



Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study Newsletter | Edizione 1/2021 | 24 giugno 2021



## Assistenza ininterrotta dal medico di base al medico specialista: un progetto SwiSCI ne rivela il possibile funzionamento

**« Sono felice di avere un medico di base nelle mie vicinanze che possiede qualche conoscenza sulla paraplegia. Controlla regolarmente i miei valori del sangue e dell'urina, e in caso di problemi discute sull'ulteriore prosieguo prima con gli specialisti del Centro per paraplegici. »**

Patricia Arnold convive con la lesione midollare da dieci anni. La paraplegica vive con suo marito in un piccolo villaggio nei Grigioni. In caso di problemi alla salute consulta il proprio medico di base, che si trova nel villaggio vicino e ha concluso una formazione su temi legati alla paraplegia.

Questa formazione di base rivolta ai medici generalisti è stata lanciata nel quadro di un progetto pilota dello studio SwiSCI, il cosiddetto «Progetto con i medici di base». Il suo scopo è di assicurare che in caso di problemi di salute le persone con lesione

spinale possano prima contattare un medico di base competente nelle proprie vicinanze. Grazie alla formazione ricevuta nell'ambito di questo progetto, il medico di base è così in grado di valutare le loro condizioni di salute in maniera più specifica rispetto a un medico di base senza conoscenze complementari. Durante la formazione, viene sensibilizzato alle complicazioni e ai rischi legati alla lesione midollare. Al contempo, è in grado di valutare meglio quando è indicato un trasferimento a uno specialista.

Cara lettrice, caro lettore, dolori, spasticità, infezioni alle vie urinarie, malattie respiratorie... la lista delle patologie che affliggono più spesso le persone con para e tetraplegia è lunga. Proprio per questo, chi ne soffre deve poter ricevere per tutta la propria vita un'assistenza sanitaria interdisciplinare che si occupi, oltre che delle patologie e dei problemi funzionali, anche della salute psichica e della vita sociale e lavorativa. Per avere una comprensione quanto più esaustiva di questo fenomeno non si può prescindere dall'assistenza fornita in un centro specializzato in lesioni del midollo

spinale. Gli studi che abbiamo condotto però dimostrano anche che il medico di base è di gran lunga la figura professionale a cui le persone para e tetraplegiche si rivolgono più spesso. Ciò è comprensibile perché il medico di famiglia gode della fiducia dei propri pazienti, è più facilmente accessibile in termini di distanze, offre cure di alta qualità e può, ove necessario, anche inviare a un medico specialista. Proprio perché il quadro clinico delle persone con lesione spinale o con malattie croniche è spesso complesso, sono richiesti modelli che possano

migliorare la continuità assistenziale tra la medicina di base e le discipline specialistiche. Proprio questa sfida è posta al centro di un progetto sviluppato dallo Studio di coorte svizzero sulle persone con lesioni midollari (SwiSCI), in collaborazione con ParaHelp, con tutti i centri svizzeri per para e tetraplegici, nonché con medici selezionati. Nella presente edizione vogliamo presentarvi in dettaglio il funzionamento di questo progetto. Cordiali saluti

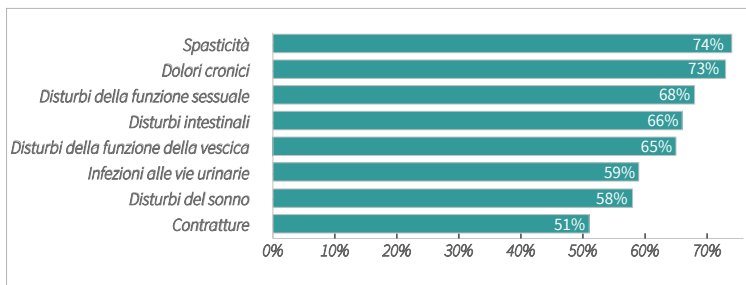
Armin Gemperli  
Direttore per la ricerca  
sull'assistenza sanitaria  
presso la Ricerca svizzera  
per paraplegici,  
Professore di scienze della salute  
presso l'Università di Lucerna



Perché, dunque, una buona assistenza sanitaria di base è così importante per gli individui con lesione spinale?

### Migliorare la salute grazie all'assistenza post ospedaliera a lungo termine

Le persone con para e tetraplegia sono confrontate con un ampio ventaglio di problemi di salute frequentemente associati alla lesione midollare. Soffrono in media di 6-7 malattie.



Il grafico mostra quante persone con lesione spinale sono colpite dalle malattie e complicazioni più comuni.

Allo stesso tempo, le persone con lesione spinale corrono anche un rischio più alto di sviluppare problemi di salute legati all'età, come il diabete, le malattie cardiache e alcune forme di cancro. Di conseguenza, gli individui usufruiscono di una gamma di servizi sanitari più ampia rispetto alla popolazione generale. Questo rende ancora più importante l'assistenza post ospedaliera a lungo termine: è essenziale prevenire i problemi di salute, diagnosticarli tempestivamente e verificare regolarmente il processo di riabilitazione.

### L'assistenza sanitaria specialistica influisce sull'aspettativa di vita

I risultati dello studio SwiSCI evidenziano il ruolo importante dell'assistenza post ospedaliera. Infatti, secondo lo studio i controlli ambulatoriali hanno persino un impatto sull'aspettativa di vita: se i pazienti non fanno uso dell'assistenza post ospedaliera, hanno statisticamente un'aspettativa di vita più breve. Ciò vale soprattutto per le persone con una lesione traumatica, ovvero causata da un infortunio: per loro il rischio di morire è di circa tre volte superiore rispetto ai pazienti che si sottopongono ogni anno a controlli post ospedalieri.

I ricercatori ne concludono che le malattie che non vengono diagnosticate o vengono trattate troppo



« Un elemento importante dell'assistenza post ospedaliera a lungo termine sono i controlli ambulatoriali. Qui vengono chiariti in maniera interdisciplinare sia i problemi medici che quelli riabilitativi, come la necessità di assistenza e cura a domicilio, dispositivi ausiliari o terapie. »

Inge Eriks-Hoogland

Medico capo e responsabile dell'ambulatorio presso il Centro svizzero per paraplegici



tardi hanno un effetto negativo a lungo termine sullo stato di salute e quindi anche sull'aspettativa di vita.

### I servizi decentralizzati di assistenza ambulatoriale facilitano i controlli regolari

Alcuni gruppi di persone sono più propensi a non partecipare ai controlli regolari. Questi includono persone che vivono a più di 30 minuti di auto dal centro per paraplegici più vicino.



Intraprendere un lungo viaggio in auto o lasciar perdere? La distanza dal centro specialistico gioca un ruolo importante nell'assistenza sanitaria dei pazienti.

Con l'apertura di due ambulatori decentralizzati a Losanna e Bellinzona alle persone affette da lesione midollare di queste regioni viene offerta un'assistenza ambulatoriale di alta qualità, risparmiando loro la necessità di viaggiare verso centri specializzati lontani.

Ora il progetto SwiSCI con i medici di base può anche aiutare a garantire che le persone para e tetraplegiche, in particolare nelle regioni più

remote, ricevano una migliore assistenza, anche per quel che riguarda problemi legati alle lesioni al midollo spinale.

### Migliorare l'offerta di assistenza sanitaria presso il medico di base: un progetto che potrebbe fungere da modello

«Il mio medico di base si trova nelle mie vicinanze e conosce bene me così come la mia cartella medica. So di potermi sempre rivolgere a lui, anche grazie alla sua panoramica sempre aggiornata della mia situazione terapeutica e dei medicinali che assumo», afferma Patricia Arnold, affetta da lesione midollare, a proposito della propria assistenza medica di base.



Lo studio SwiSCI rivela che le persone con lesione spinale si recano dal proprio medico di base in media cinque volte all'anno, ovvero il doppio rispetto alla popolazione generale.

Per molte persone con paralisi spinale, il medico di famiglia è davvero l'interlocutore di prima scelta per tutte le questioni di salute. Allo stesso tempo, la frequenza e la complessità delle malattie associate alla paralisi spinale richiedono un'assistenza sanitaria specializzata e interdisciplinare come quella offerta nei centri per paraplegici. «Entrambi i fronti sono fondamentali», rivela l'esperta di paraplegia Inge Eriks-Hoogland, «ma dobbiamo costantemente riesaminare la nostra collaborazione, ottimizzandola dove serve. Attraverso uno scambio regolare e il dialogo reciproco, possiamo evitare inutili duplicazioni. Solo lavorando insieme possiamo contribuire al benessere dei pazienti». Proprio in questo contesto il progetto con i medici di base può fornire un contributo decisivo.

### Progetto con i medici di base - Di cosa si tratta?

#### Offerta di prossimità

La formazione di base in paraplegia per i medici di famiglia assicura che i pazienti possano contare su un interlocutore esperto per le loro domande e problemi di salute, che sia anche nelle loro vicinanze.

#### Formazioni periodiche

I medici di base partecipanti ricevono una formazione regolare da esperti. Le formazioni sono incentrate sulle complicazioni più comuni, le disfunzioni vescicali e sessuali, e la gestione della funzione intestinale. È inoltre previsto che il personale ParaHelp visiti gli ambulatori dei medici di base per illustrare argomenti come il trasferimento da e verso la carrozzina, le attività di mobilitazione e le cure.

#### Conoscenze specialistiche sulla lesione midollare

I medici di base possono valutare i sintomi e i valori degli esami nelle persone para e tetraplegiche in modo più specifico e sono consapevoli delle differenze rispetto alle persone senza una lesione midollare. Per esempio, le ferite o certi valori di laboratorio devono essere valutati diversamente. Grazie a questa formazione, i medici di base possono così anche decidere meglio quando la persona va inviata a un medico specializzato in paraplegia.

#### Collaborazione più efficiente

La comunicazione e il coordinamento tra i medici generici e gli specialisti risulteranno più efficienti: «Finora, ricevevamo raramente rapporti dai medici di base quando ci inviavano i pazienti», racconta Inge Eriks-Hoogland. «Vorremmo essere informati in anticipo dal medico di famiglia per poter valutare meglio il contesto generale del paziente». Viceversa, anche i medici generici possono continuare il trattamento in modo più mirato se sono informati in modo esaustivo sulle risultati e le terapie da parte della clinica.

## La ricerca scientifica dietro al progetto

Il progetto SwiSCI con i medici di base è iniziato nel 2020 e sarà completato entro la fine del 2022. I responsabili dello studio vogliono scoprire in che misura viene influenzata la salute dei pazienti che si rivolgono a un medico di base partecipante allo studio quale primo contatto per problemi di

salute. A questo scopo, i dati saranno raccolti tre volte durante il periodo dello studio per mezzo di questionari inviati ai pazienti.

Ci premureremo di divulgare i risultati dello studio su questo progetto non appena saranno disponibili.



## «Dobbiamo puntare a curare i pazienti molto più come una squadra»

### Intervista alla dottoressa Susanne Morf, partecipante allo studio con i medici di base

*Dottoressa Morf, perché ha deciso di partecipare al progetto sull'assistenza sanitaria condivisa per le persone con paralisi spinale?*

Ci troviamo in una valle molto remota nell'estremo est della Svizzera. Il prossimo ospedale più vicino è a più di un'ora di macchina. Ecco perché nel nostro centro sanitario cerchiamo di avere un'offerta quanto più completa per i residenti: trattiamo pazienti ambulatoriali, ricoverati, in case di cura e a domicilio. Offriamo fisioterapia, consulenza per la salute mentale, servizio di assistenza e cura a domicilio, servizio pasti e cure odontoiatriche - tutto sotto lo stesso tetto.

Qui nella valle abbiamo anche diversi pazienti in carrozzina. Ci vogliono più di tre ore di macchina per raggiungere il centro per paraplegici più vicino. Questo è un peso immenso per le persone. Ecco perché vorrei che fossimo in grado di assumere noi stessi gran parte delle cure necessarie proprio qui. Sono contento di qualsiasi conoscenza che possa aiutare a curare meglio questi specifici gruppi di pazienti.

*Dove vede i benefici del progetto?*

Il lavoro di squadra è molto importante per me. Da questo punto di vista, vedo il progetto con i medici di base come una grande opportunità: lo stretto contatto con i medici e gli infermieri dei centri specializzati amplia le nostre conoscenze e contribuisce notevolmente a offrire cure migliori ai nostri pazienti. Per esempio, ora so molto di più sulla gestione della funzione vescicale e intestinale o sulle piaghe da decubito e posso fornire una migliore assistenza ai miei pazienti. La crisi legata al coronavirus ci apre più possibilità per creare una comunicazione online tra pazienti, specialisti e medici di base. In una prima fase a volte è sufficiente un accertamento tramite videochiamata.

Susanne Morf

Primario e specialista in cure intensive al Centro sanitario Val Müstair, il più piccolo ospedale Svizzera.



La collaborazione mi mostra anche dove sono i miei limiti: a che punto devo inviare un paziente a un centro specializzato? Questa conoscenza contribuisce a migliorare la cura dei nostri pazienti.

*Che cosa si aspetta da questo progetto?*

Spero che tutti gli specialisti coinvolti si vedano come una squadra: ciò contribuisce a migliorare la qualità delle cure. Spero anche che si possa migliorare il coordinamento tra gli specialisti coinvolti: dei documenti uniformi per i resoconti reciproci renderebbero la nostra collaborazione molto più efficiente. Tuttavia, questo principio vale in generale in medicina e sarebbe certamente un argomento di cui dovremmo discutere di più in futuro.



#### Contatto

Qualora non riceviate ancora automaticamente la newsletter, potete iscrivervi in qualsiasi momento grazie alle opzioni di contatto qui di seguito. La newsletter è pubblicata due volte all'anno, è gratuita e recapitata tramite e-mail o per posta. È inoltre disponibile per download sul sito SwiSCI. È possibile disiscriversi dalla newsletter in qualsiasi momento tramite e-mail, telefono o posta.

Centro studi SwiSCI  
Ricerca Svizzera per paraplegici  
Guido A. Zäch-Strasse 4  
CH-6207 Nottwil

www.swisci.ch  
contact@swisci.ch  
Tel: 0800 794 724 (gratuito)