



1. “Estoy viviendo la vida de otro”: el trabajo de cuidados y sus impactos en cuidadores principales de personas con diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica residentes en Argentina en 2023

“I am living someone else’s life”: Care work and their impacts on primary caregivers of people diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis residing in Argentina in 2023

“Estou vivendo a vida de outra pessoa”: O trabalho de cuidado e seu impacto em cuidadores primários de pessoas com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica que vivem na Argentina em 2023

Lucía Elena Cavalo

<https://orcid.org/0000-0001-5253-1215>

Centro de Estudios de Población (CENEP)

Buenos Aires, Argentina

luciaecavalo@gmail.com

Ana Safranoff

<http://orcid.org/0000-0002-0407-0650>

Centro de Estudios de Población (CENEP)

Buenos Aires, Argentina

anasafranoff@cenep.org.ar

Hernán Martín Manzelli

Centro de Estudios de Población (CENEP)

Buenos Aires, Argentina

hernan@cenep.org.ar

Recibido: 15 de abril de 2024

Aceptado: 20 de junio de 2024

Doi: <https://doi.org/10.56487/enfoques.v37i1.1213>



Resumen

Objetivo. Se busca describir las principales características del trabajo de cuidados que realizan los cuidadores principales de personas con diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica y los efectos en su salud física y mental, así como en su vida personal en Argentina en 2023. **Método.** Se adopta una estrategia metodológica cualicuantitativa de entrevistas semiestructuradas y una encuesta autoadministrada *online*. **Resultados.** El papel de cuidador primario recae principalmente en familiares, quienes en su mayoría dedican ocho horas diarias o más al cuidado de la persona con esclerosis lateral amiotrófica. Con ello, experimentan un significativo trastocamiento de múltiples aspectos de su vida cotidiana y declaran altos grados de ansiedad, estrés y depresión. **Conclusiones.** Se evidencia que los cuidadores afrontan significativas cargas de trabajo de cuidados que modifican drásticamente su vida cotidiana e impactan en su salud física y mental, así como en su vida personal y laboral.

Palabras claves

Cuidadores — Personas con esclerosis lateral amiotrófica — Entrevistas — Encuesta — Trabajo de cuidados

Abstract

Objective. To describe the main characteristics of care work that carry out the main caregivers of persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis and the effects in their physical and mental health, as well as in their personal life in 2023. **Method.** It is adopted a methodological quali-quantitative strategy of semi-structured interviews and a self-administered *online* survey. **Results.** The role of primary caregiver falls mainly on relatives, who spend mostly eight or more hours per day taking care of the person with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Thus, they experience a significant disruption of multiple aspects of their daily life and state high degrees of anxiety, stress and depression. **Conclusions.** It is shown that the caregivers face significant burdens of the work of care that modify drastically their daily life and have an impact on their physical and mental health, as well as their personal and work life.

Keywords

Caregivers — People diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis — Interviews — Survey — Care work

Resumo

O objetivo é descrever as principais características do trabalho de cuidado realizado pelos cuidadores primários de pessoas com diagnóstico de esclerose lateral

amiotrófica e os efeitos em sua saúde física e mental, bem como em suas vidas pessoais na Argentina em 2023. **Método.** É adotada uma estratégia metodológica qualitativa-quantitativa de entrevistas semiestruturadas e um questionário *on-line* auto administrado. **Resultados.** O papel de cuidador principal recai principalmente sobre os membros da família, a maioria dos quais dedica oito horas por dia ou mais para cuidar da pessoa com esclerose lateral amiotrófica. Como resultado, eles sofrem perturbações significativas em vários aspectos de suas vidas diárias e relatam altos níveis de ansiedade, estresse e depressão. **Conclusões.** É evidente que os cuidadores enfrentam cargas de trabalho significativas que alteram drasticamente suas vidas diárias e impactam sua saúde física e mental, bem como suas vidas pessoais e profissionais.

Palavras-chave

Cuidadores — Pessoas com esclerose lateral amiotrófica — Entrevistas — Pesquisa — Trabalho de cuidado

Introducción

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa cuyas causas y posibles curas aún se desconocen. Por lo tanto, en la actualidad, su tratamiento se encuentra basado en la provisión de cuidados paliativos de control de síntomas.¹ Esta enfermedad afecta el sistema motor voluntario y provoca una parálisis progresiva de “los músculos que intervienen en la movilidad, el habla, la deglución y la respiración”.² En consecuencia, en un corto periodo de tiempo, las personas diagnosticadas con esta enfermedad padecen una progresiva disminución o pérdida de su autovalencia, lo que las lleva a requerir de la provisión de cuidados y apoyos de parte de otras personas, que pueden llegar a ser permanentes.³

Por las razones mencionadas, quienes asumen el rol de cuidadores principales de una persona con diagnóstico de ELA suelen cargar con

¹ Ana Camacho, Jesús Esteban y Carmen Paradas, “Informe de impacto social de la ELA y las enfermedades neuromusculares”, Fundación Española de Enfermedades Neurológicas, 17 de noviembre de 2014, chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpegglclefindmkaj/http://www.fundaciondelcerebro.com/docs/INFORME_ELA.pdf.

² Francisco Paz-Rodríguez, Patricia Andrade-Palos y Áurea María Llanos Del Pilar, “Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica”, *Revista de Neurología* 40, n.º 8 (2005): 460.

³ Anahí Gisel Gnavi, “Cuidado de pacientes con ELA en La Pampa, entorno profesional y socio-afectivo” (trabajo de fin de grado, Universidad Nacional de La Pampa, 2020).

largas y pesadas jornadas de trabajo de cuidados que demandan la realización de un amplio abanico de tareas y actividades que pueden involucrar la realización de compras y trámites; gestiones burocráticas y legales con obras sociales o prepagas; la preparación de comidas; y la alimentación, el aseo y la movilización del paciente, entre otras.

Así, con el incremento del tiempo destinado a satisfacer la demanda —siempre creciente— de cuidados, los cuidadores suelen vivenciar múltiples cambios en su vida cotidiana, así como registrar efectos en su salud emocional y física. Entre estos, se destaca una fuerte merma en la disponibilidad de tiempo para destinar a ellos mismos, a su vida personal y laboral, y a actividades de esparcimiento y ocio. En otras palabras, tal como señala la Fundación Francisco Luzón, “los cuidadores, además de vivir una experiencia emocionalmente terrible y físicamente extenuante, afrontan una situación económicamente insostenible por incompatibilidad con la actividad profesional”⁴.

En tal sentido, investigaciones previas⁵ han demostrado que quienes se encuentran desempeñando este papel suelen experimentar impactos negativos como sobrecarga, ansiedad, depresión, estrés, fatiga física y mental, y disminución de la calidad de vida. Incluso, algunos estudios⁶ han alertado sobre la asiduidad con que estos cuidadores padecen síntomas coincidentes con los del “síndrome del cuidador quemado”.

La magnitud de estos impactos probablemente guarde relación con el hecho de que este rol parece tender a ser asumido por una única persona, generalmente familiar, que se hace responsable de brindar asistencia física, emocional y financiera a la persona con diagnóstico de

⁴ Fundación Francisco Luzón, *La ELA: una realidad ignorada* (Madrid, ES: Fundación Francisco Luzón, 2017): 31.

⁵ Francisco Paz-Rodríguez, Patricia Andrade-Palos y Áurea María Llanos Del Pilar, “Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica”, *Revista de Neurología* 40, n.º 8 (2005); Silvia Solera Gómez, María Cuerda Ballester y David Sancho Cantus, “Impacto de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en el cuidador principal”, *Revista Enfermería Integral*, n.º 126 (2020).

⁶ Luis Baños Piñero, “Propuesta de un programa educativo en cuidadores principales de pacientes con ELA para reducir el síndrome del cuidador quemado” (trabajo de fin de máster, Universidad Miguel Hernández, 2023).

ELA sin contar con formación profesional para ello.⁷ Sin embargo, en ocasiones, del trabajo de cuidados también se derivan efectos positivos, en la medida en que asumir este rol genera en algunos cuidadores una satisfacción vinculada al sentirse útiles para el paciente, al poder realizar algo por él o para él.⁸

En Argentina se cuenta con muy poco conocimiento sobre las realidades de las personas con diagnóstico de ELA y sus familiares y allegados. Al día de hoy, incluso se desconoce la incidencia y la prevalencia de esta enfermedad en el país.⁹ Este estudio se propone contribuir a cubrir esta vacancia a partir de realizar un estudio exploratorio y descriptivo cuantitativo de las principales características del trabajo de cuidados que realizan los cuidadores de personas con diagnóstico de ELA y los efectos que esto tiene en su salud física y mental, así como en su vida personal en Argentina en 2023. Se busca ofrecer una primera aproximación a esta temática, esperando que pueda ser profundizada y ampliada en futuras investigaciones.¹⁰

En el siguiente apartado, se presenta la estrategia metodológica adoptada en este estudio, para luego dar paso a los resultados y la discusión, en la que se recuperan los hallazgos centrales. El artículo culmina con unas breves conclusiones que recapitulan los resultados distintivos tanto del componente cualitativo como cuantitativo del trabajo.

⁷ Fundación Francisco Luzón, *La ELA: una realidad ignorada* (Madrid, ES: Fundación Francisco Luzón, 2017); Mariana Pimentel de Mello, Marco Orsini, Osvaldo J. M. Nascimento, Marli Pernes, José Mauro Braz de Lima, Cláudio Heitor y Marco Antonio Araújo Leite, "O paciente oculto: Qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica", *Revista Brasileira de Neurologia* 45, n.º 4 (2009).

⁸ Francisco Paz Rodríguez, Patricia Andrade-Palos y Áurea María Llanos Del Pilar, "Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica", *Revista de Neurología* 40, n.º 8 (2005).

⁹ Fundación Esteban Bullrich, *Informe final: estado de situación; la esclerosis lateral amiotrófica en América Latina y el Caribe* (Argentina: Fundación Esteban Bullrich, 2021).

¹⁰ Este proyecto pudo ser realizado gracias a haber sido seleccionado en el concurso público "Investigación social sobre la ELA" organizado por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación junto con la Fundación Esteban Bullrich en 2023. El equipo de investigación agradece a ambas instituciones, así como también la predisposición y generosidad de las personas encuestadas y entrevistadas.

Métodos

Para cumplimentar los objetivos de investigación se adoptó una estrategia metodológica cualicuantitativa de entrevistas semiestructuradas y una encuesta. En el marco del componente cuantitativo se diseñó un cuestionario de 18 preguntas —dos abiertas y 16 cerradas— destinadas a recuperar las características principales del trabajo de cuidados realizado por los cuidadores principales, así como sus efectos en la salud y la vida cotidiana.

La encuesta fue autoadministrada y *online*, con el fin de que pudiera ser respondida fácilmente desde dispositivos móviles o computadoras en no más de 25 minutos. Para iniciar el trabajo de campo, se envió un correo electrónico con información sobre la investigación y una invitación a participar en la encuesta tanto a personas cuyos datos fueron compartidos por la Fundación Esteban Bullrich como a aquellas que manifestaron espontáneamente interés en formar parte del estudio en el marco de las actividades de difusión del proyecto en redes sociales (Facebook, Instagram y LinkedIn). A quienes respondieron este contacto inicial confirmando su voluntad de responder la encuesta se les envió un enlace personalizado para acceder al cuestionario. Los datos recabados fueron procesados mediante el *software* estadístico SPSS y los gráficos elaborados mediante el programa Excel.

Por su parte, para el componente cualitativo se diseñó una guía de entrevista conformada por un total de doce preguntas abiertas, estructuradas en torno a cinco dimensiones de análisis: (a) características generales del vínculo y del trabajo de cuidados; (b) redes de cuidado; (c) impactos del trabajo de cuidado en el cuidador; (d) obstáculos, apoyos y acceso a prestaciones y recursos; y (e) ventanas de oportunidad.

El campo cualitativo se llevó a cabo entre comienzos de julio y mediados de agosto de 2023. Puntualmente, se entrevistó a quienes al responder previamente la encuesta habían expresado —por medio de una pregunta incluida en el cuestionario para este fin— su predisposición a participar en la etapa cualitativa del estudio a partir de conceder al equipo de investigación una entrevista en una fecha y un horario de su conveniencia.

Las entrevistas fueron realizadas de forma virtual, vía plataforma Zoom, y tuvieron una duración promedio de 39 minutos cada una. Todas fueron grabadas con el consentimiento de las personas participantes y transcritas en su totalidad para su posterior análisis.

Respecto a las consideraciones éticas, durante todo el proceso de investigación se veló por la preservación de la confidencialidad y el anonimato de los participantes. En todos los casos, las personas recibieron información sobre la finalidad del estudio, el propósito de su participación, el tratamiento que se le daría a la información brindada, entre otros aspectos relevantes, y brindaron su consentimiento informado.

Al cierre del campo, fueron 55 los cuidadores principales de personas con ELA que participaron del componente cuantitativo al completar la encuesta. El 81,5 % se identifica como mujer y el 18,5 % como varón. Su distribución etaria es heterogénea: un 15,7 % declara tener 60 años o más, un 35,3 % entre 50 y 59 años, un 27,5 % entre 40 y 49 años, un 15,7 % entre 30 y 39 años y un 5,9 % menos de 30 años. Su nivel educativo es alto. El 64,8 % señala tener terciario completo, universitario incompleto o universitario completo y el 35,2 % indica contar con el secundario incompleto, secundario completo o terciario incompleto como máximo nivel educativo alcanzado. Solo un pequeño porcentaje (7,4 %) declara tener hasta secundario incompleto (ver la tabla 1).

Tabla 1. Distribución de los cuidadores principales de personas con diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica encuestados por edad y nivel educativo (%)

Identidad de género	Mujer	81,5 %
	Varón	18,5 %
Edad	Menos de 30 años	5,9 %
	30 a 39 años	15,7 %
	40 a 49 años	27,5 %
	50 a 59 años	35,3 %
	60 o más	15,7 %
Educación	Hasta secundario completo	7,4 %
	Secundario/Terciario incompleto	27,8 %
	Terciario completo/Universitario incompleto	27,8 %
	Universitario completo	37,0 %

Fuente: elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

De forma complementaria, seis cuidadores principales fueron entrevistados en el marco de este estudio, de los cuales tres son mujeres y tres varones, convivientes con las personas con ELA a quienes brindan cuidados. Su edad promedio es de 43 años. La persona más joven tiene 31 años y la de mayor edad, 61. En todos los casos, el vínculo que los une a la persona cuidadora es de parentesco: cinco son sus parejas y uno es su hijo.

A continuación, se presentan los principales resultados obtenidos sobre el trabajo de cuidados y sus efectos en los cuidadores principales de personas con ELA residentes en Argentina. Se construyen a partir de poner en diálogo los hallazgos del campo cualitativo y cuantitativo, y buscan ofrecer una primera aproximación descriptiva y exploratoria a sus realidades y vivencias cotidianas como fotografía inicial a profundizar en sucesivas investigaciones.

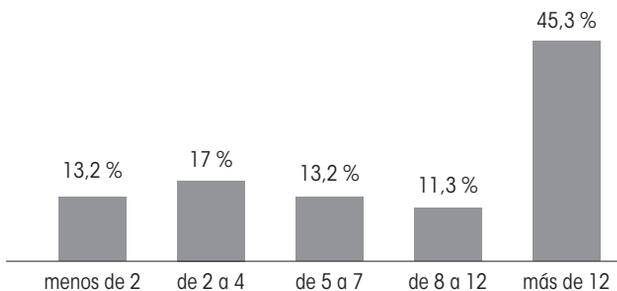
Resultados y discusión

En este estudio, se entiende por cuidador principal a aquella persona que se desempeña como la principal responsable de proveer o gestionar el trabajo de cuidados que requiere de forma cotidiana la persona con diagnóstico de ELA.

La enorme mayoría de los cuidadores principales (96,4 %) declara tener un vínculo de parentesco con las personas con diagnóstico de ELA a quienes proveen de cuidados. Estos resultados indican que, al menos en los casos de quienes participaron en este estudio, el trabajo de apoyo y cuidados tiende a recaer fuertemente sobre las familias. Puntualmente, predominan quienes señalan ser la pareja de la persona con ELA, los cuales representan el 51,9 % de los casos. Les siguen los hijos (33,3 %) y, en porcentajes mucho menores, los padres (5,6 %), los hermanos (3,7 %) y otros familiares (1,9 %). Solo una pequeña proporción de los cuidadores principales encuestados (1,9 %) declara tener un vínculo no familiar —en calidad de amigo o allegado— con la persona con diagnóstico de ELA o ser personal de salud —como enfermero, cuidador profesional—.

Asimismo, más de la mitad de las personas encuestadas (63 %) convive todos los días de la semana con la persona con ELA. El resto no convive (27,8 %) o solo lo hace algunos días (9,3 %).

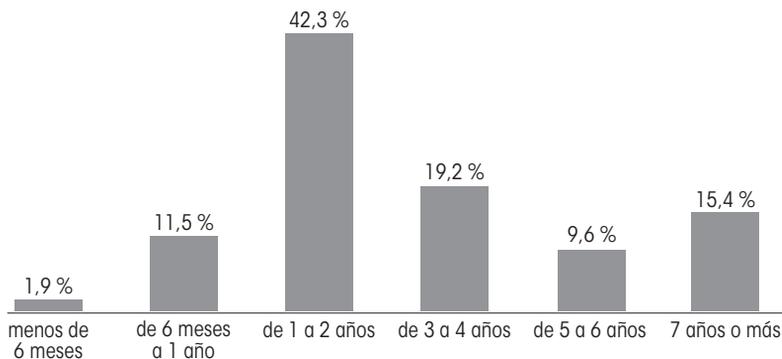
El significativo porcentaje de cuidadores que conviven a diario con las personas con ELA a quienes proveen de cuidados probablemente explique la elevada cantidad de tiempo diario que estas declaran dedicar a estas actividades. Puntualmente, el 56,6 % indica destinar más tiempo que el de una jornada de trabajo para el mercado —es decir, ocho horas diarias o más— al cuidado de la persona con ELA —representan un 45,3 % quienes destinan más de 12 horas— (ver la figura 1).



Fuente: elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Figura 1. Horas diarias que dedican las personas cuidadoras encuestadas al cuidado de la persona con ELA (%)

Los datos respecto al tiempo que los cuidadores llevan realizando este trabajo de cuidados constituye un prisma de especial centralidad para contextualizar y comprender la complejidad del resto de los hallazgos. Sobre este punto, tal como muestra la figura 2, los datos resultan alarmantes: el 86,5 % de los encuestados lleva un año o más cuidando a la persona con diagnóstico de ELA, y algunos llevan siete años o más haciéndolo.



Fuente: elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Figura 2. Tiempo que las personas encuestadas llevan al cuidado de la persona con ELA (%)

Aún más, si bien, conforme a los datos arrojados por la encuesta, la mayoría de los cuidadores (78,2 %) realiza esta labor con el apoyo de otras personas del entorno afectivo del paciente (familiares, amistades o allegadas), un porcentaje considerable (21,8 %) declara no contar con otras personas implicadas en el cuidado de la persona con ELA. Para este último grupo de cuidadores, la carga de cuidados recae exclusivamente sobre ellos mismos.

La relevancia de este hallazgo se confirma de la mano de los resultados arrojados por el componente cualitativo de la investigación. Más específicamente, conforme a las entrevistas realizadas, se verifica que la carga de cuidados que recae sobre ellos varía en función tanto del nivel de avance de la enfermedad, como de la cantidad de personas implicadas en la provisión de bienestar. Con base en esto, las tareas que los cuidadores realizan para el bienestar de las personas a quienes asisten incluyen un amplio abanico de actividades cotidianas. Puntualmente, en los casos en los que las personas se encuentran experimentando los primeros síntomas de la enfermedad, los cuidadores suelen brindarles apoyo para la realización de algunas tareas puntuales en las que encuentran mayores dificultades, tal como vestirse, cortar alimentos o higienizarse. En los casos en los que

la enfermedad se encuentra más avanzada, las personas requieren de mayores apoyos para su autonomía y las tareas de cuidado se intensifican, llegando a requerir asistencia y compañía permanentes de parte de los cuidadores y la realización —incluso por parte de familiares— de tareas de enfermería.

E.:¹ ¿Cuáles son las principales tareas o actividades que realizas para [nombre de la persona con diagnóstico de ELA] cotidianamente?

e.: [La asistencia es para] todo, desde que me levanto hasta que me acuesto. (...) El día mío es todo medio al trote. (...) es todo el día al trote. Siempre moviéndome rápidamente para poder hacer las cosas porque a la mañana estamos solos y si yo tengo que ir a comprar, se queda sola. Si le digo que estoy en 15 minutos y demoro 18, ya cuando vengo está llorando la señora. Entonces, tengo que hacerlo todo muy rápido.

(Varón, cuidador principal de su pareja)

¹ E. indica entrevistador/a y e. indica entrevistado/a.

E.: ¿Y cuáles son las principales necesidades de cuidado de tu marido, de [nombre de la persona con diagnóstico de ELA] ? ¿Qué tipo de tareas o actividades realizadas por él o para él?

e.: En este momento, la dependencia es total (...) O sea, siempre tiene que haber alguien al lado de él. En todo sentido, en la comunicación, en todo. Depende mucho de nosotros para todo. En cuidados de higiene, todo. Es total la dependencia por parte nuestra.

(Mujer de 57 años, cuidadora principal de su pareja)

Si bien, como es de esperarse, la carga pareciera ser mayor entre los cuidadores principales que tienen menos posibilidades de desfamiliarizar el cuidado —generalmente por no contar con la posibilidad de contratar personal de salud o de cuidados—, quienes sí la tienen deben encargarse de la gestión y la coordinación de la provisión de cuidados, lo que también demanda tiempo, dinero y energía.

E.: ¿Cuáles son las principales necesidades de cuidado que tiene tu mamá? De tareas realizadas por ella o para ella, digamos.

e.: Hoy en día delegué mucho en las cuidadoras que trabajan acá, para bañarla, darle de comer, vestirla, etcétera, por cuestiones de tiempo y de mi trabajo que no puedo dejar de lado. Pero, en sí, mi trabajo hoy en día es un complemento a todo eso. Es ordenar lo que es el manejo del hogar, acudir a la obra social, buscar los remedios, pagarles a los cuidadores. Entonces, es un combo de tareas que es difícil de resumir, pero es un complemento, digamos. Hoy en día tengo tres empleadas en diferentes turnos, que son las que hacen la tarea diaria, pero eso va variando según los días porque, obviamente, a veces se enferman, o con los feriados, los fines de semana largo, siempre surge alguna cosa y por eso estoy yo en el día a día, para todas esas necesidades que hay que cubrir.

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

La situación se complejiza si se considera que, junto a las largas jornadas de trabajo de cuidados que tienden a intensificarse con el tiempo, coexiste una sensación de falta de preparación para asumir este rol. Más específicamente, durante las entrevistas la mayoría de los cuidadores principales —familiares de las personas con diagnóstico de ELA— expresaron no sentirse en la actualidad o, al menos no haberse sentido en el momento inicial en que asumieron este rol, lo suficientemente preparados para cuidar o asistir de forma adecuada a sus familiares o allegados que se encuentran atravesando esta enfermedad. Esta apreciación prevalece incluso en cuidadores que cuentan con ciertos conocimientos propios del campo de la salud.

E.: ¿Te sentís preparada, por tu parte, para cuidar a alguien con ELA?

e.: Nunca pensé que me iba a pasar algo así. No estoy preparada, soy una mujer muy activa y, sobre todo, paso periodos de bastantes nervios, así que no estoy preparada y no sé qué voy a hacer en el futuro.

(Mujer de 61 años, cuidadora principal de su pareja)

E.: ¿Y te sentís preparado para cuidar a alguien con ELA?

e.: No, no creo que haya alguien preparado. Siendo sincero, no creo, pero yo lo tomo como lo que me tocó en mi vida y lo asumo de esa forma. O sea, es una cuestión voluntaria de convivir con mi mamá, pero no creo ser una persona preparada, aunque lo hago. No veo que haya otra opción.

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

Esta percepción desfavorable sobre la propia preparación para cuidar parece verse alimentada por el hecho de no haber recibido capacitación, formación o indicaciones con este fin de parte de ninguna institución con las que tomaron contacto a raíz de la ELA, según lo compartido por la mayoría de las personas entrevistadas. Solo algunos cuidadores puntuales mencionaron haber recibido indicaciones o algún tipo de instrucción de parte del personal de salud que asistió a su familiar con la enfermedad en alguna instancia puntual —por ejemplo, durante una internación o consulta médica—. Aun así, todas coinciden en la apreciación de que los saberes vinculados al cuidado se adquieren con el tiempo y por medio de la “práctica”, a través de la “experiencia”.

E.: ¿Y alguien te explicó cómo hacerlo? ¿Alguna organización o el personal de salud te dio indicaciones de cómo acompañarla o de cómo apoyarla?

e.: Vamos viendo para el día a día para tener paz porque se necesita la paz para poder seguir adelante. Si bien la doctora nos dio algunos [...]. Pero a veces hay cosas que yo no puedo entender porque esto tenés que pasarlo, tenés que vivirlo y tenés que estar. No es lo mismo que uno te lo diga a tener que estar en la práctica. [...] De entrada fue muy raro y me costó un montón.

(Varón, cuidador principal de su pareja)

E.: ¿Y te sentís preparado para cuidar a alguien con ELA?

e.: Al principio se nos cayó el mundo abajo, pero qué se yo... [...] Uno se va acostumbrando, va aprendiendo. De a poco, vas aprendiendo de las experiencias.

(Varón de 60 años, cuidador principal de su pareja)

E.: ¿Y vos te sentís preparada para cuidar a alguien con ELA?

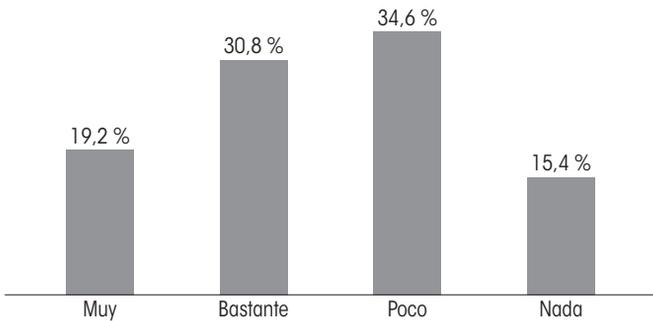
e.: En estos momentos hemos aprendido muchísimo. Hemos resuelto cosas imposibles que nunca creímos que íbamos a hacer. Con mis hijas, todas, porque nos prepararon en el hospital cuando fue la traqueotomía (...) muy de a poquito fuimos adquiriendo confianza y, ahora más que nada, no es un estrés la atención porque ya lo tenemos bien adaptado.

(Mujer de 57 años, cuidadora principal de su pareja)

Probablemente, esta sensación de falta de preparación que suelen experimentar quienes asumen el rol de cuidadores principales y la angustia que esto parece generar, sumado a la ausencia de acompañamiento de las instituciones con quienes se han vinculado, explica en parte la evaluación que estos hacen del personal de salud.

Puntualmente, en relación con los profesionales de la salud con los que tuvieron contacto a raíz del tratamiento de la persona con ELA, la mayor porción (el 34,6 %) de las personas cuidadoras señala que se ha

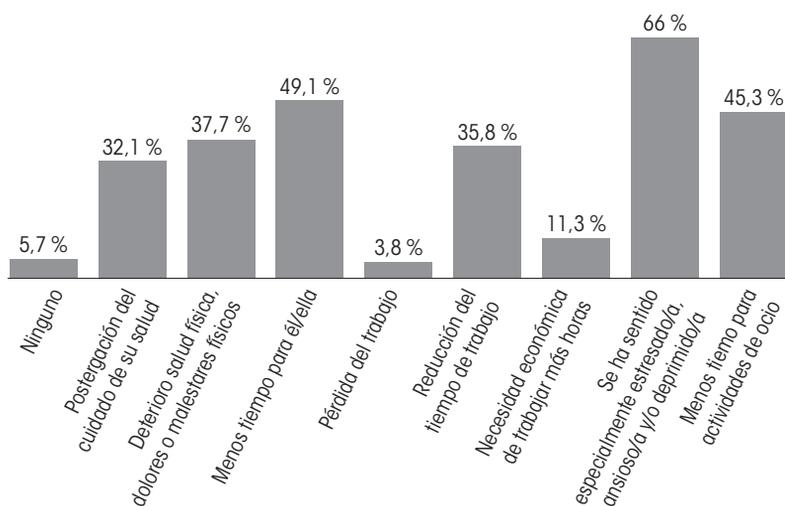
sentido *poco* acompañada y contenida por ellos, si bien se encuentra seguido, en segundo lugar, por quienes afirman haber sentido *bastante* acompañamiento y contención (30,8 %). Luego, en los extremos opuestos, un 19,2 % afirma que se sintió *muy* acompañado y un 15,4 % *nada* acompañado y contenido (ver la figura 3).



Fuente: elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Figura 3. Grado en el que las personas cuidadoras encuestadas se han sentido acompañadas y contenidas por los profesionales de la salud (%)

En este contexto, los cuidadores declaran haber experimentado numerosos cambios desde que se encuentran al cuidado de la personas con diagnóstico de ELA. En estricto diálogo con los resultados antes presentados, el más señalado por las personas encuestadas es de tipo emocional: el 66 % indica que se ha sentido especialmente estresado, ansioso o deprimido. Le siguen el disponer de menos tiempo para ellos mismos (49,1 %) y el contar con menos tiempo para actividades destinadas al ocio (45,3 %). Solo un 5,7 % (tres personas) ha señalado que no ha experimentado ningún cambio (ver la figura 4).



Fuente: elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Figura 4. Principales cambios experimentados señalados por las personas cuidadoras encuestadas desde que se encuentran al cuidado de la persona con ELA (%)

De forma complementaria a los resultados obtenidos por medio de la encuesta, las entrevistas constatan que los cambios que se producen en la vida personal y cotidiana de quienes asumen el rol de cuidadores principales de una persona con diagnóstico de ELA difieren en función del grado de avance de la enfermedad de quienes se encuentran bajo su cuidado.

En consecuencia, los cambios más notorios o drásticos son experimentados por quienes se encuentran asistiendo a personas con síntomas más avanzados. El avance de la enfermedad, y con ello el aumento de las necesidades de cuidado de las personas con ELA, lleva a los cuidadores a tener que modificar sustancialmente su vida diaria, sus rutinas y sus quehaceres para poder garantizar su propia presencia permanente o la de alguien más que sea capaz de proveer los cuidados requeridos, lo que limita fuertemente el tiempo que pueden destinar a actividades laborales, personales, sociales y de ocio.

E.: Ya me contaste un poco, pero me gustaría consultarte cómo dirías que afectó tu vida cotidiana el hecho de estar al cuidado de una persona con ELA. ¿Cuáles fueron los principales cambios que sufriste? Vos, bueno, te mudaste hasta de provincia, ¿no? Pero si querés contar un poquito más, además de lo que ya me estuviste contando...

e.: Ese cambio para mí fue total. O sea, pasar de vivir solo a volver a vivir con mi madre fue un cambio de todo en el día a día, cambio de trabajo, cambio de todo. A mí me hizo un cambio totalmente, y hoy en día ya estoy acostumbrado, estoy adaptado, pero, como te digo, al comienzo no tenía tiempo ni para ir a un asado el fin de semana con mis amigos. Sí iba, porque me decía "andá", después estaba en el asado pensando "capaz que quiere ir al baño y yo estoy acá". Entonces, esas preocupaciones, esas cuestiones, te van cambiando muchísimo. [...] Entonces ese fue un cambio total y un desgaste absoluto para mí. Realmente, me mató, por todo lo que era. [...] Es como le digo a mi psicóloga, que estoy viviendo la vida de otro porque me tengo que encargar de todas las cosas que hacen a ella.

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

E.: ¿Y alguien te explicó cómo hacerlo? ¿Alguna organización o el personal de salud te dio indicaciones de cómo acompañarla o de cómo apoyarla?

e.: La vida nuestra cambió rotundamente con esto. Tuvimos que cambiar todo, hasta los horarios tenemos cambiados porque ella se levanta más tarde, por ahí se decae y hay que acostarla. Después, hay muchas cosas que se nos han cambiado. Hemos cambiado la vida, la forma de vivir, porque todo lo que hacíamos no lo pudimos hacer más.

(Varón, cuidador principal de su pareja)

E.: ¿Se van a mudar?

e.: [...] Tuvimos que trasladar nuestro dormitorio que estaba en la planta alta a un living porque era el lugar más amplio y desde donde él podía acceder al baño. [...] Y mi asistencia es cien por cien, me ocupa bastante tiempo de mis actividades. Yo he reducido casi un 80 % de mi actividad fuera de mi negocio donde tengo mi oficina, por ejemplo. Lo sigo llevando, pero en casa. Instalé una oficina en la planta alta, que es donde yo tengo mi dormitorio.

(Mujer de 61 años, cuidadora principal de su pareja)

De la mano de las transformaciones que los cuidadores atraviesan en su vida cotidiana, estos también identifican efectos tanto en su salud física como emocional. En este sentido, algunas de las personas entrevistadas mencionan la aparición o intensificación de dolencias corporales —tales como hernias de disco— como consecuencia de los esfuerzos físicos que demanda la realización de ciertas tareas de cuidados —como la movilización de una persona—.

E.: Claro, calidad de vida...

e.: [...] Tengo 31 años, soy hipertenso hace un año y ahora tengo principio de diabetes por todo lo que me genera el estrés y todas estas cosas de la realidad. [...] ya perdí privacidad, ya perdí a mi pareja. Perdí un montón de cosas por dedicarme a esto.

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

Aun así, aquello que los cuidadores más destacan son los impactos emocionales de cuidar, los cuales se expresan en sensaciones de “estrés”, “desgaste”, cansancio, preocupación o estado de alerta permanente y afectaciones en el sueño.

E.: ¿Y cómo dirías que afectó a tu vida cotidiana el hecho de estar al cuidado de [nombre de la persona con diagnóstico de ELA]? ¿Cuáles dirías que han sido los principales cambios?

e.: Todo afectó, especialmente el sueño. Yo tengo una lamparita prendida... Bueno, ahora cada vez menos, pero me costó entender esta enfermedad y al principio era estar totalmente alerta toda la noche, que si se movía, que si no se movía. Nunca pude incorporarla del todo, pero ya la tengo incorporada. La estoy padeciendo, entonces descanso más, pero afecta en todo sentido. Imaginense que es una persona que no puede ayudar nada.

(Mujer de 61 años, cuidadora principal de su pareja)

Estos impactos de tipo emocional parecen vincularse estrechamente con el pronóstico que tiene esta enfermedad y el modo en que esto afecta a quienes cuidan como consecuencia de su implicación personal y efectiva con la persona que se encuentra atravesando esta enfermedad.

E.: ¿Y vos cómo te sentís realizando las tareas y actividades que requieren estar al cuidado de [nombre de la persona con diagnóstico de ELA]? ¿Cómo te resultó física y emocionalmente acompañarlo?

e.: Me afecta mucho en el sentido de que se ve a una persona que se está deteriorando día a día. [...] Es una enfermedad cruel porque lo que le quita a la persona es la esperanza, porque no hay expectativas, no hay cura, no se sabe cuál es el origen y la persona se va apagando día a día y cada vez se va complicando más.

(Mujer de 61 años, cuidadora principal de su pareja)

E.: ¿Y cuáles son esas tareas o actividades que vos decís que no podías hacer más y tuviste que delegar?

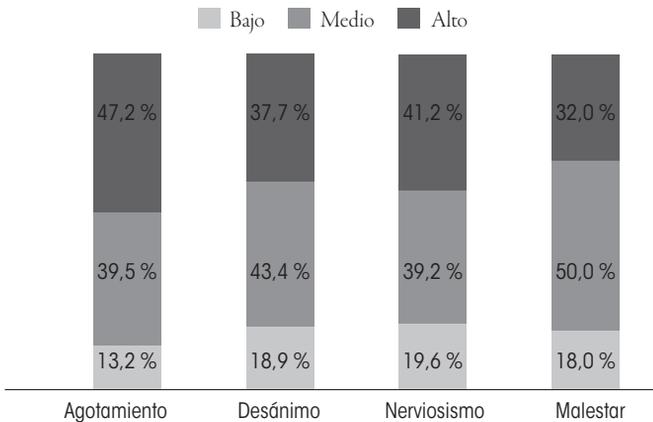
e.: Físicamente, por ejemplo, cargarla a ella para llevarla al baño. Eso debe ser una cuestión de a tres, porque si bien yo soy grandote, me salieron dos hernias de disco por cargarla. También, por mi poca experiencia a la hora de saber cómo manipular a alguien. Entonces, ya me costaba realizar una tarea sencilla como llevarla al baño. También, una cuestión de estrés que muchas veces no se tiene en cuenta, porque uno hace las tareas, pero a la vez tiene vinculados sentimientos que van con el deterioro de la persona. Entonces, no ves un futuro prometedor, sino todo lo contrario y la cabeza que te va haciendo mal porque vas pensando que no va a mejorar, sino que va a empeorar. Es una mezcla de cuestiones sentimentales, físicas y, también, de tiempo, porque cada vez se van sumando más cosas y uno deja de lado muchas otras cosas.

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

En este sentido, las afectaciones personales, emocionales y físicas que los cuidadores mencionan dan cuenta no solo de la dimensión material del cuidado, sino fundamentalmente de los aspectos afectivos que lo caracterizan, los cuales se entroncan con la dimensión emocional de las relaciones familiares,¹¹ como se hace evidente en las dos entrevistas anteriormente citadas.

El impacto emocional del trabajo de cuidado se confirma en los datos obtenidos por medio de la encuesta. En ella, los cuidadores declaran niveles *altos* de agotamiento (47,2 %), nerviosismo (41,2 %), desánimo (37,7 %) y malestar (32 %) (ver la figura 5), lo que pone en evidencia los impactos negativos que este trabajo tiene en ellos.

¹¹ Martín Palomo, “El ‘care’, un debate abierto: de las políticas de tiempos al ‘social care’”, *Revista del Seminario Interdisciplinar de Estudios de las Mujeres*, 2009, <https://doi.org/10.18002/cg.v0i4.3817>.



Fuente: elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Figura 5. Nivel de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar de las personas cuidadoras encuestadas en la actualidad (%)

De este modo, tanto los datos recabados por el componente cualitativo como por el cuantitativo del estudio echan luz sobre los múltiples efectos que el trabajo de provisión y gestión de cuidados tiene en los cuidadores primarios de personas con diagnóstico de ELA. Se trata de impactos que parecen permear todas las dimensiones de la vida, lo que afecta la salud emocional y física, la disponibilidad y el uso del tiempo, la vida personal, la economía y el desarrollo laboral de quienes asumen este papel.

Conclusiones

El artículo se centra en describir las características del trabajo que realizan quienes se dedican a provisionar o gestionar los cuidados de personas con diagnósticos de ELA, así como explorar los efectos que se derivan de asumir este papel. Los resultados obtenidos arrojan una primera fotografía de carácter exploratorio de las complejas realidades que deben afrontar estos cuidadores primarios.

Más específicamente, los hallazgos indican que el trabajo de cuidados tiende a recaer mayormente sobre familiares, fundamentalmente en parejas, en quienes suele recaer el rol de cuidadores primarios. La carga de

trabajo y la demanda de tiempo es significativamente alta y parece incrementarse con el avance de la enfermedad. Aún más, los resultados arrojan que prácticamente la mitad de las personas encuestadas dedica ocho horas o más a los cuidados, situación que requiere ser dimensionada a la luz de que casi la totalidad de ellas lleva más de un año realizando esta labor. Conforme al testimonio de los cuidadores que participaron en el estudio, las necesidades de cuidado de las personas con ELA son vastas y pueden involucrar desde la realización de trámites y gestiones administrativas hasta tareas de enfermería. Como consecuencia de ello, experimentan numerosos cambios e impactos que trastocan su vida cotidiana. Los efectos son tanto personales como emocionales y físicos, pero también laborales y económicos. Así, por ejemplo, los cuidadores manifiestan sentirse especialmente estresados, ansiosos o depresivos, advertir un deterioro en su salud física, verse en la necesidad de realizar cambios en su actividad laboral y disponer de menos tiempo para ellos mismos o para realizar actividades recreativas o de ocio.

Los resultados obtenidos por medio de la investigación muestran una realidad acuciante que requiere de nuevas investigaciones que permitan profundizar el conocimiento que se tiene localmente sobre las experiencias de las personas que asumen el indispensable rol de cuidar.