

بیماری کووید-۱۹ و بیماریهای عصبی-عضلانی (نوروموسولار)

توصیه های انجمن جهانی بیماری های عضلانی (World Muscle Society)

بیماریهای عصبی-عضلانی طیف گسترده ای از بیماریهای مختلف هستند که حتی بیماران با یک تشخیص مشخص ممکن با 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 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 هر سه روز یکبار لازم است که بازبینی شوند. 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؟

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 بعلت ضعف عضلات حلق
- وجود تراکئوستومی
- درگیری قلبی (و یا مصرف دارو برای قلب)
- تشدید علائم با تب، گرسنگی یا عفونت
- خطر رابدومیولیز (تخریب عضله) با تب، گرسنگی یا عفونت
- 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 ۲ متر. بیماران با ریسک بالا لازم است خود را ایزوله نمایند
- 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 ضد عفونی دست بر پایه الکل ۶۰٪ و ضد عفونی 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
- 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 استرویدی (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 قطع شوند و فقط در شرایط خاص و با نظر پزشک متخصص می توان اقدام به این امر نمود. مطالعات جدید هم این مسئله را تایید می کنند
- 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 منزل تزریق شوند.
- بیماران لازم است داروهای قلبی خود شامل ترکیبات :

Angiotensin Receptor Blockers و Angiotensin-Converting Enzyme inhibitors

را بدرستی استفاده نمایند. متأسفانه اطلاعات نادرستی در مورد تأثیر نامطلوب این داروها پخش شده است که فاقد مبنای علمی بوده و مورد تأیید نیست.

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

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 تأثیر 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. آیا ممکن است درمان هایی که برای کووید-۱۹ استفاده می شود، تأثیری 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 داروها بر عملکرد عصب-عضله تأثیر قابل توجه دارند. برای مثال کلروکین و آزیترومایسین برای بیماران میاستنی گراو ایمن نیستند بجز در شرایطی که حمایت تنفسی در دسترس باشد.
- ترکیب کلروکین و آزیترومایسین در بیماران دوشن و سایر بیماریهای عضلانی که با درگیری قلبی همراه است میتواند خطرناک باشد و باید با احتیاط تجویز شود چون باعث افزایش زمان QT و افزایش خطر آریتمی می شود.
- داروهای دیگری هم ممکن است فقط بر بیماری های خاصی تأثیر 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 ترجم (compassionate use)، صرفاً بعد از مشاوره با متخصص نوروموسکولار مجاز خواهد بود.

۶. 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 مجیا کردن مراقبت مناسب برای بیماران عصبی-عضلانی در بخش مراقبت های ویژه در دسترس باشد
- 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

۷. 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 مجازی با رعایت موازین قانونی و اخلاقی
- 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

۸. سایر موارد

- شواهد جدید حاکی از نقش مهم درگیری قلبی در مرگ و میر ناشی از کووید-۱۹ دارد. لازم است بیماران با سابقه بیماری قلبی یا آریتمی حتما از این نظر تحت مراقبت قرار گیرند

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/>
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. European Neuromuscular Centre website: www.enmc.org
8. <https://treat-nmd.org/>
9. [https://www.nvk.nl/over-nvk/vereniging/dossiers-en-standpunten/covid-19/document-covid-19?dossie rid=26542080](https://www.nvk.nl/over-nvk/vereniging/dossiers-en-standpunten/covid-19/document-covid-19?dossie%20rid=26542080)
10. D'Antiga L. Coronaviruses and immunosuppressed patients. The facts during the third epidemic. *Liver Transpl.* 2020 Mar 20. doi: 10.1002/lt.25756. [Epub ahead of print]
11. <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMSr2005760?query=RP> .
12. [https://www.escardio.org/Councils/Council-on-Hypertension-\(CHT\)/News/position-statement-of-theesc-council-on-hypertension-on-ace-inhibitors-and-ang](https://www.escardio.org/Councils/Council-on-Hypertension-(CHT)/News/position-statement-of-theesc-council-on-hypertension-on-ace-inhibitors-and-ang)
13. Shaobo Shi, Mu Qin, Bo Shen, et al. Association of Cardiac Injury With Mortality in Hospitalized Patients With COVID-19 in Wuhan, China. *JAMA Cardiol.* Published online March 25, 2020. doi:10.1001/jamacardio.2020.0950.

Responsible Authors:

Maxwell S. Damian, and the Executive Board of the WMS (www.worldmusclesociety.org)
April 2nd 2020

Translated to Farsi:

Shahriar Nafissi, Tehran University of Medical Sciences