



FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA, A. C.



Editorial

El 21 de junio pasado se celebró a nivel mundial el día internacional contra ELA y en nuestro caso el domingo 25 de Junio celebramos tal día con un convivio con enfermos y sus familiares y el apoyo de voluntarios.

Aspiramos que así como en el convivio estuvieron presentes enfermos y familiares participando y porque no, divirtiéndose, y que cada día crezca el número de asistentes en todas las actividades que realiza la asociación.

Como ya lo hemos dicho en algunas ocasiones la asociación se constituyó para que los enfermos y los familiares de ELA, tuvieran una referencia de experiencias de otros enfermos y familiares que les pudiera ayudar a entender y convivir de la mejor manera con su circunstancia y que nuestro papel sería un centro para facilitar tal propósito. ¿En que nos hemos equivocado?, que no hemos logrado la participación consistente de los familiares y los enfermos en la dirección de nuestras acciones. No lo sabemos y quisieramos contar con su orientación para serles más útiles.

Últimamente ha decrecido el número de consultas demandadas por las familias, a pesar de que tenemos un mayor número de pacientes registrados. ¿Acaso lo unico que esperan de nosotros es el apoyo en equipamiento?, al final son preguntas que nos hacemos para las cuales no tenemos suficientes elementos de juicio como para tomar decisiones de cual es el rumbo que debmos mantener.

Deseamos que nos hagan llegar sus comentarios.

Reciban un abrazo caluroso de parte de sus amigos de Fyadenmac.

Armando Nava Escobedo

Presidente

INDICE

PAG

ALIMENTACION EN EL PACIENTE CON ELA	2
DÍA INTERNACIONAL DE LA LUCHA CONTRA LA ELA	7
DUELO Y PÉRDIDA PARTE FINAL	9
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	13
PASATIEMPOS	17
AGRADECIMIENTOS	18

ALIMENTACION EN EL PACIENTE CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

Una guía para el paciente y los familiares

Por. Dr. Gerardo Ali Reyes

La Esclerosis Lateral Amiotrófica clásica es una enfermedad que afecta el sistema motor del paciente a través de la degeneración de las neuronas que vienen del cerebro hasta la médula espinal con la información sobre el movimiento, las cuales se conocen como neuronas motoras superiores, al igual que afecta las neuronas que se originan en la parte anterior de la médula espinal y del tallo cerebral y que reciben dichas órdenes de las neuronas motoras superiores y que a su vez transmiten dichas órdenes a los músculos a través de proyecciones llamados axones y que se conocen como neuronas motoras inferiores. Estas últimas proyecciones de las neuronas motoras inferiores conforman lo que conocemos como nervios periféricos y nervios craneales.

Este proceso se traduce en la progresiva debilidad que el paciente manifiesta como síntoma cardinal tanto en las extremidades como en los músculos del tronco, cabeza y cuello, siendo de forma variable entre uno y otro paciente.

Entre las funciones más importantes que se afectan en etapas más avanzadas en estos pacientes está la fuerza para movilizar las extremidades, deambular, sostener la cabeza, deglutir, hablar y respirar entre otras.

En algunos casos la enfermedad tiene predilección por afectar de los músculos que se utilizan para deglutir y hablar. Estos músculos son manejados principalmente por los nervios que vienen del bulbo raquídeo por lo que a esta variedad del ELA se le conoce como ELA bulbar. En otros casos la enfermedad tiene predilección por afectar la neurona motora superior (conocida como Atrofia Muscular Progresiva) o la neurona motora inferior (Esclerosis Lateral Primaria). La mayoría de los casos al final terminan sin embargo involucrando en algún grado tanto la neurona motora superior como la inferior y la región bulbar.

En el artículo pasado abordamos algunas consideraciones en relación a la afección respiratoria, por lo que en el presente vamos a referirnos al aspecto nutricional.

Los factores que provocan la disminución de peso en pacientes con ELA son multifactoriales aunque predominan la pérdida de masa muscular causada por la falta del estímulo trófico de la inervación neuronal (atrofia muscular), asociada a la disminución de la movilidad del paciente, al igual que el trastorno de la deglución y los trastornos afectivos. Aunque es importante tener en cuenta la importancia de la intervención del fisioterapeuta en el proceso de reeducación

de la deglución y del neurólogo y el psiquiatra para evitar la desnutrición del paciente, se debe considerar el papel que juega una adecuada nutrición por sí misma, por lo que la intervención del nutriólogo es también fundamental.

Durante la evaluación del estado nutricional se toman en cuenta la antropometría (peso en relación a talla, índice de masa corporal, perímetro braquial, bioimpedancia eléctrica para medir la masa grasa (TBF), porcentaje de masa grasa (TBF%), masa libre de grasa (FFM), masa celular corporal (BCM), agua extracelular (ECW) y masa muscular esquelética (SMM)), tanto como algunos parámetros bioquímicos tanto en sangre como en orina (como la albúmina, pre-albúmina, proteínas ligadas al retinol, leucometría, perfil lipídico, potasio 40, etc) . Resulta a veces útil sobre todo para evaluar el tipo de alimento que el paciente deglute mejor la video – fluoroscopia del proceso de deglución, donde se le administras progresivamente al paciente diferentes tipos de consistencias de alimentos (sólido, semisólido, líquido) mientras se realiza el estudio fluoroscópico de dicho mecanismo a través de rayos X. Este procedimiento debe realizarse por personal entrenado. Además es importante recordar le peligro de la bronco – aspiración de material de contraste en estos pacientes.

Durante el proceso de la modificación del estado nutricional son tres los principales componentes corporales que fluctúan: la masa muscular, la grasa corporal total y el agua corporal total, siendo el más afectado en primero en el paciente con ELA.

Esto último ocurre como se mencionó anteriormente principalmente por la falta del estímulo trófico de la neuronas motoras inferiores, lo cual reduce el grosor de las fibras musculares (atrofia) y por la falla en el proceso mecánico natural de deglución que significa una disminución en el aporte de proteínas al músculo y en general de calorías para formar músculo y tejido adiposo entre otros.

En el primer caso sirve también de ejemplo lo que sucede a un paciente que mantiene un miembro inmóvil por mucho tiempo, por ejemplo por una fractura o una cirugía, donde la masa muscular del mismo disminuye, siendo menos “grosso” que el contralateral, por la falta de movimiento que es el estímulo trófico que las fibras musculares requieren o cuando se realiza una actividad de esfuerzo físico rutinariamente con uno de los miembros superiores el cual aumenta su masa muscular por el estímulo continuo al que se somete. Claro está que en ambos caso el fenómeno es reversible por que la inervación esta indemne (los nervios o sea la parte final de neurona motora inferior). Si durante la fractura o el trauma hubo daño de las fibras nerviosas la atrofia será mayor y dependerá al final de si es o no reversible la afección del nervio.

En el segundo caso la falla mecánica del proceso de la deglución igualmente depende de la afección tanto de las neuronas motoras superiores que provocan espasticidad de los músculos involucrados en dicho proceso al igual que en el de la fonación y disminución de la eficacia de su movilidad al realizar el acto de deglutir. También la afección de las neuronas motoras inferiores produce atrofia de

dichos músculos incluyendo el músculo de la lengua, de los carrillos y músculos temporales y maseteros, tan importantes en el procesamiento del bolo alimenticio, la masticación, la succión, etc.

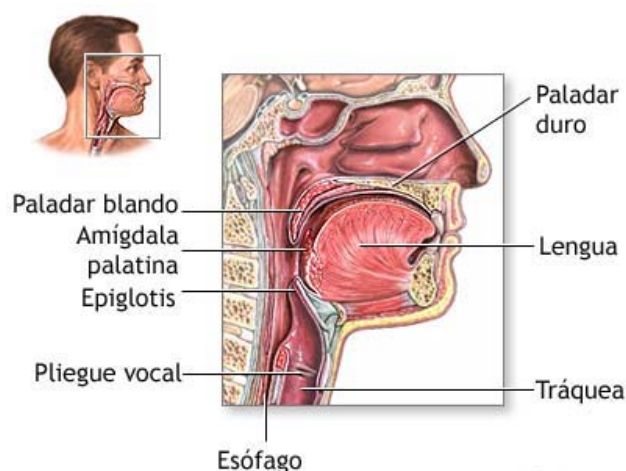


Figura 1. Mecanismo de la deglución

Inicialmente como se mencionó una adecuada fisioterapia y una alimentación adecuada harán que la atrofia muscular no aparezca tempranamente. En estadios mas avanzados de la enfermedad el grado de la afección de neuronas motoras es tal que la atrofia se da independiente de una adecuada dieta. Sin embargo aún en ese momento es igualmente importante mantener una adecuada alimentación para evitar mayor atrofia y la aparición de desnutrición al igual que lograr un adecuado aporte y balance calórico que no empeore la afección respiratoria que en ese momento es mayor.

Dado que la atrofia en sí se produce en el paciente con ELA por los mecanismos ya mencionados, la evaluación de los parámetros nutricionales no aplica las mismas reglas que

en un paciente sin enfermedad de la neurona motora. Por lo tanto es importante la evaluación periódica por nutricionista. También, como se mencionó, la sobre nutrición no es provechosa y puede resultar contraproducente en un paciente con ELA pues implica exceso de tejido graso y aumento del metabolismo del paciente que puede agravar los problemas respiratorios al aumentar la producción de dióxido de carbono por el cuerpo y de la movilidad del paciente.

Cuando empiezan los primeros síntomas de dificultad para deglutir, usualmente asociándose a dificultad para pronunciar claramente algunas palabras que antes se mencionaban bien, se pueden asociar algunos suplementos alimenticios ricos en proteínas como el Ensure, Sustagen y otros los cuales vienen en polvo para reconstruirse o ya preparados. Otros alimentos ricos en proteínas y fáciles de deglutir pueden ser la leche, clara de huevo, yema de huevo en cantidades determinadas por el profesional. Esto se administran en consistencia semiblanda.

Cuando el paciente ya no es capaz de deglutir adecuadamente ni sólidos, ni blandos, ni líquidos y se empiezan a presentar episodios en los que escapa de broncoaspirar (se escapa de ahogar con los alimentos) es tiempo de decidir por un método alternativo, más seguro y menos molesto de alimentación para el paciente. Entre estos tenemos la colocación de una sonda nasoyeyunal o de gastrostomía.

La primera consiste en una sonda permanente que se coloca en el intestino delgado (yeyuno) a través de la nariz y el esófago pasando por el estómago y el

duodeno. El dispositivo puede ser colocado únicamente por personal profesional calificado para evitar complicaciones las cuales en manos expertas son prácticamente mínimas pero no así si se realiza por personal no adiestrado. La colocación de la misma aunque un tanto molesta es de breve duración. Se recomienda la realización de series radiográficas en algunos casos para evaluar si dicho dispositivo se encuentra bien ubicado. La sonda nasogástrica no se recomienda para ser usada de manera permanente pues se asocia a mayor frecuencia de infecciones respiratorias. La sonda nasoyeyunal se asocia a menos complicaciones de ese tipo pero estas son mayores que cuando el paciente se le realiza la gastrostomía.

La otra opción es la gastrostomía. Este es un procedimiento que actualmente se realiza bajo endoscopia y no requiere, como antes, de una cirugía mayor. Usualmente se realiza bajo anestesia local y en algunos casos el anestesiólogo decide dar una sedación ligera aunque en pacientes con ELA esto requiere de monitoreo respiratorio por la usual coexistencia de afección de los músculos respiratorios. También la gastrostomía debe ser realizada por personal especializado en el ramo. Consiste en la colocación de una sonda corta que es más bien un tubo blando directamente a nivel del estómago con la luz del mismo dirigida hacia la pared abdominal. Una vez colocado no es molesto para el paciente y dado que la ropa lo cubre no se nota.

La alimentación del paciente es relativamente más fácil que con la sonda nasoyeyunal. Este procedimiento disminuye la posibilidad que el paciente con ELA pueda broncoaspirar al

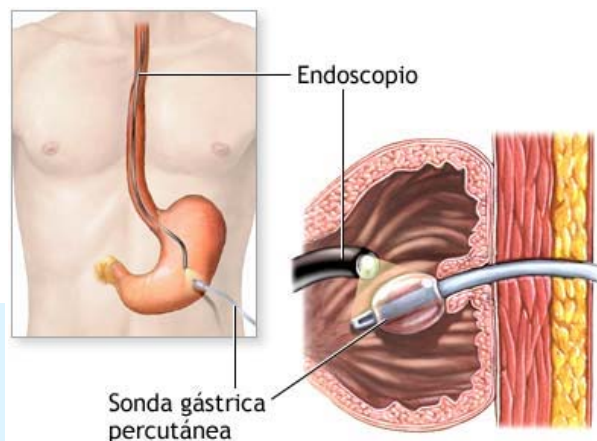


Figura 2. Colocación de sonda de gastrostomía

momento de la alimentación al igual que permite una adecuada nutrición del paciente. El riesgo de presentar neumonía por micro aspiraciones es menor también en pacientes con gastrostomía que en pacientes con sonda nasoyeyunal o nasogástrica. Aunque mínimas, las potenciales complicaciones que se deriven del procedimiento o de la sedación deben ser conversadas previamente entre el médico y el paciente. La consistencia de los alimentos que se suministran tanto por la sonda nasoyeyunal o por gastrostomía no debe ser en general la misma de los que se ingieren usualmente por vía oral. Se requiere que esto se prepare en forma de batidos o licuados para que puedan pasar a través de las respectivas sondas y no las obstruyan. Usualmente el nutriólogo se encarga de diseñar en conjunto con el paciente y los familiares alguna fórmula casera que incluya alimentos como pollo, proteínas de soja, leche en polvo etc.

Existen además alimentos que se venden ya preparados, conocidos como alimentación enteral y los ya mencionados como el Ensure

que pueden ser también administrados a través de dichos dispositivos. La cantidad, velocidad de administración, contenido calórico y frecuencia deben también ser planificados por el profesional encargado de la nutrición del paciente en base a las características particulares de cada individuo y la presencia de condiciones asociadas como afección ventilatoria, renal, etc

En resumen el aspecto nutricional es muy importante para lograr una adecuada calidad de vida en el paciente con ELA.

La realización de procedimientos como la gastrostomía por personal calificado una vez que sea necesaria no implica mayores molestias para el paciente y por el contrario disminuye el riesgo de complicaciones respiratorias agudas como las neumonías por aspiración, si se

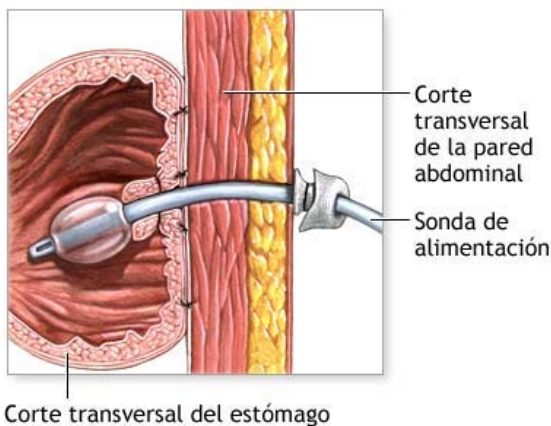


Figura 3. Al final de la colocación de la sonda de gastrostomía

compara con la no realización de la misma en un paciente que está teniendo ya dificultades importantes para deglutir o episodios de broncoaspiración.

La participación del nutriólogo, al igual que la del fisioterapeuta y el neurólogo es por ello básica y deben realizarse visitas periódicas al mismo para evaluar y tratar adecuadamente el estado nutricional del paciente.



Figura 4. El estoma u orificio por donde se alimenta el paciente con sonda de gastrostomía es pequeño y no es visible pues es tapado por la ropa.



Figura 5. Sonda nasoyeyunal

DÍA INTERNACIONAL DE LA LUCHA CONTRA LA ELA

Por: P. Lic. T. S. Victor M. Zúñiga Hernandez

El día 21 de junio del presente año, se celebró a nivel mundial el Día de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica, en esa fecha, organizaciones alrededor del mundo lo dedicaron para compartir un momento con las personas con ELA, sus familiares, o bien realizaron un evento donde se presentaron avances sobre la misma o tratamientos para mejorar la calidad de vida del enfermo.

Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora A. C., realizó un convivio dedicado a los usuarios que acuden a la asociación, teniendo una asistencia de 70 personas. En esta ocasión contamos con el apoyo nuevamente de **Fundación Telmex**, quien con el apoyo de sus voluntarios decoraron el jardín y la presencia de un tecladista y un mago amenizaron este día en que no debemos olvidar porque se formó **FYADENMAC**.

A continuación estimado lector, le presentamos unas imágenes de ese día que para nosotros y nuestros usuarios fue gratificante, esperamos que sean de su agrado.



Voluntarios de Fundación
Telmex



ÁREA DE TRABAJO SOCIAL



DUELO Y PÉRDIDA PARTE FINAL

Por: Ttlga. Ma. Eugenia Espinosa Esparza

Tercera fase: Pacto ó Negociación

En ésta fase la persona que sufre la pérdida, ya sea simbólica, parcial o total (aspectos o bienes materiales, separaciones físicas de seres queridos, divorcios, trabajo, la salud como en el caso de los pacientes con ELA y sus familiares, la muerte de un ser querido, otras pérdidas etc.) busca conductas para alcanzar cierto consuelo.

Se puede buscar negociar o pactar con algo o con alguien, así por ejemplo en las personas creyentes se puede escuchar “si me porto bien, si rezo o si hago una manda etc. tendré un premio merecido, tal vez la salud, tal vez el perdón eterno para mi ser querido en caso de fallecimiento.”

Es como un intento para retardar lo inevitable, se hacen promesas a fin de “conseguir una prórroga” “solo te pido Señor que me permitas ver a mi hija graduarse”, o como por ejemplo aparentemente en son de broma una persona de 91 años dice “solo le pido a Dios que me permita terminar de pagar mis deudas para que me llame, pero por otra parte me sigo endrogando hija”, lo que en realidad refleja su temor a la muerte y las opciones que elige para pactar y no afrontar esa posible pérdida.

Pueden incluso ser formas de tratar de liberarse de las culpas que surgen (fui malo, por eso me paso esto, o trate mal a mi ser querido y pido para que esté en el paraíso); para poder eliminar las culpas es

indispensable el trabajo con el perdón a si mismo y a otros como dice el Dr. Alfonso Reyes Zubiría , el perdón es un elemento indispensable para encontrar la paz interior, de lo contrario, se pueden estancar en sentimientos de auto agresión o de resentimiento hacia otros, y por lo tanto será más difícil salir del sentimiento de tristeza.

Cuando las “peticiones” no son “escuchadas”, es decir no hay una respuesta positiva que cumpla las expectativas deseadas a lo que se pidió, puede surgir con renovada energía el coraje o la ira y regresar a la fase anterior e incluso empezar a dudar de su fe o sus creencias, o en caso contrario avanzar hacia la siguiente fase La Depresión, todo dependerá de la persona ya que cada individuo es único y responde de diferentes maneras.

Fase de Depresión.

En esta fase el sentimiento predominante es de tristeza, es cuando el dolor se hace más intenso ya que se tiene plena conciencia de la pérdida y de que ya no hay forma de recuperar lo perdido, ya sea material, la salud, o un ser querido.

Puede haber muchas lagrimas, todo les recuerda su pérdida, los olores, la música, algún lugar en particular, ya sea en casa o fuera de ella, algo que escuchan, algo o alguien que ven, etc. , la sensación de vacío interno se incrementa, nada lo puede llenar.

ÁREA DE TANATOLOGÍA

El ver a otros que pueden hacer lo que ellos ya no pueden, en los pacientes con ELA dispara más la sensación de impotencia por no poder hacer, decir, comunicarse, alimentarse, asearse etc. y propicia de forma reiterativa regresarlos a fases anteriores y sobre todo a la de ira.

Existe mucho miedo a dejarse vivir la tristeza el dolor y el llanto que conlleva esta fase; si es el enfermo, para no preocupar a sus seres queridos o para que su imagen ya de por sí deteriorada por la ELA no lo haga más, a veces los familiares en su interés por ayudar a su paciente y pensar “está muy deprimido” buscan alternativas ya sean médicas o auto recetadas por tratamientos que los hagan sentir mejor; pero es recomendable en el caso del duelo dejarse vivir plenamente con la intensidad necesaria también éstos sentimientos para que pueda continuar el trabajo de elaboración del duelo, sin alternativas que lo disimulen ya que en el fondo seguirá estando la tristeza y el dolor si no se les permite salir y no se podrá avanzar hacia la etapa o fase de aceptación y adaptación a la nueva realidad.

Aquí es importante destacar que la fase de Depresión es una emoción, y no la enfermedad de depresión, y que se requiere el trabajo interdisciplinario y la valoración médica completa del caso individual para establecer el diagnóstico diferencial (síntomas, duración, intensidad, criterios médicos establecidos, etc.) para un tratamiento médico adecuado, sin que por esto se deje de lado la atención psicológica y tanatológica.

El mayor temor es a que el dolor sea tan intenso que va a ser imposible tolerarlo, o que

van a permanecer en el siempre y nunca podrán salir, el organismo ante esta posibilidad y para protegerse decide mejor regresar a fases anteriores. Entre más oportunidad se den a vivir los sentimientos de dolor y tristeza, sin luchar contra ellos, solo dejarlos que fluyan, se podrán percatar que más fácilmente pueden salir de ellos y liberar toda esa energía contenida que les permita avanzar en la elaboración de la fase final la Aceptación.

Fase de Aceptación

Para esta fase recordemos que hemos venido hablando sobre las pérdidas, pérdida significa carencia, privación de lo que se poseía, daño o menoscabo que se recibe en algo, perder significa que alguien, una situación, una circunstancia, la misma vida nos arrebató algo (nosotros no lo queremos dar) ya sea un bien material o una separación o como en el caso de los pacientes con ELA, ellos no escogen enfermarse, ni es algo que signifique un castigo por algo que hicieron o no hicieron, simplemente es algo que paso y que les arrebató la salud.

De acuerdo a la Dra. Elizabeth Kubler Ross esta fase no debe ser confundida con una etapa de alegría, está casi desprovista de sentimientos, en el caso de que en las fases anteriores se haya recibido ayuda, no estarán deprimidos, ni sentirán envidia o furia, y sí probablemente un grado de tranquila esperanza.

La aceptación implica en un momento dado reconocer los propios límites ya que hay cosas que están fuera de nuestro control; reconocer esto requiere trabajo personal de reflexión, de incluso sentirse solos y

ÁREA DE TANATOLOGÍA

vulnerables y no luchar contra una nueva realidad que no se puede cambiar, esto puede resultar a veces muy amenazante por lo que el individuo tiende a regresar nuevamente en el proceso a etapas anteriores.

Es importante respetar los momentos en que se necesite estar solo o en silencio para reflexionar.

El proceso se repetirá cuantas veces sea necesario hasta que el individuo esté listo para conectarse verdaderamente con la pérdida, (enfrentarla), que significa ponerse cara a cara con ella y seguir un nuevo camino con las nuevas posibilidades y limitaciones que la misma pérdida le ofrece.

En los pacientes con ELA y sus familiares algo que puede ayudar mucho para transitar y superar esta fase es, intentar redescubrirse desde su parte espiritual ¿quienes son, verdaderamente cual es su esencia?, ya que ellos siguen siendo seres humanos valiosos y únicos y la enfermedad no disminuye ni afecta su esencia; ¿cuál consideran que es su misión en este mundo?; identificar, reafirmar y posiblemente replantearse prioridades y valores, de los cuales resaltan entre otros sus creencias religiosas, en las que se pueden apoyar no importando cuales sean.

También redescubrir y ejercer una de las mayores capacidades que como seres humanos tienen “Su Libertad” que significa ejercer sus posibilidades de elegir, sí, elegir, en este caso ¿como quieren enfrentar lo que la pérdida ha generado?; ya sea desde el punto de vista de ser la víctima de algo, con miedos, temores y sufrimiento constante o desde el enfoque de tomar las riendas de su propia vida al máximo de sus potencialidades y ser ellos los que

deciden y no pensar que la enfermedad son ellos y que es ella la que controla su vida, responsabilizándose de las consecuencias de sus elecciones, sabiendo que su decisión es muy respetable y que sea cual sea ésta pueden seguir contando con el apoyo de **FYADENMAC**.

Explorar nuevas posibilidades de acercamiento con la familia, descubrir e identificar aspectos no tan conocidos de sus seres queridos o de ellos mismos, redescubrirse como seres humanos.

Vivir solo el momento presente en las condiciones que existan y no aferrarse al pasado de algo que ya no tienen, que les implica sufrimiento por la comparación de los que se tenía y ya no, o irse al futuro y vivir en constante miedo y temor de lo que pueda pasar, que no se tiene la certeza de que vaya a suceder ya que nada está escrito acerca del futuro y nadie tiene la seguridad de que así sucederá.

La aceptación entonces implica “soltar”, soltar algo a lo que se está apegado, para explorar nuevas posibilidades por diferentes caminos, ningún ser humano tiene crecimiento de otra forma que no sea haber transitado por el dolor asociado a una pérdida, o a una frustración.

¿Como podemos darnos cuenta de que estamos aceptando una pérdida?, ese dolor, esa tristeza de la fase de depresión, se hacen menos intensos, más tolerables, hasta que finalmente sin que desaparezcan, nos permiten ir hacia adelante e iniciar nuevos planes y proyectos en base a la nueva realidad, aceptar no significa olvidar, significa seguir viviendo, en una nueva dimensión, encontrar un nuevo

ÁREA DE TANATOLOGÍA

sentido a la vida y dejar conscientemente de morir a cada momento antes de tiempo; cuándo se le pierde el miedo a la "muerte simbólica, parcial o total" que conllevan las pérdidas, es cuando realmente se puede empezar a vivir plenamente el presente, que es lo único real que tenemos, ya que el pasado ya no existe y el futuro todavía no es.

Durante toda la vida estamos viviendo desde el nacimiento hasta la muerte diferentes pérdidas, el propio nacimiento al salir de un lugar protegido, con el total de necesidades cubiertas, hacia un mundo donde comienzan a manifestarse diversas necesidades, los cambios por las diferentes etapas de la vida, infancia, adolescencia, etapa adulta, los cambios de soltería a matrimonio, los cambios de residencia, la enfermedad, vejez, muerte, entre otras.

Conclusiones:

El duelo es un proceso activo, donde cada individuo que enfrenta una pérdida tiene que involucrarse activamente para iniciar, transitar y salir de él; éste proceso está influido por diversos factores como: las creencias aprendidas, el temor a los cambios, la edad, los diferentes roles que se desempeñan, y la propia historia de vida y de cómo se enfrentaron pérdidas anteriores entre otros.

El proceso avanza por diferentes etapas generalmente, Negación y aislamiento, Ira, Pacto o negociación, Depresión y Aceptación que varían de acuerdo a los diferentes autores, pero que coinciden en que no necesariamente siguen esa secuencia y pueden incluso estar entre mezcladas, o no cursar por todas

Tiene un inicio y un fin y la duración será diferente en cada persona dependiendo de su

historia de vida y de pérdidas enfrentadas, pero como mínimo es de un año.

Puede complicarse por diferentes causas e incluso estancarse y volverse patológico y obviamente la duración será mayor.

Requiere de identificación, aceptación y expresión de diferentes sentimientos como: la confusión, la sensación de soledad, la ira, la tristeza el dolor, la sensación de vacío, de culpa, etc.

Es doloroso, pero puede ser un proceso de reconstrucción de significados y de intensa transformación del individuo, ya que requiere trabajo personal y redescubrimiento como ser humano identificando y movilizándolo recursos personales familiares, sociales y sobre todo espirituales, para lograr la adaptación a la nueva realidad.

Aquí se incluyó información que se considera puede ser de ayuda para los pacientes con ELA, sus familiares y amigos, para tratar de comprender en forma progresiva y sencilla lo relacionado con el proceso de elaboración del duelo ante una pérdida.

EN VIDA HERMANO

Decidí escribir esta carta a FYADENMAC por que creo que es el momento oportuno y solo hasta ahora puedo hablar bien de lo que nos paso a nosotros y a nuestra familia, pero creo también que debo contar la historia desde el principio. Mi familia estaba conformada por cuatro personas: mi papá mi mamá mi hermano y yo, eso sin contar a la gran familia de mi mamá, que siempre ha estado cerca de nosotros. Siempre habíamos estado mal de situación económica, pero como suele pasar, cada día era más difícil llevar la vida. En ese entonces yo apenas iba a entrar al secundaria, y mi hermano estaba en 3°. de primaria. Éramos muy jóvenes y el futuro no pintaba para nosotros como algo próspero exactamente. Mi papá era una persona de un carácter muy alegre, una persona vivaz en todos los sentidos de la palabra, que llevaba una sonrisa a los labios de cualquier persona que lo miraba o que lo recordaba. Todo el mundo lo llamaba “ El jarocho “ y el mencionarlo siquiera traía alegría a las personas que lo comentaban. Aún no conozco a una persona que tenga un carisma como el de mi padre. Mi papá ya había tenido ganas de ir a los Estados Unidos para resolver nuestra situación económica. Pero nunca se había decidido. Desgraciadamente se decidió un mes después de que entré a la secundaria. Muchas personas trataron de disuadirlo ofreciéndole su apoyo, pero el estaba mas que convencido.

EN VIDA HERMANO

Se fue un 25 de octubre, dejándonos a nosotros con un silencio que mas bien parecía una confusión. Cuando él se fue, nosotros creímos que iba a ser por un periodo corto que su ausencia no iba a afectar al desarrollo de mi hermano y mío, pero luego nos dimos cuenta que tendríamos que acostumbrarnos a no verlo, limitarnos a recibir consejos paternos a través de un aparato telefónico, entender que cada vez él estaba mas lejos de nosotros. Mi hermano siempre fue muy sentimental cuando hablaba por teléfono, y siempre le decía que regresara, que nosotros lo necesitábamos a él, mas que al dinero que pudiera mandar, pero mi padre nunca supo entender esa manifestación de amor que le daba mi hermano. No estoy diciendo que mi padre fuera un insensible, es solo que cuando uno es adulto, las cosas mas simples y necesarias son difíciles de entender. Pasaron tres largos años y no había novedad en nuestras vidas, solo algo que nos contaba mi papá por teléfono; esto era que tenia una pequeña molestia en una mano por un accidente que tuvo cuando arreglaba un auto. Nada serio.. O al menos eso creímos hasta que notamos que esa molestia no desapareció en un largo tiempo. Cada vez se quejaba más y más, hasta que llegó el punto en el que nosotros ya no le creíamos, e incluso dejo de trabajar por esta molestia. Nos mandaba dinero esporádicamente, que él decía conseguir con sus amigos de allá. Mi papá duró allá cinco años exactamente.

EN VIDA HERMANO

Antes de su regreso él nos contó lo de su diagnóstico, una enfermedad extraña que nunca antes habíamos escuchado, que al parecer se llamaba Esclerosis Lateral Amiotrófica, y cuando nos contó los detalles esperamos que él estuviera mintiendo. De verdad temíamos que sus palabras fueran ciertas, pero era imposible imaginar que una persona que siempre fue tan saludable, tan llena de energía y de fuerza, y con un cuerpo vigoroso de verdad estuviera encadenada a una silla de ruedas. Al recibirlo en el aeropuerto, con dolor observamos que la realidad era mucho más fuerte que la misma espera. Me odié tanto por nunca haberle creído lo que le pasaba. Lo recibimos entre lágrimas de alegría y desconcierto entre emoción y duda por lo que habría de pasar con nosotros. Creo que jamás he entendido mejor que ahora lo que pudo haber sentido mi papá cuando nos contaba él mismo, en persona, como habíamos que cuidarlo y entenderlo. Él pasó con nosotros cerca de medio año, y otro medio año con su familia, que vive en Veracruz cerca del puerto. Yo me arrepiento tanto de no haberlo ayudado más tiempo, de no haberlo aprovechado cuando lo tuvimos en la casa. Mi hermano y sobre todo mi madre fueron los que siempre lo cuidaban, se desesperaban un poco a veces, pero al fin ellos eran los que estaban con él. Yo nunca estaba en la casa, trataba de alejarme de mi realidad como si eso pudiera curarme de la tristeza, en verdad yo nunca tuve una cercanía real con mi papá por

EN VIDA HERMANO

mi eterna indiferencia. Ahora veo cuánto pude haberlo lastimado sin darme cuenta. Lo que siempre admiré de mi padre es nunca perdió la sonrisa, esa sonrisa que lo levantaba a uno y que hacía pensar que la vida en verdad, vale la pena, eso era lo que todos veían al mirar a mi padre y eso hacía que tuviera amigos por todos lados. Mi papá murió entre mis brazos un día que tuvo problemas al respirar. Murió mientras lo llevábamos al hospital a tres años de la fecha de su diagnóstico. Solo en el momento de su agonía pude decirle que lo quería mucho, que era el mejor padre que me pudo haber tocado. Solo me queda el consuelo de pensar que me haya escuchado en ese último momento. Quiero dar este mensaje a través de FYADENMAC para decirles a todas las personas que lean esto, que nunca se reserven la oportunidad de decirles a las personas que aman lo que valen para ustedes. Nunca esperen el último momento para decirlo, digo que llenen su vida con la confianza de expresar sus sentimientos. Créanme que esas personas de verdad se los agradecerán.

Esta carta es una más de un familiar que vivió esta triste experiencia, y que nos da sugerencias para tratar a una persona con ELA. Esto es para estar bien con uno mismo, y darle calidad de vida. Recuerda "en vida hermano en vida"

Saludos cordiales desde FYADENMAC



PASATIEMPO

V	P	A	C	I	E	N	T	E	S	D	F	G	H	J	K	P	Ñ
I	A	Ñ	V	H	G	C	V	E	M	A	X	D	H	K	D	O	P
V	C	S	I	D	E	A	X	M	R	G	N	J	K	G	Ñ	U	O
I	E	A	L	I	M	E	N	T	A	C	I	O	N	O	N	Y	I
R	Q	L	A	V	G	Y	U	K	C	Z	P	R	Y	R	A	G	S
D	U	U	R	A	B	G	R	E	E	C	W	S	C	T	S	V	J
W	L	D	E	A	E	N	P	C	P	C	N	U	N	G	O	D	E
E	A	I	S	P	O	L	M	X	T	J	P	L	U	T	Y	W	N
R	S	O	Z	U	E	A	R	W	A	C	U	T	E	E	E	S	D
T	M	N	B	C	X	Z	A	W	C	E	I	T	X	S	Y	Z	O
Y	R	E	Q	Y	T	F	N	J	I	N	O	V	W	Z	U	C	S
U	F	N	S	R	T	D	K	H	O	U	S	V	S	A	N	X	C
I	P	C	X	P	R	O	O	I	N	T	E	E	W	W	A	T	O
C	O	N	V	A	V	I	O	B	D	Y	L	Q	P	S	L	N	P
P	E	O	T	O	R	I	M	R	F	T	D	F	A	X	G	U	I
S	T	L	E	Y	T	N	U	S	M	I	F	R	T	N	T	Ñ	A
D	O	Q	A	Z	W	S	X	E	D	C	R	G	B	N	R	B	J
S	B	R	O	N	C	O	A	S	P	I	R	A	C	I	O	N	P

INSTRUCCIONES

SELECCIONE CON EL MOUSE, LA RESPUESTA CORRECTA;

CAMBIE EL COLOR DEL TEXTO CON EL ICONO 

COLOR DE FUENTE

1. PACIENTES
2. ACEPTACION
3. ALIMENTACION
4. CONVIVIO
5. NASOYEYUNAL

6. VIVIR
7. SOLTAR
8. BRONCOASPIRACION
9. SALUD
10. ENDOSCOPIA

AGRADECIMIENTOS

NUESTROS PATRONOS

Arrevillaga de Nava Graciela
Consertec Consultores S. C.
Cortés Ocegüera José
Cortes Palacios Francisco
Cruz Gavilán Irma
Chávez Trejo Jorge
Despacho del Olmo S. C.
Díaz Martínez José Socrates
Equipo Especializado Traducción S.A. de C. V.
García Hernández Francisco
Gavilán García Arturo
Jiménez García David
López Espíndola Aurelio
López Espíndola Dario
Manzur de Nava Patricia
Marna Construcciones S. A. de C. V.
Materiales Industriales de México S. A. de C. V.
Méendez Plaza María Isabel
Munguía Olvera Rómulo
Nava Arrevillaga Graciela
Nava Escobedo Armando
Nava Escobedo Gilberto

Olarte López Othón
Olvera Cortéz Arturo
Ovando González Fredi
Patrimonio de la Beneficencia Pública
Perales Valdivia Elias
Pérez Soto Claudia Lara
Quevedo Carmona José A.
Rivera Herrera Ana L.
Rodríguez Aranda Augusto Edgar
Syspro Internacional S. A. de C. V.
Sistemas Electrónicos de Alarmas S. A. de C. V.
Vivanco Topete Jorge E.
Vives Sarmiento Luis
Velázquez Montiel Ma. Eugenia
Verdejo Cuenca José Luis
Acosta Brambila Emma
Cervantes Olga
Clériga Montaña Juan
Rivas Robles Ma. Dinazar
Figueroa Sánchez Esau
Cunsa
García Martínez Héctor M.
Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V.

COLABORADORES

FYDENMAC – AMELA COLABORADORES

1. ARMANDO NAVA ESCOBEDO PRESIDENTE DE FYADENMAC – AMELA
2. ANGELA IBARROLA – DIRECTORA DE LA REVISTA
3. VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ – EDITOR
4. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ – ATENCIÓN A PACIENTES
5. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA – ATENCION TANATOLÓGICA
6. GERARDO ALÍ REYES – ATENCIÓN MEDICA A PACIENTES
7. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA – ÁREA DE LUDOTECA
8. CRISTINA MORENO RIVAS – ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

CUALQUIER DUDA QUE TENGAS HAZLA SABER A
FYADENMAC – AMELA
“GENTE QUE AYUDA A OTRAGENTE”

Atención a Pacientes pacientes@fyadenmac.org

Donativos administración@fyadenmac.org

Atención Tanatológica sicologico@fyadenmac.org

Área de Trabajo Social trabajosocial@fyadenmac.org

Agradecemos a las personas que nos permitieron
utilizar sus imágenes para esta edición.

Gracias