

SITUACIÓN ESPECIAL EPIDEMIA COVID-19 Y PERSONAS CON PATOLOGÍA NEUROLÓGICA COMPLEJA

Las personas con patología neurológica compleja (parálisis cerebral infantil, accidentes cerebro-vasculares, traumatismos craneo-encefálicos, etc.), y en concreto aquellos con una mayor afectación motora, forman parte de un colectivo vulnerable que además de presentar problemas de movilidad, asocian una importante comorbilidad.

Entre las patologías asociadas a su enfermedad de base, se encuentran problemas respiratorios relacionados con dificultades en la mecánica ventilatoria (por el propio déficit motor, escoliosis y restricción de la movilidad torácica...), tos ineficaz que dificulta el manejo de secreciones bronquiales, y en ocasiones daño pulmonar previo asociado a neumonías de repetición (la mayoría de ellas de causa broncoaspirativa por disfagia orofaríngea).

Por otro lado se trata de personas con elevado nivel de dependencia, que no podrían mantenerse de forma autónoma en una situación de aislamiento domiciliario convencional con las medidas recomendadas. Necesitan un cuidador principal, que en muchos casos suele ser una única persona, y que es susceptible a su vez de enfermar como el resto de la población, pero cuya labor es difícilmente sustituible. Si el cuidador enfermase y evolucionase de forma desfavorable, la persona dependiente quedaría sin la atención adecuada; y en casos de enfermedad leve del cuidador, no es posible su aislamiento estricto, ya que debería continuar al cuidado de su familiar con el riesgo de infectar a una persona especialmente vulnerable por la patología asociada descrita.

En relación con la edad, el perfil de salud de los menores y de los adultos puede ser muy similar. Dándose la circunstancia de que, a partir de los 40 años, las personas más gravemente afectadas inician un proceso de envejecimiento prematuro, mientras sus progenitores o tutores también se van haciendo mayores.

Por estos motivos consideramos que las unidades familiares en esta situación deben recibir una atención específica, pautas concretas de actuación ante las diferentes circunstancias que se pueden dar, y sobre todo contar con información referente a dos preocupaciones concretas:

- a. La cobertura sanitaria y social que tendrían en el caso de que los cuidadores comiencen con síntomas sugerentes de infección por COVID-19 con respecto al cuidado y atención de la persona con patología neurológica compleja.

b. La atención que recibirán en caso de que sea la persona con patología neurológica la que muestre síntomas de infección (pruebas diagnósticas, seguimiento telefónico, etc.)

Así mismo, recalcamos la necesidad de que los cuidadores informales, cuando desempeñen tareas de especial riesgo propias del cuidado, cuenten con todos los sistemas técnicos, humanos y materiales que garanticen que puedan desempeñar su importante labor con la máxima seguridad. Para que puedan cuidar, debemos cuidarles.

Desde la Fundación Sin Daño, ASPACE Madrid y Fundación Hemiweb, quedamos a la espera de respuesta institucional al respecto de la problemática planteada, agradeciendo de antemano su atención.



En Madrid a 20 de marzo de 2020