



## El impacto de “la pandemia” sobre la Fibrosis Quística

Gasull Andrea Silvana<sup>1,2</sup>, Bergas Gimbernat María Noelia<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Unidad de Fibrosis Quística de Adultos del Hospital Luis Lagomaggiore. Mendoza. Argentina.

<sup>2</sup>Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza. Argentina

Correo de contacto: andreasilvanagasull@gmail.com

Recibido: 5 de julio de 2020 – Aceptado: 10 de agosto de 2020

Es bien sabido que los pacientes con enfermedades crónicas son los más vulnerables frente a la infección por el nuevo coronavirus. Pero también es de público conocimiento que los sistemas de salud de todo el mundo se encuentran abocados actualmente al tratamiento de los pacientes con COVID-19.

Esta situación ha provocado que los “pacientes crónicos” hayan quedado relegados y postergados durante la pandemia. ¡Vaya controversia!... quienes más riesgo tienen de enfermarse y morir por coronavirus son los que menos atención médica han recibido desde que inició la emergencia sanitaria.

Esta situación se ve reflejada en nuestro medio por el aumento de internaciones de pacientes con patologías crónicas no transmisibles que consultan tardíamente a los servicios de urgencias por temor a salir de casa o miedo de acudir al hospital.

En ocasiones los pacientes se encuentran sin su medicación habitual y por miedo a concurrir a su efector de salud o por falta de conocimiento sobre la metodología de trabajo de las instituciones sanitarias deciden interrumpir sus tratamientos, dejando de usar antihipertensivos; antidiabéticos orales; insulina; estatinas; b agonistas... y exponiéndose a la libre evolución

de su enfermedad. Sumado a esto no han tenido posibilidad de comunicarse con sus médicos tratantes, apelando muchas veces a evaluaciones mínimas por médicos generalistas en los servicios de urgencias, que sólo toman conductas para aminorar síntomas.

Quienes trabajamos en los servicios de urgencias de los hospitales de Mendoza hemos visto el aumento de los ingresos hospitalarios de los pacientes crónicos, la gravedad con la que “llegan” los pacientes al hospital, cómo los enfermos y sus familiares minimizan síntomas que en otro momento motivarían con celeridad consultas de emergencia y por supuesto hemos visto lo contraproducente que esto es (y será) para la salud de nuestra población.

Pero pareciera que no todas las patologías crónicas han empeorado durante “LA PANDEMIA”, en general impresiona que los pacientes con enfermedades de base respiratorias han tenido cierta “protección”. Ya sea porque estos pacientes son realmente conscientes de la gravedad potencial que implica la enfermedad por COVID-19 para ellos, por lo que se aseguran la provisión de su medicación, se han vacunado contra la gripe prolijamente y en tiempo y forma, y han permanecido “guardados” durante la cuarentena.

En particular analizaremos la situación de los pacientes adultos con Fibrosis Quística (FQ). Estos pacientes padecen una enfermedad genética que tiene afectación multiorgánica, en su mayoría son diagnosticados en la primera infancia. Su tratamiento diario incluye medicación por vía oral, nebulizaciones, aerosoles, rutinas de fisioterapia respiratoria y motora y ejercicio físico, por lo que son el modelo perfecto de paciente crónico. Si a esto le sumamos que en general su principal afectación es respiratoria, se convierten en pacientes dignos de analizar frente a esta pandemia.

En la Unidad de Fibrosis Quística de Adultos del Hospital Luis Lagomaggiore de Mendoza se atienden **37** pacientes con diagnóstico confirmado de FQ mayores de 18 años. De los cuales 4 viven a más de 500 km de nuestro centro, 3 de ellos en provincias vecinas.

Desde el mes de marzo y de acuerdo a las normativas provinciales se suspendió la atención presencial y se inició el seguimiento "virtual" de estos pacientes. Tuvimos que apelar a la creatividad para implementar la atención a distancia en un sistema de salud que no está preparado para la virtualidad y para la atención de enfermos que requieren del contacto médico-paciente en forma física ya que no existe ningún software que pueda reemplazar la auscultación respiratoria, la palpación del abdomen o la auscultación cardíaca.

Mucho mayor el desafío si tenemos en cuenta que en estos pacientes las pruebas de función respiratoria son claves a la hora de tomar decisiones y por supuesto, se encuentran suspendidas. Lejos estamos de poder entregar a cada paciente un espirómetro descartable para monitorear su VEF1, como se hace con estos pacientes en Europa.

Además, estos pacientes han "perdido" durante la pandemia un pilar fundamental de su tratamiento... el Kinesiólogo domiciliario y debieron hacerse cargo de su propia terapia kinésica. Hasta ahora podemos decir que en realidad han ganado... experiencia y autonomía ya que han continuado en contacto con sus kinesiólogos a distancia y han logrado en muchos casos aumentar sus "sesiones" de kinesioterapia respiratoria ya que descubrieron

que pueden hacerlo solos, que saben hacerlo, que siempre supieron.

Los turnos presenciales programados se convirtieron en consultas telefónicas programadas y mediante las redes sociales se logró la coordinación para hacer consejería nutricional, enviar rutinas de ejercicio físico y terapia respiratoria y acompañar emocionalmente a los pacientes durante esta etapa.

Quizá una de las ventajas que tuvo este grupo de pacientes crónicos es que desde el comienzo de la pandemia tuvo contacto con sus médicos de cabecera y a través de ellos con el resto de los profesionales del equipo interdisciplinario que habitualmente los trata. Además "sus médicos", ante cualquier eventualidad, fueron los que dictaron las conductas a seguir en cada caso.

¿Cuáles han sido los resultados? Durante los más de 5 meses que lleva la emergencia sanitaria, estos pacientes han presentado menos exacerbaciones respiratorias, en general han requerido menos antibióticos, y han tenido menos internaciones en comparación con el año previo. Y hasta el momento en que se escribió este texto ninguno ha sido positivo para COVID-19.

Si analizamos esta situación, podemos mencionar en primer lugar que estos pacientes tienen excelentes pautas de autocuidado implementadas desde la infancia (y seguidas también por toda su familia), son avezados en el uso correcto de mascarillas, grandes defensores del lavado de manos, viejos usuarios de las soluciones hidroalcohólicas, conocen bien cómo hacer higiene respiratoria y el distanciamiento social para ellos ha sido fácil de implementar. Están habituados a "los 2 metros de distancia", son expertos en transmisión de microorganismos por tos, gotas y secreciones y sobre todo entienden, porque lo han vivido, que "quedarse en casa" suele ser la mejor opción para mantenerse estables. Ellos implementan desde siempre el aislamiento social durante sus exacerbaciones respiratorias, se quedan en casa, cumplen tratamientos antibióticos durante 14 a 21 días con exposición mínima a personas que no viven con ellos y en esos momentos incrementan las medidas de higiene.

Cuando indagamos su percepción sobre "la pandemia en sus vidas" en general todos coinciden en que su salud ha estado mejor de lo que esperaban y hasta se han sorprendido por ello, también coinciden en que "la cuarentena" ha servido para ser más constantes y más adherentes a sus tratamientos ya que al estar en casa han tenido el tiempo suficiente para cumplir con todas las indicaciones médicas. La mayoría mejoró su peso, parámetro importante y fácil de medir que es clave para conocer su estado de salud.

Son pacientes que han vivido la educación a distancia, muchos han terminado sus estudios primarios o secundarios desde casa (o desde el hospital) implementando la virtualidad mucho antes que todos nosotros, por lo que quienes actualmente estudian no han tenido dificultades para adaptarse a esta modalidad.

Algunos tienen trabajos que pueden realizarse "on line" o a distancia, pero otros trabajan de manera presencial y varios se han visto afectados por la necesidad de aislamiento que implica su enfermedad de base en estas circunstancias y que ha impactado negativamente en su situación laboral.

La mayoría refiere no tener miedo a enfermarse de COVID-19 y aunque no temen asistir al hospital en general, prefieren no hacerlo. Sin embargo, existen excepciones y algunos "reclaman" la vuelta a la atención presencial, refiriendo que se sienten más seguros y más contenidos con el contacto cara a cara y con el

examen respiratorio que habitualmente se les realiza en cada consulta.

Todavía queda recorrer un largo camino en relación a la pandemia por coronavirus en nuestro país y en nuestra provincia en particular y seguramente los números de la post pandemia nos ayuden a sacar reales conclusiones.

Ojalá esta crisis nos enseñe a los médicos a "atender" a nuestros pacientes de otra manera, aprendiendo a manejar la incertidumbre que implica la "distancia médico-paciente", teniendo en cuenta que cuando el paciente comprende su rol protagónico en el tratamiento de su enfermedad, se convierte en el dueño de su proceso salud-enfermedad y de sus tratamientos y se independiza (de cierta forma) de su médico tratante.

Esta pandemia nos ha reafirmado que la autonomía del paciente en la toma de decisiones es algo necesario y que cuando el paciente cuenta con toda la información que necesita, puede manejar su patología de base de manera exitosa sin tenernos a los médicos presencialmente a su lado.

Debemos apoyarnos en esta nueva puerta que se abre para la atención médica en nuestro país, la telemedicina, que nos permitirá asistir a pacientes en forma remota, pero entendiendo que el camino es la educación, fomentar el autocuidado y la autonomía del paciente, siempre teniendo el respaldo del trabajo en equipo interdisciplinario, pero a la vez sabiendo que en nuestra profesión mucho de "lo presencial" es irremplazable.