



REVISIONES

Efectos de la pandemia por Covid-19 sobre la calidad de vida de los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica

Effects of the Covid-19 pandemic on the quality of life of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis

Sara Bermudo Fuenmayor¹
Pedro Jesús Serrano Castro²
Pablo Quiroga Subirana³
Tesifón Parrón Carreño⁴

¹ Enfermera, Doctoranda en la Universidad de Almería. Enfermera en Hospital de Poniente, Almería. España. sbf319@inlumine.ual.es

² Médico, Universidad de Málaga. Neurólogo en Hospital Regional de Málaga. España.

³ Médico, Universidad de Almería. Neurólogo en Complejo Hospitalario Torrecárdenas en Almería. España.

⁴ Médico. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Profesor en la Universidad de Almería. Jefe de Servicio de la Delegación Territorial de igualdad, Salud y Políticas sociales. Almería. España.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.457891>

Recibido: 30/11/2020

Aceptado: 3/03/2021

RESUMEN:

Introducción: En los últimos meses, la irrupción del SARS-CoV-2 como pandemia mundial ha causado un impacto devastador en la sanidad a nivel mundial. Los sistemas sanitarios se han visto desbordados, y el seguimiento de aquellos pacientes que requieren un control y evaluación continuos, como es el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), se han visto afectados negativamente.

Material y Método: Se ha llevado a cabo una búsqueda de la literatura actual para determinar el impacto de la pandemia de Covid-19 sobre la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica y su familia.

Resultados: El diagnóstico, tratamiento, seguimiento y cuidados domiciliarios de estos pacientes se han visto modificados, adaptándolos en la medida de lo posible, a la tecnología y los recursos disponibles para tratar de reducir al mínimo la pérdida de calidad de vida de los pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica y asegurando la atención integral.

Conclusión: A pesar de los numerosos esfuerzo y avances en la investigación, tanto en el caso de la ELA como en la COVID-19, queda mucho camino por andar.

Palabras clave: Esclerosis Lateral Amiotrófica; ELA; COVID-19; Coronavirus; SARS-COV2; Calidad de vida.

ABSTRACT:

Introduction: In recent months, the emergence of SARS-CoV-2 as a global pandemic has caused a devastating impact on health worldwide. Health systems have been overwhelmed, and the follow-up of

those patients who require continuous monitoring and evaluation, such as Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), have been negatively affected.

Material and method: A search of the current literature has been carried out to determine the impact of the Covid-19 pandemic on the quality of life of patients diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their family.

Results: The diagnosis, treatment, follow-up and home care of these patients have been modified, adapting them as much as possible to the technology and available resources to try to minimize the loss of quality of life of patients diagnosed with Sclerosis Amyotrophic lateral and ensuring comprehensive care.

Conclusion: Despite numerous efforts and advances in research, both in the case of ALS and COVID-19, there is still a long way to go.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; ALS; COVID-19; Coronavirus; SARS-COV2; Quality of life.

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), se trata de una enfermedad neuromuscular degenerativa de origen desconocido, de carácter progresivo. Presenta una afectación de las motoneuronas en la corteza cerebral, tronco encefálico y médula espinal, con una evolución rápida y fatal.⁽¹⁻³⁾

A medida que avanza la enfermedad, la aparición de disfagia es frecuente, aumentando el riesgo de aspiración, infección respiratoria, neumonía y asfixia. Cuando los músculos respiratorios se ven afectados, se produce una pérdida de la capacidad eficaz de toser y de carraspear de forma voluntaria, limitando las posibilidades de despejar los desechos de la faringe. Esto provoca una progresiva limitación ventilatoria. Finalmente, se produce una insuficiencia respiratoria global. La muerte suele ocurrir entre los 3-5 años desde el diagnóstico, debido a un fallo respiratorio.⁽³⁻⁷⁾

A día de hoy, a pesar de los numerosos esfuerzos, no existe un tratamiento curativo para la ELA. Los cuidados paliativos y el tratamiento de los síntomas son claves para el abordaje de estos pacientes.^(6,7)

La enfermedad por coronavirus 2019 (COVID-19) es una enfermedad infecciosa causada por una nueva cepa de coronavirus, el síndrome respiratorio agudo severo coronavirus 2 (SARS-CoV-2).⁽⁸⁾

Tras el primer informe en China, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró el SARS-CoV-2 como pandemia mundial el 11 de marzo de 2020, con un impacto devastador en la práctica sanitaria de todo el mundo.⁽⁸⁻¹¹⁾

A raíz de la irrupción del Covid-19, los sistemas sanitarios se han visto obligados a reorganizar sus recursos, así como los espacios disponibles para la atención sanitaria. La atención especializada fue adaptada para el tratamiento y atención de pacientes con COVID-19, cancelando toda actividad programada no urgente. Esto tuvo una repercusión directa en el seguimiento de aquellos pacientes que requieren un control y evaluación continuo, como es el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)⁽⁶⁾.

Además, en la COVID-19, la dificultad respiratoria es el síntoma más característico. Más de la mitad de los pacientes contagiados por SARS-CoV2 con disnea precisaron del ingreso en cuidados intensivos. El ingreso en las unidades de cuidados intensivos

incrementa el riesgo de desarrollar una alteración neuromuscular relacionada con la inmovilización prolongada, la aparición de infecciones recurrentes, el requerimiento de ventilación mecánica o de corticoides. Por ello, si combinamos ambas enfermedades, ELA y COVID-19, el resultado puede ser devastador^(6,8).

El objetivo que nos proponemos con nuestro trabajo es el de identificar los efectos que la pandemia del COVID-19 ha tenido en la atención sanitaria y calidad de vida de los pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

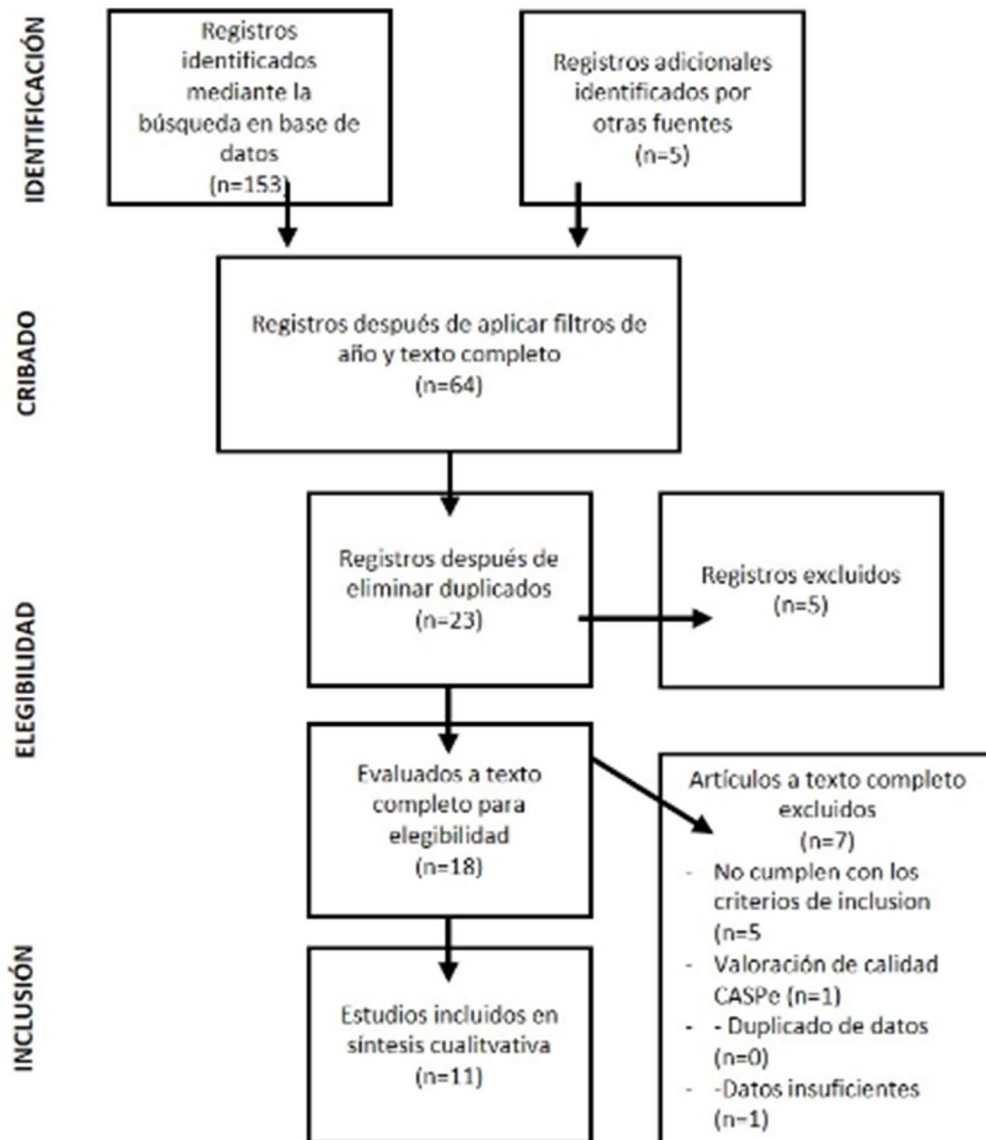
MATERIAL Y MÉTODO

Se ha llevado a cabo una búsqueda de la literatura actual para determinar el impacto de la pandemia de Covid-19 sobre la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica y su familia. Esta búsqueda ha tenido lugar en las bases de datos Medline, ÍNDICES-CSIC, Cochrane y CUIDEN entre el 1 de septiembre de 2020 y el 15 de noviembre de 2020. Las palabras claves empleadas en la búsqueda fueron 'Amyotrophic Lateral Sclerosis', 'ALS', 'Covid-19', 'Sars-cov-2' en inglés, y "Esclerosis Lateral Amiotrófica", "ELA" en español, así como el término libre "coronavirus". Los operadores empleados fueron "AND" y "OR". Las estrategias de búsqueda empleadas fueron (Amyotrophic Lateral Sclerosis) AND (Covid-19); (ALS) AND (Covid-19); (ELA) AND (Covid-19); (Amyotrophic Lateral Sclerosis) AND (SARS-COV-2); (Esclerosis Lateral Amiotrófica) AND (SARS-COV-2); y (Esclerosis Lateral Amiotrófica) AND (Covid-19).

El resultado de la búsqueda realizada concluyó con 153 artículos, de los cuáles 11 se incluyeron en la presente revisión. Fueron excluidos aquellos artículos duplicados, o los trabajos que no cumplieron con la metodología CASPe.

La figura 1 recoge el diagrama de flujo de información seguido para la metodología a través de las diferentes fases de la revisión bibliográfica (ver figura 1).

Figura 1



RESULTADOS

La actual pandemia del coronavirus (COVID-19) ha tenido un impacto en la sanidad mundial, con gran repercusión en la salud a nivel físico y psicológico de la población en general, creando desafíos sin precedente para el abordaje de la enfermedad neuromuscular ^(3,12,13).

Esta nueva situación sanitaria obligó a reorganizar los servicios de atención al público de todos los hospitales y centros sanitarios. Los mayores cambios y dificultades derivan de la necesidad de modificar el abordaje y manejo de los pacientes, al verse obligados a posponer visitas rutinarias de seguimiento y cancelando pruebas en el ámbito hospitalario. Esto ha producido un aumento de la morbilidad de muchos pacientes con enfermedades neuromusculares, entre ellos los pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Consecuentemente, esta situación también se tradujo en el retraso del diagnóstico de nuevas patologías^(6,10,11).

Los resultados de una encuesta reciente de la Northeast Amyotrophic Lateral Sclerosis Consortium (NEALS) en Estados Unidos, evidencian la modificación que la COVID-19 ha ocasionado en la evaluación clínica de los pacientes con ELA, viéndose reducidas las consultas presenciales, e incorporando las consultas a través de videoconferencias como alternativa. Esta encuesta detectó dificultades de acceso al equipo multidisciplinar, atención domiciliaria y cuidados paliativos, así como dificultades para la obtención de recursos esenciales para estos pacientes como son las sondas de alimentación o sillas de rueda.⁽¹³⁾

El diagnóstico

Durante la pandemia, más de 3.9 mil millones de personas han estado confinados en su domicilio en más de 90 países, limitándose la asistencia médica a los casos de urgencia, con especial atención de los pacientes de riesgo, como es el caso de la ELA. La sobrecarga de los sistemas sanitarios, y el miedo al contagio por parte de estos pacientes, que ya de por sí presentan un problema respiratorio de base, limitó la atención de estos pacientes a los casos excepcionales de urgencia ^(11,14).

Para los pacientes diagnosticados de ELA, cuyo diagnóstico precoz es clave para preservar su calidad de vida, todo este retraso de seguimiento y de realización de pruebas diagnósticas tiene una repercusión directa en la supervivencia⁽¹⁰⁾.

En el contexto de la pandemia, técnicas diagnósticas claves en la valoración del pronóstico de la ELA, y fundamentales para la toma de decisiones como es la espirometría, han sido desaconsejadas por los expertos, puesto que pueden estimular la tos, generando aerosoles, principal vía de transmisión de la COVID-19. Esto retrasó la introducción de herramientas como la ventilación no invasiva, la ventilación invasiva o la alimentación enteral, cuya incorporación está relacionada según la evidencia disponible, con una mejora de la calidad de vida de estos pacientes. Además, el resultado de la espirometría es un criterio clave para la inclusión o exclusión en ensayos clínicos⁽¹³⁾.

Por otro lado, la COVID-19 presenta gran diversidad de síntomas inespecíficos, como cefalea, mareos, anorexia y diarrea, y síntomas neurológicos como pérdida del gusto, el oído y la vista; confusión o disminución del nivel de conciencia, incluso hay registros que identifican casos de convulsión o accidente cerebrovascular, lo que dificulta aún más su diagnóstico, planteando una mayor preocupación para el abordaje de la seguridad del paciente con ELA y su cuidador⁽¹⁵⁾.

En los últimos años, el desarrollo de la tecnología ha permitido a los pacientes con trastornos neurológicos acceder a los servicios de salud desde su domicilio, a través de la telemedicina estándar (con videoconferencia), la telesalud (con seguimiento clínico por parte del equipo multidisciplinar), el telecoaching y la teleasistencia (para apoyar la vida independiente), entre otras, que mejoran, además, la calidad de vida de estos pacientes durante la pandemia de Covid-19 ⁽¹¹⁾.

El diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica requiere de una valoración y examen físico para poder detectar signos y síntomas de alteraciones en las motoneuronas inferiores. Aunque la entrevista clínica o anamnesis se puede llevar a cabo de manera virtual, no es posible evaluar la masa muscular, el tono muscular y la potencia

muscular o los reflejos tendinosos, dificultando las posibilidades de un diagnóstico precoz, que ya de por sí es complicado ^(6,16).

El uso de la telemedicina, permite un seguimiento en el domicilio, la monitorización de la progresión de la enfermedad, la detección de signos y síntomas de forma precoz, y nos permite introducir recursos que mejoran la calidad de vida e independencia de estos pacientes, como son las prótesis de tobillo, bastón o andador para mantener la postura, o silla de ruedas, en casos más avanzados, cubiertos adaptados, apoyo a la comunicación y escritura, entre otros⁽¹⁵⁾.

En las etapas más avanzadas de la ELA nos encontraremos con un paciente con insuficiencia respiratoria, en multitud de ocasiones, en tratamiento con ventilación no invasiva, por lo que si a esta patología de base le sumamos la adicción de la COVID-19, el riesgo de complicaciones es muy elevado. Por ello, es importante que el equipo multidisciplinar realice adaptaciones para asegurar la seguridad y el bienestar del paciente y su cuidador, brindando información sobre la COVID-19 que permita una detección precoz para prevenir posibles complicaciones⁽⁷⁾.

El tratamiento

Con la restricción de las visitas de seguimiento hospitalaria, se vio afectada la evaluación sobre la necesidad de incorporar herramientas como es la ventilación asistida o la gastrostomía, que mejoran la calidad de vida de estos pacientes. Ambas técnicas son efectivas cuanto menor tiempo transcurra para su incorporación como herramienta complementaria, por ejemplo, en el caso de la gastrostomía, se considera una capacidad vital forzada por encima del 50% del rango normal, como principal indicador para su introducción. El asesoramiento precoz de los pacientes y sus familiares, incluso en etapas en las que no hay disfagia, es fundamental para fomentar una toma de decisiones informada⁽¹³⁾.

En cuanto al tratamiento, a pesar de no existir un tratamiento curativo, existen ciertos fármacos que frenan la progresión de la enfermedad, como el riluzol. Durante la pandemia, se ha detectado una reducción de la disponibilidad de muchos de estos tratamientos ^(10,16).

Esta búsqueda de tratamiento curativo, se continúa llevando a cabo mediante los ensayos clínicos. No obstante, en el contexto de la pandemia para el ámbito de la investigación y el avance en el tratamiento, se ha identificado también una disminución de la adscripción de nuevo pacientes a ensayos clínicos⁽¹⁰⁾.

Otro de los recursos fundamentales en el tratamiento de la ELA, como son la fisioterapia, logopedas, y terapeutas ocupacionales, también se han visto afectados. Con la implantación del real decreto que limitaba la movilidad, se ha dificultado el acceso a las terapias de rehabilitación, el trabajo de la flexibilidad, la fuerza muscular y la resistencia de las articulaciones, así como de la fonación y comunicación ^(3,11).

El seguimiento

Debido a la complejidad de la sintomatología de los pacientes con ELA y su rápida evolución, el seguimiento de estos pacientes previo a la pandemia, era llevado a cabo por un equipo multidisciplinar compuesto por neurólogo, neumólogo, nutricionista, fisioterapeuta, enfermera y psicólogo, que evalúan la progresión de la ELA cada 1, 3 o 5 meses. Con la nueva situación, este seguimiento se traslada a la telemedicina, y muchos países se han ido adaptando para que el equipo multidisciplinar se encuentre disponible y a disposición del paciente y su familia o cuidadores de forma continuada a través de la red ^(11,16).

Además, la rápida progresión de la enfermedad genera gran incapacidad. Esto requiere un constante ajuste del tratamiento, apoyo psicológico y seguimiento estrecho de su evolución, por lo que una demora de la atención sanitaria puede suponer un deterioro funcional importante, dificultando el abordaje de las complicaciones que puedan surgir⁽⁶⁾.

Con la suspensión o reducción al mínimo del número de visitas en los centros hospitalarios, con el fin de reducir el riesgo de contagio, se vuelve imprescindible localizar una nueva forma de comunicación y seguimiento de estos pacientes. El objetivo del equipo multidisciplinar es el de evitar un gran deterioro de las funciones físicas y psicológica. Por ello, se produce un impulso del uso de tecnologías emergentes para la relación con el equipo interdisciplinar y la telemedicina se vuelve clave para facilitar la comunicación con el paciente y su familia⁽¹³⁾.

Para la monitorización de la evolución de la enfermedad, es muy importante el examen neurológico y el uso de escalas validadas como la Escala Funcional ALS revisada (ALSFRS_r), herramientas claves para la detección temprana de síntomas graves, como la aparición de disfagia o insuficiencia respiratoria, que, si se diagnostican a tiempo, se reduce el riesgo de desarrollar neumonía por aspiración e insuficiencia respiratoria, mejorando por tanto el pronóstico. La escala ALSFRS-R, se puede obtener por teléfono o videollamada. Sin embargo, no contamos con métodos objetivos que valoren el progreso de la enfermedad^(3,6,11).

A pesar de todo, la evolución de la tecnología y la llegada de la telemedicina tiene también un efecto positivo, como demuestra un estudio realizado por Veterans Affairs, el Centro de ELA en Ohio. Este estudio dice que, a pesar de los posibles problemas con el audio, la dificultad para la exploración física, el tono más impersonal, con falta de privacidad y conexión emocional, esta modalidad de atención permite obtener información del domicilio y de los recursos con los que cuenta el paciente y su cuidador. Además, el uso de la videollamada evitaba viajes al hospital, que puede suponer un motivo de fatiga, cansancio y estrés en estos pacientes, permitiéndoles mantener una conversación más tranquila y cómoda ⁽¹⁴⁾.

Los cuidados domiciliarios

La provisión de información y la formación en cuidados domiciliarios también se han visto afectados por la COVID-19, sumando las dudas e incertidumbres ligadas a la enfermedad (citas, manejo del tratamiento farmacológico, la ventilación mecánica no invasiva, y la nutrición), con la relacionada con la Covid-19 (factores de riesgo, mecanismo de contagio, medidas preventivas, efectos)⁽¹⁵⁾.

Frecuentemente, el paciente con ELA usa dispositivos de limpieza de las vías respiratorias, nebulización, aspiración y uso de dispositivos de asistencia para la tos. Cuando se usa ventilación no invasiva, la propagación de las partículas de virus SARS-CoV-2 aumenta, debido al uso de mascarillas para la ventilación, o a un mal ajuste de estas. Por ello, en esta situación es importante que se realicen modificaciones del equipo de ventilación mecánica para reducir la transmisión del virus y por tanto, la posibilidad de contagio a sus cuidadores⁽¹⁷⁾.

La salud mental

Otro de los aspectos que no debemos olvidar, es el impacto que la pandemia produce a nivel psicológico, pues a la ansiedad y el miedo que ya de por sí lleva ligado el diagnóstico de la enfermedad, se suman los relacionados con la aparición de la Covid-19. Existen varios estudios que demuestran la intensificación de la angustia emocional, la ansiedad y la depresión, cuando se añade la preocupación por contraer la infección, la soledad debida al aislamiento y la dificultad para el acceso a los recursos. Así mismo, se ha identificado un aumento de la sobrecarga en los cuidadores de estos pacientes, debido un incremento de las necesidades de estos pacientes, que se ven agravada por la pandemia y el confinamiento ⁽¹²⁾.

Existe un estudio que señala que, a pesar de que no se conoce el impacto a largo plazo de la pandemia COVID-19, se ha identificado un mayor nivel de ansiedad, angustia y sentimiento de soledad, en las familias con pacientes con ELA ⁽¹⁵⁾.

DISCUSIÓN

La pandemia del coronavirus ha obligado a la reorganización de los sistemas sanitarios en todo el mundo, creando la necesidad de introducir cambios en el planteamiento de la relación terapéutica cara a cara que se viene desarrollando hasta la fecha.

Estos cambios han repercutido directamente en el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de la enfermedad hasta el final de la vida de los pacientes diagnosticados de Esclerosis Lateral Amiotrófica, así como indirectamente en el cuidado informal en domicilio de estos pacientes, afectando a la sobrecarga del rol del cuidador y en la salud mental tanto del paciente como de su familia.

La ELA, a pesar de ser una enfermedad en estudio, con grandes avances en la investigación, continúa considerándose como una de las enfermedades raras. La aparición del Covid-19 también ha tenido un impacto directo en el avance de la investigación de la ELA, viendo obligados a paralizar los ensayos clínicos en multitud de ocasiones.

El continuo esfuerzo por brindar la mejor calidad de atención por parte del equipo multidisciplinar a estos pacientes, introducen una oportunidad de adaptación frente a la adversidad, apareciendo nuevos paradigmas de interacción entre el personal sanitario y el paciente y su familia que mejorarán la eficiencia de la atención.

CONCLUSIÓN

La COVID-19 puede abrir una puerta a la necesidad de introducir modificaciones en los protocolos de diagnóstico y seguimiento en los pacientes con alteraciones neuromusculares desde casa, adaptando los métodos de evaluación físicos, como las pruebas funcionales, por alternativas como cuestionarios o escalas de valoración validadas, como el uso de la escala de valoración funcional ALSFRS-R.

El diagnóstico de ELA, supone un gran impacto biopsicosocial. Generalmente, tanto el paciente como su familia conocen la progresión de la enfermedad, así como el resultado final desde el diagnóstico. Por ello, el abordaje psicológico y el acompañamiento en todo momento son importantes, hecho que se ve muy limitado en la situación actual debida a la pandemia, la limitación de las vistas presenciales y el confinamiento domiciliario.

En España, debido a la principal vía de transmisión aérea, una de las medidas que se implementó para combatir la transmisión fue el uso obligatorio de mascarillas. En los pacientes con ELA, con una limitación respiratoria de base, esto puede ser una fuente de ansiedad, y empeoramiento de su calidad de vida, pues muchos necesitan de ventilación mecánica no invasiva y oxigenoterapia. Lamentablemente, hasta la fecha no hay estudios que valoren el efecto del uso de mascarillas en estos pacientes.

No existen suficientes estudios que demuestren el impacto del tratamiento del SARS-COV2 en los pacientes diagnosticados de ELA.

A pesar de los números esfuerzos y avances en la investigación, tanto en el caso de la ELA como en la COVID-19 queda mucho por estudiar e investigar.

REFERENCIAS

1. Cassmeyer V, Long B, Phipps W. Médico-quirúrgica. 3ª. Madrid: Harcourt Brace; 1997.
2. Lemone P, Burke K. Enfermería médico-quirúrgica. Pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Volumen I. 4ª. Madrid: Pearson Educación; 2009. 1122.
3. Pinto S, Quintarelli S, Silani V. New technologies and Amyotrophic Lateral Sclerosis – Which step forward rushed by the COVID-19 pandemic? Vol. 418, Journal of the Neurological Sciences. Elsevier B.V.; 2020.
4. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2016. p. 1–150. Available from: http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf
5. Wijesekera LC, Leigh PN. Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2009;4(1):1–22.
6. Bombaci A, Abbadessa G, Trojsi F, Leocani L, Bonavita S, Lavorgna L. Telemedicine for management of patients with amyotrophic lateral sclerosis through COVID-19 tail. Neurological Sciences [Internet]. 2020 Oct 6; Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10072-020-04783-x>

7. Steinbach R, Prell T, Gaur N, Stubendorff B, Roediger A, Ilse B, et al. Triage of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients during the COVID-19 Pandemic: An Application of the D50 Model. *Journal of Clinical Medicine*. 2020 Sep 5;9(9):2873.
8. Nasuello NA, Pettinaroli R, Godi L, Savoini C, de Marchi F, Mazzini L, et al. Critical illness neuro-myopathy (CINM) and focal amyotrophy in intensive care unit (ICU) patients with SARS-CoV-2_ a case series. *Neurological Sciences*. 2020 Oct 13;1–3.
9. Rajabally YA, Goedee HS, Attarian S, Hartung HP. Management challenges for chronic dysimmune neuropathies during the COVID-19 pandemic. *Muscle and Nerve*. 2020 Jul 1;62(1):34–40.
10. Solé G, Salort-Campana E, Pereon Y, Stojkovic T, Wahbi K, Cintas P, et al. Guidance for the care of neuromuscular patients during the COVID-19 pandemic outbreak from the French Rare Health Care for Neuromuscular Diseases Network. *Revue Neurologique*. 2020 Jun 1;176(6):507–15.
11. de Marchi F, Cantello R, Ambrosini S, Mazzini L. Telemedicine and technological devices for amyotrophic lateral sclerosis in the era of COVID-19. *Neurological Sciences*. 2020; 41:1365–7.
12. Consonni M, Telesca A, Bersano E, Lauria G. Amyotrophic lateral sclerosis patients' and caregivers' distress and loneliness during COVID-19 lockdown. *Journal of Neurology [Internet]*. 2020 Jul 21 [cited 2020 Nov 2];1–4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7372539/>
13. 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 and Nerve*. 2020 Aug 1;62(2):182–6.
14. de Almeida JPL, Pinto AC, Pereira J, Pinto S, de Carvalho M. Implementation of a wireless device for real-time telemedical assistance of home-ventilated amyotrophic lateral sclerosis patients: A feasibility study. *Telemedicine and e-Health*. 2010 Oct 1;16(8):883–8.
15. Young EI, Manta D, Sah BP, Brooks BR. Modification of non-invasive ventilation for the advanced amyotrophic lateral sclerosis patient during the COVID-19 pandemic - do it now. Vol. 414, *Journal of the Neurological Sciences*. Elsevier B.V.; 2020.
16. Andrews J. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Clinical Management and Research Update (Jinsy Andrews). 2009; Available from: <http://download.springer.com.ezproxy1.lib.asu.edu/static/pdf/930/art%253A10.1007%252Fs11910-009-0010-0.pdf?originUrl=http%3A%2F%2Flink.springer.com%2Farticle%2F10.1007%2Fs11910-009-0010-0&token2=exp=1455166184~acl=%2Fstatic%2Fpdf%2F930%2Fart%25253A10.1007>
17. de Lucía N, Pio Ausiello F, 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. *Neurological Sciences*. 2020;41:2339–41.

ISSN 1695-6141

© COPYRIGHT Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia