

**FAMILIARES Y AMIGOS
DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA
AC**



“Gente que ayuda a otra gente”

Editorial

Queridos amigos:

La portada de nuestra revista en esta ocasión nos presenta una imagen verdaderamente emocionante, ver esas expresiones de la madre enferma de ELA, Doña Susana Martínez y de su hija Yeng, con una expresión de alegría en la reunión de Fyadenmac de diciembre pasado, nos hacen pensar, ¡Claro qué es posible sonreír a pesar de las dificultades!, dolores, inconvenientes. Cuando vemos estas imágenes en los enfermos y sus familiares nos llenamos de ánimo para que Fyadenmac siga adelante, porque nos hacen sentir que bien vale la pena cualquier esfuerzo de todos nosotros para que todas las personas con ELA y sus familiares le arranquen a la enfermedad el dolor y la desesperanza y la sustituyan con amor, gratitud y sobre todo con aceptación. Salir del enojo que no nos permite disfrutar de tantas cosas que aun podemos hacer, dar y recibir.

El Testimonio de Doña Lilia esta lleno de valentía, ¿Quiénes son las personas que más saben lo que necesitan los pacientes y sus familiares?, evidentemente los que lo viven o lo han vivido, pero cuando lo están viviendo, es muy difícil tener tiempo y distancia, para trabajar en beneficio de otros, pero al pasar el tiempo ¿por qué no dedicamos un poco de nuestro tiempo para orientar a los que forman parte de Fyadenmac y orientarlos en lo que deben hacer?. Se que es difícil para muchos, porque se agolpan recuerdos que no nos gustan, pero los invito a pensar a cuantos pueden ayudar a través de Fyadenmac, proponiendo que hagan cosas que sean mas útiles.

2007 va a ser un año en que trabajaremos con mayor esmero, nuestro cariño.

Armando Nava Escobedo

Presidente

INDICE

PAG

ÁREA MEDICA	2
ÁREA DE ENFERMERÍA	6
ÁREA TRABAJO SOCIAL	8
ÁREA TANATOLÓGICA	11
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	15
PASATIEMPOS	17
AGRADECIMIENTOS	18

GASTROSTOMÍA POR ENDOSCOPIA PARA ALIMENTACIÓN EN PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA: INDICACION, CUIDADO, COMPLICACIONES

Por. Dr. Gerardo Alí Reyes

En ediciones anteriores hablamos sobre la alimentación en pacientes con enfermedades de la neurona motora. También hablamos de la importancia de reconocer el momento en que la persona afectada por este tipo de enfermedad ya no puede alimentarse adecuadamente ni aún tomando las medidas pertinentes señaladas para mejorar la ingesta, para que en aras de mejorar su calidad de vida en general se le realice un procedimiento de gastrostomía. Muchos pacientes y familiares le han temido a este procedimiento que anteriormente consistía en un procedimiento quirúrgico mayor. Sin embargo en los últimos años la técnica anterior viene siendo suplantada por la realización del procedimiento por vía endoscópica. Este procedimiento supone evidentemente menos complicaciones, mínimo tiempo de recuperación, disminución de los costos y menos molestias para el paciente cuando es realizada por un equipo multidisciplinario liderado ya sea por un cirujano, gastroenterólogo o radiólogo intervencionista entrenado y que conoce adecuadamente de los características particulares del paciente. En lo adelante hablaremos de las indicaciones, beneficios, cuidados y complicaciones de este procedimiento.

El procedimiento de gastrostomía endoscópica fue introducido desde 1980, sin embargo es en los últimos años cuando adquiere mayor popularidad entre quienes realizaban el procedimiento por vía quirúrgica. La ventaja es que actualmente en vez de realizar una cirugía de mayor se realiza una endoscopia a través de la boca dirigiéndola hacia el estómago por medio de la cual se guía la realización de una punción en la pared abdominal por la cual se conduce una sonda que comunicará el estómago con el exterior para alimentar al paciente. Este procedimiento se suele realizar sin o con una leve sedación según lo considere el anesthesiólogo para cada caso, además se requiere de anestesia local y no ameritará en la gran mayoría de casos el uso de un quirófano. Puede realizarse aún en la propia cama del paciente o en el cuarto hospitalario.

Este procedimiento en el caso de pacientes con ELA está indicado en aquellos que tienen disfagia sintomática y debe ser considerada tempranamente después que inician los síntomas. No se debe pensar en este procedimiento hasta que el afectado no pueda consumir prácticamente alimentos, esto es, no dejarlo como una opción de última hora. Si así fuere, el mayor compromiso nutricional y respiratorio creará condiciones adversas para una evolución posterior al procedimiento. Idealmente la gastrostomía debería realizarse cuando la medición de la función pulmonar aun pueda alcanzar un parámetro conocido como “volumen corriente” por encima del 50% del predicho para el paciente, esto tomando en cuenta reportes de mayores complicaciones pulmonares en caso de pacientes con valores bajo esa referencia.

Sin embargo debe dejarse a criterio del médico casos que estén por debajo de ese valor, tomando en cuenta la condición propia de cada individuo y otros reportes de adecuada evolución en quienes se realizó dicho procedimiento y que tenían parámetros por debajo de los mencionados. En todo caso para pacientes con importante afección pulmonar en los que la mala nutrición deteriora la calidad de vida se puede asociar el procedimiento con el posterior uso de dispositivos auxiliares para la respiración del paciente como el BiPAP, del que ya comentamos en otros artículos.

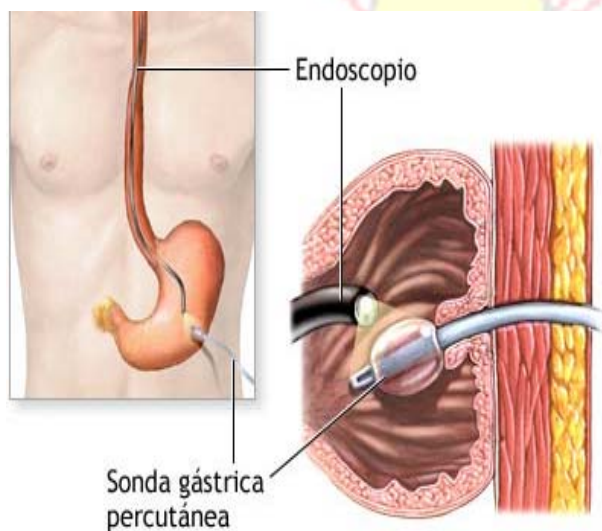


FIGURA 1

Es importante tener en cuenta (figura 1) que la sonda gastrostomía al final del procedimiento no tendrá más que unos pocos centímetros fuera de la pared abdominal y que esta se cierra entre los tiempos de alimentación, por lo cual la ropa del paciente la oculta y no requiere ningún dispositivo que cuelgue, como bolsas, que constituyan un peso para el paciente.

También debe conocer que aún con la gastrostomía y si la condición del paciente lo permite, se pueden degustar los alimentos por su sabor el paciente guste, en cantidades razonablemente pequeñas para evitar la aspiración de los mismos.

Por otro lado también existen algunas contraindicaciones para realizar la gastrostomía endoscópica como la cirugía gástrica previa, obesidad masiva, colección de líquido en el abdomen conocido como ascitis, anomalías anatómicas que hallan afectado el acceso desde el esófago como el cáncer esofágico o enfermedades propias del intestino como las enfermedades inflamatorias del mismo.

Los médicos que realizan el procedimiento suelen pedir previamente estudios de laboratorio generales y solicitar al paciente que se mantenga en ayunas en la noche previa al procedimiento. Se aplican antibióticos profilácticos, usualmente cerca de 30 minutos antes del procedimiento. En ocasiones se requiere que el anestesiólogo aplique una sedación suave previa valoración de la condición del paciente. Una vez que se introduce el endoscopio (una sonda de fibra óptica) por la boca este llega hasta el estómago, el cual se infla con un poco de aire durante el procedimiento. Después realizar una pequeña incisión en la pared abdominal por medio de una punción se introducirá finalmente la sonda de gastrostomía guiándose por el endoscopio, la cual finalmente se extenderá desde el estómago cerca de 15 centímetros aproximadamente por fuera de la pared abdominal, donde se fija con cintas adhesivas como el “micropore” y se tapa el

orificio entre alimentos. En otros casos quedará mas bien un botón (si se usa el “botón de gastrostomía”) hasta justamente por encima de la piel de la pared abdominal (ver figura 2 y 3). La alimentación en el primer dispositivo se realiza con una jeringa con una bomba en un extremo o con un tubo para alimentación que se inserta en el segundo. Los familiares son usualmente entrenados en tal sentido

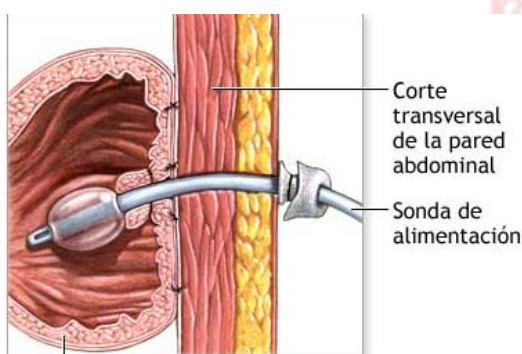


FIGURA 2

En relación a los cuidados usualmente no se requiere más de 24 horas de vigilancia hospitalaria a menos que el compromiso respiratorio previo o como complicación lo amerite. La primera alimentación se permite a las 24 horas y mientras tanto el paciente se mantiene con líquidos en la vena. El médico suele verificar los movimientos intestinales auscultándolos y si no hay problemas se inician 120 cc de la fórmula alimenticia en un lapso de unos 30 minutos, midiendo el residuo gástrico por aspiración antes de la próxima alimentación. Si este es mayor de 60 cc se esperan 2 a 3 horas para la siguiente administración. La cantidad de fórmula se va aumentando gradualmente en unos 3 días hasta alcanzar las calorías indicadas por el nutricionista.

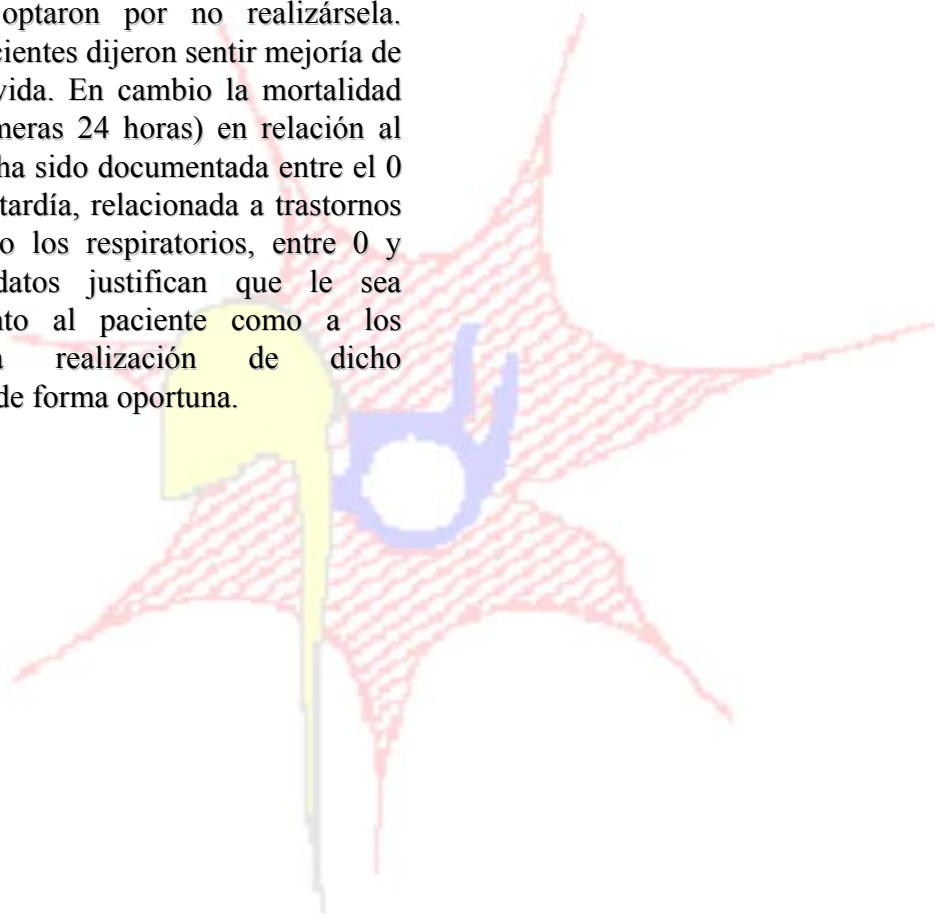
Se deben dar 50 a 60 cc de agua tibia después de cada alimentación. Si el paciente no tolera los alimentos en bolos se pueden administrar por medio de una bomba de infusión o por goteo a través de la gastrostomía. La alimentación del paciente debe ser con este sentado o semisentado para evitar que el alimento regurgite hacia las vías pulmonares. Se pueden alimentar unas 5 a 6 veces al día al paciente de esta forma, según lo indique la nutricionista. Se deben adicionar por lo menos 1 litro de agua por día dividido.



FIGURA 3

Aunque las complicaciones del procedimiento son mucho menores que con la metodología previa, se puede presentar en hasta un 4% de los procedimientos la infección de la herida y en un 3% la aspiración. Son raras las complicaciones como gas en el abdomen (neumoperitoneo), queloides, perforación y peritonitis, sangrado, fistula entre el intestino y el estómago (fistula gastrocólica), distensión abdominal o íleo, dificultad o incapacidad para colocar la sonda.

Algunos estudios indican que la sonda de gastrostomía puede prolongar significativamente la supervivencia de los pacientes con ELA hasta en 8 meses más que aquellos que optaron por no realizársela. Además los pacientes dijeron sentir mejoría de su calidad de vida. En cambio la mortalidad inmediata (primeras 24 horas) en relación al procedimiento ha sido documentada entre el 0 y el 3.6% y la tardía, relacionada a trastornos indirectos como los respiratorios, entre 0 y 15%. Estos datos justifican que le sea comentado tanto al paciente como a los familiares la realización de dicho procedimiento de forma oportuna.



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

Afrontamiento de la Enfermedad

Por: Lic. Enf. Nidia Coronado García

El hombre en el trayecto de su existencia tiene que enfrentar una serie de circunstancias que afloran lo complejo de la conducta humana incluso en circunstancias sencillas, más aún si se trata de circunstancias que alteran el bienestar físico de los individuos. El hecho de enfermar constituye una fuente de tensión, incertidumbre, angustia y otras reacciones psicológicas que pueden constituir una causa de nuevos desarrollos, agravaciones o retrocesos en el proceso mórbido.

Al igual que la enfermedad crónica, las enfermedades neurológicas se caracterizan por una larga duración, a menudo con repetidas, exacerbaciones el curso puede ser de deterioro progresivo con frecuencia lento originando incapacidad física o mental (en el caso específico de la ELA, es físico) y por consiguiente la pérdida de la eficiencia laboral, necesidad de cuidados médicos y una disminución de la calidad y la plenitud de la vida.

El escuchar al enfermo constituye e implica volverse receptor de sus emociones para restituirlas en una dimensión más amplia de toma de conciencia y con su mayor articulación, favoreciendo por medio del estudio profundo la recuperación de una capacidad de comprensión oscurecida por el paciente.

Nuestro entendimiento por este tipo de enfermedades ha progresado en los últimos años, sin embargo, aún faltan métodos probados para prevenir o retardar su inicio y el tratamiento de la enfermedad raramente llega

a su raíz, y solo controla algunas de sus manifestaciones, ya que para la mayoría de éstas no hay curación, solo la intervención paliativa será de utilidad.

La literatura reporta que debe considerar que los trastornos de ánimo generalmente son propios del paciente con enfermedad neurológica, debido al involucramiento de áreas específicas del cerebro, y los tratamientos utilizados en los pacientes pueden incluir síntomas depresivos por el deterioro inexorable de la enfermedad. La ansiedad con frecuencia puede pasar inadvertida (muchos pacientes nunca reciben la ayuda que necesitan. Se debe tomar en cuenta que algunos pueden mostrarse tranquilos, serenos e independientes, pero a pesar de ello sufren ansiedad.)

Sobre todo si partimos de que cualquier ser humano cuenta con un entorno y rol que rigen su existencia y mientras la autosuficiencia sea limitada por la enfermedad de la persona más difícil será adaptarse a la nueva condición de vida.

Es importante que la persona que cuida de estos enfermos reconozca las principales reacciones emocionales que presenta el paciente neurológico como respuesta al desconocimiento de la enfermedad, así como a las estructuras del cerebro afectadas

Me permitiré referir a Maslow y la pirámide de las necesidades humanas en donde puso como fundamento las necesidades fisiológicas (comer, beber, dormir, entre otros) y las de seguridad (protección, etc.) y las acciones que

ÁREA DE ENFERMERÍA

competen al profesional de enfermería o a quiénes cuidan a un enfermo con ELA que que tienen relación con los aspectos que requiere un hombre para cubrir sus necesidades, según Maslow, esto quiere decir, que:

1. Con la finalidad de cubrir las necesidades fisiológicas, se deben suplir aquellas capacidades que se van deteriorando progresivamente en el enfermo con ELA.
2. Necesidades de seguridad, donde la participación del cuidador debe ir encaminada a cubrir los requerimientos físicos para poder lograr en el enfermo la mayor confianza y seguridad de saber que cuenta con alguien cercano que se encarga de apoyar y cubrir sus necesidades.

Todo lo antes mencionado tiene que ver con mejorar la calidad de los enfermos con ELA.

El compromiso radica en intercalar las potencialidades del equipo médico y la intervención de la familia del enfermo. Atender a una persona con ELA es un hecho arduo y desafiante, sin embargo, vale la pena hacerlo con toda la capacidad que usted pueda reunir.

Referencias

1. Melgosa Julián "Sin estrés" Editorial sea feliz México 1997 p.p. 70-73
2. Maria del Carmen Cortes-Briseño, Nidia Coronado- García "Depresión y ansiedad como respuesta emocional del paciente hospitalizado" , revista de Enfermería Neurológica, Vol.1 No. 1, enero-junio 2002

EVENTOS SOCIALES

NUESTRA POSADA

Por: Lic. TS. VictorMiguel Zúñiga Hernández

En Diciembre, dentro de la instalaciones de FYADENMAC, se realizó nuestra tradicional Posada, donde tuvimos la alegría de convivir con nuestros usuarios y a la vez que ellos tengan la oportunidad de intercambiar experiencias con otras familias que se encuentran en situaciones similares.

A través de estas imágenes, FYADENMAC agradece a nuestros patronos su participación y asisitencia y a nuestros usuarios su entusiasmo para que cada año podamos tener un momento de convivencia.



EVENTOS SOCIALES



EVENTOS SOCIALES



Importancia del cambio de actitudes para enfrentar el sufrimiento y la búsqueda de sentido y trascendencia.

Por Ttlga. María Eugenia Espinosa Esparza

No hay golpe del destino por duro que sea al que el ser humano no pueda encontrar sentido

V. Frankl.

Joseph Fabry dice “Todos enfrentamos problemas, pesares y dolores. Sin embargo, mientras cierta dificultad puede destrozar a una persona, a otra le puede pasar inadvertida y para una tercera convertirse en un reto. Lo importante no es tanto lo difícil de la situación, sino la posición que se asume ante ella” Por lo tanto en ocasiones es la actitud inadecuada en si misma y no la dificultad o situación lo que causa la angustia, el dolor y el sufrimiento.

Claro que la historia de vida de cada persona, su tipo de personalidad, su edad, su género, su situación económica etc. influye en esa respuesta y en esa actitud que elige ante la situación a enfrentar, sí influye, pero no necesariamente determina, ya que en el mismo contexto y mismas circunstancias, diferentes personas en la misma familia pueden y responden de manera diferente.

J. Fabry también comenta “La modificación de actitudes nos conduce a no considerarnos como víctimas desamparadas de los accidentes, los genes, el medio ambiente, la sociedad, o el pasado y permite que nos veamos asumiendo el control de la situación en la medida de lo posible, dentro de los límites de las circunstancias”.

De acuerdo a J. Fabry en la modificación de

las actitudes se le pone énfasis al potencial que se encuentra en cada situación y menciona algunos principios rectores relevantes:

- Las alternativas son posibles.
- Los patrones de conducta pueden cambiarse.
- Podemos encontrar sentido en cualquier situación.
- La vida tiene sentido bajo cualquier circunstancia.
- En cualquier situación puede encontrarse algo positivo.

Las oportunidades pueden encontrarse incluso en los errores, en los fracasos, en las enfermedades y en las pérdidas irreversibles.

Es evidente que la atención entonces está en las metas, los propósitos y las tareas, sus valores, la libertad de elección y la responsabilidad, por lo tanto se enfoca hacia las puertas que están abiertas o que pueden abrirse (como oportunidades) y no a las que ya están cerradas; muchas personas se enfocan principalmente en lo que ya no tienen es decir en lo que han perdido ya sea la salud, el trabajo, un ser querido etc. Y nos dice que es posible aplicar la modificación de actitudes fundamentalmente en dos aspectos:

- Para cambiar una actitud enfermiza o inadecuada hacia la vida y.
- Para descubrir actitudes nuevas y que den significado en situaciones adversas que no puedan cambiarse.

ÁREA DE TANATOLOGÍA

Algunas características de una actitud enfermiza o inadecuada pueden ligarse siempre con:

El negativismo, es decir a todo se le encuentra lo malo, aunque pueda ser posible que existan 10 cosas buenas y solo cuatro malas, la persona solo se enfoca en lo malo y no puede o no quiere percibir lo positivo.

La resignación, que es totalmente diferente a la aceptación, ya que en la resignación no se hace nada, se tiene una actitud totalmente pasiva de no participación y en la aceptación por el contrario, se acepta la pérdida y a partir de la nueva realidad se hacen planes, se toman decisiones y se llevan a cabo acciones.

También la **Desesperación**, el **Estancamiento**, la **Indiferencia** y **los vaticinios desfavorables sobre el logro de las ambiciones propias** se incluyen dentro de estas características de las actitudes inadecuadas, es decir la persona sola se sabotea.

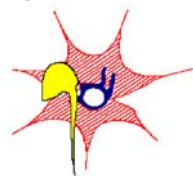
Ante cada crisis o desgracia pueden aparecer estos elementos o estados, lo ideal sería superarlos lo antes posible, ya que de lo contrario se congelan o detienen y no se pueden ver a futuro posibilidades para salir de ellos, es totalmente sano cuando la pérdida es reciente, reconocerlos y aceptarlos, se les da por lo tanto un valor justo y adecuado dentro de la vida y finalmente se dejan ir, para poder dirigir la atención de lo que se ha perdido a lo que se tiene, de lo que esta enfermo a lo que esta sano y sobre todo hacia el área de la libertad y no culpar al destino, sino tomar las riendas de su propia vida y preguntarse ¿Qué si puedo hacer?

De ahí se deduce que toda crisis incluida la enfermedad “ELA” conlleva peligro y oportunidad y, por consiguiente puede enfrentarse con sorda desesperación o procurando crecer (encontrarle un para que), tanto el paciente como la familia, orientándose hacia el sentido de cada vida. La elección dependerá de en cuál de los dos polos está en la mira.

La modificación de actitudes puede reorientar la atención hacia nuevos pensamientos e ideas, hacia posturas positivas y psicológicamente saludables. Ante una actitud no sana ante la vida, la relación y el dialogar puede proporcionar información y ayuda para buscar una actitud positiva.

Lo mismo ocurre con todas las crisis en nuestras vidas son peligro y oportunidad pero este peligro y oportunidad no están al mismo nivel. La oportunidad se sitúa por encima del peligro. La oportunidad es lo verdadero, lo esencial hacia lo cual se orienta la crisis; la magnitud de valor reposa oculta en el seno de la crisis. Quien reconoce la oportunidad también capta el peligro al que escapa al optar por la oportunidad. Quien reconoce el peligro, no necesariamente por ello habrá captado la oportunidad de haber escapado de él

Incluyo algunas reflexiones de acuerdo a Noblejas de la Flor, M.A. (1998). que considero muy valiosas sobre el sufrimiento y la búsqueda de sentido desde la logoterapia ya que habla del trabajo de Elizabeth Lukas, de Victor Frankl y otros autores.



ÁREA DE TANATOLOGÍA

La psicología existencialista abre el camino a una dimensión no muy tenida en cuenta. La dimensión espiritual. Viktor Frankl plantea al hombre como un ser tridimensional, siendo punto de interacción entre lo físico, lo social y lo espiritual.

Una dimensión que aporta un lugar al que apelar, en caso de patología o de sufrimiento, ya que no enferma y tiene potencialidades ilimitadas.

Elizabeth Lukas plantea en su libro "Una vida fascinante", acerca de la libertad de la voluntad, que si bien el hombre no puede determinar lo que recibe del mundo, si puede hacerlo con lo que emite a él. Y es justamente allí donde coincide con Frankl, en tanto el ser humano es libre, y esa libertad implica responsabilidad, y no siempre es sencillo. Se hace necesario para elegir, conocer y para ello poder ver... Implica querer con confianza y disponibilidad

Con "un sentido", el hombre está capacitado hasta para el sufrimiento. El encontrar un sentido nos aleja de preguntarle a la vida por qué (por qué me pasa a mí esto, por qué tengo que tener yo este sufrimiento) y nos sitúa en la línea de responder a las preguntas que la vida nos plantea (qué demanda de mí esta situación, qué responsabilidad descubro, ¿hay alguien que pueda estar necesitando algo de mí?, etc.). Así, podemos descubrir que la vida no nos adeuda placer, sino que nos ofrece un sentido. Cuando no descubrimos qué sentido tiene, el sufrimiento conduce a la desesperación, la cual podría definirse como el sufrimiento desprovisto de sentido para la persona que lo padece.

Obviamente, el sufrimiento en sí mismo no tiene sentido, pero el hombre puede adoptar actitudes significativas respecto a él. En este caso, la persona humana se eleva, a través de los llamados valores de actitud.

La vida del hombre no se colma sólo creando o gozando, sino también adoptando una actitud adecuada ante un destino irremisible y fatal. Es decir, **el sufrimiento también es un camino de realización humana**. Es más, la capacidad de sufrimiento o capacidad para realizar valores de actitud es la que puede llevar al hombre hasta los más altos logros humanos. Así nos dice Frankl (1987b):

"En efecto no es sólo la creación (correspondiente a la capacidad de trabajo) la que puede dar sentido a la existencia (caso en el que hablo de realización de valores creadores), ni es sólo la vivencia, el encuentro y el amor (correspondientes a la capacidad de placer o bienestar) lo que puede hacer que la vida tenga sentido, sino también el sufrimiento. Más aún, en este último caso no se trata sólo de una posibilidad cualquiera, sino de la posibilidad de realizar el valor supremo, de la ocasión de cumplir el más profundo de los sentidos" (pp. 93-94).

Todos los ejemplos nos ponen de manifiesto que cuando no existe ninguna posibilidad de cambiar el "destino", lo importante es la actitud con la que se afronta.

La Logoterapia considera que los valores de actitud son más excelentes (superiores en rango ético) que los V. creadores y los V. experienciales ya que las posibilidades axiológicas del hacer creativo y de las vivencias pueden ser limitadas y pueden

ÁREA DE TANATOLOGÍA

agotarse; sin embargo, las del sufrimiento son ilimitadas.

Aún más, la realización de obras creativas necesita algún tipo de talento o capacidad en el hombre y su utilización, y para la realización de valores vivenciales basta con algo que se posee (los órganos correspondientes: los oídos para oír una sinfonía, los ojos para contemplar un paisaje...). En cambio, para realizar los valores actitudinales no basta con la capacidad creadora y vivencial; **es necesaria la capacidad de sufrimiento**. Pero el ser humano no nace con esta capacidad (no es innata), sino que **debe adquirirla por sí mismo**. Esta capacidad **consiste en un dominio interno** -con renuncia a la configuración externa- **con que el hombre va "autoconfigurándose"**. Así, el **sufrimiento** se convierte en un **acto valioso**.

Por otra parte, Frankl (1986a, 1987a, 1987b) también explica que los valores de actitud constituyen la ruta más importante hacia el sentido (la oportunidad de realizar el sentido en su dimensión más honda)

Desde esta perspectiva la logoterapia nos hace cambiar de óptica. La cuestión real no es, por tanto, ¿por qué he de morir? o ¿tiene la vida sentido si al final hemos de morir? En vez de preocuparse por la muerte, el hombre ha de ocuparse de vivir, incluso ante la muerte (por ejemplo en una situación de enfermedad terminal). **El hombre ha de buscar los valores actitudinales, que van siempre dirigidos hacia otras personas y no hacia uno mismo.**

Y finalmente comparto el esquema de Elisabeth Lukas para el acercamiento desde la logoterapia al sufrimiento, que evidencia ante cualquier evento que nos afecte, cuales son las posibilidades que tenemos y cuales algunos de los síntomas, resultados y consecuencias de nuestras decisiones y que es conveniente reflexionar.

Acercamiento logoterapéutico al sufrimiento (Lukas, 1983)



DISFRUTEN LA VIDA

Mi primera reunión en FYADENMAC posterior a la muerte de mi esposo fue el 9 de agosto en la que compartí mi experiencia al tener un familiar con ELA fueron momentos dolorosos al recordar lo acontecido con mi esposo pero al mismo tiempo comprendía más y ayudaba a comprender lo que pasa con el enfermo y todo su entorno familiar.

Compartir mi sentir y como se afrontaron las diferentes etapas me ayudo a darme cuenta que todo lo que le aconteció a él fue muy duro pero siempre estuvo rodeado de amor, del cuidado y respeto de su familia.

Al asistir a la segunda reunión que se llevaría a cabo el día 12 de septiembre algo inesperado para mi paso...no se presentaron las personas que debían presentarse, paso por mi mente que la platica anterior hubiera repercutido en las personas negativamente.

Al pasar 30 minutos del tiempo en que se iniciará la sesión se comentó que posiblemente no llegarían...esto me hizo recordar que cuando vivía mi esposo no éramos dueños del tiempo, porque sus movimientos son más lentos, se tardan en comer, se cansan más pronto, no se tienen los medios para desplazar al enfermo, no hay quien, nos ayude, en fin y es por ello que en estos casos lo que menos importa es precisamente el tiempo y llegar o no llegar a la cita no es prioridad porque en esos momentos lo más importante es el bienestar y seguridad de los enfermos.

DISFRUTEN LA VIDA

Por eso si tienes un familiar con este padecimiento, no te angusties pide ayuda de tus familiares (por experiencia cuando quiere uno hacerlo todo, tu no rindes igual y llegas a un agotamiento tal que ya no sabes si tu eres quien necesita ayuda) date un tiempo, sal, camina respira profundamente, observa el cielo, siente el viento, ora, dedícate unos minutos para ti. De esta manera por lo menos podrás afrontar mejor la situación y transmitirás tranquilidad a tu familiar enfermo.

Dense tiempo para hablar de la enfermedad de cómo se sienten anímicamente, de cuanto se aman y de recordar todos los bellos momentos que se han compartido.

Hoy a cinco meses de la partida de mi esposo. Al estar platicando con una persona sobre lo acontecido y compartirle lo que estaba sintiendo me dijo "ustedes siempre estaban juntos, se veía que se querían mucho, dele gracias a Dios por que le permitió estar con él casi 30 años, de tener dos hijos maravillosos que tuvieron tiempo de despedirse, de demostrarle y decirle cuanto le amaban hay quienes no tienen esa dicha. Por ello ahora les digo a ustedes que todavía tienen a su familiar que no piensen tanto en el final, que valoren y vivan cada momento.

Lilia.

Es una bonita experiencia de Lilia, al darse cuenta de que también debemos cuidarnos para poder ayudar a nuestro familiar, y así darle calidad de vida.

Esperamos que ustedes compartan con la familia FYADENMAC sus experiencias y así enviarlas a todos los que están viviendo esta enfermedad.

Saludos desde FYADENMAC.



PASATIEMPO

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

1. ENDOSCOPIA
2. SONDA
3. ALIMENTOS
4. MASLOW
5. COMPROMISO

6. CONVIVIO
7. ACTITUD
8. TRASCENDENCIA
9. LOGOTERAPIA
10. DISFRUTEN

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 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

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 – ATENCIÓN TANATOLÓGICA
6. GERARDO ALÍ REYES – ATENCIÓN MÉDICA 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