



FONDAZIONE I STUD

I CAFFÈ LETTERARI DEL PROGETTO



Gli Epilettologi Raccontano l'Epilessia

Con il patrocinio di



Con il contributo non
condizionato di

Bial



**“Vorrei ma... posso!
Passioni e tempo libero con
l'epilessia”**



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 familiari 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 METAFORE
DEI CURANTI PER
RAPPRESENTARE
IL LORO RUOLO
PROFESSIONALE**

Capo indiano
saggio e autorevole,
riferimento per la sua
tribù



Una persona
anziana con la
schiena ricurva che si
trascina dietro un
enorme sacco

La timoniera di
una barca in cui
il paziente è talora
equipaggio, talora
passeggero

Un tecnico che
aggiusta

Una chioccia
per i miei pazienti



Un porto dove
rifugiarsi, o per
abitudine o per
sfuggire alla
tempesta

Un tavolo senza
una gamba ma che
sta in piedi e regge
tante cose



LE EMOZIONI DELLE PERSONE CON EPILESSIA, PERCEPITE DAI CURANTI

disagio *tristezza* disperazione *sfiducia* *sicurezza*
curiosità *delusione* ***paura*** fastidio *serenità*
insicurezza ***fiducia*** *solitudine* *rabbia*
gratitudine ***felicità*** ***soddisfazione*** senso di colpa *sorpresa*

LE EMOZIONI DEI PROFESSIONISTI

fastidio sorpresa ***soddisfazione*** interesse
pena ***frustrazione*** *solitudine* ***disagio*** ***disperazione***
senso di colpa ***preoccupazione*** ***delusione*** disgusto
felicità fiducia sicurezza ***tranquillità*** *insicurezza* ammirazione

LA “VITA IMMOBILE” DI MOLTE PERSONE CON EPILESSIA

Nel 57% delle narrazioni, si raccontano vite limitate alle mura domestiche e “da scortati”.

E' diffuso l'immobilismo e l'atteggiamento rinunciatario verso lo svolgimento di varie attività legate alla quotidianità e al tempo libero.

Ciò è dovuto alla paura di non essere in grado di gestire eventuali crisi epilettiche in luoghi diversi da quelli conosciuti, e dal senso di vergogna nel trovarsi in questi momenti in mezzo a persone estranee, o comunque non confidenti.

Come passare dall'immobilismo alla mobilità?

Ce lo dicono i casi di best practice, ossia di situazioni in cui le persone hanno trovato il modo di perseguire i loro interessi ed un'attività sociale soddisfacente, attraverso la condivisione della propria condizione con gli altri, il superamento della barriera della vergogna, o l'intervento specifico del curante.



DALLE NARRAZIONI DI EPILESSIA...

“Essendo molto frequenti le crisi con caduta, **il padre non la lasciava mai uscire da sola** ed anche in casa per lo più indossava un caschetto. L. soffriva soprattutto del fatto di non essere libera di fare qualcosa in totale autonomia”

“Doveva essere continuamente sorvegliato a causa di automatismi in corso di crisi. **Era impossibile per lui svolgere attività**”

“Separata, due figlie, gestiva facilmente tutto da sola. **Ora non può guidare e non può fare nulla da sola.** La sua attività da libero professionista a pezzi, le figlie come guardiani”

“Dopo la crisi si sentiva insicura, viveva con i genitori e mi esprimeva la necessità di voler rimanere con loro nonostante da tempo avesse progettato di andare a vivere da sola. **L'idea di poter avere nuove crisi epilettiche la terrorizzava e sentiva la sua vita 'congelata'**”

I KEY MESSAGES PER PASSARE DALL'IMMOBILISMO ALLA MOBILITÀ:

Informare e formare all'epilessia: corsi di aggiornamento per insegnanti delle scuole, diffusione delle storie di epilessia attraverso i media, diffusione di **un nuovo linguaggio... l'epilessia non è "un male"!**

L'informazione dedicata alle persone con epilessia: punti di ascolto per accogliere e rispondere alle domande di una **vita quotidiana attiva possibile**, fatta di spostamenti, viaggi, sport e passioni.

LA
DISINFORMAZIONE
CREA
DISCRIMINAZIONE

L'IMPORTANZA
DELLA
RASSICURAZIONE

PIU' CHIAREZZA,
PIU' INCLUSIONE
SOCIALE

Ad ogni epilessia, i suoi livelli di rischio e le sue possibilità: si può lavorare ad una classificazione delle epilessie, non solo valida nel mondo clinico, ma anche nel mondo sociale, previdenziale e medico-legale, per **chiarire come affrontare ogni specifica situazione, e togliere le paure.**

DALLE NARRAZIONI DI EPILESSIA...

*“A. ha portato avanti imperterrito la sua formazione universitaria senza farsi condizionare da niente e nessuno, laureandosi come già preventivato, in tempo. Ha sempre trascorso il tempo libero normalmente, **con gli amici, viaggiando, facendo sport** e divertendosi senza stranezze. **I suoi amici più cari erano stati informati da lui della situazione e sapevano come affrontare un’eventuale emergenza”***

*“Ho detto che se ci fossero stati problemi al circolo del canottaggio sarei stata disponibile a **spiegare all’istruttore ed ai suo compagni come comportarsi** nel caso remotissimo in cui avesse avuto nuovamente una crisi grossa. Il paziente era molto sollevato. **Non ci sono stati problemi. Ha anche vinto alcune gare di canoa”***

*“**Ha ricominciato a suonare la chitarra, si diletta ad imparare nuovi pezzi e sfrutta questo hobby come esercizio per mantenere allenata la mano”***

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

www.medicinanarrativa.eu/ere