

COVID-19-Erkrankung und Menschen mit Down-Syndrom

Dies ist eine Übersetzung von **Q&A on COVID-19 and Down Syndrome**, eine Information entwickelt von verschiedenen Organisationen in den USA (Down Syndrome Medical Interest Group-USA (DSMIG-USA), Global Down Syndrome Foundation (GLOBAL), LuMind IDSC Down Syndrome Foundation (LuMind IDSC), National Down Syndrome Congress (NDSC), National Down Syndrome Society (NDSS), National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG))

Übersetzung Maria Naomi Tiburski und Armin Pampel, Sozialpädiatrisches Zentrum, Minden

Die Verbreitung des seit 2019 neuartigen Corona-Virus (COVID-19) stellt die Welt vor eine neuartige Herausforderung und erfordert in unserem Fall vereinte Überlegungen bezüglich dessen Auswirkungen auf die Down-Syndrom-Community. Die Informationen in diesem Frage-Antwort-Dokument sollen dazu dienen, Ihren Angehörigen mit Down-Syndrom bestmöglich zu unterstützen und diese gesundheitlichen Herausforderungen zu meistern. Bitte teilen Sie die Informationen in diesem Dokument mit Familie, Freunden, Bildungs- und medizinischen Anbietern und anderen in der Down-Syndrom-Community. Wir haben unser Möglichstes getan, um aktuelle und auch mögliche Fragen zu beantworten.

In diesem Dokument finden Sie Informationen zu folgenden Fragen:

1. Wie wirkt das Virus spezifisch auf Menschen mit Down-Syndrom?
2. Wie können wir die Verbreitung des Virus eindämmen?
3. Was sind die häufigsten Symptome?
4. Was muss beim Treffen von Entscheidungen berücksichtigt werden?

Von diesen "Fragen und Antworten" (F&A) sind im Amerikanischen eine lange Version sowie eine kurze Version erhältlich. Verschiedene Organisationen und Fachkräfte haben dazu beigetragen, indem sie ihr Wissen und ihre Fachkenntnisse bezüglich Down-Syndrom auf das aktuelle Wissen über COVID-19 anwandten. Sofern neues Wissen über COVID-19 generell oder aber bezüglich seines Einflusses auf Menschen mit Down-Syndrom bekannt wird, wird dieses F&A ergänzt bzw. aktualisiert werden. Wir weisen darauf hin, dass dieses F&A nur der Informationsweitergabe dient und keine medizinische Beratung darstellt. Es soll dazu dienen, Ihnen hilfreiche Informationen zu liefern bzw. an die Hand zu geben, wenn Sie vor Entscheidungen stehen oder wenn Sie in Erwägung ziehen, medizinische oder anderweitige Hilfen in Anspruch zu nehmen. Dieses F&A ersetzt nicht die Beratung durch einen Mediziner. Bitten wenden Sie sich bezüglich medizinischer Fragen an Ihren Arzt oder andere medizinische Fachkräfte. Bitte achten Sie darauf, Ihre Informationen von zuverlässigen, vertrauenswürdigen, anerkannten Quellen zu beziehen. Wir empfehlen das Robert-Koch-Institut (RKI). Internationale, bundesweite und staatliche Websites, so z. B. das Bundesministerium für Gesundheit, gelten auch als zuverlässig.

Außerdem empfehlen wir die Websites von Organisationen und Einrichtungen, die sich bezüglich des Down-Syndroms auskennen und die Down-Syndrom-Community unterstützen, in Deutschland unter anderem: www.ds-infocenter.de

Wichtige Ergänzungen:

Falls Sie den Verdacht haben, dass Sie oder ihr Angehöriger an COVID-19 erkrankt sein könnten, kontaktieren Sie bitte schnellstmöglich Ihren Arzt oder andere medizinische Dienste. Bitte melden Sie sich telefonisch an und nutzen ggf. die aktuellen Notrufnummern. Sind Sie ein Elternteil, eine Pflegekraft oder ein Betreuer/eine Betreuerin achten Sie bitte auf sich selbst. Die Pflege und Betreuung anderer wird erschwert bzw. unmöglich, sobald man selbst erschöpft oder gar erkrankt ist. Außerdem ist es wichtig, keine anderen Personen anzustecken. Bleiben Sie gesund und schützen so diejenigen, die sich auf Sie verlassen.

Sollten Sie die Zeit und die Energie dazu finden, ermutigen wir Sie, sich nach dem Befinden von Familie und Freunden zu erkundigen. Ein Anruf oder eine Nachricht können Trost spenden und Wertschätzung vermitteln. Wenn möglich teilen Sie in der kommenden Zeit Ihre Ressourcen und Vorräte mit Freunden, Familie und anderen aus der Umgebung, die diese brauchen. Im Falle eines Notfalls wählen Sie bitte die 112.

Grundsätzliche Informationen zu COVID-19

Frage 1:

Können generelle COVID-19-Informationen zu Symptomen, Übertragungen, Schutz und unterstützenden Maßnahmen direkt auf Personen mit Down-Syndrom übertragen werden?

Antwort:

Generelle Informationen zu COVID-19 (der Erkrankung, die durch Kontakt mit dem neuartigen Coronavirus SARS-CoV2 entsteht), die für alle Personen gelten, gelten auch für diejenigen mit Down-Syndrom. Dies schließt Informationen über Symptome, Übertragungswege, Schutzmaßnahmen und anderen Erkenntnisse bezüglich des Virus ein. Nach aktuellem Expertenwissen erkranken Personen mit Down-Syndrom genauso häufig an dem Virus wie andere, jedoch können einige von ihnen ein erhöhtes Risiko haben, einen schweren Verlauf zu haben.

Frage 2:

Gelten Personen mit Down-Syndrom als Risikogruppe bezüglich des Corona-Virus?

Nach aktuellem Wissen haben einige Personen ein erhöhtes Risiko, einen schweren Verlauf des COVID-19 zu erleiden, der auch einen Krankenhausaufenthalt notwendig macht. Dazu gehören ältere Personen über 60, Personen mit einem schwachen Immunsystem (etwa Krebs-Patienten oder Dialyse-Patienten), Personen mit chronischen Vorerkrankungen (z. B. Herzerkrankungen, Nierenerkrankungen, Diabetes), Personen mit Lungenerkrankungen und/oder Atemproblemen (etwa Asthma, obstruktive Schlafapnoe, Raucher) sowie Personen in Pflegeheimen und anderen stationären Einrichtungen. Wie bei allen Menschen sind auch Personen mit Down-Syndrom mit einem höheren Lebensalter eher gefährdet. Hinzu kommt, dass Personen mit Down-Syndrom eine höhere Prädisposition bezüglich genannter Vorerkrankungen haben, so dass sie als besonders gefährdet bezüglich COVID-19 gelten. Auch diejenigen Personen mit Down-Syndrom, die in Wohngruppen oder anderen stationären Einrichtungen wohnen, in denen sie häufigen und engen Kontakt zu anderen Personen haben, haben ein erhöhtes Risiko im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung. Ob das Down-Syndrom an sich das Risiko eines schweren Verlaufs erhöht, ist nicht bekannt.

Frage 3:

Welche der zusätzlichen Erkrankungen, die Personen mit Down-Syndrom haben können, erhöhen ihr Risiko?

Das Robert-Koch-Institut (RKI) identifiziert Personen mit bestimmten Vorerkrankungen als Risikopatienten bezüglich eines schweren Verlaufs und der Notwendigkeit eines Krankenhausaufenthaltes mit COVID-19. Personen mit Down-Syndrom sind in diesen Risikogruppen enthalten, da sie mit höherer Wahrscheinlichkeit an diesen Vorerkrankungen leiden. Es gibt jedoch auch Personen mit Down-Syndrom, die keine dieser Vorerkrankungen haben.

Folgende komorbide (begleitende) Störungen oder Erkrankungen von Personen mit Down-Syndrom können im aktiven oder unbehandelten Zustand das Risiko bezüglich COVID-19 erhöhen:

Eine zuvor bestehende Herzerkrankung:

- COVID-19 kann schwere Entzündungen im Körper hervorrufen, die auch das Herz betreffen können. Menschen mit Down-Syndrom mit angeborenem Herzfehler, der behoben wurde, und diejenigen mit gesunden Herzen, können sich an den allgemeinen Hinweisen orientieren. Personen mit bestehendem Herzfehler können ein erhöhtes Risiko haben und sollten ihren Arzt bezüglich besonderer Vorsichtsmaßnahmen befragen. Dies trifft besonders dann zu, wenn zusätzliche Vorerkrankungen bestehen.

Atemwegserkrankungen:

- Menschen mit Down-Syndrom sind empfänglicher für Atemwegsinfekte. Häufige Infekte in der Vergangenheit könnten das Risiko eines schwereren Verlaufs bei COVID-19 erhöhen.
- Personen mit ernsthaften Atemwegserkrankungen in ihrer Vorgeschichte könnten ein erhöhtes Risiko bergen und sollten strenge Vorsichtsmaßnahmen einhalten.
- Personen mit Asthma haben ein erhöhtes Risiko und sollten ihre Behandlung unbedingt fortführen.

Schlafapnoe:

- Schlafapnoe steht im Zusammenhang mit häufigen Atemwegserkrankungen.
- CPAP-Geräte mit Gesichtsmasken sollten während einer Infektion häufig und gründlich gereinigt werden. Dazu gehört auch das tägliche Erneuern des Wassers sowie häufiges Austauschen der Maskenkissen. Sollte eine Person mit Down-Syndrom an COVID-19 erkrankt sein und ein CPAP-Gerät benutzen, könnte die Zerstäubung der Atemluft theoretisch die Weitergabe des Virus an andere Personen verstärken. In diesem Fall sollten Sie sich von einem Mediziner beraten lassen.
- (Anm. d. Ü.: Assistenzpersonen müssen sich im Falle einer Infektion eines Menschen mit Down-Syndrom mit COVID19 ohnehin schützen, sie sollten aber beachten, dass das durch den CPAP entstandene Aerosol besonders infektiös sein kann!)

Geschwächtes Immunsystem:

Einige Menschen mit Down-Syndrom haben ein geschwächtes Immunsystem und sind anfälliger für Infekte. Dazu gehören:

- Solche mit Diabetes.
- Solche mit einer Krebserkrankung, die Chemotherapie oder die Einnahme bestimmter Medikamente erfordert, die die Immunabwehr schwächen, z. B. Cortison.
- Solche mit Autoimmunerkrankungen, etwa Rheuma, Lupus oder Schuppenflechte bzw. Psoriasis, die die Einnahme von solchen Medikamenten erfordern.

Krebs/Leukämie:

Obwohl Kinder mit Down-Syndrom ein 10- bis 20-fach erhöhtes Risiko haben, an Leukämie zu erkranken, erkranken insgesamt weniger als 1 % aller Menschen mit Down-Syndrom an Leukämie oder anderen Formen von Krebs. Eine Person, die sich zurzeit in einer Behandlung gegen Krebs befindet, hat ein erhöhtes Risiko. Eine enge Zusammenarbeit mit dem Onkologen ist in diesem Fall notwendig.

Diabetes:

Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom, die an Diabetes leiden, haben häufig eine schwächere Immunabwehr im Vergleich zu Menschen ohne Diabetes. Personen mit Down-Syndrom, die eine erfolgreiche Behandlung für Diabetes bekommen, sollten kein erhöhtes Risiko haben. Sie sollten ihre Behandlung in dieser Zeit fortführen.

Diese Vorerkrankungen, die Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom häufig betreffen, können zu einem erhöhten Risiko führen. Daher benötigen Menschen mit Down-Syndrom viel Zuwendung, Beobachtung und Begleitung, besonders, wenn sie erkrankt sind.

Frage 4:

Was kann Menschen mit Down-Syndrom helfen, Stress zu reduzieren und gesund zu bleiben?

Ein vorhersehbarer Tagesablauf ist für alle Menschen sinnvoll und hilfreich. Personen mit Down-Syndrom können noch sensibler bezüglich Veränderungen ihrer Routine und ihrer Umwelt reagieren, was zu Stress führen kann. Personen mit Angststörungen oder Depressionen werden in dieser Zeit auch mehr Unterstützung brauchen. Wenden Sie sich mit Ihren Sorgen an Ihren behandelnden Arzt.

Hilfreich kann u. a. sein:

- Routinen bezüglich des Aufstehens und Anziehens einhalten.
- Den bekannten Schlafrhythmus einhalten.
- Eine gesunde abwechslungsreiche Ernährung mit Vollkornprodukten, viel Proteinen, Obst und Gemüse, Milchprodukten (oder Alternativen) und gesunden Fetten. Nahrungsmittel oder Nährstoffe, die eine Erkrankung mit COVID-19 verhindern oder behandeln können, sind nicht bekannt.
- Das Einhalten von 3 Hauptmahlzeiten und 2 gesunden Snacks. Stressessen oder Essen aus Langeweile sollten gemieden werden.
- Ausreichende Flüssigkeitszufuhr.
- Falls möglich, gehen Sie spazieren. Halten Sie dabei einen Abstand von 2 Metern zu anderen Personen ein.
- Es kann hilfreich sein, eine Liste mit erlaubten Aktivitäten innerhalb und außerhalb des Hauses zusammenzutragen. Hängen Sie diese Liste gut sichtbar in Ihrem Zuhause auf, als Erinnerung und Motivation.

Frage 5:

Gibt es Videos oder andere Medien, auf die ich zugreifen kann, um mir diese Informationen erklären zu lassen?

Unter diesem Link sind weitere Informationen auch in Video-Formaten zugänglich:

<https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/empfehlungen-zu-covid-19-corona-virus/>

Frage 6:

Welche Besonderheiten von Menschen mit Down-Syndrom können die Identifizierung oder Verhinderung von Erkrankungen erschweren?

Die intellektuellen Fähigkeiten des Menschen mit Down-Syndrom sind bezüglich des Verstehens und der Kommunikation ausschlaggebend.

- Geistige Behinderung
Personen mit Down-Syndrom, deren Verständnis von Gesundheit eingeschränkt ist, benötigen eventuell besondere Unterstützung im Falle einer Infektion, besonders bezüglich des Verhaltens während der Erkrankung. Eine ausreichende Selbständigkeit in diesem Bereich ist eventuell nicht gegeben. Dies kann zu Problemen bei der Medikamenteneinnahme, bei der Selbstregulation, beim Befolgen von Verhaltensregeln, Selbst-Isolation, Hygiene u. ä. führen. Bezüglich COVID-19 kann es schwierig sein, das Verständnis für „Social Distancing“, das Vermeiden von Händeschütteln und dem Berühren des eigenen Gesichts und der Notwendigkeit des häufigen Händewaschens zu vermitteln.
- Schwierigkeiten in der Kommunikation
Einige Personen mit Down-Syndrom können nur begrenzt Schmerzen, Unwohlsein u. ä. ausdrücken, was das Risiko erhöht, eine eventuelle Erkrankung verspätet festzustellen. Die Empfehlungen bezüglich COVID-19 beinhalten u. a., dass Fieber,

Kurzatmigkeits und Husten schnellstmöglich abgeklärt werden sollten. Personen mit Down-Syndrom brauchen in diesem Bereich eventuell Unterstützung von Familie und Freunden.

Frage 7:

Welchen die Empfehlungen des Robert-Koch-Instituts für Personen mit Down-Syndrom von den Allgemeinempfehlungen ab?

Generelle Informationen und Empfehlungen bezüglich COVID-19 gelten für alle Personen, unabhängig davon, ob sie von Down-Syndrom betroffen sind oder nicht.

Tipps zur Prävention:

Frage 8:

Welche Maßnahmen können dazu beitragen, dass Personen mit Down-Syndrom gesund bleiben?

Zurzeit gibt es noch keine verfügbare Impfung gegen COVID-19. Es gibt jedoch Möglichkeiten zur Eindämmung der Erkrankung. Das Robert-Koch-Institut empfiehlt, möglichst zu Hause zu bleiben und außerhalb der Wohnung 2 Meter Abstand von anderen Menschen einzuhalten. Man sollte bedenken, dass bestimmte Situationen, z. B. das Fahren mit öffentlichem Nahverkehr, die Abstandseinhaltung erschweren oder unmöglich machen. Die aktuellen Empfehlungen lauten:

- Bleiben Sie zu Hause und halten Sie sich an „Social Distancing“.
- Vermeiden Sie möglichst den Kontakt zu erkrankten Personen.
- Vermeiden Sie das Berühren Ihrer eigenen Augen, Nase und Mund.
- Wenn Sie krank sind, bleiben Sie zu Hause.
- Halten Sie sich an die Nies- und Hustenetikette, d. h. Niesen oder Husten Sie in Ihren Ellbogen, Niesen Sie in ein Taschentuch und entsorgen dieses sofort.
- Gebrauchsgegenstände und Oberflächen sollten regelmäßig gereinigt und desinfiziert werden.
- Waschen Sie Ihre Hände regelmäßig mit Seife und Wasser für mindestens 20-30 Sekunden (zwei Mal Happy birthday to you singen), besonders nach jedem Toilettengang, vor dem Essen, nach dem Naseputzen, Niesen oder Husten und wenn sie verschmutzt sind.
- Falls Wasser und Seife nicht verfügbar sind, benutzen Sie Händedesinfektionsmittel.
- Waschen Sie die Kleidung, die Sie in der Öffentlichkeit getragen haben, mit heißem Wasser (Waschmaschine bei mind. 60°C) und desinfizieren Sie Ihren Wäschekorb und die Waschmaschinenoberflächen.
- Folgen Sie generellen gesundheitlichen Empfehlungen bzgl. der gesunden ausgewogenen Ernährung, ausreichender Flüssigkeitszufuhr, regelmäßiger Bewegung, Stressmanagement und regelmäßigem und ausreichendem Schlaf.
- Nutzen Sie neue Möglichkeiten, um in Kontakt zu bleiben, wie Social Media und Telefon, und vergessen Sie dabei nicht, Ihre Geräte regelmäßig zu desinfizieren. Bleiben Sie selbst gesund und erhöhen somit die Wahrscheinlichkeit, dass Ihre Angehörigen gesund bleiben. Sollte jemand aus Ihrem Haushalt an COVID-19 erkranken, wird demjenigen bei milden Symptomen eine häusliche Quarantäne verordnet werden. Hierbei ist es wichtig, sich an die Richtlinien für die Isolation zu halten und keinen Kontakt zu anderen Personen im Haushalt zu haben.

Frage 9:

Wie erkläre ich meinem Angehörigen mit Down-Syndrom, was „Social Distancing“ bedeutet?

Unter „Social Distancing“ ist gemeint, Gruppen und Menschenansammlungen zu vermeiden und einen Abstand von ca. 2 Metern zu anderen Personen einzuhalten. Sie können z. B. erklären, dass wir Orte mit vielen Menschen vermeiden wollen. Sagen Sie etwa: „Wenn wir rausgehen, geh nicht zu nah an andere Personen, setz dich nicht neben sie und stell dich nicht neben sie. Bleibe immer so weit weg, dass du deine Arme ausbreiten kannst, ohne jemanden zu berühren“. Demonstrieren Sie dies, um es zu veranschaulichen. Lächeln, Winken und aus der Ferne kommunizieren ist in Ordnung, aber wir dürfen zurzeit andere Menschen nicht umarmen oder ihnen die Hand geben.

Frage 10:

Wie helfe ich meinen Angehörigen mit Down-Syndrom dabei, gewissenhaft die Hände zu waschen und die Hände aus seinem/ihrer Gesicht zu halten?

Thematisieren Sie das Händewaschen. Benutzen Sie den Text eines bekannten Liedes, um Ihrem Angehörigen dabei zu helfen, zu verstehen, wie lange die Hände gewaschen werden müssen (ca. 20-30 Sekunden). Üben Sie dies gemeinsam. Achten Sie selbst darauf, Ihr Gesicht nicht zu berühren und bitten Sie Ihr Kind/Ihren Angehörigen darum, Sie dabei zu unterstützen bzw. daran zu erinnern. Loben Sie jede noch so kleine erfolgreiche Einhaltung der Regeln.

- Das Tragen von Brillen oder Sonnenbrillen kann dabei helfen, das Berühren und Reiben der Augen zu reduzieren.
- Das Tragen von Handschuhen kann dabei helfen, das Berühren von Mund, Augen und Nase zu reduzieren.
 - Es müssen keine Latexhandschuhe oder sonstige besondere Handschuhe sein.
 - Beachten Sie, dass an den Handschuhen genau wie an Fingern das Corona-Virus anhaften kann!
- Kleine interessante Gegenstände und Spielsachen können dabei helfen, die Hände zu beschäftigen und somit das Berühren der Umgebung und des Gesichts bei notwendigen Ausflügen zu vermeiden.

> Beachten Sie, dass auch diese Gegenstände kontaminiert werden können! Achten Sie darauf, dass sie einfach zu reinigen sind und desinfizieren Sie sie regelmäßig.

Die Ansteckungsgefahr von COVID 19 reduzieren:

Frage 11:

Erhöht eine Alzheimer-Erkrankung oder andere Form von Demenz bei einer Person mit Down-Syndrom das Risiko, an COVID-19 zu erkranken?

Es gibt keine Anzeichen dafür, dass eine Demenz das Risiko an COVID-19 zu erkranken erhöht.

Verhaltensweisen und andere Vorerkrankungen, die mit einer Demenz einhergehen jedoch, sowie ein erhöhtes Alter, können das Risiko erhöhen. Personen mit Demenz können vergessen, ihre Hände zu waschen oder andere Verhaltensregeln einzuhalten. Zudem können Erkrankungen wie COVID-19 oder die Grippe schon vorhandene kognitive Einschränkungen verstärken. Außerdem können Personen mit fortgeschrittener Alzheimer-Demenz durch vorhandene Schluckprobleme ein erhöhtes Risiko haben, an einer Lungenentzündung zu erkranken. Es kann ihnen schwerfallen, sich über beginnende Symptome zu äußern. Husten oder Fieber werden eventuell nicht beobachtet, manchmal

sind die einzigen Anzeichen einer Erkrankung verändertes Verhalten, erhöhte Verwirrtheit, Anspannung oder Trägheit. Eine erhöhte Wachsamkeit bezüglich möglicher Symptome oder Verhaltensänderungen ist hier sehr wichtig. Der Kontakt zu Personen, die an COVID-19 erkrankt sein könnten, ist unbedingt zu vermeiden.

Frage 12:

Laut Robert-Koch-Institut bergen ältere Menschen ein erhöhtes Risiko, an COVID-19 zu erkranken. Ab welchem Alter sind Personen mit Down-Syndrom aufgrund ihrer vorzeitigen Alterung als ältere Personen zu sehen?

Das Wissen darum, dass Personen mit Down-Syndrom schneller altern können, kann zu der Annahme führen, dass sie trotz eines Alters unter 60 das Risiko eines schweren Verlaufs bei COVID-19 haben, jedoch fehlen hierzu noch Untersuchungen und Studien.

Frage 13:

Was müssen Familien mit mehreren Risikopersonen, etwa einer 60-jährigen Großmutter und eines Kindes bzw. Enkelkinds mit Down-Syndrom, beachten?

Eine (über) 60-jährige Großmutter birgt aufgrund ihres Alters ein erhöhtes Risiko. Ihr Enkelkind mit Down-Syndrom könnte auch aufgrund von bestimmten Vorerkrankungen in eine Risikogruppe fallen. Bei Überlegungen, ob die Großmutter ihr Enkelkind mit Down-Syndrom betreuen sollte, muss bedacht werden, inwiefern sie sich isoliert, aber auch, wie stark die Verbreitung des COVID-19 in der Nachbarschaft ist, und welche Alternativen es gibt.

Zusätzliche Tipps:

Frage 14:

Ist es sicher für Menschen mit Down-Syndrom zu reisen?

Zurzeit wird generell von unnötigen Reisen abgeraten. Wie andere Menschen auch, sollten Personen mit Down-Syndrom soweit wie möglich zu Hause bleiben und nur absolut notwendige Reisen unternehmen. Falls eine Reise unabdingbar ist, beachten Sie bitte die Verhaltensregeln, die in der Region gelten und versuchen Sie, weiterhin Menschenmengen zu vermeiden. Achten Sie darauf, häufig die Hände zu waschen oder zu desinfizieren.

Folgendes sollte vor einer Reise mit einer Person mit Down-Syndrom beachtet werden:

- Gibt es eine Ausgangssperre bei Ihnen oder am Zielort?
- Ist diese Reise wichtig genug, um das erhöhte Risiko einer Infektion zu rechtfertigen?
- Was wäre im Falle einer Erkrankung während der Reise zu tun?
- Was wäre, wenn einer von uns während der Reise ins Krankenhaus müsste?
- Was wäre, wenn einem von uns eine Quarantäne verordnet werden würde und wir während dieser 14 Tage nicht nach Hause zurückreisen könnten?
- Was hätte eine 14-tägige Isolation voneinander während der Reise für Konsequenzen?

Frage 15:

Bei welchen Krankheitsanzeichen sollte eine Person mit Down-Syndrom zum Arzt gehen?

Personen mit milden Symptomen sollten zu Hause bleiben und sich nicht zum Arzt oder zum Krankenhaus begeben. Solange nur milde Erkältungssymptome zu beobachten sind, die die Person aber genügend isst und trinkt und keine Schwierigkeiten bei der Atmung entwickelt, sollten Sie den Arzt telefonisch um Rat bitten. Fragen Sie, ob ein COVID-19-Test in ihrer

Region empfohlen wird und durchführbar ist. Bei schwerwiegenden Symptomen sollte man sich telefonisch anmelden, bevor man sich zum Arzt oder ins Krankenhaus begibt. Im Falle eines Notfalls wählen Sie bitte die 112.

Frage 16:

Anmerkung: Diese Frage ist in Deutschland nicht relevant

Frage 17:

Welche Besonderheiten von Menschen mit Down-Syndrom sollten bedacht werden?

Personen mit Down-Syndrom kommunizieren, lernen und verstehen Dinge anders. Es kann ihnen schwerfallen zu verstehen, wie sie sich selbst gesundhalten oder es zu bemerken, wenn sie erkrankt sind. Sie brauchen eventuell mehr Unterstützung dabei zu verstehen und zu lernen, wie sie „Social Distancing“ einhalten und einer Verbreitung der Infektion entgegenwirken können. Außerdem kann es Menschen mit Down-Syndrom schwerfallen anderen mitzuteilen, wie es ihnen geht. Symptome zu erkennen und diese zu beschreiben fällt ihnen schwer. Da sie sich deswegen eventuell zu spät in medizinische Behandlung begeben könnten, ist eine erhöhte Wachsamkeit der betreuenden Personen notwendig. Menschen mit Down-Syndrom sind häufig sehr sensibel bezüglich der Gefühle anderer Personen. Sie neigen meistens dazu, schnell zu bemerken, dass etwas nicht stimmt. Seien Sie offen im Umgang mit Fragen und Informationen bezüglich COVID-19, bleiben Sie ruhig und nennen sie die Tatsachen, achten Sie darauf, einfache Wörter und Veranschaulichungen/Bilder zu nutzen und legen Sie Wert auf einen geregelten Tagesablauf.

Frage 18:

Welche Vorbereitungen muss ich treffen, falls ich als alleiniger Betreuer eines Angehörigen mit Down-Syndrom erkranken sollte oder ins Krankenhaus müsste?

Die meisten Personen, die an COVID-19 erkranken, müssen nicht stationär aufgenommen werden. Sie müssen sich jedoch von anderen isolieren und Social Distancing einhalten. Außerdem werden weitere Personen im Haushalt eventuell auch auf COVID-19 getestet werden müssen. Sie sollten Vorbereitungen dafür treffen, dass jemand anderes ihr (erwachsenes) Kind bzw. Angehörigen betreut. Falls Sie ins Krankenhaus müssen, muss eine häusliche oder außerhäusliche Betreuung ihres Angehörigen gewährleistet sein. Kontaktieren Sie zuständige Ämter und Einrichtungen in ihrer Umgebung und lassen sich bezüglich verschiedener Möglichkeiten beraten.

Frage 19:

Wenn Kontaktverbot herrscht, Schulen und Kindergärten geschlossen werden und Großveranstaltungen abgesagt werden, sollte dann eine Person mit Down-Syndrom weiterhin zur Arbeit gehen?

Arbeiten gehen, die Schule besuchen oder andere tagesstrukturierende Maßnahmen zu besuchen, erhöht das Risiko an COVID-19 zu erkranken und, im Falle von bestimmten Vorerkrankungen, einen schweren Verlauf zu erleiden. Viele Geschäfte und Einrichtungen sind deswegen geschlossen. Einige bleiben jedoch geöffnet. Sollte Ihr Angehöriger mit Down-Syndrom in einer noch geöffneten Einrichtung oder Firma tätig sein, sollten Sie mit dem Arbeitgeber darüber sprechen, inwiefern ein erhöhtes Ansteckungsrisiko gegeben ist und das weitere Arbeiten notwendig und empfehlenswert ist.

Sollten Schulen wieder geöffnet werden, ist ein Gespräch mit den Lehrern und Schulleitern zu empfehlen. Im Falle des tagesstrukturierenden Dienstes sollte die Einrichtung eine Risikoeinschätzung durchgeführt haben aufgrund dessen die Einrichtung entweder geschlossen wird oder mit erhöhten Vorsichtsmaßnahmen weiter geöffnet bleiben kann. Informieren Sie sich über die Maßnahmen, die getroffen wurden, um die Sicherheit Ihres Angehörigen zu gewährleisten. Sollte Ihr Angehöriger zu Haus bleiben, achten Sie auf einen

strukturierten Tagesablauf, der dem der Arbeit, der Schule oder anderen Programmen ähnelt.

Frage 20:

Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für Personen mit Down-Syndrom, die an einer Demenz leiden und an COVID-19 erkranken?

Im Falle einer positiven COVID-19-Testung bei einer Person mit Down-Syndrom und Alzheimer oder anderer Demenz sollte ein Arzt darüber entscheiden, ob eine ambulante Behandlung ausreicht oder eine stationäre Aufnahme notwendig ist.

Angehörigen von Personen mit Demenz wird folgendes empfohlen:

- Bei Personen mit einer Demenz ist häufig eine erhöhte Verwirrtheit das erste Symptom im Falle einer Erkrankung. Sollte eine Person mit Demenz geistig stark abbauen oder zunehmend zerstreut wirken, nehmen Sie bitte Kontakt zu Ihrem Arzt auf.
- Personen mit Demenz brauchen eine häufige, mindestens tägliche Erinnerung an hygienische Maßnahmen u. ä.
- Anhand von Zeichnungen oder Symbolen können im Badezimmer oder an anderen wichtigen Orten Erinnerungen platziert werden, etwa bezüglich des Händewaschens und der 20-Sekunden-Regel. Waschen Sie gemeinsam die Hände und singen dabei, zum Beispiel zweimal das "Happy Birthday" Lied.
- Demonstrieren Sie das gründliche Händewaschen. Falls die Person mit Demenz schlecht an ein Waschbecken mit Wasser und Seife gelangt, sind Händedesinfektionsmittel eine gute Alternative.
- (Anmerkung d. Übersetzer: Es muss sichergestellt werden, dass Desinfektionsmittel nicht versehentlich geschluckt werden!)
- Fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker bezüglich der Möglichkeit, größere Rezepte für notwendige Medikamente zu bekommen, um den Gang zur Apotheke zu reduzieren.
- Planen Sie vor und informieren Sie sich über Alternativen, falls die Tagesbetreuung o. ä. aufgrund von COVID-19 ausfällt.
- Planen Sie bezüglich einer alternativen Betreuung vor, falls Sie aufgrund eigener Erkrankung ausfallen sollten.

Frage 21:

Gibt es Nahrungsmittel oder Nahrungsergänzungsmittel, die COVID-19 verhindern oder behandeln können?

Nein. Obwohl im Internet zu lesen ist, dass es bestimmte Nahrungsergänzungsmittel gibt, die eine Infektion mit dem Corona-Virus verhindern können, gibt es keine wissenschaftlichen Studien, die dies belegen.

Frage 22:

Welche Empfehlungen gibt es bezüglich Haustieren?

Es gibt keine aktuellen Fälle, in denen eine Erkrankung bzw. Ansteckung durch ein Haustier nachgewiesen werden konnte. Da Tiere jedoch grundsätzlich einige Krankheiten an Menschen weitergeben können, sollte auch hier möglichst auf genügend Abstand, häufiges Händewaschen und eventuell das Tragen von Masken geachtet werden.

Frage 23:

Wie wird der schulische Unterricht bzw. Ausbildung im Falle einer Quarantäne zuhause garantiert?

Dies hängt von regionalen Gegebenheiten ab. In vielen Schulen bzw. Ausbildungsstätten werden den Schülerinnen und Schülern Materialien schriftlich oder über das Internet zur Verfügung gestellt.

Frage 24:

Gibt es besondere Empfehlungen oder Risiken für Personen mit Down-Syndrom, die in Einrichtungen bzw. in Wohngruppen oder mit einem persönlichen Assistenten wohnen?

Inwiefern ein weiterer Aufenthalt in einer stationären Einrichtung ratsam ist, hängt von verschiedenen Faktoren ab.

- Informieren Sie sich darüber, wie betroffen ihre Gegend sowie die Gegend, in der die Einrichtung sich befindet, vom Corona-Virus sind.
 - Sollte die Umgebung der Einrichtung weniger betroffen sein, ist es ratsam, sich weiterhin auf die Einrichtung zu verlassen.
 - Sollte der Kreis, in dem die Einrichtung sich befindet, stärker betroffen sein als ihr eigener Kreis, ist es eventuell empfehlenswert, Ihren Angehörigen mit Down-Syndrom zu sich nach Hause zu holen und eine Kontaktsperre einzuhalten. (Anmerkung d.Ü.: Maßgebend sind in jedem Fall die Anweisungen des Gesundheitsamtes)
 - Bedenken Sie, dass für einige Personen mit Down-Syndrom eine plötzliche Veränderung in der Routine, der Umgebung und der Mitbewohner extremen Stress verursachen können.

- Informieren Sie sich außerdem über die Vorsichtsmaßnahmen innerhalb der Einrichtung, die eingeführt wurden, um die Sicherheit der Mitarbeiter und der Patienten bzw. Klienten zu gewährleisten.
 - Haben Sie den Mut, die Leitung der Einrichtung bezüglich der Umsetzung von Eindämmungsstrategien zu befragen.
 - Fragen Sie konkret nach Strategien zur Eindämmung von Atemwegserkrankungen und achten Sie auf folgende Maßnahmen:
 - ✓ Das Identifizieren von Bewohnern mit erhöhtem Risiko für COVID-19.
 - ✓ Das Umsetzen erhöhter Wachsamkeit bezüglich derjenigen, die ein erhöhtes Risiko bergen.
 - ✓ Das Aussetzen sozialer Aktivitäten für Risikogruppen.
 - ✓ Die Durchführung von Mitarbeiterschulungen bezüglich des Erkennens von Symptomen, Sicherheitsmaßnahmen und Selbstschutz.
 - ✓ Die Festlegung von geeignetem Personal für die Betreuung und Pflege von an COVID-19 erkrankten Bewohnern.
 - ✓ Eine aktuelle Besuchersperre für die Einrichtung.
 - ✓ Zusammenarbeit mit der Apotheke sowie ein 2-monatiger Vorrat aller notwendigen Medikamente.
 - ✓ Die Aktualisierung aller Informationen und Einwilligungen im Falle eines spontanen Krankenhausaufenthaltes.
 - ✓ Die Festlegung von medizinischem Personal, das in die Einrichtung kommen könnte.
 - ✓ Ein Plan bezüglich der Isolierung einzelner Bereiche der Einrichtung im Falle eines COVID-19-Ausbruchs. Die Bestellung und das Vorhandensein von notwendiger Schutzkleidung, Desinfektionsmitteln u. Ä.
 - ✓ Der Umgang der Einrichtung mit Infektionskrankheiten, insbesondere COVID-19: Die Bereitstellung und Durchführung häufiger Tests der Mitarbeiter in Gruppen mit COVID-19-Erkrankten. Festgelegte Schritte bezüglich der Aufnahme und des Transports von Bewohnern in nahegelegene Krankenhäuser.

Eine gut vorbereitete proaktive Einrichtung sollte Maßnahmen installiert haben, die Sie bezüglich Ihres Angehörigen mit Down-Syndrom und dessen Schutz beruhigen. Sollte die Einrichtung keine besonderen Maßnahmen bezüglich COVID-19 ergriffen haben, ist es zu empfehlen, Ihren Angehörigen bei sich zu Hause zu betreuen. Da COVID-19 durch

den Kontakt zu erkrankten Personen übertragen wird, erhöht das Zusammenleben mit mehreren Personen das Risiko selbst zu erkranken. Dies kann reduziert werden, in dem man Abstand hält, sich häufig die Hände wäscht, Oberflächen reinigt und auf körperlichen Kontakt verzichtet. Dies wird jedoch durch die betreuenden Mitarbeiter sichergestellt werden müssen. Ein erhöhtes Risiko besteht auch, sobald ein Bewohner oder ein Mitarbeiter Kontakt zu jemandem mit COVID-19 hatte und sich danach nicht in Quarantäne befindet.

Frage 25:

Welche Vorsichtsmaßnahmen sollten getroffen werden, wenn eine Person mit Down-Syndrom dringend zahnmedizinisch versorgt werden muss?

Im Falle von Schmerzen, Schwellungen und Fieber kontaktieren Sie Ihren Zahnarzt und lassen sich bezüglich der Symptome beraten. Die meisten Zahnärzte bieten auch jetzt Notfallsprechstunden an. Falls eine zahnärztliche Behandlung nicht möglich ist, können Sie mit Ihrem Angehörigen in die Notaufnahme des nächsten Krankenhauses, jedoch wird dort lediglich etwas gegeben werden, was die Symptome wie etwa Schmerzen bekämpft, ohne dass die Ursache beseitigt wird. Im Falle einer COVID-19-Diagnose informieren Sie unbedingt die behandelnden Ärzte und Zahnärzte.

(Anmerkung d. Ü.: es kann regional üblich sein, dass niedergelassene Zahnärzte im Falle einer COVID-19-Infektion an die nächste Abteilung für Mund-Kiefer- und Gesichtschirurgie verweisen.)

Frage 26:

Stellt der Gebrauch eines CPAP-Gerätes oder einer CPAP-Maske bei bestehender COVID-19-Erkrankung eine Gefahr dar, bzw. erhöht dies das Risiko für einen schweren Verlauf?

Schlafapnoe ist unter Menschen mit Down-Syndrom sehr häufig und betrifft ca. 30-60%. Dabei wird häufig eine CPAP benutzt. Der Gebrauch der CPAP-Maske für diejenigen mit Schlafapnoe ist sehr wichtig, um Gesundheitsschäden vorzubeugen – der Nutzen überwiegt hier gegenüber den Risiken. Einige Menschen benutzen ungerne einen CPAP, wenn sie erkältet sind. Dies kann daran liegen, dass die Atmung durch Schwellung in der Nase und im Hals erschwerter ist als sonst und die Maske dies nicht so effektiv beheben kann. Es kann hilfreich sein, wenn man den Luftbefeuchter aufdreht sowie die Temperatur des Luftschlauches erhöht. Dies kann zu einer Abschwellung des Gewebes der oberen Luftwege führen, was den Tragekomfort erhöht. Wie andere Viren, die Atemwegserkrankungen hervorrufen, kann auch COVID-19 zu einer schweren Lungenentzündung führen. Es sei angemerkt, dass CPAP oder andere mechanische Beatmungsunterstützung in der Behandlung solcher Fälle genutzt werden. Dies sollte ein Hinweis darauf sein, dass CPAP-Geräte bezüglich COVID-19 keine Gefahr darstellen.

(Anmerk. d. Ü:

1. Für Assistenzpersonal kann das durch das CPAP-Gerät verursachte Aerosol besonders infektiös sein. Entsprechende Schutzmaßnahmen sind hier besonders zu beachten.
2. Im Falle geschwollener Nasenschleimhäute ist es sinnvoll für wenige Tage abschwellende Nasentropfen zum Schlafengehen anzuwenden.)

Nützliche Links:

<https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/empfehlungen-zu-covid-19-corona-virus/>

<https://corona-leichte-sprache.de/page/16-aktuelles.html>

https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/nCoV_node.html

COVID-19-Erkrankung und Menschen mit Down-Syndrom: Fragen und Antworten

<https://www.infektionsschutz.de/coronavirus> (Seite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, BzgA)

Webseiten der Länderregierungen mit jeweiligen aktuellen Empfehlungen