

Progetto **ERE**: gli **Ep**ilettologi **R**accontano le **E**pilessie



Preview ai risultati

Con il supporto non condizionato di

 **Bial**



Il progetto ERE – gli Epilettologi Raccontano le Epilessie

Il **progetto ERE – gli Epilettologi raccontano l'Epilessia** si è rivolto ai professionisti esperti nella cura dell'epilessia, attraverso una raccolta sistematica delle narrazioni sul loro vissuto della pratica clinica quotidiana, per:

- **fare emergere il punto di vista del curante** nel vissuto delle cure per epilessia;
- **fornire ai professionisti uno strumento applicativo di supporto per la gestione delle relazioni di cura**, in grado di migliorare le capacità di ascolto attento e comprensione dei bisogni dei pazienti;
- far emergere il vissuto delle terapie nella quotidianità, per trarre elementi utili a raggiungere una maggiore **concordanza terapeutica**.

La raccolta delle narrazioni è stata realizzata tra settembre 2018 e febbraio 2019, e ha previsto il **coinvolgimento di 25 tra neurologi e neurochirurghi epilettologi**, referenti di Centri esperti nella cura dell'epilessia, omogeneamente distribuiti tra Nord, Centro e Sud Italia.

Per la raccolta delle narrazioni, è stato utilizzato lo strumento della **cartella parallela**, per la focalizzazione dei vissuti delle relazioni di cura relativamente ad uno specifico paziente. **Ciascuno dei referenti coinvolti è stato invitato a scrivere 5 cartelle parallele**, riguardanti 5 casi di cura liberamente selezionati tra persone con diagnosi di epilessia, di qualunque causa e senza limiti di tempi di cura.

Le cartelle parallele sono state diffuse online attraverso la pagina web appositamente predisposta da Fondazione ISTUD www.medicinanarrativa.eu/ERE, dalla quale è stato possibile accedere direttamente alla traccia narrativa, previo rilascio del consenso informato.

Le narrazioni sono pervenute direttamente ai ricercatori della Fondazione ISTUD, che hanno svolto le analisi **quali-quantitative**, utilizzando le metodologie proprie della Medicina Narrativa.

SUMMARY DEI RISULTATI

Complessivamente sono pervenute **91 cartelle parallele**, scritte da **25 professionisti**, rappresentativi di 21 centri esperti nella cura dell'epilessia.

Tra i **risultati emersi** dall'analisi delle narrazioni, ci sono 3 temi specifici considerati di importanza e di impatto sui percorsi di cura per epilessia:

1) **La vita limitata** delle persone con epilessia, descritta nel 57% delle cartelle parallele, spesso confinata tra le mura domestiche, e da "sorvegliati speciali". E' diffuso l'immobilismo e l'atteggiamento rinunciatario verso lo svolgimento di varie attività, non solo lavorative, ma anche legate 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:

*"Le sue attività erano fortemente limitate dal **timore di avere una crisi in pubblico**"; "sempre attiva fino alla diagnosi della patologia o meglio fino all'episodio critico, in seguito al quale **si chiudeva in se stessa** per la paura che tali episodi potessero ripresentarsi".*

Su questo aspetto, ci sono pochi ma significativi **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, o il superamento della barriera della vergogna, o l'intervento specifico del curante:

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

2) **Il carico per i caregiver**, rilevato nel 51% delle cartelle parallele. Molti dei casi raccontati non riguardano solo la persona con epilessia, ma il suo nucleo familiare di riferimento, 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. Inoltre, frequentemente i caregiver vivono emozioni di **ansia e preoccupazione** molto forti.

“anche i genitori erano restii ad uscire per il verificarsi di crisi”; “I genitori sono colti, contenuti ma visibilmente disperati. Hanno già provato molti farmaci e non c'è stato alcun miglioramento. Lui è il meno provato della famiglia, la sua vita è sempre stata così”; “con il marito stava vivendo un rapporto estremamente conflittuale come da separati in casa, secondo la paziente lui non accettava le sue continue crisi”.

3) **Il lavoro** negato, tra diritti, sicurezza e privacy, descritto nel 44% delle cartelle parallele.

Il 59% delle persone con epilessia raccontate non lavora, nel 31% dei casi per disoccupazione, negli altri casi per ragioni di età – studenti o pensionati – per attività di casalinga o per dichiarata inabilità al lavoro. Le narrazioni dei curanti raccontano storie di **persone con epilessia che perdono il lavoro in seguito all'insorgenza di crisi sul posto di lavoro, o che rinunciano forzatamente alle loro attività lavorative** a causa della loro condizione. Questo aspetto apre talvolta dei veri e propri **dilemmi** per gli epilettologi, che da un lato vedono le ripercussioni psicologiche, familiari e sociali sui loro pazienti, ma dall'altro devono fare i conti con la necessità di garantire la loro incolumità e quella di terze persone:

“Con la comparsa delle crisi via via più frequenti, aveva dovuto lasciare il lavoro, non sarebbe più riuscita a gestirlo anche per il fatto che non poteva guidare”; “L'avevano accettata in uno Studio Legale vicino casa per un tirocinio. L'hanno mandata via quando ha avuto una crisi”; “il medico competente riteneva che non fosse più sicuro farlo stare alla catena di montaggio”.

Solo in un caso si riscontra una best practice di gestione della malattia sul posto di lavoro, con la collaborazione dei colleghi:

“al lavoro cerca di mettersi nei turni mattutini ed ha finalmente spiegato a qualche collega la sua patologia e come comportarsi nell'eventualità di una crisi”.

4) Un tema trasversale: **la paura**

A fare da sfondo a questi temi ricorrenti è la presenza costante della paura, riferita sia all'inizio dei percorsi di cura, sia al vissuto corrente e, spesso, anche alle prospettive future. Sono frequenti gli atteggiamenti di attaccamento alle cure e di **diffidenza, se non paura, verso nuove possibilità terapeutiche**, compreso l'intervento chirurgico. C'è la **paura di cambiare il proprio equilibrio**, che talvolta appare, dagli occhi dei



curanti, una difficoltà a slegarsi dall'identità di malato cronico; per le donne, c'è anche la paura di affrontare una possibile gravidanza:

*“le era stata già proposta un paio di volte l'opzione della chirurgia dell'epilessia ma lei aveva troppa paura di affrontarla”; “Anche oggi, come succede da un paio d'anni a questa parte, ti ho proposto un nuovo farmaco antiepilettico da provare e tu garbatamente anche oggi mi hai detto “NO”. Mi hai detto che **ora, a 40 anni, hai trovato un equilibrio e che non vuoi rischiare di perderlo**, perché sai bene che ogni volta che si comincia una nuova terapia c'è un minimo rischio di peggioramento, e psicologicamente non potresti più reggere una simile situazione”.*

I casi di best practices sono in questo caso rappresentati da tutte quelle situazioni in cui le persone con epilessia vengono rassicurate, non solo a parole, ma anche attraverso l'accoglienza dei loro dubbi, delle paure, e il rallentamento dei tempi, per lasciare il tempo di metabolizzare l'idea del forte cambiamento:

*“**Abbiamo di nuovo discusso di tutto**. Di come sarebbe per tutta la vita con la malattia. Dell'occasione unica di cambiare la sua vita con l'intervento. Di poter pensare di vivere senza crisi e senza farmaci. Si mette a piangere. Ha paura, le spiego di nuovo i rischi, la rassicuro, le racconto ancora come si svolgeranno le cose. Lei mi dice che lo sa, ma ha ancora paura. Mi metto a scherzare, so come farla ridere. Smette di piangere e ora mi ascolta davvero. Abbiamo parlato ancora. Poi l'ho lasciata. Aveva deciso ormai, era pronta. Il giorno dopo era in sala operatoria. Tutto è andato bene”; “...**potrò avere dei figli? saranno sani o avranno l'epilessia come me? e la gravidanza la posso fare con i farmaci o li sospendo?...** Tanti e troppi interrogativi! bisognava dare informazioni chiare e precise perché la povera L., frequentando forum di pazienti su internet, Google e Facebook, naturopati e apparenti “esperti della materia”, era piombata nella più sfrenata ansia in quanto tutti questi pareri illustri erano scettici sulla sua voglia di diventare mamma”.*

Alcune considerazioni

Dalle 91 narrazioni raccolte, si evincono aspetti quali la costante **paura delle persone con epilessia**, il loro **mondo sempre più "ristretto"**, così come le **complicazioni quotidiane che si sperimentano sul luogo di lavoro**, spesso negato. Anche la maternità è spesso negata, per paura di complicazioni cliniche nel bambino, ma anche di non riuscire ad essere un buon genitore. Questi sono i fatti, a cui poi abbiamo dato dei pesi numerici raccolti dalle storie delle molteplici epilessie narrate, con le diverse severità e reazioni, sia del paziente che del curante.

La paura resta protagonista delle vite delle persone e delle relazioni di cura, più prevalente all'inizio dei percorsi, mitigata poi dai miglioramenti e dalle emozioni più positive che subentrano, ma non sufficienti a togliere lo spettro dell'ansia. I numeri ci indicano anche la proporzione dello **stigma verso l'epilessia**, presente spesso in forma delle tante rinunce delle persone con questa condizione, sul lavoro e nella vita sociale; “gli altri”, ossia le persone con cui non si ha un rapporto di familiarità o di affettività e amicizia intima, sono per lo più distanti o tenuti distanti, all'oscuro di una **malattia che viene spesso tenuta nascosta**.

In questa prima occasione di ascolto rivolta agli epilettologi, attraverso le loro narrazioni si coglie la **forte motivazione professionale, ma anche la fatica del ruolo professionale**, con la frequente alternanza **tra soddisfazione e impotenza**. In uno studio statunitense del 2017 e ripetuto nel 2018, è emerso che i neurologi sono la specialità medica con il maggior livello di *burn out*. Forse perché le persone che i



neurologi visitano sono portatori di condizioni che perdurano in un tempo lungo perché "cronico". Il legame di cura, come emerge anche dalle cartelle parallele raccolte, è da mantenere, o meglio *manutenere*, con la giusta empatia, senza farsi prendere dalle emozioni molto forti del paziente, tra cui, in primis, la paura. Quest'ultima è un'emozione contagiosa, come dimostrato da evidenze in psicologia per cui, durante la visita, è quasi impossibile che il medico neurologo non assorba, seppur dominandola, la paura, l'ansia, l'incertezza del paziente, in questo caso portatore di epilessia. Forse i neurologi sono i portatori di quello che si chiama "trauma vicario", il trauma di chi convive e cura un paziente e ne assorbe non solo le splendide risorse e miglioramenti, ma anche la sofferenza e le emozioni cupe. Ecco una possibile spiegazione dell'alto livello di *burn out*.

Il risultato confortante di questo studio, al di là dei grandi temi su cui lavorare per il benessere della persona con epilessia, è la volontà di narrare da parte degli stessi neurologi: **91 cartelle parallele, ricevute in pochi mesi, scritte da 25 neurologi** Italiani per provare a sperimentare il mondo della medicina narrativa, parlare del paziente, di loro stessi e delle relazioni di cura. **Non solo cure cliniche, ma cure alla persona.** In un atto di fiducia, hanno mostrato anche le ombre difficili, e non solo le luci dei successi. Parlare e scrivere non solo delle storie andate bene, ma anche delle criticità, degli episodi di cura magari finiti in modo imprevisto, significa **uscire dall'infelicità e dal burn out, se mai ci si è entrati, o prevenirlo**, per prendere consapevolezza della realtà, e capire poi come agire con il sistema di riferimento, pazienti, colleghi, familiari. Nel 73% delle narrazioni rilasciate, è andata così, i curanti si sono sentiti meglio, più soddisfatti, più leggeri, più chiarificati, più consapevoli.

Il disegno simbolico scelto per il progetto ERE è un intreccio di rami di sequoia, che ricorda un'antichissima ma vivissima rete neuronale che c'era prima di noi, ma che è ancora in crescita e in espansione: i progressi straordinari delle neuroscienze, neurofarmacologia e neurochirurgia stanno aprendo le speranze alle gestione più appropriata e efficace delle malattie neurologiche, come l'epilessia. Ai neurologi il compito della saggezza dell'esserci, come le sequoie ferme, indipendentemente dalle preoccupazioni, ansie e paure dei pazienti, e di traghettarli verso nuove modalità terapeutiche, che possono aprire nuove possibilità di vita, dare ore libere a chi gli sta accanto, e permettere di individuare i lavori giusti per loro, senza essere squalificanti.

La versione condivisa e definitiva del presente report sarà a disposizione presso il sito web www.medicinanarrativa.eu/ERE.