

COVID-19 en DOWN syndroom - meest gestelde vragen en antwoorden – Beknopte versie

(bron: Q&A on COVID-19 and Down Syndrome 26 maart 2020 – Down syndrome Medical Interest group – USA, Global Down Syndrome Foundation e.a.)

! document met informatie, allereerst bedoeld naar de mantelzorgers voor een persoon met down, als ondersteuning in de zorg voor deze persoon gedurende de Corona epidemie.

Wat kan men vinden in dit document:

- Wat is er uniek betreffende dit virus voor mensen met syndroom van Down
- Hoe helpen om besmetting en verspreiding te voorkomen
- Welke zijn de gemeenschappelijke symptomen
- Hoe omgaan met beslissingen

Deze informatie zal verder worden aangevuld.

Deze informatiebundel is vooral informatief bedoeld en hopelijk helpend voor de mantelzorgers die geconfronteerd wordt met keuzes en beslissingen en die op zoek gaat naar aanbevelingen. Deze informatie vervangt dus zeker niet het advies van en contact met een professionele hulpverlener.

Als men denkt dat de persoon waarvoor men zorgt draagt, besmet is met Corona, blijft bellen met de huisarts en/of professionele zorgverlener dus aangewezen.

Als mantelzorgers is het ook nu erg belangrijk om goed voor jezelf te zorgen. Als men ziek of oververmoeid raakt, kan men niet meer zorgen voor anderen. Probeer zelf gezond te blijven, anderen zijn afhankelijk van jouw zorg.

Vraag 1: Geldt de algemene COVID-19 informatie over symptomen, verspreiding, bescherming en ondersteunende behandeling ook voor mensen met Down syndroom?

Antwoord:

JA, alle informatie geldt ook voor mensen met syndroom van Down. Huidige kennis van de experts toont aan dat mensen met syndroom van Down in dezelfde mate worden getroffen als de brede bevolking. Maar, sommige mensen met syndroom van Down kunnen meer risico lopen om zieker te zijn door het virus.

Goede, betrouwbare informatie vindt men best op onderstaande site/link:

<https://www.info-coronavirus.be/nl>

Vraag 2: Worden mensen met syndroom van Down beschouwd als 'hoge risico' patiënten of de kwetsbare populatie in deze coronavirus epidemie?

Antwoord:

Gebaseerd op huidige kennis COVID19 worden sommige groepen als meer risicovol beschouwd. Hoog risico betekent dat een persoon meer kans loopt om ziek te worden door het virus en ook meer kans heeft om er zeker door te zijn. Experts zeggen dat mensen ouder dan 60 jaar en mensen met medische problemen een hoger risico lopen om erger ziek te zijn door COVID19. Jonge kinderen lopen ook meer risico op erger ziek zijn maar de meeste jonge kinderen herstellen hiervan.

Het is niet gekend of het hebben van het syndroom van Down op zich meer risico op ziek worden door COVID19 inhoudt. In het algemeen zijn mensen met het syndroom van Down vatbaarder voor infecties. Het is ook zo dat veel mensen met het syndroom van Down andere medische problemen hebben waardoor ze dus meer risico lopen op ernstiger ziek worden door COVID19. Om alle deze redenen is het erg belangrijk om de aanbevolen voorzorgsmaatregelen om COVID19 te voorkomen, bij mensen met het syndroom van Down op te volgen.

Vraag 3: welke zijn de medische problemen die mensen met syndroom van Down tot hoger risicogroep maken?

Antwoord: kinderen en volwassenen met het syndroom van Down hebben vaak meer dan één gezondheidsprobleem. Als deze problemen onbehandeld of actief zijn, kan de persoon een hogere risico lopen op COVID19. Deze problemen omvatten:

- Bepaalde Hartaandoeningen
Mensen met syndroom van Down met hartfalen of hartziekte kunnen meer risico lopen en moeten de huisarts consulteren over bijkomende voorzorgsmaatregelen vooral als ze nog bijkomende problemen hebben zoals: diabetes, obesitas, hoge bloeddruk, COPD en nierziekte
- chronische ademhalingsproblemen
- in het verleden ernstige luchtweginfecties
- astma
- obstructief slaap apneu
- mensen met een lager immuunfunctie zoals:
 - o mensen met diabetes,
 - o mensen die chemotherapie of een actieve kankerbehandeling ondergaan,
 - o mensen die bepaalde medicatie innemen die de functie van het immuunsysteem verminderen (zoals voor reumatoïde arthritis, lupus of psoriasis)

(meer gedetailleerde informatie in de uitgebreide versie van dit document)

Vraag 4: welke gedragingen en functies bij mensen met het syndroom van Down vragen bijzondere aandacht?

Antwoord:

Mensen met het syndroom van Down communiceren, leren en begrijpen op een andere manier. Ze kunnen het moeilijk hebben te begrijpen hoe ze zichzelf gezond kunnen houden

en om te weten of ze ziek zijn. Sommige mensen met het syndroom van Down kunnen extra hulp nodig hebben om 'sociale afstand' te begrijpen en om besmetting te voorkomen.

Mensen met het syndroom van Down kunnen het ook moeilijker hebben om anderen uit te leggen dat ze zich niet goed voelen, met weten of ze symptomen hebben of hoe deze te beschrijven. Door al deze factoren kan het zijn dat ze zich niet snel genoeg zorgen maken of medische hulp zoeken. Daarom is het als zorgdrager noodzakelijk om erg aandachtig en waakzaam te zijn.

Vraag 5: Hoe kan ik een persoon met het syndroom van Down helpen om meer te begrijpen over COVID19 en over hoe gezond te blijven?

Antwoord:

Mensen met het syndroom van Down zijn vaak erg sensitief voor de gevoelens van anderen. De meeste mensen met het syndroom van Down zullen aanvoelen en oppikken dat er iets aan de hand is. Probeer té veel blootstelling aan het nieuws te vermijden. Wij stellen voor om samen informatie te delen en hun vragen over COVID19 te beantwoorden. Wees zelf kalm en geef feiten. Gebruik eenvoudige taal en beelden. Probeer om het dagschema zo goed mogelijk te volgen. Veel strategieën kunnen helpen:

- Gebruik sociale verhalen, woorden als 'blijf in jouw bubbel' en visuele ondersteuning om uit te leggen wat een veilige 'sociale afstand' wil zeggen,
- Leg uit dat glimlachen, zwaaien en contact van op afstand goed is, maar dat een knuffel, een handdruk en mekaar aanraken nu moet vermeden worden,
- Oefen het handen wassen door gebruik te maken van een lievelingsliedje, of het alfabet opzeggen of Happy birthday zingen. Het handen wassen moet minstens 20 seconden duren.

Vraag 6: Is zich verplaatsen veilig voor mensen met het syndroom van Down nu?

Antwoord:

Momenteel wordt buiten zijn op publieke plaatsen sterk afgeraden en zijn niet-essentiële verplaatsingen verboden.

Als er toch een verplaatsing nodig is, probeer dit vervoersmiddel te nemen waarop er minder volk is of op een kalmer tijdstip. En vooral niet vergeten om regelmatig de handen te wassen of een reinigingsgel te gebruiken.

Vraag 7: Wat kan mensen met syndroom van Down helpen om stress te verminderen en zich goed te blijven voelen?

Antwoord:

Vasthouden aan routine of dagschema kan helpen voor iedereen, zeker voor mensen met syndroom van Down die erg gevoelig kunnen zijn voor plotse veranderingen in routine of omgeving. Ze kunnen ook angstig worden als ze merken dat anderen angstig of overstuur

zijn. Probeer te vermijden om continu het nieuws op te zetten. Mensen met angstproblemen of depressie kunnen nu ook meer hulp nodig hebben. Je kan gebruik maken van kalmerende technieken om mensen te helpen te relaxen zoals rustig ademhalen en bewegen. Doe beroep op hulpverleners bij bezorgdheid. Onderstaande tips kunnen helpen om goed te blijven:

- Behoud je routine in het aankleden en zich klaar maken voor de dag,
- Behoud je slaapgewoontes en routine
- Eet een gezond en evenwichtig dieet met volle granen, proteïnerijk voedsel, fruit en groenten, zuivel en gezonde vetten. Het is niet gekend of bepaalde voeding Covid kan tegenhouden of behandelen.
- Hou je aan 3 evenwichtige maaltijden en 2 gezonde snacks en wees je bewust van de portiegrootte. Vermijd emotioneel eten, schransen of eten uit verveling,
- Indien toegestaan, wandel buiten, zelfs een korte wandeling kan helpen. Altijd genoeg afstand bewaren, minimum 1.5 meter.
- Het kan helpen om een lijst te maken van toegelaten activiteiten binnen en buiten. Deze lijst uithangen in huis kan je helpen herinneren aan wat je nog kan en mag doen.

Vraag 8: Kunnen mensen met het syndroom van Down nu nog naar school, naar het werk, naar andere activiteiten?

Antwoord:

Sociale afstand houden is aanbevolen voor alle mensen nu, hierdoor zijn veel scholen en zorgprogramma's gesloten. Activiteiten samen met andere mensen vergroten de verspreiding van het virus en daarom worden veel activiteiten nu geschrapt.

Voor activiteiten en zorgprogramma's die wel doorgaan, is het belangrijk om te checken welke veiligheidsmaatregelen er zijn genomen en om te na te gaan welke het infectierisico is. Elke bezorgdheid i.v.m. deelname wordt best besproken met de huisarts.

Vraag 9: zijn er bijzondere overwegingen voor mensen met het syndroom van Down die in tehuizen, in groep of begeleid wonen?

Organisaties voor mensen met een beperking zouden een actieplan/beleid moeten hebben om mensen met het syndroom van Down te beschermen tegen besmettelijke respiratoire aandoeningen.

Te nemen beslissingen zouden moeten afhangen van de omvang van COVID19 in een tehuis vergeleken met waar volwassenen in een groep samen leven. Dicht contact met iemand met COVID19 symptomen kan een groter risico betekenen. Grondig en veelvuldig de handen wassen, ver weg blijven van voorwerpen die door een besmette persoon zijn aangeraakt, en een besmette persoon niet aanraken, zijn belangrijke handvatten. Het risico op verspreiding

kan worden verhoogd als kamergenoten of begeleiders contact hebben gehad met een besmet persoon en zich niet geïsoleerd hebben.

Vraag aan de voorziening welke procedures en afspraken men heeft om de verspreiding van de infectie COVID19 tegen te gaan.

Vraag 10: Indien ziek, moeten mensen met het syndroom van Down naar de dokter of naar het ziekenhuis?

Antwoord:

Mensen met milde symptomen zouden best thuis blijven en niet naar de dokter of het ziekenhuis zelf gaan. Als de symptomen mild zijn (zoals neusloop of neusverstopping maar overigens kan de persoon gewoon eten, drinken en zijn er geen ademhalingsproblemen) dan kan de huisarts worden gebeld voor advies. Bij bezorgdheid kan worden gevraagd of er kan worden getest op COVID19.

Als je ernstige symptomen merkt, niet aarzelen en de dokter of het ziekenhuis bellen om raad te krijgen waar je naartoe moet.

Vraag 11: welk soort plan moet ik hebben voor wanneer ik ziek ben of positief test op COVID19 of moet worden opgenomen in het ziekenhuis en ik ben de enige mantelzorger voor iemand met het syndroom van Down?

Antwoord:

De meeste mensen die ziek worden of positief testen op COVID19 hebben geen ziekenhuisopname nodig maar zullen thuis in quarantaine moeten, dus in sociale isolatie en wegblijven van anderen.

Het is belangrijk om te regelen dat iemand anders (familielid, persoonlijke assistent enz.) de zorg kan dragen voor je naaste met het syndroom van Down. Bij hospitalisatie zal er iemand anders thuis moeten zorg geven, of respijtzorg zal nodig zijn. Contacteer de maatschappelijk werker van de jouw gemeente of ziekenfonds om te helpen eventuele respijtzorg of kortverblijf te organiseren of te voorzien.

Vraag 12: Samen met het syndroom van Down, verhoogt het hebben van dementie of de ziekte van Alzheimer, het risico op COVID19?

Antwoord:

Amerikaanse Alzheimer Associatie geeft aan dat 'hoogstwaarschijnlijk, dementie het risico op COVID19 niet verhoogt'. Maar, dementie-gerelateerd gedrag, hogere leeftijd en gezondheidskwesties die vaak samengaan met dementie, kunnen wel het risico verhogen. Bijvoorbeeld, mensen met dementie kunnen vergeten dat ze de handen moeten wassen of

voorzorgsmaatregelen moeten opvolgen om ziek worden te voorkomen. Bijkomend kan een infectieziekte als COVID19 de cognitieve beschadiging en verwardheid door het dementieproces nog verslechteren of een delirium versterken.

Bijkomend lopen mensen met gevorderde ziekte van Alzheimer een verhoogd risico op infectie door hun groter risico op slikproblemen en longontsteking door verslikking. Volwassenen met het syndroom van Down en de ziekte van Alzheimer die een virale infectie van de luchtwegen oplopen, zijn bijzonder gevoelig om een bijkomende bacteriële longontsteking te ontwikkelen. Hierbij komt nog dat zij vaak niet meer in staat zijn om goed te communiceren als ze symptomen krijgen van het virus. Het kan zijn dat ze niet zozeer koorts maken of hoesten als ziekte tekens maar dat het ziek zijn zich toont in een plotse gedragsverandering zoals toegenomen verwardheid, agitatie of helemaal stilvallen. Daarom is het erg belangrijk om aandachtig te speuren naar tekenen van infectie of van deze gedragsveranderingen. Voorkomen dat men wordt blootgesteld aan iemand die mogelijk besmet is, is van hoofdbelang.

De expertisecentra Dementie (<http://www.dementie.be/>) geven uitgebreid informatie en advies in het omgaan met persoon met dementie in coronatijden.

Bijkomende vragen en antwoorden uit de uitgebreide tekst:

Vraag 10: wat kan men doen om iemand met syndroom van Down te helpen om meer toegewijd de handen te wassen en het gezicht niet aan te raken?

Antwoord: Spreek over hoe proper de handen te wassen. Gebruik maken van een gekend liedje zingen kan helpen om te verstaan hoe lang men de handen moet wassen (ongeveer 20 seconden), bijvoorbeeld 'happy birthday.' Dit samen inoefenen, kan helpen.

Oefen het niet aanraken van het eigen gezicht door hierin het voorbeeld te zijn. Geef positieve bemerking en lof als ze dit even niet doen, zelfs heel even maar.

- Zonnebril of bril dragen kan helpen om minder in de ogen te wrijven,
- Handschoenen, welke ook, kan helpen om minder de mond, ogen en neus aan te raken:
 - o Latex of ziekenhuishandschoenen zijn niet nodig hiervoor, gewone handschoenen volstaan,
 - o Opgelet: handschoenen geven het virus ook door net zoals handen...
- Vingertoppen of bepaald voorwerp vasthouden kan tijdelijk het risico van andere dingen en het eigen gezicht aanraken, verminderen. Dit kan vooral helpend zijn bij verplaatsingen of wanneer men moet buiten komen. Ook er hier weer rekening mee houden dat deze voorwerpen zelf ook besmet kunnen raken en dus ideaal klein en vlug ontsmetbaar zijn.