

COVID-19 I SÍNDROME DE DOWN

La malaltia de coronavirus 2019 (COVID-19) és una malaltia causada per un nou virus i la informació disponible canvia i augmenta a diari. Per aquest motiu, recomanem estar atent a les actualitzacions sobre el tema i creiem que és imprescindible que se cerciori de la fiabilitat de la font d'informació que està consultant. Recomanem, per tant, **recórrer només a fonts d'informació d'organismes oficials o de institucions reconegudes** ja que existeixen nombrosos rumors i dades alarmistes o falses segons ha denunciat l'Organització Mundial de la Salut.

El següent document, actualitzat a dia 31 de març de 2020, s'ha basat en les recomanacions efectuades pel Ministeri de Sanitat d'Espanya, diverses associacions internacionals dedicades a la síndrome de Down (*Down Syndrome Medical Interest Group-USA, Global Down Syndrome Foundation, Lumind, National Down Syndrome Congress, National Down Syndrome Society, National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices, Down Syndrome Affiliates in Action, GiGi's Playhouse, International Mosaic Down Syndrome Association, Jerome Lejeune Foundation, T21 Research Society*) i la Societat Espanyola de Neurologia. Tota la informació ha estat compilada per experts en la síndrome de Down del Centre Mèdic Barcelona Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down i del Servei de Neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

La informació d'aquest document pretén ser una guia d'ajut per a l'atenció de la persona amb síndrome de Down durant la pandèmia de COVID-19. És un document general i va dirigit a famílies i cuidadors de persones amb síndrome de Down. Com sabem, les capacitats de les persones amb síndrome de Down són molt variables d'unes persones a unes altres i per tant, el lector ha d'interpretar la informació de manera adaptada al seu cas particular.

Aquest document no substitueix als consells que pugui rebre del seu metge. Ha de consultar amb el seu metge o amb un altre professional de la salut per a obtenir assessorament si creu que vostè o una altra persona sota la seva responsabilitat poden tenir COVID-19. Atès que acudir a un centre de salut o a un hospital augmenta el risc de contreure o propagar el virus, és important evitar la presència física en els centres de salut i, per això, recomanem trucar als números d'atenció disponibles si considera necessari realitzar una consulta.

Si creu que té símptomes de COVID-19:

- Posi's en contacte amb el seu equip habitual d'Atenció Primària (de dilluns a divendres).
- Si ocorre durant el cap de setmana, telefoni al **061** i segueixi les instruccions.
- En cas d'empitjorament o sensació de gravetat contacti amb el **112**.

És important cuidar-se. Si està malalt o massa cansat, no pot cuidar als altres. Mantingui's sa! Uns altres depenen de vostè.

COVID-19 i síndrome de Down

La informació general del COVID-19 sobre els símptomes, la propagació i prevenció del virus i el tractament és la mateixa per a les persones amb la síndrome de Down que per a la resta de la població.

Fins al moment no hi ha dades que assegurin que la síndrome de Down augmenti el risc de COVID-19. No obstant això:

- Diferents problemes de salut que poden tenir les persones amb la síndrome de Down, que no estiguin tractades adequadament o estiguin actives, sí que poden augmentar el risc de COVID-19:
 - Determinades malalties cardíaques.
 - Problemes respiratoris crònics.
 - Història d'infeccions respiratòries severes.
 - Asma.
 - Apnea obstructiva del son.
- Situacions de disfunció del sistema immunitari: diabetis o tractaments que afavoreixen que la funció immunitària estigui disminuïda (quimioteràpia o altres medicaments actius contra el càncer, medicaments per a malalties autoimmunes com l'artritis reumatoide, el lupus, la psoriasis, etc).

Per aquests motius, és molt important seguir les precaucions recomanades per a prevenir la malaltia per COVID-19 en persones amb síndrome de Down.

- Algunes conductes també podrien augmentar el risc. Per exemple, algunes persones amb síndrome de Down acostumen a tocar-se els ulls i la cara amb més freqüència o poden parar menys atenció a l'hora de rentar-se les mans o de seguir les recomanacions per a prevenir la malaltia.

Com protegir-se de la infecció

Pari especial atenció als símptomes de tos, febre, malestar general, sensació d'ofec, similars als de la grip o la pneumònia i comunicu'ls immediatament a un professional mèdic.

Segueixi les instruccions i indicacions actuals del Ministeri de Sanitat respecte al COVID-19. Els consells per a mantenir-se saludable i mantenir segurs als seus éssers estimats inclouen:

- Evitar el contacte pròxim amb persones que estiguin malaltes.
- Evitar tocar-se els ulls, el nas i la boca.
- Quedar-se a casa i respectar les normes de l'estat d'alarma.
- Cobrir-se la boca amb un mocador d'un sol ús quan tussi o esternudi, i després llençar-lo a les escombraries.

- Netejar i desinfectar els objectes i les superfícies que es toquen amb més freqüència amb un drap o esprai de neteja domèstic.
- Rentar-se les mans amb freqüència, sempre amb aigua i sabó, durant com a mínim 20 segons, especialment després d'anar al bany, abans de menjar i després de mocar-se el nas, tossir o esternudar (si no hi ha aigua i sabó disponibles, pot utilitzar un desinfectant per a mans amb base d'alcohol e com a mínim un 60%).
- Com a recomanació directe pel cuidador d'una persona amb discapacitat, és fonamental planificar amb antelació la situació, per a poder comptar un cuidador alternatiu en cas que el cuidador principal emmalalteixi.

Les següents fonts inclouen informació actualitzada i fiable:

- El Ministeri de Sanitat d'Espanya ha posat a la disposició dels ciutadans i professionals diferents pàgines web amb recomanacions i vídeos que s'actualitzen diàriament:

<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludpublica/ccayes/alertasactual/ncov-laXina/ciudadania.htm>

- Agència de Salut Pública, Consorci Sanitari de Barcelona:

<https://www.aspb.cat/documents/covid19-cast/>

- Generalitat de Catalunya, Canal Salut

<http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/coronavirus-2019-ncov/ciudadania/>

- El Centre per al Control de Malalties (Center for Disease Control; CDC) dels Estats Units, que dona informació en castellà en el següent link:

<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prepare/prevention-sp.html>

Com ajudar a una persona amb la síndrome de Down a entendre el COVID-19 i a complir les recomanacions de salut

Les persones amb la síndrome de Down tenen una capacitat de comprensió i, sobretot, de comunicació, molt variable. Algunes poden tenir problemes per a entendre com mantenir-se saludables o per saber si estan malaltes i d'altres poden necessitar ajuda addicional per a entendre el distanciament social i com prevenir la propagació de la infecció.

Les persones amb síndrome de Down també poden tenir dificultats per a identificar i comunicar quan no es troben bé. Poden tenir problemes tant per a detectar els símptomes, com per descriure'ls i, per aquests motius, els pot costar explicar les seves inquietuds i buscar atenció mèdica de forma efectiva i ràpida. Per tant, és necessari parar molta atenció.

D'altra banda, tendeixen a ser molt sensibles als sentiments d'altres persones i la majoria d'ells percebran que "està passant alguna cosa". És convenient modular l'exposició a les notícies segons el cas. Suggestim que comparteixi informació, respongui preguntes sobre COVID-19 i que mantingui la calma.

És favorable mantenir el mateix horari diari i la rutina tot el que sigui possible.

Per tal d'explicar les recomanacions, algunes estratègies que ens poden ajudar són les següents:

- Es poden utilitzar expressions col·loquials com "romandre en la seva bombolla" o ensenyar fotos que mostrin com és mantenir una distància segura.
- Explicar que somriure, saludar i socialitzar a distància està bé, però que ara és important no abraçar, no estrènyer les mans ni tocar als altres.
- Fer pràctiques de com rentar-se les mans durant la durada d'una cançó (aniversari feliç, per exemple). Aquest procediment ha de durar uns 20 segons.

Com ajudar a una persona amb la síndrome de Down a reduir l'estrès i mantenir-se saludables

Mantenir uns horaris regulars pot ser d'utilitat. És convenient mantenir una rutina similar cada dia, ja que les persones amb la síndrome de Down poden ser molt sensibles als canvis inesperats del seu entorn. També poden presentar símptomes d'angoixa si perceben que els altres estan angoixats o neguitosos. Les persones amb angoixa o depressió també necessitaran més ajuda en aquest moment. Es pot recórrer a algunes estratègies per a ajudar les persones a relaxar-se, com la respiració profunda i l'exercici físic.

Algunes maneres d'ajudar a mantenir-se saludable (no només durant el període de confinament) són:

- Mantenir les rutines d'higiene, vestir-se i arreglar-se per a passar el dia.
- Mantenir horaris regulars de son i descans nocturn.
- Seguir una dieta sana i equilibrada rica en proteïnes, fruites i verdures, lactis (o substituïts), cereals integrals i greixos saludables. No hi ha cap evidència d'aliments concrets que previnguin o tractin el COVID-19.
- Respectar l'hàbit de mantenir tres àpats equilibrats diaris i dos "aperitius" saludables (mig matí i berenar), sempre tenint en compte la quantitat de les porcions. Evitar menjar compulsivament o menjar en moments d'avorriment.
- Si és possible, sortir a prendre l'aire al balcó o a la terrassa o fins i tot, si li ho permet el seu domicili, caminar a l'aire lliure encara que sigui per un curt període de temps, sempre respectant les normes de confinament. Excepcionalment, poden realitzar-se sortides terapèutiques només si són absolutament necessàries. Més informació a:
<https://www.boe.es/boe/dias/2020/03/20/pdfs/boe-a-2020-3898>
- Existeixen una gran varietat de vídeos a les xarxes socials amb rutines d'exercici físic de totes les complexitats i intensitats. Recomanem trobar un estil que resulti estimulants i adquirir la rutina de realitzar cada dia una estona d'exercici físic. Per exemple:

<https://www.youtube.com/watch?v=0OLiAtvhmpo>

<https://www.youtube.com/watch?v=LD37ZYzcJZO>

<https://www.youtube.com/watch?v=acwdgD7Dpzi>

Altres propostes per a mantenir-se actiu poden ser netejar la casa, posar música i ballar o caminar mentre es parla per telèfon.

A més, aquests dies les xarxes socials estan plenes d'oferta cultural per a poder gaudir des de casa: concerts, obres de teatre, visites virtuals a museus, múltiples tutorials de treballs manuals i activitats d'oci. L'ajuntament de Barcelona ha posat a disposició de la ciutadania diferents activitats que es poden consultar al seu web (<https://ajuntament.barcelona.cat/es/>).

És important mantenir una actitud positiva. Cal tenir present que si ens quedem a casa estem contribuint a prevenir la transmissió del virus entre nosaltres i cap als altres.

Què NO s'ha de fer, com a mínim, mentre estiguem en estat d'alerta

Durant els propers dies, les persones amb la síndrome de Down, com la resta de la població, han de respectar les mesures de confinament i, per tant, no han de sortir de casa excepte en situacions concretes (compres essencials, visites imprescindibles a centres mèdics, passejar el gos o anar a treballar en cas de feina essencial). Es considera feina essencial la cura de persones amb discapacitat.

Les escoles, centres de treball, tallers ocupacionals i programes similars romandran tancats fins a nou avís ja que les activitats amb altres persones augmenten la propagació del virus, i és per això que és fonamental el fet de romandre a casa el major temps possible.

Evidentment, no es recomana viatjar durant aquests dies.

Les persones que visquin a llars residencials, pisos tutelats o llocs en els que hi convisquin diverses persones, han de mantenir les mateixes mesures que la resta. Hauran de fer especial èmfasi a mantenir la distància de seguretat (1,5m entre persones), vigilar de prop la possible aparició de símptomes i fer-ne una detecció precoç, ja que el contacte amb qualsevol persona simptomàtica de COVID-19 representa el major risc de contagi pels altres.

És fonamental rentar-se les mans minuciosament i amb freqüència, mantenir-se allunyat de les coses que una persona infectada pot haver tocat i no tocar a una persona infectada. El risc pot augmentar si els companys d'habitació o el personal de suport han tingut contacte amb una persona infectada i no han pres mesures d'aïllament.

Què fer si sospitem de símptomes de COVID-19 en una persona amb la síndrome de Down

- Les persones amb símptomes lleus han de quedar-se a casa i NO han d'anar a l'hospital o al metge. En cas de presentar símptomes de refredat o congestió, dècimes de febre (fins a 38ª) sense dificultat per a respirar, ha de telefonar al seu **centre de salut** per tal de que seu metge avaluï el cas. Si està molt preocupat, pot preguntar si li recomana fer-se la prova de COVID-19, ja que no sempre està disponible o indicada. Si aquesta situació es dona durant el cap de setmana, pot fer ús del el telèfon **061** i seguir les recomanacions que li indiquin.

- Si presenta símptomes greus (dificultat respiratòria, sensació d'ofec) o creu que és una emergència mèdica, no es demori i telefoni al **112** per tal de que li indiquin com procedir.

Què fer si es confirma la malaltia COVID-19

La majoria de les persones que estan malaltes o tenen un test positiu per a COVID-19 no necessitaran hospitalització, però sí que hauran de mantenir l'aïllament social. Això suposa, sempre que sigui possible, romandre en una habitació individual, utilitzar un bany propi i evitar tot contacte físic amb altres persones durant el temps que s'indiqui en cada cas (acostuma a ser un període de 15 dies). És possible (però no segur) que es realitzi la prova de COVID-19 també als contactes pròxims d'aquesta persona.

En cas de requerir hospitalització, el més habitual és que el malalt romangui aïllat i sol, sense poder estar acompanyat d'una altra persona. No obstant, en cas de persones amb síndrome de Down sí que es permet la presència d'un únic acompanyant a l'habitació de la planta d'hospitalització mentre estigui ingressat. L'acompanyant haurà d'extremar les mesures de precaució i seguir estrictament les pautes que li donin.

En el cas de que la persona malalta sigui l'únic cuidador d'una persona amb la síndrome de Down, és important planificar que un tercer (familiar, cuidador extern, treballador de relleu, etc.) s'encarregui d'atendre a aquesta persona depenent. Si està hospitalitzat, algú altre haurà d'estar a casa per donar suport, o s'haurà de plantejar una estada de respir fora de la llar. Si cal, comuniqui's amb un treballador social que pugui facilitar-li el contacte de cuidadors o altres serveis que li permetin organitzar un respir i/o habitatge alternatiu.

La cura dels nens, persones grans o persones dependents està considerada entre les feines essencials. Es recomana que els/les cuidadors/es professionals, quan es dirigeixin o tornin de la feina, portin amb ells/elles el document que figura a l'annex del BOE, el qual serveix com a credencial i pot descarregar-se des del següent enllaç:

<https://www.boe.es/buscar/act/php?id=BOE-A-2020-4196>.

Tenir demència o malaltia d'Alzheimer augmenta el risc de COVID-19?

Segons experts de l'Associació d'Alzheimer dels Estats Units (Alzheimer's Association), encara no s'ha demostrat que la demència augmenti el risc de COVID-19. No obstant, els comportaments relacionats amb la demència com l'edat avançada i les comuns afeccions de salut que sovint acompanyen a la demència poden ser-ne un factor de risc.

D'altra banda, cal tenir en compte certes consideracions:

- Les persones amb malaltia d'Alzheimer es poden oblidar de rentar-se les mans o seguir les recomanacions per a prevenir la malaltia.
- Les malalties com la COVID-19 poden empitjorar el deteriorament cognitiu i la confusió a causa de la demència, provocant inquietud excessiva, apatia marcada o altres símptomes similars (ATENCIÓ,

la ruptura de la seva rutina prèvia i/o les mesures de confinament poden desencadenar o empitjorar també aquests símptomes en pacients amb demència, encara que no tinguin COVID-19).

- Les persones amb una avançada malaltia d'Alzheimer poden tenir més complicacions si, a més, tenen problemes amb la deglució, ja que aquests afavoreixen el desenvolupament de pneumònia.
- Els adults amb la síndrome de Down que també tenen un diagnòstic de malaltia d'Alzheimer i que habitualment desenvolupen infeccions respiratòries virals, poden ser particularment susceptibles a desenvolupar pneumònia bacteriana secundària.
- És possible que tinguin menys probabilitats de tenir símptomes com la febre o la tos, però de vegades els signes de malaltia poden incloure un canvi sobtat en el comportament, com un augment de la confusió, l'aparició d'agitació o la inactivitat total. Per tant, es recomana anar amb compte amb els signes comuns de la infecció, però també vigilar la possible aparició d'altres menys habituals.
- Prevenir l'exposició a qualsevol persona que pugui tenir COVID-19 és clau.

Consells específics per a cuidadors de persones amb la síndrome de Down i demència o malaltia d'Alzheimer en la llar

Recomanem la lectura d'aquest apartat encara que el seu familiar no tingui malaltia d'Alzheimer ja que alguns d'aquests consells poden ser igualment útils.

En primer lloc, és fonamental que el cuidador principal d'una persona amb síndrome de Down i demència tingui prevista una alternativa, en la que un tercer es faci càrrec de l'atenció bàsica de la persona dependent per si el primer emmalalteix.

Els cuidadors de persones amb malaltia d'Alzheimer han de seguir les pautes recomanades pel Ministeri de Sanitat i considerar els següents consells:

- L'augment de la confusió acostuma a ser el primer símptoma de qualsevol malaltia en les persones amb demència. Si una persona amb demència mostra un augment ràpid de la confusió, posi's en contacte amb els serveis mèdics.
- Les persones que viuen amb demència poden necessitar recordatoris addicionals o escrits i suport per a recordar hàbits d'higiene importants d'un dia per a un altre o diverses vegades durant el mateix dia. Per a facilitar-ho, es poden col·locar notes o pistes visuals al bany i a altres llocs amb l'objectiu de reforçar i recordar com ens hem de rentar les mans: amb sabó, minuciosament i durant, com a mínim, 20 segons (el gel hidroalcohòlic amb alcohol >60% pot ser una alternativa ràpida i eficaç).
- Pregunti al seu farmacèutic o metge com pot obtenir receptes dels seus medicaments habituals per a una major durada amb la finalitat de reduir els desplaçaments a la farmàcia.
- Anticipar-se i planificar la possible necessitat d'una atenció alternativa per a persones amb demència en cas que es modifiqui o cancel·li el servei de suport habitual en el domicili en resposta al COVID-19.
- Pensar en el futur i fer plans alternatius per a la gestió de l'atenció bàsica de la persona amb demència si el cuidador principal cau malalt. Consultar amb el treballador social i altres serveis de la zona que correspongui en cas de necessitat.

Consells en relació a la situació de confinament

Una de les particularitats més importants d'aquesta crisi sanitària és la situació de distanciament social i confinament domiciliari dictades pel Ministeri de Sanitat per tal de contenir la pandèmia. Quedar-se a casa no és només una obligació legal, sinó també una responsabilitat de tots, especialment de cara a aquelles persones més vulnerables.

Dit això, l'atenció a les persones dependents és una de les excepcions contemplades a la llei d'Emergència Sanitària. El diagnòstic de demència, per definició, col·loca a les persones que la pateixen en una situació de dependència que requereix de familiars i professionals.

El cuidador no ha de presentar símptomes de la malaltia i tampoc pot haver estat exposat al virus.

Recomanem:

- Donar explicacions de la situació adaptades a la capacitat de comprensió de cada persona. Per exemple, explicar per què no podem sortir o rebre visites.
- Seguir les mesures de protecció ja esmentades segons les recomanacions del Ministeri de Sanitat.
- Minimitzar el contacte entre nens i persones amb demència ja que serà més difícil mantenir les mesures de prevenció i per la major freqüència de malalties asimptomàtiques en nens.
- Aconsellem posar èmfasi en mantenir horaris i rutines tant per a la persona amb demència com pel cuidador tot i que, donades les limitacions imposades pel confinament, en molts casos hauran de ser noves. Igualment, recomanem mantenir una bona higiene de son amb horaris establerts, intentant maximitzar l'exposició a la llum del dia i evitant, en la mesura del possible, les migdiades durant que puguin interferir amb el descans nocturn.
- Recomanem mantenir la màxima activitat mental adaptada a la capacitat de la persona, que poden incloure tasques domèstiques, dur a terme activitats com llegir el diari o comentar les notícies, mirar algun concurs de la tele i intentar encertar les respostes, fer mots encreuats, pintar mandales, jugar amb jocs de taula o realitzar les aficions habituals.
- Recomanem especialment mantenir algun tipus d'activitat física. Es poden consultar per Internet molts exercicis per fer a casa com per exemple, caminar i fer estiraments.

Consells per a cuidadors en habitatges assistits

A causa dels brots de COVID-19 en algunes llars existeix una lògica preocupació en relació a la situació de les persones institucionalitzades. Afortunadament les Comunitats Autònomes, el Ministeri de Sanitat i el de Defensa han reforçat els mitjans perquè les persones estiguin ben ateses i que es compleixin les normes d'higiene.

Les següents recomanacions es basen en les que han donat des dels Centres per al Control de Malalties (Center for Disease Control; CDC) dels Estats Units:

- Verifiqui amb el centre quins són els seus protocols per a gestionar el risc de COVID-19. Asseguri's que tinguin les seves dades de contacte per si hi ha una emergència i la informació d'un altre familiar o amic com a suport.
- D'acord amb la situació actual, les instal·lacions poden limitar les visites o no permetre-les. Això té com a finalitat la protecció dels residents; no obstant, pot resultar-li difícil no poder veure al seu familiar.
- Si no es permeten les visites, pregunti al centre com pot tenir contacte amb el seu familiar. Les opcions inclouen trucades telefòniques, xats per vídeo o fins i tot correus electrònics.
- Si el seu familiar no pot participar en trucades telefòniques o xats per vídeo, pregunti al personal del centre com pot mantenir-se en contacte amb ells per a obtenir informació actualitzada sobre el seu familiar.
- Intenti ser comprensiu si no obté una resposta immediata a la seva demanda, perquè aquest col·lectiu professional també s'enfronta a una situació excepcional.

La cura dels nens, persones grans o persones dependents està considerada entre les feines essencials. Es recomana que els/les cuidadors/es professionals, quan es dirigeixin o tornin de la feina, portin amb ells/elles el document que figura a l'annex del BOE, el qual serveix com a credencial i pot descarregar-se des del següent enllaç:

<https://www.boe.es/buscar/act/php?id=BOE-A-2020-4196>.

Cuidar al cuidador: Mantenir-se saludable més enllà del COVID-19

“Cuidar al cuidador” és una màxima que repetim amb freqüència els professionals que atenem a persones amb discapacitat i/o demència. Durant aquesta crisi els cuidadors s'enfronten a un estrès superior a l'habitual. La cura de la persona amb discapacitat i/o demència no ha de fer-nos oblidar de cap manera la pròpia cura.

Malgrat la dificultat, ha d'aplicar-se a vostè mateix totes les recomanacions anteriors, incloent el reservar-se un temps per a un mateix. Atengui les seves necessitats emocionals comunicant-se amb familiars i amics, però també amb professionals sanitaris que estan oferint suport psicològic. Contacti centre d'atenció primària per a saber com el poden ajudar.

La majoria de serveis mèdics no urgents, malgrat haver suspès les visites presencials, mantenen visites telefòniques i els canals via telèfon i correu electrònic oberts.

Mentrestant, a la Unitat Alzheimer Down (Fundació Catalana Síndrome de Down i Hospital de Sant Pau) continuem treballant i pot contactar-nos a través del telèfon: 935537491 (9h-17h) o per correu electrònic a: covid19@fcsd.org