

# **Beratung zum Umgang mit der COVID-19-Epidemie und den damit verbundenen psychischen Stressfaktoren für Menschen mit geistiger Behinderung und Autismus mit hohem und sehr hohem Unterstützungsbedarf**

## **Version 1.4**

SIDiN (Italienische Gesellschaft für neurologische Entwicklungsstörungen)

in Zusammenarbeit mit

CREA (Forschungszentrum und Polikliniken), Stiftung San Sebastiano

ASMED (Verband für das Studium der medizinischen Hilfe für Menschen mit Behinderung)

Italienischer Prader-Willi-Verband

ANGSA (Nationale Vereinigung autistischer Eltern) Onlus

Marco O. Bertelli<sup>1</sup>, Daniela Scuticchio<sup>1</sup>, Annamaria Bianco<sup>1</sup>, Elisabetta F. Buonaguro<sup>2</sup>, Fiorenzo Laghi<sup>3</sup>, Filippo Ghelma<sup>4</sup>, Michele Rossi<sup>1</sup>, Giulia Vannucchi<sup>1</sup>, Roberto Cavagnola<sup>5</sup>, Giuseppe Chiodelli<sup>5</sup>, Serafino Corti<sup>5</sup>, Mauro Leoni<sup>5</sup>, Silvia Gusso<sup>6</sup>, Corrado Cappa<sup>7</sup>, Luca Filighera<sup>8</sup>, Silvia Simone<sup>8</sup>, Mattia Zunino<sup>8</sup>, Raffaella Belotti<sup>8</sup>, Francesca Perrone<sup>8</sup>, Rita Di Sarro<sup>9</sup>, Roberto Keller<sup>10</sup>, Maurizio Arduino<sup>11</sup>, Natascia Brondino<sup>12</sup>, Pierluigi Politi<sup>12</sup>, Michele Boschetto<sup>13</sup>, Marino Lupi<sup>14</sup>, Elisa Lo Presti<sup>15</sup>, Maria Luisa Scattoni<sup>16</sup>

1. CREA (Forschungszentrum und Polikliniken), Fondazione San Sebastiano, Florenz
2. Don-Orione-Zentrum, Ercolano; Universität von Neapel "Federico II", Neapel
3. Abteilung für Psychologie von Entwicklungs- und Sozialisationsprozessen, Sapienza-Universität Rom, Rom
4. DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), Mailand
5. Fondazione Istituto Ospedaliero Sospino, Cremona
6. Azienda Sanitaria Friuli Occidentale
7. Psychiatrie-Verbindungsstelle und Abteilung für soziale Eingliederung AUSL PC, Piacenza
8. Italienischer Prader-Willi-Verband
9. Integriertes Programm für Behinderung und Gesundheit, DSM-DP AUSL Bologna, Bologna
10. Regionales Expertenzentrum für autistische Frequenzstörungen im Erwachsenenalter, DSM ASL Stadt Turin
11. Zentrum für Autismus und Asperger-Syndrom - SSD Entwicklungspsychologie und Psychopathologie ASL CN1, Cuneo
12. Universität Pavia und ASST Pavia, Abteilung für psychische Gesundheit und Sucht
13. F. Stiftung Turati - Agrabah Onlus, Pistoia
14. Toskanische Autismus-Vereinigung
15. Azienda USL Toscana Nord Ovest, Regione Toscana PASS Programm
16. Nationales Autismus-Observatorium, Höheres Institut für Gesundheit

**Übersetzt und bearbeitet von Hauke Hermann und Tanja Sappok, Ev. Krankenhaus Königin-Elisabeth-Herzberge, BHZ, Berlin mit freundlicher Genehmigung von Marco Bertelli**

## **Index**

- Die COVID-19-Pandemie 4
- Zugängliche Hygienestandards 4
- Stress und Besorgnis 4
- Management von Angstkrisen 5
- Barrieren 6
- Überwindung von Barrieren 6
- Psychische Verwundbarkeit 6
- Risiken im Zusammenhang mit der Isolierung 7
- Den mit der Isolierung verbundenen Risiken entgegenwirken 7
- Risiken im Zusammenhang mit drastischen Veränderungen von Orten und Lebensweisen 7
- Den Risiken drastischer Veränderungen von Orten und Lebensformen entgegenwirken 8
- Schützende Umgebungen 8
- Ratschläge für Pflegepersonal 8

## **Die COVID-19-Pandemie**

Coronaviren sind eine große Familie positiv gepolter einzelsträngiger RNA-Viren, die dafür bekannt sind, dass sie Krankheiten von der Erkältung bis hin zu ernsteren Erkrankungen wie dem Nahost-Atemwegssyndrom (MERS) und dem schweren akuten Atemwegssyndrom (SARS) verursachen.

Das Internationale Komitee für die Taxonomie von Viren (ICTV), welches für die Klassifizierung von Viren zuständig ist, hat das den aktuellen Ausbruch verursachenden Virus SARS-CoV-2 (Acute Severe Acute Respiratory Syndrome CoronaVirus 2) benannt, weil es dem Virus, das SARS verursacht (SARS-CoVs), ähnlich ist.

Die durch das neue Coronavirus verursachte Krankheit wurde "COVID-19" genannt, wobei "CO" für die Krone, "VI" für Virus, "D" für Krankheit und "19" für das Jahr des Auftretens steht.

Manche Menschen infizieren sich, entwickeln aber keine Symptome. Die Symptome sind in der Regel mild, insbesondere bei Kindern und jungen Erwachsenen, und treten nur langsam auf. Die charakteristischsten Beschwerden sind Fieber, trockener Husten und Müdigkeit. Etwa jeder fünfte Mensch mit COVID-19 wird schwer krank und hat Atembeschwerden.

Die Menschen, die am meisten gefährdet sind, schwere Verlaufsformen zu entwickeln, sind ältere Menschen und Menschen mit Grunderkrankungen wie Bluthochdruck, Herzproblemen oder Diabetes sowie immungeschwächte Patienten (aufgrund einer angeborenen oder erworbenen Krankheit oder unter Behandlung mit immunsuppressiven Medikamenten).

Bei Menschen mit Intelligenzminderung und Autismusspektrumstörung (IM/ASS) ist die Prävalenz von Krankheiten und körperlichen Störungen etwa 2,5-mal höher als in der Allgemeinbevölkerung. Zu diesen Krankheiten können auch die oben beschriebenen Krankheiten gehören, die Risikofaktoren für die Entwicklung schwerer Formen von COVID-19 darstellen.

**Intellektuelle Behinderung und Autismus an sich scheinen keine Risikofaktoren darzustellen,** obwohl noch keine spezifischen epidemiologischen Daten vorliegen.

Einige Forschungsarbeiten über frühere Virusinfektionen der Atemwege, einschließlich H1N1 und RSV, deuten darauf hin, dass **Menschen mit Down-Syndrom mit größerer Wahrscheinlichkeit als die allgemeine Bevölkerung Komplikationen entwickeln** und einen Krankenhausaufenthalt benötigen.

Am 9. März 2020 verabschiedete der Ministerrat den Premierministerialerlass "Weitere Durchführungsbestimmungen des Gesetzesdekrets Nr. 6 vom 23. Februar 2020 über dringende Maßnahmen zur Eindämmung und Bewältigung des epidemiologischen Notstands durch COVID-19, die im ganzen Land gelten". Das Dekret legt fest, dass die mit dem Dekret des Premierministers vom 8. März eingeführten Maßnahmen auf das gesamte Staatsgebiet ausgedehnt werden. Jede Form der Zusammenkunft von Menschen an öffentlichen oder der Öffentlichkeit zugänglichen Orten ist verboten, und die Hinweise für Veranstaltungen und Sportwettbewerbe werden geändert. Es ist auch festgelegt, dass alle Bürger, auch die mit IM/ASS, so lange wie möglich zu Hause bleiben und einen physischen Abstand von mindestens einem Meter zueinander einhalten sollen.

Wenn Menschen mit IM/ASS glauben, dass sie sich mit COVID-19 infiziert haben, wurde ihren Familienmitgliedern/ Betreuern geraten, nicht direkt in die Notaufnahme zu gehen, sondern sich an ihren Hausarzt, einen anderen Arzt oder Sozialarbeiter zu wenden. Diese vermitteln dann an Notfallgesundheitsdienste, welche während der Triage und eines eventuell anschließenden Krankenhausaufenthalts Schutzmaßnahmen ergreifen können.

### **Zugängliche Hygienestandards**

ANFFAS (Nationaler Verband der Familien von Menschen mit geistiger und/oder relativer Behinderung) Cremona und die Cooperativa Sociale Ventaglio Blu, ebenfalls aus Cremona, haben unter der Aufsicht von ANFFAS Nazionale die vom Gesundheitsministerium übermittelten Ratschläge zur Vermeidung der Übertragung des Coronavirus in eine leicht lesbare und verständliche Sprache übersetzt, um sie für Menschen mit IM/ASS besser zugänglich zu machen.

Die PDF-Datei der Übersetzung ist unter folgender URL verfügbar: [http://www.anffas.net/dld/files/CORONAVIRUS\\_10%20CONSIGLI\\_IN\\_LINGUAGGIO\\_FACILE\\_DA\\_LEGGERE.pdf](http://www.anffas.net/dld/files/CORONAVIRUS_10%20CONSIGLI_IN_LINGUAGGIO_FACILE_DA_LEGGERE.pdf)

Eine weitere Anpassung auf der Grundlage der alternativen zunehmenden Kommunikation wurde von den digitalen Coaches des Open Group Disability Sektors realisiert; sie ist unter folgender URL verfügbar: <http://www.opengroup.eu/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus-in-caa-mascia.pdf>

## **Stress und Sorgen**

Während einer Epidemie, die durch einen hochvirulenten und tödlichen Erreger verursacht wird, ist es normal, dass sich die Menschen gestresst und besorgt fühlen. Einige Menschen mit IM/ASS sind es vielleicht sogar noch mehr, und zwar aufgrund ihrer kognitiven Besonderheiten, ihrer Emotionsregulation und ihrer Schwierigkeiten, sich an schnelle und drastische Veränderungen im Lebensstil anzupassen.

### **Zu den durch die Notlage zu erwartenden Stressfaktoren gehören:**

- Angst, krank zu werden und zu sterben
- Angst vor der Quarantäne (ohne wichtige Bezugspersonen)
- Angst vor der Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten aus Angst vor einer Infektion
- Angst vor dem Verlust der Lebensgrundlagen
- Demoralisierung aufgrund des Verlusts einiger der beliebtesten Aktivitäten sowohl im Beruf als auch in der Freizeit (inklusive sportlicher Aktivitäten)
- Angst davor, geliebte Menschen an die Epidemie zu verlieren und sich machtlos zu fühlen, ihre Angehörigen zu schützen
- Gefühl der Hilflosigkeit, Langeweile, Einsamkeit und Depression aufgrund der Isolation
- Spannungen und Leiden der eigenen Familienmitglieder und der Betreuer
- Unfähigkeit, die Gründe für die Einschränkungen im Zusammenhang mit den Hygienevorschriften zu verstehen und die Art und Weise, in der alle Vorschriften umgesetzt werden müssen
- Schwierigkeiten bei der Änderung der Gewohnheiten und des Lebensstils zur Einhaltung der Hygienevorschriften

### **Zu den spezifischen Stressfaktoren des COVID-19-Ausbruchs gehören:**

- hohes Risiko der Ansteckung insbesondere von engen Bezugspersonen
- der Übertragungsmodus des SARS-CoV-2-Virus ist nicht ganz klar
- Infektionssymptome, welche mit anderen Gesundheitsproblemen (z.B. Fieber) zusammenhängen können
- Unfähigkeit, Hilfs- und Bildungsdienste für den Zustand der Behinderung in Anspruch zu nehmen
- Gefahr einer Verschlechterung der körperlichen und geistigen Gesundheit, insbesondere wenn das Gesundheitspersonal unter Quarantäne gestellt oder die Dienste ohne weitere Behandlung und Unterstützung ausgesetzt werden.

**Menschen mit IM/ASS können auf unterschiedliche Weise auf die COVID-19-Pandemie und die Hygienevorschriften, die zur Eindämmung der Pandemie beschlossen wurden, reagieren. Beispiele für Reaktionen auf psychische Belastung sind:**

- körperliche Symptome (Tremor, Kopfschmerzen, Müdigkeit, Appetitlosigkeit oder -zunahme, Schmerzen). Cave: Wenn diese Symptome *nicht* mit Fieber und trockenem Husten vergesellschaftet sind, sollten Sie *nicht* davon ausgehen, dass die Beschwerden auf eine SARS-CoV-2-Infektion zurückzuführen sind.
- Weinen, Traurigkeit und Demoralisierung
- Angst und Furcht
- Zustand der erhöhten Wachsamkeit oder Nervosität
- ein Gefühl der Besorgnis, dass etwas Schlimmes passieren wird
- Schlaflosigkeit und Alpträume
- Reizbarkeit und Wut
- aggressives Verhalten gegenüber sich selbst, Gegenständen oder anderen Personen
- Schuld und Scham (weil sie überlebt haben, andere angesteckt haben oder nicht in der Lage waren anderen zu helfen)
- Verwirrung, emotionale Taubheit oder ein unwirkliches Gefühl
- sozialer oder kommunikativer Rückzug (nicht mehr antworten)
- Verlangsamung oder psychomotorische Erregung
- Orientierungslosigkeit (in Bezug auf sich selbst, Orte und Zeit)
- Verlust von Fähigkeiten/Ressourcen (bis hin zur Unfähigkeit zu essen oder zu trinken).

### **Angst-Krisenmanagement**

In der gegenwärtigen Notsituation der COVID-19-Epidemie können einige Menschen mit IM/ASS sehr ängstlich werden oder sich aufregen, was zu akuten Angst- oder Panikreaktionen führen kann. In diesen Fällen können sie geistige Verwirrung, schwere motorische Erregung, Problemverhalten und körperliche Reaktionen wie Zittern, Atembeschwerden, Herzklopfen, Tachykardie, Durchfall, Erbrechen, Druckveränderungen und selten sogar Ohnmacht zeigen.

Im Folgenden sind einige Techniken aufgeführt, die Menschen mit IM/ASS helfen sollen, sich aus diesen Panikreaktion zu befreien:

- Halten Sie Ihren Tonfall ruhig und leise

- begrenzen Sie Ihre Bewegungen, während Sie mit der Person sprechen, und versuchen Sie sich so zu positionieren, dass für beide die Möglichkeit besteht, den Raum zu verlassen
- Kontrollieren Sie Ihre Mimik und Gestik, damit sie dem beruhigenden Inhalt Ihrer Aussage entsprechen
- Versuchen Sie, während des Sprechens Augenkontakt mit der Person zu halten
- Erinnern Sie die Person daran, dass Sie da sind, um ihr zu helfen und dass sie in Sicherheit ist (falls das stimmt)
- wenn jemand orientierungslos oder von seiner Umgebung abgetrennt zu sein scheint, helfen Sie ihr oder ihm wieder im Hier und Jetzt anzukommen, indem Sie sie oder ihn verbal instruieren (bzw. physisch unterstützen):
  - „stellen Sie Ihre Füße auf den Boden, so dass Sie die Fußsohlen spüren können“
  - „berühren Sie langsam die Finger einer Hand oder eine Hand mit der anderen Hand“
  - „richten Sie Ihre Aufmerksamkeit auf entspannende oder nicht stressbehaftete Gegenstände oder Stimuli in der Umgebung“
  - „konzentrieren Sie sich auf Ihre Atmung“ oder „Atmen Sie langsam ein und aus“
  - „beschreiben Sie, was Sie sehen (hören, spüren, schmecken, riechen...)“

Passen Sie Ihre Kommunikation an die jeweilige Kommunikationsebene bzw. -methode der Betroffenen an (z.B. unterstützte Kommunikation, Piktogramme etc.).

## **Barrieren**

Menschen mit IM/ASS und ihre Betreuer sind mit Barrieren konfrontiert, die sie am Zugang zu Pflegehinweisen und Informationen hindern könnten, welche für die Verringerung persönlicher und sozialer Risiken während der COVID-19-Epidemie unerlässlich sind.

Solche Barrieren können z. B sein:

- Umwelt:
  - Risikokommunikation ist für die Gesundheitsförderung und die Verhinderung der Ausbreitung von Infektionen und die Verringerung von Stress in der Bevölkerung von wesentlicher Bedeutung, aber Informationen werden oft nicht mit Menschen mit kognitiven und Kommunikationsbehinderungen angemessen geteilt bzw. aufbereitet.
  - Viele Gesundheitszentren sind für Menschen mit körperlichen oder kognitiven Behinderungen nicht zugänglich.
- institutionell:

- fehlende Protokolle für die Betreuung von Menschen mit IM/ASS in Quarantäne
- Fehlen von Protokollen wie man mit dem Mangel an Pflegepersonal oder sogar ganzen Rehabilitationszentren oder Wohnheimen umgehen kann

- Einstellung:

- Vorurteile, Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit IM/ ASS, einschließlich der Überzeugung, dass diese nicht zur Reaktion auf die Pandemie beitragen oder eigene Entscheidungen treffen können

Diese Barrieren können Menschen IM/ASS und ihren Bezugspersonen während der Pandemie zusätzlichen Stress verursachen.

### **Überwindung von Barrieren**

Die Berücksichtigung der Stimmen und Bedürfnisse von Menschen mit IM/ASS bei der Planung und Umsetzung der Maßnahmen auf die Pandemie und die damit verbundenen Notfälle ist wesentlich, um sowohl die physische als auch die psychische Gesundheit zu erhalten und das Infektionsrisiko zu verringern:

- Es besteht die Notwendigkeit, Informationen zugänglich zu machen und Kommunikationsformen zu verwenden, welche auf die Merkmale von Menschen mit IM/ASS (sensorisch, intellektuell, kommunikativ und psychosozial) angepasst sind.
- Wenn Betreuer in die Quarantäne verlegt werden sollen, müssen Pläne erstellt werden, die eine kontinuierliche Unterstützung für Menschen mit IM/ASS gewährleisten.
- Organisationen und Gemeindeleiter können nützliche Partner bei der Kommunikation und Unterstützung von Menschen mit IM/ASS sein, welche von ihren Familien und Betreuern getrennt wurden.
- Menschen mit IM/ASS und ihre Betreuer sollten in alle Phasen der Reaktion auf die Epidemie einbezogen werden.

### **Psychische Verwundbarkeit**

Bei Menschen mit IM/ASS sind psychiatrische Störungen selbst unter normalen Umweltbedingungen mit bis zu viermal höheren Raten und einem früheren Erkrankungsbeginn als in der Allgemeinbevölkerung assoziiert. Menschen mit IM/ASS haben in 25-44% der Fälle im Laufe ihres Lebens mindestens eine psychiatrische Störung, 21% haben zwei und 8% sogar drei Krankheitsbilder. Die unentdeckte psychiatrische Komorbidität ist ebenfalls sehr hoch mit Prävalenzraten, welche selbst in spezialisierten Einrichtungen mit psychologischer Unterstützung über 50% liegen können. Angststörungen und affektive Störungen sind die häufigsten.

Die Prävalenz der Psychopathologie nimmt bei Menschen mit IM und zusätzlich ASS weiter zu. In diesen Fällen ist die Wahrscheinlichkeit eine zusätzliche psychiatrische Störung zu entwickeln bis zu fünfmal höher als bei Menschen mit ASS oder IM.

In Region, die mit der COVID-19-Pandemie und den beschlossenen Hygienevorschriften zur Eindämmung der Pandemie in Verbindung stehen, könnte diese Anfälligkeit noch erhöht sein.

### **Risiken im Zusammenhang mit der Isolation**

Um dem Voranschreiten und den Komplikationen der COVID-19-Pandemie entgegenzuwirken, wurde angeordnet, dass alle Bürger - auch diejenigen mit IM/ASS - so weit wie möglich zu Hause bleiben und einen physischen Abstand von mindestens einem Meter einhalten sollen.

Zahlreiche Studien haben ergeben, dass eine längere Isolation ein Risikofaktor für den Verlust von alltagspraktischen Kompetenzen und die Entwicklung von körperlichen und psychischen Krankheiten und Störungen, insbesondere Depressionen, Angstzustände und Selbstmordgedanken, ist. Selbst wenn sie nicht zu ernsthaften Gesundheitsproblemen führt, ist die Isolation immer noch häufig mit negativen Gefühle wie Traurigkeit, Intoleranz, Reizbarkeit oder Wut sowie Problemverhalten wie die Verschärfung von Stereotypen, Aggression oder oppositionelles Verhalten verbunden.

Einige Verhaltensweisen können die oben genannten Risiken der Isolation noch verstärken, wie z. B:

- nicht mit anderen unter Verwendung aller verfügbaren Technologien zu kommunizieren
- Änderung der häuslichen Rhythmen und Aktivitäten die unverändert aus der Zeit vor der Isolation beibehalten werden könnten
- viel Zeit am Computer verbringen, Fernsehen oder Videospiele spielen
- Vermeiden der wenigen kurzen Ausflüge von zu Hause aus, die noch möglich sind
- zu viel oder zu ungewöhnlichen Zeiten schlafen
- zu viel oder zu wenig essen (seltener)

### **Den Risiken der Isolation entgegenwirken**

Im Folgenden sind einige Aktivitäten aufgeführt, die einer Person helfen können, die mit der Isolation verbundenen Risiken zu vermeiden:

- jeden Morgen zur gleichen Zeit aufwachen
- einen kurzen Spaziergang in der Nachbarschaft zu machen (darauf achten nicht in die Nähe anderer Menschen zu kommen)
- den Kontakt per Telefon oder Computer mit Lehrern, Betreuern oder anderen für sie wichtigen Personen aufrechtzuerhalten

- soziale Netzwerke wie Facebook oder Instagram in Maßen nutzen, um mit Menschen in Kontakt zu bleiben

- zu Hause berufliche, freizeitliche und sportliche Aktivitäten ausüben

In Anbetracht der hohen Wahrscheinlichkeit immer mit derselben Person oder einer sehr begrenzten Anzahl von Personen in Kontakt zu stehen, ist es sinnvoll zu bedenken, dass Menschen mit IM/ASS nicht immer die Umgebung mit jemandem teilen möchten und folglich die Möglichkeit der Privatsphäre gegeben sein sollte.

### **Risiken, die mit drastischen Veränderungen von Orten und Lebensweisen verbunden sind**

Die drastische Einschränkung oder Unterbrechung gewohnter Aktivitäten, der Beziehungen zu wichtigen Personen des zwischenmenschlichen Austauschs (oder die Unmöglichkeit, ein erzwungenes Zusammenleben zu vermeiden) und ganz allgemein der Freiheit kann bei Menschen mit IM/ASS Rückschritt, Verlust von Fähigkeiten, Gefühle der Verwirrung, Einsamkeit, Angst und Frustration fördern. Für einige von ihnen ist die bloße Unterbrechung des Tagesablaufs eine Ursache für tiefe Verwirrung und Leid.

Die Risiken, die mit diesen emotionalen Erfahrungen verbunden sind, können zu depressiven und ängstlichen Syndromen sowie problematischen Verhaltensreaktionen wie erhöhte Stereotypen, Selbststimulation, Aggression gegenüber sich selbst, Objekten und anderen Personen oder oppositionelles Verhalten führen.

Ein längerer Verlust an körperlicher und sportlicher Aktivität kann negative Auswirkungen auf Gewicht und Stoffwechsel haben, welche wiederum Risikofaktoren für die Entwicklung und Verschlimmerung bestimmter Krankheiten sind.

### **Den Risiken entgegenwirken, die mit drastischen Veränderungen von Orten und Lebensstilen verbunden sind**

Im Folgenden sind einige hilfreiche Aktivitäten aufgeführt, um Risiken, die mit drastischen Veränderungen von Orten und Lebensformen verbunden sind, zu reduzieren:

- alles zu tun, um Menschen mit IM/ASS aktiv zu halten, indem sie (auch materiell) einen Plan erstellen, welcher Aktivitäten umfasst, die zu Hause durchgeführt werden können. Dies beinhaltet sowohl berufliche als auch motorische Aktivitäten und Hobbys (z. B. auf sich selbst und seine Hygiene achten, sein Zimmer aufräumen, auf sein Haustier aufpassen, Gymnastik machen)

- Um die Wahrscheinlichkeit zu erhöhen, dass der Mensch mit IM/ASS motiviert ist aktiv zu sein, sollte dieser bei der Planung mit einbezogen werden.

- Ein möglichst großer Teil des üblichen Tagesablaufs sollte beibehalten werden (z. B. Wecker, Frühstück, Tischaktivitäten, Entspannung, Mittagessen, Tischaktivitäten, Entspannung, Abendessen).

- bei problematischen Verhaltensweisen, welche sich nicht anders bewältigen lassen, mit dem betreffenden Facharzt besprechen, ob die Einnahme oder Dosiserhöhung eines Medikaments angebracht ist.

### **Schützende Umgebungen**

Während der COVID-19-Pandemie sollte ein starker Schwerpunkt auf die Stärke und den Einfallsreichtum der Gemeinschaften gelegt werden und nicht auf Schwächen und Verwundbarkeiten.

Es sollten Anstrengungen unternommen werden, um sichere und geschützte Umgebungen für die Pflege zu schaffen bzw. aufrechtzuerhalten und die vorhandenen Ressourcen und Stärken zu nutzen. Wiederum sollten die einzelnen Akteure und die Gemeinschaft sicherstellen, dass alle Maßnahmen das Wohlbefinden schützen und fördern.

Darüber hinaus sollten wichtige psychosoziale Prinzipien, darunter Hoffnung, Sicherheit, Ruhe, soziale Verbindung und die Wirksamkeit des Selbst und der Gemeinschaft in jede Intervention einbezogen werden.

Besonderes Augenmerk sollte auf den Schutz gefährdeter Gruppen gelegt werden, darunter Kinder und Erwachsene mit Behinderungen, insbesondere mit somatischen oder psychiatrischen Erkrankungen.

Eine Telefonhotline könnte als wirksames Instrument zur Unterstützung von Menschen in der Gemeinde dienen, die besorgt sind oder glauben betroffen zu sein. Es wäre wichtig sicherzustellen, dass die Mitarbeiter/Freiwilligen geschult, beaufsichtigt und mit aktuellen Informationen über den Ausbruch von COVID 19 versorgt werden, um angemessen und kompetent vorgehen zu können.

Soziale Medien und andere Formen der Technologie (z.B. WeChat, WhatsApp) können genutzt werden, um Unterstützungsgruppen einzurichten/ soziale Unterstützung zu erhalten, insbesondere für isolierte Personen.

### **Tipps für Pflegepersonal**

Im Folgenden finden Sie einige Tipps für Betreuer/ Pflegepersonal von Menschen mit IM/ASS. Einige davon könnten für Betroffene mit Entwicklungsstörungen nützlich sein.

- Helfen Sie der Person mit IM/ASS, positive Wege zu finden, um beunruhigende Gefühle wie Angst und Traurigkeit auszudrücken. Jeder Mensch hat seine eigene Art Gefühle auszudrücken. Manchmal kann die Ausübung einer kreativen Tätigkeit, wie z. B. Spielen und Zeichnen, diesen Prozess erleichtern. Viele Menschen mit IM/ ASS fühlen sich erleichtert, wenn sie ihre beunruhigenden Gefühle in einer sicheren und unterstützenden Umgebung ausdrücken und kommunizieren können.

- Austausch einfacher Fakten über das, was geschieht, und klare Informationen über die Reduzierung des Infektionsrisikos in einfacher Sprache. Wiederholen Sie die Informationen wenn nötig. Die

Anweisungen sollten klar, prägnant, respektvoll und geduldig mitgeteilt werden und ggf. in Schrift oder Bild angezeigt werden.

- Bereitstellung von Informationen für Familienangehörige und Bezugspersonen.

- Dem Menschen mit IM/ASS die empfohlenen Hygienepraktiken durch Schulung beizubringen und sofern notwendig, physische oder verbale Hilfe zu leisten. Eine Aufsicht wird empfohlen. Darüber hinaus ist es möglich Menschen mit IM/ASS zu informieren und anzuleiten, indem man Lehrvideos (vorzugsweise mit Gleichaltrigen) oder Bildkommunikationssysteme verwendet. Es ist wichtig, dass diese Aktionen positiv verstärkt werden (greifbare Befriedigung, soziale Befriedigung usw.), um die Verhaltenskontingenz zu erhöhen.

- Halten Sie Kinder in der Nähe ihrer Eltern und ihrer Familie, wenn sie als sicher für das Kind erachtet werden und vermeiden Sie es so weit wie möglich, Kinder von ihren üblichen Betreuern zu trennen. Priorität sollte jedoch immer die Vermeidung von Infektionen haben. Wenn keine sicheren Bedingungen herrschen, sollte die körperliche Interaktion zwischen Betreuer und Kind vorübergehend ausgesetzt werden. Wenn ein Kind von seiner primären Betreuungsperson oder seinem Betreuer getrennt werden muss, stellen Sie sicher, dass es eine angemessene und kontinuierliche alternative Betreuung gibt. Stellen Sie außerdem sicher, dass während der Trennungsphase regelmäßiger Kontakt zu Eltern und Betreuern besteht, z. B. durch geplante Telefon- oder Videoanrufe zweimal täglich oder andere altersgerechte Kommunikation (z. B. soziale Medien je nach Alter des Kindes).

- Halten Sie die Familienroutine im täglichen Leben so weit wie möglich aufrecht, insbesondere wenn Kinder zu Hause bleiben. Bieten Sie altersgemäße Aktivitäten für Kinder an. So weit wie möglich, die Kinder dazu ermutigen, weiterhin mit anderen zu spielen und sich mit ihnen zu unterhalten, wenn auch nur innerhalb der Familie.

- In Stress- und Krisenzeiten ist es üblich, dass Kinder mehr Nähe suchen und an die Eltern höhere Anforderungen stellen. Es ist ratsam, den COVID-19-Notfall mit Ihren Kindern mit ehrlichen und altersgemäßen Informationen zu besprechen. Wenn Ihre Kinder Zweifel haben, ist es am besten sie gemeinsam anzusprechen, um ihre Ängste zu zerstreuen. Die Kinder werden das Verhalten und die Emotionen der Erwachsenen beobachten um Hinweise zu erhalten, wie sie mit ihren Emotionen in schwierigen Zeiten umgehen können.

- Ältere Erwachsene, insbesondere solche in Isolation und solche mit kognitiver Beeinträchtigung/ Demenz, können während der Epidemie/Quarantäne ängstlicher, wütender, gestresster, aufgewühlter und zurückgezogener werden. Es wird dringend empfohlen, ihnen praktische und emotionale Unterstützung durch informelle Netzwerke (Familien) und Gesundheitspersonal zu geben.

- Ermutigen Sie ältere Erwachsene mit Fähigkeiten, Erfahrungen und Stärken auf die COVID-19-Epidemie zu reagieren, indem sie Mentoren für andere Gleichaltrige werden, wobei stets die Regeln der Hygiene und des individuellen Schutzes zu beachten sind.

- Führen Sie, wo möglich, Arbeitszeiten ein, die eine gewisse Ruhezeit für die Betreuungsperson vorsieht. In der Tat kann das kontinuierliche Management und die Pflege von Menschen mit IM/ASS

die Betreuungsperson zu einem Burn-Out führen, insbesondere bei intensivem und kontinuierlichem Problemverhalten; die Erschöpfung einer bedeutenden Betreuungsperson hat negative Auswirkungen auf die gesamte Familie und/ oder das Pflegesystem.

- Menschen mit Syndromen, für die spezifische Leitlinien erstellt wurden (wie z. B. im Fall des Prader-Willi-Syndroms) bzw. deren Bezugspersonen, wird dringend empfohlen, sich mit erfahrenen Fachleuten zu beraten, um die bestmögliche Umsetzung derselben Leitlinien in dieser speziellen Situation zu ermöglichen.

## **VERWEISE**

- ANFFAS. Coronavirus, 10 leicht lesbare Tipps! <http://www.anffas.net/it/news/13922/coronavirus-10-consigli-in-facile-da-leggere/> (u.v. 15/3/20)

- Stiftung Globales Down-Syndrom. Erklärung von Global zu COVID-19 Coronavirus. <https://www.globaldownsyndrome.org/global-statement-covid-19/> (u.v. 15/3/20)

- Italienische Regierung, Büro für Politik zugunsten von Menschen mit Behinderungen. Coronavirus: Notiz des Amtes für Behinderungen an die Abteilung für Katastrophenschutz. 23. Februar 2020. <http://disabilita.governo.it/it/notizie/coronavirus-nota-dellufficio-disabilita-al-dipartimento-di-protezione-civile/>

- Inter-Agency Standing Committee (IASC) Referenzgruppe für psychische Gesundheit und psychosoziale Unterstützung in Notfallsituationen. Kurznotiz zur Behandlung der psychischen Gesundheit und psychosozialen Aspekte des COVID-19-Ausbruchs - Version 1.0. IASC-Referenzgruppe MHPSS, 2020.

- Ministerium für Gesundheit. Neues Coronavirus. <http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus> (u.v. 14/3/20)

- Offene Gruppe. Coronavirus in alternativer, zunehmender Kommunikation. <http://www.opengroup.eu/corona-virus-in-comunicazione-aumentativa-alternativa/> (u.v. 15/3/20)