



FAMILIARES Y AMIGOS  
DE ENFERMOS DE LA NEURONA MOTORA AC



# *Salud psicológica en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica*

**Aspectos básicos de Salud  
Mental en los Pacientes  
con ELA y sus familias**

**Duelo: la respuesta natural  
ante las pérdidas**

## *Editorial*

*Estimados Amigos:*

*Como ustedes observaran en este numero, todos nuestros colaboradores orientan su temática de lo escrito a los aspectos conductuales ante la enfermedad. Yo particularmente pienso que el reflexionar sobre este aspecto de la enfermedad, tanto para los enfermos como para sus familiares y amigos de vital importancia.*

*Muchas veces estamos mas preocupados ante la amenaza de una perdida o de la perdida misma o de algo que no tenemos y que quisiéramos tener, que disfrutar a plenitud de lo que si tenemos. El tiempo es finito y particularmente cuando se esta viviendo una enfermedad como ELA y es por ello que lo debemos aprovechar al máximo, sobre todo en cosas constructivas. Si permitimos que ese tiempo lo ocupe el enojo, la desesperación, dejamos que entre la depresión, estaremos perdiendo un tiempo valioso para disfrutar con la familia y la familia disfrutar con el enfermo de la vida que nos toca vivir.*

*Aquí en México nos esta tocando vivir un clima de violencia impresionante y como que nos vamos acomodando a las nuevas condiciones que se nos presentan, pero NO, NO a la VIOLENCIA, no podemos aceptar que conviva con los nuestros, como que debemos imprimir un gran esfuerzo en cada una de nuestras familias, para evitar que nos contagiemos de estar saliendo por esas puertas falsas. Vivir en el respeto al prójimo, es respetarnos a nosotros mismos y eso requiere de un gran carácter y toda las familias de Fyadenmac somos gente con un gran carácter y los invito a luchar contra la violencia.*

*Las fiestas patrias ya llegaron, que bonitos son nuestros símbolos patrios, nuestra bandera, nuestro escudo, nuestro himno, disfrutemos este 15 y 16 de Septiembre por ese México que queremos y que estamos dispuestos a luchar todos los días con nuestra conducta cívica ejemplar.*

*Un abrazo para todos*

*Armando Nava Escobedo  
Presidente*

## **ÍNDICE**

## **PAG**

Salud psicológica en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica	3
Duelo: la respuesta natural ante las perdidas	5
Aspectos básicos de Salud Mental en los Pacientes con ELA y sus familias	7
El lugar del amigo que vive, siente y convive con ELA	13
Pasatiempos	14
Agradecimientos	15

**Salud psicológica en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica**  
**Psychological health en patients with amyotrophic lateral sclerosis**  
**Amyotrophic Lateral Sclerosis 2007;8:243-254**  
**Trad. Dr. Luis Bermúdez Maldonado**

Jean Martin Charcot fue el primero en describir las características clínicas de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y para el final de la década de 1930 se tuvo conciencia pública de la enfermedad porque Lou Gehring, beisbolista de los Yanquis de Nueva York, desarrolló la enfermedad. Junto con la Enfermedad de Parkinson y la Enfermedad de Alzheimer es una de las tres enfermedades neurodegenerativas más importantes de la adultez.

Debido al pronóstico inevitablemente fatal de la ELA, es razonable asumir que muchos pacientes experimentarán depresión clínicamente significativa. La enfermedad evoca algunos aspectos psicológicos como ajuste a cambios en habilidades funcionales y apariencia física, sentimientos de culpa sobre ser una carga para los cuidadores, pérdida de autonomía, y sobre la muerte. Por lo anterior, la premisa ha sido que la depresión es prevalente y severa en estos pacientes, sin embargo, los primeros estudios eran limitados e inconsistentes. Los estudios más recientes han revelado que la depresión clínicamente significativa ocurre con relativa infrecuencia, incluso en etapas tardías de la enfermedad.

Algunos factores premórbidos (presentes antes de la enfermedad) como la personalidad, la forma de enfrentar problemas, las redes de apoyo social y depresión previa, pueden influenciar la posibilidad de que aparezca depresión es respuesta a un evento estresante (tal como el diagnóstico de ELA). La presente revisión hace énfasis en la conceptualización de los riesgos psicológicos asociados con ELA

como depresión, desesperanza y desesperación del final de la vida. Se revisaron 28 estudios desde 1987 hasta 2005, que incluyeron desde 3 hasta 144 pacientes.

Varios estudios empíricos sugieren que con las pérdidas asociadas con el diagnóstico de ELA, la depresión clínicamente significativa no es inevitable. Se emplearon varias escalas de medición estándares para depresión, como el Inventario de Depresión de Beck (IDB) o la Escala de Depresión y Ansiedad del Hospital (EDAH). En 7 estudios se encontró que la depresión en ELA no es particularmente severa, con calificaciones en dichas escalas que relacionan con depresión leve. El porcentaje de pacientes con evidencia de algunos síntomas de depresión variaron de 12 a 80% para los evaluados con IDB. De forma similar, en 5 estudios los pacientes evaluados con EDAH revelaron un amplio rango de pacientes con síntomas depresivos (de 0 a 100%), con grados menores de severidad.

Otros 12 estudios evaluaron depresión con otras escalas como la Escala de Depresión de Zung (EDZ), la Escala de Depresión Geriátrica (EDG) y del Manual de Diagnóstico y Estadística de Trastornos Mentales edición IV (conocido como DSM-IV). Dos estudios reportaron resultados ausencia de niveles medibles de depresión; 4 estudios encontraron síntomas de depresión en rangos del 3 al 11% y otros 4 estudios del 20 al 50%, y otro más reportó niveles mayores que controles sanos pero menor que pacientes psiquiátricos.

La sobreestimación de la severidad de depresión es posible debido al traslape de ítems entre las escalas de depresión y los síntomas de ELA, como algunos síntomas somáticos asociados con depresión que pueden ser expresión de ELA por sí mismos. Por ejemplo la parálisis pseudobulbar (risa o llanto incontrolables) ocurre hasta en el 50% de los pacientes con ELA, es expresión de alteración en la regulación motora más que de afecto deprimido.

La ELA puede estar asociada con demencia frontotemporal, que ocasiona apatía, pobre juicio, dificultades con la resolución de problemas, atención, control mental, memoria, generación de palabras, y fluencia verbal y escrita. Los pacientes con inicio bulbar de la enfermedad tiene mayor riesgo de presentar deterioro cognitivo. Además, las respuestas de los pacientes pueden verse influenciadas por pobre oxigenación y fatiga considerable resultado de insuficiencia respiratoria.

Las entrevistas estructuradas son superiores a los auto-reportes, ya que se evitan varios sesgos. Cinco estudios que han incluido criterios del DSM-IV encontraron alguna forma de sintomatología depresiva que oscila del 0 al 19% en 5 estudios, y depresión clínicamente significativa del 0 al 11%. Por otra parte, 8 de los 28 estudios han analizado el empleo de fármacos antidepresivos, con un promedio de 21%. Es poco común en la práctica indagar sobre historia previa de depresión, y sólo un estudio de los 28 evaluados incluyó dicha evaluación, encontrando que el 20% del 38% de pacientes con algún tratamiento para depresión lo había tenido previo al inicio de la ELA. Existen algunas limitaciones metodológicas en la evaluación de depresión y ELA. Por ejemplo, los estudios transversales

(que analizan los eventos en sólo un momento de la enfermedad) no permiten el seguimiento a lo largo del tiempo en el que los síntomas de depresión pueden cambiar; los pacientes evaluados en clínicas tienen mejor soporte social, mientras que los más severamente deprimidos tienen más probabilidad de negarse a participar en estos estudios. Siendo una enfermedad relativamente rara, es un reto obtener un buen número de pacientes con ELA para dichas evaluaciones.

Otros investigadores han empleado otros métodos de medición, como el Cuestionario de Salud del Paciente (CSP) y la Escala de Desesperanza de Beck (EDB). El 70% de los pacientes tratados para depresión, estaban tomando o planeaban tomar antidepresivos, y el 30% de los pacientes tratados para depresión habían visto a un terapeuta. El seguimiento a lo largo del tiempo no reveló incremento en la frecuencia de depresión. Además, 9% tenían síntomas consistente con depresión mayor y 10% con depresión menor. Estos porcentajes con mayores que lo estimado para la población general (aproximadamente del 4 al 5%).

En suma, las entrevistas estructuradas reportan un porcentaje promedio de depresión del 5.5% en pacientes con ELA en todas las etapas de la enfermedad. Si bien los síntomas depresivos ocurren en pacientes con ELA, la depresión clínicamente significativa afecta a una minoría de ellos, razón suficiente para ser evaluada ya que conlleva un impacto negativo en la calidad de vida y en el curso de la enfermedad. La desesperanza se refiere a la creencia de que el futuro no alberga posibilidad para eventos positivos, emociones o resultados. Se puede generalizar a otros aspectos de la vida. En general, los pacientes con ELA tienen rangos leves de desesperanza, y el 20 a 30%

## Duelo: la respuesta natural ante las pérdidas

Por Lic TS Karina Ortega Hernández

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

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

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

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

Por otro lado, el aspecto social se encuentra afectado en primer lugar por la cultura y la carga de valores y creencias de cada familia o grupo social con el que se interactúa,

es decir se le puede dar otro sentido o connotación al dolor de alguna pérdida; en segundo lugar un proceso de duelo nos puede abrir puertas para identificar o afianzar redes de apoyo primarias o secundarias, esto depende de las necesidades de la familia e implicaciones de la enfermedad.

### Fases del duelo

Se describen 3 fases del duelo de acuerdo a la visión y percepción de diferentes autores, entre ellos podemos mencionar a: Lindenmann, Brown, Schulz, entre otros.

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

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

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

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

Se describen 4 tareas para completar el duelo:

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

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

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

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

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

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

### Referencias:

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

**Aspectos básicos de Salud Mental en los Pacientes con ELA y sus familias**  
**Por Ttlga. María Eugenia Espinosa Esparza**

El tema de Salud Mental es sumamente complejo y amplio por lo que se tocarán solo algunos aspectos básicos que pueden ser de utilidad para los usuarios de FYADENMAC.

La “Salud Pública” es definida por la OMS, (1998) como la ciencia y arte de promover la salud, prevenir enfermedades y prolongar la vida a través de esfuerzos organizados de la sociedad.

Así mismo dicha organización define a la “Salud” como “un estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia. (OMS. 2001)

Por lo tanto la “Salud Mental” es una parte fundamental de la salud en general, que se relaciona con la salud física y con la salud social, es decir son interdependientes y se pueden afectar recíprocamente ya sea de forma positiva o negativa.

¿Que es la Salud Mental?

No hay definiciones únicas al respecto, de acuerdo a la OMS es “un estado de bienestar en el cual el individuo se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a su comunidad (OMS 2001)”.

“Es la base para el bienestar y el funcionamiento efectivo de un individuo y una comunidad. Es mucho más que la ausencia de enfermedad mental”.

Otras definiciones nos hablan de que la salud mental es:

“Un proceso, una forma de vivir autónoma, solidaria y gozosa” Metges i Biòlegs de Llengua Catalana (1977) De acuerdo a Biofill y Tizón (1994) Salud Mental es: “La

capacidad de amar, trabajar (crear), disfrutar y tolerar.

La Asociación. Americana para la Salud Mental (2002)<sup>[1]</sup> especifica que:

“La Salud Mental está determinada por como nos sentimos respecto de nosotros mismos, con los demás y por como respondemos ante las exigencias de la vida diaria”

Diferentes expertos enfocan a la salud mental como un “continuum”, en donde, incluyen que la salud mental de una persona puede tener valores diferentes y variados. Así el bienestar mental de un individuo, es reconocido como un aspecto positivo a través del cual la persona puede alcanzar determinados niveles de salud mental que le permitan ejercer su capacidad para vivir plenamente utilizando su imaginación y creatividad, así mismo le permite ser flexible ante dificultades, retos inevitables y fracasos que plantea la vida cotidiana.

La mayoría de las definiciones ya sea de instituciones reconocidas a nivel mundial o diferentes autores coinciden en que la Salud Mental de cada individuo se ve influida por diferentes factores, entre los cuales destacan: aspectos geográficos, nutricionales, de seguridad y/o violencia, económicos, formas de interacción social, diferentes estructuras y recursos de la sociedad, diferentes valores culturales, , situaciones habitacionales, condiciones en diferentes procesos entre ellos, de educación, de salud-enfermedad, laborales etc., así como, tipo de personalidad y experiencias personales de la vida diaria, todo esto dependiendo del momento histórico que se este viviendo.

El estado de salud mental entonces se asocia

con la conducta del individuo en cada una de las etapas de su vida y las diferentes situaciones que esta le presenta.

Lo anterior enfatiza que existen factores internos y externos que intervienen para que en cada uno de los individuos, se de un equilibrio o desequilibrio y que esto lleve o no al estado de bienestar mental.

Los pacientes con ELA y sus familias no se excluyen de todo lo anterior, ya que viven en familias, son parte de la sociedad y afectan y son afectados por todos los aspectos mencionados ya que participan y responden de una u otra forma en la vida diaria de esa sociedad.

También las diferentes pérdidas que durante las etapas de su vida van transitando tanto los pacientes como sus familiares, ya sean pérdidas relacionales, intrapersonales, materiales o evolutivas pueden ir marcando ciertos parámetros de respuesta a lo que les sucede y por supuesto afectar su salud mental.

De acuerdo a Jorge L. Tizón en su libro "Pérdida Pena y Duelo el tema de la salud mental es un tema recurrente y estrechamente relacionado con los procesos de duelo y obviamente con su adecuado manejo; ya que un duelo grave (por el tipo de pérdida) o posiblemente la acumulación de duelos no resueltos pueden reflejar alteraciones en el estado de salud mental, e incluso los individuos padecer tanto a nivel psicológico, social e incluso físico. Ciertamente la vida durante el duelo no es alegre.

Con la pérdida de la salud los pacientes con ELA viven procesos de duelo, ven afectadas sus capacidades físicas principalmente, lo que repercute por supuesto en su estado emocional y en gran medida en su interacción social, de tal manera que todo esto influye en sus condiciones de salud mental, pudiendo o no llegar incluso a situaciones más graves o incluso a trastornos patológicos, dependiendo de sus recursos internos como: tipo de personalidad, autoestima, experiencias personales e historia de vida y externos como: las redes de apoyo familiar, social y comunitario existentes.

Es necesario contar con diferentes alternativas que sustituyan o lleven a resolver en lo posible las necesidades físicas, psicológicas, sociales y fortalecer su área espiritual ya que esto repercutirá en su salud mental.

Tomando en consideración la definición de Salud Mental según la Asociación Americana para la Salud Mental y en busca de una alternativa, para que los pacientes usuarios de FYADENMAC y sus familiares puedan identificar algunos aspectos que reflejen posibles alteraciones en las condiciones de salud mental se incluye la tabla 8.36 (Tizón, p,398) que abarca tres cuestionamientos que considero fundamentales y los aspectos relacionados a cada cuestionamiento, que publicó la World Federation for Mental Health, 1998. ; en busca de momentos de reflexión y responsabilización individual y familiar para, en caso que lo requieran busquen la ayuda profesional necesaria.



**Tabla 8.36. La salud mental  
(según la Asociación americana para la  
Salud Mental)\***

1.- “¿Como se siente respecto de usted mismo?”

- Disfruto de las cosas simples de la vida cotidiana.
- Enfrento la mayoría de las situaciones y siento que puedo controlar mis emociones.
- Puedo sobrellevar las desilusiones.
- Tengo una actitud tolerante frente a mi mismo y frente a los demás.
- Tengo una actitud realista respecto de mis capacidades. Acepto mis propias limitaciones y puedo reírme de mi mismo.

2.- ¿Se siente cómodo con los demás?

- Aprecio a los demás y tengo en cuenta sus intereses.
- Mantengo relaciones personales satisfactorias y duraderas.
- Confío en los demás y siento que los demás confían en mí.
- No me aprovecho de los demás ni permito que los demás se aprovechen de mí.
- Me siento responsable ante los demás.

3.- ¿Puedo enfrentar las exigencias de la vida diaria?

- Enfrento los problemas a medida que se presentan.
- Acepto mis responsabilidades.
- Modifico mi medio en la medida en que puedo y me adapto a lo desafíos de la vida diaria.

Hago planes y no siento temor con respecto al futuro.

- Acepto con agrado las experiencias que se me presentan y me fijo metas realistas.”

También incluye Jorge L: Tizón, algunas recomendaciones sobre salud mental de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFyC) que enuncia en dos direcciones, para el cuidado de si mismo y al cuidar las relaciones con los demás (se incluye tabla).

**Tabla 8.37.Recomendaciones sobre  
salud mental de la Sociedad Española de  
Medicina de Familia y Comunitaria  
SEMFyC)\***

**1.-“Para cuidarse a si mismo:**

- Aprender a conocer las situaciones capaces de generar malestar psíquico y enfrentarse a ellas.
- Reconocer nuestros diversos estados de ánimo.
- Aprender a estar en paz con uno mismo.
- Resistirse al entorno consumista.
- Dedicar parte de nuestra actividad a labores relacionadas con la solidaridad.
- Disfrutar del tiempo libre.
- Cuidar aspectos sanitarios de nuestra vida cotidiana tales como:
  - \_\_ la dieta,
  - \_\_ el ejercicio físico,
  - \_\_ el sueño.

### **2.-Cuidar la relación con los demás:**

- Compartir las cosas de cada día.

Compartir los problemas con allegados.

- Dedicar tiempo libre a la familia y amigos.
- Procurar hacer nuevas amistades y conservar las ya existentes.
- Relativizar las preocupaciones. Laborales si eso es posible.

Así mismo esas recomendaciones incluyen datos específicos de:

### **¿Cuándo pedir ayuda a un profesional?**

- 1.- Cuando los sentimientos de malestar llegan a desbordar, impidiendo disfrutar.
- 2.- Cuando aparecen síntomas físicos que no nos explicamos.
- 3.- Cuando el trabajo se vive como una sobrecarga cada vez mayor.
- 4.- Cuando existen problemas en el hogar que ponen en peligro la estabilidad de la familia.
- 5.- Cuando tras un duelo hay dificultades para <tirar adelante>.
- 6.- Cuando hay consumo excesivo de alcohol u otras drogas.
- 7.- Cuando existe un deterioro permanente en la cantidad o calidad del descanso nocturno.”

Entonces es importante, ya que la salud mental de los pacientes con ELA y sus familiares se puede ver afectada y alterada por las condiciones que la progresión de la enfermedad conlleva, que cada uno de ellos y de acuerdo a las necesidades específicas que se le presenten reflexionen en lo anterior y busquen alternativas viables y factibles para fortalecer en lo posible la salud mental de cada uno a nivel individual, familiar, y comunitario.

### **Bibliografía**

[1] L. Tizón Jorge. “Pérdida, pena, duelo vivencias, investigación y asistencia” España 2004 Ediciones Paidós (p. 397)

WWW: Wikipedia. Salud Mental. Promoción de la Salud Mental. Conceptos \* Evidencias Emergentes\* Práctica. Informe Compendiado OMS 2004

FAMILIARES Y AMIGOS DE ENFERMOS DE  
MOTOR A. C.  
“GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE”

ESTAMOS CONTIGO

Mayo 2008

Familiares y amigos de Fyadenmac. Hoy queremos compartir con ustedes la historia de nuestra madre, una persona ejemplar y maravillosa, noble y bondadosa que toda su vida la dedico al arduo trabajo de manera incansable, con el único fin de ofrecernos lo mejor y poder apoyarnos en nuestros estudios.

Somos una familia humilde por lo cual nuestras actividades siempre giraron en torno al trabajo, y la integración familiar, pero desafortunadamente un acontecimiento cambiaria totalmente nuestra vida y podría a prueba todo lo anterior.

Un día mamá sin ningún motivo de repente sintió que le faltaban fuerzas y cayo de la escalera golpeándose muy fuerte en la cabeza, le brindamos atención medica y el doctor refirió que había sido solo un accidente. Mientras los días pasaban las caídas se hacían mas frecuentes, y se le complicaba comer, ya no podía sostener la cuchara, pasar agua rápidamente o hablar sin agitarse, al principio llego a causarnos risa, incluso llegamos a dudar de su estado de salud. Sin embargo cada día la notábamos mas débil.

A pesar de todo ella se empeñaba en continuar con su vida normal y seguía atendiendo su negocio en el tianguis; hasta que un día desesperada y bañada en sangre regreso de su trabajo. Tenia una hemorragia, inmediatamente se le dio atención en varias clínicas particulares se le hicieron estudios clínicos cuyo resultado fue que tenia un mioma gigante en la matriz, pensamos que todos los malestares se debían a esa situación y tratamos de buscarle solución, así que acudimos a la enfermería militar para iniciar su tratamiento.

Después de varias consultas el medico determino que sira necesario operarla, pero todo se fue complicando y no pudo efectuarse. El doctor nos informo que el hecho de que nuestra madre perdiera la fuerza y se debilitara mas no se debía a esta situación ya que ella podría continuar su vida normal.

## **ESTAMOS CONTIGO**

*Fue el quien nos recomendó acudir al Hospital General de México para llevarle un seguimiento, de manera que acudimos al CRIS de Chlaco, al principio solo, fueron consultas, masajes, terapias ocupacionales etc.*

*Un día en la consulta el medico sin ningún miramiento le dijo que como no había ningún avance en las terapias lo mas segura era que tuviera un enfermedad llamada terminal Ela. no entendimos lo que eso significaba, solo sabíamos que era terminal, no saben lo difícil que fue para todos imaginar lo que podría suceder. Mientras en el Hospital se la pasaban de estudios en estudio nosotros intentamos hasta lo imposible gastando lo único que teníamos con la firme esperanza de que se hubieran equivocado, al observar la fe que nos transmitía, el gusto y deseo de vivir de nuestra madre no analizamos que estábamos perdiendo el tiempo valioso en nuestra convivencia con ella, pero nunca dejamos de pedir su aprobación a todo lo que hacíamos.*

*Acudimos a una clínica de Terapia Neural en Texcoco, de ahí a una clínica particular con doctores extranjeros, con tratamientos novedosos, buscamos medicina alternativa en Puebla, Veracruz, acudimos a templos espirituales, centros religiosos, terapias, masajes, incluso hechiceros y brujos, pero siempre sin ningún resultado.*

*Finalmente después de un año los médicos del Instituto Nacional de Neurología determinaron que se trataba de ELA. Una enfermedad que hoy sabemos no tiene tratamiento ni cura. Sabemos que es difícil expresarlo así, pero a ti que padeces esa enfermedad y a ustedes familiares y amigos de un enfermo, hoy podemos decirles que es mejor saberlo y no crearnos falsas esperanzas que solo nos lastimen mas, es mejor aprovechar el tiempo que nos queda con ellos, apoyándolos y demostrándoles cuanto los queremos.*

## ESTAMOS CONTIGO

Desorientaos, triste y preocupados tratamos de buscar ayuda en otros lugares, pero fue inútil, nuestra ilusión y deseo de ayudarla nos hizo caer en lugares que nos brindaban falsas esperanzas y solo perdíamos dinero, nuestra familia empezó a desintegrarse, en el afán de buscar trabajo, apoyo económico, dividir actividades de la casa y sobre todo decidir quien se quedaría a cuidarla pues no podíamos dejarla sola.

Es difícil que pueda expresarte con palabras la impotencia y el miedo que sentíamos, pues no sabíamos como actuar, nunca imaginamos una vida sin ella y empezara hacerlo ahora nos tenía confundidos, el trato entre nosotros cada vez se complicaba mas y no saben el dolor que nos causaba estar a su lado, pues en su mirada notábamos mucho miedo y el mismo tiempo esperábamos que sucediera un milagro o que todo fuera un mal sueño.

Encontramos apoyo en Fyadenmac. A quienes tenemos mucho que agradecerles, pues nos brindaron el apoyo físico, moral y psicológico, cuando mas solos nos sentimos. Nos enseñaron a convivir con ella, a cuidarla y a entender que en esta enfermedad no hay culpables.

Conociendo la gravedad de su enfermedad, mamá nunca perdió el sentido del humor, siempre se mostró fuerte y tranquila y nos dio un claro ejemplo de vida hasta el final, pues no hubo día que permaneciera en la cama, ella decidía a diario que se haría de comer, a donde quería salir, atendía su negocio y permanecía en el la mayor parte del día, ocupaba su tiempo haciendo ejercicios y jugando con su pequeña nieta.

Aprendimos mucho de esta enfermedad, pero sobre todo de nuestra madre, pues ni en el ultimo día dejos demostrarnos, lo que significábamos para ella, a pesar de los conflictos logro sembrar en nosotros la firme idea de seguir adelante, y sobre todo el saber perdonar. también nos enseñó que Dios esta siempre con nosotros y que cuando nos sintamos solos elevemos una plegaria y el nos corresponderá.

## **ESTAMOS CONTIGO**

*A pesar de su enorme sufrimiento solo tenía un firme propósito, lograr que nuestra familia a pesar de la adversidad aprendiera y valorara todo lo que ella nos había enseñado, el último día recuerdo bien que nos pidió que rezáramos como ella nos había enseñado, se mostró tierna y dulce y amorosa como siempre fue, compartió una sonrisa con nosotros, finalmente su objetivo se había cumplido.*

*Hoy comprendo el sentir de mi madre pues soporto el dolor, el rechazo, la fatiga, el silencio, la impotencia, la tristeza, el temor, la desesperación pero sin quejarse, cuando otros se rinden en situaciones menores ella solo nos dio AMOR.*

*Probablemente cometimos muchos errores al cuidarle, tal vez pudimos hacer pudimos haber hecho mas, solo puedo decirles hoy que no se sientan solos; al igual que nosotros Dios les dará la fortaleza para seguir adelante cuidando de su familia, solo me gustaría que entendieras que, el apoyo mutuo, la comprensión y la tolerancia son actitudes que a partir de hoy las debes practicar a diario, las lagrimas úsalas cuando las necesites pero vierte en ellas un poco de amor.*

*Es el momento de expresar lo que sentimos, de decir lo que realmente significa en tu vida esa persona, de dar y recibir, hazlo ahora, tal vez mañana sea tarde.*

*Recuerda que estamos contigo*

*Familia Ortiz Hernández.*



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

DUELO  
 CONVIVE  
 ZUNG  
 BECK  
 FAMILIA

ORTIZ  
 MENTAL  
 AMIOTROPHYC  
 FYADENMAC  
 CONTIGO

## 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 Sócrates  
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



**FYDENMAC – 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. GEORGINA ARRAMBIDE - 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](mailto:pacientes@fyadenmac.org)

Donativos [administración@fyadenmac.org](mailto:administración@fyadenmac.org)

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

Área de Trabajo Social [trabajosocial@fyadenmac.org](mailto:trabajosocial@fyadenmac.org)

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

Gracias