

Esclerosis Lateral Amiotrófica en Argentina: una aproximación a las realidades de las personas con ELA y sus entornos de cuidado en el año 2023 *

Ana Safranoff 

Investigadora Centro de Estudios de Población (CENEP/CONICET), Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina
anasafranoff@cenep.org.ar

Hernán Martín Manzelli 

Investigador Centro de Estudios de Población (CENEP/CONICET), Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina
hernan@cenep.org.ar

Lucía Elena Cavallo 

Investigadora Colaboradora, Centro de Estudios de Población (CENEP/CONICET), Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina
luciaecavallo@gmail.com

RESUMEN

PALABRAS CLAVE

Cuidadores; cuidadoras; personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica; encuesta; trabajo de cuidados; enfermedades poco frecuentes; cobertura de salud; síndrome del cuidador quemado

Introducción. El objetivo del presente artículo es explorar y analizar las experiencias y realidades cotidianas del universo de las personas con diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y sus entornos de cuidado en Argentina en 2023. **Metodología.** Se presentan los resultados de una encuesta autoadministrada online realizada en los meses de mayo a julio de 2023 a personas con ELA y a cuidadores/as principales. El estudio contó con la participación de 111 personas: 56 con diagnóstico de ELA y 55 cuidadores/as principales. **Resultados y discusión.** El 71,7% de las personas con diagnóstico de ELA encuestadas considera insuficientes los ingresos de su hogar para afrontar sus gastos. Arribar al diagnóstico correcto demora en la mayoría de los casos más de un año. Los/as cuidadores/as principales encuestados/as soportan grandes cargas de trabajo de cuidados que, en la mayoría de los casos, supera las 8 horas diarias. Además, muestran mayores niveles de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar que las personas con ELA que participaron del estudio. Quienes asumen el rol de cuidadores/as principales son, en su mayoría, mujeres, lo cual coincide con la evidencia aportada por el campo de los cuidados, en donde se señala la estrecha relación que existe entre el género y el trabajo de cuidados. Se evidencia la situación acuciante que las personas con ELA y sus cuidadores/as atraviesan tanto en el plano económico como en el de la salud física y emocional. **Conclusiones.** Con base en los hallazgos del estudio, se ofrecen un conjunto de consideraciones y recomendaciones destinadas a informar el diseño de políticas y acciones dirigidas a mejorar la situación de las personas con ELA y de quienes asumen el rol de cuidadores/as principales. Asimismo, se identifican posibles futuras líneas de investigación que permitirían ampliar y profundizar los hallazgos aquí expuestos.

Recibido: 25/03/2024 Evaluado: 30/04/2024 Aceptado: 23/05/2024

* Este es un artículo Open Access bajo la licencia BY-NC-SA (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>) Published by Universidad Libre - Cali, Colombia

Fuentes de financiación: Proyecto seleccionado en el concurso público Investigación social sobre la ELA organizado por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de Argentina junto con la Fundación Esteban Bullrich. <https://www.argentina.gob.ar/ciencia/financiamiento/investigacion-social-ela#:~:text=El%20concurso%20p%C3%ABlico%20Investigaci%C3%B3n%20social,padecimiento%20de%20esta%20enfermedad%20implica.>

Contribución de los autores

- Autor 1: Supervisión y redacción del borrador original.
- Autor 2: Adquisición de los fondos
- Autor 3: Visualización.
- Todos los autores contribuyeron en la conceptualización, análisis formal de los datos, investigación, metodología y revisión y edición.

Cómo citar este artículo/How to cite: SAFRANOFF, Ana; MANZELLI, Hernán Martín; CAVALLO, Lucía Elena. Esclerosis Lateral Amiotrófica en Argentina: una aproximación a las realidades de las personas con ELA y sus entornos de cuidado en el año 2023. *En*: Entramado. Julio-Diciembre 2024 vol. 20, no. 2 e-I 1557 p. 1-21 <https://doi.org/10.18041/1900-3803/entramado.2.11557>

Amyotrophic Lateral Sclerosis in Argentina: an approach to the realities of people with ALS and their care environments in the year 2023

ABSTRACT

KEYWORDS

Caregivers; people diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis; survey; care work; infrequent illnesses; health coverage; caregiver burden syndrome

Introduction. This article explores and analyzes the daily experiences and realities of the universe of people diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) and their care settings in Argentina in 2023. Methodology. The results of a self-administered online survey conducted from May to July 2023 on people with ALS and primary caregivers are presented. The study included the participation of 111 people: 56 diagnosed with ALS and 55 primary caregivers. **Results and discussion.** 71.7% of the people diagnosed with ALS surveyed considered their household income to be insufficient to meet their expenses. Reaching the correct diagnosis takes in most cases more than a year. The primary caregivers surveyed carry heavy caregiving workloads that, in most cases, exceed 8 hours per day. In addition, they show higher levels of exhaustion, discouragement, nervousness, and discomfort than people with ALS who participated in the study. Those who assume the role of primary caregivers are mostly women, which coincides with the evidence provided by the field of caregiving, which points to the close relationship between gender and caregiving. It is evident the pressing situation that people with ALS and their caregivers go through both economically and in terms of physical and emotional health. **Conclusions.** Based on the study's findings, a set of considerations and recommendations are offered to inform the design of policies and actions aimed at improving the situation of people with ALS and those who assume the role of primary caregivers. It also identifies possible future lines of research that would broaden and deepen the findings presented here.

Esclerose Lateral Amiotrófica na Argentina: uma abordagem das realidades das pessoas com ELA e seus ambientes de atendimento no ano de 2023

RESUMO

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores; pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica; pesquisa; trabalho de assistência; doenças raras; cobertura de saúde; síndrome do cuidador exausto

Introdução. O objetivo deste artigo é explorar e analisar as experiências e realidades cotidianas do universo de pessoas diagnosticadas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e seus ambientes de atendimento na Argentina em 2023. Metodologia. São apresentados os resultados de uma pesquisa on-line autoadministrada realizada nos meses de maio a julho de 2023 com pessoas com ELA e cuidadores primários. O estudo envolveu 111 participantes: 56 pessoas diagnosticadas com ELA e 55 cuidadores primários. **Resultados e discussão.** 71,7% das pessoas diagnosticadas com ELA pesquisadas consideraram que sua renda familiar era insuficiente para cobrir suas despesas. A obtenção do diagnóstico correto leva, na maioria dos casos, mais de um ano. Os cuidadores primários pesquisados têm cargas de trabalho pesadas de cuidados que, na maioria dos casos, excedem 8 horas por dia. Além disso, eles apresentam níveis mais altos de exaustão, desânimo, nervosismo e desconforto do que as pessoas com ELA que participaram do estudo. Aqueles que assumem o papel de cuidadores primários são, em sua maioria, mulheres, o que é consistente com as evidências do campo de cuidados que apontam para a estreita relação entre gênero e cuidados. Está claro que as pessoas com ELA e seus cuidadores estão em uma situação muito difícil, tanto financeiramente quanto em termos de saúde física e emocional. **Conclusões.** Com base nos resultados do estudo, é oferecido um conjunto de considerações e recomendações para informar a elaboração de políticas e ações destinadas a melhorar a situação das pessoas com ELA e daquelas que assumem o papel de cuidadores primários. O estudo também identifica possíveis linhas de pesquisa futuras que poderiam ampliar e aprofundar os resultados aqui apresentados.

I. Introducción

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa y progresiva que afecta el sistema motor voluntario. La misma es considerada una “enfermedad rara” (ER) o “enfermedad poco frecuente” (EPOF o EPF) lo que conlleva comúnmente al desconocimiento social, y muchas veces profesional, sobre la misma ([Gnavi, 2020](#)).

Según los datos presentados por la [Fundación Esteban Bullrich \(2021\)](#), a nivel mundial, se estima que la incidencia de esta enfermedad (casos nuevos por año) es de alrededor 1 o 2 por cada 100.000 personas, y que su prevalencia (cantidad de personas que cursan simultáneamente la enfermedad) es aproximadamente de 5 casos por cada 100.000 personas. Esto la convierte en la tercera enfermedad neurodegenerativa más prevalente, después del Alzheimer y la enfermedad de Parkinson.

En la actualidad, no existen cifras precisas sobre la cantidad de personas con diagnóstico de ELA en Argentina ([Fundación Esteban Bullrich, 2021](#)), sino distintas estimaciones puntuales que arrojan resultados disímiles. Así, por ejemplo, un estudio epidemiológico retrospectivo realizado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) arrojó resultados alineados con los promedios mundiales: una incidencia de 1,04 por 100.000 p/año y una prevalencia del 3,25 por 100.000 p/año ([Pérez et al., 2017](#)). Sin embargo, otras investigaciones realizadas en centros especializados ubicados en la misma ciudad arrojan una incidencia mayor. Así, un estudio realizado en el Hospital Ramos Mejía, en el período 2001-2008, reportó una incidencia de 6 cada 100.000 habitantes ([Bettini et al., 2011](#)). Por otro lado, un estudio retrospectivo de 7 años llevado a cabo en el Hospital Italiano (HIBA), reveló una incidencia de 3,17 cada 100.000 habitantes y una prevalencia de 8,86 cada 100.000 personas ([Bettini et al., 2011](#)). Si bien a nivel nacional ha existido la iniciativa de realizar un registro de personas con ELA, ésta no ha logrado completarse, debido a la escasez de casos registrados. Algunas de las dificultades encontradas para ello han sido la heterogeneidad del sistema de salud y la falta de articulación entre el Gobierno Nacional y las provincias, entre otras ([Fundación Esteban Bullrich, 2021](#)).

Argentina cuenta con un vasto marco normativo que consagra y protege el derecho a la salud de sus habitantes. Es dable considerar que su sistema de salud se caracteriza por encontrarse compuesto por tres subsistemas coexistentes: (i) el público -regulado por medio de la Ley N° 23.661 de 1988 mediante la cual se crea el Sistema Nacional del Seguro de Salud-, (ii) el de Obras Sociales -cuyo ejercicio es regulado por la Ley N° 23.660 del mismo año- y el privado -que refiere a empresas de medicina prepaga que son reguladas por la Ley N° 26.682 de 2011-. Las prestaciones médico asistenciales mínimas que tanto obras sociales como prepagas deben cubrir de forma obligatoria e independientemente del plan de salud, son fijadas en el Programa Médico Obligatorio (Decreto 492/1995).

A la par de estas normativas que buscan regular el funcionamiento del sistema de salud, también es posible señalar otras que buscan proteger y garantizar de forma más directa los derechos de los/as pacientes, contemplando su estado particular de salud. Entre ellas, resulta destacable la Ley N° 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud de 2009. La misma establece una serie de derechos de las/os pacientes, entre los que se incluye el de decidir recibir (o no) la información sanitaria necesaria vinculada a su salud; a la cual define en su art. 3 como: “aquella que, de manera clara, suficiente y adecuada a la capacidad de comprensión del paciente, informe sobre su estado de salud, los estudios y tratamientos que fueren menester realizarle y la previsible evolución, riesgos, complicaciones o secuelas de los mismos”. De forma más reciente, también estrechamente vinculada a los requerimientos que se derivan de la ELA, en 2022 se sancionó la Ley N° 27.678 de Cuidados Paliativos, la cual “tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones” (art. 1). Con este fin, establece la conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario, la implementación de acciones tendientes a propiciar el acceso a medicamentos esenciales y la capacitación en cuidados paliativos del personal de salud.

Aun así, la ELA parece no haber ingresado todavía en la agenda del poder legislativo nacional, dado que hasta la actualidad no se han sancionado leyes nacionales que traten de forma directa cuestiones vinculadas a esta enfermedad -como podrían ser su diagnóstico, tratamiento e investigación- ([Fundación Esteban Bullrich, 2021](#)). De forma excepcional, tan sólo una de las 23 provincias del país, Corrientes, cuenta desde 2011 con una ley específica sobre la ELA (Ley N° 6.072), la cual, sin embargo, aguarda por su reglamentación. Frente a este panorama, quienes atraviesan esta enfermedad, sólo quedan protegidos a través de normativa que los/as involucra/alcanza de forma menos específica, más general e indirecta. Así, la Ley N° 26.689 de Enfermedades Poco Frecuentes -entre las cuales se incluye a la ELA-, sancionada en el año 2011,

promueve el cuidado integral de la salud de quienes atraviesan este tipo de enfermedades y, entre otras cuestiones, establece la obligatoriedad de que las obras sociales y prepagas garanticen su cobertura. Aun así, varios de los artículos que componen esta normativa no han sido reglamentados al día de la fecha, entre ellos, se incluye aquel que asigna al Estado la responsabilidad de garantizar la atención integral de la salud de quienes no cuentan con cobertura de prepagas u obras sociales -art. 7- ([Fundación Esteban Bullrich, 2021](#)). Aún más, sólo 18 de las 24 jurisdicciones que componen el territorio nacional han adherido a la mencionada ley, lo que implica que 6 de ellas todavía no lo han hecho. De forma complementaria, existe otra normativa que alcanza a un subgrupo de quienes atraviesan esta enfermedad, puntualmente, a aquellos/as pacientes que se encuentran en condiciones de solicitar el Certificado Único de Discapacidad -también conocido como CUD por sus siglas- (Ley 22.431). De este modo, quienes obtienen un CUD pueden, por medio de las diferentes leyes relacionadas a la discapacidad, acceder a beneficios impositivos y pensiones, así como recibir las prestaciones médicas y asistenciales requeridas para su tratamiento ([Fundación Esteban Bullrich, 2021](#)).

En este artículo se presentan algunos de los principales resultados obtenidos en una investigación cuantitativa realizada en 2023 en Argentina, cuya finalidad ha sido producir conocimiento sobre esta problemática desde una perspectiva sociológica e interdisciplinaria, mediante la realización de una encuesta a personas con diagnóstico de ELA y cuidadores/as principales. Más específicamente, el objetivo ha radicado en explorar y analizar las principales dimensiones que hacen a sus condiciones de vida.

De este modo, se ha buscado aportar a la producción de conocimiento sobre una temática comparativamente subexplorada a nivel nacional e internacional, así como generar evidencia que contribuya a visibilizar las realidades de quienes atraviesan esta enfermedad poco frecuente y sus entornos de cuidados. Con ello, se ha pretendido aportar evidencia empírica susceptible de ser recuperada y utilizada por parte de distintas instituciones -en especial organismos estatales y organizaciones del tercer sector- para informar el diseño de nueva normativa, políticas y acciones tendientes a mejorar la situación de las personas con diagnóstico de ELA y de quienes se desempeñan como sus cuidadores/as principales.

El artículo se estructura en un total de 4 apartados y unas conclusiones. Luego de esta introducción, en la sección titulada Revisión de Antecedentes, se ofrece una breve compilación de antecedentes de investigación vinculados a la temática estudiada, al mismo tiempo que se recuperan las herramientas conceptuales que son utilizadas en el análisis de los hallazgos obtenidos. En el apartado 3, Metodología, se detallan las actividades de investigación llevadas a cabo en el marco de estudio, así como las consideraciones éticas adoptadas. A continuación, en el apartado Resultados y discusión, se presentan, describen y analizan los principales resultados del estudio, de la mano de herramientas teóricas que contribuyen a su interpretación, y a partir de establecer un diálogo con resultados a los que han arribado estudios previos. Por último, en las Conclusiones se ofrecen un conjunto de recomendaciones o consideraciones para el diseño de políticas y acciones tendientes a acompañar a quienes atraviesan esta enfermedad y sus entornos de cuidados. También se identifican posibles futuras líneas de investigación que contribuyan a profundizar y ampliar los hallazgos a los que se ha arribado en este estudio.

2. Revisión de antecedentes

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa, de aparición repentina, rápida progresión y que conlleva complejas discapacidades con consecuencias fatales ([Cipolletta y Amicucci, 2015](#)). Hasta la fecha no solo las causas de esta enfermedad no han sido identificadas sino que, además, aún no existe una cura. En consecuencia, la progresión de esta enfermedad es inevitable y el objetivo terapéutico, a falta de una cura satisfactoria, se centra en prevenir o retrasar su progreso procurando la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia ([Gómez, Ballester y Cantus, 2020](#)). En otras palabras, desde su inicio, el tratamiento está basado en medidas paliativas de control de síntomas ([Ando, Cousins y Young, 2019](#); [Camacho, Esteban y Paradas, 2014](#)). Éste es sumamente costoso, por lo cual es considerada una enfermedad que genera gastos catastróficos ([Fundación Esteban Bullrich, 2021](#)).

La ELA es una de las enfermedades más duras emocionalmente para los/as pacientes, sus familiares y cuidadores/as ([Ballester, García Berenguer y Lloret Irlés, 2022](#)). La baja esperanza de vida de las personas con ELA conlleva un alto nivel de sufrimiento para quien la padece, así como para su entorno ya que requiere de una creciente demanda de cuidados a medida que se sigue desarrollando ([Dumancela Mina, 2012](#)). En este sentido, los estudios vinculados a la enfermedad tienen dos focos principales de estudio. Por un lado, aquellos que se centran en las personas con ELA y, por otro lado, aquellos que se focalizan en el entorno del paciente, ya sea en los familiares y/o en quienes asumen el rol de cuidadores/as.

En relación al primer grupo, se identifica una primera vertiente/línea de trabajo que se centra en el proceso del diagnóstico. En [Richards, Morren y Pioro \(2020\)](#) puede encontrarse una revisión de gran parte de estos estudios vinculados al retraso diagnóstico en la población de pacientes con ELA. Estos autores muestran que el intervalo más corto –calculado a partir de la mediana– desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico fue de 9,1 meses, según se informó en un estudio nacional de la ELA en Francia. En contraposición, el tiempo más largo hasta el diagnóstico ha sido de 27 meses, según se informó en un estudio de los Estados Unidos entre 2008 y 2009. Un estudio realizado en España también apunta en la misma dirección, evidenciando que el retraso diagnóstico medio fue de 13,1 meses (mediana 11,7) ([Vázquez-Costa et al., 2021](#)). La mayoría de los estudios informaron un retraso de 10 a 16 meses hasta llegar al diagnóstico de ELA.

En síntesis, el retraso diagnóstico parece ser independiente del país y del sistema de salud y no ha cambiado significativamente en los últimos 20 años a pesar de los esfuerzos realizados ([Vázquez-Costa et al., 2021](#)). El retraso diagnóstico de la ELA parece determinado por factores propios de la enfermedad e independiente del sistema sanitario ([Vázquez-Costa et al., 2021](#)). Aunque la enfermedad progresa rápidamente, el diagnóstico temprano puede ser un gran desafío debido a su inicio insidioso, su heterogeneidad clínica y la falta de marcadores claros de diagnóstico ([Vázquez-Costa et al., 2021](#)). El diagnóstico preciso de un paciente que presenta sospecha de ELA es importante, pero el diagnóstico temprano de ELA suele ser difícil, dando lugar a un retraso diagnóstico de aproximadamente un año, lo cual resulta aproximadamente un tercio del tiempo de supervivencia total ([Vázquez-Costa et al., 2021](#)). Confundir la ELA con otra enfermedad, a menudo más benigna puede dar lugar a un pronóstico inexacto y a un programa de tratamiento inadecuado ([Iwasaki, Ikeda y Kinoshita, 2001](#)). Algunas de las barreras que han sido identificadas en el diagnóstico incluyen múltiples derivaciones a especialistas, pruebas innecesarias y procedimientos/cirugías y diagnósticos erróneos ([Richards et al., 2020](#); [Vázquez-Costa et al., 2021](#)). En términos generales, los estudios coinciden en que estos retrasos podrían reducirse con una mayor conciencia y educación clínica sobre la ELA dirigida tanto hacia la población general como hacia los proveedores de atención primaria y a todos los médicos que evalúan a estos pacientes antes de realizar el diagnóstico definitivo ([Richards et al., 2020](#); [Vázquez-Costa et al., 2021](#)).

De forma complementaria, dentro del primer grupo de estudios – aquel que se centra en los pacientes con ELA–, hay una segunda vertiente que se focaliza en cuestiones emocionales del paciente. Como enfermedad mortal y rápidamente progresiva, la ELA tiene efectos devastadores en la salud mental de las personas con ELA ([Smith, Crossley, Greenberg, Wilder y Carroll, 2000](#)). A medida que avanza la enfermedad, los pacientes enfrentan más discapacidades físicas y, paulatinamente, aumenta la incidencia de trastornos psicológicos como la depresión ([Dutta, Thammisetty, Boutej, Bareil y Julien, 2020](#)). La evidencia muestra que los pacientes con ELA son más susceptibles de estar deprimidos y sentirse decepcionados ([Beswick et al., 2021](#)), así como también a desarrollar una serie de problemas emocionales, especialmente ansiedad, miedo y depresión ([Unglik et al., 2018](#)). La discapacidad física y la muerte inminente aumentan la probabilidad de desesperanza y el deseo de recibir asistencia médica para el suicidio ([Paganoni et al., 2017](#)).

La depresión es reconocida como una de las complicaciones más importantes de la ELA ([Chiò et al., 2019](#)). Una extensa revisión de los estudios existentes vinculados a la depresión en personas con ELA puede encontrarse en [Heidari et al. \(2021\)](#). Según diversos estudios, su prevalencia en pacientes de ELA varía del 10% al 45% ([Prado et al., 2017](#); [De Marchi et al., 2019](#)). Asimismo, un estudio ha demostrado que los pacientes masculinos tienen más síntomas de depresión que las pacientes femeninas y que la ansiedad y la depresión es más común en pacientes de edad avanzada al inicio de la enfermedad ([Wicks et al., 2007](#)).

Vinculado a esta línea de estudios, hay un gran número de investigaciones que se focalizan en la calidad de vida (CV), la cual es destacada como una cuestión muy relevante en personas con ELA ([Ilse et al., 2015](#)). Teniendo en cuenta que la ELA es una enfermedad que, a día de hoy no tiene cura, mejorar la calidad de vida de los/as pacientes es el foco principal del tratamiento ([Ando et al., 2019](#)). Es destacable que, en los distintos estudios, no hay un consenso sobre los indicadores que se deben utilizar para medirla, lo cual tiene su raíz en el hecho de que existen múltiples definiciones de calidad de vida ([Ilse et al., 2015](#); [Ando, et al., 2019](#)).

Las mediciones de calidad de vida deben capturar varios factores individuales, incluyendo aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. En general, la calidad de vida (CV) está determinada por factores relacionados con la salud, pero también con otros factores que incluyen la situación laboral, así como también las actividades religiosas y/o con familia y amigos ([Ilse et al., 2015](#)). Los indicadores estándar de calidad de vida son riqueza, empleo, residencia, salud física y mental, educación, recreación y tiempo libre y pertenencia social ([Martínez-Campo et al., 2017](#)). Muchos de los estudios de la ELA

se focalizan específicamente en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS, en inglés health-related QOL -HRQOL-), la cual se centra en los aspectos físico y mentales de la calidad de vida que afecta a la salud y las enfermedades ([Ilse et al., 2015](#); [Sánchez-López, Perestelo-Pérez, Ramos-Pérez, López-Bastida y Serrano-Aguilar, 2014](#)). La CVRS es un concepto global y multidimensional que se refiere tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos, y estos incluyen todos los aspectos relevantes y relacionados con la salud de la vida del paciente. Refleja cómo los individuos perciben y reaccionan ante su estado de salud y otros factores relacionados con la salud, incluidas las percepciones de salud física y mental y sus correlatos (estado funcional, apoyo social y estatus socioeconómico) ([Sánchez-López et al., 2014](#)).

Distintas investigaciones han buscado ahondar en los factores que determinan la calidad de vida de las personas con ELA. La relación entre la gravedad de la enfermedad y la calidad de vida en pacientes con ELA ha sido una cuestión de debate ([Ilse et al., 2015](#)). Hay evidencia de que, aunque la CVRS en los pacientes con ELA disminuye durante el curso de la enfermedad, la calidad de vida global parece permanecer en un nivel estable, incluso en pacientes con ELA avanzada ([Cupp et al., 2011](#); [Goldstein, Atkins y Leigh, 2002](#); [Neudert, Wasner y Borasio, 2004](#)). Esto refleja la «paradoja del bienestar», que es bien conocida en los estudios vinculados a calidad de vida ([Ilse et al., 2015](#)). No obstante, otros estudios sí evidencian que tanto el estado clínico como la calidad de vida se deterioran en pacientes con ELA a medida que avanza la enfermedad ([Martínez-Campo et al., 2017](#)).

El contexto social sí parece estar correlacionado con la calidad de vida: varios estudios han subrayado la importancia del apoyo social para la calidad de vida en pacientes con ELA ([Goldstein et al., 2002](#); [Chiò et al., 2004](#); [McLeod y Clarke, 2007](#); [Matuz, Birbaumer, Hautzinger y Kübler, 2010](#); [Ganzini, Johnston y Hoffman, 1999](#)). Asimismo, hay estudios que evidencian que el bienestar psicológico determina su calidad de vida ([Neudert et al., 2004](#)).

En este marco, por ejemplo, [Nelson et al. \(2003\)](#) señalan que los pacientes con ELA que contaban con una mejor calidad de vida eran más jóvenes, tenían una duración más corta de la enfermedad, y experimentaron menos gravedad de la enfermedad así como también finanzas más adecuadas y menos estrés por las características de la enfermedad.

Por su parte, el segundo grupo de estudios - aquel que se focaliza en el entorno del paciente, ya sea en los familiares y/o en los/as cuidadores/as - mayormente se centra en la calidad de vida, en la salud mental y en las necesidades del entorno. Los/as cuidadores/as son figuras clave para el paciente con ELA, tanto en lo que refiere al cuidado, como al soporte físico y emocional que le brindan, así como también juegan un rol clave en la toma de decisiones vinculadas a la enfermedad ([Galvin et al., 2018](#)).

A lo largo de la enfermedad, en un corto plazo de tiempo, los/as pacientes pasan a una situación de pérdida o merma en su autovalencia, lo cual resulta en la incapacidad de realizar las actividades de la vida diaria sin apoyo de terceros. A medida que la ELA avanza, los/as pacientes requieren asistencia para moverse, comer, vestirse y cuidados de enfermería. En sus estadios más avanzados, esta enfermedad requiere la presencia y cuidados de profesionales de la salud que, junto con el entorno familiar y/o afectivo, juegan un papel muy importante en el transcurso de esta enfermedad ([Gnavi, 2020](#)).

La familia suele ser la principal proveedora de estos cuidados ([Galvin et al., 2018](#)), siendo normalmente la pareja del paciente quien asume el rol de cuidador/a principal ([Cipolletta y Amicucci, 2015](#); [Gómez et al., 2020](#)), lo cual repercute tanto en el número de horas que dedican al cuidado de la persona enferma como de las consecuencias e implicaciones emocionales ([Gómez et al., 2020](#)). En ocasiones, esta persona pasa más de 11 horas diarias con el paciente ([Pagnini, 2013](#)). En este marco, cada vez son más los estudios que se proponen conocer las consecuencias que todo ello conlleva en los denominados cuidadores principales. Se entiende como cuidador/a principal la persona que desempeña el papel de cuidar y atender de las necesidades de la persona enferma. Diferentes estudios llevados a cabo coinciden en que quienes ocupan este rol suelen ser de sexo femenino ([Paz-Rodríguez, Andrade- Palos y Llanos-Del Pilar, 2005](#); [Perdomo-Romero y Ramírez-Perdomo, 2017](#)).

Los estudios que se centran en las necesidades de los/as cuidadores/as destacan diferentes aspectos relevantes. Por un lado, [Galvin et al. \(2018\)](#) subrayan la importancia de contar con apoyo y asistencia externa. Se enfatiza la necesidad de que estos servicios sean proporcionados de manera flexible, de forma tal que se adapten a la situación en las diferentes etapas de la enfermedad. Estos autores también señalan la necesidad de los/as cuidadores/as de contar con alguien con quien hablar y que los/as escuche, así como también de tener tiempo lejos del cuidado y la oportunidad de llevar a cabo sus intereses propios ([Galvin et al., 2018](#)).

[Ballester et al. \(2022\)](#) realizan una revisión de los trabajos que se focalizan en las necesidades psicosociales que tienen las personas enfermas de ELA y las cuidadoras. En relación a las segundas, además de los factores planteados anteriormente, también se distingue la necesidad de contar con apoyo económico -ya que la enfermedad provoca una pérdida de empleo e ingresos y un aumento de los gastos-, así como también necesidades relacionadas con el sistema sanitario como: reducción de los tiempos de derivación y diagnóstico, coordinación entre los especialistas y las personas cuidadoras, facilitar el acceso al sistema y empatía de parte del personal médico.

Además de en las necesidades, hay diversos estudios que se centran en el bienestar y, especialmente, en la carga de los/as cuidadores/as ([Aoun et al., 2013](#); [Pinho y Goncalves, 2016](#); [Bergin y Mockford, 2016](#); [De Wit et al., 2018](#)). Conocer qué factores están asociados con la carga del cuidador/a es imprescindible para diseñar estrategias que permitan dar soporte a quienes ocupan este rol ([De Wit et al., 2018](#)). Una extensa revisión de la literatura publicada en relación a qué factores del paciente y de los/as cuidadores/as están asociados con la carga de los cuidadores informales de pacientes con ELA puede encontrarse en [De Wit et al. \(2018\)](#).

Como se mencionó anteriormente, la naturaleza progresiva de la enfermedad acentúa la dependencia del paciente respecto del cuidador principal, pero las conclusiones extraídas de la evidencia sobre la relación entre el estado psicológico del cuidador/a y la discapacidad del paciente son controvertidas ([Cipolletta y Amicucci, 2015](#)). Algunos estudios han demostrado que la carga del cuidador/a y la depresión están positivamente asociadas con la discapacidad física de los/as pacientes con ELA ([Pagnini et al., 2010](#)) y aumentan con el tiempo ([Gauthier et al., 2007](#)). Por el contrario, otros estudios muestran que los/as cuidadores/as que presentan niveles más bajos de calidad de vida no siempre son los/as que tienen que cuidar a las personas con mayores problemas físicos o psicológicos ([Lo Coco et al., 2005](#)). [Rabkin, Albert, Rowland, y Mitsumoto \(2009\)](#) tampoco encuentran una asociación clara entre el grado de discapacidad del paciente y la depresión del cuidador/a o la carga percibida. En todo caso, la mayoría de los estudios que se han realizado hasta la fecha coinciden en la existencia de lo que algunos autores convinieron en denominar el “síndrome del cuidador quemado” ([Gómez et al., 2020](#); [Martínez Pizarro, 2020](#)). Tal como plantean [Gómez et al. \(2020\)](#) las personas que asumen el cuidado de una persona con una patología de este tipo suelen experimentar con el tiempo graves problemas de salud tanto física como mental. Así, deben enfrentarse por una parte al estrés que genera la propia acción de cuidar y además al deterioro que ocasiona prestar asistencia durante un largo periodo de tiempo. Todo ello suele acarrear problemas de tipo físico, psíquico e incluso social o económico. Los resultados de estos estudios subrayan la necesidad de ofrecer atención y apoyo a cada individuo de la familia, ya que demuestran que tanto pacientes como familiares, se ven afectados por una disminución de su calidad de vida y por ansiedad ([Olsson Ozanne, Strang y Persson, 2011](#)).

3. Metodología

El artículo presenta los resultados de una investigación cuantitativa realizada en los meses comprendidos entre mayo y julio -inclusive- de 2023, la cual pudo ser realizada al haber resultado uno de los proyectos ganadores del «Concurso Público de Investigación Social sobre ELA» llevado a cabo por el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de la Nación (Argentina) y la Fundación Esteban Bullrich.

La misma consistió en una encuesta online auto-administrada, susceptible de ser respondida tanto mediante teléfono celular como por computadora en no más de 25 minutos. Se diseñaron dos cuestionarios diferentes y complementarios, por subuniverso: uno para personas con ELA y otro para cuidadores/as principales, todos ellos residentes en Argentina en 2023. Las personas fueron contactadas por correo electrónico, principalmente a través de una lista de contactos brindada por la Fundación Esteban Bullrich. De forma complementaria, también se difundió el proyecto a través de redes sociales, fundamentalmente mediante Facebook, Instagram y LinkedIn. A todas las personas que expresaron su interés en participar se les envió un primer correo informativo sobre el estudio y luego otro con dos enlaces individualizados para acceder y responder a los cuestionarios. Tanto en el correo electrónico informativo como en la propia interfaz de la encuesta se incluyó información sobre las características de la investigación, sus objetivos, el modo en que serían utilizados los datos y las instituciones implicadas, con el fin de garantizar las condiciones para un consentimiento informado. Asimismo, se especificó la duración aproximada de la encuesta y se aclaró el carácter voluntario, anónimo y confidencial de la participación, así como la garantía de resguardo de la información recabada. Además, les fue brindada información de contacto del equipo de investigación, de modo tal de que las/os participantes tuvieran la posibilidad de contactarlo en caso de desearlo. Toda esta información se incluyó al inicio de la encuesta online, la cual solo podía ser respondida si se aceptaba este consentimiento informado.

El estudio contó con la participación de un total de 111 personas: 56 respondieron la encuesta para personas con diagnóstico de ELA y 55 la de cuidadores/as principales. Entre ellas, 36 pueden ser consideradas una diáda, lo cual permite poner en vinculación la información relevada dado que la encuesta ha sido respondida tanto por la persona con ELA como por su respectivo/a cuidador/a principal. Los criterios de inclusión fueron: que se tratara de personas con ELA o cuidadores/as primarios de una personas con este diagnóstico -entendidas estas últimas como aquellas personas que dedican más tiempo a acompañarlos/as en los quehaceres cotidianos- y que se encontraran residiendo al momento del estudio en alguna de las 23 provincias de la Argentina. Los datos obtenidos fueron procesados mediante el software estadístico SPSS y las figuras elaboradas mediante el programa Excel.

Puntualmente, las 56 personas con diagnóstico de ELA que respondieron la encuesta, tienen una composición paritaria en términos de género: 47,3% se identifica como mujer y 52,7% como varón. La media de edad es de 57 años. El nivel de instrucción de las personas con ELA encuestadas es alto: el 18,2% declara tener universitario completo y el 34,5% universitario incompleto o terciario completo. El 47,2% restante se distribuye entre un 23,6% que señala tener el secundario completo o el terciario incompleto y un 23,6% que cuenta con el secundario incompleto como máximo nivel educativo alcanzado. En relación a la provincia de residencia, la mayor parte de las personas con ELA encuestadas se concentran en la Provincia de Buenos Aires (60%): 16,4% en la CABA y 43,6% en Buenos Aires. En segundo lugar, un 9,1% (5 casos) reside en Córdoba y un 7,3% (4 casos) en Santa Fe. El 1,8% restante vive en otras provincias -3,6% de personas que reside en Catamarca (1), Chaco (1), Chubut (1), Formosa (2), La Rioja (1), Misiones (1), Neuquén (2), Río Negro (2), San Juan (1) y Santiago del Estero (1)-.

Por otro lado, respecto a las 55 personas que son cuidadores/as principales de personas con ELA y residen en Argentina en 2023 que respondieron la encuesta, es importante destacar la marcada presencia de mujeres: el 81,5% se identifica como mujer y el 18,5% como varón. La distribución etaria permite observar que las personas cuidadoras son más jóvenes que las personas con ELA. Mientras la amplia mayoría de las personas con ELA (77,8%) tiene 50 años o más, este porcentaje se reduce a un 51% en el caso de los/as cuidadores/as. Entre ellos/as, hay una mayor presencia de los grupos de edad más jóvenes: un 27,5% tiene entre 40 y 49 años, un 15,7% entre 30 y 39 años y un 5,9% menos de 30 años.

Asimismo, el nivel de instrucción de las personas cuidadoras encuestadas es alto, incluso más que el de los/as pacientes. El 37% señaló tener universitario completo y el 27,8% terciario completo o universitario incompleto, mientras estos porcentajes resultan en 18,2% y 34,5% -respectivamente- en el caso de las personas con ELA. El 35,2% restante se distribuye entre un 27,8% de personas cuidadoras que señala tener el secundario completo o terciario incompleto como máximo nivel educativo alcanzado y una pequeña proporción que tiene hasta secundario incompleto (7,4%).

A continuación se presentan los hallazgos más sobresalientes de la encuesta tanto sobre personas con ELA como acerca de quienes asumen el rol de cuidadores/as principales de pacientes con esta enfermedad.

4. Resultados y discusión

Los resultados obtenidos mediante la encuesta evidencian la realidad compleja que deben afrontar las personas con ELA en Argentina, así como el fuerte trastocamiento que éstas experimentan en su vida cotidiana. En este sentido, por un lado, resulta destacable el impacto económico negativo que transitar por esta enfermedad tiene en los ingresos de los hogares, a los que la mayoría de las personas encuestadas consideran insuficientes para afrontar sus gastos, incluidos los tratamientos de la ELA. La mayoría de las personas con ELA encuestadas (62,3%) sostuvo que los ingresos que recibe su hogar en la actualidad resultan insuficientes para afrontar sus gastos, incluidos los tratamientos de la ELA, aun cuando consideran que éstos sí eran suficientes antes de los primeros síntomas de enfermedad. En contraste, un 28,3% considera que los ingresos percibidos por el hogar son y eran suficientes para afrontar los gastos, y un 9,4% declaró que los ingresos del hogar siempre fueron insuficientes, tanto antes de la enfermedad como en el presente ([Figura 1](#)).

En paralelo, la mayoría de las personas con diagnóstico de ELA encuestadas (74,1%, equivalente a 40 casos) declaró no encontrarse trabajando al momento de la realización de este estudio. Esto se debe, en la mayoría de los casos, a los síntomas y secuelas de la enfermedad: entre quienes declararon no encontrarse trabajando, más de la mitad (59%) indicó haber tenido que cesar su actividad laboral debido a los síntomas y secuelas de la ELA.

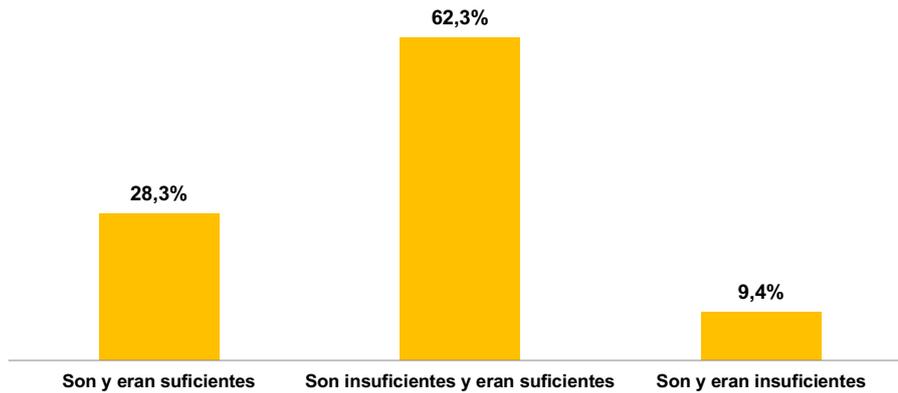


Figura 1. Percepción respecto a la suficiencia de los ingresos del hogar antes y después de los primeros síntomas de ELA (%)
Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Aun así, un porcentaje considerable, un 25,9% (que representan 14 casos) indicó sí estar haciéndolo. Con relación a la situación ocupacional de quienes integran este último grupo de personas que trabajan en la actualidad, un 64,3% (9 casos) declaró ser empleado/a-asalariado/a, un 28,6% (4 casos) señaló trabajar para su propia empresa, negocio o actividad y solo un 7,1% (1 caso) indicó ser patrón/a. De todas formas, casi todos/as ellos/as, señalaron haber tenido que realizar modificaciones en su trabajo a causa de la ELA -solo una persona consignó lo contrario-. De forma predominante, los/as encuestados/as de este subuniverso indican que debieron disminuir la jornada de trabajo (42,9%), hacer cambios en sus tareas/actividades laborales diarias (35,7%) y/o empezar a teletrabajar (28,6%). En menor medida también señalaron haber tenido que introducir pausas a lo largo de la jornada de trabajo (14,3%) y/o realizar o solicitar adaptaciones en sus espacios de trabajo y/o en el mobiliario (14,3%).

En línea con la apremiante situación económica que atraviesan muchos de los hogares de las personas con ELA encuestadas, los resultados obtenidos en la encuesta arrojan que la mayoría de ellas/os, un 62,5%, no recibe ningún tipo de pensión o ayuda económica que contribuya a alivianar su acuciante realidad económica. Aun así, se registra un 37,5% que sí lo hace: un 32,1% indicó ser beneficiario de una pensión o ayuda económica de tipo estatal y un 3,6% (2 casos) señaló que recibe ayuda económica de parte de amistades y/o familiares. Solo el 1,8% (1 caso) de las/os encuestados/as pertenecientes a este subuniverso recibe ayuda de ambas fuentes.

En este contexto, además, existe un porcentaje nada despreciable de personas con ELA que declara costear de forma particular los gastos asociados a la enfermedad, aun teniendo cobertura de salud. La mayoría de las personas con ELA encuestadas (91,1%) cuentan con cobertura de salud: el 33,9% (19 personas) tiene obra social, otro 33,9% tiene prepaga o plan privado, un 17,9% (10) tiene PAMI y un 5,4% (3) cuenta con un programa o plan estatal o federal. Un 8,9% (5 casos) no tiene cobertura de salud (Figura 2).

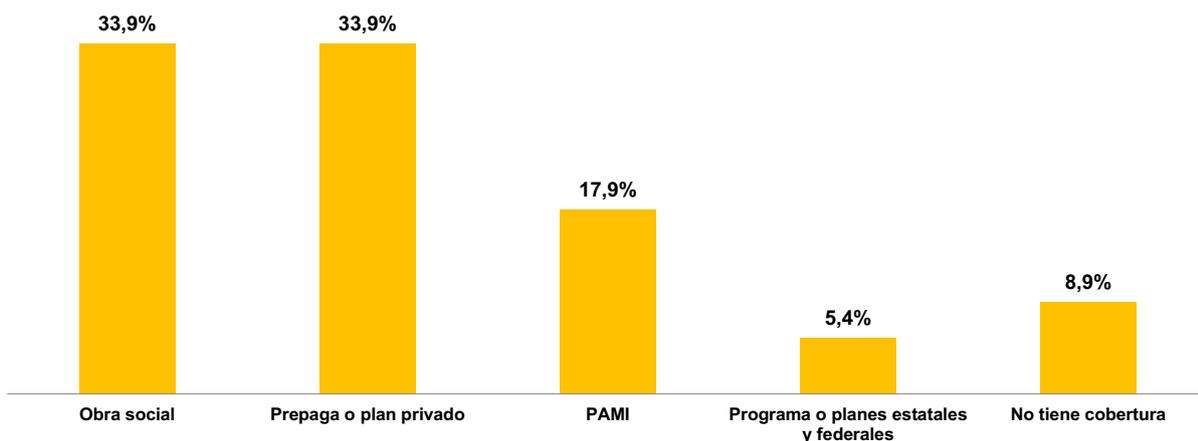


Figura 2. Tipo de cobertura de salud de las personas con ELA encuestadas (%)
Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Aun así, el hecho de que la mayoría de las personas con ELA cuenten con una cobertura de salud parece no necesariamente garantizar la cobertura de la totalidad de los gastos asociados a la enfermedad. Si bien más de la mitad de las personas encuestadas (63,6%, 35 personas) indica que la principal forma de cobertura de los gastos asociados a la enfermedad es a través de su obra social, prepaga o plan privado (Figura 3), en simultáneo, un porcentaje considerable de personas los costean de forma particular. En específico, un 14,5% de los/as encuestados/as (8 personas) declaró fundamentalmente hacerlo por medio de recursos económicos aportados por amistades y/o familiares y un 12,7% (7) con recursos económicos del hogar (Figura 3). Ello da como resultado que un 27,2% (15) utiliza gastos de bolsillo para solventar gastos asociados a la enfermedad.

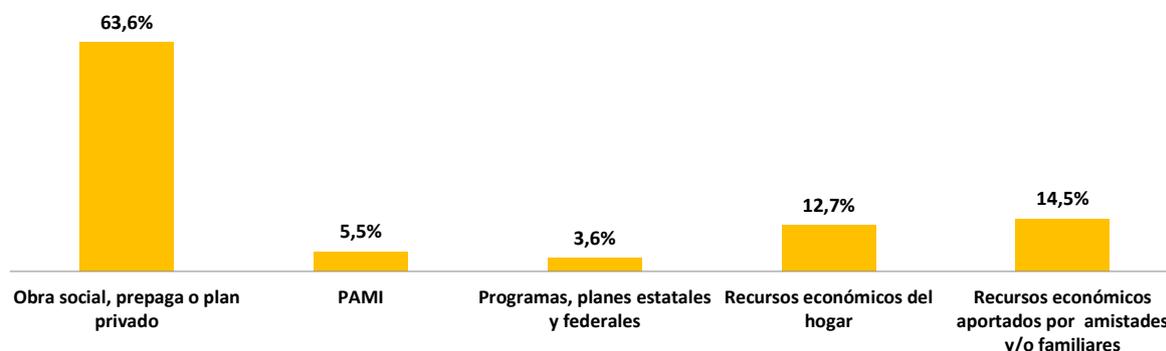


Figura 3. Principal forma de cobertura de los gastos asociados a la enfermedad (%)

Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la encuesta

El cruce entre el tipo de cobertura de salud de las personas con ELA encuestadas y la principal forma de cobertura de los gastos asociados a la enfermedad permite verificar que una porción de las personas con ELA declara costear de forma particular los gastos asociados a la enfermedad, aun teniendo cobertura de salud. Hay un 22,2% de personas (4 casos) que tienen obra social y, de todas formas, utilizan recursos económicos del hogar como principal forma de cobertura de los gastos, así como también ello sucede en el 33,1% (1 caso) de las personas que están cubiertas por algún programa o plan estatal o federal. Asimismo, el 50% (5 casos) de las personas que tienen PAMI señalan que solventan los gastos a partir de recursos económicos del hogar o recursos aportados por familiares y/o amistades. Quienes tienen prepaga o plan privado resultan los únicos que, en su totalidad, informan que dicha cobertura de salud es la forma principal en que costean los gastos asociados a la ELA.

Por otra parte, como parte de los resultados más relevantes, cabe mencionar que más de la mitad de las personas con ELA encuestadas mencionaron que obtener el diagnóstico correcto demandó más de un año. Este hallazgo verifica que Argentina tiene niveles de retrasos semejantes a los señalados por estudios previos (Richards et al., 2020), lo cual parece indicar que éstos son independientes del país y del sistema de salud (Vázquez-Costa et al., 2021). A más de la mitad de los/as encuestados/as (57,1%, 32 personas) le tomó más de un año obtener el diagnóstico certero, si se consideran como punto de partida los primeros síntomas de la enfermedad. Un 21,4% (12) demoró entre 7 meses a un año y un 17,9% (10) esperó de 3 a 6 meses. Solo un 3,6% (2) lo obtuvo en menos de 3 meses (Figura 4).

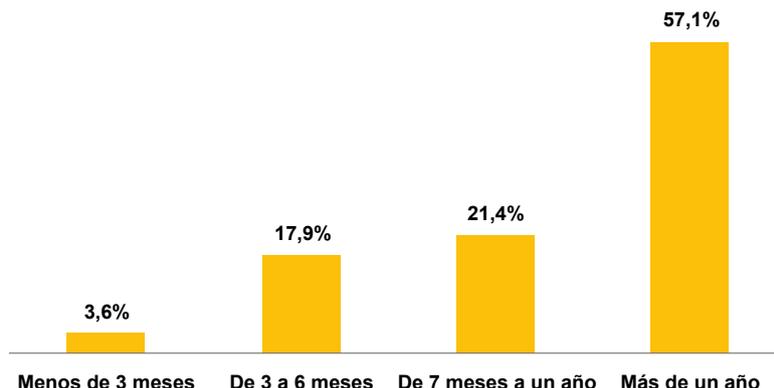


Figura 4. Tiempo transcurrido desde los primeros síntomas de ELA hasta arribar al diagnóstico correcto de la enfermedad (%)

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

Los resultados sugieren que, efectivamente, el retraso diagnóstico de la ELA parece determinado por factores propios de la enfermedad ([Vázquez-Costa et al., 2021](#)) e independiente del tipo de cobertura de salud de la cual se dispone. Solo el 20% (1 caso) de quienes carecen de una cobertura indican que su diagnóstico demoró más de un año, mientras la mayoría de ellos (80%, 4 casos) señala un tiempo menor. En cambio, entre quienes tienen prepaga o plan privado, hay una proporción mayor de personas que señala un retraso en el diagnóstico de más de un año (47,4%, 9 casos). Lo mismo sucede entre quienes tienen PAMI u obra social: el 60 % (6 casos) y 68,4% (13 casos), respectivamente, indica que su diagnóstico demoró más de un año. Si bien es importante destacar que el reducido número de casos no permite realizar afirmaciones concluyentes al respecto, los resultados parecen encaminados a ratificar que el diagnóstico temprano resulta un gran desafío debido a cuestiones propias de la enfermedad, entre las que se distinguen su heterogeneidad clínica y la falta de marcadores claros de diagnóstico ([Vázquez-Costa et al., 2021](#)).

Los tiempos del sistema de salud es uno de los grandes obstáculos a los que las personas con ELA deben enfrentarse: el 71,4% de las personas encuestadas consideran que los tiempos administrativo-burocráticos del sistema de salud obstaculizaron, dilataron o entorpecieron mucho o bastante el acceso efectivo a elementos requeridos para el tratamiento de la enfermedad; frente a un 28,6% que estima lo contrario, es decir, que los tiempos del sistema de salud dilataron poco o nada el acceso.

Aun así, las valoraciones que las personas con ELA tienen sobre el personal de salud son marcadamente favorables. La mayoría de las personas encuestadas evalúa positivamente la cantidad de información que le fue brindada por el personal de salud acerca de la enfermedad: el 41,1% declaró que recibió bastante información de la que necesitaba o quería saber sobre la ELA y un 19,6% que le brindaron toda. Aun así, un porcentaje considerable, un 37,5%, estima que le brindaron poca y un 1,8% que le ofrecieron nada de la información sobre la enfermedad que necesitaba o quería saber. Asimismo, de forma predominante, las personas coinciden en valorar positivamente el trato recibido por parte del personal de salud: el 80,4% lo considera bueno o muy bueno. Un pequeño porcentaje lo evalúa de forma negativa, un 8,9% lo considera como malo o muy malo, mientras un 10,7% estima como regular ([Figura 5](#)).

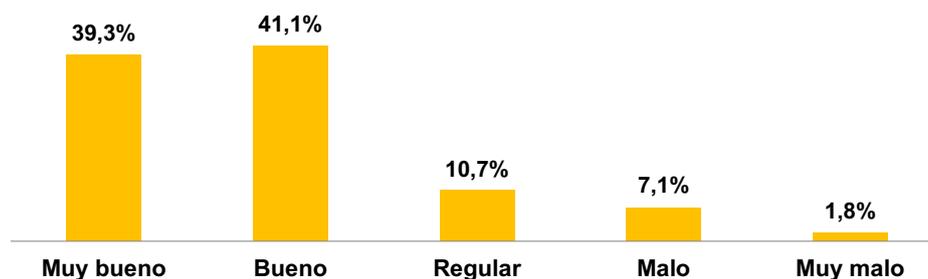


Figura 5. Valoración del trato recibido por parte del personal de salud (%).
Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

La pérdida gradual de autonomía que trae aparejada la ELA convierte a los cuidados en una dimensión central del estudio. Al respecto se destaca que, de acuerdo con lo declarado por los/as encuestados/as, los/as cuidadores/as principales son, casi en su totalidad, personas familiares. Fundamentalmente se trata de parejas: mujeres en un 44,4% de los casos y varones en un 20,4%. Estos resultados se encuentran en línea con los arrojados por estudios previos realizados en otros contextos que evidencian que normalmente es la pareja del paciente quien asume el rol de cuidador/a principal ([Cipolletta y Amicucci, 2015](#); [Gómez et al., 2020](#)). Le siguen las hijas, en un 14,8% de casos y los hijos, aunque en un porcentaje marcadamente inferior, en un 3,7% de casos. En 1,9% de los casos la cuidadora principal es la madre de las personas con ELA. Por fuera de los lazos familiares, en un 13% de los casos, una persona a quién se le paga es quien dedica más tiempo a acompañar a las personas con ELA encuestadas, y en un 1,9% son personas amigas o conocidas quienes lo hacen ([Figura 6](#)).

Es interesante observar que la gran mayoría de los varones con ELA encuestados (el 82%) señala a su pareja mujer como su cuidadora principal. En cambio, en el caso de las mujeres con diagnóstico de ELA encuestadas, las/os cuidadoras/es principales se reparten entre: su pareja varón (36%, 9 casos), su hija mujer (28%, 7 casos) y una persona a la que se le paga (28%, 7 casos). Incluso, entre las mujeres, solo un 8% (2 casos) señala a su hijo varón como su principal cuidador. Estos datos parecen sugerir el rol central de las mujeres como principales responsables en la provisión de bienestar y cuidados a otras

personas, tal como señala la literatura tanto en relación a las personas con ELA como a otras poblaciones (Paz-Rodríguez et al., 2005; Zibecchi, 2014; Perdomo-Romero y Ramírez-Perdomo, 2017). En síntesis, los resultados de este estudio muestran que el 85,2% de las personas que cuidan son familiares y, entre ellas, el 71,7% son mujeres (pareja, madre o hija). Esta situación se complejiza si se tiene en consideración que la mayoría de los/as cuidadores/as principales encuestados/as dedican más de 8 horas diarias a asistir a las personas con ELA bajo su cuidado en distintas tareas y actividades: más de la mitad (56,6%) dedica más de 8 horas diarias a esta tarea, siendo un 45,3% quienes destinan más de 12 horas, superando ampliamente una jornada de trabajo para el mercado (Figura 7). El número de horas que los/as cuidadores/as principales destinan al cuidado de la persona enferma ha sido destacado en la literatura previa, subrayando las implicaciones que ello tiene tanto en la salud física como emocional de los/as cuidadores/as (Pagnini, 2013; Gómez et al., 2020).

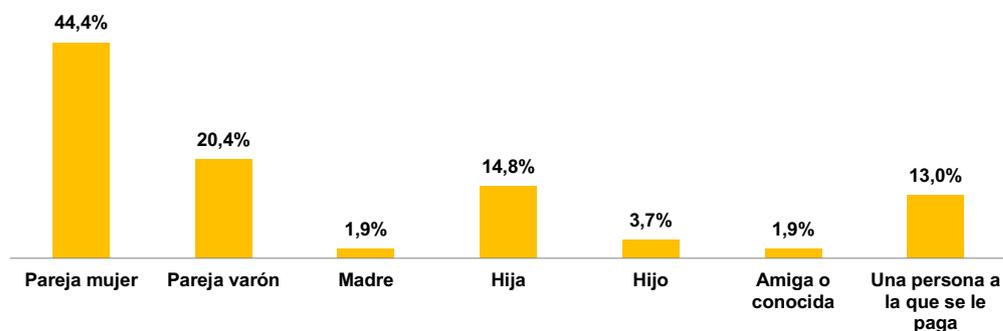


Figura 6. Persona que asume el rol de cuidador/a principal de las personas con diagnóstico
Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

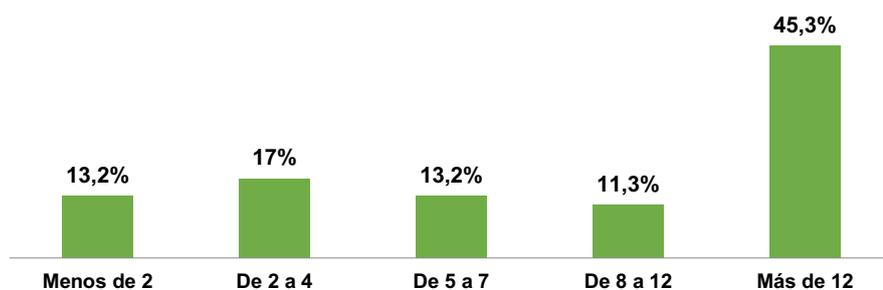


Figura 7. Horas diarias que dedican las personas cuidadoras encuestadas al cuidado de la persona con ELA (%)
Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

La elevada carga horaria diaria que las personas encuestadas dedican al cuidado de la persona con ELA seguramente se encuentra asociada a la situación de convivencia: la mayoría (63%) precisa que convive todos los días de la semana junto con la persona con ELA, si bien también se destaca una proporción de personas que no convive (27,8%) y una pequeña porción que lo hace solo algunos días (9,3%) (Figura 8).

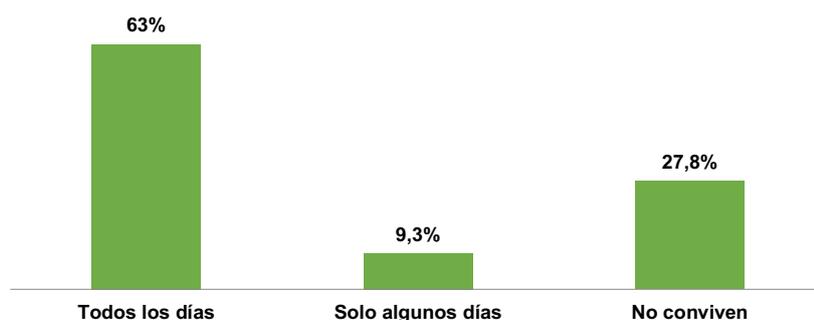


Figura 8. Personas cuidadoras encuestadas según si conviven (o no) con la persona con ELA (%)
Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Asimismo, se destaca que la gran mayoría de las personas cuidadoras (86,5%) lleva haciendo esta tarea hace al menos un año (Figura 9). Si bien no resulta posible conocer si las horas diarias dedicadas al cuidado han sido constantes a lo largo de ese tiempo, los datos sugieren una situación de fuerte carga de trabajo de cuidados para la persona cuidadora.

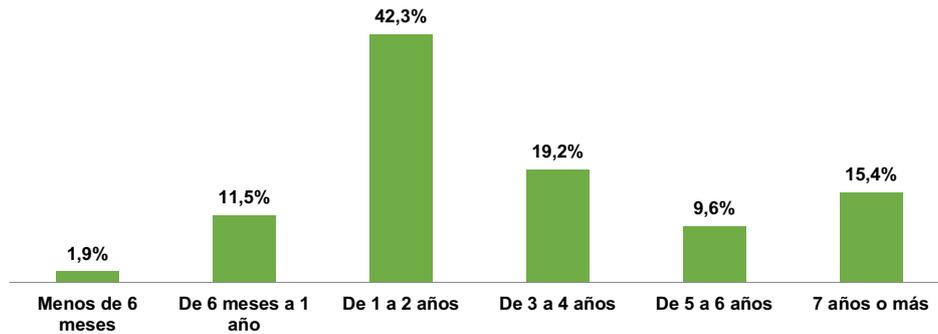


Figura 9. Tiempo que hace que las personas cuidadoras encuestadas se encuentran al cuidado de la persona con ELA (%)
Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Finalmente, los resultados evidencian los múltiples y, en algunos casos drásticos, cambios que los/as cuidadores/as experimentan en su vida cotidiana tras asumir este rol; transformaciones que se caracterizan por una fuerte reducción del tiempo que éstos/as pueden destinar a su trabajo, su vida personal, y sus actividades recreativas y de ocio. En línea con esto, los/as cuidadores/as registran impactos negativos en su salud tanto física como emocional; lo que parece expresarse en los mayores niveles de agotamiento que éstos/as manifiestan en comparación con los declarados por las/os pacientes. Este hallazgo va en consonancia con la mayoría de los estudios que se han realizado hasta la fecha vinculados a las personas cuidadoras, los cuales coinciden en la existencia de lo que algunos autores convinieron en denominar el “síndrome del cuidador quemado” (Gómez et al., 2020; Martínez Pizarro, 2020).

En este contexto, no resulta de extrañar que el 66% de las personas cuidadoras encuestadas haya señalado que, desde que se encuentran al cuidado de la persona con ELA, se han sentido especialmente estresadas, ansiosas y/o deprimidas, siendo éste el principal cambio señalado (Figura 10). En segundo lugar se encuentran quienes señalan que disponen de menos tiempo para ellos/as mismos/as (49,1%) y, luego, quienes indican que tienen menos tiempo para actividades destinadas a ocio (45,3%). Estos resultados se enmarcan en la línea de estudios que se centran en las necesidades de los/as cuidadores/as (Ballester et al., 2022), entre las cuales se destaca la necesidad de tener tiempo lejos del cuidado y la oportunidad de llevar a cabo sus intereses propios (Galvin et al., 2018). Solo un 5,7% (3 personas) han señalado que no han experimentado ningún cambio.

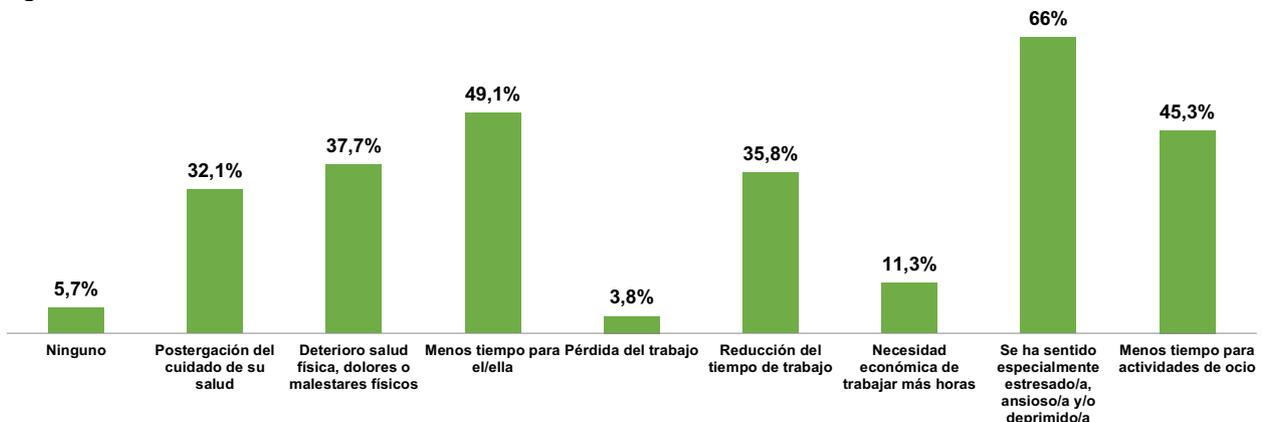


Figura 10. Principales cambios experimentados señalados por las personas cuidadoras encuestadas - desde que se encuentran al cuidado de la persona con ELA - (%). Pregunta de respuesta múltiple.
Fuente: Elaboración propia con base en los datos de la encuesta.

Por todos los motivos previamente señalados, no resulta llamativo el hecho de que el 41,2% y el 47,2% de las personas cuidadoras encuestadas señalan un nivel de nerviosismo y de agotamiento alto (Figura 11). En términos generales, se observa que las personas cuidadoras encuestadas muestran mayores niveles de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar que las personas con ELA.

Estos resultados evidencian que la ELA es una enfermedad dura emocionalmente tanto para los/as pacientes como para las personas cuidadoras (Ballester et al., 2022). Diversos estudios se focalizan en este campo y exploran, por un lado, las diferencias en el estado psicológico, emocional y la calidad de vida de los/as pacientes con ELA según edad, género,

apoyo social, y grado de avance de la enfermedad y/o discapacidad física (Ganzini et al., 1999; Goldstein et al., 2002; Chiò et al., 2004; Wicks et al., 2007; McLeod y Clarke, 2007; Matuz et al., 2010; Dutta et al., 2020). Recuperando esta línea de indagación, este estudio buscó explorar estas cuestiones.¹ En relación a la edad, los resultados de la encuesta sugieren que son las personas con ELA más jóvenes (menores de 50) las que muestran en mayor proporción un nivel alto de desánimo, nerviosismo y malestar (Figura 12).

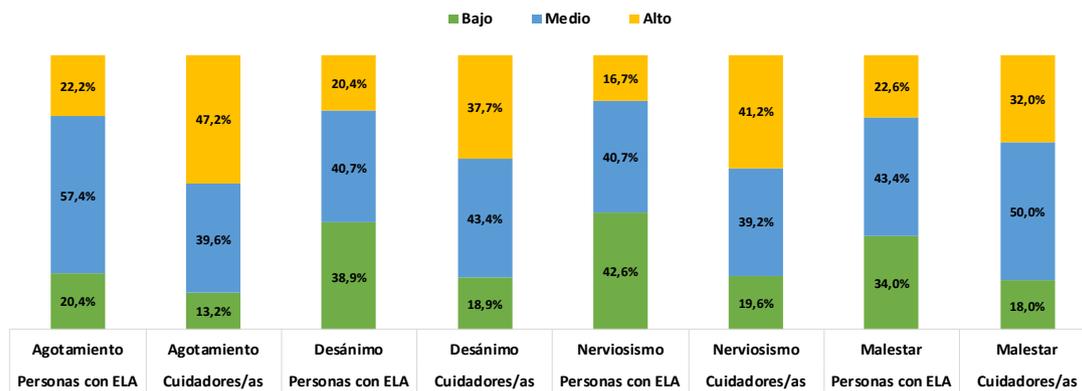


Figura 11. Nivel de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar de las personas con ELA y de las personas cuidadoras encuestadas al momento de la encuesta -2023- (%)

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

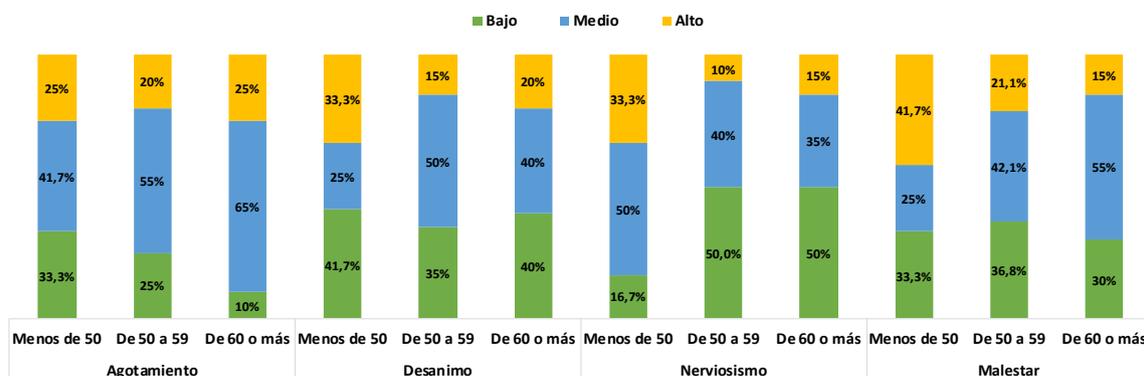


Figura 12. Nivel de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar de las personas con ELA según grupo etario (%)

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

Las diferencias de género no son tan pronunciadas y no se distingue una pauta clara. Así, por ejemplo, una mayor proporción de varones con ELA señalan un nivel alto de malestar, pero la tendencia contraria se distingue en relación al nerviosismo: aquí son las mujeres las que indican un nivel alto en mayor proporción (Figura 13).

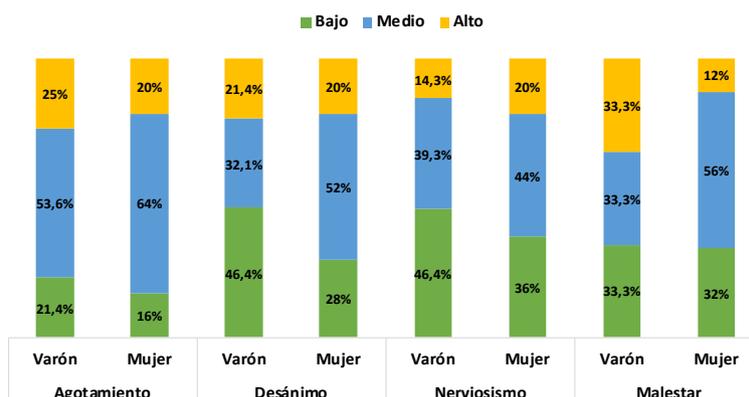


Figura 13. Nivel de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar de las personas con ELA según género (%)

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

Asimismo, se observa que quienes tienen mayores limitaciones físicas muestran en mayor proporción un nivel alto de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar. Las limitaciones físicas se exploran a partir de una pregunta de la encuesta en relación al grado en que su salud física le ha dificultado comer (incluyendo cortar la comida, etc) en las últimas 4 semanas. En este sentido, por ejemplo, se observa que el 30,3% (10 casos) de las personas encuestadas a las que su salud física les ha dificultado mucho o bastante comer tienen un nivel alto de desánimo, mientras dicho nivel de desánimo se distingue sólo en un 4,8% (1 caso) de las personas encuestadas que señalan haber tenido poco o nada de dificultad (Figura 14).

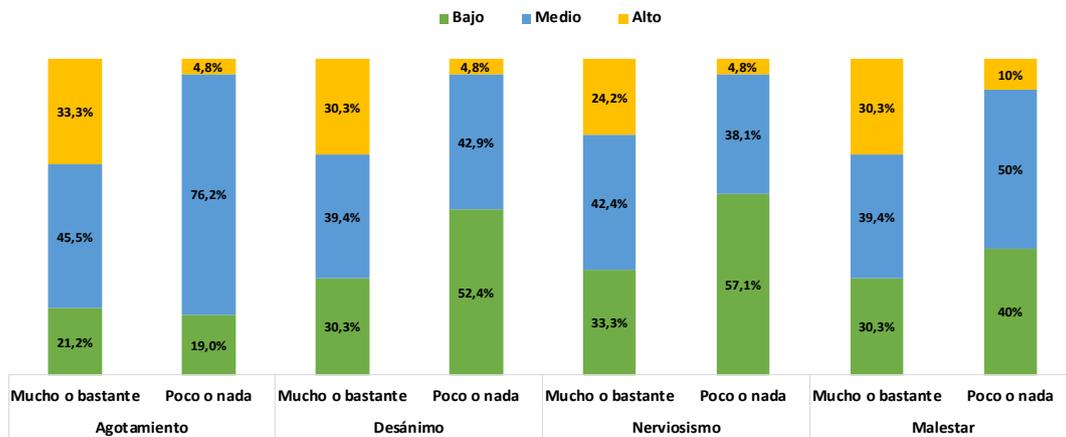


Figura 14. Nivel de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar de las personas con ELA según el grado en que su salud física le ha dificultado comer en las últimas 4 semanas (%)

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

Por último, en relación al apoyo social, los datos sugieren que, las personas con ELA que tienen menos sostén muestran en mayor proporción un nivel alto de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar. El apoyo social se explora a partir de una pregunta de la encuesta en relación al grado en que la persona se ha sentido acompañada y/o contenida por sus amistades y persona allegadas desde sus primeros síntomas hasta la actualidad. Se observa que el 45,5% (5 casos) de las personas encuestadas que se sienten poco o nada acompañadas y/o contenidas tienen un nivel alto de malestar, mientras dicho nivel de malestar se distingue en un 16,7% (7 casos) de las personas encuestadas que señalan sentirse muy o bastante acompañadas. Una tendencia similar se distingue en relación a los niveles de agotamiento, desánimo y nerviosismo (Figura 15).

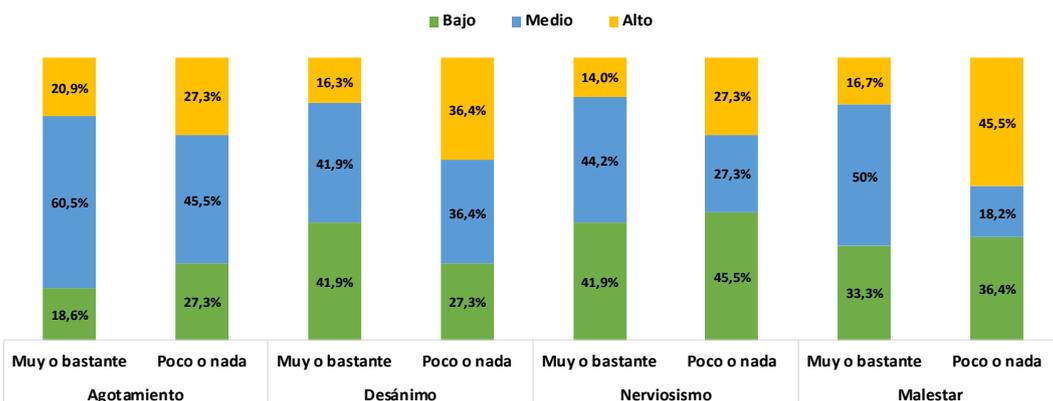


Figura 15. Nivel de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar de las personas con ELA según si la persona se ha sentido acompañada y/o contenida por sus amistades y persona allegadas (%)

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

Existen, por otro lado, diversos estudios que se focalizan en las diferencias en el estado psicológico, emocional y la calidad de vida de las personas cuidadoras según el grado de avance de la enfermedad y/o discapacidad física de la persona con ELA. Tal como se mencionó anteriormente en la revisión de antecedentes, las conclusiones extraídas de estas investigaciones son controvertidas (Cipolletta y Amicucci, 2015). Los resultados del presente estudio muestran que los/as cuidadores/as de personas con ELA que tienen mayores limitaciones físicas muestran en mayor proporción un nivel alto de agotamiento,

desánimo, nerviosismo y malestar, en relación a los/as cuidadores de personas con menores limitaciones.² En este sentido, por ejemplo, se observa que el 57,1% (12 personas) de los/as cuidadores/as de personas con ELA a las que su salud física les ha dificultado mucho o bastante comer tienen un nivel alto de agotamiento, mientras dicho nivel alto de agotamiento se distingue en un 15,4% (2) de los/as cuidadores/as de personas que señalan haber tenido poco o nada de dificultad. Si bien estos hallazgos deben ser tomados con cautela teniendo en cuenta el limitado número de casos, se sugiere que el estado del cuidador/a y la discapacidad del paciente se encuentran asociados (Figura 16).

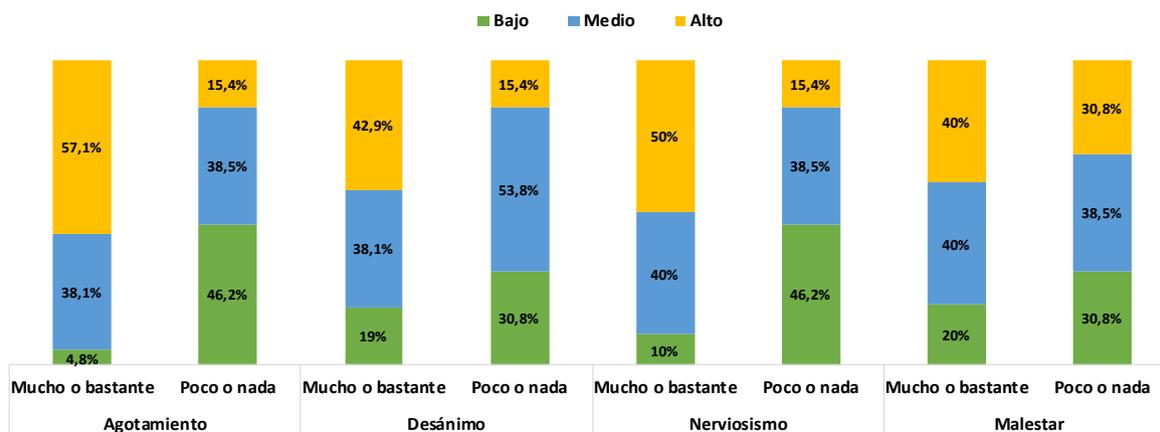


Figura 16. Nivel de agotamiento, desánimo, nerviosismo y malestar del cuidador/a según el grado en que a la persona con ELA su salud física le ha dificultado comer en las últimas 4 semanas (%)

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

En síntesis, los resultados de la encuesta muestran distintos impactos que tanto transitar la ELA como asumir el rol de cuidador/a principal de una personas con esta enfermedad tiene en la vida cotidiana, en la salud, la situación económica del hogar y el bienestar emocional de las/os implicados en esta diada.

5. Conclusiones

Este estudio contribuyó, mediante la producción y análisis de datos cuantitativos, a profundizar el corpus de conocimiento disponible sobre las condiciones de vida de las personas con diagnóstico de ELA y quienes asumen el rol de cuidadores/as principales en Argentina en 2023. Los resultados de la encuesta evidencian la situación acuciante que esta población atraviesa tanto en el plano económico y laboral como en el de la salud y emocional como consecuencia de la enfermedad, y se muestran en consonancia con los hallazgos aportados por estudios previos. Es importante destacar la relevancia del presente trabajo teniendo en cuenta los vacíos existentes identificados en la revisión de los antecedentes: no existen estudios de este tipo en Argentina e, incluso a nivel mundial, son escasas las investigaciones que estudian de forma conjunta y simultánea a las personas con ELA y a sus cuidadores/as – tal como se realiza en el presente artículo.

Aún tratándose de un estudio exploratorio, los resultados obtenidos permiten delinear un conjunto de recomendaciones o consideraciones que, al encontrarse basadas en evidencia, pueden ser retomadas por diferentes actores e instituciones -fundamentalmente organismos estatales y organizaciones de la sociedad civil- para el diseño/(re)elaboración informada de políticas y acciones destinadas a mejorar las condiciones de vida de las personas que se encuentran transitando esta enfermedad, así como de su entorno familiar y de cuidados.

En primer lugar, se verifica la necesidad de reducir los tiempos que aún demanda arribar a un diagnóstico certero. Hacerlo podría contribuir a disminuir los niveles de angustia y ansiedad implicados en este derrotero, así como acelerar el inicio de las medidas de cuidados paliativos requeridas para mejorar la calidad de vida de los/as pacientes y sus cuidadores/as. Al respecto, resultaría beneficioso llevar adelante acciones de difusión y formación orientadas a la identificación temprana de síntomas compatibles con la ELA, destinadas tanto a la ciudadanía en general como, fundamentalmente, a equipos de salud -incluidos los/as proveedores/as de atención primaria-. De forma complementaria, sería deseable que éstas tengan por objetivo incrementar el conocimiento por parte de la población de las instituciones/organizaciones especializadas a las que es posible recurrir para obtener información fiable sobre esta enfermedad. En diálogo con el punto precedente,

en segundo lugar, parece existir un margen de mejora en la comunicación entre el personal de salud y las personas que reciben este diagnóstico, fundamentalmente en lo referido a brindar y obtener información suficiente sobre la enfermedad que permita comprender sus implicancias y alcances. En línea con ello, una posible línea de política podría encontrarse orientada a fortalecer las estrategias de comunicación verbal, no verbal y paraverbal entre profesionales de la medicina y pacientes, con la finalidad de coadyuvar a garantizar el derecho de los segundos a recibir información sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento relacionados con su estado de salud. El tercer lugar, se verifica la necesidad de brindar apoyo económico a los hogares de las personas con ELA, a los fines de garantizar que cuenten con recursos económicos suficientes para costear los gastos derivados de la enfermedad y hacer frente al impacto que éste tienen en la economía personal y/o familiar debido, por ejemplo, a la reducción o pérdida de ingresos laborales. Como evidenció este estudio, y en línea con los antecedentes de investigación, la ELA es una enfermedad de gastos catastróficos que, a su vez, suele impactar negativamente en las posibilidades de emplearse de quienes la atraviesan y sus cuidadores/as principales, traduciéndose en una dramática reducción de ingresos que requiere ser atendida por parte del Estado. En cuarto lugar, conforme a las pesadas cargas de trabajo de cuidados que soportan las/os cuidadores/as principales y los impactos físicos y emocionales que se derivan de ella, se sugiere impulsar medidas que faciliten el acceso y contratación asequible de profesionales del cuidado especializados/as en el acompañamiento de personas con ELA, a los fines de alivianar al entorno familiar y afectivo de las personas con esta enfermedad. Para esto, podría resultar beneficiosa la creación de un registro público federal de cuidadoras/es especializados/as en el cuidado de personas con ELA -así como de otras enfermedades neurodegenerativas- al que recurrir para la búsqueda y contratación de personal especializado, facilitando esta tarea. Finalmente, de forma transversal a las recomendaciones antes presentadas, se recomienda adoptar una perspectiva sensible al género en la totalidad de las políticas y acciones que se diseñan e implementan enfocadas en esta problemática, con la finalidad evitar que -incluso de modos no intencionales- se intensifique el volúmen de trabajo de cuidados que recae mayormente sobre las mujeres.

Este estudio ofreció un primer acercamiento a la realidad de las personas con ELA y sus cuidadores/as en Argentina y, por consiguiente, constituye una invitación a profundizar en ella. Es posible identificar posibles líneas de investigación mediante las cuales continuar indagando esta temática. En primer lugar, se destaca la necesidad de realizar un censo nacional de personas con diagnóstico de ELA, de modo tal de poder conocer el universo y sus principales características. Esto sería útil tanto para las investigaciones que se realicen en el campo de las ciencias sociales como en el de la salud. Asimismo, cada una de las problemáticas identificadas en esta investigación podría ser profundizada mediante la realización de trabajos que se focalicen en cada una de ellas. Así, por ejemplo, resultaría pertinente indagar las estrategias que las personas con ELA y sus personas allegadas despliegan para hacerse de los recursos materiales y económicos necesarios para enfrentar la enfermedad, y trazar un mapa de los actores que participan de ellas. Del mismo modo, podría estudiarse el itinerario que deben recorrer las personas con ELA hasta arribar al diagnóstico correcto, de modo tal de contar con una aproximación a las causas que dilatan este proceso, entre tantas otras temáticas posibles de ser exploradas desde un abordaje cuali-cuantitativo que permita arribar a una comprensión integral de las realidades de las personas con ELA y sus cuidadores/as.



Notas

1. Es importante considerar que los hallazgos deben ser tomados con cautela, debido al limitado número de casos, en especial en lo que refiere a determinados grupos, producto del cruce de variables.
2. Cabe destacar que, para estos análisis, la muestra resulta únicamente de 34 personas cuidadoras dado son los casos que pueden ser consideradas una díada - es decir, que permiten poner en vinculación la información relevada dado que la encuesta ha sido respondida tanto por la persona con ELA como por su respectivo/a cuidador/a principal - y que, a la vez, no tienen valores perdidos en estas variables.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias bibliográficas

1. ANDO, Hikari; COUSINS, Rosanna; YOUNG, Carolyn A. Exploring and addressing 'concerns' for significant others to extend the understanding of quality of life with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. In: Journal of central nervous system disease. 2019. vol. 11. <https://doi.org/10.1177/1179573519859360>

2. AOUN, Samar M.; BENTLEY, Brena; FUNK, Laura; TOYE, Chris; GRANDE, Gunn; STAJDUHAR, Kelli J. A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. In: *Palliative medicine*. 2013. vol. 27, no 5. p. 437-446. <https://doi.org/10.1177/0269216312455729>
3. BALLESTER, Pedro Olmedo; GARCÍA BERENGUER, Nieves María; LLORET IRLES, Daniel. Necesidades psicosociales en cuidados paliativos de las personas con esclerosis lateral amiotrófica, familiares y cuidadores/as. Una revisión de revisiones. En: *Medicina paliativa*. 2022. vol. 29, no 3. p. 201-210. <https://doi.org/10.20986/medpal.2022.1283/2021>
4. BERGIN, Susan; MOCKFORD, Carole. Recommendations to support informal carers of people living with motor neurone disease. In: *British journal of community nursing*. 2016. vol. 21, no 10. p. 518-524. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.10.518>
5. BETTINI, Mariela; GARGIULO-MONACHELLI, Gisella M.; RODRÍGUEZ Gabriel; REY, Raul C.; MARTINEZ PERALTA, Liliana; SICA, Roberto E.P. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis patients in a centre in Buenos Aires. En: *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2011. vol. 69. p. 867-870. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2011000700003>
6. BESWICK, Emily; PARK, Emily; WONG, Charis; MEHTA, Arpan R; DAKIN, Rachel; CHANDRAN, Siddharthan; NEWTON, Judith; CARSON, Alan; ABRAHAMS, Sharon & PAL, Suvankar. A systematic review of neuropsychiatric and cognitive assessments used in clinical trials for amyotrophic lateral sclerosis. In: *Journal of neurology*, 2021. vol. 268, p. 4510-4521. <https://doi.org/10.1007/s00415-020-10203-z>
7. CAMACHO, Ana; ESTEBAN, Jesús; PARADAS, Carmen. Informe de impacto social de la ELA y las enfermedades neuromusculares. Fundación Española de Enfermedades Neurológicas. 2014. 39 p. http://www.fundaciondelcerebro.com/docs/INFORME_ELA.pdf
8. CHIÒ, Adriano, et al. Cognitive impairment across ALS clinical stages in a population-based cohort. In: *Neurology*. 2019. vol. 93, no 10. p. e984-e994. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000008063>
9. CHIÒ, Adriano; GAUTHIER, A.; MONTUSCHI, A.; CALVO, A.; DIVITO, N.; GHIGLIONE, P.; MUTANI, R. A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 2004. vol. 75, no 11. p. 1597-1601. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2003.033100>
10. CIPOLLETTA, Sabrina; AMICUCCI, Linda. The family experience of living with a person with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. In: *International Journal of Psychology*. 2015. vol. 50, no 4. p. 288-294. <https://doi.org/10.1002/ijop.12085>
11. CUPP, Julia; SIMMONS, Zachary; BERG, Arthur; FELGOISE, Stephanie. H.; WALSH, Susan M.; STEPHENS, Helen E. Psychological health in patients with ALS is maintained as physical function declines. In: *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. 2011. vol. 12, no 4. p. 290-296. <https://doi.org/10.3109/17482968.2011.554555>
12. DE MARCHI, Fabiola; SARNELLI, Maria Francesca; SOLARA, Valentina; BERSANO, Enrica; CANTELLO, Roberto; MAZZINI, Letizia. Depression and risk of cognitive dysfunctions in amyotrophic lateral sclerosis. En: *Acta Neurologica Scandinavica*. 2019. vol. 139, no 5. p. 438-445. <https://doi.org/10.1111/ane.13073>
13. DE WIT, Jessica; BAKKER, Leonard A.; VAN GROENESTIJN, Annerieke C.; VAN DEN BERG, Leonard H.; SCHRÖDER, Carin D.; VISSER-MEILY, Johanna M.; BEELEN, Anita. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review. In: *Palliative medicine*. 2018. vol. 32, no 1. p. 231-245. <https://doi.org/10.1177/0269216317709>
14. DUMANCELA MINA, Gabriela. Investigación nacional sobre esclerosis lateral amiotrófica Tesis de Licenciatura. Quito: Universidad San Francisco de Quito, 2012. <https://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/5467/1/123728.pdf>
15. DUTTA, Kallol; THAMMISSETTY, Sai Sampath; BOUTEJ, Hejer; BAREIL, Christine; JULIEN, Jean Pierre. Mitigation of ALS pathology by neuron-specific inhibition of nuclear factor kappa B signaling. In: *Journal of Neuroscience*. 2020. vol. 40, no 26. p. 5137-5154. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0536-20.2020>
16. FUNDACIÓN ESTEBAN BULLRICH. Informe Final: Estado de Situación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en América Latina y el Caribe, 2021. https://fundacionestebanbullrich.org/assets/informes/informe_final_ela.pdf
17. GALVIN, Miriam; CARNEY, Sile; CORR, Bernie; MAYS, Lain; PENDER, Niall; HARDIMAN, Orla. Needs of informal caregivers across the caregiving course in amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative analysis. In: *BMJ open*, 2018. vol. 8, no 1. p. e018721. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018721>
18. GANZINI, Linda; JOHNSTON, Wendy S.; HOFFMAN, William F. Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. In: *Neurology*. 1999. vol. 52, no 7. p. 1434-1434. <https://doi.org/10.1212/WNL.52.7.1434>
19. GAUTHIER, A.; VIGNOLA, A.; CALVO, A.; CAVALLO, E.; MOGLIA, C.; SELLITTI, L.; CHIO, A. A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. In: *Neurology*. 2007. vol. 68, no 12. p. 923-926. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000257093.53430.a8>
20. GNAVI, Anahí Gisel. Cuidado de pacientes con ELA en La Pampa, entorno profesional y socio afectivo. Universidad Nacional de La Pampa, Tesis, 2020. <https://repo.unlpam.edu.ar/handle/unlpam/7945>
21. GOLDSTEIN, L. H.; ATKINS, L.; LEIGH, P. N. Correlates of quality of life in people with motor neuron disease (MND). In: *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*. 2002. vol. 3, no 3. p. 123-129. <https://doi.org/10.1080/146608202760834120>
22. GÓMEZ, Silvia Solera; BALLESTER, María Cuerdo; CANTUS, David Sancho. Impacto de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en el cuidador principal. En: *Enfermería integral: Revista científica del Colegio Oficial de Enfermería de Valencia*. 2020. no 126. p. 61-65. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8431077>
23. HEIDARI, Mohammad Eghbal; NADALI, Javad; PAROUHAN, Ali; AZARAFRAZ, Mahdi; IRVANI, Seyed Sina Naghibi, y GHAREBAGHI, Alireza. Prevalence of depression among amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients: A systematic review and meta-analysis. In: *Journal of affective disorders*. 2021. vol. 287. p. 182-190. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.03.015>

24. ILSE, Benjamin; PRELL, Tino; WALTHER, Mario; HARTUNG, Viktor et al. Relationships between disease severity, social support and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. In: Social Indicators Research. 2015. vol. 120. p. 871-882. <https://doi.org/10.1007/s11205-014-0621-y>
25. IWASAKI, Yasuo; IKEDA, Ken; KINOSHITA, Masao. The diagnostic pathway in amyotrophic lateral sclerosis. In: Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders. 2001. vol. 2, no 3. p. 123-126. <https://doi.org/10.1080/146608201753275571>
26. LO COCO, Gianluca; LO COCO, Daniele; CICERO, Viviana; OLIVERI, Antonino; LO VERSO, Girolamo; PICCOLI, Federico; LA BELLA, Vincenzo. Individual and health-related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. In: Journal of the Neurological Sciences. 2005. vol. 238. p. 11-17. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2005.05.018>
27. MATUZ, Tamara; BIRBAUMER, Niels; HAUZINGER, Martin; KÜBLER, Andrea. Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view. In: Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. 2010. vol. 81, no 8. p. 893-898. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2009.201285>
28. MARTÍNEZ-CAMPO, Yolanda; HOMEDES, Christian; LAZARO, Ana; ALARCÓN, Raquel; CAMPO, David; RIERA, Mariona; DOMÍNGUEZ, Raúl; POVEDANO, Mónica; CASASNOVAS, Carlos. Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life, and dignity. In: BMC palliative care. 2017. vol. 16, p. 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0260-6>
29. MARTÍNEZ PIZARRO, Sandra. Síndrome del cuidador quemado. En: Revista clínica de medicina de familia. 2020. vol. 13, no 1. p. 97-100. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8868181>
30. MCLEOD, Janet E.; CLARKE, David M. A review of psychosocial aspects of motor neurone disease. In: Journal of the neurological sciences. 2007. vol. 258, no 1-2. p. 4-10. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.03.001>
31. NEUDERT, Christian; WASNER, Maria; BORASIO, Gian Domenico. Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. In: Journal of palliative medicine. 2004. vol. 7, no 4, p. 551-557. <https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.551>
32. NELSON, N.D.; TRAIL M.; VAN, J.N.; APPEL, S.H. Quality of Life in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Perceptions, Coping Resources, and Illness Characteristics. In: Journal of Palliative Medicine. 2003. vol. 6 no. 3 <https://doi.org/10.1089/109662103322144736>
33. OLSSON OZANNE, Anneli G.; STRANG, Susann; PERSSON, Lennart I. Quality of life, anxiety and depression in ALS patients and their next of kin. In: Journal of clinical nursing. 2011. vol. 20, no 1-2, p. 283-291. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03509.x>
34. PAGANONI, Sabrina; MCDONNELL, Erin; SCHOENFELD, David; YU, Hong; DENG, Jing; ATASSI, Hamza; SHERMAN, Alexander; YERRAMILI-RAO, Padmaja; CUDKOWICZ, Merit and ATASSI, Nazem. Functional decline is associated with hopelessness in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). In: Journal of neurology & neurophysiology. 2017. vol. 8, no 2. <https://doi.org/10.4172/2155-9562.1000423>
35. PAGNINI, Francesco. Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: a review. In: International Journal of Psychology. 2013. vol. 48, no 3. p. 194-205. <https://doi.org/10.1080/00207594.2012.691977>
36. PAGNINI, Francesco; ROSSI, Gabriella; LUNETTA, Christian; BANFI, Paolo; CASTELNUOVO, Gianluca; CORBO, Massimo; MOLINARI, Enrico. Burden, depression, and anxiety. In: Psychology, Health & Medicine. 2010. vol. 15, no 6. p. 685-693. <https://doi.org/10.1080/13548506.2010.507773>
37. PAZ-RODRÍGUEZ, F.; ANDRADE-PALOS, P.; LLANOS-DEL PILAR, A. M. Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica. In: Rev Neurol. 2005. vol. 40, no 8. p. 459-64. <https://doi.org/10.33588/rn.4008.2004376>
38. PERDOMO-ROMERO, Alix Yaneth; RAMÍREZ-PERDOMO, Claudia Andrea. Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. En: Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica. 2017. vol. 46. p. 26-31. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2013524617300156>
39. PÉREZ AKLY, Manuel; SCHIAVA, Marianela; MELCOM, Mario; RODRÍGUEZ, Gabriel; GARGIULO, Gisella; BETTINI, Mariela; FULGENZI, Ernesto, et al. Estudio epidemiológico multicéntrico sobre esclerosis lateral amiotrófica en la Ciudad de Buenos Aires. En: Neurología Argentina. Oct – dic, 2017. vol. 9, no 4. p. 225-230. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2017.07.004>
40. PINHO, Ana Catarina; GONÇALVES, Edna. Are amyotrophic lateral sclerosis caregivers at higher risk for health problems? En: Acta Médica Portuguesa, 2016, vol. 29, no 1, p. 56-62. <https://doi.org/10.20344/amp.6590>
41. PRADO, Laura de Godoy Rousseff; BICALHO, I. C. S.; VIDIGAL-LOPES, M., PRADO, V. D. G. R., GOMEZ, R. S., SOUZA, L. C. D., & TEIXEIRA, A. L. Depression and anxiety in a case series of amyotrophic lateral sclerosis: frequency and association with clinical features. In: Einstein (Sao Paulo). 2017. vol. 15, no 1. p. 58-60. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082017AO3870>
42. RABKIN, Judith G.; ALBERT, Steven M.; ROWLAND, Lewis P.; MITSUMOTO, Hiroshi. How common is depression among ALS caregivers? A longitudinal study. In: Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009. vol. 10, no 5-6, p. 448-455. <https://doi.org/10.3109/17482960802459889>
43. RICHARDS, Danielle; MORREN, John A.; PIORO, Erik P. Time to diagnosis and factors affecting diagnostic delay in amyotrophic lateral sclerosis. In: Journal of the Neurological Sciences. 2020. vol. 417, p. 117054. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2020.117054>
44. SÁNCHEZ-LÓPEZ, C. R.; PERESTELO-PÉREZ, L.; RAMOS-PÉREZ, C.; LÓPEZ-BASTIDA, J.; SERRANO-AGUILAR, P. Health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. In: Neurología (English Edition), 2014, vol. 29, no 1, p. 27-35. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2013.02.008>
45. SMITH, Patricia Sherwood; CROSSLEY, Beverly; GREENBERG, Julie; WILDER, Carey; CARROLL, Barbara. Agreement among three quality of life measures in patients with ALS. In: Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders. 2000. vol. 1, no 4. p. 269-275. <https://doi.org/10.1080/14660820050515098>
46. UNGLIK, Johanna; BUNGENER, Catherine; DELGADILLO, Daniel; SALACHAS, François; PRADAT, Pierre François; BRUNETEAU, Gaëlle; LENGLET, Timothée; LE FORESTIER, Nadine; COURATIER, Philippe; VACHER, Yannick; LACOMBLEZ, Lucette. Émotions ressenties chez des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. In: Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement. 2018. vol. 16, no 4. https://santepsy.ascodocpsy.org/index.php?lvl=notice_display&id=354030

47. VÁZQUEZ-COSTA, J.F.; MARTÍNEZ-MOLINA, M.; FERNÁNDEZ-POLO, M.; FORNÉS-FERRER, V.; FRASQUET-CARRERA, M.; SEVILLA-MANTECÓN, T. Análisis del trayecto y retraso diagnóstico de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en la Comunidad Valenciana. *Neurología*, 2021, vol. 36, no 7, p. 504-513. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2018.03.026>
48. WICKS, P.; ABRAHAMS, S.; MASI, D.; HEJDA-FORDE S.; LEIGH, P. N. & GOLDSTEIN, L. H. Prevalence of depression in a 12-month consecutive sample of patients with ALS. In: *European journal of neurology*. 2007. vol. 14, no 9, p. 993-1001. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2007.01843.x>
49. ZIBECCHI, Carla. ¿Cómo se cuida en Argentina?: Definiciones y experiencias sobre el cuidado de niños y niñas. Equipo Latinoamericano de Justicia y Género (ELA), 2014. <https://ela.org.ar/wp-content/uploads/2023/07/2014-Como-se-cuida-en-Argentina.pdf>