**EDITORIAL**

En esta ocasión nuestra revista contiene:

En el área medica una traducción a un artículo respecto a la interrupción de la investigación italiana del litio contra la ELA , este artículo fue enviado por la Alianza Internacional contra la ELA.

En el área de tanatología se presenta la segunda parte del artículo respecto a la vergüenza

Se presenta una memoria fotográfica del convivio de diciembre.

Finalmente una reflexión para inicio de año acerca lo que podemos dar aunque nadie lo note o lo; demás; lo tomen a mal.

Un mejor año

Armando Nava

Presidente

Contenido:

Interrupción del ensayo italiano del carbonato de litio en ELA 1

El sentimiento de Vergüenza II parte 2

Convivencia de fin de año 5

El lugar del amigo que vive, siente y convive con ELA 6

Agradecimientos 7

Colaboradores 8

Interrupción del ensayo italiano del carbonato de litio en ELA debido a la carencia de la eficacia y a las preocupaciones sobre toxicidad

Enviado por ALSMND Alliance

Traducido por :

Lic. Karina Ortega

En febrero de 2008, han publicado un documento de Fornai y a los colaboradores en el diario PNAS sobre el uso del carbonato de litio en una pequeña serie de 16 pacientes con la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Según ese estudio, el carbonato de litio demostró efectos positivos sobre la progresión de la enfermedad y la supervivencia de pacientes, con pocos o ningunos acontecimientos adversos. En base de estos resultados extremadamente prometedores en un desorden con un curso progresivo y de incapacidad severo, un grupo de doble anonimato, seleccionado al azar, paralelo, dosis-encontrando ensayo comenzó en mayo de 2008. El estudio implicó 20 centros italianos del ALS y fue planeado durar 15 meses.

Seleccionaron al azar a los pacientes a dos niveles del suero de la blanco del litio, uno idéntico a la dosis de blanco del papel de Fornai (0.4-0.8 mEq/L) y el segundo

más bajo (0.2-0.4 mEq/L).

La dosis más baja se considera subterapéutico y se ha elegido generalmente como pseudo-placebo. Los pacientes también recibían el riluzole. Han reclutado a un total de 171 pacientes. El análisis provisional, realizado en octubre de 2009, ha encontrado que el 60% de pacientes no terminaron el ensayo (37 debido a la muerte/a la traqueotomía; 35 para los acontecimientos adversos severos; 29 para la discontinuación debido a la carencia de la eficacia y 2 a falta de conformidad). La toxicidad muy de alto nivel de la discontinuación de ensayo (cerca de 2.5 veces más arriba que lo observada en cualquier otro ensayo en el ALS), y elevada de la droga particularmente en pacientes del ALS con los disturbios respiratorios (FVC) incitó al comité de dirección parar inmediatamente el ensayo.

El análisis de datos recogido a la hora de la interrupción del estudio ha demostrado claramente que las dos dosis del carbonato de litio usadas en el ensayo no diferencia-

ron perceptiblemente en el término de la supervivencia de pacientes, progresión de la enfermedad y frecuencia y tipo de acontecimientos adversos severos. Además, con datos de la prueba patrón de Aosta de Piemonte y de Valle para ALS, un registro epidemiológico anticipado italiano, la supervivencia de los pacientes que recibían las dos dosis del carbonato de litio era idéntica a lo que observadas en pacientes del registro italiano se apareó aleatoriamente por edad en el inicio y el género, indicando que el carbonato de litio en este ensayo no tenía ningún efecto positivo sobre la supervivencia de pacientes.

El sentimiento de Vergüenza como una de varias limitantes para aceptar la enfermedad de la ELA y convivir con ella

II parte

Por: Ttlga. María Eugenia Espinosa Esparza.

La importancia de reflexionar en algunos miedos específicos que manifiestan los pacientes con ELA y sus familiares esta relacionada con la necesidad de discernir si además de las emociones que se presentan ante la pérdida de la salud por la enfermedad (confusión, ira, tristeza, depresión), existen sentimientos de vergüenza que intensifiquen estas o las compliquen, de tal manera que favorezca el estancamiento en alguna de ellas y que obstaculicen la elaboración del proceso de duelo para finalmente llegar a la aceptación.

En el artículo anterior, se incluyeron algunos de los miedos que los pacientes con ELA pueden presentar: *Miedo a perder su identidad, Miedo a perder su dignidad, Miedo a perder la libertad de ser, Miedo a perder su autoimagen, Miedo al cambio, Miedo a como los vean los demás, Miedo a ser rechazados, Miedo a lo desconocido, Miedo a no poder hacer sus cosas por si mismo y depender de los demás, Miedo a cansar a sus familiares.*

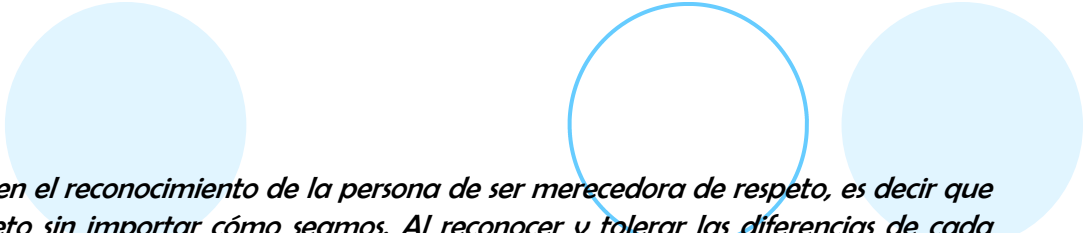
Si reflexionamos, cada uno de esos miedos pueden llevar a experiencias emocionales de vergüenza, ya que por ejemplo si la persona (paciente) en su **Identidad** se vive como alguien que por la enfermedad está “dejando de ser lo que el consideraba que era” (en cualquiera de los roles que desempeña en su vida familiar, laboral, etc.) puede vivir esto con mucha vergüenza y manifestar datos que son comunes en las experiencias de vergüenza como menciona Gordon Wheeler “*sentimiento de tristeza, aislamiento, pequeñez, indefensión incluso desesperanza, impotencia frustración, alguna forma de ira, y algún grado de depresión o desesperación*”; de igual manera puede afectar a los familiares ya que sus vidas y roles familiares cambian drásticamente y la sensación de que ya no son lo que eran o quisieran ser en un futuro se instala internamente pudiendo tener los mismos sentimientos.

Si esto no es bien manejado generará diferentes conflictos a nivel personal y familiar, por lo tanto es importante que sepan que en ocasiones cuando las personas comparten sus experiencias se producen cambios significativos en como las viven y así nos dice Gordon Wheeler “*El que los demás ofrezcan una resonancia sentida cambia la experiencia y la forma en que nosotros mismos somos impactados por nuestra propia vergüenza...*”

Esto destaca la importancia de fortalecer la comunicación a nivel intrafamiliar para expresar sus sentimientos incluida la vergüenza, ya que de lo contrario se forma un círculo vicioso, “Represión de sentimientos, intensificación de estos, y por lo tanto más vergüenza de expresarlos”

Cuando la persona tiene miedo a perder su **dignidad** esta hablando del temor por no sentirse valioso ya que la palabra significa (V) “*calidad de digno*” y “*Deriva del adjetivo latino dignus, se traduce por “valioso”; es el sentimiento que nos hace sentir valiosos, sin importar nuestra vida material o social.*

“La dignidad se basa en el reconocimiento de la persona de ser merecedora de respeto, es decir que todos merecemos respeto sin importar cómo seamos”



La dignidad se basa en el reconocimiento de la persona de ser merecedora de respeto, es decir que todos merecemos respeto sin importar cómo seamos. Al reconocer y tolerar las diferencias de cada persona, para que ésta se sienta digna y libre, se afirma la virtud y la propia dignidad del individuo, fundamentado en el respeto a cualquier otro ser"; por lo tanto la persona con ELA puede manifestar datos de vergüenza si en su pensamiento ya no se siente digna de respeto ante los demás por el avance de la enfermedad y las manifestaciones corporales que eso implica.

Los familiares también pueden verse afectados por el "¿cómo los miran los demás?" o las nuevas formas en que se relacionan con ellos tanto familiares como amigos, vecinos etc. (que están proyectando sus propios miedos) y tal vez los evaden, y también tratarán de ocultarse y ocultar a su paciente por sentir vergüenza, lo que puede llevar al aislamiento de unos u otros, con todo lo que esto conlleva.

Al hablar del **miedo a lo desconocido**, relacionado directamente con el desenlace de la enfermedad es decir con "la muerte", tanto los pacientes como los familiares pueden sentir vergüenza de tener miedo a la muerte y por lo tanto de hablar y preguntar al respecto o incluso de que se sepa que tal vez no tienen claras sus ideas, creencias y conceptos sobre la vida, y sobre la muerte.

Todo lo anterior fundamental para que ellos a nivel espiritual redescubran en su interior creencias, valores así como la posibilidad de ejercer su libertad para tomar decisiones y asumir la responsabilidad de su vida, que les permita prepararse tanto física, psicológica, social y espiritual para ese momento trascendental de su vida.

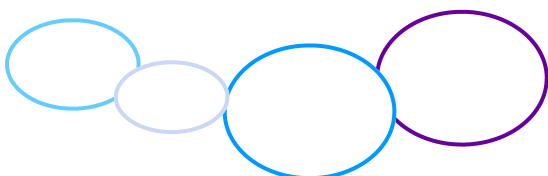
En el miedo a perder su imagen, es evidente la vergüenza a que los vean deteriorados físicamente y la percepción (real o sentida) de rechazo por la familia o los demás, puede generar más sentimiento de vergüenza por ser una carga para sus seres queridos.

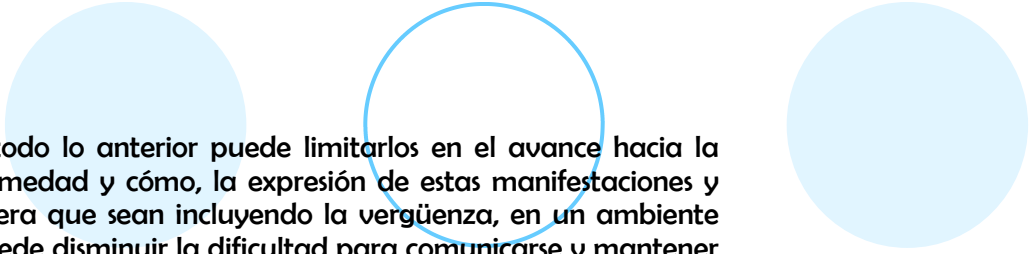
Muchos de los aspectos mencionados pueden incluso llevar a procesos de depresión profunda con pérdida de sentido de vida y deseos de muerte anticipada al proceso natural de la enfermedad.

Entonces para poder procesar los diversos sentimientos que pueden surgir con o para encubrir la vergüenza, es necesario contar con apoyo de forma profesional ya que por definición, esos sentimientos se relacionan con demasiada soledad y pueden llevar a quedarse pegados en la vergüenza sin posibilidad de superarla; y en el tema que nos interesa a ser más difícil aceptar la enfermedad de la ELA y sus consecuencias, minando la calidad de vida de todos los involucrados.

Por lo tanto se les sugiere que acudan a los Servicios que brinda FYADENMAC para recibir la ayuda profesional que pueda incidir en:

1.-Reconocer diversas manifestaciones como: *ideas e imágenes relacionadas con debilidad, deseos de esconderse, de sufrimiento, de ser rechazados o de falta de valor*, tendencia a criticar, enjuiciar, culpar, evitar las relaciones, enmascarar, romper el contacto, así como toda la gama de conductas adictivas, que pueden ser de acuerdo a Gordon Wheeler algunas de las adaptaciones caracterológicas que los seres humanos construimos como estilos para evitar la vergüenza y la humillación





2.-Comprender como todo lo anterior puede limitarlos en el avance hacia la aceptación de la enfermedad y cómo, la expresión de estas manifestaciones y sentimientos, cualesquiera que sean incluyendo la vergüenza, en un ambiente seguro y profesional puede disminuir la dificultad para comunicarse y mantener mejores relaciones familiares.

3.-Descubrir recursos internos y externos para identificar ¿Cuándo sienten vergüenza?

¿De qué sienten vergüenza?-¿Cómo manifiestan su vergüenza? ¿Con que creen que está relacionada su vergüenza? (algo propio o externo, real o imaginario), que les permitan re-significar sus percepciones y realizar los ajustes necesarios en su vida diaria y atender las necesidades relacionadas.

4.- Descubrir alternativas y obtener información para que al compartir sus experiencias, las puedan re-significar y esto repercute en su calidad de vida.

Bibliografía:

(I) Leeming D y Boyle M “La Vergüenza como Fenómeno Social: Análisis Crítico del Concepto de Vergüenza Disposicional”

Título original: [Shame as a Social Phenomenon: A Critical Analysis of the Concept of Dispositional Shame]

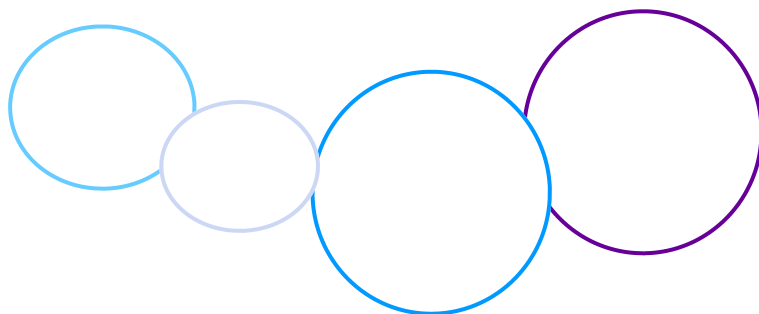
CITA : Psychology and Psychotherapy-Theory Research and Practice 77(3):375-396, Sep 2004

(II)Wheeler Gordon « Vergüenza y Soledad El Legado del Individualismo” Santiago deChile1995 Edit. Cuatro Vientos

((III) M. Orange Donna “Mundos de la Vergüenza” <http://www.pagina12.com.ar/diario/psicologia/9-73985-2006-10-05.html>

(IV)Resumen objetivo elaborado por el Comité de Redacción Científica de SIIC en base al artículo original completo

publicado por la fuente editorial. Sociedad Iberoamericana de Información Científica (SIIC) 2002



CONVIVENCIA DE FIN DE AÑO

DICEMBRE 13 DE 2009

C

omo ya es tradición, se llevo acabo la convivencia de fin de año en las instalaciones de FYADENMAC.

Contamos con la presencia de familiares, amigos y pacientes , así como la gente que colabora con nuestra misión.

Con el afán de que la convivencia fuera grata se realizaron diferentes actividades de integración además de disfrutar de la música de la rondalla "Ramos".

A continuación presentamos algunas imagines de aquél día. (En el espacio se pegara un colage con las fotografías del convivio)



El lugar del amigo que vive, siente y convive con ELA

“Aun así ...”

Da siempre lo mejor ... Y lo mejor vendrá.

A veces las personas son egoístas, ilógicas e insensatas...Aun así perdónalas.

Si eres amable, las personas pueden acusarte de egoísta e interesado...Aun así, se gentil.

Si eres vencedor, tendrás algunos falsos amigos y algunos enemigos verdaderos...Aun así, vence.

Si res honesto y franco las personas pueden engañarte ... Aun así se honesto y Franco.

Lo que tardaste año en construir, alguien puede destruirlo de una hora para otra ... Aun así construye.

Si tienes paz y eres feliz las personas pueden sentir envidia ... Aun así se feliz.

El bien que hagas hoy puede ser olvidado mañana ... Aun así haz el bien.

Da al mundo lo mejor de ti, aunque eso nunca pueda ser suficiente ... Aun así da lo mejor de ti mismo.

Y recuerda que todo es entre la vida y tu ... No entre tu y los demás...

AGRADECIMIENTOS NUESTROS PATRONOS

Alarmas y Monitoreo Computarizado S.A. de C.V.

Arrevillaga de Nava Graciela

Biomerieux México S. A. de C. V.

Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V

Clériga Montaña Juan

Consertec Consultores S. C.

Cortes Palacios Francisco

Cruz Gavilán Irma

Chávez Trejo Jorge

Enrique García-Formenti Rivero

Equipo Especializado Traducción S.A.
de C. V.

Manzur de Nava Patricia

Materiales Industriales de México S. A. de C. V.

Nava Escobedo Armando

Perales Valdivia Elias

Quevedo Carmona José Antonio

Rivas Robles Ma. Dinazar

Syspro Internacional S. A. de C. V.

Velázquez Montiel Ma. Eugenia

Verdejo Cuenca José Luis

Vitarbol, A. C.

Vivanco Topete Jorge E.

Vives Sarmiento Luis

FYDENMAC – AMELA

COLABORADORES

♦	ARMANDO NAVA ESCOBEDO	PRESIDENTE
♦	ANGELA IBARROLA DIAZ BARRIGA	DIRECTORA DE LA REVISTA
♦	VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ	EDITOR
♦	KARINA ORTEGA HERNANDEZ	TRABAJO SOCIAL
♦	LUIS BERMUDEZ MALDONADO	INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA
♦	HECTOR ORREGO	INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA
♦	JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ	ATENCIÓN A PACIENTES
♦	Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA	ATENCION TANATOLÓGICA
♦	GRACIELA NAVA ARREVILLAGA	ÁREA DE LUDOTECA
♦	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
administracion@fyadenmac.org

Atención Tanatológica
sicologico@fyadenmac.org

Área de Trabajo Social
trabajosocial@fyadenmac.org

***AGRADECEMOS A LAS PERSONAS QUE APARECEN EN LAS IMÁGENES POR
SU AUTORIZACIÓN***

