



Informazioni di base sulla Giornata del malato 2021

Autrice: Nicole Fivaz, responsabile della comunicazione Giornata del malato

«Vulnerabile ma resiliente»

Malattie e handicap non sono limitazioni soltanto fisiche, ma hanno un impatto anche sulla nostra psiche. Se e in che modo una malattia – o una crisi come quella legata alla pandemia di Coronavirus – significhi stress psicologico varia da persona a persona. La capacità di superare una situazione difficile e di uscirne con una buona autostima e talvolta addirittura rafforzati nell'ambiente specializzato è chiamata resilienza. La buona notizia: questa capacità di resistere si può acquisire sin da piccoli e fino all'età avanzata. Vale la pena investire nella resilienza durante i periodi positivi. Ma come funziona e che cosa possiamo fare noi individualmente e in quanto società? La risposta è: molto!

Noi tutti nel corso della nostra vita siamo confrontati con malattie e handicap – in quanto famigliari o perché noi stessi abbiamo ricevuto una diagnosi o siamo stati vittime di un infortunio. Proprio il 2020 ha mostrato che la salute non è per nulla scontata e che una crisi, anche a livello di salute, può entrare a far parte della vita di noi tutti in modo repentino. In questi momenti è prezioso sapere che cosa ci fa bene e che cosa ci serve per gestire la situazione mutata. In questo contesto sarebbe utile se in quanto società gestissimo in modo più aperto gli argomenti malattia e salute psichica e parlassimo degli stress psichici. Perché anche la nostra società diventa più resistente se trattiamo questi argomenti in maniera aperta.

Rafforzare il sistema immunitario dell'anima

Nello stesso modo in cui rafforziamo il sistema immunitario del nostro corpo, possiamo farlo anche con la nostra anima o la nostra psiche e diventare più resistenti. La scienza dimostra che ci sono diversi approcci per questo, per la precisione si tratta di otto fattori (cfr. riquadro alla fine del presente testo). Ma lo sviluppo della resilienza non è un affare per combattenti solitari: un aspetto importante è costituito dalla società e dall'ambiente sociale, di cui fanno parte gli amici e la famiglia, ma anche nuovi contatti, ad esempio con persone che condividono la medesima sorte o che già hanno superato la crisi. Gli studi dimostrano che le persone sono più soddisfatte e percepiscono in modo più positivo il proprio stato di salute quando sono integrate e inserite nella società. Un altro punto importante è la percezione delle proprie emozioni: sono cosciente dei miei pensieri e delle mie emozioni, riesco a esprimerli, inquadrarli e confrontarmi con essi? Coloro che gestiscono una situazione difficile con resilienza riescono a percepire bene sé stessi e sanno quando, come e dove possono chiedere aiuto ad altre persone in caso di problemi.

Provvedere in tempi buoni

Un test sulla resilienza (cfr. ad es. bibliografia (1)) può essere d'aiuto per riconoscere i punti forti e sostenere la psiche. Esso evidenzia in quali settori una persona è già ben disposta e

quali capacità e competenze potrebbe ancora ampliare per essere meglio preparata. La capacità di resistere può dunque essere appresa e la si può pure influenzare. Non esiste però un sistema brevettato. Ogni persona deve scoprire per sé stessa che cosa è importante per il proprio benessere. Chi cerca di scoprire in tempi buoni che cosa gli/le fa bene, in caso di malattia o infortunio può farvi riferimento. Gli esperti consigliano ad esempio di allestire un elenco con le cose e le azioni che aiutano quando si vive una giornata negativa, per sostenersi da soli. Durante le giornate positive si trovano più idee rispetto ai momenti di crisi, visto che si è più aperti a soluzioni e idee. Durante una crisi le persone malate e i loro familiari spesso si focalizzano soltanto sul problema e su tutto ciò che non funziona più. Ma anche le difficoltà hanno ancora cose che funzionano e sono d'aiuto.

Effetti diversi di malattie e handicap

Una valutazione dei dati del Panel svizzero delle economie domestiche conferma gli studi internazionali: dal punto di vista psichico le persone reagiscono in modo diverso alle malattie. Per principio si possono riconoscere quattro gruppi diversi. Il primo e il più grande di questi gruppi reagisce in modo resiliente, vale a dire che le persone né prima né durante né dopo la malattia mostrano alcun carico psichico importante (nel caso dello studio svizzero il 54%). Nel secondo gruppo (il 9%) poco dopo il manifestarsi della malattia si manifesta un carico psichico. Dopo qualche tempo le persone di questo gruppo si riprendono, imparano a gestire la malattia e sviluppano strumenti per superare la situazione mutata. Questo processo porta a un rafforzamento della resilienza e fa sì che quest'ultima possa essere impiegata anche in altri settori della vita. Nel terzo gruppo (il 15%) il carico psichico si manifesta con un certo ritardo, vale a dire alcuni anni dopo l'accertamento della malattia. L'ultimo gruppo (nello studio svizzero il 22%) è e rimane sotto stress psichico, e quest'ultimo nella maggior parte dei casi già era presente prima della malattia. Che cosa ne possiamo dedurre?

Tener conto della resilienza nei trattamenti

Anche se il nostro sistema sanitario è di qualità elevata e i pazienti ottengono assistenza competente in caso di malattia: gli operatori specializzati fanno bene a tenere d'occhio non solamente il trattamento della malattia ma anche la persona nel suo complesso. A tale scopo è importante ascoltare e percepire la situazione. I punti forti e le risorse, lo stato di salute psichico e l'ambiente sociale andrebbero ad esempio affrontati in modo esplicito nei colloqui con i/le pazienti e bisognerebbe tenerne conto (cfr. anche le informazioni di base sulla Giornata del malato 2020). Per gli operatori specializzati, ma anche per il contesto di persone malate e con handicap è importante tener conto del fatto che i carichi psichici non si presentano soltanto all'inizio di una malattia, ma talvolta anche solo negli anni a seguire. È utile cercare e mantenere al più presto il dialogo sia per quanto concerne gli aspetti medico-sanitari sia per la gestione della malattia all'interno della famiglia e della cerchia di amici. In questo contesto occorre stabilire regole di comunicazione, affinché per entrambe le parti sia chiaro quando una persona interessata desidera parlare della propria malattia o della situazione di carico psichico e quando no.

Con informazioni e oltre 200 manifestazioni da parte dei nostri membri in occasione della Giornata del malato, desideriamo contribuire a incrementare il senso di comunità. E vogliamo rafforzare le persone malate e in situazione di handicap. Il nostro appello per il 2021 è dunque il seguente: parliamo in modo aperto di malattie e handicap, ma parliamo anche di ciò che ci fa bene quando stiamo vivendo un periodo difficile. Permettiamoci di mostrare le nostre debolezze, visto che alla fine ne risulta una forza. Facciamo in modo di essere una società in cui aiutare e accettare aiuto costituisca un pilastro forte.

Il concetto di resilienza

La resilienza, anche chiamata forza di resistere, non è uno stato fisso, bensì un processo che dura tutta la vita e inizia già nel corso dell'infanzia. Una persona dotata di questo genere di forza interiore riesce meglio a gestire malattie, crisi e perdite, visto che è convinta che in qualche modo la vita continua. Gli scienziati hanno scoperto che per aumentare la resistenza ci sono diversi fattori. Da una parte sono insiti in noi stessi, vale a dire fanno parte della nostra personalità, dei nostri atteggiamenti, delle nostre doti ed esperienze e dall'altra vengono influenzati dall'esterno, da ruoli positivi, situazioni di vita stabili, un ambiente di apprendimento e di lavoro stimolante, la possibilità di perfezionarsi e di prospettive, e almeno una persona di riferimento fissa e affidabile. È stato provato che bambini che dispongono di almeno una persona adulta di riferimento fissa che trasmette loro amore e sicurezza vivranno la propria vita più forti dal punto di vista psichico. Le persone sono più resistenti quando:

1. Hanno un atteggiamento ottimistico nei confronti dei cambiamenti e confidano nelle proprie capacità.
2. Riescono ad accettare i limiti oggettivi delle prestazioni e a valutare le condizioni quadro in modo realistico.
3. Affrontano i problemi in modo aperto e procedono in modo pratico.
4. Gestiscono bene lo stress e provvedono ai propri bisogni e ai tempi di rigenerazione.
5. Si assumono autoresponsabilità e sono autonome.
6. In caso di sovraccarico accettano aiuto e curano le proprie relazioni e reti.
7. Sviluppano visioni, valori, sensatezza e obiettivi per la propria vita.
8. Rimangono aperte e in caso di imprevisti riescono a improvvisare.

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 leghes 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 service.

Fonti e informazioni ulteriori:

- Ella Gabriele Amann, Resilienz, 3a edizione, pubblicata presso HAUFER (1)
- [Fritz und Fränzi, settembre 2017, dossier resilienza](#)
- Colloquio personale con Caroline Debbar in merito ai suoi lavori di ricerca «resilienza e malattie croniche» con i dati del Panel svizzero delle economie domestiche.
- [Informazioni di base sulla Giornata del malato 2020](#)
- Schweiz Med Forum 10/2013: Psychosoziale Aspekte chronischer Erkrankungen und deren Einfluss auf die Behandlung (aspetti psicosociali delle malattie croniche e le loro ripercussioni sul trattamento)
- Indagine sulla salute in Svizzera 2017
- Osservatorio svizzero della salute OBSAN – Rapporto nazionale sulla salute 2015
- Dossier OBSAN 46 Vivere con una malattia cronica (disponibile unicamente in D con riassunto in F)