

margen N° 100 – marzo de 2021

Investigación

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): transformaciones que subyacen durante el proceso de rehabilitación

Por Adriana Quintana

Adriana Quintana. Licenciada en Trabajo Social. Residente de 2º año InaRePS (Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, Mar del Plata, Argentina).

Fundamentación

La presente investigación se desprende de la revisión bibliográfica, realizada en mi primer año de residencia, que se titula “La Intervención Profesional del Trabajador Social en el Proceso de Rehabilitación de Sujetos con Esclerosis Lateral Amiotrófica”. Haber realizado la misma me motivó para profundizar en la temática y explorar aquellas situaciones que vivencian estas personas durante el proceso de rehabilitación. Cabe aclarar que ambos trabajos se desprenden de mi experiencia, en la modalidad ambulatoria, como trabajadora social miembro del equipo de rehabilitación del Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (InaRePS).

El objetivo principal es conocer las transformaciones que atraviesan durante el proceso de rehabilitación las personas que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Contexto

INaRePS es un Instituto de rehabilitación psicomotriz de referencia en Argentina que se destaca por el abordaje interdisciplinario de la discapacidad. Se encuentra ubicado en la ciudad de Mar del Plata, provincia de Buenos Aires. El equipo de rehabilitación está compuesto por los Servicios de Terapia Física, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Psicología, Trabajo Social y Fisiatría. El objetivo del Instituto es la reinserción social del sujeto que requiere rehabilitación. Para ello plantea tres modalidades de atención: ambulatoria, internación y rehabilitación en domicilio

Marco Teórico

¿Qué es la Esclerosis Lateral Amiotrófica?

“La ELA es una enfermedad del sistema nervioso central que se caracteriza por ocasionar una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula” (Ministerio de Sanidad, 2017, p. 18).

La ELA afecta a las personas adultas, de cualquier raza y etnia, y el riesgo de desarrollarla

aumenta al envejecer, generalmente se da en personas de 40-60 años de edad. Los hombres la sufren con mayor frecuencia que las mujeres y en un 90-95% de todos los casos la enfermedad ocurre aparentemente de forma aleatoria, sin ningún factor de riesgo claramente asociado. Se desconoce por qué las neuronas motoras mueren en los pacientes con ELA, aunque se han considerado factores genéticos, ambientales y factores relacionados con la edad. Los pacientes no tienen una historia familiar de la enfermedad, sólo 5-10% de todos los casos son heredados. (Fernández Leronés, 2010).

La forma familiar de ELA generalmente resulta de un patrón hereditario que requiere que uno de los padres lleve el gen responsable. En esta patología, tanto las neuronas motoras superiores como las inferiores se degeneran o mueren y dejan de enviar mensajes a los músculos, que quedan imposibilitados para funcionar; se van debilitando gradualmente, se gastan (atrofia) y se contraen (fasciculaciones). Finalmente desaparece la capacidad cerebral para controlar el movimiento voluntario y los pacientes pierden su fuerza y la capacidad de mover sus extremidades y, al cabo de un tiempo, todo su cuerpo. Cuando fallan los músculos del diafragma y de la pared torácica se pierde la capacidad de respirar sin un ventilador o respirador artificial. La ELA no afecta a los cinco sentidos y normalmente tampoco a la mente, los músculos de los ojos, el corazón, vejiga, intestino o músculos sexuales (Fernández Leronés, 2010).

El inicio puede ser sutil y los síntomas pasan inadvertidos, pero la progresión más habitual es la siguiente: dificultad para caminar que conlleva el uso de ayudas técnicas hasta quedar en silla de ruedas, debilidad en los brazos y las manos, pérdida de la habilidad para escribir, teclear y alimentarse, al tiempo que se comienzan a presentar dificultades para hablar y deglutir. Típicamente el paciente con ELA tiene un decremento gradual en la capacidad vital pulmonar por el debilitamiento de los músculos del pecho y el diafragma (Fernández Leronés, 2010).

Se trata de una enfermedad sin tratamiento curativo y con una esperanza de vida limitada, que se caracteriza por una gran capacidad invalidante y con consecuencias muy importantes para la vida del paciente, lo que le genera necesidad de cuidados permanentes, problemas emocionales y psicológicos. Por otra parte, la repercusión en las familias de las personas enfermas -tanto en lo personal como en lo social y económico- es también muy importante (Sanidad, 2017).

En Argentina se estima que la incidencia es de 2 por 100.000 habitantes por año, aunque se carece de cifras oficiales; por este motivo, desde la Asociación ELA Argentina surge la necesidad de realizar un estudio que describa el comportamiento de la enfermedad en el país. Para tal fin, es importante promover el desarrollo de instrumentos para su vigilancia. Es por ello que en el período comprendido entre junio de 2015 y mayo de 2016 se llevó a cabo la prueba piloto del Registro Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ReNELA) (Chavez, 2016).

El objetivo de este registro es conocer su prevalencia e incidencia, entender sus fenotipos o variantes clínicas y su relación con otras enfermedades de motoneurona; caracterizar a las personas que padecen la enfermedad, sus edades, sexo, tipo de actividad laboral que desarrollan y su relación con los Servicios de Salud. En la prueba piloto implementada colaboró una red de 35 neurólogos ubicados en diversas provincias del territorio nacional. Si bien esta muestra no fue representativa de la población del país y no permitió construir el perfil epidemiológico de la ELA, esta prueba piloto abrió las puertas para la posible implementación de sistemas de información que posibiliten la vigilancia epidemiológica de la enfermedad y permitan la toma de decisiones en el marco de la Salud Pública (Chavez, 2016).

Proceso de Rehabilitación

La OMS (2009) refiere que la rehabilitación es un proceso destinado a permitir que las personas con discapacidad logren alcanzar un nivel óptimo en las áreas físicas, sensorial, intelectual, psicológico y social. El mismo abarca actividades diversas, como atención médica de rehabilitación, fisioterapia, psicoterapia, terapia del lenguaje, terapia ocupacional y servicios de apoyo. Por su parte, el Informe Mundial de Discapacidad (2011), alega que la rehabilitación es un conjunto de medidas que ayudan a las personas que tienen una discapacidad, a conseguir y mantener el funcionamiento óptimo en interacción con su ambiente.

De este modo, la rehabilitación se enfoca de manera integral y transversal en la recuperación, fortalecimiento y en la adquisición de las capacidades y habilidades necesarios para el desempeño y manejo de las diferentes funciones biológicas, psíquicas y sociales, las cuales se relacionan directamente con la reinserción social. El proceso de rehabilitación cumple un papel importante en la dimensión social de sujeto, ya que genera el cómo relacionarse con otras personas, vivir en familia, en pareja, asistir a la escuela, al trabajo y regresar a una calidad de vida productiva y saludable. El objetivo sería lograr de manera armónica su reinserción en su ambiente de pertenencia (Soubran Ortega y Huerta Lozano, 2016).

Por su parte, en el Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísico (IREP), Gazzotti (2016) consideró que la rehabilitación es la parte de la medicina social que se ocupa de integrar a las personas con discapacidad en una situación socio-laboral apropiada y estable. Se busca principalmente que el sujeto sea activo de su propio proceso de recuperación, comprometiéndose desde la acción, desde la toma de decisiones y desde su autonomía. En este documento se menciona a la rehabilitación desde su potencial, considerando que hay que poner el foco en lo positivo de la situación y dejando en segundo plano aquello de connotación negativa. Es un proceso con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con discapacidad alcance nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas con el objetivo de compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales. Por lo tanto, rehabilitar es educar, reeducar-enseñar al paciente y a la familia las compensaciones y el dominio de situaciones que se presentan de manera cotidiana.

En relación a la rehabilitación de sujetos que padecen enfermedades degenerativas como la ELA, Terrasa Solé (2004) afirma que por las particularidades de la misma (descriptas anteriormente) se debe apuntar a un modelo de rehabilitación integral que contemple la atención de estos sujetos como un proceso global e interdisciplinario y que sea continuo en el tiempo, es decir que acompañe al sujeto en todas las fases de la enfermedad.

En tal sentido, la rehabilitación debe ser un proceso integral porque plantea dar respuestas de forma individualizada a las necesidades de los sujetos que padecen patologías neurológicas, promocionando su autonomía y su plena reinserción en la comunidad, teniendo en cuenta la relación entre las dimensiones física, psicológica y social del sujeto y que además, los resultados de la intervención terapéutica en cualquiera de esas dimensiones van a repercutir en las demás. Se trata de un modelo dinámico que está dispuesto a detectar y dar respuesta a las nuevas necesidades que vayan apareciendo en el transcurso del proceso de rehabilitación. Además, debe ser global, porque la intervención no se concibe de manera fraccionada sino como un todo, desarrollando actuaciones en todos los ámbitos de intervención, debiendo establecerse conexiones en toda la red formal e informal de atención de estos sujetos. El objetivo es superar modelos fragmentadores, que dividen la intervención en áreas diferenciadas no coordinadas.

Es por eso que este autor afirma que una atención global e integral requiere de un abordaje interdisciplinario que se debe sustentar en la comunicación entre los diferentes profesionales que intervienen en el proceso y que al mismo tiempo deben tener formación específica en rehabilitación neurológica. Juntos analizan las necesidades de los pacientes para luego indicar los tratamientos y evaluar los resultados.

En INaRePS, donde se enmarca la presente investigación, intervienen directamente profesionales especializados en rehabilitación neurológica, como fisiatras, kinesiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y trabajadores sociales. Estos profesionales conforman un equipo interdisciplinario y trabajan de forma coordinada con otros especialistas que habitualmente se ubican dentro de la misma institución como neurólogos, urólogos, nutricionistas, enfermeros, ortopedistas, etc.

A diferencia de otras patologías, las enfermedades neurológicas frecuentemente requieren de una intervención continuada en el tiempo, para lograr el mantenimiento del máximo nivel de autonomía personal. Las instituciones de rehabilitación que adoptan el modelo de rehabilitación integral cubren un espacio intermedio entre la realidad del sujeto con padecimiento neurológico y la intervención especializada que recibe éste en el hospital. Sus técnicos, especializados en rehabilitación neurológica, trabajan en equipo de forma coordinada, usando información de todas las disciplinas para optimizar el tratamiento y aprovechar al máximo los recursos con los que cuentan, sobre todo si se trata de personas que no poseen recursos económicos. Se trata de servicios dinámicos y activos, atentos a dar respuesta a las nuevas necesidades que se van manifestando durante el proceso de rehabilitación con los recursos disponibles (Terrasa Solé, 2004).

Vida Cotidiana

Rozas Pagaza define la vida cotidiana como un espacio concreto en el que los sujetos construyen y configuran la sociedad y le dan sentido a su vida (Rozas Pagaza, 1998 p. 36), lo cual permite dar sentido a los aspectos más significativos de la vida social. A su vez, estos aspectos ayudan a enriquecer la intervención profesional aportando elementos de análisis para la comprensión de la vida de los sujetos, constituyendo puntos de partida importantes para la construcción del saber científico. (Rozas Pagaza, 1998).

En relación al Trabajo Social y Vida Cotidiana, Andrea Oliva y su equipo de trabajo abordan la misma desde su inherente relación con la intervención social, destacando como eje principal la necesidad de considerar la heterogeneidad de la vida cotidiana, relacionándolo con el carácter homogéneo de las prestaciones de las políticas públicas. Para ello realiza la siguiente reflexión:

“Sin estar atentos a la heterogeneidad ontológica de la vida cotidiana, la intervención podría volverse tan abstracta como la representación del usuario que necesariamente se construye a partir de un modelo a priori con la pretensión de dar respuestas ‘a todos’ los que se encuentran en condiciones o situaciones similares” (Giamberardino, Oliva y otras; 2011 p. 4).

Teniendo en cuenta que lo social se manifiesta como conflictividad en relación a las condiciones materiales y simbólicas en su reproducción, el concepto de vida cotidiana aporta un análisis e interpretación de la construcción de la subjetividad de los sujetos a través de los significados que los mismos le dan a su situación actual. Esto nos permite reconocer la acción social de los sujetos

en relación a las construcciones problemáticas, es decir, nos introduce en el análisis de la intersubjetividad así como la noción espacial y temporal, ambas dimensiones que identificamos al intentar conocer lo cotidiano. (Lugano, 2002)

Agnes Heller nos ofrece un aporte fundamental en la comprensión de la vida cotidiana “como ámbito concreto de reproducción de las relaciones sociales, de construcción de la sociedad y como espacio de objetivaciones de un determinado orden social que condiciona al hombre concreto y la práctica histórica” (Lugano, 2002 S/N). Esto quiere decir que los sujetos producen y reproducen su vida en una doble relación: con la naturaleza y con otros hombres.

Por lo tanto, la vida cotidiana sería el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción particular. A su vez, ésta sólo es posible en la medida en que ocupa un lugar en la sociedad. A través de la misma, el sujeto aprende un sistema de usos, de expectativas, de instituciones, las cuales van a depender de las circunstancias y de sus características particulares que se desarrollan en un ambiente dado. En ella se ponen en "obra" todos sus sentidos, todas sus capacidades intelectuales, sus ideas, sus sentimientos, todo conocimiento del mundo y toda pregunta referente al mismo que se motiven directamente por ese hombre "único", por sus necesidades y sus pasiones configuran la particularidad (Lugano, 2002 S/N).

Se puede decir que aunque la realidad de la vida cotidiana se organiza en el *aquí y ahora*, abarca fenómenos que no están presentes en ese "*aquí y ahora*" ya que la misma se estructura tanto en el espacio como en el tiempo. De este modo, las relaciones temporales y espaciales contribuyen a estructurar el mundo en el encuentro cara a cara. Es precisamente en esa situación *cara a cara*, donde el otro es completamente real, es ahí donde la subjetividad del otro se me vuelve accesible (Lugano, 2002).

Por otro lado, esa cotidianidad se nos presenta de manera heterogénea. En dicha heterogeneidad se puede apreciar un orden jerárquico: “la organización del tiempo, el consumo, la recreación, los vínculos, las formas de amar, de nacer, de enfermar y morir”. (Lugano, 2002 S/N). Así mismo, se encuentra organizada en relación a diferentes dimensiones; ellas son: la dimensión simbólica, temporal y espacial: “La experiencia social de los sujetos atiende la inmediatez, el no horizonte, atravesado por la fugacidad sometidos a procesos de vulnerabilidad, desigualdad y exclusión”. (Lugano, 2002 S/N). Por lo tanto, para los sectores excluidos la inseguridad de la existencia es cosa de todos los días, inseguridad física, en el empleo, con respecto a los ingresos; estos aspectos mencionados sumergen a la cotidianidad en un lugar de fragilidad con un *efecto de precariedad*. (Lugano, 2002).

En cambio, la vida cotidiana para los *integrados* presenta una diversidad progresiva del consumo y una rápida incorporación de los avances tecnológicos con sus ventajas: “lo cotidiano se llena de nuevos servicios, los "beneficiarios" del desarrollo se convierten en interlocutores con una movilidad constante de receptores y de emisores lo que produce un sentido de provisoriedad”. (Lugano, 2002 S/N). En síntesis, se podría pensar que las expresiones de la cotidianidad en este contexto aparecen marcadas por una doble cara de lo social: lo precario y lo provisorio, lo forzado y lo elegido y, por último, de lo excluido y lo integrado (Lugano, 2002).

Alicia Stolkiner realiza el siguiente aporte:

La flexibilización o precarización de las condiciones de empleo y el carácter crónico del desempleo se corresponden con unas variaciones en la construcción representacional del futuro, tendiendo a sobredimensionar el presente, con una referencia sutil al pasado y un descreimiento en el porvenir (Lugano, 2002 S/N)

Según Quiroga (1993), se pueden distinguir tres áreas de emergencia y desarrollo de las necesidades humanas al analizar la vida cotidiana. Estas áreas son: la del trabajo, la de la vida familiar y la del tiempo libre. Por otra parte, Sorín (1989) considera cuatro esferas fundamentales: el trabajo, la familia, el tiempo libre y la actividad sociopolítica; en ellas se va determinando el modo de vida y la subjetividad de cada individuo. Para la autora, la forma en que la sociedad estructura estas esferas va configurando un tipo de vínculo entre las personas, formas de aprendizaje y comunicación (Rebollar, 2005).

En relación al trabajo, el mismo constituye una actividad fundamental para la vida porque a través del mismo:

“El ser humano se vincula con el medio ambiente y con sus semejantes en una relación dialéctica mutuamente modificante, ya que el sujeto en el proceso de producción y reproducción de las condiciones externas, en función de la satisfacción de sus necesidades, también se transforma a sí mismo” (Rebollar, 2005 p.5).

Además, la familia es otra de las áreas de análisis de la vida cotidiana. Ésta transmite ideología, normas, actitudes, valores sociales y estilos vinculares. Al mismo tiempo implica deberes, exigencias, responsabilidades y tareas domésticas, pero por otro lado debe cubrir la función de promover paz y protección, ayudar a sus miembros a distenderse de las cargas cotidianas que supone la vida externa, debe ser el lugar donde se concentren afectos de carácter reparador y estimulante (Rebollar, 2005)

Por último, el tiempo libre como esfera de la vida cotidiana también influye en el proceso de socialización del ser humano: “El tiempo, es fuente de desarrollo espiritual y material, “su adecuada organización y el cumplimiento de su función reparadora es condición para la salud individual y familiar y, por tanto, para la salud social” (Rebollar, 2005 p.6).

Significados

Uno de los elementos que se analizará en esta investigación es el significado que los sujetos le confieren a la ELA a partir de su proceso diagnóstico, para ello se incorporaran aportes del interaccionismo simbólico. Teniendo en cuenta que “los seres humanos construimos a partir de nuestra constante interacción con otros un entramado de significados a partir de los cuales interpretamos, asignándole un sentido, a los objetos y situaciones de nuestra realidad” (Berger y Luckman, 2003, p. 5).

Según Blumer (1998), las principales premisas del interaccionismo simbólico en relación a la construcción de significados son:

- Las personas actúan sobre los objetos de su mundo e interactúan a partir de los significados que los objetos y las personas tienen para ellos.
- Los significados son producto de la interacción social, principalmente de la comunicación, que se convierte en esencial, tanto en la constitución del individuo como (y debido a) a la producción social de sentido. El signo es el objeto material que desencadena el significado y el significado, el indicador social que interviene en la construcción de conducta.

- Las personas seleccionan, organizan reproducen y transforman los procesos interpretativos en función de sus expectativas y propósitos (Garro, 2015, p.15)

La construcción de sentido es un proceso cotidiano, es una experiencia individual y colectiva de percibir la realidad y de entenderla. La configuración de sentido es el proceso en el cual los individuos desarrollan su visión común o la noción del nosotros. Podemos afirmar que “las personas elaboran representaciones de la realidad que los rodea, estructurando su propia síntesis de representaciones ajustadas a las demandas situacionales y a las metas personales, en un contexto de prácticas definidas por la cultura” (Garro, 2015, p.15).

Aspectos Metodológicos

Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las transformaciones que el sujeto con ELA atraviesa en su vida cotidiana, durante el proceso de rehabilitación?

Hipótesis

La cotidianidad de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica resulta significativamente modificada por las particularidades propias de la este diagnóstico y el impacto subjetivo que genera.

Objetivo General

Conocer las transformaciones por las que el sujeto con ELA atraviesa en su vida cotidiana durante el proceso de rehabilitación.

Objetivos Específicos

Explorar y describir el significado que los sujetos le adjudican al diagnóstico de ELA.

Detallar las diferentes áreas de la vida cotidiana que se ven modificadas durante el proceso de rehabilitación.

Tipo de Estudio y Diseño

Teniendo en cuenta que el tipo de investigación responde a la pregunta de investigación planteada y a los objetivos intrínsecos de la misma, el esquema de la presente investigación, será de tipo exploratoria y se realizará a partir de un diseño cualitativo. Por tal motivo, como sostiene Sabino (1992) los tipos de investigación exploratorias son aquellas que pretenden dar una visión general y aproximada de los objetos de estudio. El mismo se utiliza cuando el tema en cuestión ha sido poco explorado o cuando no hay suficientes estudios previos. Además, cuando la complejidad del mismo dificulta formular hipótesis precisas o de cierta generalidad.

En esta ocasión, el objeto de estudio “es el propio sujeto humano, complejo y singular, cargado con su propia historia, irreductible casi a cualquier tipo de simplificación que no lo mutile arbitrariamente” (Sabino, 1992, p. 81). El sujeto es el punto de referencia e imprescindible para la comprensión profunda de los problemas.

Los diseños cualitativos, intentan recuperar para el análisis parte de esa complejidad del sujeto y de sus modos de ser y de hacer en el medio con el que interactúa. “Lo íntimo, lo subjetivo, por definición difícilmente cuantificables, son el terreno donde se mueven por lo tanto los métodos cualitativos” (Sabino, 1992, p. 81).

Población de Estudio

Pacientes de I.Na.Re.Ps. con diagnóstico de ELA que se encuentran realizando tratamiento ambulatorio en la institución durante el periodo 2019-2020.

Muestra - Criterio de inclusión y exclusión

En la presente investigación se trabajará con una muestra intencional en la que se eligen las unidades en forma completamente arbitraria, “designando a cada unidad según las características que para el investigador resulten de relevantes”. (Sabino, 1992, p. 91)

Se propone como tamaño de muestra la realización de 10 entrevistas, a fin de poder recolectar información útil a esta investigación.

La unidad de análisis estará conformada por pacientes mayores de edad que realicen tratamiento en la modalidad ambulatoria en I.Na.Re.P.S.

Se tendrán en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión

Personas mayores de 18 años con diagnóstico confirmado de ELA que realicen tratamiento con modalidad ambulatoria en I.Na.Re.P.S.

Personas que realicen controles periódicos con Fisiatría no teniendo tratamiento de rehabilitación.

Criterios de exclusión

Personas con ELA que no se encuentren realizando tratamiento en INaRePS

Pacientes internados con ELA.

Técnicas de recolección de datos

La presente investigación propone utilizar como técnica de recolección de datos la entrevista semiestructurada, siendo la misma “una conversación sistematizada que tiene por objeto obtener, recuperar y registrar las experiencias de vida guardadas en la memoria de la gente” (Sautu et al, 2005 p. 48). Es una situación en la que por medio del lenguaje y la comunicación, el entrevistado cuenta sus historias y el entrevistador pregunta acerca de sucesos y situaciones. “Cada investigador

realiza una entrevista diferente según su cultura, sensibilidad y conocimiento acerca del tema, y sobre todo, según sea el contexto espacio-temporal en el que se desarrolla la misma” (Sautu et al, 2005 p. 48). A partir de los datos que se recolectarán mediante esta técnica se efectuará un análisis de contenido, que como técnica de interpretación de textos, se basa en procedimientos de descomposición y clasificación de los mismos, dando lugar a la consideración de cuestiones latentes u ocultas y contextuales (Marradi et al., 2007, pp. 290-291).

Procedimiento para garantizar los aspectos éticos de la investigación

Dicho estudio respeta los principios éticos y científicos-metodológicos establecidos en la Guía para Investigaciones en Salud Humana, Resolución 1480/11, del Ministerio de Salud de la Nación, la Ley 11044 del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires y la ley 25316 de Protección de Datos Personales.

La participación en la investigación es completamente voluntaria. Las personas pueden negarse a brindar la entrevista sin que ello provoque perjuicios de ningún tipo.

A efectos de considerar el resguardo de los aspectos éticos y el derecho de los participantes se implementa el formulario de Consentimiento Informado (CI)¹ aprobado y propuesto por el Consejo Institucional de Revisión Ética y Metodológica de la Investigación (CIREMI) de la institución donde se desarrollará la investigación. Por ende, se informa al interesado respecto al estudio de investigación propuesto y sus objetivos, dando lugar a que éste ratifique y exprese su voluntad de participar en la investigación firmando tal documento; habilitándose espacios de preguntas y consultas al respecto.

Análisis de Contenido

Los resultados obtenidos se desprenden del análisis de las sucesivas entrevistas realizadas a personas que concurren a tratamiento en INAREPS. Es necesario aclarar que el tamaño de la muestra prevista era en un principio de 10 participantes pero sólo se pudieron concretar 5 entrevistas. Se puede inferir que la ELA por ser una enfermedad degenerativa muchos de los sujetos que conocí previamente durante mi intervención ya han fallecido o abandonado el tratamiento por el deterioro físico que ésta ocasiona. Si bien la mayoría de las personas contactadas se mostraron interesadas, otras entrevistas no se concretaron por diferentes motivos.

De todos modos, el contenido de las entrevistas resultó suficiente para realizar un análisis en términos cualitativos aplicando procedimientos interpretativos que permitan no sólo analizar lo explícito del discurso sino también lo implícito.

Ejes de Análisis

El tiempo del diagnóstico

Se sospecha que una persona padece ELA cuando éste desarrolla una debilidad gradual con progresión lenta y sin dolor en una o más regiones del cuerpo sin cambios en la capacidad de sentir (Brandi de la Torre, 2013)

En los siguientes relatos puede darse cuenta de esto:

“Yo era jardinero y un día manipulando una máquina para podar me di cuenta que el brazo no me respondía y decidí consultar a un médico” (M, 41)

“Empecé a sentir que las piernas no me respondían, además de una fatiga que me tiraba en la cama” (F, 40)

“Yo hacía surf noté que algo me estaba pasando cuando no pude nadar, los brazos no me respondían” (M, 54)

El diagnóstico temprano de la enfermedad sigue siendo muy dificultoso y el tiempo que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico puede prolongarse. Las principales causas del retraso en el diagnóstico son la falta de familiaridad de muchos médicos con la enfermedad, la presentación con formas inusuales, la coexistencia de otra enfermedad o los falsos negativos que no justifican la enfermedad (Arpa Gutierrez, 2008).

De las cinco personas entrevistadas solo una recibió la confirmación del diagnóstico en menos de un año, el resto varía entre 2 y 5 años:

“Empecé hace 5 años con dolores cervicales, visité varios médicos, me trataban por contracturas y me indicaban masajes, los traumatólogos no me daban una respuesta. Luego empecé a tener problemas en los brazos y consulté una neuróloga y me hizo un electromiograma, para ella era ELA” (M, 54)

“La neuróloga que me vio me dijo que era una esclerosis por los síntomas, pero el electromiograma y la tomografía me dieron normal. Decidí por la mutual consultar con neurólogos del Hospital Fernández quienes trabajan en equipo con el Hospital Posadas. Allí me hicieron estudios con aparatos más complejos y me dieron el diagnóstico, de hecho hicieron un ateneo con mi caso” (F, 41)

“Para el médico que me vio en (CAPS) la Peregrina era ELA, pero me derivó al Cema. La consulta con el neurólogo se demoró 8 meses, mientras el traumatólogo que me veía me decía que estaba todo bien pero cuando el neurólogo vio los estudios confirmó que tenía ELA, pasaron casi 2 años” (M, 41)

Por lo tanto, es habitual que se confirme dicho diagnóstico cuando la enfermedad está más extendida, es decir, cuando más partes del cuerpo están afectadas y cuando las señales de daño a las neuronas motoras superiores e inferiores están presentes conjuntamente en más regiones del cuerpo (Brandi de la Torre, 2013). En la bibliografía consultada se detalla la importancia de mejorar el diagnóstico precoz de esta enfermedad ya que el retraso en el mismo condiciona el inicio de las medidas terapéuticas que se relacionan con una mayor supervivencia y una mejor calidad de vida, prolongando la autonomía del paciente. Además, evita o reduce los errores diagnósticos y tratamientos innecesarios aliviando el periodo de incertidumbre con la angustia y ansiedad que esto conlleva. Ante pacientes de difícil clasificación, en muchos casos es necesario derivar la consulta a una unidad experta que evite intervenciones inadecuadas.

En la atención a pacientes con ELA debieran respetarse dos principios generales: por un lado, la necesidad de informar adecuadamente tomando en consideración los aspectos socioculturales y el

contexto psicosocial del paciente y su familia y, por otro, asegurar la continuidad de los cuidados (Arpa Gutierrez, 2008):

“El neurólogo no me quería decir nada pedía por un familiar, yo le dije soy solo, dígame lo que tenga que decir” (M, 41)

“La neuróloga nunca me habló de la enfermedad, nadie me habló en profundidad sobre ELA, a los médicos no les interesa esta enfermedad porque no tiene cura, yo busqué información por mi cuenta aunque no encontré mucho” (M, 50)

“La neuróloga me dijo que iba a terminar en una silla de ruedas, fue muy fuerte para mi, pero yo no me quedé con eso y decidí seguir consultando” (F, 41)

Transformaciones en la Vida Cotidiana: Familia, trabajo y esparcimiento

Es preciso mencionar que todas las personas entrevistadas refieren que tanto la organización familiar como su situación laboral, en mayor o menor medida, ha sido modificada y que ya no pueden hacer ciertas actividades que realizaban de manera cotidiana.

Además de afectar y modificar la vida del paciente, la ELA afecta significativamente a la pareja y la familia. Factores como la situación económica, las relaciones afectivas y los recursos internos y externos de los que dispongan (capacidad de cuidado, disponibilidad de red social de apoyo), condicionan la actitud de la familia para afrontar la enfermedad (Arpa Gutierrez, 2008):

“Antes yo hacía todo...las compras, cocinaba comida elaborada, llevaba a todos a la playa, era un padre 24hs. Ahora están todos preocupados por lo que vendrá, mi mujer y mi hija está yendo al psicólogo. Mi hija me tiene que ayudar a cocinar, ella me pica todo pero no es lo mismo. También me tiene que ayudar a afeitarme aunque trato de no pedírselo muy seguido.” (M, 54)

“Antes yo sostenía a todos y ahora pasé a segundo plano, si hay un problema en la familia soy la última en enterarme o me lo cuentan de una manera que no me haga problema. Antes pasaba algo y salía corriendo” (F, 41)

“Antes hacía todo en casa, ahora no voy al mercado sola, voy acompañada o va mi marido solo y yo compro lo básico, como el pan. Para limpiar también me ayuda mi esposo, él hace la limpieza general y yo mantengo...antes hacía todo sola” (F, 41)

Dos de los entrevistados refieren vivir solos, aunque reconocen que tarde o temprano necesitarán asistencia de su red familiar:

“Mis hermanos me dicen venite para acá, hasta ahora nadie se ofreció a venirse a Mar del Plata. Mi familia vive en La Boca, es humilde y viven de manera precaria, no tienen comodidades, pero sé que puedo contar con ellos si lo necesito” (M, 41)

“Vivo solo pero mis hijas están pendiente de mí, hago todo de manera más lenta, lo que más me cuesta es vestirme. Igual tengo días en los que me siento bien y otros en los que me cuesta todo” (M, 50)

En relación a la situación laboral, ésta se vio modificada en todos los casos consultados, siendo tres de los entrevistados los que han continuado con sus respectivos trabajos, manifestando que las tareas que realizaban se vieron modificadas:

“Trabajo 4 horas en una fábrica textil, antes cuando completaba las 8 horas de trabajo, subía y bajaba escaleras, lavaba prendas pesadas, usaba la overlock y usaba mucho la aguja. Ahora levanto menos puntos, entallo, reviso la prenda y la doblo; no puedo poner etiquetas porque no puedo usar la pistola...No me querían en mi trabajo por mi salud, me tomé licencia, me asesoré y tramité el retiro. Tuve muchas discusiones y peleas, ahora están esperando que me jubile” (F, 41)

“Yo me dedico a la construcción, tuve que reducir las horas de trabajo y solo tomo trabajos que puedo hacer, trabajos livianos que no impliquen mucho esfuerzo como revestimientos de baños y cocinas...Antes tenía muchos trabajos pero a medida que iba rechazando, fui perdiendo clientes...estoy esperando que me salga la pensión que inicié en 2018” (M, 50)

“Trabajo en una cochera que subalquilo...en la cochera cuido el lugar, abro y cierro el portón y nada más... antes complementaba con tareas de plomería, ahora imposible” (M, 54)

De los entrevistados que han tenido que abandonar la actividad que realizaban, sólo uno ha podido tramitar un Retiro Transitorio por Invalidez (RTI) cobrando una jubilación mínima, lo que, según refiere, le resulta insuficiente porque su esposa se encuentra abocada a su cuidado, por lo que el beneficio constituye el único ingreso con el que cuentan:

“Antes trabajaba por mi cuenta con un arquitecto, en mi mejor momento laboral tuve que dejar todo, me quedé sin ingresos, me generó muchas dificultades. Ahora estoy en los talleres laborales del instituto. Me gustaría trabajar, hacer algo que yo pueda hacer no quiero que me regalen nada. Cobro la pensión provincial que son 800 pesos y tengo la tarjeta de alimentos de 800 pesos también” (M, 41)

Realizar actividades de esparcimiento también configura la vida cotidiana de los sujetos. Ir al cine, a cenar, al shopping, a pescar o de camping, son algunas de las actividades que la población en general suele realizar de manera habitual. Cuando una enfermedad degenerativa como la ELA irrumpe en la vida del sujeto, el espacio y el tiempo dedicados al ocio también se ven modificados o interrumpidos:

“No vamos mas al cine, me gustaba mucho ir a pescar y ahora no voy, tampoco voy al centro. Se me dificulta mucho ir en colectivo, trato de evitarlo, un día toqué una chica porque el brazo no me responde y me miró muy enojada” (M, 41)

“Vivo el día a día. No puedo planear nada porque no se cómo me voy a sentir. Vengo a las terapias...ir a dar una vuelta por el centro es todo un tema” (F, 40)

“Ya no surfeo más, no nado más...” (M, 54)

En las etapas tempranas de la ELA, la debilidad de las manos puede afectar la realización de ciertas actividades, al mismo tiempo que la debilidad de los músculos que controlan los pies puede provocar tropiezos, teniendo que estar atentos -sobre todo sobre superficies irregulares y distancias largas- para evitar caídas. Junto con esta debilidad de los músculos de las manos y los pies, la fatiga que provoca puede dificultar la realización de tareas sencillas de cuidado personal o domésticas (Lewis, 2010). En mayor o menor medida, todos los entrevistados sostienen que aquellas actividades que realizaban de manera diaria ya no las pueden realizar o se vieron modificadas, necesitando la ayuda de un tercero para realizarlas:

“Me visto solo pero más despacio que antes, para bañarme lo hago solo pero mi mujer está atenta porque me agarran espasmos y me quedo duro. Todo lo que puedo hacer solo lo hago para no ser una carga y colaborar en el hogar. Hay días que me siento bien y puedo lavar los platos, barrer no puedo, por ejemplo, pero hay días que no puedo hacer nada y me quedo acostado para no molestar” (M, 41)

“Hay un montón de cosas que ya no puedo hacer como cocinar, no puedo escribir, peinarme, correr, ya no desayuno tomo vitaminas. Después me cuesta mucho vestirme, abrir y cerrar la puerta, acostarme y levantarme de la cama, bañarme” (M, 41)

“Lo que más me cuesta es vestirme y desvestirme sobre todo si estoy con dolores” (M, 50)

“Necesito ayuda para cocinar y para bañarme, si tengo que salir me levanto 1 hora antes para vestirme, mi hija me afeita la cabeza, aunque trato de no pedir muchas cosas. Creo que mi familia no está a la altura de las circunstancias, yo soy muy exigente y es muy difícil que las cosas se hagan como yo quiero. Igual yo la tengo clara, se cómo va a seguir la película y tiene que haber algo para evitar tanto sufrimiento, esto no es una vida digna” (M, 54)

La importancia de la rehabilitación

Como ya se mencionó, no existe un tratamiento curativo de la enfermedad. Es por eso que el tratamiento sintomático resulta especialmente relevante y se ha comprobado que aumenta la supervivencia de la enfermedad; por tal motivo es importante que el tratamiento comience lo antes posible (Sanidad, 2015).

Además del tratamiento farmacológico, el tratamiento no farmacológico o tratamiento de rehabilitación está integrado por diferentes disciplinas, como Terapia Ocupacional, Fonaudiología, Kinesiología, Psicología, Trabajo Social, Fisiatría y Recreación y Deportes Este tratamiento pretende mantener el mayor nivel de calidad de vida del paciente, mejorar su adaptación al entorno, aumentar su autonomía y resolver aquellas complicaciones que vayan surgiendo. Durante el tratamiento, el sujeto con ELA logra atenuar el avance de la enfermedad en los estadios de la enfermedad, para ello los profesionales que integran los equipos de rehabilitación comunican pautas de alarma y cuidado, explicando lo que pueden hacer -y lo que no- en cada fase de la enfermedad.

Los entrevistados consultados ingresaron a tratamiento en INaRePS en el período comprendido entre 2017 y 2018 y se encuentran concurrendo con regularidad a las diferentes terapias. Sólo uno de ellos hizo hincapié en que por su actividad laboral no puede asistir a las terapias de manera sostenida. De las personas entrevistadas, sólo una de ellas manifestó que viene únicamente a una terapia por cuestiones laborales:

“En este momento estoy yendo solo a fono, y tengo controles con fisiatría. Se me complica porque no puedo dejar de trabajar; si me sale un trabajo tengo que ir porque es el único ingreso que tengo, tramité la pensión en 2018 y no tuve respuesta aún” (M, 50)

“Estoy yendo a Terapia ocupacional, Terapia Física, Psicología una vez por mes, en Fonoaudiología estoy con controles y control con Fisiatría una vez al mes” (M, 41)

“Vengo a Terapia ocupacional, Terapia Física, Psicología, Fono, pileta, tengo entrevistas en Servicio Social y tengo control con Fisiatría una vez al mes” (F, 40)

“Vengo a Terapia Física, Fono, en Psicología tengo el alta por decisión propia” (M, 54)

“Estoy con Terapia Ocupacional, Terapia Física, Fono, Psicología, entrevistas en Servicio Social y controles con Fisiatría” (M, 41)

En relación al tratamiento de rehabilitación y sus beneficios para amortiguar el impacto físico y emocional, los entrevistados refieren que el mismo es de gran importancia para atenuar el avance de la enfermedad y que brinda herramientas en el día a día cuando se presentan dolores o contratiempos. Sólo uno de ellos manifiesta que no ha notado grandes cambios, pero lo atribuye a las características de la enfermedad, al impacto que ésta le genera en relación con su historia de vida:

“He vivido muchas situaciones feas en mi vida y creo que un punto tiene relación con esta enfermedad, creo que el impacto que produce en mi no me ayuda. En 6 meses me vine para abajo” (M, 54)

“Aprendí a manejar el cuerpo y a darme cuenta cuando puedo hacer una cosa y cuando no. Noto mucha diferencia cuando camino. Puedo manejar el dolor cuando estoy en casa porque traslado lo que aprendo en la terapia. También aprendí que cada terapia tiene su función, todas me brindan herramientas para desenvolverme mejor. Cuando llego me preguntan como estoy y si me duele algo trabajamos eso” (M, 41)

“En fono me dan ejercicios para hacer en casa y me enseñan pautas para evitar accidentes...me ayuda en la relación y noto que me mejora la voz” (M, 50)

“El tratamiento me ayuda mucho emocionalmente es un apoyo para convivir con esta enfermedad. Me enseñan a ser independiente, a ver con claridad y a aprender que no todo está perdido. Terapia Física me ayuda a manejar el control del cuerpo. En Fono aprendí la importancia de la higiene bucal, antes vivía con problemas respiratorios y yo no sabía que tenían que ver con la adecuada higiene de la boca” (F, 40)

“El tratamiento me ayuda mentalmente y físicamente, sobre todo a no estar tan rígido. Es un apoyo psicológico muy grande” (M, 41)

Significado de la ELA: impacto subjetivo

Dada las características y el impacto que esta enfermedad genera -no sólo en el sujeto sino en familiares y en ocasiones en profesionales de las salud- es que en este eje se intenta rescatar el significado que el propio sujeto tiene de su padecimiento. Se trata principalmente de escuchar en primera persona a los protagonistas y rescatar relatos de los vaivenes que la ELA le genera a diario.

“La ELA me arruinó la vida, yo no la nombro, en casa no la nombramos (le decimos “lela”); ya demasiado con tenerla en mi cabeza, no quiero darle más entidad” (M, 41)

“Es un cambio muy grande en mi vida que me impide hacer muchas cosas, como relacionarme socialmente, aunque trato de reinsertarme nuevamente me limita mucho. Es algo catastrófico. No se cómo me voy a levantar mañana, no puedo planear...” (F, 40)

“¿Qué es la ELA para mi? No sé... 30 millones de problemas. Eso es...” (M, 41)

“La ELA es una enfermedad que te deja al margen, es una enfermedad muy cruel porque cada día pierdo un poco mas... es una muerte anunciada sin fecha” (M, 54)

“La ELA es la imposibilidad de llevar una vida normal” (M, 50)

Rol del Estado en el acceso a derechos de personas con ELA

Respecto a este eje, el total de los entrevistados creen que debería haber medidas por parte del Estado. Además hay un punto que es común en todas las respuestas: el tema de la información. Rescatan la necesidad de que la población en general reciba información sobre esta patología, en conjunto con los profesionales de la salud. Refieren que además de “sufrir en soledad” el impacto de la ELA, la desinformación del entorno les genera desazón, sumado al destrato que hay de los diferentes profesionales de la salud sobre esta patología por desconocimiento sobre la misma.

A su vez, remarcan la importancia de la capacitación del equipo de salud, investigación para tratamiento y cura, como otros de los temas que deberían ser contemplados:

“Debe haber más información, yo busco en internet información sobre células muertas, si se puede revertir y no hay nada concreto ni oficial, es muy dispar la información...es necesario invertir en investigación para encontrar la cura” (M, 50)

“Debe haber más información a la comunidad, a mi me preguntan ¿Qué tenés? A veces no tengo ganas de andar explicando que se me están muriendo las neuronas” (M, 54)

“La gente desconoce la enfermedad, se asocia a un ACV o aun accidente...el estado debe brindar más información, yo trato de buscar, sobretodo otros tratamientos alternativos como el cannabis. El Estado debe capacitar, mi familia y los terapistas están aprendiendo conmigo” (F, 40)

“Se necesita más información tanto para el paciente como para la familia y los profesionales. A mí el médico me preguntó si podía darle mi numero a otros pacientes, yo dije que si. Pero te das cuenta que el médico tampoco cuenta con mucho apoyo o información” (M, 40)

“La gente cuando subo al colectivo me pregunta que me pasa, a mi eso me pone muy mal, porque cuando decís ELA te preguntan ¿Qué es eso?” (M, 41)

Consideraciones Finales

La ELA es una enfermedad neurológica degenerativa que no tiene tratamiento curativo, la esperanza de vida es limitada y sus consecuencias son muy importantes en la vida del sujeto ya que le generan la necesidad de cuidados permanentes limitando su autonomía. Según los datos

recogidos en las diferentes entrevistas realizadas en esta investigación, la ELA repercute en la vida cotidiana de los sujetos generando transformaciones. Estas transformaciones impactan en los sujetos y sus familias, tanto en lo social como en lo económico, generando incertidumbre en relación al futuro.

En el presente trabajo no sólo se describieron algunas de las situaciones que los sujetos viven a diario, como los cambios en la situación laboral, en los ingresos, en la organización familiar y en actividades de ocio y esparcimiento; también se evidenciaron las preocupaciones e inquietudes que tienen en torno al diagnóstico. Un punto recurrente en los entrevistados es la necesidad de información sobre el mismo, no sólo a los sujetos que la padecen sino también a la población en general.

Por otra parte, no toda la población llega a la atención médica especializada -la que es requerida para el correcto diagnóstico debido a las características propias de la enfermedad- porque su presentación clínica es heterogénea, hecho que dificulta el diagnóstico precoz. Además, es necesario realizar estudios de menor a mayor complejidad para arribar al diagnóstico, el que debe ser realizado por un neurólogo con conocimiento de la enfermedad. Esta situación provoca demoras en el tratamiento que produciría una mejora en la calidad de vida de los pacientes, ya que si bien no existe curación para la ELA, el tratamiento farmacológico y de rehabilitación es de gran importancia para atenuar el avance de la enfermedad y para convivir con esta patología de manera digna.

Ante este contexto es necesario que el Estado se ocupe e invierta en investigación, no sólo dirigido a mejorar el proceso diagnóstico sino también a producir campañas de concientización e información sobre ELA, las que deben estar dirigida a los afectados, sus familias y a la población en general. Además de garantizar el acceso al tratamiento farmacológico y de rehabilitación, debe dar respuesta al desajuste económico que genera el hecho de no poder trabajar y las consecuencias sociales y emocionales que ello conlleva. En relación al último punto, es necesario aclarar que en nuestro país coexisten un sistema de protección social contributivo y otro no contributivo. Aquellos que trabajan de manera registrada cuentan con acceso a los derechos que confiere la seguridad social; en cambio, aquellas personas que por diferentes motivos no han aportado en su vida laboral, están contemplados en el régimen no contributivo en el que se encuentran las pensiones de Nación y Provincia.

Actualmente, en Argentina se desconocen datos actuales y oficiales sobre el número de afectados con ELA a nivel local o nacional. Además, nuestro país no cuenta con legislación en salud que enmarque a la ELA para ser notificada y cuyo registro forme parte de un proyecto sostenido en el tiempo. En cambio, se encuentra contemplada en la Ley de Enfermedades poco Frecuentes; pero esta normativa tiene artículos que aún no han sido reglamentados y, según testimonios de referentes de la Asociación Argentina de ELA, la misma es muy difícil de implementar. Tampoco hay guías de actuación para profesionales de la salud redactadas por el Ministerio de Salud, como sí las hay para otras patologías, como por ejemplo la Guía de Atención Pediátrica (GAP) para el manejo de la Distrofia Muscular de Duchenne (2012), redactada por profesionales del Hospital Garrahan y a la que se tiene acceso a través de la página web del ministerio. Como ya se mencionó, la necesidad de recibir más información y acompañamiento por parte de los sujetos que padecen ELA y sus familias se evidencia en los testimonios de las personas entrevistadas.

Un ejemplo como para abrir el debate es la experiencia en EEUU, donde en el año 2010 el Congreso aprobó la Ley de Registro de Esclerosis Lateral Amiotrófica y designó a esta agencia para crear y mantener el registro por sus trabajos previos sobre ELA y sus antecedentes en el diseño de otros registros de salud. Los objetivos, como lo definió la Ley de Registro, fueron describir la

incidencia y prevalencia de la ELA de una manera más exacta, examinar factores de riesgo como los ambientales u ocupacionales y caracterizar socio-demográficamente a las personas que padecen ELA (Chaves, 2016).

Por otro lado, el abordaje de la ELA en España, donde el sistema sanitario redactó un documento llamado Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (el mismo se enmarca dentro de La Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud) tiene como función marcar de forma consensuada los objetivos a desarrollar por parte de todas aquellas instituciones con competencias en prestar asistencia, planteando criterios y modos de abordaje. Este documento tuvo como referencia a la Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en España, desarrollada por el Ministerio de Sanidad en el año 2008, así como los documentos y experiencias que han desarrollado sobre la enfermedad en Comunidades Autónomas, grupos científicos y sociales y en instituciones sanitarias y sociales.

En ese documento se recomienda que, aunque la ELA debe atenderse en los servicios de neurología, es importante la existencia de unidades expertas de ELA para -entre otras funciones- garantizar una segunda opinión que evite el retraso diagnóstico en casos complejos y pueda ofrecer o asesorar en la oferta de técnicas neurológicas, neurofisiológicas, neumológicas, digestivas y nutricionales (Ministerio de Sanidad de España, 2015).

En Argentina existe un proyecto de Ley llamado *Creación del Programa Nacional para el diagnóstico y tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica*, Este proyecto tiene como puntos de interés la creación de un programa que se ocupe del diagnóstico y tratamiento, el que incluye provisión gratuita de medicamentos, cobertura integral de pruebas y exámenes con fines diagnósticos, cobertura integral en tratamientos médicos y de rehabilitación y ayudas económicas a aquellas familias de bajo nivel socioeconómico. Al momento de finalizar este trabajo se desconocen detalles del mismo en relación al estado parlamentario. El único dato cierto es que la Asociación Argentina de ELA no fue consultada para la redacción del mismo.

Mi experiencia en INaRePS como profesional de Trabajo Social me permite conocer las transformaciones y las dificultades que las personas con ELA padecen a diario. Esto me invita a reflexionar en torno a lo planteado por Yolanda Guerra (2015), quien sostiene que la necesidad de actuar sobre la realidad es lo que nos conduce al conocimiento y que para intervenir es preciso conocer la realidad. Por otro lado, afirma que se presentan dos desafíos a la profesión:

- 1) invertir en la investigación calificada que responda a los reclamos de los sujetos colectivos que demandan la profesión y
- 2) invertir en una política nacional de investigación socialmente comprometida que trate los aspectos relevantes para la sociedad en su conjunto.

Por último, alega que el conocimiento crítico es uno de los caminos para la libertad, autonomía, competencia y compromiso. Es por eso que ante los nuevos escenarios, no alcanza con nuevas legitimidades profesionales, no se forma profesionales críticos y competentes sin la investigación científica.

Ha pasado más de un siglo desde la descripción hecha por Charcot de esta enfermedad y ésta sigue siendo terminal y devastadora. Se han hecho avances en la mejora de la calidad de vida de los pacientes en lo que respecta a tratamientos farmacológico, médicos y de rehabilitación. Si bien se cuenta con herramientas para la supervivencia, aún faltan muchas cosas por explicar e investigar en la ELA. Es evidente que la medicina tiene mucho camino por recorrer, para lograr un tratamiento curativo para esta enfermedad considerada “rara”. Es imperativo que se invierta y se aliente a la

comunidad científica a conocer e investigar, ya que la respuesta vendrá del progreso del intelecto humano en forma de ciencia y tecnología, y no de recetas mágicas o de pseudociencias.

“Osar saber para osar transformar” (Guerra, 2015 p.140).

Bibliografía

Arpa Gutiérrez, J., (2008) Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España. Documento para pacientes y familiares.

Berger, P., Luckman T. (1968). La construcción social de la realidad. Ed. Amorrortu. Bs. As.

Blumer, H. (1982) El interaccionismo simbólico, perspectiva y método. Ed. Hora. Barcelona.

Brandi de la Torre, J. M., et al (2013) Manual para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Documento para pacientes y fisioterapeutas. Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA Andalucía). Ilustre Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Andalucía.

Chávez, M. et al, (2016) Registro Nacional de Esclerosis Lateral Amiotrofica. Prueba Piloto, disponible en www.asociacionela.org.ar

Convención Internacional sobre los derechos de la personas con discapacidad disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Fernández Lerones M. J. De la Fuente Rodríguez A. (2010). Esclerosis Lateral Amiotrófica. Caso Clínico, Centro de Salud Altamira. Puente San Miguel (Cantabria).

Garro, M. E., Bru G. (2015) Familia y Padecimiento mental. Un análisis desde el ámbito de la Justicia. Becas Ramón Carrillo. Arturo Oñativia. Comisión Nacional Salud Investiga. Eudem. Universidad Nacional de Mar del Plata.

Guerra, Y., (2015) La dimensión investigativa en el ejercicio profesional en Trabajo Social: Fundamentos y Contemporaneidad. Instituto de Capacitación y Estudios Profesionales. Colegio de Trabajadores Sociales de la provincia de Bs As.

Gazzotti, A. (2015) El impacto de la rehabilitación en la discapacidad. Boletín del Departamento de Docencia e Investigación del Instituto de Rehabilitación Psicofísico Órgano de difusión del Dpto. de Docencia e Investigación. Volumen 1.

Giamberardino G. et al., (2011). El Carácter De Las Prestaciones De Las Políticas Públicas y los Procesos de Intervención Profesional (IV Encuentro Internacional Trabajo Social. C.A.B.A. Argentina.

Lewis, J., (2010) ELA y Vida Cotidiana. Una guía práctica. División ALS. Asociación de la Distrofia Muscular. Disponible en www.als.mda.org.ar.

Lugano, C. (2002) El concepto de Vida Cotidiana en la Intervención Profesional. Revista Margen. Edición N° 24

Marradi, A., Archenti, N., Piovani, J. (2007). Metodología de las ciencias sociales. Buenos Aires: Emecé.

Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad, (2017), Abordaje de la Esclerosis Lateral

Amiotrófica (Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud) España.

Ministerio de Sanidad (2015) Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. España

Rozas Pagaza M. (1998). Una Perspectiva Teórico- Metodológica de la Intervención en Trabajo Social, Espacio (1998).

Rebollar, M. A. (2005). Indagaciones en torno al conocimiento científico de la vida cotidiana. En Rebollar, M. A. (Eds.), Intervención Comunitaria (pp.17-34). Ciudad de la Habana: Editorial C. Médicas. Recuperado de https://www.procc.org/pdf/Conocimiento_cientifico_vida_cotidiana_Rebollar_2005.pdf

Sautu, R., et al. (2005) Manual de metodología. Construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología.

Sabino, C. (1992) El proceso de investigación Ed. Lumen, Buenos Aires.

Soubran Ortega L., y Huerta Lozano F. (2016) Manual de Apoyo de Rehabilitación y Reinserción Social. Dirección de Tratamiento y Rehabilitación Subdirección de Hospitalización y Proyectos Clínicos Subdirección de Consulta Externa Departamento de Hospitalización y Proyectos clínicos Departamento de Consulta Externa Departamento de Centros de Día para vivir sin adicciones.

Terrassa Solé, C., (2004) Introducción a la rehabilitación integral en Dossier. Enfermedades Neurodegenerativas. MinusVal pag. 20. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/148/17_40_dossier.pdf

ANEXO

Consentimiento Informado

Usted ha sido invitado a participar de un estudio de investigación, cuyo objetivo es explorar las transformaciones que subyacen durante el proceso de rehabilitación de personas que fueron diagnosticadas con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

El estudio respeta los principios éticos para la investigación con seres humanos estipulados por la Declaración de Helsinki y la Ley 11.044 del Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires, su decreto reglamentario y la Ley 25.316 de Protección de Datos Personales.

El presente trabajo es requisito para cumplimentar el año de residencia y será presentado en las Jornadas Científicas de residentes de I.Na.Re.P.S., que se realizará en mayo de 2020.

La participación es completamente voluntaria y depende únicamente de su decisión. Usted puede negarse a participar y/o abandonar el estudio en cualquier momento sin que ello provoque perjuicios de ningún tipo. La información que se recoja será confidencial y únicamente con fines académicos, de investigación y científicos. La participación del estudio no generará ningún beneficio económico.

Desde ya, agradecemos su participación.

Yo.....

he leído este consentimiento informado y he recibido la información necesaria sobre el estudio.

Firma del paciente

.....

Lugar y Fecha

.....

Apellido y Nombre del Investigador

.....

Firma del Investigador

.....

Instrumento tentativo para la recolección de datos

Sexo:..... Edad: Cobertura de Salud:

1. ¿Cómo fue el proceso por el cual llegaste a ser diagnosticado? ¿Qué significado le das a ese diagnóstico?
2. ¿Cuánto tiempo hace que concurrís a tratamiento de rehabilitación en esta Institución?
3. ¿A qué terapias de rehabilitación asistís? ¿Considerás que las mismas contribuyen a atenuar el avance de la enfermedad? En caso de ser afirmativo. ¿En qué aspectos lo notás?
4. ¿Se te presentan dificultades para asistir a rehabilitación? En caso de ser afirmativo ¿Cuáles?
5. ¿Cómo está conformada tu red familiar? ¿La organización familiar se vio modificada a partir del diagnóstico? En caso de ser afirmativo ¿De qué manera?
6. ¿Tu situación laboral se vio modificada a partir de la aparición de los primeros signos de la ELA? En caso de ser afirmativo ¿Cuál es tu situación actual?
7. ¿Notaste algún cambio en actividades que realizabas cotidianamente? En caso de ser afirmativo ¿Cuáles?
8. ¿Conocés alguna asociación sin fines de lucro de personas con ELA? ¿Te contactaste con alguna?
9. ¿Cómo evaluarías la atención que los diferentes niveles de salud brindan a esta patología?
10. ¿Considerás que el Estado implementa políticas públicas para dar respuesta a las problemáticas que surgen con la enfermedad?
11. *¿Sabías que existe un proyecto de ley presentado en el año 2007 que se denomina: Creación del Programa Nacional para el diagnóstico y tratamiento de la Esclerosis Lateral Amiotrófica?*

Directora de la Institución, Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur, Mar del Plata, Argentina: Dra. Laura Valente

Director de Docencia e Investigación: Mag. Sergio Córdoba

Jefa Departamento Servicio Social: A.S González, Silvia

Instructora: Lic. Garro, Eugenia

Jefa de Residentes: Lic. Acedo, María Jimena

Agosto de 2020