

GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE



CRISTINA
ADMINISTRACION



ARMANDO
PRESIDENCIA



PINA
APOYO A PACIENTES



MARU
TANATOLOGÍA



VICTOR
TRABAJO SOCIAL



GRACIELA
**RECAUDACIÓN
DE FONDOS**



ALVARO
NEUROLOGÍA



NIDIA
ENFERMERÍA



GEORGINA
NEUROLOGÍA

EDITORIAL

Editorial

Este mes de Junio en Fyadenmac celebraremos dos fechas muy importantes para ustedes y nosotros.

Hace 25 años que se formalizó la constitución de nuestra asociación, ante un notario público, aunque el proyecto se inicio como un año antes, en estos 25 años hemos tenido la oportunidad de acompañar a muchas familias y enfermos con su enfermedad, hemos aprendido todos los días, nos hemos enfrentado a muchos retos y nos sentimos orgullosos de lo logrado y entusiasmados por poder servir mejor.

En este tiempo, hemos contado con el apoyo de muchas personas, que han dado fuerza a nuestro lema, **Gente que ayuda a otra Gente**, en verdad es muy satisfactorio encontrar en nuestra vida esta calidad de personas, que dan sin esperar a cambio reconocimiento público y que se quedan con la íntima satisfacción de haber sido útiles.

Esperamos que en los próximos años se encuentre una cura para la enfermedad y entonces la asociación habrá concluido su trabajo como tal, pero mientras tanto estamos con ánimo renovado para servir cada día mejor.

También en este mes de Junio se celebra a nivel mundial el Día Internacional contra ELA, promovida por la Alianza Internacional contra ELA, de la cual somos miembros, casi desde su fundación y es importante que todos los enfermos y familiares sepan que no están solos, que hay mucha energía en el mundo que esta aplicándose para la investigación, terapia, información, etc. y como consecuencia de dichos aniversarios celebraremos una reunión en la casa Fyadenmac el próximo domingo 24 de Junio, a las 12:00 del medio día, ahí los esperamos y cordial saludo para todos.

Armando Nava Escobedo
Presidente

ÍNDICE

PAG

AREA MÉDICA	2
ÁREA DE ENFERMERÍA	9
ÁREA DE TANATOLOGÍA	12
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	15
PASATIEMPOS	17
AGRADECIMIENTOS	18

ELA: LA ENFERMEDAD Y SU IMPACTO

Por Dr. Georgina Arrambide García

¿Qué es ELA?

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad progresiva y finalmente fatal en la cual los músculos del paciente se debilitan y atrofian gradualmente.

ELA generalmente comienza en una región del cuerpo y se extiende a regiones adyacentes hasta que todo el cuerpo es afectado. A veces parece comenzar en todas partes a la misma vez. Al consumirse los músculos, muchas veces se vuelven rígidos (espásticos). La cantidad de consunción y rigidez varía de un paciente a otro. Los músculos responsables del habla, de tragar y de la respiración también son afectados por la enfermedad. A menos que elijan recibir ayuda mecánica permanente para la respiración, los pacientes mueren cuando los músculos que se usan para la respiración ya no cumplen su función. Esto ocurre generalmente tres y cinco años después del comienzo de la enfermedad. Algunos pacientes, sin embargo, sobreviven más de tres a cinco años. Stephen Hawking, el físico inglés quien comenzó con ELA cuando era joven, ha vivido con la enfermedad por más de 25 años: él es una excepción muy poco común en muchas formas.

La razón por la cual los músculos se atrofian y se vuelven rígidos con ELA es porque existe la pérdida progresiva, simultánea de dos tipos de células nerviosas que se conocen como las neuronas motoras las cuales hacen funcionar los músculos. El primer tipo, o neuronas motoras inferiores, se

encuentra en dos zonas: en la médula espinal, donde se conectan directamente a los músculos de las extremidades y los músculos espinales incluyendo los músculos responsables por la respiración; y en el tronco cerebral, donde están conectadas directamente a los músculos de la cara, la boca, y la garganta, incluyendo los músculos que gobiernan el habla y el tragar. Los músculos necesitan la conexión a las neuronas motoras inferiores no sólo para poder cumplir sus funciones, sino también para poder vivir. Por lo tanto, a medida que mueren las neuronas motoras inferiores y los músculos ya no están conectados a esas neuronas motoras inferiores, las neuronas motoras superiores ejercen menos control sobre las neuronas motoras inferiores; esto resulta en la tendencia de causar rigidez en los músculos. Aunque ELA se presenta como una enfermedad de consunción muscular, es causada por la pérdida de los nervios que están conectados a esos músculos. Por esta razón, ELA también se conoce como la "enfermedad de las neuronas motoras".

Los síntomas y las señales que algunos pacientes con ELA demuestran en su examen neurológico se resumen en la Tabla 1. No todos los pacientes tendrán todos los síntomas o señales.

Tabla 1: Síntomas y señales que algunos pacientes con ELA pueden presentar

Trastorno de las neuronas motoras superiores o inferiores
* Debilidad
* Calambres musculares
* Dificultades con el habla y con tragar
* Desequilibrio
Trastorno de las neuronas motoras superiores
* Rigidez (espasticidad)
* Reflejos de tendones que son rápidos o se extienden anormalmente
* Presencia de reflejos anormales
Trastorno de las neuronas motoras inferiores
* Músculos que se mueven rápidamente
* Reducción del bulto muscular (atrofia)
* Se le cae el pie
* Dificultades para respirar
Síntomas emocionales
* Períodos involuntarios de risa o llanto
* Depresión

¿Quién contrae ELA?

ELA afecta a las personas adultas, y el riesgo de desarrollar ELA aumenta al envejecer. Los hombres son afectados con mayor frecuencia que las mujeres. ELA no es común. De cada millón de adultos de 18 años de edad o mayores, 25 a 30 personas desarrollarán ELA cada año. Uno en aproximadamente cada 800 hombres o 1,100 mujeres morirá debido a ELA. Los cálculos del número de pacientes con ELA en los Estados Unidos varían de 15,000 a 30,000. Considerándola de esta forma, ELA no es una enfermedad tan poco común.

En los Estados Unidos ELA también se conoce como la "enfermedad de Lou Gehrig", llamada así por el famoso beisbolista que murió de esta enfermedad.

La mayoría de los pacientes con ELA no la heredaron de sus padres y no se lo pasarán a sus hijos. Se considera que más del 90 por ciento tiene el tipo de enfermedad "esporádico" o que ocurre al azar. Aproximadamente el 5 por ciento de los pacientes tienen o han tenido familiares consanguíneos con la enfermedad, y a este tipo de la enfermedad se le llama el tipo "familiar" de ELA. Desde el punto de vista práctico, clínico, los dos tipos son iguales. Sin embargo, los familiares de primer grado de pacientes con ELA familiar tienen la posibilidad de 50 por ciento de tener el gen de la enfermedad. Se ha identificado un gen específico en un 20 por ciento de las familias con ELA familiar. Cómo causa ELA esta asociación es el tema de intensa investigación.

Se espera que el entender cómo causa ELA este gen no sólo ayudará al 1-2 por ciento de los pacientes que lo tienen sino también a los pacientes que desarrollan ELA sin tener este gen.

El tener un gen de ELA familiar aumenta significativamente la probabilidad de desarrollar la enfermedad, pero no predice la edad que esto ocurrirá. Como consecuencia, una persona portadora del gen puede tener muchos años de vida productiva para disfrutar antes de desarrollar ELA.

Los laboratorios de investigación que han trabajado con este gen pueden establecer su presencia con una prueba. Sin embargo, se requiere asesoramiento psicológico extenso para los pacientes, las familias y los portadores potenciales sin síntomas antes de que se realice la prueba y después que los resultados estén disponibles.

¿Qué causa ELA?

No se conoce porqué las neuronas motoras mueren en los pacientes con ELA. Se han considerado factores genéticos, ambientales y factores relacionados con la edad. Mientras que se acepta el hecho de que el tener el gen de ELA familiar finalmente causa ELA, no se ha confirmado ninguna otra causa cuando este tema se ha estudiado con precisión científica.

Los pacientes ocasionalmente relacionan el comienzo de la enfermedad con un evento específico tal como un accidente o una caída. Sin embargo, basado en lo que conocemos acerca de la velocidad a la cual progresa ELA, la enfermedad debe haber estado presente en las células nerviosas del paciente aunque no haya sido clínicamente aparente antes del evento en cuestión. Estudios cuidadosos con grupos de comparación (de control) no han indicado un aumento en la frecuencia de accidentes o caídas antes del comienzo de la enfermedad en pacientes con ELA. Es probable que pueda haber muchos factores que causan ELA que conducen a un resultado común de la pérdida progresiva de las neuronas motoras.

¿Cuándo se sospecha ELA? ¿Cómo se diagnostica?

Se puede sospechar ELA cuando un individuo desarrolla debilidad gradual con progresión lenta y sin dolor en una o más regiones del cuerpo sin cambios en la capacidad de sentir y no existe ninguna otra causa inmediatamente evidente. Es más probable que se sospeche ELA basado sólo en la presentación clínica cuando la enfermedad

está más extendida, es decir, cuando más partes del cuerpo están afectadas, y cuando las señales de las neuronas motoras superiores e inferiores están presentes conjuntamente en más regiones del cuerpo.

Cuando la enfermedad ha progresado mucho y afecta a muchas partes del cuerpo, es posible hacer un diagnóstico basado en la apariencia del paciente y en las determinaciones del examen neurológico. Sin embargo, cuando un paciente se presenta con los primeros síntomas, no es fácil hacer el diagnóstico. La evaluación diagnóstica tiene dos objetivos. Primero, determinar si existe una explicación alterna de los síntomas con los cuales se presenta el paciente. Segundo, determinar si hay prueba de anomalías en zonas donde no las ha notado el paciente. En el momento de la evaluación inicial, será importante determinar cuánto tiempo ha tenido síntomas el paciente y confirmar que éstos han progresado en forma gradual. De otro modo, será necesario un período de observación

Cuando los pacientes se presentan temprano en el curso de la enfermedad, se estudian explicaciones alternas por los síntomas usando dos tipos de pruebas:

1. Técnicas de Imágenes tal como escáneres tomográficos computarizados (TC), imágenes de resonancia magnética (IRM), o la mielografía.
2. Análisis de sangre para determinar si existen anomalías bioquímicas o inmunológicas que pueden causar condiciones que imitan a ELA.

Además, la electromiografía (EMG) es una herramienta importante en hacer el

diagnóstico de ELA y tiene tres propósitos principales:

1. Determinar que esta es una enfermedad que afecta principalmente a los nervios motores y no una enfermedad que afecta de igual forma a los nervios motores y sensoriales, o una enfermedad de los músculos en sí.
2. Buscar patrones característicos eléctricos de actividad muscular los cuales son causados por la pérdida de conexiones nerviosas a los músculos (denervación) y reestablecer tales conexiones con nervios que han sobrevivido (reenervación).
3. Para determinar cuántas partes del cuerpo han sido afectadas por ELA.

El examen EMG tiene dos partes:

1. La primera parte es una serie de pruebas que se llaman estudios de conducción nerviosa. Estas se realizan administrando pequeños estímulos eléctricos a la piel que cubre los nervios y entonces se miden las respuestas eléctricas. Las respuestas se miden en los músculos a los cuales están conectados, o en el caso de los nervios sensoriales, a lo largo de los nervios.
2. La segunda parte del examen analiza la actividad eléctrica de los músculos individuales cuando están en reposo y cuando realizan pequeñas contracciones. Esto se hace colocando una pequeña aguja en los músculos. Si los resultados del EMG no avalan un diagnóstico inequívoco, es posible que sea necesario repetirlo. Hay dos razones:
 1. Es posible que hayan ocurrido cambios desde el EMG realizado anteriormente. Estos cambios pueden aumentar el nivel de certeza en el diagnóstico de ELA.

2. Es posible que distintos electromiógrafos usen técnicas distintas e interpreten partes de la prueba en forma distinta. Por lo tanto, es posible que sea difícil o imposible para un neurólogo usar determinaciones de un examen DMG realizado por un neurólogo en un lugar distinto, particularmente cuando el diagnóstico aún está en duda.

Algunos neurólogos utilizan una biopsia muscular para ayudar hacer el diagnóstico de ELA.

ELA sospechada, posible y probable - ¿Qué significa?

Es ya bastante difícil cuando su médico sospecha que usted tiene ELA. Es aún peor cuando el diagnóstico es confirmado y le dicen en forma "definitiva" que usted tiene ELA "definitiva". Sin embargo, ya sea temprano en el curso de la evaluación o al final de la evaluación, a algunos pacientes les pueden confirmar que tienen ELA "posible" o "probable". Estas palabras no dejan de provocar ansiedad adicional y la pregunta natural es: "¿Qué más puede ser?"

Para poder hacer sentido de estas palabras calificativas ("posible" o "probable"), es necesario entender que fueron introducidas originalmente por un comité especial del World Federation of Neurology el cual se reunió en El Escorial, España en el año 1990 para poder estandarizar y aclarar la comunicación entre los médicos que cuidan a pacientes con ELA alrededor del mundo. Estas palabras dependieron mucho del examen clínico del paciente pero también tomaron en cuenta los resultados de las pruebas adicionales. Se le dieron significados específicos a estos términos y se referían a

cuántos niveles del cuerpo estaban afectados por ELA.

Con el propósito de definir estos calificativos: hay cuatro regiones o niveles del cuerpo: bulbar, cervical, torácica y lumbosacra. Una explicación simplificada es que el término calificativo "posible" se usa cuando existen pruebas que tanto las neuronas superiores como las inferiores están afectadas en un nivel. Se usa el término "probable" cuando dos niveles están afectados, y el término "ELA definitiva" se usa cuando existen pruebas que tanto las neuronas motoras superiores como las inferiores están afectadas en tres niveles del cuerpo o más. Si existe otra explicación que no sea la de ELA para los síntomas y determinaciones, entonces estos términos no se deben usar en ningún momento. En 1998 se cambiaron moderadamente estas definiciones .

Cuando su médico usa los términos "posible" y "probable", usted no puede tener la seguridad, a menos que pregunte, que esos términos se están usando de acuerdo a estas normas porque algunos médicos pueden usar estos términos con los significados que se les da en una conversación casual. Para reducir la confusión, es posible que otros médicos no usen estas estos términos cuando están diagnosticando al paciente.

Desde el punto de vista práctico, si se han excluido causas alternas para los síntomas y determinaciones, un diagnóstico de ELA "probable" tiene el mismo significado que un diagnóstico de ELA "definitivo". Con respecto a pacientes que pueden recibir un diagnóstico de ELA "posible" temprano en la enfermedad, algunos neurólogos creen que se puede identificar un subgrupo (basado en la

Estos esfuerzos para resolver la incertidumbre que resulta debido a los términos "posible" y "probable" en la clasificación original del World Federation of Neurology le dan mayor peso a las imágenes y a los resultados del EMG cuando están disponibles. Esto ayuda a:

1. Disminuir la incertidumbre y aliviar la ansiedad del paciente reduciendo el tiempo que pasa sin saber su diagnóstico.
2. Identificar a los pacientes idóneos para tratamientos que podrían modificar el progreso de ELA más temprano en el curso de la enfermedad y proveer ánimo para continuar tomando dichos tratamientos aún si existen efectos secundarios leves.

Aún así, quedará un subgrupo de pacientes en quienes un diagnóstico definitivo no será posible temprano en el curso de la enfermedad. En estos pacientes será necesario esperar que progrese la enfermedad antes de hacer un diagnóstico con un mayor grado de certeza.

Etapas de ELA

La Dra. Carmel Armon, del Departamento de Neurología, Loma Linda University School of Medicine, ha dividido la evolución de la ELA en ocho etapas por las cuales los pacientes con ELA y sus familias tendrán que pasar (Tabla 2).

1. Enfrentándose al diagnóstico de una enfermedad fatal (Etapas 1-2).
2. Adaptándose a la pérdida gradual de la independencia y a la acumulación de la incapacidad (Etapas 3-6).
3. Enfrentándose a la certeza de la muerte y al morir, y la familia que sufre con el paciente

y pasa por un proceso de saneamiento.

(Etapas 7-8).

El paciente y su familia pueden estar en más de una etapa a la vez. Esto refleja el hecho de que el impacto de ELA tiene muchas dimensiones. Las necesidades específicas del paciente se pueden anticipar de acuerdo a las etapas.

Etapas 1: Se sospecha ELA

Cuando se sospecha ELA, es necesario realizar evaluaciones neurológicas completas para excluir otras condiciones y para hacer el diagnóstico de ELA.

Etapas 2: Se ha diagnosticado ELA

Después que se ha diagnosticado ELA es necesario educar a los pacientes y a sus familias acerca de la enfermedad y apoyarlos al enfrentarse a las implicaciones. Como parte de este proceso, los pacientes pueden considerar el obtener una segunda opinión de un neurólogo que tenga interés especial en ELA. La mayoría de los pacientes encuentran apoyo y consuelo al tener acceso a un médico o una enfermera capacitada en el tratamiento de pacientes con ELA.

Etapas 3-6: ELA progresa

Es posible que una evaluación multidisciplinaria requiera derivaciones para que el paciente reciba terapia física, terapia ocupacional, terapia para el habla, nutrición, respiración, trastornos del sueño y evaluaciones psicológicas. El propósito de estas evaluaciones es identificar áreas en las cuales los pacientes están teniendo dificultades y en las cuales un tratamiento de apoyo o un dispositivo de asistencia pueda ayudar.

Además, necesitan identificar u organizar un sistema apropiado de apoyo que consista del encargado principal, los familiares y los amigos, incluyendo individuos fuertes y capaces. Al acercarse el paciente a la etapa de necesitar cuidado completo, es posible que sea necesaria una derivación para servicios de cuidado en el hogar o de hospicio.

Los pacientes en las etapas tempranas de la enfermedad encuentran que pueden continuar con la mayoría de las actividades que les gustan, salvo aquellas que requieren mucha fuerza física.

Etapa 7: Enfrentándose a las decisiones del final de la vida

Esta es una etapa a la cual un paciente y su familia se pueden enfrentar más de una vez: primero, en el momento del diagnóstico; posteriormente, al progresar la enfermedad; y finalmente, cuando se acerca el fin de la vida.

Etapa 8: La muerte, el morir y el más allá

Aunque la muerte de un individuo ocupa un solo momento en el tiempo, el proceso de acercarse a ella, y para la familia continuar más allá de ella puede extenderse a través de semanas, meses y años. Estos temas no son solamente para los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

Tabla 2: Etapas de ELA

1. Se sospecha ELA. (Pre-diagnóstico).
2. Se ha diagnosticado ELA. (El momento del diagnóstico).
3. El paciente no está incapacitado; no necesita ayuda.
4. El paciente tiene limitaciones leves; necesita alguna ayuda menos del 50 por ciento del tiempo.
5. El paciente tiene limitaciones moderadas; necesita ayuda más del 50 por ciento del tiempo y menos del 100 por ciento del tiempo.
6. El paciente está completamente incapacitado; requiere cuidado total.
7. Enfrentándose a las decisiones que tienen que ver con el fin de la vida.
8. El morir, la muerte y el más allá.

ÚLCERAS POR PRESION

Por: Lic. Enf. Nidia Coronado García

La capacidad de moverse con libertad y facilidad en el entorno es parte esencial de la vida, la movilidad es vital para la autonomía porque la persona inmóvil es vulnerable y dependiente para satisfacer sus necesidades básicas.

Dentro de las complicaciones serias en los enfermos con alteraciones del movimiento como el caso de ELA son las úlceras por presión.

Las úlceras por presión son áreas localizadas de tejidos blandos infartados que tienden aparecer cuando el tejido está comprimido entre dos planos, uno las prominencias óseas del propio paciente y otro una superficie externa; estas áreas presentan enrojecimiento sobre las prominencias óseas. El tejido subcutáneo ha sido destruido y esto se debe a la disminución del flujo sanguíneo hacia la región, debida a la presión excesiva o prolongada.



Las úlceras por presión están causadas por la desintegración de las estructuras epidérmicas y subyacentes como resultado de la presión excesiva o fuerzas cortantes. El riesgo para la úlcera por presión se incrementa en aquellas personas inmovilizadas o mal nutridas o que tienen sensibilidad o circulación alterada o incontinencia fecal o urinaria. (2) Los factores que influyen en el desarrollo de las úlceras por presión, son todos aquellos que se presentan como consecuencia de diferentes problemas de salud como: los fisiopatológicos, del sistema tegumentario, trastornos inmunológicos, alteraciones del estado de conciencia, deficiencias motoras.

Las fuerzas que intervienen en la aparición de las úlceras son:

- Presión
- Fricción
- Combinación de presión y fricción

Los factores que contribuyen a la formación de úlceras son:

- Humedad
- Falta de higiene
- Nutrición- Anemia
- Calor corporal

Los sitios más comunes son: Sobre las prominencias óseas: cóccix, cadera (trocanter mayor y tuberosidad isquiática), codo, talones, aleta del hombro (escápula), rodilla (rótula), prominencias del tobillo (maléolo), parte posterior de la cabeza (occipital) y orejas.

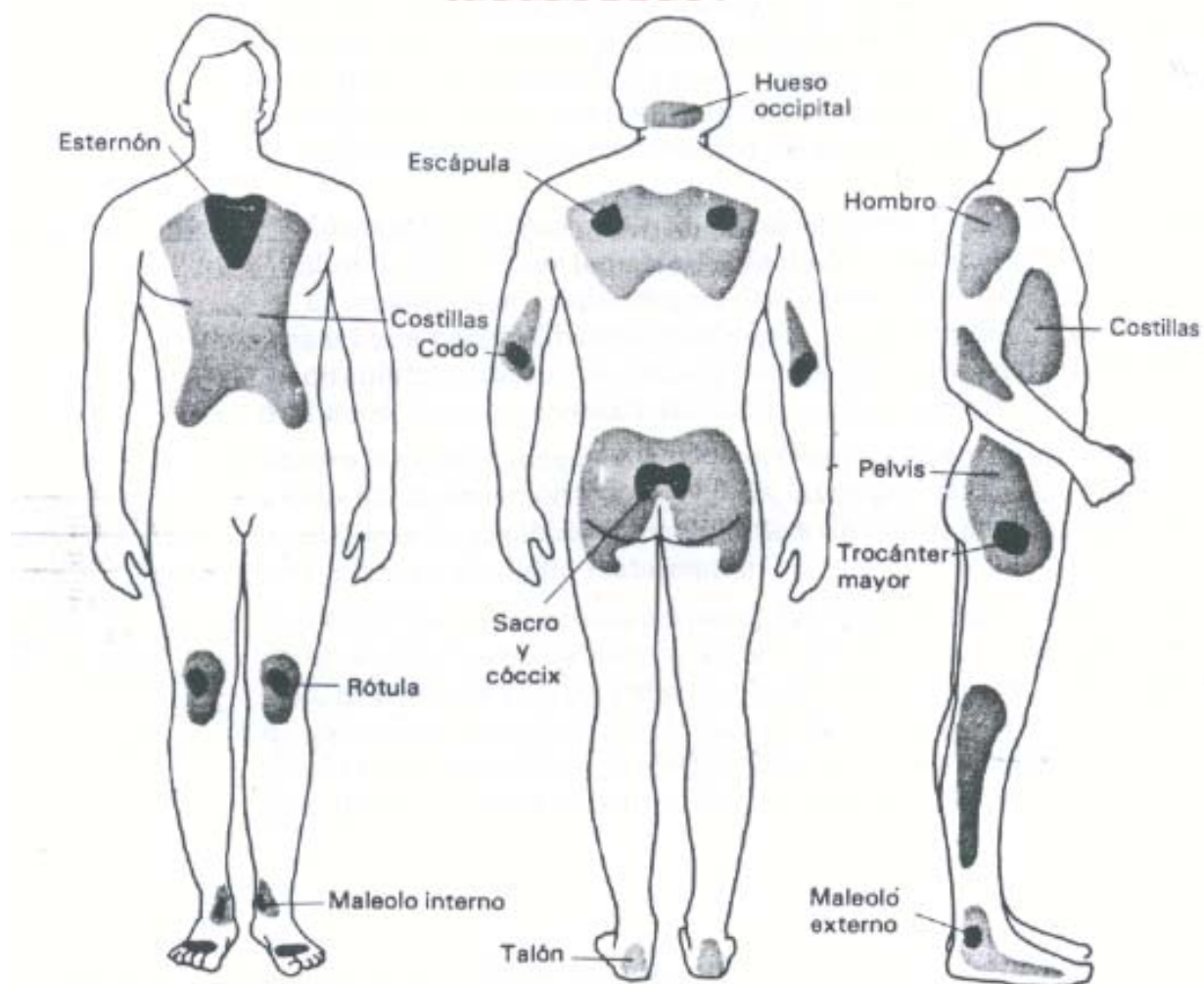
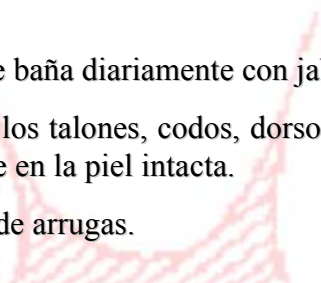
ÁREA DE ENFERMERÍA

En las personas obesas, en los pliegues de la piel: bajo las mamas, bajo las nalgas y sobre el abdomen

El enfermo de ELA es un paciente con riesgo potencial para las úlceras de presión

Intervenciones de la familia:

1. Mantener la piel limpia y seca, se baña diariamente con jabón suave, se seca suavemente.
2. Colocar almohadillas y proteger los talones, codos, dorsos de la cabeza, pliegues iliacos, áreas sacrocoxigea; se aplica lubricante en la piel intacta.
3. Mantener la cama limpia y libre de arrugas.



CUIDADOS ESPECÍFICOS

- Examine el cuidado de la piel a diario
- Mantenga la piel del paciente limpia y seca
- Utilice jabón neutro
- Lave la piel con agua tibia y realice un secado meticuloso sin fricción.
- No utilice sobre la piel ningún tipo de alcoholes.
- Aplique cremas hidratantes, procurando su completa absorción
- Preferentemente se utilizará ropa interior de tejidos naturales (algodón)
- No realizar masajes sobre prominencias óseas
- Tratamiento de la incontinencia
- Reeducación de esfínteres
- Cambio de pañal
- Realice cambios posturales cada 2 o 3 horas a los pacientes encamados, siguiendo una rotación programada e individualizada
- Mantenga el alineamiento corporal, la distribución del peso y el equilibrio
- Evite el contacto con las prominencias óseas entre sí
- Evite el arrastre. Realice la movilización reduciendo las fuerzas tangenciales
- En decúbito lateral, no sobrepase los 30 grados

•Use dispositivos que mitiguen al máximo la presión: colchones, cojines, almohadas, protecciones locales, etc. Solo es un material complementario. No sustituye la movilización.

Referencias

1. Romero Castro Rosa Isela “Incidencia y determinación de factores de riesgo de {ulceras por presión en pacientes hospitalizados en los servicios de neurología y neurocirugía” en Revista de Enfermería Neurológica Vol. 4, No. 1 enero-diciembre 2005. p.p. 7-10.
2. Jaffe Skidmore-Roth “Enfermería en Atención Domiciliaria” tercera edición Harcourt Brace 1998 España. p.p. 368-370

REFLEXIONES SOBRE EL MIEDO A LA MUERTE PARA ENCONTRARLE SENTIDO A LA VIDA

Por Titlga. María Eugenia Espinosa Esparza

Hemos hablado acerca de la importancia de reencontrarse con el sentido de vida de cada individuo y como está relacionado esto con encontrarle el sentido a la muerte; para lo que siempre la humanidad se ha enfrentado con un obstáculo fundamental “El miedo a la muerte” situación de la que no están excluidos los pacientes de ELA , sus familiares y amigos, y por eso quiero incluir reflexiones textuales de Harold S. Kushner en relación a “Por qué no le tengo miedo a la muerte” (2005), que considero objetivas, claras y concisas de algunos factores que intervienen para vivir o no plenamente la existencia de cada ser humano.

El autor habla de un amigo que le comenta que tiene un problema, un médico de cuarenta y dos años que acudía a su templo había sido hospitalizado por un tumor cerebral inoperable ““ no sé por qué ...pero no voy a visitarlo. Es un hombre que me cae bien, lo estimo, sé que a él le encanta que vaya a verlo, pero siempre encuentro algún pretexto para no ir, lo cual me hace sentir muy mal. Y el le responde “Creo que comprendo lo que te sucede: te pones demasiado en su lugar. Lo vez enfermo y moribundo y piensas que dentro de un año podrías ser tú quien estuviera allí. Se me ocurre que le tienes miedo a la muerte—no es nada para avergonzarse; le sucede a muchos--,y te resulta imposible ver a una persona de tu edad que está por morir”.

“¿Y cómo se supera ese miedo? Le contesté que yo no estaba dispuesto a morir aún, que esperaba vivir muchos años más, pero que no

le tenía miedo a la muerte porque me sentía satisfecho con lo que había realizado en la vida, tenía la sensación de no haberla malgastado, sino, por el contrario, de haber hecho lo posible por ser un hombre íntegro. Le señale que él podía sentir las mismas cosas con respecto a si mismo, a su vida y su trabajo, por que ya había logrado humanizar su existencia. Solo cuando uno pierde el miedo él mismo a la muerte, puede decir que realmente vive con plenitud.

Creo que lo que nos causa temor no el mero hecho de morir sino algo mucho más trágico: la posibilidad de no haber vivido nunca, de llegar al fin de nuestros días sin saber para qué se vive.

De todos los temores que nos acosan – desde el miedo a la oscuridad que tenemos de niños hasta la aprensión por las serpientes---, ninguno es comparable con el miedo de haber derrochado nuestra existencia. He asistido a muchas personas en su lecho de muerte, y la mayoría ansiaba poder prolongar su vida. No deseaban separarse de sus seres queridos, pero no los asustaba la muerte porque se les había dado la oportunidad de vivir y habían usado bien su tiempo. Los únicos que se atemorizaban ante la perspectiva de dejar este mundo eran los que consideraban que habían desperdiciado sus días.””

El autor hace una reflexión acerca de que cuando un ser humano aprende a hacer y disfrutar de las cosas que únicamente los humanos pueden realizar, que pueden haber

ÁREA DE TANATOLOGÍA

Con relación a como los seres humanos valoran los años de acuerdo a como la vida va desarrollándose y las situaciones gratificantes y no gratificantes que se presentan aplicable en las pérdidas de seres queridos y/o de enfermedades como la ELA; menciona una interesante “teoría del café instantáneo”, y dice:

“Cuando abrimos un frasco de café nos servimos cucharadas generosas porque el contenido es mucho y nos parece que lo vamos usando de a poco, pero cuando estamos por llegar al fondo y vemos que no es tanto el café que queda, lo medimos más. Tanto, que procuramos utilizar hasta el último granito del frasco. Creo que con el tiempo adoptamos un enfoque similar. Los jóvenes piensan que van a vivir eternamente; dan por sentado que tienen todo el tiempo del mundo, y por eso “invierten” su tiempo en actividades que no pagan dividendos hasta bien entrado el futuro. Aceptan puestos mal remunerados por que están haciendo su aprendizaje en el mundo del trabajo. Se ponen de novios con personas con las que__ saben__ nunca se casarán porque están desarrollando su capacidad de relacionarse con una pareja.

Pero a medida que envejecemos, tenemos una enfermedad por la que posiblemente nos acercamos a la muerte, o cuando muere un ser querido, el frasco de café está por la mitad, empezamos a darle más importancia al tiempo porque sabemos que no nos va a durar para siempre. Dejamos de hacernos preguntas de jóvenes (¿Hasta donde ascenderé?), preguntas que se responden en términos de éxito y de competitividad, y comenzamos a formularnos cuestionamientos como (¿Qué habré conseguido?, ¿qué quedará de mi?),

interrogantes que se responden sobre la base de experiencias compartidas con nuestros semejantes. Un signo de madurez es cuando dejamos de plantearnos ¿qué me deparara la vida? , y comenzamos a preguntarnos ¿Qué estoy haciendo con mi vida?”.

En otras reflexiones Kushner dice “Si tuviera miedo de morir porque estadísticamente sé que he superado los dos tercios de mi vida o porque veo más gente de mi edad que tiene una muerte súbita, tendría que vivir los años que me quedan dominado por el terror.

El filósofo Horace Kallen escribió a los setenta y cinco años: Hay personas cuya vida está marcada por el miedo a la muerte, y personas que son capaces de experimentar la satisfacción de vivir. Las primeras viven muriendo; las últimas, mueren viviendo. Sé que el destino puede poner fin a mis días mañana mismo, pero para mi la muerte es una contingencia sin importancia. Cuando me llegue, tengo intención de morir viviendo”.

Yo no le tengo miedo a la muerte porque sé que he vivido, porque amé y fui amado. Recibí desafíos en mi vida personal y profesional, y si bien no saqué un puntaje perfecto, mis calificaciones fueron para aprobación, o más. He dejado mi huella en otra gente, y he llegado a un punto de la vida en que ya no me es imprescindible dejar huella en nadie. Tengo expectativas para el último tramo de mi existencia, por largo o breve que pueda ser, por que por fin ya sé quien soy y cómo hay que encarar la vida.

Tránsito sin miedo por este valle de sombras, no solo porque ahora Dios está conmigo sino porque me guió hasta este

ÁREA DE TANATOLOGÍA

vamos a morir, pero el único remedio para curar el temor a la muerte es saber que uno ha vivido con plenitud.

Una vida rica no se consigue con unos pocos hechos grandiosos sino con infinidad de hechos pequeños. El desafío no consiste en elevarnos de la mediocridad cotidiana por medio de un esfuerzo sobrehumano sino en encontrar algo verdaderamente humano para hacer cada día de la vida.

Cuando tomamos consciencia de que no tenemos tiempo para todo, que si amontonamos infinidad de cosas en veinticuatro horas nos agotamos, que las tareas que emprendemos siempre quedan incompletas, que las personas que nos rodean no pueden llegar a conocernos bien, porque siempre estamos corriendo, ¿cuáles son los puntos no negociables de nuestra vida? ¿Qué es lo que consideramos imprescindible hacer para tener la certeza de haber vivido como corresponde? Luego de analizar a algunos autores el autor encuentra tres puntos clave:

- a) Entregarse a los demás.
- b) Aceptar el dolor como parte de la propia vida.
- c) Saber que uno ha importado.

Insiste en la necesidad de entregarse íntimamente a las pocas personas que nos acompañan permanentemente en la vida, el hombre no puede ser auténticamente humano sin una relación estable con varios semejantes y debe compartir con ellos su vida entera, no solo una porción de su tiempo y de si mismo.

Y finalmente Kushner compara a la vida con un buen libro, ya que a medida que avanzamos en su lectura, entendemos más el sentido del autor, los personajes alcanzan a

desarrollarse plenamente, y comienza a desentrañarse el significado de todo lo que ocurre en los primeros capítulos. Y cuando llegamos al final, advertimos el sentido de unidad de la obra.

La vida si se quiere, es una obra de arte que realizamos poniendo un especial esmero en cada detalle, de modo que al concluirla nos enorgullecemos al contemplar el producto terminado.”

Ahora las preguntas para reflexionar para ti paciente con ELA, y para ti familiar o amigo de alguien con ELA:

¿Tienes miedo a la muerte, La propia o la de tus seres queridos. ?

¿Has hecho algo para comprenderlo y superarlo?

¿Te sientes satisfecho(a) con lo que has realizado en tu vida?

¿Tienes la sensación de haber malgastado o estar malgastando tu vida?

¿Has humanizado tu existencia?

¿Tienes la certeza de saber quién eres y cuál es el (los) propósito (s) de tu vida?

¿Cómo utilizas o dosificas “Tu frasco de café”?

Te has preguntado ¿Qué estoy haciendo con mi vida?

¿Has encontrado algo verdaderamente humano que hacer cada día de tu vida, no importando tus limitaciones físicas, sociales, económicas?

Y FINALMENTE

¿Vives muriendo día con día o mueres viviendo plenamente cada momento de tu vida?-

REFLEXIONANDO

Nadie recibe más de lo que merece. Pero a mi se me da más.
Por darme tu tiempo gracias, viva la libertad.

Libertad ¿Tu vales más? Dime ¿cómo poder pagarte y ya no
estar tras las rejas de esta presión que me mata?.

Muerte no, no te he llamado, aún no te necesito, de nada tienes
que rescatarme, tú no vales nada, de cualquier forma quiero
seguir viviendo.

Vida, tu para mi vales oro, lo que no he aprendido en tantos años
es unir la paz contigo.

Paz, ¡cómo te necesito! ¿cuál es tu costo?, ¿cómo pago tu precio?
¿sacrificando mi ego?.

Ego por muchos años me has acompañado, ya no te quiero,
sepárate de mi, como me has hecho daño.

Daño, ¿a ti he acudido? yo no he querido, pero de que me ha
servido y por tu causa no vivo tranquila.

Tranquilidad, como te añoro, ¿cuándo llegaré a poseerte?, en los
dos últimos años más te he necesitado, tal vez pronto te
encuentre.

Encuentro es lo que más quiero, encuentro conmigo misma y
mas que nada encontrarme con Dios.

Dios indescriptible pero en mi pobre vocabulario puedo decir
que lo es todo, esencia, amor.

Amor, por él existimos, con él vivimos, es pureza, es entrega, es
algo que fluye, que se da, ¿habré aprovechado ese gran don?.

Don, muchos nos ha dado Dios, cuantos en mí he descubierto,
¿cuántos ocultos están?, si tan sólo despejara mi mente los podría
descubrir.

Descubrimiento, si a mi interior llegaras tal vez me avergonzaría
por todo lo que dentro de mí oculto.

Ocultar, ¡cuántos sentimientos escondidos, y también cuántos
más reprimidos que no quise o no supe compartir!

REFLEXIONANDO

Compartir. No creo haber dado lo suficiente, pude haber dado más, si aún en mi condición descubro que puedo dar algo, con gusto lo haré.

Hacer, la capacidad que tenemos es inmensa, pero es necesaria la voluntad, a mi me ha faltado mucha, ahora aunque quisiera no puedo más.

Poder, de ser, de hacer, los dos van unidos, hay que hacer para hacer. No hice gran cosa, no soy la gran cosa, el tiempo se me está acabando, yo me quede en el pasado, aunque quisiera no puedo hacer ni ser más.

Ser, yo, un ser vivo atiborrada de pensamientos, de alegría, de enojo, de tristeza y entre tantos me aprisionan. Prisión, entre cadenas, grilletes y rejas estoy.

Como duele, como pesa, cadenas que no hacen ruido, grilletes que no se notan y rejas que moverme no me dejan. Dejar, un pasado, una huella, riquezas, pobreza, un pasado que se fue, ya no es una huella que no hace mella, riqueza que son mis hijos y pobreza, las consecuencias que trae consigo mi enfermo cuerpo.

Cuerpo, de la creación, lo más bello, lo más valioso, en toda su dimensión se valorara, no existiría el sufrimiento. Sufrimiento. Consecuencia de la no inteligencia para librar tantas batallas que dentro de mí fueron provocadas.

Este bonito pensamiento nos lo dejó la Sra. Cecilia Jaimes Colín. Creo que el intercambio de ideas, pensamientos, y sugerencias son un incentivo para todos los que estamos en contacto con una persona que padece ELA.

Como siempre les recuerdo que nos escriban, sus ideas, sus pensamientos, y sugerencias, para compartir con los demás.

Saludos desde FYADENMAC



PASATIEMPO

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

1. IMPACTO
2. MUSCULO
3. RISA
4. CADERA
5. CALOR

6. PIEL
7. SENTIDO
8. HUMANIZAR
9. SUPERACION
10. KUSHNER

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 – ATENCION TANATOLÓGICA
6. GEORGINA ARRAMBIDE GARCÍA – ATENCIÓN MEDICA A PACIENTES
7. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA – ÁREA DE LUDOTECA
8. CRISTINA MORENO RIVAS – ÁREA DE ADMINISTRACIÓN
9. NIDIA CORONADO GARCÍA – ÁREA DE ENFERMERÍA

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