

In questo numero

Benvenuti	pagina 1
Primi risultati dello studio SwiSCI	pagina 2
Progetti SwiSCI	pagina 3
Informazioni dal centro studi	pagina 4
Contatto	pagina 4

Benvenuti



Cari lettori,



siamo orgogliosi di presentarvi il primo numero della newsletter dello Swiss Spinal Cord Injury Study (SwiSCI). La raccolta dati si è conclusa nel marzo 2013, e cogliamo l'occasione per ringraziarvi di cuore. Solo grazie al vostro impegno è stato possibile trasformare SwiSCI nel maggior studio in Europa sulle lesioni del midollo spinale.



Per la prima volta, SwiSCI è in grado di fornire dati significativi sulle lesioni del midollo spinale in Svizzera. Con i dati dello studio intendiamo tracciare un quadro completo dell'attuale situazione di vita delle persone mielose nel nostro Paese. SwiSCI mostra come è avvenuto il trauma o è insorta la malattia, in che condizioni di salute versano le persone colpite, come gestiscono la situazione, come sono assistite sotto il profilo medico e terapeutico e di quali ausili hanno bisogno. Oltre a questi aspetti legati alla salute, lo studio risponde anche a domande sulla situazione professionale, sulla partecipazione alla vita sociale, sulle attività quotidiane e del tempo libero, nonché sulla soddisfazione e la qualità della vita.

Le analisi dei dati sono solo all'inizio. Finora disponiamo di primi risultati relativi alle caratteristiche demografiche dei partecipanti, al grado della paralisi e alla valutazione della qualità della vita. Nel corso del terzo e quarto trimestre del 2013 saranno pubblicati ulteriori risultati dello studio.

Con questa newsletter vorremmo informarvi regolarmente su SwiSCI, per esempio riportando le novità dal centro studi, notizie sui progressi e sui risultati dello studio e informazioni su vari progetti di collaborazione. In questo primo numero trovate i primi risultati scaturiti dall'analisi dei dati dello studio, informazioni su un interessante progetto SwiSCI e le informazioni sull'avvio della parte clinica dello studio.

Cordiali saluti



Christine Thyrian (direzione operativa)
Centro studi SwiSCI
Ricerca svizzera per paraplegici



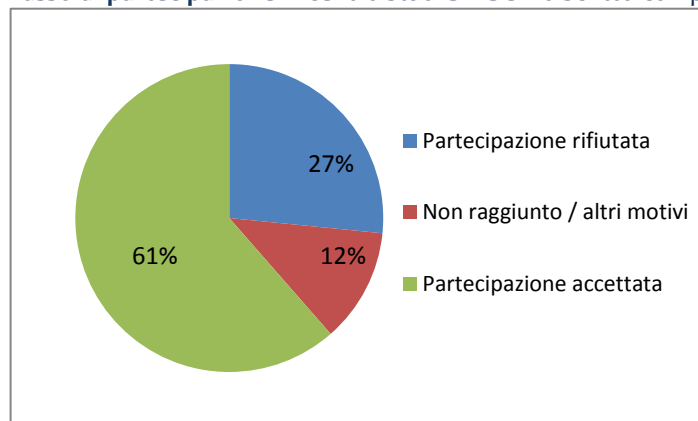
Martin Brinkhof (direzione scientifica)
Centro studi SwiSCI
Ricerca svizzera per paraplegici

Primi risultati dello studio SwiSCI

Siamo lieti di presentarvi i primi risultati dello studio, riguardanti prevalentemente le caratteristiche demografiche dei partecipanti.

Criteri di inclusione: i partecipanti dovevano avere almeno 16 anni d'età, essere affetti da paraplegia o tetraplegia ed essere domiciliati in Svizzera.

Tasso di partecipazione: il centro studi SwiSCI ha scritto complessivamente a 3172 persone corrispondenti ai



criteri di inclusione nello studio: tra gli interpellati, 1949 persone hanno compilato il primo questionario, il che equivale a un tasso di partecipazione del 61%.

Rispetto ad altri studi si tratta di una percentuale molto elevata. Questo risultato molto soddisfacente va attribuito all'impegno dell'Associazione svizzera dei paraplegici (ASP), che ha offerto un sostegno decisivo per il reclutamento dei partecipanti. Un altro fattore fondamentale è stata la grande disponibilità dei partecipanti, unita all'impegno del centro

studi. SwiSCI è unico nel suo genere in Europa, poiché nessun altro studio su tutti gli aspetti legati a una lesione del midollo spinale ha mai coinvolto così tanti partecipanti.

Provenienza dei partecipanti: al momento dell'inchiesta, circa il 70% dei partecipanti viveva nella Svizzera tedesca; più precisamente, 1104 persone provenivano da Cantoni di lingua tedesca, 396 (25% dei partecipanti) dalla Svizzera francese e 73 (5%) dal Ticino.

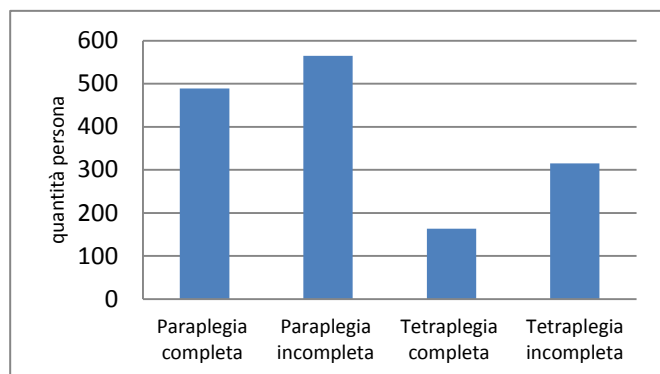
Ripartizione tra i sessi: due terzi dei partecipanti allo studio erano di sesso maschile. Questo è un indizio dell'effettiva ripartizione tra i sessi delle persone colpite. Si tratta di un fenomeno confermato a livello mondiale: negli studi in cui vengono esaminati il numero di casi e la distribuzione tra i sessi si ritrova questa proporzione tra uomini e donne. Le ulteriori analisi dei dati di SwiSCI forniranno informazioni più precise sui possibili motivi.

Età dei partecipanti: la fascia d'età più rappresentata, comprendente 1056 persone ossia il 54% dei partecipanti, era quella tra i 41 e i 70 anni di età. La fascia più giovane, tra i 18 e i 30 anni, comprendeva il 7.1% dei partecipanti, mentre al momento dell'inchiesta il 3.4% delle persone aveva più di 81 anni.

Età in anni	18-30	31-40	41-50	51-60	61-70	71-80	>81
Numero di Persone	112	200	366	364	326	153	54

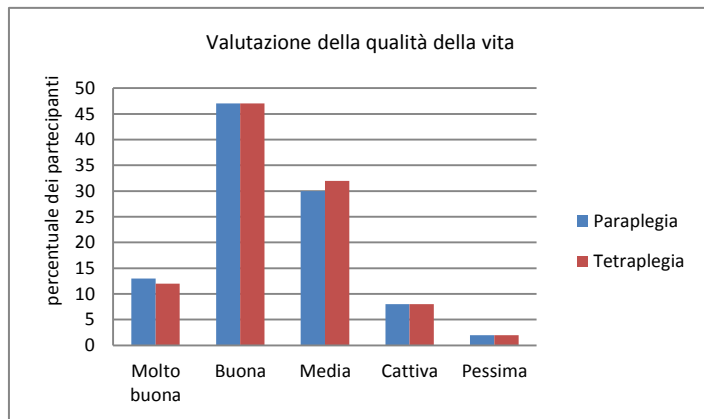
Come si nota, la maggior parte dei partecipanti era compresa tra i 41 e i 70 anni d'età. In quasi tutte le fasce d'età rivestono una grande importanza i settori famiglia, lavoro e attività del tempo libero, che devono essere riorganizzati dopo una lesione del midollo spinale. Per soddisfare le necessità derivate dalla nuova situazione, in futuro dovranno essere ulteriormente migliorati aspetti come la reintegrazione nella famiglia e nel mondo del lavoro, il riorientamento professionale e le possibilità per il tempo libero. Altri aspetti cruciali sono le esigenze abitative e l'assistenza in età avanzata, che costituiscono bisogni fondamentali per una categoria di persone tendenzialmente sempre più vecchia.

Grado della paralisi e valutazione della qualità della vita:



Circa un terzo degli interpellati ha dichiarato di essere tetraplegico. Il gruppo più numeroso era composto da persone con una paraplegia incompleta, mentre la condizione più rara era la tetraplegia completa.

Entrambi i gruppi hanno espresso una valutazione simile della propria qualità della vita, come si nota nella figura a lato. Il dato è abbastanza sorprendente, poiché si sarebbe potuto ipotizzare un giudizio più negativo da parte dei tetraplegici. Inoltre, impressiona il fatto che circa il 60% delle persone interpellate ha dichiarato di avere una qualità di vita buona o molto buona. Solo il 10% l'ha giudicata cattiva o pessima. Analisi più precise cercheranno di individuare i motivi di queste risposte.



Il sistema sanitario e sociale svizzero offre, rispetto a molti altri Paesi, una rete di prestazioni eccellente e sicura. Le persone con una lesione del midollo spinale possono fare affidamento su un'assistenza efficace. SwiSCI intende individuare i settori che richiedono oggi un intervento e quelli che necessiteranno di essere potenziati in futuro per garantire alle persone colpite una miglior qualità di vita.

Progetti SwiSCI

I dati raccolti dall'inchiesta SwiSCI sono analizzati dai cosiddetti «progetti SwiSCI». Ogni progetto si occupa di un interrogativo specifico, cui si cerca di rispondere analizzando una porzione dei dati. In altre parole, dai dati di SwiSCI nascono molti progetti SwiSCI, che come tessere di un puzzle ricompongono il quadro completo dell'attuale situazione di vita delle persone mielolese.

L'efficienza, la qualità, la rilevanza e la fattibilità di ogni progetto SwiSCI vengono esaminate approfonditamente da esperti esterni. Infine, un comitato di supervisione, chiamato «steering committee», composto da rappresentanti di tutti i partner che collaborano con SwiSCI, deve approvare il progetto prima che il responsabile del progetto possa accedere ai dati. La procedura di esame sottostà a rigorosi criteri scientifici e nel contempo verifica che i progetti forniscano effettivamente un contributo alle persone affette da lesioni del midollo spinale.

Di seguito vi presentiamo nell'intervista uno di questi progetti.

Intervista a Sue Bertschy, lic. rer. soc.



Gravidanza con una lesione spinale, una sfida speciale per il sistema sanitario?

Sue Bertschy, ricercatrice e lei stessa paraplegica, cerca di rispondere a questa interessante questione con un progetto che studia la situazione assistenziale in Svizzera delle donne con lesione spinale durante la gravidanza e il parto.

Signora Bertschy, di cosa si occupa nel Suo progetto?

Indago sull'assistenza fornita alle donne paraplegiche durante la gravidanza e il parto in Svizzera. In particolare, mi occupo dei motivi che spingono queste donne a ricorrere a prestazioni sanitarie e cerco di individuare dove c'è necessità di migliorare il sistema sanitario svizzero.

Qual è lo scopo del progetto?

Vorrei fornire uno sguardo d'insieme sui bisogni delle donne che restano incinte e mettono al mondo figli dopo aver subito una lesione del midollo spinale. Lo scopo del progetto è capire se questi bisogni siano effettivamente coperti dal sistema sanitario svizzero e individuare le eventuali lacune e le misure per colmarle. Quindi, il progetto si occupa da un lato delle necessità molto particolari di una donna mielolese durante la gravidanza e il parto, dall'altro dell'offerta attuale di prestazioni sanitarie. Per esempio, alle donne faccio domande sulle loro esperienze del ricorso a prestazioni sanitarie, sulla consulenza ricevuta in caso di complicanze legate alla paraplegia, sulla loro soddisfazione rispetto ai trattamenti ricevuti, o se hanno trovato un medico con la competenza necessaria.

Inoltre, intendo capire per quali motivi una donna fa ricorso a una specifica prestazione sanitaria. Per farlo integro fattori come l'età, il reddito, l'alloggio, l'ambiente sociale, e anche variabili psicologiche. Con questo progetto vorrei anche capire quali fattori influiscono su un bisogno specifico.

Quando ha iniziato a raccogliere i dati e quanto è destinato a durare il Suo progetto?

Sto raccogliendo dati dal marzo del 2012 e per la fine di quest'anno prevedo di pubblicare i miei risultati.

Come ottiene i Suoi dati?

Conduco interviste di gruppo e singole con donne che hanno avuto un figlio dopo una lesione del midollo spinale, per imparare dalle loro esperienze e ottenere informazioni utili per le future madri.

Come recluto le donne? Beh, questa era e rimane la sfida più grande del progetto. Non esiste un registro delle donne che hanno partorito dopo una lesione del midollo spinale. Perciò ho dovuto seguire diverse vie: io stessa conosco alcune donne in questa situazione, che a loro volta conoscono altre madri e così via. Grazie a questo sistema di passaparola sono riuscita a reclutare un certo numero di donne. Ho potuto contattare altre partecipanti grazie a SwiSCI.

Finora ho condotto 13 interviste nella Svizzera tedesca. Prossimamente mi attendono altre interviste di gruppo nella Svizzera romanda, all'Università di Losanna. Là collaboro con una studentessa di master, che organizza con me le interviste.

Grazie dell'intervista, signora Bertschy!

Sue Bertschy è alla ricerca di altre partecipanti che parlano francese. Le donne che negli ultimi 15 anni hanno avuto un figlio dopo aver subito una lesione del midollo spinale possono prendere contatto con lei: sue.bertschy@paraplegie.ch

Informazioni dal centro studi

Quando e dove saranno divulgati altri risultati di SwiSCI?

Appena saranno disponibili pubblicazioni scientifiche sullo studio, vi comunicheremo i risultati attraverso questa newsletter. Oltre a ciò, vi invitiamo a visitare il nostro sito web www.swisci.ch, dove saranno disponibili anche degli articoli da scaricare.

Avvio della parte clinica dello studio



Il 1° maggio 2013 è stata avviata anche la parte clinica dello studio presso il Centro svizzero per paraplegici, la prima di quattro cliniche specializzate in Svizzera. In questa parte dello studio verrà esaminato primariamente l'influsso della lesione del midollo spinale sulla vita delle persone colpite, nella fase di riabilitazione e nel lungo termine. Lo studio intende verificare l'efficacia delle misure e degli ausili terapeutici e migliorarli. Inoltre, offre l'opportunità di migliorare la riabilitazione e la situazione assistenziale fuori della clinica. I dati saranno raccolti per mezzo di interviste e di misurazioni cliniche delle capacità funzionali, in quattro momenti fino alla dimissione dalla prima riabilitazione, e dopo la dimissione periodicamente ogni cinque anni per mezzo di un questionario.

Contatto

Se avete domande, un interesse particolare per un tema se volete comunicarci le vostre osservazioni, potete prendere contatto con il centro studi SwiSCI.

Centro studi SwiSCI
Guido A. Zäch-Strasse 4
6207 Nottwil

www.swisci.ch
contact@swisci.ch

0800 794 724 (numero gratuito)