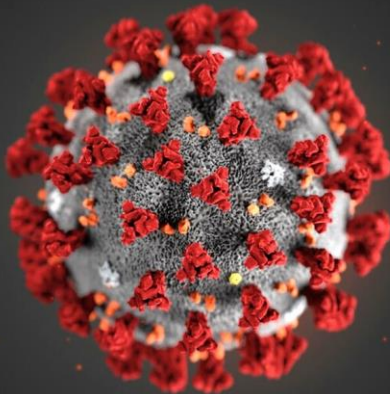


# COVID-19



## Informationsbroschüre



# Informationen und Empfehlungen für EB- Familien

Version 1

## Einführung

Der aktuelle Ausbruch des neuen Coronavirus (COVID-19) hat zu großer Unsicherheit und vielen Fragen geführt, ganz besonders bei Familien mit Kindern oder Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen wie EB.

Wir haben Informationen aus seriösen Quellen gesammelt und uns mit EB-Spezialisten in den Bereichen Dermatologie, Infektionskrankheiten und Psychologie aus verschiedenen Ländern in Verbindung gesetzt, um Ihnen folgende Informationen anbieten zu können:

### Auswirkung auf EB

Wie groß ist die Wahrscheinlichkeit sich mit dem Virus anzustecken und welche Schwere an Symptomen ist bei einer Ansteckung zu erwarten.

### Empfehlungen

Wie verhindert man eine Ansteckung mit dem Virus, wie achtet man während der Selbstisolation auf sein psychosoziales Wohl und was ist zu beachten, sollte ein Krankenhausaufenthalt notwendig werden?

### Allgemeine Informationen

Was ist das Coronavirus, woher kam es, wie verbreitet es sich und welche Symptome sind typisch.

Behalten Sie in Erinnerung, dass dies eine temporäre Situation ist. Sollten Sie jedoch Hilfe benötigen kontaktieren Sie Ihre DEBRA-Gruppe oder ihr medizinisches EB-Team.

## Danksagungen

Diese Broschüre wurde in Zusammenarbeit mit den folgenden Experten erstellt:

### Dr Anja Diem

Leiterin EB-Ambulanz, EB-Haus Austria, Österreich

### Maria Helena Sant Ana Mandelbaum

Dermatologische Krankenpflegerin, Universidade do Vale do Paraíba, Brasilien

### Professor Gunnar Naulaers

Leiter des EB-Teams, University Hospitals Leuven, Belgien

### Caroline De Reu

EB Krankenpflegerin, University Hospitals Leuven, Belgien

### Sam Geuens

Psychologe, University Hospitals Leuven, Belgien

### Dr María Joao Yubero Gonçalves

Pädiatrische Infektionsärztin, DEBRA Chile, Chile

### Dr Fiona Browne

Dermatologische Beraterin, Children's Health Ireland (CHI) at Crumlin, Irland

### Nora García García

Psychologin, DEBRA Spain, Spanien

Weitere Quellen: [World Health Organization](https://www.who.int/)



# Auswirkung auf EB

## Ich lebe mit EB, habe ich ein erhöhtes Risiko mich mit COVID-19 zu infizieren?

Es ist mit keinem erhöhten Infektionsrisiko bei EB-Patienten, im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, zu rechnen. Daher sind grundsätzlich keine zusätzlichen Vorkehrungen notwendig. Verschiedene Umstände können jedoch dazu beitragen, dass sich das Risiko doch erhöht. So erschweren Verbände an den Händen das regelmäßige und gründliche Händewaschen. In diesem Fall sollte vermehrt darauf geachtet werden, die Hände vom Gesicht fernzuhalten und Betreuungspersonen sollten besonders akribisch auf die Einhaltung der eigenen Hygienemaßnahmen achten.

## Falls ich mich mit COVID-19 anstecke, werde ich schwere Symptome haben?

Patienten mit lokalisierter EB sollten kein vermehrtes Risiko haben, schwere Symptome zu entwickeln.

Solche mit schwereren EB-Formen können als starker gefährdet angesehen werden, schwere Symptome zu entwickeln, sollten sie sich mit dem Virus anstecken. Dies liegt an den möglichen Begleiterkrankungen wie Blutarmut, Mangelernährung, chronischen Wundinfektionen und dem Verlust der Hautbarriere, der auch zu einer Schwächung des Immunsystems führen kann.

**Der beste Schutz ist eine Ansteckung mit dem Virus von vornherein zu vermeiden!**

Behalten Sie ansonsten Ihre übliche Pflegeroutine bei und achten Sie auf eine gesunde Ernährung.



## Empfehlungen

Folgen Sie den Anweisungen Ihrer Regierung und Gesundheitsbehörde. Diese können sich täglich ändern, stellen Sie also sicher, regelmäßig die aktuellen Empfehlungen abzurufen, um ausreichend informiert zu bleiben.

Vergessen Sie nicht: Der beste Schutz ist, eine Ansteckung mit dem Virus von vornherein zu vermeiden. Dies kann durch eine gute Hygiene und die Vermeidung von nicht unbedingt erforderlichem Kontakt zu anderen Menschen erreicht werden.

### Ausreichende Hygiene:



Waschen Sie ihre Hände regelmäßig und gründlich mit warmem Wasser und Seife (für mindestens 20 Sekunden) oder mit einem Desinfektionsmittel.



Sollten Sie, aufgrund von Wunden oder Verbänden die Hände nicht waschen können, vermeiden Sie es, so gut wie möglich, Ihr Gesicht zu berühren.



Sollten Sie Ihre Hände nicht waschen können, wechseln Sie Ihre äußeren Verbände häufiger als üblich, oder verwenden Sie draußen Frischhaltefolie oder Einweghandschuhe als zusätzlichen Schutz.



Pflegende **müssen** ihre Hände vor und nach jeder Wundpflege gründlich waschen. Halten Sie so viel Abstand wie möglich und tragen Sie, wenn vorhanden, eine einfache Schutzmaske.

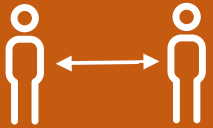


Husten oder niesen Sie in die Innenseite Ihres Ellbogens oder verwenden Sie ein Taschentuch. Entsorgen Sie das Taschentuch sofort nach der Verwendung und waschen Sie Ihre Hände.

## Vermeidung von nicht erforderlichem physischem Kontakt:



**Bleiben Sie zu Hause** – verlassen Sie das Haus nur, wenn es absolut notwendig ist. Arbeiten Sie, wenn möglich, von zu Hause aus.



Wenn Sie das Haus verlassen müssen, halten Sie einen Sicherheitsabstand von mindestens 2 Metern zu anderen Personen ein und vermeiden Sie es, Oberflächen und Gegenstände zu berühren.



Desinfizieren Sie jegliche Mobilitätshilfen, die Sie verwendet haben (wie z.B. einen Rollstuhl) und lassen Sie ihre Schuhe draußen stehen. Sollten Sie unbeabsichtigt mit jemandem in engeren Kontakt gekommen sein (unabhängig davon, ob diese Person Symptome zeigt, oder nicht), wechseln Sie ihre äußeren Verbände sowie Ihre Kleidung und waschen Sie diese. Waschen Sie außerdem alle freiliegenden Körperstellen, wenn möglich.



Halten Sie Ihr Zuhause sauber und vermeiden Sie es Speisen und Getränke zu sich zu nehmen, die nicht zu Hause zubereitet wurden.



Vermeiden Sie es Freunde und Familie zu treffen, die nicht im eigenen Haushalt leben.

Sollten Sie oder ein Mitglied Ihres Haushalts, Symptome entwickeln, begeben Sie sich in Selbstisolation. Sollten Sie von EB betroffen sein und sich in Selbstisolation begeben müssen, dann

machen Sie dies zusammen mit einer Betreuungsperson, wenn Sie diese brauchen.



Lassen Sie sich gegen Grippe impfen, sollte in Ihrem Land Grippesaison sein (besprechen Sie dies mit Ihrem Arzt). Diese Impfung wird Sie nicht vor COVID-19 schützen doch zumindest die Chance auch noch an Grippe zu erkranken wird reduziert.

## Vorbereitungen für einen Krankenhausaufenthalt:

Bereiten Sie sich auf einen Krankenhausaufenthalt vor. Wenn Sie die hier erwähnten Empfehlungen befolgen ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Krankenhausaufenthalt notwendig wird, gering. Dennoch sollten Sie vorbereitet sein.



Stellen Sie sicher eine Karte mit Informationen zu EB und den Kontaktdaten Ihres EB-Spezialisten zur Hand zu haben.



Bereiten Sie ein Notfallpaket mit Wundversorgungs- und etwaigen anderen Materialien vor, die Sie im Krankenhaus brauchen könnten.



Besprechen Sie mit Ihrer Betreuungsperson, wie im Notfall Informationen ausgetauscht werden können.



Sprechen Sie mit Ihrem EB-Spezialisten/Team, sollten Sie Fragen haben.

## Psychosoziale Auswirkungen einer Isolation minimieren für Erwachsene:



Halten Sie eine Tagesstruktur aufrecht: Stehen Sie zur gleichen Zeit auf, planen Sie Ihre Tätigkeiten, halten Sie Essenszeiten ein, kleiden Sie sich an und behalten Sie ihre Körperpflegegewohnheiten bei.



Erkennen Sie Ihre Gefühle an. Es ist normal sich in solch unsicheren Zeiten besorgt und beunruhigt zu fühlen. Versuchen Sie sich auf die Dinge zu konzentrieren, die Sie kontrollieren können, anstatt auf die, die Sie nicht kontrollieren können.



Teilen Sie Ihre Gefühle mit Menschen, denen Sie vertrauen. Kontaktieren Sie Freunde und Familienmitglieder via Telefon oder soziale Medien. Fragen Sie um Hilfe oder holen Sie sich professionelle Hilfe, falls Sie diese brauchen.



Versuchen Sie ruhig zu bleiben und sich auf normale, tägliche Dinge zu konzentrieren. Wenden Sie Maßnahmen an, die Ihnen helfen mit Stress fertigzuwerden: Humor, Meditation, Sport, Yoga, Ablenkung, etc.



Es ist sehr viel Information unterwegs. Versuchen Sie Zugang zu korrekten und seriösen Informationen zu haben und diese einmal täglich abzurufen. Umgeben Sie sich nicht den ganzen Tag mit Nachrichten.

## Psychosoziale Auswirkungen einer Isolation minimieren für Kinder:



Auch für Kinder bedeutet die Situation eine plötzliche Veränderung in ihrem Leben. Eine vertraute tägliche Routine kann ihnen helfen damit umzugehen.



Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber, was passiert. Es existieren bereits viele Broschüren und Bücher im Internet, die COVID-19 kindgerecht erklären.



Unterstützen Sie Ihr Kind dabei, normale Aktivitäten fortzusetzen: lassen Sie es spielen, gehen Sie spazieren falls möglich, geben Sie ihm Schulaufgaben, etc.



Versuchen Sie herauszufinden worüber Ihr Kind besorgt oder beunruhigt ist. Versuchen Sie selbst ruhig zu bleiben. Ihr Kind wird bei Ihnen Trost suchen. Versichern Sie Ihrem Kind, dass Sie dies gemeinsam durchstehen werden und dass es nicht in der Verantwortung Ihres Kindes liegt gesund zu bleiben.



Beschränken Sie den Zugang zur anhaltenden Informationsflut. Geben Sie selbst Ihrem Kind ein tägliches Update.



Helfen Sie Ihrem Kind mit Freunden und Familie in Kontakt zu bleiben.



## Allgemeine Informationen

### Was ist ein Coronavirus?

Ein Virus, das bei Tieren und Menschen zu Krankheit führen kann. Viele Coronaviren führen zu Atemwegserkrankungen, die sich von Erkältungen bis zu ernsthafteren Erkrankungen, wie dem Middle East Respiratory Syndrome (MERS) und dem Severe Acute Respiratory Syndrome (SARS) erstrecken.

### Was ist COVID-19?

COVID-19 ist die Infektionskrankheit, die vom zuletzt entdeckten Coronavirus ausgelöst wird. Das neue Virus und die Erkrankung waren unbekannt, bis zum Ausbruch in Wuhan, China im Dezember 2019.

### Wie verbreitet sich COVID-19?

COVID-19 kann von Personen übertragen werden, die das Virus in sich tragen.

Die Krankheit kann sich von einer Person zur anderen durch kleine Tröpfchen aus Nase oder Mund ausbreiten.



COVID-19 überträgt sich, wenn eine Person Tröpfchen einatmet, die eine Person mit COVID-19 ausgehustet oder ausgeatmet hat.



Diese Tröpfchen landen auch auf Oberflächen und Gegenständen. Andere Personen können sich mit COVID-19 anstecken, wenn Sie diese Oberflächen berühren und sich dann an Augen, Nase oder Mund fassen.





# Haftungsausschuss

Die Informationen in dieser Broschüre beinhalten keine alleinig richtigen Handlungsanweisungen und dienen nicht als Standard für die medizinische Versorgung. Die Autoren der Broschüre haben beachtlichen Aufwand betrieben, um sicherzustellen, dass die enthaltenen Informationen akkurat sind und dem aktuellen Stand der Dinge entsprechen. Die Autoren und DEBRA International übernehmen keine Verantwortung für jedwede Ungenauigkeiten, Informationen, die als irreführend wahrgenommen werden oder den Erfolg jeglicher Empfehlungen, Ratschläge oder Anregungen, die hierin beschrieben werden.

Änderungen der Informationen, die in dieser Broschüre bereitgestellt werden, sind vorbehalten. Aktualisierungen werden vorgenommen werden, falls und wenn neue Informationen zur COVID-19 Pandemie verfügbar gemacht werden.