

# Paziente e medico: quando i due si comprendono

Vivere con il  
reumatismo  
It 309

1'000/OD/072015

I vostri esperti di  
patologie reumatiche

Lega svizzera  
contro il reumatismo  
Josefstrasse 92  
8005 Zurigo

Tel. 044 487 40 00  
Fax 044 487 40 19  
info@rheumaliga.ch  
www.reumatismo.ch



**Lega svizzera  
contro il reumatismo**  
Il movimento è salute

Con il cordiale supporto della Fondazione  
Eugen & Elisabeth Schellenberg e  
della Fondazione Georg und Bertha  
Schwyzer-Winiker



**Lega svizzera  
contro il reumatismo**  
Il movimento è salute

**Artrite, artrosi, dolori alla schiena, osteoporosi e reumatismi delle parti molli** sono affezioni reumatiche. Esistono 200 diversi quadri clinici reumatici che interessano schiena, articolazioni, ossa, muscoli, tendini e legamenti.

Non esitate a contattarci per ricevere informazioni concernenti patologie reumatiche, medicinali, protezioni per le articolazioni, mezzi ausiliari e possibilità di prevenzione:

**Lega svizzera contro il reumatismo**

Tel. 044 487 40 00, [info@rheumaliga.ch](mailto:info@rheumaliga.ch), [www.reumatismo.ch](http://www.reumatismo.ch)

<b>Introduzione</b>	<b>4</b>
<b>Condividere la responsabilità</b>	<b>6</b>
<b>La scelta del medico</b>	<b>14</b>
<b>Prepararsi alla visita</b>	<b>16</b>
<b>Dal medico</b>	<b>23</b>
<b>Il colloquio</b>	<b>30</b>
<b>Internet</b>	<b>38</b>
<b>Quando ci sono problemi</b>	<b>44</b>
<b>In ospedale</b>	<b>47</b>
<b>Diritti dei pazienti</b>	<b>50</b>
<b>Postfazione</b>	<b>52</b>
<b>Suggerimenti bibliografici</b>	<b>54</b>
<b>Indirizzi utili</b>	<b>56</b>
<b>Lega svizzera contro il reumatismo</b>	<b>58</b>

## **Cara lettrice, caro lettore,**

chi contrae una malattia reumatica necessita di assistenza medica. Nei casi più fortunati è sufficiente una cura del medico di famiglia limitata nel tempo. Quando la diagnosi è più grave invece diventano inevitabili le visite mediche periodiche, un appuntamento fisso per chi soffre di forme reumatiche croniche. Il medico di famiglia prescrive degli accertamenti presso gli specialisti, per esempio il radiologo\*, l'ortopedico e ovviamente il reumatologo. Talvolta può rendersi necessario un ricovero ospedaliero; anche in questo caso il paziente deve confrontarsi con più medici e infermieri.

Quando si affronta l'argomento «dottori», ognuno può raccontarvi esperienze sia positive che negative, di medici che dedicano tempo al paziente e altri che non hanno tempo; medici presenti, empatici e interessati oppure medici che non ascoltano e paiono arroganti,

distanti, con gli occhi fissi sul computer; medici che dialogano alla pari con i pazienti e medici che li trattano con sufficienza e non li riconoscono per ciò che sono: specialisti di se stessi.

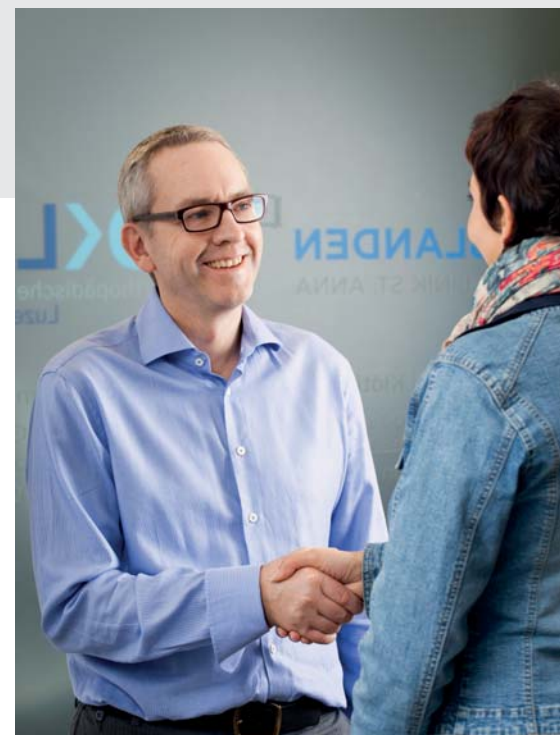
Da parte loro, i medici spesso hanno poco tempo e sono soggetti a vincoli economici e giuridici; il tema «comunicazione» viene sempre affrontato di sfuggita nei corsi di studio e non di rado si trovano di fronte ad aspettative dei pazienti che non sono in grado di soddisfare.

Eppure è importante avere un buon rapporto paziente-medico. Le parole chiave sono fiducia e rispetto. Ciò presuppone determinate capacità di empatia e comprensione. Alcuni studi dimostrano che un buon rapporto di collaborazione tra medico e paziente favorisce il successo della cura. I pazienti che si fidano del loro medico accettano anche le sue prescrizioni e si attengono meglio e più scrupolosamente alla terapia. Sono più incentivati ad affrontare le

difficoltà. Chi si sente sostenuto dal proprio medico si sottopone alla terapia con una consapevolezza diversa. Nel libro «Wie geht's weiter, Doc?» (Cosa faccio adesso, dottore?), la psicologa Delia Schreiber definisce questa relazione un «rapporto medico-paziente salutare».

Un rapporto così «salutare» con il medico non può essere dato per scontato. Come in qualsiasi altra relazione, il rapporto deve crescere, attraversando anche incomprensioni e momenti di crisi, e può trasformarsi con l'evolvere della malattia. Entrambe le parti possono dare il loro contributo sostenendosi a vicenda.

Questo opuscolo vi fornisce alcuni suggerimenti molto pratici su come comunicare con il medico e come prepararsi a una visita medica. Vi auguriamo di trovare un medico di fiducia che, da partner alla pari, vi aiuti a superare e a imparare a convivere con la malattia reumatica.



*\* Nota: per una maggiore leggibilità del testo, le definizioni al maschile, p.es. «il radiologo» o «il paziente», si riferiscono anche alle donne, così come le definizioni femminili, p.es. «la fisioterapista», si riferiscono anche agli uomini.*

### **Io – tu – noi?**

Negli ultimi decenni è mutata la percezione del ruolo del medico e del paziente, tuttora in costante trasformazione.

### **Responsabilità del medico**

Fino a pochi anni fa, i ruoli erano chiaramente delineati: il medico era l'esperto che stabiliva come dovesse svolgersi la cura e la comunicava al paziente, decidendo a propria discrezione quante e quali informazioni e spiegazioni fornire al malato. In genere i pazienti accettavano di buon grado questa suddivisione dei ruoli, convinti che dopotutto il dottore sapesse cosa era bene per loro.

In termini tecnici, questo tipo di rapporto è definito «paternalistico». Il medico decide secondo scienza e coscienza, per il bene esclusivo del paziente, che segue le sue indicazioni.

### **Responsabilità comune**

Al giorno d'oggi, molti pazienti non accettano più una siffatta ripartizione dei ruoli. In particolare la persona affetta da reumatismo diventa esperta durante il decorso, generalmente cronico, della propria malattia e acquisisce delle competenze che desidera mettere a servizio della cura. In questo caso si parla di competenza personale o basata sull'esperienza oppure di competenza del paziente.

Inoltre le persone dispongono ora di tanti canali d'informazione e chiedono di essere coinvolte nelle scelte terapeutiche. È un loro diritto mettere in discussione talune terapie o addirittura rifiutarle. I pazienti sono diventati soggetti responsabili.

I medici si stanno abituando sempre più a questi pazienti dotati di discernimento. Un bravo medico fornisce informazioni complete e comprensibili, illustrando le diverse alternative di trattamento. Egli è e continua a essere lo specialista, con



le sue conoscenze offre al paziente una base su cui fare affidamento. Dall'altra parte, il medico accetta la competenza propria del paziente e ne tiene conto nel trattamento. Paziente e medico decidono di comune accordo.

### **Responsabilità condivisa**

Certo, a prima vista il principio della responsabilità condivisa sembra perfetto. Tuttavia non bisogna generalizzare. Possono esistere buoni motivi per preferire un ruolo diverso:

■ **Partecipare alle decisioni significa assumersi una responsabilità** – che può spaventare. In talune situazioni o fasi della malattia può essere utile delegare intenzionalmente la responsabilità al medico. Il medico sa affrontare con professionalità le malattie che sono dopotutto il suo pane quotidiano. Per la persona malata, la diagnosi del reumatismo significa spesso una cesura profonda rispetto alla vita precedente.



Improvvisamente si accalcano mille dubbi e domande. In questa situazione, delegare la responsabilità al medico può rappresentare un sollievo.

- **Partecipare alle decisioni significa informarsi bene** – e talvolta ciò rappresenta un impegno eccessivo, soprattutto considerata l'enorme quantità di informazioni e il divario di conoscenze tra medico e paziente. Spesso gli anziani affrontano la situazione in modo molto diverso rispetto a chi è meno avanti negli anni.

- **Partecipare alle decisioni significa conoscersi molto bene** – non tutti ci riescono. La capacità di introspezione è un'arte e non sempre si è in grado di riconoscere con chiarezza sentimenti e paure, né

tanto meno di esprimerli a parole. In alcune situazioni di malattia ciò semplicemente non è possibile.

Il ruolo che il paziente può o vuole assumersi può mutare nel corso della malattia. In funzione della gravità, del decorso e della fase della malattia, esistono momenti in cui si preferisce

“La responsabilità che siamo in grado di assumerci può variare nel tempo.”

o si deve delegare la responsabilità più che in altri. Proprio in questi momenti è decisivo il rapporto con il medico. Se tale rapporto si fonda sulla fiducia, è possibile parlarne con il medico ed egli può rispondere caso per caso.

Riflettete onestamente su quale sia il ruolo più adatto a voi; questo varia a seconda dei casi e anche del temperamento personale. Non createvi imposizioni e tenete sempre a mente che ci sono tante diverse

maniere di agire, nessuna sbagliata. Parlate in tutta franchezza con il vostro medico, perché una buona comunicazione con lui rimane l'elemento decisivo.

### Competenza del paziente

«Il diritto alla verità spetta solo al paziente» affermò una volta il rinomato medico e filosofo Karl Jaspers (1883–1969). Solo il malato vive con e dentro il proprio corpo, conosce i dolori che prova e cosa significa la malattia. I malati cronici imparano cosa fa loro bene e cosa devono evitare. Hanno acquisito una conoscenza che nessuno specialista può ottenere con lo studio o i test clinici. Questa conoscenza conferisce alle persone coinvolte una competenza che essi possono far confluire nelle cure. Il medico può fornire il suo apporto in termini di bagaglio di conoscenze e capacità empatica.

I pazienti competenti non vogliono porsi in competizione con il medico e in genere non intendono neppure prendere le decisioni mediche. Ma vogliono comprenderle e contribuire al processo di guarigione.

### Empatia e chiarezza

Comunicare è come camminare in bilico sul filo. Siamo tutti esseri umani. Con una persona devo magari spiegare di più, mentre l'altra capisce al volo cosa intendo dire. Il mio medico è bravo perché si dedica a me, ma allo stesso tempo abbiamo un rapporto alla pari. I pazienti non devono sentirsi soggiogati dal medico. Io ho il diritto di partecipare alle decisioni. Devo avere anche il coraggio di dire se qualcosa non mi va bene. Per esempio, se mi devo spogliare durante una visita, non sono tenuta a tollerare che una persona terza vada di continuo dentro e fuori dallo studio.

Si sentono tante lamentele sui medici, fondate o meno. Talvolta sarebbe utile mettere in questione anche le proprie aspettative. La mia fibromialgia fa sì che le visite dal medico non siano mai prive di dolori, ma lui non può farci niente. E in fondo non è lì per ascoltare tutta la storia della mia vita. In alcune situazioni le persone illustrano con dovizia di particolari la loro anamnesi familiare e il medico è troppo cortese per interromperli. Tuttavia appare



Agnes Richener  
Affetta da fibromialgia

comunque scortese al paziente che si rende conto di non essere ascoltato con attenzione. Sarebbe meglio che il medico lo interrompesse al momento giusto, con cortesia. Inoltre, se si accorge della necessità di un approfondimento, forse è opportuno indirizzare il paziente a uno specialista o allo psicologo. Un bravo medico conosce i suoi limiti e sa quando deve inviare un paziente da un collega.

### Chi cerca trova

La fibromialgia non è una malattia che mi obbliga a recarmi necessariamente dal reumatologo. Mi sembra che il medico di famiglia mi assista bene. Per me era fondamentale trovare un medico vicino a casa e facilmente raggiungibile. Ho trovato l'indirizzo di tre studi medici nelle vicinanze e ho

telefonato per sapere se avevano esperienza con la fibromialgia. L'assistente del primo studio medico non ne aveva mai sentito parlare. L'assistente del secondo sapeva di cosa stavo parlando e ho quindi preso un appuntamento, chiedendo da subito che mi fosse concesso abbastanza tempo. Al medico ho poi chiesto cosa ne pensava della mia malattia. Mi ha risposto che i malati di fibromialgia nutrono spesso aspettative eccessive che egli non è in grado di soddisfare e che lo mettono a dura prova. Questa risposta mi ha colpito per la sua sincerità. Vado da lui ancora oggi. Ci accettiamo reciprocamente.

Il medico non può sempre scegliersi i pazienti, mentre noi possiamo perlopiù scegliere il medico. Per me è importante avere un buon rapporto con il medico che mi visita regolarmente. Il mio medico si interessa a me e prende sul serio le mie paure. E grazie al suo senso dell'umorismo, ogni tanto ci facciamo una risata insieme.

### Il mio consiglio ai medici:

Nel formulare la diagnosi, non menzionate solo le cose che non vanno. Mettete in rilievo anche gli aspetti positivi. Si può sempre trovare qualcosa di positivo. Quando mi dicono che questo o quel valore va molto bene, mi sento subito rinfanciata. Penso che forse sia dovuto alla mia dieta sana o al fatto che mi attengo alla terapia. Mi fa sentire bene.

### Il mio consiglio ai pazienti:

Una volta mi offendevo per qualsiasi osservazione insensibile da parte del medico. Oggi gli faccio presente se fa delle affermazioni poco opportune e chiarisco in modo cortese ma fermo. È una cosa che si può imparare. Eccezionali in questo senso sono i giochi di ruolo in un gruppo, meglio se sotto la guida di un esperto. Vi ho partecipato una volta e l'esperienza mi è servita tantissimo.

### Preparazione e fiducia

Come medico vedo con favore un paziente che arriva in studio preparato, è in grado di descrivere i sintomi e il decorso della malattia, dimostrando così di avere riflettuto sulla propria anamnesi. Ovviamente non occorre che illustri tutto nel dettaglio, poiché le descrizioni prolisse e poco puntuali non aggiungono nulla. Tuttavia è fondamentale che il paziente partecipi attivamente. Certo il mio lavoro è più facile se non devo fare il terzo grado al paziente per farmi descrivere i sintomi. Sono contento se un paziente porta con sé gli appunti, ma è importante che non si concentri esclusivamente sul foglio di carta e che segua con attenzione il colloquio.

Se c'è una cosa che davvero mi indispette sono i pazienti diffidenti e prevenuti a priori contro la medicina tradizionale, gli ospedali o il medico. Non accettano nessuna proposta, non credono alle spiegazioni e avanzano pretese non realistiche. Un simile atteggiamento è irritante, ma per fortuna non accade quasi mai.



Dr. Ralph Melzer  
Reumatologo

### Ascoltatori ed esperti

I medici devono ascoltare, ma anche i pazienti devono saperlo fare. Quando il medico pone delle domande, per esempio. Inoltre è importante che la persona in cura capisca cosa può fare effettivamente la medicina per lei, senza aver timore di porre domande finché non ritiene di aver ottenuto tutti i chiarimenti necessari.

Io provo una grande stima per i malati bene informati ed esperti della propria patologia. Con questi è possibile discutere alla pari, perché io non voglio decidere da solo, ma trovare la soluzione migliore insieme al paziente. Purtroppo osservo che la maggioranza dei pazienti è alquanto passiva da questo punto di vista. Spesso hanno

un quadro poco preciso dei loro disturbi e bisogni, arrivano da me e aspettano semplicemente di vedere cosa accadrà.

È importante che il paziente mi indichi le eventuali proposte o prescrizioni terapeutiche che non è in grado o intenzionato a seguire. È logico che egli modifichi qualcosa nella procedura di sua iniziativa, interrompendo per esempio gli analgesici quando non ha più dolori, ma è importante che io lo venga a sapere. Se vengo lasciato nella falsa convinzione che la terapia è stata seguita, potrei trarre conclusioni errate in merito agli interventi terapeutici successivi. Inoltre si incrina il rapporto di fiducia.

### Il mio consiglio ai medici:

Personalmente stimo i medici che lavorano con concentrazione, trasparenza e ovviamente professionalità: devo sentire che durante il colloquio tutta l'attenzione del medico è rivolta su di me e che in quel momento è concentrato e dedito a me. Il medico deve darmi informazioni oneste e realistiche.

### Il mio consiglio ai pazienti:

I medici hanno il compito di fornire assistenza, ma non fanno miracoli e non hanno a disposizione una quantità di tempo illimitata. Talvolta nascono equivoci e incomprensioni nonostante siano state fornite spiegazioni esaurienti. Se, una volta a casa, la persona malata si accorge di non avere capito qualcosa o di essere contraria a qualche cura, le consiglio di tornare senz'altro dal medico per avere altre risposte, anziché restare a lungo preoccupata o irritata. Questo è l'unico modo per avviare a una situazione frustrante.

## Il medico che fa per me

Come in tutte le interazioni umane, anche un buon rapporto paziente-medico è una questione di simpatia. «Bisogna trovare la chimica giusta,» affermano molti malati, «devo potermi fidare.» Non è sempre facile capire quale sia l'abbinamento giusto tra medico e paziente. Alcuni pazienti sono perfettamente soddisfatti di medici che ad altri sembrano inadeguati.

“Bisogna trovare la chimica giusta.”

Quando cerchiamo un medico, di solito prima di tutto ci rivolgiamo alla nostra cerchia di conoscenti. I giudizi positivi di persone che ci piacciono e ci assomigliano indicano che molto probabilmente anche noi ci troveremo bene con quel medico. Un confronto sui medici può

avvenire anche nei gruppi di auto-aiuto e presso le organizzazioni di pazienti.

La psicologa Delia Schreiber e il prof. dr. med. Gerd Nagel hanno chiesto ad alcuni medici in base a cosa sceglierebbero loro stessi un medico. «Sorprensamente molti hanno risposto che il primo requisito è un profondo interesse per gli altri. In buona sostanza, deve essere in grado di instaurare un rapporto.» Tuttavia i medici intervistati si sono dimostrati attenti anche agli aspetti pratici.

- Lo studio medico sembra bene organizzato?
- La mia cartella clinica è disponibile?
- La sala d'attesa è sempre affollata?
- C'è qualcuno che informa i pazienti su quanto tempo devono aspettare?
- I collaboratori dello studio sono cortesi tra di loro e con i pazienti?



- Un paziente si sente bene accolto nello studio?
- Come rispondono al telefono?
- Durante la visita si verificano continue interruzioni oppure il medico riesce a essere calmo e concentrato?

Riflettete prima su quali sono per voi i criteri fondamentali che contraddistinguono un buon studio medico. Dopo la prima visita, valutate se lo studio era all'altezza delle vostre aspettative. Il tutto senza eccedere, sapendo che la perfezione non esiste.



## Prepararsi alla visita

### Preparazione

Oggi i medici hanno sempre meno tempo. I tagli alla spesa sanitaria purtroppo generano una riduzione del tempo da dedicare a un dialogo tra il medico, il paziente e i familiari. Nondimeno, è un vostro diritto legittimo pretendere l'attenzione del vostro medico.

È importante per tutti fare un uso ottimale del tempo a disposizione. La persona malata può dare un contributo importante riflettendo prima a casa sui punti che vuole affrontare durante la visita. Creerà così le basi per un colloquio positivo, nel quale sarà possibile scambiarsi le informazioni necessarie anche in breve tempo.

### Fissare l'appuntamento

Al momento di fissare l'appuntamento, tenete in considerazione alcuni aspetti.

- Se presumete che la visita richiederà più tempo del consueto, è bene che lo comuniciate all'assistente quando telefonate per l'appuntamento. In presenza di problemi specifici oppure di cambiamenti nella situazione personale, chiedete che vi sia concesso un tempo adeguato.
- Verificate a vostra volta di avere sufficiente tempo a disposizione, per esempio evitate di arrivare trafelati dal medico dopo una giornata di lavoro.
- Mentre fissate l'appuntamento chiedete anche quale documentazione dovete portare.
- Se volete porre domande complesse, proponete di anticiparle al medico per iscritto, per consentirgli di prepararsi (vedi pagine 17 a 22).
- Siate puntuali e comunicate per tempo se siete costretti ad annullare un appuntamento.



### Lista di controllo

Un'esperienza comune a tutti e non solo a chi è affetto da reumatismi è di recarsi dal medico con in mente alcune domande e dimenticarsi di porle durante il colloquio, rendendosi poi conto a casa di non avere ricevuto tutti i chiarimenti desiderati. Per evitare tutto questo, è opportuno compilare una lista di controllo che vi aiuti a organizzare meglio i pensieri e a prepararvi al colloquio.

### Quali domande volete porre?

- Nelle settimane o nei giorni prima della visita medica, tenete pronti a casa carta e penna per annotarvi tutto ciò che vi viene in mente a proposito della vostra malattia. Possono essere domande sul quadro clinico oppure su terapie, dolori, sintomi o ancora sull'assicurazione sociale o sugli ausili disponibili per la vita quotidiana. Annotate anche i vostri timori, le insicurezze o altri problemi che vi assillano.

- Cercate di fare chiarezza su ciò che vi interessa realmente. Si tratta di un controllo di routine? Dovete discutere alcuni referti oppure valutare le alternative di cura? Cosa state cercando: risposte concrete a domande specialistiche o qualcuno che vi tranquillizzi e ridimensioni i vostri timori?
  - Ordinate le domande per argomento e riflettete se il medico è davvero l'interlocutore giusto oppure se tali questioni devono essere chiarite piuttosto con una fisioterapista, la cassa malati, lo Spitex, un altro specialista o un gruppo di auto-aiuto. Alcuni punti verranno probabilmente eliminati dalla lista.
  - Ponderate tutti i punti e stabilite quali sono le tre-cinque domande più importanti. Se avrete poco tempo a disposizione, almeno riuscirete a indirizzare la conversazione sui temi che vi stanno più a cuore.
- A questo punto, formulate delle domande chiare. A una domanda precisa e ben formulata, il vostro medico risponderà in genere con pari accuratezza. Eventualmente potete anche convenire con il medico di anticipargli le domande tramite e-mail.

#### Quali informazioni riuscite a trasmettere?

- Riflettete in anticipo su cosa vi occorre e su come descrivereste i vostri sintomi (per esempio se i dolori sono permanenti o intermittenti, pulsanti o penetranti, se la parte è calda o fredda, ecc.).
- I sintomi si attenuano con certe attività? Quando invece peggiorano? Quali cure avete già fatto? Cosa è cambiato dall'ultima visita?

#### Suggerimento: tenere una cartella clinica

Molte forme reumatiche sono croniche ed evolvono per fasi. Durante il decorso della malattia dovrete effettuare diverse visite mediche presso vari specialisti e con tempistiche diverse.

Fin dall'inizio è opportuno predisporre una propria cartella clinica. Fatevi dare copie di tutte le relazioni mediche, i referti, gli esami del sangue, i raggi e le diagnosi e portatele a ogni visita medica. Oltre a fornire una panoramica della vostra situazione, questi documenti vi consentiranno di rispondere con rapidità e precisione alle domande del medico. Questo aspetto è particolarmente importante quando bisogna gestire il passaggio di informazioni tra più medici. La cartella clinica è utile anche nel momento in cui si vuole o si deve cambiare il medico.

La cartella clinica può comprendere anche un diario della terapia, in cui avrete annotato in sintesi il decorso della malattia, i sintomi e altri fatti rilevanti. Si è dimostrato utile anche stilare un elenco di tutti i medicinali assunti, con denominazione, dosaggio, periodo di assunzione, tollerabilità, ecc.



- Allenatevi poi da soli o con un familiare a esprimere concretamente a parole le vostre sensazioni. Scoprirete che non è così facile comunicarle con precisione a un interlocutore.
- Può essere di aiuto compilare un elenco dei sintomi utilizzando parole chiave. In alternativa potete fare una cronaca o una cronologia giornaliera, per sapere da quando avete dolori, quanto spesso, quando si presentano più acuti/deboli, ecc.

### Domande su diagnosi, trattamento e terapia

- Cosa è il reumatismo?
- Di quale malattia reumatica soffro?
- Cosa significa questa malattia per me?
- Come è insorta? Se ne conoscono le cause?
- Quali possibilità terapeutiche esistono?
- Quanto dura il trattamento/la terapia e da quando si può osservare un miglioramento?
- Quale utilità hanno le cure per me?
- Dovrò assumere medicinali per tutta la vita?
- A quali effetti collaterali e rischi vado incontro?
- Quali sono le probabilità di guarigione? È possibile ottenere una remissione completa o solo mitigare i sintomi? Oppure la malattia può essere rallentata?
- Esistono altre possibilità o alternative diverse da quelle proposte dalla scienza medica?
- Cosa posso fare contro il dolore?

### Domande su diagnosi, trattamento e terapia

- L'alimentazione può influire positivamente sul reumatismo?
- Quali spese sono a carico della cassa malattia e quali devo sostenere personalmente?
- A chi posso rivolgermi per un secondo consulto?
- Quale compito ha il reumatologo?
- Qual è il decorso della malattia?
- Quale impatto avrà sulla mia vita a livello di capacità lavorativa, vitalità, sessualità e famiglia?
- Come posso contribuire a un miglioramento e alla guarigione?
- Esistono gruppi di auto-aiuto o altre persone nella mia situazione con cui posso confrontarmi?
- Dove posso trovare del materiale per documentarmi?
- Esistono degli ausili e dove posso procurarmeli?
- A chi posso chiedere una consulenza in materia di assistenza sociale?

- In questo modo sarete costretti a confrontarvi direttamente con i sintomi. Questa consapevolezza vi infonderà sicurezza, impedendovi di reagire precipitosamente a domande e ipotesi del medico durante la visita ed evitando così di condurlo su una falsa strada.
- Se state assumendo farmaci, annotatene il nome e il dosaggio, oppure portate la confezione con voi. Il medico ha bisogno di queste informazioni. Anche nel caso in cui assumiate rimedi omeopatici, è bene che il medico ne sia a conoscenza.



■ Passate in rassegna le patologie pregresse nella vostra famiglia. In alcune circostanze, il medico potrebbe chiedervi informazioni al riguardo.

Il punto più importante: non vergognatevi di portare i vostri appunti dal medico. Avere una lista di controllo non è un segno di debolezza ma anzi un punto di forza.

## Il consulto medico

### Accompagnatori

Se sapete già che vi attende un colloquio importante in cui dovrete prendere decisioni difficili, chiedete a un familiare o a una persona di fiducia di accompagnarvi.

Spesso la presenza di familiari è un sollievo perché evita di dover spiegare tutto daccapo una volta tornati a casa. Se altre persone devono essere informate, può essere più semplice che siano loro ad accompagnarvi.

“Quattro orecchie sono meglio di due. Un accompagnatore può dare sollievo.”

L'accompagnatore è una presenza rassicurante che ascolta da una prospettiva diversa e con maggiore distacco emotivo. Può porre domande dal suo punto di vista ed è più obiettivo di quanto riusciate a esserlo voi in quelle circostanze.





### Sala d'attesa

In un ambulatorio bene organizzato, i tempi di attesa sono generalmente brevi, anche se talvolta può accadere il contrario. In genere non si aspetta per più di un quarto d'ora.

Le attese lunghe tendono a innervosire chiunque, tuttavia sforzatevi di impiegare utilmente questo tempo. Bevete qualcosa, leggete un libro o ripassate ancora una volta gli appunti per il colloquio con il medico. Potete chiedere anche all'assistente quanto tempo pensa che ci vorrà. Eventualmente potete anche uscire a sbrigare qualche commissione. Se lo studio è vicino a casa, in molti casi è possibile chiamare poco prima dell'appuntamento per avere conferma che non ci sono ritardi.

In linea di principio, l'importante è riuscire a rimanere rilassati per affrontare il consulto con serenità.

### Studio medico

È compito del medico offrire al paziente tutto ciò che occorre per un buon colloquio, in un contesto adeguato. Se ciò non accade, non abbiate timore di farlo presente.

“Il colloquio deve avere luogo in un contesto idoneo.”

Talvolta si tratta solo di inezie. Parlatene affinché il medico possa conoscere le vostre necessità e mettervi a vostro agio.

Ricordate i seguenti aspetti:

- Il colloquio deve avere luogo in un ambiente tranquillo che tuteli la vostra sfera privata e in cui sia voi che il medico possiate concentrarvi su quanto viene detto. Il corridoio o una stanza con la porta aperta non sono luoghi idonei a discutere di temi importanti.
- Non devono esserci interruzioni da parte di terzi o del telefono.
- Fate in modo di guardare letteralmente negli occhi il medico: coricati o seduti più in basso, è più facile essere colti da un senso d'inferiorità.
- I medici che conoscono l'importanza di un contesto comunicativo adeguato spesso non stanno esattamente di fronte al paziente, con la scrivania a fare da barriera. Sedersi di lato risulta più accogliente.

### Uguaglianza e lavoro di squadra

Secondo me è molto importante che la comunicazione tra il medico e me avvenga alla pari. Non devono esserci squilibri di potere. Il medico ha la sua competenza specialistica e io ho la competenza maturata con l'esperienza che non è per nulla inferiore alla sua.

Soffro di un'artrite idiopatica giovanile diagnosticata quando avevo appena due anni. Ho dovuto imparare ad accettare la malattia come una parte di me. Ho bisogno di un medico che mi sostenga e con il quale non debba discutere tutte le volte. Per un periodo sono stata in cura da un reumatologo con cui dovevo litigare regolarmente per le mie necessità, per esempio la prescrizione di una fisioterapia. Il costo in termini di energia era assolutamente eccessivo. Io sono cresciuta con questa malattia, la conosco, conosco me stessa, so di cosa ho bisogno e cosa mi fa bene. Esigo che il medico ne tenga conto e lo rispetti. Voglio che



Thea Reich  
Affetta da artrite idiopatica giovanile

discutiamo il trattamento più adatto a me e che decidiamo insieme. Ritengo che il principio della collaborazione stia alla base di un buon rapporto con il medico.

Da quando ho cambiato medico sono molto più contenta. Abbiamo un rapporto cordiale e aperto. Quando vado per un colloquio, il medico affronta gli argomenti che io sollevo. Per esempio, se non parlo del ginocchio, capisce che al momento non mi fa male. Non ha neppure bisogno di chiedermelo, perché si fida di me. Se gli dico che mi serve una nuova ricetta per i plantari, sa che se lo chiedo, vuol dire che sono necessari. Sa che altrimenti

non glieli chiederei. Accetta la competenza che ho acquisito. Talvolta è lui a sollevare questioni alle quali non avevo pensato. Nei nostri discorsi confluiscono così gli input di entrambi.

### Corpo e spirito

Mi irrita quando un medico afferma che l'unico trattamento possibile è quello offerto dalla «medicina accademica». Io vorrei poter discutere di alternative e misure complementari.

Per questo il medico mi deve considerare nella mia «interezza» anziché concentrarsi solo sulla malattia. Questo vuol dire che non deve occuparsi esclusivamente dei miei sintomi fisici, deve essere interessato anche al mio stato psichico che è altrettanto importante per il benessere. Il dottore può curarmi in modo completo soltanto se vede l'interconnessione tra questi due aspetti.

### Il mio consiglio ai medici:

Il medico deve sempre vedere la persona davanti a sé e non soltanto la diagnosi. Deve trattare la persona malata come un partner alla pari, con cordialità, onestà, sensibilità, attenzione e comunicativa.

### Il mio consiglio ai pazienti:

Non abbiate paura del concetto di competenza del paziente o personale! Non è nostro compito acquisire il sapere medico, ma in qualità di persona coinvolta sono anch'io una specialista, nella misura in cui conosco il mio corpo, lo ascolto e sono in grado di esprimere e comunicare i miei bisogni e i miei obiettivi. La competenza acquisita con l'esperienza rafforza la mia autostima.

### Biografia e preparazione

Ognuno di noi ha la sua storia. Il paziente che viene nel mio studio parte sempre con un grande vantaggio su di me: lui conosce la sua storia, io invece non ancora. Il paziente ha domande e aspettative che derivano dalla sua biografia personale. Ogni persona è diversa, affronta le esperienze in modo diverso, ha un suo modo di vedere la medicina e di percepire il proprio corpo. Come medico, io devo innanzitutto conoscere questa biografia per costruire un rapporto di fiducia.

Per me è utile che il paziente arrivi allo studio medico ben preparato, ovvero sappia esattamente cosa vuole sapere e quali domande vuole pormi. Le domande sono importanti ma non sono così ovvie. Molti pazienti pongono delle domande in codice. Un paziente operato all'anca mi chiede per esempio: «Quali terapie favoriscono il processo di guarigione dopo l'intervento?» In realtà quello che vuole sapere è se ci sono possibilità di infezione, visto che il suo compagno di stanza in ospedale ha avuto complicazioni di questo tipo.



André Aeschlimann  
Reumatologo

Oppure un paziente con dolori alla schiena non manifesta il suo timore di una paresi o di una incapacità lavorativa e si limita a porre domande sulle alternative di cura. Il medico deve essere tanto abile da intuire i timori che si nascondono dietro alle domande dei pazienti e il loro livello di preoccupazione. Esistono pazienti che tendono a drammatizzare, ma molto più spesso il malato sottovaluta la sua malattia e questo può essere un problema. I pazienti che sanno esplicitare i loro bisogni e timori sono di aiuto al medico.

### Limiti e conoscenze specialistiche

La persona ammalata viene dal medico con dolori, disabilità e la grande speranza che il medico riuscirà a liberarla dai sintomi, possibilmente da subito. Ma non funziona sempre così.

Può quindi accadere che nascano incomprensioni o frustrazione. Per me è molto importante avvicinarmi al paziente senza aspettative troppo elevate e che anche lui faccia altrettanto.

A mio avviso, un bravo medico deve possedere una competenza tecnica e formulare una diagnosi chiara e comprensibile in base all'anamnesi e alla sua esperienza. La sua competenza mi rassicura. Intendo anche la competenza sociale e l'empatia. Un medico che lavora solo al computer e non mi rivolge lo sguardo non ispira alcuna fiducia.

Durante la visita, il medico deve dedicarmi del tempo, dopotutto anch'io come paziente ho sacrificato il mio tempo per venire allo studio medico. Il medico deve rispondere alle mie domande e se non ha tempo, deve dirmelo. Ho imparato che i pazienti sono comprensivi se si spiega loro che non si ha tempo e si propone un appuntamento successivo. Ma per i dieci minuti che si sta insieme, il medico deve essere totalmente presente e trasmettere al paziente un senso di protezione.

### Il mio consiglio ai medici:

Personalmente, attingo volentieri al materiale informativo della Lega contro il reumatismo. Gli opuscoli sono di facile comprensione e consentono ai pazienti di occuparsi meglio della loro malattia e di trovare risposta a numerose domande.

### Il mio consiglio ai pazienti:

Specialmente nelle diagnosi rare o difficili, i profani non dovrebbero interpretare tutti i risultati con l'aiuto di Internet. I referti devono essere valutati da un medico che ha le competenze e le conoscenze necessarie.

## Comunicazione

La scienza si occupa da tempo di questo argomento affascinante che è la comunicazione. La conclusione più semplice e più importante a cui è giunta è la seguente:

«È impossibile non comunicare!»

Noi comunichiamo con gli altri, intenzionalmente o meno. La comunicazione avviene tramite il canale verbale oppure non verbale. Anche l'assenza di una risposta è una comunicazione recepita e interpretata dall'interlocutore.

Una seconda regola molto importante della comunicazione è che la «verità» non è ciò che uno dice, bensì ciò che l'altro capisce. Ogni persona comprende quanto viene detto in base alle sue esperienze, ai suoi valori, pregiudizi o stati d'animo e lo interpreta diversamente dagli altri, spesso sentendo solamente ciò che vuole (o può) sentire.

Queste considerazioni rivestono particolare importanza durante il consulto medico, dove non di rado

ci troviamo in una situazione stressante, sentiamo dolore e siamo particolarmente suscettibili. Una buona comunicazione con il medico rappresenta il fondamento per la cura.

### Inizio del colloquio

È importante cominciare bene con un saluto cordiale, guardandosi negli occhi e presentandosi. Se entrate

“Attendete con calma fino a quando il medico vi dedica tutta la sua attenzione.”

nella stanza mentre il medico è ancora al telefono, sta scrivendo qualcosa al computer o vi rivolge le spalle, attendete con calma fino a quando termina ciò che stava facendo e vi dedica tutta la sua attenzione.



### Mettersi nei panni dell'altro

Può sembrare una frase fatta, ma «anche i medici sono esseri umani». Ciò significa che possono essere oberati di lavoro e stressati, essere contrariati per motivi personali oppure semplicemente per l'andamento della malattia del paziente. Questa cattiva disposizione dell'interlocutore viene percepita più acutamente da chi si trova in una situazione di malattia e sofferenza. Accade più facilmente di prendere la questione personalmente e credere di esserne la causa. Se non avete altri motivi di insoddisfazione nei confronti del

vostro medico, cercate di mettere da parte questo atteggiamento autoreferenziale e sforzatevi di accettare che il vostro medico possa avere una giornata storta.

D'altra parte è anche vero che come paziente state vivendo una situazione eccezionale, provate dolore e dovete prendere forse delle importanti decisioni in merito alle terapie. Avete il diritto di aspettarvi che il medico si rivolga a voi con empatia, pazienza e rispetto, immedesimandosi nel vostro stato d'animo.



### Una questione di tempo

Nonostante il susseguirsi serrato degli appuntamenti e i tagli alle spese sanitarie, come paziente avete il diritto che vi sia concessa una quantità adeguata di tempo. Se dovete affrontare un argomento importante ma vi accorgete che il tempo stringe e il vostro interlocutore si sta spazientendo, è meglio

#### Ascolto attivo significa:

- Ascoltare e lasciare che l'interlocutore finisca di parlare.
- Fare domande!
- Riassumere con parole proprie quanto sentito e chiedere conferma: «Ho capito giusto?»
- Dinanzi a un termine specialistico chiedere: «Cosa significa questa parola?»
- Prendere appunti che serviranno poi a casa.

rimandare il colloquio. Una conversazione in un'atmosfera tesa non porta in genere buoni risultati. Chiedete al dottore quando potete avere un colloquio approfondito e fissate un appuntamento successivo. Non transigete su questo punto.

### Ascolto e comprensione attivi

Nel colloquio con il medico è cruciale capire esattamente cosa vi viene detto e spiegato. Solo se conoscete i fatti potete partecipare attivamente alle decisioni su terapie e trattamenti. E solo così vi sottoporrete con convinzione alle cure. Se non avete compreso qualcosa ma lasciate correre, non state facendo un favore né a voi, né al medico. La comprensione scaturisce da un «ascolto attivo»:

- mentre ascoltate il dottore, verificate se avete realmente capito le sue spiegazioni nei particolari. In caso contrario, non esitate a dirglielo.
- Insistete a porre domande fino a quando siete certi di avere compreso bene tutto.

- Chiedete al medico di spiegare le parole difficili che non conoscete. I medici usano correntemente certi termini e non si rendono nemmeno più conto di quanto possano essere ostici.
- Alla fine dovete avere capito tutte le fasi della terapia. Su richiesta, il medico può farvi anche un disegno. Con l'aiuto visivo di un'immagine, per esempio dell'articolazione malata e di come si svolge l'intervento, spesso è più facile comprendere il contesto.
- Ponete domande su possibili trattamenti alternativi per ottenere spiegazioni esaurienti.
- Se non siete certi che il medico abbia colto la vostra domanda, ripetetela una seconda volta.
- Riassumete con le vostre parole quanto detto dal medico e chiedete conferma di avere compreso tutto correttamente.

#### Sollecitare un riscontro:

«Posso riassumerle in breve cosa mi ha spiegato in modo da verificare se ho capito bene tutto?», è un modo corretto per sollecitare un riscontro. Il medico sa così se le sue spiegazioni sono state comprese e può eventualmente fornire ulteriori chiarimenti. Questo momento di sintesi serve anche a voi per accertarvi che non siano rimasti punti oscuri.



### Appunti

Oltre alla lista di controllo, portate anche il necessario per scrivere. Vi potrà essere utile in diversi modi.

- Durante il colloquio, potete trascrivere le raccomandazioni del medico. In un secondo momento questi appunti serviranno come promemoria e inoltre il medico si sforzerà automaticamente di esprimersi con chiarezza.
- Annotate subito le risposte e anche i punti che desiderate approfondire e che potreste eventualmente discutere all'appuntamento successivo.
- Anche se prendete appunti, non trascurate il contatto visivo con l'interlocutore (vedi sotto).
- I gruppi di auto-aiuto americani consigliano di chiedere al medico il permesso di registrare il colloquio e hanno ottenuto buoni risultati con questo sistema. Chiedete al medico se ha qualcosa in contrario. Se si oppone, fatevi spiegare le sue motivazioni.

### Il linguaggio del corpo

Anche il nostro corpo sa esprimersi. Cercate regolarmente il contatto visivo; lo sguardo trasmette disponibilità e attenzione, confermando all'interlocutore che lo prendete sul serio. Un atteggiamento aperto del corpo trasmette un senso di disponibilità alla collaborazione, mentre tenendo le braccia conserte si crea una barriera che separa dall'interlocutore.

Per quanto la malattia e le condizioni lo consentono, cercate di essere il più possibile gentili e cordiali verso medici e infermieri. Questo atteggiamento rende tutto più facile e non significa affatto minimizzare la propria situazione o sottacere i problemi. Noi stessi reagiamo automaticamente con maggiore disponibilità quando incontriamo persone simpatiche e sicure di sé. In questo, i medici non fanno eccezione.

### Onesto ed esauriente

Come voi vi aspettate che il medico fornisca informazioni complete, anche il medico ha diritto di ricevere da voi informazioni esaurienti e soprattutto veritiere. Spiegate al medico i vostri sintomi fisici ma

“Il contatto visivo è segno di disponibilità e attenzione.”

anche il vostro stato psichico, le paure e i desideri. Scrive il medico e psicologo Rolf Verres: «Se volete che il medico vi consideri una persona e non si concentri solo sugli organi malati, non presentategli solo quelli, ma anche voi stessi!»

Non sorvolate sulle informazioni che vi risulta difficile o imbarazzante comunicare perché riguardano aspetti intimi della vostra vita o del vostro corpo. Allo stesso modo, ammettete onestamente le vostre

### Gli ingredienti di un colloquio riuscito:

- Guardo il mio interlocutore negli occhi.
- Mi rivolgo con cortesia, cordialità e rispetto.
- Mi esprimo in maniera sintetica e obiettiva.
- Cerco di apparire sicuro di me.
- Sono onesto, anche verso me stesso, in particolare quando affronto questioni intime, delicate e «tabù».

cattive abitudini, anche se non vi fanno onore. Il medico potrà prendersi cura di voi appieno soltanto se dispone di informazioni complete.

Se non state seguendo una terapia o non volete assumere un dato medicamento, parlatene con il vostro medico. Non serve a nessuno che voi assentiate per poi comportarvi diversamente da quanto convenuto.

#### **Non interrompere**

Un interlocutore dovrebbe sempre lasciare all'altro il tempo di terminare ciò che sta dicendo. I medici interrompono spesso i pazienti con domande e ciò può rivelarsi fastidioso. Spiegate al medico che

non avevate ancora terminato il vostro discorso e proseguite con quanto volevate dire. Quando avete terminato, rispondete alla domanda del medico. Analogamente, lasciate finire al medico la sua spiegazione.

#### **Esprimersi con chiarezza**

Fate uno sforzo per esprimervi con chiarezza. Utilizzate frasi brevi e parole semplici. Fate attenzione a non divagare e non siate troppo prolissi. Una buona preparazione è molto utile in questo senso, vedi i suggerimenti a pagine 16 a 22. Simulare la situazione con l'aiuto di una persona fidata è l'esercizio ideale.



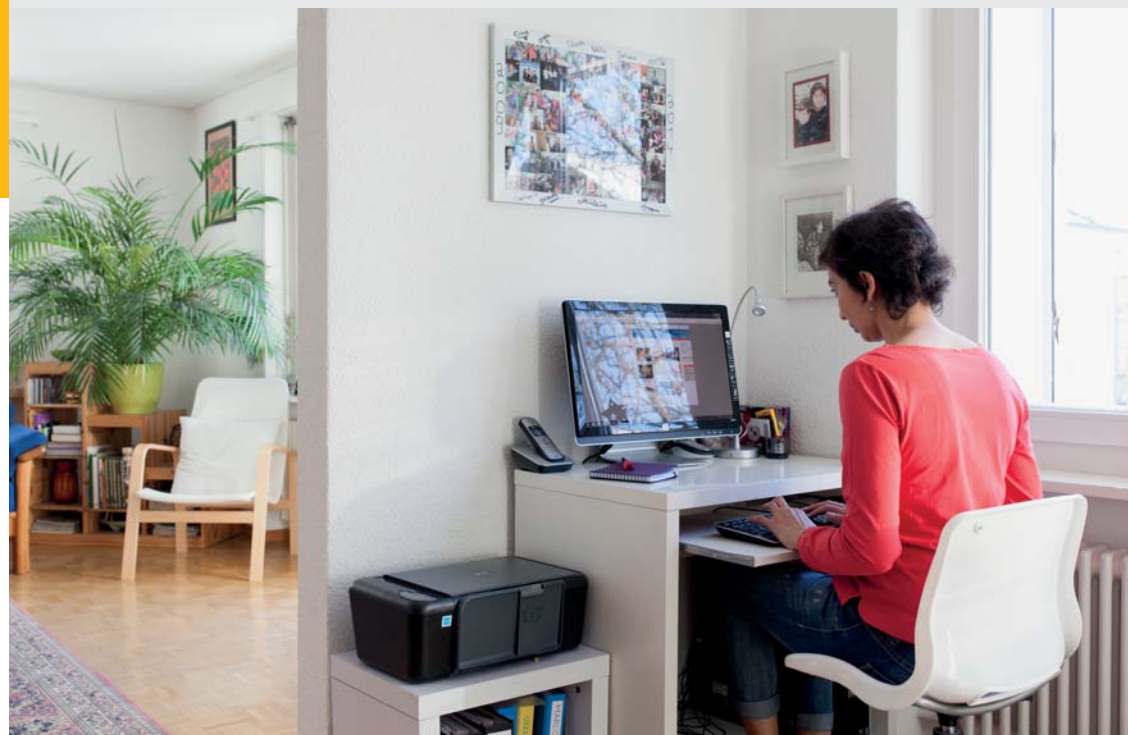
## Bene informati o saccenti?

Per saperne di più sulla propria malattia, al giorno d'oggi si ricorre spesso a Internet e ciò non vale solo per i giovani. I siti sulla salute sono innumerevoli e molto consultati.

Le informazioni in rete possono essere tanto utili quanto fuorvianti. La qualità delle informazioni è spesso opinabile e difficile da valutare per i profani. Le persone affette da una malattia reumatica cronica con una causa non sempre nota e che ricevono trattamenti in grado solo di lenire i sintomi e rallentare il decorso della malattia, si aggrappano in genere a qualsiasi speranza. La rete pullula di rimedi misteriosi e dei racconti di persone che, dopo anni di malattia, hanno finalmente trovato la cura definitiva. Siate molto cauti dinanzi a qualsiasi promessa di rapida guarigione.

Utilizzate Internet per raccogliere informazioni sulla vostra malattia. Una conoscenza più approfondita vi consente di affrontare con maggiore cognizione di causa la malattia e anche i medici. Il sapere migliora la competenza del paziente. Ma non prendete tutto per oro colato. Se avete dubbi, discutete le informazioni che avete raccolto con una persona qualificata. Informazioni scientifiche e imparziali sono disponibili per esempio presso la Lega svizzera contro il reumatismo ([www.reumatismo.ch](http://www.reumatismo.ch)).

Alcuni medici non accettano di buon grado che i pazienti citino le conoscenze acquisite tramite Internet. Essere bene informati non significa diventare saccenti. Proprio su questo punto delicato è quindi importante mantenere una comunicazione aperta, obiettiva e conciliante.



- Anziché fare affermazioni drastiche durante il colloquio, ponete le vostre domande introducendole con «ho letto che...». Se il medico vi chiede quale sia la fonte, siate onesti.
- Se avete stampato il materiale date al medico il tempo di leggerlo, eventualmente riprendendo la discussione all'appuntamento successivo.
- In teoria un medico dovrebbe incoraggiarvi a raccogliere informazioni sulla vostra malattia. Ma accettate anche il suo atteggiamento critico. Non tutto ciò che si legge in Internet potrebbe essere adatto al vostro caso specifico, altre cose sono semplicemente sbagliate.



### Sincerità e tempo

Un medico deve essere per me soprattutto onesto, un buon medico è sincero e diretto. Dedica del tempo e fornisce spiegazioni comprensibili ai pazienti. Mi esasperano i medici che guardano di continuo l'orologio e mi mettono fretta.

Trovo irritante anche il medico che non mi prende sul serio, se per esempio liquida i sintomi che gli descrivo dicendo: «Non c'entrano con la malattia.» I sintomi sono ciò che percepisco, esistono e vorrei che qualcuno me li spiegasse.

### Fiducia e secondo parere

Se incontro un medico per la prima volta e ne ricevo un'impressione strana, ci vado comunque ancora due o tre volte. La situazione può infatti migliorare quando ci si conosce. Se non migliora, allora cambio medico. Con una malattia cronica non ci si può permettere di avere un cattivo rapporto con il proprio



Ursula Brunner  
Affetta da artrite reumatoide

medico. Costerebbe troppa energia che bisogna invece dedicare alla malattia.

Contro il reumatismo infiammatorio è fondamentale una cura tempestiva, rapida ed efficace. Non c'è tempo per mille tentativi e bisogna essere inviati subito dallo specialista, ovvero il reumatologo. Se alla persona affetta da reumatismo viene prescritto sempre e solo del cortisone e nessun medicamento di base, significa che qualcosa non va. A quel punto bisogna cambiare subito il medico o almeno chiedere un secondo parere. Nell'incertezza, è sempre meglio non rinunciare a un secondo consulto.

All'inizio della mia malattia non tolleravo bene i medicinali e ho chiesto il parere di un secondo medico. Il mio medico non si è risentito affatto e vado da lui ancora oggi. Nel frattempo abbiamo costruito un rapporto solido, funzioniamo bene insieme. Questo non significa che nel tempo io sia diventata una paziente più «facile». Convivo con la malattia da molto tempo, la conosco bene e voglio condividere questa conoscenza. Il mio medico rispetta questa conoscenza e si fida molto di me. Per esempio, sa che io stessa so scegliere i medicinali da assumere in caso di attacco. Sa che vado da lui quando neppure quelli sono serviti. Per creare un rapporto di fiducia così saldo ci vuole del tempo.

### Il mio consiglio ai medici:

Abbiate fiducia nella competenza acquisita dai pazienti. I pazienti cronici conoscono la propria malattia da molto tempo. Fidatevi: sanno cosa fare nel caso di un attacco, cosa fa loro bene e quando devono andare dal medico. Abbiate rispetto per questa competenza personale.

### Il mio consiglio ai pazienti:

Prendete appunti! Sul vostro iPhone, sull'agenda, in un diario della malattia. Annotate brevemente sintomi e dolori, classificandoli in base a una scala di gravità. Tutti viviamo una vita stressante. Può capitare che ti trovi davanti al medico e ti chiedi d'un tratto: «Qual era il problema? Cosa mi faceva male esattamente?» Anche a me è già successo. Per questo gli appunti sono così utili.

### Rispetto e informazione

Il rapporto paziente-medico deve essere imperniato sul rispetto e sulla fiducia reciproci, a mio avviso. Il medico si accorge subito se il paziente si fida di lui.

La fiducia implica che il paziente mi fornisce tutte le informazioni del caso mentre è in cura presso di me. Questo aspetto è cruciale per il mio lavoro e per l'esito della terapia. Molte persone affette da reumatismo desiderano provare per esempio delle terapie alternative e rivolgersi ad altri specialisti. Io non ho nulla in contrario, anzi sono assolutamente favorevole se questo è ciò che il paziente vuole. Ma a una condizione: il paziente deve avvertirmi e discutere insieme a me la diagnosi e la terapia. Nella realtà accade invece che molti pazienti agiscano alle mie spalle e io lo vengo a sapere troppo tardi. Il trattamento ne risente e io ritengo questo comportamento un segno di scarsa fiducia.



Dr. Nicola Keller  
Reumatologo

Io ascolto volentieri i pazienti e cerco il dialogo. Mi sembra che questa disponibilità sia molto apprezzata. Tra i miei pazienti, infatti, molti soffrono di dolori cronici e hanno bisogno che si dedichi loro tempo e attenzione. Il reumatismo ha tante facce. Non è possibile generalizzare né le malattie, né tanto meno i malati, le loro esigenze e il loro modo di affrontarle. I pazienti con patologie infiammatorie sono più facili da aiutare, mentre quelli affetti da forme degenerative croniche oppure somatoformi richiedono un altro tipo di attenzione. Mi sforzo di venire incontro a questi diversi bisogni con umanità.

### Simpatia e soddisfazione

Com'è del tutto naturale, ad alcuni pazienti risulterà più simpatico che ad altri o viceversa. Il mio lavoro mi impone di trattare tutti i pazienti con la medesima professionalità. Nelle terapie prolungate può facilmente accadere che si instauri una sorta di amicizia tra me e il paziente, in cui rimango anche molto intimamente coinvolto.

L'esperienza dimostra che quando i pazienti non sono soddisfatti della cura, semplicemente non vengono più a farsi visitare e solo raramente mi spiegano il motivo della loro decisione. Se questo accade con pazienti che ho avuto in cura a lungo, ci rimango male. Proprio perché avevo fatto del mio meglio per il loro benessere, ne rimango turbato. Tuttavia accade molto raramente.

### Il mio consiglio ai medici:

Il medico non dovrebbe mai rivolgersi al paziente con arroganza o superiorità. Le qualità che più stimo in un medico sono il rispetto, la capacità di ascolto, l'empatia e la comprensione di quanto sta dietro al quadro clinico. Un buon medico non è necessariamente il professore che conosce tutto delle malattie, ma piuttosto colui che dimostra di interessarsi seriamente al paziente.

### Il mio consiglio ai pazienti:

Per me è difficile dare consigli su come comportarsi ai pazienti affetti da malattie reumatiche. L'unico consiglio che posso dare è di avere fiducia nel proprio medico, che sia il medico di famiglia o il reumatologo, e di discutere la diagnosi e la terapia con franchezza e onestà a partire da questa fiducia.

## Quando ci sono problemi

### Parlare delle difficoltà

#### Non sono d'accordo

Se non siete d'accordo con un'affermazione del medico, un piano terapeutico o un medicamento, il vostro medico deve saperlo.

Spiegategli obiettivamente perché non condividete il suo punto di vista. Abbiate il coraggio di parlare delle medicine o delle terapie che non hanno sortito effetto. Il vostro feedback offre al medico l'opportunità di riconsiderare la cura e i passi successivi. Forse il medico è in grado di proporvi un trattamento alternativo più confacente al vostro caso.

In genere il medico può accettare il vostro rifiuto e accogliere le vostre perplessità. Se insorgono tuttavia dei problemi e la conversazione assume toni troppo emotivi o giunge a un punto morto, è opportuno interrompere e chiedere un altro appuntamento. Lasciar passare un po' di tempo consente di riprendere il discorso su basi più razionali.

#### Vorrei un secondo parere

Avete il diritto di richiedere un secondo parere. Si raccomanda di farlo in particolare per le decisioni complesse e difficili. L'altro medico può indicare delle alternative o rassicurarvi con una conferma.

Parlate in modo aperto e neutrale con il medico della vostra intenzione di chiedere un secondo parere. Un buon medico vi darà sostegno e addirittura può indicarvi un collega a cui rivolgervi.

“Avete il diritto di richiedere un secondo parere.”

Se volete un secondo consulto perché non siete soddisfatti del vostro medico, potete ovviamente farlo anche senza dirglielo. Qualora il secondo parere fosse in contrasto al precedente, dovete parlarne con il



vostro medico se volete rimanere in cura presso di lui. Se non prende posizione, è preferibile cambiare medico (vedi anche pagina 46).

#### Ho bisogno di tempo per riflettere

Accettate di intraprendere solo le terapie di cui siete davvero convinti. Per esempio, se non siete certi che occorra effettuare un intervento di fusione articolare (artrodesi) o volete attendere, prendetevi del

tempo per riflettere. Chiedete al medico di posticipare l'intervento e analizzate le cause della vostra insicurezza. Vi sembra di non essere abbastanza informati? Avete troppa paura di decidere? Scrivete cosa vi angoschia e valutate di nuovo chi può rispondere ai vostri interrogativi. Portate quanto avete scritto all'appuntamento successivo per discuterne col medico.

### Cambiare medico

I medici esperti sconsigliano di cambiare medico troppo precipitosamente. Se siete insoddisfatti, suggeriscono di cercare innanzi tutto il dialogo ed esporgli i problemi. Dategli la possibilità di rispondere alle vostre critiche.

Prima di cambiare medico, chiedetevi anche i motivi per cui lo state facendo. Non vi piace il suo carattere? Non si crea la chimica giusta? Non vi fidate di lui? In questo caso non si può perlopiù fare altro che cercare un altro medico. È l'organizzazione del suo studio che non vi piace? Vi sembra che vi fornisca poche informazioni? Allora fateglielo presente. Oppure siete insoddisfatti dei risultati della terapia? Forse è opportuno che analizzate anche le vostre aspettative. I medici non sono delle divinità in camice, capaci di guarire ogni male. Avete stabilito insieme un obiettivo terapeutico? Non lo avete raggiunto? Perché? Non sarebbe

accaduto lo stesso anche con un altro medico? Forse dovette accettare il fatto che il vostro caso sta evolvendo peggio del previsto?

“Se avete problemi, parlatene con il medico.”

Ponetevi criticamente queste domande prima di cambiare il medico. Cambiare significa anche dover ricostruire daccapo la fiducia e la conoscenza reciproche.

### I consulti medici in ospedale

Per diverse malattie reumatiche sono inevitabili i ricoveri e gli interventi. L'ospedale ha le proprie regole e il rapporto con i medici è diverso da quello che potete avere con il medico di famiglia o il reumatologo di fiducia.

Se il ricovero e l'intervento sono stati programmati in anticipo, è possibile fare conoscenza con il chirurgo o addirittura scegliere l'ospedale e il chirurgo che vi opererà. Non si può dire lo stesso per un ricovero urgente che ci strappa alla nostra quotidianità, provocando spesso angoscia e paura. Ciò può influire negativamente anche sul rapporto con il medico. Magari lasciamo che le cose accadano e non riusciamo più ad assumere un ruolo attivo.

In qualsiasi caso, le regole base della comunicazione valgono anche per l'ospedale:

- Le condizioni esterne devono essere adatte, ovvero anche in ospedale avete diritto a una vostra sfera privata. Anche se non siete in una camera singola, non è detto che il vostro compagno di stanza debba ascoltare tutto. Se dovete affrontare questioni personali importanti, chiedete di farlo in uno spazio tranquillo.
- Mantenetevi alla medesima altezza del medico: se il medico è ai piedi del letto e vi guarda dall'alto e da lontano, invitatelo a sedersi vicino al letto. In questo modo vi ponete al medesimo livello. D'altro canto, è bene che il medico non si sieda sull'angolo del letto, avvicinandosi troppo. La maggior parte delle persone si sente a proprio agio quando mantiene una distanza di un metro o un metro e mezzo.





■ **Mantenete la calma durante le visite**, anche se può risultare difficile farlo mentre un'orda di medici si accalca attorno al vostro letto. Concentratevi solo sul medico con cui desiderate parlare. Se possibile, escludete gli altri dal vostro campo visivo.

■ **Diritto a tempo e informazioni:** durante la visita, chiarite le questioni più brevi. Per spiegazioni più approfondite, chiedete un appuntamento ad hoc. Ove possibile, registrate la conversazione. Anche in ospedale, fate domande con insistenza finché non avrete capito esattamente cosa vi succederà.

■ **Medici sconosciuti:** insistete affinché i medici che non conoscete si presentino indicando nome e funzione. Presentatevi a vostra volta e verificate che sulla cartella clinica sia segnato il vostro nome. Se avete il dubbio che vi abbiano scambiato per qualcun altro, dovete sincerarvene subito.

“Le regole di base della comunicazione valgono anche in ospedale.”

■ **Reclami:** l'ospedale è in sostanza una struttura stratificata in cui avete a che fare con le professionalità più disparate, strutture complesse e gerarchiche. Molti

collaboratori sono oberati di lavoro e stressati. Prima di presentare un reclamo valutate attentamente se è importante e quale sia la persona giusta a cui rivolgervi. A quel punto parlate apertamente. Sforzatevi di rimanere obiettivi e di non accusare il vostro interlocutore. Descrivete la situazione parlando in prima persona («non mi sento a mio agio, perché...»). Se le vostre parole cadono nel vuoto, rivolgetevi a un superiore. In casi estremi, potete anche richiedere l'intervento mediatore del vostro medico di famiglia.

## Conoscete i vostri diritti?

La maggior parte dei medici e oltre 70 organizzazioni di medici svizzere aderiscono alla «Federazione dei medici svizzeri» abbreviata in FMH. L'FMH ha redatto un codice deontologico valido per tutti i suoi membri, in cui sono sanciti i principali obblighi professionali e le regole di condotta dei medici. Il codice definisce l'obbligo di informazione del medico, i principi di trattamento, il diritto del paziente di ricevere informazioni, il suo diritto alla libera scelta del medico e molto altro ancora. Nel codice sono menzionati anche il riconoscimento dei propri limiti e il limite delle competenze professionali del medico, nonché le basi della collegialità. Di seguito citiamo alcuni articoli importanti del codice:

### Art. 10

Il medico informa in modo comprensibile il suo paziente sui risultati e i referti, sulle previste misure diagnostiche e terapeutiche, sulla prognosi e sui rischi, nonché su possibili trattamenti alternativi. Valuta accuratamente il modo con cui intende informare il paziente e quante informazioni il paziente è in grado di sopportare.

### Art. 13

Il paziente ha il diritto di prendere conoscenza della documentazione che lo concerne riguardo alla sua malattia. Dietro sua richiesta, gli si deve consegnare una copia di questi documenti. Il medico può rifiutare, limitare o sospendere questi diritti del paziente nella misura in cui prevalgano interessi propri o di terzi.

### Art. 16

Se il paziente stesso desidera avere il parere di un secondo medico, il medico curante lo consiglia nella scelta secondo scienza e coscienza.

### Art. 24

I medici che curano contemporaneamente o di seguito lo stesso paziente, sono tenuti a collaborare con collegialità. Su richiesta, il medico informa i colleghi che hanno in cura lo stesso paziente sulle sue constatazioni e sul trattamento in corso, sempre che il paziente abbia dato il proprio consenso.

Il codice deontologico dell'FMH disciplina quindi i principali diritti e doveri del paziente e del medico. Molti di questi aspetti sono già stati approfonditi nel presente opuscolo. Gli interessati possono consultare il codice deontologico gratuitamente in Internet ([www.fmh.ch](http://www.fmh.ch) – disponibile unicamente in francese e tedesco). La teoria e la pratica di un diritto non collimano sempre. Tuttavia conoscere i propri diritti ci rende più forti nel rivendicarne l'applicazione.



“Vi auguriamo di incontrare medici che vi affiancheranno con sostegno e rispetto durante la malattia reumatica.”

**Cara lettrice, caro lettore,**

una buona relazione dottore-paziente possiede un potere curativo. L'intesa con il medico infatti favorisce il processo di auto-guarigione. La fiducia è il fulcro di questo rapporto. Vi fidate del vostro medico? Credete che si stia adoperando al meglio per voi? Questa fiducia sarà corrisposta e a sua volta il medico crederà nelle vostre parole, nel vostro giudizio e nelle vostre impressioni. Ancora più importante, avrà fiducia nella vostra forza e competenza e vi incoraggerà. È proprio nell'incoraggiamento e nella fiducia che risiede la forza di guarigione.

Nel cammino attraverso la malattia abbiamo due compagni importanti al nostro fianco: il medico esteriore e

il nostro medico interiore. Il famoso medico della foresta vergine e vincitore del Premio Nobel per la pace Albert Schweitzer si rivolgeva provocatoriamente ai colleghi con queste parole: «Tutti i pazienti hanno il proprio medico dentro di sé. Loro vengono da noi senza rendersi conto di questa verità. I risultati migliori li otteniamo quando diamo l'opportunità al medico nascosto in ogni paziente di svolgere il suo lavoro.»

Come potete aiutare il vostro dottore ad attivare il medico interiore dentro di voi? Il medico esteriore è lo specialista della malattia. Ma il medico interiore è lo specialista del malato. Nessuno meglio di voi può entrare in contatto con la vostra interiorità e riconoscere le esigenze,

i desideri, le paure e le speranze che vi albergano. Questa è la funzione del vostro medico interiore: spiegare al medico esteriore quali siano i vostri desideri e i vostri bisogni. Senza giri di parole. Con tutto il rispetto. Da pari a pari.

Molti medici affermano che i pazienti non parlano in modo aperto e chiaro, sicché diventa impossibile per il medico andare incontro ai loro bisogni. Il colloquio con il medico è in genere affrettato, perché il tempo è merce rara nel nostro sistema sanitario. Sfruttatelo quindi al meglio preparandovi adeguatamente. Una buona preparazione comincia con un esercizio di introspezione: «Come mi sento? Cosa desidero cambiare? Qual è il mio obiettivo? Quali sono i miei bisogni?» Una volta trovate le

risposte, riassumetele per iscritto in poche frasi pregnanti. Portate il foglio al colloquio successivo per aiutare il vostro medico esteriore ad assistervi.

Nel vostro viaggio attraverso la malattia, vi auguro incontri sinceri, benefici ed efficaci con i vostri medici – sia quello interiore che quello seduto di fronte a voi.

**Lic. phil. Delia Schreiber**

Psicologa ed autrice di  
**Wie geht's weiter, Doc?**  
 (Cosa faccio adesso, dottore?)  
 Schreiber Delia et al., Kösel Verlag,  
 München 2010,  
 ISBN 978-3-466-34554-0

La Lega svizzera contro il reumatismo fornisce circa 50 pubblicazioni, la maggior parte gratuite. Tra gli autori figurano specialisti di reumatologia, fisioterapisti ed ergoterapisti, nutrizionisti e psicologi.

#### **Artrite reumatoide**

Opuscolo (It 341) gratuito

#### **Artrosi**

Opuscolo (It 301) gratuito

#### **Osteoporosi**

Opuscolo (It 305) gratuito

#### **Mal di schiena**

Opuscolo (It 311) gratuito

#### **Fibromialgia**

Opuscolo (It 371) gratuito

#### **Sempre in forma al lavoro**

Opuscolo (It 3016) gratuito

#### **Protezione delle articolazioni**

Opuscolo (It 350) gratuito



#### **Mai più a terra!**

Consigli per prevenire le cadute  
Opuscolo (It 1080) gratuito

#### **Attivi contro l'osteoporosi**

Foglio d'istruzione (It 1025) gratuito

#### **Medicina complementare**

Opuscolo (It 3004) gratuito

#### **Medicamenti**

Opuscolo (It 303) gratuito

#### **Combattere attivamente i dolori reumatici**

Libro (It 470) CHF 25.00

#### **forumR, rivista della Lega svizzera contro il reumatismo**

Abbonamento annuale, 4 numeri l'anno, (It 402) CHF 16.40

#### **Mezzi ausiliari 2015/16**

Catalogo (It 003) gratuito

#### **www.rheumaliga-shop.ch**

**Per ordinazioni telefoniche:**

**tel. 044 487 40 10**



**Lega svizzera contro il reumatismo**

Segretariato: tel. 044 487 40 00, [www.reumatismo.ch](http://www.reumatismo.ch)

Ordinazioni: tel. 044 487 40 10, [www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch)

**Leghe cantionali contro il reumatismo****Appenzello Esterno ed Interno,**

tel. 071 351 54 77, [info.ap@rheumaliga.ch](mailto:info.ap@rheumaliga.ch)

**Argovia**, tel. 056 442 19 42, [info.ag@rheumaliga.ch](mailto:info.ag@rheumaliga.ch)

**Basilea-Campagna e Città,**

tel. 061 269 99 50, [info@rheumaliga-basel.ch](mailto:info@rheumaliga-basel.ch)

**Berna**, tel. 031 311 00 06, [info.be@rheumaliga.ch](mailto:info.be@rheumaliga.ch)

**Friburgo**, tel. 026 322 90 00, [info.fr@rheumaliga.ch](mailto:info.fr@rheumaliga.ch)

**Ginevra**, tel. 022 718 35 55, [laligue@laligue.ch](mailto:laligue@laligue.ch)

**Giura**, tel. 032 466 63 61, [ljcr@bluewin.ch](mailto:ljcr@bluewin.ch)

**Glarona**, tel. 055 610 15 16, [rheumaliga.gl@bluewin.ch](mailto:rheumaliga.gl@bluewin.ch)

**Lucerna e Unterwaldo**, tel. 041 377 26 26, [rheuma.luuw@bluewin.ch](mailto:rheuma.luuw@bluewin.ch)

**Neuchâtel**, tel. 032 913 22 77, [info.ne@rheumaliga.ch](mailto:info.ne@rheumaliga.ch)

**S.Gallo, Grigioni, Principato del Liechtenstein,**

tel. 081 302 47 80, [info.sgflgr@rheumaliga.ch](mailto:info.sgflgr@rheumaliga.ch)

**Sciaffusa**, tel. 052 643 44 47, [rheuma.sh@bluewin.ch](mailto:rheuma.sh@bluewin.ch)

**Soletta**, tel. 032 623 51 71, [rheumaliga.so@bluewin.ch](mailto:rheumaliga.so@bluewin.ch)

**Ticino**, tel. 091 825 46 13, [info.ti@rheumaliga.ch](mailto:info.ti@rheumaliga.ch)

**Turgovia**, tel. 071 688 53 67, [info.tg@rheumaliga.ch](mailto:info.tg@rheumaliga.ch)

**Uri e Svitto**, tel. 041 870 40 10, [rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch](mailto:rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch)

**Vaud**, tel. 021 623 37 07, [info@lvr.ch](mailto:info@lvr.ch)

**Vallese**, tel. 027 322 59 14, [vs-rheumaliga@bluewin.ch](mailto:vs-rheumaliga@bluewin.ch)

**Zugo**, tel. 041 750 39 29, [rheuma.zug@bluewin.ch](mailto:rheuma.zug@bluewin.ch)

**Zurigo**, tel. 044 405 45 50, [admin.zh@rheumaliga.ch](mailto:admin.zh@rheumaliga.ch)

**Organizzazioni dei pazienti****Associazione Svizzera die Fibromialgici**

Tel. 024 425 95 75 / 77, [www.suisse-fibromyalgie.ch](http://www.suisse-fibromyalgie.ch)

**Associazione Svizzera Lupus Eritematoso**

Tel. 056 245 23 74, [www.lupus-suisse.ch](http://www.lupus-suisse.ch)

**Associazione Svizzera Osteogenesis imperfecta**

Tel. 043 538 52 75, [www.glasknochen.ch](http://www.glasknochen.ch)

**Associazione Svizzera dei Poliartritici**

Tel. 044 422 35 00, [www.arthritis.ch](http://www.arthritis.ch)

**Associazione Svizzera della Sclerodermia**

Tel. 062 777 22 34, [www.sclerodermie.ch](http://www.sclerodermie.ch)

**Società Svizzera Morbo di Bechterew**

Tel. 044 272 78 66, [www.bechterew.ch](http://www.bechterew.ch)

**Associazioni e uffici specializzati****Associazione Svizzera degli Ergoterapisti**

Tel. 031 313 88 44, [www.ergotherapie.ch](http://www.ergotherapie.ch)

**physioswiss**

Tel. 041 926 69 69, [www.physioswiss.ch](http://www.physioswiss.ch)

**Associazione Svizzera dei Servizi di assistenza e cura a domicilio**

Tel. 031 381 22 81, [www.spitex.ch](http://www.spitex.ch)

**EXMA Vision, Esposizione dei mezzi ausiliari svizzera**

Industrie Süd, Dünernstrasse 32, 4702 Oensingen,

Tel. 062 388 20 20, [www.sahb.ch](http://www.sahb.ch)



La Lega svizzera contro il reumatismo si impegna a favore di chi è colpito da un'afezione reumatica e nella promozione della salute. Offre servizi in tutta la Svizzera e si rivolge a malati, professionisti del settore sanitario, medici e pubblico generico.

## La Lega svizzera contro il reumatismo vi offre:

- Corsi di movimento in palestra o in piscina

- Mezzi ausiliari e pubblicazioni
- Consulenza, informazione e formazione per pazienti e professionisti
- Promozione della prevenzione e della salute

Per maggiori informazioni potete consultare il portale della Lega svizzera contro il reumatismo [www.reumatismo.ch](http://www.reumatismo.ch), oppure telefonarci al numero **tel. 044 487 40 00**.

**Sostenete il lavoro della Lega svizzera contro il reumatismo con una donazione!**  
**Grazie.**

Conto postale 80-237-1  
IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

Banca UBS Zurigo  
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F



## Piccoli aiuti per grandi risultati

Scoprite i 200 pratici mezzi ausiliari  
[www.rheumaliga-shop.ch](http://www.rheumaliga-shop.ch)



Tutti i nostri articoli sono verificati da esperti.



**Lega svizzera contro il reumatismo**  
Il movimento è salute

### Impressum

Autrice	Katrin Bleil, Lega svizzera contro il reumatismo
Revisione della traduzione in italiano	Dr.med. Nicola Keller, Morbio Inferiore
Realizzazione	Bleil + Grimm GmbH, Laufenburg
Fotografie	Conradin Frei, Zurigo
Direzione di progetto	Katrin Bleil, Lega svizzera contro il reumatismo Marianne Stäger, Lega svizzera contro il reumatismo
Editore	© by Lega svizzera contro il reumatismo, 2015

### Ringraziamento

Vorremmo ringraziare sentitamente i nostri modelli Portia Rossi e il dottor Manuel Klöti e il suo team.