



STICHTING **Down** syndroom

COVID-19 en Downsyndroom

Vragen & Antwoorden

Deze informatie is bijgewerkt tot 26 maart 2020. U kunt hier vele vragen en vooral de antwoorden vinden. De antwoorden zijn gegeven door deskundigen uit de hele wereld. De vertaling en aanpassing aan Nederland is gedaan onder supervisie van dr. T. Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten en epidemioloog.

Vraag:

Er is een overweldigende hoeveelheid informatie over COVID-19 te vinden, maar hoeveel daarvan geldt voor mensen met Downsyndroom?

Antwoord:

Vrijwel alle informatie. Echter, het is van groot belang dat de “informatie” afkomstig is van een betrouwbare en erkende bron. De websites van het RIVM (<https://www.rivm.nl/coronavirus/covid-19>) en van de Stichting Downsyndroom (www.downsyndroom.nl) zijn goede, betrouwbare en overzichtelijke bronnen om informatie over COVID-19 te vinden.

De algemene informatie over COVID-19 (de ziekte die veroorzaakt wordt door het Nieuwe Coronavirus), geldt altijd ook voor mensen met Downsyndroom. Denk hierbij aan beschermende maatregelen, symptomen, transmissie en behandeling. Iedereen dient zich te houden aan de adviezen en maatregelen van de overheid en het RIVM. Alleen dan kunnen we het virus bestrijden en het risico op verspreiding zo veel mogelijk te verlagen.

Vraag:

Zijn mensen met Downsyndroom een risicogroep? Zo ja, waarom?

Antwoord:

Epidemiologen (onderzoekers die de verspreiding bestuderen en controleren) en specialisten in infectieziekten hebben aangegeven dat sommige mensen een groter risico hebben op complicaties dan anderen. Denk hierbij aan hele jong baby's, ouderen (60+, al zeggen sommige experts 70+), mensen met een verminderd immuunsysteem (zij hebben een verminderde afweer tegen ziekten en zijn daardoor ook eerder besmet) en mensen met

al bestaande chronische klachten (bijvoorbeeld hart –en vaatziekten, longziekten en diabetes), mensen die een intensieve therapie ondergaan (zoals chemotherapie of nierdialyse) en mensen die door een andere gezondheidsreden een lagere weerstand hebben. Downsyndroom op zichzelf valt daar niet onder, maar omdat mensen met het DS vaker last hebben van (een van de) bovenstaande aandoeningen, is de kans wel groter dat iemand met Downsyndroom een verhoogd risico heeft op complicaties door COVID-19. Mensen in een risicogroep hebben in principe geen grotere kans om het virus te krijgen, maar bij hen is de kans groter op een zwaarder ziekteverloop met mogelijk ernstige complicaties.

Vraag:

Wat voor aandoeningen kunnen mensen met DS (Downsyndroom) hebben waardoor ze een groter risico hebben op een ernstiger ziekteverloop?

Antwoord:

Zowel kinderen als volwassenen met DS kunnen een aantal aandoeningen hebben die we vaak vaststellen bij het DS. Deze aandoeningen kunnen van invloed zijn op het beloop van de ziekte:

- *Hartaandoeningen (hart –en vaatziekten)*. Problemen aan het hart kunnen ervoor zorgen dat bloed niet goed door het lichaam wordt gepompt. Hierdoor kan iemand last hebben van een hoge bloeddruk in de bloedvaten van de longen. Elke aandoening die invloed heeft op de functie van de longen zorgt voor een verhoogd risico
- *Luchtwegproblemen*. Mensen met DS zijn vaak gevoeliger voor luchtweginfecties. Als uw familielid vaker last heeft van luchtweginfecties zal hij een verhoogd risico hebben op complicaties in de longen, mocht hij of zij besmet raken door het virus dat COVID-19 veroorzaakt.
- *Infecties*. Mensen met DS hebben een grotere kans op overlijden door infecties die niet worden behandeld of gemonitord. Langdurige infecties verkleinen de kans dat het lichaam een indringer (zoals het nieuwe Coronavirus) succesvol kan aanvallen.
- *Verminderde schildklierfunctie*. Hierdoor wordt er te weinig of geen schildklierhormoon aangemaakt. Deze hormonen zijn erg belangrijk voor het regelen van onder andere de lichaamstemperatuur en energie.
- *Bloedafwijkingen*. Mensen met DS hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van kanker van de witte bloedcellen en andere afwijkingen in het bloed. Denk aan bloedarmoede. Deze aandoeningen verminderen de functie van het afweersysteem van het lichaam, hierdoor wordt men gevoeliger voor infecties en is het ook moeilijker om van een infectie te herstellen.
- *Diabetes*. Mensen met diabetes hebben ook een risico op een verminderd afweersysteem en dus een grotere kans op complicaties, vergeleken met mensen die geen diabeet zijn.
- *Depressie*. Mensen met depressie herstellen gemiddeld slechter van ziekten dan mensen zonder depressie.
- *Communicatiestoornissen*. Sommige mensen met DS kunnen niet adequaat aangeven wat er met hen aan de hand is. Zo kan het zijn dat ze hun pijn of ongemak niet op tijd

aangeven, of hun symptomen niet goed kunnen beschrijven. Hierdoor is er een risico dat ze niet op tijd de medische aandacht krijgen die ze nodig hebben. De richtlijnen vragen om aan te geven wanneer men koorts heeft, hoest of kortademig is, zodat er snel een onderzoek gestart kan worden. Mensen met DS kunnen dit vaak zelf niet aangeven.

- *Verstandelijke beperking.* Mensen met DS, met bijvoorbeeld een matige tot ernstige verstandelijke beperking, begrijpen vaak de maatregelen niet die nodig zijn om een infectie met het virus te voorkomen. Als gevolg hiervan zullen ze begeleiding nodig hebben als het gaat om het gebruik van medicatie, om zich veilig op te stellen en zich te houden aan de maatregelen van de overheid en het RIVM. In het geval van corona virus kan het bijvoorbeeld lastig zijn om een persoon met DS te laten begrijpen dat hij of zij 1,5 meter afstand moet houden, geen handen meer mag schudden, zijn of haar eigen gezicht niet aan moet raken en de handen regelmatig moet wassen.

Deze aandoeningen die zowel bij kinderen als bij volwassenen met DS kunnen voorkomen, betekenen dat we hen zien als 'kwetsbaar' en als mensen met een 'verhoogd risico'. Daarom zal er aandacht moeten zijn voor mensen met DS, met name als ze ziek zijn (al dan niet van COVID-19).

Vraag:

Wat zijn de reisvoorschriften voor mijn familie en vrienden met DS?

Antwoord:

Houd primair de reisvoorschriften – en adviezen aan die gegeven worden door het RIVM (www.RIVM.nl) en de Rijksoverheid (www.Rijksoverheid.nl). Mocht u, binnen deze voorschriften, willen reizen, is het goed om te bepalen hoeveel risico u loopt om iemand die geïnfecteerd is tegen te komen.

Het blijft een persoonlijke keuze om wel of niet te reizen. Op dit moment is het advies om niet te reizen, maar we raden aan om regelmatig de websites van het RIVM en de Rijksoverheid te raadplegen. De adviezen en maatregelen worden regelmatig aangepast.

Hoe bepaalt u of u gaat reizen of niet? Denk aan de volgende vragen:

- Is de reis belangrijk genoeg om een infectie te riskeren?
- Hoe ga ik reizen? Reizen met de auto is minder risicovol dan bijvoorbeeld met het openbaar vervoer.
- Hoe ga ik ermee om als ik of mijn familielid met DS geïnfecteerd raakt?
- Wat is ons plan als een van ons in het ziekenhuis belandt?
- Wat doen we als een van ons in quarantaine raakt en niet meer het huis uit kan voor 14 dagen?
- Wat is het plan mocht ik ziek worden en 14 dagen afstand moet nemen van mijn familielid met DS?

Vraag:

Wat moet ik doen om te zorgen dat mijn zoon of dochter of ander familielid met DS gezond blijft?

Antwoord:

Op dit moment is er nog geen vaccin voor het nieuwe Coronavirus. Er zijn wel manieren om de verspreiding van de ziekte te voorkomen en de kans op infectie te verkleinen:

- Was regelmatig en zorgvuldig de handen, desinfecteer uw omgeving, raak uw gezicht niet aan en zorg dat iedereen, ook de persoon met DS, zich hier aan houdt.
- Blijf zoveel mogelijk binnen. Als u of uw familielid in een risicogroep zitten, blijf dan echt binnen en zorg dat een familielid, of bekende die geen verhoogd risico heeft de boodschappen doet. Laat deze persoon bij binnenkomst altijd goed de handen wassen.
- Als u de verzorger bent van iemand met DS, zorg dan ook dat u voorkomt dat u geïnfecteerd raakt, zodat u uw zorgtaken kan blijven uitvoeren.

Verdere maatregelen zoals bepaald door het RIVM en gehandhaafd door de Rijksoverheid zijn:

- Houd altijd minimaal 1,5 meter afstand van anderen. Het directe gezin is hier vaak een uitzondering op, tenzij iemand in het gezin ziekteverschijnselen vertoond.
- Blijf altijd thuis als je ziekteverschijnselen hebt, ook als het milde klachten zijn zoals een hoestje of een loopneus.
- Hoest of nies altijd in je elleboog.

Voor meer informatie en details over wat te doen om infecties te voorkomen, raadpleeg de website van het RIVM (www.RIVM.nl).

Algemene aanbevelingen:

- Vermijd contact met mensen die ziek zijn
- Vermijd contact met je mond, neus en ogen
- Blijf thuis wanneer je ziek bent
- Gebruik papieren zakdoekjes wanneer je hoest of niest en gooi ze daarna onmiddellijk weg
- Reinig en desinfecteer oppervlaktes en voorwerpen die veel gebruikt worden
- Was je handen regelmatig met water en zeep gedurende 20 seconden, vooral na het verlaten van de wc, voor het eten, na het snuiten van je neus, na niezen en hoesten
- Wanneer water en zeep niet voorhanden zijn gebruik dan een alcohol- desinfectans
- Altijd water en zeep gebruiken wanneer je handen zichtbaar vies zijn

Vraag:

Mensen met DS hebben meer kans op luchtweginfecties, vooral kinderen met ademhalingsproblemen. Is er een reden waarom COVID-19 waarschijnlijker is bij DS?

[Aangepast overgenomen uit een webinar door Dr. Andrew Novak, MD, PhD, klinisch directeur, afdeling infectieziekten, UPMC Children's Hospital of Pittsburgh, universitair hoofddocent kindergeneeskunde, UPMC Children's Hospital of Pittsburgh en University of Pittsburgh School of Medicine 10 maart 2020]

Antwoord:

We weten niet of COVID-19 anders is bij mensen met DS dan bij de algemene bevolking. Momenteel zien we dat kinderen in hetzelfde tempo worden besmet als volwassenen. Maar ze kunnen enige kruisreactiviteit hebben, dus ze hebben niet de neiging om ernstiger ziek te worden.

In de algemene bevolking is er een vlakke lijn totdat mensen ongeveer 50-60 jaar oud zijn en dan stijgt het aantal besmettingen en de ernst van de ziekte. Kinderen, mensen van in de twintig, dertig en veertig, doen het beter, genezen sneller en zijn in het algemeen minder ziek. Kinderen met DS zijn soms minder gezond vanwege aandoeningen die gepaard gaan met DS (zie ook vorige vraag). Over het algemeen kan er een licht verhoogd risico zijn als iemand met DS het coronavirus heeft in vergelijking met andere personen. U moet echter extra voorzichtig zijn bij kinderen en volwassenen met bijkomende medische aandoeningen, zoals een kind/volwassene met een tracheostomiebuis, longziekte, aangeboren hartafwijkingen of niet-herstelde aangeboren hartafwijkingen. Deze groep met complex medische aandoeningen heeft mogelijk een hoger risico op een ernstiger ziekteverloop.

In de algemene bevolking, zullen mensen die niet roken, geen luchtweg- of hart- en vaatziekten hebben, het beter doen ook al zijn ze 60 of 70 jaar . Men kan zich voorstellen dat iemand met DS zonder problemen een vergelijkbaar risico heeft.

Vraag:

Wat moet ik doen als mijn kind een wat snotterig is?

[Aangepast overgenomen uit een webinar door Dr. Andrew Novak, MD, PhD, klinisch directeur, afdeling infectieziekten, UPMC Children's Hospital of Pittsburgh, universitair hoofddocent kindergeneeskunde, UPMC Children's Hospital of Pittsburgh en University of Pittsburgh School of Medicine, 10 maart 2020]

Antwoord:

Houd uw kind thuis als het een klein beetje ziek is of wat snottert. Als de symptomen niet zo erg zijn neem ze dan niet mee naar de huisarts. In de wachtkamer kunnen mensen zitten die het coronavirus hebben waarmee ze uw kind kunnen besmetten. Als uw kind met DS mogelijk coronavirus heeft, kan hij of zij een ander besmetten die mogelijk een verhoogd infectie risico heeft. Breng uw kind tijdens de uitbraak van het coronavirus niet naar uw arts als hij / zij alleen maar wat verkouden is en wat snottert.

Vraag:

Wat is de invloed van ‘versneld ouder worden’ bij mensen met DS en het Corona virus?

Antwoord:

Er is tot heden geen bewijs dat versneld ouder worden een rol speelt. Sommige chronische ouderdomsaandoeningen komen bij mensen met DS al op jongere leeftijd voor, zij kunnen het verloop van de Corona infectie compliceren, zoals diabetes en hartziektes. Deze aandoeningen zijn de werkelijke risicofactoren voor een ernstiger verloop van de ziekte.
(PM)

Antwoord 2:

We weten het niet zeker. We weten dat oudere mensen zonder DS (>60 jarige leeftijd) een hoger risico lopen om ernstiger ziek te worden. We nemen aan (maar hebben hier geen bewijs voor) dat dit ook het geval zou kunnen zijn voor mensen met DS. Jong ouder worden zou suggereren dat mensen met DS die jonger zijn dan 60, ook meer kans hebben om ernstiger ziek te worden, maar er zijn simpelweg geen gegevens om hier zeker van te zijn. Ouderen met DS die de ziekte van Alzheimer hebben lopen waarschijnlijk (alhoewel hier wederom geen bewijs voor is) een extra risico doordat zij een hoger risico hebben op slik problemen en de longontstekingen die daarvan het gevolg zijn. Ouderen met DS en dementie die een virale luchtweg infectie hebben, zijn extra gevoelig voor het ontwikkelen van secundaire bacteriële luchtweg infectie. Deze infecties verlopen ernstiger naarmate mensen ouder zijn en daarbij ook nog dementie hebben[BC; TC].

Vraag:

Weten we of iemand met DS geïnfecteerd is geraakt?

Antwoord:

Ook in Nederland zijn mensen met DS besmet met het Corona virus [TC]

Vraag:

Welk advies kunt u mij geven wat betreft praten over Corona virus met mijn zoon met DS? Hij begrijpt misschien niet precies wat er aan de hand is, maar hij reageert intuïtief en merkt ook dat zijn normale dagelijkse patroon verstoord is.

Antwoord:

Het is praktisch gezien onmogelijk om te ontsnappen aan het nieuws over het coronavirus en ook de angst die dit veroorzaakt. Mensen met DS moeten wel door hebben dat “er iets aan de hand is”. De ene emotie roept de andere op, ongeacht het niveau van functioneren. Het is daarom aan de ouders (broers en zussen, directe ondersteuners, begeleiders) om de persoon met DS goed te informeren. Het is belangrijk om op de hoogte te blijven van het nieuws, zodat alle vragen zo goed mogelijk beantwoord kunnen worden. Een goed antwoord, goede informatie kan ongerustheid verminderen.

De informatie moet aangepast worden, afhankelijk van iemands mogelijkheid om de informatie te begrijpen en er mee om te gaan. De informatie zal ook aangepast moeten worden aan de manier waarop iemand met angst en spanning zal omgaan. Het is dus

belangrijk om iemand te kennen, te weten of deze informatie hem of haar zal helpen om er op een goede manier mee om te gaan en niet zorgt voor meer onrust.

Zoals voor ons allemaal geldt, het gevoel dat we iets kunnen doen, helpt om onrust te verminderen. Stimuleer om de handen goed te wassen, handen schudden te vermijden en het eigen gezicht niet aan te raken. Leg uit dat dit helpt om niet ziek te worden.

Probeer uit te vinden wat iemand angstig en onrustig maakt en probeer hem/haar hierin gerust te stellen. Vertel dat er alles aan gedaan wordt om bescherming te bieden. Misschien is het mogelijk iets uit het verleden als voorbeeld te nemen, iets wat voor veel onrust heeft gezorgd maar wat goed is afgelopen.

Het is goed als ouders hun kinderen aanmoedigen om goed voor zichzelf te zorgen, om zichzelf te beschermen door de handen te wassen, hand reiningsgel te gebruiken, een papieren zakdoekje te gebruiken bij hoesten en niezen, en hen helpen met schoonmaken. Los van iemand zijn leeftijd of intellect, weten dat er iets is wat we kunnen doen geeft ons een minder machteloos gevoel.

Ouders moeten doen wat ouders het beste kunnen – let steeds op een verandering in gedrag, manieren en gewoontes die een extreme reactie zouden kunnen voorspellen. Verandering van eetlust, slaap, wc bezoek, contacten, zelf isolatie en veranderingen in hun frustratie drempel zijn aanwijzingen voor bezorgdheid en dienen onder de aandacht worden gebracht van de hulpverleners. [RR, PM]

Vraag:

Onze 22-jarige dochter met DS woont in een woongroep. Zou u ons adviseren om haar naar huis te laten komen en voor haar te zorgen tot dit allemaal over is? Is er een grotere kans voor haar om coronavirus te krijgen terwijl ze bij ons woont of in de woongroep?

Antwoord:

Deze beslissing dient u te maken aan de hand van een aantal factoren. Ten eerste, kijk naar de mate van sociale interacties, de mogelijkheid tot besmetting, in uw eigen omgeving en in de omgeving van haar woongroep. Wanneer deze sociale interacties beperkt zijn in en rond haar woongroep dan kan het wellicht het beste zijn om uw dochter daar te laten en de organisatie de verantwoordelijkheid geven om te gaan met de risico factoren. Wanneer er veel sociale contacten en interacties zijn dan is het beter uw dochter mee naar huis te nemen en haar daar te beschermen door risicovol contact te beperken. Houd daarbij wel in de gaten dat voor sommige mensen met DS een plotselinge verandering in hun routine en vertrouwde omgeving veel stress kan veroorzaken.

Ten tweede, check hoe goed de organisatie/ instelling omgaat met de voorschriften van het RIVM. Kijk hoe ze de aanbevelingen van het RIVM hebben geïmplementeerd om de veiligheid van alle bewoners en medewerkers te verzekeren. Het is cruciaal om specifiek te vragen welke preventieve maatregelen genomen zijn om de verspreiding van het corona virus te voorkomen.

Hierbij kan men denken aan het volgende:

- Men kent de cliënten met een hoger risico (zoals mensen met longproblemen, mensen die pas ontslagen zijn uit het ziekenhuis)
- Men is extra alert voor de kwetsbaren en risicovolle bewoners,
- De gemeenschappelijke activiteiten zijn beperkt dan wel afgelast
- Er is een trainingsprogramma voor de medewerkers over het herkennen van symptomen, veilige zorg verlenen en het instellen van zelfbescherming,
- Er is een overzicht van werknemers van de instelling die bereid, competent en in staat zijn om goede zorg te bieden zodra een bewoner positief is getest,
- De toegankelijkheid voor bezoekers aan huis is beperkt (behalve medisch personeel),
- Er is een goed overleg met de apotheek voor de aanlevering van medicatie en er is voldoende voorraad,
- De informatie over wat er moet gebeuren bij een acute opname in het ziekenhuis is actueel,
- Het medisch dossier van iedere bewoner is volledig en actueel,
- Men weet welke professionals bereid zijn om thuiszorg te verlenen,
- Men heeft een plan om 'geïsoleerde' zorg in een woning mogelijk te maken of hebben één van de huizen bestemd voor de zorg van geïnfecteerde bewoners,
- Er zijn voldoende beschermende materialen zoals maskers, brillen, desinfecterende middelen, etc., besteld of op voorraad om te kunnen worden gebruikt door werknemers en bewoners,
- Er is een infectie controle beleid en procedures specifiek gericht op COVID-19,
- Er zijn afspraken over de inzet en het werk dat gedaan wordt door werknemers werkzaam in woningen waar sommige geïnfecteerde zijn met COVID-19,
- Er zijn afspraken over het testbeleid van professionals die werken met geïnfecteerde bewoners
- Men weet hoe om te gaan bij verwijzing en transport van bewoners die plotseling naar het ziekenhuis moeten.

Wanneer de organisatie goed is voorbereid, zijn er zodanige maatregelen genomen om uw vertrouwen te geven dat uw dochter daar veilig kan wonen. Als dit niet het geval is en de instelling/ organisatie heeft geen maatregelen genomen om preventief infecties met COVID-19 te voorkomen, dan is het misschien beter dat uw dochter bij u thuis komt wonen totdat het veilig is voor haar om terug te keren naar de woongroep. [TB, PM, MJ, TC]

Vraag:

Zijn er online video's of ander materiaal beschikbaar over wat de experts hebben te zeggen over DS en COVID-19 die ik kan kijken, horen of lezen?

Antwoord:

Men kan goede informatie vinden, niet specifiek voor mensen met DS maar wel voor mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen, op de site van de VGN.

Dit is Nederlandse actuele en onafhankelijke informatie. Heeft u zelf specifieke vragen dan kunt u terecht bij: corona@vgn.nl en bij de Stichting Downsyndroom:

www.downsyndroom.nl [TC].

Wanneer u goed **Engels** spreekt dan zou u onderstaande link kunnen gebruiken voor een webinar van Dr. Andrew Norwalk van de Universiteit van Pittsburgh. Hierin beantwoordt hij specifieke vragen over DS:

https://l.facebook.com/l.php?u=http%3A%2F%2Fdownsyndromecenter.libsyn.com%2F68-coronavirus-with-dr-andrew-nowalk%3Ffbclid%3DIwAR3kOJNAKs3jYmBBkro-eiXUla4TYIL3fdLajPg-lxj5-sfUXetS9BxTs8o&h=AT1mJ0PoRGbYFTJotBPEY8Klvi0B5W9TwK6p5176747VS9GfFMX6LwZbV9wnUhhJpNS7Kyv6frYv37cFRqVSPQkua0GD8DFDnvYh34jgHSrmQ21d0W0h_DN3M-cuzhw1YZY_-RffIXNXnhlr-rRczCQna7ES27LbZQ8Nk1e_Htr9bX5-8Vks3Lp9RrrXC5WkQYiALW8cGOroq3PpdL8z-d7RCTLey7--b6I3FikXQAHNPiV1QqtoGVyTwsFIFCub8dm_y3BFd1JluENdV6l8cKR_RSNjxn6SC-eW9070eUXjWVCNI7ENnpcyfhwawWn3-KKzkRhvK4eBIBbn-WEZZ36d5qlG9M-TPF0YX83_cJVqhQfB2FLQi0aM9wqpZAIReu844etYaxW1vEJeJBoeL9UWA0N9KQUBZICQYZBJXuDu2YOzcDnbynM0V8R_biCjYXQGfSBkjXQpVvXOKENWCwf47juexfOXf8DOc3BeiYICkRgbPvkaK8MvOTOyvBOpMnm0ExmNNlxrgjckZD4OdmQFI6tsWEM_pYK3Ro-f9DPaGHvoenlQmzRXkK_y60zQMidVCF1SJO2NOYcOallmw-TW0miYOpwWxkOeGFvcmznvenP5BdcO07zCOXv5sGw

Vraag:

Zijn de aanbevelingen voor zelfverzorging en bescherming, zoals uitgebracht door het RIVM van toepassing op mensen met DS?

Antwoord:

Volgens het RIVM kunnen we de kans op overdracht van druppeltjes die het COVID-19 virus bevatten verminderen door minimaal 1,5 meter afstand te houden van andere mensen (<https://www.rivm.nl/coronavirus/covid-19>). In sommige situaties, zoals in het openbaar vervoer (bus, tram of trein), in drukke winkels of in grote mensenmassa's, is het veel moeilijker om 1,5 meter afstand te houden van elkaar. Vandaar ook dat de Nederlandse regering besloten tot beperkende maatregelen.

Blijf daarbij ook de aanbevelingen volgen zoals: Was de handen. Zorg ervoor dat je omgeving ontsmet blijft. Blijf thuis als je ziek bent. Vermijd onnodig contact met zieke personen. Vermijd het aanraken van je gezicht nadat je op openbare plaatsen ben geweest. Was de kleren die je gedragen met heet water en ontsmet de omgeving.

Wanneer u moet reizen, schat dan het risico in, wat is het belang van deze reis en is de reis noodzakelijk. Doe dit ook voor uw familielid met DS. Maak vervolgens de juiste beslissing.

Vraag:

Is er een verschil in de aanbevelingen van het RIVM voor kinderen, volwassenen en ouderen met DS?

Antwoord:

De algemene informatie over COVID-19 zal, net als voor iedereen, altijd van toepassing zijn op alle mensen met DS, ongeacht leeftijd (denk bijvoorbeeld aan bescherming, symptomen, ondersteunende behandeling, mogelijke vormen van overdracht en andere inzichten met betrekking tot het virus.

Deze aanbevelingen, voorzorgsmaatregelen en strategieën moeten worden gevolgd en toegepast aangezien hierdoor het risico op besmetting verminderd . Uiteraard zou het kunnen dat de aanbevelingen die voor de hele samenleving gelden niet voldoende informatie bevatten voor mensen met DS en hun familieleden.

Vraag:

Wat voor plan moet ik klaar hebben liggen voor het geval ik positief test voor COVID-19 en opgenomen moet worden in het ziekenhuis als ik de enige verzorger ben voor mijn zoon met DS?

Antwoord:

Allereerst is het belangrijk om te weten dat een positief testresultaat voor COVID-19 niet automatisch leidt tot een ziekenhuisopname. Maar de overige gezinsleden moeten proberen zoveel mogelijk afstand te houden en ze hebben een zeer hoog risico om ook besmet te raken.

Het kan dus zijn dat u thuis mag blijven als u de regels rondom 'afstand houden' en de adviezen van uw zorgverlener opvolgt. U zult dan wel een plan klaar moeten hebben liggen dat iemand anders (een familielid, een persoonlijke verzorger of een tijdelijke verzorger) de dagelijkse zorg overneemt van uw zoon met DS.

Mocht u toch opgenomen moeten worden in het ziekenhuis, dan zal iemand anders thuis moeten kunnen zorgen voor uw kind met DS. Of er zal direct zorg buitenshuis geregeld moeten worden. Het is dan belangrijk om contact op te nemen met een zorgadviseur van uw lokale organisatie of MEE. Zij zijn misschien in staat om zorg te regelen en eventuele tijdelijke huisvesting voor de periode dat u in het ziekenhuis ligt [TC].

Vraag:

Loopt mijn kind een groter risico als ze in het verleden regelmatig infecties heeft gehad? Wat kan ik doen om te voorkomen dat ze geïnfecteerd raakt?

Antwoord:

Alleen uw eigen arts kan een duidelijk antwoord geven of uw kind meer risico loopt. Maar uiteraard is het belangrijk goed op te letten wanneer er in het verleden regelmatig infecties zijn geweest. Wanneer er symptomen optreden moet u deze direct melden bij uw arts. Net als voor iedereen in de huidige omstandigheden van de pandemie is het belangrijk om de aanbevolen preventieve maatregelen van het RIVM op te volgen.

U kunt het risico dat uw dochter COVID-19 krijgt verminderen door de volgende maatregelen van het RIVM te volgen:

- Was de handen regelmatig;
- Bescherm neus en mond met de elleboog als u hoest;
- Ontsmet de omgeving regelmatig;
- Houd gepaste afstand (1,5m);
- Vermijd mensenmassa's of grote groepen.

Vraag:

Mijn zoon krijgt bijna jaarlijks rond deze tijd een ernstige luchtweginfectie. Moet ik mij meer zorgen maken over vatbaarheid?

Antwoord:

Alleen uw arts kan een sluitend antwoord geven over het hogere risico van vatbaarheid. We moeten echter allemaal in zekere mate bezorgd zijn over blootstelling en daarom de aanbevolen preventieve maatregelen van het RIVM volgen.

Vraag:

Wat moet ik doen om mijn kind te beschermen als hij een auto-immuun ziekte heeft?

Antwoord:

Alleen uw arts kan een duidelijk antwoord geven wat er gebeurt als een familielid een auto-immuun ziekte heeft. We moeten echter allemaal in zekere mate bezorgd zijn over blootstelling en een mogelijke besmetting en daarom de aanbevolen preventieve maatregelen van het RIVM volgen.

Vraag:

Hoe hoog is het risico om COVID-19 te krijgen van andere huisgenoten en ondersteunende zorgverleners/ begeleiders?

Antwoord:

Nauw contact met een persoon die COVID-19 symptomen heeft kan een groot risico vormen. Dit risico kan verminderd worden door voorzichtig te zijn en strikt en frequent de handen te wassen, oppervlakten die de besmette persoon misschien heeft aangeraakt te vermijden en fysiek contact te voorkomen. Het risico kan echter toenemen als huisgenoten of ondersteunende zorgverleners/ begeleiders in contact zijn geweest met besmette personen en deze niet in zelfisolatie is geplaatst. Vraag bij de organisatie na welke procedures zij volgen om besmetting te minimaliseren en een mogelijke verspreiding van COVID-19 te voorkomen.

Vraag:

Gelet op alle recente annuleringen en sluitingen van evenementen, moet mijn zoon nog wel dagelijks naar zijn werk/dagbesteding gaan?

Antwoord:

Blootstelling aan dagprogramma's of andere groepsactiviteiten kunnen bij volwassenen met DS leiden tot een groter risico op besmetting en gelet op de comorbiditeit ook tot een groter risico op ernstige klachten.

De overheid heeft in toenemende mate maatregelen genomen om plaatsen waar mensen samenkomen te sluiten of de toegang te verbieden. Sommige bedrijven sluiten en sommigen blijven open. U zult met de werkgever van uw zoon, of met zijn arts, moeten overleggen over het risico van besmetting. Dat zal leidend moeten zijn in het antwoord of hij nog moet gaan werken. Als hij een zwak immuunsysteem heeft, dan zal hij een hoger risico lopen op COVID-19. Dit betekent dat hij locaties moet vermijden waar menigtes bijeenkomen – zoals op het werk (zeker als er veel mensen binnenkomen en weggaan).

Als hij thuis moet blijven, probeer hem dan thuis wat activiteiten te laten ondernemen zoals hij ook op het werk of op de dagbesteding doet.

Op een enkele uitzondering na zijn alle dagcentra in Nederland gesloten.

Vraag:

Hoe leg ik het beste "afstand houden" uit aan mijn dochter met DS?

Antwoord:

Een simpele manier om dit uit te leggen is om te zeggen dat "als je buiten bent, kom dan niet te dicht bij andere mensen, of je nu staat, loopt of zit. Blijf weg van de andere persoon op een afstand die net iets groter is dan hoe lang je zelf bent".

Het beste is om plaatsen waar meerdere mensen samen komen te vermijden.

Vraag:

Moet ik me zorgen maken bij een plotselinge gedragsverandering bij mijn volwassen dochter met DS?

Antwoord:

Bij zeer plotselinge gedragsveranderingen, zeker bij ouderen met DS, denken we al snel aan een delier. Een delirant beeld kan ontstaan bij lichamelijke problemen zoals die van de luchtwegen, veroorzaakt door het Corona virus. Het kan ook ontstaan door een urineweg infectie, obstipatie of andere lichamelijke problemen.

Plotselinge gedragsveranderingen zouden altijd moeten leiden tot overleg, met een gedragsdeskundige dan wel een arts.

De klassieke symptomen van een infectie door het Corona virus (hoesten, verkoudheid en koorts) zoals we die meestal zien bij een Corona infectie worden niet altijd gezien bij ouderen en mensen met DS. Vaak zien we eerst een gedragsverandering.

Vraag:

Wat kunnen we als familie doen om de verspreiding van het virus te stoppen?

Antwoord:

“Leef in het moment”. Vermijd gebieden met hoge risico's op besmetting met COVID-19. Pas veiligheid en goede hygiëne toe. Was de handen als u op openbare plaatsen bent geweest. Was de handen vaker als u in het openbaar bent (of gebruik een aanbevolen ontsmettingsmiddel zoals een op alcohol gebaseerde ontsmetter met minimaal 60% alcohol). Ontsmet regelmatig uw eigen woonomgeving. Vermijd onnodig contact met zieke personen. Vermijd het aanraken van uw gezicht als u op openbare plaatsen bent geweest. Overleg met uw huisarts of zorgverlener als u zich ziek voelt.

Vraag:

Waarom zijn we bezorgd over het gebrek aan voorbereiding van sommige organisaties? En wat zijn probleem situaties ?

De meeste organisaties in Nederland hebben zich goed voorbereid op de komst van het Coronavirus. Er zijn scenario's en noodplannen gemaakt om in verschillende omstandigheden te kunnen voorzien. Toch zal bij veel familie leden de vraag leven zal er wel goed voor mijn zoon/dochter, broer/zus, familie lid gezorgd worden wanneer het Corona virus hem of haar treft. Zullen de zorgprofessionals deze zorg aankunnen? Wat zal onze rol hierin kunnen zijn?

Het advies is: stel deze vragen aan de zorginstelling of organisatie waar uw familie lid verblijft en laat u informeren en vooral geruststellen..

Vraag:

Hoe kunnen we de organisatie ondersteunen die ons familielid begeleidt in deze moeilijke tijd?

Antwoord:

Wees betrokken bij het plannen en voorbereiden van activiteiten. Pleit ervoor dat ze de middelen ontvangen die nodig zijn om de juiste maatregelen tegen COVID-19 te nemen.

Vraag:

Verhoogt dementie bij iemand met DS het risico op COVID-19?

Antwoord:

Dementie heeft hoogstwaarschijnlijk geen invloed op het risico om geïnfecteerd te raken met het nieuwe coronavirus, net zoals dementie het risico op griep niet verhoogt. Maar aan dementie gerelateerd gedrag, een hogere leeftijd en gezondheidsproblemen die vaak gepaard gaan met dementie, kunnen het risico wél verhogen. Mensen met de ziekte van Alzheimer vergeten wellicht vaker om hun handen te wassen of om andere maatregelen te nemen die de ziekte moeten voorkomen. Daar komt bij dat COVID-19, net zoals de griep mogelijk de dementie kan verergeren. Op dit moment is er geen bewijs dat iemand met dementie hoger risico loopt om geïnfecteerd te raken, behalve wanneer de dementie gepaard gaat met andere gezondheidsproblemen of risico verhogend gedrag.

Zie voor informatie: www.alzheimer-nederland.nl en www.dementie.nl

Vraag:

Mijn 56-jarige zoon met DS heeft de ziekte van Alzheimer. Welke voorzorgsmaatregelen moet ik nemen om te voorkomen dat hij met het corona virus wordt besmet? Loopt hij een hoger risico? Wat kan ik doen?

Antwoord:

- Mensen met DS lopen in het algemeen een hoger risico vanwege een aantal aandoeningen die vaker voorkomen bij DS .
- Een volwassene met DS en dementie zal hierdoor waarschijnlijk een groter risico lopen.
- Volg de aanbevolen hygiëneprocedures – handen wassen, in elleboog hoesten, etc.
- Houd iemand met dementie 14 dagen in de gaten na het laatste groepscontact, bijvoorbeeld na deelname aan een dagprogramma.
- Sta geen bezoek van mensen buiten het eigen huishouden toe.
- Iemand met dementie is zelf niet in staat om het begin van de ziekte te herkennen. Een plotselinge gedragsverandering (meer verward, plotseling erg geprikkeld of juist het tegenovergestelde, heel rustig, niet uit bed willen komen ...) kan een teken zijn van verschillende ziekten, waaronder COVID-19.

- De naam voor dit ziektebeeld is een 'delirium'. Het ontstaat plotseling en is een uiting van een onderliggende lichamelijke aandoening. Veel aandoeningen kunnen een delirium veroorzaken (zoals een urine weg infectie, obstipatie en vocht tekort) Een van de belangrijkste oorzaken van een delirium is een longontsteking. In deze tijd is het belangrijk bij een delirant beeld ook te denken aan een Corona infectie.
- Ziekteverschijnselen uiten zich vaak anders bij mensen met dementie. De gebruikelijke symptomen(zoals hoesten en koorts) zijn geen goede indicator van ziekte bij mensen met dementie. Een plotselinge gedragsverandering is een betere indicator.
- Breng iemand met deze verschijnselen niet naar de eerste hulp of huisarts. **Bel** de eerste hulp of huisarts.
- Zorg voor een plan B (en C) voor het geval de hoofdverzorger (waarschijnlijk uzelf) ziek wordt. Misschien is het niet nodig maar een crisis is de slechtste tijd om iets te regelen.

Vraag:

Wat kan mij helpen als mijn zoon met dementie geïnfecteerd blijkt met het nieuwe coronavirus?

Antwoord:

- Voor mensen met dementie is een toename van verwarring vaak het eerste symptoom van welke ziekte dan ook. Als iemand met dementie plotseling sterker verward lijkt, neem dan contact op met uw arts voor advies.
- Mensen met dementie moeten er vaker en vaak meerdere malen aan herinnerd worden om zich aan de hygiënemaatregelen te houden.
- Overweeg om een bordje of een pictogram in de badkamer te plaatsen om iemand met dementie eraan te herinneren om de handen te wassen met zeep gedurende 20 seconden.
- Laat zien hoe je op een goede manier je handen wast. Als de juiste manier van handen wassen niet mogelijk is, is een handreiniger op alcoholbasis met tenminste 60% alcohol een gemakkelijk alternatief.
- Vraag uw apotheker of arts om medicatie voor een langere tijd dan gebruikelijk voor te schrijven, zodat u minder vaak de deur uit hoeft om naar de apotheek te gaan.
- Denk vooruit voor het geval de dagbesteding voor langere tijd wordt geannuleerd.
- Denk vooruit en maak een alternatief plan voor het geval u zelf ziek wordt.
- Overleg met het zorgpersoneel en met uw eigen arts waar uw kind het beste verzorgd kan worden wanneer hij besmet zou zijn met het virus. Kan hij naar het ziekenhuis of is het beter hem thuis of op een andere plaats te verzorgen. Volg het advies op wat betreft quarantaine maatregelen wanneer hij besmet zou zijn en let ook goed op u zelf

Vraag:

Wat kan ik doen om ervoor te zorgen dat mijn dochter haar handen vaker wast en haar gezicht minder vaak aanraakt? Ze likt vaak aan haar vingers om vervolgens haar kin aan te raken.

Antwoord:

- Praat over het handen wassen en oefen dit samen, doe het voor. Oefen het niet aanraken van het gezicht, en laat haar controleren of jij zelf je gezicht ook niet aanraakt. Geef haar complimenten wanneer ze haar gezicht niet heeft aangeraakt, ook al was dit maar even.
- Overweeg uw dochter een mondkapje te laten dragen bij het naar buiten gaan. Dit kan helpen om het hand-mondcontact te verminderen. Gebruik geen mondmaskers van het type dat gebruikt wordt in de zorg (FFP3, FFP2), dit is niet nodig. Het masker dient er slechts toe om de mond te bedekken en zo aanraking te verminderen. Een sjaal is een prima alternatief. Houd ook afstand!
- Een (zonne-)bril kan helpen om het wrijven in de ogen te verminderen. Zoals ook het dragen van handschoenen kan helpen om niet de mond, neus of ogen aan te raken. Medische handschoenen zijn niet nodig, iedere handschoen is geschikt.
- Het risico op aanraken kan tijdelijk verminderd worden door uw dochter een speeltje te geven (bijvoorbeeld een fidget spinner). Dit kan bijvoorbeeld onderweg van pas komen. Let erop dat dit speeltje eenvoudig gereinigd kan worden, zodat virusoverdracht via het speeltje niet kan plaatsvinden.

Vraag:

Mijn 80-jarige moeder past drie dagen per week op mijn zoon met DS. Is dit een goed idee?

Antwoord:

Zowel uw moeder als uw zoon behoren tot risicogroepen. Of het oppassen hun risico verhoogt, hangt af van wat zij daarbuiten doen, wanneer ze niet samen zijn. Als zij ieder afzonderlijk in groepen zijn geweest, is hun risico op besmetting met COVID-19 verhoogt. In dat geval kunnen zij risico verhogend zijn voor elkaar.

Verantwoording:

Deze vragen en antwoorden zijn vertaald uit het Engels. Ze zijn aangepast aan de Nederlandse situatie door de Stichting Downsyndroom en dr. T. Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten en epidemioloog.

De oorspronkelijke Engelse antwoorden komen van:

Rick Rader MD., Brian Chicoine MD, Thomas Buckley EdD, Jim Henricks, PhD, Philip McCallion PhD, Matthew Janicki, PhD, Andrew Novak, MD, Lawrence Force, PhD., Nancy Jokinen, PhD, Kathryn Pears, Benjamin Margolis, MD, Ronald Lucchino, PhD, Paula Gann

De Engelse versie is gemaakt op 15 maart 2020

De vertaling is gemaakt op 25 maart 2030.

Het is mogelijk dat er sinds 25 maart maatregelen zijn veranderd. Zie voor de laatste stand van zaken de website van het RIVM (<https://www.rivm.nl/coronavirus/covid-19>)