PCD-Forschungsteam, Universität Bern, Mittelstrasse 43, 3012 Bern, Schweiz

Teilnahme am sozialen Leben von Menschen mit PCD

Verfasst von **Andrea Fernandez-Rodriguez**, **Michele Manion** und **Myrofora Goutaki**



Image source: canva.com

Warum haben wir diese Studie durchgeführt und warum ist sie wichtig?

Mit primärer ziliärer Dyskinesie (PCD) zu leben bedeutet, Behandlungen, Symptome und Arzttermine zu bewältigen, was die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben erschweren kann. Bislang konzentrierte sich der grösste Teil der Forschung zu PCD jedoch auf die körperliche Gesundheit, und es ist nur wenig darüber bekannt, wie sich PCD auf das soziale Leben der Betroffenen auswirkt. Das Verständnis dieser Erfahrungen ist wichtig, um Wege zu finden, Menschen mit PCD zu unterstützen, damit sie uneingeschränkt am Alltag teilhaben können.

Wie haben wir diese Studie durchgeführt?

Zunächst führten wir Gespräche mit Menschen mit PCD und Eltern von Kindern mit PCD, um zu verstehen, wie PCD das soziale Leben prägt. Anschließend nutzten wir diese Erkenntnisse, um einen Fragebogen zu erstellen, den wir an alle Teilnehmer*innen der Studie *„Living with PCD“* verschickten. Der Fragebogen befasste sich mit allen Bereichen des sozialen Lebens: Beziehungen, Verantwortlichkeiten (Arbeit, Schule, Pflege), Freizeit, Selbstwahrnehmung und wie andere uns sehen sowie allgemeinere Unterstützungsbedürfnisse. 225 Erwachsene und Jugendliche mit PCD sowie 52 Eltern von Kindern mit PCD teilten ihre Erfahrungen mit.

Was haben wir herausgefunden?

Viele Menschen mit PCD berichteten von einem aktiven Sozialleben und engen Beziehungen zu Familie, Freunden und Partnern. Viele gaben auch an, dass ihnen der Kontakt zu anderen Menschen mit PCD geholfen habe und sie sich von ihnen verstanden fühlten. Die Teilnahme an alltäglichen Aktivitäten erforderte jedoch oft zusätzliche Planung, die Anpassung von Aktivitäten und die Entscheidung, wann man anderen von der PCD erzählen sollte. Im Allgemeinen fiel es den Betroffenen leicht, mit ihren Angehörigen über PCD zu sprechen, doch viele empfanden es als wesentlich schwieriger, das Thema am Arbeitsplatz oder in der Schule anzusprechen, wo die Unterstützung oft begrenzt war. Die Teilnehmenden wiesen zudem auf Bereiche hin, in denen mehr Unterstützung benötigt wird, darunter flexiblere Bedingungen auf der Arbeit und in der Schule, bessere finanzielle Unterstützung sowie medizinisches Fachpersonal mit fundierteren Kenntnissen über PCD.

Was bedeutet das?

Unsere Ergebnisse zeigen, dass ein gutes Leben mit PCD nicht nur von der Bewältigung der Symptome abhängt, sondern auch von unterstützenden Beziehungen und einem unterstützenden Umfeld. Um das gesellschaftliche Teilnehmen von Menschen mit PCD zu verbessern, brauchen wir mehr Unterstützung im Gesundheitswesen, im Bildungswesen und am Arbeitsplatz sowie politische Maßnahmen, die es Menschen mit PCD erleichtern, uneingeschränkt an allen Aspekten des gesellschaftlichen Lebens teilzunehmen.

Weitere Informationen: pcd.ispm.ch/de/

Vollständige Artikelangabe: Fernandez-Rodriguez A, Karavasiloglou N, Gkatzou V, Dexter K, Manion M, Silberschmidt H, Zambrano SZ, Pagnini, F, Living with PCD patient advisory

group, Kuehni CE, Goutaki M. Social functioning in Primary Ciliary Dyskinesia (PCD) – a mixed-methods study of lived experience, relationships and support of patients and caregivers
medRxiv:
www.medrxiv.org/content/10.64898/2026.08.24.26360722v1
doi: wird noch hinzugefügt

Den vollständigen Artikel in englischer Sprache finden Sie hier.

Kontakt:

Andrea Fernandez-Rodriguez (andrea.fernandezrodriguez@unibe.ch) and Prof. Dr. Myrofora Goutaki