FAMILIARES Y AMIGOS
DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA AC

Diagnóstico y tratamiento de los síntomas bulbares en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Calidad de vida

El Derecho Humano a la calidad de vida en los Pacientes con ELA y sus familias en México aspectos básicos de la Ley de Voluntad Anticipada

REVISTA BIMESTRAL VOL. 25 ENERO – FEBRERO 2009

Editorial

Queridos Amigos:

Arrancamos en el año 2009 con mucho optimismo, deseando que todos los que conformamos la comunidad de Fyadenmac, encontremos en este año la alegría de disfrutar cada momento de nuestra vida.

En todo el mundo se habla de una gran crisis económica que se esta iniciando, pero todos nosotros sabemos sortear cualquier tipo de problemas, el estar en contacto con esta enfermedad y sus consecuencias nos han hecho mas fuertes y ya encontraremos como hacerle frente a esta situación. Por lo pronto no gastar un dinero que no se tenga.

Esta revista contiene temas relacionados con la calidad de vida y el porque en Fyadenmac se hace hincapié en ello, en el área Tanatológica se aborda también este concepto pero enfocada en las voluntades anticipadas, en lo que respecta al área medica el articulo trata de los síntomas bulbares y su tratamiento, el cual resulta de utilidad para los familiares ya que explica síntomas que quizás ellos han observado en sus pacientes pero tal vez no conocen y por lo tanto les genera dudas. Por ultimo en el lugar del amigo que vive y convive con Ela, se presenta reflexiones referente a las cosas que debemos tratar de manifestar a los demás.

Finalmente quiero pedirles que nos den ideas como podemos obtener donativos para el sostenimiento de la Asociación, el año pasado tuvimos un déficit del orden de $ 80,000.00, ya que el apoyo que normalmente recibíamos de la Beneficencia Publica de la SSA, nos la dejaron de aportar.

Un abrazo afectuoso

Armando Nava Escobedo
Presidente

ÍNDICE **PAG**

CALIDAD DE VIDA **2**

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS BULBARES EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA **5**

EL DERECHO HUMANO A LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON ELA Y SUS FAMILIAS EN MÉXICO ASPECTOS BÁSICOS DE LA LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA. **9**

EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA **14**

PASATIEMPOS **15**

AGRADECIMIENTOS **16**

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE ESCLEROSIS MOTORA A. C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

Calidad de vida

Por: Lic. TS Karina Ortega Hernández

Cuando en alguna familia se presenta alguna situación de pérdida de la salud por alguna enfermedad degenerativa, crónica o terminal, resulta muy común escuchar el término "calidad de vida". Quizá tengamos alguna noción de ello pero en realidad ¿sabemos lo que implica? A continuación se presenta el concepto de la calidad vida, así como lo que esta representa en la vida de todo ser humano.

Conceptos

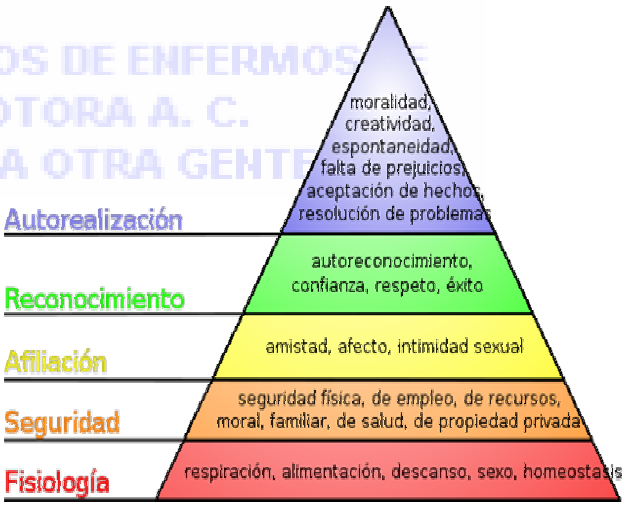
Se intentara dar algunas pautas de los que se denomina genéricamente "calidad de vida". El término de por si es engañoso, ya que hace referencia a un hecho del cual sabemos de que consiste, pero que en la práctica nos lleva a referirnos a distintas cosas.

La calidad de vida en términos generales la podemos definir como: "el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida"1. Este concepto resulta subjetivo, ya que se ve directamente influido por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno"2.

El concepto de calidad de vida se define tanto en función del acceso que tiene la persona a satisfactores materiales como son la alimentación, salud, vivienda, acceso a agua potable, disfrute de energía eléctrica, como los culturales que son el sentido de pertenencia a una comunidad o grupo social, lo que implica hábitos, costumbres y prácticas de vida colectivas. Con ello, se quiere dejar claro que la calidad de vida no sólo es una cuestión material, sino también cultural y de valores.

La calidad de vida se encuentra relacionada íntimamente con la satisfacción de necesidades, para entender la relación, es importante explicar de manera teórica el papel de la satisfacción de necesidades en la vida de un individuo. Abraham Maslow formula en su teoría una jerarquía de necesidades humanas y defiende que conforme se satisfacen las necesidades más básicas, los seres humanos desarrollan necesidades y deseos más elevados...



FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA A. C. GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE

La idea básica de esta jerarquía es que las necesidades más altas ocupan nuestra atención sólo cuando se han satisfecho las necesidades inferiores de la pirámide. Según la pirámide de Maslow dispondríamos de:

Necesidades fisiológicas: las que podríamos definir como básicas para mantener la homeostasis (referente a la salud, conjunto de mecanismos que conducen al control de las constantes biológicas de los seres vivos); dentro de estas, las más evidentes son:

•Respirar, beber agua, y alimentarse.

•Mantener el equilibrio del pH y la temperatura corporal.

•Dormir, descansar, eliminar los desechos.

•Evitar el dolor y tener relaciones sexuales.

Necesidades de seguridad y protección: estas surgen cuando las necesidades fisiológicas se mantienen compensadas. Son las necesidades de sentirse seguro y protegido; incluso desarrollar ciertos límites de orden. Dentro de ellas se encuentran:

•Seguridad física, de salud.

•Seguridad de empleo, de ingresos y recursos.

•Seguridad moral, familiar, de propiedad privada.

Necesidades de afiliación y afecto: están relacionadas con el desarrollo afectivo del individuo, son las necesidades de asociación, participación y aceptación. Se satisfacen mediante las funciones de servicios y prestaciones que incluyen actividades deportivas, culturales y recreativas. El ser humano por naturaleza siente la necesidad de relacionarse, ser parte de una comunidad, de agruparse en familias, con amistades o en organizaciones sociales.

Entre estas se encuentran: la amistad, el compañerismo, el afecto y el amor.

Necesidades de estima: Maslow describió dos tipos de necesidades de estima, una alta y otra baja.

•La estima *alta* concierne a la necesidad del respeto a uno mismo, e incluye sentimientos tales como confianza, competencia, maestría, logros, independencia y libertad.

•La estima *baja* concierne al respeto de las demás personas: la necesidad de atención, aprecio, reconocimiento, reputación, estatus, dignidad, fama, gloria, e incluso dominio.

La merma de estas necesidades se refleja en una baja autoestima y el complejo de inferioridad.

Auto-realización o auto-actualización: Este último nivel es algo diferente y Maslow utilizó varios términos para denominarlo: «motivación de crecimiento», «necesidad de ser» y «auto-realización».

Son las necesidades más elevadas, se hallan en la cima de la jerarquía, y a través de su satisfacción, se encuentra un sentido a la vida mediante el desarrollo potencial de una actividad. Se llega a ésta cuando todos los niveles anteriores han sido alcanzados y completados, al menos, hasta cierto punto.

De lo anterior podemos destacar la necesidad de mantener un estado estable de salud, para lo cual es necesario satisfaces de primera instancia las necesidades fisiológicas, pero además, las relacionadas con el afecto, principalmente cuando un individuo se encuentra en una situación de duelo por la perdida de la salud, ya que una persona además de satisfacer sus necesidades fisiológicas para obtener una mejoría o la

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE ESCLEROSIS MOTORA A. C. AGENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE

estabilidad de cualquier enfermedad, es necesario contar con el apoyo de los que se encuentran a su lado para sentirse protegido. Es en este caso es cuando los profesionales de la salud recomiendan elevar la calidad de vida de un paciente

Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional, social, económico y espiritual.

La calidad de vida es un concepto subjetivo, que está relacionado con la percepción que tenemos acerca de nuestra vida, en el sentido de si nos sentimos realizados con nuestro propio ser. En otras, se trata de un concepto que mas que hacer énfasis en la situación física de las personas, hace referencia a la situación psicológica de las mismas, desde el punto de vista del individuo.

La calidad de vida no es una definición "de libro", en el sentido de ser algo rígido, algo estático que debe ser memorizado tal como si fuera una lección de escuela. Se trata simplemente de satisfacer y ayudar a los demas a que satisfagan sus necesidades, pero lo principal sentirse sino pleno por lo menos con el sentimiento de que se esta en el camino para alcanzar por completo un bienestar.

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEUROPATIA MOTORA A. C. "GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

Fuentes:

•George Boeree (2003) *Teorías de la personalidad, de Abraham Maslow*. Traducción: Rafael Gautier.

•wikipedia.org

Diagnóstico y tratamiento de los síntomas bulbares en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Adaptado de: Peter Kühnlein, Hans-Jürgen Gdynia, Anne-Dorte Sperfeld, Beate Lindner-Pfleghar, Albert Christian Ludolph, Mario Prosiegel y Axel Riecker; Publicado en línea el 17 de junio del 2008; www.nature.com/clinicalpractice ; doi:10.1038/ncpneuro0853

Por: Dra. Georgina Arrambide

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad degenerativa del sistema motor. Los síntomas bulbares como la disfagia (dificultad para deglutir) y la disartria (dificultad para articular palabras) son características frecuentes de esta enfermedad, resultando en una disminución de la calidad de vida y de la sobrevida. Estos síntomas pueden presentarse al inicio de la enfermedad hasta en un 30% de los pacientes, pero eventualmente en el curso de ésta, la mayoría desarrollará tales manifestaciones. Estas disfunciones se pueden evaluar por el examen físico y por uso de métodos como la endoscopia y la fluoroscopia para la valoración de la deglución. El laringoespasmo también es una complicación frecuente. Todo esto puede ser tratado con varias medidas, incluyendo posiciones corporales, técnicas compensatorias, ejercicios de vocalización y de respiración, aparatos para comunicarse, modificaciones en la dieta, varias estrategias de seguridad y apoyo neuropsicológico. El monitoreo de los síntomas y la cooperación con un equipo multidisciplinario son de suma importancia.

PRESENTACIÓN CLÍNICA

Disartria

En las fases iniciales de la enfermedad, los pacientes frecuentemente reportan cambios mínimos en la voz, con cambios en el tono, voz nasal, frases cortas y pausas inapropiadas entre otros síntomas.

El lenguaje arrastrado, por otro lado, puede ser uno de las primeras manifestaciones de disfunción de la lengua, la cual puede estar débil y atrófica con fasciculaciones, o espástica con movimientos lentos. La debilidad de los músculos de la orofaringe resulta en una producción de lenguaje débil y problemas con la articulación de palabras. Puede haber retracción de músculos de la cara por espasticidad, o en caso de predominar flacidez, caída de los labios y, por tanto, de saliva. La voz nasal se debe a debilidad de los músculos del paladar y de la faringe por disminución de la cantidad de aire que puede pasar por esta vía.

Disfagia

La dificultad para deglutir puede ser resultado de debilidad, espasticidad o incoordinación de los músculos de la cara y de la garganta, de manera que el bolo alimentario es transportado inadecuadamente. Puede haber residuos de comida o de saliva por este motivo, y la manifestación inicial es la dificultad para tomar líquidos claros o sólidos muy duros. Los síntomas habituales incluyen un mayor tiempo requerido para comer, pérdida de peso, infecciones respiratorias recurrentes o fiebre, estos dos últimos ejemplos debido a aspiración de alimentos.

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEUROMOTORA A.C. "GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

hacia la vía respiratoria. Conforme avanza la enfermedad y aumenta la debilidad, se dificulta el cierre de los labios y los pacientes presentan salivación constante. Además, al no poder ocluir la boca adecuadamente, la respiración a través de la misma reseca la saliva y ésta se vuelve más espesa, dificultando la respiración. Por otro lado, también puede observarse retención de saliva, líquidos y comida en los recesos de la cavidad oral. El reflejo de la tos, una defensa contra este tipo de complicaciones, también está débil o ausente.

Laringoespasmo

Se trata de episodios súbitos en los que el paciente tiene la sensación de que no puede meter ni sacar aire, acompañados de estridor. Esto se debe a una contracción forzada y rápida del esfínter laríngeo, pudiendo llegar a una oclusión total de la vía aérea. Los factores de riesgo para desarrollar esta complicación incluyen el tabaquismo y el reflujo gastroesofágico.

TERAPIA DEL LENGUAJE

Si bien existen estrategias más especializadas con terapistas del lenguaje, en casa se pueden utilizar terapias de posicionamiento para mantener al paciente más cómodo, evitando respuestas reflejas y espasticidad. Para esto también es conveniente disminuir el ruido alrededor.

En cuanto a técnicas compensatorias del lenguaje, los pacientes pueden aprender a realizar ejercicios de respiración y relajación para optimizar la emisión de su lenguaje y de la deglución. También existen técnicas de facilitación, tales como vibración o aplicación de hielo a los músculos involucrados para disminuir el tono aunque sea por períodos cortos. Es de hacer notar, sin embargo, que en pacientes con ELA que avanza rápidamente estos ejercicios pueden empeorar la sintomatología, por lo que es importante comunicarse con el terapista para determinar las mejores estrategias para cada caso.

Al progresar la disartria, pueden utilizarse aparatos especiales. Esto puede ir desde el uso de papel y lápiz cuando es posible, un alfabeto, o tablas con palabras de uso común o imágenes. Se han realizado estrategias como utilizar un señalador fijo en anteojos o en una banda en la cabeza en combinación con un alfabeto, cuando el uso de las manos ha disminuido. Existen métodos electrónicos muy eficientes, pero no están al alcance de todos los pacientes.

TERAPIA DE LA DEGLUCIÒN

Al comer, el paciente debe estar en una posición lo más fisiológica posible para esta actividad, sentados derechos, si es necesario con adyuvantes como cojines. Un terapista ocupacional puede instruir sobre la optimización del uso de la musculatura remanente. Se debe enseñar a la familia a practicar una rigurosa higiene bucal para disminuir el riesgo de infecciones. La deglución puede mejorar con cambios de postura o por medio de técnicas especiales para pasar alimentos, así como preparación especial de los mismos. Por ejemplo, los pacientes con debilidad de la lengua pueden inclinar su cabeza hacia atrás para mejorar el transporte del bolo por gravedad. Si existen problemas de masticación, se puede modificar la consistencia de los alimentos. Si existe un reflejo de la deglución retardado, se puede bajar la mandíbula hacia el pecho antes de intentar pasar el bolo. Si hay suficiente fuerza en las manos, los pacientes pueden utilizarlas

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEUROPATIA MOTORA A.C.
GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE

para cerrar sus labios y evitar la caída de líquidos o sólidos. En los casos en los que se sospecha aspiración hacia la vía respiratoria, el paciente puede sostener la respiración mientras traga, y exhala lo más fuerte posible inmediatamente después de pasar la comida.

Además, existen métodos de restitución que pueden ayudar a una recuperación parcial y temporal de las funciones. Estos ejercicios deben evitarse en forma intensiva ya que pueden empeorar la sintomatología. Se utiliza la estimulación con calor o con tacto en la lengua o los pilares de la boca antes del horario de comida. Si se realiza una presión en la unión del cuello y la parte inferior de la mandíbula, se ayuda a elevar la lengua y por tanto a desencadenar el reflejo de la deglución.

En cuanto a las modificaciones en la dieta, durante el horario de comida, primero que nada, se deben evitar distracciones al paciente, así como comer en caso de fatiga extrema. En este último caso, se pueden hacer comidas más pequeñas y más frecuentes a lo largo del día, así como con los pacientes a quienes les toma mucho tiempo comer. Es conveniente que el cuidador aprenda a realizar la Maniobra de Heimlich en caso de ahogo. Los nutriólogos pueden sugerir cómo enriquecer los alimentos por medio de cambios en las calorías, proteínas y vitaminas ingeridas, así como en el uso de suplementos alimenticios. Sobre la consistencia de los alimentos, los líquidos se degluten mejor si son más espesos, y la dieta se puede administrar en papilla.

Cuando la disfagia es ya muy avanzada, se debe considerar el uso de nutrición entera especial. Pueden utilizarse sondas nasogástricas por períodos cortos, pero se debe tomar en cuenta que es fácil que se salgan de lugar y pueden ser incómodas para el paciente, además de tener riesgos como ulceración o aspiración. Para mediano o largo plazo, se recomienda el uso de gastrostomía o yeyunostomía, particularmente en los casos en los que hay gran dificultad respiratoria con capacidad vital menor del 50%. Es importante que se ofrezca esta opción temprano en el curso de la enfermedad ya que los riesgos son menores. Incluso puede ser utilizada inicialmente como suplemento de la vía oral.

USO DE FÁRMACOS

En pacientes con problemas de salivación, es posible reducir la producción de la secreción con parches de escopolamina por 72 horas o con atropina o medicamentos con efectos anticolinérgicos como la amitriptilina. La inyección de toxina botulínica en las glándulas parótidas también ha demostrado utilidad.

El uso de aparatos como aspiradores al alcance de los pacientes también es de ayuda y los tranquiliza.

Otro punto a considerar son las ulceraciones peribucales cuando se limpia en forma continua la saliva. Se les puede enseñar a los pacientes y a sus cuidadores a utilizar otros métodos menos agresivos de limpieza y a utilizar geles y otros tipos de humectantes de labios.

Las secreciones espesas pueden ser un signo de deshidratación, ya sea por la salivación continua o la ingesta inadecuada de líquidos así como la respiración oral. La primera estrategia es la hidratación adecuada. Eventualmente se pueden utilizar otros medicamentos para adelgazar las secreciones como la N-acetilcisteína.

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA A. C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

OPCIONES QUIRÚRGICAS

La cirugía paliativa debe considerarse en casos bien seleccionados únicamente, ya que tanto la intervención como la anestesia pueden contribuir a pérdida neuronal y a una mayor progresión de la enfermedad. En pacientes con riesgo alto de aspiración hacia la vía aérea, puede ser necesario realizar una traqueostomía. Es muy importante discutir esto con el paciente, ya que si bien puede prolongar la vida, la disminución de la fuerza continuará progresando.

TRATAMIENTO DEL LARINGOESPASMO

Se debe poner al paciente en posición erecta y fijar los brazos para estabilizar el cuerpo, lo cual disminuirá el episodio de laringoespasmo. En cuanto a la terapia a largo plazo, ésta consiste básicamente en modificaciones en el estilo de vida, incluyendo espaciamiento apropiado de las comidas y evitar tomarlas a altas horas de la noche. También se deben evitar medicamentos que incrementan las secreciones gástricas, así como circunstancias que empeoren el reflujo gastroesofágico con medicamentos procinéticos y que disminuyan la producción de ácido gástrico.

CONCLUSIONES

El cuidado óptimo de los pacientes con ELA requiere poner atención a los síntomas faríngeos y laríngeos. Con la ayuda de un equipo multidisciplinario se puede mejorar la calidad de vida del paciente. En casos avanzados, se deben considerar estrategias especiales de alimentación y el uso de aparatos especiales de comunicación que estén disponibles. Todo esto incrementará la esperanza de vida y, sobre todo, la calidad de ésta.

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
LA NEURONA MOTORA A. C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

El Derecho humano a la calidad de vida en los Pacientes con ELA y sus familias en México aspectos básicos de la Ley de Voluntad Anticipada.

Por Ttlga. María Eugenia Espinosa Esparza

"La **calidad de vida** se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo"

La calidad de vida de los individuos de acuerdo a la OMS se trata de un concepto complejo que involucra tanto la salud física del individuo, su estado psicológico así como sus relaciones sociales y su nivel de independencia todo en un entorno que interactúa con el.

En los pacientes con ELA y sus familias es evidente que la calidad de vida está afectada, no importando cuál sea el concepto individual que cada uno tenga de "calidad de vida" de acuerdo a su percepción y/o concepción de la realidad, y al contexto en el que se desenvuelva ya que su salud en los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales sufre cambios y obviamente también sus prioridades van sufriendo modificaciones.

Al enfrentarse a los cambios y progresión de la enfermedad (ELA), que implican la posibilidad de requerir procedimientos invasivos como una gastrostomía, por la dificultad para alimentarse y la necesidad de estar bien nutridos o incluso de una traqueotomía por las dificultades para respirar de forma autónoma, surgen entre otros una serie de miedos relacionados con: la muerte, lo desconocido, a no ser bien atendido, a la soledad, y también a perder la capacidad de decidir sobre su propio cuerpo y el tipo de atención médica que desearía o no recibir cuando la enfermedad avance. Y entonces surge el miedo a verse en el futuro viviendo una vida conectados a aparatos que les restan dignidad y les aterra que esto pueda ser mantenido por tiempo indefinido, creándose así un círculo vicioso ya que nuevamente se generará más ansiedad y miedo.

Esto puede suceder incluso aún antes de que sean necesarios dichos procedimientos, porque ante ese catastrófico futuro, emocionalmente siempre estarán con miedo a algo que todavía no sucede pero viviéndolo como si ya hubiera sucedido.

Como siempre el apoyo familiar, social y de equipo interdisciplinario de forma complementaria puede amortiguar el estrés que se asocia a ese futuro y por lo tanto al contar con información actual que les permita vislumbrar posibles alternativas de solución puede atenuar las conductas no funcionales para afrontar dichas situaciones.

Es importante entonces, favorecer que los enfermos de ELA mantengan la percepción de control sobre la situación que viven en las diferentes fases de evolución, para adaptarse progresivamente a ellas y disminuir con esto el sentimiento de percibirse o vivirse indefensos; este artículo tiene como propósito incluir información que permita la toma de decisiones de manera responsable y poder así enfrentar la enfermedad de una forma más equilibrada, tanto por el paciente como por sus familiares.

Actualmente en el aspecto social existen

apoyos de tipo legal, con base en los derechos humanos, que determinan mayor oportunidad de los individuos para elegir en función del tipo de atención médica que desean o no recibir en casos extremos como serían los pacientes denominados terminales.

Considero necesario primero hacer una breve introducción para comprender de donde surge históricamente el sustento que lleva a legislar a nivel mundial sobre los derechos humanos y que finalmente en el Distrito Federal deriva en la Nueva Ley de Voluntad Anticipada.

Los primeros **antecedentes**, surgen a partir de un conjunto de procesos jurisdiccionales que fueron emprendidos por diferentes naciones aliadas, vencedoras al terminar la segunda guerra mundial, en los que se determinaron y sancionaron responsabilidades de varios dirigentes, funcionarios y colaboradores del régimen nacional socialista de Adolfo Hitler , relacionados con diferentes crímenes y abusos cometidos a partir del 1 de Septiembre de 1939, y fueron conocidos como **Los Juicios de Núremberg** o también **Procesos de Núremberg**, ya que se desarrollaron en la ciudad alemana de ese nombre.

De los cuales el que tuvo mayor repercusión en la opinión pública a nivel mundial se conoció como **Juicio Principal de Núremberg** o Juicio de Núremberg que se desarrollo a partir del 20 de Noviembre de 1945 por el Tribunal Militar Internacional (**TMI**) en contra de 24 de los principales dirigentes supervivientes del gobierno nazi capturados, y de varias de sus principales organizaciones todo esto con base en los principios y procedimientos de la **Carta de Londres** (8 agosto 1945).

La Carta de Londres establece entre otras cosas la competencia del Tribunal (TMI) en lo relacionado con los crímenes de guerra, **contra la humanidad** y contra la paz. Esta misma Carta sirve de base para la creación del **Estatuto de Roma** que a su vez creó **La Corte Penal Internacional en el año 1998**

Existen otros diferentes procesos que se dieron de forma posterior (llevados por el Tribunal Militar de los Estados Unidos) denominados **El Juicio de los doctores y Juicio de los Jueces**

Todo lo anterior represento un avance jurídico que las **Naciones Unidas** aprovechan para sentar un precedente o Jurisprudencia específica internacional, enfocada sobre cuatro delitos que les fueron imputados a los acusados:

1.“**Crímenes de guerra**, la existencia de asesinatos, torturas y violaciones, hechos contrarios a las Leyes de la Guerra.

2.<u>Crímenes contra la humanidad</u>, cuando se enfrentaba el exterminio y la muerte en masa.

3.Genocidio, cuando se daba muerte a todo un grupo étnico determinado.

4.Guerra de agresión, sobre la base de una premeditación para alterar la paz y entendida como el proceso para atentar contra la seguridad interior de un Estado soberano”.

Otros de los legados importantes de esos tribunales internacionales fue la redacción de diferentes documentos como:

•**<u>Declaración Universal de Derechos Humanos 1948</u>**

•**La Convención contra el Genocidio de 1948**

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA PROGRESIVA MOTORA A.C. "GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

•Convenciones de Ginebra de 1949 y sus protocolos de 1977.

Los **derechos humanos** (abreviado como ***DD. HH.***) son, de acuerdo con diversas filosofías jurídicas, aquellas libertades, facultades, instituciones o reivindicaciones relativas a bienes primarios o básicos que incluyen a toda persona, por el simple hecho de su condición humana, para la garantía de una vida digna. Son independientes de factores particulares como el estatus, sexo, etnia o nacionalidad...

De acuerdo a diferentes juristas los **derechos de primera generación** están relacionados con el **principio de libertad,** los de **segunda generación** con el **principio de igualdad** y los de tercera generación con el **principio de solidaridad,** estos últimos surgen en los años ochentas, y unifican los derechos en la vida de todos a escala universal y por lo tanto se requiere el esfuerzo de todos a nivel del planeta e incluyen derechos como: derecho a la paz, **derecho a la calidad de vida** entre otros. Así mismo y evidenciando que no están totalmente unificados, existen otras propuestas de otros juristas que enuncian derechos hasta de cuarta o quinta generación.

De forma muy resumida estos breves antecedente nos permiten cerrar el círculo y visualizar como a nivel internacional, con base a Los Juicios de Núremberg en contra de las acciones de diferentes personas en contra de la humanidad, se dan las bases legales a nivel internacional y la creación de diferentes documentos como, la "**Declaración Universal de los Derechos Humanos** , dentro de los cuales se incluye la calidad de vida , directamente relacionada con las necesidades de los pacientes con una enfermedad terminal y que puede repercutir en su calidad de vida (desde el concepto del enfermo), como en el caso que nos ocupa sobre los pacientes con ELA.

A continuación se incluyen aspectos básicos sobre la Ley de Voluntad Anticipada, proporcionados por las autoridades representantes de Los Servicios de Salud Pública del Distrito Federal y que pueden ser de interés para los pacientes con ELA y sus familias.

Ley de Voluntad Anticipada

¿Qué es?

Es la manifestación legal de mi deseo de no recibir tratamiento o procedimientos médicos que además de no curar la enfermedad prolongan el sufrimiento.

¿Quién puede solicitarla?

Cualquier persona residente del distrito federal y en pleno uso de sus derechos y facultades mentales o alguno de mis familiares en orden de parentesco.

¿Cuándo se concede?

Mediante un Documento suscrito ante Notario Público, en cualquier momento aún sin tener diagnóstico de enfermedad terminal o Mediante el formato que se elabora de manera gratuita en los hospitales públicos y privados del Distrito Federal.

¿Qué atención se recibe?

Se aplican los cuidados paliativos necesarios al paciente, acompañándole a usted y a su familia con asistencia psicológica y tanatológica

¿En qué consiste la Ley de Voluntad Anticipada?

Es la manifestación libre y voluntaria de cualquier persona con capacidad de ejercicio,

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEUROPA MOTORA A.C. "GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

respecto a la negativa a someterse a medios, tratamiento y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas fortuitas o de fuerza mayor sea imposible mantener su vida de manera natural.

Se publicó en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 7 de Enero de 2008 y entro en vigor el 8 de Enero del mismo año.

El 4 de Abril de 2008 se expidió el Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.

¿Cuándo aplica la Ley?

La Ley aplica en enfermos con Diagnóstico Médico en Etapa Terminal, por lo que tiene una esperanza de vida menor a seis meses y se encuentra imposibilitado para mantener su vida de manera natural con base en las siguientes circunstancias.

· Presenta diagnóstico de enfermedad avanzada, irreversible, incurable, progresiva y/o degenerativa en etapa terminal.

Imposibilidad de respuesta a tratamiento específico; y/o

Presencia de numerosos problemas y síntomas, secundarios o subsecuentes.

Suscripción

Documento y Formato

La manifestación de la voluntad se declara mediante un Documento o un formato y en cualquiera de los dos casos se enviará la documentación a la Coordinación Especializada de la Secretaría de Salud del Distrito Federal.

Documento de Voluntad Anticipada

En él, cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la obstinación terapéutica. Este documento se suscribe ante Notario y deberá ser notificado por éste a la Coordinación Especializada.

Formato de Voluntad Anticipada

El enfermo en etapa terminal que se encuentre imposibilitado para acudir ante Notario podrá suscribir su voluntad ante el personal de salud correspondiente y dos testigos en los términos del Formato que emite la Secretaría de Salud del Distrito Federal.

La Unidad Médica Hospitalaria de la Secretaría y de Instituciones Privadas deberán entregar a la Coordinación Especializada en un plazo no mayor a 48 horas la documentación con:

Copia de identificación oficial de los participantes

Copia de su resumen clínico

Copia con firma autógrafa del diagnóstico médico del paciente

Copia del formato emitido por el Centro Nacional de Trasplantes o Centro Local (En el caso de que manifieste el deseo de donar sus órganos)

Visita Domiciliaria

Cuando el paciente tiene su documento o formato de Voluntad Anticipada y decide darse de alta voluntariamente el procedimiento será el siguiente:

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA A.C. "GENTE QUE AYUDA A GENTE"

La Jurisdicción recibe el reporte hospitalario

Se informa al equipo de Atención Domiciliaria y a la Coordinación Especializada de Voluntad Anticipada.

El Equipo de Atención Domiciliaria se traslada al domicilio del paciente

Se otorga atención en Cuidados Paliativos

Se brinda apoyo tanatológico

Se informa constantemente a la Coordinación Especializada de Voluntad Anticipada

La Coordinación Especializada de Voluntad Anticipada tiene la obligación de mantenerse informada y brindarle apoyo al paciente desde que se requiera Atención Domiciliaria."

Bibliografía:

Ley de Voluntad Anticipada.

Reglamento de la Ley de Voluntad Anticipada

Congreso Nacional de Tanatología. México D F Noviembre 2008

Dr. Ferdinar Recio Solano. Colaborador de la Coordinación Especial en materia de Voluntad anticipada.

Dr. Raúl Araiza Andraca. Coordinador de programas Especiales de la Secretaría de Salud del D F

Lic. J Andoni Gutiérrez Zurita. Subdirector de Vinculación CONAMED

Psic. María de la Soledad Escamilla Cejudo Coordinadora de Voluntad Anticipada de la Secretaría de Salud del D F y Miembro de la AMTAC.

http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida

•http://es.wikipedia.org/wiki/Derechos_humanos

•http://es.wikipedia.org/wiki/Juicios_de_N%C3%BAremberg

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE ATROFIA MOTORA A. C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

Ocho Regalos que no cuestan un centavo.

OCHO REGALOS QUE NO CUESTAN UN CENTAVO

1.- El regalo de Escuchar: Pero realmente escuchar, sin interrumpir, bostezar, o criticar. Sólo escuchar.

2.- El regalo del Cariño: Ser generoso con besos, abrazos, palmadas en la espalda y apretones de manos, estas pequeñas acciones demuestra el cariño por tu familia y amigos.

3.- El regalo de la sonrisa: Llena tu vida de imágenes con sonrisas, dibujos, caricaturas y tu regalo dirá: "me gusta reír contigo"

4.- El regalo de las notas escritas: Esto puede ser un simple "gracias por ayudarme", un detalle como estos puede ser recordado de por vida Y TAL VEZ CAMBIARLA.

5.- El regalo de un cumplido: Un simple y sincero "te ves genial de rojo", "has hecho un gran trabajo" o "fue una estupenda comida" puede hacer especial un día.

6.- El regalo del favor: Todos los días procura hacer un favor.

7.- El regalo de la soledad: Hay días que no hay nada mejor que estar solo. Sé sensible a aquellos días y da este regalo o solicítalo a los demás.

8.- El regalo de la disposición a la gratitud: La forma más fácil de hacer sentir bien a la gente es decirle cosas que no son difíciles de decir como "Hola" y "Muchas Gracias".

Los amigos son raras joyas, que pueden hacerte enojar y sonreír, que poco a poco aprenden a escuchar, a alentarte y ellos siempre abrirán su corazón a [illegible]

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

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
MOTOR
A A O

CALIDAD
BIENESTAR
DISFAGIA
DISARTRIA
LARINGOESPASMO

LENGUAJE
DEGLUCION
VOLUNTAD
ANTICIPADA
UNIVERSAL

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 Montaño Juan
Compañía Mexicana de Suministros S. A. de C. V.
Consertec Consultores S. C.
Cortés Oceguera 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.
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

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA A. C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

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. KARINA ORTEGA HERNANDEZ – TRABAJO SOCIAL
5. HECTOR ORREGO / LUIS BERMIDEZ– NEUROLOGÍA
6. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ – ATENCIÓN A PACIENTES
7. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA – ATENCION TANATOLÓGICA
8. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA – ÁREA DE LUDOTECA
9. 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

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE LA NEUROSIA MOTORA A.C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

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

Gracias