



Nottwil, il 9.12.2014



Centro di studio SwiSCI
Ricerca svizzera per paraplegici
Guido A. Zäch Strasse 4
CH-6207 Nottwil
www.paraplegie.ch

In questo numero

Come funziona SwiSCI come
piattaforma di ricerca? pag. 2

Come superano le difficoltà
quotidiane le persone con
lesioni del midollo spinale e i
loro partner pag. 3

Persone paraplegiche con
dolori cronici e psicologia
positiva pag. 3

Parte clinica dello studio
SwiSCI: stato attuale e
progressi pag. 4

Pubblicazioni
scientifiche 2014 pag. 4

Contatto pag. 4

Benvenuti

Cari lettori,

«La scienza al microscopio: come funziona SwiSCI come piattaforma di ricerca», è questo il tema dell'edizione attuale della newsletter SwiSCI. L'interazione tra fattori fisici, psichici e sociali acquisisce sempre più importanza nella ricerca sulla riabilitazione. Anche nello studio SwiSCI è l'essere umano nella sua totalità ad essere al centro dell'attenzione, con le sue sfaccettature psichiche e sociali, la sua situazione di salute specifica, la sua posizione nel mercato del lavoro e le sue relazioni sociali.

L'interesse dei ricercatori nei confronti di queste tematiche è grande. Dal 2012, il centro studi SwiSCI ha registrato una quarantina tra domande di collaborazione da parte di ricercatori e domande di utilizzo di dati per progetti scientifici. Al momento sono richiesti soprattutto dati sui temi quali mobilità, dolori alle spalle, comportamenti relativi alla salute e lavoro, ambiti che riguardano le esigenze attuali delle persone colpite.

In questo contesto desideriamo spiegarvi come funziona SwiSCI come piattaforma di ricerca. Vi mostriamo quindi cosa succede ai dati che i partecipanti forniscono a SwiSCI, come i ricercatori possono utilizzare questi dati e a chi può interessano i risultati della ricerca. Vi presentiamo inoltre due progetti, ai quali avrete anche la possibilità di partecipare.

Il team SwiSCI augura a voi e alle vostre famiglie di passare delle feste natalizie rilassanti e in tutta salute! Speriamo di avervi tra i nostri lettori anche l'anno prossimo!

Cordiali saluti



Christine Thyrian
Direzione operativa
Centro studi SwiSCI
Ricerca svizzera per paraplegici

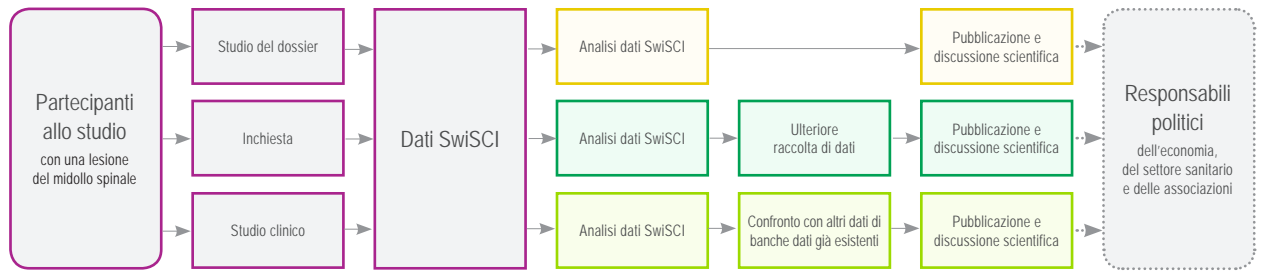


Martin Brinkhof
Direzione scientifica
Centro studi SwiSCI
Ricerca svizzera per paraplegici

La scienza al microscopio

Come funziona SwiSCI come piattaforma di ricerca?

I partecipanti allo studio SwiSCI ci forniscono dati essenziali per dare risposta a diverse domande scientifiche. Per esempio è possibile identificare le relazioni tra lavoro ed età, oppure tra l'assistenza sanitaria e la qualità di vita, per formulare così raccomandazioni intese a migliorare le condizioni di vita. Le conoscenze scientifiche possono servire come base per decisioni a livello pubblico, per esempio nella prevenzione o nelle prestazioni di cure.



SwiSCI come piattaforma di ricerca: Il grafico mostra i diversi modi in cui i dati scientifici possono essere elaborati e da che momento possono essere usati dai diversi responsabili.

■ Raccolta dei dati SwiSCI, ■ Core Projects, ■ Nested Projects, ■ Joint Projects

I dati che raccogliamo nello studio sono salvati in una banca dati elettronica. I ricercatori che desiderano lavorare con questi dati devono presentare una domanda di autorizzazione in cui descrivono il loro progetto e ne garantiscono la qualità scientifica e la fattibilità. I ricercatori ricevono i dati che hanno richiesto solo dopo che lo Steering Committee ha approvato il progetto.



Grazie ai risultati scientifici è possibile sviluppare soluzioni mirate per le persone colpite.

Modelli di progetto per la collaborazione scientifica

I ricercatori hanno tre possibilità di cooperare con SwiSCI attraverso un progetto:

- Nei «core projects» i dati a disposizione sono analizzati per rispondere a una determinata domanda di ricerca.
- I «nested projects» invece fanno luce su una particolare problematica in un determinato gruppo di partecipanti allo studio. A questo scopo, da un lato si usano i dati a disposizione su questo gruppo (p. es. pazienti paraplegici che riprendono il lavoro), dall'altro devono essere raccolti ulteriori dati in relazione alla problematica studiata (p. es. la reintegrazione professionale), che confluiranno nell'analisi.
- Nei «joint projects» infine, i dati della banca dati SwiSCI sono analizzati in combinazione con i dati di banche dati già esistenti. In questo

modo è possibile rispondere a ulteriori domande e trovare dei nessi nei confronti effettuati a livello nazionale e internazionale tra le persone paraplegiche e il resto della popolazione.

Pubblicazioni: la base scientifica per prendere le decisioni in ambito pubblico

Tutti i progetti sono presentati in articoli pubblicati su riviste scientifiche specializzate. Questi articoli possono fornire le basi per i responsabili politici, dell'economia, del settore sanitario e delle associazioni. A loro volta, le loro decisioni hanno conseguenze sulle persone paraplegiche. Il nostro obiettivo è quello di poter aiutare i responsabili a prendere le loro decisioni sulla base di risultati scientifici. In questo modo è possibile trovare soluzioni mirate che si orientano sia alle carenze che le persone colpite lamentano, sia alla fattibilità di queste soluzioni.

Di seguito vi mostriamo due esempi attuali di «nested projects». Se lo volete, potete partecipare anche voi a questi studi.

Versione online delle newsletter SwiSCI

Potete leggere le newsletter anche direttamente online, dove trovate anche ulteriori informazioni sui temi centrali:

www.swisci.ch/it/chi-siamo/newsletter

Progetti

Progetto SwiSCI, sostenuto dal Fondo nazionale svizzero: come superano le difficoltà quotidiane le persone con lesioni del midollo spinale e i loro partner

Un team di ricercatori della Ricerca svizzera per paraplegici, Dr. Martin Brinkhof, Dr. Christine Fekete e il professore ospite Prof. Dr. Johannes Siegrist dell'Università di Düsseldorf, è riuscito a ottenere finanziamenti per tre anni dal Fondo nazionale svizzero per svolgere un progetto su questo tema. Scoprite di più su questo progetto nell'intervista con il professor Siegrist!



Team di progetto: Johannes Siegrist, Christine Fekete, Martin Brinkhof

Professor Siegrist, qual è l'obiettivo di questo progetto di ricerca?

È incredibile vedere come le persone con lesioni del midollo spinale riescano a padroneggiare la loro situazione. Tuttavia, vivere con questa disabilità non è facile. Basta pensare al tempo in più necessario per svolgere le attività quotidiane, agli aiuti da parte dei famigliari, alle difficoltà nel gestire le esigenze professionali o anche alle eventuali limitazioni finanziarie. Con questo progetto desideriamo chiedere alle persone colpite e ai loro partner come vivono queste situazioni. Come cambia la loro sensazione di benessere in queste condizioni? In che misura riescono a soddisfare bisogni fondamentali per il benessere psicologico e per la qualità di vita, quali per esempio il bisogno di una sufficiente autonomia, il bisogno di riconoscimento e stima per il lavoro fatto e il bisogno di appartenenza a una cerchia di persone vicine? Per rispondere a queste domande analizzeremo tre sondaggi che saranno effettuati sull'arco di un anno.

Ha detto che desidera includere nello studio anche le compagne e i compagni delle persone colpite: per quale motivo?

I ricercatori, così come gli operatori sanitari e la gente comune hanno preso poco in considerazione la situazione dei partner, che condividono la loro vita con le persone paraplegiche. Come riescono a condurre una vita senza stress, considerando le particolari esigenze e le limitazioni personali a cui vanno incontro? Hanno forse bisogno di sostegno loro stessi, e come? Speriamo che i risultati della ricerca forniscano anche spunti utili e implicazioni per la pratica.

Quando inizierà il progetto? Che cosa possono fare le persone che sono interessate a partecipare con i loro partner a questo studio?

Pensiamo di iniziare il reclutamento dei partecipanti nel marzo 2015. Chi si sente chiamato in causa, può contattare già ora il Centro studi SwiSCI.

Grazie mille per questa intervista, Professor Siegrist!

È possibile leggere l'intervista completa su www.swisci.ch/it/chi-siamo/newsletter

Vivere soddisfatti malgrado il dolore

Uno studio su persone paraplegiche valuta se gli esercizi di «psicologia positiva» possano aiutare a ridurre i dolori cronici.

Scopo e obiettivo dello studio

I dolori cronici sono un problema frequente nelle persone con lesioni del midollo spinale. È importante prendere seriamente questo problema, poiché i dolori cronici possono ridurre la qualità di vita in misura considerevole. L'anno scorso il Dr. Rachel Müller, ricercatrice presso la Ricerca svizzera per paraplegici, ha eseguito uno studio preliminare che ha esaminato gli esercizi della cosiddetta «psicologia positiva» nelle persone con dolori cronici causati da disabilità fisiche. Ne abbiamo parlato nella nostra ultima edizione della newsletter SwiSCI (01/2014).

Ogni partecipante ha ricevuto degli esercizi personalizzati che doveva eseguire almeno una volta alla settimana nel corso di 8 settimane. Per esempio, nell'esercizio «gratitudine» i partecipanti dovevano annotare 3-5 cose di cui erano felici e grati. Un altro esempio è l'esercizio «gentilezza», in cui dovevano fare una buona azione, come preparare una cena per la famiglia o aiutare il bambino dei vicini a fare i compiti.

Lo studio preliminare ha mostrato che questi esercizi hanno portato a una riduzione dell'intensità del dolore e dei sintomi depressivi. Contemporaneamente, il Dr. Müller ha osservato un miglioramento della qualità di vita, delle emozioni positive e un miglior controllo del dolore. Inoltre, anche i partecipanti hanno riferito che per loro gli esercizi sono stati utili. Ora la ricercatrice desidera valutare l'efficacia della psicologia positiva sulla riduzione dei dolori cronici e l'aumento del benessere anche nelle persone con lesioni del midollo spinale.



Gli aiuti da parte della famiglia e degli amici sono indispensabili nella vita quotidiana.



La riduzione dei dolori può migliorare il benessere.

Svolgimento dello studio

Sono state invitate a partecipare allo studio le persone che hanno già partecipato allo studio SwiSCI. Questo studio comprende la partecipazione ad un «intervento», in cui i partecipanti svolgono degli specifici esercizi di psicologia positiva. Inoltre i partecipanti devono compilare quattro questionari in un arco di tempo di 5 mesi.

Benefici

Se l'intervento ha successo e i dolori diminuiscono, il benessere delle persone colpite può essere migliorato nettamente. I partecipanti ricevono delle istruzioni da seguire nella vita quotidiana, con semplici esercizi che permetteranno loro di vivere con i loro dolori in modo più consapevole e felice.

Questo studio mostra ai ricercatori e agli operatori sanitari un'alternativa per trattare i problemi legati ai dolori di cui soffrono le persone con lesioni del midollo spinale e per migliorare così la loro qualità di vita.

Domande?

Se avete domande o se siete interessati a questo studio, potete contattare il Centro studi SwiSCI.

Per saperne di più su questo studio e sul suo svolgimento, consultate gli approfondimenti nelle newsletter online su www.swisci.ch/it/chi-siamo/newsletter

Contatto

Se non ricevete ancora la newsletter automaticamente, potete iscrivervi in ogni momento alle modalità descritte sotto «contatto». La newsletter è pubblicata due volte l'anno ed è gratuita. Potete riceverla per e-mail o per posta. La newsletter può anche essere scaricata sul sito internet SwiSCI. È possibile disdire l'abbonamento alla newsletter in qualsiasi momento per e-mail, telefono o per posta.

Centro di studio SwiSCI
 Ricerca svizzera per paraplegici
 Guido A. Zäch-Strasse 4
 CH-6207 Nottwil
www.swisci.ch, contact@swisci.ch
 Tel: 0800 794 724 (gratuito)

Novità dal Centro studi

Parte clinica dello studio SwiSCI: stato attuale e progressi

La fase di prova dello studio clinico è conclusa in tutti e quattro i centri svizzeri per paraplegici (Balgrist, Basilea, Nottwil, Sion). Lo svolgimento della raccolta dei dati è stato migliorato così da integrare la raccolta dei dati nella routine della pratica clinica. Finora sono stati registrati i dati di un totale di 263 partecipanti allo studio. Potete trovare ulteriori informazioni riguardo agli studi clinici sul nostro sito internet.

Pubblicazioni scientifiche

Nel 2014 sono stati pubblicati i seguenti articoli scientifici inerenti lo studio SwiSCI:

- Ballert CS, Post MW, Brinkhof MW, Reinhardt JD, SwiSCI Study Group: *Psychometric properties of the Nottwil Environmental Factors Inventory Short Form*. Arch Phys Med Rehabil. 2014 Sep 25. pii: S0003-9993(14)01069-7. doi: 10.1016/j.apmr.2014.09.004. [Epub ahead of print]
- Fekete C, Wahrendorf M, Reinhardt JD, Post MW, Siegrist J: *Work stress and quality of life in persons with disabilities from four European countries: the case of spinal cord injury*. Qual Life Res. 2014 Jan 3.
- Fekete C, Siegrist J, Reinhardt JD, Brinkhof M, for the SwiSCI Study Group: *Is Financial Hardship Associated with Reduced Health in Disability? The Case of Spinal Cord Injury in Switzerland*. PLOS One, February 2014, Volume 9, Issue 2.
- Peter C, Müller R, Cieza A, Post MW, van Leeuwen CM, Werner CS, Geyh S: *Modeling life satisfaction in spinal cord injury: the role of psychological resources*. Qual Life Res. 2014 Jun 1.
- Peter C, Müller R, Post MW, van Leeuwen CM, Werner CS, Geyh S; SwiSCI Study Group: *Psychological Resources, Appraisals, and Coping and Their Relationship to Participation in Spinal Cord Injury: A Path Analysis*. Arch Phys Med Rehabil. 2014 May 2. pii: S0003-9993(14)00328-1. doi: 10.1016/j.apmr.2014.04.012.

Le pubblicazioni originali in inglese possono essere scaricate dal sito www.swisci.ch/en/research-projects-home/publications o richieste direttamente al Centro studi.