



GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE

¿ES HEREDABLE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA?

Por: Dr. Edwin Steven Vargas Cañas
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía

Doctor, ¿a mí también me dará la enfermedad?, Doctor, ¡pero si nadie en mi familia le ha dado la enfermedad!. Estas son algunas de las preguntas que más inquietan a pacientes y familiares con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Un 10% de todos los casos de ELA son de origen hereditarios, esta variante es conocida en medicina como ELA familiar. Los reportes acerca de familias afectadas señalan un inicio promedio de la enfermedad a los 46 años con una supervivencia media de 4 o 5 años, habiendo algunos reportes en los que ésta sobrepasa los 20 años, siendo de progresión lenta con síntomas debilidad en piernas y brazos, y en ocasiones con la presencia de manifestaciones que no solemos observar habitualmente como la demencia en el 15% de los casos. Se considera que la herencia es autosómica dominante, por herencia dominante se entiende cuando un gen anormal de UNO de los padres es capaz de causar la enfermedad, aunque el gen paralelo del otro padre sea normal. El gen anormal ejerce el dominio sobre el resultado del par.

Los pacientes con ELA familiar pre-

sentan imperfecciones que en medicina denominamos *mutaciones* en un cromosoma (21q 22.1-22.2) que codifica una enzima que se denomina súper óxido dismutasa Cu-Zn (SOD-1).

Esto se identificó en 1993. Esta enzima es un antioxidante poderoso que protege al cuerpo del daño causado por los radicales libres.

Los radicales libres son moléculas altamente inestables producidas por las células durante el metabolismo normal. Si no se neutralizan, los radicales libres pueden acumularse y causar daños aleatorios al ADN y a las proteínas en las células. Aunque no está claro como la mutación del gen SOD1 lleva a la degeneración de las neuronas motoras, los investigadores tienen la teoría de que una acumulación de radicales libres puede resultar de un mal funcionamiento de este gen.

Actualmente, se sospecha del diagnóstico de ELA familiar cuando otros miembros de la familia padecen la enfermedad. Cuando no existen antecedentes familiares previos, la aparición de un caso en la familia se entiende como ELA esporádica, la mutación antes descrita explica 1 a 3 de cada 100 casos de la ELA esporádica, y en este sentido, **los familiares del paciente con ELA esporádica no tienen un riesgo mayor que la población normal de padecer la enfermedad.**

*FUENTE: Revista FYAENMAC-AMELA, Volumen 1 año 2004, México DF, pág. 2.

EDITORIAL

Queridos Amigos:

Han surgido dudas acerca de la probabilidad de contraer ELA familiar o por herencia, por ello se retomo un artículo de edición pasada, en el área de Tanatología se presenta un artículo acerca del rol de la muerte en la vida del ser humano, se presenta otro artículo del Área Médica el cual es una traducción a un estudio cualitativo acerca de las experiencias de pacientes y cuidadores familiares que conviven con la ELA, se presentan los beneficios de la Soya, en el lugar del amigo que vive, siente y convive con ELA tenemos una breve reflexión de acerca de la vida escrita por Alejandro Jodorovsky.

Mis saludos

Armando Nava Escobedo

Presidente

Contenido:

<i>Reflexiones para un acercamiento diferente hacia la comprensión del rol de</i>	2
Experiencias de gente con ELA y cuidadores familiares	5
Naturalmente cuidate: La Soya	7
El lugar del amigo que vive, siente y convive con ELA	8
Agradecimientos	10
Colaboradores	11

AREA DE TANATOLOGIA

Reflexiones para un acercamiento diferente hacia la comprensión Del rol de la muerte en la vida de todo ser humano.

Dipl. En Tanatología María Eugenia Espinoza Esparza

Una forma de poder aceptar más la posibilidad de la muerte es comprender cual es el rol que ésta juega en la vida de cada ser humano, en la medida en que esto se vaya logrando, el individuo puede fluir más y por lo tanto vivir plenamente como persona cada momento que la vida y el universo le brinde (agradable o desagradable), implica quitar barreras, lastres, apegos y miedos que limitan el proceso de vivir, para finalmente llevarlo a cabo con libertad y sin ataduras. Obviamente al llegar el momento de partir se hará desde otra visión y con actitudes diferentes que manifestaran el desapego máximo que puede existir, el no apego hacia nuestro propio cuerpo o en el caso de nuestros familiares al cuerpo de nuestro ser querido.

La muerte está siempre presente, es clara, no se esconde si nos permitimos mirar sus manifestaciones, sabe perfectamente su trabajo, no necesita ayuda, sin embargo en nuestra cultura occidental existe la tendencia a disimularla, a creer que se puede evadir e incluso con la creencia de "protección o de evitar el sufrimiento" hacia los seres o miembros de la familia que consideramos más frágiles (niños, ancianos, enfermos) evitarles en lo posible el contacto con ella, sin darnos cuenta de la oportunidad que les quitamos de aprender y verla como una realidad.

Cuando reconozcamos esto y podamos aceptar la muerte como un aspecto más del ciclo de la vida será posible darle un nuevo significado ya no a la muerte sino a la vida y a cada uno de sus momentos.

Para que un individuo pueda vivir plenamente su vida y ver a la muerte no como algo amenazante o que lo atemorice y lo limite, es necesario que pueda verla como una maestra y una amiga, y tratar de encontrarle nuevos significados y aprendizajes y sobre todo aplicarlos en su vida diaria.

No hay más que tres acontecimientos importantes en la vida: nacer, vivir y morir. No sentimos lo primero, sufrimos al morir y nos olvidamos de vivir

Algunos de estos significados y aprendizajes pueden ser los siguientes:

La muerte es parte de la vida tanto como el nacimiento, una vida completa tiene que incluirla para cerrar el ciclo.

La muerte es un constante recordatorio de la temporalidad o finitud de todo lo que existe incluyéndonos a nosotros mismos.

Hay leyes de la naturaleza sobre las que nadie puede pasar.

El nacimiento y la muerte son solo momentos sobre los que no tenemos control, pero si es nuestra responsabilidad lo que ocurre y como ocurre en el intervalo entre uno y otro. Responsabilidad como la oportunidad de tomar las riendas de la propia vida en ese intervalo.

Nadie sabe con exactitud cuando y como va a morir.

La muerte es un recordatorio permanente de la importancia de vivir cada momento como algo que nunca se repetirá. Por lo tanto esto permite no quedarse en el pasado o irse al futuro incierto, sino vivir más en el tiempo presente, en el aquí y ahora. El pasado no lo podemos cambiar y el futuro es una ilusión, no es real.

AREA DE TANATOLOGIA

La muerte nos dice que cada día es una oportunidad nueva de vivir diferente, de ser creativo.

En la medida que nos apegamos más a las personas y a las cosas es mas frecuente caer en desesperación y sufrimiento porque queremos cambiar una realidad, "todo cambia y todo tiene un momento que inicia y otro que termina".

Es necesario revisar y reconocer, de que forma nos apegamos a las personas, ideas, creencias o a las cosas, para poder en un momento dado aprender a soltar lo que tenga que ser soltado.

La muerte puede desarrollar en nosotros la experiencia de libertad del apego a nosotros mismos y a otros.; el apego como todo proceso aprendido se puede desaprender y llegar al no apego, donde la esencia del ser humano, trasciende la separación y puede llegar a la unificación y dar lo mejor de si mismo de tal manera que las circunstancias no lo determinen y pueda incluso modificarlas.

La muerte también nos enseña que no somos dueños de nada a largo plazo.

La muerte puede permitirnos reconocer que grado de comunicación existe entre nosotros y nuestros seres queridos, la familia comunidad etc. Y si así es como se quiere llegar al momento de la muerte.

Generalmente el miedo a morir o a la muerte realmente puede estar manifestando el miedo de un individuo a vivir, es estar muriendo en vida y malgastando o desaprovechando su tiempo de vida.

El contacto con la muerte puede ayudar a descubrir cosas profundas de los individuos, que le permitirán mayor autoconocimiento y por lo tanto ampliación de la consciencia de si mismo, todo esto puede repercutir en actitudes y acciones que modifiquen sus relaciones y su entorno.

La muerte puede ayudarnos a permitirnos experimentar el dolor y los sentimientos desagradables igual que los agradables, no limitando la consciencia.

Puede también ayudar a promover la auto-responsabilización de los actos, reconociendo que los sentimientos, pensamientos y actos que realizamos cada uno son nuestra creación y no de otros. Al mismo tiempo que favorece el aceptarse a si mismo como se es, con cada una de sus habilidades y cada una de sus limitaciones y vulnerabilidades.

La muerte puede ayudar a reflexionar como se quiere llegar a ese momento y que pendientes tiene que cerrar y/o concluir para llegar al momento cumbre en paz y armonía consigo mismo, con los demás y con el universo.

La muerte puede favorecer el revisar aspectos relacionados con la propia espiritualidad, identificando, priorizando o integrando sistemas de valores, y de creencias, fortaleciendo su consciencia de unión con lo que cada individuo considere sagrado.

Así entre otros, cada uno de los puntos anteriormente incluidos favorecerán en conjunto que "**En vida**", los individuos que se permitan acercarse a estar en contacto real con la experiencia de la muerte ya sea de un familiar, amigo o incluso algún miembro de su comunidad, puedan vivir más plenamente su propia vida y llegar en su momento de una manera diferente a la misma.

Dentro de los cuidados paliativos y como parte de la atención tanatológica que se brinda a los pacientes con ELA y sus familias es importante recordar que algunos de los principios en que se fundamentan los cuidados paliativos son:

AREA DE TANATOLOGIA

Los Cuidados paliativos:

Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.

No aceleran ni posponen la muerte.

Ofrece sistemas de apoyo para que el paciente y la familia puedan enfrentarse a la muerte y posteriormente los sobrevivientes al duelo.

Siempre se buscará estar presente ante el enfermo y su familia y ser sensible a lo que les pasa ante la muerte, y saber encontrar las palabras que les permitan comunicarse en la verdad, en una relación solidaria con cada uno de ellos, desde este punto de vista la muerte ya no se podrá considerar como algo invencible y que genera angustia, ansiedad y miedos, por que con un trato digno y respetuoso ante ese hecho que es la muerte se sentirá vivo y comprendido, con posibilidades de reconciliarse con los demás, consigo mismo y con su sistema de creencias, y por que no, encontrarle un nuevo sentido a su vida, con grandes posibilidades de trascendencia

Bibliografía:

Buscaglia Leo, "El Arte de Ser Persona", México 1998, Editorial Diana.

Rogers R Carl "El proceso de convertirse en persona". México 2002, Editorial Paidós."

Dr. Villa Cornejo C. Vive Vol. 1. No. 6 "Cuidados Paliativos, su filosofía, su espiritualidad y su ética" México 2007 AMTAC

Zinker Joseph. "El proceso creativo en la Terapia Gestalt.". México 2003. Editorial Paidós.

AREA MEDICA

Desde el síntoma inicial al diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica/enfermedad de neurona motora (ELA/ENM): experiencias de gente con ELA/ENM y cuidadores familiares - un estudio cualitativo.

From symptom onset to a diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (ALS/MND): Experiences of people with ALS/MND and family carers – a qualitative study. O'Brien M, Whitehead B, Jack B, & Mitchell JD. *Amyotrophic Lateral Sclerosis* 2011; 12: 97–104.

Traducido, resumido y adaptado por Dr. Luis Bermúdez Maldonado

El diagnóstico de ELA/ENM es probable que tenga un impacto devastador en los individuos y sus familias. Los beneficios de un diagnóstico temprano mejoran el pronóstico psicológico en los pacientes y familiares, iniciación temprana de fármacos, planeamiento e implementación paulatinos de educación y otorgamiento de servicios médicos. Una de las causas de este retardo es la falta de familiaridad con ELA/ENM por los médicos; debido a su relativa rareza, los médicos generales verán solamente uno o dos pacientes con este diagnóstico en su carrera profesional. Se necesita el mejoramiento en las habilidades de comunicación entre el equipo médico que da las malas noticias a personas con ELA/ENM, ya que esto impacta en la relación médico-paciente. La satisfacción está asociada con el ambiente, el nivel de conocimiento y empatía del médico, y el tiempo destinado en dar el diagnóstico.

El presente es un estudio cualitativo sobre las experiencias de los pacientes y sus familiares en torno a la ELA/ENM desde los síntomas iniciales, el acercamiento con médicos generales previo al diagnóstico, el retardo del mismo, la forma de recibir el diagnóstico y su sentir ante ello.

Métodos:

Participaron 24 pacientes con ELA/ENM, y cuidadores familiares, de los cuales 18 eran actuales y 10 eran ex-cuidadores (desde dos meses hasta siete años desde el duelo). De los mencionados, 17 eran parejas paciente-cuidador. Se incluyeron paciente con diferentes tipos de ELA/ENM y tiempo desde el diagnóstico, incorporando así una amplia gama de experiencias. A los pacientes con ELA se les clasificó como de inicio en las extremidades o de inicio bulbar (músculos de la garganta, lengua y cara); las otras ENM fueron parálisis bulbar progresiva (PBP), atrofia muscular progresiva (AMP) y esclerosis lateral primaria (ELP).

Se realizaron entrevistas poco estructuradas en profundidad sobre las experiencias personales en el periodo previo a, durante y después del diagnóstico. Éstas fueron realizadas en la casa de los participantes para mayor privacidad y comodidad. Los pacientes con dificultades del habla emplearon auxiliares de comunicación o se apoyaron en sus cuidadores para traducir sus expresiones. Dos investigadores analizaron las entrevistas por separado y luego consensaron las respuestas y fueron regresadas a los participantes para verificación.

Resultados:

Síntomas iniciales

Con frecuencia inadvertidos por el paciente y su familia. Aunque notaban problemas simples, no conllevaron ninguna acción ya que no originó preocupaciones. Algunas veces se les relacionó con cambio de circunstancias como el estrés de un trabajo nuevo. Ir al médico con frecuencia fue por empeoramiento del problema original o dificultades adicionales. Algunos pacientes hicieron ejercicio para revertir la debilidad muscular, asumiendo pobre condición física, no empeoramiento de la salud.

AREA MEDICA

Experiencias con el primer nivel de atención médica

Algunos pacientes no fueron tomados en serio. Con frecuencia los síntomas fueron perdidos o ignorados por los médicos generales (MG), o incluso fallaron en reconocer la significancia de los síntomas progresivos. Los problemas de salud concurrentes confundían más las cosas, distrayendo la atención de los nuevos síntomas. Una participante estaba agradecida de que su MG admitió que no podía explicar sus síntomas. *Retardo del diagnóstico*

La falta de urgencia en el primer nivel de atención resulta en una referencia retrasada para investigaciones especializadas, incluso cuando los pacientes son canalizados a otras especialidades diferentes a neurología. En algunos casos que se presentaron con dificultades bulbares, fueron referidos inicialmente al otorrinolaringólogo, cuyas pruebas negativas aumentan esperanzas falsas. Muchos pacientes son referidos a hospitales generales locales, donde los MG fallan en reconocer los problemas neurológicos que requieren de un especialista. Algunos participantes tomaron la iniciativa e insistieron para obtener la opinión de un especialista que sentían necesaria. Incluso algunos pagaron de forma privada para una cita inicial con un neurólogo o para algunas pruebas. Había periodos prolongados de incertidumbre en torno a las valoraciones que incrementaba el estrés.

Comunicación del diagnóstico

Se reportaron experiencias mixtas; para algunos el proceso fue manejado con sensibilidad con una explicación adecuada y empatía. Sin embargo, muchos describen la interacción como plana e insatisfactoria, revelando escasas habilidades de comunicación y falta de consideración del impacto que tiene el diagnóstico en el paciente y en la familia. A los pacientes se les concedía poca privacidad o tiempo a pesar de la naturaleza devastadora del diagnóstico. Los comentarios estaban dirigidos sobre la gente presente y el lugar donde se les dio el diagnóstico (p. ej., lugares pequeños y muy concurridos, tanto de visitantes como de médicos). El apoyo inmediato después del diagnóstico fue importante para su enfrentamiento. Otro problema fue el empleo de lenguaje médico sin mayor explicación.

Respuesta al diagnóstico

Aunque resultó traumático, fue un alivio tener un nombre y finalmente entender la causa de los síntomas. Algunas personas se quedaron haciendo frente con apoyo insuficiente inmediatamente después del diagnóstico. Los pacientes deberían saber sus citas de seguimiento y tener un punto de contacto para cuando se van a casa. Dar la noticia a la familia fue difícil. Las necesidades de información varían, pero algunas veces la explicación es insuficiente.

Discusión

Obtener el diagnóstico de ELA/ENM está lleno de dificultades y retrasos, principalmente por la falta de conciencia sobre este grupo de enfermedades entre el público general, la atención médica primaria (MGs) y los especialistas no neurológicos. Existe por tanto una clara necesidad de mayor educación que mejore el cuidado de la ELA/ENM. Dar el diagnóstico es un reto, pero esto no niega la necesidad de mejorar las habilidades de comunicación. Esta experiencia puede impactar negativamente en las futuras relaciones paciente-médico, ya que los pacientes y cuidadores perciben más positivamente los servicios de salud cuanto más tiempo se otorgue al momento de dar el diagnóstico. Igualmente se requiere mayor apoyo emocional al momento del diagnóstico y mejor dirección en general de los servicios de apoyo.

NATURALMENTE CUIDATE LA SOYA



A ctualmente la soya es uno de los principales alimentos de casi todos los países del mundo.

Constituye una fuente de ácidos grasos omega, por lo que actúa como un eficaz antioxidante, además de que su consumo regular tiene a disminuir notablemente la cantidad de colesterol en la sangre.

Es una de las fuentes vegetales más completas de proteínas igualando en muchos aspectos a la de origen animal. Por ellos, es muy recomendable consumirla con otros vegetales, lo que hace una excelente forma de complementar. En ese sentido, la comida oriental es la más completa. La soya es una de las opciones más completas para la alimentación por su riqueza proteínica como por otras ventajas para la salud. El incluirla dentro de la dieta puede ser muy benéfico para toda la familia.

Entre los beneficios de la soya se encuentran:

- Prevención del cáncer de mama y próstata.
- Aliado contra las enfermedades del corazón.
- Alternativa para los intolerantes a la lactosa.
- Un tratamiento para la osteoporosis.
- Reducción de los síntomas de la menopausia.

Fuente:

- Revista Platos dietéticos Diabetes No.72 Enero de 2011 Radar Editores SA de CV.

EL LUGAR DE AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA

LAS 10 RECETAS PARA SER FELIZ

En una entrevista le preguntaron al cineasta Alejandro Jodorovsky cómo es que define la felicidad, a lo que el respondió:

¿Cómo podría definir en términos positivos la felicidad? Ese concepto, abstracto hasta la medula, es imposible de ser descrito directamente. Para hacerlo tengo que dar un rodeo por su sombra. Vaya entonces la definición: "Felicidad es estar cada día menos angustiado". Para lo cual puedo intentar dar algunos consejos sin ser tachado de iluso.

1. *Cuando dudes de actuar, siempre entre "hacer" y "no hacer" escoge hacer. Si te equivocas tendrás al menos la experiencia.*

2. *Escucha más a tu intuición que a tu razón. Las palabras forjan la realidad pero no la son.*

3. *Realiza algún sueño infantil. Por ejemplo: si querías jugar y te hicieron adulto antes de tiempo, ahorra unos 500 euros y ve a jugarlos a un casino hasta que los pierdas. Si ganas, sigue jugando. Si sigues ganando, aunque sean millones, sigue hasta que los pierdas. No se trata de ganar sino de jugar sin finalidad.*

4. *No hay alivio más grande que comenzar a ser lo que se es. Desde la infancia nos endilgan destinos ajenos. No estamos en el mundo para realizar los sueños de nuestros padres, sino los propios. Si eres cantante y no abogado como tu padre, abandona la carrera de leyes y graba tu disco.*
5. *Hoy mismo deja de criticar tu cuerpo. Acéptalo tal cual es sin preocuparte de la mirada ajena. No te aman porque eres bella. Eres bella porque te aman.*

6. *Una vez por semana, enseña gratis a los otros lo poco o mucho que sabes. Lo que les das, te lo das. Lo que no les das, te lo quitas.*

7. *Busca todos los días en el diario una noticia positiva. Es difícil encontrarla. Pero, en medio de los acontecimientos nefastos, siempre, de manera casi imperceptible, hay una. Que se descubrió una nueva raza de pájaros; que los cometas transportan vida; que un nene cayó desde un quinto piso sin dañarse; que la hija de un presidente intentó suicidarse en el océano y fue salvada por un obrero del cual se enamoró y se casaron; que los jóvenes poetas chilenos bombardearon con 300.000 poemas, desde un helicóptero, a La Moneda, donde murió Allende, etc.*

LAS 10 RECETAS PARA SER FELIZ

8. *Si tus padres abusaron de ti cuando pequeño/a, confróntate calmadamente con ellos, en un lugar neutro que no sea su territorio, desarrollando cuatro aspectos: 'Esto es lo que me hicieron. Esto es lo que yo sentí. Esto es lo que por causa de aquello ahora sufro. Y esta es la reparación que pido'. El perdón sin reparación no sirve.*

9. *Aunque tengas una familia numerosa, otórgate un territorio personal donde nadie pueda entrar sin tu permiso.*

10. *Cesa de definirte: concédete todas las posibilidades de ser, cambia de caminos cuantas veces te sea necesario.*

"Tu destino es las estrellas. No hagas un nido en la cama. Decide quebrar las anclas. Desaloja la escalera. No trasquiles, crea lana. Abre el ojo que no sueña. Pierde la carne y las venas. Deja desnuda a tu alma. Haz de tu nombre una hoguera y dile a tu cojo anda y dile a tu avaro ama ¡Corónate de una cresta!"

A. Jodorowsky



AGRADECEMOS A NUESTROS PATRONOS

Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública

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

Alatorre Hernández Noé

Arrevillaga de Nava Graciela

Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V

Clériga Montaña Juan

Club Santos Laguna

ConserTec Consultores S. C.

Cortés Palacios Francisco Javier

Cruz Gavilán Irma

Chávez Trejo Jorge

Fernández Díaz Barriga Olga

Enrique García-Formenti Rivero

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

Escandon Julio

Familia Peña Cater

García Andrade Marcela Marielena

García Hernández Francisco

Jardín de Niños Fernando Montes de Oca del Sistema Montessori

Manzur de Nava Patricia

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

Nava Arrevillaga Graciela

Nava Escobedo Armando

Nava Escobedo Enrique

Nava Escobedo Gilberto

Perales Valdivia Elías

Quevedo Carmona José Antonio

Ramos Hernández Judith Guadalupe

Rivas Robles Ma. Dinazar

Syspro Internacional S. A. de C. V.

Verdejo Cuenca José Luis

Vitarbol, A. C.

Vivanco Topete Jorge E.

Vives Sarmiento Luís Ramón



Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública

FYADENMAC

COLABORADORES

ARMANDO NAVA ESCOBEDO
ANGELA IBARROLA DIAZ BARRIGA
VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ
KARINA ORTEGA HERNÁNDEZ
LUIS BERMUDEZ MALDONADO
HUGO MORALES BRICEÑO
JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ
Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA
GRACIELA NAVA ARREVILLAGA
CRISTINA MORENO RIVAS

PRESIDENTE
DIRECTORA DE LA REVISTA
EDITOR
TRABAJO SOCIAL
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA
INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA
ATENCIÓN A PACIENTES
ATENCIÓN TANATOLÓGICA
ÁREA DE LUDOTECA
ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

Mayor Información
www.fyadenmac.org

Atención a Pacientes
pacientes@fyadenmac.org

Donativos
administracion@fyadenmac.org

Atención Tanatológica
sicologico@fyadenmac.org

Área de Trabajo Social
trabajosocial@fyadenmac.org

Agradecemos la autorización para publicar las imágenes de las personas, que amablemente aparecen en la revista.