P&R sobre COVID-19 y el Síndrome de Down

Versión Abreviada • 26 de Marzo de 2020

ORGANIZADORES:

DMIG-USA Down Syndrome Medical Interest Group-USA · GLOBAL DOWN SYNDROME FOUNDATION · Lumind IDSC · NATIONAL DOWN SYNDROME CONGRESS · ndss · ntg

ORGANIZACIONES DE APOYO:

Down Syndrome Affiliates in Action, GiGi's Playhouse, International Mosaic Down Syndrome Association, Jérôme Lejeune Foundation, T21 Research Society

Traducción española: *Fundación Iberoamericana Down21 (España)*

El objetivo de la información incluida en este documento P&R es el de ayudarte a cuidar a tu ser querido con síndrome de Down durante la pandemia de coronavirus (COVID-19). Puedes compartir libremente esta información.

Hemos intentado responder a las preguntas que son importantes:

- Qué puede ser lo peculiar de este virus en el síndrome de Down
- Cómo ayudar a impedir la extensión del virus
- Cuáles son los síntomas más frecuentes
- Qué reflexionar al ir tomado decisiones

Muchos expertos han trabajado juntos para ofrecer esta información. Conforme se conozca más sobre este virus, se irá actualizando la información. Este documento no debe sustituir a la opinión y consejos de tu médico. Debes consultar a tu médico y demás profesionales sanitarios para obtener su opinión.

Si te parece que tú, tu ser querido o cualquier otra persona bajo tu cuidado puede tener COVID-19, llama inmediatamente a tu médico u otro profesional sanitario. Llamar en primer lugar es importante: si vas a una consulta o a un hospital, aumentas más el riesgo de contagiarte con el virus o de expandirlo. Si primero llamas, la consulta o el hospital estarán preparados para recibirte.

En caso de urgencia, sírvanse llamar al 911.

Es importante que te cuides. Si enfermas o te cansas demasiado, no podrás atender a los demás. ¡Mantente sano! Hay otros que dependen de ti. Cuando puedas, contacta con la familia y los amigos. Pueden tener problemas con esta epidemia y se servirán de tu ayuda.

P1: La información general sobre el COVID-19 en relación con los síntomas, transmisión y prevención del virus ¿es la misma para las personas con síndrome de Down?

R. Sí. La información sobre el COVID-19 es la misma para las personas con síndrome de Down. Se encuentra mejor la buena información en las fuentes centrales como son las

páginas web terminadas en .gov:

- *Centers for Disease Control*: www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/index.html
- *National Institutes of Health*: www.nih.gov/health-information/coronavirus
- La página web del departamento de salud de tu Estado dispone de información sobre el lugar donde vives.

P2. Las personas con síndrome de Down ¿tiene mayor riesgo con el COVID-19

R. Los Centers for Disease Control (CDC), los National Institutes of Health (NIH), los profesionales de salud pública y los expertos en enfermedades infecciosas han señalado las personas que tienen riesgo o alto riesgo para el COVID-19. Alto riesgo significa que una persona tiene mayor probabilidad de sufrir la enfermedad, y mayor probabilidad de que la enfermedad sea más grave. Los expertos afirman que las personas mayores de 60 años o con problemas médicos están en mayor riesgo de tener un COVID-19 grave. Los niños pequeños pueden tener también mayor riesgo de enfermedad grave pero se recuperan en su mayoría.

No sabemos si las personas con síndrome de Down tienen mayor probabilidad de enfermar por el COVID-19. En general, es mayor su probabilidad de tener infecciones. También, muchas personas con síndrome de Down tienen otros problemas médicos que les harían tener más riesgo de padecer una enfermedad grave por el COVID-19. Por estas razones, es muy importante seguir las precauciones recomendadas para prevenir el contagio con COVID-19 en las personas con síndrome de Down.

P3. ¿Cuáles son los problemas médicos que pueden tener las personas con síndrome de Down y las colocan en situación de mayor riesgo?

R. Los niños y los adultos con síndrome de Down tienen a menudo más de un problema de salud. Si estos problemas no están siendo tratados o se mantienen activos, esa persona estará en mayor riesgo. Por ejemplo:

- **Ciertos problemas cardíacos**
- **Los problemas respiratorios crónicos**
- **Antecedentes de graves infecciones respiratorias**
- **El asma**
- **La apnea obstructiva del sueño**
- **Las personas cuya función inmunitaria puede estar más limitada,** como por ejemplo:
  - » personas con diabetes
  - » personas que están recibiendo quimioterapia o están bajo tratamiento activo de cáncer

» ersonas que están tomando cierta medicación que reduce la función del sistema inmune (como, por ejemplo, el tratamiento de la artritis reumatoide, el lupus o la psoriasis).

**Se dispone de información más detallada sobre el síndrome de Down y las morbilidades que la acompañan y se consideran de mayor riesgo para el COVID-19 en la versión extensa de este documento.*

P4. ¿Qué conductas y funciones de las personas con síndrome de Down exigen una consideración especial?

R. Las personas con síndrome de Down se comunican, aprenden, y comprenden de maneras diferentes. Pueden tener problemas para entender cómo mantenerse sanas, o cómo saber si están enfermas. Algunas pueden necesitar ayuda extra para aprender lo que es la "distancia social" y cómo prevenir la difusión de la infección. Puede también costarles informar cuando no se sienten bien. O pueden tener dificultades si saben que tienen síntomas, o cómo describirlos. Por esos motivos, pueden no suscitar preocupación o acudir con prontitud a la atención médica.. por eso, es necesario prestarles una estrecha atención y mantenerse vigilantes.

P5. ¿Cómo puedo conseguir que una persona con síndrome de Down comprenda lo que es el COVID-19 y se mantenga sano?

R. R. Las personas con síndrome de Down tienden a ser muy sensibles hacia los sentimientos de los demás. La mayoría percibirá que "algo está pasando". Trata de evitar que esté demasiado pendiente de las noticias. Te sugerimos que compartas la información y respondas a sus preguntas sobre el virus. Mantén la calma y dale datos. Usa palabras y dibujos sencillos. Intenta mantener cuanto sea posible el mismo horario diario. Pueden ayudarte muchas estrategias.

- Cuentos sociales, palabras como "mantente en tu burbuja", apoyos visuales para demostrarle lo que es mantener la distancia social.
- Explicar que está muy bien el sonreír, aplaudir y la socialización desde una distancia, pero que debe evitar el abrazar, darse las manos y tocar a otros.
- Practica el lavado de manos acompañando con alguna canción favorita. Este lavado debe durar 20 segundos.

**Para más información y enlaces usar la versión extensa de este documento.*

P6. ¿Resulta seguro viajar para las personas con síndrome de Down?

R. En estos momentos, hay que disuadir de cualquier transporte público o viaje no indispensable. Algunos Estados y Comunidades ya están limitando los viajes. Para información sobre viajes dentro y fuera de Estados Unidos, consultar la página web de CDC: https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/travelers/index.html

Si es necesario que una persona con síndrome de Down viaje, cumplir las normas locales que pueden varias de una ciudad a otra y de un Estado a otro, tarta de elegir el medio de transporte que pueda estar menos abarrotado o en horas con menos gente, y recuerda el frecuente lavado de manos o el uso de un desinfectante manual.

P7. ¿Qué se puede hacer para reducir el estrés de las personas con síndrome de Down y que se sientan bien?

A. Puede ayudar el mantener en casa un horario regular. Sigue la misma rutina cada día lo más posible. Las personas con síndrome de Down pueden ser muy sensibles a los cambios bruscos en su rutina y su entorno. También puede desarrollar ansiedad si no notan que los demás están ansiosos o preocupados. Intenta no mantener permanentemente los noticiarios. Las personas que tiendan a la ansiedad o a la depresión probablemente necesitarán más ayuda en estos momentos. Puedes usar estrategias tranquilizadoras que ayuden a la gente a relajarse, como son las respiraciones profundas y el ejercicio. Consulta a los profesionales si tu preocupación es importante. Algunos métodos para mantenerse bien son:

- Mantener las rutinas de vestirse y prepararse para la actividad diaria.
- Mantener los horarios regulares de sueño.
- Comer una dieta sana y equilibrada con legumbres, alimentos ricos en proteínas, frutas y verduras, leche (o sustitutos) y grasas sanas. No hay ningún alimento o nutriente que impida o trate el COVID-19.
- Mantén las tres comidas equilibradas y dos snacks sanos y recuerda el tamaño de las porciones que ofreces. Evita el comer por causa emocional, o el picoteo, o el comer por aburrimiento.
- Si está permitido, dad paseos fuera aunque sean cortos. Mantened siempre la distancia de 1,5 metros entre personas. Puede ser útil disponer de una lista de actividades que están permitidas dentro y fuera de casa.

P8. Las personas con síndrome de Down ¿deben seguir yendo a los programas de escuela/trabajo/centros de día y a otras actividades?

R. Muchas escuelas y programas han sido ya cerrados a estas alturas. La distancia social está recomendada para todo el mundo. Las actividades realizadas con otras personas aumentan la propagación de la infección, y ésta es la razón de que se hayan cerrado tantos programas. En las escuelas en las que se mantienen abiertos programas y actividades. Será importante comprobar que han sido puestos en práctica los sistemas de prevención, y que en cada actividad se considera el riesgo de una posible infección. Cualquier duda en cuanto a la participación debe ser consultada con el médico personal.

P9. ¿Hay consideraciones especiales para las personas con síndrome de Down que viven en viviendas tuteladas, o con compañeros de habitación, o personal de apoyo?

R. Las agencias/instituciones y viviendas tuteladas han de poner en práctica los planes para proteger a las personas con síndrome de Down - "Programa de protección

respiratoria: Estrategias para mitigar". es importante preguntar sobre esto. Las decisiones dependerán de la expansión del COVID-19 en una determinada comunidad y compararla con la de adultos que están viviendo en un grupo. El estrecho contacto con cualquiera que tenga síntomas de COVID-19 supondrá el mayor riesgo. Es importante el completo y frecuente lavado de manos, el estar lejos de las cosas que una persona infectada haya podido tocar, y el no tocar a esa persona. el riesgo puede aumentar si los compañeros de habitación o el personal de apoyo han tenido contacto con la persona infectada y no se han auto-aislado. Comprueba con la institución que ofrece los servicios de apoyo y pregunta qué medidas tienen en marcha para evitar la infección con el COVID-19. Muchos Estados han impuesto limitaciones a los visitantes de estos centros residenciales o de atención.

**En la versión extensa de este documento se dispone de más información sobre el "Programa de protección respiratoria: Estrategias para mitigar" y sobre cuestiones a preguntar a los gerentes de los centros.*

P 10. Si está enferma, ¿cuándo debe una persona con síndrome de Down acudir al médico o al hospital?

R. Las personas con síntomas ligeros deben permanecer en casa y **NO** ir a la consulta del médico o al hospital. Si los síntomas son ligeros (como respirar con congestión, pero por lo demás la persona come y bebe de manera regular y no tiene dificultad para respirar), debes llamar al médico para que te asesore. Si estás preocupado, pregúntale si estaría indicado hacer la prueba del COVID-19 o está disponible en esa área. Si ves síntomas graves, no demores y llama a tu médico o al hospital para recibir asesoramiento sobre dónde has de ir. **En caso de urgencia médica, llama al 911.**

P11. ¿Qué clase de plan he de tener si me siento enfermo o tengo un test positivo para el COVID-19 o tengo que ir al hospital, y soy el único cuidador para la persona con síndrome de Down?

R. La mayoría de las personas que están enfermas o tienen un test positivo para el virus no necesitarán hospitalización, pero necesitarán mantener el aislamiento social frente a otras personas. La CDC ha elaborado un consultorio sobre la atención en casa: https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/guidance-home-care.html. Cualquiera que tenga síntomas o test positivos necesitará mantenerse en aislamiento social y apartado de los demás. Los contactos próximos de esa persona habrán de ser sometidos también al test. Es importante planificar pensando en otra persona (un familiar, asistente social personal, asistente de respiro) que preste el apoyo y la atención para tu ser querido con síndrome de Down. Si estás hospitalizado, alguna otra persona tendrá que quedarse en casa para prestar su apoyo, o será necesario buscar fuera de casa el sistema de respiro. Contacta en tu agencia local un cuidador de apoyo para ancianos, o un departamento estatal para temas de ancianos, o un rehabilitador en la agencia local o estatal de discapacidades del desarrollo que pueda ser capaz de manejarse en labores caseras de respiro.

It is important to plan for someone else (a family member, personal care worker, respite worker) to provide care for your loved one with Down syndrome. If you are hospitalized, someone else will need to be in the home to provide support, or out of home respite will be necessary. Contact a caregiver support worker at your local area agency on aging, local senior services, or state department for elder affairs, or a caseworker from the state or local developmental disabilities' agency who may be able to arrange for respite and alternative housing.

P12. En el síndrome de Down, ¿tener demencia o enfermedad de Alzheimer aumenta el riesgo de COVID-19?

R. La Asociación de Alzheimer (en Estados Unidos: https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/coronavirus-(covid-19))ha declarado que, "con toda probabilidad, la demencia no aumenta el riesgo de COVID-19". Sin embargo, las conductas relacionadas con la demencia, la edad avanzada, y las habituales condiciones de salud que frecuentemente acompañan a la demencia pueden aumentar el riesgo. Por ejemplo, las personas con enfermedad de Alzheimer u otras causas de demencia pueden olvidarse de lavarse las manos o tomar las precauciones que se recomiendan para prevenir la infección. Además, las enfermedades como la del COVID-19 pueden empeorar el trastorno cognitivo y la confusión debidas a la demencia, o pueden incrementar el delirio.

También las personas con enfermedad de Alzheimer en estado avanzado tienen mayor riesgo de presentar problemas de deglución y neumonía por aspiración. Los adultos con síndrome de Down que tienen enfermedad de Alzheimer y desarrollan infecciones respiratorias virales parecen ser particularmente susceptibles a desarrollar una neumonía respiratoria bacteriana. También, pueden no ser capaces de comunicar si empiezan a tener síntomas por causa del virus. Puede que no tengan fiebre ni tos, pero a veces los síntomas de la enfermedad pueden manifestarse en la forma de un cambio brusco en su conducta, con aumento de su confusión, o de agitación, o de quedarse completamente inactivos. Por consiguiente, es muy importante vigilar los signos de infección o de cualquier otro cambio significativo en la conducta. Es clave el evitar la exposición a cualquier persona que pueda tener el COVID-19. La Asociación de Alzheimer ofrece también recomendaciones para cualquier persona con enfermedad de Alzheimer.

Otros enlaces útiles:

- Para más información sobre COVID-19 y las personas con síndrome de Down, el Dr. Kishore Vellody, del Down Syndrome Center at Children's Hospital of Pittsburgh ofreció un podcast con su invitado el Dr. Andrew Nowalk, un pediatra experto en enfermedades infecciosas. Puedes escucharlo en http://downsyndromecenter.libsyn.com/68-coronavirus-with-dr-andrew-nowalk
- Para información general sobre el coronavirus y recomendaciones para el personal de apoyo direct, puedes ver este vídeo del Dr. Rick Rader, de la American Academy of Developmental Medicine and Dentistry: https://www.youtube.com/watch?v=ud4Q4e_hcuw
- American Academy of Pediatrics www.healthychildren.org (Trending topics and quick links-English and Spanish).

Las siguientes organizaciones dedicaron su tiempo, recursos y conocimiento a este documento P&R. Podéis descargar y acceder a versiones más extensas desde sus páginas web:

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)

Las siguientes personas dedicaron su tiempo y conocimiento a elaborar el contenido de este documento P&R:

Nicole Baumer MD, Thomas Buckley EdD, Marilyn Bull MD, Rejena Carmichael, Brian Chicoine MD, Lawrence Force PhD, Paula Gann, Bryn Gelaro LSW, Sara Goldberg, Colleen Hatcher, Elizabeth Head PhD, Jim Hendrix PhD, Hampus Hillerstrom, Mary Hogan MAT, Matthew Janicki PhD, Nancy Jokinen PhD, Seth Keller MD, Florence Lai MD, Megan Lindstrom, Ronald Lucchino PhD, Benjamin Margolis MD, Barry Martin MD, Philip McCallion PhD, Andrew Nowalk MD, Lina Patel PsyD, Kathryn Pears MPPM, Steve Perlman DDS, Kandi Pickard, Mary Pipan MD, Tamara Pursley, Rick Rader MD, Dennis Rosen MD, Kathryn Service NP, Stephanie Sherman PhD, Brian Skotko MD MPP, Maria Stanley MD, David Tolleson, Dawna Mughal Torres PhD, Amy Van Bergen, Kishore Vellody MD, Michelle Sie Whitten, Alan Wong DDS.