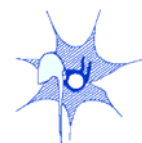




FYADENMAC



Queridos amigos:

En esta ocasión, nuestra revista esta estrenando formato y trata el asunto de la ventilación no invasiva como un tratamiento temprano para la sobre vivencia del paciente con ELA con insuficiencia respiratoria nocturna, también contamos con un artículo escrito por el área de enfermería que va de la mano con el del área médica por que trata el tema de la respiración, en ELA área de trabajo social presentamos que son y cual es la importancia de las redes sociales de apoyo, en la parte de tanatología se presenta un artículo muy interesante respecto al perdón como una área de oportunidad para mejorar la convivencia, por ultimo se presenta una carta escrita por un familiar acerca del testamento se incluyo dado que septiembre es el mes del testamento.

Un abrazo

Armando Nava Escobedo

Contenido:

El tratamiento temprano con ventilación no invasiva con presión positiva prolonga la sobrevivencia en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica con insuficiencia respiratoria nocturna	1
Problemas respiratorios	2
Redes de apoyo	3
El Perdón como oportunidad para trascender la ira y el miedo en la convivencia con la ELA	4
Lugar del amigo que vive, siente y convive con ELA	7
Agradecimientos	9
Colaboradores	10

El tratamiento temprano con ventilación no invasiva con presión positiva prolonga la sobrevivencia en pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica con insuficiencia respiratoria nocturna

Traducido de *Early treatment with noninvasive positive pressure ventilation prolongs survival in Amyotrophic Lateral Sclerosis patients with nocturnal respiratory insufficiency*, *Orphanet Journal of Rare Disease* 2009;4:10.

Dr. Luis Bermúdez Maldonado

INTRODUCCIÓN

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por atrofia neuromuscular progresiva con involucro temprano del sistema respiratorio, lo cual representa la mayor causa de mortalidad. En la última década la ventilación no invasiva con presión positiva (VNIPP) se ha indicado en pacientes con ELA con insuficiencia respiratoria crónica, ya que no sólo reduce la disnea (falta de aire) y mejora la hipoventilación, sino que prolonga la vida en estos pacientes. La capacidad vital forzada (CVF, cantidad de aire espirada luego de inspiración y espiración forzadas) se considera como un marcador fisiológico para iniciar VNIPP en pacientes con ELA. En estudios previos se recomendaba con CVF < 50%, pero en reportes recientes se observó que la mediana de sobrevivencia en pacientes con ELA con CVF < 75% era mucho menor que en aquellos > 75%, independientemente del tratamiento médico, indicando que el valor aislado de la CVF es un predictor de sobrevivencia y progresión de la enfermedad.

También se han visto severos trastornos respiratorios del sueño, en

los que la polisomnografía (PSG) demuestra hipoventilación, incremento en el índice de desaturación de oxígeno, incremento de la frecuencia de eventos de apnea/hipopnea (ver más adelante), resultando en insuficiencia respiratoria nocturna y deterioro en la función cognoscitiva. La VNIPP ha demostrado que al mejorar los trastornos respiratorios del sueño, mejora la calidad de vida en los pacientes con ELA.

PACIENTES Y MÉTODOS

El objetivo de este estudio fue valorar el papel del tratamiento temprano con VNIPP en el mejoramiento del pronóstico de pacientes con ELA, el cual se llevó a cabo en Italia de julio del 2003 a enero del 2008. Se investigaron 72 pacientes (43 hombres) consecutivos, con duración promedio desde el inicio de los síntomas al diagnóstico de 16.2 ± 5.3 meses. La edad estuvo entre 18 y 80 años, con diagnóstico de ELA definitiva o probable. Se dividieron en tres grupos:

Grupo 1: 44 pacientes (27 hombres) con CVF > 75%, grupo control.

Grupo 2: 16 pacientes con CVF < 75% e insuficiencia respiratoria nocturna por PSG tratados con VNIPP.

Grupo 3: 12 pacientes con CVF < 75% e insuficiencia respiratoria nocturna por PSG que rechazaron o no toleraron la VNIPP.

Se aplicaron escalas funcionales como la Escala Funcional de ELA (EFELA) y la EFELA Revisada

(EFELA-R); la primera valora el nivel de autosuficiencia del paciente en áreas como la alimentación, aseo personal, deambulacion y comunicacion, mientras que la segunda agrega aspectos como disnea, ortopnea (disnea al acostarse) y necesidad de apoyo ventilatorio. También se realizaron pruebas de función respiratoria mediante espirómetro para determinar la CVF, así como determinación de gases arteriales con aire ambiente con el paciente acostado, con medición de oxígeno, bióxido de carbono y el grado de acidez sanguínea (PaO₂, PaCO₂ y pH). El estudio de sueño fue la PSG habitual de 8 horas, en la que se registra el electroencefalograma, los movimientos oculares, la actividad muscular, el electrocardiograma, el flujo de aire a través de nariz y boca, los movimientos respiratorios torácicos y abdominales y la saturación de oxígeno en la sangre. Apnea e hipopnea se refiere a pausas respiratorias y desaturación de oxígeno en grados variables; la cantidad de estos eventos en relación con la cantidad de tiempo de sueño es el índice de apnea/hipopnea (IAH), el cual fue el indicador de gravedad de insuficiencia respiratoria nocturna. La VNIPP consiste en una mascarilla ajustada que cubre nariz y boca, con presión inicial de 8 cm H₂O, arreglada para producir adecuado movimiento del pecho, evitar fugas y para la comodidad del paciente. Se instruyó a los pacientes a emplearla por las noches según su tolerancia y durante el día si fuera necesario.





PROBLEMAS RESPIRATORIOS

Jenny
Hernández
ENFERMERA

En este espacio démosle una gran importancia al PROBLEMA RESPIRATORIO, que llegan a presentar los pacientes con “ELA”, y poder brindar un poco de información que el personal de Enfermería comparte con los familiares y amigos y por que no también al mismo paciente.

Como se sabe la “ELA”, es una enfermedad que afecta a las neuronas encargadas de controlar el movimiento de brazos y piernas, así como la deglución, lenguaje y la misma RESPIRACION.

La función del aparato respiratorio es fundamental para que se lleve acabo las actividades cotidianas, como es oxigenar la sangre y eliminar el bióxido de carbono adaptándose a las necesidades del organismo y esto de da gracias a las actividades que intervienen en la **respiración** como el diafragma y los **MUSCULOS** intercostales, cuando estos empiezan a ser afectados es cuando aparecen los problemas tales como (ver figura 1):

Figura 1

AFECTACION	MANIFESTACION	ACCION DE ENFERMERIA
A. Respiratorio	Disnea (dificultad respiratoria)	Mantener al paciente en posición sentada, manteniendo las vías aéreas permeables y manteniendo la calma para así brindar seguridad y confianza. Invitarlos a realizar respiraciones profundas respirando por la nariz e inspirarlo por la boca lentamente.
	Respiraciones profundas en reposo (suspiros).	Mantener acostado al paciente colocando las almohadas posibles y necesarias hasta que el paciente sienta mejora. Insistir a realizar las respiraciones profundas de igual forma lentamente
	Cuidados generales	Mantener al paciente en un ambiente libre de humo. Evitar el contacto con personas que presenten gripa, tos. Evitar cambios bruscos de temperatura. Realizar ejercicios para fortalecimiento de músculos utilizando el espirómetro o inflando globos, realizar burbujas de agua en vaso con popote.

Estas son algunos de las acciones que se pueden realizar al paciente y así ayudamos a que el paciente sienta una mejora y un alivio cuando se presentan estas afecciones. Esperando y sea de gran ayuda esta información agradecemos el apoyo brindado a todos los que forman FYADENMAC.

¿QUÉ SON LAS REDES SOCIALES DE APOYO?



Por Lic. Karina Ortega Hernández

Resulta de gran importancia para cualquier persona contar con gente que le brinde apoyo sea cual sea su situación, es decir, los seres humanos somos sociales por naturaleza y siempre necesitamos contar con la cercanía de otra persona.

Es por ello que en esta ocasión nos dedicaremos a resaltar la importancia de contar con una red social de apoyo, para esto es necesario definir el concepto.

Se entiende por red como una organización con diferentes ramificaciones enlazadas entre si, de ahí que, una red social de apoyo sea: “un conjunto de individuos que interactúan entre si de forma organizada y significativa”. Es todo vínculo establecido entre los individuos dentro de diferentes ambientes buscando satisfacer diversas necesidades de manera mutua.

El hecho de contar con redes de apoyo social tiene un impacto significativo en la calidad de vida de la persona en especial en una situación de duelo por la pérdida de la salud. Existe evidencia de que las relaciones y las transferencias que se establecen en las redes cumplen un papel protector ante el deterioro de la salud. También contribuyen a generar un sentimiento de satisfacción puesto que logran un mayor sentido de control y de competencia personal. Una parte esencial de las redes son los intercambios entre las personas. Estos pueden ser materiales, de servicios, emocionales u otros y alcanzan satisfacer sus necesidades. En general se distingue entre dos tipos de redes: primarias y secundarias. Las redes primarias se basan de manera predominantemente en las relaciones familiares y las amistades y reúnen un componente afectivo esencial. Las redes secundarias en cambio, se han estable-

cido con el propósito específico de dar apoyo, es decir, estas redes se encuentran compuestas por todas las instituciones que brindan apoyo al paciente y a su familia.

El establecimiento y mantenimiento de una red social de apoyo, será determinado por siguientes elementos:

- Entorno en los que se relaciona el sujeto
- Buscar relaciones con objetivos comunes
- Realización de actividades en común
- Disponibilidad
- Empatía
- Normas de comportamiento explícitas e implícitas

La organización de las redes sociales tiene que ver con los siguientes elementos:

- Sistema Social de la red social de apoyo
- Valor instrumental de las relaciones
- Número de personas que integran la red
- Asignación de recursos.

Teniendo claro el concepto de lo que es una Red Social de Apoyo, es necesario establecer mecanismos de manera familiar e institucional para que las redes se afiancen y crezcan ya que su importancia radica en el mejoramiento de la calidad de vida.

En FYADENMAC siempre se ha recomendado el involucrar a todos los miembros de la familia en el cuidado del paciente para que de esta manera la responsabilidad no recaiga solo en una persona sino que se reparta, además contar con el apoyo familiar de los amigos mas cercanos contribuye al mantener un estado de animo estable y por ende una mejor calidad de vida.

Fuentes:

www.opciononcologica.com/redes

www.ucr.ac.cr Informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica

El Perdón como oportunidad para trascender la ira y el miedo en la convivencia con la ELA

Ttlla. María Eugenia Espinosa Esparza.

De acuerdo con la Real Academia Española la palabra Perdón proviene de la palabra perdonar, a su vez una conjugación de los prefijo verbo latinos per y donāre, la palabra per se puede traducir como pasar, cruzar, adelante, pasar por encima, ante, y donāre que se puede traducir como donar o donación, regalo, obsequio.

El perdón consiste en esencia en que el perdonante, que estima haber sufrido una ofensa, decide, bien a petición del ofensor o espontáneamente, no sentir resentimiento hacia el ofensor o hacer cesar su ira o indignación contra el mismo, renunciando eventualmente a reclamar un castigo o restitución, y optando por no tener en cuenta la ofensa en el futuro, de modo que las relaciones entre ofensor perdonado y ofendido perdonante no queden afectadas."

El perdón es un regalo que se da a uno mismo, no al otro.

Para llevar a cabo la acción de perdonar es necesario obviamente que exista una ofensa, así como que el perjudicado se sienta ofendido, lleva implícito que se modifique la actitud de este hacia quien infringió la ofensa es decir que haya resentimiento, molestia ira, odio etc. Puede o no haber conocimiento en el ofensor del grado de afectación que la ofensa causo en el afectado

En algún momento el ofensor puede manifestar su vergüenza o arrepentimiento y reconocer su culpa para solicitar el perdón y la persona ofendida conceder el perdón ya sea pleno, parcial o condicionado de acuerdo a sus valores.

La enfermedad de la ELA por sus devastadores efectos físicos en el individuo dificulta el avance en las fases y etapas de elaboración del duelo por la pérdida de la salud, ya que al ser progresiva puede favorecer el estancamiento en alguna de ellas, generalmente una de las más persistentes tanto en los pacientes con ELA como en sus familiares es la de Negación ya que siempre existe la "Esperanza de una curación", esto en un

sentido puede ser benéfico ya que les impulsa a encontrar un sentido a su vida en la búsqueda de alguna alternativa y se atreven a vivir diferentes opciones que pueden ir desde participar en protocolos de investigación médica hasta acudir a diferentes terapias alternativas.

Por otra parte puede limitar el avance en la aceptación de la enfermedad si en un tiempo razonable para el paciente no hay evidencia de logros y se observa y se vive el avance de la enfermedad, lo que puede llevarlos a buscar otra diferente alternativa y así sucesivamente para finalmente derivar en mayor estado de frustración del paciente y en su caso de los familiares que han hecho múltiples esfuerzos por costear esas alternativas y que ven que sus esperanzas de curación se evaporan en la nada; incluso en algunas familias si no tienen posibilidades económicas se genera esta frustración precisamente por no poder tener la "oportunidad" de esas alternativas

Esto puede generar mucha ira, la segunda fase del proceso de elaboración de duelo, la ira considerada como uno de los grandes enemigos de la salud junto con el resentimiento, la autoestima, el miedo, y los sentimientos de culpa. En algunos pacientes con ELA y sus familiares esta fase es muy difícil de superar ya que la fatiga física y emocional que implica convivir entre ellos y el tiempo que tiene que ser destinado al cuidado del paciente así como la impotencia del mismo por no poder atender sus necesidades básicas y existenciales, genera muchas situaciones que son percibidas como ofensa por ambos (aunque la intención no sea esa), que se van gestando en cada uno de ellos y que de no ser atendidas pueden disparar mayor afectación en la dinámica familiar de por si ya desequilibrada en sus diferentes roles por el inicio de la enfermedad, y es necesario atender y revisar, para llevar a cabo procesos de perdón que puedan encaminar hacia la aceptación de los sentimientos, emociones y situaciones que van surgiendo así como de la propia enfermedad.

Cuando los individuos se estancan en la ira y el resentimiento y permanecen en ellos mucho tiempo, además de la afectación emocional se pueden generar procesos fisiológicos

que afectan el sistema inmunológico del cuerpo, es decir sus defensas se encontrarán por debajo de lo normal, lo que puede generar círculos viciosos como: a más ira y resentimiento más baja de defensas, por lo tanto menos energía para enfrentar las situaciones, por lo tanto más frustración y más ira

El perdón de acuerdo a la Dra. Rosa Argentina Rivas Lacayo "es un proceso que involucra aspectos espirituales donde intervienen los valores de cada individuo, ya que es un proceso íntimo y personal; que puede liberar y dar alivio interior así como la capacidad para vivir siempre con esperanza en el presente", algo que resulta fundamental y necesario para lo pacientes con ELA y sus familiares. ya que puede incidir directamente para vencer a la Ira y al resentimiento y a algunos elementos que pueden estar escondidos atrás de ellos como: el miedo, los sentimientos de culpa y la sensación de sentirse menos o la necesidad de ser aceptados.

Así mismo la Dra. Rivas L. comenta que "el perdón puede favorecer la reconciliación con uno mismo y con los demás y sentirnos cómodos para seguir adelante y mantener relaciones satisfactorias en el camino de nuestra vida e incluso si se persevera en practicarlo llegar a ser una norma de vida. Pero sobre todo que el perdón es una actitud que requiere un cambio de percepción tanto de las personas como de las situaciones e implica dejar atrás el pasado.

Menciona que para perdonar es preciso no reprimir, negar ni desatender las emociones que se van presentando.

Ella propone responder a las siguientes preguntas:

¿Me siento culpable?

¿Me ata a alguien el resentimiento?

¿Me trae beneficios el perdonar a una determinada persona?

¿Hay algo que necesito aceptar o liberar en mi vida? (CONTINUA PAG.4)



¿Hay viejas heridas emocionales que necesitan ser sanadas?

¿Me dice el cuerpo que hay que decir sí y no a ciertas cosas?"

Comenta que para perdonar es necesario romper hábitos de pensamiento y menciona como esquemas que bloquean la capacidad de perdonar los siguientes:

1.- **"Yo no merezco ser feliz"** que implica un sentimiento de inferioridad y miedo que denota baja autoestima.

2.- **"Me la deben"** que implica una idea de venganza o castigo por algo que me hicieron o cuando menos así lo percibí, e invita a reflexionar como puede alguien dar algo si no lo tiene (hablando del ofensor).

3.- **"Idea ilusa de que va ha ser fácil"**. Donde nos recuerda que el proceso del perdón no es fácil ni se da de un momento para otro es decir que lleva tiempo y que requiere persistencia mental

4. **"Me manejan mis emociones y no puedo hacer algo al respecto"** que implica una no responsabilización de lo que siento y hago y por lo tanto la culpabilización del otro.

5.- **"Esperar que sea muy fácil"** Algo irreal ya que se requiere involucrarse activamente para poder percibir las situaciones y aprovecharlas como oportunidades para crecer y amar y donde aceptemos que todo tiene un precio y hay que pagarlo".

Es necesario desde su punto de vista tener muy claro aquellos aspectos que no son perdonar como:

Perdonar.

1.- **"No es justificar comportamientos negativos, improcedentes o inaceptables propios o de otro, ni defender la conducta que me causo sufrimiento y si hacer valer mis derechos."**

2.- **No es decir que todo esta bien.**

3.- **No es una actitud para hacernos sentir superiores, el perdón no es arrogancia.**

4.- **No significa que debo cambiar mis decisiones en las relaciones con ciertas personas**

5.- **No es necesario decirlo directamente. como en el caso de que la persona que infligió la ofensa este muerta o lejos o que no quiera volvernos a ver. Y no es necesario intercambiar palabras a menos que se quiera continuar la relación con**

sinceridad y claridad,

6.- **No nos ciega ni nos hace ingenuos y si nos ayuda a tener experiencia"**

Ella menciona tres caminos posibles y deseables para el perdón: 1.- "Perdonarme a mi mismo. 2.- Pedir que me perdonen 3.- Perdonar a otros", que implican procesos específicos y hay que dar mucho énfasis al perdón a si mismo para poder posteriormente pasar a pedir perdón y perdonar a otros.

El ser humano obtiene beneficios o ganancias secundarias al decidir no perdonar, entre estas la Dra. RARL. menciona:

1.- **"El tener más poder y dominio sobre alguien"** (desde el punto de vista del que no perdona), lo que es "señal de fuerza y amor propio".

2.- **"Hacer que los otros se sientan culpables"** donde utilizo la rabia y me justifico "si no me enoja las cosas no se hacen".

3.- **"Para demostrar que tenemos razón"**, en este caso invita a reflexionar sobre la pregunta "¿Deseo tener razón o ser feliz?, una cuestión de decisión y de asumir las consecuencias de mis decisiones.

4.- **"No mostrar nuestros sentimientos"**, no nos gusta que nos vean débiles, donde esta muy involucrado el miedo.

5.- **"Aferrarnos a una relación y no enfrentar la soledad"** nos mantenemos ligados de alguna forma.

6.- **"Hacernos victimas y evitar la responsabilidad"** en este caso si no se hace la víctima, a la persona se le acaba el tema de conversación y utiliza la victimización como una forma de relacionarse, esto implica no hacernos responsables de nuestros sentimientos y comportamientos y culpar a otros por nuestra infelicidad.

Algo que puede favorecer que la ira se reprima de acuerdo a la Dra. RARL "es nuestra incapacidad para aceptar la realidad, la ira siempre esta relacionada con situaciones que, o son injustas o se perciben como injustas. También resalta la Dra. que la ira puede estar enmascarada con varias manifestaciones como: actitudes de hostilidad acusadora, con manifestaciones de cinismo frío, con enfado crónico, con crítica rabiosa, o con mecanismos de proyección de la ira en otros.

La más común de esas máscara suele ser la depresión y hay que tener mucha

atención en sus manifestaciones como: no tener entusiasmo, no poder involucrarse en nada, tener la sensación de que nada me llama la atención o me mueve a realizar cosas, la fatiga, donde hasta la menor acción o tarea implica un sobreesfuerzo, la tendencia a escondernos y aislarnos de otros"; en la medida en que estas manifestaciones o mascararas se hacen repetitivas pueden ser mas difíciles de erradicar y llevar a procesos patológicos que requieren otro tipo de atención médica".

"Para iniciar el proceso de perdón la Dra. propone revisar ¿Qué está detrás de la ira y el resentimiento?: ¿miedo?, ¿tristeza?, ¿inseguridad?, ¿desamparo?, ¿que pedimos?, amor respeto, reconocimiento o ser escuchados o aceptados y reflexionar y responder de forma honesta a la pregunta ¿Qué obtengo al aferrarme a la rabia y al resentimiento con alguien o algo en particular?, para en función de mi respuesta reconocer mis heridas no sanadas y tomar decisiones para atenderlas sabiendo que se esta haciendo lo correcto y poder ver cada instante como algo nuevo y no estancarme en el proceso,

Por lo tanto perdonar implica reconocer y expresar sentimientos para dejarlos ir".

La Dra. propone las siguientes etapas para el proceso del perdón.

"1ra.- Aceptar la cólera y el deseo de venganza" de lo contrario el individuo se estaría mintiendo a si mismo, nos recuerda que es necesario reconocer los elementos positivos de la ira, el poder verla como una reacción normal a la injusticia y la posibilidad de poner límites, de no reconocer lo anterior se puede convertir en una obsesión de venganza hasta que se castigue al otro y lo más difícil, puede surgir como desviaciones o actos de agresividad a inocentes o a si mismo.

2da. Reconocer la herida y nuestra debilidad. Algo nada sencillo ya que a los seres humanos no nos gusta que nos vean vulnerables y ser vulnerables puede implicar un sufrimiento intenso, ante esto la psique humana se defiende a través de procesos fisiológicos y psicológicos contra el dolor emocional, que le permitan mantener el equilibrio para sobrevivir sin perder "aparentemente" el control de la situación que lo genera.

(CONTINUA PAG.5)

Unas de las resistencias emocionales que comenta la Dra. son: a.- **El olvido**, hacer que no paso nada, b.-**Excusas**, que requiere encontrar toda una gama de justificaciones para el ofensor y c.- **Tratar de borrar el conflicto con un perdón superficial y rápido**. De esta forma solo se puede llegar a un perdón que no es auténtico y por lo tanto a reprimir y contener la ira y el resentimiento con todas las consecuencias que esto implica.

3ra.- Comentar la ofensa con alguien. El compartir el sufrimiento con alguien sabiendo que no va a ser juzgado y sin que necesariamente se le tenga que dar consejos de que hacer y sobre todo permitiéndole vivir el dolor tan intenso como este presente, sin modificarlo, sin pedirle que lo evada, puede favorecer tomar distancias y tener otras perspectivas de lo que se está viviendo y finalmente trascenderlo. Es necesario buscar espacios de ayuda donde se pueda encontrar ese alguien.

4ta.-Perdónarse a si mismo. Es un momento decisivo ya que no se puede dar a otros lo que no se da a uno mismo. Propone revisar, qué tanto nos aferramos a mensajes desfavorables recibidos que nos llevan a querer verse y compararse en función de ideales imposibles de perfección.

No hay que revivir una y otra vez los errores como fracasos ni por supuesto decirse a si mismo “soy un error o soy un fracaso”, por el contrario preguntarse qué aprendimos de esa experiencia y tomarlo como un nuevo comienzo.

5ta.-Renunciar a la venganza y detener gestos ofensivos. Para esto es necesario preguntarse si verdaderamente quiero perdonar y tengo la intención de ir más allá del resentimiento y la hostilidad, de lo contrario se puede vivir en constante temor y ansiedad esperando que el otro contraataque (si se esta en violencia constante no se puede perdonar)

6ta.-Identificar la pérdida para hacer el duelo. Esto implica hacer un inventario de cuáles son las pérdidas por esa ofensa. ¿Que parte de ti se vio afectada?, ¿en que valores?, ¿que sueños se han visto aniquilados? tu autoestima, tu reputación, tu fe en otro, tu ideal, tu sueño de felicidad, tu salud, tu belleza, tu

imagen social, tus expectativas ante las personas que representan “autoridades”, esto es fundamental para elaborar el duelo por cada pérdida.

7ma.-Comprender al ofensor. Nos dice la autora que si esto es difícil de hacer, es necesario regresar a las etapas anteriores ya que cada quien tiene su tiempo de procesamiento. Esta etapa implica poder salir de uno mismo y revisar varios aspectos del ofensor para entenderlo, comprenderlo y en un momento dado poder encontrar la intención positiva del comportamiento del otro. Requiere ponerte en su lugar de acuerdo a sus circunstancias y no necesariamente por esto estar de acuerdo con los medios que utilizo

8va.-Encontrarle un sentido a la ofensa. Es necesario poder dárselo y descubrir que te enseña, es decir, como te es posible utilizar lo aprehendido para tu crecimiento personal y como beneficiarte de esos efectos negativos de la ofensa.

9na.-Elegir nuestro foco de atención. Darnos cuenta en que nos enfocamos y si es en las quejas, movernos hacia otra dirección contraria, tal vez elegir pensamientos como “Estoy libre de todo resentimiento, elijo vivir en un proceso de crecimiento espiritual sin rencor, sin dolor y con actitudes positivas”, esto no implica no reconocer que la vida no es justa, que fui engañado etc.etc. pero que el día de hoy la elección es mía y quiero perdonar.

10ma.-Dilo en voz alta. Es necesario practicar primero en la privacidad, oírte a ti mismo de tal forma que te sientas cómodo con el pensamiento “yo elijo perdonar, quiero ser libre, merezco y elijo ser libre”, recordando que se vale expresar todos tus sentimientos.

11va.-Hablar con la persona. Esto no implica que tiene que ser de forma directa con la persona ya que a veces es imposible, como cuando alguien murió, o esta lejos o simplemente no quiere tener contacto con nosotros; se puede hacer de diferentes maneras ya sea con imágenes o de forma escrita en donde ofreces tu perdón a tu ofensor.

12va.- Abrirnos a la gracia de perdonar. Esto dependerá de las creencias religiosas de cada individuo para que la persona pueda sentir el apoyo de un ser superior en el que él crea y sentir que siempre puede contar con El.

13ra.- Hablar directo Siempre es necesario hacerlo de esa forma ya que si te callas afectas tu autoestima y si no se habla, la situación puede empeorar y en ultima instancia, en el caso de relaciones personales, es necesario decidir si se quiere terminar la relación o renovarla con algunas especificaciones. Si dependemos de la opinión de los demás se pone en riesgo tu propio auto respeto y una autoestima saludable ayuda a alcanzar el perdón saludable

Perdonar no exige poner la otra mejilla y exponerse al dolor de otra ofensa, tampoco nos obliga a ser amigos de quienes nos traicionaron. Ni amigos ni enemigos, porque se trata de seres que ya han tenido una oportunidad y la han perdido y que dejamos ir en paz deseándole lo mejor.

Perdonar no quiere decir que olvidemos, porque hay que aprender de las experiencias y olvidar puede llevarnos a cometer el mismo error dos veces.

La Dra. comenta “el rencor es como abrazarse o tomar una braza encendida en la mano para lanzársela a otro quemándose mientras tanto, y dice, el resentimiento es el veneno que tomamos esperando que el otro se muera

Por eso el perdón no es para el otro, es un regalo hacia uno mismo ya que no endurece nuestro corazón y si nos permite vivir más plenamente”.

A ti paciente con ELA y a tus familiares usuario de FYADENMAC te pido que reflexiones en lo que nos comparte la Dra. Rosa Argentina Rivas Lacayo sobre saber perdonar y si te reconoces como alguien que sientes ira y resentimiento por alguien o algo en tu vida, que has reprimido, negado o desatendido emociones que han surgido con la ELA, que tal vez tienes hábitos de pensamiento que te bloqueen tu capacidad de perdonar, acércate a FYADENMAC para contar con mayor información que te permita mejorar tu calidad de vida al convivir con la enfermedad.

Bibliografía:
Fuente: Material Auditivo “Saber Perdonar” de la DRA. Rosa Argentina Rivas Lacayo de la Asociación Latinoamericana de Desarrollo Humano S C
<http://es.wikipedia.org/wiki/Perdón>



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



Testamento vital

Conociendo que estoy afectado de Esclerosis Lateral Amiotrófica y como abogado litigante me he dado cuenta en un sinnúmero de ocasiones, los problemas que se presentan cuando no se han establecido las reglas legales: y las cuales tienen como finalidad primordial tomar en cuenta la voluntad que en vida dispone una persona (testamento)

Es lamentable ver como familias que aparentemente estaban unidas se desligan completamente de sus valores morales por un pedazo de tierra o por una casa.

Ahora aunque ya estamos en el siglo XXI nuestra mentalidad debe de ser diferente, yo pienso que ya pasaron los tiempos aquellos en los cuales nuestros antepasados se molestaban bastante cuando se les decía que a quien de sus hijos se les iba a quedar tal o cual cosa, inmediatamente respondían que todavía no se iban a morir para disponer en ese momento, a quien o a quienes les iban a heredar.

Yo considero que no nada mas los que padecemos una enfermedad terminal, sean los que tengamos que seguir estas reglas. Ya que la vida no la tenemos comprada y todos, unos antes que otros después, nos llegará el momento .de morir .

De una forma respetuosa para las personas que piensan lo contrario, pero yo creo que entre menos problemas heredemos a nuestros seres queridos, mejor nos sentiremos en la parte que nos corresponda estar después de haber dejado esta vida terrenal.

¿Cuales son las ventajas de un testamento?

1. Permite disponer en forma personal y discreta de sus bienes, evitando definitivamente costosos y largos juicios de intestado.
2. En caso de necesidad, el notario esta obligado a acudir al domicilio del testador, o al hospital donde se encuentre.
3. Un testamento asegura el patrimonio de sus seres queridos, le proporciona tranquilidad para el futuro, garantizando el estricto cumplimiento de su ultima voluntad.

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



Testamento vital

¿Ante quien se promueve un testamento?

Ante un notario, que es un funcionario publico que esta legalmente autorizado, para darle fe de un acto jurídico como lo es el testamento.

Como se darán cuenta vale la pena consultar a un notario de nuestra confianza para hacerle llegar nuestras inquietudes, en lo referente a nuestros bienes. En este capitulo en términos generales les quise dar un bosquejo entendible, y claro de lo que es un testamento.

Espero haber aportado mi granito de arena, para que las personas que en sus vidas cruza la sombra de la enfermedad, de Esclerosis Lateral Amiotrófica, que sean positivas y vean con serenidad su problema ,y en ningún momento decaiga su animo. Y si ya hicieron lo humanamente posible para salir adelante y no lograron su objetivo, recuerden que el mejor camino después de todos los esfuerzos realizados es ponernos en las manos del señor

M. Javier Sedas Andrade

Son sugerencias de un enfermo de ELA ojala les sirva de algo, y nos hagan llegar su opinión a la asociación..

Saludos desde fyadenmac

NUESTROS PATRONOS

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

Arrebillaga de Nava Graciela

Biomerieux México S. A. de C. V.

Centrum Promotora Internacional S. A. de C. V

Clériga Montaña Juan

Consertec Consultores S. C.

Cortes Palacios Francisco

Cruz Gavilán Irma

Chávez Trejo Jorge

Enrique García-Formenti Rivero

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

Manzur de Nava Patricia

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

Nava Escobedo Armando

Perales Valdivia Elias

Quevedo Carmona José Antonio

Rivas Robles Ma. Dinazar

Syspro Internacional S. A. de C. V.

Velázquez Montiel Ma. Eugenia

Verdejo Cuenca José Luis

Vitarbol, A. C.

Vivanco Topete Jorge E.

Vives Sarmiento Luis

FYDENMAC – AMELA
COLABORADORES

- ◆ ARMANDO NAVA ESCOBEDO PRESIDENTE
- ◆ ANGELA IBAROLA DIAZ BARRIGA DIRECTORA DE LA REVISTA
- ◆ VICTOR M. ZUÑIGA HERNANDEZ EDITOR
- ◆ KARINA ORTEGA HERNANDEZ TRABAJO SOCIAL
- ◆ LUIS BERMUDEZ MALDONADO INSTITUTO NACIONAL DE NEUROLOGÍA
- ◆ HECTOR ORREGO 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

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

Atención a Pacientes
pacientes@fyadenmac.org

Donativos
administracion@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