



Informazioni di base sulla Giornata del malato 2022

Autrice: Nicole Fivaz, segretariato centrale della Giornata del malato

«Vivi la tua vita»

Crisi, malattie o la fine della vita che si avvicina: sono avvenimenti che possono presentarsi d'improvviso e spesso portano le persone a dover riflettere in modo approfondito sulla propria vita e sulle proprie esigenze. Non sempre in tali situazioni è ancora possibile vivere e sperimentare ciò che si vorrebbe. Non sarebbe dunque un'opportunità, affrontare per tempo questo genere di temi e dar loro spazio? Con la Giornata del malato 2022 vorremmo fornire alla popolazione ispirazioni proprio in tal senso e avviare colloqui. Abbiamo dunque invitato diversi specialisti e persone interessate dal problema in qualità di persone con esperienza, a condividere con noi le loro riflessioni riferite al motto «Vivi la tua vita».

Gli anni 2020 e 2021 hanno fatto sì che tutti noi ci siamo ricordati in modo molto diretto della nostra finitudine, e delle paure e desideri ad essa legati. All'improvviso è diventato importante ciò che, di solito, nella frenesia della vita quotidiana, ha poco spazio. La pandemia ha messo in risalto le domande quali «Cosa è importante per me nella vita?» oppure «Cosa vorrei raggiungere nella mia vita?». Nel contempo il virus ha fatto sì che molte persone siano praticamente rimaste bloccate, ad esempio dalla paura di contagiarsi. Proprio le persone anziane hanno dovuto permanentemente scegliere tra sicurezza e qualità di vita. Occorre uscire di nuovo da questa situazione. Cosa significa però «vivere la vita»? Certamente non si tratta di «fare ciò che si vuole», senza scrupoli e senza tener conto degli altri. Si tratta piuttosto di gioia di vivere e di autodeterminazione e di sapere «che cosa mi nutre e mi sostiene nella vita?». Troppo spesso le persone si focalizzano sugli aspetti negativi e attendono che la felicità venga da loro. Con il motto 2022 l'associazione «Giornata del malato» desidera incoraggiare le persone a concentrarsi sul lato positivo e ad affrontare attivamente gli altri e a fare del bene, nei limiti delle proprie possibilità. Le protagoniste e i protagonisti dei nostri ritratti mostrano come riuscirci. Perché, ad esempio, nonostante la malattia o la disabilità, non dovremmo cogliere l'occasione di questa prima domenica di marzo per parlare con i nostri cari o per intraprendere qualcosa?

Essere coscienti dei nostri successi e delle nostre risorse

Talvolta la malattia, i disturbi e le limitazioni prendono talmente tanto spazio che non ne rimane quasi per altre cose. In tal caso può valere la pena ripercorrere con qualcuno la propria vita e le tappe importanti di quest'ultima, come avviene ad esempio con lo «specchio della vita». **Tony Styger, responsabile di progetto presso la fondazione Andreas Weber** spiega come funziona: «*Nel caso dello specchio della vita, nell'ambito di un'intervista accompagnata da uno specialista, viene fatta una retrospettiva della propria vita. In seguito, l'accompagnatore allestisce un testo e crea un documento personale, stampato. La retrospettiva intende aiutare la persona a ricordare ciò che è avvenuto – si può trattare anche di sfide – e ciò che ha raggiunto nel passato, apprezzarlo nuovamente e rallegrarsene.*» Il passato diventerà così una

risorsa importante, dando forza e aiutando a vedere la situazione attuale da un'altra prospettiva e a superarla meglio, come pure ad avere nuovamente coraggio di vivere. **Andreas Scheuber**, **segretario di direzione del dipartimento della sanità e della socialità del Canton Nidvaldo** afferma in proposito: *«Evidentemente non tutti possono diventare campionesse o campioni del mondo. Nel corso della nostra vita però, tutti viviamo dei momenti di successo e possiamo diventare campionesse e campioni nel provvedere bene a noi stessi e alla nostra salute fisica e psichica. Compito dei Cantoni è creare buone condizioni quadro in tal senso – in particolare anche per le persone con limitazioni. Tutti devono avere l'opportunità di vivere la propria vita e di evolvere.»*

Psicologia positiva 2.0 per vivere bene

«Sappiamo relativamente poco di cosa porta le persone a gestire bene la propria malattia», riferisce il **Prof. Mathieu Bernard**, **professore di psicologia palliativa presso lo CHUV**. Per quest'ultimo è chiaro, *che spesso ci rendiamo conto di ciò che è importante soltanto poco prima di perderlo.»* I progressi della medicina nel trattamento di sintomi e dolori hanno dato più spazio alle questioni psicologiche ed esistenziali, come ad esempio «Cosa dà un senso alla mia esistenza?». Si è dimostrato che un fattore decisivo per la qualità e il senso della vita è la qualità dei rapporti con le altre persone. Per rafforzare i legami può essere d'aiuto se pazienti e famigliari riflettono di che cosa sono grati gli uni agli altri e lo esternano in una forma adeguata – che sia con una lettera o a voce. Attualmente presso il Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) sono in corso lavori di ricerca per valutare l'effetto della domanda «Di cosa sono grata/grato ai miei famigliari e di cosa loro sono grati a me?». Secondo Mathieu Bernard, oggi sappiamo che: *«Gli esseri umani hanno la tendenza innata di vedere innanzitutto ciò che non funziona. Circa il 30 per cento delle persone, alla fine della loro vita, soffrono di problemi psichici quali depressioni o ansie. Per contrastare un'emozione negativa ne servono da tre a quattro positive.»* Bernard consiglia, *di non ignorare la malattia e le relative limitazioni, ma di spostare lo sguardo da ciò che non va più a quanto va ancora, per trovare delle risorse. Si tratta di assumere una prospettiva globale e – per quanto possibile — di tener conto di entrambi gli aspetti e di dare alle e ai pazienti sufficiente tempo per il loro processo personale. Incontri e colloqui, secondo lui, costituiscono sempre soltanto un'istantanea.*

Dare maggior valore alla fine della vita nella società

Per lo **specialista in medicina palliativa, Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller**, fa parte della nostra responsabilità in quanto società chiederci cosa sia una vita degna di essere vissuta. A suo avviso la compassione, e dunque pure le relazioni (anche l'amore) fanno parte intensamente della vita. Afferma pure che bisogna *amare la vita e vivere l'amore per le persone. Ad esempio dimostrando ogni giorno alle persone a noi vicine che sono importanti per noi. Perché, a suo dire, non c'è nulla di peggio che non avere relazioni personali alla fine della propria vita.* Secondo Eychmüller ne fa parte pure l'amore per sé stessi, vale a dire che ci si occupa non solamente degli altri, ma anche di sé stessi, che si coltivi la consapevolezza e si decelerino regolarmente la propria vita quotidiana. La decelerazione aumenta la percezione mediante i sensi e contribuisce ad acuirli. È proprio questo che, secondo le esperienze di Eychmüller, accade poco prima della fine della vita nei moribondi e nei loro congiunti. Per questo motivo propone il seguente esperimento di pensiero: *«Immaginatevi di essere seduti nel tram alla mattina e di leggere la seguente inserzione: La notte scorsa sono decedute 75'000 persone. Voi non siete tra di loro, cogliete dunque questa opportunità. Come gestireste la vostra giornata, in seguito?».* Egli aggiunge: *«Se ci ricordiamo regolarmente della finitudine, possiamo riempire la nostra vita con altri contenuti, porre in modo corretto le priorità e non rimandiamo le cose importanti al dopodomani, bensì le viviamo ora.»*

Poco prima della morte, improvvisamente l'impossibile diventa possibile

Anche se può far paura affrontare la propria finitudine, questi pensieri offrono anche molte opportunità. Affrontando la finitudine della nostra vita, ne sperimentiamo un'altra dimensione – spesso con un'intensità inattesa – e si manifesta una ricchezza sorprendente. È possibile indagare sulle proprie esigenze e aspettative nei confronti della vita e organizzare così la vita in modo autodeterminato. Ciò significa pure pianificare in anticipo, stabilire e parlare di ciò che vorremmo se un giorno non dovessimo più essere in buona salute - ad esempio nell'ambito di direttive anticipate o di un testamento. **Dorothea Murri, pastora**, racconta al riguardo dell'esperienza seguente: *«Nella mia veste di guida spirituale, da anni vedo quanto aumentano la vivacità, l'autenticità e il coraggio delle persone quando sanno che non rimane loro molto tempo da vivere. Improvvisamente riescono a parlare e riconciliarsi con persone con cui non parlavano più da anni. Fanno meno fatica a dire di no e a esprimere ciò che vogliono veramente. Ad un tratto è chiarissimo cosa significa utilizzare in modo positivo e sensato il tempo concessoci dalla vita e cosa rappresenta invece una perdita di tempo (e lo rappresentava già da molto). Quanto potrebbe essere bella, amevole e interessante la nostra vita, se non affrontassimo la nostra finitudine soltanto alla fine! Occupandocene – anche quando siamo in salute e nel mezzo della nostra vita – riusciamo ad accorgerci che cosa è veramente importante per noi nella nostra vita.»*

La sfida del coraggio di vivere

La gioia di vivere e il mal di vivere non sono probabilmente mai così vicini l'una all'altro come nelle persone che soffrono di disagi psichici. Nelle persone affette da malattie psichiche e nel loro trattamento la finitudine è un argomento che ricorre continuamente, ma lo sono pure la disperazione e lo sconforto. Questo è quanto constata anche il nostro vice-presidente **Dr. med. Hans Kurt, specialista in psichiatria e psicoterapia con studio proprio** durante il suo lavoro quotidiano. *«Spesso le persone affette da malattie psichiche desiderano con ardore la fine della finitudine e altrettanto spesso i malati psichici ritrovano il coraggio e la gioia di vivere. Confrontarsi intensamente e senza sosta con la finitudine della vita e con la vita nel presente rappresenta una sfida per i malati psichici e il loro personale curante»*. Ma in che modo queste persone ritrovano la vita e in che modo si riesce a convincerli a provare nuovamente la gioia di vivere? Hans Kurt desidera condividere un messaggio positivo al riguardo. Egli ha sperimentato che anche le persone con esperienze di vita difficili, talvolta lesive, riescono a condurre una buona vita — anche se preceduta da alcuni lunghi anni di sofferenza!

Imparare dai bambini e dai giovani a essere presenti

Nel rapporto sulla salute 2020 l'OBSAN parte dal presupposto che un quinto dei bambini, giovani e giovani adulti in Svizzera presenta un rischio per la salute oppure vive con una malattia cronica o una disabilità. *«Possiamo imparare molto dai bambini malati e dalle loro famiglie,»* è convinta la **PD Dr. med, Eva Bergsträsser, responsabile delle cure palliative presso l'ospedale pediatrico di Zurigo (Kinderspital Zürich)**. *«I bambini vivono le proprie emozioni, sono presenti nel momento e con la loro immaginazione hanno il dono di creare qualcosa di magico.»* Secondo la dott.ssa Bergsträsser è importante osare di vivere ciò che è importante per noi stessi e consiglia: *«Confrontatevi con i bambini e chiedete loro quali sono i loro punti di vista»*. *Questo secondo lei può aiutare ad aprire porte chiuse, ma anche a uscire dalla disillusione del quotidiano.»* Per tutta la famiglia rappresenta un grande peso quando i bambini si ammalano gravemente. Spesso la malattia, la terapia e l'organizzazione prendono talmente tanto spazio che ne rimane poco per «vivere la vita». Per contrastare questo fatto, gli specialisti e diverse organizzazioni s'impegnano affinché il tempo possa essere riempito anche con momenti belli e ricordi preziosi. *«Vogliamo permettere una vita di qualità ai bambini e alle famiglie, regalando ad esempio tempo al bambino malato o a suo fratello /sua sorella o*

*sgravando ad esempio l'economia domestica affinché la famiglia possa passare assieme dei bei momenti. Non sono sempre le grandi cose che contano, ma anche i piccoli momenti della vita quotidiana.» dice **Cornelia Mackuth-Wicki di pro pallium - Fondazione svizzera di cure palliative per bambini e giovani adulti.***

Esperte ed esperti con esperienza e umorismo aiutano a ritrovare la vita

«Nella maggior parte dei casi le persone affette da una malattia cronica non sanno cosa significa non essere malati e la malattia ruba loro una parte di spensieratezza. Le persone interessate e i loro famigliari diventano campioni della pianificazione e acquisiscono spesso nuove competenze, quali ad esempio le conoscenze relative al corpo umano, all'alimentazione e al movimento», ne è certa **la consulente legale e direttrice del dipartimento per bambini, adolescenti e genitori di Diabete Svizzera, Caroline Brugger Schmidt.** Vista la sua celiachia e il diabete della figlia essa riesce a immedesimarsi bene nelle famiglie interessate e ad aiutarle a trovare il percorso giusto, individuale, per loro. **Hans Schmied, collaboratore Peer e presidente dell'associazione Gleichundanders (uguale e diverso),** condivide questa convinzione: *«Le esperienze vissute con la mia affezione psichica costituiscono oggi per me la risorsa più importante – l'esperienza fatta durante la crisi costituisce la mia qualificazione supplementare ed è la mia professione!».* Sembra ricordarsi, come se fosse ieri, che in pochi secondi un incidente stradale cambiò repentinamente la sua vita. Le sue ferite fisiche si rimarginarono lentamente, la profonda commozione psichica si trasformò in malattia. Il lavoro di Peer significa che persone vittime di commozioni fisiche o psichiche impiegano il loro vissuto riflettuto e personale per sostenere altri e li accompagnano durante la loro trasformazione del sé. Hans Schmied riassume così questo cosiddetto sentiero del recupero (recovery): *«Si tratta del fatto che le persone interessate da una parte accettano i propri limiti e dall'altra scoprono tutto il mondo pieno di nuove opportunità. Accettando ciò che non potremo fare o essere, iniziamo a scoprire chi possiamo essere e cosa possiamo fare.»* Su questo percorso, l'esperta e l'esperto, in base alla loro esperienza, concordano nel dire che l'umorismo può rivelarsi una risorsa importante. *«La risata, non importa se vera o provocata artificialmente, ha un effetto molto positivo sul corpo, sullo spirito e sull'anima e grazie alla sua leggerezza toglie la pesantezza a molte situazioni pesanti.»:* **Il CareClown Dhani Heiniger e l'umorista (Humorosophin) e infermiera diplomata in psichiatria Birgitta Schermbach – entrambi membri del Comitato di Humorcure Svizzera –** consigliano agli operatori specializzati di utilizzare questa risorsa durante l'accompagnamento dei pazienti. *Secondo loro è però importante percepire ogni volta con molta precisione quale forma di umorismo si addice alla situazione e alla persona in questione.*

Tenere in considerazione gli aspetti spirituali nei trattamenti

Il **Prof. Dr. Simon Peng-Keller, professore di Spiritual Care presso l'università di Zurigo,** fa notare che quando una persona si ammala gravemente, talvolta l'insieme dei valori ne risulta scosso e avviene un riorientamento. Nel caso di una malattia grave l'identificazione attraverso il lavoro può improvvisamente passare in secondo piano, a favore di altri valori e compaiono domande quali «Perché vivo?». Il professore di Spiritual Care s'impegna affinché le infermiere e gli infermieri durante l'assistenza alle e ai pazienti, oltre alla dimensione biomedica e psicosociale, tengano conto pure di quella spirituale. Le convinzioni spirituali da una parte possono rappresentare una risorsa importante e dall'altra parte – ad esempio nel caso di dogmi negativi con pensieri punitivi – possono ostacolare il processo di guarigione. *Nei casi di persone malate e di quelle che hanno subito un infortunio **Simon Peng-Keller propone – sia nella somatica acuta sia nella riabilitazione e in psichiatria – di percepire se aspetti spirituali sono importanti e se sì, in quale forma.*** Spiritual Care tiene conto sia delle forme di spiritualità

religiose sia di quelle non religiose. Secondo il professor Peng si tratta tra le altre cose di *«vivere consciamente nel presente, modellare la propria vita e non pensare permanentemente al passato o al futuro. Ciò è un elemento importante della spiritualità.»*

Per le persone anziane la gioia di vivere è centrale

Con l'avanzare dell'età, nella maggior parte delle persone aumentano le malattie croniche e i relativi dolori, pregiudicandone la qualità di vita e limitandole nella quotidianità. Affinché la vita rimanga degna di essere vissuta e sia fonte di gioia serve una buona assistenza e un sostegno, nell'ambiente giusto – che sia a domicilio, in istituto o nell'appartamento protetto. Pure la partecipazione alla vita sociale è importante e non sono intese soltanto le attività, bensì il sentirsi parte di un gruppo e avere persone vicine attorno a sé. Molte persone in età avanzata soffrono di solitudine, con conseguenze negative sulla salute psichica. La crisi dovuta al COVID-19 ci ha mostrato in maniera impressionante quanto pesano queste situazioni. Talvolta bastano già piccoli gesti perché le persone si sentano parte della società. È inoltre utile aver appreso nel corso della vita a strutturare il tempo libero e la vita quotidiana. *«Chi una volta aveva un compito, anche più tardi, quale residente in istituto di cura, ne avrà uno»*, spiega **Andre Rotzetter, presidente del settore istituti di cura della VAKA (Verein Aargauische Spitäler, Kliniken und Pflegeinstitutionen, associazione degli ospedali, delle cliniche e degli istituti di cura del Canton Argovia)**. *«È utile scoprire nelle prime fasi della vita quali sono le proprie passioni e dedicarsi anche agli hobby. In età avanzata, infatti, se ne potrà trarre vantaggio, sia perché sarà ancora possibile seguire tali attività sia perché i bei momenti legati alle medesime danno forza anche più tardi e offrono argomenti di conversazione.»* Chi dunque oggi parte alla ricerca di quali attività lo appassionano, fa qualcosa di buono per sé stessa/o, non solamente per il presente, anzi, contemporaneamente influisce positivamente pure sul proprio futuro. Perché dunque non invertire per una volta un noto proverbio: «prima il piacere, poi il dovere».

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 i 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 pazienti e dei malati. 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 servizi.

Fonti e informazioni ulteriori:

- Scambio e colloqui di fondo con le persone citate
- Osservatorio svizzero della salute OBSAN – Rapporto nazionale sulla salute 2020
www.gesundheitsbericht.ch/it