



FAMILIARES Y AMIGOS
DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA AC



**Importancia del
apoyo emocional
a la familia
del paciente
con ELA**

***Depresión en familiares
cuidadores de pacientes
con ELA.***

***Reflexiones sobre
el sentimiento de culpa
y los procesos de duelo
en los pacientes con ELA
y sus familias***

Editorial

Queridos amigos:

Esta por terminarse el año del 2008, esperamos que ahora en diciembre nos podamos reunir en nuestra posada anual, para todos nosotros son muy importantes estas reuniones, ya que tenemos la oportunidad de escuchar su necesidades reales.

En esta revista se vuelve a tocar el tema de los sentimientos, actitudes, relaciones en la familia y yo creo que es importante que podamos discutirlo en el seno de la misma y con los amigos que convivimos, son temas que pueden causar dolor al expresarlos, pero también creo que nos causa mucho mas dolor el mantenerlos solamente en nuestro corazón.

Es importante saber lo que realmente esta pasando y no imaginarnos lo que puedan estar sintiendo los demás, pero para eso se necesita comunicarnos de verdad.

Recibimos la carta de María Guadalupe, gracias por compartir con todos nosotros sus experiencias, por supuesto que nos interesa contar con todo los datos de su Mamá, me conmueve mucho el dolor que siente por lo que les sucedió y la impotencia que se sintió. Pero para no estar solos los pacientes y los familiares se constituyo Fyadenmac, para escucharlos, para apoyararlos, para informarles de las realidades sobre la enfermedad, para compartir experiencias, pero también debemos de aprender que la humanidad esta limitada y que no se tiene soluciones para todo, esto es difícil aceptarlo, pero es parte de nuestra condición. Me encanta el orgullo con que habla de su Mamá, trate de llenar sus recuerdos con esas cosas y trate de trabajar para que no se repita con otras personas lo que no le gusto de la experiencia vivida por ustedes.

Esperamos seguir contando con sus participaciones, opiniones y recomendaciones.

Un abrazo afectuoso para todos ustedes.

*Armando Nava Escobedo
Presidente*

ÍNDICE

PAG

IMPORTANCIA DEL APOYO EMOCIONAL A LA FAMILIA DEL PACIENTE CON ELA 3

DEPRESION EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ELA 6

REFLEXIONES SOBRE EL SENTIMIENTO DE CULPA Y LOS PROCESOS DE DUELO EN LOS PACIENTES CON ELA Y SUS FAMILIAS 10

EL LUGAR DEL AMIGO QUE VIVE, SIENTE Y CONVIVE CON ELA 16

PASATIEMPOS 20

AGRADECIMIENTOS 21

Importancia del apoyo emocional a la familia del paciente con ELA

Por: Lic. TS Karina Ortega Hernández

Cuando a una persona se le diagnostica algún tipo de enfermedad crónica o terminal es importante que esta reciba apoyo psicológico para que adquiera las herramientas emocionales necesarias para afrontar y asimilar el proceso de la pérdida de la salud. Este proceso también afecta a la familia quien se ha convertido en objeto de atención por parte de los profesionales de la salud al igual que el enfermo porque esta, por un lado, desempeña un importante papel activo de cuidadora y por otro se encuentran los lazos afectivos que los unen al enfermo por lo que encuentran bajo un fuerte impacto emocional que paraliza su capacidad de respuesta. Ser testigos del sufrimiento de su familiar genera estrés, desbordamiento emocional, claudicación y abandono, sobre todo si la idea de la pérdida de ese ser querido se hace presente[1].

Para el familiar del paciente con ELA resulta difícil asimilar las implicaciones de la enfermedad por lo que suele reaccionar de diferentes formas, como por ejemplo: miedo, ansiedad, depresión, entre otras, y estas reacciones pueden dar lugar a manifestaciones[2] como las siguientes:

- Negación de la Realidad. No aceptar la realidad conduce a mantener un control personal ficticio de la situación, lo cual se traduce en una disminución de la capacidad de pensar adecuadamente y conlleva a una toma errónea de decisiones respecto al cuidado del paciente, privándolo de acceder a elementos que mejoren su calidad de vida (psicología, rehabilitación, gastrostomía, ventilación asistida, etc.).

- Conspiración de silencio. Consiste en la alteración de la información con el acuerdo por parte de los familiares de no comunicar la situación del enfermo al propio enfermo. Muchas veces la utilizan para tratar de proteger al paciente creyendo que, de este modo, disminuyen su sufrimiento. Es posible que en ocasiones cumpla este objetivo, en otras, puede suscitar sentimientos de una gran soledad. En ocasiones la familia reconoce que hay que evitar la conspiración pero se sienten inseguros para romper el silencio o no saben cómo hacerlo. Aquí es conveniente acudir a profesionales que ayuden a dar la información al paciente y de este modo asegurarse de que se hace de la forma más adecuada, lo cual no quiere decir que se vaya a evitar el sufrimiento. Es importante que el paciente conozca la realidad y no se debe impedir, no se debe falsear u ocultar la información que se le da; manipular la verdad puede llevar a que el paciente decida y actúe sobre su futuro basándose en una mentira y sus planes de vida pueden resultar un absurdo sin ser consciente de ello, introduciéndose en un círculo vicioso del que cada vez es más difícil salir. Cómo explicarle después que lo que él creía no es del todo cierto, el daño que al principio se quería evitar ahora es mayor y a las circunstancias que ya existían se añade el sentimiento por parte del paciente de haber sido engañado. Esto puede generar un distanciamiento por desconfianza.

- Sobreprotección. Debido a la ansiedad y de forma inconsciente los familiares tratan de ayudar al paciente en todo sin pensar si él puede o no hacerlo, lo que desencadena en el

paciente un fuerte sentimiento de inferioridad, inutilidad y dependencia. La pérdida de autonomía puede llevar a la pérdida de autoestima, pero es distinto que llegue por el proceso de la enfermedad a que nosotros decidamos su incapacidad.

- **Fatalismo.** Los familiares no encuentran sentido a lo que hacen, lo ven como una pérdida de tiempo, porque piensan que por mucho que hagan no solucionarán nada, no conseguirán mejoría. Hay que marcar pequeñas metas, objetivos reales y posibles con lo cual se evitará la desesperanza siempre en contacto con la realidad de la enfermedad que es un proceso discapacitante donde sólo se mantienen las habilidades pero no la rehabilitación.

- **Infantilización.** Consiste en minimizar los hechos y los problemas utilizando un lenguaje para niños que, sin darse cuenta, puede conducir al paciente a sentirse menospreciado e incomprendido. Una frase común al respecto puede ser: "Animo, si no pasa nada".

- **Aislamiento Social.** Se puede tender a distanciarse de las relaciones sociales, debido a no encontrar en ellas la comprensión a su situación ni el apoyo que se necesita. La familia se encuentra desesperada y busca un respiro pero no encuentra en la sociedad la neutralidad que busca; sin embargo sí estarán presentes las preguntas, los consejos y las críticas que perturban su estabilidad emocional y pueden disminuir su autoestima. Todo esto no debe acobardar, hay que salir al mundo y mantener el contacto con los amigos, conocidos, etc. Además será positivo mantener una vida normal, desarrollar actividades gratificantes para la persona (cada uno tiene sus pasatiempos y se han de

mantener en la medida de lo posible). La enfermedad irá progresivamente debilitando el normal desarrollo de sus miembros por lo que hay que elegir actividades o mantener en lo posible la vida lo más normal que se pueda consiguiendo seguir distrayéndose y encontrar un respiro.

- **Incertidumbre.** Sucede porque no se sabe bien qué va a acontecer y cómo van a ir las cosas. Es importante revisar la información que se tiene para reducir la angustia y la incertidumbre.

- **Sentimiento de incapacidad.** Este sentimiento está provocado por el miedo, la angustia, el sufrimiento, la inexperiencia y la falta de confianza en sí mismo y en los demás.

- **Sentimiento de culpa.** Es posible que afloren viejos problemas o pequeños roces y se conviertan en un mundo. Los reproches sólo sirven para incrementar el problema y crear sentimientos de culpa. Esto acontece cuando la familia se reprocha el tiempo perdido e idealiza los objetivos inalcanzables y que han perdido significado. También puede aparecer durante el proceso el deseo de acabar con la situación y se recrimina el deseo de la muerte para poder acabar con el sufrimiento propio. Es posible reducir este sentimiento de culpa cuando uno es consciente de que se está haciendo todo lo posible, sabiendo que, como humanos, se tienen límites insuperables.

El apoyo emocional brindado a la familia del paciente con ELA se ha convertido en una prioridad dado que, su inestabilidad emocional puede mermar la relación familiar y el trato que tengan con el paciente, desencadenando diversas problemáticas debido a la sobrecarga sentimientos y estrés que rodean el ambiente

en el que se encuentran. Socialmente, todo lo anterior, representa un retroceso en la búsqueda de redes de apoyo familiares, pues, las personas más cercanas al paciente consideran que solo ellos conocen las necesidades del paciente y como atenderlas, lo que podría conllevar a que el resto de la familia decida retirar su apoyo.

Es importante que la familia cuide de sus miembros entre sí, que el momento que se observen conductas derivadas del estrés o de los sentimientos acumulados, se sugiera una sesión psicológica, quizá la sola sugerencia pueda molestar o incluso ofender a la persona pero anteponiendo la su propia salud y la estabilidad del paciente y la familia, resulte fácil que acepte el apoyo de un profesional.

De todo lo anterior podemos concluir que la importancia del apoyo emocional radica en que la estabilidad emocional de la familia contribuye a mejorar el estado anímico del paciente, al mejoramiento de las relaciones familiares y la elevación de la calidad del paciente y los miembros de la familia.

Fuentes:

- Manual de Psicología FUNDELA 2002, Maria T. Salas Campos, Marian Lacasta Reverte, Saúl Marín Esteban, Psicólogo H. Carlos III
- www.fundela.info

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

Depresión en familiares cuidadores de pacientes con ELA.

Por Dr. Héctor Orrego

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es un trastorno neurodegenerativo del sistema nervioso de etiología desconocida. Se caracteriza por una pérdida progresiva de las motoneuronas de la corteza cerebral y médula espinal, provocando parálisis bulbar y espinal. Por lo general, la causa de muerte es relacionada a la insuficiencia respiratoria. A pesar de la extrema gravedad de la ELA, los pacientes tienden a caracterizarse por una especie de tolerancia hacia su condición, algunas veces llegando al estoicismo. En estudios transversales el índice de depresión en los pacientes con ELA se ha estimado entre 11% y 48%, de acuerdo con las escalas de calificación utilizadas.

Por su parte, la actitud y las reacciones de las personas encargadas del cuidado de los pacientes con ELA parecen en cierto modo ser diferentes de los que cuidan a pacientes con otras enfermedades neurológicas crónicas y graves, como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson y la esclerosis múltiple. Sin embargo, existen indicios para pensar que tanto los pacientes con ELA y sus cuidadores podrían "modificar las actitudes" con la progresión de la enfermedad.

Algunos familiares cuidadores sufren depresión, especialmente los que proporcionan el cuidado personal intenso durante muchas horas al día. Al encuestar de forma anónima a los cuidadores, aproximadamente un tercio de ellos opinan que los cuidados del paciente es un poco o muy estresante.

Además, las mujeres tienen más probabilidades que los hombres a sufrir estrés emocional relacionado con los cuidados del paciente.

De lo anterior es fácil deducir que se vuelve necesario el cuidado de los miembros de la familia de pacientes que tienen una enfermedad como la ELA, lo cual puede llegar a ser una tarea muy compleja, sobre todo por la resistencia del familiar a aceptar que sufre desgaste en sus labores de cuidado al enfermo, lo cual puede obedecer a las motivaciones culturales y sentimentales de compasión y crítica de la sociedad ante la mínima muestra de "falta de entrega y abnegación" del familiar (muchas veces el cónyuge) para con el paciente.

Con el fin de obtener una mejor comprensión acerca de la evolución temporal de los pacientes en cuanto a la calidad de vida y la depresión en relación con el empeoramiento de su estado clínico, se realizó un estudio longitudinal sobre una serie de pacientes con ELA que asisten a diferentes clínicas neurológicas en Estados Unidos, encontrando que gracias al manejo integral de los síntomas tanto físicos como psicológicos de la enfermedad, la percepción subjetiva de calidad de vida y depresión parece permanecer con poco deterioro para la persona que está recibiendo la atención; es decir, el paciente.

Por otra parte, un estudio realizado en los cuidadores familiares de personas con ELA (en muchos de los casos los cónyuges) considera que existe una alta

probabilidad de que ellos (los cuidadores) se depriman y se sientan con ansiedad y preocupación. El estudio en cuestión fue publicado en "Neurology", la revista científica de la Academia Americana de Neurología. Ya existe la evidencia de que el estado mental y de ánimo del cuidador influye de gran manera en los pacientes de ELA; más aún, existen resultados de estudios que demuestran que el estado físico y psicológico del familiar cuidador no debe pasarse por alto la hora de planificar la atención a pacientes con ELA. En una entrevista realizada a 31 cónyuges cuidadores de pacientes con ELA al principio y al final de un período de nueve meses, se realizaron pruebas para detección de depresión y medición de la calidad de vida. Además se examinaron el sentimiento de carga (física, emocional, económica) en el cuidador, junto con la sensación subjetiva de carga percibida por el paciente. Este estudio encontró un aumento significativo de la sensación de carga y la depresión entre los cuidadores durante los nueve meses, mientras que la depresión, la calidad de vida, y la percepción subjetiva de carga medida en los pacientes con ELA se mantuvo prácticamente sin cambios.

En los cuidadores se apreció depresión leve a moderada, la cual aumentó del inicio al final de los nueve meses del 9.7 por ciento al 19.3 por ciento. La sensación de carga aumentó 11 por ciento en los cuidadores, siendo la queja más común la carencia de tiempo suficiente para el autocuidado. Sin embargo, lo anterior no pareció repercutir de forma dramática en la calidad de vida de los pacientes, ya que

la puntuación de las escalas que miden estos parámetros se redujo solo ligeramente.

Es probable que múltiples factores puedan haber contribuido a la estabilidad de la calidad de vida y la depresión en personas con ELA, incluyendo la aceptación del paciente de la enfermedad como incurable y progresiva. Otra podría ser un grado de deterioro leve de las funciones mentales pero como es sabido, clásicamente la afectación de estas es mínima o inexistente en la gran mayoría de pacientes con ELA. El estudio también encontró al mismo tiempo la calidad de vida fue mayor en los cuidadores que en los pacientes al inicio del estudio, la calidad de vida fue mayor en los pacientes al final.

Los cuidadores se enfrentan a múltiples responsabilidades y complejas demandas de su tiempo, energía y esfuerzos. Muchos cuidadores trabajan a tiempo completo fuera del hogar y además tienen a su cargo el cuidado de los cónyuges y los hijos ya que estos representan los integrantes "débiles de la familia". Como resultado de ello, los cuidadores pueden tener una importante carga física y psicológica. Por lo tanto, es necesario reconocer para ellos sus necesidades como personas, sujetas también a padecer de otras enfermedades, debiendo tomar medidas encaminadas a su salud y bienestar. Si bien muchos cuidadores refieren sentirse gratificados, queridos y apreciados como resultado de sus cuidados, muchos también se sienten preocupados, frustrados, tristes o deprimidos. Es importante que el cuidador

aprenda a construir un sistema de apoyo y ayuda para poder cuidar de su propia persona. En ese sentido pueden seguirse las siguientes recomendaciones para ellos:

1. Tome descansos de los cuidados. Encontrar la manera de tomar descansos de los cuidados. Los estudios han demostrado que los cuidados durante períodos prolongados de tiempo pueden afectar negativamente tanto su salud física y psicológica. También afectan negativamente su situación en el empleo y la capacidad económica. Muchos cuidadores informan que es difícil equilibrar las necesidades de cuidado de personas extras al enfermo como pueden ser padres mayores y otros miembros de la familia. Tome descansos tan a menudo como pueda. Tómese el tiempo (aunque sea breve) para realizar todos los días una actividad relajante. Leer un libro, descansar, dar un paseo o ejercicio, meditación u oración. Sólo asegúrese de programar tiempo para usted, si bien puede parecer egoísta, le ayudarán a "recargar" y ser un mejor cuidador.

2. Tome sus medicinas y vigile su propia salud con la misma diligencia y atención que pone a su paciente.

3. Hacer ejercicio con regularidad. Incluso un breve paseo diario puede ayudarle a mantener su condición física, reducir el riesgo de de ciertas enfermedades cardio y cerebrovasculares producto del sedentarismo y además proporcionar beneficio psicológico.

4. No descuide su dieta. Esta debe ser saludable, incluir frutas y verduras y sobre todo respetar los horarios de comida.

Puede formar parte de las técnicas de relajación y afrontamiento de estrés ofrecido a su paciente, ya que podrían beneficiarle a usted.

5. No dejar de participar en las actividades sociales y/o religiosas, así como actividades de esparcimiento, deportes, pasatiempos o simplemente pasar tiempo con los amigos.

6. Tomar medidas para salvaguardar su propia salud. Es importante que usted asista a su propia salud. Como un cuidador, usted debe hacer la siguiente parte de su rutina: Vaya a su médico de atención primaria para chequeos regulares, vacunarse contra la gripe y la neumonía. Esto no solo lo protege a usted, si no que evita que contagie de infecciones respiratorias a su paciente para quien, como ya sabe son causas hasta de muerte.

7. Considere la posibilidad de unirse a un grupo de apoyo. Más del 75% de los cuidadores informa que el aislamiento es la causa más frecuente de estrés. Venza el temor a expresar sentimientos de frustración y sobre todo de depresión ante el desgaste sufrido con el cuidado del paciente.

En conclusión podemos afirmar con seguridad, que luego de haber superado el impacto inicial de la noticia de un paciente enfermo deben considerarse todos estos aspectos prácticos en el "cuidado del cuidador" el cual a nuestro juicio DEBE COMENZAR al mismo tiempo que el cuidado del paciente y no

esperar a tener manifestaciones de deterioro del estado de ánimo o peor aún de la salud física para buscar apoyo.

Bibliografía

1. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Neurology* 2007;68:923-926.
2. Determinants of rapid disease progression in ALS. *Neurology* 2005 65: 1859-1860.
3. Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2008,9(5): 279 - 286.
4. *Journal of Palliative Medicine*. 1998,1(4): 357-366.



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

Reflexiones sobre el sentimiento de culpa y los procesos de duelo en los pacientes con el y sus familias

Por Tilga. María Eugenia Espinosa Esparza

Toda enfermedad crónica degenerativa conlleva desgaste físico y emocional tanto para el paciente como para sus familiares y muchas de las situaciones que se van presentando con la progresión de la enfermedad están relacionadas o se acompañan de sentimientos de culpa, por lo que resulta interesante detenerse un momento a reflexionar acerca de: ¿qué es la culpa?, ¿de donde surge? y sobre todo ¿qué se puede hacer al respecto?; ya que ésta puede afectar y modificar las condiciones de salud mental de los individuos, y en nuestro interés directo, de los pacientes con ELA y sus familias.

Debido a que el tema de la culpa es muy complejo y controvertido desde los diferentes enfoques y autores que se dedican a estudiarla, identificarla y atenderla elijo en primera instancia para reflexionar ¿qué es y de donde surge?, apoyarme en la teoría psicoanalítica de Sigmund Freud que a través de las tres instancias que incluye para explicar el comportamiento de la mente como son: El Ello, Yo y Superyó; y las luchas que internamente entre ellas se llevan a cabo en el individuo nos permiten aclarar de donde surge la culpa.

La función específica de cada entidad o elemento de la teoría de Freud no siempre es clara e incluso se entremezclan en diferentes niveles. Así la personalidad de acuerdo a este modelo está constituida por fuerzas diferentes en conflicto inevitable.

“El **Ello** (id) es la parte primitiva, desorganizada e innata de la personalidad, cuyo único propósito es reducir la tensión

creada por pulsiones primitivas relacionadas con el hambre, lo sexual, la agresión y los impulsos irracionales. Comprende todo lo que se hereda o está presente al nacer, se presenta de forma pura en nuestro inconsciente. Representa nuestros impulsos, necesidades y deseos más elementales. Constituye, según Freud, el motor del pensamiento y el comportamiento humano. Opera de acuerdo con el principio del placer y desconoce las demandas de la realidad. Allí existen las contradicciones, lo ilógico, al igual que los sueños. Representa la necesidad básica del ser de cubrir sus necesidades fisiológicas inmediatamente y sin considerar las consecuencias. La necesidad de obtener comida la agresividad así como la búsqueda del sexo, son respuestas del *Ello* a diferentes situaciones. Es decir, es el **inconsciente.....**”..... también el ello presenta el campo ideal donde se enfrentan lo que Freud denomina pulsiones de vida (Eros) y de muerte (Thanatos).

“El **Yo** (Ego) tiene como fin cumplir de manera realista los deseos y demandas del Ello con el mundo exterior, a la vez conciliándose con las exigencias del Superyó. El Yo evoluciona según la edad y sus distintas exigencias del Ello actuando como un intermediario contra el mundo externo. El yo sigue al principio de realidad, satisfaciendo los impulsos del Ello de una manera apropiada. Utiliza razonamiento realista característico de los procesos secundarios que se podrían originar. Como ejecutor de la personalidad, el Yo tiene que medir entre las tres fuerzas que le exigen: el mundo de la

realidad, el Ello y el Superyó, el yo tiene que conservar su propia autonomía por el mantenimiento de su organización integrada. Ego significa yo en latín (la palabra alemana original que Freud había aplicado era Ich). Aunque en sus escrituras tempranas Freud comparó el Yo con nuestro sentido del uno mismo, en adelante comenzó a retratarlo más como un sistema de funciones psíquicas tales como realidad-prueba, defensa, síntesis de la información, funcionamiento intelectual, memoria y similares. Es la consciencia propiamente dicha. Es el ente que actúa como regulador entre las demandas del Ello y del Superyó. Se basa en un concepto realista del mundo para adaptarse al mundo. Casi ejemplificado como un poder o una persona dentro de la mente, que nos presta atención en todo momento, incluso en nuestras acciones más íntimas, esta observación no es lo mismo que una persecución, pero no está muy lejos de serlo. Todas las acciones ejecutadas, son analizadas por el Yo y a menudo se les comunica los resultados: “ahora debe decir esto...”, “ahora deberá salir”. Amenazando con el castigo en caso de incumplimiento. El Yo, en su observación nos permite reconocer las acciones que realizamos, la oportunidad de elegir el camino a seguir, y razonar los impulsos que realizábamos con tal de no ceder lugar a la liberación libidinosa, y velar por la integridad general de la realidad. Es el primer paso del reconocimiento, para afrontar las alegrías, culpabilidad o castigo.”

Y finalmente el Superyó:

“El **Superyó** (Superego) es la parte que contrarresta al Ello, representa los pensamientos morales y éticos. Consta de dos subsistemas: la Conciencia y el ideal del Yo. La consciencia se refiere a la capacidad para la

autoevaluación, la crítica y el reproche. El Ideal del yo es una de conductas aprobadas y recompensadas. Es la fuente de orgullo y un concepto de quien pensamos deberíamos ser. Es la expresión interna del individuo con relación a la moral de la sociedad. Se refiere a la fuerza que induce al individuo a seguir los códigos éticos de conducta impuestos por la sociedad en la que se encuentra. Freud considera la consciencia moral, la autoobservación, la formación de ideales, como funciones del Superyó. Actúa en contraposición directa a los impulsos del *Ello*.”

Estas instancias conviven dentro del mismo individuo, y por las características descritas anteriormente es evidente que el Superyó se entiende como una instancia crítica y punitiva con respecto al Yo e introduce la culpabilidad entre una y otra instancia del aparato psíquico, por lo tanto “El sentimiento de culpabilidad es la percepción que, en el Yo, corresponde a esta crítica del Superyó”. Algo que se debe tomar en consideración es que el sentimiento de culpa puede ser en parte inconsciente.

Otros autores dentro del marco psicoanalítico, como León Grinberg nos hablan de que el concepto de la culpa pertenece a un grupo de problemas que no están definitivamente estudiados y definidos en el campo de la investigación psicoanalítica y que la forma en que participan para generar y desarrollar diferentes neurosis o psicosis en los individuos pudiera ser entendida más fácilmente si se les estudia tomando en consideración dos tipos de culpa; la culpa persecutoria y la culpa depresiva. Donde la primera se relaciona con el instinto de muerte y la segunda con el instinto de vida.

Así mismo coinciden en que ambas se relacionan con los conflictos de los primeros períodos de la vida y necesariamente con la aparición del Superyo, instancia psíquica que tiene que ver con diferentes códigos y reglas de “autoridades” externas al individuo (como la familia, la escuela, la(s) diferentes religiones, etc.) pero que se van integrando al individuo como parte de él y configuran una parte de su Self o aparato Psíquico. (Ello Yo y Superyo)

Otro aspecto importante que destaca el autor es que la culpa está relacionada con la elaboración de los diferentes duelos que durante su vida viven los individuos, y que si predomina la culpa persecutoria es más probable que se aparezcan duelos patológicos, por el contrario al estar presente la culpa depresiva crea la posibilidad de una auténtica reparación del objeto y del Self dañados. De acuerdo a la Dra. Rebeca Grinberg esta última requiere un grado más elevado de madurez emocional, así como sentimientos de pena y preocupación por el objeto y deseos de reparación.

Destaca la doctora Grinberg que al estudiar la evolución de los duelos descubrió que toda pérdida de objeto (en este caso de la salud por la ELA) incluía también la pérdida de aspectos del propio Self colocados en el objeto (es decir no solo es la pérdida de los aspectos físicos, sino además de aquellos problemas de **identidad** del individuo a nivel psíquico que implican angustia y el temor al cambio y tal vez incluso a perderse y **no ser o no pertenecer** ya mas, aspectos que deben ser atendidos adecuadamente.

Otros autores como Norberto Levy utilizan la clasificación de Culpa funcional y culpa disfuncional así como connotaciones como culpador, que correspondería al superyo y

culpado lo inherente al Yo; y destaca la importancia de flexibilizar el proceso de significación de los códigos establecidos en el Superyo de acuerdo a las nuevas realidades que vive el individuo. Es decir que las dos instancias están, para complementarse y no para hundirse.

Por lo anterior es necesario revisar cómo, los procesos de elaboración de duelo de los pacientes con ELA y sus familias están siendo afectados por sentimientos de culpa aunque esta no sea de forma consciente, de lo contrario se pueden alargar en tiempo o incluso llevarlos a formas patológicas, si se sigue tratando de vivir con los mismos códigos internalizados para un determinado rol cuando por la incapacidad física que genera la ELA, esos roles tanto en el paciente como en sus familiares ya no pueden desempeñarse. Todo esto puede generar mucho autorreproche, resentimiento y sufrimiento y posiblemente estancarse en la fase de Ira sin posibilidad de avance hacia la aceptación.

A continuación se incluye un artículo completo sobre el sentimiento de culpa de la Revista CONSUMER EROSKI que se considera puede ser de mucha utilidad y que complementa lo abordado anteriormente para entender el sentimiento de culpa y que es posible hacer al respecto.

“En nuestra vida experimentamos multitud de situaciones que nos despiertan sentimientos y emociones. Unos son de alegría y regocijo, y estimulan la risa e incluso el llanto de emoción. Otros son de tristeza y dolor, y nos llevan al silencio y al desconsuelo. Esto último sucede con el sentimiento de culpa. Cuando aparece, si no se sabe manejar correctamente, puede conducirnos al bloqueo y al encierro en nosotros mismos. Ser

consciente de ello nos ayudará a superarlo y a encauzar el juicio sobre nuestra persona sin convertir la culpa en castigo.

¿Por qué la culpa es tan fuerte?

La culpa está conectada con el instinto de muerte y con la autodestrucción. Mal asumida, arrastra a la persona a la pasividad, dejándola en una situación de indefensión y a merced de que alguien o algo externo le libere de ella. Esa persona, ideología o creencia alcanza tal poder que impedirá ejercer la propia responsabilidad.

El sentimiento de culpa nos influye tanto porque tenemos miedo a ser abandonados y nos dificulta el responsabilizarnos de nuestra propia vida. Se teme al abandono pues la necesidad de ser amados y aceptados es una aspiración innata en todos nosotros, y cuando la culpa se interioriza contra nosotros mismos, dejamos de creer en nuestra valía personal y nos juzgamos no merecedores del amor. Como consecuencia, intentamos ser como creemos que las otras personas quieren que seamos, y así evitar que nos abandonen. Pero sucede que nuestra verdadera forma de ser termina manifestándose, y el miedo al abandono se incrementa. Surge entonces la agresividad hacia uno mismo a través del autorreproche y la crítica constante, con el propósito de redimirse y ser capaz de ser dueño de la propia vida. Pero sólo se consigue interiorizar cada vez más la desvaloración personal, y la redención nunca llega, pues buscamos que alguien nos libere. Y no es posible, ya que es la culpa la que nos impide ser libres, no los otros.

¿Cómo sabemos que la culpa nos amenaza?

Señales físicas (presión en el pecho, dolor de estómago, de cabeza, de espalda), señales

emocionales (nerviosismo, desasosiego, agresividad, irascibilidad) y señales mentales (pensamientos de autoacusaciones y autorreproches) nos alertan de que la culpa está siendo mal administrada.

Hay señales físicas que nos avisan de que estamos administrando mal la sensación de culpa.

Es más probable que sea así cuando mantenemos un sistema de pensamiento polarizado (pensamos que las cosas son blancas o negras, buenas o malas, y no admitimos el término medio); negativo (tan sólo tenemos en cuenta los detalles negativos y además los magnificamos, sin atender a los aspectos positivos); rígido (nos basamos en un sistema de normas estricto donde el deber prevalece en todas nuestras acciones), sobredimensionado (abandonamos la responsabilidad de nuestra vida y pasamos a responsabilizarnos de las vidas de los demás y de cuanto ocurre a nuestro alrededor) o perfeccionista (el nivel de exigencia lo colocamos en la perfección y ésta en todos los actos que llevemos a cabo).

Como todo sentimiento, la culpa está precedida y es consecuencia de la escala de valores con que nos regimos en la vida. Si se produce un desencuentro entre nuestro ideal de cómo ha de ser nuestro comportamiento y la realidad vivida, causará dolorosos conflictos personales que desembocarán en la generación de alguna de las tres maneras de reaccionar ante los acontecimientos:

•**Reacciones intrapunitivas:** nos sentimos culpables exclusivos de todo lo ocurrido.

•**Reacciones extrapunitivas:** culpabilizamos de todo, inclusive de nuestros males, a los demás, como forma de desresponsabilizarnos

•ante lo sucedido.

•**Reacciones impunitivas:** pensamos que nadie tiene la culpa de nada, que son las circunstancias sin más. Esta forma de razonar puede tener de bueno el conseguir descargar el agobio y no hacer más penosa la situación, pero como contrapartida, y habrá que estar alerta, se puede caer en la simplificación y la irresponsabilidad.

Culpa sí, pero no castigo

Cuanta mayor concordancia exista entre nuestro pensar y actuar, y cuanto más lejos se mantenga nuestro razonamiento de absolutos, rigideces y perfeccionismos, menos veces se nos generará el sentimiento de culpa. Pero sin duda, cuando somos incoherentes, el sentimiento de culpa aparece. En ese momento, en la medida en que aparquemos la descalificación y el castigo, nos liberaremos de la paralización y mantendremos la suficiente fluidez interna que nos llevará a abordar nuestras faltas de coherencia como problemas a resolver y no como losas autodestructivas.

Ahora bien, incluso practicando lo anterior no estamos exentos de que se nos encienda esa señal de la culpa con capacidad de ser dolosa. El problema no radica en sentirla, sino en cómo afrontamos su presencia.

Cuando se presenta la culpa, el reto es convertir ese sentimiento en:

· Una señal, que sirve para cuestionarnos cómo hacemos lo que estamos haciendo. A veces es bueno que nos encontremos en entredicho: las revisiones personales posibilitan nuestro enriquecimiento.

Un momento de reflexión y análisis de por qué nos surge, sin entrar a desvalorizarnos ni a hundirnos en el desasosiego y el sufrimiento.

- Un diálogo interior que nos lleve a designar y concretar cuál es la conducta por la que sentimos la culpa.
- La búsqueda de soluciones, o en su defecto alternativas a cómo reparar el daño causado.
- La petición de perdón a las personas afectadas por nuestra conducta.

Si el sentimiento de culpa nos afecta de tal forma que nos conduce a una situación emocional que nos impide un análisis claro, conviene acudir a un profesional para que pueda ayudarnos a encontrar las soluciones adecuadas.

Sacar lo positivo de la culpa

Si ante la culpa no ejercemos nuestra responsabilidad y nos sumimos en la paralización del miedo, caeremos en la descalificación personal (somos malos, egoístas...) y en el autocastigo (agresividad que provoca sufrimiento). Pero también podemos ver en su manifestación una función saludable, pues nos hace conscientes del conflicto y, a partir de ahí, seremos capaces de analizar las soluciones y dar los pasos oportunos que restablezcan nuestro vivir coherente.

Podremos descubrir que la trasgresión de la norma que provoca la culpa se produce porque:

- Nos guiamos por un sistema de pensamiento polarizado, rígido, negativo, sobredimensionado o perfeccionista.

Existen unas circunstancias especiales, en la que hay que tener en cuenta nuestras necesidades del momento, Pretendiéndolo o no, nuestra actuación no se adecua a nuestros valores.

Si se trata de los dos primeros casos, comprobamos que el código no es inamovible y por tanto podemos flexibilizar, contextualizar y dar más precisión y puntualización a la norma transgredida. No se trata de destruir la norma, sino de enriquecerla despojándola de su rigidez. Si la culpa se presenta por haber sido incoherentes con nuestro sistema de valores, habremos de responsabilizarnos de las consecuencias, hacernos cargo de lo que éstas supongan y pedir perdón a quien haya resultado dañado por nuestro comportamiento.

Bibliografía:

- 1.http://es.wikipedia.org/wiki/Supey%C3%b3Ello_Yo_y_Supery%C3%b3_Freud.
- 2.<http://revista.consumer.es/web/es/20041101/interiormente/>: El Sentimiento de culpa, no nos castigemos. Publicado en la edición impresa, noviembre de 2004
- 3.Levy, Norberto “La sabiduría de las emociones”. España 2201, PLAZA & JANÉS EDITORES S.A.
- 4.Revista de Psicoanálisis, ISSN 1135-3171, nº 45, 2005 (Ejemplar dedicado a La Vergüenza y la Culpa Págs. 59-72
5. L. Tizón Jorge. “Pérdida, pena, duelo vivencias, investigación y asistencia” España 2004 Ediciones Paidós (p. 194,196, 206)

SIEMPRE UNIDOS, AUNQUE
ESTEMOS LEJOS

Mi nombre es Maria Guadalupe y hoy quiero compartir con ustedes parte de la vida de mi mami su nombre es Andrea Marchánt Dávila, una señora con todas las letras, una dama para mi: ejemplo de responsabilidad, de trabajo, esfuerzo, una persona que me enseñó que no había límites, que lo que querías era posible lograrlo, si te aplicabas al 100% en ello

*Fue una mujer fuerte que sin apoyo de nadie nos sacó adelante aun contra toda adversidad, que trabajó demasiado, mas allá de sus propias fuerzas, una persona que lo dio todo y que no recibió lo que merecía pues tuvo que padecer esclerosis lateral Amiotrófica, (ELA) fue una persona muy respetuosa de la vida de los demás, que se ganó el cariño de conocidos, vecinos, familiares y amigos y de su familia, una mujer que hasta el último día tuvo fe, en que algo podía ocurrir y que le podría desaparecer:
la enfermedad que tan repentinamente le llegó, que probó todas las formas alternativas, que tomaba lo que fuera necesario y hacía lo que fuera por curarse.*

Es impresionante como al leer las anteriores cartas que me enviaron ustedes de otros pacientes con la misma enfermedad, parecía que estuviera leyendo la descripción de ella, es frustrante como esta enfermedad logra transformar la vida diaria de quien la padece, mi mami siempre fue una persona activa, trabajadora, independiente, que se tuvo que enfrentar a una vida dura desde su niñez, ella nació el 2 de enero de 1935, en San Luis Potosí, fue la cuarta hija de un total de 12 hermanos, ella siempre platicaba que de pequeña sufrió una enfermedad tan fuerte con temperaturas muy altas que le hizo, pero siempre fue una persona muy sana, pocas veces frecuento al médico antes de que se le diagnosticara la enfermedad.

SIEMPRE UNIDOS, AUNQUE ESTEMOS LEJOS

Sus primeros, síntomas fueron durante una visita en el mes de abril de 1999 a la ciudad de San Luis Potosí, durante días muy calurosos platicaba que sintió hormigueo en las piernas y cansancio, meses después comenzó a tener dificultad para hablar claro, erróneamente creímos que se trataba de la falta de sus dientes. Lo mas desesperante y frustrante fue el hecho de no encontrar soluciones reales y palpables para detener la enfermedad, es triste como tener que lidiar con el desconocimiento de médicos generales y enfermeras sobre la ELA, da coraje que te digan primero que es gripa, que no es nada serio , luego que son infartos en la lengua y finalmente que es esclerosis lateral Amiotrófica y que no había cura.

Alguien nos comento que posiblemente era un problema neurológico, por eso fuimos con un neurólogo y desde el primer momento diagnostico la enfermedad augurándonos un final fatal. En ese momento mi mamá podía hablar, andaba de un lado a otro sola, se movía hacia donde ella quería, y con esta noticia se nos vino el mundo encima . Comenzamos a buscar información, y así contactamos a la gente de su asociación, consultamos a otros médicos , incluso en Estados Unidos, y la respuesta y medicamentos fueron siempre los mismos, inicio el problema del habla y de las faciculaciones, perdida de fuerza en su brazo izquierdo, y finalmente problemas para comer y deglutir cualquier cosa, su cuello comenzó a caerse y tenía problemas para dormir y estar tranquila en un solo sitio . Ella siempre andaba con su toalla o pañuelo en la mano por la salivación, perdió un poco la voz , perdió parte de fuerza en las manos particularmente el lado izquierdo, no podía comer, al inicio de su enfermedad pesaba 75 kilos y termino pesando 35, a principio comía cosas blandas y líquidos, luego papillas y dos meses antes de que se fuera la alimentamos por sonda (por cierto que nos dijeron que con

SIEMPRE UNIDOS, AUNQUE ESTEMOS LEJOS

sonda tenía mas esperanzas de vida, que podían pasar años y no fue así. Yo no entiendo porque no existe respeto hacia este tipo de pacientes, por citar algunas experiencias, les comento que mi mami sufrió diversas caídas y en una ocasión se le rompió un ligamento de un dedo, tuvo que estar 5 horas en espera para pasar a valoración del traumatólogo quien ni siquiera se digno verla ni tocarla, mostrando ninguna consideración. Se que no toda la gente es así pero por unos van a pagar todos, mi tristeza radica en que no existe sensibilidad suficiente hacia quien ya no puede hablar ni mover, ni estar en espera en un consultorio médico.

Para mi lo que le paso a mi mamá fue injusto, me duele no haber podido hacer mas, siento que se fue muy rápido, ni siquiera supimos que pensaba, que esperaba, ni que sentía moral y físicamente. Un día dos meses después de haberle puesto la sonda, se quedo dormida sufrió una insuficiencia respiratoria aguda y ya no despertó, esto fue precisamente a la misma hora en la que años atrás habían muerto sus papás, quienes también solo se quedaron dormidos.

Si me preguntan que pienso hoy, aunque parezca ilógico, es que mi mamá no ha fallecido, no lo he podido asimilar aunque este escribiendo esto, no alcanzo a comprender que con tanto avance científico no se haya podido hacer nada, que podamos avanzar como humanidad en el conocimiento de nuevo armamento, armas biológicas y químicas, volviéndonos cada día menos prudentes, menos sensibles y que hoy no se tenga cura para este tipo de enfermedades, ni respeto para quien las padece.

SIEMPRE UNIDOS, AUNQUE
ESTEMOS LEJOS

Quisiera haber podido compartir con ustedes parte de su expediente médico, desafortunadamente el IMSS no me lo quiso proporcionar, argumentándome que era información confidencial, sin embargo tengo parte del expediente de sus médicos particulares, lo recupere con la esperanza de que le sirva a alguien a quien investigue de esto, el conocer que sentía, como vivía, cuales eran sus antecedentes familiares, que medicamentos tomo y que tanto le ayudaron, sé que puede servir y los pongo a sus disposición para cuando los requieran, así como algunas ideas en su atención que para nosotros fueron de ayuda, por ello anexo mis datos por si alguien se quiere comunicar conmigo

Momentos tristes hubo muchos, recuerdos particularmente uno donde un día que se puso malita y estábamos todos en casa con ella, mientras ella estaba dormida, sus nietos desde el mas grande de 20 años hasta el mas chico, lloraban y particularmente el mas pequeño lloraba mucho porque no podía recordar la voz de mi mamá, y no entendía porque , Héctor Jorge, Gerardo, y Fernando al igual que todos los nietos la cuidaban y la mimaban mucho, hacían terapia con ella y la hacían sonreír.

Creo que lo que diga aquí siempre será poco e insuficiente , hoy particularmente es un día triste para mi ya que hace diez meses falleció mi mami, por ello y por quienes sufren igual que nosotros no podemos dejar de lado las cosas, así que les reitero mi interés por mantener comunicación con ustedes con ustedes y proporcionarles copia si les útil de su expediente médico así como mi disposición para mantener este canal de comunicación y apoyarles en lo que sea posible. Gracias por escucharme



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

**APOYO
EMOCIONAL
DEPRESION
CUIDADORES
REFLEXION**

**SENTIMIENTO
CULPA
DUELO
AUTOEVALUACION
INFANTILISMO**

NUESTROS PATRONOS

Acosta Brambila Emma
Arrevillaga de Nava Graciela
Biomerieux México S. A. de C. V.
Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V.
Cervantes Olga
Clériga Montaña Juan
Compañía Mexicana de Suministros S. A. de C. V.
Consertec Consultores S. C.
Cortés Ocegüera José
Cortes Palacios Francisco
Cruz Gavilán Irma
Chávez Trejo Jorge
Despacho del Olmo S. C.
Díaz Martínez José Socrates
Equipo Especializado Traducción S.A. de C. V.
Figueroa Sánchez Esau
García Hernández Francisco
García Martínez Héctor M.
Garza Ancira Hector
Gavilán García Arturo
IBC Reyper Asociados S. C.
Jiménez García David
López Espíndola Aurelio
López Espíndola Dario
Manzur de Nava Patricia
Marna Construcciones S. A. de C. V.
Materiales Industriales de México S. A. de C. V.
Méndez Plaza María Isabel
Munguía Olvera Rómulo
Nava Arrevillaga Graciela
Nava Escobedo Armando
Nava Escobedo Gilberto
Olarte López Othón
Olvera Cortéz Arturo
Ovando González Fredi
Patrimonio de la Beneficencia Pública
Perales Valdivia Elias
Pérez Soto Claudia Lara
Quevedo Carmona José A.
Rivas Robles Ma. Dinazar
Rivera Herrera Ana L.
Rodríguez Aranda Augusto Edgar
Sistemas Electrónicos de Alarmas S. A. de C. V.
Syspro Internacional S. A. de C. V.
Velázquez Montiel Ma. Eugenia
Verdejo Cuenca José Luis
Vivanco Topete Jorge E.
Vives Sarmiento Luis

FYADENMAC – AMELA
COLABORADORES

1. ARMANDO NAVA ESCOBEDO PRESIDENTE DE FYADENMAC – AMELA
2. ANGELA IBARROLA – DIRECTORA DE LA REVISTA
3. VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ – EDITOR
4. KARINA ORTEGA HERNANDEZ – TRABAJO SOCIAL
5. HECTOR ORREGO – NEUROLOGÍA
6. JOSEFINA MARTÍNEZ ORDAZ – ATENCIÓN A PACIENTES
7. Ma. EUGENIA ESPINOSA ESPARZA – ATENCIÓN TANATOLÓGICA
8. GRACIELA NAVA ARREVILLAGA – ÁREA DE LUDOTECA
9. CRISTINA MORENO RIVAS – ÁREA DE ADMINISTRACIÓN

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

Atención a Pacientes pacientes@fyadenmac.org

Donativos administración@fyadenmac.org

Atención Tanatológica sicologico@fyadenmac.org

Área de Trabajo Social trabajosocial@fyadenmac.org

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

Gracias