teorikoa edo analisisa ilustratze aldera”.

“La autora o autor del trabajo fin de grado declara que son ciertos los datos que figuran en este trabajo original y propio, asumiendo en caso contrario, las responsabilidades que pudieran derivarse de las inexactitudes que consten en el mismo: plagio, usos indebidos de imágenes, etc. Todas las imágenes son copyright de sus correspondientes propietarios y/o licenciarios. Se incluyen en el presente trabajo bajo finalidad meramente divulgativa para ilustrar el marco teórico o análisis del trabajo”.

AURKIBIDEA

1. Erreportajea

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat	3
--	---

1.1 Zatidurak

1.1.1 Esklerosi anizkoitzaren egoera EAEn	22
1.1.2 Gaixotasunaren alde elkar busti gaitezen	24
1.1.3 Haritz Irizar: “Laborategietan zerbait deskubritzetik gaixoetan aplikatzen den arte, batez beste 17 urte pasatzen dira”	26

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

Gaixotasunak ustekabeen eta halabeharrez agertzen dira maiz bizitzan. Esklerosi anizkoitza da horietako bat. Nerbio sistema zentralean gaixotasun bat izanik, hezur-muinean eta burmuinean zuzenean eragiten du; egunerokotasunaren ertz gehienetan atzera bueltarik gabeko aztarnak utziz.

“Mila aurpegidun gaixotasuna” adituen hitzetan, bereziak bezain anitzak baitira esklerosi anizkoitzaren aurpegiak. Ana Calzada, Gorka Iriondo eta Maria Luisa Moyak aurrez aurre egin dute topo gaitzarekin. Gaixotasunaren bihurtze eta alde desberdinak sakon ezagutu eta honekin batera, bizitzari aurre egiteko indarrak bildu dituzte.

Gaixotasunaren kontzeptuarekin lehen kontaktua

Nerbio-sistema zentralean gaixotasun kroniko bat da esklerosi anizkoitza. Burmuinean eta hezur-muinean du eragina gaitz neurologiko honek, zenbaitetan gorputza mugitzeko trebetasunak edota gaitasun kognitiboak kaltetuz.

Gorka Iriondok ia hamaika urte daramatza gaixotasunarekin bizitzen. 30 urte zituenean, hankako sentikortasunen gorabeherak zirela-eta medikuarengana joan eta gaixotasunaren berri eman zioten lehenengoz: “Medikuak esklerosi anizkoitza nuela esan zidanean lelotuta begiratu nion. Zer zen galdetu nion, ea gaixotasun horrek heriotza eragingo zidan. Segidan, gaixotasun honengatik lana utzi ahal nuen aipatu nion. Oso gazte sentitzen nintzen, ez nuen nire burua horren ostean lanean ikusten”.

Diagnostikoaren ondoren sortzen diren zalantzak bueltaka ibiltzen dira sarri. Jasotako informazioa ez da nahikoa izaten eta beraz, interneten edo beste hainbat iturritan gehiagoren bila ibiltzea ohikoa izaten da. Hala ere, hau ez da Iriondoren kasua: “Esan dezaket horrenbeste urte eta gero, ez naizela interneten edota beste inon sartu esklerosi anizkoitzaren berri izateko, nire mugekin kontziente naiz eta horrekin nahikoa dut”.

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

Ana Calzada, esklerosi anizkoitzak kaltetua: “Gaixotasunaren berri izan nuenean gurpildun aulki batean geldituko nintzela pentsatu nuen. Lana utzi eta ezin izango nuela une hartan bederatzi urte zituen semea zaindu”

Ana Calzadak aldiz, 36 urterekin ezagutu zuen gaixotasuna. Gaur egun, 45 urte ditu eta orain gaixotasuna “argi” ikusten duen arren, ilunak izan ziren lehen pausoak: “Esklerosi anizkoitza nuela esan zidatenean oso beltz ikusten nuen dena. Ez nuen inolaz ere espero eskuak harrotuta izatetik gaixotasun hori izatera hel nintekeenik. Gurpildun aulki batean geldituko nintzela pentsatu nuen, lana utzi eta ezin izango nuela une hartan bederatzi urte zituen semea zaindu”.

Halaber, bazen esklerosi anizkoitzaren irudi bat Calzadaren buruan, hitzak ez ziren berriak izan berarentzat: “Bi hitz horiek esan zizkidatenean nire auzoko neska baten kasua etorri zitzaidan gogora. Kasu hartan oso azkar garatu zen gaixotasuna, beraz, gaixotasunaren aurpegi txarrena neukan buruan”.

Maria Luisa Moyaren bizitzara duela hamar urte iritsi zen esklerosi anizkoitza, 40 urte zituela. Oraingo honetan, burmuineko tumore baten urteroko azterketa batean azaldu zen gaixotasuna: “Erresonantzia baten bidez ikusi zuten esklerosi anizkoitza nuela, ni harritu egin nintzen ordura arte ez nuelako inolako zantzurik nabaritu”. Hala ere, bere erantzuna nahiko “hotza” izan zen: “Ez nuen erreakzio berezirik izan. Medikuari esan nion ez zitzaidala axola esklerosi anizkoitza nuela esatea. Harritu egin zen. Niri gaixotasuna onartzea baino ez zegokidala erantzun nion”.

Diagnostikotik bost urtera, gaixotasunaren lehen zantzuak agertzen hasi ziren Moyaren gorputzean. Eskuin hankaren indar gorabeherak zirela eta, urte berean bastoia erabiltzen hasi zen, 2017. urtera arte, gurpildun aulkia hartu zuen arte.

Jasotako informazioaren egokitasuna

Osasun arloko gaien inguruko erabakiak hartzeko garrantzitsua izaten da gaixotasunaren inguruko informazio osoa eta fidagarria izatea. Baina zenbaitetan, uneko tentsioek eta

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

medikuntza arloko teknizismo ulergaitzek oztopatu egiten dute medikuek helarazi nahi diguten mezua. Era horretara, gaizki-ulertuak sortu eta gaixotasunarekiko beldurra eragiten da. Calzadaren kasua izan zen horietako bat: “Hasieran, medikuak gaixotasun “desmielinizatzaile” bat nuela esan zidan. Nik ez nuen batere ulertzen nire egoera”.

Ez ziren garai onak izan Calzadarentzat eta nahasmen egoera horrek ez zion mesederik egiten. Nahiko txarto sentitzen hasi zen. Jatea asko kostatzen zitzaion, gauzak eskuetatik erori egiten zitzaizkion, eta psikologikoki ere, oso gaizki ikusten zuen bere burua.

Hala ere, erizain baten hitzek burua altxatzen lagundu ziotela dio: “Ni hain txarto ikusita erizain bat hurbildu zitzaidan eta lasai egoteko eskatu zidan. Gaixotasun hura zuen jende asko ezagutzen zuela esan zidan, bizitza normal bat zeraman jendea”. Horrek harritu zuen Calzada, erizaina oker zegoela pentsatzeraino: “Erizaina erratuta zegoela pentsatu nuen, ni sufritzen ari nintzen gaitza ez zela berak zioena; “desmielinizatzaile” hitza baineukan buruan bueltaka”. Baina bai, erizainak egia esan zion. Une hartan jasotako informazio hari esker, beste begi batzuekin egin zion aurre gaixotasunari.

Maria Luisa Moya, esklerosi anizkoitzak kaltetua: “Banekien datu gehiago jaso arren, ez nuela askorik ulertuko. Gaixotasun sendagaitz bat izanik, ez nuen ulertzen zertarako jakin behar nuen gehiago”

Moya eta Iriondoren kasuan berriz, beraien hautua izan zen gaitzari buruzko datu gehiago ez jasotzea. Iriondoren iritziz, berak eskatu bezala jaso zuen informazioa: “Nik oso sinple azaltzeko esan nien hasieratik. Ez nuen gehiago jakin nahi, beharrezkoak ziren argibideekin nahikoa nuen”.

Moyak, ez zuelakoan ulertuko, ez zuen gehiago galdetu nahi izan: “Banekien datu gehiago jaso arren, ez nuela askorik ulertuko. Gaixotasun sendagaitz bat izanik, ez nuen ulertzen zertarako jakin behar nuen gehiago. Etorri zen bezala onartu nuen eta kito”.

Onarpena eta moldatzeko beharra

Behin gaixotasunaren berri izanda, “piezaz pieza” gertatzen ari den guztia eraikitzen hastea da bidea Iriondoren hitzetan: “Gaixotasunaren berri jaso ondorengo egunerokotasuna, gauzen zergatietan pentsatzen hastea izan zen. Ez nuen ulertzen bizitza osoan zehar pertsona aktibo bat izan ostean, nola mugimendu sinple bat egitea horrenbeste kostatzen zitzaidan”.

Gorka Iriondo, esklerosi anizkoitzak kaltetua: “Gaixotasunarekin bizitzen jakin behar da, zure barnean daukazun zerbait da eta horrekin batera, zure mugak non dauden ikasi behar duzu”

“Esklerosi anizkoitza duen norbaitentzat edozein mugimendu egitea haur batek lehenengoz arkatza heldu eta margotzen duenean bezalakoa da”, dio Iriondok, gaixotasuna pairatzen duen baten larruan jarri nahian aldamenekoa. Baina, oztopoak gainditzea garrantzitsuena dela azpimarratu du: “Dena dela, gaixotasunarekin bizitzen jakin behar da, zure barnean daukazun gauza bat da eta horrekin batera, zure mugak non dauden ikasi behar duzu”.

Ana Calzadaren kasuan, onarpena ez zen parekoa izan, kontrakoa baizik: “Ospitaletik etxera bueltatu nintzenean, ez nuen inorekin hitz egin nahi. Ohean bakarrik egon nahi nuen, lo eta bakarrik. Hala, gaixotasunean pentsatzeari utziko niola uste nuen”. Gainera, bazen kezka bat bere buruan: “Gaixotasuna atzeman zidaten hilabete hartan nire semeak urteak bete zituen eta obsesionatu egin nintzen horrekin. Askok arduratzen ninduen semeak gaixotasunaren berri emateak”.

Maria Luisa Moyak oster, ez zuen arazorik izan gaixotasuna onartzeko eta gertukoei haren berri emateko: “Gaixotasuna nuela adierazi zidaten unean bertan esan nien inguratzen ninduten guztiei, segituan kontatzeko beharra nuen. Momentu hartan ez zen nabari, baina banekien denbora bat pasa eta gero, baietz. Hortaz, hobe zen berehala kontatzea”.

Maria Luisa Moya, esklerosi anizkoitzak kaltetua: “Esklerosi anizkoitza baino gaixotasun txarrago bat izan zitekeen. Ez nuke ona edo txarra den zerbait dela esango, eta txarra izatekotan, ez da txarrena ere”

Moyaren ustez, esklerosi anizkoitza ez da “oztopo” bat, “eragozpen txiki” bat baino. Ez dio ezkor begiratzeko gaixotasunari, “bizitzea egokitu zaion zerbait” da berarentzat. Horretaz gain, ez du bere gaitza “txarrean” kokatzen: “Esklerosi anizkoitza baino gaixotasun txarrago bat izan zitekeen. Ez nuke ona edo txarra den zerbait dela esango, eta txarra izatekotan, ez da txarrena ere”.

Hamar urte inguru pasa dira Gorka Iriondo, Ana Calzada eta Maria Luisa Moyaren errutina esklerosi anizkoitzak “eraldatu” zuenetik. Gaur egun, gaixotasuna guztiz menperatuta dutela adierazi dute hirurek. Gorka Iriondok, psikologikoki “lehen egunean bezala” dagoela dio: “Gaixotasuna ez da loa kendu didan zerbait, hasieratik ongi asimilatu nuen. Badakit egunerokotasunean edonork aldats txiki bat igotzeko bost minutu behar baldin baditu, niri hamabost kostatuko zaizkidala. Horrekin bizitzen ikasi behar da”.

Bestalde, inguru eta jarduera sozialari dagokionez, gauzak ez direla asko aldatu aipatu du Iriondok: “Ez dut esango esklerosiak ez dizkidala mugak jartzen, badakit lagunaren erritmoa ezin dudala jarraitu. Baina hori erabat neureganatu dut”.

Calzadak eta Moyak arlo sozialean gauzek gutxi gorabehera bere horretan jarraitzen dutela diote. Moyaren kasuan, gorpildun aulkia “alde batetik bestera ibiltzeko” eta hainbat plan egiteko “traba” bat dela dio. Hala ere, hori ez dela “eragozpen” bat adierazi du.

Lanari dagokionez, trabak izaten dira askotan. Gaixotasunak bizi-erritmoa mantsotu eta, zenbaitetan, lana uztera behartzen du. Iriondoren kasua izan zen horietako bat: “Kamioi gidaria nintzen, eta gero eta gehiago kostatzen zitzaidan kamioira igo eta hortik jaitea. Nire kabuz utzi nuen lana eta ez zidaten inolako oztoporik jarri. Gero, Osakidetzako hainbat froga pasa ondoren, ez nintzela lanean jarraitzeko gai esan zidaten”.

Ana Calzada, esklerosi anizkoitzak kaltetua: “Gaixotasunarekin eta lanarekin arazo pertsonalak izan nituen. Izugarri arduratzen ninduen lana utzi behar izateak”

Ana Calzadak eta Maria Luisa Moyak ere ordura arteko lana alde batera utzi behar izan zuten. Moyak, 2013an bere eskuin hankak zuen bilakaera “latza” zela eta, lan egiteari utzi behar izan zion: “Umeak zaintzen eta etxeko lanak egiten jarduten nuen, baina hanka baldartzen hasi zitzaidanean utzi egin behar izan nuen”.

Calzadak garbiketa lanak egiten zituen. Gaixotasuna zela medio, arazo bat suposatu zion lana uzteak: “Gaixotasunarekin eta lanarekin arazo pertsonalak izan nituen. Izugarri arduratzen ninduen lana utzi behar izateak. Nire gorputzak ezin izan zuen erritmo horretara moldatu, eta azkenean, utzi nuen. Inoiz gehiago lanik egingo ez nuela uste nuen”.

Baina ez zen horrela izan. Calzada, aurreko lana utzi eta hainbat urtez lanik egin gabe egon ondoren, ADEMBIn (Bizkaiko Esklerosi Anizkoitzaren Elkarte) hasi zen idazkari lanak egiten. Aldaketa hori oso onuragarria izan zela dio: “Lan hau aurkitzea oso ondo etorri zaidalakoan nago. Esklerosi anizkoitza dudanetik pasa zaidan gauzarik onena da elkarte honetan lana topatzea. Pertsona bezala betetzen nau”.

ADEMBI, funtsezko eragile

ADEMBI (Bizkaiko Esklerosi Anizkoitzaren Elkarte) 1984an sortu zen, esklerosi anizkoitza zuten pertsonetan gaixotasunaren bilakaera eta ongizate fisiko zein mentala hobetzeko asmoz. Irabazi asmorik gabeko elkarte da eta erabilera publikoa du. 2000. urtean Eugenia Epalza Osoko Birgaitze Zentroa ireki zen, gaixotasunaren “zaintza” arloa sustatzeko. Errehabilitazio baliabideak eta baliabide sozialak eskaintzen dituzte gaixotasuna pairatzen duten pertsonentzat eta baita, behar izanez gero, gaixoen familientzat. 2011n aldiz, Urizartorre Egoitza zabaldu zuten, egonaldi “iraunkor” bat edota eguneroko laguntza beharrezkoa dutenentzat.

Gorka Iriondo, esklerosi anizkoitzak kaltetua: “Medikuak ohartarazi zidan oso buru-irekia izan behar nuela, ni baino hobe eta okerrago zegoen jendearekin egingo nuelako topo bertan”

Gorka Iriondo, Ana Calzada eta Maria Luisa Moya ADEMBIren parte dira gaur egun. Iriondok medikuaren bitartez izan zuen elkarte honen berri: “Ez nekien non zegoen zentroa, ezta bertan zer topatuko nuen ere. Hala ere, medikuak ohartarazi zidan oso buru-irekia izan behar nuela, ni baino hobe eta okerrago zegoen jendearekin egingo nuelako topo bertan”.

Ana Calzada eta Maria Luisa Moyaren kasuan ere, medikuek egin zituzten bitartekari lanak, nahiz eta Moya ez zen urte batzuk pasa arte elkartean azaldu: “Hasierako urteetan ez nuen nire gorputzean aldaketa handirik nabaritzen, beraz ez nuen ikusten ADEMBIra gerturatzeko beharrik. Lehen aldiz, duela bost urte etorri nintzen. Geroztik hainbat zerbitzuren erabilera egiten dut, adibidez, fisioterapiarena”.

Calzadak aldiz, psikologikoki asko lagundu diotela nabarmendu du: “ADEMBIra etortzen hasi nintzenean nire kezka semeari gaixotasunaren berri nola ematea zen, nola esan esklerosi anizkoitza nuela. Asko lagundu ninduten horretan”.

Erika Otxoa, fisioterapeuta lanbidez, ADEMBIko errehabilitazio koordinatzailea da. Otxoak elkartearekin kontaktuan jarri eta pazienteei tratamendu bat ezartzen zaien momentura arteko trantsizioa azaldu du: “Gaixoak ADEMBIra etortzen direnean, lehen gauza elkarrizketa bat egitea da. Neuropsikologo batek zuzentzen du elkarrizketa, gertatzen zaienari arreta jartzeko, gaixotasunaren lehen inpaktuak antzemateko eta dauzkaten zalantzei erantzun bat emateko”.

Hortik aurrera, errehabilitazioa egin edota edozein jardueraren inguruko informazioa nahi izatekotan, berarekin biltzen direla azaldu du. Beraz, hortik abiatuta pazienteak terapiaren baten beharrik edukiz gero, Otxoarekin jartzen da kontaktuan: “Une horretan, gaixotasuna pairatzen ari den pertsonarekin helburu komun batzuk ezartzen ditugu. Hau da, nik gomendatu diezaioket gaixo bati fisioterapia zerbitzua. Nolanahi ere, pertsona horrek hori egin nahi ez badu, lortu nahi den xedea oztopatuko da”.

Erika Otxoa, fisioterapeuta: “Paziente askok ezezkoa ematen diote laguntza psikologikoa jasotzeari. Kasu horietan, beste mota batzuetako terapien bidez bidean aurrera egiten laguntzen diegu”

Arlo psikologikoan aldiz, gauza bera gerta daitekeela adierazi du: “Guk laguntza psikologikoa eskaintzen dugu, denek dakite behar izanez gero hemen daukatela. Askok ezezkoa ematen diote zerbitzu honi. Kasu horietan, beste mota batzuetako terapiekin bidean aurrera egiten laguntzen diegu”. Beraz, bide guztian barna pazientea konbentzitzen saiatzen direla aipatu du fisioterapeutak. Hala ere, pazientea kontra agertzen bada, terapia zehatzetara bultzatzea “oso zaila” izaten dela nabarmendu du.

ADEMBIK hainbat errehabilitazio zerbitzu eskaintzen ditu. Diziplina anitzeko errehabilitazioa egiten dute zentroan, hau da, nahiz eta profesional bakoitzak era independentean jardun, elkarlanean adosten dira paziente bakoitzarekin lortu nahi diren helburuak. Beraz, elkartean errehabilitazioaz arduratzen diren profesionalen aniztasuna askotarikoa da Erika Otxoaren ustez: “Une honetan, bederatzi fisioterapeuta, bi terapeuta okupazional, bi neuropsikologo, lau erizaintza laguntzaile, logopeda bat, gizarte langile bat eta zentro zuzendari bat dauzka zentro honek”.

Bestalde, terapia bakoitzak bere funtzio eta xedeak dituela azpimarratu du Erika Otxoak. Hasteko, gaixoen mintzamen-arazoak eta janariarekin izan dezaketen problemak galarazteko funtzioa du logopediak. Fisioterapeutak aldiz, jarduera fisikoaz arduratzen dira, gerrialde goiko zein beheko lesioez. Gainera, laguntza teknikoen inguruko aholkularitza ere burutzen dutela azaldu du. Esaterako, makuluak, bastoia edota gurpildun aulkiaren inguruko gomendioak ematen dituzte.

Neuropsikologoak asaldura kognitiboez arduratzen dira. Memoriaren galeraz, kasu. Terapeuta okupazionalak aldiz, “motrizitate xehea” begiztatzen duela azaldu du fisioterapeutak: “Terapeuta okupazionala etxebizitzaren edo kotxearen moldaketez arduratzen da, pazientea ahalik eta autonomoen sentitzea baita helburua”. Gizarte langilea, laguntza sozial edo diru-laguntzen aholkularitzan aritzen da, eta azkenik, erizaintzako laguntzaileek pazientea zentroko beharrezanetan laguntzen dutela aipatu du.

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

Erika Otxoa, fisioterapeuta: “Garrantzitsua da pazienteak eta terapeutak helburu berarekin jardutea. Esaterako, nire helburuen artean ez badago berriz ibiltzen hasteko terapia burutzea, pazienteak ezingo du hori oinarritzat hartu terapian”

Hala ere, errehabilitazio prozesu eraginkor bat aurrera eramateko, terapeutaren eta pazientearen artean lotura bat ezarri behar dela aipatu du Otxoak: “Garrantzitsua da pazienteak eta terapeutak helburu berarekin jardutea. Esaterako, nire helburuen artean ez badago berriz ibiltzen hasteko terapia burutzea, pazienteak ezingo du hori oinarritzat hartu terapian. Era horretara, lortuko genukeen bakarra frustrazioa izango litzateke, eta beraz, errehabilitazioak ez lituzke ezarritako xedeak inolaz ere beteko”.

Oztopoak oztopo, errehabilitazioak duen garrantzia nabarmendu nahi izan du Otxoak. Bere hitzetan, duela hogeitun bat urte, errehabilitazioak oso toki txikia hartzen zuen esklerosi anizkoitzaren baitan, jendea gaixotasuna oso hedatua zegoenean baino ez baitzen terapietara azaltzen. Egun, kontrakoa gertatzen dela dio fisioterapeutak: “Hainbat ikerketa daude gaixotasun honen baitan errehabilitazioak duen garrantzia egiaztatzen dutenak. Neurologoak ere kontziente dira horretaz eta gero eta gehiago bultzatzen dituzte pazienteak terapietara. Agerikoa da errehabilitazioaren papera ezinbestekoa dela”.

Errehabilitazio psikologikoa: garapen onuragarriaren erantzuleetako bat

Alfredo Rodriguez-Antigüedad Gurutzetako ospitaleko neurologoa da. 1987. urtetik esklerosi anizkoitza duten pertsonekin ibili izan da eta gaur egun ere, horretan dihardu. Medikuaren ustez, gaixotasun honek bizitzako arlo orotan uzten du bere aztarna: “28 urte dituzunean gaixotasun hau duzula esaten dizute eta bizitza guztia baldintzatzen dizu. Gainera, sendaketarik ez duen gaixotasun bat denez, bizitza osoan norberarekin eraman behar den gauza bat da. Inpaktua oso handia izaten da”. Horren arabera, gaixotasunaren inguruko erreakzioak askotarikoak izaten dira: “Badira batzuk era positiboan maneiatzen dutenak pairatzen ari diren egoera. Beste batzuei aldiz, gainezka egiten die egoerak”.

Beraz, aipatutako egoerei aurre egiteko ADEMBIk ezinbesteko garrantzia duela dio neurologoak. Osasun arretatik harago, elkarteak betetzen duen lekua oso garrantzitsua da

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

Rodriguez-Antigüedadaren aburuz: “Nik gaixotasunaren parte bat baino ez dut betetzen. Paziante batek arazo emozionalak edota sozialak izan ditzake eta hori ez du osasun publikoak betetzen, esklerosi anizkoitzaren espazio hori elkarrekin betetzen du”.

Alfredo Rodriguez-Antigüedad, neurologoa: “Frogatuta dago birgaitze psikologikoak burmuineko funtzioak aktibatzen dituela kalteren bat dagoenean”

Hortaz, errehabilitazio fisikoaz gain, psikologikoak ere garrantzia handia du: “Frogatuta dago birgaitze psikologikoak burmuineko funtzioak aktibatzen dituela kalteren bat dagoenean. Errehabilitazio kognitiboa burutzen denean, erresonantzia magnetikoetan ikus daiteke burmuineko gune horiek aldaketa bat jasaten dutela”.

Askotan aipatzen da norberaren gogoek edota jokabideek lortu nahi den horren emaitzetan eragina dutela. Baina kasu honetan, neurologoaren ustez, paziente bakoitzaren alde aurretiko jarrerak ez du eraginik gaixotasunaren garapen osoan zehar lortzen diren helburuekin: “Ez dago frogatuta pazientearen jarrerak emaitza hobekiak edota txarragoak ematen dituenik. Eragina duen bakarra paziente bakoitzak erregulartasunez hartu behar diren medikamentu horiekiko duen atxikimendua edo ardura maila da. Esaterako, ondo sentitzen garenean, antibiotikoa erdizka uzten dugu. Argi dago guztiok ez dugula tratamenduekiko atxikimendu bera izaten, eta horrek eragin zuzena du emaitzetan”.

Tratamendua: medikuntzan izandako bilakaera

Alfredo Rodriguez-Antigüedadaren iritziz, esklerosi anizkoitzaren egoerak hoberrantz egin du azken urteetan: “Esklerosi anizkoitzaren munduan hasi nintzenean ez zegoen inolako interesik gai honekiko, baina orain, hogeitau urte geroago, egoera asko aldatu da”.

Horretaz gain, EAEn gaixotasunaren tratamendua oso egokia dela azpimarratu du neurologoak. Arreta espezializatua nagusi dela azaldu du: “Esklerosi anizkoitzean espezializatuta gauden neurologoek hartzen dugu guregan gaixotasun hori pairatzen duten pazienteen arreta. EAEn diagnostiko zein tratamenduetarako baliabide ugari daude, espainiar estatuko autonomia erkidego gehienekin konparatuz, hemengo egoera hobea dela uste dut”.

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

Esklerosi anizkoitzaren tratamendu farmakologikoa duela hogeit hamar urte hasi zela adierazi du neurologoak, eta orduetik hona medikuntzan izandako bilakaera izugarria izan dela dio: “Azken urteotan hainbat tratamendu berri azaldu dira. Nik hogeit hamar urte lehenagoko egoera bizit nuen, eta sasoi hartan, gure helburua pazienteari gaixotasunaren garapenean laguntza ematea zen. Orain aldiz, hamabi bat tratamendu ditugu gaixotasuna tratatzeko”.

Alfredo Rodriguez-Antigüedad, neurologoa: “Gaur egun diagnostikatzen den paziente batek ez du, inolaz ere, duela hamabost edo hogeit hamar urte diagnostikatu izan zen baten pronostiko berdina izango”

Pazienteen %85-90ek berrizkaturak izaten dituzte gaixotasunaren eboluzioan, berehalako agerraldien bidez antzematen direnak. Berrizkatura horiek kontrolpean mantentzea izaten da esklerosi anizkoitza tratatzeko era ohikoena Rodriguez-Antigüedad medikuaren hitzetan. Baina, azkenaldian tratamenduen inguruan izan diren aurrerapenek eragin zuzena izan dute esklerosi anizkoitzaren bilakaeran: “Gaur egun diagnostikatzen den paziente batek ez du inolaz ere duela hamabost edo hogeit hamar urte diagnostikatu izan zen baten pronostiko berdina izango”.

Gainera, diagnostiko goiztiarra oso garrantzitsua dela gaineratu du. Pazientea medikuaren kontsultan lehen aldiz azaldu eta gaixotasunari izena jartzen zaion arte pasatzen den denborak eragin negatiboa du. Hori dela eta, Rodriguez-Antigüedadek EAEn diagnosi eraginkor eta goiztiar baten inguruan lanketa handi bat egin dela nabarmendu du: “EAEn gaixotasunaren inguruan susmo bat sortzen denetik diagnosi zehatza lortzen den arte igarotzen den denbora oso murrizta da”.

Adierazi legez, arreta espezializatua da gaixotasun honen aurkako borrokan azken urteotan bereganatutako lorpen garrantzitsuenetariko bat: “Esklerosi anizkoitzean espezializatuta gaudenok oso gutxi gara, beraz, gaixotasun hori izan daitekeenaren zailtza zantzuren bat sortzen denean, zuzenean gurekin egotera pasatzen dira”.

Edozelan ere, zenbaitetan diagnosis berandu egiten da. Gehienetan sintomei behar duten garrantzia ez emateagatik izaten dela aipatu du Rodriguez-Antigüedadek, pertsona

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

gazte baten kasua adibide hartuta: “Gaixotasun hau gazteen artean agertzen da maiz. Demagun, ikasle batean agertzen dela lehen sintoma. Esaterako, apunteak hartzerako orduan ezin duela arkatza behar bezala oratu, etengabe erori egiten zaiola”.

Alfredo Rodriguez-Antigüedad, neurologoa: “Batez beste, EAEn sei hilabete pasatzen dira gaixotasunaren lehen zantzuak agertzen direnetik zer den frogatzen den arte”

Kasu horietan, gehienek lehen sintomei ez diete jaramonik egiten, denbora tarte bat pasa eta gero, desagertu egiten baitira. Baina, arazoa ez da hor gelditzen. Handik urte batzuetara, beste sintoma baten agerraldiak diagnosiaren bidea ireki dezake; nahiz eta ordurako, gaixotasunaren detektatze prozesuak atzerapen nabari bat izan dezakeen. Hortaz, Gurutzetako ospitaleko neurologoak kanpo faktoreen aldean jartzen du detekzio atzerapenen ardura: “Batez beste, EAEn sei hilabete pasatzen dira gaixotasunaren lehen zantzuak agertzen direnetik zer den frogatzen den arte. Beraz, berandutzeak askotan ez dira asistentziako arloaren azkartasunera edo moteltasunera mugatzen. Pazienteen aldetik saihestezinak diren berandutzeak sortzen dira”.

Esklerosi anizkoitzak duen berezitasunetako bat, sintomen aldetik antzeman daitekeen aniztasuna da. Beste hainbat gaixotasunekin konparatuz gero, oso “aldakorra” dela aipatu du Rodriguez-Antigüedad medikuak: “Mila aurpegidun gaixotasuna deitzen zaio esklerosi anizkoitzari. Hainbeste urte eta gero, arraroa badirudi ere, inoiz ikusi ez ditudan kasuak ikusten ditut oraindik”.

Nahiz eta azken urteetan zehar gaixotasun honen tratamenduak nabarmen hoberantz egin duen, oraindik behintzat, ez du sendabiderik. Hau kontuan izanda, tratamendu oren helburua pazientearen denbora tarte luzeenean, ahalik eta hoberen sentitzea da. Asmo honekin bat dator Alfredo Rodriguez-Antigüedad: “Tratamendu-aniztasuna dugun aldetik, gaixotasunaren garapenean gertatzen diren berrizkaturetan emaitza hoberenak lortzen saiatu behar gara. Betiere, pazientearen bizi-kalitatea ere bere horretan mantenduz”.

Bizi-kalitatea oinarri

Gorka Iriondok, Ana Calzadak eta Maria Luisa Moyak aspaldi ikasia dute bizi-kalitate on bat izatea zer garrantzitsua den. Bizitzak momentu batean bira ematen duen bezala, berehala ikasi behar da aldaketa horiekin bizi eta horietaz ikasten. Moyaren kasuan, hala da behintzat: “Ez dut gaixotasunean etengabe pentsatzen egunerokotasunean. Nik daukadan gauza bat da, ni naizenaren parte bihurtu da gaixotasuna”.

Ana Calzadak berriz, gaixotasuna bere errutinan sartu zenetik aldaketa batzuk egin baditu ere, bere gaur egungo barne-egoerari ikuspuntu baikor batetik begiratzen dio: “Esklerosi anizkoitza nuela esan zidatenean erretzeari utzi nion. Bestalde, elikadura on bat mantentzen dudala uste dut. Lotarako pilulak hartzen ditudan arren, nekatuta sentitzen naizenean atsedean hartzen dut. Momentu honetan, bizi-kalitate on bat dudala esango nuke”.

Erika Otxoa, fisioterapeuta: “Errehabilitazio guztiz autonomoa egitea ez da posible izaten. Hala ere, guk pazienteekin lantzen ditugun aspektuak etxean osatu behar izaten dituzte, zentroan egiten dutenarekin ez baita nahikoa”

Ildo beretik, Erika Otxoak errehabilitazio ororen helburua gaixotasuna pairatzen ari direnen bizi-kalitatea hobetzea dela azaldu du. Era horretara, gaixotasunaren garapen latza geldiarazi eta pertsona bakoitza ahalik eta autonomoen senti dadin. Alabaina, errehabilitazio aldetik bere mugak ditu “autonomotasun” horrek: “Errehabilitazio guztiz autonomoa egitea ez da posible izaten. Hala ere, guk pazienteekin lantzen ditugun aspektuak etxean osatu behar izaten dituzte, zentroan egiten dutenarekin ez baita nahikoa”. Hortaz, bizitza aktibo bat bultzatzearen garrantzia nabarmendu du: “Guk jarraibide batzuk ematen dizkiegu etxean edota gimnasioan egin ditzaten. Horrela, egunero ariketa fisikoa egitera bultzatzen ditugu”.

Errehabilitatzaileak esandakoari men egin eta bizitza aktibo bat mantentzen duela dio Gorka Iriondok, horixe baita bizi-kalitate on baten berme: “Ez diot gorputzari egunean zehar atsedean hartzen uzten. Gorputza ohituretara moldatzen den makina bat dela deritzot eta denbora batean zehar pasibo mantenduz gero, horrela jardungo du. Hala, edozein gauza egitea izugarri kostatzen hasten da”.

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

Gainera, Iriondori familiakoek ere aktibotasun hori mantentzen laguntzen diote: “Gurasoek ortu bat daukate eta hor beti daukat zerbait egiteko. Estresatu gabe baina, era berean, gelditu gabe aritzen naiz. Aktibo mantendu behar da gorputza. Etxean geratzea eta norbere buruarekiko pena sentitzea egin daitekeen gauza txarrenetariko bat da”.

Familiaren pisua eta gizarte zerbitzuen beharra

Esklerosi anizkoitza duten pertsonen gaixotasunaren efektuak pairatzen dituzten bezala, familiak eta ingurukoek ere sufrimendu horren zamarekin kargatu behar izaten dute maiz. Olatz Zelaia ADEMBIko gizarte langileak aditzera eman duenaren arabera, gaixotasun honen diagnostikoa ematen denetik, bizitza moldatzen hasi behar izaten da: “Ezinezkoa da bizitzan era horretako aldaketa batera norberaren baliabide propioekin soilik ohitzea. Inguruko eta gizarte zerbitzuen laguntza ezinbestekoa izaten da, nahiz eta bakoitzak bere aldetik ere jarri behar izaten duen horretarako”.

Laguntza horretan gizarte langileen esku-hartzea oso garrantzitsua dela azpimarratu du Zelaia: “Esklerosi anizkoitza duten pertsonen eta familiartekoen egoera hobetzea da helburua. Hori erdiesteko, gizartean dauden baliabide sozialen eta zerbitzuen inguruko informazioa ematea da xedea, gaixotasunarekiko egokitzapena hobea izan dadin”.

Familiarekin gehienbat aholkularitza lanak egiten dituztela esan du Zelaia, askotan familiartekoak baitira arlo horien kudeaketaren arduradun direnak. Hala ere, gizarte langileak familia “zaintza” lanetatik ateratzea garrantzitsua dela dio, askotan “zama banatzea” ondo etortzen baita. Baina, zenbaitetan, hori gauzatzea oso zaila izaten dela dio, baliabide ekonomiko oso sendoak behar izaten baitira.

Eider Olarreta, gaixo baten alaba: “Bizitza aldatzen dizun gaixotasun bat da; egunerokotasuna aldatetara moldatzera behartzen du”

Eider Olarretak zazpi urte daramatza bere amaren gaixotasuna zeharka nozitzen. Olarretak ama gaixotu arte ez zuen esklerosi anizkoitzaren berri izan, estreinakoz medikuaren kontsultan izen konposatu hori entzun zuen arte: “Gaixotasunaren izena entzuterakoan

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

beldurra sentitu nuen. Denbora pasa ahala, ikusi dugu ez dela hasieran imajinatu genuen bezalakoa. Bizitza aldatzen dizun gaixotasun bat da; egunerokotasuna aldaketetara moldatzera behartzen du”.

Diagnosiaren momentutik gaur egunera arte, Eider Olarretak amari eskaintzen zion laguntza aldatzen joan da: “Gaur egun, amak kaletik ibiltzeko motor espezializatu bat darabil. Lehen ez zuen motor hori erabiltzen beraz, bere gainean egon behar izaten nintzen. Psikologikoki ere, orain baino askoz okerrago sentitzen zen”.

Gauzak aldatu direnetik, etxea moldatzeko beharra dutela aipatu du Olarretak, amak zenbait tokitara heltzeko irisgarritasun arazoak baititu: “Oraindik ez dugu aldaketarik egin etxean ezta kotxean, berak ez gidatzeko hautua egin zuelako. Etxean ibiltzeko, makulu baten laguntzaz moldatzen da. Bainuontzian aldiz, arazoak ditugu, amaren hankako mugikortasuna oso mugatua baita. Egokitu egin behar dugu”.

Amaren gaixotasunean familiarik gehien inplikatzeko dena da Olarreta, aita goizean goiz irten eta berandu bueltatzen baita lanetik. Ostiralero eramaten du ama ADEMBIk eskaintzen dituen fisioterapia zerbitzuetara. Elkarrekin harreman zuzena duela dio Eider Olarretak: “Askotan kotxez eramaten dut ama ADEMBIra. Bertan, ezagutu egiten naute, eta amak jasotzen duen laguntzaz gain, behar izatekotan, nik neuk ere jaso dezakedala ere esan izan didate”.

Olatz Zelaiak etxeetako bisitak egiten ditu, paziente batzuen gaixotasunaren onarpen arazoak direla eta, asko ez batira elkartera gerturatzerara ausartzen. Hala ere, bere helburuetako bat jendea zentrorra erakartzea da, errehabilitazioaren bidez, onura fisiko eta psikologikoez gain, aparteko gaitasun batzuk garatzen baitira: “Errehabilitazioa gaixotasuna normalizatzeko bide bat da. Honen bidez eta jendearekin harremanetan mantenduz, norbere buruarekin eta gainontzekoekin barre egin daiteke. Bestalde, niretzat era zuzen batean jarraipena egiteko arma bat da”.

Laguntza sozialak eta arazo ekonomikoak

Esklerosi anizkoitzak gogor jotzen du gaztaroan batez ere, gutxi gorabehera, 20-40 urte bitartean agertzen baita gehienetan. Hortaz, lan-adinean heltzen den gaixotasun bat da. Horrek lanean arazoak izateko arriskua eta beraz, ekonomian izugarritzko desegonkortasuna eragin dezake. Olatz Zelaiak lan arloan, diru-laguntza desberdinak daudela adierazi du: “Gaixotasun hau atzematen denetik ezin bada lanean jarraitu, Segurantza Sozialak lanerako ezintasun mailak baloratzen ditu”.

Horien artean, Ezintasun Iraunkor Partziala (oinarri arautzailearen %33), Ezintasun Iraunkor Osoa (base erregulatzailaren %55), Ezintasun Iraunkor Absolutua (oinarri arautzailearen %100), eta azkenik, Baliaezintasun Handia (oinarri arautzailearen %150) bereizten dira.

Zelaiak aipatu duenez, Ezintasun Iraunkor Partzialarekin, hau da %33ko ezintasunarekin, lanean jarraitzeko aukera dago: “Nahiz eta, beharbada, pertsona horrek lehengo lanean ezin izango duen jarraitu, beste lan bat topatzerako orduan, ez da arazorik izaten. Maila honetako ezintasuna duten pertsonak kontratatzerara behartuta daude enpresak lege baten bidez. Beraz, kasu honetan, alde bientzako onuragarria izango da kontratazioa”.

Beste kasu batzuetan, ordea, ez dira %33 horretara iristen, eta zenbaitetan, gaixotasunak ez die uzten lehengo lanean aritzen. Egoera horretan, “arazo” bat dagoela azaldu du gizarte langileak: “Enpresek ez dute inongo diru-laguntzarik jasotzen ezintasun maila hori duen pertsona bat kontratatzerakoan, beraz, desabantaila handietan murgilduta egoten dira. Horrek frustrazioa eragiten du eta lan-elkarrizketetan gaixotasunaren existentziaren inguruan egia edo gezurra esatearen zalantza beldurgarria izaten da”.

Olatz Zelaiak, gizarte langilea: “Badaude kasu batzuk Balieizintasun Handia izanik hilean 700 euroko diru-laguntza jasotzen dutenak. Kontuan hartuta beste pertsona baten beharra dutela, oso diru-iturri urria da”

Gainontzekoek aldiz, lanerako ezintasuna aitortuta dute. Baliezintasun Handiko kasuetan gainera, lanerako ezintasunaz aparte, bizitzako funtsezko gauzak egiteko beste pertsona baten beharra izaten da. Gizarte langileak aipatutakoaren arabera, Baliezintasun Handia dutenak ekonomikoki oso mugatuta daude: “Badaude kasu batzuk Baliezintasun Handia izanik hilean 700 euroko diru-laguntza jasotzen dutenak. Kontuan hartuta beste pertsona baten beharra dutela, oso diru-iturri urria da”.

Bestalde, inoiz lanik egin ez duten pertsonen egoera are “gordinagoa” dela nabarmendu du Zelaiak, diru laguntzak oso eskasak baitira. Talde honen barnean dauden gehiengo emakumezkoak direla azpimarratu du: “Historian zehar emakumeek gizonengan dependentzia ekonomikoa izan dute askotan, eta beraz, ez dute inolako kotizaziorik Segurantzaren Sozialesan ezta inolako ezintasun pentsiorik ere. Beraz, sektore honetan gehienbat emakumeak dira kaltetuenak”.

Gaixotasuna gizarteratzearen erronka

Gaixotasunak ez dira alaitasunez hartzen diren gauza horietakoak. Ezuste latzak izaten dira. Zenbaitetan, barne arazoez gain, gizartean gaixotasunaren normalizazio falta mingarria izaten da. Gorka Iriondoren iritziz, gaur egungo gizarteak, orokorrean, ezintasun fisikoa dutenekiko “kontzientzia falta” du: “Mugikortasun urria duen pertsona bat leku berezi batean aparkatzen ikusten dugunean, norberaren interesei begiratzen diegu lehenengo, pertsona horren egoera kontuan hartu gabe”. Bestalde, leku publikoetan ere elkartasun falta sumatzen dela aipatu du: “Jende asko pilatzen den lekuetan, gurgildun aulkian edota makuluekin doan norbait ikusterakoan, jendeak ez dio pasatzen uzten”.

Maria Luisa Moyak, kasu horietan bestelako esfortzu bat egin behar izaten duela azaldu du: “Maiz topo egin izan dut espaloi osoa okupatzen zuen lagun talde batekin. Mugikortasun gehiago neukanean, ni mugitzen nintzen alde batetik bestera pasa ahal izateko. Orain aldiz, gurgildun aulkia izanda ere, egoerak berdin jarraitzen duela ikusten dut”.

Ana Calzada, esklerosi anizkoitzak kaltetua: “Askotan jendeak txarto hartzen du begi-bistara ezer ez duen pertsona batek igogailua edota garraio publikoko eserleku bat hartzea”

Horretaz gain, itxuraz mugikortasun arazorik ez duen pertsona batek igogailua hartzen duenean, begirada “ilunak” jaso behar izaten dituela esan du Ana Calzadak: “Askotan jendeak txarto hartzen du begi-bistara ezer ez duen pertsona batek igogailua edota garraio publikoko eserleku bat hartzea. Nik badakit zer den nekea jasatea, beraz, ahal dudanetan nire eserlekua uzten diot behar duenari”.

Alfredo Rodriguez-Antigüedadaren aburuz, esklerosi anizkoitzarekiko ardurak eta kontzientziak goranzko joera izan du gizartean. Horren erantzule nagusietako bat elkarte deladela adierazi du: “ADEMBIk izugarrizko lana egin du jendeari gaixotasun honi buruzko informazioa helarazten. Gizartea sentsibilizatzea lortu da, egunerokotasunean ongi pasatzen ez duen kolektibo batekiko laguntasun sozial bat bultzatuz”.

Beraz, gizartean lortu nahi diren xedeak sustatzeko, ezinbestekoa da gaixotasunaren inguruan komunikazio eraginkor bat eraikitzea. Karmele Zubizarreta ADEMBIko komunikazio eta marketin arduradunak esklerosi anizkoitza, orokorrean beste hainbat gaixotasun bezala, “oso ezezaguna” dela adierazi du.

“Lehen pertsonan” komunikatzea eta “entzute aktiboak” bultzatzea oso garrantzitsua dela azaldu du: “Gaixotasuna pairatzen ari direnekin eta hauen familiekin harreman zuzena mantentzea ezinbestekoa da komunikazioak behar bezala funtziona dezan. Funtsezkoa iruditzen zaigu taldea komunikatiboki ahalduntzea, jendeak lehen pertsonan kontaktuta dauden testigantzak hobeto barneratzen baititu”.

Gainera, gaixotasuna pairatzen ari diren horiengan lengoia aldetik aldaketa bat sustatu dela aipatu du: “Laguntza teknikoak behar dituen gizataldea sentiberagoa da hizkuntzan ustez normaltasunez erabili diren termino batzuekiko. Esaterako *minus* bezalako aurrizkiek gutxietsi egiten dituzte gizatalde horren gaitasunak. *Ez* bezalako aurrizkiek aldiz, ez diote zentzu bera ematen hitzari”.

Karmele Zubizarreta, ADEMBIko komunikazio arduraduna: “Lan handia egin dugu gaixotasun hau ezagutzera emateko kanpainak sortzen, baina asko geratzen zaigu oraindik”

Hala ere, orain arte egindako bidea positiboki baloratu du Zubizarretak, burututako kanpainei esker, gehienbat jendeari ezaguna egiten baitzaio “esklerosi anizkoitzaren izena”. Hala ere, oraindik lorpen gehiago bereganatu behar direla adierazi du: “Lan handia egin dugu gaixotasun hau ezagutzera emateko kanpainak sortzen, baina asko geratzen zaigu oraindik. Oinarrizkoa iruditzen zaigu garai eta formatu berrietara egokitzea eta eraberritzea”.

Komunikazioaren esparrua garatzea eta eraberritzea helburu izanik, orain arte egindako bidea jarraitu nahi dute ADEMBIko arduradunek. Aurrera begira, erronka berriei eutsi eta banakako kasu edota arazo bakoitza, eraginkortasunez zabaltzeaz gain, honen inguruan jendartea kontzientziaztea da xedea.

Etorkizunera begira

Etorkizuna zalantzatsua da guztiontzat. Are gehiago, esklerosi anizkoitzaren edo beste gaixotasun baten ondorioak egunez egun sufritzen dituzten horientzat. Ana Calzadak, Gorka Iriondok eta Maria Luisa Moyak ikerketen etengabeko bizkortasunekin eta behin betiko sendatze batekin egiten dute amets. Bitartean, ohetik altxa eta norbere burua ondo ikustearekin konformatuko gara, etengabeko borroka hori errutinatik eta gorputzetik aldendu gabe.

1. Zatidura

Esklerosi anizkoitzaren egoera EAEn

ADEMBIk (Bizkaiko Esklerosi Anizkoitzaren Elkarte) eta Esklerosi Anizkoitzaren Euskal Fundazioak 2016ko memoria-txostenean azaltzen dutenez, 2.200dik gorakoa da EAEn esklerosi anizkoitza duten pertsonen kopurua. Espainiar estatuan aldiz, bost ordurik behin kasu berri bat antzematen da eta 2016 urte bukaeran beraz, 47.000koa zen gaixotasun hau pairatzen dutenen kopurua. Europan berriz, 600.000 pertsona dira.

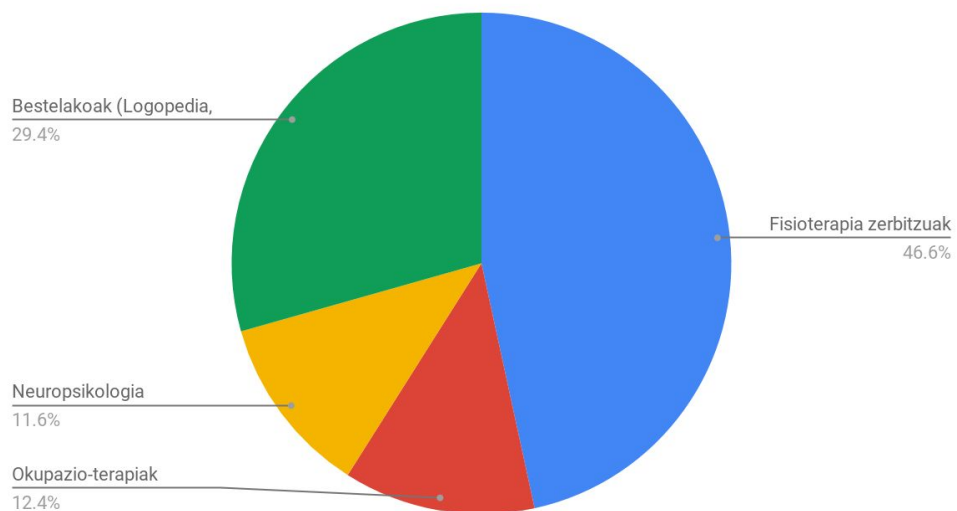
Bestalde, urte berean, ADEMBIk 1.135 bazkide zituen, eta horietatik 910ek (302 gizonezkoak eta 608 emakumezkoak) gaixotasun hau sufritzen zuten. Gaur egun, 2018ko otsailaren 19an Eusko Jaurlaritzak argitaratutako prentsa oharrean agertzen denaren arabera, EAE esklerosi anizkoitza dutenen %82a biltzen du ADEMBIk.

Urtez urte, tasa eraberritzen doa eta goranzko joera nabarmena dute gaitz honen diagnosiek. *Eustaten* 2016. urteko ospitalizazio-tasen txostenak esklerosi anizkoitzaren 88 kasu berri erregistratu zirela dakar. Horietatik, 36 gizonezkoak ziren eta emakumezkoak berriz, 52. Antzeman daitekeenez, gaixotasun honek emakumeen artean eragin handiagoa du.

Bizkaiko elkarteari dagokionez, duela bi urte, astero, 220 pertsona aritzen ziren ADEMBIk Eugenia Epalza zentroan eskaintzen dituen terapia ezberdinetan. 2015. urtearekin konparatuz, asteroko erabiltzaileei dagokionez, %22ko igoera izan zen.

Eskaintzen diren errehabilitazio zerbitzuen artean, gehien erabilitakoak fisioterapia, okupazio-terapiak eta neuropsikologia izan ziren. Fisioterapiak lehen postua zuen 2016an, urte osoan zehar 5.143 banakako kontsulta eta 1.735 talde-kontsulta erregistratu baitziren. Okupazio-terapiak aldiz, 1.660 banakako kontsulta eta 171 talde-kontsulta. Azkenik, neuropsikologiak, 1.399 banakako kontsulta eta 319 talde-kontsulta bildu zituen.

ADEMBIko zerbitzuen erabilera 2016. urtean



2. Zatidura

Gaixotasunaren alde elkar busti gaitzen

Karmele Zubizarreta ADEMBIko komunikazio arduradunak adierazi duenez, *Busti Zaitetz Eguna* da Esklerosi Anizkoitzaren Elkarteak duen kanpainarik garrantzitsuena. Bartzelonan duela 25 urte inguru hasi ziren ekimen honekin eta EAEn aldiz, aurten 21. edizioa egingo dute.

Uztail hasieran egiten da *Busti Zaitetz Eguna* eta gizartea gaixotasunaren inguruan bildu eta sentibilizatzea du helburu. Egun hori ezagutzera emateko “merchandising” estrategia bat abian jartzen dutela adierazi du Zubizarretak: “Merchandising baten bidez esklerosi anizkoitzaren errealitatea zabaltzen dugu. Koldo Urmenetak, *Kukuxumusuko* diseinatzaile izandakoak sortutako diseinua erabiltzen dugu kanpainako esparru desberdinetan. Merchandising-aren bidez lortutako irabaziak elkartearantzat izaten dira”.

Bestalde, kanpainan hainbat eragile “bustitzen” direla aipatu du ADEMBIko komunikazio arduradunak: “Kanpainarekin bat egiten duten hainbat udalerritako hondartza zein igerilekuetan metro solidarioak igeri egiten dira. Askok dira bateratzen diren babesleak. Oso garrantzitsua iruditzen zaigu hauek zaintzea, komunikazio aldetik funtsezkoak baitira”.

Komunikabideekiko harremanak eta publizitatearen arloa dezente lantzen dituzten bi gauza dira. Karmele Zubizarretak aipatu duenez, egun horretan eta baita lehenago “ahalik eta zarata gehien ateratzen” saiatzen dira. Publizitatearen eremua ere izugarri sustatzen dute, kanal desberdinen erabileraren bitartez, iragarki desberdinak uztartuz.

Hala ere, egun honetako protagonistak boluntarioak direla azpimarratu du: “Boluntariorik gabe ez litzateke posible izango hau guztia antolatzea. Profil askotarikoak izaten dira, gaixotasuna dutenen familiak edota hurbilekoak, elkarteko langileak, etab. Guztira, EAEn, 300 bat boluntariok hartzen dute parte ekimenean”.

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

Horretaz gain, ADEMBIk ekimen solidarioak egitera bultzatzen du gizartea. Elkarrekin ekimen horiei babesa eta komunikazioa eskaintzen die: “Hiritar askok beraien urtebetetze eguna ospatzen dute esklerosi anizkoitzaren mesedetara. Hemendik ateratako diru-irabaziak ikerketarako edota gure errehabilitazio zentroa finantzatzeko erabiltzen ditugu”.

Gaur egungo egoera ikusita, zentroak diru-laguntzak jasotzen dituen arren, kanpoko laguntza ekonomikoa “beharrezkoa” dela adierazi du Zubizarretak: “Diru-laguntzez gain, ekimen hauetatik lortutako irabaziak ezinbestekoak dira zentroarentzat, diru arazoengatik inori ere ez diogulako zerbitzu hauek izatea galarazten”.

3. Zatidura

Haritz Irizar: “Laborategietan zerbait deskubritzetik gaixoetan aplikatzen den arte, batez beste 17 urte pasatzen dira”

Haritz Irizar Biologian lizentziatu zen 2009an Euskal Herriko Unibertsitatean. Gerora, Donostiako Ospitaleko Unitate Esperimentaleko laborategian aritu zen gaixotasun neurologikoen inguruan ikertzen, 2014an esklerosi anizkoitzaren inguruan doktorego tesia bukatu zuen arte. Hortik aurrera, New Yorken egon zen bi urtez, eta egun, Londresen dabil gaixotasun psikiatrikoen genetikaren inguruan lanean.

-Zein izan zen esklerosi anizkoitzaren inguruan burututako ikerketaren helburua?

Esklerosi anizkoitza gaixotasun autoimmune bat da. Horrek esan nahi du, zure sistema immunologikoak erasotzen dizula. Kasu honetan, nerbio sistema zentraleko zelula batzuei erasotzen die, eta zelula hauen kaltetzeak esklerosi anizkoitzaren sintomak sortzen ditu. Gaixotasun honek agerraldika edota kolpeka erasotzen du. Hau da, bolada luze batean ondo egon zaitezke, baina beste bolada batean txarraldi bat izan dezakezu. Beraz, agerraldiz agerraldi, gaixotasuna txarrerantz joaten da. Guk 150 esklerosi anizkoitz kasu hartu eta gaixotasuna ez zeukaten beste 50 pertsona bilduz, odola eta RNA (geneak aktibo daudenean sortzen den molekula) atera genien. Era honetara, gene guztien aktibitate maila lortu genuen, bai agerraldietan zehar eta baita gaixotasuna egonkor zegoen momentuetan. Helburua beraz, agerraldi horien sorreran zer genek eragiten zuten aurkitzea izan zen. Lehen aldia zen gaixotasunaren txarraldi eta lasaialdietan odoleko gene guztien aktibitatea neurtzen zena.

-Zenbat faktorek eragiten dute esklerosi anizkoitzaren agerpenean?

Gaixotasun batzuei “monogeneikoak” deitzen zaie. Hauetan, gene baten mutazio batek gaixotasuna garatuko dela ziurtatzen du, *Huntington* gaixotasun neurologikoa da horietako bat. Gaixotasun honetan, geneetan mutazio zehatz hori badago, ziurtasunez, adin batera iristean gaixotasun hori pairatuko dute ondorengoek. Gaixotasun konplexuetan, adibidez, esklerosi anizkoitzaren kasuan, faktore genetiko eta ingurumeneko faktore askok dute eragina gaixotasunaren agerpenean. Ingurumenari dagokionez, badirudi, Ekuatoretik gora egin ahala, gaixotasuna ugariagoa dela. Zenbat eta eguzki gutxiago eduki, D bitamina gutxiago sortzen

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

da odolean eta horrek sistema immunea oldarkorrago bihurtzen du. Erretzaile izatea ere beste faktore bat da, beste askoren artean.

-Sexuaren arabera bereizketa nabaria dago gaixotasunaren agerpenean?

Bai. Beste gaixotasun autoimmune batzuetan bezala, emakumezkoek gizonezkoek baino arrisku gehiago daukate gaixotasun hau izateko. Gutxi gorabehera, gaixoen %60 edo gehiago emakumeak dira. Hala ere, ez dago oso garbi horren arrazoia, baina hipotesietako bat da emakumeek sistema immune sendoagoa daukatela eta beraz, oro har, erasoei sendoago erantzuten dietela. Erantzun gehiegizko horren ondorio da gaixotasun hau, beraz, horregatik izan liteke emakumeen presentzia nabariagoa izatea kaltetuen artean.

-Etorkizunerako esku-hartze terapeutikoetarako lagungarri izan daitezkeen aztarnak aurkitu zenituzten?

Bai, horren esperantza izan genuen. Hala ere, laborategietan zerbait deskubritzetik klinikan edo gaixoetan aplikagarria izatera pasatzen den arte, batez beste 17 urte pasatzen dira. Guk mikro RNA batzuk topatu genituen, hau da, beste gene batzuen aktibitatea erregulatzen duten molekulak. Hauek tratamenduak sortzeko itxura zeukaten, baina gure aldetik ikerketak ez zuten aurrera egin eta zalantza daukat beste norbaitek ildo horretatik jarraitu duen edo ez.

-Gizartean esklerosi anizkoitzaren inguruko ezagutza nahikoa dagoela esango zenuke?

Oro har gaixotasun guztien inguruan ez dago ezagutza zientifiko nahikorik. Hezkuntza zientifikoa falta da gizartean, gaixotasunen inguruko ikuspegi zehatzagoa izatea onuragarria izango litzateke, ez soilik esklerosi anizkoitzaren kasuan, gainontzeko gaixotasunen inguruan ere. Ezagutza hori gabe, askoz zaugarriagoak bihurtzen gara batere eraginik ez duten tratamenduak erabiltzearen aurrean, ezagutza aldetik mugak ditugulako. Beraz, arlo horretan hutsune bat dagoela esango nuke.

-Etorkizunera begira, zeintzuk dira gaixotasunaren inguruan dituzun itxaropenak?

Uste dut pixkanaka gauzak aurrera doazela. Bi alderdi daude. Batetik, lan asko egin da sistema immune horren erasoak bideratzen edota mozten. Horretan garapen ona egon da, gaur egun gaixotasunaren eraso horiek murrizten dituzten sendagai dezente baitaude. Hala ere, beste alderdi bat dago: nerbio-sistema zentrolean sortutako kalte hori berreskuratzea, ahal

Esklerosi anizkoitza: bizitzari aurre egiteko beste modu bat

izanez gero, noski. Hor lan dezente geratzen da egiteko. Ez nuke asmatuko data zehatz bat ematen, baina espero dut hemendik 30-40 urtetara, gaixotasuna sendatzeko ez bada ere, ia guztiz geldiarazteko zerbait lortzea. Erabat sendatzea, oraingoz behintzat, dauzkagun teknikekin ez dut epe motzean ikusten. Hala ere, esklerosi anizkoitza garatzen duten pertsonak gainontzekoek duten bizi maila edo kalitatea mantenduko duten farmakoak eta terapiak etorriko direla ziur nago, nahiz eta gaixotasuna oraingoz errotik ezabatu ez.