

INFORME FINAL

"Concurso Público de Investigación Social sobre ELA"

Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de la Nación
Fundación Esteban Bullrich

DATOS DEL PROYECTO

Título del Proyecto:	ELA y dinámicas comunicacionales: de la enfermedad al proceso social de cuidado
Aprobado por Resolución SACT:	EX-2022-132488499--APN-DDYGD#MCT
Institución:	Facultad de Filosofía y Letras (UBA)
Equipo de Trabajo:	Dra. Sofía Bunge, Dra. Graciela Dran, Dra. Bárbara Martínez, Dra. Verónica Giordano y Dra. Adriana Stagnaro
Fecha de presentación:	

RESUMEN EJECUTIVO

Describe brevemente los objetivos principales del proyecto y el enfoque metodológico utilizado. Presentar de manera sintética los hallazgos más relevantes del proyecto de investigación.

El Proyecto de investigación contempló objetivos generales y específicos.

El objetivo general de este proyecto fue analizar las dinámicas de la comunicación verbal y no verbal entre personas con diagnóstico de ELA y sus referentes familiares, entorno afectivo y de atención, enfocando en el modo en que éstas influyen y condicionan los procesos de cuidado y buen morir, así como las opiniones sobre cuidados paliativos, suicidio asistido y muerte digna que ellos posean. A su vez, los objetivos específicos fueron: 1) Describir las formas de comunicación entre personas con diagnóstico de ELA y sus referentes afectivos y de cuidado, es decir, las prácticas mediadas por la gestualidad y la corporalidad, el uso de dispositivos no tecnológicos y la incorporación de tecnologías complementarias, 2) Examinar la capacidad de

adaptabilidad a esas formas de comunicación de tres grupos: la persona enferma, las personas que participan del entorno familiar y afectivo y los/as agentes de cobertura de salud y 3) Indagar acerca de las opiniones sobre cuidados paliativos, eutanasia y suicidio asistido entre los pacientes y los cuidadores que acepten participar de una encuesta.

En cuanto al enfoque metodológico, propusimos un diseño mixto, con predominio del diseño cualitativo de tipo descriptivo-analítico. En virtud de las características de este proyecto, que incorporó enfermos con ELA y su entorno familiar y de cuidado, posicionados diferencialmente en la estructura social, laboral, económica y geográfica, la etnografía fue multisituada. Por ello, debido a las diferencias en cuanto a historia, organización y composición social, se aplicaron diversas técnicas de investigación de campo. Estas incluyeron metodologías cualitativas tales como observación participante, historia de vida, entrevistas abiertas individuales y grupales, de sesiones múltiples, semiestructuradas y estructuradas. Asimismo, utilizamos métodos de elicitación derivados de la sociolingüística y la antropología cognitiva, con el objeto de abordar taxonomías, análisis de contextos de discurso y elementos clave de situaciones comunicativas. Se otorgó un rol central a las metodologías antropológicas que contemplan el rol del silencio, la expresividad corporal no verbal y las formas de comunicación tecnológica en el contexto de la investigación.

La autoetnografía, es decir, el enfoque metodológico en el que los autores explicitan su experiencia vivida, vinculándola con los aspectos contextuales y culturales, fue la herramienta metodológica utilizada por Adriana Stagnaro, una de las integrantes de este equipo con diagnóstico de ELA.

En cuanto a las características de la población, establecemos como criterio la inclusión de pacientes diagnosticados con ELA bulbar o espinal. Procuramos una composición diversa en términos de género, edad y región geográfica de residencia. Asimismo, intentamos que la muestra refleje diversos entornos familiares y afectivos, y que los casos se distribuyan del modo más parejo posible entre quienes tienen cobertura médica prepaga y quienes utilizan el sistema público de salud. Para el reclutamiento, contamos con la base de datos de la Fundación “Esteban Bullrich” y otras fuentes de datos accesibles a los médicos del equipo de investigación. Para la recolección de datos utilizamos el consentimiento informado a los/as participantes.

EVOLUCIÓN DEL PROYECTO

Describe las actividades desarrolladas en la investigación. Los aciertos y aspectos críticos en el desarrollo del proyecto, con vistas al cumplimiento del objetivo general.

Se realizaron treinta y dos entrevistas a pacientes, cuidadores, familiares no profesionales, cuidadores profesionales y agentes de salud (médicos, enfermeros, psicólogos) involucrados en la atención de personas con ELA, tanto en obras sociales como en los sistemas privado y público de salud. Entre ellas, dieciocho fueron individuales. En virtud de la dinámica del trabajo de campo, algunas se iniciaron de forma individual, pero luego se tornaron grupales de acuerdo a situaciones contextuales emergentes. Se otorgó especial importancia al rol del silencio y los movimientos corporales en la situación comunicativa. Como se mencionó con anterioridad, las técnicas recolección de datos utilizadas incluyeron la observación participante, la historia de vida y las entrevistas abiertas de sesiones múltiples semiestructuradas. La etnografía fue de carácter multisituada. En este sentido, se realizaron entrevistas presenciales en AMBA y en ciudades como Rosario (Provincia de Santa Fe) y San Nicolás (Provincia de Buenos Aires). En el resto del país se utilizaron las herramientas teóricas brindadas por la netnografía. Por último, Adriana Stagnaro, miembro del equipo y paciente de ELA, se encontraba realizando una autoetnografía. Su muerte, sin embargo, interrumpió esa tarea.

RESULTADOS

Presente los resultados obtenidos a partir del análisis de los datos recolectados. (Se pueden utilizar tablas, gráficos u otros recursos visuales para presentar los hallazgos de la investigación).

Análisis e interpretación de los resultados a partir de los objetivos planteados en el proyecto.

- Se identificaron distintas dinámicas comunicaciones verbales y no verbales, dependientes de las restricciones en la movilidad. Cuando las restricciones se producen en miembros inferiores, la oralidad continúa siendo un soporte

importante para la comunicación. Cuando la oralidad se ve afectada pero el/la paciente mantiene la posibilidad de usar sus manos, el soporte de tecnologías simples (cuadros de doble entrada con esquemas de letras y colores) y complejas (celulares, computacionales) resulta una herramienta crucial.

- Se identificaron pacientes que formaron al grupo afectivo en el manejo de medios de comunicación no verbales, de manera previa a la pérdida de su oralidad.
- Siendo tan crucial la anticipación, existen múltiples barreras al diagnóstico oportuno.
- Se identificó la falta de socialización entre los pacientes. En este contexto, las estrategias de comunicación verbal y no verbal resultan individuales y muchas veces insuficientes.
- La totalidad de los pacientes no se encuentra nucleado en asociaciones, lo que dificulta la socialización entre ellos.
- Se identificaron problemáticas similares con distintas realidades socioeconómicas.
- Aún con la limitación física, la comunicación permite sostener (o recuperar) la integridad y dignidad de la persona, a través de la capacidad de “conversar”.
- Las personas enfermas refirieron que además de las limitaciones propias de la enfermedad, atraviesan el duelo que implica dejar de hacer aquellas cosas “que los hacían ser ellos mismos”. Ejemplos de ello son asistir a campeonatos deportivos, dibujar, bailar, nadar, dictar clases, etc.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Resuma las conclusiones principales y su importancia en el contexto social de la investigación. Mencione las contribuciones del estudio y las posibles aplicaciones prácticas de sus hallazgos. Realice recomendaciones de líneas de acción viables para el desarrollo de políticas públicas para la mejora de la situación de los afectados y su entorno.

Las principales barreras a la comunicación detectadas en este estudio fueron:

- La falta de diagnóstico certero. El diagnóstico resulta sumamente difícil de obtener, y los pacientes interpretan que la causa es económica. Es decir, que los médicos evitan el diagnóstico por los altos costos que la enfermedad tiene para el sistema de salud.
- El aislamiento y la soledad. Las estrategias de comunicación utilizadas por algunos enfermos no están disponibles para otros.
- El tiempo. Diseñar, aprender y montar estrategias para comunicarse a medida que la enfermedad avanza requiere de mucho tiempo. Tanto para las personas enfermas como para sus cuidadores, el tiempo es una limitación importante a todo nivel, desde el tiempo de vida de los pacientes como la imposibilidad de dedicación para los cuidadores.
- Distrato. Se hizo referencia habitualmente a los años que llevan de recorrer el sistema, falta de seguimiento y de guías y recomendaciones.
- Diferentes realidades socioeconómicas. Las limitaciones económicas determinan la falta de tiempo dedicado al cuidado y la falta de acceso a tecnología.
- Continuidades y discontinuidades. La enfermedad implica la pérdida de las tareas significativas que los definen, como el trabajo, los hobbies, las relaciones.

- Desarticulación. Las personas con ELA y sus cuidadores no profesionales se encuentran desarticulados como sujetos en los distintos sistemas, familiar, social y de salud.

A handwritten signature in dark ink, featuring a stylized, flowing script with a prominent loop at the end.

Bárbara Martínez
Investigadora responsable
Facultad de Filosofía y Letras. UBA
CONICET