



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



El Cuidador Primario

**El uso de la creatina en pacientes
con Esclerosis Lateral Amiotrófica**

**Reflexiones sobre las Actitudes de fortaleza
interior ante la
Situación de adversidad que enfrentan las
familias con ELA**

REVISTA BIMESTRAL VOL. 26 MARZO – ABRIL 2009

Editorial

Queridos amigos nuestra revista, en el área de Trabajo Social presentamos una imagen de las actividades del cuidador primario y los aspectos que pueden desencadenar una crisis familiar, este tema en particular creemos que debe ser atendido y analizado por toda la familia, la salud emocional de toda la familia depende en gran medida de una relación sana del enfermo y su cuidador primario, en el área medica contiene un articulo de la creatina utilizada en los pacientes con ELA no como esperanza de una cura sino para coadyuvar a uno de los síntomas que es la fatiga muscular, por otra parte, en el área de Tanatología se presenta una serie de reflexiones respecto a la fortaleza ante la adversidad de un enfermedad, por ultimo en el espacio del Amigo con ELA se presenta la experiencia de una paciente que decidido no enojarse con la enfermedad sino por el contrario enfrentarla y luchar para vivirla de la mejor manera.

En Fyadenmac estamos animados para que este año sea mejor que los anteriores, pensamos que a pesar de las circunstancias adversas a las que nos tenemos que enfrentar, ahora estamos mejor preparados que en el pasado, llenos de mayor experiencia y acompañados de "Gente que ayuda a otra Gente".

Un cariñoso saludo para todos.

*Armando Nava Escobedo
Presidente*

ÍNDICE	PAG
EL CUIDADOR PRIMARIO	2
EL USO DE LA CREATINA EN PACIENTES CON ECLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA	5
REFLEXIONES SOBRE LAS ACTITUDES DE FORTALEZA INTERIOR ANTE LA SITUACIÓN DE ADVERSIDAD QUE ENFRENTAN LAS FAMILIAS CON ELA	8
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	11
PASATIEMPOS	13
AGRADECIMIENTOS	14

El Cuidador Primario

Por: Lic. TS Karina Ortega Hernández

Es importante puntualizar las consecuencias de un enfermedad terminar o crónica en la dinámica familiar, ya que este evento sea posiblemente el detonado de una crisis dentro de la una familia ya que produce sufrimiento en el enfermo y la familia. Los cuidados continuos deben ser administrados por profesionales de la salud relacionados con el paciente y también por sus familiares, de esta manera se mantiene el carácter integral de los cuidados.

En la atención a la familia del paciente, los aspectos relacionados con la evaluación e intervención psicológica durante el período de crisis familiar, así como la evaluación de su calidad de vida durante la crisis suelen ser poco tratados. Es necesario buscar un equilibrio que ayude a cada miembro de la familia a buscar la mayor calidad de vida posible a la hora de brindar cuidados.

La importancia que tiene la familia en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia que ha sido definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio.

Los cuidados continuos pretenden dar a los pacientes una atención integral a todos los niveles y durante todas las fases de la enfermedad. El paciente debe ser atendido desde un punto de vista biológico, psicológico, familiar, laboral y social.

En una situación de pérdida de la salud por enfermedad crónica o terminal la familia tiene que hacer una movilización general de

recursos, localizando toda la atención en el miembro enfermo. La familia puede esforzarse en la medida de sus posibilidades para satisfacer las necesidades del enfermo, pero el factor primordial que determina la aparición de la crisis familiar ante la enfermedad es el desequilibrio existente entre los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia. El grupo familiar atraviesa por diferentes etapas de la crisis[1] que pernean su dinámica:

Desorganización: Debido al impacto que produce el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. De golpe, se interrumpen las tensiones vitales de la familia, los proyectos de futuro. Se produce una disgregación de la red de relaciones interpersonales y una confinación a un entorno reducido.

1. Recuperación-adaptación: La familia inicia su adaptación en aspectos concretos (redistribución de trabajos y tareas) y a nivel relacional (redefinición de las relaciones interpersonales); se transforma en un elemento más amplio de apoyo por parte de su entorno relacional, lo cual le ayuda en este proceso. Su actitud tiende a ser más activa; después del *shock* inicial, se produce el inicio a la adaptación.

2. Reorganización: Se inicia el nuevo equilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias. Esta reorganización será más compleja en el caso de las enfermedades en fase terminal o que han dejado secuelas importantes en el miembro de la familia afectado. El equilibrio se encontrará en el respeto de las necesidades

del enfermo, pero también en el respeto de la independencia y la autoafirmación de cada uno de los miembros de la familia.

En muchas culturas, existen normas muy arraigadas que se articulan con las emociones, sobre quién, cómo y a quién se da ayuda en las familias. Estas normas imponen obligaciones, al mismo tiempo que confieren derechos, siendo las estructuras de parentesco las que modelan los lazos familiares. En otras palabras de acuerdo con nuestra cultura, el peso del cuidado de una persona enferma, en la mayoría de los casos, cae sobre la familia y parientes cercanos.

Existen distintas explicaciones sobre los motivos de cuidar. La antropóloga Comas d'Argemir describe dos de los componentes del cuidar: el componente afectivo y el componente moral. El cuidar en la familia implica "un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco". [2]

La persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que le es significativo, es llamado comúnmente cuidador primario. Es quien asume la responsabilidad de los cuidados, su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo familiar a medida que progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Antes de asumir las responsabilidades de

atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos por lo que el enfermero/a debe orientarlo acerca de: [3]

- a) La información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.
- b) Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad de su familiar.
- c) Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.
- d) Mantener, si es posible, sus actividades habituales.
- e) Saber organizarse y cuidarse.
- f) Prepararse para enfrentar la etapa de duelo.

No hay duda de que los cuidadores que llevan a cabo su actividad en el domicilio del enfermo se encuentran sometidos a una situación estresante y a un peligro de agotamiento de sus recursos que puede repercutir no solo en su propia salud sino también en el estado de ánimo y en la modificación de la percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo con el cual se encuentran en continua interacción.

Los cuidadores domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy pocos preparados. Necesitan comprensión de sus problemas, cuidados de salud (se automedicaron demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico) y educación sobre cómo atender a los enfermos. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo

prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia, astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento. [4]

El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde esta se efectúa.

El cuidador principal debe permitir que lo ayuden y procurar que el trabajo se distribuya en forma más equitativa y además aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional.

Respecto a la sobrecarga del cuidador, existen varias circunstancias que influyen en el cuidador y permean un desequilibrio emocional en el, entre las cuales tenemos:

- Escasa información sobre los problemas de la enfermedad. Generalmente el cuidador tiene escasa información sobre los cuidados, esto no sólo repercute en el cuidador, sino que tiene repercusión en el bienestar del paciente.
- Situaciones de soledad y falta de apoyo en el cuidado. En muchas ocasiones, es una sola persona la que afronta todo el esfuerzo y responsabilidad del cuidado del paciente, lo que supone además de escaso apoyo físico, escaso apoyo emocional a la hora de

compartir sentimientos y frustraciones. A veces, la falta de tiempo libre para el descanso y esparcimiento, estando disponible los 7 días de la semana, agrava la situación. [5]

Para concluir, es importante cuidar de la o las persona que proporciona cuidados ya que su desgaste físico y emocional implica un desequilibrio en la dinámica familiar y un importante efecto en el ánimo y salud del paciente. La manera de apoyar a los cuidadores se podría basar en: implicar desde el principio a la familia, enseñándole a cada miembro lo que implica un día normal de cuidados; valorando también desde el principio las necesidades del cuidador; planificar juntos la solución de los problemas.

Estas medidas ayudarán a conseguir que la tarea del cuidador sea más llevadera, es fácil comprender la necesidad de considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de sus familiares enfermos. Sin embargo, en muchos casos no se trata el verdadero papel que debe tener la familia como agente cuidador en el marco de los cuidados paliativos, ni se subraya la necesidad que la familia tiene de ser entrenada y protegida.

Notas:

[1] Expósito Concepción, Yaquelín, La Calidad De Vida En Los Cuidadores Primarios De Pacientes Con Cáncer, Revista haban ciencia médica La Habana Vol. VII No. 3 julio-septiembre 2008

[2] Comas d'argemir, D. Dona, familia i estat del benestar. Barcelona: Institut català de la dona. 1994.

[3] Expósito Concepción, Yaquelín, La Calidad De Vida En Los Cuidadores Primarios De Pacientes Con Cáncer, Revista haban ciencia médica La Habana Vol. VII No. 3 julio-septiembre 2008

[4] Ídem

[5] Ídem

El uso de la creatina en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Adaptado de Jeffrey Rosenfeld, Ruth M. King y cols.

Por: Dr. Héctor A. Orrego-Castellanos

Introducción.

La creatina se encuentra disponible en diferentes presentaciones para uso sin restricción, es utilizada por algunos levantadores de pesas para ganar masa muscular con el ejercicio y en diversas situaciones no patológicas. Asimismo ha ganado popularidad como terapia adjunta en el manejo de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA); aclarando por supuesto que no se propone en ningún caso como cura para esta enfermedad, si no más bien como un adyuvante para mejorar uno de los síntomas: la fatiga muscular.

Datos importantes.

Los mecanismos para la debilidad muscular en los pacientes con ELA involucran la interrelación de diferentes procesos bioquímicos. El metabolismo energético, la homeostasis de glutamato, el metabolismo del calcio y el sistema inmunológico son factores contribuyentes de dichos procesos.

La disfunción de la mitocondria, un organelo intracelular, ha sido implicada como el punto pivote en diferentes vías que conducen a la debilidad muscular. Por los motivos anteriormente expuestos, es comprensible el interés en buscar una potencial terapia para los pacientes con ELA a través de potenciar la función de la mitocondria.

La creatina es un compuesto derivado de guanidina que se sintetiza de forma endógena (dentro del cuerpo humano) en el hígado y es encontrada predominantemente en el músculo

y en el cerebro. La enzima creatincinasa es la sustancia en el organismo encargada de su procesamiento (procesos de fosforilación y desfosforilación).

EL requerimiento diario de creatina es suplido a través de la dieta normal o producto de la síntesis endógena, dicho requerimiento oscila en los 2 gramos de creatina al día. Para la mayor parte de los individuos, la dieta normal provee una ingesta diaria estimada de un gramo. La creatina exógena (fuente externa al cuerpo humano) si se toma de forma suplementaria puede incrementar la capacidad máxima de energía disponible para su procesamiento en actividades del metabolismo anaeróbico, además puede también estimular a la síntesis de fosfocreatina y la respiración celular a nivel de la mitocondria.

Estos mecanismos podrían ayudar a explicar las aparentes propiedades neuroprotectoras de la creatina que se han observado en modelos animales para el estudio de la ELA. Asimismo existen casos anecdóticos reportados de aumento de la sensación de energía en pacientes con ELA.

Los efectos beneficiosos de la creatina sobre la fatiga muscular han sido demostrados ya en pacientes con una gran variedad de enfermedades diferentes de la ELA como son las distrofias musculares.

Estudios científicos realizados.

El uso de la creatina ya ha sido estudiada de forma sistemática en humanos con ELA en

al menos tres ocasiones y una cuarta vez publicada en Diciembre de 2008 en una revista de interés científico.

En uno se administró creatina en su forma monohidratada a 21 pacientes con ELA y mostraron un discreto incremento en la fuerza muscular, medida a través de una prueba de contracción muscular isométrica. Esto en contraste con los pacientes que tomaron placebo que no incrementaron fuerza si no que la disminuyeron. Los efectos más marcados fueron observados durante el primer mes de la ingesta. Además este estudio demostró un ligero aumento en la capacidad respiratoria de la caja torácica de los pacientes. Estos resultados; sin embargo, están limitados y no es posible sacar una conclusión contundente de ellos, puesto que contempló un número limitado de pacientes.

Otros dos estudios han utilizado creatina para población con ELA, cada uno con diferente diseño metodológico y también poco representativos, no obstante, fallaron en demostrar algún beneficio con la ingesta de creatina.

Un último estudio publicado en diciembre de 2008 en una revista de interés científico, fue diseñado para superar los defectos metodológicos de los 3 estudios previos. El objetivo en este era medir el índice de reducción de la función motora en grupos musculares individuales, así como la fatigabilidad de dichos músculos en los pacientes con ELA. Estas dos mediciones nunca habían sido tomadas como parámetro de efectividad de tratamiento en pacientes con ELA y parecen ser adecuadas para su valoración. Las mediciones citadas fueron adquiridas rigurosamente y con mayor interés

en el primer mes que es el periodo en el cual el primer estudio descrito arriba encontró beneficio.

EL estudio fue diseñado con alta calidad metodológica e incluyó pacientes de nueve diferentes centros de atención en diferentes lugares de Estados Unidos. La dosis recibida de creatina fue de 10 gramos al día en los primeros cinco días y luego 5 gramos al día en los días restantes del estudio. El número de pacientes incluidos fue de 107 (53 que tomaron la creatina y 54 que tomaron placebo). 30 pacientes abandonaron el estudio (13 que tomaban creatina y 17 que tomaban placebo), incluidos 8 que fallecieron por la progresión de la enfermedad (2 en el grupo de creatina y 6 en el grupo placebo)

Los resultados del estudio demostraron que aunque la creatina fue bien tolerada y no generó efectos adversos importantes, las diferencias en fuerza y demás mediciones realizadas fueron mínimas entre los dos grupos (creatina y placebo).

Discusión.

EL último estudio realizado con creatina, falló en demostrar un beneficio terapéutico derivado del consumo de creatina en población con ELA. No obstante, a menudo los pacientes reportan un beneficio subjetivo del consumo de creatina; esto podría explicarse por la heterogeneidad de la misma enfermedad, necesidad de dosis mayores en determinados pacientes y por supuesto la marcada variabilidad que puede existir de un individuo a otro aún padeciendo la misma enfermedad. Por lo tanto, el capítulo del uso de creatina, aunque no fuertemente sustentado al momento actual, no está cerrado y habrá que intentar estudios en el futuro en diversos

tipos de pacientes con ELA como por ejemplo aquellos que tiene inicio bulbar (disfagia, dificultad para articular palabras) o aquellos en los que predomina la debilidad en la musculatura de las extremidades o bien en los músculos respiratorios, ya que algunos grupos específicos podría responder mejor o peor que otros.

Conclusión. La creatina se encuentra disponible en el mercado incluso sin prescripción médica y es bien tolerada. En algunas otras enfermedades diferentes de ELA se ha demostrado que se necesitan dosis mayores a las habituales. Mientras tanto, nuestra postura será seguir presentando de forma objetiva e imparcial los resultados que día a día se vayan obteniendo de los diversos estudios realizados, ya que al momento, aún no se ha comprobado un beneficio de forma contundente en la fuerza con el uso de creatina en todos los pacientes con ELA.

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

Reflexiones sobre las Actitudes de fortaleza interior ante la Situación de adversidad que enfrentan las familias con ELA

Por Ttga. María Eugenia Espinosa Esparza

Una Enfermedad terminal como la ELA sin duda puede considerarse una situación de adversidad (Del lat. *adversitas*, *-ātis*). que nos habla de suerte adversa, infortunio, o de la Situación desgraciada en que se encuentra alguien, y cada uno de los pacientes y sus familiares ,responderán y enfrentarán de forma diferente esa adversidad , es decir tendrán y manifestarán mas o menos fortaleza, lo que nos lleva a preguntarnos : ¿Qué es la fortaleza interior?, ¿que implica? , ¿de que depende? , ¿qué podemos hacer para identificarla, construirla e incrementarla?; en su artículo “Actitudes de la Fortaleza”, La Dra. Rosa Argentina Rivas Lacayo menciona de forma objetiva y sencilla aspectos fundamentales del tema de la Fortaleza, que incluyo íntegros ya que considero que pueden ser de mucha utilidad para que los usuarios de FYADENMAC reflexionen en que cambios pueden hacer en su vivir día a día con la ELA.

“Actitudes de la Fortaleza
Dra. Rosa Argentina Rivas Lacayo

Cuando sientes que la vida se irrumpe y a tus puertas llega la adversidad, ¿cómo respondes? Algunas personas se convierten en víctimas, culpan inmediatamente a “otros” por su tragedia. Algunas personas se cierran, sintiéndose indefensas y abrumadas. Algunas personas se enojan y lastiman a todo aquel que está cerca. Otras, sin embargo, buscan dentro de sí mismas y encuentran maneras de manejar la adversidad. Eventualmente hacen que las cosas salgan bien. Estas personas son las que poseen verdadera fortaleza. Personas con una extraordinaria capacidad para sobrevivir a las crisis y a las extremas dificultades. Alcanzan el equilibrio emocional y se adaptan. También crecen espiritualmente a través del reto y con frecuencia logran convertir la adversidad en oportunidad, la experiencia en un don de madurez y sabiduría.

¿Pero que significa fortaleza?

Tener fortaleza interior es ser capaz de transformar, por la fuerza del espíritu, “en un himno a la alegría, la cacofonía de la desesperación.”

La fortaleza conlleva la capacidad de doblarse sin romperse y la capacidad de, una vez doblado, volver a enderezarse.

Por otra parte, la fortaleza nos ayuda a distanciarnos del desánimo, en cuanto realismo sin esperanza; del cinismo, incapaz de ver el rostro positivo de la realidad y de la tiranía irracional del determinismo, que parece hacernos perder la memoria de la fuerza de nuestro espíritu. Pareciera que algunas personas nacen con una capacidad natural para sobrevivir y sobreponerse, pero la realidad es que todos necesitamos un trabajo consciente para desarrollar las actitudes que se requieren y que de hecho todos podemos poseer.

ÁREA DE TANATOLOGÍA

Las circunstancias son lo que son, pero nuestra forma de responder siempre es libre y no sujeta al exterior. Las experiencias más terribles de nuestras vidas, a pesar del dolor que conllevan, se convierten en las experiencias de superación y autodescubrimiento más importantes. Las circunstancias nos confrontan, muchas veces, con nuestra impotencia, la fortaleza con nuestro potencial.

Las investigaciones sobre la capacidad de fortaleza que ha realizado la psiquiatría han cambiado la forma en que se percibe al ser humano: De concebir a la persona como un ser sometido e indefenso ante sus propias fragilidades, entendidas desde la dimensión física y psicológica como carencias, se ha pasado a un modelo de promoción y crecimiento, basado en las potencialidades y los recursos del espíritu, que el ser humano tiene en sí mismo y a su alcance.

Para tener fortaleza lo primero que debemos hacer es asumir nuestro pasado con las tres condiciones que se requieren.

Admitir la Verdad ♣ Aceptar responsabilidad ♣ Saber perdonar ♣

Pero más allá de esos tres requisitos, Centrémonos ahora en las actitudes que todos podemos desarrollar y que nos hacen ser capaces de fortaleza ante cualquier situación.

Auto estima ♣ Autonomía ♣ Responsabilidad ♣ Humor ♣
Perdón ♣ Madurez ♣ Optimismo ♣ ♣

Espiritualidad

Respecto a la **auto estima** recordemos aquella frase del gran poeta alemán Von Goethe:

“El peor de los males que le puede suceder al hombre es que llegue a pensar mal de sí mismo.”

Tu auto estima nunca dependerá de lo que otros hagan o digan si no de que tu mismo cultives los ingredientes necesarios para sentirte y estar bien contigo mismo.

Acéptate a ti mismo ♣

Valórate a ti mismo. ♣

Respétate a ti mismo. ♣

Confía en ti mismo. ♣.

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

Solemos pensar que por lo que nos ha acontecido, nuestra auto estima puede ser muy pobre, pero las personas que son emocionalmente abiertas no sienten vergüenza por tener o haber tenido algún problema y con sinceridad y apertura admiten su dolor. Puedes pensar que sería más fácil creer en ti mismo si la gente te hubiera apoyado o si hubieras logrado todo lo que has querido de la vida, pero eso no es verdad. Creer en ti mismo antecede a tus logros. Creer en ti mismo es una condición de tu interioridad, es el resultado de tu compromiso contigo mismo como persona buena, como persona que está dispuesta a admitir su dolor, expresarlo y dejarlo ir. No hay más grande destructor de la creencia en ti mismo que el reprimir tus heridas y el contaminar tu auto estima con mensajes negativos de culpabilidad.

El amor es una poderosa fuerza que sana, pero primero tienes que amarte a ti mismo. El ser amado por otras personas no te hace creer que eres digno de amor, ya que la auto-aceptación y la paz interior son tu exclusiva responsabilidad. Cuando realmente lo piensas no estás menos solo cuando alguien te ama que cuando no. Así como tu vacío puede algunas veces llenarse a través de otra persona, eso es sólo momentáneo. Cuando el amor de esa persona no está presente tendrás que seguir manejando tu vacío. Amarte a ti mismo será entonces uno de tus mejores antídotos contra la soledad.

Puedes vivir tu vida sin el amor de otro pero no puedes sobrevivir con alegría si no te amas a ti mismo. El espacio de soledad dentro de ti no se llena al recibir amor, sino al darlo y para eso debes tenerlo dentro de ti.

La persona con una sana auto estima y habiendo establecido con claridad sus límites, es una persona autónoma.

Hemos sido creados libres, pero en muchos casos renunciamos a la libertad por mantener situaciones que supuestamente nos generan seguridad.

La libertad del hombre incluye la libertad para tomar postura ante lo que le ocurre, para enfrentarse a sí mismo y con ello poder distanciarse de sí mismo. Esta libertad incluye las facultades que nos singularizan como seres humanos:

- **Imaginación.** La capacidad para ejercer creatividad con nuestras mentes, yendo más allá de la realidad presente.

- **Conciencia ética.** La profunda percepción interior de lo que es correcto o incorrecto, de los valores que gobiernan nuestra conducta y de la medida en que nuestros pensamientos y acciones están en armonía con esos valores.

- **Voluntad de sentido.** Lo contrario a la indiferencia. El compromiso con sí mismo y con “el otro”. El escuchar la voz de la conciencia y ejecutarla, asumir la verdadera libertad de responsabilizarnos nosotros mismos por nuestra propia experiencia y darle significado.

Continuara en proxima ediciòn...

Las Personas con ELA somos importantes

Existen varias necesidades en mi vida, la principal es aportar como he llevado la ELA, desde que supe que la tenía y sabemos que es irreversible, me propuse no enojarme y no me he enojado por la enfermedad.

Al principio fue fácil llevarla, tenía ayuda, sentía el cariño de las personas a mi alrededor, yo era optimista y me sentía emocionada por querer compartir que en si no es tan mala la enfermedad, porque al ver compañeros tristes, llorando, enojados, me preguntaba ¿por que? si la situación no es difícil; yo sentía y siento que es una oportunidad que no todos los demás tienen, yo en lo personal pude pedir perdón a varias personas a quienes tenía que hacerlo, apoyar a quien tenía que apoyar, por que yo me daba cuenta que en la vida cotidiana se nos olvida ver esos detalles.

La enfermedad nos da tiempo para también uno irse poniendo en paz y también veo los detalles de la vida y la aprecio más, como el simple hecho de descubrir que el colibrí si descansa, no siempre anda revoloteando como yo suponía. Sentí también que la vida cotidiana nos vuelve materialistas. Siempre pensé que lo más importante de la vida era trabajar para tener dinero y el dinero gastarlo en mis hijos (cosa que equivoqué) porque al tener la enfermedad cambian las prioridades, porque yo me he ido dando cuenta que con lo mínimo se puede seguir viviendo, se puede ser feliz. A mí me preguntan que si soy feliz y yo sé que soy más feliz que antes.

Antes mis días eran de más de 24 horas, siempre ocupada y nunca me fije en los detalles, traté de ser buena madre y buena esposa y compañera de Esteban y amiga de mis hijos sin pasar límites de madre-hijo, y ahora toda esa actividad a partir de la enfermedad fue como chocar con la pared, como sintiéndome detenida en el tiempo, y aquí creo que fue Dios quien intervino

Las Personas con ELA somos importantes

para hacerme reflexionar en como, si utilizaba mis recursos que no daña la enfermedad como mi inteligencia, mi creatividad, mis sentidos, podía convivir con ella de forma diferente a tal grado que lo siento como un regalo o una oportunidad que la vida me brinda.

En FYADENMAC tenía miedo de expresar mis emociones y sentimientos y al paso del tiempo he descubierto que no es malo sentir, enojarme, llorar, emocionarme, sentir afecto, es hasta gratificante, aún hoy, todo lo que aprendí con la enfermedad, en la vida cotidiana sin ella tal vez nunca lo hubiera sabido, porque ahora sé que soy una persona importante, Por algo nací, y aún con esta enfermedad sigo siendo importante.

Algo que puede ayudarnos a los compañeros que están en la misma etapa de desarrollo de la enfermedad, para no malinterpretar que somos como un objeto es tener siempre la conciencia de que somos importantes, únicos, irrepetibles y con la misma dignidad que el más sano.



PASATIEMPO

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

RECUPERACION
ADAPTACIÓN
VALORAR
CREATINA
MUSCULAR

PLACEBO
ADVERSIDAD
FORTALEZA
IMPORTANTES
DIGINIDAD

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

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. HÉCTOR A. ORREGO-CASTELLANOS - MEDICINA
5. KARINA ORTEGA HERNANDEZ – TRABAJO SOCIAL
6. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ – ATENCIÓN A PACIENTES
7. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA – ATENCION TANATOLÓGICA
8. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA – ÁREA DE LUDOTECA
9. CRISTINA MORENO RIVAS – ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

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

Atención a Pacientes pacientes@fyadenmac.org

Donativos administración@fyadenmac.org

Atención Tanatológica sicologico@fyadenmac.org

Área de Trabajo Social trabajosocial@fyadenmac.org

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE
LA ENFERMEDAD MOTORIA C.
"GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE"

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

Gracias