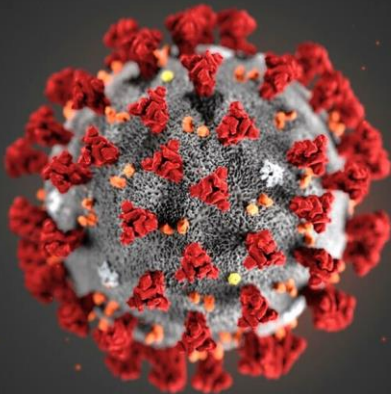


COVID-19



Ulotka informacyjna



Informacje i zalecenia dla
osób chorych na EB

Wersja 1

Wstęp

Wybuch epidemii koronawirusa (COVID-19) wzbudził wiele wątpliwości i pytań, zwłaszcza wśród rodzin dzieci i osób dorosłych, które cierpią na schorzenia takie jak EB.

Aby przygotować dla Państwa niniejszą ulotkę, sięgnęliśmy do sprawdzonych źródeł i zasięgnęliśmy opinii specjalistów z wielu krajów w dziedzinie leczenia EB z zakresu dermatologii, chorób zakaźnych i psychologii.

Wpływ na przebieg EB

Jakie jest prawdopodobieństwo zarażenia się wirusem i jak poważne mogą być dolegliwości w przypadku zachorowania?

Zalecenia

Jak zabezpieczyć się przed zarażeniem, jak powinno wyglądać funkcjonowanie psychospołeczne chorego w czasie izolacji i co należy zrobić jeżeli konieczna będzie hospitalizacja?

Informacje ogólne

Co to jest koronawirus, skąd wzięła się choroba COVID-19, w jaki sposób się ona rozprzestrzenia i jakie są jej objawy?

Pamiętajmy, że sytuacja, w której się znaleźliśmy jest tymczasowa. Jeżeli jednak potrzebują Państwo pomocy, należy skontaktować się ze swoją grupą DEBRA lub zespołem / lekarzem prowadzącym leczenie EB.

Podziękowania

Niniejszą ulotkę przygotowano we współpracy z ekspertami:

Dr Anja Diem

Starszy lekarz w EB House Austria (Austria)

Maria Helena Sant Ana Mandelbaum

Pielęgniarka dermatologiczna w Universidade do Vale do Paraíba (Brazylia)

Prof. Gunnar Naulaers

Kierownik zespołu ds. leczenia EB w University Hospitals Leuven (Belgia)

Caroline De Reu

Pielęgniarka specjalizująca się w leczeniu EB w University Hospitals Leuven (Belgia)

Sam Geuens

Psycholog w University Hospitals Leuven (Belgia)

Dr María Joao Yubero Gonçalves

Lekarz specjalista w zakresie dziecięcych chorób zakaźnych w DEBRA Chile (Chile)

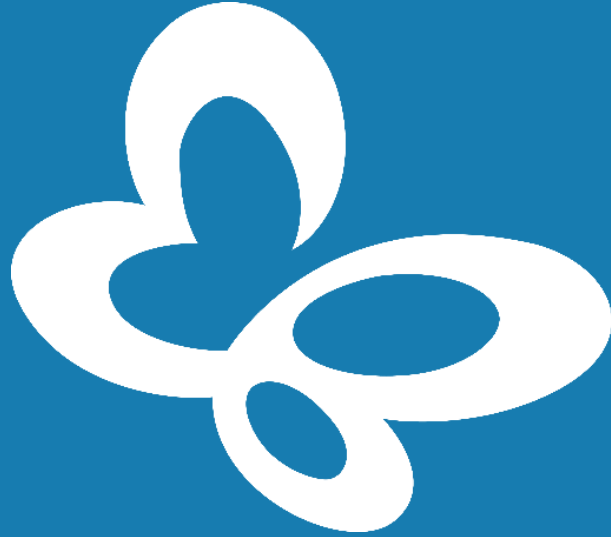
Dr Fiona Browne

Dermatolog w Children's Health Ireland (CHI) w Crumlin (Irlandia)

Nora García García

Psycholog w DEBRA Spain (Hiszpania)

Inne źródła: [Światowa Organizacja Zdrowia](#)



Wpływ na przebieg EB

Choruję na EB. Czy w związku z tym mam większe ryzyko zachorowania na COVID-19?

Nie uważa się, aby pacjenci z EB byli narażeni na większe ryzyko zachorowania niż reszta populacji, a więc nie ma konieczności stosowania dodatkowych środków ostrożności.

Niektórzy pacjenci mogą cierpieć na inne schorzenia zwiększające ryzyko. Jeszcze inni mogą mieć na rękach opatrunek uniemożliwiający im dokładne umycie rąk, ważne więc, aby pacjent nie dotykał twarzy, a jego opiekunowie i rodzina przestrzegali zasad higieny.

Czy w przypadku zachorowania na COVID-19 moje dolegliwości będą bardziej nasilone?

Ryzyko wystąpienia dolegliwości u pacjentów z miejscowym EB jest takie samo jak u osób zdrowych.

W przypadku zarażenia u chorych, którzy cierpią na cięższą postać EB, ryzyko wystąpienia bardziej nasilonych dolegliwości jest wysokie. Wynika to z faktu, że takie osoby mają różne choroby współistniejące np. anemię, niedożywienie, zakażenia ran przewlekłych, i borykają się z problemem utraty bariery ochronnej jaką jest skóra, co zaburza funkcjonowanie układu odpornościowego.

Najskuteczniejszą obroną jest unikanie zakażenia wirusem

Postępuj zgodnie z zasadami codziennej pielęgnacji skóry dla chorych z EB i zdrowo się odżywiaj.



Zalecenia

Zalecenia

Należy przestrzegać zaleceń wydawanych przez rząd i organy służby zdrowia w kraju zamieszkania. Zalecenia mogą zmieniać się z dnia na dzień, dlatego warto stale je śledzić, aby być na bieżąco.

Pamiętaj! Najskuteczniejszą obroną jest unikanie zakażenia wirusem. Zakażenia unikniesz, przestrzegając zasad higieny i ograniczając zbędny kontakt fizyczny z innymi ludźmi.

Zasady higieny:



Myj ręce często i dokładnie wodą i mydłem (przez co najmniej 20 sekund) lub używaj środka do dezynfekcji na bazie alkoholu.



Jeżeli nie możesz umyć rąk ze względu na obecność ran lub opatrunków, unikaj dotykania twarzy.



Jeżeli nie możesz umyć rąk, w razie konieczności zmieniaj opatrunek zewnętrzny częściej niż zwykle. Możesz również zabezpieczyć go przylegającą folią lub używać gumowych rękawic.



Opiekun chorego **musi** dokładnie umyć ręce przed i po opatrzeniu rany. Należy zachować jak największy dystans, a jeśli to możliwe – założyć maseczkę.

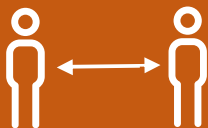


Podczas kaszlu i kichania zakryj usta zgiętym łokciem lub chusteczką. Chusteczkę wyrzuć natychmiast po użyciu, a następnie umyć ręce.

Ogranicz zbędny kontakt fizyczny:



Zostań w domu – nie wychodź z domu jeżeli nie jest to konieczne. Jeżeli masz taką możliwość, pracuj w domu.



Jeżeli musisz wyjść z domu, zachowaj odstęp co najmniej 2 metrów od innych ludzi i unikaj dotykania powierzchni i przedmiotów w miejscach publicznych.



Po powrocie do domu zdezynfekuj sprzęt ułatwiający poruszanie się, z którego korzystałeś np. wózek inwalidzki i pozostaw obuwie na zewnątrz. W razie przypadkowego kontaktu z inną osobą (niezależnie od tego, czy występują u niej objawy), zmień zewnętrzne opatrunki, zdejmij i wypierz ubrania, które miałeś na sobie i umyj wszystkie obszary ciała, które były narażone na kontakt.



Dezynfekuj swoje mieszkanie i unikaj spożywania potraw i napojów przygotowanych poza nim.



Unikaj spotkań z przyjaciółmi i krewnymi spoza kręgu domowników. Jeżeli zaobserwujesz u siebie lub któregokolwiek z domowników objawy, poddaj się izolacji. Jeżeli chorujesz na EB i musisz poddać się izolacji, w razie konieczności może towarzyszyć ci **jedem** opiekun.



Jeżeli w twoim kraju trwa sezon grypowy, zaszczep się przeciwko grypie (po konsultacji z lekarzem). Szczepionka **nie** zabezpieczy cię przed zachorowaniem na COVID-19, ale ograniczy ryzyko zakażenia wirusem grypy.

Upewnij się, że jesteś przygotowany na ewentualną hospitalizację. Jeżeli będziesz przestrzegać zasad wymienionych na str. 8 i 9, prawdopodobieństwo hospitalizacji będzie bardzo niskie. Niemniej jednak, zawsze warto być przygotowanym.

Przygotowania do hospitalizacji:



Upewnij się, że posiadasz kartę z informacjami na temat EB i danymi kontaktowymi zespołu / lekarza prowadzącego twoje leczenie EB.



Upewnij się, że posiadasz awaryjny zestaw produktów do pielęgnacji ran i innych przedmiotów, których możesz potrzebować podczas pobytu w szpitalu.



Porozmawiaj ze swoimi opiekunami na temat dróg kontaktu w nagłych wypadkach.



W przypadku pytań, skontaktuj się z zespołem / lekarzem, który prowadzi twoje leczenie EB.

Minimalizacja psychospołecznych skutków izolacji u osób dorosłych:



Przestrzegaj ustalonego porządku dnia – wstawaj o stałej porze, planuj swoje zajęcia, spożywaj posiłki o stałych godzinach, ubieraj się i dbaj o higienę osobistą.



Pogódź się ze swoimi uczuciami. To całkowicie naturalne, że niepokoisz się i martwisz w tych niepewnych czasach. Skupiaj się na tym, nad czym masz kontrolę, a nie na rzeczach, na które nie masz wpływu.



Rozmawiaj o swoich uczuciach z osobami, które darzysz zaufaniem. Nawiąż kontakt z przyjaciółmi lub rodziną przez telefon lub media społecznościowe. Jeżeli potrzebujesz pomocy, poproś o nią. Jeżeli nie jesteś w stanie poradzić sobie z problemem sam, zgłoś się do specjalisty.



Staraj się zachować spokój i skupiać się na swoich normalnych codziennych zajęciach. Oddaj się zajęciom, które pomagają ci radzić sobie ze stresem – może to być humor, medytacja, sport, joga itp.



Każdego dnia jesteśmy bombardowani mnóstwem informacji. Staraj się sięgać do rzetelnych źródeł informacji i robić to raz dziennie. Nie sprawdzaj wiadomości co 5 minut!

Minimalizacja psychospołecznych skutków izolacji u dzieci:



Dzieci natychmiast odczuwają zmiany w swoim życiu, dlatego należy przestrzegać znanego im porządku dnia.



Rozmawiaj z dziećmi o tym, co się dzieje. W Internecie można znaleźć wiele broszur i filmików na temat COVID-19 skierowanych do dzieci w różnym wieku.



Pomóż dzieciom kontynuować normalne zajęcia – pozwól im bawić się, jeżeli to możliwe, zabierz je na spacer, zadawaj im prace domowe itp.



Dowiedz się, co niepokoi lub czego boi się twoje dziecko i dodaj mu otuchy. Postaraj się sam zachować spokój. Twoje dziecko będzie czerpać otuchę z twojego spokoju. Zapewnij je, że razem przetrwacie tę sytuację, a zapewnienie bezpieczeństwa nie należy do jego obowiązków.



Pomóż dzieciom utrzymać kontakt z rodziną i przyjaciółmi.



Ogranicz dostęp dzieci do zalewających nas informacji. Aktualne informacje możesz przekazywać dzieciom sam raz dziennie.



Informacje ogólne

Co to jest koronawirus?

Jest to wirus, który może wywołać chorobę u zwierząt i ludzi. Istnieje wiele koronawirusów, które powodują infekcje dróg oddechowych od zwykłego przeziębienia, przez grypę, po poważniejsze choroby takie jak MERS (bliskowschodni zespół oddechowy) czy SARS (ciężki ostry zespół oddechowy).

Co to jest COVID-19?

COVID-19 to nazwa choroby zakaźnej wywoływanej przez odkryty niedawno koronawirus. Zarówno nowy wirus jak i wywoływana przez niego choroba stały się znane po tym jak wirus zaczął rozprzestrzeniać się w chińskim mieście Wuhan w grudniu 2019 roku.

W jaki sposób rozprzestrzenia się COVID-19?

Wirusem wywołującym COVID-19 można zarazić się podczas kontaktu z osobą zakażoną. Choroba szerzy się drogą kropelkową, a więc za pośrednictwem drobnych kropelek wydobywających się z nosa lub ust zarażonej osoby.



Zakażenie wirusem wywołującym COVID-19 następuje, gdy kropelki śliny lub wydzieliny osoby zakażonej rozpylone podczas kaszlu lub oddychania dostaną się do dróg oddechowych osoby zdrowej.



Kropelki te osiadają również na przedmiotach i powierzchniach znajdujących się w otoczeniu zarażonego. Osoba zdrowa może zarazić się wirusem, dotykając tych przedmiotów i powierzchni, a następnie swoich oczu, nosa lub ust.

Ograniczenie odpowiedzialności

Niniejsza ulotka opisuje jedynie przykładowe postępowanie, które nie wyznacza standardu opieki medycznej. Autorzy ulotki dołożyli uzasadnionych starań, aby zagwarantować, że informacje w niej zawarte będą prawidłowe i aktualne. Autorzy ulotki i organizacja DEBRA International nie ponoszą żadnej odpowiedzialności za ewentualne nieścisłości, informacje, które mogą wprowadzać w błąd ani za skuteczność zaleceń, porad i sugestii zawartych w niniejszej ulotce.

Treść ulotki może ulec zmianie bez obowiązku zawiadomienia o tym odbiorcy. Aktualizacja treści ulotki może nastąpić w przypadku pojawienia się nowych informacji na temat pandemii COVID-19.