



Duchenne
Parent
Project
aps

2020

COVID 19:

*quale impatto su
pazienti e famiglie?*



Il questionario è stato somministrato alle famiglie di pazienti seguite da Parent Project aps

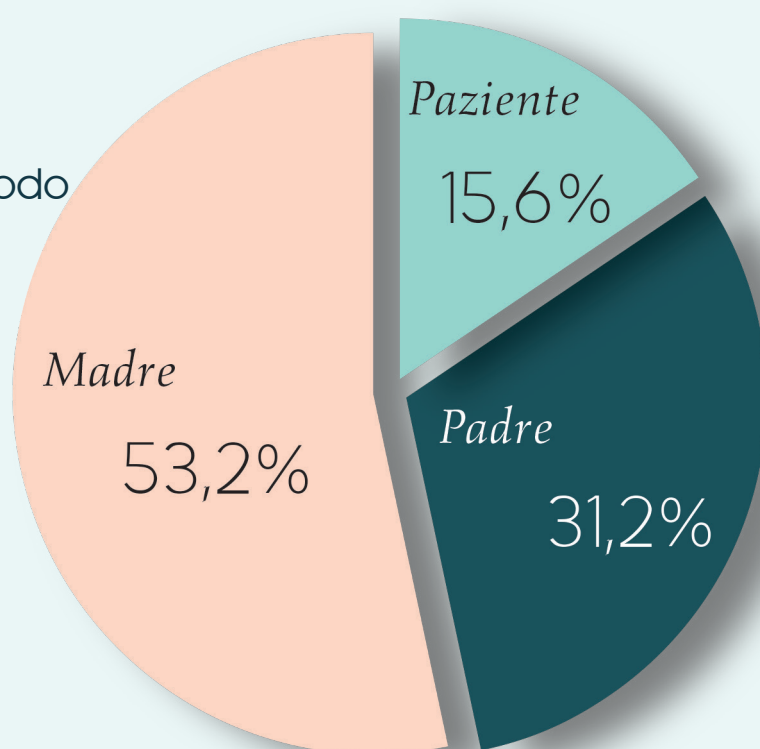
Covid 19: *quale impatto su pazienti e famiglie?*

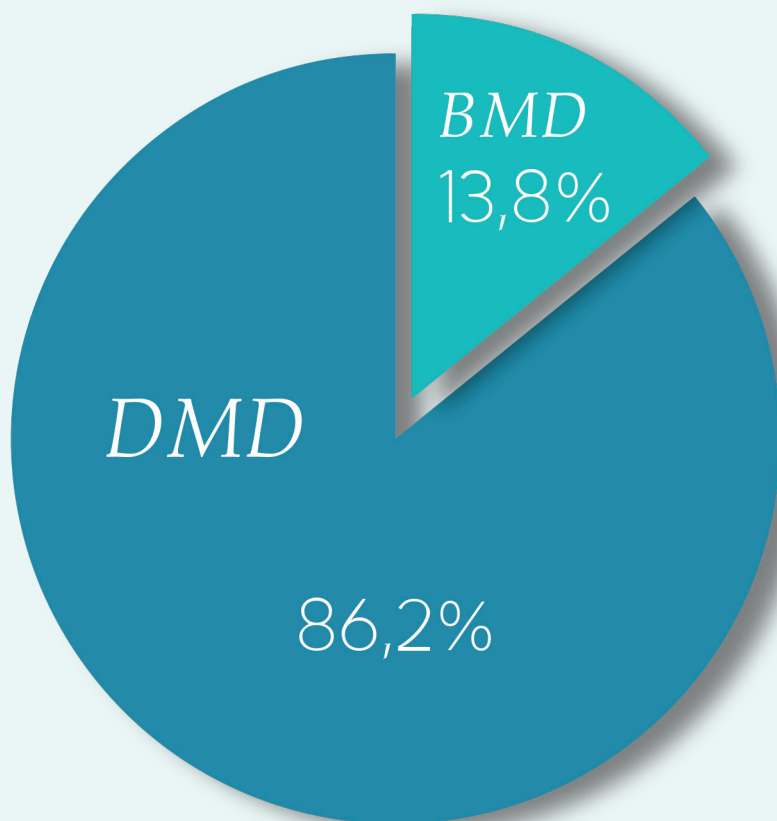
I partecipanti: genitori (84,4%) e pazienti maggiorenni (15,6%)

Il periodo di riferimento > marzo - maggio 2020 **(il questionario si è svolto tra agosto e ottobre 2020).**

Dei pazienti partecipanti, il **97%** non ha contratto il covid nel periodo di riferimento.

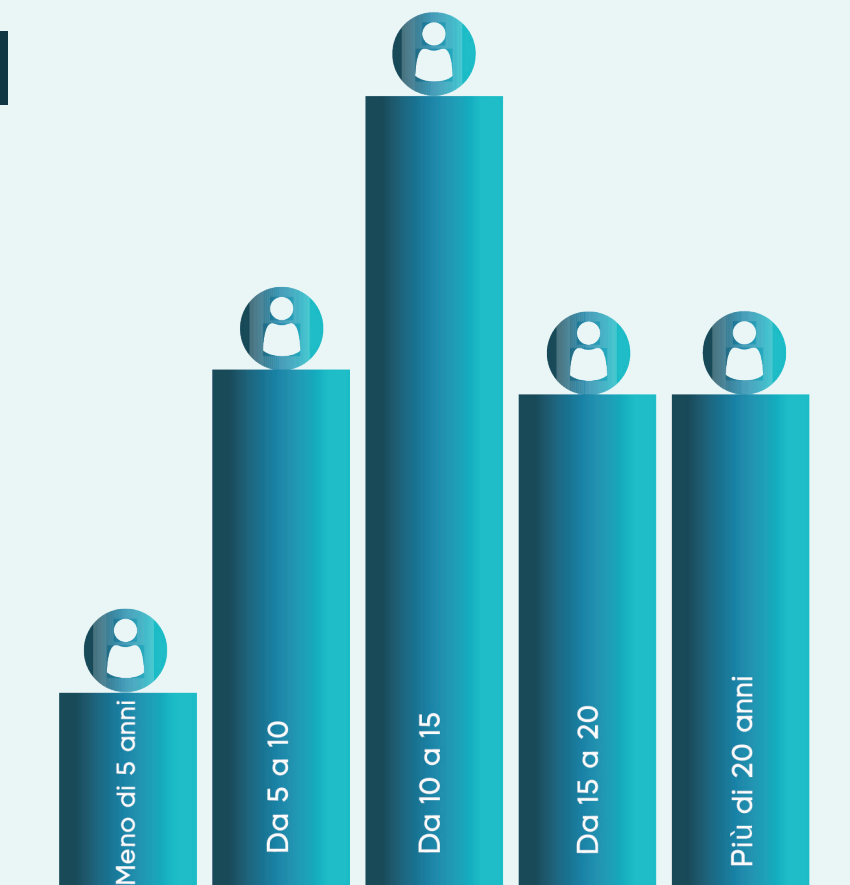
Chi ha compilato il questionario

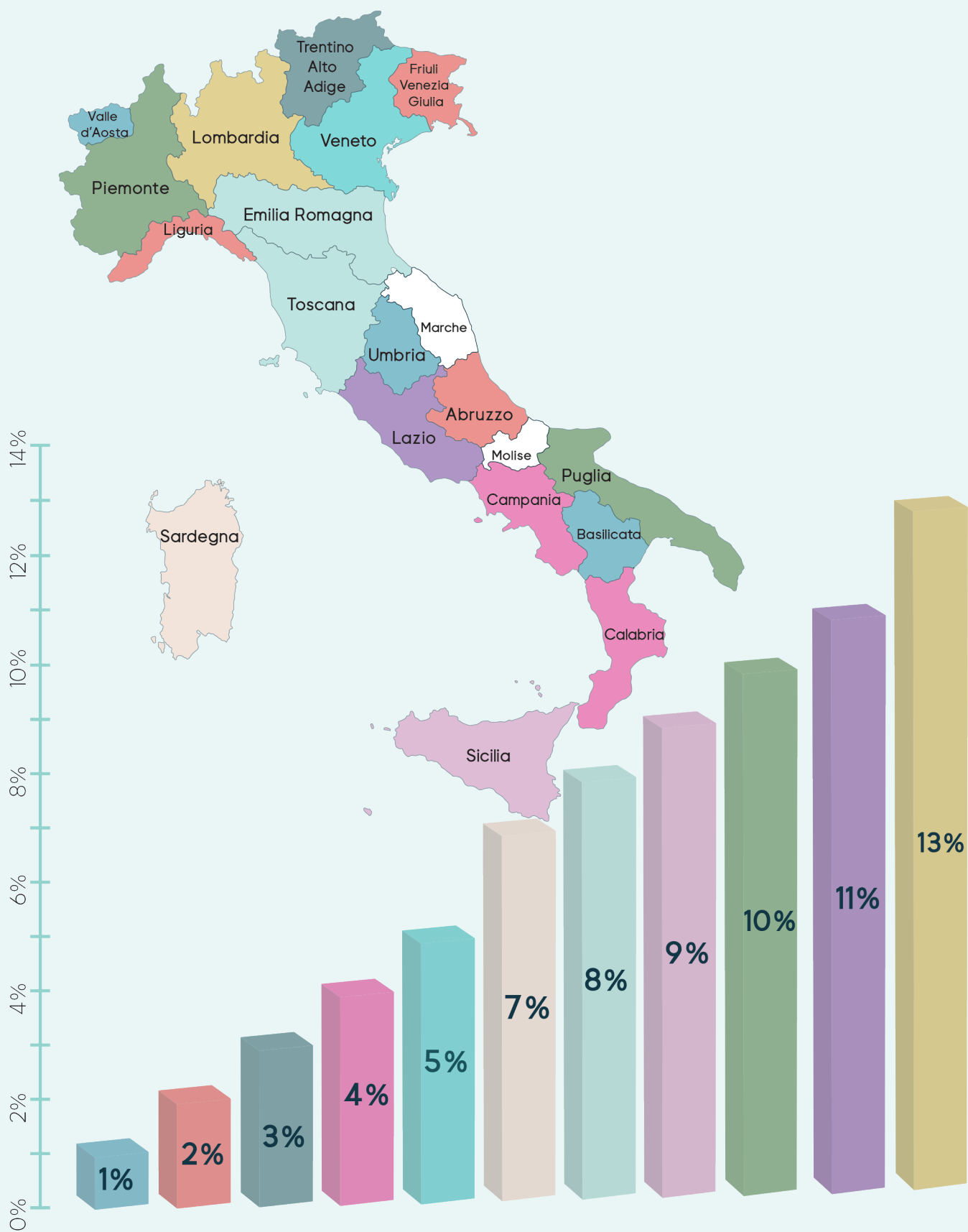




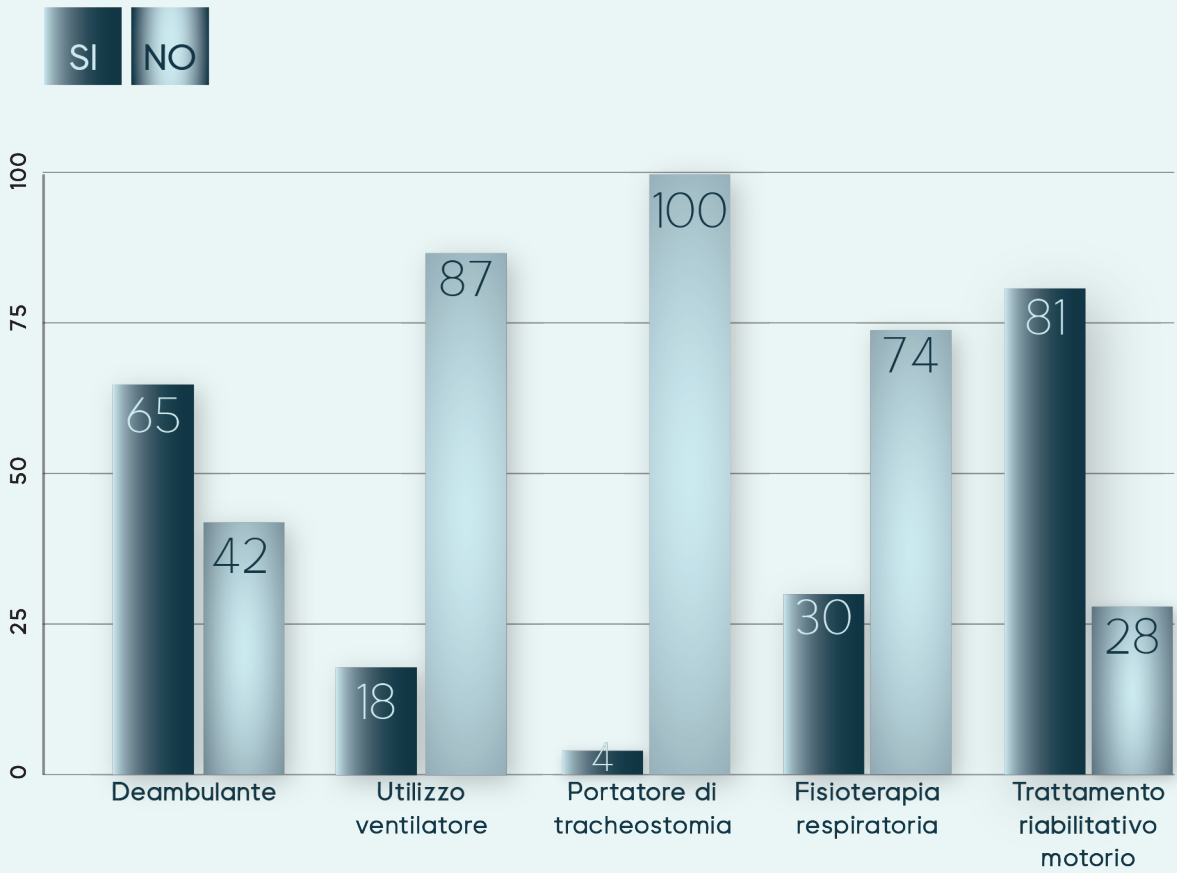
Età

Età





Informazioni generali sul paziente





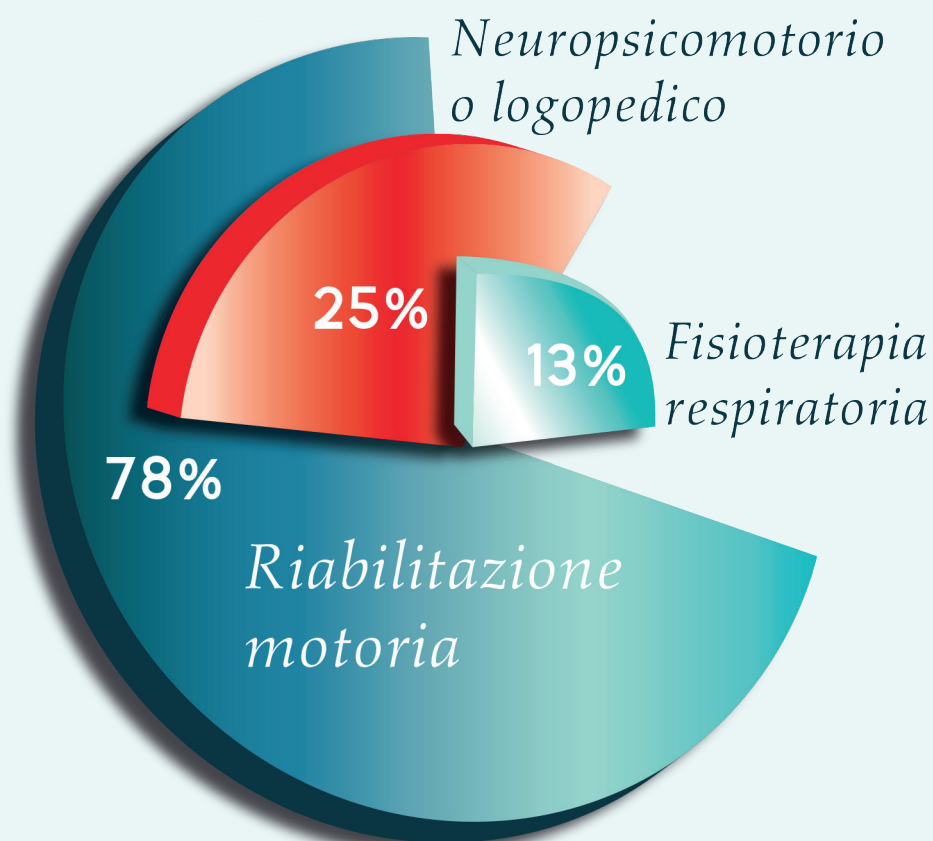
L'accesso ai trattamenti

Durante il periodo di riferimento, una piccolissima parte degli intervistati (**4%**) ha avuto **difficoltà a reperire presidi** e a rinnovare i **piani terapeutici**; solo l'**1%** ha avuto difficoltà a reperire farmaci o ha dovuto interrompere dei trattamenti farmacologici.

A causa della chiusura temporanea dei centri di riferimento hanno dovuto interrompere il trattamento:

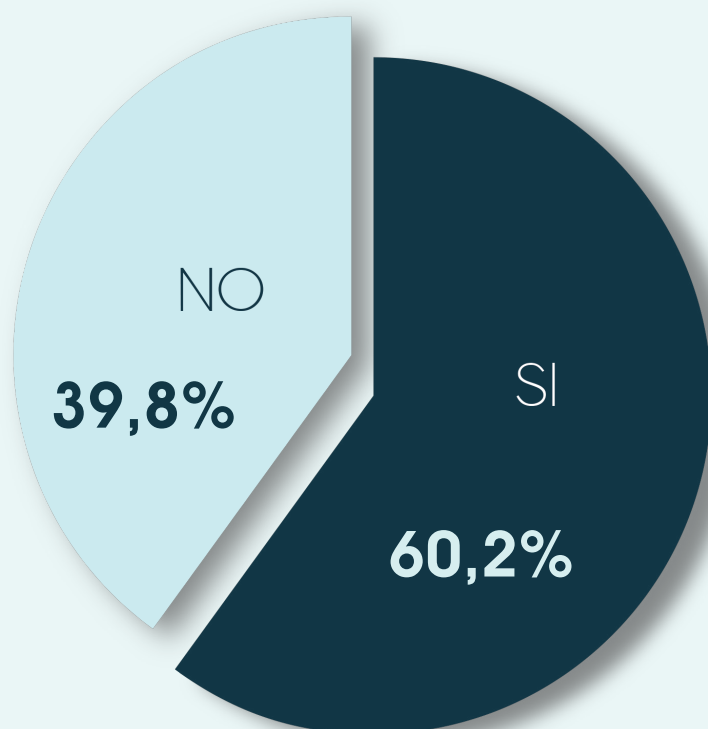
- oltre il **90%** dei partecipanti che usufruisce normalmente di un **trattamento riabilitativo motorio** (fisioterapia);
- tutti i pazienti, tra gli intervistati, che usufruiscono della **fisioterapia respiratoria** (**30%** dei partecipanti);
- il **90%** dei pazienti che normalmente usufruiscono di **trattamenti logopedici e neuropsicomotori**.

Quale trattamento è stato interrotto?



Hai notato un peggioramento nelle tue competenze/nelle competenze di tuo figlio?

Oltre il **95%** di coloro che hanno notato un peggioramento ha riferito che si tratta di un peggioramento a livello motorio (sia arti inferiori che superiori)





Benessere generale

Il **39,8%** degli intervistati ha notato un peggioramento delle proprie condizioni di salute (nel caso dei pazienti) o delle condizioni di salute del proprio figlio (nel caso dei genitori) di cui il **95%** a livello motorio.

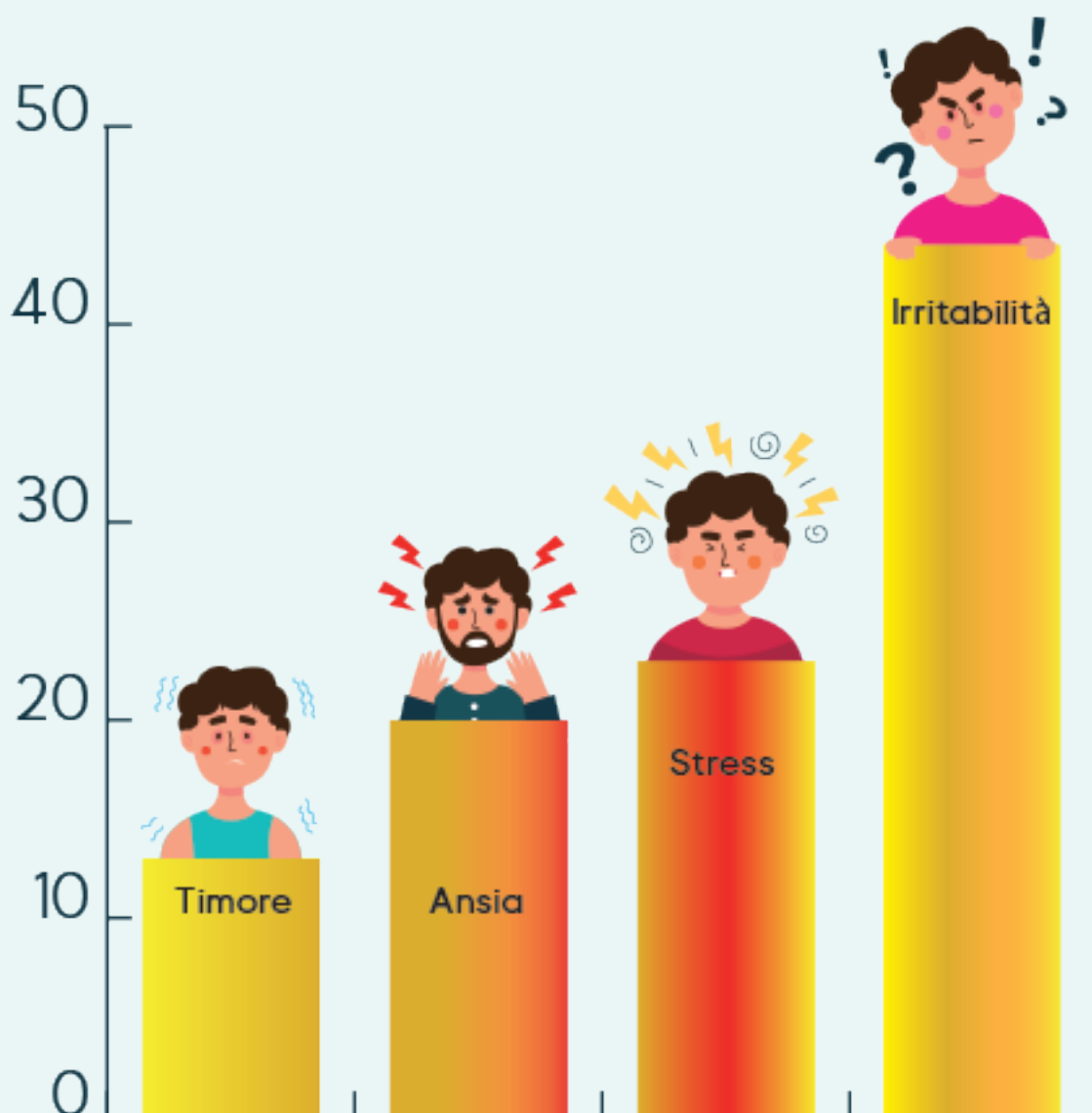
Nel **52,5%** dei casi l'interruzione o sospensione temporanea dei farmaci o del trattamento riabilitativo ha influito sulla condizione clinica dei pazienti. Il **35%** dei partecipanti ha intrapreso piani alternativi al trattamento: la fisioterapia condotta dai genitori, in oltre il **90%** dei casi. Il **50%** di chi ha svolto la fisioterapia a casa ha usufruito di un supporto online.

Il **34%** dei partecipanti ha rilevato delle reazioni emotive legate al periodo vissuto; di queste reazioni, nel **44%** dei casi è stata segnalata una maggiore irritabilità. In altri casi, sono emersi vissuti di stress, ansia e timore.

Tra coloro che hanno riportato una condizione di tristezza, il **71,8%** si è rivolto ai genitori in cerca di sostegno.

Hai notato reazioni emotive?

Il 31% ha risposto di aver notato delle reazioni emotive, all'interno di questo gruppo, le reazioni principali sono state:





Informazioni e servizi utili

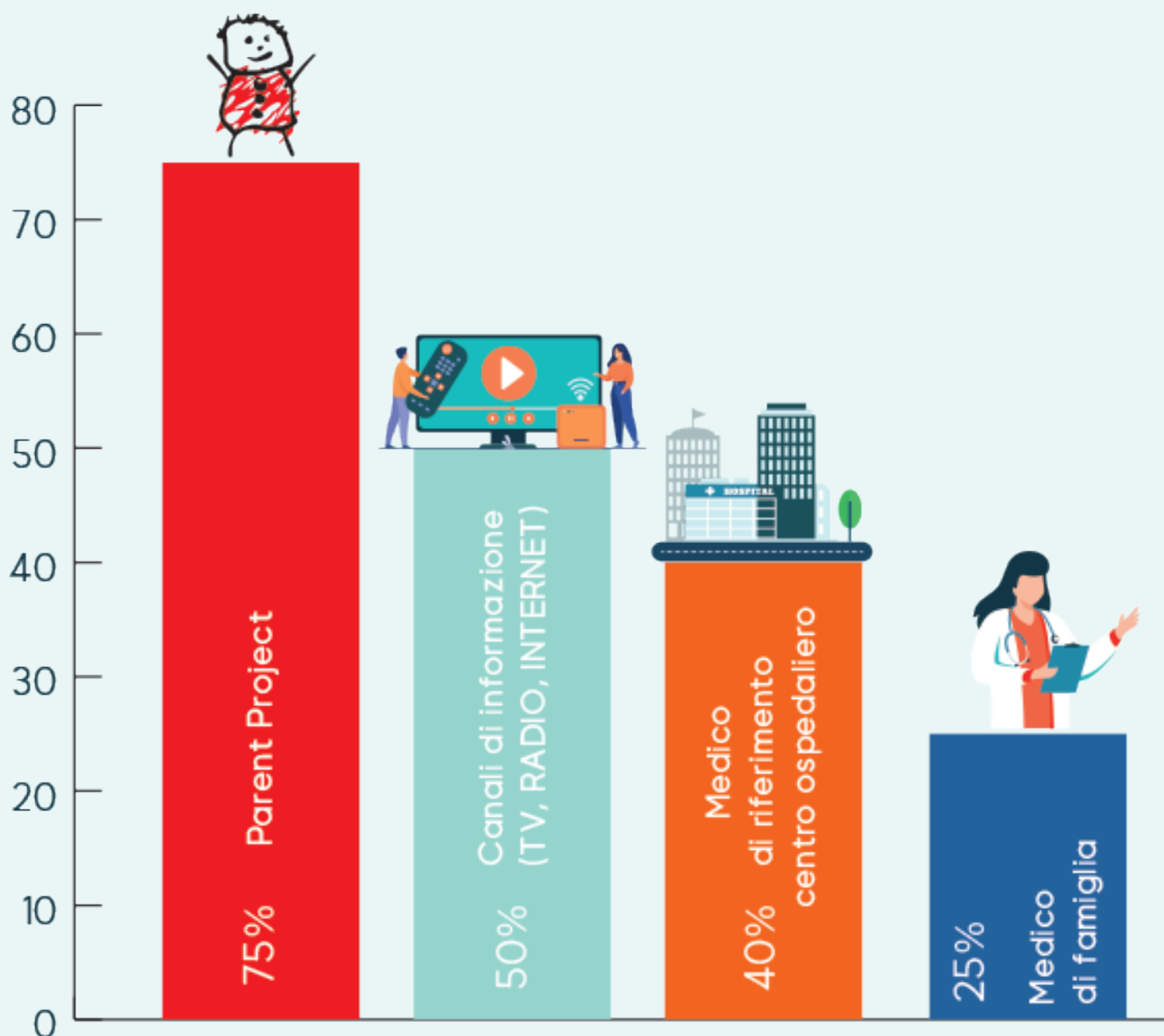
Per **ricevere informazioni** sulle misure di prevenzione o le azioni da intraprendere in caso di contagio del paziente sono stati adottati diversi punti di riferimento da pazienti e famiglie. Il **75%** dei partecipanti si è rivolto a Parent Project. Le altre fonti di informazione sono state i canali media e internet (**50%**), il medico del centro ospedaliero di riferimento (**40%**) e il medico di famiglia (**25%**).

Tra le attività che hanno caratterizzato il periodo di emergenza, i partecipanti hanno espresso il desiderio di mantenere in futuro soprattutto la possibilità di effettuare **consulti da remoto (50%)**, ma anche quella di usufruire di visite domiciliari (**20%**) e di poter effettuare visite ed esami in centri vicino casa (**18%**).

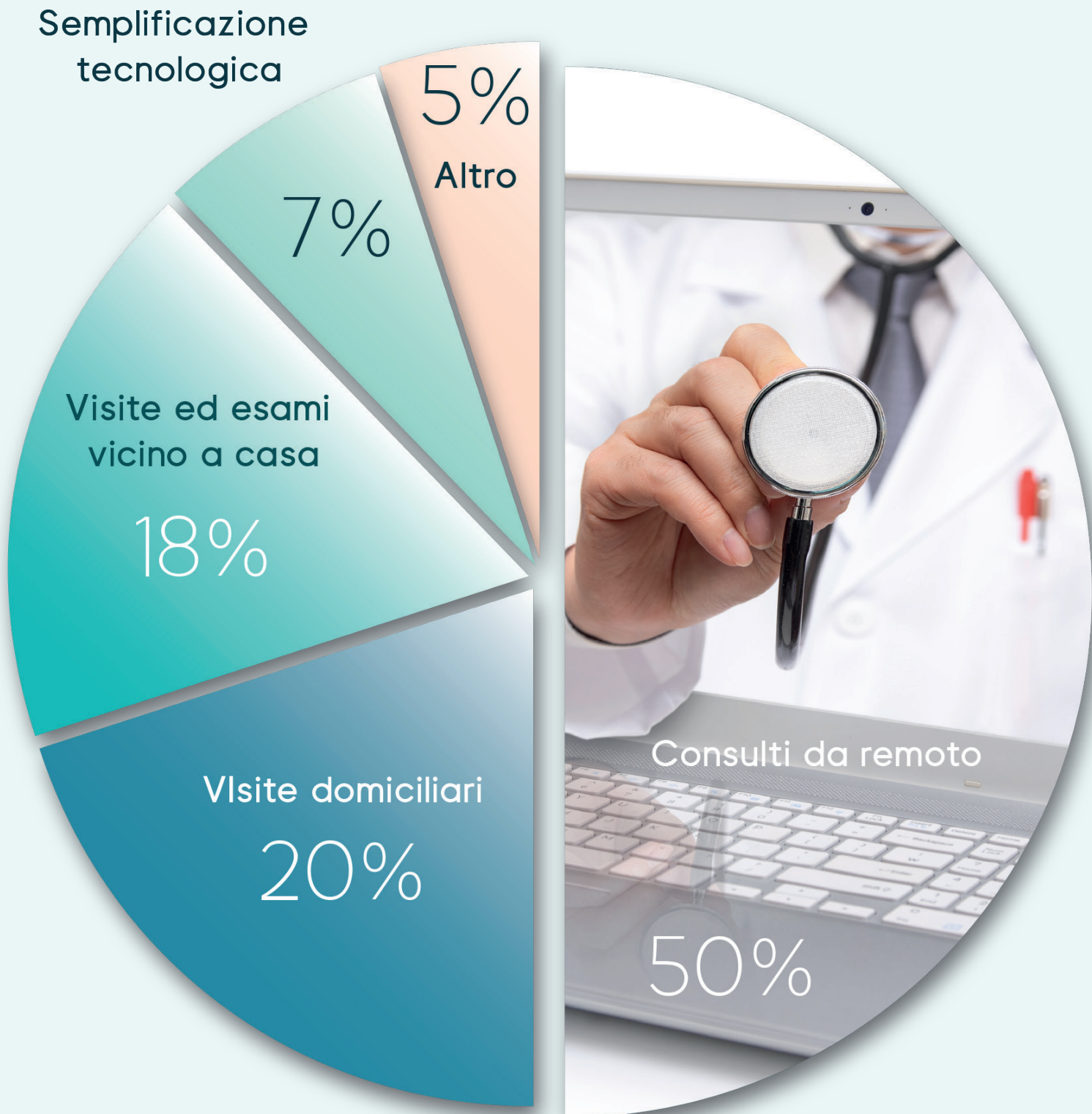
Tra gli intervistati, il **79,6%** è stato contattato da Parent Project nel periodo del primo lockdown. Il **67,8%** dichiara di aver trovato molto utili o abbastanza utili i servizi attivati dall'associazione in questa fase.

I servizi ritenuti più utili sono stati: i gruppi di confronto aperti a genitori, ragazzi e sibling **(29,3%)**, i materiali informativi curati dal Centro Ascolto Duchenne **(20,7%)**, i webinar con i clinici **(20,7%)** e i materiali informativi curati dall'area scientifica **(19,5%)**.

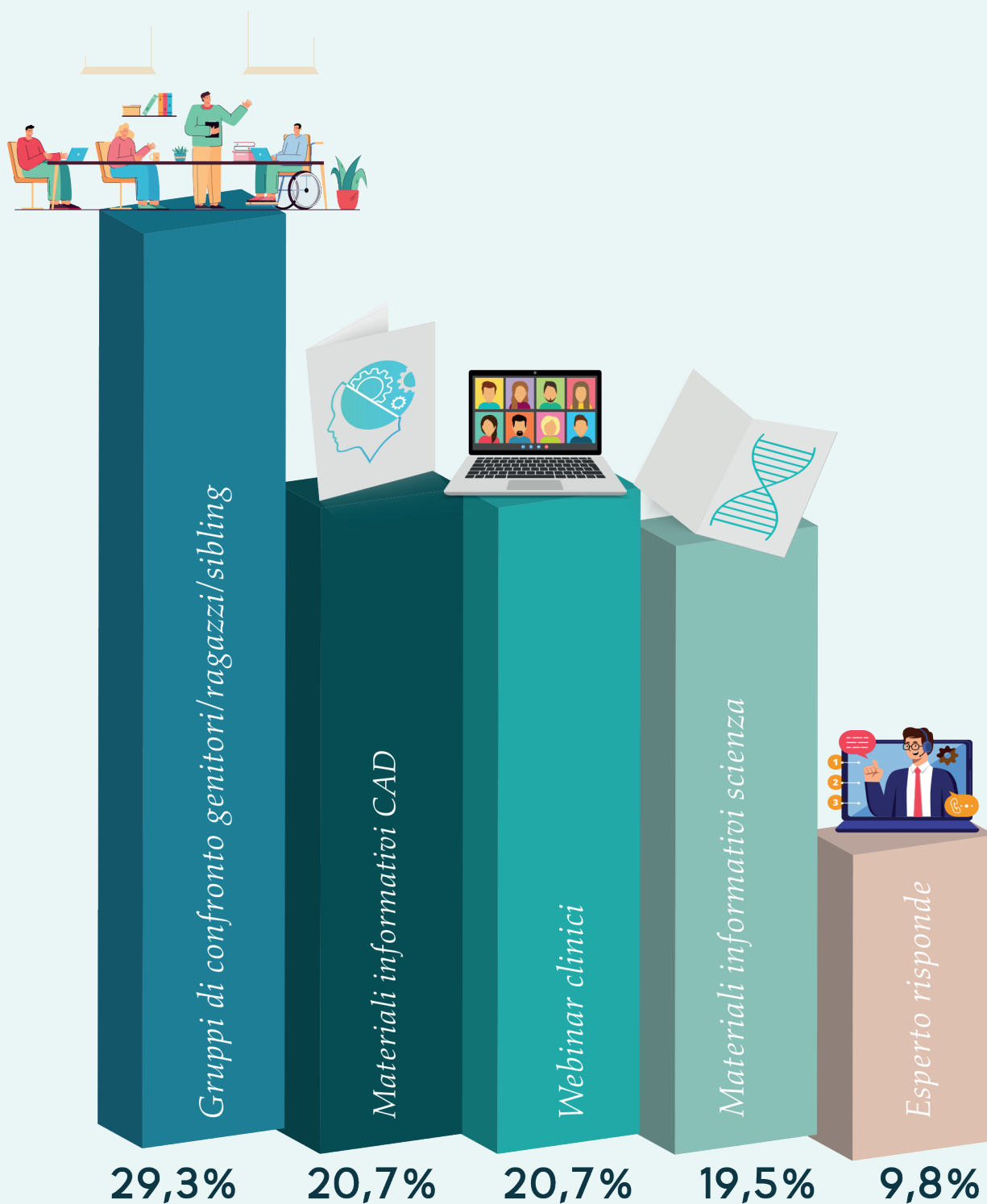
Da chi hai ricevuto le informazioni circa le misure di prevenzione o le azioni da intraprendere in caso di infezione del paziente?



Quale attività specifica di questo periodo di emergenza vorresti fosse mantenuta anche in futuro?



Di quale tipo di servizio hai usufruito in questo periodo?





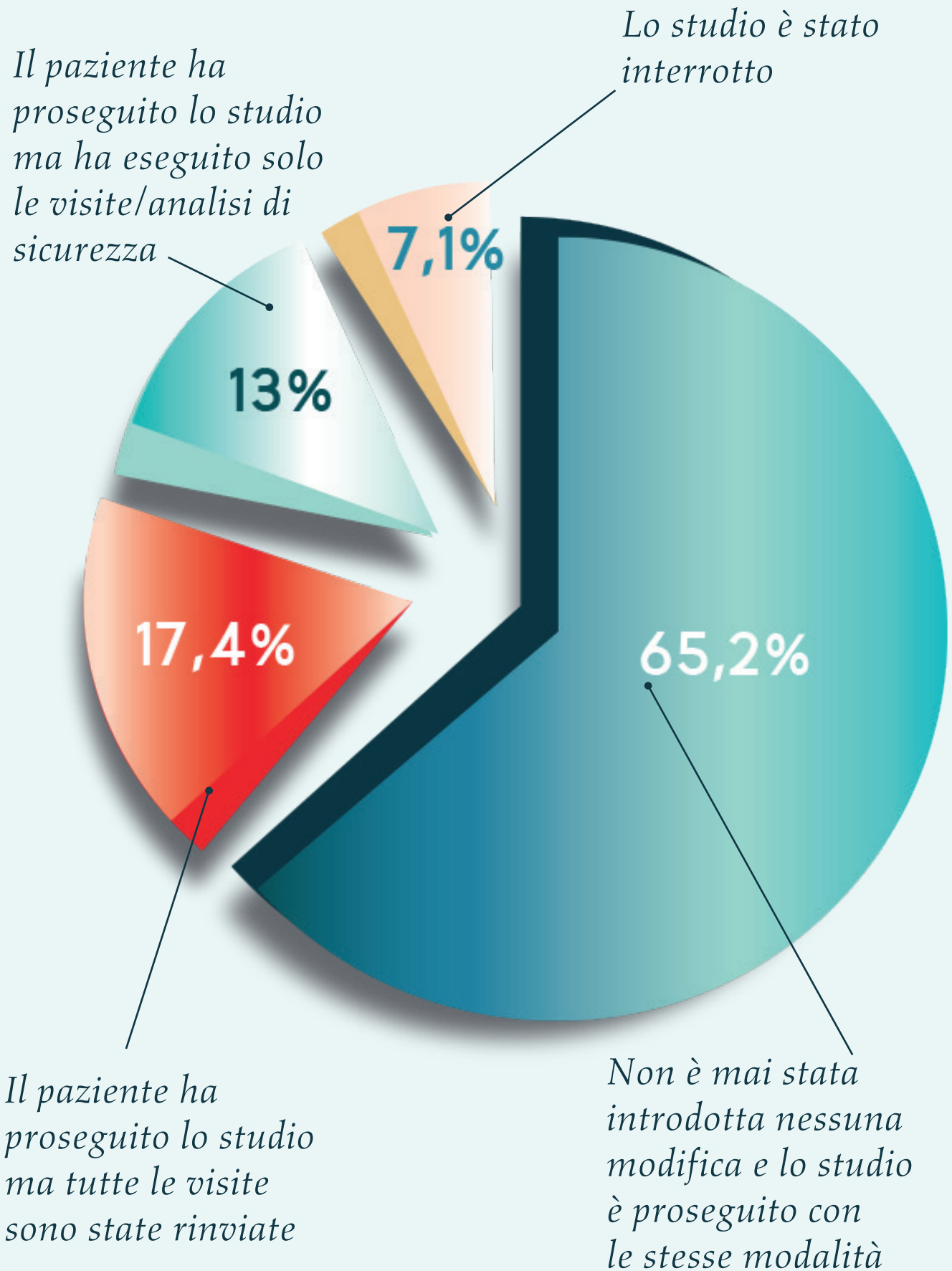
Partecipazione ai trial

Il **21%** dei partecipanti era coinvolto in un trial clinico e, di questi, l'**84,6%** era già stato arruolato mentre per il **65,2%** lo studio è proseguito con le stesse modalità. Per alcuni pazienti le visite sono state rinviate senza interrompere lo studio (**17,4%**); per altri (**13%**) sono state eseguite solo le visite di sicurezza. Per una piccolissima percentuale di pazienti (meno del **5%**) lo studio è stato interrotto del tutto.

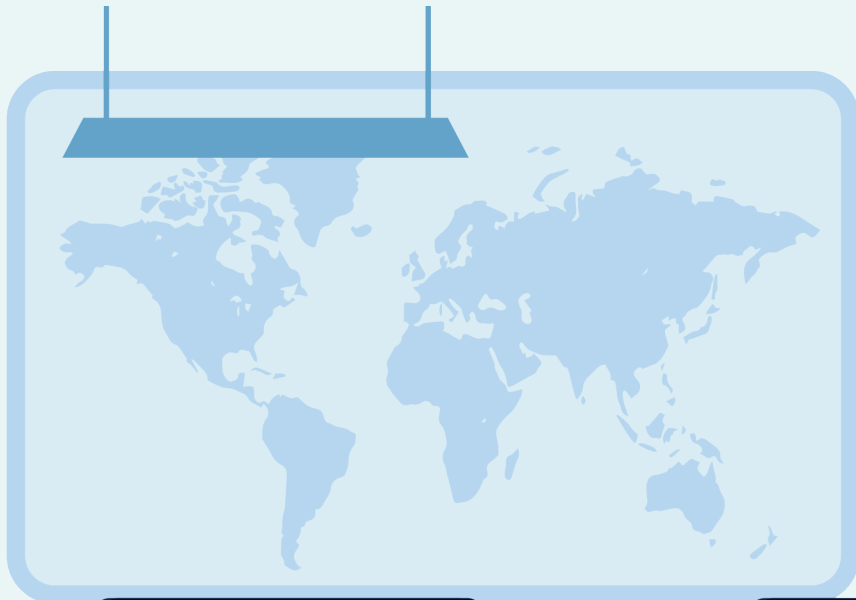
Tra coloro che hanno riscontrato difficoltà, il **30%** ha segnalato una mancanza di comunicazione con i medici referenti dello studio. Quasi tutti gli intervistati hanno ricevuto informazioni adeguate riguardo alla prosecuzione dello studio.



Se il paziente era già arruolato, sono state introdotte modifiche alla partecipazione al trial?







Vita scolastica

Nonostante l'interruzione delle lezioni in presenza, i partecipanti hanno segnalato che nell'**83%** dei casi gli studenti sono rimasti in contatto con i compagni. Di questi, la maggioranza ha usufruito di uno smartphone. Il **63%** dei pazienti con Piano Educativo Individualizzato legato alle diagnosi correlate alla DMD/BMD ha dichiarato di aver usufruito del sostegno attraverso videolezioni. Nonostante ciò, più della metà degli studenti ha dovuto ricorrere al supporto dei genitori.





La stampa di questa brochure è stata realizzata grazie ad un contributo non condizionato di Italfarmaco.



Parent Project aps

Via Pietro De Francisci, 36 - 00165 Roma
Tel. 06-66182811 – fax 06-66188428
www.parentproject.it • associazione@parentproject.it