

大多数罕见疾病的风险都远超日常生活和 COVID-19 带来的风险。罕见疾病群体通常会经历不可预知的变化，生活充满不确定性和孤独感，是一个韧性十足的群体。

如果出现恐慌情绪，应如何处理复杂的医疗状况？

- 不要惊慌。停下来思考并制定计划。
- 听取并遵守社交隔离的公告、远离他人并进行自我隔离。
- 确保您有充足的药品补充和所有种类的药品、配方药剂等等。
- 查看您经常就诊的医院是否已将非 COVID-19 患者转移到其他地方。
 - 了解您可能需要该机构的哪些人员，以及如何在他们与您的常规护理团队之间建立联系。
- 确保所有治疗函均为最新版本。
- 不要在恐惧感的驱使下前往急诊室。
 - 客观对待症状及其背后实质
 - 急诊室会十分拥挤；如果需要住院，请与您的团队讨论能否直接住院
- 不要在恐惧感的驱使下离开急诊室。
 - 如果有需要，请接受观察和治疗
 - 罕见疾病对您的风险可能比病毒更严重
- 如果您绝对有必要前往医院，请提前计划。
 - 医院限制访客探视。
 - 如果您要经常去医院，请准备好用具包。
 - 确保带上您的手机/平板电脑/便携式电脑和充电器
- 随身携带药品。
 - 如果您要去的是新医院，他们可能没有您所需的药物、配方药剂等。
 - 配送中心的响应速度可能较慢。
- 医院/诊所可能比平时更忙，并且可能显得混乱。很多人都会佩戴口罩。不要害怕。询问您是否也需要佩戴口罩。

改编自网络研讨会：应对罕见疾病：解决 COVID-19 疫情影响（2020 年 3 月 31 日），

主办方：国家罕见疾病组织(National Organization for Rare Diseases, NORD)

主讲人：Children's National Hospital 遗传与新陈代谢科主任兼罕见疾病研究所

所长 Marshall Summar 博士、Children's National Hospital 传染病专家 Bernhard Wiederman 博士以及心理咨询师兼罕见疾病儿童家长 Albert Freedman 博士。

疫情期间 医疗 模式的变化

- 远程医疗
- 在这场危机中，跨州许可逐渐放松

如何保障医疗 护理安全？

- 制定诊所就诊、急诊就诊和住院计划。
- 如果您还没有计划，请查看子女提供者的网站、给他们发送电子邮件或者打电话与其联系。

安全购物

- 送货服务，网上购物
- 必要时，在“非工作时间”购物
- 仅触摸您打算购买的商品
 - 一些企业为高风险人群提供特殊便利服务
- 避免触摸面部

外出走走

- 在附近走一走即可
 - 一般与他人保持至少 6 英尺的距离
- 避开拥挤的公园和游乐场
- 生病时请不要外出

如何应对压力

专注于我们能控制的事情

- 照顾好自己
 - 睡眠充足
 - 饮食健康
 - 接触阳光和新鲜空气
 - 尽可能多运动
- 与他人保持联系
 - 借助科技与家人朋友保持联系；与老朋友联系
- 选择使用您的时间
 - 列出您在一天当中想要做的事情
 - 不要过多观看新闻
- 计划和准备

心理健康资源：

[CDC：管理压力和应对资源](#)

[The Mighty：在线健康挑战社区](#)

[马萨诸塞州 General Hospital 心理健康资源指南](#)

应用程序：Calm、Headspace、Sanvello