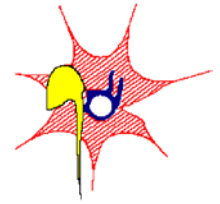


# Familiares y Amigos de Enfermos de la Neurona Motora, A. C.



## EDITORIAL

La revista contiene una reseña acerca del donativo que recibimos en Fyadenmac por voluntad del Sr. Mauricio Peña Almada, quien estuvo enfermo de ELA; en el área medica se presenta un artículo acerca de los factores pronóstico de ELA; en el área de Tanatológica se presentan diversas reflexiones para acompañar en casa a un paciente con ELA en etapas finales; en el área de trabajo social se retomó un artículo de ediciones anteriores el cual se relaciona con el artículo de la revista del bimestre pasado, este artículo va enfocado al duelo; por último en la sección de interés general se presenta un artículo acerca del colesterol.

Queremos patentizar nuestro agradecimiento a Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública, por haber renovado por 3 años, el contrato de comodato, para hacer uso del local donde atendemos.

Un cariñoso saludo a todos.

*Armando Nava Escobedo*  
Presidente

## Contenido:

RESEÑA DE EVENTO- "CLUB SANTOS LAGUNA Y KILOMETROS CON CAUSA"	2
FACTORES PRONÓSTICO EN ELA: UNA REVISIÓN CRÍTICA	3
REFLEXIONES PARA ACOMPAÑAR EN CASA A UN PACIENTE CON ELA, EN FASES TERMINALES FINALES DE LA ENFERMEDAD	5
EL DUELO: RESPUESTA NATURAL ANTE LAS PERDIDAS	10
INTERES GENERAL : COLESTEROL	12

AGRADECIMIENTOS	14
-----------------	----

## FYADENMAC

### CLUB SANTOS LAGUNA apoya a enfermos de ELA

El pasado 05 de Septiembre del presente año se llevó a cabo el evento denominado "Carrera 2010 Corona Queretaro", en donde el Club Santos Laguna, "Kilómetros con Causa", Fundación Modelo y la Familia Peña Cater, aportaron un invaluable donativo a FYADENMAC, con el cual se continúa apoyando a brindar atención a enfermos de ELA y a sus familiares. Esto permite a prolongar la duración de los servicios que ofrecemos.

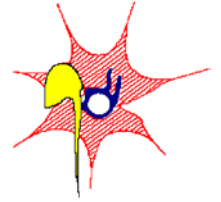
Para Fyadenmac es muy estimulante que un enfermo de ELA, a pesar de sus grandes preocupaciones por el bienestar de los suyos y el propio, tenga el ánimo y el afán de ayudar a los demás. Deseábamos elaborar una reseña acerca de tan importante evento, sin embargo Club Santos Laguna, nos envió una y siendo así más emotivo su redacción en esencia, nos permitimos difundirlo en esta publicación.

### Agradecemos el apoyo al Club Santos Laguna, Kilómetros con Causa, Fundación Modelo y a la Familia Peña Cater



**Don Mauricio muchas gracias  
por su  
generosidad con otros enfermos  
De ELA.**

**El es "Gente que ayuda a otra Gente"**



CLUB SANTOS LAGUNA – KILOMETROS CON CAUSA



El pasado domingo en el marco de la Carrera 2010 Corona Querétaro, los Guerreros demostraron el cariño y la unión que existe con cada una de las personas que han contribuido a la construcción de uno de los equipos más exitosos del Fútbol Mexicano.

Recientemente falleció Mauricio Peña, ex Director de Fuerzas Básicas del conjunto albiverde, debido a un problema de Esclerosis Lateral Amiotrófica, padecimiento degenerativo de las articulaciones.

Santos Laguna realizó varias actividades con la intención de apoyar a este importante formador de futbolistas, y tras recibir la noticia de su sensible fallecimiento, se decidió donar lo recaudado a la fundación Familiares y Amigos de Enfermos de Neurona Motora A.C., la cual brinda el tratamiento adecuado y estudia dichos casos.

Kilómetros con Causa, agrupación que conjuga la pasión de los corredores por cruzar la meta con su deseo de apoyar distintas causas sociales, se unió a la aportación por medio de la atleta Carmen Gutiérrez, en donde cada uno de sus kilómetros recorridos en la competencia queretana se tradujo en un monto especial dirigido al mismo destino. Dicha cantidad fue doblada por el Club Santos Laguna y por Fundación Modelo.

Alejandro Irragorri, Presidente del Club, comentó lo siguiente en relación al donativo: "De nuestra parte todo el apoyo a la fundación, queremos tomarlos de una forma prioritaria en este camino, Guerreros de Corazón,

Fundación Modelo y Kilómetros con Causa, nos unimos para apoyar un llamado de Mauricio Peña, quien fue responsable de tener a varios jóvenes en Santos Laguna, viviendo con el deporte una experiencia maravillosa, nos sentimos muy orgullosos de apoyar a la fundación en su nombre".



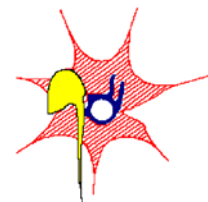
Como testigos en la entrega de este donativo, estuvieron presentes Magda Cater, esposa de Mauricio Peña y su hijo Mauricio Peña Cater. También acudió Armando Nava, responsable de Familiares y Amigos de Enfermos de Neurona Motora, A.C. Por parte de Santos Laguna, participaron tres jugadores que fueron visoreados por el propio Mauricio en su etapa como responsable de Fuerzas Básicas: Rafael Figueroa, Uriel Álvarez y José Antonio Olvera, quienes estuvieron acompañados por Rodrigo Ruiz.





FYADENMAC

ÁREA MÉDICA



## Factores pronóstico en ELA: una revisión crítica

Chiò A, Logroscino G, Hardiman O, et al. Prognostic factors in ALS: A critical review.

*Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 2009;10:310–323.

*Traducción y resumen por Dr. Luis Bermúdez Maldonado*

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es un trastorno neuromuscular progresivo caracterizado por degeneración progresiva de las neuronas motoras inferiores y superiores que lleva a la parálisis de las extremidades, disfagia (dificultad para deglutir), disartria (dificultar para articular la palabra hablada) y falla respiratoria. La causa es incierta y no existe tratamiento curativo efectivo. Hay una variabilidad considerable en el pronóstico. El mejor entendimiento de los factores que influyen el pronóstico en ELA debería guiar a los médicos y a los pacientes en programar intervenciones terapéuticas.

Para la presente revisión se hizo una búsqueda de artículos publicados entre 1960 y 2008. Estos artículos incluyen estudios en centros médicos de referencia (tercer nivel de atención), aquéllos basados en ensayos clínicos en los grupos de placebo (los que no recibían el fármaco en estudio) y series epidemiológicas.

### **Sobrevida**

La sobrevida promedio desde el inicio de la enfermedad hasta la muerte en ELA está reportada entre 20 a 48 meses. Sin embargo, el 5 a 10% de los pacientes con ELA sobreviven más de 10 años.

### **Factores demográficos**

*Edad.* es un factor pronóstico importante, con una correlación entre la disminución en el tiempo de sobrevida y el incremento de la edad al inicio de los síntomas. El

inicio < 40 años mostró mayor sobrevida, frecuentemente excediendo los 10 años. Es de notar que el 80% de los pacientes < 40 años son hombres. En cambio, la sobrevida media en pacientes con inicio > 80 años es menor a dos años.

*Género:* no se encontró una relación con la sobrevida, a pesar de la mayor frecuencia de inicio bulbar (disartria, disfagia) en mujeres de edad avanzada.

### **Factores clínicos**

*Sitio de inicio:* el inicio bulbar está asociado con peor pronóstico que el inicio espinal (relacionado a síntomas en las extremidades). No es sorpresa que el inicio respiratorio conlleva un marcado factor pronóstico negativo. Se ha visto que la ventilación no invasiva produce una mejoría significativa en la sobrevida. Entre pacientes con inicio espinal no hay consenso respecto al pronóstico, aunque algunas publicaciones han mostrado peor pronóstico en pacientes con inicio en extremidades inferiores debido al incremento de enfermedad tromboembólica (formación de coágulos en las venas profundas de las piernas que pueden dirigirse a los pulmones) secundaria a inmovilidad (dejan de deambular tempranamente). Las formas incompletas de la enfermedad, como en la atrofia muscular progresiva (sólo afección de las neuronas motoras inferiores), tienen un mejor pronóstico.

*Índice de progresión:* se ha observado un declinamiento lineal, que es paralelo a la pérdida de las neuronas motoras. Los parámetros que se han tomado en cuenta son: medidas de la fuerza muscular, capacidad vital forzada (CVF, parámetro de espirometría que valora la cantidad de volumen de aire movilizado por el paciente al hacer una inspiración máxima y luego una espiración máxima), escala clínica de fuerza muscular, escala funcional de ELA y la escala revisada (ALSFRS, **A**myotrophic **L**ateral **S**clerosis **F**unctional **R**ating **S**cale, y la escala revisada ALSFRS-R), al momento del diagnóstico y durante el primer año de seguimiento. Otros parámetros han sido cambios en los estudios neurofisiológicos (electromiografía de aguja). En conjunto, estas observaciones indican que de forma individual cada paciente tiene un “índice de progresión de la enfermedad” intrínseco, el cual se mantiene durante el curso de la enfermedad.

#### **Factores psicosociales**

Se ha visto que el estrés psicosocial – medido a través de escalas especiales que determinan el estrés percibido, depresión, desesperanza, expresión de ira y propósito en la vida – conlleva un incremento de 2.24 veces el riesgo de morir. El estado de ánimo bajo predice una progresión más rápida y menor supervivencia. También se ha observado que los pacientes que viven solos tienen un pronóstico significativamente peor que aquéllos con pareja.

*Estado cognitivo:* el 5-10% de los paciente con ELA desarrollan demencia frontotemporal (DFT), y probablemente la mitad de todos los pacientes tienen leve deterioro de las funciones cognitivas de los lóbulos frontal y temporal. Sólo la demencia se relaciona con menor supervivencia: 28 meses vs. 39 meses, quizá por pobre cooperación para la colocación de gastrostomía y para la ventilación no invasiva.

*Estado nutricional:* la desnutrición es un factor determinante de pronóstico en ELA. El índice de masa corporal (normal 19 a 25: peso en kg/talla en metros<sup>2</sup>)  $\leq 18$  es un factor de riesgo independiente de muerte.

*Estado respiratorio:* una menor CVF de la predicha en el momento del diagnóstico es el factor pronóstico individual de supervivencia más relevante en ELA. Hay otras mediciones respiratorias de menor importancia que la CVF.

*Criterios de El Escorial:* estos criterios fueron desarrollados para proveer una herramienta estructurada para definir el nivel de confianza del diagnóstico de ELA para cada paciente, con los siguientes grados de certeza diagnóstica: definitiva, probable, probable con confirmación por laboratorio, y posible. ELA definitiva al momento de presentación acarrea un pobre pronóstico, ya que refleja un involucro más extenso al momento del diagnóstico.

#### **Factores terapéuticos**

*Intervenciones terapéuticas:* el riluzol puede mejorar el índice de mortalidad en 23% y 15% a los 6 y 12 meses, respectivamente.

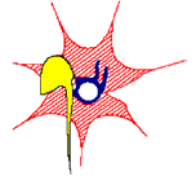
La *gastrostomía* se usa ampliamente para evitar la inanición y la deshidratación y mejorar la calidad de vida. Aún hay debate sobre su efecto positivo en la supervivencia. El instalarla temprana o tardíamente desde el inicio de la disfagia puede jugar un papel importante.

La *ventilación no invasiva* ha demostrado conferir una ventaja significativa en pacientes con ELA en términos de supervivencia (incremento de 205 días) y calidad de vida. El hacerlo de forma temprana incrementa la supervivencia comparado con hacerlo tardíamente.



FYADENMAC

## ÁREA TANATOLOGICA



### Reflexiones para acompañar en casa a un paciente con ELA en fases FINALES de la enfermedad

#### Dipl. En Tanatología María Eugenia Espinosa Esparza

A ti cuidador que tienes la oportunidad de acompañar en casa, a tu paciente con ELA en la fase final de la enfermedad, a ti dedico este material, esperando te sea de ayuda en esos momentos que si bien pueden ser muy difíciles, también pueden ser grandiosos y de gran aprendizaje para ti y que repercutirán según tú los vivas positiva o negativamente, en el resto de tu vida y sobre todo en la forma en que tu paciente de el paso más trascendente de toda su existencia.

Antes que nada recuerda que eres un ser humano que siente, que vibra, que fluye, que llora que ríe, que se enoja, que tiene temores, los cuales ante una situación desconocida como es la proximidad de la muerte de un ser querido se pueden exacerbar, ante estos temores las posibilidades son : intentar evitar la situación, no necesariamente por falta de amor sino para protegernos ( aparentemente ) de la inminencia de sufrir, o. como otra respuesta podemos aprovechar esa situación para trascender nuestros propios temores ante la proximidad de la muerte.

La posibilidad de muerte de ese ser querido en realidad nos confronta no solo con el hecho de vivir la separación " final " de nuestro familiar o amigo, algo muy doloroso si no estamos preparados, pero también permite que se evidencie de una manera innegable la inminencia de que nosotros también vamos a morir, ( somos seres finitos ), y al intentar evadir esa situación inconscientemente creemos que nos podemos alejar también de la posibilidad de morir.

La realidad es que hagamos lo que hagamos, el hecho de que en algún momento vamos a morir no cambia, pero nuestra mente nos juega la trampa o la ilusión de que si es posible.

Algunas reflexiones que te pueden ser de utilidad pa-

ra enfrentar esos momentos son las siguientes, y recuerda no estas solo ( a ) siempre cuentas con FYADENMAC y su grupo interdisciplinario de trabajo, acude o ponte en contacto cuando lo necesites.

#### Aspectos Psicológicos, muy relacionados también con los Aspectos familiares y Sociales.

Es necesario tomar en consideración los pensamientos, creencias, las emociones y sentimientos que surgen.

En la última fase de la enfermedad o al entrar en la fase terminal y dependiendo del grado de preparación que se tenga, es posible que se presenten las siguientes emociones y/o estados: Miedo, Culpa, Ira/Enojo, Impotencia, Tristeza, Depresión, Soledad, Angustia, Dolor del Alma. Y es fundamental que los cuidadores/ familiares reconozcan primero cuál o cuáles presentan ellos y con que intensidad, es decir darles una valoración ( del 1 al 5 ) para atenderlas ellos y posteriormente puedan ayudarle a su paciente a identificar cuáles se le presentan y que pueda hablar de ellas si así lo desea ( el solo hecho de hablar sobre lo que están sintiendo les da una sensación de liberación ).

El miedo es una emoción primaria y su finalidad es la de autoprotección y sobrevivencia, por lo tanto ante la inminencia de la muerte puede limitar la aceptación del " final ", es necesario identificar exactamente a que es el miedo para poder trascenderlo ( miedo a lo desconocido, importante que refuerce sus creencias ya sean religiosas o de existencia para encontrarle un sentido a su muerte ); o si son miedos a algo real ( al dolor físico, a sentir angustia, a no poder pagar su atención médica/o sus deudas y sus gastos funerarios, a dejar a su familia desprotegida, a la soledad, a no

Poder perdonar o ser perdonado, a perder el auto-control del cuerpo y de la vida, a no estar listo para morir, a despedirse de sus seres queridos, a ser olvidado, a perder su identidad, a no poder decir lo que siente, a morir solo y sin dignidad, a que lo entierren, a haber desperdiciado su vida, etc. ); cada uno de los cuales es necesario ir platicando para que puedan ser trascendidos. No se trata de resolverle todos sus miedos, sino de darle la oportunidad de que los exprese y descubra recursos para poder ya sea con ayuda de otros ( médico, sacerdote tanatólogo, familia, red de apoyo etc. ) o por el mismo, trascenderlos, como una responsabilización y tener el control de su vida aun en esos momentos previos a partir.

Así mismo es prudente darle la oportunidad de que manifieste si así le es posible los sentimientos de culpa , su ira o enojo , su impotencia, su tristeza, depresión, soledad, angustia y dolor de su alma, lo que no siempre le es fácil, de aquí la importancia de que el familiar/cuidador revise estos aspectos en él mismo para poder comprender como se siente el paciente y poder acompañarlo aún en su dificultad para hablar de eso e incluso en su silencio, sin juzgarlo solo entendiéndolo.

Algunos miedos del cuidador o familiar son: miedo a que su ser querido sufra y no poder ayudarlo, a perder al ser querido, a no poder estar cerca cuando muera /o a estar cerca cuando llegue el momento, a no hacer lo correcto, a no poder decir la verdad, a los gastos que la muerte del paciente representan, a su propia muerte, a la soledad y al desamparo, a no ser fuerte y demostrar sus miedos. Todos los cuales deben identificarse, reconocerse y buscar atención para trascenderlos; por lo tanto es conveniente la ayuda profesional. Recuerda que el hecho de mostrar tus sentimientos y miedos ante el paciente, le pueden ayudar a él a atreverse a expresar sus propios temores y sentimientos, es decir le puede ayudar, no le perjudica.

Ante la proximidad de la muerte y de acuerdo al grado de preparación que la persona tenga, pueden surgir asuntos pendientes, que son como barreras que dificultan el llegar al final, y es importante revisar si no es una forma de apegarse a “su vida” por temor a el siguiente paso, siempre va a haber cosas pendientes, de ahí la importancia de la preparación durante el transcurso de la vida y no solo en el momento que la muerte se aproxima.

Pero dentro de las posibilidades de la familia es posible ayudarlos, entendiendo lo que es un asunto pendiente.

**Un asunto pendiente** se considera cualquier situación conflictiva con nosotros mismos o con otros que no nos permite sentirnos tranquilos, en armonía y paz, y corresponden a ciclos que no han sido finiquitados es decir no están concluidos, y pueden ser de orden legal, moral/ético y emocional.

**Los pendientes legales**, tiene que ver con trámites y elaboración de documentos que pongan en orden: asuntos familiares, laborales, de atención médica y posible voluntad anticipada, de disposiciones en cuanto al manejo de recursos financieros y materiales ( testamento ), así como de servicios funerarios. Cuando el paciente identifique uno o varios ayudarlo para en lo posible sean resueltos ( si no tienes la información pide ayuda )

Dentro de los pendientes sociales/relación, es muy importante revisar quienes son las personas significativas para el paciente y si necesita hablar y/o despedirse de ellos y en lo posible para la familia hacerlo posible.

Así mismo los familiares o personas que convivan directamente con el paciente hacerle patente que lo respetan/y/o, lo aman y están con él, para fortalecer el que no se sienta solo.

Hay pendientes que tienen que ver directamente con las creencias religiosas del paciente, y que de acuerdo a estas deben ser atendidos por la familia ( facilitarle la atención de una autoridad, sacerdote, ministro etc. de acuerdo a sus creencias. ) y en lo posible que esté rodeado si así lo quiere de objetos o imágenes que le signifiquen en ese aspecto, ( es posible leerle de algún libro que para el/ella represente fuerza, Biblia etc. o incluso buscar en los medios de comunicación como radio o televisión donde puedan escuchar sus ceremonias que les son tan importantes. ).

**En asuntos pendientes emocionales**, puede ayudar si se identifica con que persona es el pendiente ¿ consigo mismo, o con otro?, ¿quién?, ¿cuál fue el problema, ofensa, o situación que se vivió y hace cuanto tiempo?, tratar de identificar ¿de que forma se participó en la situación? Y finalmente cuestionarse si ¿se quiere resolver el pendiente? o ¿si se desea seguir arrastrándolo?, tomando en consideración el tiempo que queda de vida en este plano y para estar en paz en el momento de partir.

En este tipo de pendientes es muy útil **El Proceso del perdón**, Aunque existen muchos aspectos fundamentales que se tendrían que hablar sobre el proceso del perdón, por motivo de concreción y para que les sea de utilidad a pacientes y familiares un aspecto básico al respecto es. El perdón implica dejar el resentimiento y el miedo para llegar al Amor.

Son pasos fundamentales en este proceso: **Aprender a perdonar, Atreverse a pedir ser perdonados y Perdonarse a si mismo**, por cualquier acción u omisión consciente o inconsciente que se haya realizado /o no, que haya generado el estado de resentimiento.

Para llevar a cabo este proceso es necesario reconocer y tal vez cambiar sistemas de creencias, así como cambiar la visión de lo ocurrido, para finalmente descubrir cuál fue el aprendizaje de ese hecho o situación.

Al atender a tu paciente es conveniente hablarle por su nombre, verlo a los ojos, con esto se logra una conexión mas intensa con la persona, tal vez ayudarlo repitiendo como en espejo lo que dice “ te sientes con miedo ”, para que se sienta escuchado y que le ayude a aclarar sus ideas, pensamientos y sentimientos. Hablarle con voz suave, tranquila y segura, si te lo permite, tócalo o incluso abrázalo. No trates de contener el llanto o la tristeza si te conmueve lo que ves o escuchas, es una forma de decirle “Eres importante para mi ”. Busca formas de decirle lo importante que ha sido para ti y para tu familia lo que el hizo durante su vida ( es una forma de decirle que su vida tuvo sentido ).

Puedes hacerle un “tipo Rosario”, con un estambre o hilo suave, con nudos, para que cuando esté solo los sienta cuando se lo coloques en sus manos y representen cada nudo un evento significativo de su vida y que aprendió de ese momento. (Es una forma de no sentir que se va con las manos vacías, se lleva experiencias y aprendizajes además de todo lo que deja a otros ).

Si es pertinente ofrece tu ayuda preguntando si hay alguna forma en que le puedas ayudar con algo que necesite, y recuerda “Los Cuatro Acuerdos” de la sabiduría Tolteca (Miguel Ruíz):

**1.-Se impecable con tus palabras** (para El/Ella, o contigo mismo), en ocasiones, por cansancio físico o emocional se pueden decir cosas que lastiman mucho ya sea a otros o a si mismo y que posteriormente generan sentimientos de culpa.

**2.-No te tomes las cosas personales** (si el paciente está enojado o no te contesta, no pienses que es por ti o contra ti, es por lo que está sintiendo y viviendo ).

**3.-No Hagas suposiciones** (puedes equivocarte y actuar en base a tu equivocación, pregunta )

**4.-Haz siempre tu mejor esfuerzo** (Eres un ser humano, no eres un superhombre o supermujer, pero no hagas menos por pereza )

**El aspecto espiritual es sumamente importante, de hecho es lo que sostiene todo lo demás.**

La enfermedad y la muerte no son solo un fenómeno que tiene que ver con aspectos médicos, verdaderamente tienen que ver con la realidad del individuo, simultáneamente involucra tanto su mundo emocional, como el espiritual, es donde es conveniente que cada individuo reflexione cómo concibe su siguiente paso al llegar el momento de su muerte y de que forma se conecta con su esencia espiritual. (Si como familiar /cuidador necesitas hablar al respecto, no dudes en acudir a recibir ayuda profesional, para que estés en mejores condiciones y puedas estar con tu paciente desde otra visión de la importancia del momento en que va a partir. )

Acompañar a tu paciente tomando en cuenta lo anterior, puede ser la diferencia para evitar la soledad que una enfermedad terminal conlleva y será más sencillo manejar adecuadamente la angustia, que es compañera frecuente de nuestras vidas y que puede resultar más evidente y menos controlable ante la inminencia de la muerte. Por supuesto esto incluye reconocer que las personas que están viviendo esta situación tienen necesidad de una esperanza real.

Finalmente la persona que decide estar cerca de un enfermo terminal y es sensible a lo que el/ella sienten, sabrá encontrar las palabras que le permitan comunicarse en la verdad y en el amor, esto puede ayudar a que el fenómeno muerte no represente algo que no se pueda vencer, ya que el paciente no se siente abandonado y solo en su enfermedad sino en una relación de amor y de poder compartir, lo que puede hacerlo sentir verdaderamente vivo para experimentar en su plenitud también ese momento que, finalmente es el más trascendente de su existencia..

### **¿Qué hacer en el momento de la muerte?**

Momentos antes.- Hay que tratar de que los seres más significativos para el paciente puedan tener la privacidad necesaria para despedirse, si el paciente lo acepta. No tengan miedo de tocarlo (a) , de to-

marle la mano, de acariciarlo (a) , que le digan cuanto lo quieren y significa para cada quien, Que puede partir en paz, Que cumplió todo lo que tenía que realizar en esta vida, Qué todo va a estar bien para él y para ellos y Qué su alma sabe cuál es el momento exacto de partir a donde quiera que tenga que ir de acuerdo a sus creencias, que confíe en ella.

Si se conmueven durante el momento y surgen lagrimas, no las detengan esta bien, es una manera de decirle “Eres importante para mi y voy a extrañarte” .

Organízate con tus familiares para que alguien localice al médico que atiende a tu paciente, mientras otros están con el despidiéndose, no lo dejes solo. Así mismo pueden designar a alguien más para que avise a los familiares o amigos más cercanos o que consideren hacer de su conocimiento la gravedad de la situación.

En algunos momentos surgen algunas necesidades ya que el cuerpo y el Alma del ser humano al estarse preparando para partir, los pacientes pueden manifestar mucha inquietud y sensación de mucho calor y de necesidad de descubrirse, y la tendencia natural de los familiares es cubrirlos o incluso sobre cubrirlos, esto no es necesario, existen opciones como sabanas ligeras o colocar mantas muy delgadas y que no pesen mucho, que sean tipo térmico, esto permitirá la ilusión de “sentir libertad de movimiento ” y dará la oportunidad y las condiciones para que el cuerpo se prepare para dejar fluir el alma.

Hay momentos en que los sentidos se agudizan, sobre todo el oído, por lo que no es conveniente estar susurrando o hablando muy fuerte cerca de ellos (como si ellos no estuvieran presentes) , esto les puede ser muy molesto, también por lo tanto hay que evitar ruidos intensos, música en alto volumen, se le puede preguntar si desea escuchar la música que le gusta, y siempre que se le hable hacerlo de forma directa, en tono firme pero suave y por su nombre. También es necesario evitar luces directas, es preferible utilizar lámparas indirectas y de baja intensidad.



Y por supuesto respetar todos los momentos que el quiera hablar (aunque casi no se le entienda) y escucharlo, (no siempre es necesario contestar nada solo manteniendo contacto físico con una mano o en su hombro viéndolo a los ojos, llamándolo por su nombre, asintiendo con la cabeza, como diciéndole te escucho y estoy contigo). También por supuesto respetar si desea estar en silencio y/o estar solo (estos momentos son muy importantes para la persona, es su forma de prepararse).

Es necesario seguir todas las indicaciones médicas en relación a: manejo de aparatos (en el caso de tener ventilación asistida a través de una traqueotomía), sondas, medicamentos, etc.

### **En el momento de la muerte.**

Algo que puede ayudarte mucho es concentrarte en tu respiración focalizándote en tu inhalación y exhalación, imagínate como con cada exhalación tuya le ayudas a iniciar su camino hacia la Luz, compartiendo con el/ella tu tranquilidad y tu paz con cada respiración, respira profundo y lento.

Cuando el paciente deje de respirar mira su cuerpo sin miedo, con respeto, un cuerpo sagrado que está liberando un alma, y si hay manifestaciones no controlables de llanto o dolor de alguno de tus familiares o tuyas, solo respétalas y compéndelas sin juzgar y busca consolar abrazando a la persona o dejando que te abracen (el contacto físico es muy sanador en ese momento).

### **Después de la muerte.-**

Realiza con apoyo de tus familiares lo necesario para que el Médico que atiende a tu paciente verifique y de constancia de la muerte para iniciar el proceso de los documentos legales necesarios.

Si tu paciente tenía sondas o aparatos conectados, verifica con el médico si es posible ya retirárselos, pídele que lo haga y te indique que cuidados tienes que tener al cubrir sus heridas. Habiendo realizado esto, verifica si alguien más no se despidió de el/ella y denle la oportunidad de hacerlo. Cierra sus ojos si

es necesario, y también su boca, y si lo consideras conveniente coloca sus manos cruzadas en su pecho.

De acuerdo a tus creencias pueden como familia realizar una oración de ayuda espiritual para el alma que esta partiendo. Ya que se han realizado todas las despedidas, y se han iniciado los trámites o llamadas a los servicios funerarios previamente contratados, asegúrate de tener a la mano el cambio de ropa que se haya elegido por el paciente o la familia para llevarlo cuando el cuerpo sea trasladado al servicio funerario.

Recuerden designar alguien que realice las llamadas pertinentes para avisar lugar, hora y tipo de servicio funerario, (inhumación o incineración),

Recuerda “Una MUERTE DIGNA significa estar acompañado en ese momento tan especial en la vida del ser humano y recibir un trato humano, cálido, considerado y respetuoso, que permita que el que está trascendiendo se sienta tratado dignamente. Una muerte digna debe considerar las necesidades de sus cuatro cuerpos físico, mental, emocional y espiritual, así como sus valores, creencias y deseos. Es decir hasta donde sea posible su muerte sea de la manera en que el/ella lo hubiera querido,.....” Dra. Martha Palencia Ávila.

Y también una muerte digna debe ser una muerte que a los familiares les permita asimilarla y trascenderla más fácilmente. (Recuerda la importancia de recibir ayuda profesional para elaborar tu proceso de duelo).

Se que pueden quedar cosas sin decir o surgir dudas o comentarios, recuerda, solo son algunas reflexiones básicas que te pueden ayudar. Si requieres mayor información sobre cualquier aspecto mencionado o algo diferente que necesites, comunícate con nosotros a FYADENMAC para apoyarte en lo que requieras. [www.fyadenmac.org](http://www.fyadenmac.org). Tel. 51-15-12-85 y 51-15-12-86

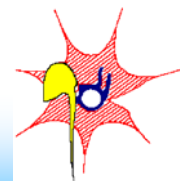
Bibliografía: Dra. Martha Palencia Ávila.: “Manual de las quince habilidades de Tanatólogo”. Noviembre 2008 México.

Miguel Ruiz. “Los Cuatro Acuerdos” Ediciones Urano 1997, España.

“Apuntes diversos del Diplomado de Tanatología de la Asociación Mexicana de Tanatología (AMTAC)”



## EL DUELO: RESPUESTA NATURAL ANTE LAS PERDIDAS



Lic. T. S. Karina Ortega Hernández

En el número anterior de nuestra revista se abordó el proceso de salud enfermedad y las respuestas del individuo ante esta situación. Para dar continuidad al tema respecto a las respuestas del individuo en ciertas situaciones, en esta ocasión se retomará el proceso del duelo como la respuesta ante las pérdidas.

El ser humano tiene diferentes reacciones ante situaciones que cambian su entorno o modifican sus roles y/o dinámica de vida. Por naturaleza el individuo lucha por mantener la estabilidad en su vida y por adaptarse a los cambios que conlleva el paso del tiempo, como por ejemplo: cambiar de residencia, crecer, la llegada de un nuevo miembro, una enfermedad o la ruptura de una relación.

A los hechos como las pérdidas o separaciones de una persona, objeto o evento significativo, el hombre responde principalmente de manera emocional y comportamental en forma de sufrimiento y aflicción cuando el vínculo emocional se rompe o se ve afectado; a esta reacción la denominamos *duelo*.

El duelo proviene del latín *dolus* que significa *dolor*, es la respuesta natural a la pérdida, es un proceso psicológico el cual no se limita solo a tener componente emocional, sino que también los tiene fisiológicos y sociales.

En cuanto al aspecto fisiológico, podemos decir que el dolor se manifiesta de diferentes maneras, y por mencionar algunas, en la pérdida de peso, enfermedades generadas por la falta de alimentación, la expresión más común del dolor que es llanto, entre otras. Lo anterior no solo trae consecuencias para el individuo sino también para la familia, para lo cual se recomienda buscar ayuda profesional.

Por otro lado, el aspecto social se encuentra afectado en primer lugar por la cultura y la carga de valores y creencias de cada familia o grupo social con el que se interactúa, es decir se le puede dar otro sentido o connotación al dolor de alguna pérdida; en segundo lugar un proceso de duelo nos puede abrir puertas para identificar o afianzar redes de apoyo primarias o secundarias, esto depende de las necesidades de la familia e implicaciones de la enfermedad.

### **Fases del duelo**

Se describen 3 fases del duelo de acuerdo a la visión y percepción de diferentes autores, entre ellos podemos

mencionar a: Lindenmann, Brown, Schulz, entre otros.

Estos autores, basados en observaciones y en investigaciones, destacan estas fases las cuales describen a grandes rasgos el proceso de todo individuo cuando se enfrenta a una pérdida.

**1.- Fase inicial o de evitación:** Reacción normal y terapéutica, surge como defensa y perdura hasta que el Yo consiga asimilar gradualmente el golpe. Shock e incredulidad, incluso negación que dura horas, semanas o meses. Sentimiento arrollador de tristeza, el cual se expresa con llanto frecuente.

**2.- Fase aguda de duelo:** Dolor por la separación, la pérdida, preocupación por lo que vendrá, la rabia emerge suscitando angustia. Se puede experimentar frustración ante el hecho de no poder hacer nada para reparar la pérdida.

**3.- Resolución del duelo:** Fase final, gradual reconexión con vida diaria, estabilización de altibajos de etapa anterior. En esta etapa se encuentra la asimilación de la pérdida y se buscan alternativas para que el dolor pase.

Se describen 4 tareas para completar el duelo:

1. Aceptar la realidad de la pérdida
2. Experimentar la realidad de la pérdida
3. Sentir el dolor y todas sus emociones
4. Adaptarse a un ambiente nuevo de acuerdo a la situación que se enfrenta

De acuerdo a diferentes tradiciones, nuestra sociedad considera que el duelo se vive cuando algún miembro de la familia muere, lo cual si bien es cierto es una pérdida muy grande que pone en crisis a más de un miembro de la familia. Pero, ¿qué sucede cuando en una familia se enfrenta la una situación de enfermedad? ¿Se experimenta el duelo?

Partiendo de la premisa que el duelo es una reacción natural ante alguna pérdida o separación, una situación de enfermedad provoca un proceso de duelo en la familia y en la persona enferma por la pérdida de la salud.

sobrellevar, pero teniendo el apoyo familiar y aceptar que es necesario recibir y pedir ayuda probablemente se aligere la carga.

Cuando un miembro de la familia padece alguna enfermedad, los roles y la dinámica cambian en el hogar; estos cambios, pueden desatar crisis a las cuales cada persona responde de diferente forma. Un ejemplo muy claro de esto son los adolescentes, a los cuales les cuesta trabajo enfrentar y demostrar sus sentimientos por temor a la represión o a la culpa, es decir, puede que se sientan como una carga mas y no como un apoyo.

La pérdida de la salud es una situación en la cual se vive en permanente incertidumbre dado el hecho de que no se sabe en que momento se va a complicar y cual va a ser la reacción de los miembros de la familia que se encuentran encargados de los cuidados del paciente.

En realidad, pese a lo que se diga o se escriba a cerca del duelo, no existe algún tipo de receta para poder vivirlo sin mayores complicaciones y de acuerdo a las fases. Este proceso es duro y difícil de sobrellevar, pero teniendo el apoyo familiar y aceptar que es necesario recibir y pedir ayuda probablemente se aligere la carga.

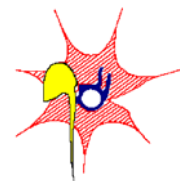
**Referencias:**

Navarro Serer, Mariano (2006): «La muerte y el duelo como experiencia vital: acompañando el proceso de morir.», en *Información psicológica*, N° 88. ISSN 0214-347 X - D.L. V-841-1983 pág. 17





## ÁREA DE INTERES GENERAL



### COLESTEROL: 5 hábitos básicos para reducirlo

Por Mtra. Mariana Álvarez Aceves ( Marzo 15, 2009 )

Lic. T. S. Adriana Flores Rosales

El colesterol es una sustancia que se encuentra naturalmente en todas las partes del cuerpo y que se necesita para que éste tenga un funcionamiento adecuado. Sin embargo, los niveles altos de colesterol en la sangre aumentan el riesgo de enfermedades cardiovasculares. El exceso de colesterol se adhiere a las paredes de las arterias formando lo que se conoce como placa. La placa puede disminuir el diámetro del interior de las arterias pudiendo llegar incluso a obstruirlas. Si la arteria coronaria que es el vaso que lleva sangre al corazón se bloquea, puede ocurrir un ataque al corazón. Si la arteria que le suministra sangre al cerebro es la afectada, puede ocurrir un derrame cerebral.

El aumento de colesterol en sangre no ocasiona ningún signo o síntoma, por lo que una persona puede tener niveles riesgosamente altos sin darse cuenta. Algunos factores pueden aumentar las probabilidades de tener niveles altos de colesterol, como los antecedentes familiares, el sobrepeso o una dieta rica en grasa.

Existen diferentes tipos de colesterol en el organismo. Los dos tipos principales son:

- *Colesterol malo o lipoproteínas de baja densidad (LBD)*. Las LBD transportan el colesterol a través de nuestro cuerpo, y cuando se encuentran elevadas se acumulan en las paredes de las arterias haciéndolas más duras y estrechas.
- *Colesterol bueno o lipoproteínas de alta densidad (LAD)*. Las LAD recogen el exceso de colesterol y lo devuelven al hígado.

Un exceso de lipoproteínas de baja densidad o colesterol malo representa un importante factor de riesgo de enfermedades cardiovasculares al igual que una cantidad baja de lipoproteínas de alta densidad o colesterol bueno.

A continuación se muestran los niveles recomendables y los niveles riesgosos de colesterol total, LBD, LAD y triglicéridos según la Norma Oficial Mexicana NOM-037-SSA2-2002, Para la prevención, tratamiento y control de las dislipidemias.



Toda persona con niveles altos de colesterol LBD o bajos de LAD debe adoptar algunos hábitos que le ayuden a mejorar estos niveles y reducir otros riesgos cardiovasculares.

A continuación se enlistan 5 hábitos clave para reducir el colesterol en sangre:

### 1. Haga ejercicio con regularidad

El ejercicio aumenta los niveles de "colesterol bueno" o LAD, lo que ayuda a remover el "colesterol malo" o LBD. Además, el ejercicio ayuda a mantener el corazón en buenas condiciones, pues al ser un músculo, necesita ejercitarse como todos los demás.

Por otro lado, el ejercicio contribuye a mantener un peso corporal saludable, y a reducir el porcentaje de grasa corporal, lo que también mejora los niveles de colesterol.

Si no lo hace ya, comience una rutina de ejercicio poniéndose como objetivo llegar a hacer al menos 30 minutos de ejercicio aeróbico la mayor parte de los días de la semana.

### • Reduzca sus porciones de alimentos de origen animal y sustitúyalos por otros de origen vegetal

Generalmente vemos a los platillos elaborados a base de alimentos de origen animal como las carnes o los huevos como nuestro platillo principal y en el mejor de los casos, los complementamos con pequeñas cantidades de alimentos vegetales como guarnición.

Pues bien, un hábito que le ayudará a reducir el colesterol, es hacer exactamente lo contrario, lo que le permitirá reducir la cantidad de grasa en la dieta. Sirva en su plato solo una pequeña cantidad de esos platillos a base de alimentos de origen animal, que son ricos en grasas saturadas (máximo la tercera parte del plato) y complete con alimentos de origen vegetal (dos terceras partes del plato) como verduras, arroz, pasta integral o leguminosas.

La grasa saturada es el principal componente en la dieta que incrementa el "colesterol malo" en sangre. Este tipo de grasa predomina en alimentos de origen animal como la leche entera, quesos, crema, mantequilla, manteca, partes grasas de las carnes y el pollo, embutidos, etc.



Algunos alimentos animales pueden ser también ricos en colesterol, que también eleva el “colesterol malo” en sangre, aunque en menor proporción que las grasas saturadas. Algunos de estos alimentos son los mariscos, la yema de huevo, las carnes, lácteos con grasa y el hígado y otras vísceras. Así que prepare un sándwich de frijoles y queso bajo en grasa en lugar de uno de jamón y queso, sirva verduras crudas con un dip de yogur en lugar de quesos y carnes frías para una botana o elija una fruta en lugar de flan como postre, por ejemplo.

Al incrementar su consumo de alimentos de origen vegetal, no solo reducirá la grasa saturada y colesterol de su dieta, sino que también aumentará su consumo de fibra. La fibra no solo es indispensable para mantener la salud del tubo digestivo. La fibra, y principalmente la de tipo soluble que se encuentra sobre todo en leguminosas, avena, frutas y verduras, ayuda a equilibrar los niveles de colesterol y puede mejorar también los niveles de glucosa en sangre. Lo recomendable es consumir alrededor de 30 g al día.



Por si fuera poco, al sustituir alimentos animales por alimentos vegetales también disminuirá la densidad energética de su dieta, o sea, que reducirá las calorías sin disminuir la cantidad total de alimentos, por lo que podrá bajar de peso sin quedarse con hambre.

### 3. Cuídese de los productos horneados comerciales

Los productos horneados como las galletas, bizcochos y pastelillos comerciales pueden estar elaborados con grasa vegetal hidrogenada, que contiene [grasas trans](#), que a pesar de ser de origen vegetal, elevan el colesterol malo al igual que las grasas saturadas. Prefiera panes y cereales elaborados con granos integrales y con cantidades reducidas de grasa. Lea la información nutrimental en las etiquetas de los productos comerciales y elija los de menor cantidad de grasa saturada y sin grasas trans.

### 4. Agregue diariamente alimentos ricos en grasas monoinsaturadas

Las grasas monoinsaturadas aumentan los niveles de “colesterol bueno” o LAD, que coma ya dijimos, ayuda a evitar que se acumule el colesterol malo. Algunos alimentos ricos en grasas monoinsaturadas son el aceite de oliva o canola, aceitunas, las nueces, almendras, cacahuates, etc.

Cocine sus platillos con aceite de oliva o canola en lugar de mantequilla o margarina y aderece sus ensaladas con aceite de oliva en lugar de aderezos cremosos o mayonesa. Tome como refrigerio una cucharada de nueces o almendras o agréguelas a su fruta en el desayuno. No se exceda con la cantidad, porque al ser ricas en grasa, estas semillas son también ricas en calorías. Una cucharada es suficiente.

### 5. Incluya omega 3 en su dieta

Los ácidos grasos omega 3 son un tipo de ácidos grasos poliinsaturados que se encuentran principalmente en los aceites de pescado. Este tipo de grasas, además de ayudar a equilibrar los niveles de colesterol, reducen los triglicéridos y la presión arterial, los procesos inflamatorios, y la resistencia a la insulina.

Incluya pescado, sobre todo de las variedades de agua fría como el salmón, atún por lo menos dos o tres veces por semana en su dieta. También puede consumir algún suplemento de ácidos grasos omega 3 que se puede comprar sin receta. Consulte con su médico antes de empezar a tomarlo.

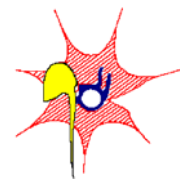
Además de adoptar estos nuevos hábitos para reducir su colesterol considere disminuir otros riesgos cardiovasculares como el sobrepeso, fumar, tomar bebidas alcohólicas o tener una dieta muy rica en sodio. Si además sufre de hipertensión o diabetes es importante que adopte las medidas necesarias para llevar un excelente control de estas enfermedades.

Por último, considere que si después de tres meses de haber iniciado estas modificaciones no ha obtenido un resultado satisfactorio en sus niveles de colesterol, probablemente tendrá que consultar con un especialista en nutrición para iniciar un plan más estricto. Sólo después de seis meses de tratamiento dietético y cambios al estilo de vida sin resultados favorables su médico deberá considerar agregar a su tratamiento algún medicamento para ayudarle a disminuir sus niveles de colesterol.





**AGRADECIMIENTOS A NUESTROS PATRONOS**



**Administración del Patrimonio de la Beneficencia Pública**

**Alarma; 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 Palacio 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**

**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 Luís**

**Vitarbol, A. C.**

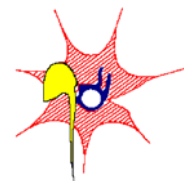
**Vivanco Topete Jorge E.**

**Vives Sarmiento Luís Ramón**





FYADENMAC



## COLABORADORES

ARMANDO NAVA ESCOBEDO	PRESIDENTE
ANGELA IBARROLA DIAZ BARRIGA	DIRECTORA DE LA REVISTA
VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ	EDITOR
KARINA ORTEGA HERNÁNDEZ	TRABAJO SOCIAL
LUIS BERMUDEZ MALDONADO	INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA
HUGO MORALES BRICEÑO	INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA
JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ	ATENCIÓN A PACIENTES
M <sup>a</sup> . EUGENIA ESPINOSA ESPARZA	ATENCION TANATOLÓGICA
GRACIELA NAVA ARREVILLAGA	ÁREA DE LUDOTECA
CRISTINA MORENO RIVAS	ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

Mayor Información  
[www.fyadenmac.org](http://www.fyadenmac.org)

Atención a Pacientes

[pacientes@fyadenmac.org](mailto:pacientes@fyadenmac.org)

Donativos

[administracion@fyadenmac.org](mailto:administracion@fyadenmac.org)

Atención Tanatológica

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

Área de Trabajo Social

[trabajosocial@fyadenmac.org](mailto:trabajosocial@fyadenmac.org)

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