



Psychologie

## «La relaxation est la voie vers la sérénité»

**De nombreuses personnes souffrant d'une maladie rhumatismale se trouvent mises à l'index parce qu'elles ne présentent pas de stigmates physiques. Pour Martina Berchtold, psychologue, il s'agit là d'un paradoxe. Dans un entretien avec forumR, elle explique en quoi il est important d'être honnête avec soi-même et son entourage, comment la sérénité s'apprend et comment faire face aux préjugés.**

Interview: Simone Fankhauser

**Pourquoi les malades chroniques sont-ils souvent stigmatisés? Martina Berchtold:** Quand on se casse une jambe, on porte un plâtre. Le handicap est alors visible aux yeux de

tous. Dans le cas de nombreuses maladies chroniques, il en va autrement: de l'extérieur, on ne voit rien. On pense alors que la personne exagère pour se rendre importante. On la soupçonne d'être paresseuse ou de rechercher un traitement de faveur. Au fond, cela correspond à un réflexe de méfiance générale et de jalousie au sein de la société. Personne ne souhaite > p. 16

Psychologie

## «Entspannung ist erlebte Gelassenheit»

**Viele Betroffene einer rheumatischen Krankheit sehen sich mit Stigmatisierung konfrontiert, weil sie eben kein körperliches Stigma aufweisen. Ein Paradoxon, findet Martina Berchtold. Die Diplompsychologin erklärt im forumR-Interview, weshalb ein ehrlicher Umgang mit sich selbst und seinem Umfeld wichtig ist, wie man Gelassenheit lernen und Vorurteilen begegnen kann.** Interview: Simone Fankhauser

**Wieso werden chronisch kranke Menschen häufig stigmatisiert? Martina Berchtold:** Wer das Bein gebrochen hat, trägt einen Gips und jeder sieht, der kann nicht laufen. Das ist genau das Problem vieler chronischer Krankheiten: Wenn man nur von aussen schaut, sieht man sie nicht. Viele denken, die Person übertreibe, weil sie sich wichtig machen möchte. So entsteht schnell das Vorurteil, die Person sei einfach faul und wolle eine Extrabehandlung. Im Grunde geht es um das allgemeine Misstrauen in der Gesellschaft und um die Neid-Debatte. Niemand will, dass es den anderen besser geht, als

ihm selber. Keiner soll unberechtigt vom System profitieren. Weil man die Krankheit meist nicht sieht, glauben viele, dass sie auch nicht existiert. Es ist paradox, aber chronisch Kranke werden stigmatisiert, weil sie eben nicht notwendigerweise ein körperliches Stigma haben.

**Können Betroffene selber etwas dazu beitragen, um einer Stigmatisierung zu entgehen? M. B.:** Wichtig ist ein ehrlicher Umgang mit sich selber, aber auch nach aussen. Das heisst, dass man zu seiner Krankheit steht. Aber auch, dass man den Men-

schen, die einem wichtig sind, sagt: Selbst wenn du es nicht sehen kannst, musst du mir einfach glauben, dass es mir manchmal schlecht geht und ich nicht so zuverlässig sein kann, wie ich gerne möchte. Ich glaube, Offenheit hilft. Dass man seinem Umfeld, vielleicht auch dem Arbeitgeber sagt, ich habe diese Krankheit, die mich manchmal so stark beansprucht, dass ich nicht mehr funktionieren kann. Und das kann ich nicht drei Tage im Voraus schon wissen, das kommt plötzlich, so dass ich dann kurzfristig auch mal etwas absagen muss. Ich denke, Betroffene sollten bei den Menschen, die ihnen wichtig sind, ein Stück medizinische Aufklärung leisten. Und bei den anderen kann es einem auch ein bisschen egal sein, was sie denken. Grundsätzlich sollte man sich gut überlegen, wem man was erzählt.

**Sehen Sie sonstige Möglichkeiten, wie man chronisch Kranke besser vor Stigmatisierung und Diskriminierung schützen könnte? M. B.:** Aufklärung ist sicher ein sehr wichtiger Teil. Eigentlich das, was die Rheumaliga und auch die > s. 14

Psicologia

## «Rilassarsi significa percepire la calma»

**Molte persone colpite da una malattia reumatica si sentono stigmatizzate proprio perché non hanno alcuno stigma fisico. Per Martina Berchtold si tratta di un paradosso. La psicologa spiega a forumR perché è importante essere sinceri con se stessi e gli altri, come imparare a essere calmi e in che modo affrontare i pregiudizi.**

Intervista: Simone Fankhauser

**Perché spesso i malati cronici vengono stigmatizzati? Martina Berchtold:** Chi si rompe una gamba deve portare un'ingessatura e tutti vedono che non può camminare. È proprio questo il problema nel caso di molte malattie croniche: dall'esterno non si vedono. Molti pensano che la persona in questione esageri per farsi notare. Ne nasce velocemente il pregiudizio che la persona sia semplicemente pigra e voglia un trattamento speciale. Alla base c'è la generale sfiducia nei confronti della società e il dibattito sull'invidia. Le persone non vogliono che gli altri stiano meglio di loro. Nessuno

dovrebbe ricevere vantaggi ingiustificati dal sistema. Siccome spesso la malattia non è visibile, molti pensano che non esista. È un paradosso, ma i malati cronici vengono stigmatizzati proprio perché non hanno necessariamente uno stigma fisico.

**Le persone colpite possono fare qualcosa per evitare questa stigmatizzazione? M. B.:** È importante essere sinceri con se stessi e gli altri. Ciò significa riconoscere la propria malattia, ma anche dire alle persone che si ritengono importanti: anche se non lo puoi vedere, > pag. 18



**Martina Berchtold-Neumann,** Stein am Rhein, Diplompsychologin FSP, zertifizierte Psychoonkologin,

zertifizierte Hypnosetherapeutin, im Vorstand von chronischkrank.ch

**Martina Berchtold-Neumann,** Stein am Rhein, psychologue FSP, psychoncologue certifiée, hypnothérapeute certifiée, membre du comité directeur de chronischkrank.ch

**Martina Berchtold-Neumann,** Stein am Rhein, psicologa FSP, psicologa oncologica certificata, terapeuta dell'ipnosi certificata, membro del Comitato direttivo di chronischkrank.ch

anderen Gesundheitsligen bereits tun. Ich finde allerdings, man müsste noch mehr auf die psychischen Begleiterscheinungen von körperlichen chronischen Krankheiten hinweisen. Diese sogenannten Komorbiditäten sind noch zu wenig bekannt, hier braucht es noch mehr Aufklärungsarbeit. Die häufigsten psychischen Probleme, die im Zusammenhang mit körperlichen Krankheiten auftreten, sind Angststörungen und Depressionen. Wenn jemand eine unheilbare Krankheit hat, mit der er zu leben lernen muss und die sich vielleicht sogar verschlimmert, verwundert es nicht, dass die Person und auch ihre Angehörigen Angststörungen entwickeln können. Wie werde ich damit leben können, wie wird mein Umfeld reagieren, habe ich überhaupt Personen, die mir helfen? Das sind lauter existenzielle Fragen, die sich an so eine Diagnose anschließen. Es ist wichtig, dass man eine breite Öffentlichkeit über diesen Zusammenhang informiert.

**Was raten Sie Betroffenen im Umgang mit ihrem Stigma?**

**M. B.:** Wie bereits oben erwähnt, ist ein offener und ehrlicher Umgang wichtig. Aber man muss wirklich gut aufpassen, wem man was erzählt. Sage ich es meinem Arbeitgeber oder sag ich es den Kollegen? Vielleicht müssen es auch nicht alle wissen. Krebspatienten rate ich oft, es nicht zu sagen, weil sie sonst pausenlos darauf angesprochen werden und das will auch niemand. Manchmal kann das Verschweigen sogar helfen, am Arbeitsplatz ein Lebensumfeld zu schaffen, in dem die Krankheit für einmal eine weniger wichtige Rolle spielt. Das muss man im Einzelfall gut überlegen. Ein Stück weit werden Betroffene aber auch einfach mit dem Stigma leben müssen, weil es immer Menschen geben wird, die sich keine Gedanken darüber machen und uneinsichtig sind. Das muss man akzeptieren und eine Form von Gelassenheit finden.

**Viele Menschen mit einer chronischen Krankheit bewältigen ihren Alltag nach dem Motto «Was mich nicht umbringt, macht mich stärker». Ist diese Einstellung gesund?**

**M. B.:** Nein, natürlich nicht, das führt letztendlich zu Selbstüberforderung. Gerade bei Rheumapatienten verschlechtert sich die Symptomatik, wenn sie sich überfordern. Hier kommt wieder der ehrliche Umgang mit der Krankheit ins Spiel. Man muss sich auch selber eingestehen, wie es einem wirklich geht. Man muss eine Balance zwischen Schonung, aber auch körperlicher Herausforderung finden. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, dass Betroffene lernen, was ihre individuellen Auslöser sind, die beispielsweise die Schmerzen verstärken. Jeder muss für sich herausfinden, was ihm oder ihr guttut und was nicht. Wer die frühen Warnsignale seines Körpers kennt, kann sie wahrnehmen und dagegensteuern. Statt den Körper zu überfordern, sollte man ihm gegenüber also sehr sensibel sein.

**Wie kann man sich selber schützen, damit Vorurteile und Diskriminierungen einem nicht zu nahe gehen?**

**M. B.:** Ich rate jedem chronisch kranken Menschen das Erlernen eines Entspannungsverfahrens. Damit man ganz bewusst und relativ schnell herunterfahren kann. Entspannung ist eine erlebte Gelassenheit. Ich arbeite mit der Selbsthypnose, damit kann man sehr gut Gelassenheit lernen und sich abgrenzen. Sicher sein in seinem eigenen Körper. «Ich bin ich» und ich weiss am besten, wie es mir geht, deshalb muss ich für mich einen Weg finden, um mir zu helfen. Man sollte sich auseinandersetzen mit den eigenen Lebensthemen, mit der Energie, die man zur Verfügung hat. Dafür kann man sich auch psychologische Hilfe holen. Das sind dann oft nur zwei bis drei Stunden, in denen man eine spezielle Lebenssituation anschaut und Lösungen sucht. Dabei kann man das private und/oder berufliche Umfeld analysieren.



Rheuma ist meistens von aussen nicht sichtbar. Trotzdem ist die Krankheit da und behindert die Betroffenen in ihrem Alltag erheblich.

*Les rhumatismes ne sont généralement pas visibles de l'extérieur. La maladie est pourtant bien présente et gêne considérablement les personnes atteintes dans leur vie quotidienne.*

*Nonostante le malattie reumatiche in genere non siano visibili, esse causano notevoli limitazioni alle persone colpite.*



Depressionen und Angststörungen zählen zu den häufigsten psychischen Problemen, die im Zusammenhang mit körperlichen Krankheiten auftreten.

*La depressione e i disturbi dell'ansia sono i problemi psicologici più frequenti associati a malattie fisiche.*

*La depressione e i disturbi dell'ansia sono i problemi psichici più frequenti associati a malattie fisiche.*

Oft kommen die Leute zu mir und lassen sich beraten, wie sie mit den einzelnen Lebensthemen umgehen sollen. Das hat man im Einzelfall relativ schnell durchgesprochen. Es ist auch wichtig, dass man die Angehörigen in diesen Prozess miteinbezieht, denn die sind auch betroffen. Manchmal haben sie sogar mehr Angst als die Betroffenen selbst.

**Floskeln und Vorurteilen begegnen – Tipps von Martina Berchtold**

**Wie geht es dir?**

Hier muss man unterscheiden, wer die Frage stellt. Die, die einem wichtig sind, die werden es auch ehrlich meinen und denen kann man die Wahrheit sagen. Und die anderen, die einfach dieses gesellschaftliche «Wie geht es dir?» fragen, ohne die Antwort abzuwarten, die muss man auch nicht ernst nehmen.

**Hast du XY schon probiert?**

Die Ratschläge sind ja gut gemeint und trotzdem nerven sie, weil sie dem Kranken immer suggerieren, er habe sich

nicht genug gekümmert. Da muss man auch offen sagen: «Du, ich habe viel gemacht, habe alles ausprobiert, von dem ich denke, dass es mir nützt.» Oder man sagt: «Ich bespreche das mit meinem Arzt.» Die Leute wollen ja nett sein, deshalb würde ich mich bedanken, aber auch klarstellen, dass ich meinen Weg suche: «Ich danke dir für deinen gut gemeinten Rat, ich bin dabei, meinen Weg zu suchen». Manchmal hat ja sogar jemand einen guten Tipp. Im Angesicht einer ernsthaften Krankheit zeigt sich oft, wer ein richtiger Freund ist und wer sich nur selber wichtig machen möchte. Und von Letzteren darf man sich auch ruhig trennen.

**Du siehst aber gut aus!**

Das ist schon fast ein Vorwurf. Aber das Äussere stimmt nicht unbedingt mit dem Wohlbefinden überein. Da muss man dann eben auch wieder erklären.

**Wenn du da bist, kann es dir ja nicht so schlecht gehen!**

Es kann sein, dass ich komme, weil es mir sehr wichtig ist und deshalb bin ich brutal gegen mich selbst. Vielleicht

muss ich auch einfach da sein, es gibt auch gesellschaftliche Zwänge. Auch hier gibt es nur eines: offenlegen und klarstellen.

**Ich habe heute auch starke Kopfschmerzen.**

Mit anderen Worten: Stell dich nicht so an, reiss dich zusammen. Diese Aussage suggeriert ja eigentlich, dass man die Krankheit in den Griff bekommen könnte, wenn man sich nur genügend zusammenreissen würde. Es ist eigentlich eine Schuldzuweisung, dass man selber an der Krankheit schuld ist. Ein fataler Vorwurf, der medizinisch schlicht falsch ist. Da muss man mit den Leuten, die einem wichtig sind, in die Diskussion gehen. Auch bei Äusserungen wie «Das ist alles eine Frage der Einstellung».

Man muss lernen mit Vorurteilen umzugehen und diese zu entkräften. Aber wenn man sich dem einmal stellt und ein paar Argumente zurechtlegt, dann hat man ziemlich schnell etwas an der Hand, um sich aus solchen Situationen zu retten. |



Betroffene sollten bei den Menschen, die ihnen wichtig sind, ein Stück medizinische Aufklärung leisten.

*Les personnes atteintes devraient expliquer leur maladie aux personnes qui leur sont chères.*

*Le persone colpite dovrebbero fornire alcune informazioni mediche alle persone che ritengono importanti.*

que l'autre aille mieux que lui-même. Personne ne doit profiter impunément du système. Comme la plupart du temps, la maladie ne se voit pas, nombreux sont ceux qui croient qu'elle n'existe pas. Il est paradoxal de constater que les malades chroniques sont dénigrés parce qu'ils ne portent pas nécessairement de stigmates physiques de la maladie.

### Les personnes atteintes de rhumatismes peuvent-elles elles-mêmes faire en sorte d'échapper à la stigmatisation ?

**M. B. :** Il est important d'être honnête avec soi-même, mais aussi avec les autres. Autrement dit, on doit assumer sa maladie. On doit aussi dire aux personnes qui sont importantes pour nous : « Même si tu ne peux pas le voir, tu dois me croire quand je te dis que je vais mal et que je ne peux pas être aussi fiable que je le souhaiterais. » Je crois au pouvoir de la sincérité. Je crois qu'il faut dire à son entourage, peut-être aussi à son employeur : « Je souffre de cette maladie, qui me handicape tellement que je suis parfois incapable de faire quoi que ce soit. Je ne peux pas en prévoir la survenue trois jours à l'avance. Elle se manifeste parfois si brutalement que je suis contraint de tout annuler du jour au lendemain. » Je pense que les personnes souffrant de rhumatismes

doivent fournir quelques explications médicales aux personnes auxquelles elles attachent de l'importance. Et ne pas trop tenir compte de l'avis des autres. De manière générale, il faut bien réfléchir à ce qu'on va dire et à qui on va le dire.

### Voyez-vous d'autres moyens, pour les personnes souffrant de rhumatismes, de mieux se protéger de la stigmatisation et de la discrimination ?

**M. B. :** Fournir des explications est un point important. C'est un travail que la Ligue suisse contre le rhumatisme ainsi que les autres ligues de la santé accomplissent déjà. Je pense cependant que l'on devrait insister encore davantage sur les effets secondaires psychiques des maladies physiques chroniques. Ces comorbidités sont encore trop peu connues, il faut intensifier le travail de sensibilisation à cet égard. Les problèmes psychiques les plus courants associés aux maladies physiques sont les troubles anxieux et la dépression. Lorsqu'une personne souffre d'une maladie incurable avec laquelle elle doit vivre et qui peut être amenée à empirer, il n'y a rien d'étonnant à ce que cette personne – voire ses proches – développe des troubles anxieux. Comment vais-je vivre avec, comment mon entourage va-t-il réagir, suis-je entouré de personnes susceptibles de m'aider ? Telles sont les questions existentielles qui se posent quand le diagnostic tombe. Il est important de sensibiliser le public à cette situation.

### Que conseillerez-vous aux personnes souffrant de rhumatismes et en butte à la stigmatisation ?

**M. B. :** Comme je l'ai déjà expliqué, la franchise est essentielle. Il convient toutefois d'être extrêmement attentif à ce que l'on dit, et à qui. Dois-je le dire à mon employeur, à mes collègues ? Il n'est sûrement pas indispensable d'en informer tout le monde. Je conseille

souvent aux patients atteints de cancer de ne rien dire afin de ne pas être questionnés sans cesse sur le sujet, ce qui n'est facile pour personne. Parfois, il peut être utile de garder le silence afin d'instaurer un environnement au travail dans lequel la maladie est, pour une fois, reléguée au second plan. C'est une question qui doit être envisagée au cas par cas. Dans une certaine mesure, les personnes souffrant de rhumatismes devront de toute façon vivre avec la stigmatisation, car il y aura toujours des gens qui manquent de réflexion et de discernement. C'est un constat que l'on se doit d'accepter et d'accueillir avec sérénité.

### De nombreuses personnes souffrant d'une maladie chronique font face aux difficultés du quotidien selon la devise « Ce qui ne me tue pas me rend plus fort ». Cette attitude est-elle saine ?

**M. B. :** Non, naturellement pas, cela mène inéluctablement au surmenage, et, chez les patients atteints de rhumatismes, à une aggravation de leurs symptômes. Là encore, il faut jouer franc-jeu. Il n'est pas bon de se voiler la face sur son propre état de santé. Tout comme il faut relever des défis, il faut aussi savoir se ménager. Dans ce contexte, il est important que les personnes souffrant de rhumatismes identifient, par exemple, les facteurs qui aggravent leurs symptômes. Chacun doit appréhender ce qui lui fait du bien et ce qui lui nuit. Connaître les signes avant-coureurs permet d'agir et de ne pas laisser la situation se dégrader. Il s'agit d'être sensible à son corps afin de ne pas le sursolliciter.

### Comment peut-on se protéger contre les préjugés et la discrimination ?

**M. B. :** Je conseille à tous les malades chroniques de s'initier à une méthode de relaxation afin d'être en mesure de décompresser consciemment et rapidement. La relaxation est la voie vers la sérénité. J'utilise l'autohypnose, qui



Wie geht es mir wirklich? Ein ehrlicher Umgang mit sich und der Krankheit hilft bei der Bewältigung.

Comment vais-je réellement? Une vision honnête de soi-même et de la maladie aide à y faire face.

Come sto veramente? Un atteggiamento sincero nei confronti della malattia aiuta ad affrontarla.

permet de se détendre, de prendre du recul et de se sentir en sécurité dans son propre corps. Je suis ce que je suis, personne ne sait mieux que moi-même comment je vais, et par conséquent, je suis parfaitement capable de venir à mon propre secours. Chacun doit apprendre à se connaître et devenir conscient de l'énergie dont il dispose. Un soutien psychologique peut être utile sur cette voie. Il suffit souvent de deux ou trois heures que l'on consacre à étudier une situation de vie particulière et à chercher des solutions. Cela permet aussi d'analyser l'environnement privé et/ou professionnel. Souvent, les gens viennent me voir et me demandent des conseils sur la manière de gérer certains aspects de leur vie. C'est une analyse qui est relativement rapide suivant les cas. Il est également important d'intégrer les proches dans ce processus, car eux aussi sont concernés. Parfois, ils sont encore plus effrayés que les patients eux-mêmes.

### Lieux communs et préjugés : les conseils de Martina Berchtold

#### Comment vas-tu ?

Ici, tout dépend de qui pose la question. S'il s'agit de quelqu'un de confiance, la

question sera posée sincèrement. Dans ce cas, on peut dire la vérité. Quant à ceux qui posent cette question par convention sociale sans attendre la réponse, on ne doit pas les prendre au sérieux.

#### As-tu déjà essayé XY ?

Les conseils partent d'une bonne intention, et pourtant, ils agacent parce qu'ils suggèrent au malade qu'il est négligent vis-à-vis de lui-même. Dans ce cas, il faut parfois répondre de la manière suivante : « Tu sais, j'ai déjà fait beaucoup/j'ai déjà expérimenté tout ce qui pouvait m'être utile ». Ou bien : « J'en parlerai à mon médecin ». Les gens veulent se montrer gentils ; par conséquent, je me dois de les remercier, mais aussi de leur indiquer clairement que je cherche des solutions de mon côté : « Je te remercie pour ton conseil, qui part d'un bon sentiment, mais je dois explorer ma propre voie ». Parfois, on reçoit même de bons conseils. Dans le cas d'une maladie grave, on voit souvent quels sont les vrais amis et quels sont ceux qui ne pensent qu'à se mettre eux-mêmes en avant – et dont on peut tranquillement s'éloigner.

#### Pourtant tu as l'air en forme !

Cette remarque sonne rapidement comme un reproche. Or l'apparence

physique ne reflète pas toujours l'état de santé. Là encore, de nouvelles explications s'imposent.

#### Si tu es là, c'est que ça ne va pas si mal.

Il peut arriver que je vienne, parce que cela me tient à cœur ; autrement dit, parce que je fais un effort. Peut-être que je me dois aussi d'être présent par contrainte sociale. Là encore, il n'y a qu'une chose à faire : jouer cartes sur table et dire les choses clairement.

#### Moi aussi j'ai mal à la tête aujourd'hui.

En d'autres termes : « Ne te laisse pas aller, secoue-toi ». Cette affirmation suggère que l'on pourrait gérer la maladie en y mettant du sien. C'est une façon de rendre l'autre coupable d'être malade. Un reproche fatal, entièrement faux sur le plan médical. Dans ce cas, s'il s'agit de personnes de confiance, il faut approfondir le sujet, y compris en cas d'affirmation telle que « c'est une question de volonté ».

Combattre les préjugés, cela s'apprend. Mais si l'on a déjà réfléchi à des arguments pour répondre à l'autre, on est paré pour se sortir de telles situations. ■



Wer die eigenen Energiereserven kennt, kann sie auch besser einteilen.

Les personnes conscientes de leurs propres forces sont mieux à même de les gérer.

Conoscere le proprie riserve energetiche aiuta a gestirle meglio.

Ratschläge können nerven. Wer sich im Vorfeld ein paar Argumente zurechtlegt, kann sich aus solchen Situationen retten.

Les conseils peuvent être agaçants. Quelques réponses préparées à l'avance peuvent permettre d'échapper à de telles situations.

I consigli possono essere irritanti. Prepararsi alcune risposte in anticipo può aiutare a uscire da queste situazioni.



devi credere al fatto che a volte non sto bene e non posso essere affidabile come vorrei. Credo che la sincerità aiuti. Aiuta dire alle persone che ci circondano, magari anche al proprio datore di lavoro, che si ha una malattia che può essere così pesante da impedire di funzionare. Una patologia imprevedibile che colpisce all'improvviso e costringe a rivedere i propri piani. Penso che le persone colpite dovrebbero fornire alcune informazioni mediche alle persone che ritengono importanti. Per quanto riguarda le altre, invece, si può anche essere indifferenti a ciò che pensano. In generale si dovrebbe riflettere bene su cosa dire e a chi.

**Vede altre possibilità che permettano ai malati cronici di proteggersi meglio da una stigmatizzazione?**

**M. B.:** Fornire informazioni è una componente importante. La Lega contro il reumatismo e le altre leghe per la salute svolgono già queste attività. Penso, tuttavia, che dovremmo sottolineare ancora di più i fenomeni secondari a livello psicologico nell'ambito delle malattie croniche fisiche. Queste cosiddette comorbilità sono ancora troppo poco conosciute ed è necessario un maggiore lavoro educativo. I problemi psichici più comuni associati alle malattie fisiche sono i disturbi d'ansia e la depressione. Se si soffre di una malattia

incurabile con la quale si deve semplicemente imparare a convivere e che può anche peggiorare, non sorprende che la persona colpita e anche i suoi familiari possano sviluppare disturbi d'ansia. Come potrà convivere con questa situazione, come reagirà il mio ambiente, avrò delle persone che mi aiuteranno? Sono queste le domande esistenziali che emergono dopo una diagnosi di questo tipo. È importante informare un vasto pubblico su questa relazione.

**Come consiglia alle persone colpite di affrontare lo stigma?**

**M. B.:** Come già detto prima, è importante avere un atteggiamento aperto e sincero. Bisogna però riflettere bene su cosa dire e a chi. Lo dico al mio datore di lavoro o lo dico ai colleghi? Forse non tutti devono esserne a conoscenza. Spesso consiglio ai pazienti oncologici di non dirlo per evitare di ricevere costantemente domande a tal riguardo. A volte la riservatezza può perfino aiutare a creare un ambiente sul posto di lavoro in cui, finalmente, la malattia ha un ruolo meno importante. Occorre considerare bene i singoli casi. In parte, però, le persone colpite devono anche imparare a convivere con lo stigma perché ci saranno sempre persone che non ci pensano e che non sono comprensive. Bisogna accettare questo fatto e trovare una forma di tranquillità.

**Molti malati cronici affrontano la giornata secondo il detto «Ciò che non mi uccide mi fortifica». Questo atteggiamento è salutare?**

**M. B.:** No, naturalmente no; in questo modo si arriverà inevitabilmente a un affaticamento eccessivo, cosa che, proprio nel caso delle malattie reumatiche, fa peggiorare i sintomi. Ribadisco quindi l'importanza di avere un atteggiamento sincero nei confronti della malattia. Bisogna semplicemente ammettere a se stessi come ci si sente in realtà. Bisogna trovare un equilibrio tra riposo e impegno fisico. In questo contesto è importante che le persone colpite imparino a riconoscere i fattori scatenanti individuali che, per esempio, fanno peggiorare il dolore. Ciascuno deve scoprire cosa gli fa bene e cosa gli fa male. Se si conoscono i segnali di allarme precoci del proprio corpo è possibile riconoscerli ed evitarli. Invece di sovraccaricare il proprio corpo, bisognerebbe essere molto sensibili nei confronti delle sue esigenze.

**Come ci si può proteggere per tenersi a distanza da pregiudizi e discriminazioni?**

**M. B.:** Consiglio a tutti i malati cronici di imparare un metodo di rilassamento, in modo da poter rallentare consapevolmente e relativamente in fretta. Rilassarsi significa percepire la calma. Io

lavoro con l'autoipnosi, che permette di imparare molto bene a essere calmi e a distaccarsi. A sentirsi al sicuro nel proprio corpo. «Io sono io» e so meglio di chiunque altro come mi sento, quindi devo trovare un modo per aiutarmi. Ci si dovrebbe confrontare con le questioni relative alla propria vita e con l'energia che si ha a disposizione. A questo scopo è anche possibile ricorrere a un supporto psicologico. Spesso si tratta solo di due o tre ore durante le quali si osserva la propria particolare situazione e si cercano soluzioni. Si può anche analizzare l'ambiente privato e/o professionale. Spesso le persone vengono da me per cercare consiglio su come affrontare determinate questioni della vita. I singoli casi possono essere discussi relativamente in fretta. È anche importante includere i propri familiari in questo processo, perché sono coinvolti anche loro. A volte sono perfino più preoccupati rispetto alla persona colpita.

**Affrontare i luoghi comuni e i pregiudizi – I consigli di Martina Berchtold**

**Come stai?**

In questo caso bisogna distinguere chi pone la domanda. Le persone per noi importanti potranno la domanda in modo sincero e a loro si può dire la verità. Non si devono invece prendere sul serio quelle persone che chiedono «Come stai?» semplicemente per convenzione sociale, senza aspettarsi una risposta vera e propria.

**Hai già provato XY?**

I consigli vengono dati in buona fede ma sono irritanti perché implicano il fatto che il malato non si stia prendendo abbastanza cura di sé. In questi casi si può anche rispondere con franchezza dicendo: «Ho fatto molto e ho provato tutto quello che ritengo utile». Oppure: «Ne parlo con il mio medico». Queste

persone vogliono semplicemente essere gentili, per questo è opportuno ringraziare ma anche spiegare con chiarezza che ognuno ricerca le proprie vie: «Ti ringrazio per questo consiglio ben intenzionato, ma sto cercando la mia strada da me». A volte è anche possibile che qualcuno abbia un buon consiglio. Di fronte a una malattia seria spesso è facile distinguere tra un amico vero e chi desidera solo mettersi in mostra. Infine, le proprie strade si possono anche separare tranquillamente.

**Però hai un bell'aspetto!**

Questa è quasi un'accusa. L'aspetto fisico non sempre corrisponde a una condizione di benessere. In questo caso è opportuno spiegare questa differenza.

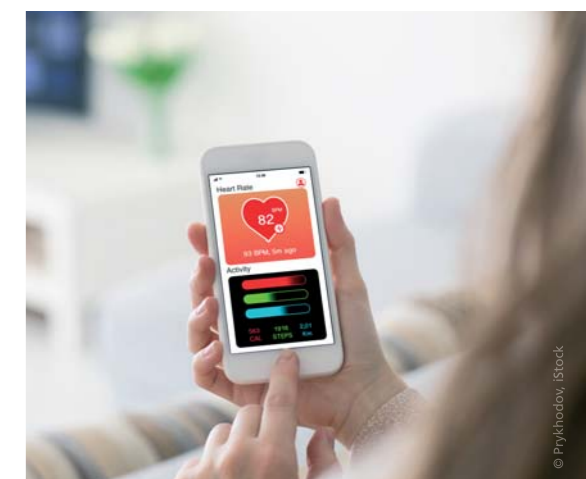
**Se sei qui non è possibile che tu stia così male.**

Magari sono qui perché per me è molto importante e mi sto mettendo a dura prova. Magari devo essere qui per forza, dopotutto esistono degli obblighi sociali. Anche in questo caso c'è solo una soluzione: informare e chiarire.

**Anche io oggi ho un forte mal di testa.**

In altre parole: non fare scene e fai uno sforzo. Questa affermazione implica che non si riesce a tenere sotto controllo la malattia perché non ci si impegna abbastanza. Questa persona sta attribuendo la colpa della malattia al malato. Si tratta di un'accusa spiacevole, del tutto scorretta dal punto di vista medico. Questa questione va discussa con le persone a cui si tiene, similmente alle affermazioni come «È tutta una questione di atteggiamento».

Bisogna imparare a gestire e confutare i pregiudizi. Occorre affrontarli e preparare alcune argomentazioni per acquisire degli strumenti al fine di uscire da queste situazioni. ■



**Veranstaltungs-Tipp**

«Chronisch krank in der digitalen Welt», Mittwoch, 25. März 2020, 12.00 – 17.00 Uhr, Careum Weiterbildung, Aarau. Anmeldung: [www.careum-weiterbildung.ch/tagungen](http://www.careum-weiterbildung.ch/tagungen) (die Teilnehmerzahl ist beschränkt).

**Manifestation conseillée**

«Chronisch krank in der digitalen Welt» (La maladie chronique dans le monde numérique), mercredi 25 mars 2020, 12 h à 17 h, Careum Weiterbildung, Aarau. Inscription: [www.careum-weiterbildung.ch/tagungen](http://www.careum-weiterbildung.ch/tagungen) (le nombre de participants est limité).

**Evento consigliato**

«Chronisch krank in der digitalen Welt» («I malati cronici nel mondo digitale»), mercoledì 25 marzo 2020, 12.00 – 17.00, Careum Weiterbildung, Aarau. Iscrizione: [www.careum-weiterbildung.ch/tagungen](http://www.careum-weiterbildung.ch/tagungen) (il numero dei partecipanti è limitato).