

The background of the entire page is a dark blue, monochromatic image showing several coronavirus particles. These particles are spherical with a distinct outer layer of spike proteins that give them a crown-like appearance. They are scattered across the page, with some in sharp focus and others blurred, creating a sense of depth and a clinical, scientific atmosphere.

PERGUNTAS E RESPOSTAS

ORIENTAÇÕES SOBRE A EPIDEMIA DE CORONAVÍRUS
(Covid-19) PARA AS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS E
SEUS CUIDADORES V.1

ORGANIZAÇÃO:**FEBRARARAS****COORDENAÇÃO-TÉCNICA:**

Observatório de Doenças Raras - Núcleo de Evidências em Saúde da
Universidade de Brasília (ODR-NEv/UnB)

ELABORAÇÃO:**Coordenação científica:**

Natan Monsores de Sá – Doutor - ODR-NEv/UnB

Revisão técnica:**Equipe do ODR-NEv/UnB:**

Maria Paula do Amaral Zaitune - Doutora - Coordenadora do
Núcleo de Evidências em Saúde - Faculdade de Ciências da
Saúde - Universidade de Brasília

Keitty Regina Cordeiro de Andrade -Doutora - Pesquisadora
do Núcleo de Evidências em Saúde - Faculdade de Ciências
da Saúde - Universidade de Brasília

Daniela Rabelo – Mestre e Doutoranda - Farmacêutica –
Pesquisadora do Observatório de Doenças Raras – UnB

Andréa Góis – Mestranda - Bacharela em Direito -
Pesquisadora do Observatório de Doenças Raras - UnB

Relações institucionais e logística:**Equipe da Febrararas:**

Antoine Daher
Paola Massari

APOIO: Coordenação-Geral das Pessoas com Doenças Raras – Ministérios
da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos

GRUPO TÉCNICO

- Ana Lúcia Langer - Médica pediatra, especialista em doenças neuromusculares - Aliança Distrofia Brasil
- André Luiz Santos Pessoa Neurologista Infantil com formação em Neurogenética pela FMUSP Professor do curso de medicina da Universidade Estadual do Ceará Membro da comissão científica da Sociedade Brasileira de Neurologia Infantil Chefe do serviço de Neurogenética do Hospital Infantil Albert Sabin Coordenador local do projeto Zodiac-CDC
- Andréa Góis – Mestranda - Bacharela em Direito - Pesquisadora do Observatório de Doenças Raras - UnB
- Andrea Nogueira Araujo - Mestre - Médica pediatra HRC/SES-DF - Especialização em Bioética e Cuidados Paliativos Pediátricos
- Bárbara Braga Cavalcante – Enfermeira da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação - Oncologia
- Beatriz Jurkiewicz Frangipani, nutricionista do centro de referência em Erros inatos do metabolismo CREIM-UNIFESP
- Carlos Ruchaud – Médico Cardiologista - consultor médico em doenças raras - *medical advisor* da Recordati do Brasil e várias outras empresas da área. Perito judicial.
- Carmen Silvia Curiati Mendes - Neuropediatra - Diretora Clínica do Centro de Referência em Erros Inatos do Metabolismo (CREIM) - UNIFESP
- Carolina Aranda - Doutora - Médica Imunologista. Professora Adjunta do Departamento de Pediatria da UNIFESP. Médica colaboradora do CREIM/IGEIM.
- Carolina Fischinger Moura de Souza - Médica Geneticista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, PhD e especialista em Genética Médica e Erros Inatos do Metabolismo pela SBGM/AMB, ex-presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica (biênio 2016-2018). Responsável pelo Serviço de Informações sobre EIM.
- Daniela Rabelo – Mestre e Doutoranda - Farmacêutica – Pesquisadora do Observatório de Doenças Raras - UnB
- Daniella Cristina Rodrigues Pereira. Farmacêutica Clínica, tecnologista em Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz e membro da Rede Brasileira de Avaliação de Tecnologias em Saúde (REBRATS) e Rede Para Políticas Informadas por Evidências (EVIPNet).
- Fábio Humberto Ribeiro Paes Ferraz – Doutor - Médico nefrologista - Docente Medicina da Escola Superior de Ciências da Saúde – SES/DF
- Glécia Virgolino da Silva Luz - Química (Universidade de Brasília-UnB), Mestre e doutora em Engenharia Mecânica (UnB), Pós-doc em Engenharia dos Materiais (Poli-USP), Pós-Doc em Engenharia Biomédica (PPGEB/Faculdade Gama-FGA/UnB). Membro da equipe NATS-UnB.
- Isabel Cristina Correia - Enfermeira da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Atuação: ortopedia e neuroreabilitação infantil
- Jandreí Rogério Markus - Infectopediatra e dermatopediatra pela UFPR - Médico infectologista do Hospital Infantil de Palmas - Professor de Saúde da Criança da UFT

- Karlo Quadro - Médico clínico do Centro de Referência em Síndrome de Down (CRISDOWN) – HRAN
- Keitty Regina Cordeiro de Andrade -Doutora - Pesquisadora do Núcleo de Evidências em Saúde - Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília
- Lisandra Parcianello Melo Iwamoto. Mestre e Doutoranda - Fisioterapeuta - UTIP HMIB - SES - DF
- Marcela Cavalcante - Doutora - NATS-HC-UFG
- Marco Curiati - Médico geneticista e coordenador do ambulatório de erros inatos do metabolismo do CREIM - Universidade Federal de São Paulo
- Maria Helena Sant 'Ana Mandelbaum - Doutora - Coordenadora da PG em Enfermagem Dermatológica da UNIVAP e do DERMACAMP
- Maria Paula do Amaral Zaitune - Doutora - Coordenadora do Núcleo de Evidências em Saúde - Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília
- Marina de Moraes e Prado Morabi – Psicóloga - Mestre em Psicologia da Saúde e Hospitalar - Docente da Pontifícia Universidade Católica de Goiás - Psicóloga da Secretaria Estadual de Saúde de Goiás.
- Natan Monsore de Sá - Doutor - Coordenador do Observatório de Doenças Raras - Núcleo de Evidências em Saúde - Chefe do Departamento de Saúde Coletiva - Programa de Pós-graduação em Bioética - UnB.
- Paulo Feitosa - Médico - Chefe da unidade de Pneumologia do HRAN/SES-DF (Hospital referência em coronavírus)
- Rafaela Borge Loureiro - Enfermeira, Mestre em Doenças Infecciosas (NDI/UFES) - Doutora em Saúde Coletiva/Epidemiologia (IMS/UERJ), com atuação principalmente em Epidemiologia das Doenças Transmissíveis - Tuberculose, e Avaliação Econômica em Saúde.
- Reinaldo Luna. Médico geneticista. Coordenador do Serviço de Referência em Triagem Neonatal de Alagoas (Casa do Pezinho)
- Rodrigo Abensur Athanazio - Doutor em Pneumologia pela USP - Médico assistente da divisão de pneumologia do InCor do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP
- Simone Chaves Fagundes, Médica, doutora em ciências pneumológicas pela UFRGS, coordenadora do programa de residência em Medicina do Sono do HCPA, integrante do grupo de doenças neuromusculares genéticas do HCPA e do grupo de trabalho de ventilação não invasiva do mesmo hospital. Vice-presidente da comissão de sono da sociedade brasileira de Pediatria
- Sylvia Thomas - Doutora - Hematologista do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, UFRJ
- Welton Correia Alves - Médico Pediatria (SBP) e Alergia (ASBAI) - Médico aposentado do Hospital Federal Cardoso Fontes e Hospital Estadual Getúlio Vargas/RJ - Presidente da ABraPompe
- Jussara Oliveira Cruz de Almeida. Médica hematologista – Ajude-C
- Mário Sérgio Severino de Almeida, Médico endocrinologista

CORONAVÍRUS & DOENÇAS RARAS

As pessoas que vivem com doenças raras têm, em geral, quadros crônicos e multissistêmicos, que os colocam em um grupo de risco, como o dos idosos, com maior vulnerabilidade física e psicossocial. Existem muitas doenças raras, diversas em suas etiologias, sinais, sintomas e tratamentos. Mas toda doença rara tem algo em comum: afetam pessoas. Isto pode parecer óbvio, mas as pessoas com doenças raras sofrem com o pouco conhecimento científico e médico de suas condições de saúde. Isto nos motivou a elaborar as presentes recomendações.

Elaboramos um conjunto de respostas com base na demanda da comunidade de pessoas com doenças raras. Buscamos as publicações científicas, os guias produzidos pelas autoridades sanitárias e consultamos especialistas de todo o Brasil.

Acreditamos que este documento servirá de guia geral para as condutas diante do atual cenário mundial em relação ao coronavírus (Covid-19), mas não substituem a avaliação individualizada de cada pessoa e as condutas recomendadas pelos profissionais e familiares responsáveis pelo paciente.

Chamamos atenção para o fato de que as pessoas que fazem tratamentos e utilizam medicamentos de uso contínuo não devem interromper nenhum tratamento sem autorização dos profissionais responsáveis.

O conhecimento sobre a pandemia de coronavírus está em processo e há estudos sendo publicados continuamente. Há atualizações científicas a cada instante. Sugerimos que todos acompanhem as informações e as recomendações do Ministério da Saúde e demais autoridades, pois assim como outras doenças, os cenários são dinâmicos, diferenciados e requerem permanente avaliação sobre condutas e procedimentos. O presente documento pode sofrer atualizações em função das novas descobertas.

Esperamos que este documento ajude a nossa comunidade de pessoas com doenças raras, cuidadores, familiares e profissionais de saúde.

Equipe da Febrararas, do Observatório de Doenças Raras/NEv e GT-Covid-Raras

SUMÁRIO

1. O que é o coronavírus?	9
2. O que o coronavírus causa na maioria das pessoas?	9
3. Quais as complicações mais frequentes que o coronavírus causa nas pessoas com doenças genéticas?	11
5. Quem é considerado grupo de risco?	13
6. Quais as medidas gerais para reduzir o risco de pegar ou transmitir o coronavírus?	14
7. Como se deve usar os equipamentos de proteção individual?	16
8. Sou cuidador ou profissional de saúde que dá suporte domiciliar. Devo seguir alguma orientação?	18
9. Sou profissional de homecare e atendo a diferentes domicílios. Devo reforçar os cuidados de biossegurança e saúde pessoal?	19
10. Qual o período de incubação do coronavírus?	21
11. Qual o período de transmissão do coronavírus?	21
12. Qual é o tempo de persistência do coronavírus em roupas e no ambiente?	21
13. Como é feito o diagnóstico laboratorial?	21
14. Como é feito o tratamento dos casos confirmados?	22
15. Quem tem coronavírus pode tomar medicamentos normalmente?	22
16. Preciso estocar medicamentos?	23
17. As pessoas com doenças raras sem diagnóstico fechado devem tomar algum cuidado especial?	23
18. As pessoas com fibrose cística devem tomar algum cuidado especial? ..	23
19. As pessoas com defeitos congênitos em vias respiratórias e coração devem tomar algum cuidado especial?	24
20. As pessoas com doenças raras cujos sintomas não foram controlados por protocolos padronizados devem tomar algum cuidado especial?	24
21. Pacientes com necessidades complexas e atenção multidisciplinar precisam tomar algum cuidado?	25
22. Quem está gestante precisa tomar algum cuidado especial?	25
23. Quem tem coronavírus pode amamentar?	26
24. As pessoas com imunossupressão devem tomar algum cuidado especial?	26
25. As pessoas em ventilação (invasiva e não invasiva) devem tomar algum cuidado especial?	27
26. Paciente traqueostomizado ou que fazem uso de sonda nasogástrica precisa tomar algum cuidado especial?	29

27. As pessoas com erros inatos (dietas controladas) devem tomar algum cuidado especial?	30
28. As pessoas com doença crônica restritas ao leito devem receber algum cuidado especial em relação ao coronavírus?	30
29. As pessoas com hemofilia ou outros distúrbios sanguíneos devem receber algum cuidado especial?	31
30. As pessoas que fizeram transplantes devem receber algum cuidado especial?	31
31. As pessoas que fazem infusão nos hospitais devem receber alguma orientação especial?	32
32. As pessoas que fazem diálise em hospital devem receber alguma orientação especial?	32
33. As pessoas com doenças genéticas, raras ou crônicas correm risco de contrair coronavírus ao receber transfusão de plasma fresco congelado e de sangue total?	33

1. O que é o coronavírus?

- a) Coronavírus é uma família de vírus que causam infecções respiratórias e intestinais.
- b) A maioria das pessoas se infecta com os coronavírus comuns ao longo da vida, mas o atual tipo requer atenção especial;
- c) Na maioria das pessoas a doença se assemelha ao resfriado comum, no entanto, podem eventualmente levar a infecções graves em grupos de risco, principalmente em idosos ou pessoas com doenças graves já existentes.
- d) Esta variante de coronavírus, chamada SARS-CoV-2, provoca uma doença que recebeu o nome de Covid-19. Em situações mais graves, pode se tornar uma síndrome respiratória aguda grave (SRAG).
- e) O nome coronavírus decorre de sua aparência de coroa, quando visto no microscópio eletrônico (eles são muito menores que uma célula).
- f) Se você (ou seu familiar) tem uma doença genética (rara ou não) e que compromete, principalmente, a imunidade ou a respiração, é necessário redobrar os cuidados.

2. O que o coronavírus causa na maioria das pessoas?

- a) Especialistas estão estudando esse vírus e continuarão aprendendo mais sobre ele ao longo do tempo. Atualmente os sintomas mais frequentes são: febre, tosse, dor de garganta e dificuldade para respirar. Contudo, outros sintomas podem surgir, como:
 - i. Febre;
 - ii. Tosse seca;
 - iii. Dificuldade para respirar;
 - iv. Dor muscular;
 - v. Dor de cabeça;
 - vi. Dor de garganta;
 - vii. Rinorréia (corrimento excessivo de muco nasal);

- viii. Diarreia;
 - ix. Vômitos;
 - x. Alteração da sensação de cansaço para os esforços de rotina;
 - xi. Confusão mental (especial para idosos e pacientes com doenças neurológicas).
- b) Espera-se que 80% das pessoas vão evoluir com um quadro gripal típico com melhora espontânea após 5 a 7 dias



Figura 1: O que o coronavírus causa na maioria das pessoas?

3. Quais as complicações mais frequentes que o coronavírus causa nas pessoas com doenças genéticas?
- a) Há poucos relatos específicos para infecção de coronavírus em pessoas com doenças raras ou condições genéticas;
 - b) Existem grupos específicos de pacientes que podem estar mais em risco, devido a uma segunda condição (doença) ou a uma complicação de sua doença metabólica herdada. Esses incluem:
 - i. Pessoas com doença pulmonar ou cardíaca crônica (isso pode, por exemplo, incluir alguns pacientes com mucopolissacaridose, doença mitocondrial ou doença de Pompe).
 - ii. Pessoas com distrofias musculares, pois costumam ter acometimento cardíaco e pulmonar.
 - iii. Pessoas com diabetes ou uma condição metabólica subjacente;
 - iv. Aqueles que estão tomando medicamentos imunossupressores, por exemplo, após um transplante, podem ter maior risco de complicações se forem acometidos pelo coronavírus; doenças metabólicas com neutropenia concomitante.
 - v. Algumas pessoas com doença metabólica herdada correm o risco de piorar (descompensação) de sua condição metabólica se desenvolverem uma infecção viral.
 - vi. Qualquer paciente que exija um regime de emergência, incluindo indivíduos com defeitos no ciclo da ureia, distúrbios da oxidação de ácidos graxos, doença da urina em xarope de bordo, acidemia metilmalônica, acidúria glutárica tipo 1 ou acidemia propiônica, deve ter suplementos ou medicamentos específicos para manter em casa para uso em caso de doença e descompensação metabólica.
 - vii. Pacientes com doenças neuromusculares que tenham comprometimento da ventilação ou que estejam usando corticoide, como na Distrofia Muscular de Duchenne.
 - viii. Pacientes com malformações das vias aéreas

4. Como ocorre a transmissão do coronavírus (Covid-19)?

- a) Pelo que os especialistas sabem até agora, o coronavírus (COVID-19) parece se espalhar mais facilmente quando as pessoas estão apresentando sintomas.
- b) Também é possível espalhá-lo sem apresentar sintomas, mas os especialistas não sabem com que frequência isso acontece.
- c) A transmissão se dá de pessoa para pessoa, principalmente por meio de gotículas de saliva ou quando uma pessoa infectada tosse ou espirra perto de outras pessoas.
- d) Há risco maior de transmissão se você está em ambientes com pessoas contaminadas ou em ambientes fechados.
- e) Lugares como hospitais, UPAs ou farmácias podem ser visitados por pessoas contaminadas, por isso é bom evitá-los, salvo em casos de real necessidade.
- f) Cuidadores que prestam assistência pessoas doentes e profissionais de saúde podem se contaminar, por isso precisam tomar cuidados especiais com higiene das mãos, uso de equipamentos de proteção individual e trocas de roupa. Nos surtos anteriores de síndromes gripais os profissionais de saúde representaram uma parcela expressiva do número de casos, tendo contribuído para amplificação das epidemias.
- g) O vírus também é eliminado pelas fezes. É necessário cuidado redobrado na manipulação de fraldas e outros materiais que contenham secreções, urina ou fezes.
- h) Faça o descarte adequado de seringas, agulhas, cateter etc., utilizando, de preferência, caixas herméticas ou lixo hospitalar adequado (caixas de segurança).

5. Quem é considerado grupo de risco?

- a) Pessoas a partir de 60 anos;
- b) Pessoas com imunodeficiência ou tomando imunossupressores prescritos;
- c) Pessoas que fazem oxigenoterapia em casa;
- d) Pessoas que usam suporte ventilatório domiciliar (invasivo ou não invasivo) ou equipamento de pressão positiva contínua na via aérea (CPAP / BIPAP);
- e) Pessoas que fizeram traqueostomia (uma incisão na traqueia feita para aliviar uma obstrução respiração);
- f) Pessoas que têm apneia obstrutiva do sono ou problemas nas vias aéreas inferiores, como DPOC (doença pulmonar obstrutiva crônica);
- g) Pessoas que têm asma moderada a grave;
- h) Pessoas com problemas respiratórios graves ou pneumopatias crônicas;
- i) Pessoas com doenças neuromusculares;
- j) Pessoas com problemas cardíacos, como insuficiência cardíaca ou tem um dispositivo cardíaco / desfibrilador;
- k) Pessoas com insuficiência renal significativa (está em diálise ou está esperando um transplante renal);
- l) Pessoas que fizeram esplenectomia (remoção do baço), principalmente as menores de 10 anos;
- m) Pessoas com debilidade orgânica por doença crônica, como por exemplo: erros inatos do metabolismo ou doenças de tecido conjuntivo.
- n) Pessoas em uso contínuo de equipamentos para alimentação como sondas, drenos, bombas de infusão;
- o) Pessoas com doenças que comprometem grande extensão da integridade da pele e mucosas em decorrência de genodermatoses.
- p) Pessoas com diabetes
- q) Pessoas com enfermidades endócrinas graves, como o hipertireoidismo não controlado e a doença de Addison.
- r) Pessoas que fazem uso de anti-coagulação continuada

6. Quais as medidas gerais para reduzir o risco de pegar ou transmitir o coronavírus?

a) Medidas de comportamento

- i. Se possível, permaneça em casa (mantenha distanciamento social).
- ii. Evitar lugares com muitas pessoas e ambientes fechados.
- iii. Mantenha o ambiente da sua casa com ventilação natural.
- iv. Ao ter contato com maçaneta, corrimão, botão de elevador, portas ou outra superfície exposta ao contato de muitas pessoas, lave as mãos com água e sabão por alguns minutos.
- v. Se você precisar estar perto de outras pessoas, lave as mãos com frequência e evite o contato quando puder. Por exemplo, você pode evitar apertos de mão e cumprimentos e incentivar outras pessoas a fazer o mesmo.
- vi. Se possível, use álcool-gel a 70%; cuidado com o álcool-gel comercial, pois ele pode não ter a proporção adequada de álcool (70% deve ser apenas álcool, na sua concentração total, leia a embalagem/rótulo).
- vii. Se possível, use um lenço de papel ao tocar em torneiras, maçanetas ou outras superfícies.
- viii. Outra dica, use sua mão não dominante nestas tarefas (se você é destro, use a mão esquerda); há menor chance de você colocar a mão não dominante no rosto ou na boca.
- ix. Evite tocar seus olhos, nariz e boca com as suas mãos, pois podem estar contaminadas com o vírus ou outros microrganismos que podem causar doenças.
- x. Evite entrar com o sapato que usou na rua em sua residência.

b) Medidas de limpeza

- i. Limpe frequentemente o ambiente e, especialmente, objetos ou utensílios que são tocados ou manipulados. Isso inclui balcões, mesas de cabeceira, maçanetas, computadores, telefones e superfícies do banheiro.
- ii. Alguns produtos de limpeza funcionam bem para matar bactérias, mas não vírus, por isso é importante verificar os rótulos.
- iii. Mantenha os ambientes bem ventilados.
- iv. Faça o descarte periódico e adequado do lixo, principalmente se for lixo hospitalar.
- v. Descarte fraldas e material de higiene pessoal de forma adequada.

- vi. Higienize torneiras e sanitários.
- vii. Cuidado com o celular! Você o leva a todo lugar e ele entra em contato com o rosto e com as mãos! Faça periodicamente uma limpeza com álcool isopropílico.
- viii. Cuidado ao usar equipamento coletivos (telefone, teclado, mouse, etc). Faça uma limpeza periódica de suas superfícies.
- ix. Atenção ao uso de roupas, sapatos, estetoscópios, aparelhos de pressão e outros equipamentos que possam veicular o coronavírus.
- x. Retirar acessórios (anéis, pulseiras, relógio e outros), uma vez que sob estes objetos acumulam-se microrganismos não removidos com a lavagem das mãos.
- xi. Mantenha as unhas aparadas e, preferencialmente, sem esmalte.
- xii. Caso haja alguma pessoa com coronavírus (Covid-19) em casa, não é preciso adotar um ciclo de lavagem especial para as roupas, podendo ser seguido o mesmo processo estabelecido para as demais lavagens de roupas. Porém, ressaltam-se as seguintes orientações: na retirada da roupa suja deve haver o mínimo de agitação e manuseio.

c) Medidas de cuidado individual

- i. Se você tem uma doença genética ou crônica grave e precisa sair de casa, use máscara.
- ii. Cubra nariz e boca com um lenço ao tossir ou espirrar.
- iii. Jogue o lenço de papel no lixo depois de usá-lo.
- iv. Se você não tiver lenços de papel, use o cotovelo ao tossir ou espirrar e, em seguida, lave as mãos.
- v. Não compartilhe objetos de uso pessoal, como talheres, pratos, copos ou garrafas.
- vi. Leia e se informe em fontes de informação oficiais para saber das atualizações da epidemia (Ministério da Saúde, ANVISA, por exemplo).
- vii. Cuidado com as “fakenews” (notícias falsas de internet).
- viii. Fique atento aos sinais de seu corpo: febre, tosse, dor de garganta e dificuldade para respirar.
- ix. Adote hábitos saudáveis, como boa alimentação e ingestão de líquidos.

d) Medidas em relação ao seu médico ou tratamento

- i. Não suspenda seu tratamento sem consultar seu médico.

- ii. Se você faz uso contínuo de medicamentos, solicite receitas com maior validade, para diminuir as idas aos postos de saúde ou farmácias.
- iii. Veja se o médico ou o profissional que te acompanha disponibiliza um canal de comunicação que reduza a necessidade de você ir até um hospital ou posto de saúde.
- iv. Algumas cidades já disponibilizaram um canal de apoio (telemedicina) para profissionais de saúde e pessoas infectadas.
- v. Se você estiver com uma doença semelhante à gripe, permaneça em casa por, pelo menos, 24 horas após a febre ter desaparecido, exceto para receber atendimento médico.
- vi. Não faça uso de ibuprofeno.
- vii. Não faça uso de corticoides sem orientação médica.
- viii. Caso seja necessário ir a uma Unidade de Saúde, comunique que está gripado e solicite uma máscara cirúrgica para evitar a transmissão para outras pessoas.
- ix. Verifique se todos os medicamentos ou suplementos que você guarda em casa estão na data (não expirada) para uso.
- x. Mantenha uma cópia de suas diretrizes de emergência escritas à mão para mostrar a outros profissionais de saúde profissionais, se necessário.
- xi. Mantenha os detalhes de contato da equipe de saúde com o qual você se trata à mão, por exemplo, no seu celular.
- xii. Se você usar um regime de emergência oral (por exemplo, polímero de glicose oral), verifique se fornecimento suficiente em casa para durar pelo menos cinco (5) dias.
- xiii. Indivíduos que recebem hormônios esteroides de reposição prescritos devem seguir as orientações da equipe de saúde.
- xiv. Compre um termômetro se você ainda não possui um em casa.

7. Como se deve usar os equipamentos de proteção individual?

a) Como utilizar as máscaras?

- i. As máscaras faciais só devem ser utilizadas por pessoas nos seguintes casos:
 - Pessoas que tiveram diagnóstico confirmado por resultado laboratorial ou que fazem parte de grupo de risco
 - Pessoas que cuidam e tem contato direto com pacientes infectados
- ii. Como deve usar, retirar e descartar a máscara?

- Coloque a máscara cuidadosamente para cobrir a boca e o nariz e amarre com segurança para minimizar os espaços entre a face e a máscara.
- Enquanto estiver em uso, evite tocar na máscara
- Remova a máscara usando a técnica apropriada (ou seja, não toque na frente, mas remova sempre por trás)
- Não retire a máscara usando luva contaminada.
- Após a remoção ou sempre que tocar inadvertidamente em uma máscara usada, deve-se realizar a lavagem das mãos com água e sabão e aplicar a seguir o álcool gel
- Substitua as máscaras usadas por uma nova máscara limpa e seca assim que esta tornar-se úmida
- Não reutilize máscaras descartáveis
- Descarte a máscara em local apropriado.
- Atenção: O uso de máscara, quando não indicado pode criar uma falsa sensação de segurança e levar a negligência de outras medidas fundamentais, como a prática frequente da lavagem das mãos com água e sabão e o uso do álcool gel nas mãos.

b) Como utilizar luvas?

- i. Troque as luvas sempre que for entrar em contato com outro paciente
- ii. Troque também durante o contato com o paciente, se for mudar de um sítio corporal contaminado para outro limpo, ou quando esta estiver danificada
- iii. Nunca toque desnecessariamente superfícies e materiais (tais como telefones, maçanetas, portas) quando estiver com luvas
- iv. Não lavar ou usar novamente o mesmo par de luvas (as luvas não devem ser reutilizadas)
- v. O uso de luvas não substitui a higiene das mãos
- vi. Proceder à higiene das mãos imediatamente após a retirada das luvas
- vii. Observe a técnica correta de remoção de luvas para evitar a contaminação das mãos.

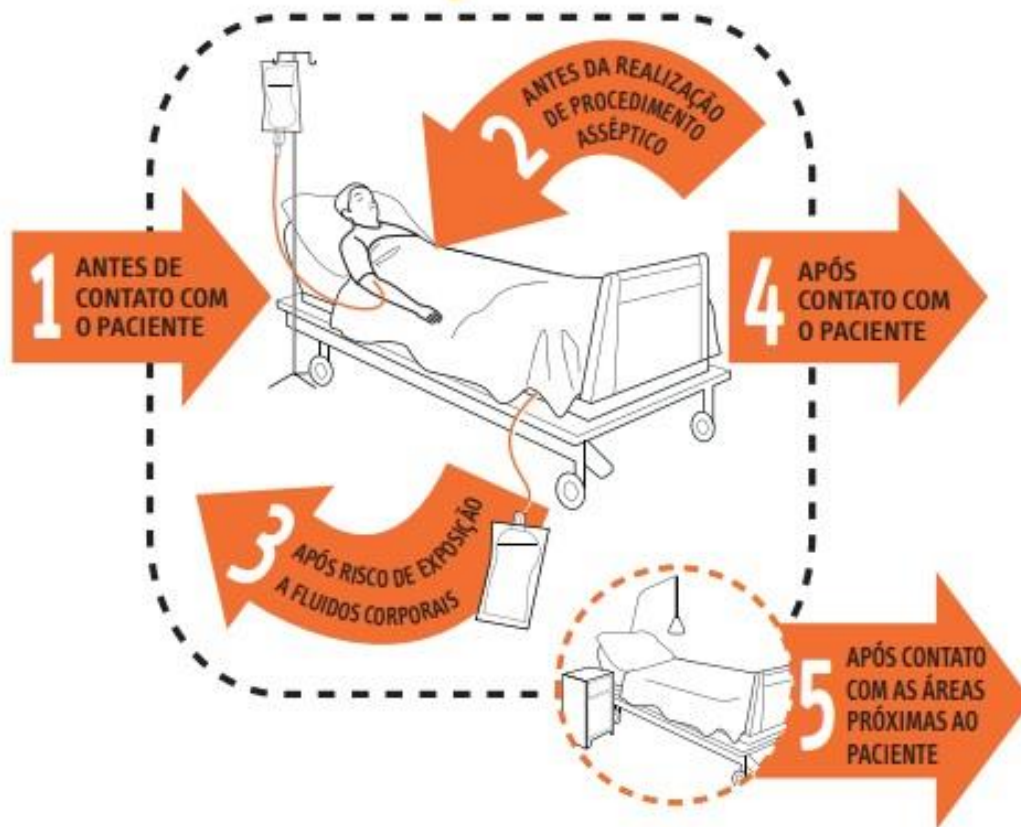
- Retire as luvas puxando a primeira pelo lado externo do punho com os dedos da mão oposta.
- Segure a luva removida com a outra mão enluvada.
- Toque a parte interna do punho da mão enluvada com o dedo indicador oposto (sem luvas) e retire a outra luva

8. Sou cuidador ou profissional de saúde que dá suporte domiciliar. Devo seguir alguma orientação?

- a) Se você é cuidador domiciliar (profissional) e teve contato com alguém com sintomas, suspeito ou diagnosticado com coronavírus (Covid 19), comunique a família da pessoa que recebe cuidados.
- b) Se você atende diversos pacientes, trabalha em mais de um local, deve seguir rigorosamente as recomendações de biossegurança no atendimento domiciliar, a fim de não propagar coronavírus entre pacientes. Recorde que o coronavírus afetou um expressivo número de profissionais de saúde na China e na Itália
- c) Evite ir doente para a residência de seu paciente.
- d) Se você é um profissional que apoia atividades de vida diária, redobre os cuidados se o paciente está num dos grupos de risco; avie a real necessidade de sua presença e considere a possibilidade de delegar e capacitar um cuidador familiar
- e) Evite expor o paciente em passeios ou banhos de sol a locais com muitas pessoas e escolha horários e locais mais tranquilos
- f) Realizar lavagem das mãos e usar álcool gel antes e depois de qualquer procedimento
- g) Se for necessário, isto é, se o paciente que você cuida estiver com coronavírus, use equipamentos de proteção individual:
 - i. Gorro
 - ii. óculos de proteção ou protetor facial
 - iii. avental
 - iv. máscaras
- h) Evitar usar o mesmo calçado na rua e na residência do paciente. Mantenha um calçado na residência e higienize após seu uso.
- i) Utilizar calçados fechados, laváveis e higienizáveis, e não usar o mesmo calçado para atender diferentes residências.

9. Sou profissional de homecare e atendo a diferentes domicílios. Devo reforçar os cuidados de biossegurança e saúde pessoal?
- a) Redobre os cuidados com higiene de mãos
 - b) Use EPI
 - c) Use máscaras N95, FFP2, ou equivalente, ao realizar procedimentos geradores de aerossóis como por exemplo, intubação ou aspiração traqueal, ventilação não invasiva, ressuscitação cardiopulmonar, ventilação manual antes da intubação, coletas de amostras nasotraqueais e inalações;
 - d) Faça o descarte adequado das EPI
 - e) Não transite com jalecos, estetoscópios ou outros apetrechos em local público
 - f) Higienize estetoscópios, oxímetro portátil, aparelho de glicemia, balança, aparelhos de exercício respiratório, aparelhos de pressão e outros aparelhos e utensílios que entram em contato direto com o paciente (há, em lojas especializadas, capinhas plásticas descartáveis para uso com os equipamentos), com álcool isopropílico
 - g) Cuidado com a exposição a secreções, exsudatos de feridas, sangue, urina e fezes;
 - h) Use capote descartável. Coloque e retire com técnica correta
 - i) Higienize equipamentos de fisioterapia (bolas, elásticos, etc) utilizados com vários pacientes com álcool-gel
 - j) Cuidado com a própria saúde. Se alimente, repouse, beba água e fique atento a sinais de adoecimento
 - k) Cuidado com o uso de celulares durante a assistência. Higienize tablet e equipamentos eletrônicos com álcool isopropílico

Os 5 momentos para a HIGIENIZAÇÃO DAS MÃOS



1 ANTES DE CONTATO COM O PACIENTE	QUANDO? Higienize as mãos antes de entrar em contato com o paciente. POR QUÊ? Para a proteção do paciente, evitando a transmissão de microrganismos presentes nas mãos do profissional e que podem causar infecções.
2 ANTES DA REALIZAÇÃO DE PROCEDIMENTO ASSÉPTICO	QUANDO? Higienize as mãos imediatamente antes da realização de qualquer procedimento asséptico. POR QUÊ? Para a proteção do paciente, evitando a transmissão de microrganismos das mãos do profissional para o paciente, incluindo os microrganismos do próprio paciente.
3 APÓS RISCO DE EXPOSIÇÃO A FLUIDOS CORPORAIS	QUANDO? Higienize as mãos imediatamente após risco de exposição a fluidos corporais (e após a remoção de luvas). POR QUÊ? Para a proteção do profissional e do ambiente de assistência imediatamente próximo ao paciente, evitando a transmissão de microrganismos do paciente a outros profissionais ou pacientes.
4 APÓS CONTATO COM O PACIENTE	QUANDO? Higienize as mãos após contato com o paciente, com as superfícies e objetos próximos a ele e ao sair do ambiente de assistência ao paciente. POR QUÊ? Para a proteção do profissional e do ambiente de assistência à saúde, incluindo as superfícies e os objetos próximos ao paciente, evitando a transmissão de microrganismos do próprio paciente.
5 APÓS CONTATO COM AS ÁREAS PRÓXIMAS AO PACIENTE	QUANDO? Higienize as mãos após tocar qualquer objeto, mobília e outras superfícies nas proximidades do paciente – mesmo sem ter tido contato com o paciente. POR QUÊ? Para a proteção do profissional e do ambiente de assistência à saúde, incluindo superfícies e objetos imediatamente próximos ao paciente, evitando a transmissão de microrganismos do paciente a outros profissionais ou pacientes.

Figura 2: Higienização das mãos. Fonte: Ministério da Saúde.

10. Qual o período de incubação do coronavírus?

- a) O período médio de incubação do coronavírus no corpo é de 4-5 dias, podendo chegar até 14 dias.

11. Qual o período de transmissão do coronavírus?

- a) É provável que a transmissão de coronavírus ocorra mesmo antes do aparecimento de sinais e sintomas, mas isto está em investigação

12. Qual é o tempo de persistência do coronavírus em roupas e no ambiente?

- a) Estudos recentes mostraram que o coronavírus pode sobreviver até 4 horas em superfícies como o cobre, até 24 horas no papelão e até 2 ou 3 dias em plásticos e aço inoxidável;
- b) Os pesquisadores também descobriram que o vírus pode ficar em suspensão por até 3 horas no ambiente;
- c) A recomendação dos pesquisadores é para que se limpe as superfícies, quando estiverem sujas, com água e sabão e só depois faça a desinfecção.
- d) Recomenda-se atenção com as limpezas do chão e superfícies em ambientes de homecare.

13. Como é feito o diagnóstico laboratorial?

- a) O diagnóstico do coronavírus é feito com a coleta de materiais respiratórios (aspiração de vias aéreas ou coleta de swab);
- b) É necessária proceder coleta de duas amostras na suspeita do coronavírus;
- c) As duas amostras serão encaminhadas com urgência para o laboratório responsável;
- d) Até o momento, para confirmar a doença é necessário realizar exames de biologia molecular que detecte o material genético (RNA) do vírus.
- e) Para a coleta do material para exames devem ser seguidas as normas da estabelecidas pela autoridade sanitária.

14. Como é feito o tratamento dos casos confirmados?

- a) Não existe tratamento específico para infecções causadas por coronavírus humano;
- b) No caso do coronavírus é indicado repouso e consumo de bastante água, isolamento e alimentação
- c) Algumas medidas para aliviar os sintomas, conforme cada caso, podem ser adotadas, como o uso de medicamento para dor e febre (dipirona ou paracetamol), quando for o caso.
- d) Não utilizar ibuprofeno ou anti-inflamatórios sem recomendação médica;
- e) Não existem terapias aprovadas para o tratamento do coronavírus;
- f) Vários medicamentos foram estudados em surtos anteriores de coronavírus (SARS-CoV e MERS-CoV) e, embora algumas condutas tenham demonstrado algum benefício, os dados são inconclusivos;
- g) Atualmente, existem vários medicamentos sendo avaliados em ensaios clínicos em vários países, incluindo lopinavir, ritonavir, ribavirina, hidroxicloroquina, darunavir, cobistat e interferons alfa e beta;
- h) Não tome medicamentos antivirais ou corticóides sem orientação ou supervisão médica;
- i) Cuidado com notícias falsas sobre tratamentos ou vacinas! Sempre consulte uma fonte oficial para se informar.

15. Quem tem coronavírus pode tomar medicamentos normalmente?

- a) Sim. Não suspenda seu tratamento sem supervisão médica;
- b) Não é recomendado o uso de ibuprofeno. Se estiver usando ibuprofeno (ou medicamentos da mesma classe) consulte seu médico;
- c) Se tiver dúvidas sobre o uso de medicamentos, consulte o profissional médico ou um serviço que de referência em farmácia;
- d) Se você que é pessoa com doença rara ou com uma doença crônica grave adoecer, não se automedique. Consulte o profissional de saúde que te acompanha.

16. Preciso estocar medicamentos?

- a) Na medida do possível, verifique se as farmácias de alto custo ou as importadoras possuem estoques ou conseguirão importar o medicamento neste período. Sabemos que, mesmo em períodos normais, essa é uma dificuldade recorrente;
- b) Verifique se é possível transferir rapidamente medicamentos especializados específicos para diferentes partes do Brasil;
- c) Garanta que medicamentos essenciais para o tratamento estejam disponíveis (anticonvulsivantes, antitérmicos, etc).

17. As pessoas com doenças raras sem diagnóstico fechado devem tomar algum cuidado especial?

- a) Os cuidados devem ser os mesmos para os demais grupos de risco;
- b) Não interrompa medicamentos sem orientação médica;
- c) Em caso de infecção por coronavírus fique atento aos sinais e sintomas. Em caso de dificuldade para respirar, procure um serviço médico de urgência;
- d) Comunique sua condição para a equipe de saúde.

18. As pessoas com fibrose cística devem tomar algum cuidado especial?

- a) Pessoas com fibrose cística estão no grupo de risco;
- b) Se possível, permaneça em casa e reforce os cuidados com a epidemia;
- c) Peça a seus familiares e as pessoas de seu convívio para reforçar os cuidados;
- d) Os cuidados devem ser os mesmos para os demais grupos de risco;
- e) Não interrompa medicamentos sem orientação médica;
- f) Em caso de infecção por coronavírus fique atento aos sinais e sintomas. Em caso de dificuldade para respirar, procure um serviço médico de urgência;
- g) Comunique sua condição para a equipe de saúde.

19. As pessoas com defeitos congênitos em vias respiratórias e coração devem tomar algum cuidado especial?
- a) Os cuidados devem ser os mesmos para os demais grupos de risco;
 - b) Não interrompa medicamentos sem orientação médica;
 - c) Se possível, permaneça em casa.
 - d) Os familiares e cuidadores devem redobrar o cuidado para não infectar a pessoa com defeito congênito em vias respiratórias e coração.
 - e) Evite visitas de pessoas fora do núcleo familiar.
 - f) Reveja com a equipe médica a data de suas consultas e de procedimentos eletivos;
 - g) Em caso de infecção por coronavírus fique atento aos sinais e sintomas da infecção;
 - h) Em caso de dificuldade para respirar, procure um serviço médico de urgência;
 - i) Comunique sua condição para a equipe de saúde;
 - j) Para crianças de até 2 anos, com cardiopatia congênita com repercussão hemodinâmica, buscar orientação médica sobre a aplicação de palivizumabe para a prevenção de infecção respiratória pelo vírus sincicial. Não se trata de prevenção para o coronavírus, mas para outra causa de potencial adoecimento nesta época do ano.
20. As pessoas com doenças raras cujos sintomas não foram controlados por protocolos padronizados devem tomar algum cuidado especial?
- a) Os cuidados devem ser os mesmos dos demais grupos de risco;
 - b) Redobre a atenção com os cuidados para evitar a contaminação por coronavírus (Covid-19), pois você se encontra num quadro delicado;
 - c) Não interrompa tratamento sem orientação médica;
 - d) Evite idas desnecessárias aos serviços de saúde. Se possível, tire dúvidas com a equipe por telefone ou outros canais;
 - e) Em caso de infecção por coronavírus fique atento aos sinais e sintomas. Em caso de dificuldade para respirar, procure um serviço médico de urgência;

f) Comunique sua condição para a equipe de saúde.

21. Pacientes com necessidades complexas e atenção multidisciplinar precisam tomar algum cuidado?

- a) Relembre os profissionais da necessidade de cuidados para prevenir que você não se infecte com o coronavírus;
- b) Mantenha comunicação com o serviço, a fim de ver se consultas não foram canceladas ou remanejadas;
- c) Se possível, solicite cuidado domiciliar ou visita de equipe para orientar a família;
- d) Os cuidados devem ser os mesmos para os demais grupos de risco;
- e) Redobre a atenção com os cuidados para evitar a contaminação, pois você se encontra num quadro delicado;
- f) Não interrompa tratamento sem orientação médica;
- g) Evite idas desnecessárias aos serviços de saúde. Se possível, tire dúvidas com a equipe por telefone ou outros canais;
- h) Em caso de infecção por coronavírus fique atento aos sinais e sintomas. Em caso de dificuldade para respirar, procure um serviço médico de urgência;
- i) Comunique sua condição para a equipe de saúde;
- j) É importante a manutenção de algum tipo de contato social, mesmo que mediado por equipamentos de tecnologia ou telefonia, visando a prevenção de transtornos ansiosos e de humor, que poderiam intervir negativamente em relação ao prognóstico do processo.
- k) Pacientes que estão em tratamento regime de internação hospitalar, deverão ter a alta hospitalar quanto antes e manter o acompanhamento ambulatorial, de acordo com a necessidade.

22. Quem está gestante precisa tomar algum cuidado especial?

- a) Até o momento houve um caso de transmissão vertical da doença comprovada, onde o recém-nascido não apresentou intercorrências;
- b) Ainda são poucos os casos, mas não foram encontradas amostras do vírus no líquido amniótico ou no leite materno;

- c) No entanto, recomenda-se monitorar de perto a saúde da mãe e feto;
- d) Gestantes com diabetes ou hipertensão ou outras doenças crônicas devem ser monitoradas pela equipe médica, em caso de suspeita de coronavírus.

23. Quem tem coronavírus pode amamentar?

- a) Até o momento, o vírus não foi detectado no leite de mulheres em fase de amamentação e que estão com o coronavírus (SARS-COV2);
- b) O que se recomenda para a lactante que está com o coronavírus ou ainda em fase de análise de resultado é lavar muito bem as mãos antes de manusear o bebê e, ao amamentar, usar uma máscara. Outra opção é ordenhar o leite e outra pessoa, que esteja saudável, dê ao bebê;
- c) Se estiver infectada com coronavírus, é importante ficar atenta a saúde do bebê.

24. As pessoas com imunossupressão devem tomar algum cuidado especial?

- a) A internação é recomendada para todos os pacientes imunodeprimidos que apresentem febre com agravamento de sintomas respiratórios, e pacientes que tenham exame de imagem sugestivo de pneumonia;
- b) Se você se enquadra em algum dos quadros abaixo, consulte a equipe médica que faz sua assistência:
 - i. Transplantados de órgãos sólidos e medula óssea;
 - ii. Doadores de órgãos sólidos e medula óssea, cadastrados nos programas de doação;
 - iii. Imunodeficiências congênitas;
 - iv. Terapia imunossupressora, incluindo o uso, por longo prazo, de corticosteroides, anticorpos monoclonais, quimioterapia, radioterapia e determinadas drogas antirreumáticas
 - v. Neoplasias, incluindo Leucemia, linfoma de Hodgkin e não Hodgkin, Mieloma Múltiplo, entre outras;
 - vi. Anemia Falciforme e outras hemoglobinopatias.

25. As pessoas em ventilação (invasiva e não invasiva) devem tomar algum cuidado especial?

- a) Pacientes que estiverem contaminados com coronavírus e fizerem uso de suporte ventilatório não invasivo por mais de 16h ao dia devem ser removidos ao hospital e entubados, tanto pelo risco da evolução do quadro, como pela disseminação do coronavírus. A equipe médica que presta assistência aos pacientes deve avaliar cada caso.
- b) A máscara deve ser higienizada diariamente;
- c) Mantenha máscaras, tubos, filtros e umidificadores higienizados;
- d) Troque os filtros do aparelho em uso seguindo as especificações do fabricante;
- e) Para o restante, basta lavar as peças com detergente neutro líquido e secar em ar ambiente;
- f) Se a pessoa apresentar sinais e sintomas leves de infecção por coronavírus, deve manter o uso do sistema de ventilação;
- g) É recomendado que o paciente fique isolado em quarto separado dos demais familiares e cuidadores;
- h) Cuidado: o uso do sistema de ventilação pode promover a dispersão de vírus no ambiente pela válvula ou porta de exalação da máscara;
- i) Os casos com sinais e sintomas mais importantes (febre, tosse, dificuldade para respirar) precisam de avaliação médica. Continue isolado e os cuidadores e familiares precisam se proteger com máscaras cirúrgicas e cuidados de higiene pessoal;
- j) É comum para quem usa o sistema de ventilação levar as mãos aos olhos. O escape de ar pelas máscaras em direção aos olhos irrita a conjuntiva e provoca sensação de lacrimejamento ou olhos molhados. Lave o rosto com xampu infantil ou sabonetes neutros para bebês;
- k) A boca resseca durante à noite devido o escape de ar. Beba água; use umidificadores no quarto enquanto dorme. Mas lembre-se de ventilar o ambiente no dia seguinte.
- l) A irritação nasal é importante e uma via de contágio do coronavírus, representada por coriza e gotejamento nasal, provocadas pela pressão positiva nas narinas e pela pobre

umidificação natural quando comparada ao indivíduo normal. Higienize com soro fisiológico as narinas ou proceda uma eficiente higiene das mesmas durante um banho morno. Depois lave as mãos com sabonete e/ou álcool gel 70%;

- m) Em caso de tosse e, conseqüente a importante restrição respiratória dos pacientes com Pompe, por exemplo, pode-se usar técnicas de empilhamento com ambu. Sugere-se 4 a 5 insuflações ou mais se conseguir, retendo o ar nos pulmões, e seguida de tosse vigorosa. Você pode tentar fazer sozinho, mas o ideal é o auxílio de um profissional de fisioterapia;
- n) Se a tosse persiste ou havendo secreção em vias respiratórias o profissional de fisioterapia pode ajudá-lo com manobras para manipular o tórax e aproveitar ao máximo a tosse. O ideal é que utilize um aparelho de auxílio à tosse que ajudará e facilitará a eliminação de secreções das vias respiratórias baixas. Mas lembre-se que há risco de contaminação do ambiente com o coronavírus;
- o) O profissional de fisioterapia deve seguir as orientações para uso de EPI (Equipamentos de Proteção Individual) apropriados para não se contaminar e transmitir o coronavírus;
- p) Higiene pessoal é fundamental tanto do profissional e como do paciente;
- q) Material contaminado por secreções e EPIs utilizados devem ser descartados em lixo infectante e desprezados como tal e não misturados ao lixo doméstico;
- r) Todo material como Ambu, máscara e sistema de auxílio à tosse precisam ser higienizados após cada uso;
- s) Você faz parte de um grupo de Alto Risco Médico nas infecções respiratórias e, principalmente, na atual pandemia pelo Coronavírus 19. Fique atento, permaneça em casa, siga as orientações oferecidas pelo Ministério da Saúde e as Secretarias estaduais e municipais de Saúde, as de seu médico e profissionais de saúde envolvidos.
- t) Se você está com coronavírus e faz uso de dispositivo de pressão positiva na via aérea (CPAP ou bilevel) é necessário revisar o benefício e a necessidade de manutenção, pelo menos durante o

período de doença, pois há risco de maior dispersão do vírus e potencial contaminação dos demais membros do domicílio.

26. Paciente traqueostomizado ou que fazem uso de sonda nasogástrica precisa tomar algum cuidado especial?

a) Somente os cuidados habituais:

- i. Limpe a subcânula três vezes ao dia, no mínimo, e a mantenha sempre no lugar. Ela é a sua segurança em casos de entupimento, por exemplo, pois você poderá trocá-la rapidamente, sem ficar sufocado;
- ii. Mantenha uma boa higiene na área ao redor da traqueostomia, limpando-a cuidadosamente com sabonete neutro (sabonete de bebê ou de glicerina) e água limpa, pelo menos duas vezes ao dia;
- iii. Conserve a região ao redor da traqueostomia com a pele bem hidratada com um creme suave, sem perfume;
- iv. Utilize um acolchoado (com duas gazes dobradas) entre a cânula e a pele do pescoço, mantendo-o sempre limpo e seco. Isso evitará que a cânula incomode ou irrite a pele ao redor da traqueostomia;
- v. Mantenha a traqueostomia protegida por um avental pequeno (rede de crochê) para evitar a entrada de poeira ou ciscos e principalmente o ressecamento da traqueia e dos brônquios. Lembre-se de que agora o ar que entra em seus pulmões não passa mais através do nariz, onde era filtrado, aquecido e umidificado naturalmente. Isso significa que você deverá tomar mais cuidado com a qualidade do ar que respira;
- vi. Use material macio para o cadarço e não o coloque muito apertado, de forma que não machuque seu pescoço;
- vii. Não há evidências de que o uso da sonda nasogástrica em si ofereça risco aumentado para a infecção de coronavírus. Mas a doença que ocasionou o uso da sonda pode aumentar o risco.

b) Se você adoecer, tiver excesso de secreção e houver alguma dificuldade com a traqueostomia entre em contato com a equipe de saúde de referência.

27. As pessoas com erros inatos (dietas controladas) devem tomar algum cuidado especial?

- a) Algumas pessoas com doença metabólica herdada correm o risco de piorar (descompensação) de sua condição metabólica se desenvolverem uma infecção viral;
- b) Qualquer paciente que exija um regime de emergência, incluindo indivíduos com Glicogenoses hepáticas, defeitos do metabolismo dos carboidratos, defeitos no ciclo da uréia, distúrbios da oxidação de ácidos graxos, doença da urina do xarope de bordo, acidemia metilmalônica, acidúria glutárica tipo 1 ou acidemia propiônica, deve ter suplementos necessários à dieta de emergência, tais como, maltodextrina, aminoácidos livres, vitaminas, cofatores, fórmula de aminoácidos, TCM, alimentos hipoprotéicos, amido de milho e medicamentos específicos para manter em casa para uso em caso de doença e descompensação metabólica. Mantenha um estoque para pelo menos 1 semana. A dieta prescrita para essa emergência deve estar atualizada.

28. As pessoas com doença crônica restritas ao leito devem receber algum cuidado especial em relação ao coronavírus?

- a) Sim, devem. Pessoas acamadas devem receber fisioterapia respiratória e fisioterapia para prevenção de síndrome de fragilidade/imobilismo;
- b) Manter a hidratação é fundamental;
- c) Aplicar os protocolos de fisioterapia, de terapia ocupacional, e de enfermagem:
 - i. Manter as vias aéreas desobstruídas
 - ii. Realizar atividade para prevenção do tromboembolismo venoso (TEV)
 - iii. Utilizar superfícies de suporte adequadas para prevenir lesões por pressão: coxins, colchões viscoelástico
 - iv. Realizar reposicionamento, com mudança de decúbito para redução e alívio da pressão a cada 2 horas no mínimo.

29. As pessoas com hemofilia ou outros distúrbios sanguíneos devem receber algum cuidado especial?

- a) As pessoas com hemofilia ou outros distúrbios de coagulação apresentam um maior risco, se infectados pelo coronavírus, pois há risco de pequenas hemorragias na orofaringe (garganta) e traqueia, o que seriam eventos muito graves no seu caso;
- b) Se adoecer, cuidado com a tosse muito intensa. Se ainda não está em profilaxia com fatores de coagulação, verifique com seu hematologista a possibilidade de iniciar imediatamente;
- c) Há alguns relatos de alteração na coagulação em pessoas com quadro grave de coronavírus, portanto, é importante que a equipe de saúde esteja ciente de que você possui hemofilia ou outro distúrbio na coagulação, caso precise de internação;
- d) Mantenham os protocolos de autocuidado. Há evidências tanto de aumento do risco de trombose quanto aumento dos sangramentos, em pacientes com infecção pelo coronavírus.

30. As pessoas que fizeram transplantes devem receber algum cuidado especial?

- a) Se você recebeu transplante e faz uso de medicamentos imunossupressores ou corticoides, procure orientação da equipe médica;
- b) Não interrompa o uso de medicamentos sem orientação da equipe médica;
- c) Lembre-se que o seu sistema imunológico está mais frágil do que o da maioria das pessoas, por isso, ao sair de casa, utilize uma máscara;
- d) Evite ir às unidades de emergência ou hospitais, salvo se você adoecer e tiver dificuldades para respirar. Mas antes, entre em contato com a equipe que fez o transplante para receber orientações adequadas;
- e) Os familiares e cuidadores devem redobrar a atenção com cuidados descritos neste documento para evitar a contaminação com coronavírus.

31. As pessoas que fazem infusão nos hospitais devem receber alguma orientação especial?

- a) As infusões devem, preferencialmente, ser realizadas no domicílio;
- b) Ou, se o Centro de Infusões tiver área para Isolamento dos pacientes de risco para infecções, pode ser realizado, em horários especiais, com os cuidados de isolamento reverso para proteger as pessoas com doenças raras ou doenças crônicas de riscos;
- c) Alguns casos recebem infusão em postos ou locais de pouca circulação, os quais devem ter protocolos e fluxos apropriados a estes pacientes
- d) Pacientes bem estáveis poderiam suspender a infusão por um período mais curto de tempo, 1-2 meses.
- e) Pacientes com doença de Pompe, MPS, Niemann Pick B e C, são os de maior risco. Fabry e Gaucher Menor risco, mas depende das comorbidades e doenças adjacentes (doença pulmonar) e idade, devendo haver avaliação caso a caso, juntamente com o seu médico prescritor. Atenção para medicações com prazo de vencimento.

32. As pessoas que fazem diálise em hospital devem receber alguma orientação especial?

- a) Sim. Lembre-se que seu sistema imunológico está mais frágil do que o da maioria das pessoas;
- b) Geralmente, clínicas de diálise recebem muitos pacientes e tem aglomerados de profissionais de saúde, o que pode aumentar o risco de transmissão do coronavírus. Por isso, todos devem estar atentos ao uso de equipamentos de proteção individual e às medidas de precaução universal com relação aos EPI (luvas, máscaras, aventais), higienização correta das mãos e uso do álcool gel
- c) Cuidado com o manuseio de celulares ou de tablets durante as sessões de diálise. Muitos pacientes costumam utilizar esses equipamentos como forma de se distrair durante as sessões de diálise. Lembre-se de higienizar as mãos e seu celular ou tablet com um lenço umedecido com álcool 70% ou álcool isopropílico;

- d) Se adoecer, entre em contato com seu nefrologista, pois você está no grupo de risco;
- e) Não interrompa o uso de medicamentos sem orientação da equipe médica;
- f) As equipes de diálise devem estar atentas sobre as normas estabelecidas pelo Ministério da Saúde, Anvisa ou Secretarias de Saúde para a contenção da epidemia de coronavírus;
- g) As medidas de higiene e biossegurança adequadas com os equipamentos, macas e locais de diálise podem ajudar a dar segurança aos pacientes.

33. As pessoas com doenças genéticas, raras ou crônicas correm risco de contrair coronavírus ao receber transfusão de plasma fresco congelado e de sangue total?

- a) Não existem relatos de contaminação com o coronavírus em hemoderivados;
- b) Mas reconhecemos que há uma janela de risco. Pode ser que alguém que tenha doado sangue estivesse infectado. Mas esse é um risco que deve ser ponderado entre o médico e seu paciente. Pode ser que ficar sem o hemoderivado implique em maior risco. Cada caso é um caso;
- c) Os pacientes com coronavírus precisam prestar atenção à segurança da transfusão de sangue. No caso de trauma, doenças hematológicas e gravidez, uma grande quantidade de sangue estoque pode ser infundida por um curto período de tempo, o que diluirá os componentes do sangue, causará a hipotermia do corpo etc. e afetará a função de coagulação. Portanto, avalie com precisão o status de perda de sangue e a função de coagulação do paciente antes da transfusão sanguínea, controle rigorosamente a proporção de cada produto sanguíneo durante a transfusão de um grande número de componentes e complemente as plaquetas, plasma e precipitação a frio de acordo com indicadores relevantes, como a função de coagulação, propícia para corrigir pacientes com distúrbios de coagulação.

REALIZAÇÃO:



Organização



Observatório de Doenças Raras
Núcleo de Evidências – Nev-UnB

Coordenação Técnica

APOIO INSTITUCIONAL:

MINISTÉRIO DA
MULHER, DA FAMÍLIA E
DOS DIREITOS HUMANOS



Coordenação-geral das pessoas com doenças raras