

Med okrevanjem in negotovostjo: izkušnje posameznikov z dolgim covidom v slovenskem kontekstu

Dominik Pogorevc¹ in Katarina Babnik²

Izvleček: *Kvantitativne raziskave dolgega covida opisujejo epidemiologijo in klinične značilnosti, manj pa je znanega o subjektivnih izkušnjah oseb z dolgim covidom. Namen raziskave je bil preučiti, kako posamezniki doživljajo življenje z dolgim covidom: simptome, njihov vpliv na vsakodnevno življenje, odzive okolja in oblike opore. Uporabljen je bil kvalitativni raziskovalni pristop s polstrukturiranimi intervjuji. V raziskavi je sodelovalo 15 odraslih oseb, ki so po prebolelem covidu-19 najmanj dva meseca poročale o prisotnosti simptomov. Intervjuji so bili obdelani z reflektivno tematsko analizo, s katero so bile identificirane štiri osrednje teme: simptomi, vpliv simptomov na delovanje, odzivi na stanje ter pomoč in opora. Udeleženci so poročali o raznolikih in pogosto cikličnih simptomih (npr. utrujenost, kognitivne težave, bolečine, senzorične spremembe), ki so se razlikovali po trajanju in intenzivnosti. Ti simptomi so pomembno vplivali na vsakodnevno delovanje – na delovno zmožnost, dnevna opravila in pritožbe. Identificirali smo notranje procese udeležencev kot odziv na stanje (preizpraševanje, prilagajanje, psihološke stiske) ter odzive okolja, ki so segali od razumevanja*

1 Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika, Oddelek za nefrologijo; Zdravstveni dom Celje

2 Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo, Laboratorij za socialno psihologijo in politike, katarina.babnik@ff.uni-lj.si

in opore do skepticizma ali minimiziranja težav. Tema prejeta in zelena pomoč in opora sta vključevali različne akterje, pri katerih so udeleženci iskali ali pridobili pomoč – strokovnjaki, družina, prijatelji, širše socialno okolje. Rezultati kažejo, da je dolgi covid kompleksno biopsihosocialno stanje, ki vpliva na različne vidike življenja posameznikov. Raznolikost simptomov, njihova nepredvidljivost ter odzivi okolja lahko povečujejo psihološko stisko in otežujejo prilagajanje. Raziskava poudarja potrebo po multidisciplinarni obravnavi ter večjem razumevanju in opori osebam z dolgim covidom v zdravstvenem, delovnem in družbenem okolju.

Ključne besede: *dolgi covid; kvalitativna raziskava; simptomi, vsakodnevno delovanje; socialna opora*

Abstract: *Quantitative studies of long COVID describe its epidemiology and clinical characteristics, whereas less is known about the subjective experiences of individuals with long COVID. The aim of the study was to examine how individuals experience living with long COVID, including symptoms, their impact on everyday life, responses from the social environment, and forms of support. A qualitative research approach using semi-structured interviews was employed. The study included 15 adults who reported experiencing symptoms for at least two months following COVID-19. The interviews were analysed using reflexive thematic analysis, which identified four central themes: symptoms, the impact of symptoms on functioning, responses to the condition, and help and support. Participants reported diverse and often cyclical symptoms (e.g., fatigue, cognitive difficulties, pain, sensory changes), which varied in duration and intensity. These symptoms had a significant impact on everyday functioning, including work capacity, daily tasks, and leisure activities. We identified participants' psychological processes in response to the condition (questioning, adaptation, psychological distress), as well as responses from the social environment, which ranged from understanding and support to scepticism or minimisation of their difficulties. The theme of received and desired help and support included various actors from whom participants sought or received assistance, including professionals, family members, friends, and the broader social environment. The results indicate that long COVID is a complex biopsychosocial condition affecting various aspects of individuals' lives. The diversity and unpredictability of symptoms, together with responses from the social environment, may increase psychological distress and hinder adaptation. The study highlights the need for multidisciplinary care, as well as greater understanding of and support for individuals with long COVID in healthcare, workplace, and social settings.*

Keywords: *long COVID; qualitative research; thematic analysis; daily functioning; social support*

Opomba: *Poglavje izhaja iz magistrskega dela avtorja Dominika Pogorevca. Deli ugotovitev so bili predstavljeni na 9. kongresu psihologov Slovenije.*

Zabvala: *Poglavje je nastalo v okviru projekta »Dolgotrajni covid kot zapuščina pandemije: psihološki simptomi, psihosocialni dejavniki in posledice« (št. J5-4591), ki ga je sofinancirala Javna agencija za znanstveno raziskovalno in inovacijsko dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.*

Uvod

Pandemija covid-19 je pomembno zaznamovala zdravje prebivalstva ter psihosocialno delovanje ljudi po vsem svetu. Kmalu po njeni razglasitvi se je pokazalo, da poleg neposrednih zdravstvenih posledic okužbe s SARS-CoV-2 visok delež obolelih doživlja simptome tudi po zaključku akutne faze. Postakutne posledice covid-19 (angl. *post-acute sequelae of COVID-19*, PASC) oz. dolgi covid je stanje, pri katerem se simptomi, kot so utrujenost, težave z dihanjem, kognitivne motnje in motnje spanja (Davis idr., 2021; Michelen idr., 2021; Vanichkachorn idr., 2021), običajno pojavijo v treh mesecih po začetku akutne faze bolezni in trajajo vsaj dva meseca (Svetovna zdravstvena organizacija, 2022). Svetovna zdravstvena organizacija (2025) ocenjuje, da se dolgi covid razvije pri 6 od 100 oseb, ki so prebolele covid-19. Večina raziskav, ki omogočajo te ocene, temelji na podatkih, pridobljenih v prvih dveh letih pandemije, epidemiološki podatki pa se med raziskavami zelo razlikujejo (Svetovna zdravstvena organizacija, 2025). Simptomi se pogosto pojavljajo v valovih in se lahko s časom spreminjajo v intenzivnosti (Fonda idr., 2025), kar dodatno otežuje vsakodnevno življenje in vpliva na blagostanje posameznikov (Alwan, 2021).

Večina obstoječih raziskav dolgega covid-19 je kvantitativnih (Hossain idr., 2023) in usmerjenih v izboljšanje diferencialne diagnostike, pridobivanje epidemioloških podatkov, raziskovanje možnih etioloških mehanizmov ter preučevanje dolgoročnih zdravstvenih posledic za posameznike. Tak pristop je nujen za oblikovanje enotnega okvira klinične obravnave (Fonda idr., 2025). Dosedanje kvalitativne raziskave (npr. Almgren idr., 2022; Fonda idr., 2025; Hossain idr., 2023; Kennelly idr., 2023; Palese idr., 2023) pa kažejo, da to ne zadošča za poglobljen opis in razumevanje stanja oseb z

dolгим covidom, predvsem pa ne sprememb, ki jih zaradi simptomov doživljajo v vsakodnevnem delovanju. Kvalitativni vpogled v doživljanje posameznikom nepoznanega stanja, še posebno v kontekstu tudi sicer spremenjene življenjske situacije zaradi pandemije, pomembno dopolnjuje kvantitativne dokaze o telesnih, psiholoških in socialnih izkušnjah posameznikov. Poglobljen opis individualnega izkustva dolgega covid, ki ga pridobimo s kvalitativnimi pristopi k zbiranju in analizi podatkov, omogoča raziskovalcem, strokovnjakom iz prakse ter oblikovalcem politik boljše razumevanje zdravstvenih in psihosocialnih potreb oseb z dolгим covidom (Hossain idr., 2023). S tem pa prispeva tudi k njihovi učinkovitejši obravnavi.

Razumevanje dolgega covid je treba umestiti v zgodovinski kontekst postviralnih sindromov. Dolgotrajne posledice niso posebnost covid-19 – pojavljale so se po SARS-CoV-1 (2003), MERS in celo po španski gripi leta 1918. Catherine Tansey in sodelavci (2007) so ugotovili, da se je pri preboleznikih SARS kakovost življenja znižala in se kljub izboljšanju stanja ni vrnila na predhodno raven. Pacienti po španski gripi so poročali o depresivnih stanjih, motnjah spanja in dolgotrajni utrujenosti (Dimka idr., 2024). Per Magnus in sodelavci (2015) so po izbruhu prašičje gripe pri mladih odraslih ugotovili povečano tveganje za razvoj sindroma kronične utrujenosti.

Sindrom kronične utrujenosti (ME/CFS) je v literaturi pogosto navajan kot pojav, podoben dolgemu covidu (Perrin idr., 2020; Poenaru idr., 2021), pri čemer avtorji opozarjajo na posebnosti vsakega od stanj. Za psihologijo je ta vzporednica dragocena: izkušnje dela z bolniki z ME/CFS ponujajo metodološke in terapevtske napotke za obravnavo dolgega covid, hkrati pa opozarjajo na pasti prezgodnjega prenosa intervencij brez ustrezne validacije (Vink in Vink-Niese, 2020).

M. Mahbub Hossain in sodelavci (2023) so opravili sistematičen pregled 15 kvalitativnih raziskav o izkušnjah oseb z dolгим covidom. Identificirali so več ključnih tematskih sklopov: življenje z dolgotrajnimi simptomi, psihosocialne stiske, dolgotrajen in nepredvidljiv proces okrevanja, spremembe v socialni opori ter izkušnje bolnikov z zdravstvenimi storitvami. Ugotovili so, da dolgotrajni simptomi pogosto vplivajo na vsakodnevno življenje, biopsihosocialno stanje posameznikov in njihovo delovno zmožnost ter na njihove potrebe po ustrezni zdravstveni in socialni opori. Ti rezultati dodatno poudarjajo pomen raziskovanja izkušenj posameznikov z dolгим covidom. Ker je bilo največ kvalitativnih raziskav opravljenih

v Italiji, Združenem kraljestvu in na Danskem, so Hossain in sodelavci (2023) pozvali k poglobljenemu raziskovanju življenja oseb z dolgim covidom v drugih okoljih, kar je bil tudi namen raziskave, ki smo jo izvedli v obdobju 2022–2023.

Spremembe v vsakodnevnom delovanju posameznika

Dolgotrajna in intenzivna simptomatika dolgega covida ima pomembne posledice na kakovost življenja kot zmožnost samostojnega opravljanja različnih življenjskih vlog in izvajanja aktivnosti, povezanih z njimi. Dolgi covid se kaže v dolgotrajni oviranosti, ki od oseb zahteva spremembo življenjskega sloga, spremembo količine fizičnega gibanja in zmanjšano vključenost v družbeno življenje (Nittas idr., 2022). Nevrološki, kognitivni in psihološki simptomi otežijo ali povsem onemogočijo izvajanje dnevnih aktivnosti, kot so osebna nega, vožnja z avtomobilom, gospodinjska opravila in skrb za družino (Humphreys idr., 2021; Nittas idr., 2022). Poleg tega pomembno omejujejo udeleževanje v prostočasnih aktivnostih (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2022) in vzdrževanje socialnih odnosov (Michelen idr., 2021; Vaes idr., 2021), pri osebah z intenzivnejšimi simptomi pa lahko vodijo tudi v popolno odvisnost od pomoči drugih (Nittas idr., 2022).

Rezultati raziskave, opravljene v Sloveniji – SI-PANDA (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2022) – podajajo podobne ugotovitve kot kvalitativne raziskave v tujini ter potrjujejo, da težave, povezane z dolgim covidom, vplivajo na splošno počutje in medsebojne odnose, na delovne obveznosti in službo ter na področje skrbi za dom in družino. Pri tem pa značilno več žensk navaja, da težave zelo vplivajo na skrb za dom, družino, otroke, gospodinjska opravila ter na počutje in medosebne odnose.

Od prvih raziskav dalje se je prav vpliv dolgega covida na zmožnost izvajanja dela pokazal kot področje, ki zahteva poglobljene raziskave in prilagoditve v obravnavi oseb ter v organizaciji dela (Babnik idr., 2022). Raziskave kažejo, da dolgi covid zmanjšuje sposobnost za delo in otežuje vrnitev na delovno mesto (Frallonardo idr., 2024; Perlis idr., 2023). Posledice se ne odražajo le na ravni posameznika, temveč tudi na ravni organizacij, zdravstvenega sistema in širšega gospodarstva (Rayner in Campbell, 2021; Suran, 2023). Delodajalci se pri tem pogosto soočajo z dolgotrajnimi odsotnostmi z dela, hkrati pa tudi s pojavom prezentizma, ko zaposleni kljub zdravstvenim težavam nadaljujejo z delom (Kinman in Grant, 2021; O'Brien idr., 2022). Zaradi nelinearnega in cikličnega poteka bolezni je

vračanje na delo pri osebah z dolgim covidom pogosto težavno in zahteva skrbno načrtovanje (Tempany idr., 2021).

Ob soočanju z dolgotrajnimi zdravstvenimi težavami posamezniki pogosto doživljajo različne izgube, podobne, kot jih opisujemo pri kroničnih obolenjih (van Servellen, 2020): spremembe v telesni zmogljivosti, videzu, socialnih vlogah, samopodobi in odnosih z drugimi. Posledično se tako bolniki kot njihovi bližnji že od samega začetka bolezni soočajo z različnimi izzivi prilagajanja (Garg idr., 2023; Ireson idr., 2022).

Na to, kako se bodo posamezniki prilagodili na spremembe, vpliva več dejavnikov (van Servellen, 2020): (i) njihove izkušnje in znanje iz prejšnjih bolezni, (ii) kulturna prepričanja o bolezni na splošno in še posebej trenutna diagnoza, (iii) raven opore, ki jo ponujajo prijatelji in družina, ter (iv) sodelovanje z zdravstvenim timom. Pri novih boleznih, kakršen je bil covid-19, so ti dejavniki na preizkušnji, saj se spoprijemamo z nečim neznanim in so reakcije različne.

Psihosocialna prilagoditev na bolezen vključuje številne čustvene reakcije, ki lahko pomembno vplivajo na komunikacijo in vedenje (van Servellen, 2020). Čustvene reakcije se spreminjajo v času ter označujejo proces prilagajanja na spremembe in spoprijemanja s spremenjenimi zmožnostmi delovanja. Pojavljajo se: (i) strah in tesnoba, (ii) jeza in sovražnost, (iii) depresija ter (iv) razrešitev in sprejemanje. Strah in tesnoba (blaga ali intenzivna) nastaneta zaradi zavedanja bolezni in strahu pred prihodnostjo (van Servellen, 2020). Jeza je reakcija na stres in izraz protesta. Včasih so izrazi jeze prisotni, vendar sporočeni na način, da ostanejo neopaženi ali napačno razumljeni (van Servellen, 2020). Depresija se lahko pojavi ob začetku ali pozneje, ko je oseba prestala že več obdobji soočanja s simptomi. Zaradi neuspehov pri obvladovanju bolezni se lahko pri bolniku pojavi tudi nemoč, ki nakazuje zaznavo, da je brez pomoči nezmožen obvladovati bolezensko stanje (van Servellen, 2020). Razrešitev in sprejemanje se navadno pojavita ob okrevanju ali na koncu rehabilitacije, ko nastopi občutek olajšanja, čeprav je lahko izid slabši od želenega ali pričakovanega.

V situacijah povečanih obremenitev in stresa ter v kriznih situacijah je eden ključnih dejavnikov uspešnega soočanja socialna opora, ki ima tudi pomemben splošen vpliv na zdravje posameznikov (Vila, 2021).

Strokovna in osebna opora

Posamezniki pogosto doživljajo dolgi covid kot pomembno življenjsko prelomnico ter poročajo, da okolje njihovih težav ne razume vedno ali jim ne verjame (Ireson idr., 2022). Pogosto izpostavljajo tudi pomanjkanje jasnih usmeritev zdravstvenih delavcev, kar lahko povečuje občutke negotovosti (Humphreys idr., 2021; Taylor idr., 2021). Zaradi pomanjkanja informacij mnogi posamezniki poiščejo oporo in informacije na spletu ali v spletnih skupnostih ljudi s podobnimi izkušnjami (Ireson idr., 2022).

Raziskave kažejo, da tudi zdravstveni delavci, ki sami doživljajo dolgi covid, izražajo frustracijo zaradi pomanjkanja ustreznega razumevanja in obravnave tega stanja ter poudarjajo potrebo po večji ozaveščenosti o dolgem covidu (Taylor idr., 2021). Ob tem izpostavljajo pomen specializiranih ambulant, ki lahko zagotavljajo multidisciplinarno oporo ter svetovanje (Garg idr., 2023). Nekateri pacienti, obravnavani v takih ambulantah, pa poročajo, da so prejeli neustrezne ocene ali zdravljenje ter se srečali tudi z odklonilnim odnosom nekaterih zdravstvenih strokovnjakov (Gorna idr., 2021). Skupna izkušnja številnih bolnikov so težave pri dostopu do ustrezne zdravstvene obravnave (Gorna idr., 2021).

Pomembno vlogo pri blaženju negativnih posledic dolgega covida ima tudi delovno okolje. Izkušnje iz preteklih virusnih izbruhov kažejo, da se lahko zmanjšana delovna zmožnost pokaže šele po okrevanju in traja več let, kar lahko vodi v delno ali popolno nezmožnost za delo (Rayner in Campbell, 2021). Posamezniki, ki se po bolezni vračajo na delo, se lahko soočajo z občutkom nerazumevanja ali zmanjšane opore, zlasti kadar so njihove zdravstvene težave navzven manj vidne (Kingdon idr., 2018). Opora organizacije pa je prav eden od ključnih dejavnikov uspešnejše vrnitve na delovno mesto po dolgotrajni odsotnosti (Babnik idr., 2022). Med učinkovite pristope spadajo postopna vrnitev na delo, prilagoditev delovnega časa, zmanjšanje delovne obremenitve ter možnost hibridnega dela (Society of Occupational Medicine, 2021). Poleg organizacijskih prilagoditev je pomembno tudi spodbujanje osebnih psiholoških virov posameznikov.

Kot opora osebam z dolгим covidom so se že zelo zgodaj v času pandemije pojavile spletne oporne skupine, ki združujejo ljudi s podobnimi stanji, razočarani nad pomanjkanjem informacij in obravnave (Alwan, 2021). Spletne skupine posameznikom omogočajo izmenjavo informacij in predlogov, kako se spopadati s simptomi. Iskanje informacij po spletu je bilo

od začetka pandemije eden od ključnih virov informiranja oseb o bolezni in o dolgem covidu (Humphreys idr., 2021).

Ko se posamezniki soočajo z vsakodnevnimi težavami ali z velikimi življenjskimi stresi, se obračajo na druge v svojem socialnem omrežju, ki jim ponuja informacije, tolažbo, perspektivo in pomoč. Socialna opora je konstrukt, ki v sebi skriva več povezanih, vendar konceptualno različnih socialnih pojavov in procesov (Goldsmith, 2004). Po modelu Carolyn E. Cutrona in Julie A. Suhr (1992) socialna opora zajema pet dimenzij: (i) informacijsko, kjer oporo ponujamo s podajanjem informacij, navodil in nasvetov ter jo s postavljanjem vprašanj prejemamo, (ii) čustveno, kjer iščemo ali ponujamo empatijo, zaupanje in izražanje skrbi, (iii) evalvativno, kjer iščemo ali ponujamo potrditev sposobnosti oz. spretnosti, (iv) mrežno, kjer iščemo ali ponujamo strukturne povezave z drugimi, ter (v) oprijemljivo, kjer iščemo ali ponujamo praktično pomoč. Socialna opora ima pomembno vlogo pri odzivanju oseb na zdravstvene težave (Goldsmith, 2004).

Eno osrednjih kliničnih vprašanj pri dolgem covidu je, ali so simptomi neposredna nevrobiološka posledica okužbe ali psihološki odziv na dolgotrajne omejitve. Oba mehanizma sta verjetno prisotna hkrati in se medsebojno ojačujeta. Aya Sugiyama in sodelavci (2022) ter Anna Taylor in sodelavci (2021) ugotavljajo, da dolgi covid pomembno vpliva na psihološko blagostanje in samopodobo. Razlikovanje med navedenima mehanizmoma ni pomembno le s teoretičnega vidika, temveč tudi za izbiro ustreznih intervencij.

Namen naše raziskave je bil opisati izkušnje posameznikov, ki živijo z dolгим covidom v Sloveniji. Posebej nas je zanimalo: kako posamezniki doživljajo simptome po akutni fazi bolezni, kako ti vplivajo na njihovo vsakodnevno življenje in delovno zmožnost ter kakšne odzive in oblike opore doživljajo v svojem socialnem okolju.

Metoda

Raziskava temelji na kvalitativnem raziskovalnem pristopu. Podatke smo zbrali s polstrukturiranimi intervjuji, obdelali pa smo jih s tematsko analizo.

Udeleženci

Vzorec je obsegal 15 udeležencev (9 žensk in 6 moških), ki so preboleli covid-19 in so se najmanj dva meseca po zaključku akutne faze bolezni

soočali s simptomi, značilnimi za postcovidno stanje. Vsi so bili starejši od 18 let. Večina jih je bila v času raziskave vključena v delovni proces, nekaj pa jih je bilo zaradi zdravstvenih razlogov začasno zunaj delovne aktivnosti.

Pripomočki

Osrednji raziskovalni pripomoček je bil seznam vprašanj za polstrukturirani intervju. Vprašanja so bila oblikovana na podlagi pregleda literature in ciljev raziskave ter so pokrivala več tematskih področij: simptome po akutni fazi, vpliv simptomov na vsakodnevno življenje in delovno zmožnost, prejeta in želena pomoč ter odzive socialnega okolja.

Vprašanja smo pred začetkom raziskave preizkusili na enem udeležencu. Ker so se izkazala kot ustrezna, jih v nadaljevanju raziskave nismo spreminjali, poskusni intervju pa smo vključili v nadaljnjo analizo.

Intervjuje smo z dovoljenjem udeležencev zvočno snemali, za oblikovanje morebitnih podvprašanj pa smo sproti delali dodatne zapiske. Prepis intervjujev smo pripravili s pomočjo programske opreme Express Scribe (NCH Software, 2022).

Postopek

Raziskavo je pred začetkom odobrila Komisija za etiko Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani – številka dovoljenja 276-2022. Udeležence smo rekrutirali med junijem in avgustom 2022 prek socialnih omrežij ter osebnih stikov. Pred sodelovanjem so vsi udeleženci podpisali informirano soglasje.

Štirje intervjuji so bili izvedeni v živo, enajst pa na daljavo prek spletnih komunikacijskih platform, odvisno od možnosti in preferenc udeležencev. Povprečno trajanje intervjujev je bilo 38 minut (najkrajši 18 minut, najdaljši 68 minut).

Zbiranje podatkov je potekalo, dokler ni bila dosežena tematska zasičenost. Torej, intervjuje smo izvajali, dokler se v podatkih niso začele ponavljati že prepoznane teme in se niso več pojavljale nove vsebinske kategorije.

Vsi intervjuji so bili zvočno posneti in pozneje prepisani. Po transkripciji so bili zvočni posnetki izbrisani. Prepisane intervjuje smo anonimizirali.

Za obdelavo zbranih podatkov smo uporabili reflektivno tematsko analizo, ki je namenjena prepoznavanju vzorcev oz. tem v kvalitativnih podatkih.

Najprej smo se seznanili s podatki, nato oblikovali začetne kode, jih združevali v širše vsebinske sklope in na koncu oblikovali tematske kategorije. Pri tem smo sledili osnovnim korakom analize, kot jih opisujeta Virginia Braun in Victoria Clarke (2006), pri čemer smo kombinirali deduktivni in induktivni pristop.

Deduktivni del analize je izhajal iz raziskovalnih vprašanj in vsebinskih področij, ki so strukturirala intervju. Ta so vključevala predvsem simptome po preboleli okužbi, vpliv simptomov na vsakodnevno delovanje (predvsem na delovnem mestu) ter prejeta in želeno pomoč pri soočanju z dolgotrajnimi posledicami bolezni. Ta področja so predstavljala začetni okvir za organizacijo in razvrščanje podatkov.

Induktivni del analize pa je temeljil na podrobnem pregledu transkriptov intervjujev. V procesu kodiranja so se iz izjav udeležencev postopoma oblikovale kode in kategorije, ki niso bile vnaprej določene, temveč so izhajale neposredno iz njihovih opisov izkušenj. Na tej osnovi so se oblikovali tematski sklopi, ki podrobneje opisujejo raznolikost simptomov, načine prilagajanja posameznikov, njihove izkušnje na delovnem mestu ter zaznano oporo ali pomanjkanje opore v zdravstvenem in socialnem okolju. Takšen pristop je omogočil, da analiza združuje teoretična izhodišča raziskave z empiričnimi vpogledi v doživljanje dolgega covida.

Rezultati

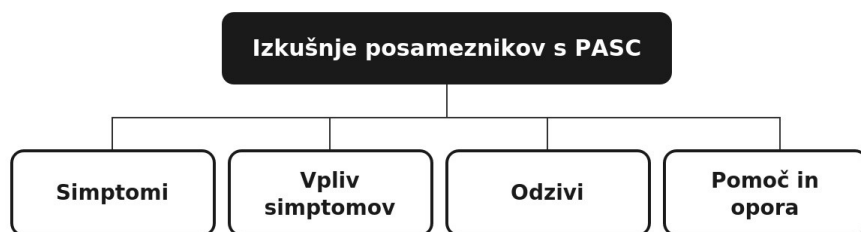
V uvodu v intervjuje smo se najprej seznanili s potekom akutne faze bolezni pri udeležencih. Akutna faza je udeležence izolirala, obdani so bili večinoma zgolj z najbližjimi. Njeno trajanje je bilo različno dolgo, prav tako je bila različna tudi oblika. Udeleženci so kot simptome covida-19 opisovali vročino, utrujenost, izgubo voaha ali okusa, vnetje sinusov, kašelj, boleče grlo, glavobole, bolečine v mišicah in sklepih, prebavne motnje, izgubo apetita, kognitivne težave, bolečine v prsih, motnje spanja ter parestezije. Nekateri udeleženci so poročali, da so prestajali blago ali zmerno obliko covida-19, drugi so poročali o resni, težji obliki bolezni, ki je zahtevala tudi bolnišnično zdravljenje: *»V nedeljo sem bila katastrofa, štirideset vročine, pa jaz sem čutila po celem telesu, kakor da bi vedela, kje imam kakšno žilo. Se pravi, na momente se mi je zdelo, da je to infarkt«* (V4). *»V bistvu nič kaj tako posebnega, razen vročina«* (V7). Že med akutno fazo covida-19 so poskušali pridobiti čim več informacij, saj jih je skrbelo zase in za bližnje: *»Skrbelo me je zame, za bližnje. Nisem točno vedel, kakšen bo točno potek te bolezni«* (V7). Na podlagi

teh informacij so pripravljali ustrezne strategije delovanja: »No, imeli smo v bistvu plan narejen, kaj bo, če bo slučajno slabše« (V2). Njihovi čustveni odzivi na bolezen pa so bili povezani s stopnjo intenzivnosti simptomov oz. težavnosti prebolevanja; prisoten je bil strah pred neznanim: »Veste, takoj ko sem videla, da sem pozitivna, ni bil prijeten občutek. Ne veš, kako se bo končalo« (V6). Poročali so o tem, kako so se drugi odzvali na njihovo bolezen – bližnji predvsem s skrbjo in strahom: »Za vse je bil šok ..., za hčerko je bilo huje, ker ona živi v [tujini, anonim.] in ona je hotela potem v momentu priti domov, a ji nisem dovolil« (V6), okolica pa se je odzivala negotovo in s strahom zase: »So vsi vzeli resno, sosedje so bili pa tako, v akutni fazi so se vsi vsakega malo izogibali, so šli na drugo stran ceste, da se ja kdo ne bi okužil« (V10). Razen enega udeleženca, drugi niso poročali o vzporednih kroničnih ali drugih zdravstvenih težavah, ki so bile prisotne že pred prebolevanjem covid-19.

Teme o dolgem covidu, ki so bile prepoznane v intervjujih z udeleženci, so predstavljene v tematski mreži na sliki 10.1. V analizi so bile prepoznane štiri teme: simptomi, vpliv simptomov, odzivi ter pomoč in opora. Teme so med seboj povezane. Resnost oz. intenzivnost simptomov se povezuje z vplivom, ki ga imajo simptomi na delovanje posameznika. Oboje vpliva na odzive udeležencev in ljudi v njihovem okolju, hkrati pa tudi na to, kakšno pomoč in oporo posameznik išče ali prejme.

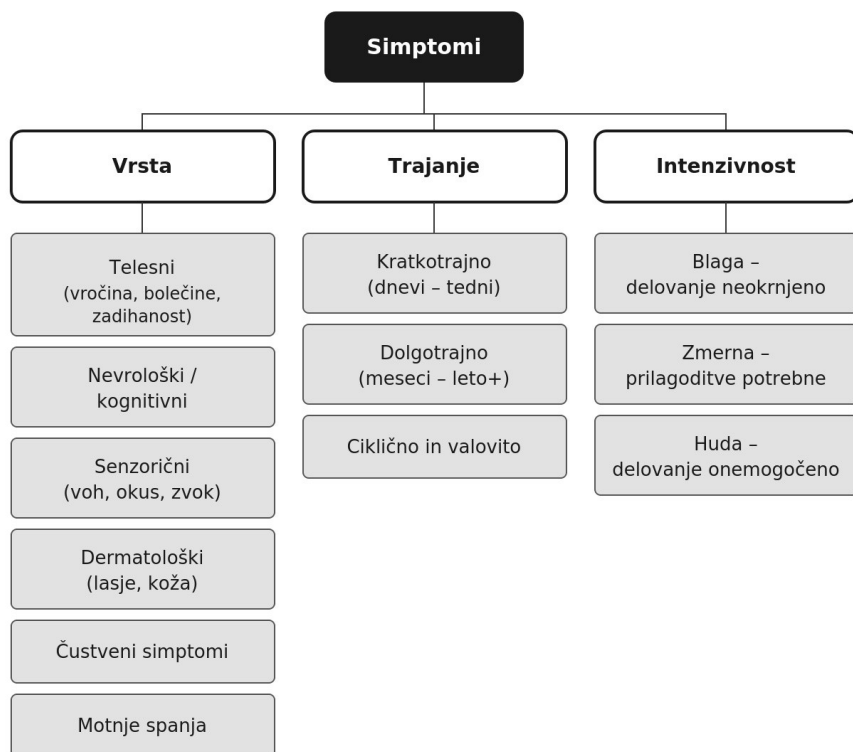
Slika 10.1

Osnovni oris tematske mreže izkušenj posameznikov z dolгим covidom



Simptomi

Teme o simptomih dolgega covid-19, ki so bile prepoznane v intervjujih, so predstavljene v tematski mreži na sliki 10.2.

Slika 10.2*Tematska mreža simptomov dolgega covida*

Simptomi dolgega covida so se med udeleženci razlikovali po vrsti, trajanju in intenzivnosti. Niso bili omejeni zgolj na en telesni sistem ali eno funkcionalno področje, temveč so se pojavljali raznoliko, pogosto v kombinacijah, ki so pri posamezniku ustvarjale vtis splošno spremenjenega zdravstvenega stanja. Udeleženci so poročali, da so nekateri simptomi sčasoma povsem izzveneli, drugi so vztrajali dlje časa, tretji pa so se pojavljali v valovih ali ciklično. Razlikovala se je tudi intenzivnost simptomov: nekatere so opisovali kot blažje ali občasne, druge kot tako izrazite, da so pomembno ovirali ali celo onemogočali vsakdanje delovanje.

Opisi simptomov so se razlikovali tudi po tem, kako so jih udeleženci navajali glede na njihovo intenzivnost. Nekateri so izpostavljali predvsem najhujše simptome, torej tiste, ki so jim najbolj omejili življenje in delovanje, drugi pa so navajali širši nabor težav, ne da bi jih posebej razvrščali po resnosti. To kaže, da simptomi pri večini niso bili doživljani kot izolirani

pojavi, temveč kot med seboj povezani v specifično stanje, ki se je pogosto spreminjalo.

Vrste simptomov

Pri nekaterih so bili v ospredju predvsem telesni simptomi, kot so vročina, bolečine, zadihnost in prebavne motnje. Ena izmed udeleženk je svojo izkušnjo opisala zelo zgoščeno: »Štiri mesece vročine, non-stop, bolečine v mišicah, zadihana takoj, imela sem prebavne motnje« (V3). Ista udeleženka je poročala tudi o izrazitih glavobolih, ki so vplivali na njeno zmožnost komuniciranja in zaznavanja okolja: »Bolečina pri glavobolu ..., nisem mogla govoriti ..., nisem mogla registrirati, kaj se okoli mene dogaja« (V3). Pri drugih so bili v ospredju nevrološki in kognitivni simptomi. Eden izmed udeležencev je opisal: »Začela se je omotičnost, mravljinčenje po čelu, glavoboli ..., od takrat naprej so se stvari pojavljale in izginjale« (V7). Dodal je, da so bili glavoboli omejeni na zgodnejše obdobje, medtem ko je omotičnost ostajala skoraj stalno prisotna, ob tem pa so se pojavile še težave s spominom in koncentracijo ter bolečine v različnih delih telesa.

Pogost vzorec v opisih je bil, da se je v določenem obdobju sicer pojavil en izrazitejši simptom, vendar je v krajšem časovnem okviru večinoma nastopalo več simptomov hkrati. Ena izmed udeleženk je to valovanje simptomov opisala z besedami: »Glavobol, prebavne motnje, utrujenost pa vročina ..., to je še zmeraj v valovih« (V3). Pri nekaterih so bile zaradi tega posebej obremenjujoče tudi težave s pozornostjo in orientacijo v vsakdanjih situacijah. Ista udeleženka je na primer povedala, da med gledanjem filma po kratkem času ni več zmogla slediti vsebini: »Čez pol ure nisem vedela, kaj se je zgodilo« (V3).

Poleg tega so nekateri opisovali intenzivne spremembe v delovanju čutil. Ena izmed udeleženk je na primer povedala, da se ji je voh začel vračati šele po več kot letu dni, pa še takrat ne v celoti: »Določene stvari imajo vonj po žveplu, amonijaku« (V4). Drug udeleženec je poleg težav s spominom opisal še občutljivost na zvok: »Hrup zelo ojača omotičnost« (V7). Pri nekaterih so se pojavili tudi bolj specifični simptomi, kot so dermatološke spremembe in spremembe na sluznici. Ena izmed udeleženk je opisala močno izpadanje las: »Po dveh mesecih so mi začeli ekstremno izpadati lasje« (V10), druga pa težave v ustni votlini in na obrazu: »Skelelo me je po dlesnih, okoli ust me je mravljinčilo, sluznica se mi je lupila« (V12).

Na ravni celotnega vzorca so udeleženci poročali o širokem spektru simptomov, med katerimi so bili najpogosteje omenjeni: utrujenost, izčrpanost

ali slabotnost; kognitivne motnje, kot so težave s pozornostjo in pozabljivost; glavoboli, šumenje v ušesih, omotica in vrtoglavica; živčne težave, kot so parestezije, nevropatija in tresavica; spremembe voha in okusa ter druge senzorične spremembe, kot so občutljivost na zvok, občutki hladu ali vročine in zamegljen vid; dermatološke spremembe, kot so izpadanje las, lupljenje kože, srbečica in otekanje; težave z dihanjem; bolečine v mišicah in drugih delih telesa; prebavne motnje, slabost, bruhanje in izguba apetita; nihanje razpoloženja; motnje spanja ter povišan srčni utrip. Ta pestrost kaže, da udeleženci niso doživljali enotnega sindroma z malo značilnimi simptomi, temveč zelo raznolika stanja, ki so se pri posameznikih različno povezovala.

Trajanje simptomov

Tudi trajanje simptomov je bilo med udeleženci zelo različno. Nekateri so poročali o stalni prisotnosti določenih težav, ki se s časom niso bistveno spreminjale. Ena izmed udeleženek je denimo povedala: »*Kar se tiče okusa, se mi zdi, da je ves čas enako*« (V2). Pri drugih pa so posamezni simptomi izzveneli razmeroma hitro. Ena od udeleženek je opisala, da je »megla v glavi« trajala le približno teden dni (V3). Drug udeleženec je poročal, da mu je izpadanje las trajalo približno dva meseca in da so se nato lasje obnovili (V8).

Pri delu udeležencev pa so simptomi trajali bistveno dlje. Ena izmed udeleženek je poročala: »*Osem mesecev se mi je vrtelo, sililo me je na bruhanje*« (V3). Druga je povedala: »*Štiri mesece vročine, non-stop*« (V4). Ena izmed udeleženek je izgubo voha in okusa opisala kot izkušnjo, ki je trajala približno leto dni: »*Sigurno eno leto, da je vonj in okus prišel nazaj*« (V14). Takšni opisi kažejo, da so bili pri nekaterih simptomi prisotni bistveno dlje, kot so sprva pričakovali ali kot so jim sporočali drugi.

Poleg dolgotrajne prisotnosti simptomov so udeleženci pogosto opisovali tudi ciklično oz. valovito pojavljanje težav. Ena izmed udeleženek je povedala, da so se vrtoglavice do poletja nekoliko umirile, vendar so se pozneje občasno znova pojavile: »*Kasneje so se občasno pojavljale, recimo tudi letos*« (V3). Druga je izrazito poudarila cikličnost kot osrednjo značilnost svojega stanja: »*Simptomi se ponavljajo ciklično. Gre na boljše, potem pa spet*« (V12). Tretja je podobno opisala valovit potek okrevanja: »*En čas je tako, en čas tako*« (V14). Ti opisi kažejo, da udeleženci simptomov niso doživljali kot linearni proces izboljševanja, temveč kot stanje z izboljšanji in poslabšanji, zaradi česar je bilo okrevanje težje predvidljivo.

Intenzivnost simptomov

Razlikovala se je tudi intenzivnost simptomov, tako med udeleženci kot tudi pri istem posamezniku skozi čas. Nekateri so poročali, da so simptomi sčasoma postajali blažji. Ena izmed udeleženk je opisala, da se pri vohu stanje menjava: *»Kdaj se mi zdi, da gre na boljše ..., potem pa pridejo časi, ko je slabše«* (V2). Druga je povedala, da vrtoglavica, slabost in težko dihanje niso več tako močni kot na začetku: *»Ni tako močno, kot je bilo prej«* (V3). Takšni opisi kažejo, da so nekateri simptomi sčasoma izgubili del intenzivnosti, čeprav niso povsem izginili.

Pri drugih pa je bila intenzivnost simptomov v določenih obdobjih zelo visoka. Ena izmed udeleženk je svoj glavobol opisala kot tako močan, da ni mogla govoriti: *»Glavobol takšen, da govoriti nisem mogla«* (V4). Ista udeleženka je opisala tudi izrazito kognitivno dezorientacijo: *»Sedla sem v avto, pa nisem vedela, kako se prižge«* (V4). Ob drugi priložnosti je povedala, da je bila izčrpanost tako silovita, da je med pogovorom z gostom preprosto »ugasnila« in zaspala: *»Nisem niti vedela, kdaj je šel domov«* (V4). Tudi pri drugih je bila intenzivnost simptomov dovolj velika, da je neposredno posegla v osnovne rutinske aktivnosti. Ena izmed udeleženk je poudarila: *»Jaz lahko hodim, ampak ne morem treh kozarcev pomiti, ne zmorem sto metrov sprehoda«* (V15). To kaže, da simptomi niso nujno vedno pomenili popolne nepokretnosti, vendar so lahko zelo omejili vzdržljivost in sposobnost izvajanja tudi najobičajnejših nalog.

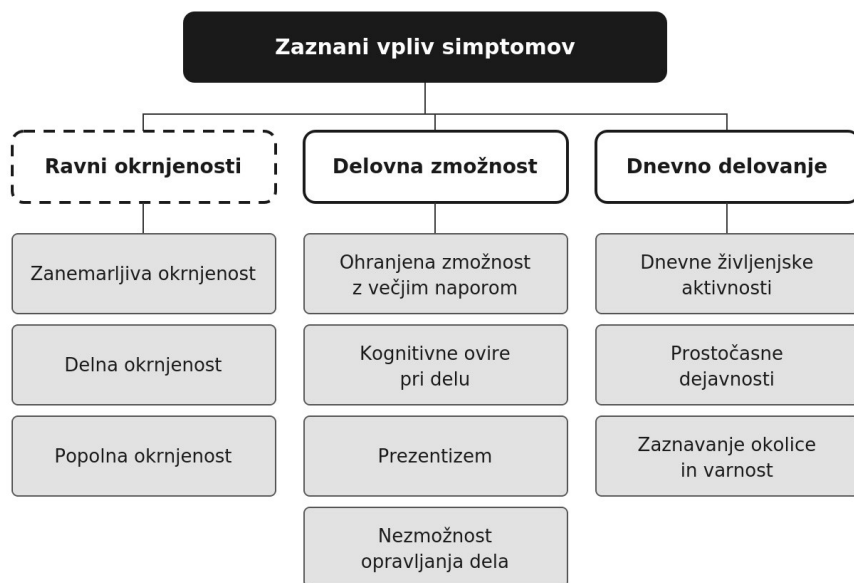
Skupaj gledano, rezultati kažejo, da so simptomi dolgega covida pri udeležencih tvorili raznoliko, večsistemsko in časovno spremenljivo simptomatiko. Razlikovali so se po vrsti, trajanju in intenzivnosti, pogosto so se pojavljali v kombinacijah, ciklih ali valovih, pri nekaterih pa so dosegali takšno intenzivnost, da so močno posegli v vsakdanje delovanje. Udeleženci zato svojega stanja niso opisovali kot en sam simptom ali kot jasno omejen niz težav, temveč kot kompleksno in pogosto nepredvidljivo spremembo zdravstvenega stanja, ki je vplivala na različne vidike njihovega življenja.

Zaznani vplivi simptomov

Kategorije zaznanih vplivov simptomov, ki so bile prepoznane v intervjujih, so predstavljene v tematski mreži na sliki 10.3.

Slika 10.3

Tematska mreža zaznanih vplivov simptomov dolgega covid na delovanje posameznika



Simptomi dolgega covid so posegali v širok razpon dejavnosti, od dnevnih življenjskih aktivnosti, kot so osebna nega, kuhanje, gospodinjstva opravila in vožnja, do prostočasnih dejavnosti ter delovnih nalog. Pri opisih vpliva simptomov na delovanje so se izoblikovale tri ravni okrnjenosti: **popolna okrnjenost aktivnosti**, ko oseba dejavnosti ni več zmogla izvajati; **delna okrnjenost aktivnosti**, ko je bila dejavnost še mogoča, vendar z naporom, prilagoditvami ali v zmanjšanem obsegu; ter **zanemarljiva okrnjenost aktivnosti**, ko so udeleženci sicer zaznavali spremembe, vendar so dejavnost še vedno lahko opravljali na primerljivi ravni kot pred boleznijo.

Pri delu udeležencev so se pokazale vse tri ravni vpliva. Nekateri so poročali, da delo še vedno opravljajo razmeroma normalno, vendar z nekoliko večjo utrudljivostjo. Eden izmed udeležencev je povedal: »Še vedno opravljam delo. Mogoče se malo hitreje utrudim. Rabim počitek« (V1), drugi pa: »V službi je načeloma normalno« (V8). Takšni opisi kažejo na manjšo oz. zanemarljivo okrnjenost delovnega funkcioniranja, pri kateri je delo še vedno izvedljivo, vendar ne več z enako lahkoto kot pred boleznijo. Udeleženci so ob tem poudarjali predvsem večjo utrujenost po delu in potrebo po počitku.

Pri drugih se je vpliv simptomov pokazal predvsem v obliki **kognitivnih težav**, ki so oteževale organizacijo dela, pomnjenje informacij in izvajanje delovnih nalog. Eden izmed udeležencev je opisal, da se sicer spomni, da ima določeno delovno obveznost odprto, ne more pa si več priklicati njene vsebine, zato mora informacije ponovno preveriti: »*Spomnim se, da je [obveznost] odprta, ne morem si pa vsebine priklicati, moram iti fizično pogledat*« (V9). Podobno je drug udeleženec poročal, da je želel sodelavcem povedati, da ga naslednji dan ne bo v službo, vendar se je med potjo zamotil in nato na prvotni namen preprosto pozabil: »*Šel sem povedat, da me jutri ne bo. Potem so me naslednji dan klicali, kje sem*« (V11). Takšni opisi kažejo, da so se pri nekaterih pojavile težave s pomnjenjem in ohranjanjem pozornosti, ki jih pred boleznijo niso zaznavali, zaradi česar so morali razviti nove načine organizacije in preverjanja informacij.

Vpliv simptomov se ni kazal le pri delu, temveč tudi pri **zaznavanju okolice** in pri dejavnostih, ki zahtevajo zanesljivo presojo situacije. Ena izmed udeleženk je na primer opisala, da ji je vožnja postala psihično zelo naporna, ker zaradi spremenjenega voha ni mogla več z gotovostjo presoditi, ali se nekaj res žge ali to le zaznava sama: »*Ko se vozim v avtu ..., zavohaš, da se nekaj žge, in nikoli nisem stoodstotno prepričana*« (V2). Takšne izkušnje kažejo, da se vpliv simptomov ni omejeval le na telesno nelagodje, temveč je posegal tudi v občutek varnosti in zaupanje v lastne zaznave. Udeleženci so zato ponekod potrebovali potrditev drugih, da bi lažje interpretirali dogajanje okoli sebe.

Zmanjšanje kognitivne in fizične zmogljivosti se je kazalo tudi v prostočasnih dejavnostih in dejavnostih, ki so prej zahtevale dolgotrajnejšo zbranost. Ena izmed udeleženk je povedala, da lahko miselne naloge, kot so sudoku ali suguru, rešuje le še kratek čas: »*To zmorem pet, deset minut, potem imam pa že težave. Prej bi se zamotila za eno uro*« (V4). Opis ponazarja, da so se pri nekaterih udeležencih zmanjšale kognitivna vzdržljivost, koncentracija in zmožnost daljšega mentalnega napora, kar ni vplivalo le na delo, temveč tudi na prostočasne aktivnosti, ki so bile prej del vsakdana.

Pri delu se je pri nekaterih udeležencih pokazala **delna ali popolna izguba delovne zmožnosti**. Ena izmed udeleženk je opisala, da je morala zaradi hudih težav predčasno nastopiti dopust in si nato vzeti večmesečni premor, ker je imela med delom občutek, da se bo zrušila: »*Morala sem si vzeti dva meseca pavze. Velikokrat sem mislila, da se bom kar zrušila*« (V3). Drug udeleženec je povedal, da svojega dela zaradi narave simptomov ni več zmogel

opravljati: »*Od novembra ne delam nič. Ker ne gre delo na višini. Probal sem po dve uri delat, a ni šlo*« (V7). V takšnih primerih simptomi niso pomenili le zmanjšane učinkovitosti, temveč dejansko začasno nezmožnost opravljanja dela, ki so ga posamezniki predhodno opravljali brez večjih težav.

Poseben vidik vpliva simptomov na delo se je pokazal pri samozaposlenih, kjer je bila izrazita napetost med zdravstvenim stanjem in ekonomskim pritiskom. Ena izmed udeleženk je opisala, da je kljub izrazitim težavam nadaljevala delo, kolikor je bilo mogoče, saj odsotnost z dela zanjo ni pomenila le počitka, temveč tudi izgubo prihodka: »*Če ne delaš, nimaš plače. Bolniške nimam, dopusta nimam*« (V3). Ob tem je poudarila, da v najtežjem obdobju sploh ni bila funkcionalna in da je komaj čakala, da klient odide. Tudi druga udeleženka je opisala, da včasih ne prizna, da ne zmore več, in vztraja do konca delovnika, čeprav ji je težko: »*Včasih ne priznam, da že ob enajstih ne zmorem. Zdi se ti, da si ne zaslužiš plače*« (V4). Ti opisi kažejo na prisotnost prezentizma – nadaljevanja dela kljub zmanjšani zmožnosti za učinkovito opravljanje nalog.

Vpliv simptomov pa je bil pogosto še izrazitejši na področju **dnevnihih življenjskih aktivnosti**. Ena od udeleženk je opisala stanje, v katerem: »*Nisem mogla funkcionirati, dobesedno. Nič nisem mogla. Nisem mogla niti do kopalnice priti*« (V3). Druga je povedala: »*Za otroke nisem mogla skrbeti, nisem bila sposobna še zase*« (V4). Pri nekaterih se je vpliv simptomov kazal bolj selektivno, vendar je kljub temu pomembno posegel v njihovo samostojnost. Eden izmed udeležencev je na primer opisal, da je vožnja postala naporna in omejena: »*Nekaj časa sem samo do mesta lahko. Vse, kar je dlje, me pa drugi vozijo*« (V7). Ena od udeleženk je poročala, da zaradi izrazite »megle v glavi« več mesecev ni znala kuhati: »*Gledala sem sol in sladkor in nisem znala povezati, kam naj kaj dam*« (V12). Druga pa je vpliv simptomov opisala še širše, skozi izgubo energije, volje in motivacije za najosnovnejša opravila: »*Vse mi je bilo odveč. Ni se mi dalo niti stuširati*« (V14). Simptomi niso vplivali le na zahtevnejše naloge, temveč tudi na najosnovnejše vidike vsakdanjega življenja.

Na splošno rezultati kažejo, da so simptomi dolgega covidu vplivali na različna področja delovanja z različno intenzivnostjo. Pri nekaterih je šlo za blage spremembe, ki so zahtevale predvsem več počitka in prilagajanja ritma, pri drugih pa za tako izrazito okrnjenost, da so morali začasno opustiti delo, vožnjo, skrb za druge ali osnovne dnevne aktivnosti. Vpliv simptomov se torej ni kazal le v zdravstvenem smislu, temveč kot pomembna

sprememba vsakdanjega življenja, delovne zmožnosti in samostojnosti posameznika.

Zaznani odzivi na dolgi covid

Odzivi na pojav simptomatike dolgega covidja so se v pripovedih delili na **notranje odzive**, torej na načine, kako so sami doživljali in razlagali svoje stanje, ter na **zunanje odzive**, torej na odzive drugih ljudi, ki so jih udeleženci zaznavali v domačem, socialnem, delovnem in zdravstvenem okolju (slika 10.4). Obe ravni sta bili med seboj tesno povezani. Način, kako so se na njihove težave odzivali drugi, je pogosto vplival tudi na to, kako so udeleženci razumeli same sebe, svoje simptome in svoje zmožnosti.

Slika 10.4

Tematska mreža zaznanih odzivov na dolgi covid



Notranji odzivi

Pri notranjih odzivih so se izoblikovale tri tematske skupine: preizpraševanje, lastna krepitev in prilagajanje ter izpostavljanje stisk.

Notranji odzivi: preizpraševanje lastnega stanja

Prva kategorija se nanaša na preizpraševanje lastnega stanja in na primerjanje sedanjega delovanja z obdobjem pred pojavom simptomov. Udeleženci so pogosto opisovali, da se po bolezni počutijo drugače kot prej in da spremembe zaznavajo tako na telesni kot na kognitivni ravni. Eden izmed udeležencev je to razliko povzel zelo neposredno: »*Drugače se počutim kot prej, slabše*« (V1). Tudi druga udeleženka je poudarila spremembo v svojih kognitivnih zmožnostih: »*Ko berem, moram stvari petkrat prebrati. Prej s tem nisem imela težav*« (V5). Pri nekaterih so bile spremembe zaznane predvsem kot občutek, da se v telesu dogaja nekaj neobičajnega, vendar težko pojasnljivega. Ena izmed udeleženek je povedala: »*Sem si rekla, kaj bi to lahko bilo, kaj je narobe? Vedela sem pa, da po covidu čutim neke spremembe v telesu*« (V12). Ista udeleženka je opisala tudi težave s spominom: »*Nisem se mogla spomniti imen svojih sodelavcev ..., zdaj je malo boljše, ni pa še tako kot prej*« (V12). Drugi udeleženec je podobno poudaril počasnost okrevanja in frustracijo ob zmanjšani aktivnosti: »*Gre počasi, ampak gre. Si pa nervozen, ker ne moreš imeti tiste aktivnosti kot včasih*« (V13).

Preizpraševanje ni bilo usmerjeno le v opis simptomov, temveč tudi v razumevanje njihovega pomena. Skušali so osmisliti, kaj se jim pravzaprav dogaja, zakaj se simptomi pojavljajo in kaj pomenijo za njihovo prihodnost. Ena izmed udeleženek je stanje opisala skoraj metaforično: »*Občutek je bil, kot da je virus poiskal najšibkejšo točko. Tisto, kar se je samo malo dotaknil, je potem trajalo in trajalo*« (V3). Ob tem je izražala tudi močno negotovost glede trajanja simptomov in njihovega izvora: »*Najhujše je, ker ne veš, kako dolgo bo še to trajalo. Ali bo to ostalo celo življenje? Kaj se dogaja z živčevjem?*« (V3). Nekateri so v tem procesu razmišljanja iskali tudi druge možne razlage za svoje stanje. Eden izmed njih je dejal: »*Veš, da je verjetno to posledica covida, a stoodstotna nisi*« (V6). Drugi je razmišljal o izgorelosti: »*Imam nek sum na izgorelost. Da je bil covid samo korak preveč*« (V7). Tretja udeleženka je povezovala sedanje stanje z izčrpanostjo: »*Razmišljam, da je morda res postcovid, ampak da je zraven še izčrpanost. Telo me je dolgo opozarjalo, pa se nisem ustavila*« (V15).

Notranji odzivi: krepitev in prilagajanje

Druga kategorija se nanaša na načine, kako so udeleženci poskušali izboljšati svoje stanje, ublažiti vpliv simptomov ali se nanje prilagoditi. Pri tem so opisovali tako konkretne strategije za obvladovanje težav kot tudi širše spremembe v odnosu do sebe, svojega telesa in vsakdanjih obveznosti.

Ena izmed udeleženk je zaradi težav s spominom uvedla sistem zapiskov: »Doma imam listek, pri postelji in v službi, da si zapišem, kaj moram, ker v pol minute pozabim« (V5). Drug udeleženec je kot del rehabilitacije iskal kognitivno stimulacijo in učenje: »Rekli so mi, da pomaga učenje česa novega, zato sem se vpisal v šolo za kitaro« (V11). Pri nekaterih je proces prilagajanja vključeval tudi širše spremembe življenjskega sloga. Ena izmed udeleženk je poudarila: »Veliko delam na sebi. Veliko berem, meditiram, telovadim, počivam« (V15), druga pa je spremenila odnos do počitka: »Če rabiš počitek, si ga moraš vzeti, in si ga vzamem« (V4).

Pomemben del prilagajanja je bilo tudi sprejemanje dejstva, da nekaterih dejavnosti ne zmorejo več opravljati tako kot prej. Ena izmed udeleženk je povedala: »Lažje mi je, da vem, da nečesa ne zmorem. Če zmorem, naredim, če ne zmorem, pa ne« (V4). Druga je podobno opisala prilagajanje novim omejitvam: »Sedaj sem se prilagodila. Kar lahko, lahko. Kar ne gre, ne gre« (V5). Tudi pri vsakodnevnih opravilih so udeleženci iskali načine, kako ohraniti funkcionalnost znotraj novih omejitev. Ena izmed udeleženk je denimo takole opisala prilagoditev na izgubo voaha: »Če so kake zelo smrdljive stvari, jih jaz delam, ker itak ne voham« (V2). Takšni opisi kažejo, da prilagajanje ni bilo enkratna odločitev, temveč postopen proces učenja življenja z omejitvami.

Notranji odzivi: stiske, strah in negotovost

Tretja kategorija notranjih odzivov se nanaša na stiske, ki so jih udeleženci doživljali v povezavi s simptomi. V ospredju so bili predvsem strah, anksioznost, občutek zmanjšane sposobnosti, skrb glede prihodnosti ter v nekaterih primerih tudi občutki brezupa in depresivnosti. Pri nekaterih je bila stiska neposredno povezana s poklicem in z vplivom simptomov na delovno zmožnost. Ena izmed udeleženk je povedala: »Megle v glavi sem se precej bala zaradi poklica« (V3). Druga je opisala nelagodje zaradi pozabljanja: »Meni je groza v službi in doma, da osnovne stvari pozabljam« (V5). Udeleženci so se ob takšnih spremembah pogosto doživljali kot manj sposobne in manj zanesljive, kar je dodatno poglobljalo njihovo stisko. Ena izmed udeleženk je izrazila skrb, da jo bodo imeli za nekoga, ki pretirava: »Imaš občutek, kaj si mislijo. Če glumim ali dejansko ne zmorem« (V4). Dodala je tudi občutek manjvrednosti: »To je tisti občutek, ko se ti zdi, da si ne zaslužiš plače« (V4).

Pri nekaterih udeležencih je bila v ospredju predvsem negotovost glede nadaljnjega poteka bolezni. Eden izmed udeležencev je opisal skrb glede dolgotrajnega jemanja zdravil: »Najbolj me skrbi, ali sem jaz okej samo na

zdravilih, in kaj bo, če jih dam stran» (V11). Še izraziteje je isti udeleženec opisal strah pred trajno nevrološko okvaro in posledicami za družinsko življenje: »Kaj bo, če bo tako ostalo ... Če bo to pomenilo demenco, kako bom kredite odplačal in otroke do kruha spravil« (V11). Pri nekaterih so bili opisi stisk zelo intenzivni. Ena izmed udeleženk je povedala: »Premlevala sem vse ..., ker si nisem mogla sama pomagati. Me je vrglo pod dno, psihično me je totalno uničilo« (V5). Drugi udeleženec pa je opisoval, da je sprva upal na hitro pojasnilo svojih težav, sčasoma pa ugotavljal predvsem povečano zaskrbljenost za zdravje: »Bila je pa povišana zaskrbljenost za zdravje« (V11). Ti opisi kažejo, da so bile psihološke stiske močno povezane z dolgotrajnostjo simptomov, odsotnostjo jasnih izboljšav in občutkom, da nimajo nadzora nad dogajanjem v lastnem telesu.

Zunanji odzivi

Zunanji odzivi: skrb, razumevanje in opozarjanje

Poleg notranjih odzivov so udeleženci podrobno opisovali tudi odzive drugih ljudi na svoje stanje. Ti odzivi so se večinoma razvrščali v tri tematske skupine: **skrb**, **razumevanje** in **opozarjanje**, ob tem pa so se pogosto pojavljali tudi opisi **skeptičnosti**, **minimiziranja težav** in v nekaterih primerih celo **zanikanja doživljanja**.

Zunanji odzivi: skrb in opora

Kategorija skrbi se nanaša na različne oblike opore, prizadevnosti in pozornosti, s katerimi so domači, sodelavci ali nadrejeni poskušali pristopiti do udeležencev in jim olajšati delovanje. Ena izmed udeleženk je opisala, da ljudje v njenem delovnem okolju sprva sploh niso vedeli, da je prebolela covid, ko pa jim je pozneje pojasnila svoje stanje, so bili zelo razumevajoči: »Vprašali so me tudi, če rabim kake preiskave ... Ko sem prišla nazaj, so bili zelo veseli« (V3). Druga je opisala odziv svojega nadrejenega: »Šef je rekel, da se naj pozdravim in ko bom zdrava, naj pridem nazaj ... Vidi, da nisem takšna kot prej« (V4). Tudi v družinskem okolju so pogosto zaznavali močno čustveno oporo. Ena izmed udeleženk je povedala: »Vedno je rekel, naj ne pozabim, da sem lahko srečna, da sem sploh živa« (V6). Druga je poudarila, da bolezen ne prizadene le posameznika, temveč celotno družino: »Ni to samo moj problem. Vsi so s teboj v tem, vsi ti želijo pomagati« (V15). Nekateri so opisovali tudi bolj zaščitniške odzive bližnjih: »Bližnji me malo bolj pazijo. Gledajo predvsem, da me ne preobremenijo« (V13).

Zunanji odzivi: opozarjanje na spremembe

Opozarjanje na spremembe v delovanju, ki jih udeleženci sami sprva niso vedno zaznali ali pa jih niso pripisovali bolezn, se je pojavilo pri različnih udeležencih. Eden izmed njih je opisal, da sta ga najprej doma opozorili žena in hči, šele nato pa še sodelavke v službi, da pozablja stvari: »*Tega nisem jemal preveč resno, dokler mi v službi niso rekli isto*« (V1). Podobno je druga udeleženka povedala, da je partner opazil ponavljanje informacij: »*Rekel mi je, da mu že tretjič govorim isto stvar*« (V4). Pri nekaterih so opozorila drugih segala tudi na področje varnosti in telesnega delovanja. Eden izmed udeležencev je povedal, kaj se mu je dogajalo med vožnjo avtomobila s prijateljem in v službi: »*Prijatelj me je opozarjal, da sem skozi čez sredinsko črto. Sodelavci pa, da me je po hodniku zanašalo*« (V11). Takšni odzivi kažejo, da so drugi v nekaterih primerih delovali kot zunanji korektiv ali kot prvi pokazatelj, da so spremembe resne in opazne tudi navzven.

Zunanji odzivi: razumevanje in sprejemanje

Veliko udeležencev je poročalo tudi o razumevanju, ki so ga zaznavali pri bližnjih, sodelavcih in nadrejenih. Ena izmed udeleženk je poudarila, da so bili sodelavci oporni, še posebej zato, ker so nekateri podobno izkušnjo preživeli tudi sami: »*Sodelavci razumejo. Ko sem povedala, v čem je problem, ni bilo nobenega problema*« (V5). Druga je podobno opisala oporo nadrejenega: »*Ko je videl, da sem bila utrujena, je rekel, da naj grem domov. Ful me razume*« (V14). Razumevanje se je kazalo tudi v širšem socialnem okolju, kjer so nekateri bližnji ponujali pomoč in zagotavljali, da jim stojijo ob strani. Eden izmed udeležencev je poudaril, da je imel pri ženi popolno razumevanje, medtem ko so bili tudi sodelavci zaradi strokovnega ozadja zelo oporni: »*Žena mi je stala ob strani. Sodelavci so me še bolj čuvali, kot bi se sami*« (V11). Takšni opisi kažejo, da so bili najbolj oporni odzivi pogosto prisotni tam, kjer so drugi bodisi imeli podobne izkušnje bodisi dovolj znanja, da so simptome razumeli kot verjetne in legitimne.

Zunanji odzivi: skeptičnost, minimiziranje in zaničanje

Čeprav je bilo razumevanje pogosto, so udeleženci poročali tudi o skepticizmu in minimiziranju težav. Ena izmed udeleženk je povedala: »*Pogosto se mi zgodi, da mi kdo reče, pa saj tebi ni nič*« (V4). Drug udeleženec je opisal, da je bilo delovno okolje sicer korektno, doma pa bolj ambivalentno:

»Doma je pa nekaj srednjega. Težko je včasih razložiti, kaj ti je« (V7). Nekateri so posebej poudarili, da so nekateri izražali dvom v simptome ali jih razumeli kot pretiravanje. Eden izmed udeležencev je povedal: »Na meji tega je, kot da se izgovarjam oziroma zmišljujem« (V9). Druga udeleženka je poudarila, da je ljudem težko razumeti takšno stanje, če ga sami niso doživeli: »Težko je razumeti to nekomu, ki ni šel čez to« (V14).

Skepsa se je po pripovedih udeležencev pojavljala tudi v zdravstvenem sistemu. Ena izmed udeleženek je povedala: »Te mora res skoraj pol manjkati, da te kdo v našem zdravstvu resno vzame« (V5). Druga je opisala, da je zdravnik dvomil, ali so vsi simptomi res povezani z dolgim covidom: »Rekel je, da vse pa tudi ne more biti long covid [dolgi covid]« (V6). Tretja je poudarila, da jo nekateri zdravniki ne jemljejo povsem resno: »Kot da ne more biti tako hudo« (V15). V posameznih primerih so to skeptičnost doživljali kot zanikanje njihovega počutja in verodostojnosti. Eden izmed njih je opisal, da se je oče iz njega norčeval: »Foter se je norčeval iz mene in rekel, da mi nič ni« (V11). Drug je iz zdravstvene obravnave odnesel občutek, da ga imajo za nekoga, ki se pretvarja: »Rekla je, da me to ne more boleti ..., kot da bi blefiral« (V7). Takšni opisi kažejo, da zanikanje in dvomi o verodostojnosti niso bili omejeni na eno samo okolje, temveč so se lahko pojavljali doma, v delovnem okolju ali v zdravstvenem sistemu. Za nekatere udeležence so bili prav ti odzivi dodaten vir stiske, saj niso pod vprašaj postavljali le simptomov, temveč tudi legitimnost njihove izkušnje.

Udeleženci so se poleg simptomov dolgega covida soočali tudi z zelo raznolikimi notranjimi in zunanji odzivi. Notranji odzivi so vključevali iskanje razlage, prizadevanja za prilagajanje ter stiske, zlasti kadar simptomi niso izzveneli ali niso bili dobro pojasnjeni. Zunanji odzivi pa so segali od močne čustvene opore in razumevanja do opozarjanja na spremembe, pa tudi do skeptičnosti, minimiziranja in zanikanja. Dolgi covid za udeležence ni pomenil le zdravstvenega stanja, temveč tudi preizkušnjo njihovih odnosov do sebe in drugih.

Pomoč in opora

Kategorije prejete in želene pomoči ter opore, ki so bile prepoznane v intervjujih, so predstavljene v tematski mreži na sliki 10.5.

Slika 10.5*Tematska mreža prejete in želene pomoči ter opore*

Udeleženci so svojo izkušnjo opore razumeli na dveh ravneh: kot **prejeto pomoč in oporo** ter kot **pomoč in oporo, ki bi si jo želeli prejeti**. Pri prejeti pomoči in opori so se oblikovale tri glavne kategorije: **strokovna pomoč**, **laična pomoč** ter **alternativne oblike pomoči**. Te kategorije skupaj odražajo širok spekter strategij, ki so jih uporabljali pri soočanju z dolgotrajnimi posledicami bolezni.

Prejeta pomoč in opora

Prva kategorija se nanaša na **strokovno pomoč**, ki so jo udeleženci prejeli v okviru zdravstvenega sistema. Ta je vključevala tako obravnavo na primarni ravni kot tudi specialistične preiskave in diagnostiko. Veliko udeležencev je poročalo, da so bili vključeni v obsežen diagnostični proces, ki je pogosto vključeval številne medicinske preiskave. Ena izmed udeleženk je opisala širok nabor preiskav, ki jih je opravila: *»Revmatološko, nevrološko so me obdelali. Magnet glave, magnet hrbta, ultrazvok žil, ultrazvok trebuha. EMG sem delala večkrat«* (V15). Podobno je drug udeleženec opisal diagnostični postopek, na katerega ga je napotila njegova osebna zdravnica: *»Poslala me je k nevrologinji, naredili so MR glave, ultrazvok srca, holter srca, vse krvne preiskave«* (V11). Nekateri so poleg nevroloških ali kardioloških pregledov opravili tudi druge specialistične preiskave. Eden izmed udeležencev je opisal: *»Delal sem MR glave, bil pri kardiologu, pri psihiatru, pa na očesni kliniki«*

(V7). Ti opisi kažejo, da je bila zdravstvena obravnava pogosto usmerjena predvsem v **izključevanje drugih možnih zdravstvenih vzrokov za simptome**. V nekaterih primerih so bili udeleženci napoteni tudi na psihološko ali psihiatrično pomoč. Ena izmed udeleženk je na primer opisala, da je bile poleg medicinskih preiskav deležna tudi psihoterapevtske opore (V3).

Poleg diagnostičnih postopkov so nekateri omenjali tudi **rehabilitacijske ali oporne programe**, ki so jih usmerjali zdravstveni delavci. Ena izmed udeleženk je na primer opisala vključitev na delavnice za spoprijemanje s tesnobo po covidu: *»Našla sem delavnice za postcovidno spoprijemanje s tesnobo. Imela sem tudi pogovor s psihologinjo«* (V14). Zdravstveni delavci so bili za nekatere udeležence tudi pomemben vir **psihološke opore in spodbude**. Ena izmed udeleženk je opisala nasvet, ki ga je prejela od strokovnjakov: *»Rekli so mi, naj ne gledam na dneve, ampak na tedne ali mesece – da bo čez čas boljše«* (V4).

Druga kategorija se nanaša na **laično pomoč**, torej oporo, ki so jo prejemale od družinskih članov, prijateljev ali drugih oseb iz svojega socialnega okolja. Ta oblika pomoči se je pogosto izkazala kot zelo pomembna za njihovo psihološko dobrobit in občutek razumljenosti. Nekateri udeleženci so poudarili, da jim je veliko pomenilo že samo to, da so lahko govorili z drugimi ljudmi, ki so doživeli podobne težave. Eden izmed udeležencev je povedal: *»Največja tolažba je bila to, da si slišal, da ima še kdo drug podobne težave«* (V3). Podobno je drug udeleženec poudaril pomen izmenjave izkušenj: *»Veliko mi je pomagalo, ko sem se pogovarjal z ljudmi, ki so dali to čez«* (V8). Laična pomoč je pogosto vključevala tudi **konkretno oporo pri vsakodnevni opravi ali rehabilitaciji**. Ena izmed udeleženk je opisala, kako ji je partner pomagal pri ponovnem pridobivanju samostojnosti: *»Postopoma sva šla v to, da sem se usedla v avto in se odpeljala v službo«* (V4). Pogosto so bližnji prevzeli tudi del gospodinjstskih obveznosti, da bi udeležencem omogočili več časa za počitek in okrevanje: *»Sin posesa, drugi zloži brisače, mož naredi ostalo«* (V4). Takšni opisi kažejo, da je socialna mreža pogosto igrala pomembno vlogo pri razbremenitvi posameznikov in njihovem procesu okrevanja.

Tretja kategorija prejetih oblik pomoči se nanaša na **alternativne oblike pomoči**, ki so jih nekateri omenjali kot dopolnilo uradni medicinski obravnavi. Takšna poročanja sicer niso bila pogosta, vendar kažejo na pripravljenost posameznikov, da v iskanju izboljšanja svojega stanja preizkusijo različne pristope. Eden izmed udeležencev je na primer omenil: *»Bil sem tudi na bioresonanci ... Sicer to jemljem z rezerv«* (V7).

Želena pomoč in opora

Poleg prejetih oblik pomoči so udeleženci pogosto opisovali tudi pomoč in oporo, ki bi si jo želeli prejeti, vendar je niso vedno dobili. Te želje so se razvrstile v tri tematske skupine: pomoč v zdravstvu, pomoč v širšem socialnem okolju in pomoč v delovnem okolju.

Prva kategorija se nanaša na **željo po večji opori v zdravstvenem sistemu**. Udeleženci so pogosto poudarjali potrebo po jasnejši razlagi svojih simptomov ter po diagnostičnih postopkih, ki bi lahko potrdili njihovo stanje. Ena izmed udeleženk je to izrazila zelo neposredno: »Želela bi si, da bi se dalo izmeriti, kako se počutim ..., da bi imela dokaz, da ne glumim« (V4). Podobno je druga udeleženka poudarila potrebo po specialistični obravnavi: »Pomagalo bi mi, če bi bil nek specialist, ki bi razložil, zakaj se to dogaja« (V14). Nekateri so poročali tudi o pomanjkanju sistematične opore ali spremljanja po bolezni. Ena izmed udeleženk je povedala: »Rekli so, da bodo poklicali in vprašali, kako sem, pa me ni nihče« (V6). Druga je opisala svojo izkušnjo z ambulantno za dolgi covid: »Pisala sem v ambulantno za dolgi covid, pa še vedno nisem dobila odgovora« (V10). Poleg individualne obravnave so nekateri izražali tudi željo po **večjem družbenem in strokovnem zavedanju**: »Imamo na stotine tisoč ljudi, ki ne morejo več funkcionirati kot prej. Tega zavedanja še vedno ni dovolj« (V9).

Druga kategorija zelene opore se nanaša na **pomoč v širšem socialnem okolju**, predvsem v obliki konkretnih nasvetov, smernic ali rehabilitacijskih strategij. Ena izmed udeleženk je izrazila željo po bolj strukturirani opori: »Pomagalo bi mi, če bi mi kdo pomagal pri raztegovanju ali sestavljal jedilnik« (V4). Podobno je drug udeleženec poudaril potrebo po usmeritvah: »Najbolj bi potreboval nek suport, neka navodila, nekoga, s katerim se lahko pogovorim« (V7).

Tretja kategorija se nanaša na **željo po opori v delovnem okolju**. Udeleženci so pogosto izpostavljali, da bi potrebovali več razumevanja delodajalcev ter možnost postopnega vračanja na delo. Eden izmed udeležencev je poudaril: »V delovnih okoljih bi morali drugače pristopiti do ljudi, ki so to dali skozi ..., jih malo bolj šparati« (V1). Nekateri so izrazili željo po večji fleksibilnosti pri organizaciji dela. Ena izmed udeleženk je povedala: »Lažje bi mi bilo, če bi si lahko sama razporedila delo« (V4). Poleg tega so nekateri izpostavili potrebo po večji sistemski varnosti in dolgoročnih rešitvah: »Potreboval bi zagotovilo, da obstaja dolgoročna stabilnost, če bi šlo stanje na slabše« (V11).

Udeleženci so sicer pogosto prejeli različne oblike opore, vendar so hkrati izražali potrebo po bolj sistematični, koordinirani in dolgoročno

usmerjeni opori, tako v zdravstvenem sistemu kot tudi v delovnem in širšem socialnem okolju.

Razprava in zaključki

Namen raziskave je bil osvetliti izkušnje posameznikov z dolgotrajnimi posledicami okužbe s SARS-CoV-2, pri čemer nas je posebej zanimalo, kako udeleženci doživljajo simptome po akutni fazi bolezni, kako ti vplivajo na njihovo vsakodnevno življenje in delovno zmožnost ter kakšno pomoč in oporo pri tem prejemajo. Ugotovitve raziskave kažejo, da dolgi covid ni enovit pojav, temveč kompleksno stanje, ki se izraža v prepletu telesnih, kognitivnih, čustvenih in socialnih posledic. Rezultati potrjujejo, da je izkušnja dolgega covida večplastna in da vpliva ne le na zdravstveno stanje posameznika, temveč tudi na njegovo vsakdanje delovanje, odnose z drugimi, zaznavanje lastnih zmožnosti in doživljanje prihodnosti.

Raziskava je potrdila, da se dolgi covid kaže z veliko raznolikostjo simptomov. Udeleženci so poročali o širokem spektru težav, med katerimi so bili utrujenost, zadihanost, prebavne motnje, bolečine v mišicah, vrtoglavica, kognitivne motnje, spremembe voha in okusa, senzorična občutljivost, spremembe na koži in laseh, motnje spanja ter nihanje razpoloženja. Takšna simptomatska heterogenost je skladna z ugotovitvami drugih avtorjev, ki dolgi covid opisujejo kot stanje z večsistemsko in spremenljivo klinično sliko (Alwan, 2021; Davis idr., 2021; Puštvšek in Rojko, 2021). Posebej pomembno je, da simptomov niso opisovali kot stabilen in razmejen sklop težav, temveč kot dinamičen, valovit in pogosto nepredvidljiv proces. Pri nekaterih so simptomi sčasoma izzveneli, pri drugih so vztrajali več mesecev ali več kot leto dni, pri tretjih pa so se pojavljali v ciklih, z obdobji izboljšanja in ponovnega poslabšanja. Prav ta nepredvidljivost se je v izjavah pokazala kot eden od osrednjih dejavnikov negotovosti in obremenitve.

Dobljeni rezultati kažejo tudi, da dolgi covid pogosto vključuje intenzivne kognitivne in nevrološke težave. Udeleženci so opisovali težave s spominom, pozornostjo, orientacijo, kar se je pogosto izražalo v občutku »megle v glavi«. Takšne spremembe so opisovali kot motnje, ki pomembno spreminjajo njihovo zmožnost opravljanja vsakodnevnih nalog, vključno z delom, vožnjo, kuhanjem in komunikacijo. Ti rezultati se ujemajo z literaturo, ki med značilnimi posledicami dolgega covida navaja takšno simptomatiko in njen vpliv na delovanje posameznikov (Davis idr., 2021; Michelen idr., 2021; Vanichkachorn idr., 2021).

Pomembna ugotovitev raziskave se nanaša na vpliv simptomov na vsakodnevno delovanje. Udeleženci so opisovali različne ravni okrnjenosti aktivnosti: od zanemarljivih sprememb, kjer je bilo delo ali drugo delovanje še možno ob večji utrujenosti, do popolne nezmožnosti opravljanja določenih nalog. Posebej izrazit je bil vpliv na dnevne življenjske aktivnosti, kot so osebna nega, gospodinjska opravila, priprava hrane, vožnja in skrb za družinske člane. Pri nekaterih so simptomi tako močno posegli v vsakdan, da niso več zmogli niti najosnovnejših opravil. Ti rezultati potrjujejo ugotovitve drugih avtorjev, ki poudarjajo, da dolgi covid pomembno vpliva na kakovost življenja in na sposobnost izvajanja običajnih dnevnih aktivnosti (Humphreys idr., 2021; Vaes idr., 2021). V naši raziskavi se je pokazalo, da zmanjšana zmožnost ne pomeni le praktične omejitve, temveč tudi spremembo doživljanja sebe. Kadar posameznik ne zmore več opravljati dejavnosti, ki so prej predstavljale del njegove identitete, npr. skrbi za družino, gospodinjskega dela ali poklicne vloge, se pogosto pojavijo občutki manjvrednosti, krivde in izgube nadzora.

Pomemben je tudi vpliv simptomov na delovno zmožnost. Nekaterim se je po bolezni uspelo vrniti na delo, vendar pogosto z zmanjšano storilnostjo, počasnejšim delom, večjo potrebo po počitku in večjim naporom pri organizaciji nalog. Drugi se v delovni proces niso mogli vrniti ali pa so morali delo za določeno obdobje povsem opustiti. Takšne ugotovitve so skladne z raziskavami, ki poudarjajo, da dolgi covid zmanjšuje delovno zmožnost in otežuje vrnitev na delo (Davis idr., 2021; Jones idr., 2021; Sanchez-Ramirez idr., 2021). Pri nekaterih udeležencih so bili prisotni tudi znaki prezentizma, še posebej pri samozaposlenih, kjer se nezmožnost za delo v večji meri prepleta z ekonomskim pritiskom. V teh primerih dolgi covid ne deluje zgolj kot zdravstveni problem, temveč kot stanje, ki povečuje tveganje za socialno in finančno negotovost (O'Brien idr., 2022; Rayner in Campbell, 2021).

Udeleženci so pogosto poskušali razumeti, kaj se z njimi dogaja, ali so simptomi res posledica covida ali pa jih je mogoče pojasniti tudi z drugimi dejavniki, kot sta izčrpanost ali izgorelost. Prizadevanja za osmiselitev stanja kažejo, da posamezniki dolgega covida ne doživljajo le kot skupek simptomov, temveč kot izkušnjo, ki zahteva nenehno interpretacijo. Hkrati so nekateri razvijali različne strategije prilagajanja: uporabljali so zapiske za pomnjenje, prilagodili so tempo dela, bolj zavestno počivali, se vključili v nove dejavnosti in postopoma spreminjali pričakovanja do sebe. Ti procesi so podobni tistim, ki jih Gwen van Servellen (2020) opisuje kot soočenje

z izgubami in spremembami v funkcionalnosti ter prilagajanje na novo življenjsko realnost. Pri delu udeležencev se je tako spremenil tudi odnos do sebe, do lastnih meja in do načina, kako strukturirati vsakdanjik.

Ob tem so se v pripovedih pokazale tudi stiske. Poročali o strahu, tesnobi, zaskrbljenosti glede trajanja simptomov, o občutku, da niso več takšni kot prej, ter o skrbih glede socialnih in ekonomskih posledic bolezni. Pri nekaterih so bile v ospredju skrbi glede dela, pri drugih strah pred trajno okvaro ali pred tem, da jih drugi ne bodo razumeli oz. jim verjeli. V delu izjav so se pojavili tudi opisi zelo močne psihične obremenitve in depresivnega razpoloženja. Čeprav ne moremo zanesljivo ločiti, ali gre v teh primerih za neposreden simptom bolezni ali za odziv na dolgotrajne omejitve in izgube, se zdi verjetno, da gre vsaj delno za psihološke posledice soočanja s spremenjenim delovanjem, negotovostjo in pomanjkanjem pojasnil. Dolgi covid pomembno vpliva na subjektivno blagostanje, samopodobo in socialno funkcioniranje (Sugiyama idr., 2022; Taylor idr., 2021).

Četrty pomemben sklop se nanaša na odzive drugih ljudi. Udeleženci so opisovali odzive bližnjih, sodelavcev, nadrejenih in zdravstvenih delavcev, ki so segali od opore, skrbi in razumevanja do skeptičnosti, minimiziranja simptomov in v posameznih primerih celo zanikanja doživljanja. Opora je bila za mnoge pomemben varovalni dejavnik, saj so jim pomagali ohranjati občutek, da njihovo stanje drugi razumejo kot resnično in legitimno. Pomembna je bila tudi opora ljudi, ki so sami imeli podobno izkušnjo ali so imeli dovolj znanja, da so simptome razumeli kot smiselne. Po drugi strani pa so skeptični odzivi okolice pri nekaterih dodatno krepili občutke negotovosti, manjvrednosti in osamljenosti. Ker številni simptomi dolgega covidu niso navzven očitni, so imeli pogosto občutek, da jih drugi ne vidijo v njihovem dejanskem stanju. To je posebej pomembno, saj se v takih okoliščinah breme bolezni še poveča – posameznik ne nosi le simptomov, temveč tudi potrebo po nenehnem pojasnjevanju, dokazovanju in legitimiranju svoje izkušnje. Takšne ugotovitve so skladne z raziskavami, ki opozarjajo na pomanjkljivo validacijo težav, nevidnost simptomov in s tem povezano stigo pri osebah z dolгим covidom (Humphreys idr., 2021; Taylor idr., 2021).

Udeleženci so poročali o različnih oblikah strokovne pomoči, predvsem v obliki diagnostičnih preiskav, specialističnih pregledov in v nekaterih primerih psihološke opore. Kljub temu pa rezultati kažejo, da veliko potreb ostaja nezadovoljenih. Najizraziteje so poudarjali potrebo po jasnejši diagnostiki, po celovitejši in bolj usklajeni obravnavi, po strokovni potrditvi, da

so njihove težave resnične, ter po več konkretnih usmeritvah za okrevanje. Pomembna je tudi želja po večji opori v delovnem okolju, zlasti v obliki postopnega vračanja na delo, fleksibilnejše organizacije dela in večjega razumevanja delodajalcev. Podobna opozorila so bila prisotna v literaturi že od začetkov opažanj dolgotrajnih simptomov covid-19 (Taylor idr., 2021).

Raziskava ima tudi več pomembnih implikacij za prakso. Na ravni zdravstvenega sistema opozarja na potrebo po bolj usklajeni, interdisciplinarni in na posameznika usmerjeni obravnavi. Pri osebah z dolгим covidom se kot pomembni ne kažejo le diagnostični postopki, temveč tudi potreba po jasni razlagi stanja, opori pri soočanju s simptomi in psihološki validaciji njihove izkušnje. Na ravni delovnega okolja rezultati podpirajo upoštevanje prilagoditev, kot so postopno vračanje na delo, prilagoditev delovnih obremenitev, večja fleksibilnost in možnost dogovorne reorganizacije nalog. Na ravni širše družbe pa rezultati poudarjajo pomen ozaveščanja, saj lahko boljše razumevanje dolgega covid-19 zmanjša skepticizem in olajša oporo posameznikom, ki se z njim soočajo.

Rezultate je treba razumeti tudi ob upoštevanju omejitev raziskave. Gre za kvalitativno raziskavo na relativno majhnem in namenskem vzorcu, zato ugotovitev ni mogoče neposredno posploševati na širšo populacijo oseb z dolгим covidom. Podatki temeljijo na samoopisu udeležencev, kar pomeni, da odražajo njihovo subjektivno doživljanje simptomov, vplivov in opore. Prav v tem pa je tudi glavna vrednost raziskave: omogoča vpogled v vidike izkušnje, ki jih kvantitativne raziskave težje zajamejo.

Ključna ugotovitev raziskave pa je, da dolgi covid po izkušnjah udeležencev ne pomeni le vztrajanja posameznih simptomov po bolezni, temveč predstavlja kompleksno in pogosto dolgotrajno življenjsko situacijo, ki posega v biopsihosocialno delovanje. Prav zato zahteva celostno, interdisciplinarno in poglobljeno obravnavo, ki ne upošteva le medicinskih, temveč tudi psihološke, socialne in delovne razsežnosti tega stanja.

Reference

- Alwan, N. A. (2021). The teachings of long COVID. *Communications Medicine*, 1(1), 1–3. <https://doi.org/10.1038/s43856-021-00014-0>
- Almgren, J., Löfström, E., Malmberg, J. S., Nygren, J., Undén, J. in Larsson, I. (2022). Patients' health experiences of post COVID-19 condition—A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 13980. <https://doi.org/10.3390/ijerph192113980>

- Babnik, K., Starešinič, C. in Lep, Ž. (2022). Some of the workforce face post COVID after the acute phase of the illness: The employer's supportive role. *Human Systems Management*, 41(2), 257–275. <https://content.iospress.com/articles/human-systems-management/hsm220003>
- Braun, V. in Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cutrona, C. E. in Suhr, J. A. (1992). Controllability of stressful events and satisfaction with spouse support behaviors. *Communication Research*, 19(2), 154–174. <https://doi.org/10.1177/009365092019002002>
- Davis, H. E., Assaf, G. S., McCorkell, L., Wei, H., Low, R. J., Re'em, Y., Redfield, S., Austin, J. P. in Akrami, A. (2021). Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine*, 38, 101019. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>
- Dimka, J. L., Schneider, B. M. in Mamelund, S. E. (2024). Protocol for a systematic review to understand the long-term mental-health effects of influenza pandemics in the pre-COVID-19 era. *Scandinavian Journal of Public Health*, 52(3), 391–396. <https://doi.org/10.1177/14034948231217362>
- Fonda, F., Chiappinotto, S., Visintini, E., D'Elia, D., Ngwache, T., Peghin, M., Tascini, C., Balestrieri, M., Colizzi, M. in Palese, A. (2025). Post-COVID-19 syndrome as described by patients: A qualitative study. *Healthcare*, 13(7), 757. <https://doi.org/10.3390/healthcare13070757>
- Frallonardo, L., Ritacco, A. I., Amendolara, A., Cassano, D., Manco Cesari, G., Lugli, A., Cormio, M., De Filippis, M., Romita, G., Guido, G., Piccolomo, L., Giliberti, V., Cavallin, F., Segala, F. V., Di Gennaro, F. in Saracino, A. (2024). Long-term impairment of working ability in subjects under 60 years of age hospitalised for COVID-19 at 2 years of follow-up: A cross-sectional study. *Viruses*, 16. <https://doi.org/10.3390/v16010103>
- Garg, A., Subramain, M., Barlow, P. B., Garvin, L., Hoth, K. F., Dukes, K., Hoffman, R. M. in Comellas, A. P. (2023). Patient experiences with a tertiary care post-COVID-19 clinic. *Journal of Patient Experience*, 10, 23743735231151539. <https://doi.org/10.1177/23743735231151539>
- Goldsmith, D. J. (2004). *Communicating social support*. Cambridge University Press.
- Gorna, R., MacDermott, N., Rayner, C., O'Hara, M., Evans, S., Doris, F. in Weir, W. (2021). Long COVID guidelines need to reflect lived experience. *The Lancet*, 397(10273), 455–457. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32705-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32705-7)
- Hossain, M. M., Das, J., Rahman, F., Nesa, F., Hossain, P., Islam, A. M. K., Tasnim, S., Faizah, F., Mazumder, H., Purohit, N. in Ramirez, G. (2023). Living with »long COVID«: A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *PLOS One*, 18(2), e0281884. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0281884>
- Humphreys, H., Kilby, L., Kudiersky, N. in Copeland, R. (2021). Long COVID and the role of physical activity: A qualitative study. *BMJ Open*, 11(3), e047632. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-047632>
- Ireson, J., Taylor, A., Richardson, E., Greenfield, B. in Jones, G. (2022). Exploring invisibility and epistemic injustice in Long Covid—A citizen science qualitative analysis of patient stories from an online Covid community. *Health Expectations*, 25(4), 1753–1765. <https://doi.org/10.1111/hex.13518>

- Jones, V., Yates, J. in Reid, A. (2021). Letter in response to article »COVID-19: The first 100 days in the south of Ireland«. *Irish Medical Journal*, 114, P287.
- Kennelly, C. E., Nguyen, A. T. P., Sheikhan, N. Y., Strudwick, G., Ski, C. F., Thompson, D. R., Bartram, M., Soklaridis, S., Rossell, S. L., Castle, D. in Hawke, L. D. (2023). The lived experience of long COVID: A qualitative study of mental health, quality of life, and coping. *PLOS One*, 18(10), e0292630. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0292630>
- Kinman, G. in Grant, C. (2021). Presenteeism during the COVID-19 pandemic: Risks and solutions. *Occupational Medicine*, 71(6–7), 243–244. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqaa193>
- Kingdon, C. C., Bowman, E. W., Curran, H., Nacul, L. in Lacerda, E. M. (2018). Functional status and well-being in people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome compared with people with multiple sclerosis and healthy controls. *PharmacoEconomics – Open*, 2(4), 381–392. <https://doi.org/10.1007/s41669-018-0071-6>
- Magnus, P., Gunnes, N., Tveito, K., Bakken, I. J., Ghaderi, S., Stoltenberg, C., Hornig, M., Lipkin, W. I., Trogstad, L. in Håberg, S. E. (2015). Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME) is associated with pandemic influenza infection, but not with an adjuvanted pandemic influenza vaccine. *Vaccine*, 33(46), 6173–6177. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.10.018>
- Michelen, M., Manoharan, L., Elkheir, N., Cheng, V., Dagens, A., Hastie, C., O'Hara, M., Suett, J., Dahmash, D., Bugaeva, P., Rigby, I., Munblit, D., Harriss, E., Burls, A., Foote, C., Scott, J., Carson, G., Olliaro, P., Sigfrid, L. in Stavropoulou, C. (2021). Characterising long COVID: A living systematic review. *BMJ Global Health*, 6(9), e005427. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2021-005427>
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2022). SI-PANDA: Vpliv pandemije covida-19 na različne vidike življenja v Sloveniji. NIJZ.
- NCH Software (2022). *Express Scribe (Version 11.0)* [PC Program]. <https://www.nch.com.au/scribe/index.html>
- Nittas, V., Gao, M., West, E. A., Ballouz, T., Menges, D., Wulf Hanson, S. in Puhan, M. A. (2022). Long COVID through a public health lens: An umbrella review. *Public Health Reviews*, 43, 1604501. <https://doi.org/10.3389/phrs.2022.1604501>
- Perrin, R., Riste, L., Hann, M., Walther, A., Mukherjee, A. in Heald, A. (2020). Into the looking glass: Post-viral syndrome post COVID-19. *Medical Hypotheses*, 144, 110055. <https://doi.org/10.1016/j.mehy.2020.110055>
- Poenaru, S., Abdallah, S. J., Corrales-Medina, V. in Cowan, J. (2021). COVID-19 and post-infectious myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a narrative review. *Therapeutic Advances in Infectious Disease*, 8, 204993612111009385. <https://doi.org/10.1177/204993612111009385>
- O'Brien, K., Townsend, L., Dowds, J., Bannan, C., Nadarajan, P., Kent, B., Murphy, N. F., Sheill, G., Martín-Loeches, I. in Guinan, E. (2022). 1-year quality of life and health-outcomes in patients hospitalised with COVID-19: A longitudinal cohort study. *Respiratory Research*, 23, 159. <https://doi.org/10.1186/s12931-022-02077-8>
- Palese, A., Visintini, E., Bressan, V., Fonda, F., Chiappinotto, S., Grassetti, L., Peghin, M., Tascini, C., Balestrieri, M. in Colizzi, M. (2023). Using metaphors to

- understand suffering in COVID-19 survivors: A two time-point observational follow-up study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1390. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021390>
- Perlis, R. H., Lunz Trujillo, K., Safarpour, A., Santillana, M., Ognyanova, K., Druckman, J. in Lazer, D. (2023). Association of post-COVID-19 condition symptoms and employment status. *JAMA Network Open*, 6(2), e2256152. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.56152>
- Puštišek, S. in Rojko, L. (2021). *Priročnik za obravnavo oseb z dolgotrajnimi posledicami covid-19 v ZVC/CKZ*. Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Rayner, C. in Campbell, R. (2021). Long COVID implications for the workplace. *Occupational Medicine*, 71(3), 121–123. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqac086>
- Sanchez-Ramirez, D. C., Normand, K., Zhaoyun, Y. in Torres-Castro, R. (2021). Long-term impact of COVID-19: A systematic review of the literature and meta-analysis. *Biomedicine*, 9(8), 900. <https://doi.org/10.3390/biomedicine9080900>
- Society of Occupational Medicine. (2021). *COVID-19 return to work guide: For recovering workers*. SOM. <https://www.som.org.uk/covid-19-return-work-guide-recovering-workers>
- Sugiyama, A., Miwata, K., Kitahara, Y., Okimoto, M., Abe, K., E, B., Ouoba, S., Akita, T., Tanimine, N., Ohdan, H., Kubo, T., Nagasawa, A., Nakanishi, T., Takafuta, T. in Tanaka, J. (2022). Long COVID occurrence in COVID-19 survivors. *Scientific Reports*, 12(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-022-10051-z>
- Suran, M. (2023). Long COVID linked with unemployment in new analysis. *JAMA*, 329(9), 701–702. <https://doi.org/10.1001/jama.2023.0157>
- Tansey, C. M., Louie, M., Loeb, M., Gold, W. L., Muller, M. P., de Jager, J., Cameron, J. I., Tomlinson, G., Mazzulli, T., Walmsley, S. L., Rachlis, A. R., Mederski, B. D., Silverman, M., Shainhouse, Z., Eptimios, I. E., Avendano, M., Downey, J., Styra, R., Yamamura, D., ... in Herridge, M. S. (2007). One-year outcomes and health care utilization in survivors of Severe Acute Respiratory Syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 167(12), 1312–1320. <https://doi.org/10.1001/archinte.167.12.1312>
- Taylor, A. K., Kingstone, T., Briggs, T. A., O'Donnell, C. A., Atherton, H., Blane, D. N. in Chew-Graham, C. A. (2021). Reluctant pioneer: A qualitative study of doctors' experiences as patients with long COVID. *Health Expectations*, 24(3), 833–842. <https://doi.org/10.1111/hex.13223>
- Tempany, M., Leonard, A., Prior, A. R., Boran, G., Reilly, P., Murray, C. in Reid, A. (2021). The potential impact of post-COVID symptoms in the healthcare sector. *Occupational Medicine*, 71(6–7), 284–289. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqab107>
- Vaes, A. W., Goërtz, Y. M., Van Herck, M., Machado, F. V., Meys, R., Delbressine, J. M. in Spruit, M. A. (2021). Recovery from COVID-19: A sprint or marathon? 6-month follow-up data from online long COVID-19 support group members. *ERJ Open Research*, 7(2). <https://doi.org/10.1183/23120541.00141-2021>
- van Servellen, G. (2020). *Communication skills for the health care professional: Concepts, practice, and evidence* (3. izd.). Jones and Bartlett Publishers.
- Vanichkachorn, G., Newcomb, R., Cowl, C. T., Murad, M. H., Breeher, L., Miller, S., Trenary, M., Neveau, D. in Higgins, S. (2021). Post-COVID-19 syndrome

- (long haul syndrome): Description of a multidisciplinary clinic at Mayo Clinic and characteristics of the initial patient cohort. *Mayo Clinic Proceedings*, 96(7), 1782–1791. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2021.04.024>
- Vila, J. (2021). Social support and longevity: Meta-analysis-based evidence and psychobiological mechanisms. *Frontiers in Psychology*, 12, 717164. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.717164>
- Vink, M. in Vink-Niese, F. (2019). Work rehabilitation and medical retirement for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients. A review and appraisal of diagnostic strategies. *Diagnostics*, 9(4), 124. <https://doi.org/10.3390/diagnostics9040124>
- Svetovna zdravstvena organizacija. (2022). *Post COVID-19 condition (long COVID)*. WHO. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/post-covid-19-condition>
- Svetovna zdravstvena organizacija. (2025). *Post COVID-19 condition*. WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/post-covid-19-condition>

Priloga: Vprašanja za polstrukturirani intervju o izkušnjah oseb z dolgim covidom

Okužba s SARS CoV-2 in potek bolezni

- Kdaj ste se okužili s SARS-CoV-2 in kako vam je bila okužba potrjena?
- Kako je potekala pri vas bolezen covid-19?
- Kako ste sami doživljali bolezen (od prvega suma in potem prek same bolezni)?
- Kako so se vaši bližnji odzvali na vašo okužbo in bolezen?

Simptomatika po zaključku akutne faze

- Na intervju ste se odzvali, ker pri sebi opazate nekatere simptome, povezane z okužbo, in ti trajajo že dlje časa. Prosim vas, da opišete svoje simptome in splošno počutje od časa, ko ste z akutno fazo bolezni zaključili (zdravnik vam je dovolil vrnitev na delo ali k običajnim pravilom, prekinili ste z izolacijo), do danes?
- Kako so se ti simptomi v času pojavljali, morebiti spreminjali – kakšna je bila torej dinamika pojavljanja simptomov?

Vplivanje simptomov na vsakdanje življenje

- Kako so ti simptomi, o katerih poročate, vplivali (oz. še danes vplivajo) na vaše vsakodnevno življenje? Bodite čim bolj konkretni v opisovanju omejitev, ki ste jih v povezavi z vsakodnevnimi aktivnostmi doživljali in/ali še jih danes doživljate.

Vplivanje simptomov na delovne zmožnosti

- Sedaj pa vas prosim, da se nekoliko podrobneje usmeriva na delovno življenje. Kako je simptomatika, ki jo opisujete, vplivala na vaše delo? Bodite čim bolj konkretni v opisovanju omejitev, ki ste jih v povezavi z delom doživljali in/ali jih še danes doživljate.
- Kako se je simptomatika pokazala / kako je vplivala na vaše delovne aktivnosti? Prosim vas, da podate kakšen konkreten primer.

Pomoč – opora

- Opazili ste torej simptome, ki vplivajo na vaše delovanje. Na koga ste se obrnili po pomoč, oporo ali nasvet? Kaj od naštetega ste prejeli?

- Kaj pa sami ocenjujete, da bi še potrebovali? Kaj bi vam v času, ko ste spoznavali spremembe svojega delovanja, v največji meri nudilo oporo oz. pomoč? (Če so dobili strokovno pomoč: Opišite, kakšno strokovno oporo oz. obravnavo ste prejeli in kako vam je ta po vašem mnenju pomagala pri soočanju s simptomi in spremenjeno zmožnostjo delovanja.)

Odziv okolice

- Kako se na vaše dolgotrajne simptome in na spremembe v zmožnostih delovanja odzivajo oz. so se odzvali vaši bližnji? Kako pa vaše delovno okolje? Lahko morda podate konkretno izkušnjo, bodisi pozitivno bodisi negativno, z odzivi bližnjih ali drugih, s katerimi ste v kontaktu, pri delu ali v javnem življenju? Opišite jo.

Ključna sporočila

DOŽIVLJANJE DOLGEGA COVIDA

- Dolgi covid ni le podaljšano okrevanje po covidu-19, temveč kompleksna življenjska situacija, ki posega v telo, mišljenje, čustvovanje, odnose in delo. Utrujenost, kognitivne težave, bolečine, senzorične spremembe in druge težave niso izolirani simptomi, ampak skupaj oblikujejo **zaznave sprememb v psihofizičnem delovanju in zmanjšane zmožnosti** ter posledično **nadzora lastnega delovanja**.
- Izkušnjo dolgega covidu zaznamuje **nepredvidljivost**: simptomi se lahko umirjajo, vračajo, premeščajo ali stopnjujejo, zato okrevanje pogosto ni linearno.

VPLIV NA VSAKDANJE ŽIVLJENJE

- Ena od posledic dolgega covidu je **izguba zmožnosti vsakodnevnega delovanja, kot ga je oseba zmogla pred dolgim covidom**: dejavnosti, ki so bile prej rutinske, lahko postanejo naporne, negotove ali začasno neizvedljive.
- **Delovna zmožnost** je pri dolgem covidu posebej občutljivo področje, saj se zmanjšana zmogljivost pogosto prepleta z ekonomskim pritiskom, občutkom krivde in potrebo po dokazovanju legitimnosti težav.

POMEN SOCIALNE OPORE

- Ker številni simptomi navzven niso vidni, se osebe z dolgim covidom pogosto ne soočajo le z boleznijo, temveč tudi z **dvomom okolice**, minimiziranjem težav in potrebo po stalnem pojasnjevanju svojega stanja.
- **Opora bližnjih, sodelavcev, nadrejenih in zdravstvenih delavcev** ima pri spoprijemanju z boleznijo ključno vlogo. Prispeva k zmanjšanju stiske, omogoča prilagajanje vsakdanjemu življenju in potrjuje resničnost posameznikove izkušnje.
- Pomanjkanje jasnih informacij, usmeritev in koordinirane obravnave povečuje negotovost ter otežuje psihološko in praktično prilagajanje na življenje z dolgim covidom.

IMPLIKACIJE ZA OBRAVNAVO

- Učinkovita obravnava dolgega covida zahteva več kot zgolj postavitev diagnoze in zdravljenje simptomov. Vključevati mora **validacijo bolnikove izkušnje, psihološko in socialno oporo** ter **ustrezne prilagoditve v delovnem okolju**. Osebam z dolgim covidom je treba nuditi pogoje življenja in dela, v katerih lahko postopno vzpostavljajo svojo vsakodnevno rutino.