



Bolniki z živčno-mišičnimi boleznimi in COVID-19 Priporočila Svetovne zveze za miologijo (World Muscle Society)

Z izrazom živčno-mišična bolezen (ŽMB) označujemo številne različne bolezni, ki so tudi po stopnji prizadetosti zelo neenake. Zato je za vse veljavna priporočila težko sestaviti.

1. Ali so bolniki z ŽMB bolj ogroženi od drugih?

Navajamo nekaj težav, zaradi katerih so bolniki z ŽMB lahko ogroženi ali celo zelo ogroženi:

- Šibkost dihalnih mišic, ki vitalno kapaciteto zmanjša na manj od 60 %, posebej v povezavi z ukrivljeno hrbtenico
- Raba ne-invazivnega ali invazivnega umetnega predihavanja
- Šibkost izkašljevalnih mišic in šibkost mišic ust in žrela, zaradi česar je oteženo čiščenje dihalnih poti
- Traheostoma
- Bolezen srčne mišice (in/ali ali raba zdravil zaradi bolezni srca)
- Tveganje za poslabšanje ob zvečani telesni temperaturi, postenju ali okužbi
- Tveganje za rbdomiolizo ob zvečani telesni temperaturi, postenju ali okužbi
- Sočasna sladkorna bolezen in debelost
- Bolniki, zdravljeni s kortikosteroidi ali imunosupresivi

2. Kaj morajo bolniki storiti, da se izognejo okužbi?

COVID-19 se prenaša kapljično, kadar okužena oseba zakašlja, kihne ali govori, potencialno pa tudi dotikanjem površin inficiranih s kapljicami. Bolniki z zvečanim tveganjem ob okužbi naj se držijo sledečih priporočil:

- Vzdržujejo naj socialno razdaljo vsaj dveh metrov; še bolje je, da ostanejo v samoizolaciji
- Po možnosti naj delajo od doma.
- Izogibajo naj se večjih srečanj in javnega transporta. Omejijo naj obiske drugih ranljivih oseb.
- Pogosto naj si umivajo roke (20 sekund s toplo vodo in milom) ali uporabljajo alkoholni gel za razkuževanje rok. Potrebna je tudi dezinfekcija površin.
- Doma naj ostanejo tudi skrbniki. Bistveni skrbniki (npr. oseba, ki rokuje z aparatom za predihavanje) naj nosijo zaščitno masko.



- Odsvetuje se fizioterapija na domu.
- Pripraviti se je potrebno na različne možnosti, npr. na to, se okuži skrbnik in bo moral v izolacijo ali karanteno. Potrebno je napraviti načrt, kako najbolje poskrbeti za bolno osebo, brez da bi bila potrebna hospitalizacija.
- Potrebno je upoštevati vsa vladna priporočila, ki pa se sproti dopolnjujejo.

3. Kakšne posledice ima okužba s Covid-19 na jemanje zdravil pri bolnikih ŽMB?

- Poskrbeti morajo za zadostno zalogo zdravil in za material, potreben za umetno predihavanje za čas samoizolacije.
- Bolniki z Duchennovo mišično distrofijo, zdravljeni s kortikosteroidi, naj z jemanjem zdravila nadaljujejo. Nikdar ne smejo jemanja tega zdravila nenadno prekiniti.
- Imunosupresivna zdravila, ki jih jemljejo bolniki z vnetnimi boleznimi mišic in živcev ter bolniki z miastenijo gravis, je potrebno jemati še naprej, razen v primeru drugačne odločitve specialista.
- Potreba po izolaciji bo lahko vplivala na jemanje zdravil, ki se jih navadno daje v bolnišnici (npr. nusinersen (Spinraza), alfa-glukozidaza (Myozyme), intravenski imunoglobulini (IVIg), rituksimab ali zdravila v kliničnih preskušanjih). Tipično naj se tega zdravljenja ne prekine. Če se le da, naj se organizira zdravljenje na domu. Morda bi pri tem lahko pomagale farmacevtske firme. IVIg, kadar je to mogoče, se lahko nadomesti s podkožno aplikacijo zdravila na domu. Centri, ki vodijo klinična preskušanja zdravil, bodo dali nasvet, kako naprej.

4. Kaj storiti za zagotovitev skrbi za bolnike, ki so umetno predihavani?

- Potrebno je zagotoviti pomoč v Centrih za ŽMB.
- Bolnike, ki so umetno predihavani, je potrebno redno aktivno nadzirati s pomočjo telefona ali elektronskih kontaktov.

5. Kdaj bi morali bolniki z ŽMB, v primeru kakršnekoli okužbe, iskati bolnišnično pomoč?

- Če ni nujno, se je potrebno bolnišnični obravnavi izogniti, ne pa seveda v primeru potrebe. Odločitev bo lahko težka. Bolniki se morajo zavedati, da:
 - je pritisk na urgentne oddelke lahko velik;
 - bo raba aparata za umetno predihavanje lahko vplivala na odločitev o sprejemu v bolnišnico. Pri teh odločitvah je pomembno razlikovanje med tem, da je večina ŽMB »neozdravljivih«, vsako pa se da »zdraviti«.

6. Ali zdravljenje okužbe s COVID-19 lahko vpliva na ŽMB?

- V preskušanju so razna zdravila proti COVID-19. Nekatera od njih lahko pomembno vplivajo na živčno-mišično funkcijo. Klorokvin in azitromicin nista varna za bolnike z miastenijo gravis, razen kadar je na voljo aparat za umetno predihavanje.
- Druge vrste zdravil lahko vplivajo na posamezne druge ŽMB (npr. presnovne, mitohondrijske, miotonične in bolezni živčno-mišičnega stika).
- Eksperimentalno zdravljenje se naj bolnikom z ŽMB ponudi na osnovi »sočutne rabe« brez vključitve v klinična preskušanja. Pred tem je potreben posvet s specialistom za ŽMB.

7. Kako naj specialisti za ŽMB pomagajo pri odločitvah o napotitvah v urgentne ambulante in na oddelke intenzivne terapije?

Odločitev bo po eni strani odvisna od trenutnih razpoložljivosti na teh oddelkih. Morda bo potrebno triažiranje, kar lahko privede do praktičnih in etičnih težav.

- Specialisti za ŽMB morajo tesno sodelovati z zdravniki intenzivisti.
- Specialisti za ŽMB bodo morali pripraviti ali sodelovati pri pripravi bolnišničnih politik oz. algoritmov odločanja.
- Specialisti za ŽMB bodo morali pripraviti smernice zdravljenja, da bodo bolniki lahko čim dlje ostali doma.

8. Kakšno pomoč lahko bolnikom nudijo živčno-mišični centri?

- Zagotoviti možnost hitrega telefonskega in/ali elektronskega stika svojega osebja z bolniki in/ali njihovimi skrbniki.
- Zagotoviti možnost rednega kliničnega sledenja s pomočjo metod telemedicine in/ali pregledov na domu. Slednje velja predvsem zaradi nudenja strokovne pomoči pri umetnem predihavanju in izkašljevanju.
- Izdelati strategije za nadaljevanje zdravljenja, ki se ga lahko nudi le v bolnišnicah.
- Specialisti za ŽMB morajo v sodelovanju z urgentnimi ambulantami in oddelki intenzivne terapije v primeru potrebe po izdelavi restriktijskih ukrepov za umetno predihavanje na domu.
- Specialisti za ŽMB poskušajo zagotoviti pripomočke za varno predihavanje na domu (zaščitne maske s protivirusnimi filtri, maske za umetno predihavanje s prav tako opremo).
- Biti v pomoč oddelkom intenzivne nege.