

**ARTÍCULO DE REFLEXIÓN: ARTÍCULO HISTÓRICO**

Covid 19. Una mirada desde la fibrosis quística

Covid 19. A look from cystic fibrosis

Yazmina del Carmen Lascano Vaca¹*Recibido: 2021-11-20 Aprobado: 2022-06-08 Publicado: 2022-06-30***CAMBios. 2022, v.21 (1): e748**¹Unidad Técnica de Pediatría. Hospital de Especialidades

Carlos Andrade Marín. Quito-Ecuador

yazminalv17@hotmail.cl

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4097-3582>**Correspondencia autor:**

Dra Yasmina del Carmen Lascano Vaca

Aurelio Dávila Cajas, y Río San Pedro, Conjunto los Almendros,
Casa 4.

Código Postal: 170805

Teléfono (+593) 0992917411

Copyright: ©HECAM

RESUMEN

Los pacientes con fibrosis quística pediátricos, del Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín, fueron atendidos en modalidad virtual y presencial continua durante la pandemia COVID 19, lo que contribuyó a mantener parámetros adecuados en espirometrías, función pulmonar y estado nutricional, a la vez que disminuyó el número de hospitalizaciones por exacerbación respiratoria.

PALABRAS CLAVE: Fibrosis Quística; Infecciones por Coronavirus; Consulta Remota; Telemedicina; Recurrencia; Pediatría.

ABSTRACT

Pediatric cystic fibrosis patients, from the Hospital of Specialty Carlos Andrade Marín, were treated virtually and continuously during the COVID 19 pandemic, this together with isolation, contributed to maintaining adequate parameters in their lung function and nutritional status, at the same time as hospitalizations for respiratory exacerbation decreased.

KEYWORDS: Cystic Fibrosis; Coronavirus Infections; Remote Consultation; Telemedicine; Recurrence; Pediatrics.

CAMBios<https://revistahcam.iess.gob.ec/index.php/cambios/issue/archive>

e-ISSN: 2661-6947

Periodicidad semestral: flujo continuo

Vol. 21 (1) Ene-Jun 2022

revista.hcam@iess.gob.ec

DOI: <https://doi.org/10.36015/cambios.v21.n1.2022.748>

Esta obra está bajo una licencia internacional Creative Commons Atribución-NoComercial

La fibrosis quística (FQ) es una entidad genética multisistémica. Presenta un patrón de herencia autosómico recesivo, causado por mutaciones en el gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR) localizado en 7q31.2, que codifica a una proteína de canal iónico, con más de 2.000 mutaciones identificadas. La falta de la CFTR en distintos epitelios explica las manifestaciones respiratorias, digestivas, hepáticas, metabólicas y reproductivas¹.

Tomando en consideración estas particularidades de la enfermedad, el Ministerio de Salud Pública la ha incorporado en la lista de enfermedades raras o huérfanas, según lo determina la Ley Orgánica de Salud Pública en su artículo innumerado posterior al artículo 69, el estudio y tratamiento de esta enfermedad es de interés nacional, conforme se cita a continuación: “El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas: y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez: y, estándares de calidad, en la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación”.

El SARS-CoV-2, es un Coronavirus causante de un espectro de patologías respiratorias englobadas bajo el término de COVID-19, entre las que se cuentan la neumonía grave y el Síndrome de Destrés Respiratorio Agudo (SDRA). Fue descubierto, aislado y reportado por primera vez en Wuhan, China el 7 de enero del 2020, posterior al reporte de 27 casos de síndrome respiratorio agudo de etiología desconocida en la misma localidad el 31 de diciembre del 2019^{2,3}.

Los sistemas de salud de todo el mundo se abocaron al tratamiento de los pacientes con COVID-19^{3,4,5}, provocando que los “pacientes crónicos” sean más vulnerables frente a la infección por el nuevo coronavirus, fueron 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 durante los dos años de emergencia sanitaria^{3,6}.

Esta situación provocó el aumento de internaciones de pacientes con patologías crónicas no transmisibles que consultaron tardíamente a los servicios de urgencias por temor a salir de casa o miedo de acudir al hospital. Sumado a esto no tuvieron la posibilidad de comunicarse con sus médicos tratantes, apelando muchas veces a evaluaciones mínimas en los servicios de urgencias^{3,7}.

Pero pareciera que no todas las patologías crónicas han empeorado durante la Pandemia, en especial los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas, quienes 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 y han permanecido “guardados” durante este tiempo^{3,8}.

He seguido de cerca a los pacientes de la Clínica de FQ Pediátrica del Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín. Su tratamiento diario incluye medicación por vía oral, nebulizaciones, aerosoles, rutinas de fisioterapia respiratoria 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.

En estos dos últimos años, los pacientes se atendieron con cita cada dos meses; 40 pacientes con diagnóstico confirmado de FQ comprendidos entre los 0 y 18 años de edad, provenientes de Quito (29), Latacunga (2), Otavalo (1), Ibarra (2), Riobamba (3), Ambato (2), Baños (1); 5 pacientes llegaron a su mayoría de edad y migraron a la atención en Adultos (sin “transición”).

Desde el mes de marzo 2020 y de acuerdo a las normativas se suspendió la atención presencial, se disolvió el equipo multidisciplinario, quedando únicamente la subespecialidad de neumología pediátrica a cargo de los pacientes, por opción voluntaria y personal; al inicio, en los meses de marzo, abril y mayo, se entregaba las medicinas dentro del horario habitual de atención (lunes de cada semana).

Posteriormente, la pandemia abrió variadas ventanas virtuales de información y conexión, como la Cystic Fibrosis Training Network—Latin America (CFTN-LA), la Sociedad Chilena de Neumología Pediátrica, Asociación Argentina de Medicina Respiratoria, la Asociación de Profesionales de la Fibrosis Quística, en las cuales se compartió entre otros temas, las adaptaciones que se realizaron en las Clínicas de FQ a través del mundo hacia la virtualidad. Con esta información se inició en junio del 2020, la atención virtual por neumología pediátrica, manteniéndola mes a mes por 1 año, y se restableció la modalidad presencial desde julio de 2021^{8,9}.

Se tuvo que apelar a la creatividad para implementar la atención a distancia en un sistema de salud que no estaba 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; mucho mayor el desafío si se tiene en cuenta que en estos pacientes las pruebas de función respiratoria son claves a la hora de tomar decisiones y se encontraban suspendidas, lejos muy lejos de poder entregar a cada paciente un espirómetro descartable para monitorear su volumen espiratorio forzado en el primer minuto (VEF1), como se hace en Europa o Estados Unidos^{3,8-10}.

Una ventaja en este grupo de pacientes pediátricos del Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín, fue que desde el comienzo de la pandemia tuvieron contacto con neumología pediátrica y fue quien dictó las conductas a seguir en cada caso.

Este nuevo sistema de conexión virtual, permitió en julio 2020 compartir la valoración de algunos pacientes, con el Dr. Oscar Fielbaum, Neumólogo Pediatra de la Clínica las Condes de Santiago de Chile y capacitación por plataforma zoom, a los padres y pacientes FQ, en: “Fisioterapia en Fibrosis Quística” por Felipe Rojas Salazar, Kinesiólogo de la Universidad de Chile y además

paciente con FQ y trasplantado pulmonar, el 12 de junio de 2020; otra charla fue “Encuentro Virtual con las Familias” por el Dr. Oscar Fielbaum, el 13 de septiembre de 2020.

¿Cuáles han sido los resultados? Durante los últimos casi dos años de emergencia sanitaria, estos pacientes han presentado menos exacerbaciones respiratorias, con menor requerimiento de antibióticos e ingresos hospitalarios. Se hospitalizaron cuatro pacientes: tres por exacerbación respiratoria (uno de ellos ha requerido varias hospitalizaciones por presentar gravedad severa y cumplir criterios de trasplante pulmonar), un paciente por pancreatitis; otro presentó COVID-19, que no requirió internación, por presentar síntomas leves.

Al analizar esta situación, en primer lugar se puede mencionar que estos pacientes tienen excelentes pautas de autocuidado implementadas desde la infancia (y seguidas por toda su familia), son expertos en el uso correcto de mascarillas, grandes defensores del lavado de manos, usuarios frecuentes de las soluciones hidro-alcohólicas, conocen bien cómo hacer higiene respiratoria y el distanciamiento social para ellos ha sido fácil de implementar, por estar habituados a “los 2 metros de distancia”, conocen bien la transmisión de microorganismos por toques, gotas y secreciones. 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, cumplen tratamientos antibióticos durante 14 a 21 días con exposición mínima a personas que no viven con ellos^{3,10,11}.

La percepción de este grupo de pacientes y de los reportes bibliográficos, sobre “la pandemia en sus vidas” en general 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. Muchos mejoraron en peso, parámetro importante y fácil de medir que es clave para conocer su estado de salud^{11,12}. Sin embargo, esta sensación de bienestar ha disminuido paulatinamente en el año 2021, debido a la falta de medicamentos esenciales como: alfa dornasa, tobramicina y multienzimas pancreáticas; situación que ha motivado el reclamo de los pacientes.

La crisis provocada por la pandemia, ha sido la puerta para reforzar la comunicación con organizaciones como La CFTN-LA integrada por un grupo de neumólogos pediatras de origen latinoamericano, a cargo centros de FQ en EEUU, organización interesada en capacitar a los grupos latinoamericanos por medio de charlas mensuales desde julio del 2020 hasta la actualidad, son: Dr. Fadel Ruiz (México) Centro FQ Texas Children’s/Baylor. Houston, TX, USA, Dr. Héctor Gutiérrez (Chile) CDA & UAB, Birmingham, AL. USA. Los temas predominantes giran alrededor de la conformación de Centros FQ, de implementar la “Transición hacia la Clínica Adultos” periodo comprendido desde los 15 a los 18 años. Esta información me ha motivado en la elaboración del Protocolo de Diagnóstico y Tratamiento de la Fibrosis Quística, aprobado y subido al repositorio del HECAM, el último documento elabo-

rado por mi autoría es el Procedimiento de la Clínica de Fibrosis Quística Pediátrica (en espera de aprobación), los dos documentos reúnen las recomendaciones de la CFTN-LA.

Es altamente preocupante, la variabilidad de la atención a los pacientes con FQ en Latinoamérica debido principalmente a factores socioeconómicos, educacionales y relacionados con la prestación de salud, como se observa en el Ecuador y específicamente en el HECAM, donde existe dificultad para la implementación de estos sistemas de atención, aduciendo causas como “que no estamos en Chile, Argentina o EEUU”, y por otro lado existen profesionales preocupados en educarnos para que nos asemejemos a ellos, el único objetivo final es el “buen cuidado del paciente”¹³.

Por parte del Ministerio de Salud Pública se debe impulsar a actualizar las Guías de Práctica Clínica de Fibrosis Quística ya que el último fue en el 2013 y que las revisiones sean sistemáticas cada dos o tres años, con la principal función de tener un procedimiento universal de atención unificado y en consenso multi profesional.

La sobrevida de los pacientes con FQ ha aumentado en los países desarrollados, en especial, debido a la atención de los pacientes en Centros FQ, que se basan en el manejo terapéutico multidisciplinario y estandarizado, está demostrado que los pacientes atendidos bajo este sistema, tienen mejores resultados clínicos, con mejor nutrición y función pulmonar^{13,14}.

ABREVIATURAS

CFTR: conductancia transmembrana de la fibrosis quística. SDR: Síndrome de Distrés Respiratorio Agudo. CFTN-LA: Cystic Fibrosis Training Network—Latin America. FQ: Fibrosis quística. VEF1: Volumen espiratorio forzado en el primer minuto. HECAM: Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

YL: Concepción y diseño del trabajo, recolección de información, redacción del manuscrito, aprobación de su versión final y rendición de cuentas.

DISPONIBILIDAD DE DATOS Y MATERIALES

Se utilizaron recursos bibliográficos de uso libre e ilimitado.

CONSENTIMIENTO PARA LA PUBLICACIÓN

La publicación fue aprobada por el Comité de Política Editorial de la Revista Médica Científica CAMBIOS del HECAM en Acta 001 del 08 de junio de 2022.

FINANCIAMIENTO

Se trabajó con fondos propios de la autora.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fielbaum O. Avances en Fibrosis Quística. Rev. Med. Clin. Condes. 2011; 22(2): 150-159. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-avances-fibrosis-quistica-S0716864011704072>

2. National Health Commission of People's Republic of China. Protocol on prevention and control of COVID-19 Edition 6. 2020-03-29. Available from: https://en.nhc.gov.cn/2020-03/29/c_78468.htm
3. Gasul AS. El impacto de "la pandemia" sobre la Fibrosis Quística. *Revista Médica Universitaria. Facultad de Ciencias Médicas. Argentina. Universidad Nacional Cuyo.* Vol. 16 (1) 2020. ISSN 1669-8991. Disponible en: <https://bdigital.uncu.edu.ar/app/navegador/?idobjeto=15048>
4. World Health Organization. Brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19). WHO. Fecha de edición. Disponible en: <https://www.who.int/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019>
5. Kahl GN. COVID-19 y mirada desde la fibrosis quística. *Revista Americana de Medicina Respiratoria. Suplemento especial COVID-19 Mayo 2020: 50-55* ISSN 1852-236X. Disponible en: https://www.ramr.org/articulos/suplemento_pandemia_covid19/covid-19_y_mirada_desde_la_fibrosis_quistica.pdf
6. Rose C. Am I Part of the Cure or Am I Part of the Disease? Keeping Coronavirus Out When a Doctor Comes Home. *N. Engl J Med.* 2020 Apr 30; 382 (18): 1684-1685. DOI: 10.1056/NEJMp2004768.
7. Jones DS. History in a crisis - Lessons for Covid-19. *N Engl J Med* 2020 March 12: 382:1681-3. Available from: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp2004361>
8. Ecuador. Equipo Multidisciplinario del Primer Nivel de Atención MMT2. Consenso de recomendaciones para el manejo ambulatorio y tratamiento domiciliario de pacientes COVID-19. 09 Sept, 2020. Disponible en: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2020/09/Recomendaciones-para-el-manejo-ambulatorio-domiciliario-Covid-19.pdf>
9. Hollander JE, Carr BG. Virtually Perfect? Telemedicine for Covid-19. *N Engl J Med.* 2020; 30; 382(18): 1679-81. DOI: 10.1056/NEJMp2003539.
10. Asociación Argentina de Medicina Respiratoria Pandemia COVID-19. Información y recomendaciones para el neumólogo. Update 2, Sección Infecciones, AAMR. Abril 15, 2020. Disponible en: https://www.aamr.org.ar/secciones/coronavirus/covid_infecciones_pulmonares_15_abril_2020.pdf
11. Sociedad Española Fibrosis Quística SEFQ. Guía de atención del paciente con Fibrosis Quística (FQ) en época COVID-19, abril 2020: Guía FQCOVID19. Disponible en: <https://neumoped.org/guia-de-atencion-del-paciente-con-fibrosis-quistica-fq-en-epoca-covid-19/>
12. Gutierrez H. Implementación de Atención Multidisciplinaria del paciente con Fibrosis Quística. *Neumol-Pediatr.* 2016;11(1): 5-9. Disponible en: www.neumología-pediátrica.cl.
13. Salcedo Posadas A, Gartner S, Girón-Moreno RM, García Novo MD. Tratado de Fibrosis Quística. Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica. [Internet]. Sociedad Española de Fibrosis Quística, Sociedad de Neumología Pediátrica, Editorial Justim S.L. 2012. ISBN: 978-84-695-0562-5. Fecha de consulta 10 noviembre 2020. Disponible en: <https://www.aeped.es/documentos/tratado-fibrosis-quistica>
14. Colombo C, Littlewood J. The implementation of standards of care in Europe: state of the art. *J Cyst Fibros* 2011;10 (Suppl.2):S7-S15. PMID: 21658645. DOI: 10.1016 / S1569-1993 (11) 60003-9.