

## Connecting People: Uno spazio per i caregivers e le famiglie delle persone affette da malattia neuromuscolare

Le malattie neuromuscolari (NMD) costituiscono un gruppo eterogeneo di patologie causate da alterazioni a carico dei diversi costituenti dell'unità motoria. Nella maggior parte dei casi si tratta di disturbi geneticamente ereditati. L'esordio dei sintomi è estremamente vario, potendosi manifestare sin dalla nascita o più tardivamente in età adulta. I segni/sintomi clinici più comuni sono rappresentati dall'ipotono e dalla debolezza muscolare; l'andamento è generalmente progressivo, con possibile coinvolgimento cardiaco, respiratorio, comparsa e progressione delle retrazioni articolari e della scoliosi. Nonostante gli enormi passi avanti compiuti negli ultimi anni, non vi sono ad oggi cure definitive.

E' stato dimostrato che le persone affette da NMD hanno una maggior prevalenza di sintomi depressivi e una qualità della vita ridotta rispetto ai controlli sani. Elevati livelli di stress sono stati inoltre segnalati anche tra caregiver/genitori dei pazienti. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la qualità della vita *il modo in cui un individuo si percepisce rispetto ai propri obiettivi e standard* e suggerisce che questo ampio costrutto può essere influenzato dalla salute fisica, psicologica, dall'indipendenza, e dalle relazioni con gli altri e con l'ambiente.

Nonostante l'effetto protettivo della rete sociale e del supporto professionale sul carico familiare sia stato ampiamente descritto, gli interventi psicosociali per i pazienti ed i loro parenti sono ridotti, sia a causa della scarsa disponibilità di professionisti formati nel campo delle malattie rare, sia alla reticenza del paziente/familiare a ricevere supporto.

I gruppi di auto-mutuoaiuto hanno acquisito sempre più importanza come fonte di sostegno sociale e psicologico, in particolare nei pazienti con NMD, poiché, trattandosi di condizioni estremamente rare, è limitata la possibilità di incontrare altre famiglie con esperienza della stessa condizione. I gruppi di auto-mutuoaiuto sono formati da persone che condividono lo stesso problema o perseguono degli obiettivi condividendoli e sostenendosi reciprocamente. Nel gruppo si trova uno spazio per conoscersi, confrontarsi, condividere momenti piacevoli e non, individuare modalità costruttive per fronteggiare le difficoltà. Le persone si impegnano per il loro cambiamento e per quello sociale promuovendo le proprie potenzialità attraverso il coinvolgimento personale, con la consapevolezza che all'interno del gruppo ognuno si attiverà per trarre dal dialogo un giovamento per sé e per gli altri. I partecipanti portano all'interno del gruppo punti di vista diversi di uno stesso problema: lo scambio di opinioni e il confronto di idee favoriscono la possibilità che ognuno possa ristrutturare il proprio pensiero, rivedere il proprio modo di porsi nei confronti dell'argomento in discussione, in un'atmosfera di **FIDUCIA e RISPETTO**.

L'idea di creare un gruppo di incontro in Fondazione UILDM è proprio quella di consentire ai familiari/caregivers dei pazienti con NMD la condivisione di esperienze e informazioni utili per affrontare gli aspetti pratici dell'assistenza quotidiana e quelli psicologici, come le capacità di adattamento ed autogestione, la crescita personale, la resilienza e l'accettazione.

Il gruppo sarà moderato dalla dott.ssa Maura Peppoloni, psicologa della UILDM Lazio, con esperienza vissuta nel mondo delle NMD.

Gli incontri, della durata di 1 ora, si terranno in presenza (1 v/mese) c/o la sala riunioni al 3° piano. La partecipazione è gratuita.

## References

- 1) Chen JY, Clark MJ. Family function in families of children with Duchenne muscular dystrophy. *Fam Community Health* 2007;30:296–304.
- 2) Im SH, Lee SC, Moon JH, Park ES, Park YG. Quality of life for primary caregivers of muscular dystrophy Subject description. *Chin Med J (Engl)* 2010 123:452–457,
- 3) Boström K, Ahlström G, Sunvisson H. Being the next of kin of an adult person with muscular dystrophy. *Clin Nurs Res* 2006;15:86–106
- 4) Magliano L, Patalano M, Sagliocchi A, Scutifero M, Zaccaro A, D'Angelo MG, et al. "I have got something positive out of this situation": psychological benefits of caregiving in relatives of young people with muscular dystrophy. *J Neurol* 2014;261:188–195,
- 5) Kenneson A, Bobo JK. The effect of caregiving on women in families with Duchenne/Becker muscular dystrophy. *Health Soc Care Community* 2010;18:520–528.
- 6) Chen JY, Clark MJ. Family function in families of children with Duchenne muscular dystrophy. *Fam Community Health* 2007;30:296–304.
- 7) Hatchett L, Friend R, Symister P, Wadhwa N. Interpersonal expectations, social support, and adjustment to chronic illness. *J Pers Soc Psychol* 1997;73:560–573
- 8) Trief P, Himes C, Orendorff R, Weinstock RS. The marital relationship and psychosocial adaptation and glycemic control of individuals with diabetes. *Diabetes Care* 2001;24:1384–1389
- 9) Rossi Ferrario S, Zotti AM, Baroni A. Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *J Nephrol* 2002;15:54–60.
- 10) Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida JM, Held T, Guarneri M, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998;33:405–412., Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers. *Pharmacoeconomics* 2008;26:149–162
- 11) Pangalila RF, van den Bos GAM, Stam HJ, van Exel NJA, Brouwer WBF, Roebroek ME. Subjective caregiver burden of parents of adults with Duchenne muscular dystrophy. *Disabil Rehabil* 2012;34:988–99627
- 12) Kenneson A, Bobo JK. The effect of caregiving on women in families with Duchenne/Becker muscular dystrophy. *Health Soc Care Community* 2010;18:520–528;
- 13) Abi Daoud MS, Dooley JM, Gordon KE. Depression in parents of children with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Neurol* 2004;31:16–19.
- 14) Farmer JE, Marien WE, Clark MJ, Sherman A, Selva TJ. Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs. *J Pediatr Psychol* 2004;29:355–367
- 15) Green JM, Murton FE. Diagnosis of Duchenne muscular dystrophy: parents' experiences and satisfaction. *Child Care Health Dev* 1996;22:113–128.
- 16) Rossi Ferrario S, Zotti AM, Ippoliti M, Zotti P. Caregiving-related needs analysis: a proposed model reflecting current research and socio-political developments. *Health Soc Care Community* 2003;11:103–110.

