



Informazioni di base sulla Giornata del malato 2023

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

«Uniti nel percorso della malattia»

Da molti anni gli enti gestori dell'associazione Giornata del malato, che nel frattempo sono 35, agiscono assieme e ogni anno, assieme al o alla presidente della Confederazione danno un segnale. Con il motto 2023 «Uniti nel percorso della malattia» intendiamo mostrare quanto sia importante, fonte di ispirazione e redditizio pensare e collaborare in rete – che sia in quanto operatrice/operatore, persona malata o disabile, familiare o in occasione di lavoro di volontariato. Siamo convinti che con questo atteggiamento e una buona collaborazione il risultato sarà maggiore della somma delle singole parti.

Con il motto della Giornata del malato 2023 «Uniti nel percorso della malattia» intendiamo mostrare che la vita con malattie e disabilità è legata a varie emozioni e sfaccettature e che le persone colpite e i familiari spesso ne parlano in termini di viaggio. Questa metafora non è probabilmente casuale, visto che esattamente come nei viaggi, nel caso delle malattie croniche vi sono persone che preferiscono percorrere da sole o in un piccolo gruppo con i loro cari la strada legata alla malattia, mentre altri in questa situazione cercano lo scambio all'interno di una cerchia più ampia, ad esempio aderendo a un'organizzazione o mettendosi in collegamento via internet con altre persone colpite e in tal modo improvvisamente “viaggiano” con persone molto diverse rispetto a prima della diagnosi. I gruppi di auto aiuto e le organizzazioni dei pazienti possono fornire un contributo importante, affinché le persone si sentano meno sole con le loro richieste e le loro preoccupazioni. Non appena qualcuno ha bisogno di aiuto o si ammala, emergono rapidamente delle domande. Spesso in quelle occasioni è più facile affrontare determinati argomenti con persone che si trovano nella medesima situazione, cosiddetti Peer, e non con operatrici/-tori specializzate/i. E spesso sono piccole cose e consigli che possono facilitarci la vita, a cui però appena dopo la diagnosi non pensiamo. E talvolta anche un complimento sincero espresso al momento giusto può fare miracoli. Vogliamo pure mettere in chiaro quanto è prezioso affrontarsi alla pari e scambiarsi le proprie opinioni – tra operatori, ma pure con persone colpite e familiari. In questo contesto rientrano pure le domande quali ad esempio «Hai bisogno di me?» e «Che cosa ti serve?». Al momento di entrare in una clinica di riabilitazione o in casa per anziani o di cura si tratta ad esempio di vedere a che punto si trova la persona in questione e quali sono i suoi bisogni.

Abbiamo invitato diversi specialisti e persone interessate dal problema, in quanto persone con esperienza, a condividere con noi le loro riflessioni sul motto «Uniti nel percorso della malattia».

Porre la persona colpita al centro dell'attenzione

Come quando si viaggia, anche in caso di malattia o di un'infermità congenita i desideri e le esigenze sono variegati e differenti. A seconda della malattia o della disabilità, a livello professionale e personale sono coinvolte diverse organizzazioni e persone nella cura, nell'assistenza e nell'accompagnamento e fanno parte dell'équipe di sostegno. Per le persone colpite e le loro famiglie questo non sempre facilita il coordinamento tra tutte queste persone di riferimento e degli appuntamenti ad esse legati. Per molti è un sollievo, quando per così dire in qualità di conduttrice o conduttore sanno di avere al loro fianco un'operatrice o un operatore che si assume tale mansione. **Felix Wettstein**, consigliere nazionale e presidente di Pro-Salute.ch desidera che nel caso di malattie croniche e psichiche la persona colpita sia affiancata in qualità di partner da un'operatrice o un operatore con una visione globale e una buona rete di contatti e che l'aiuti a prendere le proprie decisioni. *«È scientificamente provato che le persone che hanno vissuto un accompagnamento professionale alla pari guariscono più rapidamente e che vi sono meno effetti della "porta girevole", ricadute e trattamenti errati. Ciò presuppone però, che pure i diversi gruppi professionali e le discipline specializzate interagiscano, si scambino regolarmente le proprie opinioni e che ci allontaniamo dal pensare e dall'agire in gerarchie.»*, spiega il prof. Felix Wettstein, attivo quale docente di promozione della salute e prevenzione presso la FHNW. Per quanto riguarda il rapporto tra operatrice/-tore e paziente, negli ultimi anni egli osserva uno sviluppo nella direzione giusta, vale a dire rapporti alla pari. Non spetterebbe però, a suo parere, unicamente alle operatrici e agli operatori mettere in atto tale comportamento. Noi tutti, dice, proprio in tempi sani, siamo invitati ad affrontare in maniera diversa gli argomenti legati alla salute.

Organizzare le transizioni e orientare i percorsi assistenziali alle e ai pazienti

Come quando si viaggia in un treno o un autobus ben frequentato, anche per le malattie e le disabilità fisiche e psichiche si presentano sempre momenti in cui si aggiungono o scendono persone – proprio nelle stazioni o nei passaggi importanti della vita, come per il passaggio dalla fanciullezza all'età adulta, al momento di fondare una famiglia, quando si cambia il posto di lavoro o più tardi, quando arriva l'età della pensione. Tali momenti e le interfacce ad essi collegate vanno organizzati bene, di modo che ad esempio il passaggio dal pediatra al medico di famiglia o dall'impostazione stazionaria a quella ambulatoriale non avvenga in modo improvviso, bensì con una fase transitoria, durante la quale vengono condivise e trasmesse le conoscenze. A Ginevra il **Dr. med. Philippe Schaller** si adopera per un miglioramento dei percorsi assistenziali delle e dei pazienti. Egli si rammarica che il sistema sanitario svizzero è sempre ancora fortemente orientato sull'ospedale e sull'assistenza acuta curativa. Il modello organizzativo è frammentato secondo una logica professionale e un modello di finanziamento che non si applica a molte questioni medico-sociali. *«Il nostro sistema non si addice molto alla maggior parte delle e dei pazienti, in particolare se soffrono di malattie croniche. Percepiscono il proprio percorso assistenziale come un labirinto – molto distante dai loro bisogni personali e da processi privi di intoppi. Il bisogno di coordinazione e informazione è diventato essenziale per facilitare i percorsi delle e dei pazienti e garantire un'assistenza efficiente e di grande valore e la continuità della medesima. Se l'équipe delle cure e la o il paziente collaborano quale vera attrice o vero attore della propria salute, per il sistema sanitario ciò comporta un valore aggiunto.»* Si tratta di attuare la trasformazione digitale del sistema sanitario a vantaggio delle persone malate: la chiave per tale attuazione sarebbe, secondo Schaller, il rapporto di fiducia tra gli specialisti e la popolazione, garantendo il rispetto della confidenzialità dei dati e l'utilità dello scambio d'informazioni. Nell'agile «Réseau Delta Romandie» hanno sviluppato programmi per migliorare la coordinazione dell'assistenza sanitaria per le affezioni alle vie respiratorie e cardiache e per la prevenzione, sempre con l'obiettivo di evitare le ricadute, fornire i

consigli giusti, evitare esami inutili e, se non ancora presenti, prevenire cronicizzazioni. Il medico curante agisce quale direttrice/direttore e coordina il trattamento delle proprie/dei propri pazienti.

Promuovere la collaborazione tra sistema sanitario e lavoro sociale

Quando una persona per un periodo prolungato si trova confrontata con una malattia o una disabilità, sull'arco di tutte le fasi della vita ciò si ripercuote su tutti i settori della vita, quali tempo libero, mobilità, vita sociale, abitare, famiglia e vita di coppia. *«Ho fatto l'esperienza che vanno persi aspetti importanti, se si osservano le persone affette da malattie croniche unicamente focalizzandosi sulla salute. Con la sua visione globale, il lavoro sociale può rilevare pure i fattori psicosociali e il loro influsso sulla malattia e sulla qualità di vita.»*, dice **Hannes Lüthi**, membro di comitato dell'Associazione svizzera per il lavoro sociale nell'ambito del sistema sanitario, in breve [SAGES](#). Egli è convinto che in particolare in casi complessi per gestire meglio le malattie è d'aiuto avere qualcuno al fianco che mantiene la visione globale, si assume compiti di coordinamento e contemporaneamente fornisce sostegno nel trovare delle strategie per gestire la situazione. Attualmente sono in corso dei progetti con questo genere di obiettivo. Vi sono ad esempio degli studi medici in cui sono regolarmente presenti assistenti sociali che a bassa soglia, all'occorrenza, sostengono le e i pazienti, parallelamente al medico. In tre Cantoni è inoltre in corso il progetto REAS della [Conferenza svizzera delle leghe per la salute \(Geliko\)](#) con Hannes Lüthi in qualità di condirettore del progetto, che è focalizzato su persone con diverse affezioni croniche. Pure qui assistenti sociali con esperienza approfondita nell'ambito del sistema sanitario e nel lavoro con persone affette da malattie croniche, che inoltre sono state/i formate/i specificatamente, sostengono le persone colpite in situazioni problematiche complesse. La valutazione scientifica dimostra che il sostegno da parte di assistenti sociali migliora il successo terapeutico, vale a dire influisce positivamente sulla gestione della vita quotidiana e la qualità di vita. È inoltre possibile ridurre le spese susseguenti generate da degenze ospedaliere, ricoveri d'urgenza, perdita del posto di lavoro o dipendenza dall'aiuto sociale.

La collaborazione interprofessionale richiede spirito d'iniziativa

Le reti interprofessionali sono impegnative e non si sviluppano da sole. Serve l'atteggiamento giusto e persone impegnate, come **Eveline Plattner Gürtler**, che in qualità di infermiera dipl. specializzata SSS dispone di molta esperienza. Grazie a un progetto con un'amica infermiera volto a sgravare i medici di famiglia con l'aiuto di infermiere/i specializzate/i per persone con malattie croniche, nel 2015 è nata l'idea di creare una rete sanitaria. L'eco all'iniziativa è stata grande, e supera il sistema sanitario. Nel 2018 ne è nata un'associazione (www.gesundheitsnetz-bl.ch), con l'obiettivo della comunicazione interprofessionale e del trasferimento di conoscenze – anche con strumenti digitali. *«Siamo convinti che il nostro agire assieme e le reti intatte sono il presupposto essenziale per trovare soluzioni rapide ai problemi. La buona collaborazione regionale facilita la quotidianità professionale complessa e assume maggiore importanza perché alle persone interessate porta risultati migliori. Intendiamo inoltre promuovere in maniera proattiva la trasformazione digitale nel sistema sanitario svizzero, per colmare lacune nella qualità e nella sicurezza durante i trattamenti e migliorare processi amministrativi»*, dice Eveline Plattner Gürtler, che a tale scopo intrattiene contatti per scambi di opinioni con altre reti e con il Cantone di Basilea Campagna. Con la creazione del gruppo di lavoro Digitalizzazione, diretto da esperti in informatica (IT), ora la visione dell'associazione sta prendendo forma. L'osteopata **Karin Huber** ha intrapreso un'altra strada. Assieme all'educatrice sociale Susanna Fischer – pure nel 2015 – ha fondato lo studio per famiglie Stadelhofen, con l'idea di raggrupparvi le competenze di diverse professioni. *«Nella mia professione di osteopata sono abituata a pensare in rete. Per questo motivo, poco dopo la mia formazione, per me*

era chiaro che non è possibile occuparsi di tutto da soli, se si vogliono accompagnare le persone nelle questioni legate alla salute con un lavoro di buona qualità. In una rete come la nostra, che nel frattempo si estende oltre il nostro studio, è importante fidarsi gli uni degli altri, conoscere i propri limiti e trovare un linguaggio comune. I riscontri delle e dei pazienti rispettivamente delle famiglie che assistiamo mostrano che il nostro modo di lavorare soddisfa un bisogno.», dichiara la convinta operatrice in rete, che assieme alla propria socia si assume le mansioni di coordinazione dello studio. Anche se proprio questi lavori non può fatturarli, per lei i conti tornano comunque, visto che sull'arco degli anni ha potuto imparare molto dalle sue colleghe e dai suoi colleghi e perfezionarsi “on the job”. Il suo concetto le permette di lavorare secondo il suo approccio e la sua convinzione personale, ad esempio essere disponibile per le persone anche a livello emotivo o a fungere da interfaccia nei trasferimenti da ambulatoriale a stazionario o vice versa.

La fiducia e la vicinanza professionale quali basi

A causa della sua osteogenesi imperfetta (malattia delle ossa fragili) **Vanessa Grand** da sempre ha bisogno di sostegno. Essa consiglia alle persone colpite e alle loro famiglie di creare una rete ampia, composta da famiglia, amici, operatrici/tori specializzati e altre persone colpite. Per queste ultime secondo lei non è necessario che siano affette dalla medesima patologia. Essa stessa, ad esempio, approfitta molto dello scambio con persone che come lei, ma per altri motivi, usano la sedia a rotelle, visto che le sfide quotidiane da affrontare spesso sono simili. Secondo la signora Grand è però pure importante disporre di una cerchia di conoscenti empatica che è disposta ad avere riguardo per persone più fragili e in cui non ci si concentra sempre sulla malattia. Alla domanda sul valore della collaborazione con le operatrici e gli operatori risponde: *«Sono favorevole a una vicinanza professionale che permette l'instaurarsi di fiducia e che dà alle operatrici e agli operatori lo spazio per condividere i sentimenti, togliere le paure, ma anche per motivare di tanto in tanto le persone o incoraggiarle a osare nuove vie e nuovi approcci terapeutici.»* Nel suo caso ciò ha significato fidarsi del fisioterapista e osare di nuovo a provare a camminare. Afferma però che è pure importante, come paziente, essere aperta/o e partecipare alla discussione. A tale scopo serve un sistema sanitario e sociale che permette questo genere di discussioni e l'apporto di conoscenze e di esperienze.

Collaborare alla pari con persone di riferimento e volontari

Le persone anziane non sono a priori malate, ma molte a un certo punto si trovano confrontate con una rete sociale ridotta, perché ad esempio persone a loro vicine già sono decedute, e hanno perciò bisogno di sostegno. In questo caso, oltre al sistema sanitario, un ruolo importante compete al lavoro di assistenza, spesso assunto da persone di riferimento. Questo impegno grande e tante volte delegato a persone private, è spesso dimenticato nella discussione pubblica e non è remunerato. Concretamente si tratta ad esempio di mansioni amministrative, acquisti, commissioni, ma anche di collaborazione nell'economia domestica. Complessivamente ogni anno sono 80 milioni le ore di lavoro non remunerato fornite per assistere, sostenere e curare persone vicine. È chiaro: senza famigliari curanti e volontari, di cui la stragrande maggioranza è già in pensione, molto sarebbe impensabile – in famiglia come nella società. *«Spesso ci si dimentica che comporta anche molta responsabilità»*, dichiara **Sonya Kuchen**, direttrice Coordinazione & supporto tecnico e membro della direzione di [Pro Senectute Svizzera](#). *«Queste persone – segnatamente quando si tratta di famigliari – hanno bisogno di sostegno psicosociale e in una forma a bassa soglia e alla pari, altrimenti vi è il rischio di solitudine, esaurimento, complicazioni a livello di salute o addirittura violenza fisica o psichica nei confronti della persona assistita.»* Per questo motivo Pro Senectute ha creato un'offerta di coaching per persone di riferimento. *«È inoltre importante che interpretiamo in modo più ampio il concetto di «appartamenti con servizi di assistenza», visto che di fatto già oggi ha luogo al*

proprio domicilio. Il lavoro di volontariato nelle vicinanze e nel quartiere può offrire molto sostegno e nel contempo sgravare i famigliari.», afferma l'esperta del settore persone anziane. Ciò comprende accompagnare in modo professionale e stimare le persone che s'impegnano a titolo volontario. Si tratta di riflettere se quello che si chiamava «salario di Dio» oggi sia ancora sufficiente per svolgere queste mansioni legate a molte responsabilità. È necessario adeguare la definizione di lavoro di volontariato, con modelli di indennizzo corrispondenti, che ammettono di più della sola indennità per spese.

Una società in cui ci si occupa gli uni degli altri e ci si sostiene a vicenda

La collaborazione tra gli attori del sistema di aiuto formale e di quello informale acquista sempre maggiore importanza. Quando a causa dell'età avanzata o in seguito a malattia le persone hanno bisogno di assistenza, oltre a operatrici/tori e alla famiglia, anche persone della cerchia di conoscenti e istituzioni di economia privata, di pubblica utilità e pubbliche hanno una funzione importante. Comunità solidali, anche chiamate Caring Communities, permettono alle persone di godere di qualità di vita e partecipazione alla vita sociale anche in situazioni difficili. La ditta di consulenze socialdesign sa per l'UFSP ha formulato a tale scopo la seguente definizione di lavoro, sulla base di colloqui con operatrici e operatori specializzati e persone non specializzate: «Una caring community è una comunità in un quartiere, un comune o un villaggio, in cui le persone si prendono cura le une delle altre e si sostengono a vicenda. Ognuno prende e dà qualcosa, tutte le persone assieme si assumono la responsabilità per compiti sociali.» **Anne-Marie Nicole**, coordinatrice della Svizzera romanda presso la [Rete delle Caring Communities](#) aggiunge: *«Il ventaglio spazia dal piccolo caffè dei vicini a gestione privata alle società cooperative di abitazione gestite dal Comune. Ciò che li accomuna tutti è che le offerte sono a bassa soglia e che sono aperte a tutte le persone interessate.»* Per Anne-Marie Nicole un punto di forza del concetto intergenerazionale consiste nel fatto che pure persone con problemi di salute o disabilità possono dare il proprio contributo nel limite delle loro possibilità e sperimentare così sia considerazione sia, all'occorrenza, sostegno.

Conoscere e onorare il valore delle e dei Peer

Di solito una malattia cronica significa dolori e limitazioni senza sosta, 7 giorni alla settimana, 24 ore su 24. *«Grazie alle loro esperienze quotidiane le persone malate o disabili e i loro famigliari possono fornire preziose informazioni e punti di vista per terapie e trattamenti. Proprio le persone affette da malattie croniche o addirittura rare sono motivate ad apportare la propria perizia, ad esempio a progetti di ricerca, perché ne potrebbero risultare progressi medici.»*, spiega la dottoressa **Therese Stutz Steiger**. Pure le operatrici e gli operatori, dice, sono interessate/i a coinvolgere le persone colpite, in parte però vi sono timori e non sempre le e i pazienti oltre alla loro quotidianità faticosa hanno ancora la forza di impegnarsi in progetti di questo genere. La specialista in salute pubblica e vicepresidente di [ProRaris](#) parla con cognizione di causa, visto che pure lei soffre della rara malattia delle ossa di vetro (osteogenesi imperfetta). Il suo consiglio: *«Dovremmo smetterla di insegnare e piuttosto ascoltarci, imparare gli uni dagli altri e agire assieme.»* Essa si adopera, affinché i progetti valorizzino e indennizzino a livello monetario la collaborazione delle e dei pazienti, come è già il caso ad esempio nei progetti di Peer, ove occorre tener presente che non tutte le persone riescono a partecipare attivamente allo stesso modo. La sfida per le operatrici e gli operatori consiste, secondo lei, nello scoprire a quale livello si trova la persona che hanno di fronte. Essa distingue tra pazienti non specialisti, pazienti attivi e che agiscono quali partner e pazienti esperte/i.

Promuovere e sviluppare modelli globali di collaborazione

Nel 2015 la **Dr. med. Sabine Heselhaus** ha fondato la [Wundnetzwerk.ch](#) ("rete delle ferite"). Secondo la sua esperienza, per le ferite complesse, le malattie croniche e le situazioni palliative il lavoro interprofessionale è basilare, visto che in quei casi diversi fattori influiscono gli uni

sugli altri. E fa un ulteriore passo avanti. La dottoressa Sabine Heselhaus è convinta: *«Per uscire dal pensiero a compartimenti stagni dobbiamo pensare in quanto équipe e stimarci quali partner alla pari, sia per quanto riguarda le professioni e le conoscenze specializzate sia tra le offerte stazionarie e quelle ambulatoriali. Se ci riusciamo, potremmo ad esempio superare delle difficoltà a livello di personale o di letti e migliorare le condizioni nella cura di pazienti lungodegenti.»* Essa invita a riflettere sul fatto che sia importante pensare oltre il proprio orticello e organizzare i progetti interprofessionali in modo che siano efficaci, organizzati in modo efficiente e che vengano rispettate le direttive etiche. Ciò significa, secondo lei, tenere sempre conto di tutti i settori della vita e coinvolgere in modo coerente nella società le persone affette da malattie e disabilità. Visto che l'argomento le sta tanto a cuore, ha sviluppato un modello corrispondente (www.sare.earth) che permette di verificare se un progetto di cooperazione è organizzato in modo globale e sostenibile, se dunque oltre alla salute e all'alimentazione sono coperti pure i settori della vita abitare&lavorare e formazione&società.

Il fattore chiave della competenza in materia di salute

Secondo il politico della salute e consigliere nazionale **Christian Lohr** è chiaro che attivare e promuovere maggiormente gli aspetti comuni è importante. *«Tutti noi dovremmo chiederci che cosa serve alle persone malate e disabili, per poterle sostenere e infondere loro coraggio e dare forza.»* A suo avviso serve una politica sanitaria che tutti riescono a capire e ricostruire e occorre incrementare la competenza in materia di salute in tutte le fasce d'età, perché le persone sappiano come funziona il loro corpo e la loro psiche, e imparino ad ascoltare i propri bisogni. Molte cose nella nostra vita dipendono dalla salute e attualmente non si tiene sufficientemente conto di questo fatto. Egli stesso soffre di una disabilità congenita e s'impegna nell'assistenza alle persone anziane, e per lui è chiaro che noi tutti, in un modo o nell'altro, prima o poi siamo confrontati con malattie e disabilità e che queste influiscono sulla nostra vita quotidiana. Questa la sua opinione: *«Le persone colpite e le operatrici e gli operatori devono prendersi sul serio reciprocamente, avvicinarsi gli uni agli altri e incontrarsi alla pari. In qualità di pazienti dobbiamo imparare a impegnarci attivamente e ad essere aperti a nuovi approcci. Ma pure il sistema sanitario deve cambiare, affinché le persone che vi lavorano abbiano il tempo e la capacità di affrontare apertamente le persone e ascoltarle.»*

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, 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:

- [Le culture assistenziali nelle comunità: i familiari curanti in evidenza, UFSP, 2019](#)
- [Forschungsprojekt Soziale Arbeit in der Arztpraxis – SAGES](#) (pagina disponibile unicamente in D)