

Recomendaciones para pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en relación a la actual pandemia de coronavirus (COVID-19)

La actual pandemia por enfermedad por coronavirus (COVID-19) ocasionada por el SARS-Coronavirus-2 determina una particular situación de riesgo para los pacientes con ELA, dado que la habitual debilidad de la musculatura respiratoria determina una severidad mayor de las infecciones respiratorias en general.

Si bien los pacientes con ELA no están especificados como población de riesgo en la resolución del poder ejecutivo nacional del 16 de marzo del 2020 (<https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/207.pdf>), tanto el gobierno del Reino Unido como el grupo europeo de expertos en ELA (ENCALS y EAN ALS-FTD) sugieren considerarlos como tal.

Es por ello que el grupo de trabajo de Enfermedades del Sistema Nervioso Periférico de la Sociedad Neurológica Argentina desarrolló las siguientes recomendaciones de expertos basadas los datos actuales en relación con esta pandemia publicados por la Organización Mundial de la Salud, el Ministerio de Salud de la Nación, el Centro para el Control y la prevención de enfermedades (CDC) de Estados Unidos y Europa, amalgamándolas con aquellas elaboradas a nivel mundial por otras sociedades neurológicas.

Recomendaciones particulares para pacientes con ELA:

- Establecer una forma de contacto directa con el equipo médico tratante por emergencias como disfagia severa o disnea de reposo u otras consultas.
- Permanecer en los hogares.
- Evitar visitas, incluyendo familiares o niños asintomáticos.
(<https://www.argentina.gob.ar/coronavirus/aislamiento>).
- Aumentar las medidas de higiene personal y en habitaciones, respetando las medidas sugeridas por las autoridades nacionales.
(<https://www.argentina.gob.ar/salud/coronavirus/poblacion/prevencion>).
- Vacunación antigripal y antineumocócica.

- Cuidadores:
Minimizar el número de cuidadores en la medida de lo posible.
Definir un cuidador principal y cuidadores secundarios alternativos (reemplazantes en caso de enfermedad o necesidad de aislamiento del cuidador principal).
Toma de temperatura del paciente al menos una vez al día.
Aislamiento del cuidador de presentar fiebre o dos o más de: tos, odinofagia, dificultad respiratoria, anosmia o disgeusia (<https://www.argentina.gob.ar/salud/coronavirus-COVID-19/definicion-de-caso>).
- Cuidadores no convivientes:
 - * Evitar el traslado en transporte público.
 - * Cambiarse la ropa de calle y de ser posible bañarse antes de asistir al paciente.
 - * Uso de barbijo y guantes para la asistencia del paciente.

- En caso de necesitar salir del domicilio:
Seguir las recomendaciones del ministerio de salud para minimizar el riesgo de contagio.
Al llegar al domicilio tanto el cuidador como el paciente:
 - *Sacarse el calzado y la ropa en la entrada.
 - *Sacarse el barbijo por los elásticos/tiras.
 - *De utilizarlo, dejar el bastón/andador/silla de ruedas en la entrada.
 - *Lavado adecuado de manos.
 - *Desinfectar el bastón/andador/silla de ruedas y superficies de contacto de las mismas.
 - *Lavado de la ropa utilizada en la vía pública con agua caliente.

- Medicación
Intentar tener una reserva para varias semanas.
Intentar articular el manejo con recetas virtuales (mail, whatsapp o medios digitales).
Continuar con la medicación habitual.

- Insumos médicos (tubuladuras, filtros de BiPAP, sondas, etc.)
Intentar tener una reserva para varias semanas.

- Kinesiología respiratoria
Definir junto al neumólogo la necesidad de continuar con la asistencia kinésica
Si tiene indicación de asistencia de la tos (con dispositivos como el Cough-assist o maniobras de apilamiento de aire) continuar con ellas.

- Asistencia ventilatoria no invasiva
Continuar utilizando la máscara de ventilación no invasiva normalmente.
Dado que la ventilación mecánica no invasiva aumenta la aerosolización de partículas, en caso del paciente presentar fiebre o síntomas respiratorios nuevos se deberá extremar las medidas de higiene (uso de barbijo por parte del paciente, conexión de filtros a los agujeros espiratorios de la máscara, de ser posible diferir la aspiración de secreciones hasta definir si se trata de un caso de coronavirus requiriendo equipo de protección personal para realizar dicha maniobra de forma segura) hasta efectivizar las directivas telefónicas del sistema de salud correspondiente (107 en CABA, 148 en Provincia de Buenos Aires, 0800-222-1002 a nivel nacional).

- Asistencia ventilatoria invasiva:
Intentar articular un sistema de aspiración cerrado.

- Salud mental:
Establecer un horario fijo y limitado para mantenerse informado (1 o dos veces al día).
Evitar confiar en recomendaciones o directivas provenientes de fuentes extra-oficiales.
No compartir rumores o supuestos.

- En caso de fiebre o sintomatología respiratoria nueva por parte del paciente:
Permanecer tranquilo.
Constatar la temperatura con termómetro.

Contactar al equipo médico tratante o al sistema de salud correspondiente (107 en CABA, 148 en Provincia de Buenos Aires, 0800-222-1002 a nivel nacional).

Extremar las medidas de higiene:

- * Uso de barbijo por parte del paciente y del cuidador.

- * En caso de ventilación no invasiva: de ser posible, conexión de filtros a los agujeros espiratorios de la máscara.

- * De ser posible diferir la aspiración de secreciones hasta definir si se trata de un caso de coronavirus (requiriendo por lo tanto equipo de protección personal para realizar dicha maniobra de forma segura).

- En caso de fiebre o sintomatología respiratoria nueva por parte del cuidador primario:

Permanecer tranquilo.

Constatar la temperatura con termómetro.

Contactar al sistema de salud correspondiente (107 en CABA, 148 en Provincia de Buenos Aires, 0800-222-1002 a nivel nacional).

Notificar al/los cuidador/es secundario/s.

Extremar las medidas de higiene:

- * Uso de barbijo por parte del cuidador y del paciente.

- * De ser posible diferir el contacto físico con el paciente.

- En caso de descompensación respiratoria:

Contactar con el equipo tratante o dirigirse a una guardia según la necesidad.

Bibliografía:

- Kurian KM, Forbes RB, Colville S, Swingler RJ. Cause of death and clinical grading criteria in a cohort of amyotrophic lateral sclerosis cases undergoing autopsy from the Scottish Motor Neurone Disease Register. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009;80:84–7.
- <https://www.eanpages.org/2020/04/15/amyotrophic-lateral-sclerosis-and-covid-19-recommendations-to-patients-and-caregivers/>
- <https://hse.drsteevenslibrary.ie/c.php?g=679077&p=4841355#vulnerable>
- <https://aisla.it/covid-19-e-sla-lesperto-risponde/>
- <https://hse.drsteevenslibrary.ie/c.php?g=679077&p=4841355#vulnerable>
- <https://www.mndassociation.org/mnd-and-coronavirus/>
- <https://www.gov.uk/government/publications/covid-19-guidance-on-social-distancing-and-for-vulnerable-people/guidance-on-social-distancing-for-everyone-in-the-uk-and-protecting-older-people-and-vulnerable-adults>
- <https://www.als.ca/wp-content/uploads/2020/03/COVID-19-ALS-Clinician-Guidance-Document-2020-03-17-FINAL-EN.pdf>
- <https://www.fundela.es/images/files/RecomendacionesFUNDELACovid19.pdf>
- http://www.alsa.org/assets/pdfs/COVID-19_Facts.pdf