

INFORME FINAL

"Concurso Público de Investigación Social sobre ELA"

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

DATOS DEL PROYECTO

| | |
|--------------------------------------|--|
| Título del Proyecto: | ELA: UN DESAFÍO ANTE LAS BARRERAS Obstáculos de las familias en ciudades pequeñas. |
| Aprobado por Resolución SACT: | EX-2022-132488499--APN-DDYGD#MCT |
| Institución: | Centro de Investigaciones y Estudios sobre Cultura y Sociedad (CIECS), Unidad Ejecutora de doble dependencia del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) y de la Universidad Nacional de Córdoba (UNC) |
| Equipo de Trabajo: | <p>Eliana Cortese, Lic. en Trabajo Social MP-1414 ME-061 Hospital Regional Eva Perón (Calamuchita-Córdoba)</p> <p>Gabriela Santarelli, Lic. en Trabajo Social MP-0759 ME-066 Hospital Regional Eva Perón (Calamuchita-Córdoba)</p> <p>Mariela Colson, Médica MP-29239/9 Hospital Regional Eva Perón (Calamuchita-Córdoba)</p> <p>Silvia Murri, Lic. en Psicología MP-3750 Hospital Regional Eva Perón (Calamuchita-Córdoba)</p> <p>María Paz Torres - Estudiante de Cs. Políticas</p> <p>Eduardo Ferrero, Lic. En Relaciones Públicas CIECS (CONICET y UNC)</p> <p>Celeste Ceballos, doctoranda en Demografía CIECS (CONICET y UNC)</p> <p>Director:</p> <p>Dr. Adrián Carbonetti Director CIECS (CONICET y UNC)</p> |
| Fecha de presentación: | 31/10/2023 |

RESUMEN EJECUTIVO

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

Con el presente estudio buscamos **estudiar las barreras materiales y simbólicas con que se encuentran las familias para la atención, cuidado y acompañamiento de personas diagnosticadas con ELA que residen en localidades de menos de 500.000 habitantes de la provincia de Córdoba y que no cuentan con instituciones donde se aborde la problemática**, teniendo como objetivos específicos los siguientes:

- Analizar la reestructuración familiar que genera la aparición de la enfermedad en un miembro de la familia.
- Identificar el impacto económico que supone el diagnóstico en la economía familiar y las posibles estrategias para su resolución.
- Describir los impedimentos para el acceso a la atención y rehabilitación de pacientes y familias del interior.
- Indagar respecto de las posibilidades con que cuentan para la atención de su salud física y mental, lo/as cuidadores principales.
- Generar propuestas para la toma de decisiones por parte del Estado que promuevan la remoción de las barreras existentes para las familias del interior de la República Argentina.

Centramos la mirada en el impacto que genera la enfermedad en el entorno familiar cercano y en las particularidades del acceso a tratamiento y/o asistencia de/la paciente, principalmente residente en el interior de la Provincia de Córdoba, considerándola como estudio de caso. Si bien focalizamos en personas que residen en localidades de menos de 500.000 habitantes, tomamos tres casos de la ciudad de Córdoba. La decisión de incorporar los mismos, tuvo que ver por un lado con la escasa cantidad de casos contactados en localidades de menor dimensión, por otro con la intención de valorar la existencia o no de diferencias significativas entre quienes residen en la ciudad capital y el interior de la provincia; observando en principio que las mismas no serían significativas.

Dadas las particularidades de esta enfermedad, nos planteamos la necesidad de realizar un análisis que partiera de una mirada integral, contemplando fundamentalmente aspectos psicosociales y permitiera visibilizar la compleja situación a la que se enfrentan lo/as pacientes y su entorno familiar.

Consideramos central intentar dar respuesta a los siguientes interrogantes: ¿Es la distancia a los centros de atención de mayor complejidad una barrera particular para las

personas y sus familias? ¿Qué tipo de reestructuración y económica conlleva la aparición y el avance de un caso de ELA en un grupo familiar? ¿Qué dificultades encuentran las familias al momento del diagnóstico y la atención de la enfermedad? ¿Es posible para los/as cuidador/es principal/es la atención de sus necesidades y cómo lo hacen?

El problema de investigación y los objetivos planteados requirieron una metodología de carácter cualitativo a fin de comprender la situación desde el propio marco de referencia de quienes la vivencian. Partimos de una postura orientada a la observación y la escucha activa, que implicó asumir las particularidades de la realidad y la necesidad de construcción de instrumentos pertinentes con los cuales ingresar al campo.

En relación a los principales hallazgos, podemos hablar del **impacto relativo que tiene la distancia a los grandes centros urbanos**, con hospitales de mayor complejidad; siendo de mayor importancia la **dificultad para acceder al diagnóstico y tratamientos**, vinculado entre otras cosas, al **desconocimiento de los equipos de salud respecto de la problemática**. Otro hallazgo significativo es que **la reestructuración familiar y económica está vinculada directamente al avance de la enfermedad y pérdida de autonomía** de la persona que atraviesa la misma, **incrementándose las dificultades en la medida que las condiciones socio-económicas son más desfavorables**. Por último, y para destacar, la **escasa contención que busca y/o recibe el/la cuidador/a principal**; encontrando que se trata en su mayoría de mujeres, siendo por tanto fundamental considerar la transversal de género.

EVOLUCIÓN DEL PROYECTO

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

Las unidades de análisis fueron diez familias en las que uno de sus miembros contaba con diagnósticos de ELA, sea que se encontrara con vida al momento del estudio o fallecido/a en un tiempo reciente. Realizamos una entrevista con cada familia (cónyuge, hijo/a, madre y hermana), estando presente el/la paciente en dos de ellas. Con algunos familiares mantuvimos contactos con posterioridad a la misma para ampliar información y/o profundizar en algunos aspectos.

Si bien priorizamos familias residentes en localidades pequeñas (menos de 500.000 habitantes) entrevistamos también a tres, radicadas en la ciudad de Córdoba a fin de

conocer ambas realidades y evaluar si existen diferencias significativas tanto a la hora de acceder al diagnóstico como al tratamiento y/o instancias de rehabilitación indicados.

Por otra parte, mantuvimos entrevista con un médico (neurólogo)¹ de un hospital público del interior de la provincia de Córdoba de tercer nivel de atención, a fin de ampliar la mirada respecto de lo que sucede con lo/as pacientes que acceden a tratamiento en dicho sector. Esto considerando que la mayor parte de las personas contactadas para este estudio reciben la misma en el ámbito privado y/o a través de sus obras sociales.

Realizamos el contacto con las familias a partir de la recuperación de redes personales y profesionales, lo que nos permitió establecer vínculos en principio telefónicos para luego acordar entrevistas, generalmente en los domicilios particulares. Mantuvimos a su vez, contacto con la Fundación Esteban Bullrich desde donde se nos facilitaron datos de pacientes radicado/as en la provincia de Córdoba dispuestas a formar parte del estudio. Por su parte, con la asociación ELA Argentina establecimos nexo, no obstante, no logramos obtener a través de la misma datos de pacientes residentes en la Provincia de Córdoba;

Trabajamos con **observación** y **entrevistas semi estructuradas** a dichas familias, en su gran mayoría de carácter presencial, siendo en un caso virtual dada la distancia y la imposibilidad de traslado.

Las entrevistas² fueron en su totalidad grabadas y desgravadas para su análisis, utilizando una guía de entrevista confeccionada a partir de los siguientes ejes:

- Impacto de la enfermedad en la familia
- Aspectos económicos
- Reorganización familiar
- Acceso a atención médica y otras
- Vinculación con el equipo de salud
- Atención física y mental de familiares
- Función de/la cuidadora principal.

RESULTADOS

**Presente los resultados obtenidos a partir del análisis de los datos recolectados. (Se pueden utilizar tablas, gráficos u otros recursos visuales para presentar los hallazgos de la investigación).
Análisis e interpretación de los resultados a partir de los objetivos planteados en el proyecto.**

¹ Ver anexo.

² Tanto el instrumento como los documentos referidos al consentimiento informado y documentación presentada a Comité de Ética pueden ser consultados en anexo.

En cuanto a las características de las personas diagnosticadas, encontramos que ocho son varones y dos mujeres, dato que se condice con información recabada acerca de que la enfermedad se presenta con mayor frecuencia en varones que en mujeres. En cuanto a la edad, se trata de personas ubicadas en un rango etario inferior a la media de incidencia, al momento del diagnóstico (cuatro tenían 50 años o menos, cuatro entre 51 y 65 y dos más de 66 años) Reconocemos que puede haber aquí un sesgo muestral dado el reducido número de familias entrevistadas.

Dichas familias residen en localidades pequeñas, entre 2.000 y 10.000 habitantes, ubicadas a una distancia que oscila entre los 10 a los 350 Km. de la ciudad de Córdoba, a excepción de los tres casos de control ubicados en la ciudad de Córdoba capital. En su mayoría pertenecen a un nivel socio-económico medio, en tanto dos casos se consideraron medio-bajo y dos medio-alto. La mayoría de casos no se encuentran incorporados a Programas Sociales del Estado o recibiendo algún tipo de transferencia formal por parte del mismo.

En todos los casos cuentan con vehículo para realizar los traslados, ya sea propiedad del/la paciente o algún familiar cercano, fundamentalmente hijo/as. Por otro lado, el total de los/as pacientes cuenta con cobertura de Obra Social, mayormente PAMI, dos de ello/as afiliado/as a más de una, en tanto en algunos casos se trata de Coberturas de Salud prepagas y/o sindicales con significativa cobertura. El 100% obtuvo el Certificado Único de Discapacidad (CUD).

De las ocho personas que se encuentran actualmente con vida, dos están hogarizadas en geriátrico (uno público y uno privado), dos viven solas y cuatro conviven con familiares (madre, cónyuge y/o hijo/as). En un caso lo hace también con un hijo adolescente, quien asume frecuentemente tareas de cuidados. En cuanto a las condiciones habitacionales, a excepción de una familia que alquila departamento, todas lo hacen en viviendas de propiedad familiar, en condiciones de habitabilidad, contando con elementos de confort básicos.

En relación con el **impacto de la enfermedad en la familia**, el análisis de entrevistas deja entrever que la misma trastoca la calidad de vida y sobrevida, afectando fuertemente la capacidad laboral y empleabilidad de las personas que la sufren, que al momento del diagnóstico se encuentran generalmente en condiciones de trabajo "activo". Identificamos dos ámbitos con mayores modificaciones por la enfermedad, por un lado, lo relacionado con aspectos materiales, específicamente el impacto económico y la reestructuración familiar; por otro, lo vinculado al impacto emocional.

En referencia al primer punto, encontramos situaciones tales como cambios en el grupo de convivencia (por ejemplo, hijos que vuelven a convivir), solicitud de licencia sin goce de sueldo o jubilación anticipada por parte de algún familiar, modificaciones en los

horarios laborales, sea por visitas a geriátrico como por asistencia en el domicilio. En muchos casos también la necesidad de realizar adaptaciones diversas en las viviendas con el consecuente costo que esto genera. Recuperamos en este sentido testimonios tales como *“yo creo que, si no hubiese estado enferma, yo todavía estaría trabajando...sí, estoy convencido de eso”* (8) *“Iba a buscar alguien que lo cuidara así yo podía seguir trabajando y él no quiso, entonces bueno, saqué licencia dos años sin goce de sueldo porque él quería que yo lo cuidara, así que bueno, retomé el año pasado. Yo dejé de trabajar para cuidarlo”* (1) *“Además de adaptar la casa, además de adaptar...a mí me pasó el tener que dejar...no poder ir a trabajos”* (4) *“...hubo que hacer ciertas adaptaciones en la casa...tuvimos que adaptar el baño...Primero fueron barrales todo alrededor del baño para que él pudiera sostenerse cuando todavía se mantenía parado, pero no tenía fuerza...no tenía estabilidad...teníamos que tener espacio para que él se pudiera movilizar”* (3) (2023, Testimonios recogidos en entrevistas).³

Por otra parte, como se planteó anteriormente no es menor el impacto emocional que la enfermedad provoca, observamos que la aparición de la enfermedad implica para la persona y su entorno atravesar un proceso de duelo, que no siempre se facilita desde el entorno social. El proceso de duelo es un trabajo interno que supone diferentes fases, en un primer momento aparece la “negación”, el querer que la situación “no se esté dando”, que “todo vuelva a ser como antes”, posteriormente un tiempo que algunos autores describen como “depresión o desorganización”, con sentimientos ambivalentes, apatía y vivencia de desorientación. Surgen en las entrevistas síntomas tales como enojo, violencia, ataques de pánico, angustia, etc. Este momento cumple una función adaptativa necesaria para pasar a la tercera fase, que es la de reorganización. Lo/as familiares entrevistados expresan respecto de este proceso lo siguiente: *“Era el abismo, era todos los días un abismo, de ver cómo lo íbamos a solucionar, cómo lo íbamos a enfrentar, cómo iba a reaccionar él ante cada cosa nueva que iba perdiendo...eso fue terrible”*. (3) *“Llegó un momento que las necesidades eran tantas, y la presión había sido tanta que también, viste, vos te das cuenta cuando ya estás hecho pelota”* (10) *“Es una enfermedad que afecta no solo físico sino salud mental, la salud mental de todos, ¿no? de todo. Hace dos o tres semanas hubo una discusión porque genera esto también el ELA, diferencias y qué se yo”* (7) *“A mí me transformó la vida totalmente, por supuesto...soy un híbrido porque en realidad yo estoy separada de mi marido, pero no es una separación que nosotros hayamos deseado* (10) *“Tuvimos que reacomodar, readecuar todo; primero desde lo personal emocional, nos mató...mi mamá es joven todavía”* (4) (2023, Testimonios recogidos en entrevistas)

A fin de describir los **impedimentos para el acceso a la atención y rehabilitación** indagamos, por un lado, respecto del tiempo que implicó el diagnóstico, considerando desde

³ Se identificación numérica corresponde a cada caso (Puede consultarse cuadro anexo).

los primeros síntomas hasta la confirmación definitiva; seis de ellos contaron con el diagnóstico antes del año, en tanto el resto varió entre dieciocho meses y dos años. En un número importante de casos se sucedieron los diagnósticos en situación de pandemia (Años 2020/2021) con todas las complejidades que la misma implicó. Muchos de ellos tuvieron presunciones diagnósticas diversas en el proceso, lo/as entrevistado/as hacen referencia a cierto desconocimiento de lo/as profesionales tratantes respecto de la enfermedad y a la necesidad de realizar reiteradas consultas y/o estudios. *“Estuvimos muchos años con una misma neuróloga que no podía darle con lo que tenía él, entonces consultamos a un especialista en motricidad, y sin ver estudios ni nada, de solo mirarlo ya nos habían diagnosticado”*. (2) *“Le hicieron infinidad de análisis y electromiografías, los análisis eran todos para descartar otras patologías”* (3) *“Empezar a buscar neurólogo, neurólogo, neurólogo...pagar consultas particulares del HP, SA, C...andar, andar, andar y que alguien te de esa esperanza que no era ELA* (7) (2023, Testimonios recogidos en entrevistas)

En la mayoría de los casos las personas reciben (o recibieron hasta el momento de su fallecimiento) atención en el ámbito privado con cobertura de su Obra Social, prevaleciendo la asistencia de las siguientes disciplinas: Fisioterapia (ocho casos), Fonoaudiología (cinco) Nutrición (dos), Fisiatría (dos), Neurorehabilitación (uno), Psicología (tres), Psiquiatría (uno). En general, las familias manifiestan haber encontrado dificultad en cuanto a la cobertura por parte de la Obra Social, siendo en algunos casos necesario recurrir a asesoramiento jurídico, incluso amparos judiciales. *“El plan es entregar esos documentos y automáticamente entregar un recurso de amparo, es la única manera de poder presionar un poco y que las cosas no se demoren tanto. Es desgastante para uno, pero se trata de mi vieja, o sea si tengo que demoler el PAMI, lo voy a hacer”* (4), *“Como no lo habilitaban, no lo habilitaban, iba a arrancar el reclamo de la Superintendencia con un cuñado que tengo que es abogado e iniciamos un amparo en agosto, y bueno y ahí empezó a buscar todas las pruebas, ellos te niegan todo, cuando ya salió el fallo del juez, ellos te dicen que en realidad está todo habilitado desde el primer día pero en realidad al no informártelo, vos no tenés forma de enterarte, bueno y así empiezan a pedir un papeleo que ni te cuento...son formularios de formularios de formularios, marean a la gente”* (5) (2023, Testimonios recogidos en entrevistas).

Una problemática a destacar es que, en localidades pequeñas, existen falencias con respecto a la disponibilidad de profesionales formados específicamente para atender esta patología. *“No hay profesionales en la localidad, en realidad hay dos fisioterapeutas acá, pero ninguno la quiere atender, uno solo ejerce en el hospital, pero tampoco la quiere atender, por un problema de amistad, de vinculación, de todas esas cosas, es muy difícil verla en las condiciones”* (8) *“Fisio tiene todos los días, pero con una fisio que no es... especialista”* (10) *“Mi hermano necesita urgente asistencia domiciliaria y no la está teniendo,*

fisioterapia, kinesio, terapia respiratoria no la está teniendo y es difícil es muy costoso, nosotros vivimos en el interior, peor todavía porque tanto lo público como lo privado te dicen que no hay gente que vaya a los domicilios, estamos hablando de un equipo interdisciplinario de salud” (7) “El psicólogo que vamos ahora nunca tuvo un paciente con ELA, y en todos lados...y llamaba de manera particular para que lo atendieran al principio y nadie quería, como que no se encontraban capacitados, no sabían cómo actuar, no sabían cómo...afrontar esto” (6) (2023, Testimonios recogidos en entrevistas)

En relación con las ayudas técnicas, se sabe que éstas impactan favorablemente en la funcionalidad y calidad de vida de las personas afectadas. Recogimos que necesitan o han necesitado fundamentalmente silla de ruedas (en dos casos postural), andador, cama ortopédica y colchón anti escaras, oxígeno (en un caso). La obtención de los mismos se dio a través de las Obras Sociales, en menor medida las Cooperativas de Servicios Públicos de las localidades, en tanto en algunos casos debieron ser comprados por la propia familia dadas las demoras en la respuesta institucional.

De diversas maneras las personas entrevistadas hacen alusión a estas **barreras en el acceso** a recursos en tiempo y forma, acorde a las necesidades del/la paciente: *“uno la padece y ve que las cosas no llegan, y vas a un lado y te derivan al otro y ese te deriva a otra persona y así, entonces como que toda una cadena y pasan los meses...eso es...” (1) “Demoraron casi 2 años en entregarme la silla de ruedas, terminé comprando la silla de ruedas yo. Con la mutual es una viva, viva pelea, una viva lucha...ahora me la quieren sacar...yo ya tengo fallo de primera instancia judicial a favor mío... es bajo el apercibimiento de abandono de persona” (8) (2023, Testimonios recogidos en entrevistas)*

En relación con esto el profesional entrevistado plantea que “no hay un sistema público que termine dando una contención”, garantizando una cobertura integral, asegurando por ejemplo que el acceso a turnos es “muy complejo”, dependiendo muchas veces de “consideraciones y/o excepciones” que realiza el/la profesional. Insiste en la importancia de “poner en marcha mecanismos para mejorar la contención”, siendo el gran desafío la articulación entre las disciplinas intervinientes y la elaboración de protocolos de actuación adecuados.

Por otro lado, el **desconocimiento por parte de la sociedad en general**, respecto de la enfermedad, y la disparidad entre la urgencia de la familia y los tiempos y la burocracia de las instituciones, se constituye en un condicionante más para la atención y el acceso a recursos imprescindibles para una mejor calidad de vida de las personas en las distintas instancias del proceso; *“Si la gente supiese cómo es la enfermedad y cómo afecta al enfermo serían un poco... menos agresivos, más cuidadores, más empáticos con el enfermo” (2) “La gente no dimensiona... habla poco de la enfermedad” (4)* Si a esto lo enmarcamos en un entorno social que lejos de favorecer los duelos tiende al ocultamiento y

la negación de los mismos, podemos entender aún más la dificultad de las familias para atravesar la situación.

De las diez familias entrevistadas, tres cuentan o han contado con **cuidadores/as** contratado/as en forma particular o cubierto por la Obra Social (en un caso), las dos personas que se encuentran hogarizadas reciben atención por parte del personal de dichas instituciones, en tanto en las cinco restantes, las tareas de cuidado son asumidas por la propia familia, fundamentalmente por mujeres (cónyuge, madre) Los varones se encargan mayormente de actividades, por ejemplo, de gestión de recursos. Lo que confirma, como plantea Moreno Milicich (2022) que “brindar cuidados a personas dependientes implica una organización y disposición de recursos humanos, económicos y/o sociales (...) sostenidos mayoritariamente por la red familiar de la persona y especialmente por las mujeres. Lo que conlleva a una alta incidencia de feminización en el rol de cuidar” (p.40).⁴

Al indagar respecto de las posibilidades de acceder a la **atención de salud física y mental de lo/as cuidadores/as principales**, encontramos que alguno/as, fundamentalmente mujeres, realizan o han realizado algún tipo de tratamiento psiquiátrico o psicológico: *“Yo sí tuve que ir a una psicóloga, una psicóloga para que me...Me encaminara un poco en lo que tenía que hacer, en lo que podía hacer y eso”* (1), *“Voy a una psiquiatra que me medica ella...más allá de que uno lo tiene que atender a él, pero yo tenía ataques de pánico, de todo. Horrible”* (6). Lo/as pacientes, en cambio, no recibieron en su mayoría asistencia psicológica, por decisión propia, según lo expresado por sus familias. Algunas alusiones a las funciones del/la cuidador/a principal fueron las siguientes: *“En ir a lugares, hacer trámites, buscar y qué se yo, y andar, así como andamos ahora con los abogados y la jubilación y todo lo que hay que hacer, y los médicos y pedir los remedios y todo eso, me ocupo yo* (6) *“Yo me dedicaba a atenderlo a él y ellos se dedicaban a todo lo que sea cuestión de tramiterío, todo lo que sea trámite, lo hacían ellos”* (3) en referencia a lo/as hijo/as. Se evidencia en algunos de los relatos el sentimiento de imprescindibilidad a la hora de los cuidados y cierto “mandato socialmente asignado”: *“Yo no me voy a ir porque... mi obligación es cuidarte* (1) *“; “Ahora todos nos tenemos que dedicar a él, todo es él, toda la prioridad se centra en él, podamos o no podamos tenemos que poder...estar con él, como tiene que ser”* (5); *“Y ahí se ocupaba todo el día... Pero mientras él estuvo enfermo, no hacía nada, 24/7 con él”* (1); *“Pude estar al lado de él todo el tiempo”* (3) (2023, Testimonios recogidos en entrevistas)

⁴ Moreno Milicich, Yanice (2022) *Trabajo Social y cuidados paliativos: Proceso de vida y muerte*.

Vemos que, quienes asumen las tareas de cuidado, relatan haber abandonado actividades que realizaban anteriormente tales como viajes, actividad física o cultural, etc. Así también, que a partir del diagnóstico su vinculación social se vio altamente reducida; siendo escasa o nula al momento del estudio, ocupando gran parte del día en la atención de la persona enferma, fundamentalmente cuando el deterioro se profundiza y el grado de autonomía se ve disminuido. *“Tengo poco hobby...ahora hay que lavar la ropa, hay que hacerse comida, hay...no hay tiempo, el tiempo de la casa, los hijos, la familia, nada más”* (8) *“Estoy todo el tiempo con él, no puedo estar en otro lado”* (6) No obstante, se mencionó en la mayoría de las experiencias, el hecho de que las redes existentes, producto de un conocimiento “entre vecinos” en las localidades pequeñas, colaboró de algún modo ante esta situación, siendo muchas veces sostén afectivo: *“Toda la familia está sostenida por mucha gente...muchas veces me encuentro preguntando si hace falta que sea tanto así, que sufriera”* (9) *“Acá en el pueblo... todos nos conocemos, o sea...si yo no podía pagar en el momento, me esperaban, pagaba después, o sea, en ese sentido, gracias a Dios no tuvimos serios problemas”* (3) *“Un grupo de amigos le compraron la cajita de pastillas que estaba...la conseguían”* (1) (2023, Testimonios recogidos en entrevistas)

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

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

Podemos decir que las personas diagnosticadas con ELA y sus familias deben atravesar un importante número de barreras para transitar la misma, algunas de las cuales, recurrentes, identificamos a partir del análisis de las entrevistas realizadas. En primer lugar, teniendo en cuenta la ***distancia de los domicilios a las ciudades que cuentan con Tercer nivel de atención y/o Centros de rehabilitación con mayor especialización***, consideramos que, si bien las dificultades se profundizan en las localidades pequeñas, también se enfrentan a ellas, quienes residen en las grandes ciudades donde el acceso parecería ser menos problemático. Evidenciamos, por ejemplo, que la falta de profesionales no es una problemática meramente de aquellas personas que viven lejos de la ciudad de Córdoba; dado que esto se replica para quienes habitan en la misma. Algunos testimonios de familias residentes en Córdoba lo reflejan de la siguiente manera *“No sabíamos qué*

hacer, no fue la única profesional que la dejó...dejó a mitad de camino todo, hasta que bueno, de a poco fuimos encontrando personas que realmente se comprometieron con el asunto" (4), "Acá nadie sabía nada, y esos estudios fueron por todos lados, nosotros tenemos amigos y fueron...estamos hablando de que es una enfermedad muy dinámica, que no se sabe nada y que todo el mundo está conociendo. Bueno, el diagnóstico fue difícil (10), "Fuimos después a un clínico, el médico clínico no sabía qué lo que era y bueno, investigando, investigando, preguntándome cosas, me deriva al neurólogo (5)

Encontramos por otra parte que en las localidades pequeñas es la red social la que muchas veces facilita la resolución de algunas de las dificultades que se presentan. Dichas redes, producto de un conocimiento "entre vecinos" en las localidades pequeñas, colabora de algún modo ante esta situación, siendo muchas veces sostén afectivo: *"Toda la familia está sostenida por mucha gente...muchas veces me encuentro preguntando si hace falta que sea tanto así, que sufriera" (9) "Acá en el pueblo... todos nos conocemos, o sea...si yo no podía pagar en el momento, me esperaban, pagaba después, o sea, en ese sentido, gracias a Dios no tuvimos serios problemas" (3) "Un grupo de amigos le compraron la cajita de pastillas que estaba...la conseguían" (1).*

Otra cuestión tiene que ver con la **cobertura de salud**; si bien el total de las personas que pudimos contactar para este estudio, cuenta con Obra Social y como mencionamos más arriba en algunos casos con amplia cobertura, no deja de ser una dificultad el acceso a tratamiento, asistencia domiciliaria y elementos necesarios para la sobrevivencia del/la paciente. Aquí es importante mencionar que de no contar las familias con recursos materiales y/o simbólicos para realizar gestiones y reclamos se ve significativamente afectada la posibilidad de satisfacción de las necesidades de la persona enferma. En todos los casos se evidencia la falta de apoyo, tanto institucional como económico, para que lo/as pacientes puedan acceder a una atención acorde a sus necesidades, teniendo en cuenta que la asistencia en rehabilitación como la fisioterapia, psicología, estimulación cognitiva, nutrición, terapia ocupacional, entre otras, son necesarias para retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida, siendo éstos, servicios limitados o inexistentes y con un desarrollo desigual dependiendo de localidades y regiones.

Es de considerar el hecho de que se trata de una enfermedad que implica altos costos en tratamientos de rehabilitación y asistencia, así como en ayudas técnicas, que incluso las obras sociales se rehúsan a la cobertura o lo hacen luego de insistencias y/o reclamos incluso judiciales. Situación que acrecienta el desgaste y sufrimiento familiar propio de problemática de salud que atraviesan.

Por otra parte, entendemos como una barrera el **desconocimiento respecto de la enfermedad y sus impactos** no solo en la sociedad en general sino también en los propios equipos de salud y/o profesionales de las distintas disciplinas. Esto implica que las familias

deban a veces, duplicar sus esfuerzos para resolver situaciones tales como traslado, acceso a turnos, gestión de recursos, etc.

Un aspecto significativo a tener en cuenta tiene que ver con la **transversal de género**, dado que como desarrollamos anteriormente, son las mujeres en general quienes se encargan del cuidado de la persona enferma, en tanto ciertas tareas de gestión y “reclamos hacia el afuera” son asumidos por los varones de la familia. Encontramos también ratificados algunos indicadores que hacen al **rol del/la cuidador/a principal**, tales como sentimientos de tristeza, desesperanza y ansiedad; así también abandono de sus intereses personales, ocupaciones y contactos sociales, escaso registro y atención de sus propias necesidades.

En cuanto a la **relación entre grado de autonomía**, o sea la capacidad de resolver las situaciones más o menos cotidianas por sí mismo/a y las **condiciones socioeconómicas**, encontramos que a medida que la primera va perdiéndose y el grado de dependencia aumenta, es mayor el impacto en la economía familiar. Por otra parte, pensamos que, ante mejores condiciones materiales del grupo familiar, algunos aspectos de la autonomía de la persona podrían sostenerse por más tiempo, ante la posibilidad de recibir tratamientos de rehabilitación adecuados y a tiempo, así como acceder a ayudas técnicas pertinentes u otros recursos tecnológicos, por ejemplo, para sostener la comunicación.

Nos animamos a plantear que, frente a la complejidad de esta enfermedad, la pobreza y/o indigencia no solo se constituye en una barrera estructural para enfrentarla, sino que incluso puede ser tardía o inexistente la posibilidad de arribar al diagnóstico en determinados sectores sociales. Entendemos que quizás puede ser esta una hipótesis a profundizar en futuras investigaciones.

A modo de recomendaciones y/o sugerencias consideramos de fundamental importancia tender a:

-Socializar conocimientos respecto de la enfermedad, con la población en general, así como al interior de los equipos de salud de los distintos niveles de atención, aportando a la reflexión respecto de cómo actuamos o podemos actuar frente a esta problemática para contener y asistir del modo más integral y respetuoso de los derechos de las personas, posible.

-Abordar interdisciplinariamente la problemática, ya sea individual, familiar o grupalmente, con una perspectiva comunitaria sin desconocer las transversales de género y clase social. (Ver Propuesta de Protocolo en Anexo)

-Posibilitar el acceso a recursos, así como brindar herramientas a las personas y familias para la gestión de los mismos (por ejemplo, ante Obras Sociales, Coberturas Pre-Pagas, etc.)

-Elaborar una guía o cartilla orientativa para pacientes y sus familias sobre trámites, gestiones y recomendaciones concretas en lo relativo al abordaje integral de la enfermedad (Por. ej., indicaciones sobre cómo obtener el certificado de discapacidad, repertorio de prestaciones a las que pueden aplicar con dicho certificado, directorio de recursos varios, etc.)

-Recuperar redes sociales existentes y/o fomentar el desarrollo de las mismas en los diferentes ámbitos.

-Generar espacios socio educativos para las familias tales como: talleres para familias, grupo para cuidadore/as principales, campamentos destinados a niño/as y jóvenes que tienen un padre o madre con ELA) Estos últimos incluyen actividades educativas, apoyo, juegos y tiempo libre, teniendo como objetivo relacionarse y armar una red comunitaria., coordinado por profesionales con conocimiento en el tema tales como enfermeros/as, trabajadores/as sociales, médicos/as, psicólogos/as, nutricionistas, etc.

-Profundizar en el estudio de la problemática desde una perspectiva integral; teniendo en cuenta la proyección de aumento de casos que sugiere toda la bibliografía leída. Sostenemos que la sistematización de prácticas y/o trabajos de investigación pueden ser insumos para la toma de decisiones político- institucionales en pos de una mejor calidad de vida para las personas y sus entornos familiares.

ANEXOS

Propuesta de abordaje interdisciplinario de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
en un Hospital General de segundo nivel de atención p. 15

Instrumento guía para entrevistas en profundidad p. 17

Documentación presentada ante Comité de Ética

Documento de información y consentimiento informado a entrevistados p. 21

DDJJ - Compromiso ético del investigador p. 23

DDJJ - Declaración de no compensación p. 24

DDJJ - Declaración jurada origen institucional p. 25

Anexos trabajo de campo

Cuadro sistematización de entrevistas en profundidad
https://docs.google.com/spreadsheets/d/1nIS_B9acoohsDWJp-RVEizKD8DjFh9Vy/edit?usp=sharing&oid=114289989673307470513&rtpof=true&sd=true

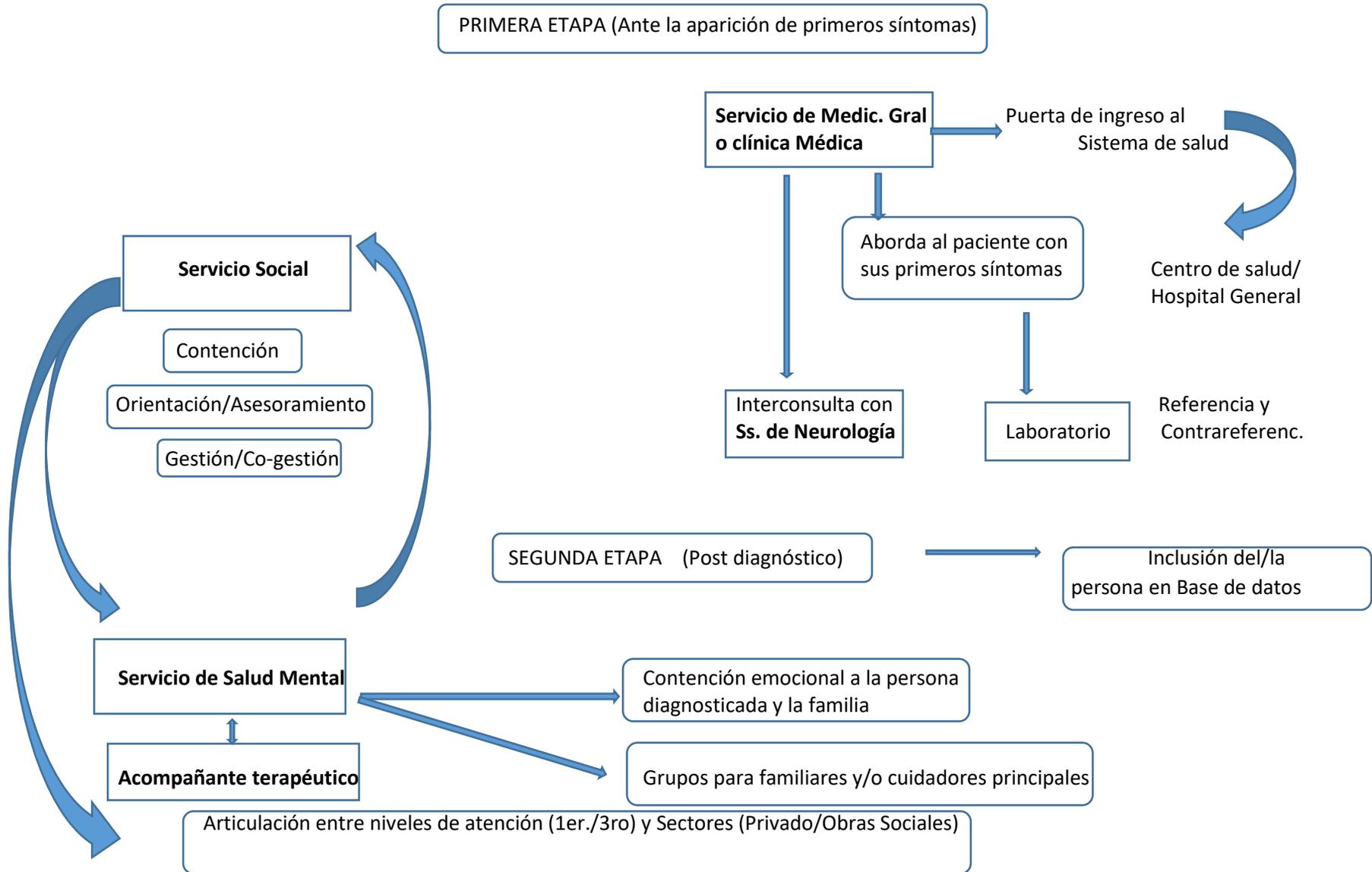
Cuadro registros textuales de entrevistas en profundidad
<https://docs.google.com/spreadsheets/d/1ZCrnJdWFeNvU07qIFous3IG4TO4VyEM/edit?usp=sharing&oid=114289989673307470513&rtpof=true&sd=true>

Registro entrevista con Dr. Juan Pablo Viglione (Neurología)
https://drive.google.com/file/d/1aph7LmB_FbdILkiy7TlzzY7aA0RRd1C0/view?usp=sharing

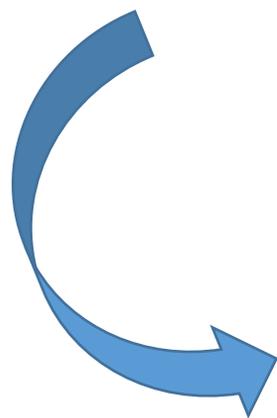


Dr. Adrián Carbonetti
Director
Centro de Investigaciones y Estudios
Sobre Cultura y Sociedad
CONICET y UNC

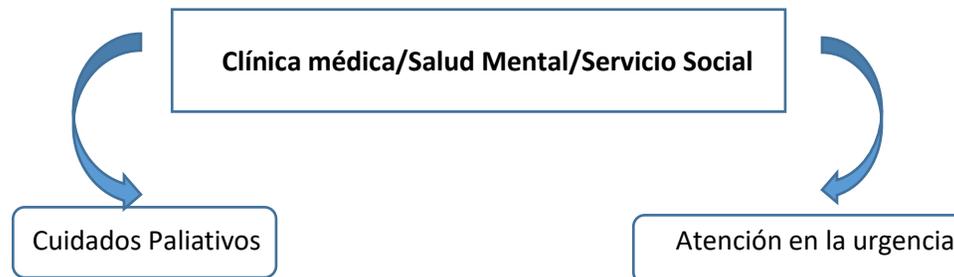
PROPUESTA DE ABORDAJE INTERDISCIPLINARIO DE LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) EN UN HOSPITAL GENERAL DE SEGUNDO NIVEL DE ATENCIÓN



En la medida que avanza la enfermedad y compromete más la autonomía del paciente y la calidad de vida del mismo se requiere de otras disciplinas/Servicios



TERCERA ETAPA



- 1- Planteamos un abordaje coordinado, que de una manera dinámica integre los diferentes servicios en un hospital general, coordinando a su vez con otros sectores y niveles de atención. Siempre en beneficio de la persona diagnosticada con ELA y su familia.
- 2- Ref. Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) *Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en España*
<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>

GUIA DE ENTREVISTA

Fecha:

Resp:

Datos del/la paciente

Nombre:

Edad:

Sexo-Género:

Ocupación:

Nivel de instrucción:

Obra Social: Si No ¿Cuál?

Tipo de cobertura:

CUD: Si No

Localidad:

Cantidad de habitantes (aprox):

Distancia a la ciudad más próxima que cuenta con infraestructura para la atención de ELA:

Medio de movilidad:

Auto: Si No

Datos de la/s persona/s entrevistada/s:

Nombre:

Vínculo:

Nombre:

Vínculo:

1- Información vinculada al dg. de la enfermedad

Año del Dg. y tiempo que implicó el mismo:

Situación actual:

Grado de autonomía: Física y psicológica (Movilidad/Alimentación, trabajo, recreación, participación en institución o grupo etc.)

Estado de situación actual y del último año:

2- Composición familiar. (Familiares directos: padres/hijos/nietos/hermanos)
(Genograma)

3- Grupo de convivencia del/la paciente.

| Nombre | Edad | Vínculo | Instrucción | Ocupación | Hs. Tjo. x día | Modificaciones luego del Dg |
|--------|------|---------|-------------|-----------|----------------|-----------------------------|
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

Gastos significativos del grupo familiar (Alquiler, otros ttos., Etc)

Tipo de vivienda:

Tenencia:

Observaciones:

4-Recursos con que cuenta la familia. Situación actual y transformaciones a partir del Dg.

5-Reestructuración familiar a partir del dg. y durante el proceso:

6-Programas sociales: Si No

Cuáles:

7-Otras redes (informales) de apoyo al/la paciente y la flia. Si No

Cuáles:

8-Asistencia

Centro de atención: Público Privado

Asistencia que recibe (Disciplinas):

Tiempo aproximado para acceder a un turno de la especialidad requerida:

Frecuencia en la asistencia:

Tiempo de trayecto para llegar:

Medio de traslado:

Dificultades para el traslado:

Recursos que necesita:(Silla de ruedas, cama ortopédica, etc.)

Accede: SI NO Cómo

- ¿Han tenido en algún momento, a lo largo del proceso, contacto con algún/a Trabajador Social (o Asistente Social) por alguna cuestión vinculada a la enfermedad (Gestión, asesoramiento, asistencia, etc.)? Sea en el ámbito público, privado o de la Obra Social

9-Existencia de cuidadore/as fuera del ámbito familiar.

Cuidador/a (Extra-familiar): Si No En caso de que SI:

Formación:

Modo de contratación:

Horarios:

Porcentaje del cuidado en los ingresos familiares:

10-En relación al/ cuidador/a principal*:

Responsable/s de esta función:

Cantidad de personas cuidadoras del grupo familiar:

Horarios dedicados al cuidado

Que actividades de cuidado realiza:

Organización familiar al respecto.

11-Reconocimiento de las propias necesidades del/la cuidador/a principal:

¿Cuáles son las emociones más notables que pudo identificar a partir del diagnóstico de ELA (Tanto el familiar como el paciente)

¿Cuáles fueron los cambios más notorios a nivel familiar y personal?

¿Cuáles son los recursos que dispone para su autocuidado?

¿Tiene algún hobby, lo practica?

¿Practica alguna actividad gratificante? Si No ¿Por qué? ¿Cuánto tiempo?

12-Asistencia a los cuidadore/as principales.

Recibe: Si No (En caso de NO: ¿Por qué?)

Cuál:

Dónde:

* Se hace referencia al cuidador/a familiar

(En caso de entrevistar al/la paciente)

Pensando algunas preguntas para el paciente: ¿que conoce acerca de esta enfermedad?

¿Cuáles son sus mayores preocupaciones que le ocasiona?

Cuáles son sus emociones más notables que puede identificar en relación a ELA.?

¿Podría identificar cuáles son los recursos o alternativas con los que cuenta para afrontar la enfermedad?

¿Con quién cuenta para afrontar y sobrellevar la enfermedad? (para saber sus referentes y lazo social importante para el paciente)

¿Realiza alguna actividad que practicaba antes de ser diagnosticado/a con ELA??

Para observar

Tipo de casa: Tenencia de: computadora Televisor

Conexión a Internet Microondas Heladera?

Cocina

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

INTRODUCCIÓN

Usted está siendo invitado a participar de un proyecto de investigación denominado **“ELA: un desafío ante las barreras. Obstáculos de las familias en ciudades pequeñas”** radicado en el Centro de investigaciones y estudios sobre cultura y sociedad (CIECS), Unidad Ejecutora de doble dependencia del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) y la Universidad Nacional de Córdoba (UNC).

Antes de firmar su consentimiento es importante que lea cuidadosamente y comprenda la información detallada sobre el presente estudio. Puede realizar todas las preguntas que desee o solicitar la explicación de palabras que no comprenda.

Se utilizarán los datos para una investigación **sobre personas diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) que residan en la Provincia de Córdoba y sus familias** cuyo objetivo es **estudiar las barreras materiales y simbólicas con que se encuentran dichas personas y su grupo familiar, y realizar una descripción y análisis del impacto psicológico y material en el entorno afectivo y de los modos en que se favorece o no la contención y acompañamiento.**

Le estamos solicitando su autorización para **hacerle preguntas sobre ud. y su grupo familiar que incluyen temas de hábitat, trabajo, relaciones familiares, salud y acceso al sistema sanitario. La encuesta tendrá una duración aproximada de 60 minutos. Esta información es confidencial y con fines estadísticos. Se releva en el marco de la convocatoria “Investigación social sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)” realizada por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación (MINCyT) y la Fundación Esteban Bullrich (FEB) con el objetivo conocer la situación de esta población para orientar el diseño de acciones en estas áreas. Los datos estadísticos estarán disponibles para su consulta gratuita en línea en la página del CIECS.**

Beneficios y compensaciones: No recibirá remuneración ni beneficio alguno por participar de los investigadores y /o de otras instituciones asociadas a la investigación. **Puede abandonar el estudio o suspender su participación cuando así lo desee y sin mediar explicación alguna. Su negativa a participar no le ocasionará ningún perjuicio.** El participante podrá retirarse hasta la inclusión de sus datos en los resultados globales, donde ya no podrán ser individualizados.

Mediante la firma del consentimiento informado, usted no renuncia a ninguno de los derechos que le corresponden según las leyes de nuestro país. Los resultados podrán ser publicados o presentados en congresos pero no se incluirán datos personales que puedan identificarlo. La Ley 25326 de protección de datos personales salvaguarda su información personal. El registro de sus antecedentes será identificado con un código y no con el uso de su nombre y solo se utilizará para los propósitos mencionados en este estudio.

Si tiene dudas como sujeto que participa en una investigación puede contactar al comité de Ética de las Investigaciones en Salud que ha aprobado este estudio del Hospital Regional Eva Perón Calamuchita. Lic. Fernanda Tusi. Lunes a jueves de 08 a 15 Hs. - Ruta 5 – km. 90, esq. Dr. David Bustos - Santa Rosa de Calamuchita. Te. 03546-426681/83/84 Para consultas relacionadas con el diseño de la investigación puede contactar al Investigador Responsable del proyecto y director del CIECS (CONICET y UNC) equipo de investigadores; **Adrián Carbonetti, Centro de investigaciones y estudios sobre cultura y sociedad (CIECS) Av. Valparaíso s/nº ciudad universitaria, 535-3769 de 9:30 a 18:30.**

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Al firmar de manera libre y voluntaria expreso mi conformidad para participar de una investigación titulada “**ELA: un desafío ante las barreras. Obstáculos de las familias en ciudades pequeñas**” que me ha sido claramente explicada. He leído y comprendido la hoja de información y he tenido la posibilidad de formular las preguntas y estoy satisfecho con la información recibida. He sido informado por un investigador cuyo nombre y apellido se hace constar al pie de este documento.

Tengo conocimiento que mi participación es libre y voluntaria y que puedo retirarme sin perjuicio. Se me ha informado que los datos que deriven de este estudio sólo podrán ser suprimidos de la base de datos hasta el momento que sean integrados y publicados de manera anónima, donde no habrá ya forma de suprimirlos.

Entiendo que no recibiré remuneración por participar ni otros beneficios. La investigación tampoco me generará erogaciones.

Los resultados podrán ser presentados en reuniones científicas o publicados en revistas especializadas manteniendo siempre la reserva de los datos personales

PARTICIPANTE / PACIENTE

FIRMA:.....

ACLARACIÓN:.....

DNI:.....

FECHA:.....

INVESTIGADOR QUE OBTUVO EL CONSENTIMIENTO:

FIRMA:.....

ACLARACIÓN:.....

DNI:.....

FECHA:.....

DECLARACIÓN JURADA COMPROMISO ETICO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

Córdoba, 29/03/2023.

Declaro, en mi carácter de Investigador Responsable del Protocolo “*ELA: un desafío ante las barreras. Obstáculos de las familias en ciudades pequeñas*”, que me comprometo a respetar el espíritu y la letra de las normas y disposiciones éticas que regulan la investigación en seres humanos con especial apego al a Declaración de Helsinki y sus modificaciones, como así también a los demás tratados y leyes vigentes velando por la protección de los derechos de los participantes en la investigación



Dr. Adrián Carbonetti
Director
Centro de Investigaciones y Estudios
Sobre Cultura y Sociedad
CONICET y UNC

Dr. Adrián Carbonetti

DNI: 14702511

DECLARACIÓN JURADA DE NO COMPENSACIÓN

Córdoba, 29/03/2023.

Declaro, en mi carácter de investigador principal del Protocolo “**ELA: un desafío ante las barreras. Obstáculos de las familias en ciudades pequeñas**”, que no se ha previsto compensación económica ni de otro tipo por participar en esta investigación.



Dr. Adrián Carbonetti
Director
Centro de Investigaciones y Estudios
Sobre Cultura y Sociedad
CONICET y UNC

Dr. Adrián Carbonetti

DNI: 14702511

DECLARACIÓN JURADA DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL SOBRE EL ORIGEN INSTITUCIONAL DE LOS PARTICIPANTES

Córdoba, 29/03/2023

Declaro, en mi carácter de investigador principal del Protocolo “**ELA: un desafío ante las barreras. Obstáculos de las familias en ciudades pequeñas**”, que me comprometo a incorporar a la presente investigación participantes / pacientes que reciban atención médica en “...nombre de la institución...” en cumplimiento de las leyes y normas vigentes que regulan la investigación en seres humanos en la Provincia de Córdoba.



Dr. Adrián Carbonetti
Director
Centro de Investigaciones y Estudios
Sobre Cultura y Sociedad
CONICET y UNC

Dr. Adrián Carbonetti

DNI: 14702511