

ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΚΑΙ ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Συχνές Ερωτήσεις

Τι μπορώ να κάνω για να αποτρέψω την εξάπλωση του ιού COVID-19?

Ακολουθούν ορισμένες συμβουλές:

- Μείνετε στο σπίτι όσο το δυνατόν περισσότερο. Μην βγαίνετε έξω αν δεν είναι απολύτως απαραίτητο.
- Πλένετε τα χέρια σας με σαπούνι και νερό για 20" ή χρησιμοποιήστε απολυμαντικό χεριών με τουλάχιστον 60% αλκοόλ.
- Αποφύγετε να αγγίζετε τα μάτια, τη μύτη, το στόμα και το πρόσωπό σας.
- Αν αισθάνεστε άρρωστοι, καλέστε αμέσως τον προσωπικό σας γιατρό.
- Αποφύγετε να είστε κοντά με πρόσωπα που είναι εμφανές ότι είναι άρρωστα, βήχουν ή φτερνίζονται.
- Χαιρετήστε ο ένας τον άλλο από απόσταση (όχι αγκαλιές ή χειραψίες).
- Απολυμαίνετε συχνά τα αντικείμενα και τις επιφάνειες με τα οποία έρχεστε σε επαφή. Ο ιός επιβιώνει σε αυτές τις επιφάνειες και μπορεί να μεταδοθεί με αυτό τον τρόπο.
- Καλύψτε το βήχα σας και το φτέρνισμά σας με χαρτομάντηλο, το οποίο αμέσως μετά θα πετάξετε, και πλύνετε απευθείας τα χέρια σας.

Πως μπορώ να προετοιμάσω τον εαυτό μου και την οικογένειά μου?

- Ελέγξτε αν έχετε όλα τα φάρμακα σας και του παιδιού σας σε επαρκή ποσότητα και ότι δεν είναι κοντά στο να εξαντληθούν.
- Επικοινωνήστε με τον γιατρό σας για να ρωτήσετε σχετικά με την προμήθεια πρόσθετων φαρμάκων ώστε να τα έχετε πρόχειρα σε περίπτωση εμφάνισης εστίας του COVID-19 στην κοινότητά σας και πρέπει να παραμείνετε στο σπίτι για μεγάλο χρονικό διάστημα.
- Ζητείστε από το θεράποντα γιατρό βεβαίωση για το νόσημα σας, που να αναφέρει κατά πόσο θεωρείστε ομάδα υψηλού κινδύνου.
- Βεβαιωθείτε πως έχετε φάρμακά, που δεν χρειάζονται ιατρική συνταγή, και ιατρικές προμήθειες για την αντιμετώπιση του πυρετού και άλλων συμπτωμάτων.
- Βεβαιωθείτε ότι έχετε θερμόμετρο για την θερμομέτρησή σας.
- Προμηθευτείτε τα φάρμακά σας για τη Δρεπανοκυτταρική αναιμία ή θαλασσαιμία (π.χ. Hydroxyurea, αντιβιοτικά, φολικό οξύ, φάρμακα αποσιδήρωσης, αναλγητικά). Τα φάρμακα αυτά θα σας βοηθήσουν να κρατήσετε το σώμα σας σε όσο το δυνατόν καλύτερη κατάσταση για την καταπολέμηση της λοίμωξης.
- Προμηθευτείτε με αρκετά είδη οικιακής χρήσης και μαναβικής έτσι ώστε να είστε

έτοιμοι για την παραμονή σας σπίτι για μια χρονική περίοδο που μπορεί να διαρκέσει αρκετές εβδομάδες.

- Μείνετε σε επαφή με τους άλλους μέσω τηλεφώνου ή ηλεκτρονικού ταχυδρομίου. Μπορεί να χρειαστεί να ζητήσετε βοήθεια από φίλους, οικογένεια, γείτονες κτλ σε περίπτωση που αρρωστήσετε.
- Προσπαθήστε να προβλέψετε ποιος θα προσέχει τα παιδιά σας ή άλλα αγαπημένα σας πρόσωπα ή τα κατοικίδια σας εάν αρρωστήσετε βαριά.
- Μάθετε εάν μπορείτε να δουλεύετε από το σπίτι.

Ποιοί είναι μερικοί καλοί τρόποι για να παραμείνω όσο το δυνατόν περισσότερο υγιής?

- Πάρτε τα φάρμακά σας σύμφωνα με τις οδηγίες συνταγογράφησης.
- Παραμείνετε ενυδατωμένοι.
- Προσπαθείστε να ξεκουράζεστε επαρκώς.

Θα πρέπει να συνεχίσω τις χρόνιες μεταγγίσεις μου?

Συνεχίστε όλες τις θεραπείες σας ως ότου το συζητήσετε με το γιατρό σας. Δεν υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία που να σχετίζονται με την μετάδοση του COVID-19 μέσω του αίματος, αλλά είναι πολλά αυτά που δεν μας είναι γνωστά ακόμα σχετικά με τη συμπεριφορά του ιού. Σε περίπτωση που μπορεί να καθυστερήσει η μετάγγιση πρέπει να το κάνετε για να μην εκθέτετε τον εαυτό σας στον κίνδυνο προσέλευσης στο νοσοκομείο. Αν έχετε ανησυχίες σχετικά με τη μετάγγισή σας, θα πρέπει να ρωτήσετε τον γιατρό σας για τυχόν κινδύνους σε περίπτωση που δεν υποβληθείτε σε αυτή.

Πώς μπορώ να γνωρίζω αν έχω μολυνθεί από τον ιό COVID-19?

Ο μόνος τρόπος να γνωρίζετε με βεβαιότητα ότι έχετε μολυνθεί από τον κορωνοϊό είναι να ελεγχθείτε με ειδικά tests. Ωστόσο, δεν είναι εύκολο να ελεγχθείτε ακόμα λόγω της περιορισμένης πρόσβασης στα ειδικά tests.

Η πλειοψηφία των ανθρώπων που έχουν προσβληθεί από τον ιό COVID-19 παρουσιάζουν τα ακόλουθα συμπτώματα:

- Πυρετό
- Βήχα
- Δύσπνοια

Αν παρουσιάζετε κάποιο από αυτά τα συμπτώματα, επικοινωνήστε αμέσως με τον γιατρό σας για να λάβετε οδηγίες σχετικά με το τι πρέπει να κάνετε.

Καλέστε το 166 εάν παρουσιάζετε:

- Έντονη δύσπνοια.
- Ασυνήθιστα επίμονο πόνο ή πίεση στο στήθος.
- Σύγχυση ή αδυναμία να ξυπνήσετε εύκολα.
- Μελανά χείλη ή πρόσωπο.

Τι πρέπει να κάνω αν νιώθω ότι είμαι άρρωστος ή αν έχω πυρετό?

- Θα πρέπει πρώτα να χρησιμοποιήσετε θερμόμετρο προκειμένου να βεβαιωθείτε
- Θα πρέπει να καλέσετε τον γιατρό σας αμέσως για να σας κατευθύνει.
- Μην σπεύσετε αμέσως στα Επείγοντα. αν έχετε πυρετό Αυτό είναι σημαντικό. Πολλές λοιμώξεις μπορεί να προκαλέσουν πυρετό. Αυτό δεν σημαίνει αυτόματα ότι έχετε COVID-19. Τα τμήματα Επειγόντων είναι υπερπλήρη αυτή τη χρονική περίοδο και είναι πολύ πιθανό ότι θα υπάρξει μεγάλη αναμονή. Επίσης, είναι πολύ πιθανό άνθρωποι που έχουν προσβληθεί από τον ιό να βρίσκονται ήδη εκεί. Εάν δεν έχετε άλλη επιλογή, τότε έχετε μαζί σας μια βεβαίωση από το θεράποντα γιατρό για το νόσημα σας και γιατί θεωρείστε ομάδα υψηλού κινδύνου.
- Κατά κανόνα, οι Μονάδες όπου παρακολουθείτε για το αιματολογικό σας νόσημα δεν θα μπορούν να σας εκτιμήσουν γιατί πρέπει με κάθε τρόπο να αποφευχθεί η διασπορά του ιού στους συμπάσχοντες σας. Οπότε, εφόσον είσθε άρρωστοι, μην προσέλθετε στις Μονάδες προτού μιλήσετε με τους γιατρούς.
- Θα πρέπει οπωσδήποτε να πάτε για εκτίμηση αν έχετε σοβαρά συμπτώματα από το αναπνευστικό (έντονο βήχα, πόνος στο στήθος, δυσκολία αναπνοής, αίσθημα ότι 'δεν σας φτάνει ο αέρας')

Τι πρέπει να κάνω εάν δεν έχω προσωπικό γιατρό?

Θα πρέπει να επικοινωνήσετε με το κέντρο, που σας παρακολουθεί για το αιματολογικό σας νόσημα. Τόσο το κράτος (ΕΟΔΥ: 1135) όσο και οι τοπικές κοινότητες έχουν τηλεφωνικές γραμμές επικοινωνίας επί 24ώρου βάσεως, διαθέσιμες για όσους θέλουν να καλέσουν προκειμένου να ζητήσουν βοήθεια και συμβουλές.

Έχω δρεπανοκυτταρική αναιμία και νομίζω ότι έχω επεισόδιο κρίσης πόνου. Τι πρέπει να κάνω?

Μελετήστε προσεκτικά τις επιλογές σας και καλέστε το γιατρό σας για να σας συμβουλευθεί σχετικά με το τι πρέπει να κάνετε. Λάβετε υπόψη το πλεονέκτημα της διαχείρισης του πόνου στο σπίτι, έναντι του κινδύνου να εκτεθείτε σε κάποιον που έχει πιθανά προσβληθεί από τον ιό COVID-19 στο νοσοκομείο, την κλινική ή τα Επείγοντα. Αν αισθάνεστε ότι πρόκειται για τυπικό επεισόδιο κρίσης πόνου, μπορεί να σας προτείνουν να προσπαθήσετε να κάνετε ό,τι μπορείτε ώστε να διαχειριστείτε τον πόνο σας στο σπίτι. Εάν αισθάνεστε άνετα στο να προσπαθήσετε να διαχειριστείτε τον πόνο στο σπίτι, καλέστε το γιατρό σας ώστε να σας συνταγογραφήσει παυσίπονα. Εάν έχετε συμπτώματα του ιού COVID-19, θα πρέπει να προειδοποιήσετε το γιατρό σας και να τον ενημερώσετε πως αισθάνεστε διαφορετικά από τη συνηθισμένη κρίση πόνου, ώστε να σας καθοδηγήσει σχετικά με το τι πρέπει να κάνετε στη συνέχεια. Βεβαιωθείτε ότι έχετε ελέγξει τη θερμοκρασία σας γιατί θα ερωτηθείτε αν το κάνατε.

Είναι ασφαλές να ταξιδέψω?

Στη φάση της έξαρσης ΔΕΝ είναι ασφαλές. Είναι προτιμότερο να αποφύγετε όλα τα μη απαραίτητα ταξίδια αυτή τη χρονική περίοδο. Εάν πρέπει να ταξιδέψετε ενημερωθείτε σχετικά από τις Αρχές και φορείς.

Έχουν διαγνωστεί άτομα με δρεπανοκυτταρική αναιμία ή θαλασσαιμία με COVID-19?
Ναι, γνωρίζουμε ότι κάποιοι έχουν προσβληθεί από τον ιό. Δεν μας έχει γνωστοποιηθεί κανένας θάνατος μεταξύ όσων ζουν με δρεπανοκυτταρική αναιμία, αυτό όμως είναι κάτι που θα μπορούσε να αλλάξει.

Τι πρέπει να κάνω αν συμμετέχω σε κλινική μελέτη?

Αρχικά σας ευχαριστούμε που συμμετέχετε σε κλινική μελέτη. Είναι σημαντικό να έρθετε σε επαφή αμέσως με την ερευνητική σας ομάδα ώστε να ελέγξετε αν υπάρχουν αλλαγές.

Θα υπάρχουν προβλήματα με τη επάρκεια αίματος? Τι μπορώ να κάνω?

Είναι σίγουρο ότι θα υπάρξουν σοβαρά προβλήματα με την επάρκεια αίματος.

- Αναγκαστικά μπορεί να χρειασθεί να περιορίσετε τις μεταγγίσεις και να μεταγγίζετε με χαμηλότερο αιματοκρίτη εισόδου. Επικοινωνήστε με τους γιατρούς σας για την επάρκεια αίματος πριν την προσέλευση σας για μετάγγιση.
- ΚΟΙΝΟΤΟΠΟΙΗΣΤΕ αιμοδότες.

Προσαρμοσμένο από την ΕΕΠΑΟ βάση οδηγιών διεθνούς ομάδας

<https://www.sicklecelldisease.org/2020/03/17/health-alert-for-patients-and-caregivers/>