



Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.

COVID-19. *J Cardiovasc Electrophysiol.* 2020;31:1003–8, <http://dx.doi.org/10.1111/jce.14479>.

13. Asadi-Pooya AA, Simani L. Central nervous system manifestations of COVID-19: A systematic review. *J Neurol Sci.* 2020;413:116832, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2020.116832>.
14. Moriguchi T, Harii N, Goto J, Harada D, Sugawara H, Takamino J, et al. A first case of meningitis/encephalitis associated with SARS-Coronavirus-2. *Int J Infect Dis.* 2020;94:55–8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijid.2020.03.062>.

I. Hernández Pérez\*, B. Talavera de la Esperanza, G. Valle Peñacoba y D. García Azorín

*Servicio de Neurología, Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Valladolid, España*

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [isabelherpe.detec@gmail.com](mailto:isabelherpe.detec@gmail.com)

(I. Hernández Pérez).

<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.11.001>

## Impacto de la pandemia de COVID-19 en una cohorte de pacientes con ELA en Cataluña



### Impact of the COVID-19 pandemic on a cohort of ALS patients in Catalonia

*Sr. Editor:*

El SARS-CoV-2, el agente causal de la situación pandémica mundial, produce una alta mortalidad, especialmente en sujetos mayores y aquellos con enfermedades crónicas<sup>1</sup>. La primera causa de muerte de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) son las complicaciones respiratorias<sup>2</sup>, y se sabe que una de las medidas que aumentan la supervivencia de estos pacientes es el manejo en unidades multidisciplinarias de la ELA<sup>3</sup>. Por tanto, estos pacientes representan una población en riesgo de padecer COVID-19, así como un grupo vulnerable dadas las consecuencias que el confinamiento puede tener en su cuidado diario. Sin embargo, no existen estudios epidemiológicos que confirmen que son un grupo de mayor riesgo de COVID-19, así como datos sobre el impacto en la atención.

### Métodos

Hemos realizado una encuesta a los pacientes y sus cuidadores para conocer el impacto del confinamiento en su atención. La encuesta fue enviada por la Fundación Catalana de ELA-Fundación Miquel Valls (principal plataforma de atención a personas afectadas por ELA en Cataluña), a través de correo electrónico y mensajes móviles. Todos los participantes tenían  $\geq 18$  años, tenían un diagnóstico establecido de ELA según los criterios revisados de El Escorial<sup>4</sup> y dieron su consentimiento informado. El Comité de Ética Local aprobó el estudio.

### Resultados

Se reportan los datos de 57 pacientes, aunque la encuesta se envió a 169 pacientes con ELA. Las preguntas hacían

referencia al período de confinamiento y al estado de alarma nacional, que en España se inició el 14 de marzo de 2020 y finalizó el 21 de junio de 2020. Durante este período se restringió la movilidad y el acceso a los hospitales que se centraron en atender la demanda sanitaria de COVID-19. Durante este período, 19 pacientes fallecieron debido a la evolución natural de la enfermedad. Las muertes estimadas en Cataluña en un período de 3 meses, según datos previamente publicados<sup>5</sup> son de 29. Aunque es una estimación, este dato revela que al menos no hubo un aumento en este período de tiempo en comparación con la tasa de mortalidad esperada.

Los datos clínicos y epidemiológicos se resumen en la [tabla 1](#). Aunque solo una pequeña proporción de pacientes respondió a las preguntas, representan una cohorte de pacientes avanzados y dependientes, ya que la mediana de ALSFR-R fue 22 (IQR: 15-31), la mayoría de ellos están en la etapa 4b (49,12%) y 3 (26,31%) del King's Stage, y 25 de los pacientes (43,86%) utilizan ventilación no invasiva. Ninguno de los pacientes y sus cohabitantes tuvieron COVID-19. Solo 5 (8,77%) informaron síntomas compatibles con la infección (fiebre, tos, dolor de cabeza, hiposmia), pero no se pudo confirmar el diagnóstico.

**Tabla 1** Datos demográficos y clínicos de los pacientes con ELA

|   | Pacientes ELA (n = 57) |
|---|------------------------|
| <b>Datos clínicos</b>                   |                        |
| <i>Edad (años), mediana (IQR)</i>       | 60 (52-68)             |
| <i>Sexo</i>                             |                        |
| Femenino                                | 25 (43,85%)            |
| Masculino                               | 32 (56,14%)            |
| <i>Forma de inicio, n = 45 (78,95%)</i> |                        |
| Espinal                                 | 42 (73,68%)            |
| Bulbar                                  | 15 (26,32%)            |
| <i>ALSFR-R, mediana (IQR)</i>           | 22 (15-31)             |
| <i>King's stage</i>                     |                        |
| 1                                       | 1 (1,75%)              |
| 2                                       | 8 (14,03%)             |
| 3                                       | 15 (26,31%)            |
| 4a                                      | 5 (8,77%)              |
| 4b                                      | 28 (49,12%)            |

ALSFR: ALS Functional Rating Scale Revised; ELA: esclerosis lateral amiotrófica; IQR: rango intercuartílico.

**Tabla 2** Resultados de la encuesta realizada a los pacientes con ELA, durante el período de confinamiento

|   | Pacientes ELA (n = 57) |
|---|------------------------|
| ¿Ha contraído infección por COVID-19?   |                        |
| Sí  | 0                      |
| No  | 57 (100%)              |
| ¿Alguna persona con la que convive (familiar, cuidador, etc.) ha contraído la infección por COVID-19?   |                        |
| Sí  | 0                      |
| No  | 57 (100%)              |
| ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas, pero no ha contactado con los servicios médicos: fiebre, tos, anosmia/hiposmia, ageusia, malestar general, cefalea? |                        |
| Sí  | 5 (8,77%)              |
| No  | 52 (91,23%)            |
| ¿Ha cambiado de cuidador durante el período de confinamiento?   |                        |
| Sí  | 9 (15,7%)              |
| No necesito cuidador  | 15 (26,31%)            |
| No  | 33 (57,89%)            |
| ¿Su familia o cuidadores tenían equipo de protección individual para su cuidado diario?   |                        |
| Sí  | 18 (31,57%)            |
| No  | 39 (68,42%)            |
| ¿Con cuántas personas ha convivido durante el confinamiento?  |                        |
| 0   | 3 (5,26%)              |
| 1   | 12 (21,05%)            |
| 2   | 17 (29,82%)            |
| 3   | 14 (24,56%)            |
| 4   | 9 (15,79%)             |
| 5   | 2 (3,51%)              |
| ¿Ha podido mantener el contacto con sus profesionales médicos de referencia, durante el confinamiento?  |                        |
| Sí  | 40 (70,17%)            |
| No  | 17 (29,82%)            |
| ¿Utiliza algún tipo de ventilación durante el día o la noche?   |                        |
| Sí  | 25 (43,86%)            |
| No  | 32 (56,14%)            |
| ¿Ha tenido algún problema con la ventilación durante el confinamiento o la desescalada?   |                        |
| Sí  | 4 (16%)                |
| No  | 21 (84%)               |

Por lo que respecta a los 42 pacientes que necesitan un cuidador diario, 9 (21,43%) han tenido que cambiarlo debido al confinamiento (tabla 2). Diecisiete pacientes (29,82%) no pudieron contactar con sus profesionales médicos. Este porcentaje no debe subestimarse ya que, como se ha comentado, la mayoría de los pacientes (84,31%) se encuentran en la etapa 3 y 4 del King's Stage. La mayoría de los pacientes (39/57, 68,42%) informaron que ninguno de sus familiares o cuidadores tiene acceso a equipo de protección personal

(EPP). Además, 25 (43,86%) informaron que vivieron con  $\geq 3$  personas durante el confinamiento.

Cuatro de los 25 (16%) pacientes que usan ventilación no invasiva tuvieron complicaciones durante el confinamiento que se pudieron resolver de forma remota. Finalmente, 2 de los 9 (22,22%) portadores de sonda de alimentación por gastrostomía han reportado problemas durante este período. Uno de ellos tuvo que trasladarse al hospital para resolverlo.

## Discusión

La ausencia de casos de COVID-19 podría explicarse por el hecho de que estos pacientes se encuentran en una situación de alta dependencia con problemas de movilidad y requiriendo ayuda para las tareas de la vida diaria y, por tanto, en cierta forma, ya viven en condiciones más parecidas a un confinamiento. Nuestros datos muestran que los pacientes viven en unidades familiares numerosas (y frecuentemente sin recursos protectores). Esto es un punto por destacar porque el principal riesgo de infección se deriva de los cuidadores y las personas con las que conviven.

Por otro lado, según datos de la encuesta realizada en centros del NEALS (consorcio de ELA del Noreste) en EE. UU., la pandemia actual limita significativamente las visitas nuevas y de seguimiento en persona<sup>6</sup>. Nuestros resultados refuerzan esta situación y la falta de más soporte telemático. La situación de confinamiento ha contribuido a acelerar la incorporación de la asistencia remota debido a que, hasta la fecha, los sistemas de telemedicina eran subóptimos.

Finalmente, el cambio de cuidador no es un tema banal, ya que es especialmente importante a nivel emocional y organizativo. De hecho, ya se ha reportado un aumento de la ansiedad y sentimientos de soledad en pacientes con ELA y sus familiares/cuidadores durante la pandemia actual<sup>7,8</sup>.

En estas circunstancias, se ha puesto de manifiesto que la red sociosanitaria que rodea a los pacientes con ELA es frágil y debe ser reforzada para protegerlos cuando más lo necesitan. Una mayor profesionalización de la figura del cuidador, una importante y casi obligatoria promoción de la telemedicina por parte de las unidades multidisciplinares y una mayor dotación de EPI son algunas de las lecciones a aprender de estos tiempos.

## Agradecimientos

A Esther Sellés y Anna Rigola de la Fundación Catalana ELA-Miquel Valls, así como a todos los pacientes y sus familiares/cuidadores.

## Bibliografía

- Du RH, Liang LR, Yang CQ, Wang W, Cao TZ, Li M, et al. Predictors of mortality for patients with COVID19 pneumonia caused by SARS-CoV-2: A prospective cohort study. *Eur Respir J.* 2020;55:2000524, <http://dx.doi.org/10.1183/13993003.00524-2020>.

2. Brown RH, Al-Chalabi A. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *N Engl J Med*. 2017;377:162–72, <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMra1603471>.
  3. Miller RG, Jackson CE, Kasarkis EJ, England JD, Forshe D, Johnston W, et al., Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2009;73:1227–33, <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181bc01a4>.
  4. Brooks BR. El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial “Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis” workshop contributors. *J Neurol Sci*. 1994;124:96–107.
  5. Pradas J, Puig T, Rojas-García R, Viguera ML, Gich I, Giancarlo Logroscino & On Behalf of the ALS-CAT Group Amyotrophic lateral sclerosis in Catalonia: A population based study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 2013;14:278–83, <http://dx.doi.org/10.3109/21678421.2012.749915>.
  6. Andrews JA, Berry JD, Baloh RH, Carberry N, Cudkowicz ME, Dedi B, et al. Amyotrophic lateral sclerosis care and research in the United States during the COVID-19 pandemic: Challenges and opportunities. *Muscle Nerve*. 2020;62:182–6.
  7. Consonni M, Telesca A, Dalla Bella E, Bersano E, Lauria G. Amyotrophic lateral sclerosis patients’ and caregivers’ distress and loneliness during COVID-19 lockdown. *J Neurol*. 2020:1–4, <http://dx.doi.org/10.1007/s00415-020-10080-6>.
  8. De Lucia N, Ausiello FP, Spisto M, Manganelli F, Salvatore E, Dubbioso R. The emotional impact of COVID-19 outbreak in amyotrophic lateral sclerosis patients: Evaluation of depression, anxiety and interoceptive awareness. *Neurol Sci*. 2020;41:2339–41, <http://dx.doi.org/10.1007/s10072-020-04592-2>.
- B. Bertran Recasens<sup>a</sup>, M. Povedano Panadés<sup>b</sup> y M.A. Rubio<sup>a,\*</sup>
- <sup>a</sup> *Unidad Multidisciplinar de Esclerosis Lateral Amiotrófica, Departamento de Neurología, Hospital del Mar, Barcelona, España*
- <sup>b</sup> *Unidad Funcional de Esclerosis Lateral Amiotrófica (UFELA), Servicio de Neurología, Hospital Universitario de Bellvitge, Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España*
- \* Autor para correspondencia.  
 Correo electrónico: [MARubio@parcdesalutmar.cat](mailto:MARubio@parcdesalutmar.cat) (M.A. Rubio).
- <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.12.001>