



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Parma

Long COVID

Un opuscolo per le persone che sono state affette da COVID-19 e che continuano ad avere sintomi per oltre quattro settimane



Realizzato a cura dell'Unità Operativa Ricerca clinica ed Epidemiologica

Indice

A chi è destinato questo opuscolo?	3
Di cosa parla?	4
Cos'è il long COVID?	5
Come posso capire se ho il long COVID?	6
Come saranno valutati i miei sintomi?	10
Quali esami dovrò fare?	12
Come saranno pianificate le mie cure?	14
Cosa posso fare in prima persona per aiutarmi a migliorare?	15
Cosa accadrà se dovrò fare riabilitazione?	16
Come sarò seguito nel tempo?	18
Chi sarà coinvolto nella mia assistenza?	19
Dove posso trovare ulteriori informazioni?	20

A chi è destinato questo opuscolo?

Questo opuscolo si rivolge:

- **alle persone che sono state affette da COVID-19 che continuano ad avere sintomi per oltre quattro settimane.**

Può essere utile anche a:

- familiari
- amici

di chi ha sofferto di questa malattia.



Di cosa parla?

L'opuscolo si ispira alle raccomandazioni sulla gestione dei sintomi a lungo termine della COVID-19 contenute in una **linea guida** inglese prodotta dallo *Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)*, dal *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* e dal *Royal College of General Practitioners (RCGP)*.

Le **linee guida** in sanità sono raccomandazioni di comportamento clinico, elaborate da gruppi di esperti di diverse discipline e professioni, con lo scopo di aiutare i medici e i pazienti a decidere le modalità assistenziali più appropriate in specifiche situazioni cliniche. Le linee guida sono in costante aggiornamento. Le raccomandazioni riportate, contenute nei riquadri, sono state adattate alla nostra situazione locale.

Una versione italiana della linea guida inglese è pubblicata sul sito web dell'Istituto Superiore di Sanità.

L'opuscolo riguarda:

- La gestione di persone che hanno sintomi nuovi o persistenti dopo essere stati affetti da COVID-19, incluso:
 - ✓ valutazione
 - ✓ sintomi comuni
 - ✓ gestione in autonomia
 - ✓ riabilitazione

L'opuscolo NON riguarda

- Gestione della COVID-19 acuta (sintomi che si verificano fino a quattro settimane)
- Gestione di altri disturbi che assomigliano al long COVID, ad esempio la sindrome post-terapia intensiva e la sindrome da stanchezza cronica

Cos'è il long COVID?

Le persone che sono state affette da COVID-19 generalmente guariscono dopo poche settimane. Purtroppo però, alcune impiegano più tempo per migliorare, e continuano ad **avvertire sintomi anche dopo molto tempo**. Si può trattare di sintomi che persistono dalla fase acuta o di nuova insorgenza, che possono modificarsi nel tempo, scomparendo per poi ripresentarsi. Questi problemi di salute possono avere un impatto negativo sulla qualità della vita.

Esistono diversi termini per descrivere la persistenza di sintomi associati alla COVID-19. Per i professionisti sanitari sono state coniate le seguenti **tre definizioni specifiche**, utilizzate nelle linee guida, affinché le persone ricevano l'aiuto e l'assistenza adatta alle loro necessità.

COVID-19 acuta: segni e sintomi attribuibili alla COVID-19 di durata inferiore o uguale a 4 settimane

COVID-19 sintomatica persistente: segni e sintomi attribuibili alla COVID-19 di durata compresa tra 4 e 12 settimane

Sindrome post-COVID-19: segni e sintomi sviluppati durante o dopo un'infezione compatibile con la COVID-19, presenti per più di 12 settimane e non spiegabili con diagnosi alternative

In questo opuscolo utilizzeremo il termine inglese “*long COVID*” per riferirci a segni e sintomi che durano:

- **più di quattro settimane** dopo la malattia da COVID-19.

Come posso capire se ho il long COVID?

Se ha avuto il COVID-19, il suo Medico di Famiglia le spiegherà cosa fare se i sintomi non si risolvono. Purtroppo non è possibile prevedere quanto tempo occorrerà prima che passino.

Raccomandazione

- La probabilità di sviluppare il long COVID non sembra dipendere da quanto grave sia stata la malattia da COVID-19 (incluso se vi sia stato o meno un ricovero in ospedale)
- Se è preoccupato perché avverte ancora sintomi o sono insorti nuovi sintomi quattro settimane dopo l'inizio della malattia, ne parli con il suo Medico di Famiglia, il quale attiverà i servizi o richiederà gli esami necessari

Raccomandazione

- La probabilità di sviluppare il long COVID non sembra dipendere da quanto grave sia stata la malattia da COVID-19 (incluso se vi sia stato o meno un ricovero in ospedale)
- Se è preoccupato perché avverte ancora sintomi o sono insorti nuovi sintomi quattro settimane dopo l'inizio della malattia, ne parli con il suo Medico di Famiglia, il quale attiverà i servizi o richiederà gli esami necessari
- Durante il percorso di valutazione dei suoi sintomi, sarà fatto tutto il possibile per venire incontro alle sue esigenze. Il suo medico potrebbe richiedere di coinvolgere nel colloquio un suo familiare o persona di fiducia, in accordo con lei

Sintomi comuni di long COVID

I segni e sintomi dopo la COVID-19 acuta possono variare grandemente. I sintomi che sono stati riferiti più di frequente includono (ma non si limitano a):

Sintomi respiratori

- Mancanza di fiato
- Tosse

Sintomi cardiovascolari (cuore e circolazione)

- Costrizione toracica
- Dolore toracico
- Palpitazioni

Sintomi generici

- Senso di fatica, stanchezza o mancanza di energia
- Febbre
- Dolore

Sintomi neurologici

- Disturbi cognitivi (“annebbiamento mentale”, perdita di concentrazione o problemi di memoria)
- Mal di testa
- Disturbi del sonno
- Sintomi di neuropatia periferica (sensazione di aghi e spilli e intorpidimento)
- Vertigini
- Delirio (negli anziani)

Sintomi comuni di long COVID

I segni e sintomi dopo la COVID-19 acuta possono variare grandemente. I sintomi che sono stati riferiti più di frequente includono (ma non si limitano a):

Sintomi gastrointestinali (apparato digerente)

- Mal di pancia
- Nausea
- Diarrea
- Anoressia e mancanza di appetito (in negli anziani)

Sintomi dell'apparato muscoloscheletrico

- Dolori articolari
- Dolori muscolari

Sintomi psicologici/psichiatrici

- Sintomi di depressione
- Sintomi di ansia

Sintomi a carico di orecchie, naso e gola

- Acufeni (ronzio nelle orecchie)
- Mal di orecchie
- Mal di gola
- Vertigini
- Perdita del gusto e/o dell'olfatto

Sintomi dermatologici

- Eruzioni cutanee

Come saranno valutati i miei sintomi?

Nessuno conosce i suoi sintomi meglio di lei, pertanto è lei che più di chiunque altro può far comprendere al suo medico la loro importanza. Esistono diversi modi con cui il suo medico di famiglia potrà valutare i suoi sintomi:

Raccomandazione

Se il suo medico riterrà che lei soffra di long COVID, procederà con le seguenti azioni:

Ricostruirà la sua storia clinica, chiedendole:

- ✓ se ha avuto la COVID-19 o ritiene di esserne stato affetto, o se ha fatto un test per COVID-19 positivo o negativo;
- ✓ quali sintomi ha avuto da quando si è ammalato di COVID-19;
- ✓ quando sono iniziati i sintomi e per quanto tempo li ha avuti;
- ✓ se soffre di altre patologie.

Potrebbe visitarla per capire:

- ✓ se avverte sintomi fisici;
- ✓ se ha notato problemi di memoria o difficoltà nel ragionamento;
- ✓ come se la cava con le attività quotidiane, ad esempio al lavoro o a scuola e nei movimenti, com'è il suo benessere generale, se ha difficoltà ad avere cura della sua persona o se si sente solo;
- ✓ se ci sono stati cambiamenti nel suo comportamento, emozioni e stato d'animo.

Il medico le spiegherà che i sintomi potranno variare nel tempo, scomparire e ripresentarsi.

Raccomandazione

Se il medico rilevasse la possibile presenza di un disturbo psicologico, potrà consigliarle di rivolgersi a uno specialista.

Raccomandazione

Il medico valuterà la necessità di un ricovero ospedaliero nel caso in cui lei presenterà segni indicativi di complicanze pericolose per la vita, quali ad esempio:

- ridotto livello di ossigeno nel sangue;
- grave malattia polmonare;
- dolore toracico.

Quali esami dovrò fare?

Se il suo Medico di Famiglia lo riterrà opportuno, potrà richiedere per lei esami o visite per approfondire i suoi sintomi ed escludere altre patologie. Presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma sono fornite diverse modalità per assistere, seguire e curare al meglio i pazienti che sono stati affetti dalla COVID-19 dopo la fase acuta della malattia. In particolare:

Ambulatorio Post Covid-19

Nel nostro ospedale è presente un ambulatorio dedicato alle persone che hanno avuto la COVID-19, chiamato "Ambulatorio Post-COVID 19". Se lo riterrà necessario, il suo medico di famiglia potrà prenotare per lei una visita di controllo presso questo Ambulatorio. E' anche possibile che un controllo nell'Ambulatorio le sia già stato programmato in ospedale al momento della dimissione.

Unità Mobile Multidisciplinare

L'Unità mobile multidisciplinare è una equipe di esperti, dell'ospedale e del territorio, che visita le persone a casa. Se il suo Medico di Famiglia lo riterrà opportuno, ad esempio nel caso osservi una variazione del suo quadro clinico, soprattutto se è anziano o affetto da una malattia cronica, potrà richiedere per lei un l'intervento a domicilio.

Raccomandazione

Gli esami a cui potrà essere sottoposto comprendono:

- esami del sangue;
- un test da sforzo;
- misurazione della pressione sanguigna e frequenza cardiaca in posizione supina o eretta;
- se non già effettuata, una radiografia toracica a 12 settimane se avverte ancora difficoltà respiratorie.

Raccomandazione

Se soffre di sintomi psicologici, potrebbe esserle raccomandato di:

- sottoporsi a una terapia;
- chiedere un consulto psicologico;
- rivolgersi a un servizio psichiatrico nel caso di problematiche più complesse.

Se si determinerà che i suoi sintomi non siano dovuti alla COVID-19 e possano essere causati da un'altra patologia, le verranno proposti altri esami, e potrebbe esserle consigliato un appuntamento con uno specialista in base alle necessità.

Come saranno pianificate le mie cure?

E' importante che lei partecipi attivamente alla pianificazione dell'assistenza che riceverà.

Raccomandazione

Al termine della valutazione, il medico concorderà con lei se saranno necessarie altre verifiche, prestazioni e interventi riabilitativi, e le modalità con cui saranno effettuati. La discussione con il medico potrà includere:

- consigli su come gestire in autonomia i sintomi, con l'opzione dell'autogestione assistita e, in base alle necessità:
- possibilità di ricevere sostegno a livello di cure primarie, sul territorio e presso i servizi di salute mentale;
- segnalazione a un team multidisciplinare (comprendente diversi esperti in ambito sanitario e sociale);
- invio a specialisti, nel caso di complicanze.

Raccomandazione

Per capire di cosa ha effettivamente bisogno, il medico discuterà con lei:

- dell'impatto generale che i sintomi stanno avendo sulla sua vita, anche quando i sintomi presi individualmente non sembrano così gravi;
- di come i sintomi potrebbero scomparire per poi ripresentarsi, richiedendo pertanto diversi tipi di aiuto a seconda del momento.

Cosa posso fare per aiutarmi a migliorare?

In occasione del primo appuntamento per valutare il suo stato di salute, le verranno dati consigli e informazioni per imparare a gestire in autonomia i suoi sintomi.

Cosa può fare da solo

Stabilisca obiettivi con l'aiuto di un professionista sanitario, ad esempio fare esercizio fisico o camminare per un tempo prestabilito.

Tenga traccia:

- dei suoi obiettivi e come pensa di raggiungerli
- di qualsiasi cambiamento nei sintomi
- dei progressi che sta facendo verso il raggiungimento degli obiettivi
- come le sembra che stia procedendo la convalescenza

Tenere traccia di ciò che le accade, ad esempio con un "diario dei sintomi", può esserle d'aiuto a farlo

Si annoti chi contattare se è preoccupato dai sintomi o ha bisogno di più supporto

Cosa accadrà se dovrò fare riabilitazione?

La riabilitazione è un processo volto a favorire la guarigione e a farla sentire, il più possibile, come stava prima di ammalarsi. Ripristinando una corretta respirazione e postura, è possibile migliorare sintomi della COVID-19 quali fatica e stanchezza, fiato corto e dolori articolari.

Nel nostro ospedale, la riabilitazione motoria inizia già durante il ricovero, attuata da un gruppo di esperti comprendente fisiatristi, fisioterapisti, logopedisti e terapisti occupazionali.

Durante la riabilitazione, le potranno venire insegnati alcuni esercizi che potrà eseguire in autonomia a casa

Raccomandazione

Se le verrà posta indicazione riabilitativa, sarà preso in carico da una équipe di esperti che valuterà le sue necessità, considerando aspetti fisici, psicologici e psichiatrici. I professionisti faranno in modo che tutti i suoi sintomi siano stati approfonditi e che quindi lei possa iniziare la riabilitazione in sicurezza.

Raccomandazione

L'equipe di professionisti definirà con lei un piano di riabilitazione personalizzato, discutendo di:

- quali ambiti di riabilitazione e interventi siano appropriati secondo gli esiti della valutazione che ha ricevuto;
- quali obiettivi stabilire e come raggiungerli;
- come gestire i sintomi, ad esempio la mancanza di fiato, la stanchezza e l'annebbiamento mentale.

Raccomandazione

Affinché lei abbia sempre sotto controllo la sua situazione, lei avrà a disposizione una copia della sua documentazione sanitaria e del piano di cura, che potrà conservare.

Raccomandazione

Potrà chiedere supporto a un professionista sanitario per discutere con il suo datore di lavoro il ritorno alle attività, valutando ad esempio un rientro graduale.

Come sarò seguito nel tempo?

Presentarsi a tutti gli appuntamenti programmati per i controlli è un elemento importante del processo di guarigione.

Raccomandazione

Il suo medico:

- Concorderà con lei la frequenza dei controlli
- Concorderà con lei quali professionisti sanitari coinvolgere
- Le chiederà quale modalità preferisce per i controlli
- Verificherà i suoi sintomi attuali e discuterà con lei di eventuali cambiamenti e dell'impatto sulla sua vita e sul suo benessere.

Raccomandazione

Potrebbe venirle proposto di controllarsi autonomamente a casa, ad esempio misurare la frequenza cardiaca, la pressione sanguigna e la saturazione di ossigeno.

Se deciderà di farlo, il medico le fornirà tutte le istruzioni, spiegandole come interpretare i valori rilevati in modo che lei sappia esattamente quando è necessario chiedere aiuto.

Chi sarà coinvolto nella mia assistenza?

Raccomandazione

L'equipe che l'avrà in cura includerà esperti sul trattamento della **fatigue** (senso di fatica, stanchezza o mancanza di energia), sintomi respiratori, inclusa la mancanza di fiato.

L'equipe potrebbe comprendere specialisti in:

- pneumologia;
- cardiologia;
- neurologia;
- psicologia clinica e psichiatria;
- medicina riabilitativa.

Potrebbero essere coinvolti anche altri specialisti in base ai sintomi.

Dove posso trovare ulteriori informazioni?

Se non ha trovato quello di cui ha bisogno, è possibile consultare il sito **dell'Istituto Superiore di Sanità** in continuo aggiornamento:

www.epicentro.iss.it - Coronavirus

Ricerca e Long Covid

L'Unità Operativa Ricerca clinica ed epidemiologica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma coordina lo studio internazionale **ISARIC sul Long Covid**. L'obiettivo è valutare le conseguenze fisiche e psicosociali a lungo termine che la malattia può provocare nei pazienti considerati "guariti" attraverso la somministrazione di un questionario.

Per saperne di è possibile consultare il sito web www.ao.pr.it al percorso:

Ricerca - Il Centro Comune di Ricerca - Unità Operativa Ricerca clinica ed epidemiologica.