

FYADENMAC

NOV — DIC 2012

FUNCION PULMONAR ENTRE PACIENTES CON ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Por. Dr. Edwin Steven Vargas y Dr. Elmer López Meza

Los cuidados respiratorios son el más grande desafío mutuo, tanto para los pacientes con ELA como para el médico a cargo. Los síntomas respiratorios aparecen cuando ya la ELA esta establecida, sin embargo la dificultad respiratoria o insuficiencia respiratoria (IR) puede ser una manifestación inicial de la ELA en algunas ocasiones, afortunadamente de las más raras.

Habitualmente la IR es de inicio insidioso, presentándose en forma de sensación de falta de aire cuando se realiza un esfuerzo, posteriormente se puede presentar cuando el paciente toma la posición horizontal al acostarse en la cama por ejemplo o sentarse en un sillón con el respaldo muy reclinado, a lo anterior en medicina se la conoce como ortopnea, esto agrega dentro de los síntomas al paciente trastornos en el sueño. Síntomas como falta de aire durante el ejercicio, fatiga, trastornos del sueño y dolor de cabeza por las mañanas entre otros son indicadores tempranos de insuficiencia respiratoria. (Continua pagina 2).

EDITORIAL

Queridos amigos:

Como ustedes ya saben Nuestra Tanatóloga Doña Maria Eugenia Espinoza Esparza y Nuestra Trabajadora Social Doña Karina Ortega Hernández han decidido emprender nuevos proyectos y por lo pronto ya no estarán permanentemente con nosotros, quiero agradecer toda su colaboración en estos años.

Nuestra nueva Trabajadora Social es la Lic. Carla Yolotl Flores Planarte y en breve tendremos una nueva Tanatóloga.

Estamos seguros que a ellas les ira muy bien y también creemos que estos cambios serán para mejorarnos en todos sentidos.

Pronto llegara Navidad y deseamos que todos reciban mucho cariño y que también estemos dispuestos a darlo. Como siempre primero Dios tendremos nuestro convivio en Diciembre donde los estaremos esperando para darnos un gran abrazo.

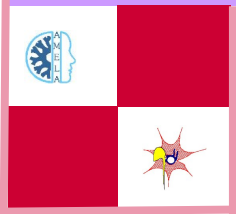
Estamos adaptando un nuevo consultorio para que cuando tenemos sus visitas podamos atenderlos mejor.

Nuestro cariño de siempre.

Armando Nava Escobedo

CONTENIDO

ÁREA MÉDICA	1
ÁREA DE TANATOLOGÍA	3
ÁREA DE TRABAJO SOCIAL	5
NATURALMENTE CUIDATE	7
BREVES ENSEÑANAZAS	8
EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA	9
AGRADECIMIENTOS	11
COLABORADORES	12



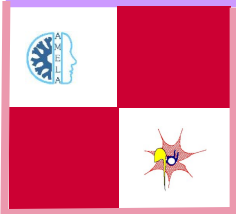
¿Qué hacer? Existen mucho procedimiento con tendencia a la mejorar la función respiratoria de los pacientes, para todos los casos sin embargo, lo más útil es identificar la causa de la disnea (sensación de falta de aire). En ocasiones y sobre todo en las primeras etapas de la enfermedad se debe a acumulación de saliva en la cavidad oral, recordemos que los pacientes con ELA tienen deteriorada la capacidad para deglutir, lo que ocasiona que la saliva se acumule en la cavidad oral y eso en ocasiones provocar sensación de asfixia o producirla por desplazamiento de la saliva hacia el aparato respiratorio, por tanto la conducta a tomar es la aspiración enérgica y frecuente de las secreciones en la cavidad oral. El segundo aspecto es mejorar las condiciones durante el sueño, esto incluye por ejemplo colocar más almohadas para crear un mayor grado de respaldo, o en ocasiones resulta útil elevar las patas de la cabecera de la cama, administración de oxígeno a través de puntas nasales de forma intermitente durante de la noche es otra ayuda no invasiva que mitiga de forma importante la molestia.



Foto obtenida en: http://www.fisterra.com/material/consejos/insuf_cardiaca/images/disnea.jpg

Una insuficiencia respiratoria plantea desde cualquier punto de vista un problema ético, sobre todo bajo las actuales condiciones del sistema de salud sea público, de seguridad social o privado, llega el momento que dentro de la enfermedad la IR es insostenible por medidas antes expuestas y la ventilación mecánica es una opción que podría estar disponible, pero se debe de considerar muy seriamente su aplicación. La ventilación mecánica asegura el aporte de oxígeno de forma suficiente para superar la IR, sin embargo una vez conectado al aparato de ventilación mecánica en muy poco tiempo el paciente se hace dependiente de respirador artificial, e inicia una condición de vida muy difícil tanto para el paciente como para los familiares, el cuidado de un paciente crónico con ventilador mecánico del tipo ELA no es en instituciones de salud, de ningún tipo, es en el domicilio de paciente, los cuidados deben de ser dirigidos, previo entrenamiento, por lo familiares y aun con los mejores cuidados la posibilidad de úlceras de decúbito o escaras por permanecer tiempos prolongados en la misma posición condicionan infecciones, inicialmente focalizadas al sitio de la úlcera y posteriormente diseminada a todo el torrente sanguíneo. El dilema es ético desde todos los puntos de vista y previa reflexión, ante todo del paciente y en compañía de los familiares, se deberá decidir si se deja a evolución natural, es decir respetar los últimos momentos de vida del paciente o bien conectarlo al aparato de ventilación mecánica con las salvedades anteriormente referidas. Cada caso se estudia de forma individual.

FUENTE: Revista FYAENMAC-AMELA, Volumen 4 año 2005, México DF, pág. 5-6.



Duelo y Pérdida

Por: Titla. Ma. Eugenia Espinosa Esparza

Algunos factores que intervienen en la elaboración del duelo por una pérdida.

Comentamos que el duelo es un proceso y para elaborar el duelo por una pérdida se requiere un tiempo, pero es necesario resaltar que no solo el tiempo lo cura todo, se necesita que simultáneamente se vayan dando cambios en los pensamientos, ya que si estos no se modifican, las actitudes que surgen en función de ellos no cambiarán y sin cambio no hay avance, por lo tanto existe estancamiento.

El cambio es una de las cosas que algunos seres humanos más temen, ya que prefieren la seguridad de lo conocido aunque no sea muy gratificante o incluso desagradable, que aventurarse a lo incierto, a pesar de que les pueda generar nuevas posibilidades; en la medida en que realicen estos cambios, se acercan o no a su desarrollo, para esto es necesario un proceso de auto conocimiento y de auto aceptación.

Cada ser humano crea sus propias fronteras de tal manera que se sienta seguro y protegido, estas surgen en los individuos al determinar dentro de su espacio psíquico, ciertos límites que les dan la posibilidad de tener el control de lo que están de acuerdo en permitir que entre, y de aquello que rechazan, se desarrollan con base en todas las experiencias de vida del sujeto, así como las habilidades para integrar dichas experiencias, estas fronteras delimitan en cada persona la capacidad de contacto que considera admisible así como también los riesgos que está dispuesta a afrontar, tanto a nivel personal, familiar y con la sociedad donde se desenvuelve.

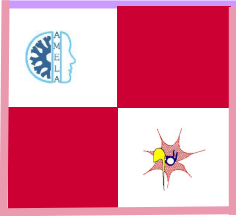
Cuando el individuo se enfrenta a una pérdida de la salud e inicia la elaboración de su duelo por dicha pérdida, la forma en que estén determinadas sus fronteras incidirá para manejar adecuadamente cada fase, por eso es diferente en cada persona.

El proceso de duelo causa sufrimiento, es doloroso es displacentero, y el ser humano ante sensaciones displacenteras tiende a evitar o poner fin a lo que lo hace sufrir por lo que su mente se organiza de tal manera que motiva un retorno al equilibrio y a las condiciones de satisfacción

De hecho la asimilación de la pérdida por eso lleva tanto tiempo, el organismo va dosificando lo que puede tolerar ya que de lo contrario sería tan catastrófico para el individuo que lo llevaría a un colapso total. Una forma en que se puede entender esta dosificación es precisamente a través de las fases del duelo.

Primero viene la fase de negación y aislamiento

En el caso de un fallecimiento, de acuerdo a la Dra. E.Kubler Rose no solo es no poder creerlo es sentir que la persona sigue viva y que en cualquier momento regresara. Si lo traspolamos al diagnóstico de una enfermedad como la ELA es no creer que esto sea posible que este pasando, se consultan varias opiniones, se busca información, y cuando ya no hay dudas, se genera mucha confusión, hay un tiempo de embotamiento, por eso se le conoce también a esta etapa como shock, la persona se aísla quiere estar sola, le molestan las visitas, las relaciones, tener que conversar, toda su vida se derrumba, ya que sus expectativas en todos los aspectos se ven alteradas.



Puede haber incluso pensamientos de que las partes del cuerpo afectadas siguen intactas y que en cualquier momento volverán a funcionar como antes.

El Dr. A. Reyes Zubiría hace mucho énfasis en que un sentimiento que va a estar muy presente es la tristeza, que influye y puede obligar a la mente a funcionar bajo la influencia de otros sentimientos; en cada etapa la tristeza se convertirá en angustia, ansiedad, rabia, culpa, depresión e incluso en otro tipo de mecanismos psicológicos.

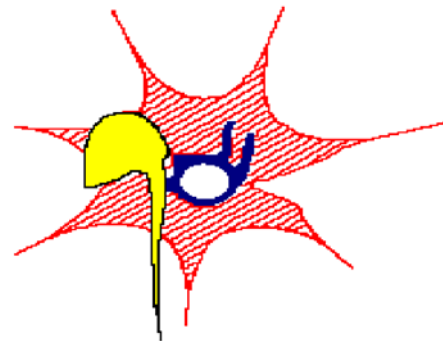
Y así se inician los pasos para la elaboración del duelo, que por ser tan doloroso se tiene la creencia de que no será posible soportarlo, creencia que es aprendida y que en un momento dado puede llevarnos por caminos diferentes a aquellos que nos permitan aceptar desprendernos de lo que ya no está, en este caso la salud.

Esta y todas las fases las viven de forma diferente cada uno de los miembros de la familia afectada, cada quien desde su propia historia, desde sus propias fronteras de familiar.

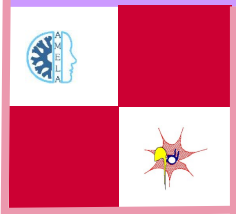
Lo anterior debido a que se toman como algo personal las reacciones de los otros y por lo tanto se responde en función de lo que se percibe, esto genera un círculo vicioso que puede llegar a dimensiones mayores, lo anterior es posible soslayar si se reflexiona y comprende que cada quien está viviendo diferentes momentos del mismo proceso, y que todos los sentimientos que se presentan tienen una función y es necesario primero aceptarlos, reconociendo que están presentes y posteriormente buscar alternativas de manejo adecuado de ellos, con la persona indicada, en el lugar indicado, en el momento apropiado y sobre todo por el tiempo necesario.

Por lo tanto todos los sentimientos son válidos y todos son necesarios lo mismo la tristeza que la alegría, el miedo, la ira etc., entonces ¿por qué nos cuesta tanto expresarlos? Sobre todo algunos de ellos.

Aquí es conveniente reflexionar un poco en la importancia de dos aspectos que ya mencionamos anteriormente, uno como pueden afectar en forma positiva o limitatoria nuestras creencias aprendidas y por otra parte el temor que surge a los cambios y de esto nos ocuparemos en próximos artículos para pasar a las siguientes fases del proceso de duelo.



FUENTE: Revista FYAENMAC-AMELA, Volumen 2 año 2006, México DF, pág. 7-8.



= Comunicación Asertiva =

¿Qué es la comunicación?

En términos generales la comunicación es un acto con el cual las personas establecen un contacto que le permite transmitir una información, es un proceso en el cual intervienen varios elementos el emisor, mensaje y receptor. El emisor es la persona que envía un mensaje hacia el receptor que es la persona que escucha y a su vez tiene la posibilidad de responder con otro mensaje.

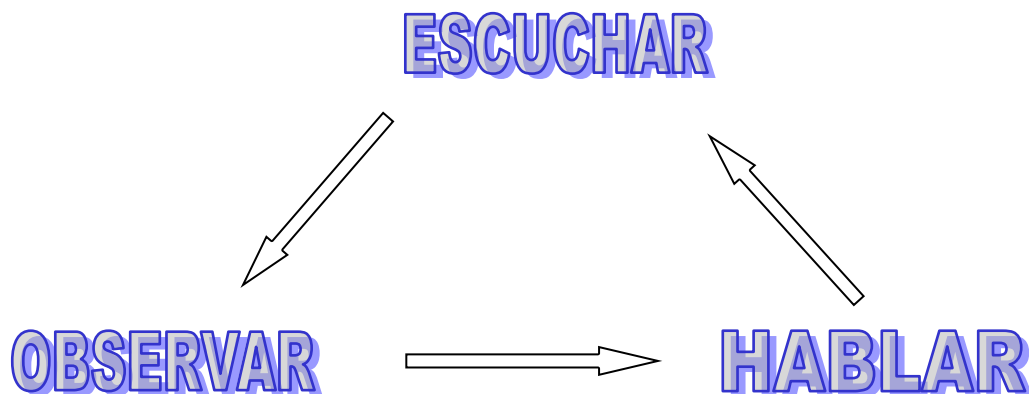
¿Por qué es importante la comunicación?

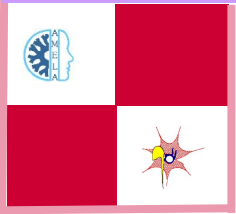
La comunicación es indispensable para procurar y mantener las buenas relaciones en todos los ámbitos de nuestra vida, particularmente en la familia. La comunicación permite intercambiar ideas, emociones, necesidades y solucionar conflictos.

¿Qué es la asertividad?

Es una habilidad que nos permite expresar lo que se cree, se piensa y se siente de manera directa, clara y en un momento oportuno, respetando a los demás.

CICLO DE UNA BUENA COMUNICACIÓN



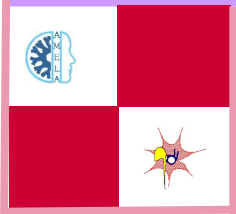


Algunas recomendaciones para una buena comunicación

- ❏ **Equilibrio entre lenguaje verbal y no verbal:** es decir que lo que se hable sea congruente con el tono de voz y los gestos que se hacen.
- ❏ **Escuchar con atención:** el escuchar a una persona cuando habla es una muestra de respeto, ya que todos los seres humanos tenemos el derecho de expresarnos y que alguien nos escuche cuando es necesario, además es una manera adecuada de conocer las necesidades, deseos y sentimientos de las demás personas.
- ❏ **No acaparar la palabra:** cuando las personas se están comunicando es importante permitir que todas ellas expresen su punto de vista ante una situación, si solamente una persona habla no se da la oportunidad del intercambio de pensamientos y no es una comunicación provechosa.
- ❏ **Evitar interrumpir:** Si en una conversación se interrumpe a la otra persona cuando aun no termina de expresar una frase se rompe el estado de confianza de la conversación, además que no se logra transmitir el mensaje completamente y esto limita el entendimiento de la conversación.
- ❏ **Utilizar un lenguaje propio y moderado:** Es la manera en como expresamos nuestros pensamientos a los demás es necesario mantener un tono de voz moderado y propio a la situación, no es conveniente gritar ni hablar con un volumen muy bajo.
- ❏ **Comprender los sentimientos de los demás:** Es importante respetar lo que la otra persona siente por ejemplo si una persona esta triste no es conveniente gritarle y regañarla, es mejor hablar con ella y preferentemente cuando la persona este más tranquila.
- ❏ **No mal interpretar, gestos, movimientos, entonación:** Algunas veces cada persona interpreta de los gestos y el tono de voz de las personas cuando algo nos haga sentir mal es mejor **preguntar y aclarar** el por que del comentario y el tono de voz, es mejor saber con exactitud a que se refería la otra persona.
- ❏ **No pensar en otra cosa mientras la otra persona habla:** Es de vital importancia no pensar en algo más cuando estamos en una conversación o cuando otra persona nos esta hablando ya que cada cosa que dice es importante, además es una completa muestra de respeto.

SIETE FRASES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN LA FAMILIA

TE AMO TE ADMIRO GRACIAS ERES ESPECIAL
PERDONAME, ME EQUIVOQUE AYUDAME, TE NECESITO
TE ESCUCHO, HABLAME DE TI



Naturalmente
cúidate

LA PIÑA

La piña es un fruto tropical originario de nuestro continente, aunque la hemos comido por años pocos conocen los beneficios que aporta esta exquisita fruta. La piña la podemos consumir en agua, jugo, en trozos, en salsas agrídulces para acompañar platillos, como botana, en conserva, como postre, entre otras.

Es saludable, se encuentra entre las frutas más ligeras y digestivas, su alto contenido de agua la convierte en diurética y poco energética, y los hidratos de carbono que tiene son de rápida absorción, además dispone de fibra que ayuda a regular el tránsito intestinal.

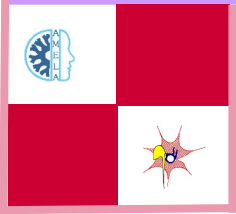
Algunos beneficios que tiene consumir piña son:

- Buena fuente de vitamina C
- Un buen diurético
- Los micronutrientes de la piña ayudan a la circulación sanguínea, previniendo la formación de coágulos.
- El jugo de piña es eficaz eliminando parásitos intestinales, ayuda a aliviar los trastornos intestinales y reduce la producción de bilis.
- La piña tiene propiedades antiinflamatorias
- Ayuda a la cicatrización postquirúrgica y a la cicatrización de heridas causadas por lesiones.
- La piña ayuda a bajar de peso y a desintoxicar nuestro cuerpo.



Saludable y
deliciosa

Fuente: <http://www.vidanutrida.com/2008/07/30/beneficios-de-la-pina/>



NELSON MANDELA

Político sudafricano nació en 1918, renunció a su derecho por herencia de ser jefe de una tribu Xosa para convertirse en abogado en 1942, dos años después ingreso en el Congreso Nacional Africano (ANC) un movimiento de lucha contra la opresión de los negros sudafricanos, su ideología era un socialismo africano : nacionalista, antirracista, y antiimperialista; bajo la inspiración de Gandhi, el ANC propugnaba métodos de lucha no violentos, organizando campañas de desobediencia civil contra leyes de segregación.

En 1952 paso a presidir el ANC en la antigua provincia de Transvaal, se había convertido en un líder del movimiento. La represión produjo retenciones incluido Nelson Mandela que fue confinado en la Ciudad de Johannesburgo donde estableció el primer bufete de abogados negros de Sudáfrica. Posterior de cumplir su condena, re apareció en público promoviendo la aprobación de una *Carta de la Libertad* en la cual plas-maba la aspiración de un Estado igualitario y democrático, una reforma agraria y un apolítica de justicia social en el reparto de la riqueza.

En 1962 fue arrestado y condenado por sabotaje, además de otros cargos, a cadena perpetua. Estuvo 27 años en la cárcel, la mayoría de los cuales estuvo confinado en la prisión de Robben Island. Tras su liberación el 11 de febrero de 1990, Mandela lideró a su partido en las negociaciones para conseguir una democracia multirracial en Sudáfrica, cosa que se consiguió en 1994 con las primeras elecciones democráticas por sufragio universal.

Mandela ganó las elecciones y fue presidente desde 1994 hasta 1999, dando frecuentemente prioridad a su reconciliación.

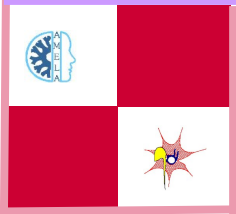
Recibió más de 250 premios y reconocimientos internacionales durante cuatro décadas, incluido el Premio Nobel de la Paz en 1993.



“El valiente no es el que no siente miedo, sino aquel que lo conquista”

“Debemos usar el tiempo sabiamente y darnos cuenta de que siempre es el momento oportuno para hacer las cosas bien”





**El Lugar del Amigo que
vive, siente y convive con
ELA**

LO MAS HERMOSO DE LA CREACIÓN

Observando mis deformes manos, muchos recuerdos vinieron a mi mente, cuantas cosas hicieron, la mejor de ellas fue cuando acariciaba unos bellos y tersos cuerpecitos, al bañarlos, al limpiarlos, y cargarlos.

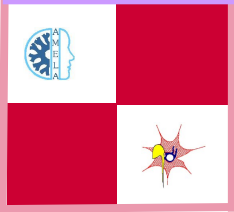
Que hermosa experiencia y aunque de eso han pasado muchos años, en mi mente está presente, son los momentos mas hermosos que Dios me ha regalado. También acariciaron a mi amado esposo, a veces de día, a veces en la intimidad de la noche, lindas experiencias tuvieron mis manos.

También disfrutaron cuando unas lindas cabecitas peinaron, cuantas cosas hicieron estas manos, las veo y me pregunto: ¿ será que se cansaron o se niegan a seguir acariciando y por eso se deformaron mis hermosas manos ¿. No debo preocuparme ni ponerme triste y ahora que las veo les digo: no se preocupen, aún como están, pueden disfrutar cuando están escribiendo, gracias a Dios por darme unas lindas manos.

Ahora no solo veo mis manos, veo todo mi cuerpo, mis ojos para ver y admirar un lindo amanecer o un atardecer, un lindo paisaje, el inmenso mar, todas las bellezas que Dios ha creado, como lo son mis hijos. Ahora lo que veo son mis orejas, cuantas cosas bellas han escuchado, tengo muy presente el llanto, las risas y las voces de mis niños, las palabras de amor de mi esposo, cuantas palabras o frases han escuchado, palabras de aliento, la Palabra de Dios, bella música también, el canto de los pájaros y muchas cosas mas..

Ahora es mi nariz lo que miro, cuantos olores ha percibido, el olor tan agradable que tienen los niños, también su ropita, el perfume de las flores, el rico olor de las frutas y de los alimentos. Cundo va uno al campo, respira uno aire puro con el aroma de tan variados árboles, que gran regalo tener esta nariz.

Ahora lo que veo es mi boca, que belleza poder comunicarme, saciar la sed con lo deliciosa que es el agua, saborear los sabrosos alimentos que me gustaba preparar, gracias a Dios que nos dio tanto para comer.



**El Lugar del Amigo que
vive, siente y convive con
ELA**

Gracias a mi boca, tuve la dicha de besar la tersa pielcita de mis hijos, disfruté las delicias de los besos de mi amado, hasta ahora me doy cuenta que bella soy y que valioso lo que me ha dado Dios. ¿ Porque Señor tenía que pasarme esto?, para darme cuenta que valiosa soy, veo mis piernas y me recuerda cuantos lugares recorrieron, ellas me llevaron a todas partes, disfruté con ellas el placer de bailar, ellas me han sostenido por muchos años, pero creo que también mis piernas ya se cansaron. Dentro de mí puedo ver lo que tengo, el cuerpo que Dios me dio, es lo mas hermoso de la Creación. Siento como mi corazón late, por cuantos recuerdos inolvidables se aceleró y aun me hace sentir muchas emociones, pero mi cerebro es lo mas perfecto que tengo y ahora seguido le digo:¿ Porqué no ordenas dentro de mí lo que haya que ordenar?. Ayuda a mi cuerpo para que pueda sanar y si tu capacidad no alcanza, no te preocupes, lo que sí deseo es que nunca se olvide que Dios me formo, me dio el aliento y que mi mayor ilusión es encontrarme con El. Gracias Señor por haberme creado así y dame la capacidad para poder encontrarte..

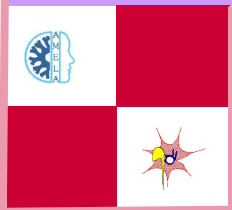
Este pensamiento lo escribió la Sra. Cecilia Colín el 16 de Enero 1998

Ella nos dejo el 21 de Junio del 2001

Espero se animen y escriban sus pensamientos como ella , cualquier miembro de la familia puede hacerlo.

+





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

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

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.

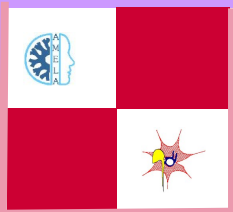
Verdejo Cuenca José Luis

Vitarbol, A. C.

Vivanco Topete Jorge E.

Vives Sarmiento Luís Ramón





**ESTAMOS A
SUS ORDENES EN:
ENRIQUE FARMAN #164-B
COL. AVIACION CIVIL
DELEGACION
VENUSTIANO CARRANZA
EN MEXICO DISTRITO
FEDERAL
TELEFONOS: 5115-1285 Y
5115-1286
DE LUNES A VIERNES DE
9:00 A 14:00 HORAS**

Mayor Información
www.fyadenmac.org

**“Gente que ayuda a
otra gente”**

COLABORADORES

ARMANDO NAVA ESCOBEDO

PRESIDENTE

CARLA YOLOTL FLORES PLANCARTE

TRABAJO SOCIAL

EDITOR DE LA REVISTA

DR. EDWIN STEVEN VARGAS

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA

DR. ELMER LÓPEZ MEZA

INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA

JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ

ATENCIÓN A PACIENTES

Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA

ATENCION TANATOLÓGICA

GRACIELA NAVA ARREVILLAGA

ÁREA DE LUDOTECA

CRISTINA MORENO RIVAS

ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

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.