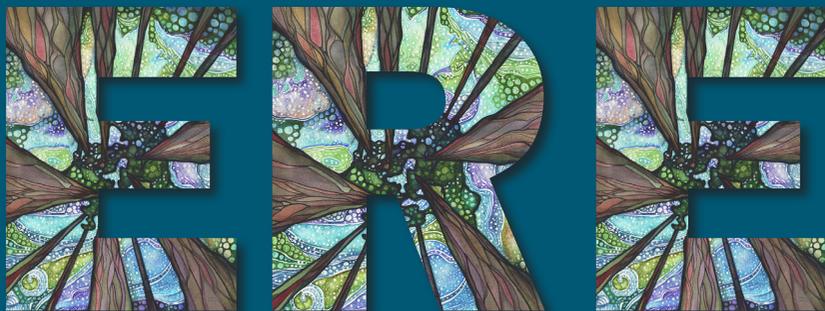




FONDAZIONE I STUD

I CAFFÈ LETTERARI DEL PROGETTO



Gli Epilettologi Raccontano l'Epilessia

Con il patrocinio di



Con il contributo non
condizionato di

Bial



“Chi aiuta i caregiver?”





IL PROGETTO ERE - GLI EPILETTOLOGI RACCONTANO LE EPILESSIE

GLI OBIETTIVI

- Far emergere **il punto di vista dei curanti**, attraverso la raccolta delle narrazioni di cura quotidiana dell'epilessia
- Fornire ai professionisti uno strumento narrativo di supporto per la **gestione delle relazioni di cura**
- Trarre nuovi elementi utili al **miglioramento della qualità di vita con l'epilessia**, per le persone in cura, loro famigliari e curanti.

CHI HA COINVOLTO

25 epilettologi referenti di centri Italiani esperti nella cura dell'epilessia sono stati invitati a scrivere **5 narrazioni** di esperienze di pratica clinica e relazioni di cura.

LE FASI

Formazione alla medicina narrativa

Scrittura delle narrazioni

Analisi dei testi

Consensus Conference per l'individuazione delle azioni di intervento prioritarie

Realizzazione di un articolo scientifico

LA MEDICINA NARRATIVA

Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, assistenti/familiari, e professionisti sanitari, **la medicina narrativa si occupa di come la persona viva la condizione di malattia o fragilità**, e quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura socio-sanitaria di riferimento.

Per il professionista sanitario, la narrazione di casi di cura può essere **uno strumento che aiuta ad integrare alla dimensione clinico-terapeutica quella più emozionale**, sia del paziente che del curante stesso, nella sua pratica quotidiana, dimensione che spesso rimane silente, mentre ha invece un impatto significativo sull'abilità di approcciare e comprendere i pazienti nella loro globalità.

Perché una persona meglio compresa è spesso una persona meglio curata.

I RISULTATI

91

Narrazioni di epilettologi

LE PERSONE DI CUI I MEDICI RACCONTANO



Età media
37 anni
Min: 7
Max: 70



19% laurea
53% diploma di
scuola superiore
28% diploma di
scuola media

I TEMI PRINCIPALI

LA VITA IMMOBILE CON L'EPILESSIA
57% delle narrazioni

Vita confinata in casa, da
“sorvegliati speciali”.

CHI AIUTA I CAREGIVER?
51% delle narrazioni

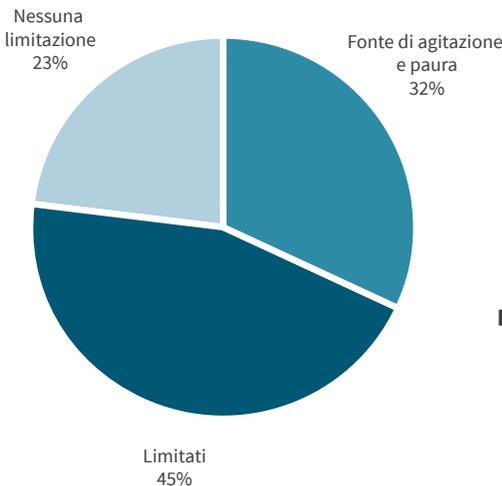
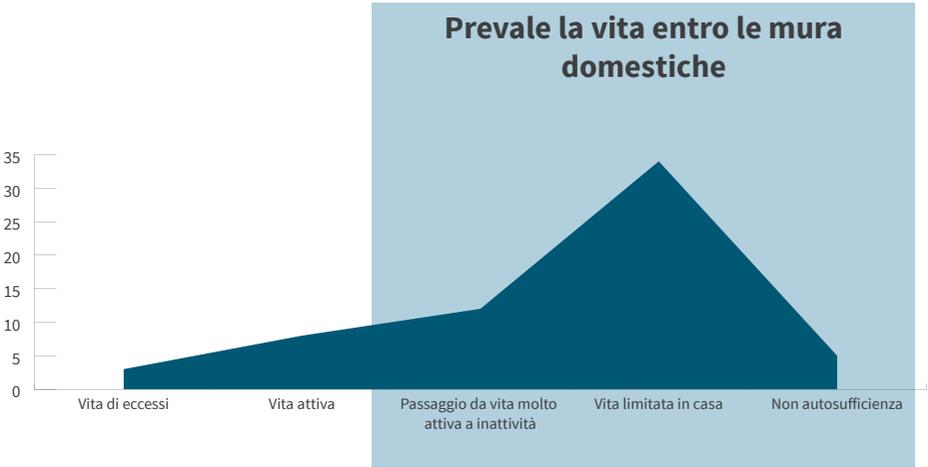
Il carico per i caregiver, l'altra
faccia della sorveglianza
continua...

**IL LAVORO NEGATO, TRA PRIVACY
E SICUREZZA**
44% delle narrazioni

Il 60% delle persone con epilessia
raccontate non ha un'occupazione.

UN TEMA TRASVERSALE: LA PAURA
nel vissuto quotidiano, nella
progettualità di vita, nella
scelta delle cure e dei possibili
cambiamenti.

LE ATTIVITÀ E LA VITA DELLE PERSONE CON EPILESSIA RACCONTATE



I LUOGHI DIVERSI DAI SOLITI

Nel 18% delle storie di cura raccontate, nel tempo si riduce l'agitazione verso i luoghi diversi dai soliti e aumenta l'atteggiamento di apertura e curiosità

GLI “ALTRI” PER LE PERSONE CON EPILESSIA

Le relazioni sociali sono limitate all’ambito familiare e confidenziale. Gli “altri” nel 45% dei casi sono distanti o allontanati.

possibilità paura *diverso* nessuno *mondo* importanti **guarigione**
riferimento *frequentare* **raccontare** socializzazione **genitori**
separati **casa** *personalità* madre psichiatra/psichiatrico *uniche*
medici **malattia** **famiglia/familiari** dire **disagio**
collegli affetto/affettivo **crisi** *comunicare* limitato/limitare
conforto **agitazione** *vergogna* *estranei* sospetto **simpatici** sessuale
fatica tentato *figli* **amici/amicizie** padre *incontrare*
scuola presenti *storia* **compagno/compagna** *uscire* *terapie*
allontanare **problema/problemi** **vita** estetico relazionarsi
lavoro fondamentali **epilessia** fiera **male** evitare disponibile
nuove conoscenze domande parlare *diagnosi* **marito** coraggio *confronto*

IL CARICO PER I CAREGIVER, L'ALTRA FACCIA DELLA SORVEGLIANZA CONTINUA ALLE PERSONE CON EPILESSIA...

Nel 51% delle narrazioni, si raccontano vite di autoreclusione e dedizione totale ai propri cari con epilessia, ma anche stati d'ansia e preoccupazione, e situazioni di difficoltà in famiglia.

L'epilessia riguarda interi nuclei familiari, dal partner, ai figli, ai genitori nei casi di pazienti in età pediatrica o giovane. Anche per loro si può prospettare una vita limitata in casa, a sorvegliare eventuali possibili crisi epilettiche, con conseguenti rinunce ad attività lavorative e di svago.

Come dare sollievo ai caregiver?

Attraverso un **maggiore riconoscimento dell'epilessia**, come condizione da sostenere e supportare anche a livello sociale. E ancora, attraverso le associazioni come riferimento per **lo scambio e la condivisione dei vissuti** di cura quotidiana dell'epilessia.

DALLE NARRAZIONI DI EPILESSIA...

“La madre ha smesso di lavorare per potersene occupare. Non lo lasciano con nessuno, nemmeno con i nonni, che sono terrorizzati dalle crisi”

“Anche i genitori erano restii ad uscire per il verificarsi di crisi”

“La madre ad un certo punto si era arresa – eccessivo il carico da portare, peraltro non condiviso con nessuno”

“Credo che nel silenzio della loro casa e lontano da tutti, questi genitori abbiano versato continue lacrime e tuttora continuano a versarle”

“Chi soffre di più a livello psicologico è proprio la compagna di A. che non riesce più a dormire di notte, aspettandosi da un momento all’altro che risucceda”

“La sua vita a casa era molto problematica. La moglie non lo riconosceva più. Aveva quindi deciso di lasciarlo, anche perché gli episodi di collera e aggressività spaventavano molto lei e il figlio”

I KEY MESSAGES PER IL LAVORO DELLE PERSONE CON EPILESSIA:

L'IMPORTANZA DEL SOLLIEVO E DEL TEMPO PER SE'

per essere migliori caregivers, attraverso:

- la ridefinizione del **ruolo primario di supporto delle associazioni**
- attività, giornate e weekend di **svago per i nuclei familiari**
- **gruppi di self help**, tra familiari, associazioni e persone con epilessia "esperte"
- **la narrazione**, condivisione e diffusione delle esperienze di cura

OLTRE ALLE CURE MEDICHE, IL SUPPORTO SOCIALE

per i casi di epilessia grave:

- riconoscimento dell'epilessia grave attraverso i **Livelli Essenziali di Assistenza**
- **supporto psicologico**
- **assistenza domiciliare uniformata** sul territorio nazionale e supporto nelle pratiche medico-legali

ANCHE I CURANTI SONO CAREGIVER

e hanno bisogno di supporto:

- **psicologico**
- nella preparazione all'ascolto, attraverso corsi dedicati all'**approccio basato sulle medical humanities e la narrazione**
- nel mantenimento del loro **benessere** e contenimento del rischio di *burn out*

DALLE NARRAZIONI DI EPILESSIA...

*“Venire in ambulatorio significa mantenere in piedi **una abitudine che per il solo fatto di essere tale è in grado di dare delle certezze** vere o false che siano. Dicono che ormai sono anziani, che sono molto preoccupati per quello che sarà di loro figlio quando loro non ci saranno più e passare dall’ambulatorio aiuta a controllare almeno in parte l’ansia”*

*“E’ stato motivo di orgoglio essere riusciti a modificare in modo così marcato la sua vita **e quella della famiglia tutta** che ha vissuto attimi drammatici e ora si ritrova ‘liberata’”*

*“**L’unico punto di riferimento era il marito** che si prendeva carico della gestione della terapia, organizzava le attività domestiche, la accompagnava costantemente nelle uscite”*

*“La paziente, nonostante convinta e solida nella sua decisione, era in pena per la madre che sentiva molto preoccupata. Mi ha quindi chiesto di **poter parlare io stessa con sua madre per tranquillizzarla**”*

***Per maggiori informazioni sul
progetto ERE***

www.medicinanarrativa.eu/ere