

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:	Investigación Social sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica
Aprobado por Resolución SACT:	EX-2022-132488499--APN-DDYGD#MCT
Institución:	Centro de Estudios de Población (CENEP)
Equipo de Trabajo:	Hernán Manzelli, Ana Safranoff y Lucía Cavalo
Fecha de presentación:	23 de septiembre de 2023

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 estudio se propone describir y analizar las realidades cotidianas de las personas con diagnóstico de ELA y sus entornos afectivos y de cuidado en Argentina en 2023. Para poder responder a este objetivo principal, el estudio aborda un conjunto de objetivos específicos. En primer lugar, describe y analiza las condiciones de vida de personas con ELA y sus hogares, incluyendo características de la situación laboral y económica, así como sobre las condiciones habitacionales. En segundo lugar, se indagan los impactos del diagnóstico, las formas de organización de los cuidados en el hogar y las estrategias desarrolladas para la gestión de los mismos. En tercer lugar, se describen y analizan los niveles de accesibilidad y las experiencias en servicios de salud, incluyendo características y alcances de la cobertura de salud, la accesibilidad a servicios, apoyos y otros requerimientos específicos de cada paciente, los obstáculos y facilitadores para la atención de la salud, y la valoración del acompañamiento y contención brindados por profesionales de este ámbito.

En línea con sus objetivos de investigación, el estudio adoptó una estrategia cuali-cuantitativa. En lo que respecta al componente cuantitativo, se llevó adelante una encuesta autoadministrada *online*, susceptible de ser respondida tanto mediante teléfono celular como por computadora en no más de 25 minutos. Para esto, se diseñaron dos cuestionarios diferentes y complementarios, uno para cada subuniverso -es decir, uno para personas con ELA y otro para cuidadores/as principales-. El campo cuantitativo tuvo lugar en los meses comprendidos entre mayo y julio -inclusive- de 2023. Las personas fueron contactadas por correo electrónico, principalmente a través de una lista de contactos brindada por la Fundación Esteban Bullrich. De forma complementaria, también se difundió el proyecto a través de redes sociales, fundamentalmente mediante *Facebook*, *Instagram* y *LinkedIn*. A todas las personas que mostraron disposición para participar, se les envió un primer correo informativo sobre el estudio y luego otro con dos enlaces individualizados para acceder y responder a los cuestionarios. El estudio contó con la participación de 111 personas: 56 respondieron la encuesta para personas con diagnóstico de ELA y 55 la de cuidadores/as principales. Entre ellos, 36 pueden ser considerados una díada, lo cual permite poner en vinculación la información relevada dado que la encuesta ha sido respondida tanto por la persona con ELA como por su respectivo/a cuidador/a principal. Los datos

obtenidos fueron procesados mediante el *software* estadístico SPSS y los gráficos elaborados mediante el programa Excel.

Por su parte, para el componente cualitativo del estudio se diseñaron dos guías de entrevista, una para cada subuniverso, cuya finalidad fue profundizar en relación a algunos aspectos abordados en la encuesta. Puntualmente, mediante la guía elaborada para conocer las experiencias de las/os cuidadores se indagó acerca de: (i) las características generales del vínculo con la persona asistida y del trabajo de cuidados que realizan; (ii) los modos en que se organiza el cuidado de la persona con ELA y las personas que participan en ello (redes de cuidado); (iii) los efectos del trabajo de cuidados en sus vidas cotidianas; (iv) los obstáculos que ha enfrentado como cuidadores de una persona con ELA, los apoyos en los que se han podido respaldar y su experiencia en relación al acceso a prestaciones y recursos requeridos para la ELA; y, (iv) las ventanas de oportunidad que, con base en su experiencia, podrían mejorar la situación de las personas con ELA y sus familiares en Argentina. En lo que refiere al instrumento elaborado para las personas con ELA se profundizó en: (i) sus experiencias con relación a la obtención del diagnóstico correcto y el acompañamiento médico recibido; (ii) las principales transformaciones en sus vidas cotidianas como consecuencia de la enfermedad; (iii) los obstáculos enfrentados desde los primeros síntomas de la enfermedad, los apoyos en los que se han respaldado y sus experiencias en relación al acceso a prestaciones y recursos requeridos por la ELA; y, (iv) las ventanas de oportunidad que, con base en su experiencia, consideran que podrían mejorar la situación de las personas con ELA y sus familiares en Argentina. Así, en la ventana temporal comprendida entre comienzos de julio y mediados de agosto de 2023, se llevaron a cabo un total de 12 entrevistas, 6 por subuniverso de estudio. Las mismas tuvieron una duración promedio de 39 minutos cada una. Todas las entrevistas fueron grabadas, previo consentimiento de las personas participantes, y transcritas en su totalidad para su posterior análisis. Asimismo, al inicio de éstas se leyó un consentimiento informado -con información sobre la finalidad del estudio, el propósito de la entrevista, el tratamiento que se le daría a la información brindada, entre otros aspectos relevantes- que luego fue enviado por escrito a cada persona participante.

En relación a las consideraciones éticas del estudio, se garantizó que toda la información recabada -tanto a través de la encuesta como por medio de las entrevistas- tenga un tratamiento 100% confidencial, del mismo modo que se veló por preservar la identidad de las personas que participaron por medio de su anonimización.

Los principales hallazgos de esta investigación se presentan en este informe estructurados en dos secciones, en las cuales se articulan en cada caso los resultados obtenidos tanto en el componente cuantitativo como cualitativo. Puntualmente, en la primera se desarrollan aquellos vinculados a las vivencias de las personas con diagnóstico de ELA que participaron del estudio. Luego, en la segunda, se recuperan y describen los principales resultados acerca de las experiencias y apreciaciones de quienes han asumido el rol de cuidadores/as principales de personas con esta enfermedad. Los hallazgos responden a los objetivos de investigación planteados a partir de ofrecer una caracterización y descripción general de las condiciones de vida de personas con ELA y su entorno afectivo, en las que se destacan los múltiples obstáculos que la mayoría de éstos/as encuentran para poder afrontar a los gastos cotidianos asociados a la enfermedad y acceder a los apoyos, prestaciones y servicios de salud que se requieren para su tratamiento.

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.

El proyecto pudo ser llevado adelante tal lo planificado, permitiendo cumplimentar el objetivo general de la investigación consistente en describir las condiciones de vida de las personas con diagnóstico de ELA y sus entornos vinculares y afectivos en Argentina en 2023.

La realización de la investigación requirió del desarrollo de un conjunto de actividades que hicieron posible su consecución. Éstas incluyeron la búsqueda y revisión de bibliografía referente a la temática; el diseño de 4 instrumentos de recolección de datos -2 cuestionarios y 2 guías de entrevistas destinadas a recuperar, por un

lado, las realidades de las personas con ELA y, por otro, las de sus cuidadoras/es principales-; la coordinación del campo cuantitativo y el reclutamiento de las personas que participaron del componente cualitativo del estudio; la realización y desgrabación de las entrevistas; el procesamiento y análisis de los datos cuantitativos y cualitativos producidos; y la escritura del informe final. Asimismo, se requirieron reuniones de equipo tanto internas como con el equipo de la Fundación Esteban Bullrich, y una instancia de revisión de pares de los instrumentos de recolección de datos a los fines de “testearlos” y fortalecerlos.

Aún habiendo podido desarrollar la investigación conforme a lo planificado, a modo de balance, es posible identificar tanto “aspectos críticos” como aciertos. En relación a los primeros, se destaca el no haber podido garantizar la recolección de datos y el análisis por díadas, es decir, pudiendo poner en vinculación la información relevada por medio de la encuesta sobre cada persona con ELA en particular y su respectivo/a cuidador/a principal. Esta aspiración no pudo ser alcanzada dado que, en muchas ocasiones, sólo un par de la díada respondió la encuesta. En algunos casos, se trató de el/la cuidador/a dado el fallecimiento de la persona con ELA a quien se encontraban acompañando. En otras ocasiones se trató de la persona con diagnóstico de ELA. En un caso concreto, por ejemplo, una persona señaló que no tenía un/a cuidador/a (ni familiar ni contratado). De todas formas, en muchas ocasiones no ha resultado posible conocer las razones detrás de esta situación pero, como aspecto crítico, se destaca el hecho de que no ha resultado posible tener, para todos los casos, las dos encuestas completas (la de persona con ELA y su respectivo cuidador/a) sino sólo una de ellas.

Asimismo, el hecho de que el equipo solo haya contado con un único correo electrónico de las personas a contactar -sin precisiones de si se trataba de una persona con ELA o de un/a cuidador/a-, constituyó una dificultad al momento de enviar los recordatorios para la realización de la encuesta y para coordinar la realización de las entrevistas. Para subsanar este obstáculo, se tuvo especial cuidado al tomar contacto con cada persona, por ejemplo, no asumiendo su identidad de género ni su lugar en la díada. Finalmente, en tanto consideración metodológica, es posible señalar una inquietud respecto a los modos en que las respuestas pueden haberse visto influidas/condicionadas por la presencia de otras personas al momento de participar del estudio. Por ejemplo, estimamos que es posible que muchas personas con ELA hayan respondido la encuesta con asistencia de otras personas, del mismo modo en que resulta posible que quienes fueron entrevistados/as se encontraran en sus hogares, probablemente en presencia de el/la cuidador/a o viceversa. Estas condiciones particulares pueden haber influido, al menos en parte, en las respuestas; quizás obturando las apreciaciones/valoraciones más “negativas” sobre la enfermedad y sus impactos.

En lo que respecta a los aciertos, es posible señalar el haber podido llevar adelante, en los tiempos previstos para ello, todas las actividades de investigación requeridas para responder a los objetivos del estudio. En línea con esto, es dable señalar la centralidad de los resultados obtenidos por medio de esta investigación, los cuales contribuyen a ampliar el conocimiento que se tiene a nivel local y regional sobre esta problemática. Éstos ofrecen información valiosa a ser atendida por las/os hacedores de política pública, así como por quienes están a cargo de iniciativas de la sociedad civil, de modo tal de poder brindar respuestas más efectivas y eficaces que se ajusten a las necesidades y requerimientos de las personas con ELA y sus entornos afectivos. También es posible catalogar como un acierto el haber optado por una modalidad virtual para realizar los campos, en tanto permitió una mayor llegada territorial, con representación/participación de distintas provincias del país. Por último, resulta destacable el interés y la buena predisposición de las personas contactadas para participar del estudio.

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.

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.**

Los resultados del estudio constituyen un aporte valioso sobre una temática poco explorada como lo son las condiciones de vida de las personas con diagnóstico de ELA y sus cuidadores/as principales en Argentina, así como también sus experiencias vinculadas al tratamiento de esta enfermedad. En este sentido, por un lado, los hallazgos de este estudio constituyen colaboran a la producción de conocimiento social vinculado al campo de los cuidados así como de las enfermedades raras y poco frecuentes. Por otro lado, también se aporta evidencia clave para la (re)formulación de políticas públicas e iniciativas de la sociedad civil tendientes a acompañar a las personas que transitan esta enfermedad y sus allegados/as.

Los resultados obtenidos mediante la encuesta y las entrevistas realizadas en el marco de esta investigación evidencian la realidad compleja que deben afrontar las personas con ELA en Argentina, así como el fuerte trastocamiento que éstas experimentan en su vida cotidiana. En este sentido, resulta destacable el impacto económico negativo que transitar por esta enfermedad tiene en los ingresos de los hogares, a los que la mayoría de las personas encuestadas consideran insuficientes para afrontar sus gastos, incluidos los tratamientos de la ELA. Esta apreciación parece ser el resultado de la confluencia de una serie situaciones que resultan desfavorables en este sentido; como lo es el hecho de que la mayoría de las personas con diagnóstico de ELA encuestadas no se encuentre trabajando en la actualidad, en la mayoría de los casos, debido a los síntomas y secuelas de la enfermedad. Del mismo modo, también resulta relevante que la mayoría de ellas/os no recibe ningún tipo de pensión o ayuda económica que contribuya a alivianar su acuciante realidad económica, junto a la existencia de un porcentaje nada despreciable que declara costear de forma particular los gastos asociados a la enfermedad, aun teniendo cobertura de salud.

Por otra parte, como parte de los resultados más relevantes, cabe mencionar que más de la mitad de las personas con ELA encuestadas mencionaron que obtener el diagnóstico correcto demandó más de un año y la mayor parte señaló no conocer el tipo de ELA que se encuentra transitando. Aun así, las valoraciones que éstas tienen sobre el personal de salud son marcadamente favorables: la enorme mayoría evaluó positivamente tanto la cantidad de información sobre la enfermedad ofrecida como el trato brindado por parte del personal de salud.

El acceso efectivo a los apoyos requeridos para la ELA parece ser un punto especialmente conflictivo. En este sentido, si bien casi la totalidad de las personas encuestadas declaró que cuenta con cobertura de salud, la mayoría coincidió en señalar que los tiempos administrativo-burocráticos del sistema de salud obstaculizaron, dilataron o entorpecieron *mucho* o *bastante* el acceso efectivo a elementos requeridos para el tratamiento de la enfermedad. En línea con esto, también la mayoría declaró que le ha resultado *difícil* o *muy difícil* acceder a los apoyos y/o recursos materiales que han requerido en el marco de la enfermedad.

La pérdida gradual de autonomía que trae aparejada la ELA convierte a los cuidados en una dimensión central del estudio. Al respecto se destaca que tanto el rol de cuidadores/as principales como de referentes para la toma de decisiones vinculadas a la enfermedad suelen ser asumidos, en casi la totalidad de los casos, por personas familiares. Asimismo, resulta remarcable que un poco más de la mitad de las personas con ELA encuestadas ha declarado que ha contado con personal de salud y/o de apoyo en su domicilio. Esto revela la existencia de una cantidad considerable de personas que no ha contado con esta ayuda en sus hogares, teniendo que asumir la carga de cuidados en soledad.

Esta situación se complejiza si se tiene en consideración que todos/as los/as cuidadores/as principales encuestados/as dedican más de 8 horas diarias a asistir a las personas con ELA bajo su cuidado en distintas tareas y actividades, la mayoría desde hace más de un año y conviviendo con una marcada sensación de falta de preparación para asumir esta tarea. En lo que respecta al acompañamiento que éstos reciben de parte otros,

la amplia mayoría declara contar con el apoyo de otras personas del entorno afectivo pero predomina una valoración menos positiva en relación al acompañamiento brindado por el personal de salud.

Finalmente, los resultados evidencian los múltiples y, en algunos casos drásticos, cambios que los/as cuidadores/as experimentan en su vida cotidiana tras asumir este rol; transformaciones que se caracterizan por una fuerte reducción del tiempo que éstos/as pueden destinar a su trabajo, su vida personal, y sus actividades recreativas y de ocio. En línea con esto, los/as cuidadores/as, fundamentalmente aquellos que acompañan a personas con síntomas avanzados de la enfermedad, registran impactos negativos en su salud tanto física como emocional; lo que parece expresarse en los mayores niveles de agotamiento que éstos/as manifiestan en comparación con los declarados por las/os pacientes.

Con base en los resultados obtenidos en el estudio, así como atendiendo a los aspectos críticos señalados por las personas con diagnóstico de ELA y los/as cuidadores/as principales entrevistados/as, a continuación se lista un conjunto de recomendaciones de **líneas de acción viables para el desarrollo de políticas públicas enfocadas en la mejora de la situación de las personas afectadas y su entorno**:

- Impulsar medidas que faciliten el **acceso y contratación de profesionales del cuidado** especializados/as en el acompañamiento de personas con ELA, a los fines de aliviar la carga de cuidados que recae actualmente sobre el entorno familiar y afectivo de las personas con esta enfermedad, así como para contribuir a desahogarlas financieramente. En palabras de un entrevistado: *Si tuviera una mínima ayuda, me ayudaría mucho. Económica siempre ayuda, pero una ayuda de alguien que me ayude. Alguien que venga. (...) Sí, un rato, aunque sea dos horas. Que esté con ella.* (Varón, cuidador principal de su pareja)
- Vinculado al punto anterior, también resulta fundamental generar iniciativas que permitan que las personas con ELA puedan **acceder de forma asequible y en sus domicilios a los tratamientos médicos** realizados especialistas de la salud que se requieren en función del avance de la enfermedad -como kinesiólogos/as, fonoaudiólogos/as, etc.-.
- **Reducir la complejidad y los tiempos administrativos-burocráticos** implicados en el acceso a prestaciones, servicios y elementos de apoyo que se requieren para el tratamiento de la enfermedad. Las demoras y las trabas que las personas con ELA y sus familiares encuentran al iniciar solicitudes a sus prestadores de servicios de salud generan una fuerte sensación de desgaste y agotamiento, y vuelve más ardua su cotidianidad -algunas personas han llegado a verse obligados a presentar recursos de amparo para acceder a determinadas prestaciones o dispositivos de apoyo-. En palabras de un cuidador principal entrevistado:

Creo que lo más importante de cambiar sería el tema de las obras sociales. En general, se merece una reforma estructural y, más que nada, con las personas con discapacidad. En vez de hacer las cosas más fáciles para las personas con discapacidad siempre hay un paso extra. Yo uso la misma obra social y, cuando es algo complejo, son dos o tres pasos, pero para las personas con discapacidad son cuatro pasos.

(Varón de 31 años, cuidador principal de su madre)

Que no haya tanta burocracia. Eso sería buenísimo. Son procesos muy largos y tediosos y uno siempre termina con recursos de amparos para agilizar todo, pero siempre demora.

(Varón de 31 años, con diagnóstico de ELA desde hace 10 años)

- **Incrementar y diversificar la difusión de los espacios presenciales y virtuales existentes destinados a acompañar a familiares y allegados** de personas con diagnóstico de ELA. Retomando lo expresado por una entrevistada: *Como hay grupos de ayuda para alcoholicos o cualquier adicción, para decir bueno, esto también pasa y ayudarse. (...) Entonces, eso me parece que estaría bueno tener algún apoyo. (...) me parece que estaría bueno tenerlo y tenerlo disperso, no todo en Capital.* (Mujer de 49 años, cuidadora principal de su pareja)

- Promover la oferta de **espacios de formación** destinados a que los/as trabajadores/as del cuidado y de la salud puedan especializarse en los conocimientos y habilidades específicos que se requieren para asistir a las personas con diagnóstico de ELA.
- En línea con el punto anterior, podría resultar beneficiosa la creación de un **registro federal de cuidadoras/es especializados en el cuidado de personas con ELA** -así como de otras enfermedades neurodegenerativas- a los que se pueda recurrir para la búsqueda y contratación de personal especializado, facilitando esta tarea. Tal como señala una entrevistada: *Es difícil encontrar cuidadores que te puedan ayudar. Personal de apoyo para tu casa que tenga experiencia en la enfermedad y en todos los cuidados. Son cuidados bastante específicos (...)* (Mujer de 57 años, cuidadora principal de su pareja)
- **Intensificar las campañas de sensibilización** sobre esta enfermedad, de modo tal de que las personas conozcan las instituciones a las que recurrir para obtener información fidedigna sobre ella.

ANEXOS

Para acceder a los documentos anexos a este informe -instrumentos de recolección de datos elaborados en el marco de este estudio: guías de entrevista y cuestionarios-, por favor ingresar al siguiente link:

<https://drive.google.com/drive/folders/18PjFWoVOU4jGeKe4C2zh63C653c2mgLc>

Hernan Manzelli
Director
Centro de Estudios de Población