Gruppo di ricerca PCD, Università di Berna, Mittelstrasse 43, 3012 Berna, Svizzera

Partecipazione sociale delle persone con DCP

Scritto da **Andrea Fernandez-Rodriguez**, **Michele Manion** e **Myrofora Goutaki**



Image source: canva.com

Perché abbiamo condotto questa ricerca e perché è importante?

Convivere con la discinesia ciliare primaria (DCP) significa gestire terapie, sintomi e visite mediche, il che può rendere difficile la partecipazione alla vita sociale. Tuttavia, la maggior parte delle ricerche condotte finora sulla DCP si è concentrata sulla salute fisica, mentre si sa poco su come la DCP influisca sulla vita sociale delle persone. Comprendere queste esperienze è importante per trovare modi per sostenere le persone con la DCP, affinché possano partecipare pienamente alla vita quotidiana.

Come abbiamo condotto questa ricerca?

In primo luogo, abbiamo contattato persone con la DCP egenitori di bambini con la DCP per capire in che modo questa influenzi la vita sociale. Successivamente, abbiamo utilizzato queste informazioni per creare un questionario che abbiamo inviato a tutti i partecipanti allo studio *Living with PCD*. Il questionario verteva su tutti gli aspetti della vita sociale: relazioni, responsabilità (lavoro, scuola, assistenza), tempo libero, come ci vediamo e come ci vedono gli altri, nonché esigenze di sostegno più generali. 225 adulti e adolescenti con DCP e 52 genitori di bambini con DCP hanno condiviso le loro esperienze.

Cosa abbiamo scoperto?

Molte persone con la DCP hanno riferito di avere una vita sociale attiva e relazioni solide con la famiglia, gli amici e i partner. Molti hanno anche sottolineato come il contatto con altre persone con la DCP li abbia aiutati e li abbia fatti sentire compresi. Tuttavia, partecipare alle attività quotidiane richiedeva spesso una pianificazione aggiuntiva, l'adattamento delle attività e dover decidere quando parlare agli altri della PCD. In generale, le persone si sentivano a proprio agio nel parlare della DCP con i propri cari, ma molte trovavano molto più difficile affrontare l'argomento sul posto di lavoro o a scuola, dove il sostegno era spesso limitato. I partecipanti hanno inoltre evidenziato le aree in cui è necessario un maggiore sostegno, tra cui luoghi di lavoro e scuole più flessibili, un miglior sostegno economico e operatori sanitari con una migliore conoscenza della DCP.

Cosa significa?

I nostri risultati dimostrano che vivere bene con la DCP dipende non solo dalla gestione dei sintomi, ma anche dall'avere relazioni e ambienti di sostegno. Per migliorare la partecipazione sociale delle persone con la DCP è necessario un maggiore sostegno nell'ambito sanitario, educativo e lavorativo, nonché politiche che facilitino la piena partecipazione delle persone con DCP a tutti gli aspetti della vita social.

Ulteriori informazioni: pcd.ispm.ch/it/

Riferimento completo dell'articolo:: 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: da aggiungere
È possibile trovare l'articolo completo in inglese qui.

Gruppo di ricerca PCD, Università di Berna, Mittelstrasse 43, 3012 Berna, Svizzera

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