



Scheda informativa sulla Giornata del malato 2017:

Autrice: Dr. med. Ursula Steiner-König, vicepresidente Giornata del malato

Guardami: sono pieno di vita!

Come affrontiamo persone malate e portatrici di handicap

Non sempre una malattia o un handicap si riconoscono a prima vista. Per le persone interessate spesso è importante vivere nel modo più normale possibile, senza compassione. Pochi si aspettano che dietro la donna di circa trentacinque anni, molto impegnata, nel bel mezzo della propria vita, che porta volentieri i tacchi alti, si celi una paziente con una patologia dell'apparato motorio e che spesso soffre di dolori. Quando una tale persona parla delle proprie sofferenze, l'ambiente circostante tende a non crederci, mentre sarebbe più giusto prenderla sul serio e considerarla. La Giornata del malato 2017 desidera gettare dei ponti tra persone portatrici di handicap e persone sane, ricordando nel contempo che anche le prime, nonostante tutto, fanno parte della vita, come tutti noi.

Più spesso di quanto pensiamo, nella vita quotidiana incontriamo persone colpite da una malattia o da un handicap, che però sanno perfettamente il fatto loro! Un giorno può anche succedere che la persona si rivolga a noi, ad esempio perché qualcosa è cambiato nel suo stato di salute e non riesce più "pienamente" efficiente, collaborativa o socievole.

Cosciente della situazione la Giornata del malato intende volutamente porre al centro dell'attenzione quelle persone che nonostante una malattia o un handicap partecipano attivamente alla vita e s'impegnano sia sul lavoro, sia nelle attività di volontariato o per la famiglia e gli amici. Vogliamo valorizzare il loro impegno a favore del prossimo e della nostra società, visto che troppo spesso la loro situazione passa inosservata, viene minimizzata o non è presa sul serio. Il fatto che spesso proprio queste persone non parlino della loro disabilità, si spiega con il loro intimo desiderio di vivere ed essere percepite il più a lungo possibile come tutti noi nel mondo del lavoro, nella cerchia degli amici o durante le attività del tempo libero.

Alcune cifre e fatti

Nel 2012, in occasione dell'Indagine sulla salute in Svizzera, l'83% della popolazione considerava il proprio stato di salute buono o molto buono. Nella medesima indagine un terzo della popolazione dichiarava però di avere un problema permanente di salute. Sempre nel 2012 il 4,8% della popolazione soffriva di una disabilità funzionale: in altre parole aveva notevoli difficoltà di vista, di udito o di deambulazione.

Merita una riflessione il fatto che secondo i rilevamenti del Rapporto nazionale sulla salute 2015 nel nostro Paese 2,2 milioni di persone (di tutte le fasce d'età) appartengano alla categoria dei malati cronici. Mentre per i giovani occorre citare soprattutto le affezioni psichiche, più tardi ad avere un peso crescente sono soprattutto le malattie cardiovascolari, i

tumori, il diabete, le affezioni croniche dei polmoni e da ultimo le varie forme di demenza. Le persone di età superiore ai 50 anni spesso soffrono di più affezioni croniche, ossia di problemi di salute che non porteranno mai più a una guarigione completa. Anche gli infortuni possono causare una limitazione a corto o a lungo termine dello stato di salute delle persone. Nel 2015 l'Assicurazione infortuni obbligatoria ha registrato quasi 810 mila nuovi casi d'infortunio.

Cosa significa vivere con limitazioni o malattie?

Il Rapporto nazionale sulla salute 2015 „La sanità in Svizzera – il punto sulle malattie croniche“ recita quanto segue: "Molte persone che soffrono di malattie croniche vivono contenti e soddisfatti con poche limitazioni." Il dossier Obsan "Vivere con una malattia cronica" evidenzia inoltre che per la maggior parte delle persone malate è importante riacquistare al più presto la normalità e la capacità funzionale nella vita quotidiana e mantenerle il più a lungo possibile. Esse vogliono integrare la malattia nella propria vita e porre al centro la vita stessa e non la malattia o l'handicap di cui non amano parlare continuamente. Esse apprezzano ad esempio il fatto di avere una cerchia di amici in cui non si continui a parlare di problemi di salute.

Il Rapporto sulla salute evidenzia però anche che vi sono enormi differenze. Ci sono infatti persone fortemente condizionate da una malattia. Un ruolo è assunto dalle sfide in ambiti medico-terapeutici, ma anche dall'incertezza per quanto riguarda la capacità al guadagno, la situazione familiare, il fatto di dover rinunciare a quanto precedentemente pianificato e le ripercussioni sui famigliari.

Il ruolo importante del sostegno sociale e dell'autogestione

Degli studi dimostrano che le persone che dispongono di una buona rete sociale godono di un sostegno sufficiente, si sentono integrate, vivono più a lungo e sono più sane, sia fisicamente sia psichicamente, rispetto alle persone socialmente isolate. Il mantenimento di amicizie e i contatti quotidiani con conoscenti, colleghi di lavoro o vicini di casa sono molto utili in caso di malattia o di un handicap per il bisogno di normalità soprattutto nelle situazioni difficili.

Integrare una malattia cronica nella vita di tutti i giorni riesce inoltre in modo ottimale soltanto se la persona interessata vi partecipa attivamente. Si usa parlare di autogestione. Non tutte le persone dispongono però della medesima quantità di risorse del tipo "Yes I can"!

In tale contesto citiamo la filosofa ginevrina Jeanne Hersch (1910 - 2000) che in risposta alla definizione di salute (parzialmente utopica) data nel 1948 dall'OMS "La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplice assenza di malattia" diceva: "Per me essere sani significa riuscire a sopportare qualcosa". Una definizione semplice, guidata dal buon senso.

Ma appunto: non tutte le persone riescono a sopportare il medesimo peso, non dispongono della medesima quantità di flessibilità interna in caso di carico (resilienza). Chi non s'intende di medicina preferisce parlare di auto-efficacia: quello che "è possibile partendo da me stesso".

Come dovremmo comportarci nei confronti di persone portatrici di handicap?

Da quanto esposto finora si evince che sia nel trattamento medico-sanitario sia nell'incontro umano in generale si tratta di tener conto delle risorse personali e sociali. Ciò vale non da ultimo nel mondo del lavoro! Un medico lo ha formulato così:

"Taluni pensano che medico e paziente dovrebbero essere partner. Io non la vedo così. Secondo me è diverso. Noi medici non siamo partner dei nostri pazienti. Siamo ospiti nella vita dei nostri pazienti. Non siamo ospitanti. Non siamo preti in una cattedrale della tecnologia." (citazione Berwick, 2009, Rapporto nazionale sulla salute 2015, p.151 (versione tedesca) e 148 (versione francese)).

Adattato ai datori di lavoro e ai colleghi di lavoro ciò significa che essi sono disposti da una parte ad accettare le limitazioni individuali, ma pure le capacità intatte delle persone malate o portatrici di handicap. L'obiettivo, quando sorgono dei problemi, dovrebbe essere quello di cercare e trovare una soluzione soddisfacente per entrambe le parti. Una situazione positiva per tutti, cosiddetta "win-win", elaborata in questo modo significa vera integrazione della limitazione esistente e precisamente per entrambe le parti.

Un equilibrio delicato per le persone interessate

Dal loro punto di vista, in primo piano non vi è una diagnosi astratta, medico-scientifica. Si tratta piuttosto di come esse vivono realmente la loro malattia: tutte le relative sfaccettature e conseguenze per il benessere, la qualità di vita e per il superamento delle esigenze, delle incertezze e delle ambiguità di tutti i giorni.

Nei confronti di un datore di lavoro o di un collega - proprio in caso di handicap psichici e di conseguenze dovute a uno stato demenziale o cerebrale - sussiste spesso l'insicurezza su quali saranno le conseguenze della rivelazione della diagnosi o dell'handicap. Le persone interessate temono di essere discriminate e tendono a isolarsi, visto che non sopportano l'incomprensione.

Nei confronti del medico vi è l'insicurezza di sapere se sia possibile chiedere ulteriori informazioni o se sia forse preferibile cercare in internet o farsi spiegare da conoscenti il significato dei passaggi incomprensibili sui fogli illustrativi dei medicinali.

Vivere con il dolore si rivela in molti casi particolarmente difficile. Quando gli antidolorifici che si usano solitamente non hanno l'effetto desiderato, si cercano altre possibilità di trattamento nella medicina alternativa. Alcune persone colpite vengono inoltre a trovarsi nel dilemma tra la medicina tradizionale e quella alternativa: a chi devo credere? che medicamento posso assumere? Oppure non sono sicuri se possono permettersi il trattamento. In tal caso vale innanzitutto la pena di chiarire quale quota parte dei costi sarà assunta dall'assicurazione di base, rispettivamente da quella supplementare.

Nuovi modelli potrebbero portare a una maggiore soddisfazione

Per meglio adattarsi ai bisogni dei malati e dei portatori di handicap occorre cambiare ottica nell'assistenza sanitaria, ma anche nella società. Al giorno d'oggi non possiamo più partire dal presupposto che una singola persona possa avere tutte le conoscenze e le capacità per affrontare una situazione più o meno diversificata. Anche l'ambiente delle persone interessate è importante.

Occorre però qualcuno che – nell'interesse delle persone malate – tenga in mano le redini : per la nostra società sarà questa la sfida degli anni a venire. Tenere le redini significa essere disponibili alla comunicazione, alla mediazione e a intrecciare rapporti verso più fronti: si tratta di requisiti umani particolarmente importanti!

Questo è però anche il monito della Giornata del malato: osserviamo, immedesimiamoci nella situazione della persona che ci sta di fronte, che è "piena" di vita nonostante i propri limiti e sosteniamola (che sia uomo o donna) a vivere la propria vita. Fidiamoci della nostra fantasia

che, grazie alla nostra apertura mentale, ci permetterà di contribuire in qualche modo a una situazione "win-win", ossia favorevole a tutti !

I costi delle malattie croniche

Secondo le cifre del 2011 le malattie cardiovascolari causano i maggiori costi sanitari diretti (10,3 miliardi di franchi) , seguite dalle affezioni muscolo-scheletriche (8,7 miliardi) e da quelle psichiche (6,3 miliardi). Poi vengono le malattie tumorali (4,1 miliardi), le affezioni delle vie respiratorie (1,6 miliardi) e infine il diabete (1 miliardo). I costi per le malattie legate alla demenza sono stati calcolati in 1.1 miliardi di franchi. Alla voce dei costi indiretti vanno elencate le cure informali (da parte di famigliari), la perdita di guadagno, il pensionamento anticipato e le rendite (parziali), sulle quali mancano però rilevamenti affidabili. Ciò nonostante è possibile affermare che i costi sono tanto più elevati, quanto prima inizia una malattia cronica.

Per dedicarsi a questo argomento importante la Confederazione, i Cantoni e Promozione Salute Svizzera hanno approvato la Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili (Strategia MNT).

Chi siamo

La "Giornata del malato" è un'associazione senza scopo di lucro, fondata nel 1939. Fanno parte dell'associazione sia organizzazioni di pazienti sia leghe svizzere per la salute, associazioni professionali e di categoria, la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori della sanità (CDS) e altre associazioni del settore sanitario. La "Giornata del malato" propone ogni anno alla popolazione del nostro Paese un tema di attualità legato alla salute e alla malattia. Essa vuole contribuire a promuovere rapporti tra malati e persone sane, a ricordare i doveri delle persone sane nei confronti dei malati e a promuovere la comprensione per i loro bisogni. Vuole inoltre impegnarsi per far riconoscere l'attività di tutti coloro che si impegnano professionalmente o volontariamente a favore dei malati e dei pazienti. L'associazione si finanzia tramite i contributi dei membri e donazioni:

Giornata del malato, conto per le donazioni: CP 89 -187572 -0

Le persone malate e i loro congiunti trovano link alle offerte di aiuto e indicazioni bibliografiche sul nostro sito web www.giornatadelmalato.ch nella rubrica service.

Ulteriori informazioni:

- Obsan Dossier 46, Leben mit chronischer Krankheit, Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen (Vivere con una malattia cronica, La prospettiva di pazienti e congiunti; il dossier è disponibile solamente in lingua tedesca, con riassunto in francese)
- Il Rapporto nazionale sulla salute 2015 dell'Osservatorio svizzero della salute (D e F)