

COVID-19 Y SÍNDROME DE DOWN

La enfermedad de coronavirus 2019 (COVID-19) es una enfermedad causada por un virus nuevo por lo que la información disponible aumenta cada día. Recomendamos estar atento a las actualizaciones sobre el mismo. Sin embargo, es imprescindible que se cerciore de la fuente de la información que consulta sea fiable. Por ello, recomendamos **recurrir solo a fuentes de información de organismos oficiales o instituciones reconocidas**. Existen numerosos rumores y datos alarmistas o falsos según ha denunciado la Organización Mundial de la Salud.

El siguiente documento, actualizado a día 31 de marzo de 2020, se ha basado en las recomendaciones efectuadas por el Ministerio de Sanidad de España, diversas asociaciones internacionales dedicadas al 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*) y la Sociedad Española de Neurología. Toda la información ha sido compilada por expertos en síndrome de Down del Centro Médico Barcelona Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down y del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

La información de este documento pretende ser una ayuda para el cuidado de la persona con síndrome de Down durante la pandemia de COVID-19. Es un documento general y va dirigido a sus familias y cuidadores. Como sabemos, las capacidades de las personas con síndrome de Down son muy variables de unas personas a otras, por lo que el lector de este documento debe interpretarlo de manera adaptada a su caso particular.

Este documento no sustituye a los consejos que pueda recibir de su médico. Debe consultar con su médico u otro profesional de la salud para obtener asesoramiento si cree que usted u otra persona bajo su cuidado pueden tener COVID-19. Dado que acudir a un centro de salud o a un hospital aumenta el riesgo de contraer o propagar el virus, es importante evitar la presencia física en los centros de salud y, por ello, recomendamos llamar a los números de atención telefónica disponibles si consideran necesario realizar una consulta.

Si cree que tiene síntomas de COVID-19:

- Póngase en contacto con su equipo habitual de Atención Primaria (de lunes a viernes)
- Si ocurre durante el fin de semana, llame al **061** y siga las instrucciones
- En caso de empeoramiento o sensación de gravedad contacte con el **112**

Es importante cuidarse. Si está enfermo o demasiado cansado, no puede cuidar a los demás. ¡Manténgase sano! Otros dependen de usted.

COVID-19 y síndrome de Down

La información general de COVID-19 sobre los síntomas, la propagación y prevención del virus y el tratamiento es la misma para las personas con síndrome de Down que para el resto de la población.

Hasta el momento no hay datos que aseguren que el síndrome de Down aumente el riesgo de COVID-19. Sin embargo:

- Diferentes problemas de salud concretos que se pueden presentar en el síndrome de Down, que no estén tratados o estén activos, sí pueden aumentar el riesgo de COVID-19:
 - Determinadas enfermedades cardíacas.
 - Problemas respiratorios crónicos.
 - Historia de infecciones respiratorias severas.
 - Asma.
 - Apnea obstructiva del sueño.
 - Situaciones de disfunción del sistema inmune: diabetes o tratamientos que favorecen que la función inmune esté disminuida (quimioterapia u otros medicamentos activos contra el cáncer, medicamentos para enfermedades autoinmunes como la artritis reumatoide, el lupus, la psoriasis, etc).

Por estas razones, es muy importante seguir las precauciones recomendadas para prevenir la enfermedad por COVID-19 en personas con síndrome de Down.

- Algunos comportamientos también podrían aumentar el riesgo. Por ejemplo, algunas personas con síndrome de Down suelen tocarse los ojos y la cara con más frecuencia o pueden prestar menos atención a la hora de lavarse las manos o seguir las recomendaciones para prevenir la enfermedad.

Cómo protegerse de la infección

Preste atención a los síntomas de tos, fiebre, malestar general, sensación de ahogo, similares a los de la gripe o la neumonía y comuníquelos de inmediato a un profesional médico.

Siga las instrucciones e indicaciones actuales del Ministerio de Sanidad con respecto al COVID-19. Los consejos para mantenerse saludable y mantener seguros a sus seres queridos incluyen:

- Evitar el contacto cercano con personas que estén enfermas.
- Evitar tocarse los ojos, la nariz y la boca.
- Quedarse en su hogar y respetar las normas del estado de alarma.
- Cubrir la tos o estornudar con un pañuelo desechable y luego tirarlo a la basura.

- Limpiar y desinfectar los objetos y las superficies que se tocan con frecuencia con un paño o spray de limpieza doméstico.
- Lavarse las manos con frecuencia, siempre con agua y jabón, durante al menos 20 segundos, especialmente después de ir al baño, antes de comer y después de sonarse la nariz, toser o estornudar (si no hay agua y jabón disponibles, utilizar un desinfectante para manos a base de alcohol con al menos 60% de alcohol).
- En cuanto a recomendaciones directas para el cuidador de una persona con discapacidad, es fundamental planificar con antelación para poder contar un cuidador alternativo en caso de que el cuidador principal enferme.

Las siguientes fuentes dan información actualizada y fiable:

- El Ministerio de Sanidad de España ha puesto a disposición de los ciudadanos y profesionales diferentes páginas web con recomendaciones y videos que se actualizan diariamente:

<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/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 Centro para el Control de Enfermedades (*Center for Disease Control*; CDC) de Estados Unidos, que da información en castellano en el siguiente link:

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

Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a entender sobre COVID-19 y a adoptar las recomendaciones de salud

Las personas con síndrome de Down tienen una capacidad de comprensión, y, sobre todo, de comunicación, muy variable. Algunas pueden tener problemas para entender cómo mantenerse saludables o saber si están enfermos y otras pueden necesitar ayuda adicional para entender sobre el distanciamiento social y cómo prevenir la propagación de la infección.

Las personas con síndrome de Down también pueden tener dificultades para identificar y comunicar cuando no se sienten bien. Pueden tener problemas para saber que tienen síntomas o cómo describirlos y por estas razones, no pueden plantear inquietudes ni buscar atención médica rápidamente. Por lo tanto, es necesario prestar mucha atención.

Además, tienden a ser muy sensibles a los sentimientos de otras personas y la mayoría de ellas percibirán que "algo está sucediendo". Es conveniente modular la exposición a

las noticias según el caso. Sugerimos que comparta información y responda preguntas sobre COVID-19 y que mantenga la calma. Es favorable mantener el mismo horario diario y la rutina todo lo que sea posible.

Algunas estrategias pueden ayudar:

- Se pueden usar expresiones coloquiales como "permanecer en su burbuja" o enseñar fotos que muestren cómo es mantener una distancia segura.
- Explicar que sonreír, saludar y socializar a distancia está bien, pero ahora es importante no abrazar, apretar las manos ni tocar a los demás.
- Practicar el lavado de manos durante la duración de una canción (cumpleaños feliz, por ejemplo). Este proceso debe durar unos 20 segundos.

Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a reducir el estrés y mantenerse saludables

Seguir unos horarios regulares puede ser útil. Es conveniente mantener una rutina similar cada día ya que las personas con síndrome de Down pueden ser muy sensibles a los cambios repentinos. También pueden presentar síntomas de ansiedad si notan que los demás están ansiosos o molestos. Las personas con ansiedad o depresión también necesitarán más ayuda en este momento. Se pueden usar algunas estrategias para ayudar a las personas a relajarse, como la respiración profunda y el ejercicio físico.

Algunas formas de ayudar a mantenerse sano (no sólo en periodo de confinamiento) son:

- Mantener las rutinas de asearse, vestirse y arreglarse para pasar el día.
- Mantener horarios regulares de sueño.
- Seguir una dieta sana y equilibrada rica en proteínas, frutas y verduras, lácteos (o sustitutos), cereales integrales y grasas saludables. No hay evidencia de alimentos concretos que prevengan o traten el COVID-19.
- Respetar el hábito de mantener tres comidas diarias equilibradas y dos "aperitivos" saludables (media mañana y merienda) teniendo en cuenta el tamaño de las porciones. Evitar comer con ansiedad o comer en momentos de aburrimiento.
- Si es posible, salir a tomar el aire al balcón o a la terraza o incluso- si se lo permite su domicilio- caminar al aire libre, aunque sea por un corto tiempo, siempre respetando las normas de confinamiento. Excepcionalmente, pueden realizarse salidas terapéuticas sólo si son absolutamente necesarias. Más información en:

<https://www.boe.es/boe/dias/2020/03/20/pdfs/BOE-A-2020-3898>

- Existen múltiples videos en las redes sociales con rutinas de ejercicio físico de todas las complejidades e intensidades. Recomendamos encontrar un estilo que resulte estimulante y adquirir la rutina de realizar cada día un rato de ejercicio físico. Por ejemplo:

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

<https://www.youtube.com/watch?v=LD37ZYzCjZ0>

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

Otras propuestas para mantenerse activo pueden ser limpiar la casa, poner música y bailar o caminar mientras se habla por teléfono.

Estos días las redes sociales están llenas de oferta cultural para poder disfrutar desde casa: conciertos, obras de teatro, visitas virtuales a museos, múltiples tutoriales de manualidades y actividades de ocio. El ayuntamiento de Barcelona ha puesto a disposición de la ciudadanía distintas actividades que pueden consultarse en su página web (<https://ajuntament.barcelona.cat/es/>)

Es importante mantener una actitud positiva. Hay que tener presente que al estar en casa estamos previniendo la transmisión del virus entre nosotros y hacia los demás.

Qué NO se debe hacer, al menos, mientras dure el estado de alerta

En los próximos días, las personas con síndrome de Down, al igual que el resto de la población, debe respetar las medidas de confinamiento, que significa que no deben salir de su casa -excepto para las excepciones establecidas (compras esenciales, visitas imprescindibles a centros médicos, paseo del perro o ir a trabajar en caso de trabajo esencial- se considera trabajo esencial el cuidado de personas con discapacidad).

Las escuelas, centros de trabajo, talleres ocupacionales y programas similares están cerrados en este momento. Las actividades con otras personas aumentan la propagación de la infección, y es por eso que es fundamental el permanecer en casa el mayor tiempo posible.

Evidentemente, no se debe salir de viaje durante estos días.

Las personas que habiten en centros residenciales, pisos tutelados o lugares en los que convivan varias personas deben mantener las mismas medidas que el resto. Deben hacer especial énfasis en mantener la distancia de seguridad (1,5m entre personas) y vigilar estrechamente la posible aparición de síntomas para su detección precoz ya que el contacto cercano con cualquier persona que tenga síntomas de COVID-19 puede representar el mayor riesgo para los demás.

Es fundamental lavarse las manos minuciosamente y con frecuencia, mantenerse alejado de las cosas que una persona infectada puede haber tocado y no tocar a una persona infectada. El riesgo puede aumentar si los compañeros de habitación o el personal de apoyo han tenido contacto con una persona infectada y no se auto-aíslan.

Qué hacer si sospechamos síntomas de COVID-19 en una persona con síndrome de Down

- Las personas con síntomas leves deben quedarse en casa y NO acudir al hospital o al médico. En caso de presentar síntomas de resfriado o congestión, décimas de fiebre (hasta 38º) sin dificultad para respirar debe llamar a **su centro de salud** para que su médico le aconseje. Si está preocupado, debe preguntar si se recomienda realizarse la prueba de COVID-19 o no (no siempre está disponible o está indicado hacerla). Si esto ocurre durante el fin de semana puede contactar con el teléfono **061** y seguir las indicaciones que le proporcionen.
- Si presenta síntomas graves (dificultad respiratoria, sensación de ahogo) o cree que es una emergencia médica, no se demore y llame al **112** para que le indiquen cómo proceder.

Qué hacer si se confirma la enfermedad COVID-19

La mayoría de las personas que están enfermas o son positivas para COVID-19 no requerirán hospitalización, pero deberán mantener el aislamiento social de los demás. Esto supone procurar al máximo mantenerse en una habitación individual, utilizar un baño propio y evitar todo contacto físico con otras personas durante el tiempo que se recomiende (suele ser en torno a 15 días). Es posible (pero no seguro) que se realice la prueba de COVID-19 también en los contactos cercanos de esta persona.

En caso de precisar hospitalización, lo habitual es que el enfermo permanezca solo sin poder estar acompañado de otra persona, sin embargo, en caso de personas con síndrome de Down sí se permite la presencia de un único acompañante en la habitación de la planta de hospitalización mientras dure el ingreso. El acompañante debe extremar las medidas de precaución y seguir estrictamente las pautas que se le den.

En caso de que la persona enferma sea el único cuidador de una persona con síndrome de Down, es importante **planificar** que un tercero (un miembro de la familia, un trabajador de cuidado personal, un trabajador de relevo) se encargue de atender a la persona dependiente. Si está hospitalizado, otra persona deberá estar en el hogar para brindar apoyo, o será necesario un respiro fuera del hogar. Comuníquese con un trabajador social que pueda facilitarle el contacto de cuidadores u otros servicios que permita organizar un respiro y vivienda alternativa.

Dentro de los trabajos esenciales está considerado el cuidado de niños, mayores o personas dependientes. Se recomienda que los cuidadores profesionales, cuando vayan por la calle para dirigirse o volver del trabajo, lleven consigo el documento que figura en el anexo del BOE que se puede descargar en el siguiente enlace: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-4196> a modo de salvoconducto.

¿Tener demencia o enfermedad de Alzheimer aumenta el riesgo de COVID-19?

Según expertos de la Asociación de Alzheimer de Estados Unidos (*Alzheimer's Association*), no se ha demostrado que la demencia aumenta el riesgo de COVID-19. Sin embargo, los comportamientos relacionados con la demencia como la edad avanzada y las afecciones de salud comunes que a menudo acompañan a la demencia pueden ser un factor de riesgo.

Por otro lado, hay que tener en cuenta ciertas consideraciones:

- Las personas con enfermedad de Alzheimer pueden olvidarse de lavarse las manos o seguir las recomendaciones para prevenir la enfermedad.
- Las enfermedades como COVID-19 pueden empeorar el deterioro cognitivo y la confusión debido a la demencia, provocando inquietud excesiva, apatía marcada u otros síntomas similares (ATENCIÓN, la ruptura de su rutina previa y/o las medidas de confinamiento pueden desencadenar o exacerbar también estos síntomas en pacientes con demencia, aunque no tengan COVID-19).
- Las personas con enfermedad de Alzheimer en fase avanzada pueden tener más complicaciones si a su vez tienen problemas para tragar que favorecen el desarrollo de neumonía.
- Los adultos con síndrome de Down que padecen la enfermedad de Alzheimer que desarrollan infecciones respiratorias virales parecen ser particularmente susceptibles a desarrollar neumonía bacteriana secundaria.
- Es posible que tengan menos probabilidades de tener fiebre o tos, pero a veces los signos de enfermedad incluirán un cambio repentino en el comportamiento, como un aumento de la confusión, la agitación o la inactividad total. Por lo tanto, se recomienda tener cuidado con los signos típicos de la infección, pero también vigilar estrechamente los menos habituales.
- Prevenir la exposición a cualquier persona que pueda tener COVID-19 es clave.

Consejos específicos para cuidadores de personas con síndrome de Down y demencia o enfermedad de Alzheimer en el hogar

Recomendamos la lectura de este apartado aun cuando su familiar no tenga enfermedad de Alzheimer ya que algunos de estos consejos pueden ser igualmente útiles.

En primer lugar, es fundamental que el cuidador principal de una persona con síndrome de Down y demencia tenga prevista una alternativa en el que otra persona pueda encargarse de esta labor en el caso de que el primero enferme.

Los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer deben seguir las pautas recomendadas por el Ministerio de Sanidad y considerar los siguientes consejos:

- El aumento de la confusión suele ser el primer síntoma de cualquier enfermedad en las personas con demencia. Si una persona con demencia muestra un aumento rápido de la confusión, comuníquese con los servicios médicos.

- Las personas que viven con demencia pueden necesitar recordatorios adicionales o escritos y apoyo para recordar prácticas higiénicas importantes de un día para otro o varias veces a lo largo del día. Para facilitarlos, se puede considerar colocar notas o pistas visuales en el baño y en otros lugares para recordar que el lavado de manos debe ser con jabón, minucioso y durante, al menos, 20 segundos (el gel hidroalcohólico con alcohol >60% puede ser una alternativa rápida y eficaz)
- Preguntar a su farmacéutico o médico cómo obtener recetas para una mayor cantidad de días con el fin de reducir los viajes a la farmacia.
- Anticiparse y planificar la posible necesidad de una atención alternativa para personas con demencia en caso de que se modifique o cancele el servicio de apoyo habitual en el domicilio en respuesta al COVID-19.
- Pensar en el futuro y hacer planes alternativos para la gestión de la atención si el cuidador principal enferma. Consultar con el trabajador social de su área de salud en caso de necesidad.

Consejos en relación a la situación de confinamiento

Una de las particularidades más importantes de esta crisis sanitaria es la situación de distanciamiento social y confinamiento domiciliario dictadas por el Ministerio de Sanidad para contener la pandemia. Quedarse en casa no sólo es una obligación legal, sino una responsabilidad de todos, especialmente para las personas vulnerables.

Dicho esto, la atención a las personas dependientes es una de las excepciones contempladas en la ley de Emergencia Sanitaria. El diagnóstico de demencia, por definición, coloca a las personas que la padecen en una situación de dependencia que requiere de familiares y profesionales.

El **cuidador no ha de presentar síntomas** de la enfermedad o haber estado expuesto al virus.

Recomendamos:

- Dar explicaciones adaptadas de la situación atendiendo a la capacidad de comprensión de la persona. Por ejemplo, por qué no podemos salir o recibir visitas.
- Seguir las medidas ya mencionadas de protección según las recomendaciones del Ministerio de Sanidad.
- Minimizar el contacto entre niños y pacientes con demencia por la mayor dificultad para mantener las medidas de precaución y la mayor frecuencia de enfermedades asintomáticas en niños.
- Aconsejamos enfatizar las recomendaciones generales de apartados previos de mantener los horarios y rutinas tanto para la persona con demencia como para el cuidador, muchas de las cuales han de ser nuevas rutinas dadas las limitaciones impuestas por el confinamiento. Igualmente, recomendamos mantener una higiene del sueño con horarios establecidos, con máximo de exposición a la luz por la

mañana y evitando en lo posible la realización de siestas durante el día que pueda interferir con el descanso nocturno.

- Recomendamos mantener la máxima actividad mental adaptada a la capacidad de la persona, incluyendo las tareas domésticas, llevar a cabo actividades como leer el periódico o comentar las noticias, mirar algún concurso de la tele e intentar acertar las respuestas, hacer crucigramas, pintar mandalas, jugar con juegos de mesa o las aficiones habituales.
- Especialmente recomendamos mantener la actividad física. Se puede consultar en la web muchos ejercicios que se pueden realizar en casa. Por ejemplo, puede caminar y hacer estiramientos.

Consejos para cuidadores en viviendas asistidas

Debido a los brotes de COVID-19 en algunas residencias existe una lógica preocupación en relación a la situación de las personas institucionalizadas. Afortunadamente las Comunidades Autónomas, el Ministerio de Sanidad y el de Defensa han reforzado los medios para que las personas se encuentren bien atendidas y se cumplan las normas de higiene.

Las siguientes recomendaciones se basan en las realizadas por los Centros para el Control de Enfermedades (*Center for Disease Control*; CDC) de Estados Unidos:

- Verifique con el centro cuáles son sus procedimientos para gestionar el riesgo de COVID-19. Asegúrese de que tengan su información de contacto de emergencia y la información de otro familiar o amigo como respaldo.
- De acuerdo con la situación actual, las instalaciones pueden limitar las visitas o no permitir las. Esto tiene el fin de proteger a los residentes; no obstante, puede resultar difícil no poder ver a su familiar.
- Si no se permiten las visitas, pregunte en el centro cómo puede tener contacto con su familiar. Las opciones incluyen llamadas telefónicas, chats por video o incluso correos electrónicos.
- Si su familiar no puede participar en llamadas o chats por video, pregunte al personal del centro cómo puede mantenerse en contacto con ellos para obtener actualizaciones.
- Procure ser comprensivo si no tiene una respuesta inmediata a su demanda, puesto que este colectivo profesional también se enfrenta a una situación excepcional.

Dentro de los trabajos esenciales está considerado el cuidado de niños, mayores o personas dependientes. Se recomienda que los cuidadores profesionales, cuando vayan por la calle para dirigirse o volver del trabajo, lleven consigo el documento que figura en el anexo del BOE que se puede descargar en el siguiente enlace: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-4196> a modo de salvoconducto.

Cuidar al cuidador: Mantenerse saludable más allá del COVID-19

“Cuidar al cuidador” es una máxima que repetimos con frecuencia los profesionales que atendemos a las personas con discapacidad y/o demencia. Los cuidadores se enfrentan durante esta crisis a un estrés superior al habitual. El cuidado de la persona con discapacidad y/o demencia no ha de hacernos olvidar en modo alguno el propio cuidado.

Pese a la dificultad ha de aplicarse a usted mismo todas las recomendaciones anteriores, incluyendo el reservarse un tiempo para uno mismo. Atienda a sus necesidades emocionales comunicándose con familiares y amigos, pero también con profesionales sanitarios que están ofreciendo soporte psicológico. Contacte centro de atención primaria para saber cómo le pueden ayudar.

La mayoría de servicios médicos no urgentes, pese a haber suspendido las visitas presenciales, mantienen visitas telefónicas y los canales vía teléfono y correo electrónico abiertos.

Mientras tanto, en la Unidad Alzheimer Down (Fundació Catalana Síndrome de Down y Hospital de Sant Pau) seguimos trabajando y puede contactarnos en el tfno: 935537491 (9h-17h) y en covid19@fcsd.org