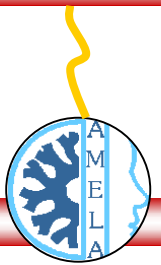
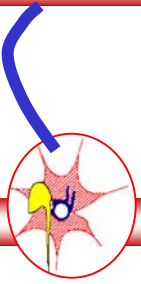


**FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS
DE LA NEURONA MOTORA, A. C.**

Gente que ayuda a otra Gente



PROBLEMAS AFECTIVOS ASOCIADOS A LA ELA

**PRINCIPALES MIEDOS Y
NECESIDADES QUE SE
PRESENTAN EN LOS
FAMILIARES DE PACIENTES
CON ELA
2ª PARTE**



**MOVILIZACIÓN o TERAPIA
FÍSICA DEL ENFERMO DE ELA**

EDITORIAL

Editorial

“En la nave tierra no hay hay pasajeros, todos somos tripulantes”, esta frase que nos dice Doña Maru en su artículo, me invita a reconocer que ninguno podemos tomar la comodidad de vivir este viaje que nos ha tocado, esperando que otros nos sirvan. Creo que cada uno de nosotros tenemos un rol que jugar en este viaje y que tenemos que hacer todo lo necesario para cumplirlo.

¿Porque nos toco este viaje, este clima, este barco, esta tripulación, estas capacidades y limitaciones?, pues desde mi punto de vista **nos tocaron y ya**, hay que hacer lo mejor posible lo que hemos descubierto que nos toca y hacerlo con toda alegría. Como las palmeras con el viento se doblan pero no se rompen, así pienso que el dolor o la adversidad, nos puede doblar pero nunca debemos permitir que nos quiebre, porque no solo nos quebraremos nosotros mismos, sino en alguna manera estaremos quebrando a quien nos rodea.

Como podemos ver en este numero todos los temas tratados tienen que ver con el como lograr que estén mejor los pacientes, sus familiares y amigos y como ya lo hemos dicho, quienes mas nos preocupan son los hijos de los pacientes, ellos merecen una atención especial, porque evidentemente lo que les toca vivir es muy diferente a lo que regularmente están viviendo otros niños de su edad, esperamos que estos temas les ayude a todos ustedes.

Este 17 de diciembre tendremos nuestra reunión anual de pacientes, familiares y amigos, nos dará mucho gusto que nos acompañen, por favor confirmen su asistencia con la Señora Pina. Nuestro cariño de siempre.

Esperamos sus comentarios

Armando Nava Escobedo

Presidente

INDICE

PAG

**PROBLEMAS AFECTIVOS
ASOCIADOS A LA ELA**

2

**MOVILIZACIÓN O TERAPIA
FÍSICA EN EL ENFERMO DE
ELA**

4

**PRINCIPALES MIEDOS Y
NECESIDADES QUE SE
PRESENTAN EN LOS
FAMILIARES DE PACIENTES
CON ELA. SEGUNDA PARTE.**

6

**EL LUGAR DEL AMIGO
QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE
CON ELA**

9

PASATIEMPOS

11

AGRADECIMIENTOS

13

ÁREA MÉDICA

Problemas afectivos asociados a la ELA

Por. Dr. Gerardo Ali Reyes

Los problemas afectivos que se presentan durante el transcurso de la ELA suelen corresponder generalmente a múltiples factores. Al inicio de la enfermedad los síntomas generan mucha ansiedad y una vez que el paciente conoce su diagnóstico y es informado sobre el mismo suele sobrevenir la depresión reactiva o el empeoramiento de un trastorno depresivo subyacente. Sin embargo es durante los estadios intermedios de la evolución de la enfermedad que suelen presentarse con mayor frecuencia e intensidad los problemas afectivos como son el afecto pseudobulbar y la depresión misma.

El afecto pseudobulbar que se manifiesta con labilidad emocional con risa, llanto o enojo patológico, es decir, sin mayor motivo o en situaciones que normalmente no deberían provocarla en una persona normal, es frecuentemente encontrado en pacientes con ELA. Usualmente se identifica en pacientes que lloran o ríen más o menos de forma explosiva o podría decirse fácil o espontáneamente.

La depresión puede ser un problema tanto para el paciente con ELA y para sus familiares cuidadores más cercanos. Aproximadamente el 50% de las mujeres con ELA y el 33% de los hombres desarrollan depresión. La depresión puede ser exacerbada por el hecho que algunos pacientes piensan que son un estorbo para los familiares que los cuidan.

Otro factor desencadenante es la percepción del avance en la progresión de la discapacidad para realizar las actividades que anteriormente el paciente controlaba por sí mismo.

La fatiga generada por los trastornos del sueño que se asocian a las enfermedades neuromusculares como la ELA puede incidir de manera negativa o exacerbar los problemas afectivos y por ello deben investigarse para determinar una estrategia terapéutica adecuada.

El tratamiento de la depresión debe ser temprano e integral. Este es un trabajo multidisciplinario en el cual suelen integrarse desde el neurólogo, el personal de salud mental, el trabajador social, el paciente, la familia e inclusive la comunidad.



ÁREA MÉDICA

Por otra parte existen diferentes alternativas farmacológicas útiles que el médico podrá indicar según las particularidades de cada caso. Los llamados inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina son eficaces en dosis medias, tienen pocos efectos secundarios e inicio de acción relativamente rápida. Para los pacientes que presentan trastornos del sueño asociados a ELA también los llamados antidepresivos tricíclicos por ejemplo la sertralina y la paroxetina podrían ser útiles. En caso que la depresión se asocie a importante retardo psicomotor prominente la fluoxetina o el citalopram podrían ser la elección. La prescripción del tipo de fármaco y dosis siempre deben ser indicación de médico tratante.

Es importante recordar que no solamente los pacientes si no también la familia están también afectados. Además se debe tener en cuenta que dado que los principales cuidadores de pacientes son las esposas de los mismos siempre se deben buscar de forma activa síntomas y signos relacionados en aras de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares.



FYADENMAC
"GENTE QUE AYUDA A
OTRA GENTE"

ÁREA DE TRABAJO SOCIAL

Movilización o terapia física del enfermo de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Por: Lic. Enf. Nidia Coronado García

La Esclerosis Lateral Amiotrófica destruye rápidamente las neuronas motoras altas y bajas, causando rigidez, atrofia difundida y debilitamiento muscular.

El objetivo e importancia del ejercicio físico y movilización de un paciente es el mejorar su calidad de vida, ya que el debilitamiento en los músculos es uno de los principales síntomas en la mayoría de los casos. Actualmente, se han realizado varios estudios controlados que analizan y observan los efectos del ejercicio como una forma de ganar fuerza física.

Un programa de resistencia moderada (donde se utiliza 30% de la máxima fuerza isométrica) durante 12 semanas resulta en un aumento del 4 al 20% de la fuerza sin ningún efecto adverso.

Aunque esto suena alentador, no se debe olvidar que una gran actividad física puede aumentar la progresión o avance de desordenes relacionados con la ELA, el riesgo de debilitamiento por exceso de trabajo físico se incrementa, por lo que el ejercicio debe recomendarse con cautela y sentido común.

Las personas con ELA deben ser informadas de los riesgos que el ejercicio exhaustivo conlleva como daño y disfunción muscular.

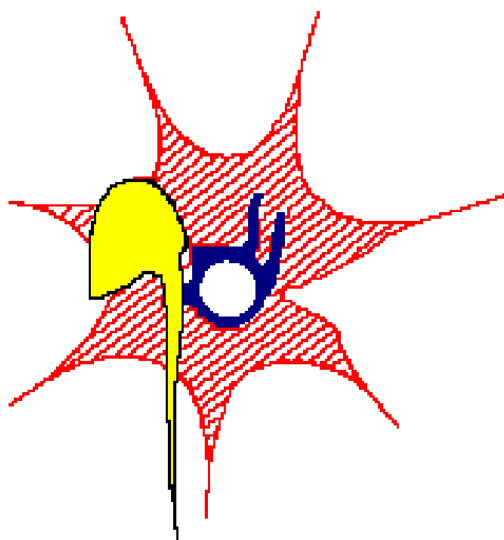
Quienes participan en un programa de ejercicios deben advertir sobre los signos de debilitamiento ocasionados por el exceso con que se realizan y que pueden ser desde la sensación de mayor debilidad física en los 30 minutos posteriores al ejercicio o la sensación

de fuerte dolor muscular en 24 o 48 horas después de haber concluido su rutina.

Otros signos de alerta son los severos calambres musculares, pesadez en las extremidades y una prolongada falta de aire. No obstante, una realización temprana con ejercicio aeróbico suave y de bajo impacto como caminar, nadar o andar en una bicicleta estacionaria, fortalecerían los músculos no afectados, mejorar la salud cardiovascular y ayudar a combatir la fatiga y la depresión.

Los ejercicios para mejorar el alcance del movimiento y la flexibilidad (estiramientos) y prevenir la espasticidad o la contractura en los músculos, síntomas muy dolorosos en las personas con ELA.

Los terapeutas físicos pueden recomendar ejercicios que proporcionen estos beneficios sin esforzar demasiado a los músculos.



ÁREA DE TRABAJO SOCIAL

El terapeuta ocupacional sugerirá en algunos casos, rampas, aparatos ortopédicos, andadores y sillas de ruedas que ayudan a los pacientes a conservar su energía y mantenerse móviles.

En el caso de la ELA, el tratamiento debe ser multidisciplinario, donde participe el neurólogo, rehabilitador, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, dietista, neumólogo digestivo, personal de enfermería, psicólogo y trabajador social.

Cada persona afectada es única y las lesiones evolucionan de forma distinta en cada caso, por lo que es necesario un tratamiento individualizado, revisado y adaptado periódicamente.

En la investigación de Msc. Alexander Echemendia del Valle se pudo constatar un ligero incremento en la fuerza muscular de los miembros analizados, cambios significativos en la funcionabilidad de los pacientes, aspecto primordial para mejorar la calidad de vida y el aumento en la capacidad vital de ellos.

Los resultados obtenidos en esta investigación demuestran que el ejercicio dosificado, como una opción indispensable, contribuye a atenuar los efectos degenerativos de la ELA.

Para mayor información consultar las siguiente referencias:

1. Corona Teresa “Manual de Esclerosis Lateral Amiotrófica”, Primera edición México, 2001.
2. http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm “Esclerosis Lateral Amiotrófica” en National Institute of Neurological Disorders and Stroke Esclerosis Lateral Amiotrófica
3. shworth NL, Satkunam LE, Deforge D “Tratamiento para la espasticidad de la esclerosis lateral amiotrófica / enfermedad de la motoneurona (Revisión Cochrane traducida)” De La Biblioteca Cochrane Plus, número 3, 2006. Oxford, Update Software Ltd.
4. http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm#trata
5. http://www.discapnet.es/Discapnet/Castellano/Salud/Discapacidades/Discapacidades+Neurologicas/Esclerosis+Lateral+Amiotrofica/_top#_top
6. Dr. Daniel N. Romano “Esclerosis lateral Amiotrófica en la actualidad” Revista de la Sociedad de Medicina Interna de Buenos Aires
Msc. Alexander Echemendia del Valle “El ejercicio físico en pacientes con ELA
<http://www.efdeportes.com/efd60/ciren.htm>

ÁREA DE TANATOLOGÍA

Principales miedos y necesidades que se presentan en los Familiares de pacientes con ELA. Segunda parte.

Por: Ttlga. Ma. Eugenia Espinosa Esparza

Otros miedos que se presentan pueden ser:

Miedo a que se necesiten utilizar aparatos por las complicaciones propias de la enfermedad, desde collarines, bastones, andaderas, sillas de ruedas, hasta aspiradores de flemas, camas especiales, sondas, respiradores etc.

Todo lo que es nuevo y desconocido da temor, pero teniendo la información necesaria y adiestramiento correspondiente, se darán cuenta que esos aparatos les pueden servir para tener una mejor calidad de vida a su paciente y a ellos mismos, el esfuerzo físico será menor y adquirirán más seguridad y menos probabilidad de accidentes en la atención de las personas con ELA.

También es necesario tomar en consideración el sentimiento de vergüenza tanto del enfermo como de los familiares, ya que el uso de esos aparatos de sostén evidencia ante los demás la dependencia que tiene con otros y se sienten señalados, muchos rehúsan salir y que los vean usándolos, (a nadie le gusta sentirse vulnerable) o a los familiares que los vean acompañándolos y tal vez causando "lastima".

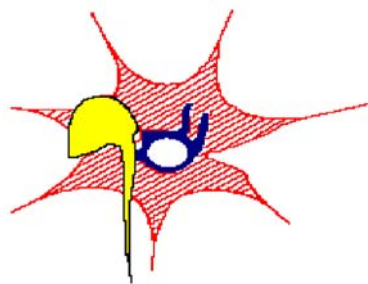
Aquí es importante recordarles que todo el mundo está inmerso en sus propios problemas, pero si así fuera y los demás los voltean a ver, ¿vale la pena perderse de lo que pueden hacer con su vida solo por evitar las miradas? o ¿sería más importante satisfacer sus propias necesidades y vivir plenamente de acuerdo a sus capacidades?

Con respecto al punto anterior, pueden surgir sentimientos de ira contra todos los que aparentemente puedan agredir de alguna forma, ya sea física, verbal o emocional a su paciente. Aquí existe la posibilidad de desarrollar la tolerancia, se debe intentar comprender que esta gente no conoce la enfermedad y ellos como familiares si, saben como inicia, como va progresando, saben como atenderla porque en el camino lo han ido aprendiendo.

Pueden dar información y compartir su experiencia al respecto ustedes saben que nadie está excluido de padecerla en un momento dado y estar en la misma situación

No es algo de lo que se tenga que estar avergonzado pero si algo de lo que se puede aprender mucho.

Otro miedo es a no "poder trasladarse" con sus pacientes, por que prefieren estar en su "espacio de seguridad", recordemos la importancia de la forma en que cada persona establece sus fronteras y del temor que pueden generar los cambios, éstos implican ampliar o modificar fronteras previamente establecidas para tomar riesgos con la finalidad de crecer y sobrevivir ante una nueva realidad.



ÁREA DE TANATOLOGÍA

Como vemos, es importante la red de apoyo que tenga cada familia, a mayor amplitud de la red, menos la carga de trabajo en el cuidado y atención directa de una sola persona; entonces hay una gran necesidad de crear redes de apoyo, lo más amplias posibles, esto repercutirá en que los roles de los integrantes de la familia se desarrollen con más flexibilidad, menos cansancio físico y sobre todo que cada uno de los miembros, incluyendo al paciente tengan proyectos personales de vida, aspecto fundamental para darle sentido a sus vidas.

Así mismo, que los hijos, - ya sean niños, adolescentes o adultos - crezcan con menos resentimientos y frustraciones y tengan la posibilidad de aprender en función de su realidad con la ELA, pero con la posibilidad de estudiar, trabajar, crear su propia familia y enriquecer la sociedad a la que pertenecen.

Un temor muy fundado es a que la enfermedad se prolongue, esto es importante porque algunos familiares (frecuentemente por el cansancio físico, emocional y por las horas de atención directa del enfermo) pueden tener pensamientos o deseos de que éste muera, este deseo se pide de acuerdo a las creencias de cada familia, dicen que “ya lo recojan para que no sufra más”. Esto a la larga tendrá consecuencias, si muere se puede tener la sensación de haber intervenido directamente en su deceso, lo que genera un gran sentimiento de culpa, o si no sucede, de todas formas el sentimiento de culpa se presenta por haberle deseado la muerte y que el cuidador se esmere más en el atención del paciente, generando más cansancio y nuevamente el deseo de que se muera, formándose un círculo vicioso que desencadenaría en una neurosis o

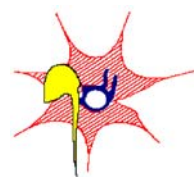
incluso violencia, en ocasiones inconsciente o en otras conscientemente contra el paciente, otros, o incluso consigo mismo.

También en esto reside la importancia de las redes de apoyo, de la comunicación y de la utilización de los servicios de atención psicológica y Tanatológica para enfrentar las situaciones de una manera diferente.

Un temor relacionado también es a “pedir ayuda”, a la mayoría de los seres humanos, no les es fácil pedirla y significa decir “no puedo”, esto es algo que nos cuesta mucho trabajo aceptar, generalmente por creencias familiares o introyectos de nuestra historia de vida como “tu tienes que poder” “hay que forjarse solo” “pedir es humillante” etc.

Hay que considerar que somos humanos con limitaciones, que no tenemos que saber todo o poder todo, por eso vivimos en sociedad, cada uno tenemos diferentes habilidades y capacidades para aportar algo a los demás, pero es necesario que nos lo pidan o que lo pidamos porque no se puede adivinar lo que el otro necesita.

Ante toda petición, siempre hay dos posibles respuestas, SI o NO, mas el que nos digan que no, no necesariamente tiene que ver con algo relacionado con uno, generalmente tiene que ver con el que se lo piden y no puede o no quiere darlo, pero si no intentamos pedirlo nunca sabremos si nos lo hubieran dado o no y siempre hay la posibilidad de que nos digan que si o de pedirlo a otra persona.



ÁREA DE TANATOLOGÍA

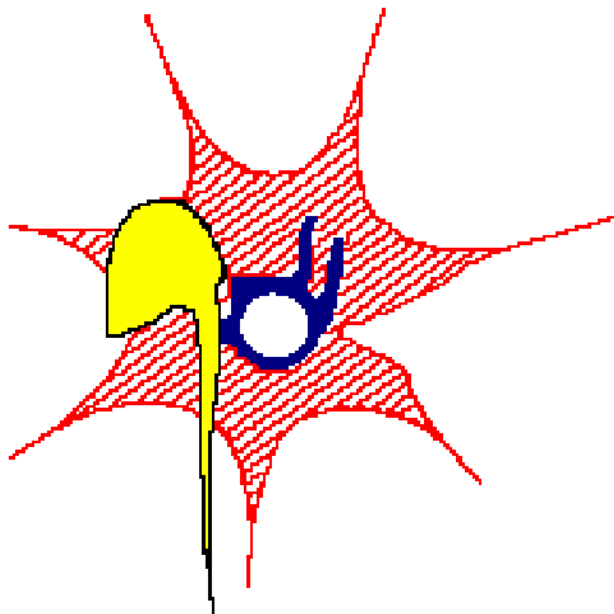
El miedo a ver a otros pacientes de ELA.

Este temor se da tanto en los pacientes como en los familiares.

Es un gran miedo natural, si ven a otro paciente que esté en mejores condiciones que ellos, pueden sentir envidia y sentir odio contra ellos (hacia el otro paciente o a ellos mismos), porque ellos están más deteriorados, pero igual si ven a otros con la enfermedad más avanzada, sentirán miedo, dolor y temor de ver hacia adonde pueden avanzar con la ELA.

Aquí es de vital importancia reconocer el gran valor que tienen los pacientes y familiares que acuden a FYADENMAC, recordando que no importan las condiciones en que cada uno se encuentre, tienen la capacidad de aportar o cambiar algo para enriquecer la vida de los demás, tanto de otros pacientes, otros familiares como del equipo de FYADENMAC, con su propia vivencia, experiencia, conocimientos e historia de vida, ya que son únicos, valiosos e irrepetibles en todo el mundo.

Pueden hacer que la vida de alguien más sea diferente, tal vez con menos dolor, con renovadas y reales esperanzas y por qué no, con un nuevo sentido en su vida.



**“EN LA NAVE TIERRA NO HAY
PASAJEROS,
TODOS SOMOS TRIPULANTES”**

A LA COMUNIDAD DE FYADENMAC

Gracias a las relaciones con los otros, el hombre adquiere conciencia de su ser. Se siente solo, abandonado, cuando para nadie es necesario, cuando por nadie es escuchado.

Se siente simple, objeto entre objetos. Las cartas que hemos recibido y compartido son un excelente incentivo para continuar comunicándonos. No puede existir una verdadera comunidad como FYADENMAC, si no pasa por el intercambio de información: conocer de nosotros, saber qué hacemos, el rumbo que llevamos. Hay que hablar directamente, sin artificios sociales, como “el que dirán, que pensaran de mi?”.

Tener la capacidad de comunicarse con los demás, es formar parte de una comunidad auténtica. Al escribir uno al otro, al TU que es el lector, se generan sentimientos reflexivos sobre lo que estamos viviendo, sobre nuestras igualdades, y también sobre nuestras diferencias que no nos separan, sino que nos distinguen.

Dejemos a la ciencia que trabaje en la búsqueda del alivio al ELA, sin perder la esperanza de que se logrará. Mientras tanto, conozcámonos plenamente y no solo adivinémosnos.

LA COMUNICACIÓN ES LA NEGACIÓN DE LA SOLEDAD.

Una paciente escribió sobre lo que llamó “Una increíble experiencia de comunicación, de solidaridad, de angustia, pero también de alegría “ refiriéndose a las cartas que había compartido con otras personas de la comunidad FYADENMAC.

Esperamos que cada paciente, familiar, o amigo escriba cuantas cartas desee al grupo y las haga llegar a las oficinas de FYADENMAC.

TODOS LOS QUE COLABORAMOS EN FYADENMAC-AMELA

LES DESEAMOS QUE ESTA NAVIDAD ESTE LLENA DE BENDICIONES Y QUE EL AÑO NUEVO LES DE PAZ Y PROSPERIDAD.

¡¡ FELICIDADES!!



PASATIEMPO

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

INSTRUCCIONES

SELECCIONE
CON EL MOUSE,
LA RESPUESTA
CORRECTA;

CAMBIE EL
COLOR DEL
TEXTO CON EL
ICONO

COLOR DE
FUENTE



1. COMUNIDAD
2. ARTIFICIOS
3. PASAJERO
4. TRIPULANTES
5. ECHEMENDIA

6. TRASLADARSE
7. FARMACOLOGICAS
8. EJERCICIO
9. APARATOS
10. SOSTÉN

AGRADECIMIENTOS

NUESTROS PATRONOS

Acosta Brambila Emma
Arrevillaga de Nava Graciela
Biomerieux México S. A. de C. V.
Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V.
Cervantes Olga
Clériga Montaña Juan
Compañía Mexicana de Suministros S. A. de C. V.
Consertec Consultores S. C.
Cortés Ocegüera José
Cortes Palacios Francisco
Cruz Gavilán Irma
Chávez Trejo Jorge
Despacho del Olmo S. C.
Díaz Martínez José Sócrates
Equipo Especializado Traducción S.A. de C. V.
Figueroa Sánchez Esau
García Hernández Francisco
García Martínez Héctor M.
Garza Ancira Hector
Gavilán García Arturo
IBC Reyper Asociados S. C.
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.
Méndez 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.
Rivas Robles Ma. Dinazar
Rivera Herrera Ana L.
Rodríguez Aranda Augusto Edgar
Sistemas Electrónicos de Alarmas S. A. de C. V.
Syspro Internacional S. A. de C. V.
Velázquez Montiel Ma. Eugenia
Verdejo Cuenca José Luis
Vivanco Topete Jorge E.
Vives Sarmiento Luis

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