

Covid-19 i osobe s neuromuskularnim bolestima: Stajalište i savjeti Svjetskog mišićnog društva

Kategorija neuromuskularne bolesti (NMB) obuhvaća širok raspon različitih dijagnoza s vrlo različitim razinom funkcionalnog oštećenja, čak i kod osoba s istom dijagnozom. Stoga je, iako su ove preporuke primjenjive kod brojnih NMB, teško dati konkretne preporuke koje se mogu općenito primijeniti. Namijenjene su prvenstveno pacijentima, njegovateljima, neurolozima i drugim pružateljima zdravstvene skrbi. Također su namijenjene informiranju stručnjaka iz područja neuromišićnih bolesti, posebno u vezi s često postavljanim pitanjima i osnovnim zahtjevima za uslugom. Navedene su i poveznice, odnosno detaljni izvori.

Napomena: Covid-19 je polje koje se brzo razvija. Savjet u ovom dokumentu podložan je reviziji svaka tri dana. Molimo koristite najnoviju verziju dokumenta.

1. Jesu li osobe s neuromuskularnim bolestima (NMB) izložene većem riziku?

Nacionalna neurološka udruženja i neuromuskularne mreže (Udruženje britanskih neurologa, Europska referentna mreža EURO-NMD i drugi) donijeli su smjernice o utjecaju COVID-19 na neurološke poremećaje i njihovo liječenje. U njima se rizik od teškog tijeka COVID-19 navodi kao visok ili umjereno visok u svim, osim u onim blažim oblicima NMB. Značajke koje daju visok ili vrlo visok rizik od razvoja teškog stanja uključuju, na primjer:

- Mišićnu slabost prsnog koša ili dijafragme, što rezultira dišnim volumenima disanja manjim od 60 % predviđenog (FVC<60%), posebno u osoba s kifoskoliozom
- Korištenje ventilacije pomoću maske ili traheotomije
- Slabi kašalj i iskašljavanje (čišćenje dišnih putova) zbog slabosti orofaringealnih mišića
- Korištenje traheostome
- Srčana bolest (i/ili korištenje lijekova za srce)
- Rizik od pogoršanja s povišenom temperaturom, nemogućnosti hranjenja ili infekcije
- Rizik rabdomiolize s povišenom temperaturom, nemogućnosti hranjenja ili infekcijom
- Popratni dijabetes i pretilost
- Pacijenti na terapiji kortikosteroidima i imunosupresivima

2. Što osobe s NMB trebaju učiniti da bi smanjili mogućnost zaraze?

Covid-19 se širi kapljičnim putem kada zaražena osoba kašlje, kiše ili priča te eventualno dodirrom površine na kojoj se nalaze zarazne kapljice. Osobe s NMB i visokim rizikom od teškog tijeka infekcije, kako je gore definirano, trebaju poduzimati sljedeće mjere opreza:

- Društveno distanciranje od najmanje dva metra je minimalna mjera zaštite. Za osobe visokog rizika savjetuje se samoizolacija. Treba poštovati službene savjete o samoizolaciji.
- Ukoliko je moguće, preporučuje se rad od kuće ili prilagodba radnog vremena.
- Izbjegavanje velikih okupljanja i javnog prijevoza. Općenito se preporučuje ograničavanje posjeta ugroženim osobama.
- Često pranje ruku (20 sekundi sapunom i toplom vodom), upotreba sredstava za čišćenje ruku na bazi alkohola od 60 % i dezinfekcija površine su presudni.
- Negovatelji trebaju, ako je moguće, biti u kući. Pružatelji usluga (na primjer, pružatelji podrške za invazivnu ili neinvazivnu ventilaciju) za vrijeme posjete trebaju nositi maske za lice

i odgovarajuću zaštitnu opremu prema službenim uputama, kako bi se spriječilo prenošenje virusa.

- Fizioterapija u kući se ne preporučuje, međutim, fizioterapeuti o provođenju vježbi trebaju savjetovati „na daljinu“, putem telefona ili videokomunikacije.
- Važno je biti pripremljen za sve moguće slučajeve, uključujući i moguće odsustvo asistenata uslijed bolesti ili mjera samoizolacije. Osoba odgovorna za organiziranje kućne njege trebala bi imati pregled kadrovske situacije u svakom trenutku. Trebalo bi napraviti planove kako zadovoljiti individualne potrebe bez pribjegavanja hospitalizaciji.
- Službeni savjeti nadležnih institucija redovito se ažuriraju, a autori savjetuju pacijente, njegovatelje i zdravstvene djelatnike da redovno prate preporuke sa službenih web stranica u njihovoj zemlji.

3. Kakve posljedice ima rizik od infekcije koronavirusom na provedbu liječenja osoba s NMB?

- Pacijenti moraju osigurati odgovarajuću opskrbu lijekovima i opremom za ventilacijsku podršku za razdoblje dulje izolacije (opskrba od najmanje mjesec dana).
- Pacijenti i njegovatelji trebaju koristiti mogućnosti naručivanja i dostave lijekova putem telefona i interneta.
- Pacijenti i njegovatelji moraju se prilagoditi hitnim postupcima koji su specifični za njihovo stanje.
- Pacijenti s DMD-om koji su na terapiji kortikosteroidima trebali bi nastaviti s redovnom terapijom. Primjena kortikosteroida nikad ne smije biti prekinuta naglo.
- Imunosupresija kod upalne mišićne bolesti, miastenije gravis i periferne bolesti živaca se ne smije prekinuti osim pod određenim okolnostima i uz savjetovanje sa specijalistom za NMB.
- Potrebe za provedbom izolacije mogu utjecati na režime liječenja koji zahtijevaju bolnički prijem – nursinersen (Spinraza), alglukozidaza alfa (miozim), intravenski imunoglobulin (IVIg), infuzije rituximaba ili liječenja povezana s kliničkim ispitivanjima. Ovi tretmani u uobičajenim okolnostima ne bi se trebali prekinuti, nego, kad god je to moguće, premjestiti u izvanbolničko okruženje (kućna posjeta) o čemu bi se trebalo pregovarati s proizvođačem i distributerom lijeka. Intravenski imunoglobulin se može zamijeniti sa subkutanim imunoglobulinom kad god je to moguće. Za savjete o kliničkim ispitivanjima trebalo bi konzultirati istraživačke centre.

4. Što treba učiniti u svrhu osiguranja ventilacijske podrške pri izoliranju osobe s NMB (ambubaloni za provođenje terapije „slaganjem zraka“, kućni ventilatori itd.)

- Neuromuskularni centri trebaju osigurati kontaktne linije za pomoć i savjete.
- Pacijenti trebaju imati karticu upozorenja/medicinsku narukvicu na kojoj je istaknut kontakt Neuromuskularnog centra.
- Neuromuskularni centri trebaju aktivno kontaktirati pacijente na ventilacijskoj podršci u svrhu prižanja relevantnih informacija i odgovarajuće opreme.

5. Kada osobe s NMB trebaju tražiti prijem u slučaju pojave simptoma infekcije?

Bolnički prijem treba izbjegavati kad god je to moguće, ali ne smije se odgađati ukoliko je prijem nužan. Ovo može biti teška odluka.

Osobe s NMD trebaju biti svjesne da:

- Hitne službe mogu u datom trenutku biti pod velikim opterećenjem.

- Pojedine zemlje mogu imati uspostavljene postupke trijaže. To može utjecati na potencijal za prijem na intenzivnu njegu osoba s NMM kojima je potrebna ventilacija. Konkretno, medicinsko osoblje može pomiješati pojmove „neizlječiv“ i „onaj koji se ne može liječiti“. NMB jesu neizlječive, ali se osobe s NMB mogu liječiti, a implikacija i utjecaj ove definicije ima velik utjecaj na odluku o liječenju.
- Korištenje „kućne“ opreme (tj. ventilatora) u pojedinim bolnicama nije dopušteno radi pravila o suzbijanju zaraze. U idealnom slučaju, trebao bi postojati rezervni plan.

6. Mogu li tretmani Covid-19 utjecati na NMB?

- Istražuju se brojni specifični postupci liječenja COVID-19. Neki od njih mogu značajno utjecati na neuromuskularnu funkciju: na primjer, klorokvin i azitromicin nisu sigurni za primjenu kod mijastenije gravis osim kad je dostupna ventilacijska podrška.
- Drugi tretmani mogu imati učinke na specifične neuromuskularne bolesti (posebno, metabolički, mitohondrijski, miotonični i poremećaji neuromuskularne spojnice), a anatomske osobitosti mogu utjecati na mogućnosti liječenja (npr. produljena ventilacija).
- Eksperimentalni tretmani za COVID-19 mogu se ponuditi kroz tzv. "suosjećajnu" primjenu lijeka, tj. izvan ispitivanja. Treba ih uzimati samo nakon savjetovanja s Vašim neurologom.

7. Što bi neurolozi i specijalisti za NMB trebali učiniti kako bi pomogli Hitnoj pomoći i intenzivnoj njezi u odluci o prijemu u njihove jedinice?

Na odluke o prijemu pacijenta na intenzivno liječenje može utjecati predviđeni ili postojeći kapacitet, kao i postojeća trijaža. To može imati praktične i etičke posljedice.

- Mora postojati bliska suradnja neurologa i pulmologa.
- U svrhu osiguravanja pravedne raspodjele intenzivne njege za mora biti uključen specijalist za NMB.
- U idealnom slučaju, stručnjaci za NMB trebali bi se uključiti u formuliranje bolničke politike, algoritama donošenja odluka i dokumentacijskih obrazaca.
- Stručnjaci za NMB moraju razviti terapijske smjernice koje osiguravaju ostanak osoba s NMB što duže kod kuće.

8. Kakvu podršku pacijentima trebaju pružiti neuromuskularni centri?

Neuromuskularni centri i specijalističke službe trebaju imati za cilj pružiti sljedeće:

- Telefonske linije pomoći u svrhu savjetovanja od strane stručnjaka za NMB, fizioterapeuta, stručnjaka iz drugih područja te ostalih liječnika specijalista (za djecu i odrasle).
- Mogućnost obavljanja rutinskih pretraga strukturiranim telemedicinskim (telefonskim i video vezama) - za uspješno provođenje će možda biti potrebno modificirati postojeće nacionalne i institucionalne propise o sigurnosti podataka.
- Mogućnost ventilacijske podrške.
- Plan za održavanje bolničkog liječenja uz minimalan utjecaj na rad službe.
- Neurolozi bi se trebali konzultirati s hitnim službama i odjelima intenzivne njege o ograničenjima vezanima za upotrebu kućne odnosno osobne opreme za NIV.
- Stručnjaci za NMB trebali bi unutar svojih ustanova sudjelovati u definiranju odobrenih uređaja i osiguravanju njihove dostupnosti (tj. maski za intenzivnu njegu s filtrima virusnih čestica koji omogućuju korištenje pacijenatovog osobnog NIV uređaja u bolnici).
- Vezu i provedba skrbi u suradnji s jedinicama intenzivne njege.

Dodatne informacije:

Literatura je dostupna na:

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

<https://neuromuscularnetwork.ca/news/covid-19-and-neuromuscular-patients-la-covid-19-et-les-patients-neuromusculaires/>

<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/>

European Neuromuscular Centre website: www.enmc.org

Autori:

Informacije prikupili

Maxwell S. Damian, dr med., FNCS, FEAN

Članovi izvršnog odbora WMS (www.worldmusclesociety.org) u suradnji s članovima redakcije

Neuromuscular Disorders, službenog glasnika WMS-a

28. ožujka 2020. Godine

Na hrvatski jezik preveli:

Slobodan Marinković, dipl. physioth., Savez društava distrofičara Hrvatske

mr. sc. Davorka Vranješ, dr. med. neurolog