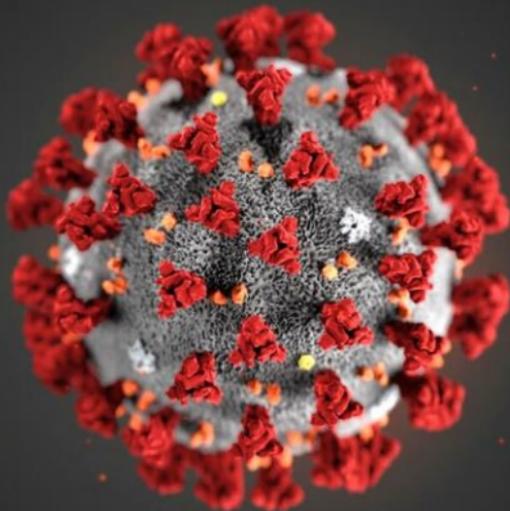


COVID-19



Folleto de información



Información y
recomendaciones para las
personas con EB y sus familias

Versión 1


debra
International

Introducción

El brote actual del nuevo coronavirus (COVID-19) ha causado mucha incertidumbre y preguntas sobre todo de las familias con adultos y niños que padecen una enfermedad como EB.

Hemos recopilado información de fuentes respetables y consultado con profesionales de la salud de EB en los campos de dermatología, infectología y psicología de distintos países para proveer lo siguiente:

El impacto sobre la EB

La probabilidad de contraer el virus y la gravedad de los síntomas.

Recomendaciones

Cómo prevenir contraer el virus, tu bienestar psicosocial durante el auto-aislamiento, y qué hacer si hace falta ingresarte en el hospital.

Información general

Lo que es un coronavirus, de donde vino COVID-19, como se propaga y los síntomas.

Acuérdate, esta es una situación temporal pero si necesitas ayudar no dudes en contactar tu DEBRA nacional y tu equipo EB/médico.

Agradecimientos

Se creó este folleto en colaboración con los siguientes expertos:

Dra. Anja Diem

Médica superior, EB House Austria, Austria

Maria Helena Sant Ana Mandelbaum

Enfermera de dermatología, Universidade do Vale do Paraíba, Brasil

Professor Gunnar Nauelaers

Jefe del equipo EB, University Hospitals Leuven, Bélgica

Caroline De Reu

Enfermera de EB, University Hospitals Leuven, Bélgica

Sam Geuens

Psicólogo, University Hospitals Leuven, Bélgica

Dr María Joao Yubero Gonçalves

Infectóloga pediátrica, DEBRA Chile, Chile

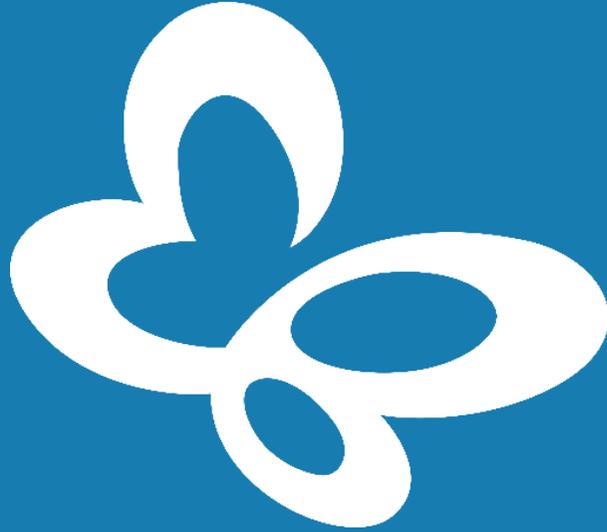
Dr Fiona Browne

Especialista en dermatología, Children's Health Ireland (CHI) at Crumlin, Irlanda

Nora García García

Psicóloga, DEBRA Spain, España

Otras fuentes: [Organización Mundial de la Salud](#)



El impacto sobre la EB

Tengo EB, ¿estoy en más riesgo de contraer COVID-19?

No esperaríamos que los pacientes con EB estén en más riesgo de contraer el virus que la población general y por eso no hay necesidad de tomar precauciones adicionales.

Claramente, algunas personas tendrán otras condiciones que añaden riesgo. Otras tendrán las manos vendadas y por eso tal vez no se lavan las manos con tanta diligencia como se debe. En este caso es importante mantener las manos lejos de la cara y asegurar que los cuidadores y familiares practiquen buenas técnicas de higiene.

Si contraigo COVID-19, ¿tendré síntomas más graves?

La gente con EB localizada no debería estar en más riesgo que los demás.

Se puede considerar estar en alto riesgo de sufrir síntomas más graves aquellos con un tipo más severo de EB. Esto es porque ya se enfrentan a comorbilidades como anemia, malnutrición, infecciones de heridas crónicas, y la pérdida de las barreras de piel que comprometan el sistema inmune.

La mejor defensa es evitar contraer el virus en primer lugar

Sigue con tu rutina de cuidado de EB normal y una dieta saludable.



Recomendaciones

Recomendaciones

En general, deberías seguir las recomendaciones de tu gobierno y autoridad de salud nacionales. Las recomendaciones pueden cambiar día tras día así que asegúrate de mantenerte informado/a para que tengas acceso a lo último.

¡Acuérdate! La mejor defensa es evitar contraer el virus en primer lugar. Se puede lograr a través de buena higiene y evitar el contacto físico innecesario con otras personas

Buena higiene:



Lávate las manos a fondo y con frecuencia usando agua y jabón (durante por lo menos 20 segundos) o con un desinfectante a base de alcohol.



Si no puedes lavarte las manos debido a las heridas, vendas, o los apósitos, evita tocarte la cara todo lo posible. Cambia los apósitos exteriores con más frecuencia si es necesario o utiliza film o guantes de goma para protegerlos.



Los cuidadores deben lavarse las manos a fondo antes y después de la curación de heridas manteniendo la distancia todo lo que se puede y utilizando una máscara si es posible.



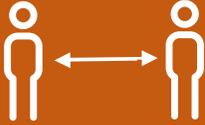
Cúbrete la boca y la nariz con el codo doblado o con un pañuelo al toser o estornudar. Tira el pañuelo usado de inmediato y después lávate las manos.



Evitar el contacto físico innecesario:



Quédate en casa - no salgas a no ser que sea absolutamente esencial. Trabaja desde casa si puedes.



Si no hay opción y tienes que salir de casa, mantén una distancia de por lo menos 2 metros (6,5 pies) de otras personas y evita tocar superficies y objetos.



Cuando vuelves a casa, desinfecta cualquier equipo de movilidad que has utilizado, por ejemplo, una silla ruedas y deja los zapatos de la calle fuera. Si entras en contacto con alguien sin intención (ya sea que tenga síntomas o no) cambia los apósitos exteriores, quita la ropa que llevas, lávala, y lávate las zonas del cuerpo que estaban desprotegidas si puedes.



Mantén la casa desinfectada y evita consumir comida y bebidas no preparadas en casa.



Evita quedar con amigos o familia que no viven contigo.

Aíslate si tú o alguien con quien vives empieza a presentar síntomas. Si tienes EB y debes aislarte, hazlo con un cuidador si es necesario.



Vacúnate contra la gripe si es la temporada en tu país (consulta con tu médico). La vacuna no te protegerá contra COVID-19 pero reduce la probabilidad de contraer gripe.

Asegúrate estar preparado/a para ingresarte en el hospital. Si sigues las recomendaciones en las páginas previas, la probabilidad que sea el caso es muy baja. Sin embargo, deberías estar preparado/a.

Preparando para ingresarte:



Asegúrate de llevar una tarjeta que incluye información sobre la EB y los datos personales de tu equipo de EB/médico.



Asegúrate de llevar un paquete de emergencia que incluye suministros para el cuidado y tratamiento de heridas y otros artículos que necesites cuando estás ingresado/a.



Habla con tus cuidadores sobre como transferir información en caso de emergencia.



Habla con tu equipo de EB/médico si tienes cualquier pregunta o duda.

Minimizando el impacto psicosocial durante el auto-aislamiento para adultos:



Mantén una rutina diaria: levantarte a la misma hora, planear actividades, comer a las mismas horas, vestirse y prestar atención a la higiene personal.



Reconoce tus sentimientos. Es perfectamente normal sentirte preocupado/a y nervioso/a durante estos tiempos inciertos. Intenta enfocarte en las cosas que puedes controlar no en las cosas que no puedes.



Comparte tus sentimientos con la gente en que confías. Contacta con familia y amigos por teléfono o las redes sociales. Busca apoyo si lo necesitas incluyendo ayuda profesional.



Intenta mantener la calma y enfocarte en los asuntos normales y diarios. Utiliza técnicas que te ayudan a combatir el estrés: humor, meditación, deportes, yoga, una distracción, etc.



Hay mucha información que te estará llegando. Intenta tener acceso a la información correcta y ponte al día de las últimas novedades una vez al día. No veas las noticias cada momento del día.

Minimizando el impacto psicosocial durante el auto-aislamiento para niños:



Cuando se les cambia la vida, los niños lo notan de golpe así que al darles una rutina diaria familiar les ayuda a sobrellevar la situación.



Habla con los niños acerca de la situación actual. Hay muchos folletos y películas en internet que explican COVID-19 para niños de todas edades.



Apoya a los niños a continuar con actividades normales: dejarlos jugar, dar un paseo con ellos si es posible, darles deberes educativos, etc.



Intenta averiguar lo que les preocupa para consolarlos. Intenta mantener la calma. Los niños buscarán que les consueles. Asegúralos que sobrellevaréis la situación juntos y que no es su responsabilidad de mantenerse a salvo.



Restringe su acceso al continuo diluvio de información. Dale una actualización sobre la situación tú mismo/a.



Ayúdales a mantener el contacto con sus amigos y familia.



Información general

¿Qué es un coronavirus?

Un virus que puede causar enfermedades en animales o en seres humanos. Muchos coronavirus causan infecciones respiratorias que pueden ir desde el resfriado común o gripe hasta enfermedades más graves como el síndrome respiratorio de Oriente Medio (MERS) y el síndrome respiratorio agudo severo (SRAS).

¿Qué es COVID-19?

COVID-19 es la enfermedad infecciosa causada por el coronavirus que se ha descubierto más recientemente. Tanto el nuevo virus como la enfermedad eran desconocidos antes de que estallara el brote en Wuhan, China en diciembre de 2019.

¿Cómo se propaga COVID-19?

Una persona puede contraer COVID-19 por contacto con otra que esté infectada por el virus.



La enfermedad puede propagarse de persona a persona a través de las gotitas procedentes de la nariz o la boca que salen despedidas cuando una persona infectada tose o exhala.



Estas gotitas también caen sobre los objetos y superficies que rodean a la persona, de modo que otras personas pueden contraer COVID-19 si tocan estos objetos o superficies y luego se tocan los ojos, la nariz o la boca.

Descargo de responsabilidad

La información contenida en este folleto no indica un curso de acción exclusivo ni sirve como un estándar de cuidado médico. Los autores de este folleto han hecho un gran esfuerzo para asegurar que la información es precisa y actualizada. Los autores y DEBRA International no aceptan responsabilidad por cualquier imprecisión; ni por información percibida como engañosa; ni el éxito de cualquier recomendación, aviso o sugerencia detallado en este folleto.

La información provista en este folleto está sujeto a cambiar sin avisar. Se realizarán actualizaciones como y cuando haya nueva información disponible sobre la pandemia de COVID-19.