

COVID-19와 신경근육질환 환자: World Muscle Society의 입장과 권고

신경근육질환에는 다양한 진단을 포함하고 있으며, 동일한 진단명을 받은 환자라도 다양한 중증도를 보입니다. 그래서, 일반적으로 적용가능한 추천 사항을 정하기가 어렵습니다. 아래 언급되는 추천 내용은 다양한 신경근육질환에 적용될 수 있습니다. 이 추천들은 환자, 간병인, 일반 신경과의사 및 비특수 의료공급자를 위해 만들어 졌습니다. 아울러 자주 받는 질문과 기본적인 서비스를 다루는 신경근육질환 전문의를 위한 의도도 있습니다. 추가적인 정보는 아래 링크에서 확인할 수 있습니다.

주의: Covid-19는 빠르게 변화하는 학문 내용입니다. 이 문서의 권고는 주기적으로 변경됩니다. 가장 최신의 문서를 확인바랍니다.

1. 신경근육질환 환자는 고위험군입니까?

지금까지, 유전성 신경근육질환이 SARS-CoV-2 바이러스 감염의 고위험군이라는 근거는 없습니다. 그러나, 신경근육질환과 그 치료가 감염 혹은 전신에 끼치는 영향에 대처하는 환자의 능력에 영향을 줄 수가 있습니다.

영국과 유럽의 국립 신경과 협회 및 신경근육질환 네트워크(Association of British Neurologists, European Reference Network EURO-NMD, others)는 Covid-19가 신경질환과 취급방법에 끼치는 영향에 대해 권고 사항을 제시하였습니다. 이 문서에는 중증 신경근육질환자에게 COVID-19의 심각한 경과 위험을 정의하고 있습니다. 고위험군 신경근육질환자는 다음을 포함합니다.

- 횡경막 혹은 가슴의 근력저하로, 호흡량이 예상치 보다 60% 미만으로 떨어지는 경우(FVC<60%), 특히 척추측후만증이 있는 환자
- 기관절개 혹은 마스크를 통해 인공호흡기를 사용하는 환자
- 인두, 후두 근육의 근력저하로 기침 능력이 떨어지거나 가래를 잘 뱉지 못하는 환자
- 기관루가 있는 환자
- 심근의 침범이 있는 환자(그리고/혹은 심장 침범 관련 약제 복용하는 자)
- 열, 금식 혹은 감염으로 신경학적 악화의 위험이 있는 상태 (예를들면, 신경근접합부 혹은 대사성 질환)
- 열, 금식 혹은 감염으로 횡문근융해증의 위험이 있는 상태
- 당뇨 혹은 비만이 동반된 환자
- 스테로이드와 면역억제제를 먹고 있는 환자

2. 신경근육질환 환자가 감염을 피하기 위해 어떻게 하여야 합니까?

COVID-19은 감염된 환자가 기침, 재채기, 대화를 할 때 발생하는 비말로 인하거나, 비말이 묻어 있는 표면에 손을 접촉함으로써 전파가 됩니다. 위에서 정의한 COVID-19 감염 고위험군 신경근육질환 환자는 다음과 같은 주의가 필요합니다.

- 최소 1.5-2미터(6 피트)의 사회적 거리두기는 최소한의 필수조건입니다. 고위험군(1에서 정의된 대로)은 자가격리가 권고됩니다. 자가격리 공식 지침을 따라야 합니다. 감염위험이 감소함에 따라서 자가격리가 단계적으로 완화될 수 있습니다.
- 집에서 근무를 하거나, 타인과의 근무시간을 어긋나게 정합니다.
- 사람이 많이 모이는 장소를 피하고, 버스, 지하철 등 대중교통 이용을 자제합니다. 일반인은 감염에 취약한 환자와 접촉을 하지 말아야 합니다.
- 손을 자주 씻어야 하고(따뜻한 물에 비누를 이용하여 20초간), 60% 알콜이 포함된 손소독제를 이용하며, 표면 소독이 필수적입니다.
- 가능하다면 간병인은 집안에 거주하여야 합니다. 예를 들어 인공호흡기 장비 공급자와 같은 방문 간병인은 바이러스 전파를 방지하기 위해, 최신의 공식적인 지침에 따라 마스크와 적절한 개인 보호 용구를 착용하여야 합니다.

- 방문 물리치료는 시행하지 않도록 하여야 하며, 대신 물리치료사는 전화나 영상통화를 통해 물리치료를 지속할 수 있도록 조언을 하여야 합니다. 만약, 방문이 필요하다면 적절한 보호용구를 착용하여야 합니다(물리치료사 및 같은 방에 있는 간병인은 FFP2 마스크를, 환자는 수술용 마스크를 착용하여야 하고, 보호 옷, 장갑, 안경, 헬멧은 물리치료사가 꼭 착용하여야 합니다).
- 간병인이 질환 혹은 격리로 인해 도움을 주지 못하는 상황과 같은 비상까지 포함하여 모든 상황에 대해 준비하여야 합니다. 가정 보호 책임자는 모든 개인 상황에 대한 상황을 파악하고 있어야 합니다. 입원하지 않고 환자의 요구를 충족할 수 있는 최선의 계획을 세워야 합니다.
- 정부지침은 수시로 갱신되며, 저자는 환자, 간병인, 의료인이 각나라의 공식적인 정부 권고 사항을 따르도록 권장합니다.

3. 신경근육질환 환자의 치료에 대해 Covid-19 감염 위험은 어떤 영향을 줄 수 있나요?

- 환자는 길어질 수 있는 격리를 대비하여 약과 인공호흡기 도움을 충분히 받을 수 있어야 합니다. (적어도 1개월 이상)
- 환자와 간병인은 온라인, 전화기반 약국, 용구 주문 및 배달 서비스를 이용하여야 합니다.
- 환자와 간병인은 응급술기와 관련한 상태와 도구를 쓰는데 익숙하여야 합니다.
- 뒤센근이영양증 환자는 스테로이드를 유지하여야 합니다. 또한, 갑자기 중단하지 않도록 하여야 합니다. 상태가 좋지 않을 때에 용량을 증가하여야 할 수도 있습니다.
- 염증성근육병, 중증근무력증, 말초신경병증에 쓰는 면역억제제는 특수 상황과 신경근육질환 전문의와 상의한 상황을 제외하고 선제적으로 중단되지 않아야 합니다.
- 새로 스테로이드와 면역억제제를 시작할지 말지, 언제 시작할 지는 치료가 미뤄짐과 비교하여 감염위험이 얼마나 심할지에 대한 인지로부터 영향을 받을 수 있습니다.
- 병원에서 시술이 필요한 약제(예를 들면, 스피라자, 마이오자임, 면역글로블린 정주, 리톡시맙 혹은 임상시험 관련 약제)은 중단되지 않아야 합니다. 이러한 치료는 중단되지 않아야 하며, 집과 같은 병원이 아닌 곳에서도 이러한 치료가 유지되어야 하며(가정방문 혹은 지원간호), 제조회사와 협력이 조절되어야 할 수 있습니다. 필요시 면역글로블린 정맥주사는 피하주사로 대신 가능합니다. 시험센터는 임상실험과 관련하여 상의하여야 합니다.

4. 자가 격리 시 인공호흡기서비스를 확실히 하기 위해 어떤 것을 해야 합니까 (압부백, 가정용 인공호흡기 등)?

- 환자의 신경근육질환 센터와 백업 및 조언을 할 수 있는 핫라인을 유지합니다.
- 환자는 신경근육질환 센터의 연락 정보가 기입된 카드를 갖고 있어야 합니다.
- 신경근육질환 센터는 인공호흡기와 관련한 정보와 적절한 도구를 받을 수 있도록 환자와 적극적으로 연락을 취하여야 합니다.

5. 신경근육질환 환자가 감염의 증상이 발명하면 언제 입원을 고려하여야 합니까?

가능하면 입원은 피해야 하지만, 필요시에는 지체되지 않아야 합니다. 이 시기를 결정하는 것은 어렵습니다. 신경근육질환 환자는 아래 사항에 대해 알고 있어야 합니다.

- 응급서비스는 매우 급박하고 분주하게 돌아갑니다.
- 개개 나라별로 질환에 대한 우선순위가 있을 수 있습니다. 이로 인해 인공호흡기가 필요한 신경근육질환자가 입원을 할 때 영향을 받을 수 있습니다. 특히, 치료불가능과 회복불가능에 있어 혼동될 수 있습니다. 신경근육질환은 치료 불가능할 지언정 회복은 가능합니다.
- 환자의 가정용 기구(예를 들면, 인공호흡기)가 일부 병원에서 감염 관련 정책으로 인해 금지될 수 있습니다. 이론적으로, 보조 계획이 있어야 합니다.

6. Covid-19감염이 확인 혹은 의심되는 환자의 면역억제치료는 어떻게 하여야 하나요?

- 일시적 면역억제치료 중단 혹은 다른 약제로 변경은 개개 환자의 상황에 맞춰서 신경근육질환 전문의와 함께 결정되어야 합니다.
- 스테로이드 치료는 중단되지 않아야 합니다.
- 면역글로블린 정주, 혈장교환술, 에콜리주맙과 같은 보체 억제 치료는 COVID-19 감염위험 혹은 심한상태의 질환에 영향을 주지 않는 것으로 예상됩니다.

7. Covid-19에 대한 치료가 신경근육질환에 영향을 끼칠 수 있습니까?

- Covid-19에 대한 다양한 치료가 연구중입니다. 일부는 신경근육 기능에 심각한 영향을 끼칩니다. 예를 들면, 클로로퀸과 아지스로마이신은 인공호흡기 적용이 가능한 때를 제외하고는 중증근무력증환자에게 안전하지 않습니다. 클로로퀸과 하이드록시클로로퀸의 심장독성은 심근병증을 나쁘게 할 수 있습니다.
- 다른 치료가 일부 신경근육질환에 영향을 줄 수 있습니다. 특히, 대사성, 미토콘드리아, 근긴장, 신경근접합부 질환에 영향을 줄 수 있습니다. 또한, 오랜 시간 동안 누운 자세에서 인공호흡기 적용과 같은 해부학적 특이성도 치료선택에 영향을 줄 수 있습니다.
- COVID-19에 대한 실험적 치료는 동정적으로 제공되고 있습니다. 즉, 정상적인 임상시험 상태에서 벗어납니다. 환자의 신경근육질환 전문의와 상의 후 그러한 치료가 진행되어야 합니다.
- 지금까지, 면역억제된 환자의 위험과 관련하여, 생백신 임상시험에 대한 내용은 아직 없습니다.

8. 신경근육질환 전문의는 신경근육질환 환자의 중환자 입원, 치료의 강도 상승, 최대 치료와 같은 응급의료와 중환자치료 결정을 도와주기 위해 어떻게 하여야 하나요?

환자의 중환자실입원에 대한 결정은 현재 수용량에 따라 영향을 받습니다. 우선 순위에 따라 입원이 결정됩니다. 실제적, 윤리적 결과와 관련이 있을 수 있습니다.

- 신경근육질환 전문의와 호흡기 전문의는 긴밀히 협조하여야 합니다.
- 신경근육질환 전문의는 환자에게 중환자케어의 공정한 제공을 확실히 하기 위해 역할을 하여야 합니다. 환자는 신체장애와 진단을 기준으로 “마지막 단계”나 치료 필요 없음으로 매겨지지 않아야 합니다.
- 이상적으로, 신경근육질환 전문의는 병원정책, 의사결정, 문서화하는데 포함되어야 합니다.
- 신경근육질환 전문의는 환자가 집에서 가능하면 오래 있을 수 있도록 가이드라인을 만들어야 합니다.

9. 신경근육질환 센터가 환자의 상태 유지를 위해 제공하여야 하는 것은 무엇입니까?

신경근육질환 센터 및 전문가 서비스는 다음을 제공할 수 있도록 목표하여야 합니다.

- 신경근육질환 돌봄 조연자, 물리치료사, 이외 전문가, 전문의사(소아 및 어른)로 구성된 핫라인
- 환자의 의료적 공급을 위해 주기적인 전문의 진료가 전화 혹은 영상통화를 기반으로 구성된 원격모니터링을 통해 중단되지 않아야 합니다. 전문가 집단으로부터 지침과 함께 다양하고, 국가적으로 승인된 플랫폼이 있습니다.

- 삼킴검사와 같은 많은 임상적인 평가가 영상통화와 같은 방식으로 이루어 져야 함.
- 현장 인공호흡기 전략이 제공되어야 함.
- 가능하면 병원에서 시행이 필요한 치료를 유지할 수 있는 전략
- 가정용 비침습적 인공호흡기 사용에 대한 제한에 대해 신경근육질환 전문의는 응급의학과, 내과, 중환자 분과와 상의하여야 합니다.
- 신경근육질환 전문의는 인증된 기기를 확인하고, 사용할 수 있는지에 대해 병원측에 협조하여야 합니다(예를 들면, 병원에서 환자의 비침습적 인공호흡기에 바이러스 필터가 장착된 중환자실 마스크 장비).
- 중환자케어에 대한 연락과 협진
- 원격헬스 장비와 같이 신경근육질환 환자가 집에서 재활을 할 수 있도록 조언을 제공함.
- 환자와 간병인을 위해 마스크와 개인보호용구의 준비

추가적인 정보: 한글이 아닐 수 있습니다.

<https://www.theabn.org/page/COVID-19>

<https://neuromuscularnetwork.ca/news/COVID-19-and-neuromuscular-patients-la-COVID-19-et-les-patients-neuromusculaires/> (updated version April 3rd 2020)

<https://www.youtube.com/watch?v=3DKEeRV8alA&feature=youtu.be>

<http://www.eamda.eu/2020/03/19/coronavirus-COVID-19-information-for-people-with-nmd/>

<https://www.gov.uk/government/publications/guidance-on-shielding-and-protecting-extremely-vulnerable-persons-from-COVID-19/guidance-on-shielding-and-protecting-extremely-vulnerable-persons-from-COVID-19>

<https://ern-euro-nmd.eu/>

<https://www.enmc.org> (European Neuromuscular Centre website)

<https://www.aanem.org/Practice/COVID-19-guidance> (American Association of Neuromuscular and Electrodiagnostic Medicine AANEM website)

<https://www.apta.org/telehealth> (American Physical Therapy Association advice on telehealth)

<https://filnemus.fr> (French neuromuscular reference centers network)

이 문서의 저자:

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

번역

이종목, MD, PhD, 경북대학교 의학과 신경과학교실, 경북대학교병원 신경과

Jongmook Lee, MD, PhD, Department of Neurology, Kyungpook National University and Hospital