

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



**21 DE JUNIO**

**DÍA INTERNACIONAL  
DE LA LUCHA CONTRA LA  
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA**

**REVISTA BIMESTRAL VOL. 9 JUNIO – JULIO 2006**

## Editorial

Nuevamente estamos con ustedes y estamos por celebrar dos cosas importantes: El día internacional de lucha contra la ELA y los 24 años de la fundación formal de nuestra asociación. Esto me hace recordar cuando nuestro Presidente Fundador Eddy Muñoz López, nos convocó a un grupo de sus amigos para constituir la asociación y compartir las experiencias de él y su familia con otros enfermos y familiares.

Yo tuve la fortuna de ser amigo de un enfermo de ELA, que privilegio, ese Señor me enseñó con su valentía, coraje, amor por su familia y sus amigos, LA GRATITUD POR LO QUE TENGO Y POR LO QUE NO TENGO, algunas veces me ganaba la cobardía y ya no lo quería ver, porque me sentía impotente para ayudarlo a reestablecer su salud, pero luego el mismo me enseñaba que lo importante era compartir nuestra vida con lo que si teníamos y vaya que si teníamos.

Aprendimos a manejar proyectos de corto plazo, en donde fuéramos avanzando día a día, dentro de un gran proyecto, hablamos del futuro de nuestros hijos, de nuestros temores, de la muerte, de cómo queríamos ser recordados por la gente que queríamos, disfrutábamos de un tequila o una cerveza, veíamos un juego de Fútbol Americano o de Básquetbol. Nos hablábamos sin rodeos, todo era directo, no había tiempo que perder, pero al mismo tiempo no había prisa. El ya no disparaba con escopeta, todo lo hacia con rifle de precisión.

Finalmente algo que me enseñó es que su cuerpo estaba débil pero que su corazón y su mente cada día eran mas fuertes. Te recuerdo con todo cariño mi querido Eddy.

*Armando Nava Escobedo*

*Presidente*

### INDICE

### PAG

<b>ASPECTOS IMPORTANTES DEL SISTEMA RESPIRATORIO EN LOS PACIENTES CON ELA</b>	<b>2</b>
<b>COMUNICACIÓN Y ESTILOS DE VIDA</b>	<b>8</b>
<b>DUELO Y PÉRDIDA 3ª PARTE</b>	<b>10</b>
<b>EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA</b>	<b>14</b>
<b>PASATIEMPOS</b>	<b>16</b>
<b>AGRADECIMIENTOS</b>	<b>17</b>

### **ASPECTOS IMPORTANTES DEL SISTEMA RESPIRATORIO EN LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

*Por. Dr. Gerardo Alí Reyes*

Los pacientes con ELA suelen iniciar con síntomas que predominan en diferentes sitios del sistema motor. La llamada ELA clásica tiene síntomas que comprenden tanto la afección de las neuronas motoras superiores (debilidad con reflejos aumentados, espasticidad y algunos reflejos anormales) e inferiores (debilidad con disminución o falta total de reflejos, disminución de la masa muscular en los sitios afectados y fasciculaciones o “brincos de la carne”) incluyendo la afección llamada por los médicos como “bulbar”, es decir trastornos para deglutir, hablar, realizar adecuadamente movimientos de faciales y del cuello (que son dirigidos por los nervios que emergen del tallo cerebral y en especial del bulbo raquídeo (de ahí su nombre). Sin embargo la ELA suele más bien empezar con la afección de uno de los tres ejes mencionados para evolucionar finalmente a la afección de todos ellos y en ocasiones se da únicamente la afección de uno de ellos durante toda la enfermedad. Se ha notado que los pacientes que inician con afección bulbar (dificultad para deglutir, hablar, adelgazamiento de la lengua y dificultad para sostener la cabeza) tienen una afección más temprana de la capacidad para respirar adecuadamente que aquellos que inician con afección de los otros dos ejes.

Sin embargo independientemente de lo

anterior es importante tanto para la familia como para el paciente conocer los síntomas

que nos indican el inicio de la afección franca del sistema respiratorio para empezar a tomar las consideraciones pertinentes y las decisiones sobre qué hacer en ese momento, atendiendo la decisión expresada por el paciente una vez que se presentara tal deterioro.

Una vez que se diagnostica la enfermedad no existe una forma precisa de decirle al paciente en que momento tendrá la afección del sistema respiratorio aunque como mencionamos anteriormente la afección bulbar inicial o en algún momento de la enfermedad en un paciente sin previo compromiso respiratorio, indica que la afección de este sistema está cercana o que efectivamente ya está instalada y quizá el paciente o los familiares no la han notado.

También una rápida evolución de los síntomas de la ELA predice una pronta afección respiratoria.

La evaluación respiratoria del paciente con ELA está estrechamente relacionada con la fonación (habla) y la deglución. Los pacientes con trastornos para tragar pueden aspirar los alimentos y la saliva pudiendo desde producirse infecciones pulmonares por la carga microorganismo que estos tienen o inclusive en algunos casos producirse una

amplia entrada de alimentos o líquidos al pulmón con insuficiencia respiratoria (falla respiratoria) o el ahogamiento. Por otro lado la disminución de la fuerza para toser provoca que tanto los microorganismos como las impurezas del aire o lo que a veces aspiramos sea efectivamente expulsado de nuestras vías respiratorias. Así pues si bien la parte de la deglución es referente a lo digestivo, los neumólogos cuidan mucho que los pacientes deglutan bien, que no se atraganten, porque los pacientes con dificultad para toser pueden sufrir mayores problemas.

En general, los pacientes son evaluados desde el punto de vista respiratorio cuando empiezan a haber síntomas o signos respiratorios, pero también puede ser mucho antes. Aunque los síntomas empiecen o los signos se encuentren en determinado momento, la afección respiratoria empieza antes, similar al deterioro que los diabéticos tienen en su sistema cardiovascular el cual es temprano pero que se manifiesta abiertamente hasta muchos años después de diagnosticada la enfermedad o dados los primeros síntomas. Así pues el paciente suele acudir en ocasiones cuando ya la afección respiratoria está bien instalada.

La fisioterapia, algunos medicamentos que son más para el manejo de los síntomas mas que para la enfermedad, el adecuado cuidado del mecanismo de la deglución y la evaluación temprana por el especialista neumólogo pueden disminuir considerablemente las complicaciones de la ELA sobre la vía respiratoria.

El estudio básico para evaluar la mecánica ventilatoria en la clínica

neumológica después de la historia y la evaluación física es la espirometría. Dicho estudio es sencillo de realizar, seguro y prácticamente sin molestias para el paciente.

Además permite de forma objetiva determinar la estrategia de manejo respiratorio (si requiere o no oxígeno, Bi - PAP y si solamente en la noche o también durante el día, traqueotomía, ventilador, etc). El mecanismo motor de la tos está afectado en los pacientes con ELA y como se comentó previamente, este falla puede potencialmente aumentar las complicaciones de la vía respiratoria. El apoyo del o la fisioterapeuta puede ser aquí de mucho valor. Tanto los familiares como el paciente junto con el terapeuta deben aprenderán a utilizar la fuerza que tiene el paciente para toser, por ejemplo apretando el abdomen, respirando hondo antes de toser, realizando la terapia física, con nebulizaciones para proteger a la tráquea y los bronquios de la saliva, etc.



*Fig 1. Espirometría*

Mientras se va desarrollando la enfermedad mas pacientes requieren cuidados especiales para alimentarse y tragar adecuadamente. Si la saliva o los alimentos llegan hasta el pulmón pueden provocar serias infecciones. La presencia de fiebre, confusión, cianosis (uñas, labios o nariz y a veces piel de color violáceo o “moradas”), respiraciones más rápidas y superficiales en un paciente con ELA que ha progresado en pocas horas o muy pocos días es un dato que hace sospechar de alguna afección respiratoria aguda sobreagregada a la ELA como las neumonía que amerita atención inmediata en una unidad médica competente.

Los pacientes que utilizan aparatos de ventilación no invasiva (Bi – PAP), que aplican aire a presión a la vía respiratoria alta que el paciente pueda respirar más hondo, tienen menos dificultad para toser porque tiene más volumen de aire para sacar. Con respiraciones profundas u hondas ya sea voluntariamente o con el Bi – PAP y con la maniobra de apretar la panza en el momento de toser, se mueven más secreciones. Las maniobras de fisioterapia deben ser conocidas por el paciente y sus familiares y permiten en muchos casos superar pequeñas “urgencias” como la aspiración de saliva sin necesidad de requerir una ambulancia. Cuando las maniobras no funcionan, es conveniente tener a mano un aspirador mecánico, para aspirar las secreciones, que es diferente del nebulizador, dado que este último solamente ablanda las flemas para que salgan más fácil, pero no las saca a menos que el pacientes lo haga (tosa).

Existe medicación para reducir la cantidad de saliva, cuya efectividad puede

variar entre uno y otro paciente, los que deben ser prescritos y monitoreados únicamente por el médico, tales como los atropínicos (panatropina tópica) y/o algunos fármacos que se conocen como antidepresivos, pero que no se limitan a esa indicación realmente, si no que tienen varias utilidades. Estos medicamentos están contraindicados en algunas situaciones y por ello la importancia que su indicación sea evaluada por el médico (por ejemplo en pacientes con hipertrofia prostática, glaucoma, entre otras). Dicha medicación se debe adecuar en cada paciente dependiendo de sus particularidades. Así usualmente la mayoría tienen más problemas de salivación durante la noche, por que puede ser más conveniente la aplicación de las gotas de atropina o panatropina tópica antes de acostarse para que al menos en las próximas 6 horas el paciente no tenga tanta salivación. También en el manejo de salivación puede ayudar el manejo por fisioterapia (movimientos, nebulizaciones), y el uso correcto del aspirador de secreciones (aspirar la boca).

En cuanto a los nebulizadores, es preferible un nebulizador del tipo convencional a uno de tipo ultrasónico, ya que la neblina que emiten, no llega a los bronquios. Además el dispositivo de algunos de ellos, donde se coloca el medicamento, suele tener agua residual, con lo cual no es seguro el uso total del mismo. Todos los nebulizadores vienen provistos de una mascarilla o careta. Algunos pacientes tienden a nebulizarse utilizando la nariz para ello, sin embargo esta ultima actúa como filtro de partículas, vapores, polución etc, y no permite el paso correcto de las sustancias nebulizadas, por lo que la forma

correcta de realizarlo es respirando por la boca (con la boca entreabierta) lo que se está nebulizando. En general suele ser suficiente el uso de la solución fisiológica. Cuando hay indicios de bronco-espasmo (se escuchan como silbidos o sibilancias en el pulmón o tarda mucho más en sacarse el aire que en entrar, eso usualmente lo evalúa el médico), o de secreciones, el médico puede agregar gotas que dilaten los bronquios (del tipo Albuterol o Ventolín) o que inhiban las secreciones (de la familia de las Atropinas).

Los problemas de la salivación se hacen evidentes durante la comida. Cuando come, el paciente empieza a atragantarse, o a toser. La mayoría de las veces es con los líquidos más que con los sólidos. Por eso se usa medicación que sirve para espesar o gelatinizar sólidos, para que puedan ser mejor tragados. Es excepcional que a los pacientes les ocurra al revés, o sea que primero tengan dificultad para los sólidos y luego para los líquidos. Es un tema a tener muy en cuenta, ya que el paciente comienza a disminuir la ingesta de alimentos y puede empezar a desnutrirse, por el temor que le produce comer. En algunos casos, la solución puede ser la comida por sonda o la gastrostomía. Un signo de alarma es la pérdida de peso, no sólo de grasa sino de músculo que es lo que necesita conservar. Los aspectos a tener en cuenta y controlar en este sentido son si el paciente come bien y en cantidad suficiente, si se atraganta al comer y si pierde peso. Si pasa algo de esto, existen maneras de re-educar la deglución a través de la fisioterapia u otorrinolaringólogos; si come poco el alimento debe ser lo más altamente nutritivo posible aunque sea poca la cantidad

para lo cual es importante consultar con un nutricionista.

Si aún así sigue perdiendo peso es mejor proponerle al paciente la colocación de una sonda o una gastrostomía. La video fluoroscopia es una técnica relativamente fácil y disponible para evaluar los problemas de deglución, y de hecho se utiliza mucho más en niños.

El BI-PAP es un dispositivo de ventilación asistida que ayuda a respirar con una máscara nasal. El tiempo de su uso se individualiza en cada paciente en relación a su sintomatología, función pulmonar y gases arteriales (estudio de gases en la sangre llamado gasometría), por lo que esta prescripción corresponde al neumólogo.

Algunos pacientes pueden necesitarlo, durante algunas horas (6, 8 o 12 horas) generalmente durante la noche. Hay pacientes que pueden necesitarlo más tiempo, según la evolución de la enfermedad. Los síntomas frecuentes que indican la evaluación de su uso son el levantarse como “embotado” y con dolor de cabeza, producto de la mala oxigenación o altos niveles de dióxido de carbono durante la noche. El paciente respira normalmente y cuando realiza el esfuerzo para tomar aire, ya sea por la boca o por la nariz, el aparato censa ese esfuerzo y le manda más aire. Eso le permite al paciente expandir el tórax, oxigenar la sangre, lavar el dióxido de carbono, y eso puede ser suficiente en horas de la noche.

Es frecuente en estadios avanzados de la enfermedad o cuando inicia el compromiso del sistema respiratorio, referir el signo de

“fatiga” o “cansancio” que los médicos conocen como “disnea” y que en general se produce cuando el paciente se atraganta con la saliva, le cuesta tragar y/o realiza un esfuerzo para toser.



Fig 2. Bi PAP

También puede ser un signo de neumonía, sobre todo si se asocia a fiebre y más secreciones pulmonares que las de costumbre. En los pacientes con predominio de compromiso del músculo diafragma, típicamente, cuando se acuestan tienen más fatiga que sentados. La ansiedad, angustia, preocupación o “coraje” también producen “fatiga”. Hay que tener cuidado con los medicamentos que pueden evitar la fatiga, estos deben ser prescritos por el médico. Por otro lado esa sensación de “fatiga o

cansancio” no siempre corresponde a una falla respiratoria que amerite tratarse específicamente y puede tener un componente afectivo, es decir, pueden ser más bien síntomas de depresión o ansiedad u otro trastorno psico – afectivo o psiquiátrico.

Los medicamentos “tranquilizantes” como el Valium, diazepam, etc que sirven para calmar la ansiedad, tienen el riesgo de que aumente la debilidad de los músculos y que pueda producirse mayor dificultad respiratoria o paro respiratorio. Por ello su uso debe ser evaluado por el médico en situaciones determinadas bajo su supervisión y cuidado.

—El marcapasos del diafragma no tiene utilidad en la ELA.

Los ronquidos durante el sueño se deben estudiar igual que en cualquier otro paciente y la terapia en caso de requerirla debe ser individualizada teniendo en perspectiva la evolución posterior de la enfermedad. El crecimiento de las amígdalas y adenoides y el tabique nasal desviado también puede producir ronquidos. Los ronquidos acompañados de otros síntomas como somnolencia diurna, deben ser estudiados. Una recomendación inicial es que el paciente duerma de costado. En general aparte de ello no existe una mejor posición para dormir, sino que el paciente debe probar hasta encontrar la suya: de costado o con almohadas extras si la posición plana resulta en dificultad para respirar, etc. Cuando esto no es suficiente, conviene la cama ortopédica a 30 grados o a 40 grados, para el problema del diafragma. Si esto no es suficiente, el paciente necesita probablemente BI-PAP a la noche.

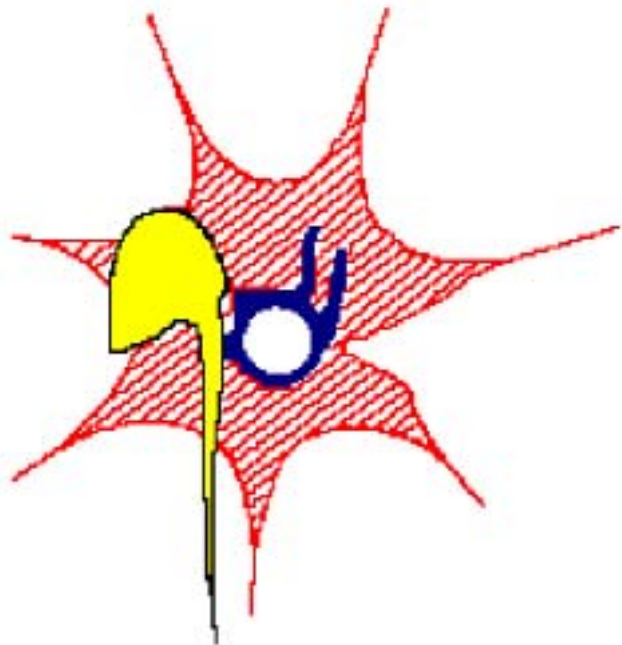


*Fig. 3. Traqueostomía*

Lo referido a la traqueotomía debe tratarse previamente con el paciente, de ser posible el paciente con anticipación debe plasmar legalmente su decisión al respecto, y los familiares deben estar claros de esta decisión y en principio esta debe aclarar cualquier contradicción ente los familiares más cercanos al paciente. Si no hubo una decisión previa del paciente a juicio de los familiares y el paciente no está en condición de decidir, aquellos deben ser informados del procedimiento, sus beneficios, riesgos, utilidad, inconvenientes y de la evolución de la enfermedad del paciente y deben manifestar su consentimiento o no por escrito a través de un consentimiento informado o denegación del procedimiento. Su uso se indica cuando el oxígeno, el Bi – PAP y la fisioterapia ya no son suficientes para mantener la respiración adecuada y en caso que se halla decidido o necesitado mantener un equipo de ventilación mecánica invasiva a permanencia (ventiladores).

Se trata de un procedimiento quirúrgico en el cual una cánula o tubo corto es introducido directamente en la tráquea ubicada en la parte anterior e inferior del cuello mediante una incisión realizada en la piel y los tejidos bajo esta. Se realiza usualmente bajo anestesia general. El procedimiento por sí mismo puede mejorar la mecánica ventilatoria sin uso de ventiladores y cuando estos son requeridos permite evitar que se dañe la tráquea con los tubos que se usan inicialmente para conectar al paciente al ventilador. Como todo procedimiento quirúrgico no esta totalmente libre de complicaciones como infecciones, sangrado, etc. aunque estos son más bien raros.

FUENTE: Instituto Nacional de Neurología  
y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez  
México DF, Mayo 2006





## **¿PORQUE ES IMPORTANTE EL TESTAMENTO?**

*Por: P. Lic. T. S. Victor M. Zúñiga Hernandez*

*H*ablar de realizar un Testamento para muchas personas en nuestra cultura implica “vejez” o “muerte”, lo cual resulta ser un concepto erróneo que ha originado que en nuestra sociedad, la mayoría de los mexicanos no tengamos en claro el impacto que implica el realizar esta actividad.

Se tiende a pensar que solo aquellas personas que cuentan con un patrimonio o bienes cuyo valor económico sea considerablemente alto son las indicadas para realizar el TESTAMENTO, ya éste es una tramitación excesivamente costosa.

Asimismo, también existe la idea de que éste debe ser realizado por alguna persona enferma que se encuentra en fase terminal debido a una enfermedad crónica y progresiva.

Estos ejemplos distan mucho de la realidad,

las ventajas de realizar un testamento, son:

- Permite disponer en forma personal y discreta de un bien, evitando definitivamente costos juicios del intestado;
- Se puede modificar, ampliar o revocar en cualquier momento;
- Permite imponer algunas condiciones a la herencia;
- Es un trámite rápido y cómodo, y en caso necesario el notario esta obligado a acudir al domicilio del testador;

- Es sumamente económico y sólo causa un pago muy pequeño en la Ciudad de México;
- Posibilita al testador a continuar siendo el dueño de manera completamente normal; pero sobre todo y MÁS IMPORTANTE;
- LE PROPORCIONA TRANQUILIDAD PARA EL FUTURO, AL ASEGURAR EL PATRIMONIO DE SUS SERES QUERIDOS.

### **¿Qué puede pasar si usted no realiza su testamento?**

*S*i no hace testamento provocará usted que su familia se enfrente a gastos mucho mayores y pérdidas de tiempo y en muchas ocasiones a graves problemas entre aquellas personas que consideren tener derecho a recibir los bienes, pues tendrá que gestionarse el intestado en un juzgado de lo familiar, con asesoría de un abogado o bien en una notaría si se cumplen los requisitos que la ley señala.

Al fallecer intestado, sus bienes no pasarán de manera inmediata a las personas que usted hubiera querido, sino que el Juez o el Notario que conozcan del asunto, aplicando las reglas que marca la Ley, determinarán a quienes se declararán como herederos y como albacea.

## ÁREA DE TRABAJO SOCIAL

Como usted puede apreciar, las ventajas que tiene el testamento otorgado ante Notario son enormes y muy sencillas de obtener, para con ello evitar los gastos, pérdida de tiempo y demás dificultades, que con frecuencia se presentan en los intestados.

Las ventajas del testamento están ahora al alcance de su mano.

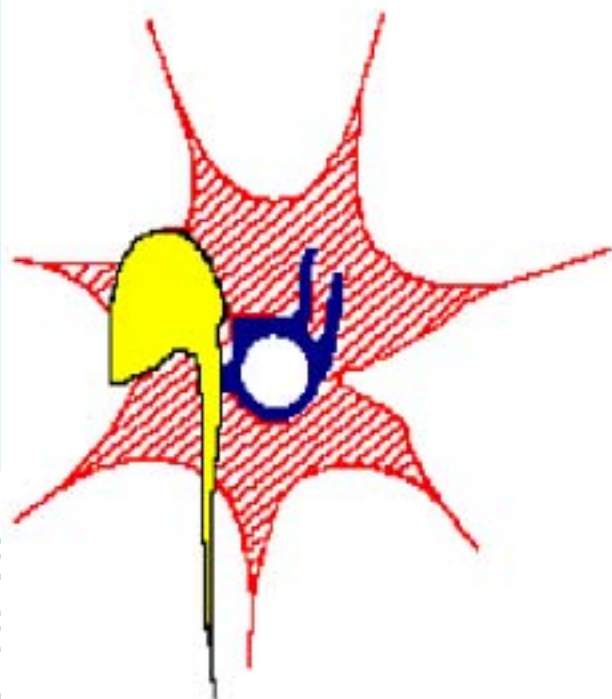
Finalmente, debemos olvidar la idea de que por hacer testamento está próxima nuestra muerte, debemos más bien pensar en que es una sencilla medida de previsión para que se cumpla fielmente nuestra voluntad cuando faltemos y para no provocar mayores problemas y gastos a nuestras familias, protegiendo con ello el patrimonio que hemos logrado formar durante nuestras vidas; el testamento, obviamente, no anticipa el momento de nuestra muerte, simplemente es evitar problemas innecesarios a nivel emocional en nuestros seres queridos.

Si usted tiene interés en realizar un testamento, en FYADENMAC, podemos orientarle con quien acudir o bien si prefiere hacerlo de manera puede Solicitar una cita con cualquier Notario del Distrito Federal, quién le resolverá las dudas que usted tenga y enseguida proceder a otorgar el testamento presentando una identificación oficial con fotografía.

El testamento, contra lo que mucha gente piensa, tiene un costo sumamente bajo, sobre todo si se le compara con los gastos de un intestado.

Se sugiere consultarlo con cualquier notario del Distrito Federal o con su notario de su LOCALIDAD.

**La Información presente, pertenece al COLEGIO DE NOTARIOS, su página de internet es: [www.colnotdf.com.mx](http://www.colnotdf.com.mx) , conmutador: 55111819, tel: 55253795, fax: 55113184**



## **DUELO Y PÉRDIDA 3ª PARTE**

*Por: Ttlga. Ma. Eugenia Espinosa Esparza*

De acuerdo a las diferentes culturas, algunas de las creencias familiares y sociales aprendidas así como la propia historia de los padres pueden intervenir para que a los individuos desde etapas tempranas de su vida les sea difícil expresar determinados sentimientos, como ejemplo de esas creencias en nuestra cultura tenemos “los hombres no deben llorar”, “los hombres son fuertes”, “las niñas buenas no se enojan”, esto puede limitar la espontaneidad de los sentimientos de tristeza en los varones ya que se puede catalogar como debilidad o de no ser hombres y el sentimiento de enojo de las mujeres, por que representa ser poco femeninas, y además la generación de culpa por que si lo llegan a expresar entonces son “malas”; otro ejemplo es “no, ya no llores no pasó nada”, que intenta proteger al ser amado, pero que el efecto es minimizar o incluso negar una realidad de un acontecimiento doloroso sucedido, y que finalmente lo que hace es evitar el aprendizaje de la experiencia que puede ser la base para enfrentar posteriores situaciones semejantes.

Precisamente en la segunda fase de la elaboración del duelo de acuerdo a la Dra. E. Kubler Ross que es la Ira, uno de los sentimientos más presentes en el enojo, que surge de manera incontrolable y puede ser dirigida hacia otros o hacia si mismo. En el caso de un fallecimiento, se puede dirigir

hacia los médicos, hacia Dios, hacia los familiares, incluso hacia el propio fallecido.

Si hablamos de una enfermedad como la ELA ese enojo, esa rabia se puede dirigir hacia Dios y por eso es la pregunta ¿Porqué a mí? si hay otros que son realmente malos y se portan mal, lo que puede en un momento dado incluso generar una sensación de culpa por desearle a otros lo que le está pasando a él (ella), situación que genera más enojo por que ni siquiera puede expresar este enojo que siente; o incluso rechazar completamente sus creencias ya que si esto fue posible es que no existen. También se puede dirigir el enojo hacia los médicos, que no lo atendieron como era necesario y no supieron elaborar un diagnóstico a tiempo, o hacia los familiares que no lo apoyan o apoyaron lo suficiente, o hacia la vida por que es injusta con la persona.

Esto puede generar situaciones difíciles en la dinámica familiar. Cuando el enojo se vuelve contra si mismo, es más difícil ya que la persona se aísla y toda esa energía contenida, despertada por el enojo se vuelve contra su propio ser, su propio cuerpo, ya de por si deteriorándose con la enfermedad.

Lo terapéutico es permitir que salga todo ese enojo, ese coraje, validarlo, es decir se vale estar enojado por lo que esta pasando, está bien enojarse, no es cualquier cosa, la

## ÁREA DE TANATOLOGÍA

enfermedad es real, afectó y cambió toda la vida, cambiaron todos los planes, se modificaron todas las expectativas, se modificaron todas las prioridades, lo insano sería no enojarse, vivir en una negación permanente de “no pasó nada”. Y lo más importante es ¿Cuánto tiempo se quiere permanecer con este enojo? ¿Cuáles son las ganancias de permanecer en el y cuáles las pérdidas?

Al igual que el enfermo de ELA, sus familiares transitan por esta fase del duelo aunque recordemos que no necesariamente en los mismos momentos y de forma simultánea con el enfermo, dirigen su coraje hacia otros (Dios, la vida, los médicos, el propio enfermo) y hacia si mismos, puede surgir muy fácilmente los sentimientos de culpa por no poderle dar todo lo que su enfermo necesita (la salud), o por desear seguir su propia vida y sentirse limitados o coartados por las nuevas necesidades del enfermo, como si tuvieran que escoger entre una cosa y la otra, dentro de su marco conceptual no es posible realizar ambas cosas, por lo que es importante enfatizar que no deben renunciar a su propia vida, a sus ilusiones y que solo es necesario organizar de manera diferente el como lograrlas de forma individual y/o como familia.

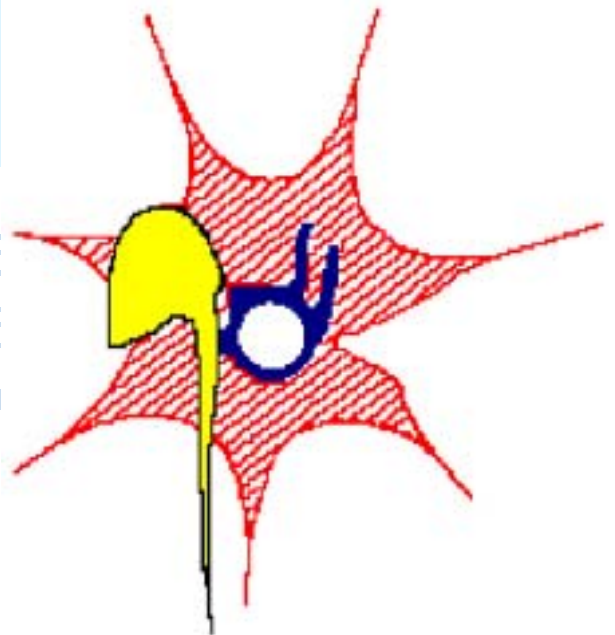
Y esa pregunta generalmente sin respuesta de ¿Por qué a mí?, tratar de cambiarla y de cuestionarse ¿Por qué no yo?, ¿Para qué me sirve esto que está pasando?, ¿Qué puedo aprender de esto? ¿Cómo familia que podemos aprender de esta experiencia?

La metodología que tenemos de la formación escolar es que primero nos dan conocimientos,

nos llenan de información, nos enseñan algo y finalmente después de un ciclo nos hacen un examen, aparentemente lo que la vida y la naturaleza hacen es totalmente a la inversa, primero nos evalúa y después nos pregunta ¿qué puedes aprender de esta experiencia que te toca vivir?

Lo más gratificante es saber que en general hemos pasado esos exámenes de la vida, como lo podemos saber, fácilmente ya que de lo contrario, no estaríamos aquí donde estamos en este momento de nuestras vidas, lo que también fundamenta nuestra sabiduría orgánica y nuestros recursos y capacidades y la habilidad para utilizarlos en el momento adecuado ante nuestras pérdidas y en la elaboración del duelo por ellas.

El otro punto a reflexionar además de las creencias tiene que ver con lo que los cambios significan para los individuos, si recordamos



## ÁREA DE TANATOLOGÍA

que hablamos de cómo los individuos establecen sus fronteras y del temor que puede generar los cambios, podemos enunciar que para Norman Shub todo cambio ocurre al ir ampliando una frontera, esto es paulatino y le permite al individuo moverse hacia la toma de riesgos con la finalidad de crecer y sobrevivir.

Debido al descubrimiento y al poder del darse cuenta, el cambio es un proceso evolutivo. En la medida en que las personas descubren algo sobre si mismas, pueden muy bien ser capaces de descubrir otras cosas

El cambio es un proceso y no solo un evento, dentro de ese proceso, algunos de los elementos que incluye son: antes que nada **el descubrimiento**, en ocasiones el cambio se inicia por una necesidad, dolor, enfermedad, sufrimiento, o incomodidad, frecuentemente es así, pero también puede surgir debido a que la persona descubre y encuentra sentido en algo que surge en su vida, que sea verdaderamente significativo para ella, lo suficiente para crear el compromiso de avanzar en el proceso del cambio y hacer que la energía fluya.

Cuando el descubrimiento es significativo y se logra profundizar en el, y cuando se le **da un compromiso y dirección**, se posibilita el **salir de la zona de seguridad de las fronteras** que cada individuo tiene como límites, al mismo tiempo que se **acerca a sus resistencias**, siendo **necesario trascender ambas**. Cuando esto ocurre el proceso de cambio está en pleno movimiento.

En cada uno de esos momentos, desde el descubrimiento hasta el trascender es

fundamental **el apoyo**, que es parte de lo que le permite a una persona ir más allá de sus fronteras hacia una zona lejana de un territorio desconocido; y les permite tomar riesgos debido a que saben que alguien los acompaña y los contiene.

Este apoyo requiere la exploración y comprensión de sus resistencias, ver sus fronteras, trascenderlas y finalmente regresar a su zona segura para integrar sus ganancias, como un proceso de ir y venir ya que todo contacto requiere una fase de retirada y el cambio no es una experiencia infinita de ampliación de fronteras, se requiere tiempo para integrar y renovar lo contactado, reflexionar que está pasando, y experimentar que se siente ampliar la frontera como parte de ellos en su darse cuenta y procesar esta experiencia.

El cambio es un proceso creativo y no se ajusta a modelos exactos, depende de cada individuo, en este proceso de cambio, es necesario subsanar diversos obstáculos que se presentan y si se quiere avanzar, es necesario “caminar hacia”, con los pasos que sean necesarios, tanto para los enfermos de ELA como para sus familiares, ya que la enfermedad, consiste evidentemente en una serie de cambios físicos, familiares, sociales, laborales etc.

El riesgo es un elemento constante en todos los procesos de cambio, que puede influir en la percepción de la realidad, en la conducta y en las relaciones con los demás; e implica elegir entre dos o más opciones, donde cada una representa un camino diferente para avanzar.

## ÁREA DE TANATOLOGÍA

Es evidente que el riesgo, es decir, la contingencia o proximidad de un daño, está presente cuando el individuo trata de expandir sus fronteras más allá de los límites que él mismo ha establecido, y puede ser amenazante, ya que lo hace sentir que se fragiliza su identidad.

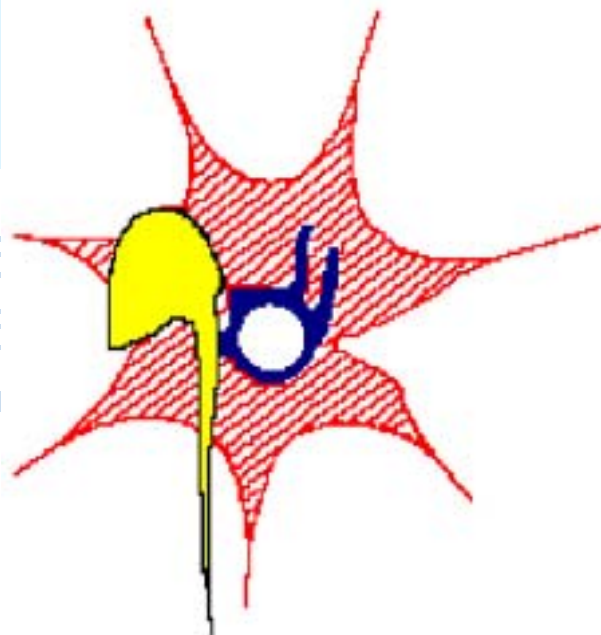
Mi opinión es que el papel del riesgo es, permitir al individuo ejercer su capacidad de libertad para elegir ante dos o más opciones que se le presentan, lo que tendrá gran repercusión en su historia futura sea cual sea la elección, a esos momentos en que se abren dos o más posibilidades y de donde no es posible el regreso Martínez Y. los llama “puntos de bifurcación” y dice para mi punto de vista con una visión muy esperanzadora “Cada ramificación representa una posibilidad diferente de desarrollo. Un futuro diferente”; que efectivamente es algo incierto, desconocido, lo que va a pasar, lo que se puede sentir, y nunca se sabrá hasta cruzar ese breve espacio, hasta realizar la elección que permite rebasar los límites que cada quién se ha impuesto.

Considero que esto puede ser una buena base en el trabajo terapéutico ya que permite ver que aún en las elecciones aparentemente no “afortunadas”, existen posibilidades de desarrollo por que son caminos diferentes y no es necesario vivirlos como “fracasos”.

También es importante conocer y entender cómo vive cada individuo el riesgo ya que puede influir en la percepción de su realidad, en su conducta y en las relaciones con los demás; esto se manifiesta a través de diferentes formas.

Por lo tanto vemos que en la fase de Ira para la elaboración del duelo es necesario validar la expresión de sentimientos como el enojo y la tristeza, en algunas ocasiones la tristeza puede ser más evidente, pero de acuerdo a la persona es posible que esté enmascarando una ira contenida y que es necesario explorar para que pueda emerger y ser canalizada de forma adecuada.

Además resaltar la importancia de revisar aquellas creencias que puedan limitar la expresión de sentimientos, sin olvidar la necesidad de aceptar el proceso de duelo como una serie de etapas que implican cambio y en todo cambio existen posibilidades de desarrollo ya sea físico, mental, social o espiritual como seres integrales que somos.



## MI ESPOSO

Para familiares y amigos de la enfermedad de Esclerosis Lateral Amiotrófica quiero que sepan que tengo una pena muy grande y un dolor insuperable porque he perdido al amor de mi vida, a mi esposo, valiente hasta el último momento un hombre joven fuerte que en lugar de quejarse cuando estaba enfermo, en lugar de renegar o de maldecir, por esta enfermedad, hasta el último momento siempre sonrió. Él bendijo su enfermedad, dijo que le daba gracias a Dios que la enfermedad le haya tocado a él y no a su familia. No tengo palabras, no se que decir, solo les pido de corazón, amen, quieran, mimen a sus niños porque ellos todos los enfermos de ELA, son unos niños maravillosos inofensivos, quíéranlos cuídenlos no se enojen con ellos tengan paciencia ayúdenlos, abrácenlos y bésenlos díganles cuanto los quieren, hay momentos en que ellos quisieran hacerse entender, pero desgraciadamente no pueden. Ellos no quisieran dar molestias a uno, ellos se sienten impotentes por no poder siquiera hablar para expresarse, hay que amarlos, quererlos, protegerlos porque si no lo haces después te vas arrepentir, no sabes que seres tan maravillosos son que Dios los bendiga a todos los enfermos de ELA y a sus familiares.

MI ESPOSO

Mi esposo un ser tan maravilloso, ya no esta conmigo, se fué dejando un vacío tan grande en mi corazón, yo lo amé y lo sigo amando y este amor que siento por él, nunca se va a terminar al contrario cada día, cada momento que pase lo voy a amar más, le doy gracias a Dios por todos los momentos tan maravillosos que viví con él, con el amor de vida. Que Dios los bendiga y los ayude para que no se desesperen con sus enfermos y les de la sabiduría para poder seguir cuidándolos, queriéndolos, amándolos hasta el ultimo momento.

Hasta pronto Juana Granados López





# PASATIEMPO

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

INSTRUCCIONES

SELECCIONE CON EL MOUSE, LA RESPUESTA CORRECTA;

CAMBIE EL COLOR DEL TEXTO CON EL ICONO 

COLOR DE FUENTE

1. ESPIROMETRIA
2. TESTAMENTO
3. VIDA
4. TRASCENDER
5. NEBULIZADOR

6. HERENCIA
7. TERAPEUTICO
8. SENTIMIENTOS
9. TRAQUEOSTOMIA
10. NOTARIO

# AGRADECIMIENTOS

## NUESTROS PATRONOS

Arrevillaga de Nava Graciela  
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.  
García Hernández Francisco  
Gavilán García Arturo  
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.  
Méendez 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.  
Rivera Herrera Ana L.  
Rodríguez Aranda Augusto Edgar  
Syspro Internacional S. A. de C. V.  
Sistemas Electrónicos de Alarmas S. A. de C. V.  
Vivanco Topete Jorge E.  
Vives Sarmiento Luis  
Velázquez Montiel Ma. Eugenia  
Verdejo Cuenca José Luis  
Acosta Brambila Emma  
Cervantes Olga  
Clériga Montaña Juan  
Rivas Robles Ma. Dinazar  
Figueroa Sánchez Esau  
Cunsa  
García Martínez Héctor M.  
Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V.

# COLABORADORES

## FYDENMAC – AMELA COLABORADORES

1. ARMANDO NAVA ESCOBEDO PRESIDENTE DE FYADENMAC – AMELA
2. ANGELA IBARROLA – DIRECTORA DE LA REVISTA
3. VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ – EDITOR
4. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ – ATENCIÓN A PACIENTES
5. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA – ATENCION TANATOLÓGICA
6. GERARDO ALÍ REYES – ATENCIÓN MEDICA A PACIENTES
7. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA – ÁREA DE LUDOTECA
8. CRISTINA MORENO RIVAS – ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

**CUALQUIER DUDA QUE TENGAS HAZLA SABER A**  
**FYADENMAC – AMELA**  
**“GENTE QUE AYUDA A OTRAGENTE”**

Atención a Pacientes [pacientes@fyadenmac.org](mailto:pacientes@fyadenmac.org)

Donativos [administración@fyadenmac.org](mailto:administración@fyadenmac.org)

Atención Tanatológica [sicologico@fyadenmac.org](mailto:sicologico@fyadenmac.org)

Área de Trabajo Social [trabajosocial@fyadenmac.org](mailto:trabajosocial@fyadenmac.org)

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

Gracias