

# Info-SM

Informazioni Specialistiche della Società svizzera sclerosi multipla



## Rapporto medico-paziente

Nella maggior parte dei casi, la diagnosi di SM non mette solamente a dura prova l'emotività della persona coinvolta, ma implica anche l'inizio di una relazione a lungo termine con il proprio medico. Inoltre, al giorno d'oggi, il rapporto tra medico e paziente è da pari a pari. Per questo motivo è importante istituire una buona comunicazione e un rapporto basato sulla fiducia.

Una malattia cronica come la sclerosi multipla (SM) ha ripercussioni su tutte le sfere della vita e richiede regolari visite mediche. Il proprio neurologo diventa una presenza costante nella propria vita. Le persone con SM hanno certamente molte domande al momento della diagnosi, ma altrettante possono sorgere successivamente. Spesso le stesse domande riemergono durante il decorso della malattia. Su Internet è facile reperire varie informazioni sulla SM: sintomi, possibili terapie, possibilità di guarigione, ..., che possono, tuttavia, spesso dare adito a confusione e insicurezza. Per questo motivo, nonostante la semplicità con cui oggi si riescono a reperire le informazioni, il colloquio tra medico e paziente rimane fondamentale per ottenere spiegazioni professionali e competenti e ricevere risposte individuali alle proprie domande. Un rapporto

medico-paziente basato sulla fiducia crea quindi uno spazio sicuro per esprimere le proprie domande e chiarire i propri dubbi.

### Medico e paziente: da pari a pari

Negli ultimi decenni, le trasformazioni del contesto socio-culturale hanno portato a un cambiamento di paradigma nel rapporto medico-paziente. Nel passato, il medico si poneva in una posizione di superiorità nell'interazione con il proprio paziente e nelle conversazioni relative alla malattia. Oggigiorno, molte persone con SM vogliono co-

municare autonomamente e da pari a pari con il proprio medico. Vogliono ad esempio avere voce in capitolo, quando si tratta della propria salute o del trattamento medico.

I pazienti si aspettano che il medico, in qualità di interlocutore, dimostri interesse e comprensione verso di loro e che fornisca loro informazioni esaustive riguardo a possibili terapie, effetti collaterali e alternative. Partecipare alle decisioni comporta, però, anche maggiori responsabilità: le persone con SM devono decidere in modo autonomo e assumersi le possibili conseguenze, per esempio se a causa di un rifiuto della terapia consigliata si ha un peggioramento della SM o quando un medicamento assunto non agisce nel modo auspicato. Fermo restando che i pazienti abbiano la capacità di esprimere chiaramente le proprie esigenze.

Parallelamente, è importante che il medico sostenga la decisione del paziente di agire in autonomia, rispetti le sue decisioni e si assuma anch'egli le proprie responsabilità.

La connotazione paternalistica del rapporto è andata, pertanto, in gran parte perduta. Alcune persone con SM preferiscono, tuttavia, seguire le indicazioni del medico curante e delegare a quest'ultimo le decisioni. Le aspettative nei confronti del medico possono, pertanto, variare. Le basi del rapporto sono, in tutti i casi, costituite da una buona e aperta comunicazione e dalla fiducia.



Punti centrali per le persone con SM nel rapporto medico-paziente:

- trovare un medico del quale potersi fidare
- raccogliere informazioni
- porre domande in caso di dubbio
- prendere decisioni da pari a pari
- dimostrare coraggio nell'assumersi la propria responsabilità

## Questione di feeling?

Il rapporto con il proprio medico non è diverso dalle altre relazioni interpersonali: deve esserci feeling perché funzioni. Che un medico possa essere adatto o no a una persona con SM non ha nulla a che fare con le competenze professionali. Entrano piuttosto in gioco la personalità del paziente e del medico e le aspettative individuali. Nel momento della diagnosi della malattia, le persone con SM si trovano spesso di fronte a un neurologo, che ancora non conoscono ma che può diventare presto una figura di riferimento. Se c'è feeling, le persone con SM si sentiranno subito in buone mani. Nel caso contrario o se vi sono difficoltà di comprensione, è bene considerare la possibilità di cambiare medico. È consigliabile però effettuare tale cambiamento durante una fase stabile della SM.

## Quali aspetti vanno considerati nella scelta del medico?

Le esigenze personali legate alla scelta del medico sono diverse. Alcuni pazienti si aspettano, per esempio, di ricevere risposte molto dettagliate alle loro domande, mentre altri ne sarebbero confusi. Le persone con SM dovrebbero innanzitutto chiedersi che cosa si aspettano dal proprio medico e, in un secondo momento, discuterne con il diretto interessato.

Ecco alcune domande importanti da porsi per scegliere al meglio:

- Il medico risponde alle mie domande?
- Posso esprimermi liberamente?
- Il medico partecipa al mio appuntamento?
- Verrò seguito in modo completo e globale?
- Mi sento preso sul serio?
- Posso fidarmi del medico?
- Posso prendere le decisioni da pari a pari con il medico?
- Lo studio medico è ben raggiungibile?

## Priorità discordanti possono compromettere la fiducia

La fiducia tra medico e paziente viene costruita nel corso dei colloqui. Differenze nelle esigenze o aspettative nei confronti delle visite possono condurre a malintesi e compromettere la fiducia tra medico e paziente.

Alcune possibili discordanze:

## Persona con SM

### In primo piano:

- essere seguiti in modo completo e globale
- il medico come pari
- ci si aspetta che il medico:
  - possieda buone capacità di diagnosi
  - possieda competenze specialistiche
  - sappia utilizzare le tecniche più recenti per indagini e terapie
  - sia capace di ascoltare, abbia tempo sufficiente a disposizione
  - fornisca informazioni esaurienti
  - sia paziente, aperto, sincero, empatico, maturo, intuitivo, caloroso...(una lunga lista, difficile da soddisfare!)

### In secondo piano:

- costi

### Ostacoli:

- adattamento alla cultura medica (ci si occupa solamente dei sintomi fisici)
- la convinzione che i problemi emotivi personali non siano importanti
- fraintendere la malattia, le possibilità di trattamento e la prognosi
- possibili stigmi (per es. vergogna o paura di essere criticati)
- timore di non godere di sufficiente supporto
- paura di perdere il controllo con l'entrata in gioco delle emozioni
- mancanza di strategie per affrontare la malattia
- spossatezza fisica e/o psichica

## Medico

### In primo piano:

- diagnosi
- trattamento (malattia fisica)
- informazioni esaustive sui disturbi e risposte alle domande
- aderenza: rispetto delle terapie prescritte alle persone con SM

### In secondo piano:

- esperienza personale della malattia

### Ostacoli:

- corsa contro il tempo
- l'esperienza personale con la malattia
- conoscenza o esperienza insufficiente
- paura di apparire debole o poco professionale quando entrano in gioco le emozioni

## Partecipare attivamente alle visite

È necessario essere coscienti di queste diverse aspettative e percezioni. La visita medica verte in gran parte sul trattamento fisico. Per il medico è importante fornire al paziente le informazioni in merito ai suoi disturbi e rispondere a tutte le domande. Inoltre il medico deve poter contare sul fatto che i medicinali da lui prescritti non vengano sospesi senza accordo reciproco. Solitamente interessa solo in modo secondario come il paziente vive la malattia, come viene gestito il lavoro o come vengono affrontati i pensieri sul futuro. Molte persone con SM vorrebbero, però, essere considerate e trattate nella loro interezza, avendo, per esempio, la

possibilità di discutere dei fattori psicosociali ed emotivi che accompagnano la SM. Per questo è importante che la persona con SM esponga i propri problemi personali al medico. Si tratta di un elemento chiave per un rapporto medico-paziente costruttivo. Spesso i pazienti non osano parlare dei propri problemi, per insicurezza, vergogna o paura di porre le domande sbagliate. A volte non vogliono sprecare il poco tempo del medico o dimenticano cosa volevano chiedere. Idealmente il paziente potrebbe prepararsi prima della visita, in modo da utilizzare al meglio il tempo limitato a disposizione, partecipare attivamente alla conversazione e consolidare la fiducia reciproca.

Ecco alcuni consigli, per prepararsi al meglio prima della visita dal medico:

1. Decidete se desiderate essere accompagnati da un parente o da un amico. Quattro orecchie sentono meglio di due.
2. Stilare un elenco delle domande principali che vorreste porre e portatelo con voi. Dato che per il colloquio con il medico il tempo disponibile è limitato, discutete prima le questioni più importanti.
3. Se avete molte domande, informate prima il vostro medico in modo che possa riservarsi più tempo.
4. Prendete nota di quello che vi viene comunicato, per esempio a proposito della diagnosi e delle possibilità di trattamento. Se preferite concentrarvi sul dialogo, potete incaricare la persona che vi accompagna di prendere nota.
5. Esponete le vostre questioni. Se al primo tentativo non venite ascoltati, insistete.
6. Seguite con attenzione e ponete domande. Se, per esempio, non avete ben capito una fase del trattamento, chiedete delucidazioni. Ricordate che non esistono le domande stupide! Essere ben informati vi aiuterà a prendere le vostre decisioni in modo responsabile.
7. Si presentano costanti difficoltà di comunicazione? Riflettete su quale può essere l'ostacolo e tentate di sormontarlo.

### Registro svizzero SM

Il Registro svizzero SM è una raccolta dati. Esso si prefigge di apportare una maggior conoscenza della SM e delle possibili terapie e di raccogliere dati sulla situazione delle persone con SM e le loro famiglie, con lo scopo di migliorare la loro qualità di vita. Ulteriori informazioni e iscrizioni a [www.registro-sm.ch](http://www.registro-sm.ch)

Per ulteriori informazioni la Società SM rimane volentieri a disposizione:

Infoline SM, 091 922 61 10  
Lunedì-giovedì, ore 10-12 e 13-17  
(chiuso il mercoledì pomeriggio)

## Società svizzera sclerosi multipla

Via S. Gottardo 50 / 6900 Lugano - Massagno  
Informazioni: [www.sclerosi-multipla.ch](http://www.sclerosi-multipla.ch) / 091 922 61 10  
[info@sclerosi-multipla.ch](mailto:info@sclerosi-multipla.ch)



## Domande nonostante lo shock da diagnosi

Il neurologo spiega che «i suoi disturbi della sensibilità sono probabilmente dovuti ai tre focolai infiammatori. Molto probabilmente lei ha la sclerosi multipla.» Il medico vi fornisce il quadro clinico della SM e vi parla delle diverse terapie. Nel frattempo, emozioni e pensieri si mescolano confusi nel paziente. «Perderò la mia autonomia? Potrò ancora realizzare ciò che avevo in mente per il mio futuro? Morirò di SM? Chi mi fornirà le informazioni?»

Per tutti i pazienti, doversi confrontare con la diagnosi di SM è un'esperienza traumatizzante. In questa situazione, le persone con SM riescono spesso ad assimilare solitamente in modo frammentario le informazioni importanti sulla malattia e le terapie. Nonostante ciò, nella prima fase della malattia, devono prendere decisioni delicate in merito alle terapie da seguire. Nel periodo successivo la diagnosi, i pazienti hanno bisogno che vengano loro spiegati più volte il quadro clinico, le conseguenze e le possibilità terapeutiche. Se le spiegazioni dettagliate fornite dal medico dovessero essere dimenticate, i pazienti devono chiedere chiarimenti sui loro dubbi e incertezze, fin tanto che tutte le domande non avranno trovato risposta. Solo quando i pazienti sono ben informati possono prendere ogni decisione in modo responsabile. Se tale decisione riguarda una determinata terapia, anche l'aderenza (il coinvolgimento del paziente alla terapia stessa) può risultarne rafforzata. Nessuna decisione dovrebbe essere presa senza il consenso della persona con SM. Se il paziente, per esempio, nutre incertezze in merito alla terapia prevista, sarebbe assolutamente legittimo richiedere un secondo parere medico.

## Altri interlocutori

Se il medico non dovesse avere tempo per rispondere a tutte le domande o esaminare le sensazioni, le paure o i valori, la Società SM mette a disposizione delle persone con SM e dei loro parenti un supporto in caso di domande di ordine medico, assistenziale, sociale e psicosociale.