



Scheda informativa sulla Giornata del malato 2018

Autrice: Nicole Fivaz, responsabile della comunicazione della Giornata del malato

Tempo per te – tempo per me – tempo per noi

Per quanto le malattie e le disabilità possano essere diverse, una cosa hanno in comune: l'importanza del tempo perché dopo una diagnosi ci vuole del tempo per elaborare e accettare la malattia, perché il vivere quotidiano dev'essere riorganizzato, perché le attività richiedono un tempo maggiore o perché il tempo che si trascorre con il prossimo assume nuovi valori. Con la Giornata del malato 2018 vorremmo invitare la popolazione a prendersi il tempo sia per le persone ammalate sia per coloro che convivono con una disabilità, ma anche il tempo per la propria salute, perché avere tempo significa creare uno spazio per se stessi e per gli altri.

Ognuno di noi è già stato ammalato nella sua vita e sa cosa significa sentirsi fiacco e sofferente. Per svolgere delle comuni attività che prima non ponevano alcun problema, improvvisamente ci vuole più tempo. Mentre nella maggioranza dei casi occorre poco per riacquistare la salute, per molti ammalati cronici questo stato diventa normale.

Vogliamo dunque dedicare la Giornata del malato 2018 a questo tema e spiegare perché le persone ammalate e i disabili hanno bisogno di tempo e perché è così importante che ognuno di noi si prenda del tempo per la propria salute. Ma che cosa significa avere tempo? È una questione di quantità? Non solo! Si tratta anche del modo con cui noi ci prendiamo del tempo. Ce lo prendiamo veramente il tempo quando lo trascorriamo con una persona ammalata oppure i nostri pensieri già sono altrove?

Non osare più essere ammalati o curare fino in fondo una malattia

Per senso del dovere, ma anche per il timore di perdere il lavoro e di essere di peso al loro ambiente, alcuni non osano più rimanere a casa quando sono ammalate. Si recano al lavoro anche se lamentano dei dolori o non si sentono bene. Spesso manca anche il tempo per ristabilirsi completamente da una malattia. Quando delle persone lavorano pur essendo ammalate, gli esperti parlano di presenzialismo. Uno studio di Travail.Suisse, effettuato nel 2015 e che ha coinvolto 1500 persone, dimostra che il presenzialismo è molto diffuso anche in Svizzera. Il 30% delle persone interpellate ha dichiarato di lavorare spesso o molto frequentemente anche quando sono ammalate. Solo il 19% di queste persone ha detto di rimanere a casa.

I processi di guarigione richiedono tempo e sono di diverso tipo

Nel nostro vivere quotidiano parliamo solo di essere ammalati o di essere sani, dimenticando che tra uno stato e l'altro vi sono anche la convalescenza o la guarigione. Una regola generale afferma che alla durata della fase acuta della malattia bisogna aggiungere anche lo stesso periodo richiesto per la guarigione. Ognuno di noi deve trovare il proprio tempo e percorrere il proprio cammino per la guarigione. Bisogna inoltre considerare che la percezione del tempo e il processo di guarigione

subiscono dei mutamenti con il passare degli anni. Spesso il cammino non è facile. Da una parte può manifestarsi un'evoluzione positiva, ma dall'altra si possono verificare anche rallentamenti della guarigione e ricadute. A ogni persona occorrono periodi di tempo diversi per ciascuna delle fasi di ricupero. Prendersi consapevolmente il tempo per guarire è un primo passo importante, ma questo presuppone anche che sia l'ambiente circostante sia la società accettino e sostengano la diversa durata del periodo di guarigione e le pause. Perché ci vuole tempo per reinserirsi nel lavoro e a tutti è richiesta pazienza. Ma è proprio questa che spesso, nel pensiero e nell'azione, ci viene a mancare nell'attuale epoca improntata al rendimento.

Più tempo e più offerte per la guarigione

Persone anziane e sole che sono ammalate, come pure famiglie con bambini ammalati richiedono degli aiuti flessibili, individuali e prolungati nel tempo. Per le persone che pur non avendo più bisogno di un ospedale acuto non sono ancora in grado di vivere a casa, mancano in alcuni casi dei luoghi di cura e delle offerte. Inoltre il finanziamento di queste soluzioni transitorie è spesso un problema. In molti casi l'aiuto domiciliare può offrire un sostegno, perché è proprio questo tipo d'istituzione senza scopi di lucro che ha il compito di essere a disposizione di tutti. Anche la società è chiamata a intervenire. Il volontariato può fare molto per coprire i bisogni delle cure e del sostegno sociale. Un esempio di creatività è il progetto KISS – un aiuto reciproco di vicinato per giovani e anziani con accrediti di tempo individuali. L'obiettivo è quello di accompagnare e sostenere, con l'aiuto di volontari, persone bisognose di aiuto affinché possano rimanere a casa. Questi volontari vengono ricompensati con accrediti di tempo da utilizzare subito o in futuro, quando ne avranno bisogno, oppure di regalarli a qualcuno.

Alleviare il lavoro e le risorse finanziarie delle persone che curano i propri famigliari

Secondo i dati dell'Ufficio federale di statistica nel 2016 il 31,7% della popolazione con più di 15 anni ha prestato una delle forme di volontariato di cui fanno parte l'aiuto reciproco di vicinato, l'assistenza all'infanzia, come pure le prestazioni, le cure e l'assistenza ai parenti e ai conoscenti. In media le persone hanno dedicato a queste attività 15,2 ore al mese. Nel 2013 sono state prestate circa 64 milioni di ore di cura e di assistenza da parte di congiunti; se dovessero essere remunerate, i costi ammonterebbero a 3,5 miliardi di franchi. Nei prossimi anni il numero delle persone anziane che devono ricorrere alla cura e al sostegno di altre persone è destinato a salire notevolmente. Ma non sono solo le persone anziane ad aver bisogno di cure. Ogni anno oltre 800 bambini vittime d'incidenti o che soffrono di malattie gravi sono costretti a far capo al sostegno di genitori e parenti. Spesso i parenti che si occupano delle cure ricevono un sostegno insufficiente. Il tempo per le cose belle, come leggere ad alta voce o bere un caffè assieme, manca perché l'assistenza richiede già molto tempo. Per questa ragione il Consiglio federale nel febbraio 2017 ha deciso di migliorare la situazione dei famigliari che si occupano delle cure e dell'assistenza, affinché vi si possano dedicare senza pretendere troppo da se stessi o subire importanti conseguenze finanziarie. Per i famigliari ciò significa, fra altro, che possono disporre di più tempo anche per il proprio ricupero e che le loro attività assistenziali vengano meglio riconosciute.

Un esercizio di equilibrismo per gli operatori del settore

Dal 2001 al 2015 la durata media di degenza negli ospedali svizzeri e nelle cliniche è diminuita del 26% e oggi le cure che prima richiedevano una degenza ospedaliera possono essere eseguite ambulatorialmente. Nello stesso tempo il numero delle ospedalizzazioni è aumentato del 22%. Per questo non è per nulla sorprendente che il tema «Tempo per il o la paziente» è sulla bocca di tutti. Taluni adducono che grazie ai progressi della medicina oggi i pazienti possono essere dimessi prima, ma si tratta di una tesi per certi aspetti incompleta. Il fatto è che negli ultimi anni le spese amministrative sono sensibilmente aumentate. Personale curante e medici dichiarano di avere troppo poco tempo per i pazienti. Da uno studio svolto nell'ospedale universitario CHUV di Losanna

e nell'ospedale cantonale di Baden risulta che i medici assistenti trascorrono ogni giorno rispettivamente 100 o 90 minuti direttamente con i pazienti. Davanti al computer ne trascorrono invece tre volte di più. Naturalmente le documentazioni, le riunioni sullo stato dei pazienti e lo scambio tra il personale curante e i medici è necessario. Tuttavia queste cifre fanno riflettere e danno la sensazione che la medicina si stia trasformando sempre più in un processo di produzione. Il prof. dott. med. Giovanni Maio ha scritto in un articolo che "più la medicina viene considerata come processo di produzione, più viene incoraggiato l'attivismo, premiato il fare, penalizzato l'ascoltare, calcolati i tempi d'intervento, trascurato il tempo di consultazione, l'incremento della produttività assurge a valore e più la prudenza e la diligenza sono visti come un freno al funzionamento".

Tempo per le persone ammalate e portatrici di disabilità

"Se vogliamo aiutare qualcuno, dobbiamo dapprima scoprire con chi abbiamo a che fare. È questo il segreto della cura e dell'assistenza". Questa citazione di Søren Kierkegaard risale a più di un secolo fa, ma è ancora di scottante attualità. Si tratta di sapere se al giorno d'oggi gli operatori sanitari hanno ancora a disposizione un tempo sufficiente per comprendere i bisogni dei loro pazienti. Nelle persone affette da demenza si sa per esempio che l'assistenza e le cure richiedono tempi lunghi e che vale la pena di prenderseli perché più si dedica loro del tempo, più rimangono tranquilli e contenti. Anche nelle malattie psichiche o quando i bambini si ammalano ci dovrebbe essere uno spazio di tempo sufficiente per accompagnare bene, i pazienti, risp. i bambini e i loro genitori. Nei casi di malattie croniche ci vuole del tempo per elaborare e accettare ciò che è cambiato, la capacità lavorativa che è diminuita, la cerchia degli amici che magari è cambiata, i mezzi finanziari che sono venuti a mancare e che ci si deve adattare a un diverso tenore di vita. Ci vuole tempo per affrontare la situazione e talora per elaborare il lutto, ma ci vuole tempo anche per ricordarsi dei tempi passati. Ci sono cose che devono dapprima maturare, che non si possono accelerare, ma piuttosto decelerare. Importante è che le persone possano acquisire le conoscenze e imparare ad affrontare la loro malattia.

Prevenire è meglio che curare

Molte delle malattie diffuse oggi – chiamate anche malattie sociali – si possono prevenire. Il naturopata Sebastian Kneipp si è così espresso: "Chi non trova il tempo per la sua salute, più tardi dovrà trovarne di più per le sue malattie". Noi tutti dovremmo prenderci il tempo per la nostra salute, anche quando siamo sani; prendersi il tempo per un'attività fisica, per un'alimentazione sana, ma anche per staccarsi dalla quotidianità e per rilassarsi. Spesso dimentichiamo di farlo e per questo dobbiamo creare e riservare intenzionalmente degli spazi di tempo per la salute e per il nostro benessere. La Giornata del malato può essere l'occasione per fare di più per la nostra salute. Dobbiamo inoltre trovare dei momenti per avere una maggior cura delle nostre relazioni sociali.

La Giornata del malato serve per prendersi il tempo per le persone ammalate e diversamente abili. È quanto stanno facendo ogni anno migliaia di volontari e molte organizzazioni locali attraverso visite, concerti, funzioni religiose o altre manifestazioni. Per noi la Giornata del malato è però anche la giornata ideale per dire grazie. I nostri ringraziamenti vanno quindi a tutti coloro che quotidianamente si prendono il tempo e si impegnano per le persone ammalate e diversamente abili.

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:

- [Ufficio federale della sanità pubblica Piano d'azione per chi presta cure ai congiunti](#)
- [Travail.Suisse Baromètre Conditions de travail 2015 \(in francese\)](#)
- [François Höpflinger, Valérie Hugentobler: Soins familiaux, ambulatoires et stationnaires de personnes âgées en Suisse; OBSAN 2005 \(in francese\)](#)
- www.monitoraggio-ospedali.ch
- [www.kiss-zeit.ch \(in tedesco\)](http://www.kiss-zeit.ch)
- [Etude sur les proches aidants de l'Aide et soins à domicile Suisse \(in francese\)](#)
- [Ufficio federale di statistica Dati 2016 sul volontariato](#)