

# Preguntas frecuentes sobre coronavirus (COVID-19) y esclerosis lateral amiotrófica

## ¿Qué es el coronavirus?

La infección por coronavirus 2019 (COVID-19) es una nueva enfermedad que puede afectar a los pulmones y a la capacidad para respirar. La mayoría de personas con COVID-19 presentan síntomas leves; sin embargo, en los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), el riesgo de presentar complicaciones graves es mayor.

El coronavirus se propaga a través de pequeñas gotas que se expulsan al toser o estornudar. La infección se produce cuando el virus llega desde la nariz o boca de una persona infectada a la nariz, boca u ojos de otra.

## ¿Cuáles son los síntomas?

Los principales síntomas de COVID-19 son:

- Tos
- Dificultad para respirar
- Dolor muscular
- Fatiga o cansancio
- Fiebre (38°C o más)/escalofríos

## Tengo ELA, ¿cómo puedo saber si tengo COVID-19?

Algunos de los síntomas de COVID-19 son parecidos a los de la ELA (p. ej., dificultad para respirar). Sin embargo, en el caso de COVID-19, los síntomas deben aparecer juntos, y acompañados de fiebre, para que podamos sospechar que el paciente está infectado.

## ¿Cómo se contagia el coronavirus?

Tiene que haber estado en contacto directo durante más de 15 minutos con alguien que tiene coronavirus.

## ¿Qué puedo hacer para protegerme?

Cada país está emitiendo sus propias recomendaciones para proteger a la población frente al coronavirus. Algunas de estas medidas son:

- Seguir las directrices locales
- Quedarse en casa
- No dar la mano o abrazar a otras personas
- No tocarse la cara

- No admitir visitas de personas con cualquier síntoma compatible con COVID-19
- Pedir a las visitas que se laven bien las manos
- Pedir a las visitas que mantengan una distancia de al menos 2 metros
- Preparar un plan conjunto con familiares, amigos y vecinos sobre cómo actuar en caso de que se ponga enfermo
- No aceptar más de dos visitas a la vez en su casa

### **¿Debo continuar tomando riluzol?**

Sí. El tratamiento con riluzol no aumenta el riesgo de COVID-19.

### **¿Qué pasa si alguien de mi familia tiene COVID-19?**

La persona afectada debe seguir las indicaciones de las autoridades sanitarias y aislarse. No permanezca en la misma estancia. Las personas con COVID-19 no deben compartir cuarto de baño, utensilios de cocina, platos ni cubiertos. Todas las superficies de la casa deben limpiarse de forma regular con un desinfectante. La ropa y otros objetos de la persona infectada deben guardarse en una bolsa de plástico antes de lavarlos a altas temperaturas.

### **¿Qué pasa si contraigo COVID-19?**

Es muy importante que siga las recomendaciones de las autoridades sanitarias y se aisle para evitar la infección. Los centros adheridos a la red ENCALS no han registrado casos de pacientes con ELA y COVID-19 o han registrado muy pocos. Esto demuestra que el aislamiento social es efectivo.

Si presenta síntomas, debe seguir las indicaciones de las autoridades sanitarias. Debe actuar como si tuviese COVID-19 hasta que el test dé negativo.

### **Estoy usando ventilación no invasiva, ¿qué pasa si contraigo COVID-19?**

Si sigue las recomendaciones de las autoridades sanitarias, no es probable que contraiga COVID-19. Sin embargo, si esto ocurre debe seguir usando la ventilación no invasiva (VNI).

Debe tener en cuenta que la VNI extrae aire de sus pulmones y que ese aire contiene partículas de coronavirus. Esto significa que la estancia en la que utiliza la VNI estará contaminada. Debe permanecer en esa estancia mientras tenga COVID-19.

El resto de personas de la casa no deben entrar en la medida de lo posible. Si lo hacen, deben usar mascarilla y mantener la distancia de seguridad siempre que sea viable. Todas las superficies de dicha estancia deben limpiarse de forma regular con un desinfectante.

Todas las personas de la casa tienen riesgo de contraer COVID-19 y de propagar el virus, por lo que deben aislarse también. Esto implica que deben permanecer en cuarentena durante 14 días, sin salir siquiera para comprar.

### **Estoy usando el dispositivo CoughAssist, ¿qué pasa si contraigo COVID-19?**

Si está utilizando un insuflador-exuflador mecánico debe seguir las mismas indicaciones que para la VNI. Utilícelo en una única estancia. Si es posible, utilice el dispositivo usted solo o, si necesita ayuda, con una única persona, que deberá llevar mascarilla. El resto de personas no deben entrar en esta estancia durante una hora tras haber usado el dispositivo. Si tiene dudas, puede contactar con su fisioterapeuta.

### **¿Qué riesgos tiene la oxigenoterapia para COVID-19 para los pacientes con ELA?**

El uso prolongado de la oxigenoterapia tiene algunos riesgos para los pacientes con ELA. Puede provocar un desequilibrio entre los niveles de oxígeno y dióxido de carbono en la sangre. Sin embargo, en algunas situaciones puede administrarse oxígeno durante periodos cortos para aumentar dichos niveles. La oxigenoterapia es compatible con el uso de VNI.

### **He leído que las personas con COVID-19 pueden necesitar ventilación mecánica. También he leído que la ventilación mecánica no es recomendable para los pacientes con ELA.**

Desgraciadamente, ambas afirmaciones son ciertas. La mejor manera de evitar este problema es evitar contagiarse de COVID-19. Pero si contrae la enfermedad, su médico especialista en ELA y los servicios sanitarios le asesorarán.

### **Soy cuidador de un paciente con ELA, ¿qué debo hacer?**

- Siga las indicaciones de las autoridades nacionales sobre aislamiento social.
- Haga ejercicio físico en casa de forma regular.
- Lávese las manos con frecuencia.
- Lave las superficies de la casa con frecuencia.
- No dé la mano o abrace a otras personas.
- No se toque la cara.
- No admita visitas de personas con cualquier síntoma compatible con COVID-19.
- Pida a las visitas que se laven bien las manos.
- Pida a las visitas que mantengan una distancia de al menos 2 metros.
- Prepare un plan de actuación con sus familiares, amigos y vecinos por si se pone enfermo.
- No permita más de dos visitas a la vez en su casa.
- Si el paciente con ELA está usando VNI, sea consciente de que el dispositivo esparce pequeñas gotas por la estancia. Si es posible, el dispositivo debe usarse en una sola estancia de la casa, y las superficies de dicha estancia deben limpiarse con frecuencia.
- Si cree que el paciente con ELA tiene síntomas de COVID-19, contacte con la enfermera gestora de casos y el médico de familia. Este último determinará si es necesario realizar la prueba del coronavirus.

### He oído que los niños son portadores del virus, ¿debo recibir visitas de niños?

- En la mayoría de países europeos se han cerrado los colegios para evitar que los niños propaguen el virus.
- Siga las indicaciones de las autoridades sanitarias locales.
- Si tiene hijos, no permita que queden con otros niños o que vayan al parque.
- Enséñeles a lavarse bien las manos con frecuencia.

### ¿Qué más debo tener en cuenta?

Si aún no lo ha hecho, es importante que le comunique sus deseos a su familia por si se pusiese enfermo y no pudiese tomar sus propias decisiones. Si ya tiene un documento de instrucciones previas, debe revisarlo y actualizarlo. También debe hablar sobre lo que podría pasar si sus familiares enferman.

Comprendemos que puede ser un momento complicado para los pacientes con ELA y sus familias. Todos los miembros de la red ENCALS están trabajando para proporcionarle la mejor atención médica posible y protegerle contra la infección por coronavirus en la medida de nuestras posibilidades.

### Documento original

FREQUENTLY ASKED QUESTIONS ABOUT CORONAVIRUS (COVID-19) AND MND. ENCALS: European Network to Cure ALS. Traducido por: Sociedad Española de Neurología.