

## بیماری کووید-۱۹ و بیماریهای عصبی-عضلانی (نوروموسکولار)

### توصیه های انجمن جهانی بیماری های عضلانی (World Muscle Society) - ویرایش سوم

بیماریهای عصبی-عضلانی طیف گسترده ای از بیماریهای مختلف هستند که حتی بیماران با یک تشخیص مشخص ممکن است درجات ناتوانی متفاوتی داشته باشند. بنابراین، ارائه یک توصیه واحد که برای همه بیماران کاربرد داشته باشد، بسیار مشکل است. در اینجا صرفا توصیه های کلی که برای بسیاری از بیماریهای عصبی-عضلانی کاربرد داشته باشد، ذکر خواهد شد. این توصیه ها برای بیماران عصبی-عضلانی و همراهان آنها، نورولوژیست ها و سایر اعضا کادر درمان طراحی شده است. همچنین این توصیه ها میتواند برای متخصصین نوروموسکولار برای ارائه پاسخ به سوالات شایع بیماران و نیازهای اولیه آنها کمک کننده باشد. در انتها منابع لازم برای دسترسی به اطلاعات کامل تر نیز ذکر شده است.

مبحث کووید-۱۹ و مطالب مرتبط با آن مرتبا در حال تحول است. مطالب این مستند نیز بصورت دوره ای مورد بازبینی قرار می گیرد. لطفا اطمینان حاصل فرمایید که آخرین ویرایش آن را مطالعه می کنید.

#### ۱. آیا احتمال ابتلا بیماران عصبی-عضلانی به کووید-۱۹، بیش از دیگران است؟

تا این لحظه، انجمن های نورولوژی در کشورهای مختلف و شبکه های بیماران عصبی-عضلانی (مانند انجمن نورولوژی بریتانیا و -EURO NMD) گایدلاین هایی را در خصوص تاثیر کووید-۱۹ بر بیماریهای نورولوژیک و درمان آنها منتشر کرده اند. بر اساس این مستندات، احتمال ابتلا به نوع شدید کووید در بیماران عصبی-عضلانی، به استثنا بیماران با بیماری خفیف، افزایش مییابد. خصوصیتی که میتواند شانس ابتلا به نوع شدید کووید را شدیداً افزایش دهد عبارتند از:

- ضعف عضلات تنفسی و دیافراگم که باعث کاهش حجم تنفسی به کمتر از ۶۰٪ پیش بینی شده ( $FVC < 60\%$ )، بخصوص در بیماران با انحراف ستون فقرات (کیفواسکولیوز)
- استفاده از تنفس کمکی با ماسک یا لوله هوایی
- سرفه ضعیف یا ضعف در تخلیه مجاری هوایی بعثت ضعف عضلات حلق
- وجود تراکتوستومی
- درگیری قلبی (و یا مصرف دارو برای قلب)
- بیماری هایی که با خطر تشدید علائم بدنال تب، گرسنگی یا عفونت همراهند
- بیماری هایی که با خطر رابدومیولیز (تخریب عضله) بدنال تب، گرسنگی یا عفونت همراهند
- بیماری دیابت یا چاقی همراه
- بیماران تحت درمان کورتون یا داروهای تضعیف کننده ایمنی (ایمونوساپرسور)

#### ۲. چه اقداماتی جهت جلوگیری از ابتلای بیماران عصبی-عضلانی به کووید باید انجام شود؟

بیماری کووید-۱۹ از طریق قطرات آلوده که بوسیله سرفه، عطسه یا صحبت کردن بیمار آلوده منتشر می شود یا از طریق تماس با سطوحی که بوسیله قطرات آلوده شده اند، منتشر می شود. بیماران با بیماری عصبی-عضلانی که با معیارهایی که در بالا ذکر شد، ریسک بالایی برای ابتلا به نوع شدید کووید-۱۹ دارند، لازم است احتیاطات زیر را بعمل آورند:

- فاصله گذاری اجتماعی یا فیزیکی حداقل ۱،۵-۲ متر. بیماران با ریسک بالا لازم است خود را ایزوله نمایند. با کاهش خطر عفونت، میتوان به تدریج شدت مراقبت را کاهش داد.
- بیماران لازم است از منزل دورکاری نمایند یا در صورت اجبار به حضور در محیط کار، به تناوب در محل کار حاضر شوند
- از تجمعات دوری کنند و از حمل و نقل عمومی استفاده نکنند. سایر افراد جامعه هم باید تماسشان را با بیماران با مشخصات فوق به حداقل برسانند.
- شستشوی مکرر دستها با آب و صابون بمدت ۲۰ ثانیه و استفاده از محلولهای ضدعفونی دست بر پایه الکل ۶۰٪ و ضدعفونی مکرر سطوح باید مورد توجه باشد.
- مراقبین بیماران باید ترجیحا از اعضا خانواده که با هم زندگی می کنند باشند. افرادی که برای امور بهداشتی-درمانی از خارج از منزل وارد می شوند حتما باید از ماسک و لوازم مراقبت شخصی بر اساس آخرین توصیه های مقامات بهداشتی برای جلوگیری از انتقال ویروس استفاده نمایند.
- رفتن به فیزیوتراپی و کاردرمانی و نظایر آن به هیچ عنوان توصیه نمی شود. همکاران فیزیوتراپ باید توصیه های خود را بصورت تلفنی یا سایر روشهای ارتباط مجازی به بیماران انتقال دهند. در صورتی که حضور بر بالین بیمار ضروری باشد، استفاده از وسایل مناسب حفاظتی توصیه می شود (ماسک FFP2 برای فیزیوتراپ و مراقب بیمار، ماسک جراحی برای بیمار، گان و دستکش و شیلد یا عینک فقط برای فیزیوتراپ)
- برای اتفاقات ناخواسته بعدی باید آمادگی لازم در منزل فراهم شود و لازم است تمهیدات لازم برای نیروی جایگزین در صورت عدم حضور یا بیماری مراقب اصلی اندیشیده شود. باید به هر شکل ممکن مراقبت از بیمار در منزل ادامه یابد تا نیاز به بستری در بیمارستان نباشد
- مقامات بهداشتی کشور مرتبا توصیه های خود را در خصوص حفاظت فردی به روز می کنند و مولفین به بیماران، مراقبین و همکاران پزشکی و بهداشتی توصیه می کنند این توصیه ها را به دقت و از کانال های رسمی و مطمئن تعقیب نمایند

### ۳. ریسک ابتلا به کووید-۱۹ چه تاثیری بر درمان های بیماران مبتلا به بیماریهای عصبی-عضلانی دارد؟

- بیماران باید ذخیره کافی از دارو و لوازم پزشکی مورد نیاز در منزل داشته باشند و نیاز شان را تا حد امکان از طریق سفارش غیر حضوری تامین نمایند.
- بیماران و مراقبین آنها لازم است تسلط لازم به اتفاقات اورژانسی که با توجه به بیماری برای خودشان یا تجهیزات پزشکی شان می افتد داشته باشند
- بیماران مبتلا به دوشن باید به مصرف داروهای استروئیدی ( پردنیزولون و دفلازاکورت) خود ادامه دهند. استروئید ها هیچوقت نباید بطور ناگهانی قطع شوند و ممکن است لازم باشد در شرایط بیماری دوز آنها حتی افزایش داده شود
- ترکیبات ایمونوساپرسور ( مانند آزاتیوپرین، متوترکسات و سیکلوسپورین) که برای درمان بیماریهای التهابی عضله و میاستنی گراو یا نوروپاتی های التهابی استفاده می شوند نباید بصورت پیشگیرانه قطع شوند و فقط در شرایط خاص و با نظر پزشک متخصص می توان اقدام به این امر نمود.
- شروع یک داروی ایمونوساپرسور جدید باید با توجه به ارزیابی خطر عفونت در مقابل خطرات مترتب بر عدم شروع دارو صورت پذیرد.

- شرایط ایزولاسیون ممکن است بر برخی تزریقات دارویی که بطور معمول در بیمارستان انجام می شود تاثیرگذار شود (مانند myozyme, nusinersen, IVIg, Rituximab). این درمان ها نباید متوقف شوند و باید تمهیداتی فراهم شود که تا حد امکان با هماهنگی در فضای غیر بیمارستانی یا در منزل تزریق شوند.

#### ۴. در چه زمانی لازم است بیماران مبتلا به بیماری عصبی-عضلانی که دچار علائم عفونت شده اند را بستری نماییم؟

از بستری کردن بیماران تا حد امکان باید پرهیز شود ولی اگر وضعیت بیمار ایجاب نماید، نباید در بستری کردن او تعلل نمود. تصمیم گیری گاهی اوقات مشکل می شود. بیماران باید بدانند که:

- سرویس های اورژانس در شرایط فعلی ممکن است تحت فشار زیادی باشند
- در بعضی کشورها، بیماران در بدو ورود به اورژانس تحت تریاژ قرار خواهند گرفت و این ممکن است بستری بیماران با بیماری عصبی-عضلانی را که احتیاج به مراقبت ویژه و حمایت تنفسی دارند را تحت تاثیر قرار دهد. بخصوص ممکن است عبارات "علاج ناپذیر" یا "غیر قابل درمان" توسط کادر درمان اشتباه شود. برخی از بیماران عصبی-عضلانی ممکن است علاج قطعی نداشته باشند ولی غیر قابل درمان تلقی نمی شوند و این مسئله در تصمیم گیری در شرایط حساس تفاوت اساسی ایجاد می نماید.
- بعضی از سیاست های کنترل عفونت بیمارستانی ممکن است استفاده از دستگاه های شخصی فرد که در منزل استفاده می کند (مانند ونتیلاتور) را مجاز نشمارد. در شرایط ایده آل، باید از این قبیل امکانات بعنوان پشتیبانی امکانات بیمارستانی استفاده شود.

#### ۵. با درمان های ایمونوساپرسو بیماران قطعی یا مشکوک کووید-۱۹ چه بکنیم؟

- تصمیم برای قطع موقت داروهای ایمونوساپرسور یا تغییر به داروی دیگر باید با توجه به شرایط هر فرد و توسط متخصص نوروموسکولار یا مغز و اعصاب اتخاذ شود.
- ترکیبات استروئیدی لازم نیست قطع شوند
- پلاسمافرز، ایمونوگلوبولین وریدی یا داروهای مهار کننده کمپلمان مانند Eculizumab بنظر نمی رسد که تاثیری بر احتمال ابتلا یا شدت ابتلا به کووید-۱۹ داشته باشند.

#### ۶. آیا ممکن است درمان هایی که برای کووید-۱۹ استفاده می شود، تاثیری بر بیماری زمینه ای عصبی-عضلانی

##### بگذارد؟

- در حال حاضر طرح های تحقیقاتی پیرامون اثربخشی بعضی داروها در درمان کووید-۱۹ در جریان است. بعضی از این دارو ها بر عملکرد عصب-عضله تاثیر قابل توجه دارند. برای مثال کلروکین و آزیترومايسين برای بیماران میاستنی گراو ایمن نیستند بجز در شرایطی که حمایت تنفسی در دسترس باشد. کلروکین و هیدروکسی کلروکین باعث افزایش زمان QT و مسمومیت قلبی شده و کاردیومیوپاتی را تشدید نماید.

- داروهای دیگری هم ممکن است فقط بر بیماری های خاصی تاثیر منفی داشته باشند ( برای مثال بیماران میتوکندریال، متابولیک، میوتونیک و اختلالات محل اتصال عصب به عضله). بعضی اقدامات خاص مانند ونتیلاسیون در وضعیت پرون (خوابیده روی شکم) هم ممکن است مشکلاتی ایجاد نماید.
- استفاده از درمان های تجربی و تحقیقاتی تحت عنوان دسترسی به دارو از روی ترحم (compassionate use)، صرفا بعد از مشاوره با متخصص نوروموسکولار مجاز خواهد بود.
- تا این لحظه، اطلاعی از آزمایش واکسن و ویروسی زنده برای کووید-۱۹، که می تواند برای بیماران با ضعف ایمنی خطرناک باشد، در دسترس نیست.

## ۷. آیا پزشک متخصص مغز و اعصاب یا نوروموسکولار میتواند در تصمیم گیری های بستری در اورژانس یا مراقبت های ویژه و تغییر دوز درمان دارویی نقش ایفا نماید؟

- در شرایط بحرانی مانند حال حاضر، ممکن است بخش های مراقبت ویژه ظرفیت لازم را برای پذیرش تمام بیماران نداشته باشند. تصمیم گیری در این شرایط می تواند عواقب جدی حقوقی و اخلاقی در پی داشته باشد
- همکاری نزدیک بین متخصصین مغز و اعصاب و ریه و مراقبت های ویژه ضروری است
  - متخصص مغز و اعصاب باید برای محیا کردن مراقبت مناسب برای بیماران عصبی-عضلانی در بخش مراقبت های ویژه در دسترس باشد. بیماران نباید صرفا بر اساس تشخیص بیماری یا میزان ناتوانی، برچسب بیمار به آخر خط رسیده (ترمینال) را دریافت نمایند.
  - متخصصین مغز و اعصاب باید برای تعیین خط مشی و سیاست گزاری بیمارستانها و تهیه الگوریتم های تصمیم گیری در خصوص بیماران عصبی-عضلانی مشارکت داشته باشند
  - متخصصین مغز و اعصاب باید با تدوین گایدلاین ها اطمینان حاصل نمایند که بیماران مجوز ماندن به مدت کافی در منزل برای ایزولاسیون را دریافت می کنند

## ۸. مراکز نوروموسکولار چه حمایت هایی را لازم است از بیماران بعمل آورند؟

- خط ارتباطی ویژه برای بیماران برای دسترسی به نیروهای متخصص و همکاران فیزیوتراپ
- برقراری کلینیک های تخصصی مجازی برای پاسخگویی به نیاز بیماران با رعایت موازین قانونی و اخلاقی
- بسیاری از ارزیابی های بالینی مانند تست بلع بصورت مجازی قابل انجام است.
- تبیین استراتژی های ساپورت تنفسی برای بیماران
- تبیین استراتژی هایی برای ادامه ارائه خدمات بیمارستانی با حداقل آسیب جهت بیماران غیر کورونا
- رایزنی با بخش های اورژانس و مراقبت های ویژه و سایر واحد های ذیربط برای تامین امکان استفاده از ونتیلاسیون غیرتهاجمی NIV در منزل و در بیمارستان با رعایت پروتکل های بهداشتی
- آموزش و راهنمایی بیماران عصبی-عضلانی بصورت مجازی در خصوص اقدامات توانبخشی در منزل
- تسهیل دسترسی بیماران و مراقبین آنها به وسایل حفاظت شخصی

ترجمه به فارسی: دکتر شهریار نفیسی، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران

## اطلاعات بیشتر را می توانید از منابع زیر بدست آورید:

1. <https://www.theabn.org/page/COVID-19>
2. [https://neuromuscularnetwork.ca/news/covid-19-and-neuromuscular-patients-la-covid-19-et-lespatients-neuromusculaires/\(updated version April 3<sup>rd</sup> 2020\)](https://neuromuscularnetwork.ca/news/covid-19-and-neuromuscular-patients-la-covid-19-et-lespatients-neuromusculaires/(updated version April 3<sup>rd</sup> 2020))
3. <https://www.youtube.com/watch?v=3DKEErV8alA&feature=youtu.be>
4. <http://www.eamda.eu/2020/03/19/coronavirus-covid-19-information-for-people-with-nmd/>
5. <https://www.gov.uk/government/publications/guidance-on-shielding-and-protecting-extremelyvulnerable-persons-from-covid-19/guidance-on-shielding-and-protecting-extremely-vulnerablepersons-from-covid-19>
6. <https://ern-euro-nmd.eu/>
7. <https://www.enmc.org> (European Neuromuscular Centre website)
8. <https://www.aanem.org/Practice/COVID-19-Guidance> (American Association of Neuromuscular and Electrodiagnostic Medicine AANEM website)
9. <https://www.apta.org/telehealth> (American Physical Therapy Association advice on telehealth)
10. <https://filnemus.fr> (French neuromuscular reference centers network)

### **Authors of this document:**

Collated by Maxwell S. Damian, PhD, FNCS, FEAN and the members of the Executive Board of the WMS ([www.worldmusclesociety.org](http://www.worldmusclesociety.org)) in cooperation with members of the Editorial Board of Neuromuscular Disorders, official journal of the WMS

### **Translated to Farsi:**

Shahriar Nafissi, M.D., Tehran University of Medical Sciences