



FAMILIARES Y AMIGOS
DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA AC



Ventajas y desventajas de la Traqueotomía

**El manejo de la
Esclerosis Lateral
Amiotrófica**

**Reflexiones sobre
la libertad
y el sentido de vida
en los pacientes
con ELA**

REVISTA BIMESTRAL VOL. 28 JULIO – AGOSTO 2009

Editorial

Queridas amigas y amigos:

En esta ocasión nuestra revista bimestral trata sobre el manejo de los pacientes con ELA así como el trato de los síntomas y los deterioros que se presentan; en el área de trabajo social, se presenta una adaptación de un documento del grupo ELArgentina acerca de las ventajas y desventajas de la traquitomía; finalmente en el área de tanatología se presentan diferentes reflexiones acerca de la libertad y el sentido de la vida.

No quisiera dejar de comentarles que en Junio pasado celebramos una reunión con enfermos, familiares, patronos y miembros de Fyadenmac, esta tuvo como motivos centrales la celebración del día mundial contra ELA y el 27° aniversario de la fundación de nuestra asociación, a ella asistieron mas de 90 personas.

Es muy motivante el ver a tanta gente con un animo de colaboración, en un ambiente propicio para el intercambio de experiencias, en donde los niños juegan, nos convidamos nuestras viandas, en fin ojala y en un futuro nos acompañen mas pacientes y familiares.

Les deseamos lo mejor y que el animo nos siga impulsando.

Armando Nava Escobedo
Presidente

ÍNDICE	PAG
VENTAJAS Y DESVENTAJAS DE LA TRAQUIOTOMIA	2
EL MANEJO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA	3
REFLEXIONES SOBRE LA LIBERTAD Y EL SENTIDO DE LA VIDA EN LOS PACIENTES CON ELA	8
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	13
PASATIEMPOS	15
AGRADECIMIENTOS	16

El manejo de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Traducido de Phukan J, Hardiman O. The management of amyotrophic lateral sclerosis, J Neurol 2009;256:176-186

Por Dr. Luis Bermudez Maldonado

La enfermedad de la neurona motora es rara, con una incidencia de 0.6 a 2.6 por 100,000, con un riesgo durante la vida de 1 en 800. Con la excepción de algunos casos familiares (10%), la etiología de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) permanece desconocida. La edad más frecuente de inicio es entre 55 y 75 años de edad y es más común en hombres que en mujeres (1:3 a 1:6). Algunos factores de riesgo sugeridos son actividad física excesiva, fumar, choque eléctrico y exposición a pesticidas, pero muchas de estas asociaciones son débiles e inconsistentes.

DIAGNÓSTICO

El tiempo desde el inicio de los síntomas de ELA hasta el diagnóstico en general es de un año. El diagnóstico se basa en criterios clínicos de El Escorial de la presencia de signos clínicos de afectación de neurona motora superior (NMS) y neurona motora inferior (NMI), la progresión de la enfermedad y la ausencia de otra causa que lo explique. Estos criterios establecen varios niveles de certeza diagnóstica basados en la presencia de signos de NMS y/o NMI en las diferentes regiones: bulbar (p. ej. lengua), cervical (p.ej. músculos del cuello), torácica (extremidades superiores) o lumbosacra (extremidades inferiores).

La ELA clásicamente es de presentación insidiosa y progresiva. Al inicio puede haber calambres, contracturas, debilidad y fatiga. Puede presentarse también como trastornos de la marcha (tropiezos, arrastrar un pie) o dificultades para movimientos finos (abrochar botones, etc.). Una cuarta parte se presenta con síntomas bulbares como babeo, disartria (dificultad para articular el lenguaje hablado)

y disfagia (dificultad para deglutir). Hasta el 50% presentan afecto pseudobulbar también conocido como “labilidad emocional”, que consiste en llanto o risa incontrolables. En una minoría de casos la presentación es por síntomas respiratorios. La clave distintiva de ELA en la exploración física es la presencia de afectación motora difusa con signos de disfunción de NMS y NMI no atribuida a otras causas. Llama la atención la ausencia de afectación de esfínteres (al menos al inicio), de movimientos oculares, de síntomas sensitivos ni de movimientos involuntarios. Sólo una cuarta parte de los pacientes pueden quejarse de síntomas sensitivos menores, y en el 20% pueden encontrarse hallazgos anormales mediante estudios electrofisiológicos.

Puede haber deterioro cognoscitivo leve hasta en el 60% de los pacientes, y franca demencia del tipo frontotemporal en el 5%. Los síntomas consisten en cambios de la personalidad, irritabilidad, obsesiones, pobre introspección y déficit en funciones ejecutivas del lóbulo frontal (p. ej. planeación, análisis, etc.). Estas manifestaciones pueden preceder o seguir al inicio de los síntomas motores.

En pacientes con sospecha de ELA se sugiere realizar los siguientes estudios: neurofisiológicos, neuroimágenes y pruebas sanguíneas. Los primeros consisten en neuroconducción y electromiografía, que permiten detectar disfunción de la NMI en regiones afectadas o no afectadas clínicamente, así como detectar otras enfermedades que pueden simular ELA con tratamientos distintos, como por ejemplo neuropatías o miopatías. La neuroimagen

TRATAMIENTO

La piedra angular del manejo es el tratamiento sintomático. Los pacientes que reciben tratamiento en clínicas multidisciplinarias tiene mejor pronóstico que aquéllos en clínicas neurológicas generales, con un aumento en la supervivencia de 7.5 meses y 2 meses en aquéllos con disfunción bulbar.

Tratamiento farmacológico

El riluzol es el único fármaco aprobado para tratar la ELA. Actúa reduciendo la excitotoxicidad inducida por glutamato, aunque su mecanismo preciso en ELA es desconocido. Su empleo produce un 9% de ganancia en la probabilidad de sobrevivir un año e incrementa aproximadamente dos meses a la supervivencia del paciente. Se han intentado otros antagonistas del glutamato, factores neurotróficos, antioxidantes y agentes inmunomoduladores, pero no han probado ser eficaces en estudios humanos. Recientemente se realizó un estudio pequeño con 16 pacientes tratados con litio, por sus mecanismos neuroprotectores. Al parecer enlentece el curso de la enfermedad, sin embargo, hacen falta estudios más grandes y con mejor diseño para verificar estos datos iniciales. La minociclina fue otro fármaco que generó expectativa, pero los estudios en animales no mostraron beneficio, y algunos pacientes incluso empeoraron.

Tratamiento sintomático

El manejo óptimo de la ELA necesita la inclusión del paciente a servicios de cuidados paliativos lo más pronto posible, y deben iniciarse la discusión sobre aspectos futuros y de fases terminales y ser reevaluados al menos cada 6 meses. El papel del paciente en la toma

de decisiones es cardinal.

El sulfato de quinina 325mg dos veces al día es el tratamiento más efectivo para los espasmos musculares y los calambres. El baclofeno y la tizanidina son usados para el manejo de la espasticidad (dureza y resistencia a los movimientos que adquieren las extremidades a consecuencia de afección de la NMS). La sialorrea (exceso de salivación) puede responder a la amitriptilina, atropina, toxina botulínica, glucopirrolato o hiosciamina. El insomnio debe manejarse según la causa subyacente (depresión, disnea o dificultad para respirar, disfagia, dolor). El manejo del dolor debe iniciarse con antiinflamatorios no esteroideos, antiepilépticos como carbamazepina, y dejar a los opioides como segunda opción si los primeros fallan. La labilidad emocional es tratada con amitriptilina o fluvoxamina. Se ha ensayado una combinación de dextrometorfano y quinidina (30mg/30mg), y se vio fue efectiva en reducir la frecuencia y la severidad del llanto y risa patológicos, resultando en mejoría de la calidad de vida.

Insuficiencia respiratoria

El manejo de las complicaciones respiratorias debe abordarse de forma temprana en las consultas del paciente y ser parte del plan general de cuidado: las opciones de apoyo ventilatorio deben ser discutidas antes del desarrollo de insuficiencia respiratoria. Los síntomas pueden ser sutiles y desarrollarse insidiosamente. Pueden quejarse de disnea, ortopnea (disnea al adoptar el decúbito), fragmentación del sueño, cefaleas (dolor de cabeza) matutinas, somnolencia diurna y fatiga y pobre concentración/memoria. La debilidad de los músculos respiratorios es un

predictor independiente de calidad de vida, y la falla respiratoria es la causa más común de muerte en pacientes con ELA. El estudio de la insuficiencia respiratoria incluye la historia del paciente, la exploración física, la toma de gasometría (estudio de los gases respiratorios) arterial matutina, y la oximetría de pulso de toda la noche. Las mediciones objetivas y cuantitativas de la función respiratoria son la capacidad vital (CV, cantidad de aire espirada luego de inspiración y espiración forzada) y la presión nasal inspiratoria (PNI). Como predictores de mortalidad a 6 meses, una PNI < 40 cm H₂O y una CV < 50% tienen una sensibilidad de 97 y 58% y especificidad de 79 y 96%, respectivamente.

El manejo de la insuficiencia respiratoria se apoya en las guías de la Academia Americana de Parámetros de Práctica:

1. Estar alerta de síntomas que indiquen hipoventilación, realizar mediciones seriadas especialmente de la capacidad vital
2. Ofrecer ventilación no invasiva
3. Cuando el objetivo es la sobrevivencia a largo plazo, ofrecer ventilación invasiva e informar ampliamente al paciente y a la familia de los riesgos y beneficios
4. En base el principio de autonomía, los médicos deben respetar el derecho del paciente con ELA de rechazar o abandonar cualquier tratamiento, incluida la ventilación mecánica
5. Cuando se retira la ventilación, emplear opioides y ansiolíticos para aliviar la disnea y ansiedad

La ventilación no invasiva con presión positiva (VNIPP) es particularmente útil en aquellos pacientes con disnea nocturna y en

los que tiene escasos síntomas bulbares, y se ha visto que extiende la sobrevida y mejora la calidad de vida. El apoyo ventilatorio a largo plazo usualmente requiere traqueostomía. Esto ocurre en menos del 10% de los paciente con ELA en Europa y hasta en el 25% en Japón, reflejando diferentes posturas culturales así como diferencias financieras y estructura de los sistemas de salud. El costo aproximado por mes de la ventilación mecánica puede ser de 15,000 dólares y necesita del apoyo de un familiar las 24 horas, lo que puede explicar las diferencias en su uso en los diferentes países.

La realización inadvertida de traqueostomía y ventilación mecánica como procedimiento de urgencia conlleva problemas éticos y clínicos difíciles, ya que ni el paciente ni los familiares han tenido la oportunidad ni el tiempo para una elección informada. Los pacientes pueden ser mantenidos bajo ventilación mecánica hasta estar “encerrados” e incapaces de comunicarse de ninguna forma; la independencia del ventilador raras veces ocurre. La debilidad de los músculos espiratorios dificulta la expectoración e incrementa el riesgo de infecciones, que puede mejorar con fisioterapia, succión, mucolíticos, expectorantes, teofililina, antibióticos y oxígeno.

Nutrición

El estado nutricional y la pérdida de peso son predictores de sobrevivencia. Pueden ser por disfagia, mayor tiempo requerido para terminar los alimentos por debilidad en los brazos y algunos por hipermetabolismo por compromiso respiratorio. La disfagia aumenta el riesgo de ingesta calórica insuficiente, aspiración y atragantamiento. La valoración por el nutriólogo y rehabilitador del lenguaje

es de suma importancia. El manejo de la disfagia incluye modificaciones en la consistencia de la comida y líquidos, cambios posturales (doblar la barbilla: flexionar el cuello hacia delante cuando se deglute para proteger la vía aérea), y alimentación enteral. La gastrostomía percutánea endoscópica (GPE) está indicada cuando hay disfagia sintomática y pérdida de peso. Debe informarse sobre beneficios y riesgos. Las ventajas son mejoría en el estado nutricional y aumento en el índice de masa corporal, aunque los efectos sobre la supervivencia son marginales. La morbilidad sobre la función respiratoria puede empeorar, sobre todo en aquellos con CV < 50%, con una mortalidad de 9.6% al mes de la GPE. Por lo tanto, se sugiere la colocación de la misma antes que la CV < 50% y la PIN < 40 cm H₂O. Otra alternativa es la gastrostomía insertada radiológicamente (GIR), que no requiere sedación, se hace con el paciente erguido y no tiene que deglutir el endoscopio. Una vez instalada la nutrición enteral, la alimentación oral debe mantenerse para mejorar la calidad de vida tanto como no haya riesgo de aspiración. Deben darse suplementos calóricos y monitorizar el peso y otras medidas antropométricas.

Comunicación

La disartria puede hacer la comunicación verbal progresivamente difícil y finalmente imposible. Los rehabilitadores y terapeutas del lenguaje pueden sugerir estrategias tales como reducir el sonido nasal de fondo, estar de frente a la persona que escucha y disminuir la velocidad del discurso. Otra opción es el uso de amplificadores de la voz. Existen otros métodos para aumentar la comunicación alternativa, que van desde bolígrafo y papel y

tablas con alfabeto, hasta dispositivos electrónicos que se basan por ejemplo en los movimientos oculares. Como aún son muy costosos estos dispositivos (hasta 20,000 dólares los mejores), el objetivo es hacerlos portátiles, con suficiente resolución y más baratos.

Morbilidad y declinamiento funcional

La debilidad muscular progresiva y el declinamiento funcional pueden aminorarse con terapia física y ocupacional. Esto se basa en el empleo de bastones, aparatos ortopédicos para pie-tobillo, muletas y andaderas. Eventualmente la mayoría de los pacientes requerirá silla de ruedas. Las adaptaciones en casa incluyen tazas de baño más altas, barandales en la bañera, agarraderas y utensilios especiales para comer. La terapia física pueden ser ejercicios para fortalecimiento, mayor rango de movimiento y posteriormente aplicar calor, masaje o estimulación nerviosa eléctrica transcutánea para aliviar dolor. Lo anterior puede prevenir espasticidad y contracturas musculares. La realización de estos ejercicios tres veces a la semana mejora significativamente la función.

Aspectos psiquiátricos y psicosociales

La depresión mayor en pacientes con ELA en estadios terminales es rara (< 10%), aunque puede haber síntomas depresivos transitorios. Un estudio demostró estabilidad en la calidad de vida y depresión en pacientes con ELA en un periodo de 9 meses, en contraste con un aumento significativo de la carga y depresión de sus cuidadores. El estrés psicosocial coloca a los pacientes en mayor riesgo de muerte. La consejería de apoyo es el primer paso; los fármacos más empleados son la amitriptilina y los inhibidores selectivos de la recaptura de serotonina (ISRS).

Los médicos deben estar al tanto si se presenta deterioro cognoscitivo o cambios conductuales, generalmente reportados por la pareja o un familiar. Pueden realizarse algunas pruebas en el consultorio como la *Addenbrooke's Cognitive Examination*. Puede también considerarse valoración por neuropsicología. Deben identificarse las causas reversibles de deterioro cognoscitivo, como hipoventilación nocturna, trastornos del sueño o depresión. El tratamiento para los casos de demencia frontotemporal incluye donepezilo, rivastigmina, galantamina y memantina. Los ISRS son de elección para casos de agresión, agitación, desinhibición y depresión. Las benzodiazepinas y altas dosis de neurolépticos deben evitarse por sus efectos adversos. Los neurolépticos atípicos a dosis bajas, como olanzapina o risperidona, y antiepilépticos como carbamazepina o valproato pueden ser útiles cuando los ISRS no son efectivos.

APOYO AL CUIDADOR

Puede ocurrir carga y depresión significativas en los cuidadores de pacientes con ELA. Su incidencia es mayor cuando el paciente tiene deterioro cognoscitivo o demencia y cuando el deterioro funcional va en aumento. Se encontró que la mayor carga es la dependencia de tiempo, lo que indica que los cuidadores están restringidos en tiempo por su responsabilidad de cuidar. El reconocer y dar manejo a estas necesidades no sólo es vital para los cuidadores, sino que además permite el manejo óptimo de la ELA. Se ha observado que el poner atención sobre la salud mental del cuidador puede aliviar también el estrés del paciente. De ahí la importancia de ofrecer apoyo al cuidador mediante descanso, consejo, grupos de apoyo, información sobre asistencia financiera y manteniendo la

esperanza.

CONCLUSIÓN

El manejo de la esclerosis lateral amiotrófica se ha encaminado a ser multidisciplinario, con algunas opciones farmacológicas y estrategias intervencionales sobre aspectos como la respiración y la nutrición. El tratamiento sintomático sigue siendo la piedra angular del manejo. Es de vital importancia el papel tanto del paciente, familiares, amigos y médicos sobre la toma de decisiones. Se espera una cura.

Reflexiones sobre la libertad y el sentido de vida en los pacientes con ELA

Por Ttlga. María Eugenia Espinosa Esparza

Uno de los mayores conflictos del ser humano tiene que ver con la búsqueda de sentido a su vida y en diferentes momentos de está se pregunta ¿Quién soy? ¿Para que estoy en este mundo? ¿Qué quiero hacer de mi vida?, ¿Hacia adonde quiero ir?., a veces de forma consciente y en otras ocasiones su misma naturaleza le hace detenerse y percibir que existe un vacío, algo que necesita encontrar pero que no tiene claro, esto puede generar ilusiones, objetivos, sueños a realizar pero también puede haber inquietud, e incluso llegar a momentos de depresión que no se explica, en otros momentos la misma vorágine de la sociedad en que se desenvuelve y las diferentes rutinas y reglas establecidas lo hacen avanzar más bien en forma automática.

En los pacientes con ELA y debido a las limitaciones físicas que la enfermedad impone, existen muchos momentos en que estás preguntas y sentido de vacío se pueden incrementar, ya que muchos de los sueños que se veían a futuro pierden totalmente la posibilidad de realizarse y el mayor tiempo sin movilizarse, puede hacerlos caer en la trampa de concentrarse en pensamientos que afecten desfavorablemente su estado emocional, por lo tanto es necesario constantemente favorecer que descubran alternativas para que utilicen esos momentos de forma proactiva para reflexionar sobre un nuevo sentido de vida , con nuevos sueños con nuevos objetivos con nuevos roles, que la experiencia de convivir con la ELA les brinda y de cómo prepararse física, emocional social y sobre todo espiritualmente para enfrentarla momento a momento en cada una de sus etapas y que

incluso, les permita acercarse de forma diferente y con menos miedos a la muerte .

Por así considerarlo conveniente incluyo partes fundamentales de un artículo de Lucía Yveth Sánchez Herrera en donde toca aspectos relevantes sobre el sentido de vida, así como la importancia de la libertad característica esencial del ser humano, desde el punto de vista existencial, y que pueden ser de utilidad a los usuarios de FYADENMAC.

“Ser libre significa crear oportunidades. De hecho, estamos «condenados» a escoger, como dijo Sartre, y lo único que no podemos escoger es no escoger. Incluso, como puntualizó Kierkegaard, tenemos que escoger lo que pensamos.....”

“Kierkegaard, Heidegger y otros existencialistas usan la palabra «Angst», Ansiedad, para referirse a la aprehensión que sentimos cuando nos movemos hacia la incertidumbre de nuestro futuro.....” Esto es algo muy acentuado en los pacientes ya que no visualizan un futuro, de hecho la percepción de algunos pacientes refiere que **“solo perciben la Nada, el Vacío”** y esto puede generar mucha angustia por que se evidencia una pérdida de identidad algunos dicen **“no soy nada , pero siento todo”**. “A veces se traduce como pavor para enfatizar la angustia y el desasosiego que viene junto a la necesidad de escoger, pero ansiedad es la palabra que más globaliza el concepto. La ansiedad, a diferencia del miedo o el pavor, no tiene un objeto bien definido. Es más un estado del ser que cualquier otra cosa más específica. Los existencialistas hablan muchas

veces de la nada en relación con la ansiedad: dado que no somos como tablas y ángeles, determinados de forma preciosa, a veces sentimos como si fuéramos a caer en la nada. Nos gustaría ser rocas (sólidas, simples, eternas), pero nos damos cuenta que somos remolinos.” En lo pacientes o sus familiares esto implica tener o contar con algo de donde sostenerse

Dice la autora “El método para descubrir la naturaleza de estos supuestos consiste en una profunda reflexión personal, en condiciones de soledad, tiempo y libertad con respecto a las distracciones cotidianas que suelen llenar el mundo de nuestras experiencias. Tomando en cuenta como procesos clave del cambio terapéutico: la voluntad, toma de responsabilidad, relación con el terapeuta y el compromiso con la vida.”

Y hace estas preguntas con las siguientes reflexiones en cada una:

“A. ¿Qué es ese sentido que se está buscando?”

Se presenta en dos niveles: el sentido último y el sentido de momento. Cuando busca el sentido último, el individuo está consciente, aun cuando sea en una forma un tanto confusa, de que hay un orden en el universo y de que él es parte de ese orden. El sentido último, el sentido de la vida es inaccesible para uno. Es como el horizonte, que se intenta llegar a él pero nunca se alcanza. A pesar de ello para convertirse en alguien que dice que sí, tiene que tratar de alcanzar el sentido último aun cuando nunca lo logre. En realidad, si alguien pudiera hacerlo y decir con plena convicción «ya conozco de la vida» estaría espiritualmente muerto porque no le quedaría nada por que luchar. El sentido último es una cuestión de fe, de aceptación, de experiencia

personal.

Por fortuna hay un segundo nivel de sentido que se puede lograr y en realidad deberá ser para orientarse en verdad hacia una existencia plena. Esto es lo que Frankl llama el «sentido del momento». Él mismo establece que cada ser humano es un individuo extraordinario que transita por la vida en medio de una serie de situaciones únicas, y que cada momento ofrece un sentido que satisfacer, una oportunidad de actuar en forma significativa, ello puede alcanzarse a través de lo que hace uno, de lo que experimenta, y también mediante la actitud que se toma en condiciones de una tragedia inevitable. Lo singular de la contribución de la logoterapia a la salud mental, es que capacita a un individuo para convertirse en alguien que dice sí cuando afronta una tragedia, para encontrar sentido en circunstancias vacías de significado.

B. ¿Cómo encontrar el sentido?

Algunos filósofos como los existencialistas franceses Sartre y Camus, sostienen que la vida no tiene sentido, pero que los seres humanos necesitan preocuparse por dar sentido a sus vidas, por lo tanto, cada uno imprime a su vida el sentido que seleccione por sí mismo. Los existencialistas alemanes, incluyendo a Víctor Frankl, afirman que el sentido existe y que es uno mismo el que tiene que descubrirlo. Frankl, percibe la vida como un rompecabezas dentro del cual se oculta una imagen, dibujo con figuras de árboles, nubes, flores, casas, que lleva una instrucción que dice «descubra la bicicleta en este cuadro». El individuo tiene que examinar el dibujo desde diversas perspectivas hasta que identifica la bicicleta entre la maraña de líneas. Uno tiene que analizar la vida de la misma manera hasta que descubra su sentido, ya que no le puede

ser dado a uno por la sociedad o por sus padres.

Tampoco puede ser prescrito por el psicólogo como si fuera una pildora. Lo que este profesional puede hacer, es describir respuestas con sentido que puedan acomodarse a la situación de alguien en particular, y es responsabilidad de ese alguien descubrir la que tenga sentido para él. En situaciones ordinarias el sentido consiste en acatar los valores de la propia cultura que se apoyan en mandamientos religiosos, leyes seculares, costumbres, reglas de sentido común y en la sabiduría de algunos pensadores. Sin embargo actualmente, los valores pasan por una etapa de transición, y más y más personas ya no encuentran sentido en obedecer ciegamente los tradicionales. Rechazan los significados universales. La gente utiliza ávidamente su libertad para rechazar los valores tradicionales, pero están menos interesados en tratar de hallar respuestas personales a las alternativas de sentido que ofrece cada momento. Si se rechazan los valores tradicionales, tienen que ser sustituidos por sentidos de tipo personal, o se caerá en el caos. Los valores y el sentido personal no son valores sino prescripciones para la salud. Las consecuencias de significados que se van creando sin responsabilidad, pueden ser neurosis, depresión y suicidio.

C. ¿En dónde encontrar sentido?

El sentido está en todas partes, pero se adquiere conciencia de él solamente si se está en sintonía con él. Frankl (citado por Lukas, 1983), considera que el espíritu humano es nuestro instrumento para encontrar el sentido. Tiene uno que darse cuenta de que lo posee, de que lo contiene y de la forma de utilizarlo. Tiene usted un cuerpo susceptible de

enfermar, una psique que puede sufrir perturbaciones. Pero el espíritu es exactamente lo que usted es. Es su núcleo saludable. Como la psique el espíritu es invisible. Hay sin embargo una diferencia entre ellos. En la psique usted es manipulado por las emociones, el instinto, las necesidades. En el espíritu usted es el conductor; toma las decisiones sobre lo que debe hacer con sus motivaciones, los dones y las limitaciones de su cuerpo; con las circunstancias en las que se encuentra. El espíritu es el área de la libertad humana. Pero también de la humana responsabilidad. Para llevar una vida satisfactoria uno debe darse cuenta cabal de que tiene ese tesoro espiritual muy dentro de sí y que debe utilizar lo que en el contiene.

Recursos del espíritu humano:

– **La voluntad de sentido:** la más poderosa motivación para vivir y para actuar; los humanos son seres en busca de sentido. Visualizar el sentido de su vida les permite desarrollar sus capacidades y soportar los contratiempos. El sentido no es ni un subproducto ni un medio para lograr el fin: es la meta última. Si la voluntad hacia el sentido es ignorada o reprimida, el individuo se sentirá vacío.

– **Orientación hacia una actividad:** Para llevar una vida plena, la gente necesita que alguna actividad lo este aguardando siempre, tanto a corto como a largo plazo, y esas tareas deben ser libremente elegidas, no impuestas. El compromiso de tener que realizar una actividad ayuda a no caer en la neurosis o depresiones, proporciona apoyo en épocas difíciles y evita recaídas.

– **Conciencia:** Ésta es la aguja de la brújula que apunta en dirección al sentido del momento.

Auto trascendencia: Es la facultad de llegar más allá de uno mismo, hacia amar a otros individuos y causas que uno pueda convertir en propias. Es de un formidable valor terapéutico, capaz de proporcionar alivio en aquellos momentos en que se siente uno más abatido. Los logoterapeutas han encontrado también que la mejor persona para auxiliar a alguien que pasa por una crisis, es la que está luchando por salir de un conflicto similar y a pesar de todo, ha descubierto el sentido. Al ayudar a otros, la gente alcanza la autotrascendencia que lo lleva al sentido.

– **Autodistanciamiento:** Se refiere a la habilidad de salir de uno y contemplarse a sí mismo «desde afuera». Quien aprende a decir: «soy un ser humano con todos sus potenciales, pero he experimentado fracasos en el pasado», éstos dejan ser parte de él y se convierten en algo acontecido que no tiene por qué suceder otra vez.

– **Humor:** Una forma práctica de autodistanciamiento, observando lo chistoso que resulta a veces nuestro comportamiento. El facilitador no se ríe de uno, sino que le ayuda a reírse de uno mismo. La búsqueda de sentido es un asunto serio, pero puede facilitarse bastante con la ayuda del buen humor.

D. Cómo ser alguien que dice que sí

La vida, tiene más momentos de aburrimiento y de angustia que de alegría. Si se tiene conciencia, sin embargo, de que la vida tiene sentido y que ofrece para todo momento un sentido potencial, se convierte uno en alguien que dice sí, independientemente de lo que puede sucederle.

Hay que aprender a distinguir, dos circunstancias contrastantes; aquellas que

determinan el destino, que no son susceptibles de cambio y las que caen en el ámbito de la libertad que sí puede uno cambiar. Obviamente el sentido en las situaciones que pueden cambiarse, yace en la libertad que se tiene para hacerlo. Modificar la actitud propia hacia lo inevitable. Se puede adoptar una actitud significativa hacia algo que no tiene sentido. No se ignora lo negativo sino se le sitúa dentro de canales positivos.

La búsqueda de sentido es vital para todos:

1. Para el joven que aún no encuentra sentido.
2. Para quienes encontraron el sentido pero que lo perdieron (crisis de la edad adulta).
3. Para las personas que afrontan la jubilación, la edad avanzada, alguna enfermedad o la muerte.
4. Para aquellos cuyas posibilidades de sentido han cambiado por modificaciones drásticas en la situación de sus vidas como la pérdida de un miembro, de la pareja, o su carrera profesional.
5. Para la gente que sufre una pena debido a la pérdida ocasionada por muerte, divorcio, accidente, o un incendio.
6. Para los que se están recuperando de alguna adicción.
7. Para quienes sufren de depresión y neurosis.
8. Para quien se aburre debido a su opulencia.....”

“Considerando, que la vida es una oportunidad y una exigencia de dar respuesta a las innumerables preguntas que el «cada día» pone delante de nosotros. Entendiéndose así, que el sentido de la vida no se puede definir

en términos generales, ya que difiere de un hombre a otro, de un momento a otro, y lo que más importa es el significado de la vida para cada persona, en cada momento específico, por lo tanto es algo muy subjetivo. Este sentido, se descubre, no se inventa, y es la razón por la que el hombre vive. (Frankl, 1950). Dicho sentido puede obedecer a tres factores: un hecho que se desea lograr, un principio que se debe tener y el sufrimiento como parte de la vida. Para que las personas puedan descubrir su propio sentido de la vida, deberán de ser conscientes de su libertad, dignidad, para aceptar su responsabilidad, para que encuentre sus valores creativos, experienciales y de actitud.....”.

“No siempre es fácil ver sentido en una situación. En el dolor y sufrimiento sin esperanza, difícilmente se vislumbra una meta que valga la pena perseguir, pero aun así la elección de actitud permanece abierta. Frankl habla de la realización de nuestros «valores de actitud». A lo que él se refiere es a nuestra actitud ante los hechos inalterables que nos hacen infelices. La logoterapia ayuda a que la gente se concencie de que le queda un camino a pesar de lo irrevocable de los hechos: la elección de actitud ante tales situaciones. Pueden aceptarla o condenarse ellos mismos o al mundo; pueden mostrar valor y confianza en el futuro, o desesperación. Es su elección. Si adoptamos una actitud positiva frente a circunstancias extremadamente negativas, conservamos el respeto por nosotros mismos y podemos soportar orgullosamente todo con dignidad y ser un ejemplo para otros en sus sufrimientos. Un cambio hacia lo positivo es un cambio hacia lo significativo, es obtener lo mejor de una situación inalterable, encontrar el sentido en ella.”

Bibliografía

http://www.revistahospitalarias.org/info_2006/02_184_10.htm

Lucía Yveth Sánchez Herrera

Psicóloga. 1er Premio al Mejor Trabajo Fin de Máster en Psicogeriatría (2003-2005)

Recepción: 08-03-06 / Aceptación: 03-04-06

Informaciones Psiquiátricas - Segundo trimestre 2006. Número 184

Implicaciones de la psicoterapia existencialista en la búsqueda de sentido en la vejez

¡ Simplifica tu vida !

¿Te has puesto a pensar si realmente estás "presente" en tu vida, si estas atado al pasado o adivinando el futuro? .

En ocasiones esta "ausencia" de nuestras propias vidas, nos distrae de lo verdaderamente importante; dejamos pasar los detalles, situaciones, palabras circunstancias, personas sin poner atención, solo porque no "estamos" ahí. Divagamos pensando en lo que hice o dejé de hacer ayer, en lo que pudo haber sido, en lo que a lo mejor será y no desarrollamos la capacidad de estar aquí y en el ahora. El deseo de ser feliz nos arrastra por la vida haciendo todo para no serlo sencillamente por que no vamos sembrando día con día lo necesario para lograr que esa felicidad se instale en nuestras vidas. Siempre estamos pensando "cuando yo sea feliz, entonces "o si yo fuera feliz..." pero no establecemos con claridad lo que eso significa, cuando la felicidad se construye de instantes memorables, únicos y sencillos. ¿ Recuerdas cuando eras niños y te sentabas en la banqueta a disfrutar de un helado? Eras feliz por que no te preocupaba nada mas que el sentir, saborear, oler y comer el helado. Ahora, podrás pedir el mejor helado del mundo en el mejor restaurante, pero no te percatas ni siquiera de su textura o sabor porque no estas ahí, te encuentras demasiado distraído con otras cosas y no le das valor al instante. Te invito a regalarte diez minutos al día en los que tomes conciencia, primero, de donde estás, de tu respiración, de cómo tu nariz aspira el aire e infla tu bajo abdomen, porque si estas respirando correctamente, tus hombros no deben moverse ni inflarse tu pecho. Trata de tomar conciencia de este sencillo acto que realizamos de manera inconsciente tantas y tantas veces en nuestras vidas. Ahora sostén dentro de ti el aire mientras cuentas mentalmente del uno al tres y saca el aire por tu boca; repite la operación y concéntrate en lo que haces. Si un pensamiento te perturba, trata de sacarlo de tu mente y vuelve a la tarea de cumplir tus 10 minutos diarios.

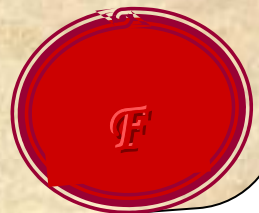
¡ Simplifica tu vida !
¿ Te has puesto a pensar si realmente estás “ presente “ en tu vida, si estas atado al pasado o adivinando el futuro? .

Con el tiempo descubrirás que esos minutos se convierten en algo tan tuyo”, que los echarás de menos. Por supuesto, si suena el teléfono no lo contestes, trata de buscar un sitio donde puedas disfrutar de esos diez minutos tan tuyos.

Ahora te invito a que escojas algo de comer que te guste (una manzana, una fresa o una pera) y cierras tus ojos: huele la fruta, pálpala con tus dedos, trata de hacer una imagen mental de su color, textura, sabor luego come un pedazo ¿ Que sentiste ? ¿ A que sabe ? ¿ Es dulce, ésta jugosa, es ácida ? Continúa hasta que te la acabes. En el proceso puedes abrir los ojos, pero recuerda que estas comiendo una fruta, así que concéntrate en ello Verás que todo toma un nuevo sabor, un nuevo sentido.

Realiza ejercicios similares con otras cosas (no necesariamente con comida), puedes hacerlo con una flor y ver su forma, tamaño, estructura, color aroma hasta que poco vayas desarrollando la capacidad de estar en el aquí y en el ahora, y te darás cuenta entonces de que la felicidad esta mas cerca de ti de lo que imaginabas.

Cynthia Baigts



PASATIEMPO

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

EL ARGENTINA
QUIRURGICA
URGENCIA
FARMACOLOGICO
RESPIRATORIA

QUIERO
SARTRE
SIENTO
SIMPLIFICA
VIDA

AGRADECIMIENTOS

NUESTROS **PATRONOS**

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

Arrebillaga 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

"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

Verdejo Cuenca José Luis

Vitarbol, A. C.

Vivanco Topete Jorge E.

Vives Sarmiento Luis

COLABORADORES

FYDENMAC – AMELA COLABORADORES

- | | |
|---------------------------------|----------------------------------|
| 1. ARMANDO NAVA ESCOBEDO | PRESIDENTE |
| 2. ANGELA IBARROLA DIAZ BARRIGA | DIRECTORA DE LA REVISTA |
| 3. VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ | EDITOR |
| 4. KARINA ORTEGA HERNANDEZ | TRABAJO SOCIAL |
| 5. LUIS BERMUDEZ MALDONADO | INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA |
| 6. HECTOR ORREGO | INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA |
| 7. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ | ATENCIÓN A PACIENTES |
| 8. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA | ATENCION TANATOLÓGICA |
| 9. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA | ÁREA DE LUDOTECA |
| 10. 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

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
LA PEREGRINA MOTOROLA S.C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

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

Gracias