



## Scheda informativa sulla Giornata del malato 2019:

Autrice: Nicole Fivaz, responsabile del segretariato centrale della Giornata del malato

### Sapere ci rende forti

*Per superare una malattia o riuscire a gestirla, è importante disporre di conoscenze in materia (sapere). Su questo gli specialisti sono d'accordo. Ma quanto occorre sapere e quando? E di questi tempi, con i numerosi siti web, blog e trasmissioni speciali non ci sono già troppe informazioni, creando informazioni eccessive e facendo perdere la visione d'insieme? Come si trovano informazioni rilevanti e corrette? La Giornata del malato 2019 illumina queste e altre sfide attorno all'argomento del sapere. Perché non esiste un unico tipo di informazione corretta. Si tratta di capire che cosa succede a noi stessi durante la malattia o la situazione di vita cambiata e che cosa succede ai familiari. È importante sapere, per sviluppare modi di procedere personali e riuscire così a gestire la vita quotidiana cambiata. È inoltre importante saper applicare ciò che si sa.*

In caso di infortunio/incidente o malattia e nel corso del trattamento, alle persone malate e ai loro familiari sorgono molte domande. In quelle circostanze gran parte delle persone malate desidera ottenere informazioni. Alla domanda ipotetica quanto vorrebbero essere informati nel caso dovessero essere affetti da una malattia seria, il 60 per cento degli interpellati di uno studio tedesco svolto nel 2012 ha risposto che desidera sapere possibilmente tutto sulla malattia e sulle diverse possibilità di trattamento. Gli specialisti partono dal presupposto che le cifre in Svizzera siano simili. Le persone interessate chiedono consiglio al medico curante o ad altri operatori specializzati o si informano tramite altri canali, che nell'era digitale sono numerosi. Secondo gli operatori specializzati, che sono in contatto con le persone malate, questo fatto è giusto e importante. Non tutte le persone desiderano infatti ottenere le informazioni dalle medesime fonti. A ciò va aggiunto il fatto che il bisogno di informazioni e la fonte da cui ottenerle nel corso della malattia possono modificarsi. In ogni caso vale però: le informazioni devono essere rispettose e da pari a pari. Esse devono essere chiare, semplici, affidabili e comprensibili e cogliere le persone nella posizione in cui si trovano in quel momento. L'accesso dovrebbe inoltre essere a soglia molto bassa, vale a dire che dovrebbe risultare facile accedere alle informazioni.

### Sapere aiuta a portare a buon fine la terapia

Al giorno d'oggi spesso le terapie per una malattia sono molteplici. Il o la paziente e i familiari vengono coinvolti sempre più nella decisione sulla terapia adeguata. Per poter partecipare alla decisione è però importante disporre delle informazioni necessarie e capirle. È inoltre stato dimostrato che le persone che sanno di più sono più soddisfatte della decisione presa. Occorre conoscere, ad esempio, gli effetti collaterali dei medicinali. Se qualcuno sa in che modo agisce un determinato medicamento e quali sono le conseguenze, ciò aiuta affinché i

medicamenti siano assunti con regolarità e non ne venga interrotta l'assunzione, per paura degli effetti collaterali indicati sul foglietto illustrativo. Quando capisco perché una determinata terapia è utile, è più facile sopportare il trattamento e le prescrizioni, come ad esempio l'assunzione dei medicinali a un orario preciso. Nel linguaggio tecnico si parla di «aderenza terapeutica». Chi è ben informato, soffre meno di stress: la persona conosce sé stessa e sa che cosa aiuta a ridurre stress e paure e a rilassarsi. Questo aiuta a creare delle risorse e aumenta la qualità di vita. È inoltre stato dimostrato che sapere della propria malattia e del trattamento aiuta a gestire meglio la nuova situazione di vita, ad esempio rimanere integrati nel mondo del lavoro, vivere delle relazioni, riflettere su sé stessi ed essere aperti nei confronti del prossimo. Rientra in questo ambito anche accettare l'intimità e i cambiamenti del proprio corpo.

### **I familiari che curano i malati hanno bisogno di sapere e sono fonti importanti d'informazione**

Pure per i familiari è molto importante essere informati, affinché possano sostenere in modo ottimale la persona malata. È dimostrato che le persone interessate riescono a cogliere solamente dal 40 al 45 per cento delle informazioni ottenute nei colloqui con gli operatori sanitari. I familiari possono aiutare a capire e classificare le informazioni. Proprio nei casi di malattie psichiche i familiari si lamentano di non ottenere sufficienti informazioni. È perciò importante ripetere le informazioni e se del caso raggiungere le persone malate e i loro familiari tramite diversi canali. Questo sapere aiuta i familiari a capire meglio i loro cari. In tal modo si riducono le tensioni nel rapporto umano e rimane spazio per momenti in comune – nonostante la malattia. I familiari dovrebbero inoltre sapere quali possibilità hanno per alleviare il proprio lavoro di cura e accompagnamento di un congiunto malato, visto che il 70 per cento di tutti i familiari che curano dei congiunti si ammalano, spesso di depressione o di disturbi psicosomatici. Per questo motivo è importante che i familiari abbiano cura di sé stessi e si prendano anche del tempo libero per restare in salute, nonostante le condizioni di vita difficili.

I familiari che curano e assistono le persone malate spesso trasmettono inoltre anche del sapere, delle conoscenze. Ad esempio se un membro della famiglia affetto da demenza viene ricoverato all'ospedale. Nel caso di trattamenti acuti spesso per i reparti specializzati si tratta di routine. La demenza in tal caso passa un poco in secondo piano. Per poter adattare trattamento e cura alle esigenze di una persona affetta da demenza i medici e il personale infermieristico hanno bisogno di ottenere informazioni e aiuto dai familiari che se ne occupano di solito.

### **Fonti diverse e informazioni corrette in un linguaggio semplice**

Il desiderio di sapere e di codecidere è importante, è una reazione sana ed è un primo passo verso la guarigione. Informarsi significa attivarsi e ridurre la pressione psichica per potersi nuovamente dedicare ad altro. La trasmissione di conoscenze deve essere semplice e comprensibile. Ciò significa che occorre elaborare questo sapere affinché anche i non specialisti e le persone con poche conoscenze delle nostre lingue nazionali capiscano di che cosa si tratta. A chi diffonde il sapere - che sia tramite i media o i portali e i blog - spetta inoltre la responsabilità di ricercare con cura, per evitare di diffondere informazioni errate che suscitano false aspettative. Non tutti vogliono essere informati allo stesso modo e hanno i medesimi bisogni. Per questo motivo servono accessi e canali diversi che dal canto loro devono essere adeguati ai gruppi di pazienti e ai quadri clinici. Parlare ad esempio non va bene per tutti. Alcuni preferiscono, in un primo momento, entrare in contatto con qualcuno tramite una chat anonima o informarsi mediante mezzi ausiliari audiovisivi. Proprio per questioni psichiche o problemi di dipendenze ciò risulta più semplice, perché le persone hanno paura di essere subito stigmatizzate. Un altro fattore importante: affinché le informazioni raggiungano le persone, chi le trasmette deve essere credibile. Nel caso dei giovani, ad esempio, può essere d'aiuto se a informarli sono altri

giovani. Per le persone anziane una fonte importante d'informazione può essere il collaboratore o la collaboratrice Spitex. I progetti volti a trasmettere il sapere dovrebbero intervenire nel luogo in cui si trovano e vivono le persone interessate. Molte delle offerte in Svizzera sono gestite dalle leghe della salute o da altre organizzazioni senza scopo di lucro.

### **Informazioni sulla salute nella lingua madre**

Spesso già per la popolazione locale la complessità del sistema sanitario è difficilmente comprensibile. I colloqui sull'anamnesi con il medico, le spiegazioni relative a una diagnosi, al decorso di un trattamento o a un'operazione possono rapidamente risultare troppo difficili per le persone con poche conoscenze di una lingua nazionale e in una situazione di malattia già comunque pesante creare ulteriori insicurezze. Anche se le conoscenze di una lingua nazionale nella quotidianità spesso sono sufficienti, le spiegazioni in merito ai contesti medici complessi per i pazienti e i loro familiari spesso sono troppo difficili. L'impiego di interpreti gratuiti e di personale sanitario formato nella gestione di persone con passato migratorio aiutano a ridurre le barriere di accesso. Pure gli opuscoli contenenti informazioni sulla salute nella lingua madre, come ad esempio raccomandazioni sull'alimentazione in caso di affezioni legate al diabete sono utili e importanti. Rafforzano la fiducia nel trattamento proposto. L'esperienza dimostra che l'effetto migliore è dato dalla consegna di materiale informativo in occasione di una consultazione o un colloquio con l'operatore sanitario.

### **Gli operatori specializzati sono importanti intermediari di informazioni**

Gli operatori medico-sanitari godono di molta fiducia e spesso sono il primo punto di riferimento per le questioni sanitarie. Secondo il barometro degli ospedali e delle cliniche il 92 per cento degli interpellati si fida del fatto che seguendo le raccomandazioni dei medici saranno inviati nell'istituzione adeguata. In caso di domande relative alle cure dentarie e all'igiene dentale le persone di riferimento più importanti sono i dentisti e le dentiste. Nell'inchiesta effettuata dalla SSO, il 73 per cento degli interpellati ha indicato che il dentista ha fornito le informazioni sulla cura dei denti. Non sempre le persone capiscono subito e correttamente tutte le informazioni che vengono fornite loro. Sarebbe dunque buona cosa se gli operatori specializzati fornissero anche altre fonti quali organizzazioni di auto-aiuto, leghe della salute, siti web o blog, e indicassero dove è possibile cercare informazioni, invece di condannare la persona se in un primo momento non è ancora in grado. Gli operatori specializzati devono inoltre essere abilitati a informare. Alcuni ad esempio partono dal presupposto che se i loro pazienti non chiedono nulla, tutto sia chiaro e che abbiano fatto bene il proprio lavoro. Ciò però non è sempre il caso. Talvolta le persone che hanno di fronte non osano porre domande o hanno l'impressione che l'operatore specializzato non abbia tempo. È importante che gli operatori sanitari chiedano regolarmente se davvero tutto quanto hanno spiegato alle persone è stato comprensibile. Cambia da una persona all'altra il momento in cui desiderano ottenere delle informazioni e quali in particolare. Nell'abbondanza del sapere disponibile è inoltre d'importanza centrale selezionare quel sapere che aiuta e che è corretto e quello che invece deve ancora essere analizzato. Non sempre nella giungla delle informazioni è facile trovare quelle corrette. Proprio quando si tratta di metodi complementari o integrativi è importante distinguere le offerte o le informazioni attendibili da quelle che non lo sono. In questo contesto è utile poter parlare apertamente e sinceramente con un operatore specializzato e porre domande. Ci vuole fiducia, e abbastanza tempo. Anche le leghe della salute possono aiutare. La lega contro il cancro ad esempio ha pubblicato un opuscolo proprio su tale argomento.

### **Gli operatori specializzati sono richiesti**

Agli operatori specializzati si chiede molto tatto, visto che il loro compito è complesso e non sempre facile. Il fatto che i pazienti e le pazienti sempre più spesso partecipano alle decisioni

può rappresentare una sfida. Una pubblicazione del 2015 della Lega contro il reumatismo mostra come funziona un rapporto da pari a pari tra medico e paziente. Si tratta di fornire risposte a domande che forse gli operatori non avevano mai sentito prima in questa formulazione e che a loro stessi non sembrano così rilevanti, per le persone interessate e i loro familiari però sono importanti. E come si gestisce la situazione quando in qualità di esperto in quel momento non si riesce a rispondere a una domanda e bisogna prima effettuare chiarimenti? L'importante è capire quali sono le esigenze a monte di una domanda e crearsi una buona rete per poter far fronte alle necessità di sapere in una forma adeguata. Occorre inoltre garantire il trasferimento di informazioni tra i diversi esperti coinvolti nel trattamento, ma altresì tener conto della competenza delle persone interessate e dei loro familiari. Proprio nel caso di persone affette da demenza questo è un argomento importante. Ma quanto sapere devo o posso condividere con i familiari, in quanto operatore specializzato? In tal caso è utile disporre di direttive anticipate che stabiliscono in modo chiaro che cosa si può trasmettere e che cosa no.

### **Altre persone malate sono intermediari di informazioni credibili e utili**

Persone disabili e affette da malattie croniche hanno degli obiettivi personali e sviluppano strategie individuali. Nel corso della malattia le persone colpite e i loro familiari spesso acquisiscono molte conoscenze specializzate ed esperienze, diventando così degli esperti della malattia e della sua gestione. Per molti risulta utile poter trasmettere il proprio sapere ad altri. Questo tipo di trasmissione di informazioni oggi fa parte delle offerte variegiate di sapere e si chiama Peer-to-Peer, Peer Counselling oppure accompagnamento alla guarigione. Si basa sulla riflessione che i pazienti riescono ad aiutarsi e ad abilitarsi a vicenda. Ai pazienti viene attribuita una persona di riferimento, la cui funzione assomiglia a una guida. Il vantaggio è che il sapere viene trasmesso da pari a pari e che al centro dell'attenzione vi è la guarigione e non la malattia. I Peer sono credibili perché essi stessi hanno vissuto la malattia, o la stanno vivendo. Si stima che un paziente su cinque oggi cerchi sostegno nei gruppi online. Anche i gruppi di auto-aiuto sono utili. Il coraggio di esporre in maniera autentica i problemi è maggiore quando si parla con persone che hanno i medesimi interessi e che sono un esempio positivo che trasmette sicurezza e speranza. Spesso i Peer riescono ad affrontare le persone malate in modo diverso rispetto agli operatori specializzati e anche questi ultimi approfittano dei Peer visto che tramite loro acquisiscono nuove cognizioni. In psichiatria e con le persone paraplegiche l'approccio tramite i Peer è sempre più frequente. La lega contro il cancro e la lega contro il reumatismo hanno creato ciascuna un consiglio di pazienti accompagnato da un operatore specializzato. Da un anno, Alzheimer Svizzera ha a disposizione un gruppo di lavoro di persone affette da demenza da cui provengono input preziosi su che cosa occorre fare, dal punto di vista delle persone malate. Affinché il Peer-to-Peer funzioni, tutte le persone coinvolte devono essere aperte e anche la formazione dei Peer è importante.

### **Disporre di sapere e applicarlo aiuta a restare sani**

Beneficiamo tutti delle informazioni sulla salute di buona qualità. Sia per le persone malate sia per quelle sane vale la pena disporre di sapere e applicarlo in modo competente. Le conoscenze in materia di salute e malattia contribuiscono a restare sani e ciò vale per tutte le fasce di età. Nella propria Carta di Ottawa l'OMS stabilisce quanto segue: « Le persone non possono raggiungere il loro pieno potenziale di salute se non sono capaci di controllare quei fattori che determinano la loro salute.» Vale a dire che le informazioni sulla salute non devono soltanto essere disponibili ma anche comprese e applicate. Spesso è proprio questo che capita, nello scambio con altre persone. Per questo motivo è importante stimolare la discussione sulla salute. Ed è ciò che vogliamo raggiungere con la Giornata del malato 2019. Ogni persona può dare il proprio contributo in questo ambito e trasmettere e analizzare le conoscenze e aiutare

affinché le informazioni siano capite. Dobbiamo avere il coraggio di parlare delle malattie e di porre domande, per poter affrontare la nostra salute in modo competente. Si tratta di ampliare il sapere affinché gli individui si sentano bene con loro stessi e con il proprio corpo e che prendano delle decisioni nel corso della loro vita quotidiana, che abbiano effetti positivi sulla salute. Significa che ognuno conosce il sistema sanitario e sa, dove e da chi può andare con quale problema e chi può dare aiuto o alleviare i problemi. Si tratta però pure di sapere che esistono le visite di controllo e le misure di prevenzione, di comprendere i cambiamenti politici nell'ambito del sistema sanitario e di saper valutare se le informazioni sui rischi della salute pubblicati nei media sono degni di fiducia. Già nelle scuole bisognerebbe iniziare a trasmettere tali competenze e anche i datori di lavoro possono contribuire molto affinché i propri collaboratori a lungo termine rimangano sani. Quest'anno la Giornata del malato è una buona opportunità per occuparsi della propria salute e chiedersi: ho tutti i requisiti e le conoscenze (sapere) per vivere una vita sana e felice e/o per gestire bene la mia malattia o la mia disabilità? Lo scopo della Giornata del malato è però pure favorire le discussioni con persone malate e con disabilità. Ogni anno migliaia di persone e organizzazioni vi partecipano, tramite visite, concerti, funzioni religiose o altre manifestazioni. La Giornata del malato per noi quale associazione è inoltre sempre la giornata per dire grazie. Il nostro ringraziamento va a tutti coloro che si adoperano regolarmente a favore di persone malate e con disabilità.

## 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](http://www.giornatadelmalato.ch) nella rubrica service.**

### Ulteriori informazioni:

- [www.bag.admin.ch/autogestione](http://www.bag.admin.ch/autogestione)
- [www.krebsinformationsdienst.de/info/krebsinformationsbedarf-2012-bevoelkerung.pdf](http://www.krebsinformationsdienst.de/info/krebsinformationsbedarf-2012-bevoelkerung.pdf)
- Promuovere la competenza in materia di salute – approcci e impulsi – Una guida d'azione dell'Alleanza competenze in materia di salute (solo D e F) [www.allianz-gesundheitskompetenz.ch](http://www.allianz-gesundheitskompetenz.ch)
- Osservatorio svizzero della salute – Rapporto nazionale sulla salute 2015
- [www.barometro-ospedali.ch](http://www.barometro-ospedali.ch)