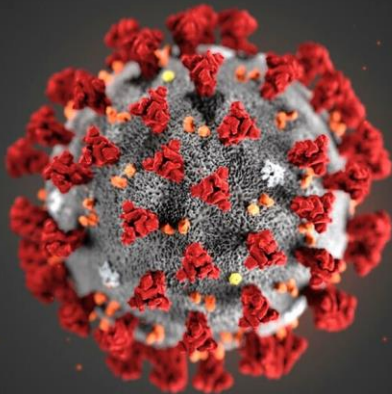




COVID-19

Folheto informativo



Informações e
recomendações para a
Comunidade EB

Versão 1

Introdução

A atual pandemia de coronavírus (COVID-19) revelou-nos muitas incertezas e questões, especialmente das famílias com crianças e adultos que têm enfermidades como EB.

Coletamos informações de respeitáveis fontes e consultamos os profissionais de saúde especializados em EB nos campos da dermatologia, doenças infectocontagiosas, e psicologia dos mais diversos países para apresentar as seguintes informações:

Impactos na EB

Qual a probabilidade de contrair o vírus e qual a gravidade dos sintomas em caso de contagiar-se.

Recomendações

Como prevenir o contágio pelo vírus, seu bem-estar psicossocial durante o isolamento, e o que fazer se a hospitalização for necessária.

Informações Gerais

O que é o coronavírus, de onde veio a COVID-19, como se propaga, e seus sintomas.

Lembre-se, essa é uma situação temporária. Se precisar de assistência, entre em contato com o grupo DEBRA e sua equipe EB / instituição de saúde.

Agradecimentos

Esse folheto foi criado em colaboração com os seguintes especialistas:

Dra. Anja Diem

Médico Senior da EB House Áustria, Áustria

Maria Helena Sant Ana Mandelbaum (Phd)

Enfermeira Dermatológica da Universidade do Vale do Paraíba, Brasil

Professor Gunnar Nauelaers

Chefe de Equipe EB do Hospital Universitário Leuven, Bélgica

Caroline De Reu

Enfermeira EB do Hospital Universitário Leuven, Bélgica

Sam Geuens

Psicólogo do Hospital Universitário Leuven, Bélgica

Dra. María Joao Yubero Gonçalves

Médica Pediatria, Especialista em Doenças Infectocontagiosas, DEBRA Chile, Chile

Dra. Fiona Browne

Médica Dermatologista do Children's Health Ireland (CHI) at Crumlin, Irlanda

Nora García García

Psicóloga da DEBRA Spain, Espanha

Outras fontes : [World Health Organization](https://www.who.int)



Impactos na EB

Eu tenho EB, estou no grupo de risco de contaminação pela COVID-19?

Não é esperado que as pessoas que vivem com EB corram mais riscos do que a população em geral e dessa forma não é necessária nenhuma precaução extra.

Algumas pessoas terão outros fatores adicionais que podem implicar em riscos maiores. Outros podem ter curativos nas mãos e a lavagem poderá não ser tão eficiente e frequente quanto o necessário. Então, é importante manter as mãos longe do rosto, e que os cuidadores e as famílias sigam boas práticas de higiene.

Se eu contrair COVID-19, terei sintomas mais graves?

Pessoas com EB localizada não devem apresentar mais riscos que qualquer outra pessoa.

Aqueles com um tipo mais severo de EB podem ser consideradas de alto risco para apresentar sintomas mais graves se contraírem o vírus. Isso acontece porque já apresentam um quadro anterior de comorbidades como anemia, desnutrição, feridas com infecções crônicas, e perda da barreira protetora da pele que comprometem o sistema imunológico.

A melhor defesa, em primeiro lugar, é evitar contrair o vírus

Mantenha sua rotina normal de cuidados com a EB e dieta saudável.



Em geral, você pode seguir as recomendações das autoridades de saúde e do Governo Federal. Essas recomendações podem mudar dia após dia. Certifique-se de estar sempre atento às recomendações atualizadas.

Lembre-se! A melhor defesa, em primeiro lugar, é evitar contrair o vírus. Isso pode ser feito com boas práticas de higiene e evitando contato físico desnecessário com outras pessoas.

Boas práticas de higiene:



Lave suas mãos regularmente e minuciosamente com sabão e água (por pelo menos 20 segundos) ou com um anti-séptico para as mãos a base de álcool.



Se você não puder lavar suas mãos por causa das feridas, curativos ou ataduras, evite tocar o rosto o máximo possível. Se você não puder lavar as mãos, troque as ataduras externas com maior frequência se necessário, ou utilize filme plástico ou luvas de borracha para protegê-las.



Cuidadores **têm que** lavar as mãos minuciosamente antes e depois da troca dos curativos. Mantenha a maior distância e use máscara se possível.



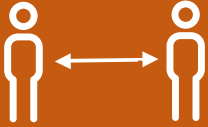
Quando tossir ou espirrar utilize sempre a parte interna do seu cotovelo ou utilize um lenço de papel. Após a utilização do lenço de papel, jogue fora imediatamente e lave as mãos em seguida.

Recomendações

Evite contato físico desnecessário:



Fique em casa – não saia a não ser que seja extremamente necessário. Se possível, trabalhe em casa.



Se precisar sair de casa, mantenha distância de pelo menos 2 metros de outras pessoas e evite tocar em superfícies e objetos.



Quando voltar para casa, desinfete todo e qualquer equipamento de mobilidade que tenha utilizado, como cadeira de rodas e deixe seus sapatos do lado de fora. Se involuntariamente entrou em contato com alguém (esteja essa pessoa com sintomas ou não), troque as ataduras externas, retire e lave as roupas que estava usando e lave todas as partes do corpo que estavam expostas, se for possível.



Mantenha sua residência limpa e desinfetada e evite consumir comidas e bebidas que não tenham sido feitas em casa.



Evite encontrar amigos e família que não façam parte do seu ambiente doméstico.

Faça o auto-isolamento se você ou algum membro da sua família desenvolverem os sintomas. Se você tem EB e precisa se auto-isolar, faça isso com **um** cuidador, se necessário



Tome a vacina da gripe (influenza) se estiver no período de gripe no seu país (consulte o seu médico). Essa vacina **não** protege você contra a COVID-19, mas reduz a chance de contrair o vírus da gripe (influenza).

Certifique-se que está preparado para uma hospitalização. Se as recomendações das páginas 8 e 9 forem seguidas, as probabilidades de que isso aconteça são bem reduzidas; de qualquer forma, é bom estar preparado.

Preparativos para hospitalização:



Certifique-se de ter com você um cartão com as informações sobre a EB e com o contato de sua equipe EB / instituição de saúde.



Certifique-se de ter com você um kit de emergência com suprimentos para os cuidados com as feridas e outros itens que você necessite durante a hospitalização.



Converse com seus cuidadores sobre como as informações serão passadas em caso de uma emergência.



Fale com sua equipe EB / instituição de saúde em caso de qualquer dúvida.

Minimizando o impacto psicossocial no caso de isolamento de adultos:



Mantenha a rotina diária: acorde e levante-se no mesmo horário, planeje atividades, faça suas refeições em horários regulares, vista-se, e preste atenção na sua higiene pessoal.



Reconheça seus sentimentos. É perfeitamente normal sentir-se preocupado e ansioso em tempos de incerteza. Tente concentrar-se em coisas sobre as quais você tem controle e não nas demais.



Divida seus sentimentos com pessoas de sua confiança. Aproxime-se dos amigos e família por telefone ou através das redes sociais. Peça ajuda caso necessite. Procure ajuda profissional caso não consiga administrar sozinho a situação.



Tente manter a calma e foque nas coisas normais, do dia a dia. Use técnicas que ajudem a lidar com o estresse: humor, meditação, esportes, ioga, um passatempo, etc.



Existe muitas informações chegando até você. Tente ter acesso às informações corretas e atualize-se somente uma vez ao dia. Não fique olhando os noticiários a cada momento do dia.

Minimizando o impacto psicossocial no caso de isolamento de crianças:



As crianças sentem que suas vidas mudam repentinamente. Criar uma rotina diária familiar pode ajudá-las a superar a situação.



Converse com as crianças sobre o que está acontecendo. Existem vários folhetos e filmes na internet com explicações para crianças de todas as idades sobre a COVID-19.



Incentive as crianças a continuar com suas atividades normais: deixe-as brincar, se possível saiam para uma caminhada com elas, dêem trabalhos escolares para serem feitos, etc.



Tente entender quais são suas preocupações e ansiedades para poder confortá-las. Tente manter-se calmo. As crianças vão buscar conforto em você. Reafirme que vocês vão enfrentar isso juntos e que a segurança delas é responsabilidade dos adultos.



Ajude-as a manter contato virtual com seus amigos e família.



Restrinja o acesso delas a enxurrada de informações. Seja você a fonte de atualização diária sobre os fatos para elas.



Informações Gerais

O que é o coronavírus?

Um vírus que pode causar doenças em animais ou humanos. O coronavírus causa infecções respiratórias variando da gripe comum ou influenza até doenças mais graves como a Síndrome Respiratória do Oriente Médio (Middle East Respiratory Síndrome - MERS) e a Síndrome Respiratória Aguda Grave (Severe Acute Respiratory Syndrome - SARS).

O que é a COVID-19?

COVID-19 é uma doença infectocontagiosa causada pela mais recente descoberta do coronavírus. Esse novo vírus, assim como a doença, eram desconhecidos antes do surto iniciado em Wuhan, na China, em dezembro de 2019.

Como a COVID-19 se propaga?

As pessoas podem pegar a COVID-19 de outras pessoas que tenham o vírus.

A doença se propaga de uma pessoa para outra através de gotículas do nariz ou da boca.



As pessoas podem contrair a COVID-19 se inalarem as gotículas de uma pessoa com COVID-19 que tossir ou expelir as gotículas.



Essas gotículas também se depositam em objetos e superfícies em torno da pessoa. Outras pessoas podem então contrair COVID-19 ao tocar nesses objetos ou superfícies, se a seguir passarem as mãos nos olhos, nariz ou boca.

Aviso legal

As informações contidas nesse informativo não indicam um curso de ação exclusivo ou servem como padrão de atendimento de saúde. A equipe de desenvolvimento desse informativo realizou um esforço considerável para garantir que as informações sejam precisas e atualizadas. A equipe de desenvolvimento e a DEBRA Internacional não se responsabilizam por quaisquer imprecisões, informações percebidas como enganosas; ou o sucesso de quaisquer recomendações, conselhos ou sugestões detalhadas nesse informativo.

As informações fornecidas neste informativo estão sujeitas a alterações sem aviso prévio. Atualizações serão feitas sempre que novas informações sobre a pandemia de COVID-19 estiverem disponíveis.