

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:	La experiencia de enfermedad en personas con esclerosis lateral amiotrófica y en cuidadores informales: un estudio cualitativo
Aprobado por Resolución SACT:	EX-2022-132488499--APN-DDYGD#MCT
Institución:	Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria
Equipo de Trabajo:	Javier Roberti (Investigador responsable) - CIESP / CONICET María Belizan - IECS Natalí Ini - CIESP / CONICET Agustina Villarejo – IIGG / CONICET Juan Pedro Alonso - IIGG / CONICET
Fecha de presentación:	Octubre 2023

RESUMEN EJECUTIVO

Introducción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) se caracteriza por una parálisis muscular progresiva y la mitad de las personas con ELA desarrollan también un deterioro cognitivo y experimentan problemas físicos y psicológicos. A menudo, las necesidades de las personas que viven con ELA y de sus cuidadores son desatendidas. Las personas con ELA y sus cuidadores deben gestionar la atención multidisciplinar y el tratamiento de los síntomas y asumir responsabilidades relacionadas con la salud. Los estudios sobre la experiencia y la carga del tratamiento de pacientes de ELA son escasos

El objetivo del presente estudio es describir y analizar las experiencias y la carga del tratamiento relacionadas con la enfermedad y el tratamiento en personas con ELA y sus cuidadores. Generar evidencia sobre los modos en que las personas con ELA y sus familias transitan la enfermedad y organizan los cuidados puede contribuir a sensibilizar a los tomadores de decisión en materia de política de salud, profesionales y la comunidad y al desarrollo de políticas que aborden las necesidades y los desafíos de pacientes con ELA y sus cuidadores.

Metodología

Se utilizó un diseño metodológico cualitativo basado en entrevistas semi-estructuradas con personas con ELA y familiares y/o cuidadores de pacientes. Se entrevistó a una muestra intencional, en la que se buscó

incluir diversidad en cuanto a la edad, sexo, estado funcional y curso de la enfermedad, tipo de cobertura y residencia (jurisdicciones con mayor o menor acceso a centros médicos de complejidad).

Participaron del estudio 19 informantes, 7 personas viviendo con ELA y 12 familiares y/o cuidadores de pacientes, 5 de ellos de pacientes fallecidos en años recientes. 15 de los/as participantes fueron mujeres. La mayoría residía en la Provincia de Buenos Aires (11); y el resto residía en CABA, Mendoza y Santa Fe.

Las entrevistas fueron 2desgravadas en forma textual y analizadas a partir de un análisis temático de contenido en base las principales dimensiones del estudio.

Resultados

Diagnóstico y primeros impactos

Se reportaron demoras en la obtención del diagnóstico de ELA. En las demoras en el diagnóstico intervienen retrasos en la obtención de turnos para consultas y estudios y la falta de profesionales con conocimientos actualizados y experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Se destacó la dificultad de encontrar profesionales con conocimientos sobre la enfermedad y que puedan orientar el proceso diagnóstico. Los pacientes reciben diversos diagnósticos previo a la confirmación del diagnóstico de ELA, como estrés, síntomas asociados al COVID-19 y diversas patologías otorrinolaringológicas o traumatológicas. A menudo los primeros síntomas (como fatiga, temblores o debilidad muscular, dificultades en el habla, etc.) son atribuidos a efectos de la vejez u otras condiciones de salud que postergan la consulta médica. El temor o la negación de síntomas también demoran la consulta a los servicios de salud. La pandemia de COVID-19 también funcionó como una barrera para acceder en forma oportuna al diagnóstico, por el cierre de servicios de salud y el temor al contagio.

El momento de recibir el diagnóstico es una vivencia desestabilizante. La confirmación del diagnóstico es vivida como un punto de quiebre en la vida de los pacientes y de sus familiares. La mayoría de los pacientes y familiares mencionan que al momento del diagnóstico tenían poco o nulo conocimiento de la enfermedad y de su progresión, y los que tenían alguna información la asociaban a casos de personalidades públicas, conocidos del entorno o campañas de concientización en redes sociales. Entre los primeros impactos se refieren el temor al deterioro físico y la pérdida progresiva de la autonomía, actitudes de negación y dificultades para afrontar el diagnóstico.

Cambios en la vida cotidiana de pacientes y cuidadores/as

El impacto de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes está marcado por el progresivo deterioro físico y la progresiva pérdida de autonomía para realizar desde actividades laborales o recreativas a tareas cotidianas y del cuidado de sí mismos. El proceso de aceptar el deterioro físico y la nueva imagen de sí genera frustración y enojo.

La necesidad de dejar de trabajar, la agudización de dificultades para hablar, o la imposibilidad de realizar tareas de autocuidado son algunos puntos de quiebre en la aceptación del avance de la enfermedad. La colocación de un botón gástrico y la tramitación del certificado de discapacidad son otros hitos destacados.

La vida cotidiana de la familia y/o cuidadores de personas con ELA también sufre un gran impacto a partir del diagnóstico y el avance de la enfermedad, marcada por múltiples actividades relacionadas con la gestión de la enfermedad, como la búsqueda de información sobre el ELA; el contacto con asociaciones de pacientes; la búsqueda de especialistas y referentes en la enfermedad; la gestión de tratamientos, turnos e insumos. Con el avance de la enfermedad la dependencia de los/as pacientes genera nuevos desafíos que

implican que los/as cuidadores vean sus vidas cada vez más impactadas. Las actividades de cuidado suponen una ocupación full time, especialmente para los/as cuidadores principales.

Varios cuidadores/as se ven obligados a renunciar a sus trabajos o limitar su dedicación. Algunos/as familiares ven afectada su continuidad laboral por el impacto emocional de la enfermedad y la muerte de un familiar cercano. La vida cotidiana de familiares y/o cuidadores se ve afectada también por nuevos arreglos residenciales cuando se ven obligados a hospedar en sus casas al familiar enfermo. También se destacó la limitación de actividades sociales o recreativas, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad. Se mencionó el impacto diferencial que tiene la carga de los cuidados en algunos miembros de la familia o el entorno, puntualmente de quienes cumple el rol de principal cuidador/a, que recae especialmente en mujeres de la familia o del entorno.

Las actividades de cuidado y la gestión de los tratamientos tienen un impacto a nivel emocional y físico, que se expresan en crisis de ansiedad, depresión, cambios abruptos de peso y enfermedades que los/as informantes asocian a la experiencia vivida. Se destaca el “agotamiento” y el “desgaste” de las tareas de cuidado y de la realización de trámites con las obras sociales o prepagas para garantizar el acceso a medicamentos, insumos o a atención especializada.

Carga del tratamiento y de los cuidados

Acceder a profesionales de salud especializados en ELA es un desafío. La falta de capacitación de los profesionales de salud en el tratamiento y cuidado de pacientes con ELA, así como la falta de preparación del personal de enfermería y kinesiología, fue destacado como barrera. La falta de disponibilidad y continuidad de cuidadores a domicilio dificulta el acceso a un cuidado de calidad. Las malas experiencias en consultas con profesionales no especializados, así como la falta de interés o calidez humana por parte de algunos profesionales, son también aspectos negativos que afectan la gestión cotidiana de la enfermedad y los tratamientos.

Las demoras y obstáculos para obtener turnos médicos o acceso a tratamientos y terapias son uno de los principales desafíos, debido a retrasos en el sistema de salud y/o a barreras burocráticas de obras sociales y prepagas. Los traslados hacia los centros de salud y para la realización de trámites representan otro desafío, especialmente para pacientes con deterioro físico avanzado. La dificultad para movilizar a los pacientes y el costo asociado a los medios de transporte, como remises o taxis, actúan como barreras para acceder a la atención médica.

La organización y planificación de los cuidados a nivel domiciliario, incluyendo cuidados físicos y tareas complejas como la alimentación y movilización de pacientes, son una carga adicional para los familiares que asumen roles de cuidadores. Los gastos directos relacionados con tratamientos y cuidados, como traslados, consultas médicas con especialistas y la compra o alquiler de insumos específicos, constituyen una carga financiera significativa.

Por último, la anticipación de los cuidados en el final de la vida y la toma de decisiones respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico representan otro desafío. La falta de regulación legal en temas como la eutanasia genera ansiedad e incertidumbre entre los pacientes y sus familias y la discusión de estos temas con los profesionales de la salud es muy limitada.

Apoyos y recursos

Para afrontar los diversos desafíos que presenta la enfermedad, pacientes y familiares despliegan múltiples estrategias y recursos. La principal red de apoyos para los/as pacientes está conformada por su familia y entorno. Si bien varias familias recurren a cuidadores/as o apoyos externos, en la mayoría de los casos

los/as principales cuidadores son familiares directos. También se mencionaron experiencias de cuidado colectivas, en las que participan diferentes personas del entorno.

La búsqueda activa de información sobre terapias y tareas de cuidado es otro recurso destacado. Las principales fuentes de información suelen ser páginas a las que acceden a través de buscadores, redes sociales que nuclea grupos de pacientes y también publicaciones científicas. La gestión de recursos para garantizar la atención continua es otra estrategia crucial. Los pacientes y sus familias deben aprender a navegar el sistema de salud y los trámites burocráticos para acceder a tratamientos e insumos, a partir de conocimientos técnicos y de redes personales.

La empatía, el trato “humano” y la provisión de información clara por parte de algunos profesionales es mencionado como apoyo, muchas veces en contraposición a malas experiencias o a modalidades de atención impersonales.

La participación en grupos de personas afectadas, fundaciones o agrupaciones dedicadas a la temática funcionan como espacios de contención a la vez que de apoyo a la gestión cotidiana de la enfermedad. El recurso a terapias alternativas y prácticas espirituales es otra estrategia común. La modificación de hábitos alimenticios y la exploración de nuevas perspectivas de vida se incorporan en el proceso de tratamiento. Algunos también profundizan su fe religiosa como una forma de enfrentar los desafíos de la ELA. Mantener actividades o rutinas, como juntarse con amigos, festejar los cumpleaños, realizar actividades artísticas o recreativas, también ayudan a pacientes y familiares a sobrellevar la enfermedad.

Conclusiones

Este estudio aporta evidencia sobre la experiencia y el trabajo de gestión que enfrentan pacientes viviendo con ELA y sus familiares y/o cuidadores/as. Se documentaron barreras para el diagnóstico oportuno; el impacto de la enfermedad y su gestión en la vida de pacientes y familiares; los desafíos y la carga de trabajo para acceder a tratamientos e insumos, navegar el sistema de salud y organizar los cuidados en el hogar; y las estrategias y recursos que despliegan pacientes y familiares para sobrellevar la situación, desde la conformación de redes de cuidado familiares a la participación en grupos de pacientes. La investigación da cuenta de la necesidad de mejorar el acceso a cuidado médico especializado de forma integral, abordar los requerimientos emocionales y financieros de pacientes y familiares, y fomentar un mayor conocimiento público de la EA.

EVOLUCIÓN DEL PROYECTO

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la enfermedad degenerativa de las neuronas motoras más comunes en adultos (1). La ELA está caracterizada por una parálisis muscular progresiva y la mitad de las personas con ELA desarrollan también un deterioro cognitivo y experimentan problemas físicos y psicológicos (1). Hasta el momento, no se ha encontrado la cura para la enfermedad, por lo que las personas que atraviesan la enfermedad sufren un deterioro progresivo hasta su deceso.

A menudo, las necesidades de las personas que viven con ELA y de sus cuidadores son desatendidas (1). Una parte considerable de los cuidados a las personas con ELA son prestados por familiares y amigos (2-5) y es habitual que las personas con ELA se perciban como una carga para sus familias (6,7). Los cuidadores experimentan sentimientos de soledad, agotamiento, preocupación y vulnerabilidad en el proceso de acompañar al paciente, especialmente en lo que respecta a la ayuda de los servicios sanitarios (2, 8). Sus

necesidades se centran en el apoyo a lo largo del curso del cuidado –lo que incluye una gran demanda de recursos de todo tipo- y la preparación para la muerte del paciente (9-11).

Como ocurre con otras patologías crónicas, las personas con ELA y sus cuidadores deben gestionar la atención multidisciplinar y el tratamiento de los síntomas y asumir responsabilidades relacionadas con la salud. Para ello, pacientes y cuidadores deben colaborar con los servicios de salud para manejar la enfermedad y organizar los cuidados (12-16), deben aprender sobre la enfermedad, a realizar trámites y tareas técnicas relacionadas con el control y manejo de síntomas, a compartir la responsabilidad de tomar decisiones y a buscar recursos mientras hacen frente a responsabilidades de la vida diaria (17-19). Muchas familias enfrentan graves cargas económicas, incluso la pérdida de empleo por parte de pacientes y cuidadores (20-24); asimismo, como ocurre con otras enfermedades, la mayor parte de los cuidados familiares recae en las mujeres (24).

El conjunto de tareas realizadas por los pacientes se denomina carga del tratamiento, que engloba prácticas relacionadas con el autocuidado en el manejo de la enfermedad crónica y el manejo de los efectos físicos, psicológicos y sociales en el paciente y el cuidador (18, 19, 25-28). La teoría de la carga del tratamiento describe cómo se relacionan la capacidad (entendida como los recursos y habilidades) y el trabajo de gestión para responder a las demandas asociadas a la enfermedad (19). Desde esta perspectiva, la enfermedad y el uso de la asistencia sanitaria son experiencias sociales, regidas por expectativas y normas, y la gestión de la enfermedad un trabajo complejo, que involucra tanto a profesionales de la salud, pacientes y familiares, como al propio sistema de salud.

Los estudios sobre la experiencia y la carga del tratamiento de pacientes de ELA (4, 7, 8, 11, 29, 30) son escasos, y en Argentina la investigación que aborda esta enfermedad desde las ciencias sociales de la salud aún es incipiente. Asimismo, los estudios sobre la carga del tratamiento no han sido utilizados para dar cuenta de la experiencia de pacientes y cuidadores en ELA.

El objetivo del presente estudio fue describir y analizar las experiencias y la carga del tratamiento relacionadas con la enfermedad y el tratamiento en personas con ELA y sus cuidadores a partir de una investigación cualitativa basada en entrevistas con personas con ELA y familiares y/o cuidadores. Generar evidencia sobre los modos en que las personas con ELA y sus familias transitan la enfermedad y organizan los cuidados, el impacto que tiene en la vida cotidiana, así como sobre el trabajo de gestión para acceder a los servicios de salud y manejar la enfermedad puede contribuir a sensibilizar a los tomadores de decisión en materia de política de salud, profesionales y la comunidad y al desarrollo de políticas que aborden las necesidades y los desafíos de pacientes con ELA y sus cuidadores.

Metodología y actividades realizadas

En líneas generales se realizaron las actividades previstas en el plan de trabajo del estudio. A continuación, se describen las principales características del diseño metodológico, se detallan las actividades realizadas y las principales dificultades en la ejecución del plan de trabajo.

Diseño del estudio

Se utilizó un diseño metodológico cualitativo basado en entrevistas semi-estructuradas con personas con ELA y familiares y/o cuidadores de pacientes. La investigación cualitativa pretende ayudar a comprender fenómenos sociales en entornos naturales, haciendo hincapié en los significados, las experiencias y los puntos de vista de los participantes (31). La investigación se llevó adelante entre marzo y agosto de 2023.

Participantes

Participaron del estudio dos grupos de informantes: a) personas con ELA y b) familiares y/o cuidadores informales de personas con ELA o de pacientes recientemente fallecidos. Se incluyeron en el estudio personas con diagnóstico confirmado de ELA, mayores de 18 años y residentes en Argentina. Se excluyeron pacientes con insuficiencia respiratoria grave, deterioro cognitivo, que se encontraran en la fase pre-terminal o terminal, o con deficiencias en la comunicación verbal que impidieran la realización de entrevistas o brindar consentimiento. Asimismo, se incluyeron familiares o principales cuidadores de personas viviendo con ELA o de persona fallecidas en años recientes (un plazo menor a dos años), siempre que fueran mayores de 18 años y brindaran su consentimiento para participar del estudio.

Se entrevistó a una muestra intencional, en la que se buscó incluir diversidad en cuanto a la edad, sexo, estado funcional y curso de la enfermedad, tipo de cobertura y residencia (jurisdicciones con mayor o menor acceso a centros médicos de complejidad). Por las complejidades del reclutamiento (desarrolladas más adelante), la selección de informantes también fue guiada por criterios de factibilidad y acceso.

Participaron del estudio 19 informantes, 7 personas viviendo con ELA y 12 familiares y/o cuidadores de pacientes, 5 de ellos de pacientes fallecidos en años recientes (ver Tabla 1 para un resumen de las características de los participantes). Se entrevistó a 15 mujeres (5 pacientes y 10 cuidadoras) y 4 varones (2 pacientes y 2 cuidadores). En cuanto al lugar de residencia, 11 informantes vivían en la Provincia de Buenos Aires (3 pacientes y 8 cuidadores/as), 5 en CABA (3 pacientes y 2 cuidadores/as), 2 en la provincia de Mendoza (1 paciente y 1 cuidadora) y 1 en Santa Fe (cuidadora).

Tabla 1. Características de los/s participantes

Características	n
Pacientes	7
Edad promedio (rango)	53,5 (43-70)
Sexo	
Mujer	5
Varón	2
Cobertura de salud	
Obra Social	3
Obra social de Jubilados y Pensionados	2
Prepaga	2
Promedio de años desde el diagnóstico (rango)	6,2 años (1 - 11)
Familiares / Cuidadores	12
Edad promedio	52,75 (34-66)
Sexo	
Mujer	10
Varón	2
Parentesco	
Hijo/a	5
Pareja	3
Hermanas	2
Otros	2
Cobertura de salud del paciente	
Obra Social	4
Obra social de Jubilados y Pensionados	4
Prepaga	4
Promedio de años desde el diagnóstico (rango)	4,6 años (1 – 11)

Técnicas de recolección de datos

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas con personas viviendo con ELA y familiares y/o cuidadores. Para la realización de entrevistas se diseñaron guías de preguntas basadas en la revisión de la literatura y la teoría de la carga de tratamiento que orientó el estudio. En las guías se exploraron los siguientes tópicos: información sobre la ELA antes del diagnóstico; la trayectoria y la experiencia de búsqueda del diagnóstico; el primer impacto del diagnóstico en la vida diaria del paciente, el cuidador y la familia; los cambios en la vida cotidiana de pacientes y familiares; el acceso a la asistencia sanitaria, a la medicación, estudios y otros insumos; la relación con el sistema sanitario; la gestión cotidiana y las estrategias para organizar las tareas y gestionar las responsabilidades en relación al tratamiento y los cuidados; los recursos para hacer frente a las demandas impuestas por el manejo de la ELA; la división del trabajo del cuidado al interior de la familia dentro de la familia y los cambios implementados para hacer frente a la ELA, entre otros aspectos. Las guías fueron adaptadas según el perfil del informante (pacientes, familiares), y buscaron indagar tanto en la experiencia de los/as pacientes como de familiares y cuidadores informales.

Los/as informantes fueron invitados a participar a través de diferentes estrategias, como a través de contactos con asociaciones de pacientes (que facilitaron contactos de personas dispuestas a participar del estudio), redes sociales institucionales, contactos personales y contactos facilitadores por algunos/as informantes. Las entrevistas estuvieron a cargo de una investigadora del equipo con experiencia en el manejo de técnicas de investigación cualitativa. Algunas entrevistas se realizaron en forma presencial, principalmente con residentes en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y el Gran Buenos Aires, y en forma virtual a través de la aplicación ZOOM, con residentes en otras provincias y quienes optaron por esta vía de comunicación. Las entrevistas tuvieron un promedio de una hora de duración. Fueron grabadas en formato audio y luego transcritas en forma textual.

Análisis de los datos

Las entrevistas fueron analizadas a partir de un análisis temático de contenido (32). El análisis se realizó con el programa Atlas.ti 23 (Scientific Software Development GmbH, Alemania). Las entrevistas fueron codificadas a partir de un manual de códigos elaborado a partir de las principales dimensiones del estudio, con conceptos de la teoría de carga de tratamiento, y temas emergentes. Para el análisis temático se triangularon las entrevistas con pacientes y familiares, y se realizaron comparaciones en busca de patrones sobre los tópicos del estudio relativos a la experiencia del manejo de la enfermedad y del cuidado de los/as pacientes.

Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética Central de la provincia de Buenos Aires (Resol). Nº ACTA-2023-11934992-GDEBA-CECMSALGP. El proceso de investigación siguió los principios de las guías de Buenos Prácticas Clínicas y los principios éticos para la investigación expresados en la Declaración de Helsinki (33). Previo a la realización de las entrevistas se aplicó un formulario de consentimiento informado, en el que se explicaron los objetivos del estudio y las condiciones de participación. Se garantizó el anonimato y la confidencialidad de la información provista en todas las instancias del proceso de investigación. Se obtuvo el consentimiento verbal de los/as informantes antes de comenzar las entrevistas.

Dificultades encontradas y modificaciones

Si bien se pudieron realizar las actividades previstas en el proyecto y cumplir con los objetivos propuestos, se presentaron dificultades durante la ejecución del proyecto: a) el retraso en el inicio previsto y demoras en el giro de los fondos; y b) dificultades para el reclutamiento de participantes, principalmente de pacientes.

Las demoras en el inicio del proyecto y en el depósito de la segunda parte del subsidio, conjuntamente a la inflación acumulada durante el año, afectaron la ejecución del subsidio. Algunos gastos, como la desgrabación de entrevistas y los honorarios de profesionales que apoyaron en la recolección y análisis de las entrevistas debieron ser financiados a cuenta por la institución responsable del proyecto para cumplir con las actividades pautadas.

Las dificultades en el reclutamiento de participantes, por su parte, obedecieron a diferentes factores: muchos/as informantes contactados ya habían participado en otros estudios de la convocatoria en la que se enmarca esta investigación y por ello declinaron su participación, y varios pacientes contactados no aceptaron participar por la carga emocional que les suponía hablar sobre su experiencia con la enfermedad. En virtud de estas dificultades se apeló a diferentes estrategias, como ampliar la muestra de familiares y/o cuidadores, y ampliar el alcance geográfico del estudio, que inicialmente iba a circunscribirse a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y la Provincia de Buenos Aires. Incorporar informantes de otras provincias enriqueció el estudio, incorporando experiencias de atención y cuidados en diferentes jurisdicciones.

RESULTADOS

Los resultados del estudio se organizan de la siguiente forma: a) en primer lugar, se describe el proceso de búsqueda del diagnóstico, dando cuenta de las principales barreras y dificultades, y los primeros momentos e impactos del diagnóstico para los/as pacientes y su entorno; b) en segundo lugar, se describen los cambios en la vida cotidiana de pacientes y familiares a partir de la experiencia de la enfermedad y los cuidados, como los impactos en la vida laboral, arreglos residenciales, y en las imágenes de sí en virtud del avance de la enfermedad y la progresiva pérdida de autonomía; c) luego, se caracteriza la carga del tratamiento y de los cuidados por parte de familiares y pacientes, puntualmente en relación a la gestión de la enfermedad, el acceso a tratamientos e insumos y servicios necesarios para los cuidados, y las interacciones con los servicios de salud; d) por último, se describen los principales apoyos y recursos que movilizan los/as pacientes y su entorno para transitar la enfermedad, como estrategias familiares, la búsqueda de información, la participación en redes de pacientes y/o familiares y el contacto con ONG's dedicadas a la temática, entre otras.

Diagnóstico y primeros impactos

Búsqueda del diagnóstico

Entre los malestares y síntomas que llevaron a buscar atención médica los/as entrevistados/as mencionan el cansancio general, la percepción de temblores musculares también referidos como “cosquillas” o “palpitaciones” en brazos o piernas, la detección de debilidad muscular o pérdida de fuerza que genera dificultades para caminar o para realizar actividades físicas; tropiezos o caídas intempestivas; el registro de dificultades en el habla o sensaciones de malestar emocional tales como tristeza o comportamientos de

aislamiento social. A menudo, la sospecha de que “algo anda mal” o que requiere una consulta con un profesional proviene de personas del entorno.

Ella era súper activa con sus amigas, iba a un taller de la memoria para estar activa, iba a pilates, salía a andar en bicicleta, caminaba. Eso lo dejó de hacer, se empezó a encerrar, no quería tener contacto con la gente y ahí fue cuando hicimos un parate y dijimos: “acá pasa algo más grave y no puede ser que sea una depresión, tiene que ser algo más”, y ahí estuvimos indagando un poco. (Ent 5, cuidadora, PBA)

Ya cuando en mayo del 2021 la llamo por teléfono como todas las mañanas, “hola má, cómo estás”, la llamó por teléfono y no me atiende, le mando WhatsApp y no me atiende. Un susto terrible. Me fui para allá, estaba en la cama que no se podía levantar. Ese fue un día que no pudo mover más sus dos brazos, no podía hacer fuerza para levantarse, no podía destaparse, no podía taparse nada. (Ent 10, cuidadora, PBA)

La mayoría de las personas entrevistadas refieren demoras en el acceso al diagnóstico desde los primeros síntomas, asociadas a una serie de factores ligados tanto a la organización de los servicios de salud como a la falta de información sobre la enfermedad y a la inespecificidad de algunos síntomas. En las demoras en el diagnóstico intervienen los retrasos en la obtención de turnos para consultas y estudios y la falta de profesionales con conocimientos actualizados y experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Gran parte de los/as entrevistados/s refieren haber recibido diversos diagnósticos previo a la confirmación del diagnóstico de ELA. Entre los diagnósticos presuntivos mencionados se encuentra el estrés, síntomas asociados al COVID-19 y diversas patologías otorrinolaringológicas o traumatológicas.

Ahí fuimos a un cardiólogo que lo revisó, estaba todo bien y de ahí nos derivó a un neurólogo, que fue lo que nos costó conseguir. En la obra social había uno solo y bueno, turnos larguísimos de espera, de 6 meses. Cuando lo ve el neurólogo le manda hacer un electromiograma y ahí se confirma la enfermedad que fue un... caímos en un pozo. (Ent 1, cuidadora, PBA)

Primero él pensó que tenía un micro ACV, “¿no tendré un micro ACV?” le dijo a un compañero de trabajo porque empezó a hablar mal, a patinársele la palabra y justo en ese momento, octubre 2020 empezó con este problema, fue a (la clínica) y le dijeron que era estrés, no le dieron mucha bola. (Ent 13, cuidadora, PBA)

Asimismo, buena parte de los entrevistados/as, tanto pacientes como familiares, mencionan haber atribuido los primeros síntomas a efectos de la vejez u otras condiciones de salud, y naturalizaron o minimizaron estas señales y postergaron la consulta médica. Asimismo, se identificó otro tipo de factores relacionados al pudor, temor o la no aceptación de los malestares y síntomas que comienzan a padecer, que pueden acrecentar la demora en el acceso al diagnóstico.

Tardaron pero bueno, por lo que tengo entendido y por lo que uno charla con la gente, a veces es normal. Porque yo decía: “se perdió un tiempo de locos”. No, el diagnóstico es tardío no porque se quiera hacer tardío, que se demore por algo sino porque al no estar totalmente... siembra dudas algunos síntomas entonces hasta que no lo tienen totalmente diagnosticado pasa un año más o menos. En el caso de él pasó un año y pico, un año y medio y acá estamos, siguiendo con el tratamiento y con todo. (Ent 13, cuidadora, PBA)

Desde que nos enteramos de su diagnóstico para mí ya tenía dos años más en donde ella no contaba a la familia. Siempre fue una mujer muy reservada, no contaba demasiado. (Ent 12, cuidadora, PBA)

Buena parte de las personas entrevistadas refieren haber acudido a consultas con especialistas en traumatología previo a la confirmación del diagnóstico de ELA. El tiempo que insume concretar las interconsultas, sumado a lo que llevan los estudios y, en algunos casos, las intervenciones quirúrgicas, es entendido como factores que demoran el acceso al diagnóstico y por lo tanto al tratamiento oportuno o precoz de ELA.

Mi mamá aproximadamente en el año 2018 tuvo los primeros síntomas que empezaron a caérsele las cosas de las manos y los diagnósticos... en ese momento fuimos al traumatólogo, eran del túnel carpiano. La operaron de una mano del túnel carpiano y la mandaron a hacer rehabilitación y quedó exactamente igual. (Ent 10, cuidadora, PBA)

Diferentes traumatólogos le encontraban, porque mi mamá hoy tiene 77 años, entonces lo encontraban un poco de artrosis, algo le encontraban traumatológicamente pero nunca nadie nos orientó, ni nos dimos cuenta nosotros tampoco, de ir a un neurólogo. (Ent 10, cuidadora PBA)

El “primer gran desafío” en la búsqueda del diagnóstico de ELA es encontrar profesionales que tengan conocimientos sobre la enfermedad y que puedan orientar el proceso diagnóstico, hacer una derivación si fuera necesario y/o indicar los estudios para la confirmación del diagnóstico. Asimismo, algunos/as entrevistados/as mencionan que ya con el diagnóstico de ELA tuvieron que explicar las características de la enfermedad a profesionales tratantes que no eran neurólogos.

Tenés el primer gran desafío que es encontrarte con profesionales que, entiendo perfecto que puedan no saber porque hay especialidades y porque hay muchas cosas nuevas y todo lo demás, pero... hay poco interés (...) y eso te genera angustia, esa sensación de soledad. (Ent 2, cuidadora, CABA)

Y a partir de ahí también, la primera fonoaudióloga (le dijimos) mi mamá tiene un pre-diagnóstico de ELA. “¿Qué es eso?”, dijo, “Esclerosis Lateral Amiotrófica, miremos juntas en Google”. “No, ni idea”, dice. (Ent 12, cuidadora, PBA)

La pandemia de COVID-19 también funcionó como una barrera para acceder en forma oportuna al diagnóstico. Entre las personas que recibieron su diagnóstico en años recientes, la decisión de no asistir a centros de salud durante el momento inicial de la pandemia y en los períodos de mayor cantidad de contagios retrasó la consulta médica pese estar experimentando síntomas. Asimismo, algunos de los primeros síntomas se atribuían al COVID-19 o al impacto emocional y/o físico de las medidas de aislamiento.

El tema de la pandemia que iba a mi trabajo y volvía y el encierro del departamento chico, era solo salir, trabajo y volver y cama y mirar todo el tiempo COVID (...) Yo digo, con el tema del COVID no quería ir al médico, daba prioridad... Me puse, me hice té, tomé Diclofenac con relajante, pasaba un poco, me costaba elongar, quería hacer ejercicio acá y me costaba esa pierna. Y digo bueno, al vivir sola digo capaz que no estoy comiendo bien, no tengo actividad física y nada... (Ent 6, paciente, CABA)

El momento del diagnóstico y primeros impactos

El momento de recibir el diagnóstico es una vivencia desestabilizante, independientemente del grado de información previa sobre la enfermedad y el grado de sospecha con que llegaron a ese momento. La confirmación del diagnóstico es vivida como un “shock”, un “baldazo de agua fría” y un punto de quiebre en la vida de los pacientes y de sus familiares. En algunos casos, el temor a la enfermedad y las imágenes asociadas a los momentos terminales de la ELA moviliza deseos por adelantar el final de la vida.

“(La médica) le dijo lo que era, ella se quedó y cuando salimos de ahí la sentí desmoronarse. Yo me acuerdo que tenía un nudo en la garganta pero yo no me podía caer, tenía que darle valor a ella porque la había visto tan mal que si me lo hubiesen dicho a mí creo que mi vida hubiera seguido de otra forma, pero cuando te tocan un hijo es otra cosa y la verdad me acuerdo que salimos de ahí, íbamos cruzando una plaza y lo primero que dijo: “yo me mato”, y le dije: “no, no es así, hay que buscar otro diagnóstico, ver otras cosas, no quedarse con uno solo.” Y bueno, y ahí empezamos. O sea, empezamos. No sé si ella empezó tanto porque se desmoronó mucho” (Ent 16, cuidadora, CABA)

(El médico) fue claro de cómo iba a ser el proceso y de que probablemente tendría que afrontar el tema del botón gástrico y posteriormente la traqueotomía en su momento. Cuando le dijo esto también le generó una angustia tan grande que se descompuso en el consultorio del impacto y ahí en el momento también dijo: “no, no, yo esto no, esto no, prefiero morirme, esto no”. (Ent 7, cuidadora, Santa Fe)

Varios entrevistados/as expresan que el primer impacto frente al diagnóstico suscitó en algunas personas una actitud de negación, tanto por parte de pacientes como por parte de familiares. Esta “negación” o no tomar “real conciencia” de la enfermedad y su pronóstico es atribuida muchas veces a un mecanismo de defensa para poder afrontar el diagnóstico.

Fue un gran impacto porque si bien ella venía agravándose, perdiendo el habla, dificultad en comer, dificultades con las manos siempre estaba esa esperanza en ella que fuera cualquier otra cosa y no ELA. Cuando le dan el diagnóstico ella hace como una negación a ese diagnóstico y entonces dice: “no, esto no puede ser, no puede ser”. Buscá otras consultas. (Ent 7, cuidadora, Santa Fe)

Mamá aparentemente tiene ELA bulbar y mi papá diciendo: “no, tu madre se va a curar”. Entonces yo sabía que con mi papá mucho no podía contar porque mi papá era negador desde el principio, no podía contar. (Ent 5, cuidadora, PBA)

La mayoría de los pacientes y familiares mencionan que al momento del diagnóstico tenían poco o nulo conocimiento de la enfermedad y de su progresión, y los que tenían alguna información la asociaban a casos de personalidades públicas, conocidos del entorno o campañas de concientización en redes sociales. Para algunos/as entrevistados/as, conocer la enfermedad a partir de estas vías fue uno de los factores que impulsó la búsqueda de atención médica.

Yo completé todos mis estudios, una amiga me llama y me dice: “un amigo de mi hermana le diagnosticaron una enfermedad y está pasando lo mismo que vos”. Yo para esto seguía trabajando y bueno, me manda la captura de la Asociación ELA y llamo y le digo: “todavía no tengo diagnóstico de nada pero me pasa todo lo que es la ELA” (Ent 6, paciente, CABA)

Justo surge que en abril a Esteban Bullrich le detectan ELA bulbar, lo diagnostican y sale a la luz a través de todos los medios. Es como que ahí me hizo un llamado de atención y dije: “a mamá le debe estar pasando algo similar, Dios quiera que no”. Pero es como que me sentí muy identificada con el caso de Esteban y así fue como empezamos a hablar y tratando de convencerla que se venga a Buenos Aires a hacerse los estudios. (Ent 5, cuidadora, PBA)

Dentro de esta percepción general asociada al shock y a la confusión que caracterizan el momento del diagnóstico, se identifican algunos rasgos que evidencian la diversidad de situaciones en las que este diagnóstico es recibido. El impacto del diagnóstico depende no sólo del contenido de la información

transmitida sino también de la relación médico-paciente. En algunos casos, los/as entrevistados refieren haber recibido escasa información mientras que otros/as manifiestan haber recibido “demasiada información”, que a veces es percibido como una forma de violencia. Otros/as expresan haber percibido una suerte de reticencia por parte de los/as profesionales a mencionar la enfermedad por su nombre, aun teniendo confirmado el diagnóstico.

Cuando lo ve el neurólogo le manda hacer un electromiograma y ahí se confirma la enfermedad que fue un... caímos en un pozo. Yo caí en un pozo porque fui la que lo acompañé, me dijo que más de 5 años no iba a vivir, lo que era la enfermedad, que iba a quedar postrado y que no googlee nada, me dijo. (Ent 1, cuidadora, PBA)

Estaba el doctor, en este momento no me acuerdo el nombre del médico del hospital, no recuerdo, nos dijo la enfermedad que era, vinieron un montón de practicantes también a ver, a mostrarle una cosa y la otra y mucha información en realidad no nos dieron. (Ent 10, cuidadora, PBA)

(El doctor) le fue explicando la enfermedad, pero no le dijo nunca el nombre (...) Obviamente que ya ella sabía que tenía eso, el médico se lo terminó diciendo porque yo no se lo podía decir, no encontramos la palabra. (Ent 5, cuidadora, PBA)

Cambios en la vida cotidiana de pacientes y familiares

La experiencia de la enfermedad y la confirmación del diagnóstico supone una disrupción en la vida cotidiana de los/as pacientes y sus familiares, tanto por el progresivo avance de la enfermedad, que limita las actividades diarias y los roles que desempeñaban los pacientes, así como por la organización de los cuidados, que requieren el despliegue de diversos recursos y el involucramiento del entorno familiar.

Impacto en la vida cotidiana de personas viviendo con ELA

El impacto de la enfermedad en la vida cotidiana está marcado centralmente por el progresivo deterioro físico (más o menos rápido según cada paciente) que trae aparejado el avance de la enfermedad, lo que provoca una disrupción en actividades y funciones cotidianas. Si los primeros síntomas, como tropiezos frecuentes, dificultad para agarrar objetos, modificaciones en el habla, etc., suponen desafíos a la cotidianeidad, el posterior avance de la enfermedad impacta otras actividades y roles, como la posibilidad de continuar con la actividad laboral, la realización de deportes o actividades recreativas. En última instancia, la enfermedad afecta la capacidad para la realización de tareas básicas, como trasladarse, realizar tareas en el hogar, alimentarse e higienizarse sin ayuda de terceros.

Hacía ejercicio, yo me levantaba a la mañana temprano a hacer ejercicio. Yo digo: esto no me va a vencer. Y me ponía acá en casa antes de irme a trabajar hacer ejercicio pero me daba cuenta que cada vez me costaba más hasta el punto que en esos dos meses que transitamos pasé de caminar rengo a caminar con bastones. (Ent 4, paciente, PBA)

Ves como tu cuerpo va cambiando, como vas dejando de hacer cosas, como se te complica todo, que por más que vos hagas cosas avanza igual. Creo que eso es muy difícil. (Ent 15, paciente, PBA)

El proceso de aceptar el deterioro físico y la nueva imagen de sí que comporta el avance de la enfermedad es descrita como un desafío para los/as pacientes. Al respecto, el deterioro físico suscita diferentes emociones y reacciones. Las referencias a la frustración y el enojo son frecuentes, así como las discusiones por resistirse a recibir ayuda o por hacer las tareas cotidianas y encontrarse con una imposibilidad física. Los pacientes son conscientes de que las limitaciones son cada vez mayores y es común que se refieran a un

antes y un después en diferentes momentos de la trayectoria con la enfermedad, ligado a la imposibilidad de continuar realizando determinadas actividades o funciones. La resistencia a dejar de trabajar, la agudización de dificultades para hablar, o la imposibilidad de realizar tareas de autocuidado son algunos puntos de quiebre en la aceptación del avance del deterioro y en la inauguración de una nueva etapa con la enfermedad.

La primera crisis que tuve fue hace un mes que terminé estallando una Tablet contra la pared porque venía juntando, juntando, porque no es que te podés olvidar, porque vas a abrir el auto y es distinto, vas a abrir la puerta de tu casa y es distinto, el candado de tu casa se abre distinto, te vestís distinto, comés distinto, entonces vas juntando, juntando, juntando y en un momento estallé. (Ent 4, paciente, PBA)

Cortarse las uñas fue el primer llanto de él de no poder, de sentirse incapaz, impotente porque siempre fue una persona independiente y de ahí asumí yo cortarle las uñas, limarle. (Ent 1, cuidadora, PBA)

Hace 20 días atrás yo hablaba mejor. Ahora, a medida que esto se vaya agudizando más, ya yo no voy a quedarme acá porque es (mi hermana) la que va a tener que hablar e ir observando más allá de una cámara porque a mí me cambian de cuidador o algo y yo le tengo que explicar cómo me tienen que poner. Entonces ya no estoy mucho para eso, más en estos días que tengo la voz así. Ahora no sé si debe ser de emoción, el día, pero está más complicado. Yo la vengo notando hace 20 días ahora que está peor día a día y más que no tengo fonoaudióloga. (Ent, 6 paciente, CABA)

Otro hito destacado por los/as entrevistados es la colocación de un botón gástrico por dificultades con la deglución. En la mayoría de los casos, los/as pacientes resisten este paso.

Empiezo a notar que cada vez se le hacía mucho más difícil tragar entonces yo le digo la posibilidad de hacernos el botón gástrico para alimentarlo y él negado totalmente (...) Me decía el médico, “¿qué pensás?” “Que está equivocado”, le digo porque (...) es anticiparnos a la situación, va a haber un momento en el que no va a poder tragar y ¿cómo lo alimento? se me va a debilitar”. Entonces le digo: “yo no digo que ya lo uses”. Y el médico ahí le explicó: “es importante”. Y él ahí lo entendió y lo aceptó. (Ent 8, cuidadora, PBA)

Otro impacto destacado por los/as informantes es el momento de tramitar (u obtener) el certificado por discapacidad, conforme avanza la enfermedad y la pérdida de funcionalidad o las dificultades para realizar actividades cotidianas. Este momento es vivido con una fuerte carga emocional por el impacto en la imagen de sí mismos. De acuerdo a los informantes, auto-percibirse como “discapacitados” resultó en algunos casos una instancia de asimilación de la enfermedad.

Cuando me llegó la notificación de la Superintendencia de Riesgos de Trabajo que salió aprobado con un 70 por ciento la discapacidad y eso fue muy triste, porque no estaba preparada para eso. Un baldazo. (Ent 15, paciente, PBA)

La resistencia a depender de otros, la vergüenza o la incomodidad de no querer molestar a los familiares genera angustia, discusiones y negociaciones. Para aquellos/as pacientes que antes de la enfermedad vivían solos la decisión de mudarse con algún familiar o aceptar ser acompañados por algún cuidador en su domicilio suele ser difícil. Lo mismo ocurre respecto a la necesidad de internar a un/a paciente en alguna institución para recibir un mayor cuidado. Las negociaciones y tomas de decisiones sobre la necesidad de aceptar este tema son instancias de conflicto y angustia. Asimismo, algunos/as entrevistados/as mencionaron el temor o la inseguridad de depender de los cuidados de familiares que no están capacitados para dicha tarea.

Ella vivió sola y no quería una enfermera de noche y a nosotros nos preocupaban que la noche estaba sola. Si te pasa algo, te descomponés no tenés cómo reclamar ayuda. “No”, decía, “yo me las arreglo, llamo al celular, llamo al vecino”. Ella siempre tenía la solución, pero nosotros estábamos preocupados y nos costó mucho que aceptara una persona de noche, la aceptó un mes, después la echó porque no la soportaba. (Ent 7, cuidadora, Santa Fe)

Por eso lo que yo hablaba de estar en un hogar que ella me dice: “no, mi hijo no”. Todo el mundo dice que no pero cuando yo necesito algo no hay nadie. Si yo necesito ayuda para irme a bañar, ¿quién va a estar? ¿mi amigo, mi hijo, mi nieto, mi mamá? Es desgastante estar con una persona que necesita las 24 horas y hay que pensar en eso también. Estar con gente que esté capacitada para cuidarte y darte todo lo que vos necesitás y que no sea un familiar que no entiende nada y que tiene su vida y que tiene sus cosas porque va a estar 24/7 dependiendo de las necesidades de uno y eso también pesa. (Ent 15, paciente, PBA)

Uno de los primeros ámbitos afectados con el avance de la enfermedad es la continuidad laboral. Algunos/as pacientes pudieron continuar con sus rutinas laborales a través de diferentes estrategias, como adaptar sus actividades a trabajo remoto para evitar traslados; adaptar instrumentos de trabajo a las nuevas condiciones en trabajos más físicos; y el uso de aplicaciones en quienes tienen dificultad para comunicarse y sus trabajos requerían una comunicación verbal fluida. Además de la necesidad de contar con ingresos, los/as informantes mencionaron el impacto positivo a nivel subjetivo (sentirse activos, útiles, etc.) que les reporta mantener sus roles laborales. Otros/as pacientes deben renunciar al trabajo por el avance de la enfermedad. Varios testimonios dan cuenta de la resistencia de los/as pacientes a abandonar sus trabajos, decisión que a menudo es tomada a nivel familiar. Al respecto, se mencionaron algunos accidentes laborales o durante los traslados que marcaron la necesidad de interrumpir ciertas rutinas.

Y bueno, mi vida transcurre con todo eso más mi trabajo porque como nunca dejé de trabajar desde que empecé a tener problemas físicos, me ofrecieron en mis trabajos trabajar desde mi casa, así que lo sigo haciendo hasta no sé qué día. En mis planes no (Ent 15, paciente, CABA)

Él quería seguir trabajando entonces tampoco le podíamos decir basta, hasta que tuvo un accidente en el colectivo que salió despedido del colectivo y ya tomamos la decisión que no trabaje más (...) Nos sentamos a hablar y ya está, no podés trabajar más y fue un golpe bastante duro porque él trabajó desde los 17 años a dejar de trabajar por una enfermedad fue complicado y hacerlo entender a él que no podía. (Ent 1, cuidadora, PBA)

Impacto en la vida cotidiana de cuidadores y/o familiares

La vida cotidiana de la familia y/o cuidadores de personas con ELA también sufre un gran impacto a partir del diagnóstico y el avance de la enfermedad. Uno de los principales impactos mencionados es que, desde el momento del diagnóstico, la enfermedad empieza a ocupar un lugar creciente en las preocupaciones y conversaciones familiares y en las actividades diarias. Los/as cuidadores señalan que la vida cotidiana comienza a estar marcada por múltiples actividades relacionadas con la gestión de la enfermedad, como la búsqueda de información sobre el ELA; el contacto con asociaciones de pacientes; la búsqueda de especialistas y referentes en la enfermedad; la gestión de tratamientos, turnos e insumos; entre otras cuestiones que demandan tiempo y recursos y que impactan a todo el núcleo familiar y la organización de las rutinas. Con el avance de la enfermedad y el deterioro físico, la dependencia de los/as pacientes genera nuevos desafíos que implican que los/as cuidadores vean sus vidas cada vez más impactadas por la gestión de la enfermedad y los cuidados.

Es terrible para los familiares. (...) En mi casa se veía y vivía un mundo que todo el día estábamos hablando de la obra social, del neurólogo, del psicólogo que yo le decía a mi mamá: “Tenés que ir al psicólogo” y no quería saber nada, de los análisis de sangre. Era todo un tema, se hablaba siempre en torno de eso.... (Ent 5, cuidadora, PBA)

Esa noche me fui con mis amigas para llorar un rato. Ella lloró otro poco pero bueno, vamos. Pero digamos que esto de los tiempos, el tiempo necesario para asimilar cada una de las cosas que van apareciendo y que aparecen como muy rápido y una se solapa con la otra. Cuando todavía no terminamos con el tema del botón gástrico porque después viene el tema del periplo con la obra social aparece la pierna. (Ent 2, cuidadora, CABA)

Hago terapia para entender esas cosas pero mi hija por ejemplo quiere hacer un tratamiento de fertilidad y yo quiero acompañarla y no estar en este. No es que no voy a estar, voy a estar siempre con él pero quiero decir, tengo otras cosas también en la vida, no solo la enfermedad de él porque me estaba llevando puesta. (Ent 13, cuidadora, PBA)

El trabajo del/a cuidador/a principal es una actividad que se ve rápidamente afectada. El desafío de armonizar las tareas de cuidado con el trabajo fue destacado por la mayoría de los/as familiares. Acompañar a los pacientes a las consultas en búsqueda del diagnóstico, a los estudios médicos, a consultas de fonoaudiología y kinesiología cuando ya no se pueden movilizar o requieren compañía, es difícil de compatibilizar con trabajos en relación de dependencia y/o sin flexibilidad horaria. Algunos/as cuidadores/as se ven por ello obligados a renunciar a sus trabajos, reducir su carga horaria o a ejercer funciones de menor responsabilidad o dedicación para poder cumplir con las actividades de cuidado. Asimismo, algunos/as familiares ven afectada su continuidad laboral por el impacto emocional que supuso atravesar la enfermedad y la muerte de un familiar cercano.

Después que fallece (mi hermano) yo ya quedé, mi banca se ocupó, yo no puedo volver a donde estaba trabajando. Entonces yo me acomodé al sueldo que me quedó, no el que tenía antes de que (mi hermano) se enfermara. (Ent 8, cuidadora, PBA)

El tema de la ELA también marcó un antes un después en mi vida y en la vida de todos mis familiares. Yo dejé mi trabajo por común acuerdo con el banco pero una cuestión que yo necesitaba hacer el duelo de mi madre que fue tan brusco. (Ent 5, cuidadora, PBA)

La vida cotidiana de familiares y/o cuidadores se ve afectada también por nuevos arreglos residenciales cuando se ven obligados a hospedar en sus casas al familiar enfermo. Los/as informantes describen el gran impacto que esto tiene en la intimidad y su cotidianeidad. En etapas más avanzadas de la enfermedad, las actividades de cuidado suponen una ocupación *full time*, especialmente para los/as cuidadores principales. La necesidad de adaptar las viviendas para facilitar el día a día de los pacientes también fue mencionada como un desafío por familiares y/o cuidadores que cohabitan con su familiar enfermo, como la instalación de inodoros ortopédicos, camas regulables, rampas en los escalones, e incluso la instalación de cámaras con micrófono para vigilar a los pacientes.

Desde septiembre hasta diciembre estuvo acá en Buenos Aires viviendo conmigo que fue una revolución para toda la familia, nos tuvimos que re acomodar. Mi hija durmió durante 4 meses en el living, la habitación de ella pasó a ser nuestra y mi mamá y mi papá dormían en mi habitación. (Ent 5, cuidadora, PBA)

Cuando me la traje acá era 24 horas mi mamá. Nosotros acostumbrados solos con mi esposo, después éramos tres y con una persona que requería de mucha, mucha atención porque hay que hacerle absolutamente todo, acostarla, darle de comer, limpiarle la cola, bañarla, absolutamente todo. Entonces cambió un montón. (Ent 10, cuidadora, PBA)

Y a mi mamá le cambió mucho la vida porque mi mamá pasó a asistir (a mi hermana con ELA), a tener un bebé de una dimensión gigante, a bañarla, a cambiarla, a darle de comer, a pelearse a morir porque se peleaban a morir porque era muy difícil la convivencia a veces entre las dos porque mi mamá estaba cansada porque a su vez no dormía. (Ent 12, cuidadora, PBA)

Los/as familiares y cuidadores entrevistados destacan el impacto emocional y físico que supone asumir las actividades de cuidado y la gestión de los tratamientos, que se suma a la preocupación y tristeza de atravesar por esta situación. Se destaca el “agotamiento” y “desgaste” que supone sobrellevar estas actividades, y la energía que demanda principalmente la realización de trámites y “peleas” con las obras sociales o prepagas para garantizar el acceso a medicamentos o atención especializada. Entre los impactos de la enfermedad y de los desafíos que conlleva para familiares y cuidadores se mencionaron crisis de ansiedad, depresión, impactos físicos como cambios abruptos de peso y enfermedades que los/as informantes asocian a la experiencia vivida.

En mi caso realmente sí, yo sentí un impacto, un impacto muy, muy fuerte y la verdad que me costó, me costó recuperarme. Me costó recuperarme porque fue un gran desgaste el acompañamiento, fue un gran desgaste. (Ent 7, cuidadora, Santa Fe.)

Yo creo que cuando me entero bien de lo de mi hermana tuve un episodio que tuve muchas pulsaciones por minuto, que terminé con un Trapax bajo la lengua en el hospital. Yo no sé si después distintas cosas que me han pasado tienen relación pero lo de mi hermana fue tan devastador a nivel familiar, a nivel emocional... Las ganas de ayudar y la impotencia de saber que no hay nada, ver cómo se va apagando un ser querido tan vivo, tan colorido, que nos ha reventado mucho. (Ent 12, cuidadora PBA)

La verdad que no me puedo involucrar, es como que estaba muy muy pasada. Estoy con medicación también psiquiátrica. Nada del otro mundo, un antidepresivo que había dejado y lo volví a tomar cuando a mi hermano le dieron el diagnóstico. (Ent 13, cuidadora, PBA).

Por su parte, también se mencionó el impacto diferencial que tiene la carga de los cuidados en algunos miembros de la familia o el entorno, puntualmente de quienes cumple el rol de principal cuidador/a. Se destacó el sesgo de género en estas tareas, que usualmente recaen en mujeres de la familia o el entorno, como madres, hijas, hermanas o incluso esposas de familiares menos cercanos.

Yo sabía que con mi papá mucho no podía contar porque mi papá era negador desde el principio, no podía contar. Mi hermano estaba con problemas económicos, hijas chiquitas entonces estaba viviendo lejos y entonces me sentí como que yo era la única que podía. Me cargué todo, me cargué esa mochila. (Ent 5, cuidadora, PBA)

A medida que fue pasando el tiempo sentía el impacto y el desgaste de estar a full para ella y si bien tenía la ayuda de los demás yo terminé siendo un poco la cabeza de todo esto, que organizaba un poco todo: los horarios, las empleadas, los contratos con las empleadas, con la obra social así que mi cabeza estaba a full en ella y en todo lo que necesitaba. (Ent 7, cuidadora, Santa Fe)

Entre los cambios que supuso la enfermedad del familiar también se destacó el impacto en la sociabilidad, como la limitación de actividades sociales o recreativas. Los/as entrevistados/as dan cuenta de que han

tenido que limitar actividades como la asistencia a eventos sociales o tomarse vacaciones. Al respecto, la enfermedad -especialmente en etapas avanzadas- es vista como una interrupción o puesta en pausa de la propia vida, o una postergación de sus necesidades.

Yo suspendí todas las actividades y sociales también. Yo era mucho de ir a ver a mis sobrinas, yo no tengo hijos y fui mucho de buscaba a mis sobrinas y siempre las llevaba al cine, la llevaba a algún lugar, la llevaba de compras, la llevaban a merendar. Siempre fui esa tía presente llenándola de cosas y regalos y me ausenté totalmente de eso. (Ent 8 cuidadora PBA)

Carga del tratamiento y gestión de los cuidados

Una vez confirmado el diagnóstico son muchas las gestiones que pacientes y familiares tienen que desplegar para llevar adelante el tratamiento y los cuidados: realizar trámites para garantizar el acceso y la cobertura de tratamientos e insumos; navegar los servicios de salud y coordinar la agenda de turnos con los diferentes especialistas o cuidadores; coordinar traslados para acudir a los servicios de salud o las consultas; organizar los cuidados domiciliarios; entre otros. Varios informantes, especialmente principales cuidadores/as, mencionaron la carga de trabajo que supone coordinar no sólo todos los aspectos del cuidado de pacientes con ELA sino las actividades cotidianas que la persona enferma ya no puede realizar por el avance de la enfermedad.

Hacerse cargo de su economía, del pago de todos sus compromisos de su departamento, de pensar en pagar la luz, el gas, el banco, sus cajeros. Todo, su vida pasó a mano de mi marido y mía y entonces nos tuvimos que organizar en cuanto que tuvimos que llevar adelante su vida y no solo en la atención de su enfermedad sino la dinámica de su economía y de su vida la llevamos nosotros (...) es hacerte cargo de otra vida pero así totalmente, en todo lo que implica desde tener que pagar el agua, los empleados, los contratos, todo. Todo, estar atento a que tiene que venir al enfermero, que tenía que venir el kinesiólogo, la nutricionista, los horarios, los turnos. (Ent 7, cuidadora, Santa Fe)

Uno de los principales desafíos o dificultades para la gestión de la enfermedad son las demoras y obstáculos para la obtención de turnos para consultas médicas o estudios, ya por demoras propias del sistema de salud como por restricciones burocráticas para acceder a tratamientos y terapias por parte de obras sociales y prepagas.

Siempre con muy buena onda de (la prepaga), muy bien tratado pero me tardó dos meses (el turno), donde mi avance para con el físico fue muy importante. (Ent 14, paciente, PBA)

Los tiempos de obra social no son los tiempos de la enfermedad. Mi mamá necesitaba un estudio, si el médico me decía “tenés que hacerle el estudio mañana”, la obra social no te lo da mañana y ahí empecé a buscar contactos, contactos... (Ent 5, cuidadora, PBA)

En líneas generales, las gestiones y trámites para acceder a la cobertura de tratamientos, terapias de rehabilitación, cuidadores domiciliarios y otros insumos suponen una gran carga de trabajo en la vida cotidiana y son vividas por la mayoría de pacientes y familiares como “una lucha”. En algunos casos este proceso es referido como algo “peor que la enfermedad”.

Yo pude hacer un trámite ante un juzgado, la puse a cargo, me volví su tutora y así yo lo pude tener (...) porque a veces las obras sociales y la prepaga son muy malas, muy malas. Hemos luchado, una vez que la puse yo en mi prepaga no hubo más problema pero hemos luchado porque son, realmente son malas personas. (Ent 12, cuidadora, PBA)

Eso te desgasta mucho, mucho más que la enfermedad (...) Te mata más la burocracia que la misma enfermedad, hay gente que se ha deprimido mucho. Es lógico, más todo esto que te carga que ya te digo. (Ent 6, paciente, CABA)

Los traslados necesarios hacia los centros de salud o para la realización de trámites, especialmente para pacientes con un deterioro físico avanzado que les dificulta la movilidad, también fueron mencionadas como desafíos. Algunos/as familiares mencionaron que la dificultad para movilizar y trasladar a los/as pacientes, junto con el costo que supone utilizar medios de transporte como remises o taxis, funciona como barrera de acceso a la atención.

Lo peor de todo es tener que movilizarme en auto porque la calle no está preparada para personas que tengan una dificultad para moverse. Y eso salí a la calle con mucha indignación y con un ánimo alterado todos los días. Vas a tomar un colectivo y te ven con el bastón y te paran 2 metros más allá, ¿cómo hacés para subir? No terminás de subir que arrancan, no tenés cómo sujetarte. Es complicado pero si no fuera por ella, sino me tendría que manejar en auto y la verdad que es imposible. (Ent 15, paciente, PBA).

Nunca llegamos a llevarlo a un nutricionista porque era muy complicado, muy complicado porque se caía, se iba para todos lados en el auto, no tenemos las comodidades como para trasladarlo, era pedir un remis y que el remisero no lo iba a sostener o acomodar sino que mi mamá iba del lado de atrás y lo agarraba y yo del otro lado le sostenía la cabeza. (Ent 1, cuidadora PBA)

A lo largo del proceso de tratamiento, acceder a profesionales de salud especializados en el tratamiento de ELA que atiendan en centros próximos a sus hogares de residencia es otro aspecto que dificulta la gestión de la enfermedad. Varios entrevistados/as mencionaron la falta de capacitación o preparación de los agentes de salud en el tratamiento y cuidado de personas viviendo con ELA, haciendo hincapié en el impacto psicológico-emocional que esto puede tener para los pacientes.

A veces vos hablabas y te decían: “¿qué tiene? No la conozco” (...) Yo lo viví en (mi ciudad), mamá fue la primera enferma de ELA. Creo que tengo registro que fue la primera (...), entonces no sabían qué hacer. A veces había seis enfermeras, “¿qué hacemos, qué hacemos?” Porque no sabían qué hacer con mi mamá. Eso también le transmite miedo al enfermo, es terrible. (Ent 5, cuidadora, PBA)

Por supuesto los médicos que había no estaban especializados, excepto el especialista que íbamos nosotros los demás conocían la enfermedad pero hasta ahí. (Ent 7, cuidadora, Santa Fe)

Yo sigo pensando que no hay un... no sé, no están capacitados probablemente no sé si en la parte clínica pero creo que ni siquiera para eso porque cuando vos tenés una parte clínica tenés que saber cómo manejar a un enfermo en ese estado. Ni siquiera la parte psicológica, no tenían ni idea, para mí no tenían ni idea de cómo tenían que avanzar con alguien con esas características, con un músculo que está muerto, con un músculo que vos no tenés que esforzar, con un músculo que no tenés que fatigar (Ent 12, cuidadora, PBA)

Asimismo, los/as entrevistados/as relatan malas experiencias en consultas con profesionales no especialistas o en internaciones en servicios generales, así como la baja preparación para el cuidado de pacientes con ELA del personal de enfermería o kinesiología. Otro aspecto mencionado fue la falta de disponibilidad y continuidad de cuidadores profesionales para el cuidado domiciliario provisto por obras sociales y prepagas, que dificultan el acceso a un cuidado de calidad. Para algunos/as entrevistados/as, la

percepción de falta de conocimiento especializado sobre el tratamiento y cuidado de las personas con ELA especialmente recae en los profesionales que realizan asistencia a domicilio.

Las cuidadoras no saben manejar, la mayoría, el botón gástrico porque es una cuestión de enfermería y la empresa que la obra social te manda decía: “no, va el enfermero, lo conecta pero después la tiene que controlar la cuidadora y desconectar la cuidadora”. Y nosotros decíamos: “no, las cuidadoras no están preparadas para eso”. Es muy difícil conseguir cuidadoras que estén preparadas para eso. (Ent 7, cuidadora, Santa Fe)

Todos saben bien lo que tienen que hacer pero las cuidadoras no, tenés que explicarles totalmente todo porque por lo general son muy pocas las que atendieron a alguna persona con ELA. Es muy diferente la movilidad que tenés que hacer con una persona que si tuvo otro problema como un accidente y quedó en silla de ruedas. Es nada que ver. (Ent 9, paciente, CABA)

(Los profesionales) no saben nada. Lo llevaba al kinesiólogo y en vez de hacerle ejercicios para fortalecer... no, lo sentaba en una bicicleta con una pedalera y le ponía electrodos de descarga eléctrica, eso relaja, no le está haciendo bien. Es de todos los profesionales una desinformación total. Pero de todos. El kinesiólogo que teníamos lo quería hacer caminar y no podía y ¿para qué le vas a hacer caminar? (Ent 1, cuidadora, PBA)

La frialdad en el trato, consultas breves, la falta de revisión física o detallada y la percepción de la falta de interés o calidez humana por parte de algunos profesionales fueron mencionadas por pacientes y cuidadores como un aspecto negativo en la gestión cotidiana de la enfermedad y de los tratamientos. Este tipo de experiencias refuerza lo manifestado por algunos pacientes acerca de la vivencia de sentirse “un número”.

(El médico) anterior sabía mucho más, cada vez que venía le hacía tragar y él tocaba como si fuera la nuez para ver cómo tragaba o sea, te dabas cuenta que tenía un poquito más de noción de lo que lleva la enfermedad. Y este que tiene ahora no sé si sabe tanto, no sé porque la ausculta y todo pero como si fuera un enfermo común, no sé si sabe mucho. (Ent 10, cuidadora, PBA)

(La doctora) fue bastante fría, medio como que yo le quería contar cosas que me pasaban, lo que yo sentía en mi cuerpo y ella me decía: “pará que te reviso”, pim pum pam, 20 minutos y afuera. (Ent 14, paciente, PBA)

Se quedan cortos con lo que puedan hacer, con lo que vas avanzando. No hay una revisión y un control suficiente como para cambiar o se puede hacer tal estudio o podemos ver de una rehabilitación que sea así. Todos te dicen: “medicación no hay o no es para vos ahora”, y “¿mientras tanto qué hago?” Yo creo que es más que nada una vocación porque médicos hay un montón pero yo pocos me he encontrado que realmente se interesen por lo que vos estás atravesando y encuentren la manera de que la pases un poco mejor. No dejás de ser un trámite pareciera a veces: “hacé esto” y listo. (Ent 15, paciente, CABA)

En relación a las tareas de cuidado, varios familiares que se identifican como cuidadores/as principales mencionan la carga que supone la organización y planificación de los cuidados a nivel domiciliario, desde los cuidados físicos (como la alimentación, la hidratación, la rotación para evitar escaras) a la planificación y coordinación de diferentes apoyos. Algunos/as informantes mencionaron la complejidad que supone la realización de algunas tareas de cuidado, como movilizar a los pacientes y especialmente alimentarlos cuando ya no tienen capacidad de hacerlo por ellos mismos y no se cuentan con los recursos necesarios. En

algunos casos, se mencionó que la opción por el cuidado familiar estuvo motivada por la dificultad de encontrar personal entrenado para el cuidado domiciliario o por el alto costo que supone.

Cada cuánto hay que darle de beber, cuánto tomó de agua, anotar todo eso porque vos tenés un turno y cuando viene el de atrás: “¿habrá tomado o no habrá tomado agua?” Entonces tenés que tener un orden porque son distintos turnos. Si está acostado, movilizarlo, porque si no genera escaras. Muchísimas cosas que tenés que empezar a dar un orden y depende mucho del cuidador principal, en este caso yo. (Ent 8, cuidadora, PBA)

La parte de alimentación es la más difícil, cuando empieza a afectar la deglución es la más complicada. (...) No teníamos nada porque pedíamos una silla postural y nos dieron una silla que parecía una camilla, no servía de nada. Era una silla que, ¿cómo le vas a dar de comer a una persona así, cómo hace para tragar? Y yo le sostenía la cabeza, mi mamá le daba de comer así y después yo cuando ella tenía la comida le levantaba la cabeza sí y después un poquito más para atrás para que puede tragar, lo bajaba de vuelta para que tome un poquito de agua. Era muy complicado. (Ent 1, cuidadora, PBA)

Como (las obras sociales) no pagan te ponen a una chica cualquiera que necesita trabajar a atender un caso que no es para cualquiera porque si bien mi hermana no estaba en mi casa con el respirador hubiese podido ser el caso y la obra social no te lo paga porque es muy oneroso. Entonces es como que mi mamá tomó la bandera. (Ent 12, cuidadora, PBA)

Algunos regímenes de tratamientos farmacológicos implican modos de suministro que resultan engorrosos y difíciles de gestionar (como la colación de vías endovenosas), y que requieren de recursos que muchas veces no están disponibles para el seguimiento domiciliario.

El hospital necesitaba un aparato especial que era de la terapia intensiva para poder darle el Eradavone, que es por vía endovenosa a la mañana y a la tarde. Sí o sí tenía que estar en el hospital porque creo que había un solo aparato en la ciudad y no se puede sacar del hospital. (Ent 5, cuidadora, PBA)

El Eradavone medio que te esclaviza porque es una dosificación diaria de una ampolla en un suero y yo decía: “canalicenme” y cada una semana cambiamos la vía, no pude encontrar en qué lugar me lo dieran, me lo pudieran suministrar. (Ent 4, paciente, PBA)

Los gastos directos asociados a los tratamientos y cuidados fueron mencionados como una carga a nivel financiero por los/as informantes; esto incluye gastos de traslados, pago de consultas médicas con especialistas y la compra y/o alquiler de ciertos insumos específicos que tienen un impacto directo en la calidad de vida de los/as pacientes, entre otros. Los/as participantes hacen referencia a diversos insumos o servicios que por necesidad han tenido que pagar de manera particular, ya sea porque no estaban cubiertos por la obra social o por las demoras en efectivizar la entrega una vez obtenidas las aprobaciones, como el alquiler de sillas de ruedas, camas adaptadas, contratación de enfermeros o cuidadores domiciliarios, suplementos dietarios, cuellos ortopédicos, asientos de inodoro, pedalera para ejercicios, entre otros. Entre los gastos también se mencionaron los honorarios y pagos relacionados a la presentación de amparos y otras demandas judiciales para garantizar el acceso a tratamientos y/o insumos.

Fue un gasto importantísimo porque por ejemplo kinesiología te reconocen tantas sesiones pero un paciente de esta enfermedad necesita muchas sesiones y a lo mejor te reconocen dos o una en la semana, con lo cual lo otro lo tenés que pagar por tu cuenta y así todo (...) Después bueno, todo lo que significa la cuestión del botón y la cuestión cuando empezó a tener algunas escaras que tenés

que prever el colchón antiescara, que el sillón antiescara. Empezar a cubrir un montón de cosas para que ella esté bien pero las tenés que absorber con tus recursos y si no tenés recursos no lo podés brindar y esto hace a la calidad de salud de vida del paciente (Ent 7, cuidadora, Santa Fe)

Tuve que pagar amparo para poder conseguir una cama, amparo para que me dieran una silla que todavía no me dieron una silla motora, te piden una cosa, vos pedís al médico, lo vuelven a llevar, lo tienen que poner un cosito, le detallás todo, no te lo dan, de todo. Te ponen cualquier cosa y yo dentro de todo más allá de lo malo que tiene la ELA siento que lo llevo a lo mejor posible con la gente que me acompaña. (Ent 6, paciente, PBA)

Por último, otro aspecto ligado al trabajo de la gestión de la enfermedad remite a la anticipación de los cuidados en el final de la vida y la toma de decisiones respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico, como la realización o no de determinadas prácticas como la colocación de un botón gástrico, respiradores, o prácticas de resucitación. Varias personas entrevistadas mencionaron que la falta de control sobre la utilización de recursos terapéuticos como el soporte vital, en caso del agravamiento de la enfermedad más allá de límites tolerables, generaba ansiedad e incertidumbre. Se destacó la falta de una ley que regule la eutanasia que permita respetar sus preferencias vitales en caso del avance de la enfermedad y el deterioro. Asimismo, varios/as familiares mencionaron la dificultad de abordar estos temas con los/as pacientes en forma anticipada para adelantar la toma de decisiones. Se describieron pocas instancias en la que los profesionales se involucran en estas discusiones con pacientes y familiares.

Y ¿qué hago, hasta dónde, qué voy a decir? Es cierto que son más o menos 5 años los que vive. No y yo digo, en realidad no importa cuánto tiempo. Aunque sí para algunas cuestiones ojalá uno pudiera tener el control sobre hasta dónde. Creo que eso es al menos lo que más nos atraviesa a mí y a mi mamá. (Ent 2, cuidadora CABA)

Entonces yo digo: ¿y por qué no hay una ley de eutanasia? Mucha gente la firmaría apenas vos sabés de una enfermedad como esta. Pero, ¿por qué? porque vos estás en un estado como yo digo, en el comienzo dije lo mismo: “hasta que uno pueda bien, cuando uno ya no es uno”. No porque no quiera vivir sino uno ya no puede. (ent 6. paciente CABA)

El médico en una parte nos recomendaba como que no era necesario que contemos tanto porque ella tenía un espíritu muy fuerte (...) Siempre tuvo un espíritu tan espléndido y lo llevó con tal hidalguía su enfermedad que nunca se quiso tocar el tema: “cuando vos ya no puedas más, ¿qué hacemos?” Nadie tuvo el coraje de poderlo realizar. (ent 12, cuidadora, PBA)

Apoyos y recursos para la gestión de la enfermedad

Para afrontar los diversos desafíos que presenta la enfermedad, pacientes y familiares despliegan múltiples estrategias y recursos, como la conformación de redes de cuidado familiar, la búsqueda de información sobre la enfermedad y los cuidados, y el recurso a grupos de pacientes o asociaciones de pacientes, entre otras.

La principal red de apoyos para los/as pacientes está conformada por su familia y entorno. Si bien varias familias recurren a cuidadores/as o apoyos externos (provistos por su cobertura de salud o contratados en forma privada), en la mayoría de los casos los/as principales cuidadores son familiares directos y, como se mencionó, ese rol está fundamentalmente a cargo de mujeres. También se mencionaron experiencias de cuidado colectivas, en las que participan diferentes personas del entorno (familiares, amigos), repartiendo las tareas de cuidado y gestión de la enfermedad. Este apoyo de la familia y personas cercanas fue destacado por los/as pacientes, quienes valoran no sólo el apoyo en los aspectos materiales del cuidado sino también

en el soporte emocional y la compañía - como señaló un paciente, “debería hablar plural porque las cosas yo las llevo en el físico pero la vivimos los dos” (Ent 14, paciente, PBA).

Así que todos nos organizamos para que día a día alguien pudiera estar, le pudiéramos dar la medicación, le pudiéramos dar la alimentación, ir controlando cómo ella iba. Así que yo iba todos los días y las amigas estaban organizadas iba cada una por día. Le buscamos una persona para que la ayudara, una persona que tenía de limpieza cuando se entera de esto deja de trabajar, se ve que no podía afrontar eso así que tuvimos que buscar una persona que la ayudara con la limpieza del departamento y a su vez que estuviera varias horas en la casa. (Ent 7, cuidadora, Santa Fe)

Mi hermana venía tres veces a la semana, mi cuñado, me ayudaban a la mañana a levantarme de la cama, pasaban la silla, yo me paraba muy poquito pero tenía fuerza en los brazos, me faltaba un empuje. Después se iban y mis amigas venían todas las noches una distinta a ayudarme a acostar y a posicionarme la pierna y yo ahí ya como sola ir al baño no podía me dejaban la silla de ruedas, a veces intentaba, me paraba ahí y hacía dos pasos, muchas veces me quedé horas sentada en el inodoro porque no tenía el último envión y venían, todas tienen llave, “¿quién puede?” “Yo salgo del laburo, en una hora voy”. “Bueno, dale”. Otra me decía: “nooo, ya salgo para allá”. (Ent 6, paciente CABA)

La búsqueda activa de información, principalmente a través de internet, es otra de las estrategias mencionadas por pacientes y familiares para gestionar aspectos prácticos de la enfermedad. La búsqueda de información se centra fundamentalmente en los tratamientos disponibles y posibles terapias para detener o ralentizar el avance de la enfermedad, así como otras cuestiones ligadas a la enfermedad. Las principales fuentes de información suelen ser páginas a las que acceden a través de buscadores, redes sociales que nuclean grupos de pacientes y también publicaciones científicas. Algunos familiares y pacientes describen procesos de expertización sobre ELA, y algunos/as incluso han asistido a congresos y jornadas científicas sobre la temática para interiorizarse mejor sobre las novedades en materia de investigación sobre tratamientos. En algunas ocasiones, el conocimiento actualizado sobre ELA pacientes y cuidadores a veces excede la de algunos profesionales que no están especializados en el tema. Mientras algunos/as entrevistados/as prefieren no buscar información en internet porque los asusta o preocupa, la mayoría plantea que buscar información les ayuda a sentirse menos desorientados, buscar opciones terapéuticas o reclamar por sus derechos.

A mí me decían algo y me quedaba pensando y después buscaba, ¿estará bien esto? Hacía todo lo que no tenía que hacer que era googlear pero buscaba información de las asociaciones que hay en España, hay en un montón de lados, iba leyendo cosas. Me ayudó mucho eso porque la verdad me encontré sola, me encontré sola en un mundo desconocido porque fue así, ni siquiera sabía qué era la ELA. (Ent 1, cuidadora, PBA)

Una de las últimas veces que visité el neurólogo le nombré una medicación que se estaba probando en Estados Unidos y me dijo: “no sé de qué me hablás, lo voy a googlear”. “Y bueno -dije yo- si el médico lo tiene que googlear estamos al horno ya” (...) Y bueno, porque no sé, nosotros estamos un poco más enfocados en buscar la cura que los neurólogos que deben atender 10,000 personas por día. (Ent 9, paciente, CABA)

Al principio era como que yo quedaba en manos del otro, siempre pensaba que los demás sabían más que yo. Cuando va avanzando la enfermedad terminás sabiendo más vos que los cuidadores, enfermeros y médicos. (Ent 8, cuidadora, PBA)

Por su parte, los/as familiares y/o cuidadores también mencionan haber buscado información online sobre cómo realizar algunas tareas de cuidado, como técnicas para movilizar al paciente, rotarlos o alimentarlos. En menor medida, también se menciona la consulta a kinesiólogos u otros profesionales sobre cómo realizar alguna de estas prácticas, o la guía de los mismos pacientes. Las tareas que deben asumir los cuidadores informales los van convirtiendo en expertos en materia de cuidados.

Encontré, busqué en internet técnicas de cómo levantarlo y eran apretándole las piernas, cargándolo de acá y ahí hacer la fuerza pero no con la columna sino con las piernas porque si no... (...) Todo lo aprendimos solos, buscando un video en internet de cómo agarrarlo porque como tuvo una fractura en la costilla le quedó sensible y sufría mucho cuando lo levantábamos. (Ent 1, cuidadora, PBA)

Tuve una mini charla con la enfermera cómo administrarle la comida a través de la sonda hasta que le pongan el botón gástrico y me convertí en enfermera, que cambiarle suero, que administrarle la comida, los remedios, que mi papá también se complicaba un poco con los horarios, que a la mañana era esto, que a la tarde era esto. A esto sumado la pastilla para dormir para que esté tranquila y no recuerdo bien qué otros medicamentos. (ent 5, cuidadora, PBA)

Otra de las estrategias movilizadas en la gestión cotidiana de la enfermedad, sobre todo por parte de familiares y/o cuidadores, es aprender a gestionar recursos para garantizar la continuidad de la atención. Llevar adelante las gestiones para acceder a los tratamientos e insumos requiere, de acuerdo a los/as entrevistados/as, no sólo adoptar una actitud “aguerrida” e insistente sino también adquirir un conocimiento técnico específico sobre los trámites, formularios, autorizaciones y cuestiones legales, entre otras; al punto de percibirse como especialistas en la obtención de recursos o, como lo describe una entrevistada, como “una trabajadora más” de la obra social.

Ya después me sentía como una trabajadora de (la obra social). Te juro, yo ya sabía que en el formulario violeta está firma acá no va porque me la van a rechazar. (Ent 5, cuidadora, PBA)

“A mí la ley me asiste, quiero tener una vista (de la Historia Clínica)”, les decís. “No”. Bueno, entonces empezás por mail: “según el artículo tal de la ley tal dentro del plazo de 48 horas a partir del día de hoy tengo que tener la historia clínica”. “Venite dentro de 7 días”. Repito otro mail: “dentro del plazo de 48 horas por ley y si no me reservo...” Y 48 horas exacta a las 8 de la mañana me llamaron y me fui a buscar las 2365 fojas de la historia clínica de mi hermana en esos tres años que estuvo ahí. Si vos no lo sabés te hacen bolsa. (Ent 12, cuidadora, PBA)

Asimismo, también se destacan otro tipo de estrategias para conseguir o adelantar el acceso a turnos médicos o estudios, acceder a insumos, etc., como la movilización de contactos personales y otras vías informales para navegar los servicios de salud y los trámites ante obras sociales y prepagas.

Yo hoy cuando voy al neurólogo me doy cuenta que la mitad de la consulta la doy yo porque me pregunta todo, cómo hice para tener la silla, cómo es la silla, cómo la pido, qué uso (...) Yo le doy la información al neurólogo también, ellos no tanto a mí porque seguimos en la misma, al no haber cura todavía no hay mucho más para hacer. (Ent 19, cuidador, CABA)

No llegué a hacer amparos (por la medicación) porque tengo muchas vinculaciones de gente que trabaja en (la obra social), amigos medio directivos me allanaron todo el camino, no fue necesario ningún amparo. (Ent 4, paciente, PBA)

Empecé a buscar teléfonos, ¿con quién puedo hablar para conseguir tal turno? y todo así, como que me tuve que poner cara rota a veces para poder conseguir las cosas, no te queda otra, molestar, golpear puertas y puertas, alguien me va a decir que sí, el no ya lo tengo. (Ent 5, cuidadora, PBA)

Otro de los apoyos destacados por pacientes y/o familiares fue la contención y el trato de algunos profesionales de la salud. Al respecto, varios/as entrevistados destacan la empatía, el trato “humano”, el contacto visual y la provisión de información clara por parte de algunos profesionales; muchas veces en contraposición a malas experiencias o a modalidades de atención que definen como impersonales o poco comprometidas. Asimismo, pacientes y familiares valoran positivamente el compromiso de algunos/as profesionales, el “estar a disposición”, como contar con una vía de comunicación directa en el caso que necesitar comunicarse por alguna urgencia o para resolver alguna duda relacionada al cuidado o los tratamientos.

Con el primero nos dijo el diagnóstico y lo que iba a pasar, nada más. Y con el otro (médico) fue muchísimo mejor porque sabía todo de la enfermedad. Cada vez que lo llevábamos le controlaba el peso, la saturación, le hacía hacer movimientos, le revisaba la boca, la lengua, todo lo que es la fuerza para ver cómo venía, le hacían un test también de cómo dormía, como respiraba, si tenía dificultades para darse vuelta en la cama. (Ent 1, cuidadora, PBA)

Nos trató de una manera explicándonos qué era el ELA, qué posibilidades había de cura, qué tratamientos había, qué necesitaba para cumplir para el segundo tratamiento (...)no solo que leyó el informe sino que agarró la placa, fue, la miró, vino, nos dio su devolución. Lo vimos mucho más humano, esa es la palabra. (Ent 14, paciente, PBA)

(El médico) excelente en el sentido que estuvo siempre a disposición nuestra. Yo estaba continuamente preguntándole cosas. Mi mamá tuvo esto en los análisis o le mandaba las cosas. En ese momento se podía mandar todo por WhatsApp, los informes o me mandaba las recetas y fue muy cercano, pero sé que hay neurólogos que no te dan el teléfono. (Ent 5, cuidadora, PBA)

Otros de los recursos movilizados por las personas entrevistadas es el establecimiento de redes de apoyo más amplias a las del círculo familiar o del entorno, como grupos de personas afectadas y fundaciones o agrupaciones dedicadas a la temática, que funcionan como espacios de contención a la vez que de apoyo a la gestión cotidiana de la enfermedad (como información sobre la enfermedad, recomendaciones de profesionales y referencias, donaciones de medicamentos, entre otros). Durante las entrevistas es frecuente la mención a la existencia de grupos de WhatsApp o redes sociales que nuclean a pacientes de diferentes partes del país y del mundo. En esos grupos circula información y consejos para acceder a recursos, tratamientos, agilizar trámites, así como también información relacionada con el manejo de la enfermedad. Asimismo, el hecho de poder compartir la experiencia y desafíos de convivir con la enfermedad ayuda a pacientes y familiares a sentirse acompañados. Identificarse con personas “que están pasando por lo mismo” genera una sensación de “hermandad” o “comunidad”, brinda un sostén emocional que ayuda a atenuar la vivencia de soledad y extrañeza que muchas veces atraviesan los pacientes con ELA y sus familiares. Algunos/as entrevistados/as también mencionan experiencias negativas, como la sobre información o el impacto negativo que produce enterarse del fallecimiento de personas del grupo.

Empecé a conocer mucha gente que la verdad que empezaron a aparecer gente en el camino que digo: “qué bueno”. Empecé a conectarme con gente que está pasando por lo mismo. En distintas situaciones, me sentí identificada con mucha gente y es como que ahí empecé, me cambió un poco la mentalidad, me cambió un montón. (Ent 5, cuidadora, PBA)

Es un grupo de WhatsApp de 200 personas con el lío que puede ser un grupo tan grande pero es de apoyo y te dicen: “tengo mucha saliva, qué toman para esto”, “tal cosa”. “Bueno, le voy a preguntar a mi neurólogo”. Es como que estás hablando el mismo idioma., (Ent 10, cuidadora, PBA)

Y después me conecté con grupos de ELA del mundo y fui hablando con gente (...) Me fui orientando por ahí para ver qué hacen, cómo la llevan, qué tratamientos van haciendo, qué es anímicamente lo que les produce o cómo lo toman o cómo reaccionan. Y leyendo más que nada para ver si hay algo nuevo pero no en medicación sino en tratamientos o lugares a los que pueden asistir como para acompañar en algo integral que me parece que es lo que hace falta. (Ent 15 paciente, CABA)

El grupo de WhatsApp inicial me costó mucho porque yo estaba todavía en una instancia de búsqueda de tiene que ser otra cosa y además son grupos en donde llevo más o menos la cuenta y una vez por semana hay un deceso. Es como uno menos. Y me imagino, si para mí es difícil no quiero saber para los pacientes que están ahí adentro. (Ent 2, cuidadora, CABA)

En las entrevistas también se refiere experiencias de búsqueda de apoyo en asociaciones u organizaciones dedicadas a la enfermedad, como la participación en grupos de ayuda, reuniones de información, asesoramiento, o la gestión de algunos tratamientos o insumos. Varios/as informantes mencionaron algunas experiencias negativas con una de estas organizaciones.

Sí, la (nombre de la asociación), después tuve malas críticas de ellos pero en lo que respecta a mí me hicieron, me abrieron el mundo ese que yo no estaba enterada de qué se trataba la ELA y pude conseguir esta nutricionista. Es como que eso me habilitó a seguir indagando, buscando. (ent 5, cuidadora, PBA)

Lo primero que hago es buscar en internet y encuentro la (nombre de la asociación). Me acerco ahí, nos cobran. Por una consulta informativa donde nos decían lo que era la enfermedad que lo decía en internet. Ellos nos dijeron que nos podían conseguir la medicación pero todo nos cobraban y ahí ya me sonó medio raro porque si es una asociación con enfermos de ELA y después lo publicaban como si fuese que te lo donaban y no fue así. Nos costó un montón todo ese tiempo que se quedó sin obra social, nos costó un montón conseguirlo. (Ent 1, cuidadora, PBA)

Por otro lado, algunas personas mencionan haber recurrido a una serie de terapias alternativas durante el proceso de tratamiento, como flores de Bach, homeopatía, reiki, hierbas medicinales y complementos vitamínicos, como a diferentes experiencias espirituales, como meditación, astrología, coaching, entre otros recursos. Recurrir a este tipo de terapias es asociado por los/as entrevistados a una búsqueda más integral y espiritual de sanación que implica una modificación de sus hábitos alimenticios, y la exploración de otras formas de ver la vida y la enfermedad, complementaria a los tratamientos y seguimientos que realizan. Por su parte, algunos/as entrevistados/as mencionan haber recurrido o profundizado su fe religiosa para afrontar las dificultades y el impacto que la ELA significa en sus vidas. En estas búsquedas se destaca una actitud de “no entregarse a la enfermedad” o “enfrentar la enfermedad con hidalguía”.

Empecé a hacer cursos de cualquier cosa, estoy hablando pero empecé a buscar coaching personal, coach ontológico, todo eso como que me fue atrapando y me fue cambiando la visión que yo tenía y tuve una apertura de mente que antes era muy cerrada. Tuve como un enfoque más...más amplio de todo. (Ent 5, cuidadora, PBA)

No tiene solo que ver con el tema de la medicación que te dan, tiene que ver con un aspecto de vida en el cual vos tenés que hacer un click respecto de disfrutar el ahora, del estrés, de valorar un montón

de cosas en la vida, tiene que ver con aferrarte -algunos a un tema religioso, otros a un tema del universo- la creencia que vos tengas, con cambiar los hábitos de comida, con el disfrute puede ser de la familia o del amanecer, el del agradecer. Era como cambiar todos los aspectos de nuestra vida. (Ent 8, cuidadora, PBA)

Mi mamá fue al cura sanador con las amigas, se tomó el agua bendita, todo. Porque uno necesita agarrarse de lo que sea. (Ent 2, cuidadora, CABA)

Ligado al punto anterior, otras actividades que ayudan a pacientes y familiares a sobrellevar la enfermedad es continuar realizando actividades como juntarse con amigos, festejar los cumpleaños, realizar actividades artísticas o recreativas (como pintar, andar a caballo), aunque para ello requirieran ciertos ajustes o ayudas.

Ya hace dos años que lo tengo y sigo andando a caballo, sigo hablando normalmente, escribir se me complica un poco pero escribo, sigo pudiendo vivir solo, sigo cuidando a mis hijos, cambiando pañales, todo. (Ent 4, paciente PBA)

También mi vida social trato de mantenerla, es decir lo primero que hice cuando pasó todo esto y ya veía por qué camino iba, fui y me compré una motito eléctrica, un triciclo y no me afectó tener que salir en un triciclo eléctrico, lo subí, me permite salir, irme a visitar algunos amigos. (Ent 14, paciente, PBA)

Por último, otro aspecto destacado en varias entrevistas fue el rol de figuras públicas en la difusión de la enfermedad y como fuente de “inspiración”, tanto para enfrentar la enfermedad como para brindar apoyo a otras personas en las mismas circunstancias. Al respecto, varios/as familiares de pacientes fallecidos refieren haber realizado tareas de apoyo o trabajar como voluntarios en fundaciones dedicadas a ELA.

Mi primer icono es Esteban (Bullrich). El tipo va para adelante en la situación que está, es increíble, la verdad que yo lo admiro. (Ent 4, paciente, PBA)

A mí Esteban (Bullrich) me llega mucho. Yo lo conocí, mi papá también lo conoció y verlo a él la fuerza que tiene a pesar de cómo está es muy inspirador (...) el día que nos vimos no recuerdo qué es lo que le dije porque la verdad no me acuerdo pero le pregunté a la mujer si lo podía abrazar y me dijo que sí y me largó un llanto de conexión y sí, él también, él me inspira a ayudar. Yo por eso estoy en el voluntariado y si él tiene fuerzas para hacerlo por qué nosotros que tenemos todo no lo hacemos. Entonces eso es inspirador. (Ent 1, cuidadora, PBA)

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Este estudio aporta evidencia sobre la experiencia y el trabajo de gestión que enfrentan pacientes viviendo con ELA y sus familiares y/o cuidadores/as.

Las trayectorias de los/as pacientes hasta el diagnóstico de ELA está marcada por la incertidumbre y demoras ligadas al carácter inespecífico de algunos síntomas, demoras en la consulta y/o al acceso a los servicios de salud, y por la falta de formación de algunos profesionales para la realización de derivaciones y estudios en forma oportuna. El momento del diagnóstico es vivido como un “antes y un después”, tanto para los

pacientes como para los familiares y su entorno. A menudo pacientes y familiares llegan con poca información sobre la enfermedad.

La vida cotidiana de los pacientes se ve profundamente afectada luego del diagnóstico, especialmente por el progresivo deterioro físico, la pérdida de autonomía, y el impacto emocional de vivir con la enfermedad. La imposibilidad de continuar con actividades laborales, dificultades en la comunicación, y la imposibilidad para realizar algunas tareas de auto-cuidado son algunos hitos destacados de la trayectoria con la enfermedad y el impacto en la imagen que las personas tiene de sí. La familia y el entorno del paciente también ve severamente afectada su vida cotidiana por la gestión de la enfermedad y las tareas de cuidado, especialmente para los cuidadores principales y en etapas avanzadas de la enfermedad, viendo alteradas por completas sus rutinas. Se identificaron impactos en el ámbito laboral, social, así como impactos a nivel emocional e incluso físicos.

El acceso a servicios de salud y profesionales especializados es un aspecto crítico. Falta de entrenamiento de profesionales en el manejo de la enfermedad, demoras en los turnos, dificultades para los traslados y barreras burocráticas dificultan el acceso a la atención o a insumos necesarios. También es difícil acceder a cuidados en domicilio. Asimismo, la gestión de la enfermedad supone costos financieros considerables.

A pesar de estos desafíos, el estudio da cuenta de las estrategias que pacientes y familias emplean para navegar el sistema de salud y acceder a recursos y atención médica. La conformación de redes de apoyo compuesta por la familia y el entorno, la búsqueda de información sobre la enfermedad y los cuidados, la participación en redes de personas afectadas o fundaciones dedicadas a la temática, como la búsqueda de terapias alternativas y la fe, son algunos de los recursos movilizados para hacer frente a la enfermedad.

La investigación da cuenta de la necesidad de mejorar el acceso a cuidado médico especializado de forma integral, abordar los requerimientos emocionales y financieros de pacientes y familiares, y fomentar un mayor conocimiento público de la ELA. En virtud de las dificultades y desafíos identificados, se recomiendan las siguientes intervenciones:

1) Campañas de concientización sobre la enfermedad:

- Realizar campañas en colaboración con grupos de pacientes y familiares, profesionales de la salud y el Ministerio de Salud para aumentar la concientización pública sobre la ELA, informando sobre la enfermedad, sus síntomas y los desafíos que enfrentan pacientes y familias a través de diversos canales (redes sociales, medios de comunicación, etc.)
- Realizar campañas y acciones a nivel local a través de organizaciones comunitarias

2) Mejorar el acceso y la articulación de la atención:

- Garantizar el acceso a la atención integral de pacientes con ELA
- Mejorar la coordinación entre los servicios de salud a cargo de la atención y rehabilitación de los pacientes con ELA y para facilitar la transición entre las diferentes etapas de atención para pacientes con ELA (por ej. a través de estrategias de navegación).
- Propiciar la consulta temprana a servicios de cuidados paliativos de pacientes con ELA para un abordaje integral de la enfermedad.

3) Telemedicina:

- Fomentar la utilización de la telemedicina y las consultas a distancia para mejorar el acceso a la atención especializada de la ELA, especialmente para pacientes con dificultades para trasladarse a centros de salud y pacientes que residen lejos de los centros de atención.

4) Educación para profesionales de la salud:

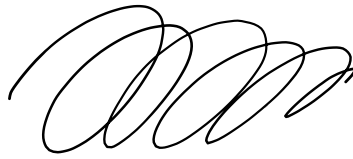
- Proporcionar capacitación y recursos a los profesionales de la salud para incrementar el conocimiento y habilidades para el diagnóstico de la ELA, las opciones de tratamiento y la importancia de un enfoque de atención multidisciplinaria.
 - Implementar intervenciones educativas destinadas a profesionales de salud que usualmente reciben las primeras consultas (por ej. médicos clínicos o generalistas, traumatólogos, kinesiólogos, otorrinolaringólogos) en el reconocimiento características clínicas de la ELA, incluyendo el desarrollo de guías y algoritmos.
- 5) Apoyo y reconocimiento a cuidadores/as:
- Abogar por cambios legislativos y/o la reglamentación efectiva de iniciativas que reconozcan y apoyen las tareas de cuidadores/as informales con una perspectiva de género y de derecho, en línea con las propuestas en el Sistema integral de Políticas de Cuidados de Argentina y la nueva ley de discapacidad.
- 6) Acceso a la información:
- Desarrollar recursos en línea con información actualizada sobre la ELA, tratamientos, acceso a recursos y servicios de apoyo para pacientes y familiares.
 - Generar recursos educativos para el desarrollo de capacidades para apoyar las tareas de cuidadores informales.
- 7) Grupos de apoyo:
- Promover y apoyar la formación de grupos de apoyo de la ELA. Estos grupos pueden proporcionar un valioso apoyo emocional y consejos prácticos para pacientes y cuidadores.
 - Implementar un programa de apoyos entre pares en el que pacientes con experiencia en la ELA y cuidadores brinden orientación a personas recién diagnosticadas y sus familias.
- 8) Redes sociales y comunidades en línea:
- Promover y apoyar las comunidades virtuales de pacientes con ELA y/o familiares en las que se brinde información, se compartan experiencias, etc.
- 9) Fomento de la investigación sobre ELA.
- Apoyar iniciativas para fomentar el financiamiento de la investigación sobre ELA, desde investigación básica a investigación aplicada.
 - Apoyar investigaciones para el desarrollo y evaluación de intervenciones y políticas basadas en la evidencia

REFERENCIAS

1. Masrori P, Van Damme P. Amyotrophic lateral sclerosis: a clinical review. *Eur J Neurol*. 2020;27(10):1918-29.
2. Cipolletta S, Amicucci L. The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. *Int J Psychol*. 2015;50(4):288-94.
3. Conroy E, Kennedy P, Heverin M, Leroi I, Mayberry E, Beelen A, et al. Informal Caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Multi-Centre, Exploratory Study of Burden and Difficulties. *Brain Sci*. 2021;11(8).
4. de Wit J, Schroder CD, El Mecky J, Beelen A, van den Berg LH, Visser-Meily JMA. Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Palliat Support Care*. 2019;17(2):195-201.
5. Galvin M, Corr B, Madden C, Mays I, McQuillan R, Timonen V, et al. Caregiving in ALS - a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):81.
6. Yuan MM, Peng X, Zeng TY, Wu ML, Chen Y, Zhang K, et al. The illness experience for people with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2021;30(9-10):1455-63.
7. Foley G, Timonen V, Hardiman O. "I hate being a burden": The patient perspective on carer burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2016;17(5-6):351-7.
8. Winther D, Kirkegaard Lorenzen C, Dreyer P. Everyday life experiences of close relatives of people with amyotrophic lateral sclerosis receiving home mechanical ventilation-A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2020;29(13-14):2306-16.
9. Poppe C, Schweikert K, Kronen T, Wangmo T. Supportive needs of informal caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis in Switzerland: a qualitative study. *Palliat Care Soc Pract*. 2022;16:26323524221077700.
10. Poppe C, Kone I, Iseli LM, Schweikert K, Elger BS, Wangmo T. Differentiating needs of informal caregivers of individuals with ALS across the caregiving course: a systematic review. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2020;21(7-8):519-41.
11. Galvin M, Carney S, Corr B, Mays I, Pender N, Hardiman O. Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative analysis. *BMJ Open*. 2018;8(1):e018721.
12. Corbin J, Strauss A. Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qual Sociol*. 1985;8(3):224-47.
13. Clarke AE, Shim JK, Mamo L, Fosket JR, Fishman JR. Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *Am Sociol Rev*. 2003;68(April):161-94.
14. Wiener C. Untrained, Unpaid, and Unacknowledged: The Patient as Worker. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 1989;2(1):16-21.

15. Grimberg M. Narrativas del cuerpo: Experiencia cotidiana y género en personas que viven con vih. Cuadernos de Antropología Social. 2003(17):79-99.
16. Pecheny M, Manzelli H, Jones D. Vida cotidiana con VIH/Sida y/o hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. Buenos Aires: Centro de Estudios de Estado y Sociedad; 2002.
17. Holman HR. Chronic disease and the healthcare crisis. *Chronic Illness*. 2005;1(4):265-74.
18. Mair F, May C. Thinking about the burden of treatment. *BMJ*. 2014;349:g6680.
19. May C, Eton D, Boehmer K, Gallacher K, Hunt K, MacDonald S, et al. Rethinking the patient: using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:281.
20. Hu X, Wang T, Huang D, Wang Y, Li Q. Impact of social class on health: The mediating role of health self-management. *PLoS One*. 2021;16(7):e0254692.
21. Lastrucci V, Lorini C, Caini S, Florence Health Literacy Research G, Bonaccorsi G. Health literacy as a mediator of the relationship between socioeconomic status and health: A cross-sectional study in a population-based sample in Florence. *PLoS One*. 2019;14(12):e0227007.
22. Simandan D. Rethinking the health consequences of social class and social mobility. *Soc Sci Med*. 2017.
23. Jan S, Laba TL, Essue BM, Gheorghe A, Muhunthan J, Engelgau M, et al. Action to address the household economic burden of non-communicable diseases. *Lancet*. 2018;391(10134):2047-58.
24. Findling L, López E. De cuidados y cuidadoras: Acciones públicas y privadas. Buenos Aires: Editorial Biblos; 2015.
25. Demain S, Goncalves AC, Areia C, Oliveira R, Marcos AJ, Marques A, et al. Living with, managing and minimising treatment burden in long term conditions: a systematic review of qualitative research. *PLoS One*. 2015;10(5):e0125457.
26. May C, Cummings A, Myall M, Harvey J, Pope C, Griffiths P, et al. Experiences of long-term life-limiting conditions among patients and carers: what can we learn from a meta-review of systematic reviews of qualitative studies of chronic heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and chronic kidney disease? *BMJ Open*. 2016;6(10):e011694.
27. Sav A, Kendall E, McMillan SS, Kelly F, Whitty JA, King MA, et al. 'You say treatment, I say hard work': treatment burden among people with chronic illness and their carers in Australia. *Health Soc Care Community*. 2013;21(6):665-74.
28. Sav A, King MA, Whitty JA, Kendall E, McMillan SS, Kelly F, et al. Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expect*. 2015;18(3):312-24.
29. Abraham G, Varughese S, Thandavan T, Iyengar A, Fernando E, Naqvi SA, et al. Chronic kidney disease hotspots in developing countries in South Asia. *Clin Kidney J*. 2016;9(1):135-41.
30. Costa L, Comassetto I, Santos RMD, Santos A, Malta GOA, Alves KMC. Existential transformations in the process of facing amyotrophic lateral sclerosis by the family caregiver. *Rev Gaucha Enferm*. 2021;42:e20200307.

31. Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ*. 1995;311(6996):42-5.
32. Braun V, Clarke V. (2006) Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101
33. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*. 2013;310(20):2191-4.



**Firma,
Javier Roberti
Instituto de Efectividad Clínica y Sanitaria (IECS)**