

Φροντίδα ατόμων
Long Covid Syndrome
(κατάσταση Μετα - Covid 19)



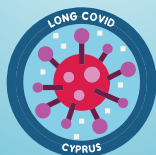
ΟΣΑΚ

ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΝΔΕΣΜΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΥΠΡΟΥ

Long Covid Cyprus

Ισχυρή φωνή
με επίκεντρο
τον ασθενή!

"ΔΕΝ ΕΙΜΑΙ ΕΓΩ"



Χορηγοί:



Ομοσπονδία Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου
Τηλ.: +357 22386001, Φαξ + 357 22386003
Διεύθυνση: Αγιασμάτων 10, Τ.Κ 2030, Λατσία,
Τ.Θ. 12831, 2253 - Λευκωσία, Κύπρος

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΜΕΤΑ-COVID ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

Γενικές συμβουλές και εισηγήσεις για άτομα που έχουν μετα-COVID συμπτώματα και για τα άτομα που τους στηρίζουν.

Εισαγωγή

Ένα σημαντικό ποσοστό ανθρώπων που θα νοσήσουν με COVID19 θα έχουν συμπτώματα για εβδομάδες έως και μήνες μετά, ενώ σήμερα καταγράφονται και περιπτώσεις με συμπτώματα για διάστημα πέραν του ενός έτους. Εκτιμάται ότι 5-10% αναπτύσσουν long covid (ή μετά-COVID κατάσταση), που περιγράφεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως συμπτώματα που υπάρχουν πέραν των 3 μηνών μετά την (επιβεβαιωμένη ή πιθανή) οξεία λοίμωξη με COVID19, διαρκούν για τουλάχιστον 2 μήνες και δεν μπορούν να εξηγηθούν με εναλλακτική διάγνωση. Τον συγκεκριμένο ορισμό έχει υιοθετήσει και το δίκτυο Long Covid Cyprus, δηλαδή πρόκειται για άτομα με συμπτώματα πέραν των 3 μηνών μετά από επιβεβαιωμένη οξεία λοίμωξη με COVID19 (με εργαστηριακή επιβεβαίωση) και που δεν αποδίδονται σε εναλλακτική διάγνωση.

Συχνά συμπτώματα περιλαμβάνουν

- .κούραση,
- .δύσπνοια,
- .γνωσιακές διαταραχές (πχ.διαταραχές μνήμης, συγκέντρωσης),
- .διαταραχές από το αυτόνομο νευρικό σύστημα (όπως παροξυσμική ταχυκαρδία, πτώση πίεσης, εξάψεις),
- .διάρροιες,
- .ανορεξία,
- .αγευσία / ανοσμία,
- .χρόνιος πόνος,

όπως και πληθώρα άλλων συμπτωμάτων τα οποία επηρεάζουν σημαντικά την καθημερινή λειτουργικότητα και οδηγούν σε περιορισμό και απομόνωση των ανθρώπων αυτών. Δεδομένα από το δίκτυο Long Covid Cyprus δείχνουν ότι

57% των ατόμων με long covid έχουν απομακρυνθεί από τον κοινωνικό τους περίγυρο λόγω των συμπτωμάτων τους, ενώ 17% δηλώνει ότι δεν μπορεί να ανταπεξέλθει των δραστηριοτήτων που αφορούν σε δουλειές του σπιτιού ή προσωπική φροντίδα.

Τα συμπτώματα μπορεί να αποτελούν συνέχεια των συμπτωμάτων της οξείας λοίμωξης COVID19 ή να εμφανισθούν μετά την ανάρρωση, και η πορεία τους στο χρόνο δεν μπορεί εύκολα να προβλεφθεί, καθώς για κάποιους έχουν διακύμανση στο χρόνο ή επανεμφανίζονται μετά από ύφεση. Οι λόγοι γι'αυτό δεν είναι ξεκάθαροι, όμως φαίνεται πως το σωματικό stress ή μία νέα λοίμωξη, μπορεί να πυροδοτήσουν την επανεμφάνιση των συμπτωμάτων αυτών.

Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι στη μετά-COVID φάση - συχνά καταγράφεται έξαρση υποκείμενων νοσημάτων, όπως σε άτομα με σακχαρώδη διαβήτη, θυρεοειδοπάθεια, αυτοάνοσα νοσήματα, μυοσκελετικά προβλήματα, χρόνια πνευμονοπάθεια, χρόνια καρδιοπάθεια. Η Long Covid μπορεί να επηρεάσει οποιαδήποτε ηλικία. Μελέτες δείχνουν ότι είναι λιγότερο συχνή σε παιδιά και συχνότερη σε άτομα ηλικιωμένα, σε άτομα με χρόνια προβλήματα υγείας και σε άτομα που νοσηλεύθηκαν με σοβαρή οξεία νόσο COVID19. Η παγκόσμια κινητοποίηση της επιστημονικής κοινότητας και ένας μεγάλος όγκος χρηματοδότησης της έρευνας, έχουν βοηθήσει να διαλευκανθούν σε σημαντικό βαθμό οι παθοφυσιολογικοί μηχανισμοί που προκαλούν την κατάσταση αυτή, ενώ τους τελευταίους μήνες ολοένα και αυξάνονται οι κλινικές δοκιμές για εξεύρεση πιθανών θεραπευτικών επιλογών. Καθώς παραμένει άγνωστο πόσο θα διαρκέσει η πανδημία COVID19, οι μεταδόσεις συνεχίζονται και η long covid είναι αναγνωρισμένη μακροχρόνια κατάσταση, κρίνεται επιτακτική η αντιμετώπιση των προβλημάτων που προκύπτουν από την long covid σε όλα τα στρώματα της κοινωνίας και της οικονομίας.

Το δίκτυο Long Covid Cyprus

Το δίκτυο Long Covid Cyprus ιδρύθηκε τον Απρίλιο 2022 υπό την Ομοσπονδία Συνδέσμων Ασθενών Κύπρου (ΟΣΑΚ) και απαρτίζεται από άτομα με long covid και συνεργάτες επαγγελματίες υγείας. Το δίκτυο είναι μέλος του πανευρωπαϊκού δικτύου Long Covid Europe και έχει τους εξής στόχους:

1. Αναγνώριση από την πολιτεία και την ιατρική κοινότητα της νόσου long-covid στην Κύπρο, ως πολυσυστηματικής ιατρικής κατάστασης.

2. Αναγνώριση από την πολιτεία και την ιατρική κοινότητα των μακροχρόνιων επιπτώσεων της long-covid στην Κύπρο σε επίπεδο ατομικό, κοινωνικό, οικονομικό και επαγγελματικό.

3. Ανάπτυξη εξειδικευμένων ιατρικών δομών, δομών αποκτάσης και ιατρικών διαδικασιών και πρωτοκόλλων, για τη διερεύνηση, διάγνωση, διαχείριση και αποκατάσταση ασθενών με long-covid στην Κύπρο.

4. Δημιουργία ερευνητικών κέντρων και οικονομική και διοικητική υποστήριξη ερευνητικών πρωτοκόλλων, με εστίαση στην long-covid.

5. Επικοινωνιακή στήριξη από την πολιτεία και την ιατρική και επιστημονική κοινότητα, για ενίσχυση της αναγνώρισης της long-covid στην Κύπρο και των συνεπειών που έχει στην ποιότητα ζωής των ασθενών με long-covid.

6. Αναγνώριση ιατρικών και εργασιακών δικαιωμάτων στα άτομα που πάσχουν από long-covid στην Κύπρο.

7. Στήριξη από την πολιτεία για παροχή επαγγελματικών και οικονομικών διευκολύνσεων όπως και διευκολύνσεις για σταδιακή επανένταξη στην εργασία, σε άτομα που πάσχουν από long-covid στην Κύπρο.

Στα πλαίσια αυτά και σε συνάρτηση με τους στόχους των δικτύων Long Covid διεθνώς, το παρόν σύντομο εγχειρίδιο, είναι ένα δυναμικό κείμενο που αποσκοπεί στην περιγραφή της κατάστασης και στην παροχή συμβουλών και συστάσεων για ομαλή και ασφαλή επάνοδο των ατόμων με μετα-COVID κατάσταση (long covid) στην εργασία.

Το περιεχόμενο του εγχειριδίου αυτού είναι αποτέλεσμα συνεργασίας επαγγελματιών υγείας και ασθενών με long

covid, περιέχει στοιχεία από τις έρευνες του δικτύου Long Covid Cyprus, και βασίζεται στη βιβλιογραφία και σε παρόμοια εγχειρίδια από το διεθνή χώρο.

Η καθημερινότητα των ατόμων με μετα-COVID συμπτώματα

Για άτομα με μετα-COVID συμπτώματα, η επάνοδος στην καθημερινότητα μπορεί να είναι δύσκολη. Το ίδιο ισχύει και για τα άτομα που τους στηρίζουν και τους φροντίζουν. Υπάρχουν καθημερινές δυσκολίες λόγω των συμπτωμάτων, όπως και συχνή ανάγκη για προσαρμογή των δραστηριοτήτων. Ωστόσο υπάρχουν τρόποι για βελτίωση της καθημερινότητας των ατόμων αυτών και για μείωση των δυσκολιών που μπορεί να προκύπτουν.

Τα βήματα που προτείνονται για βελτίωση της καθημερινότητας ατόμων με μετα-COVID συμπτώματα είναι:

1. Κατανόηση της κατάστασης
2. Καταγραφή των προβλημάτων
3. Οργάνωση της ημέρας
4. Μείωση των παραγόντων που επιτείνουν το άγχος (stress)
5. Στήριξη των ατόμων με μετα-COVID συμπτώματα
6. Συμβουλές για αναζήτηση βοήθειας από ειδικό

1. Κατανόηση της κατάστασης

Το κάθε άτομο περνά με διαφορετικό τα συμπτώματά του και υπάρχουν διαφορετικοί τρόποι για τη διαχείριση των δυσκολιών, των συμπτωμάτων, της καθημερινότητας, της αβεβαιότητας, όπως και του άγχους που μπορεί να προκαλούν. Κάποιοι αισθάνονται καλύτερα όταν αναλαμβάνουν ένα πιο ενεργό ρόλο στην κατανόηση και διαχείριση της κατάστασής τους. Αυτό μπορεί να γίνει με διάφορους τρόπους:

- Συζήτηση με άλλα άτομα που βιώνουν παρόμοια κατάσταση
- Επαφή με προσωπικές ιστορίες άλλων ατόμων που το έχουν περάσει
- Συμβολή σε ομάδες στήριξης ασθενών
- Συμμετοχή σε ομάδες ασθενών
- Συμμετοχή σε ερευνητικές μελέτες
- Συζήτηση με επαγγελματίες υγείας

2. Καταγραφή των προβλημάτων

Η κατανόηση ενός προβλήματος, μπορεί να βοηθήσει το άτομο με μετά-COVID συμπτώματα να αποκτήσει μία καλύτερη εικόνα της κατάστασής του. Πέραν αυτού, επειδή είναι γνωστό ότι τα μετά-COVID συμπτώματα μπορεί να έχουν μακρά διάρκεια και να επηρεάσουν διάφορα επίπεδα της καθημερινότητας και της ζωής, είναι σημαντικό να γίνει καταγραφή και χαρτογράφηση των προβλημάτων που προκαλούν τα συμπτώματα αυτά και σταδιακή προσαρμογή στις αλλαγές αυτές.

Σε κάθε άτομο, οι δυσκολίες και τα προβλήματα μπορεί να διαφέρουν, καθώς ο καθένας έχει διαφορετική καθημερινότητα και διαφορετικές κοινωνικές, οικογενειακές και επαγγελματικές υποχρεώσεις. Για το λόγο αυτό, είναι σημαντικό το κάθε άτομο να επενδύσει χρόνο στο να καταλάβει ποιοι τομείς της ζωής του και ποιες δραστηριότητες επηρεάζονται από τα συμπτώματά του. Όταν τα καταγράψει, μπορεί να προσαρμοστεί, να βρει τρόπους να τα βελτιώσει, ή να τα συζητήσει με το περιβάλλον ή με κάποιο επαγγελματία υγείας.

3. Οργάνωση της ημέρας

Όλοι οι ενήλικες έχουν πολλές διαφορετικές καθημερινές υποχρεώσεις. Τα μακροχρόνια συμπτώματα μπορεί να μην τους επιτρέπουν να αποδώσουν, ή να τους δημιουργούν δυσκολίες. Για αυτό, η εκ των προτέρων οργάνωση της μέρας, μειώνει το άγχος, βελτιώνει την αποδοτικότητα και μειώνει τον περιορισμό που μπορεί να προκαλούν τα συμπτώματα.

Η σωστή οργάνωση μπορεί να απαιτεί

- συμβολή άλλων ατόμων,
- προσαρμογή υποδομών ή χώρων,
- μείωση του αριθμού των δραστηριοτήτων,
- αύξηση του χρόνου που απαιτείται για την κάθε δραστηριότητα,
- απαλλαγή από κάποιες δραστηριότητες ή υποχρεώσεις

Ξεκινήστε να επανέρχεστε σταδιακά στις δραστηριότητές σας, ώστε να μπορείτε καλύτερα να αξιολογήσετε την ανταπόκρισή σας. Δείτε ποιες από τις δραστηριότητες και υ-

ποχρεώσεις χρειάζονται προσαρμογή ή αλλαγές και αναζητήστε τρόπους να το κάνετε. Με την πάροδο του χρόνου, θα βελτιώνεται η ικανότητά σας να ανταποκρίνεστε και θα μπορείτε να κάνετε περισσότερα και με μεγαλύτερη ευκολία.

Σίγουρα είναι αναγκαίο ένα υποστηρικτικό περιβάλλον που να δείχνει κατανόηση και να παρέχει βοήθεια όπου χρειάζεται. Με τα άτομα αυτά, χρειάζεται συζήτηση, ώστε και οι ίδιοι να κατανοήσουν τη βαρύτητα των συμπτωμάτων και πώς αυτά επηρεάζουν την καθημερινότητα, αλλά και ποιος μπορεί να είναι ο δικός τους ρόλος.

Αντίστοιχα, μπορεί να απαιτείται οργάνωση στο χώρο εργασίας, όπου η κατανόηση από πλευράς εργοδότη και συναδέλφων, είναι αναγκαία. Για σχετικές συμβουλές δείτε τον οδηγό της Long Covid Cyprus " Άτομα με μετα-COVID κατάσταση (long covid): επιστροφή στην εργασία".

4. Μείωση των παραγόντων που επιτείνουν το άγχος (stress)

Είναι γνωστό ότι οι χρόνιες καταστάσεις με συμπτώματα που επηρεάζουν τη λειτουργικότητα ενός ατόμου, προκαλούν και επιτείνουν το άγχος τους. Το άγχος μειώνει ακόμα περισσότερο τη λειτουργικότητα, για αυτό και συχνά τα άτομα αυτά απομονώνονται από τον κοινωνικό περίγυρο και περιορίζουν τις δραστηριότητές τους. Η κατανόηση του προβλήματος και η οργάνωση της ημέρας μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά, αλλά υπάρχουν επιπλέον τρόποι διαχείρισης του άγχους:

- Αποφύγετε την έκθεση σε ειδήσεις και νέα που μπορεί να αναστατώσουν. Αποφύγετε ειδήσεις για την πανδημία και για την υγεία, καθώς μπορεί να κάνετε συσχετίσεις και να αναστατωθείτε
- Κάντε συχνά μικρά διαλείμματα για να είστε ήρεμοι
- Αναζητήστε δραστηριότητες που σας ψυχαγωγούν και σας ξεκουράζουν
- Αντιληφθείτε ότι δεν μπορείτε να τα ελέγξετε όλα και σε πολλές περιπτώσεις χρειάζεται χρόνος, κατανόηση ή/και βοήθεια από άλλα άτομα και ειδικούς

·Φροντίστε το σώμα σας:

- Διατηρήστε σωστή ισορροπημένη διατροφή (για περισσότερες πληροφορίες δείτε τον οδηγό: Διατροφικές οδηγίες για ενήλικες ασθενείς που νόσησαν από τη νόσο COVID-19 και εξακολουθούν να παρουσιάζουν μακροχρόνια συμπτωματολογία post- (long) COVID-19)
- Να κοιμάστε αρκετά
- Αποφύγετε αλκοόλ, ναρκωτικά, κάπνισμα
- Εάν η υγεία σας το επιτρέπει, κάντε άσκηση

- Αποφύγετε χώρους και δραστηριότητες που σας ενοχλούν ή που επιτείνουν το άγχος σας
- Μην απομονώνεστε κοινωνικά, προσπαθήστε να κρατάτε συχνή επαφή με άτομα που εμπιστεύεστε και σας κάνουν να νιώθετε καλά (φίλοι, σύντροφοι, οικογένεια)

Είναι φυσιολογικό ότι σε κάποιες περιπτώσεις, όταν νιώθετε πως δεν μπορείτε να διαχειριστείτε το άγχος και άλλες συναισθηματικές διαταραχές, να αναζητήσετε συμβουλή και βοήθεια από κάποιο ειδικό.

5. Στήριξη των ατόμων με μετά-COVID συμπτώματα

Τα μακροχρόνια συμπτώματα μετά-COVID προκαλούν σύγχυση και αγανάκτηση στα άτομα που πάσχουν και στο περιβάλλον. Αναμφίβολα αυτό γίνεται χειρότερο λόγω της μακράς διάρκειας τους και της αβεβαιότητας. Το κάθε άτομο μπορεί να έχει διαφορετικά συμπτώματα, ή να τα διαχειρίζεται διαφορετικά. Η κοινή συνιστώσα είναι ότι χρειάζονται κατανόηση, στήριξη και βοήθεια από τα άτομα του στενού περιβάλλοντος.

Ακόμα και αν εσείς δεν είχατε παρόμοια εμπειρία, ή δυσκολεύεστε να καταλάβετε τι περνούν, υπάρχουν απλά πράγματα που μπορείτε να κάνετε για να διευκολύνετε τους δικούς σας ανθρώπους:

·Αφιερώστε χρόνο σε συζήτηση

·Ακούστε με προσοχή

·Προτείνετε λύσεις στις καθημερινές δραστηριότητες

·Παρέχετε βοήθεια και εξυπηρέτηση όπου μπορείτε

·Ενθαρρύνετε να βρουν τρόπους να διαχειριστούν τα συμπτώματα και το άγχος

·Ενθαρρύνετε να ακολουθούν υγιή καθημερινότητα και τρόπο ζωής

·Προτείνετε βοήθεια από ειδικό όταν το κρίνετε απαραίτητο

6. Συμβουλές για αναζήτηση βοήθειας από ειδικό

Το παρόν εγχειρίδιο δεν έχει σκοπό να υποκαταστήσει την ιατρική εκτίμηση και διαχείριση ενός ασθενούς με συμπτώματα μετά-COVID. Παρά τις συμβουλές και την αυτοδιαχείριση της κατάστασής του, το άτομο με μακροχρόνια συμπτώματα μετά-COVID μπορεί να αναζητήσει συμβουλή ή βοήθεια από επαγγελματία υγείας, όταν το κρίνει αναγκαίο, όταν νιώσει συμπτώματα που δεν μπορεί να διαχειριστεί, όταν θεωρήσει ότι βιώνει κάτι σοβαρό ή όταν έχει σοβαρά συμπτώματα, όταν άτομα από το περιβάλλον του το προτείνουν, ή όταν το προτείνει ένας επαγγελματίας υγείας.

Η καλή προετοιμασία πριν την επίσκεψη σε επαγγελματία υγείας, θα διευκολύνει την διαδικασία εκτίμησης και να βελτιώσει τον τρόπο διαχείρισής σας, οδηγώντας ταχύτερα σε θετικά αποτελέσματα.

Πώς μπορείτε να προετοιμαστείτε:

Πριν πάτε:

·συζητήστε το με ένα άτομο που εμπιστεύεστε, ώστε να σας βοηθήσει να προετοιμαστείτε

·αν για τη μετάβασή σας χρειαστείτε βοήθεια ή την παρουσία κάποιου ατόμου που εμπιστεύεστε, ζητήστε το

·δώστε αρκετό χρόνο στον εαυτό σας για την επίσκεψη: οργανωθείτε ώστε να φτάσετε αρκετά νωρίτερα και να μην σας αγχώσει η πίεση χρόνου

Για την επίσκεψη:

Ετοιμάστε ένα σύντομο ιστορικό για την εμπειρία σας με την COVID-19 και τα μετά-COVID συμπτώματα, που να περιλαμβάνει:

- Πότε νοσήσατε με COVID-19
- Πόσο σοβαρή ήταν η κατάσταση (πχ.αν πήρατε αγωγή, αν νοσηλευθήκατε, τι διάρκεια είχε, τι συμπτώματα είχατε)
- Τι μακροχρόνια συμπτώματα έχετε
- Ποια είναι τα **σημαντικότερα συμπτώματα** που σας απασχολούν και σας επηρεάζουν. Περιγράψτε τα με λεπτομέρεια ώστε ο/η επαγγελματίας υγείας να μπορεί να κατανοήσει την κατάσταση
- Ποιες καταστάσεις επιδεινώνουν τα συμπτώματά σας. Τι κάνετε για να τα βελτιώσετε.
- Αν έχετε επισκεφθεί άλλους επαγγελματίες υγείας και τι συμβουλές σας έδωσαν

Αν έχετε **άλλα προβλήματα υγείας**

Αν λαμβάνετε **άλλα φάρμακα**, βιταμίνες ή συμπληρώματα
Ετοιμάστε μία λίστα με **απορίες για την κατάστασή σας**

Πάρτε γραπτώς τις οδηγίες και συμβουλές που θα σας δώσουν, ώστε να μην τις ξεχάσετε

Στο τέλος της επίσκεψης, ζητήστε υπάρχει **πλάνο για επανεκτίμηση** (πχ.επιπλέον εξετάσεις, επόμενη συνάντηση) και γράψτε το ώστε να μην το ξεχάσετε

Τι να περιμένετε:

Η μετά-COVID κατάσταση είναι κάτι νέο και δύσκολο ακόμα και για επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με τον τομέα.

Η καλύτερη αντιμετώπιση γίνεται μέσω συζήτησης για αναζήτηση λύσεων. Η έρευνα και η εμπειρία μόλις τώρα αρχίζει και συμβάλλει στη διαχείριση ατόμων με το δικό σας πρόβλημα.

Για το λόγο αυτό, μπορεί να μην υπάρχουν άμεσες λύσεις, αλλά προτάσεις για καλύτερη διαχείριση της κατάστασής σας.

Ο/η επαγγελματίας υγείας που θα σας εκτιμήσει, μπορεί να ζητήσει επιπλέον εξετάσεις, ή να συστήσει παραπομπή σε άλλο ειδικό. Επίσης μπορεί να σας δώσει κάποιες προτάσεις, ή να ζητήσει να σας επανεκτιμήσει. Το καλύτερο που μπορείτε να κάνετε, είναι

- να λύσετε όλες τις απορίες σας,
- να καταλάβετε πλήρως τις συμβουλές που θα λάβετε,
- να οργανώσετε μαζί το πλάνο διαχείρισης του προβλήματός σας,
- να θέσετε κοινούς στόχους.

Ενδεικτικές Πηγές

Centers for Disease Control and Prevention. Caring for People with Post-COVID Conditions.

Centers for Disease Control and Prevention. Patient Tips: Healthcare Provider Appointments for Post-COVID Conditions.

American Thoracic Society. Long COVID Patient Fact Sheet.

The Leeds Teaching Hospitals NHS Trust and Leeds Community Healthcare NHS Trust. Long COVID rehabilitation booklet. Information for patients.

NICE guideline [NG188]. COVID-19 rapid guideline: managing the long-term effects of COVID-19.

Κύπρος, Ιανουάριος 2023

Long Covid Cyprus

Τηλ. 22386001

longcovidcyprus@cypatient.org

<https://cypatient.org/>

Facebook group: "Long Covid Cyprus"