



Progetto ERE - gli Epilettologi Raccontano l'Epilessia

Con il patrocinio di



Con il supporto incondizionato di





I perché del progetto ERE

Il progetto ERE si è rivolto ai professionisti esperti nella cura dell'epilessia, attraverso una raccolta 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 cure** nella quotidianità, per trarre elementi utili a raggiungere una maggiore concordanza terapeutica.





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.

La cartella parallela

Affianca (non sostituisce) la cartella clinica. Uno spazio di libertà espressiva del curante, in cui scrivere le impressioni, riflessioni, stati d'animo evocate dalla relazione di cura.

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.





La ricerca

CHI HA PARTECIPATO

25 referenti neurologi e neurochirurghi esperti nella cura dell'epilessia.

LO STRUMENTO

La raccolta delle narrazioni è avvenuta attraverso lo strumento della **cartella parallela**, per accompagnare il professionista nella narrazione di 5 specifici casi di cura.

Diffuso su www.medicinanarrativa.eu/ERE.

I TEMPI

Indagine sul campo: settembre 2018 – febbraio 2019.





Le persone di cui parlare – I criteri

- ✓ Persone con diagnosi di Epilessia
- ✓ In cura per Epilessia da qualunque anno
- ✓ Cause dell'Epilessia:
strutturale/genetica/cause sconosciute/altre
cause
- ✓ Farmacoresistenza: sì/no
- ✓ Ultima visita effettuata nell'ultimo mese



A
B

C
D

E
F

G
H

I
J

K
L

M
N





I 25 curanti dell'epilessia coinvolti



● Donne ● Uomini

Età media **50 anni**



- 79% **neurologia**
- 9% neurofisiopatologia
- 8% neuropsichiatria infantile
- 4% neurofisiologia

- 55% azienda ospedaliera universitaria
- 30% azienda ospedaliera
- 10% IRCCS
- 5% università





Le motivazioni professionali



"Appassionato di neurologia fino dal terzo anno di Università"

"Mi è sempre piaciuta la neurologia perché noi siamo il nostro cervello"

"Ho letto Oliver Sacks da ragazzino da allora ho sempre voluto occuparmi di cervello, perché non esiste niente di più misterioso. Il Neurologo mi sembrava la maniera più utile e pratica per farlo".





Le metafore, tra fatica e operosità

Fatica 19%: *"Un tavolo senza una gamba ma che sta in piedi e regge tante cose"; "una persona molto anziana con la schiena curva che si **trascina con un enorme sacco sulle spalle**".*

Operosità 19%: *"Un **tecnico che aggiusta**", come il "meccanico che interviene quando la macchina non va più in moto"; "Un'auto ibrida".*

Forza 14%: *"roccia"; "rottweiler".*

Guida 14%: *"Capo indiano saggio e autorevole, riferimento per la sua tribù"; "La timoniera di una barca in cui il paziente è talora equipaggio, talora passeggero".*

Protezione 10%: *"Una **chioccia** per i miei pazienti"; "un **porto**" dove rifugiarsi o per abitudine o per sfuggire alla tempesta".*



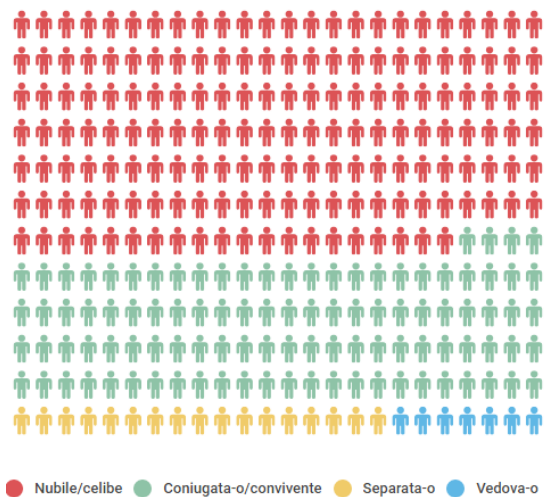
Le 91 persone con epilessia raccontate nelle cartelle parallele



FONDAZIONE ISTUD



Età media **37 anni**



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

Confronto dati ISTAT 2017, fascia di età 25-64 anni:

- Laurea: 26,9%
- Diploma: 60,9%

Le 91 cartelle parallele





I TEMI PIU' RICORRENTI

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.





NELLA MAGGIORANZA DELLE NARRAZIONI

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

"non si fida di dire al lavoro che ha l'epilessia";

"le era stata già proposta un paio di volte l'opzione della chirurgia dell'epilessia ma lei aveva troppa paura di affrontarla";

"Anche oggi, ti ho proposto un nuovo farmaco antiepilettico da provare e tu garbatamente 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";

"...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".



Le emozioni e i sentimenti nominati



FONDAZIONE ISTUD

Le emozioni e i sentimenti delle persone con epilessia	%	Le emozioni e i sentimenti dei curanti	%
Paura	24%	Soddisfazione, gratificazione	25%
Tranquillità	10%	Frustrazione	15%
Fiducia, speranza	10%	Preoccupazione	11%
Insicurezza, fragilità	9%	Tranquillità	7%
Rabbia, ribellione	9%	Ammirazione	6%
Tristezza	8%	Fastidio	6%
Diffidenza, sfiducia	7%	Disagio	6%
Sicurezza, determinazione	5%	Fiducia	5%
Felicità	5%	Pena	4%
Soddisfazione	2%	Senso di colpa	3%
Senso di colpa	2%	Sicurezza	3%
Sorpresa	2%	Delusione	2%
Gratitudine	1%	Disgusto	2%
Disperazione	1%	Insicurezza	2%
Curiosità	1%	Interesse	1%
Disagio	1%	Sorpresa	1%
Solitudine	1%	Solitudine	1%
Fastidio	1%	Disperazione	1%
Delusione	1%	Felicità	1%





CHI AIUTA I CAREGIVER? 51% delle narrazioni

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

- ✓ **DEDIZIONE TOTALE E
AUTORECLUSIONE 19%**
- ✓ **STATI D'ANSIA E PREOCCUPAZIONE
19%**
- ✓ **LE SITUAZIONI DI DIFFICOLTA' 14%**

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

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

“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**”.*





LA VITA IMMOBILE CON L'EPILESSIA 57% delle narrazioni

Vita confinata in casa, da
“sorvegliati speciali”.

✓ VITA LIMITATA 39%

✓ DA UNA VITA ATTIVA ALL'INATTIVITA'

13%

✓ NON AUTOSUFFICIENZA 5%

“No alla patente, no all'uscire da solo, sempre accompagnato...”;

"Passava il tempo libero a casa, guardando la TV. Non usciva quasi mai di casa, non aveva amicizie stabili. Evitava di uscire dalla routine, di dormire fuori casa, per il terrore di essere colto dalle crisi notturne in ambienti non familiari. Continuava ad essere molto passivo, chiuso in se stesso. Non frequentava nessuno, non praticava attività sportive, non andava mai al cinema".

“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”;

Alla ricerca di best practices: “A. **ha portato avanti imperterrito la sua formazione universitaria** in Scienze Motorie. I suoi amici più cari erano già stati informati da lui della situazione e **sapevano come affrontare un'eventuale emergenza**”.

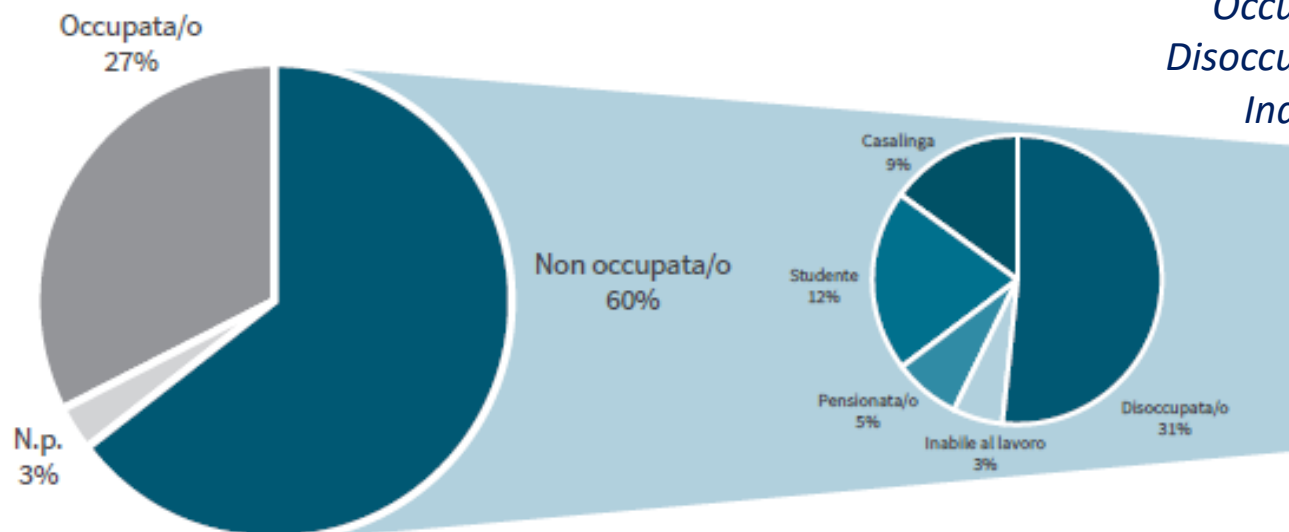




IL LAVORO NEGATO, TRA PRIVACY E SICUREZZA

44% delle narrazioni

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

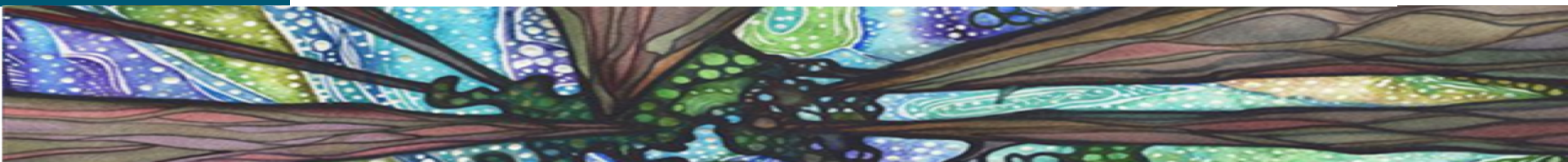


Stime ISTAT provvisorie 2018

Occupati: 58,8%

Disoccupati: 10,3%

Inattivi: 34,3%





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

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

- ✓ LA RINUNCIA AL LAVORO/STUDIO 22%
- ✓ LA PERDITA DEL LAVORO 10%
- ✓ IL DILEMMA ETICO tra diritti, sicurezza e privacy 10%
- ✓ Best practice 2%

“Aveva lasciato il lavoro alcuni anni fa per via delle crisi: al lavoro si sentiva inadeguata e viveva un forte senso di emarginazione da parte dei colleghi”;

“L'avevano accettata in uno Studio Legale vicino casa per un tirocinio. L'hanno mandata via quando ha avuto una crisi”;

“Sul lavoro, dopo aver avuto alcune crisi (lavorava come responsabile della cucina di un buon hotel) in cui aveva messo a repentaglio la propria incolumità, era stato allontanato”;

Alla ricerca di best practices: “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, i suoi accessi in pronto soccorso si sono ridotti”.



La Consensus Conference

9-10 aprile 2019 - Hotel Bristol, Stresa (VB)





CHI AIUTA I CAREGIVER?

51% delle narrazioni

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

DALLA CONSENSUS CONFERENCE,

LE AZIONI POSSIBILI

PER DARE SOLLIEVO AI CAREGIVER

Per il sollievo e la condivisione:

- ✓ La riscoperta del ruolo primario delle associazioni
- ✓ I gruppi di *self help* e la narrazione delle esperienze
- ✓ I ricoveri di sollievo.

Per i curanti, anch'essi caregiver:

- ✓ Il supporto psicologico
- ✓ Lo sviluppo delle competenze narrative per il contenimento del *burn out*, attraverso la formazione alle *medical humanities* e medicina narrativa.

Per il supporto sociale:

- ✓ Il riconoscimento dell'epilessia grave nei Livelli Essenziali di Assistenza
 - ✓ Il supporto psicologico
 - ✓ L'assistenza domiciliare
- ✓ Il supporto alle pratiche medico-legali.





LA VITA IMMOBILE CON L'EPILESSIA 57% delle narrazioni

Vita confinata in casa, da
"sorvegliati speciali".

DALLA CONSENSUS CONFERENCE,

LE AZIONI POSSIBILI

PER LA QUALITA' DI VITA CON L'EPILESSIA

La disinformazione crea discriminazione:

- ✓ **Corsi di aggiornamento per insegnanti nelle scuole**
- ✓ **Diffusione delle storie di vita con l'epilessia**
- ✓ **Un nuovo linguaggio per parlare di epilessia** (l'epilessia non è un "male"!)

Per fare chiarezza e togliere le paure:

- ✓ **Classificazione delle epilessie** con validità anche sociale, previdenziale e medico-legale, con la definizione dei livelli di rischio e possibilità per ciascuna tipologia

La rassicurazione per le persone con epilessia:

- ✓ **Punti di ascolto e risposta alle domande di vita quotidiana con l'epilessia** (es. possibilità di recupero della patente, viaggi, sport, attività specifiche...)





DALLA CONSENSUS CONFERENCE,

LE AZIONI POSSIBILI

PER IL LAVORO DELLE PERSONE CON EPILESSIA

IL LAVORO NEGATO, TRA PRIVACY E SICUREZZA

44% delle narrazioni

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

L'orientamento ai giovani, per l'inserimento nel mondo del lavoro:

- ✓ **L'individuazione e definizione delle attività possibili**
- ✓ **L'apertura a nuove possibilità**

Le tutele, per il diritto al lavoro:

- ✓ messa in pratica della **Direttiva 2000/78/CE** per l'adozione di misure e soluzioni di accomodamento dal datore di lavoro
- ✓ **diffusione di casi di best practices** nella tutela legale e nell'adozione di politiche del lavoro e soluzioni organizzative accomodanti

La gestione dell'epilessia sul lavoro:

- ✓ **Corsi di primo soccorso alle crisi convulsive (*Basic Life Support Epilessia*)**
- ✓ **Istituzione di tavoli di lavoro tra epilettologi, medici legali, medici del lavoro**
- ✓ **Diffusione di nuovi modelli organizzativi** (es. turni flessibili, smart working...)



Il Congresso LICE: la conferenza stampa



Conferenza Stampa di presentazione del progetto ERE

5 giugno 2019 - 11:30-12:30

Sala Merida, Hotel Ergife - Via Aurelia 619, Roma



Gli Epilettologi Raccontano l'Epilessia

Con il patrocinio di



Con il contributo non condizionato di



I caffè letterari al Congresso LICE – giugno 2019



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

5 Giugno 2019 - Stand Bial
Sessione 1: 15:30/16:00 - Sessione 2: 17:30/18:00

Intervento di **Mario Moroni**, imprenditore digitale e testimonial della campagna
“Epilessia non mi fai paura”.

Lettura di narrazioni di vita quotidiana, viaggi e attività sportiva con l'epilessia.



CAFFÈ LETTERARIO “Lavorare con l'epilessia: tra diritti, sicurezza e privacy”

6 Giugno 2019 - Stand Bial
Sessione 1: 10:30/11:00 - Sessione 2: 13:45/14:15

Intervento di **Luca Barbieri**, giuslavorista esperto di diritto del lavoro.
Lettura di narrazioni sulla questione lavorativa per le persone con epilessia.



CAFFÈ LETTERARIO “Chi aiuta i caregiver?”

7 Giugno 2019 - Stand Bial
Sessione 1: 11:00/11:30 - Sessione 2: 13:00/13:30

Intervento di **Matteo Roccio**, consigliere della FIE Federazione Italiana Epilessie.
Lettura di narrazioni di assistenza alle persone con epilessia e delle possibilità di sollievo per le famiglie.

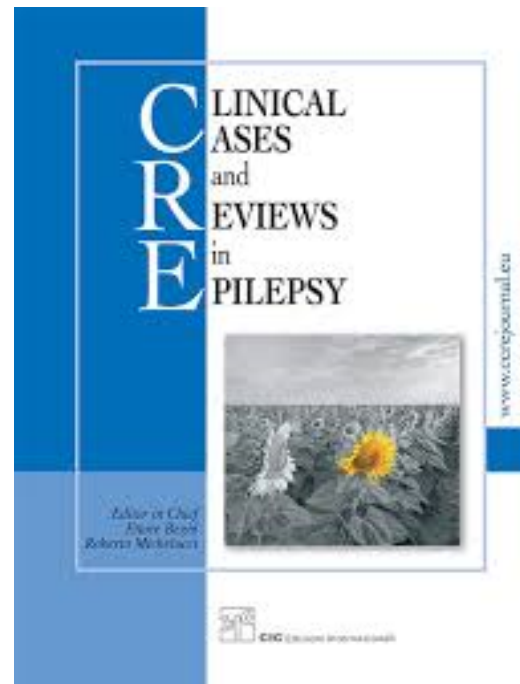




La pubblicazione scientifica

Epileptologists telling epilepsies. Narratives of caring experiences.

Chesi P, Marini MG, Scarlata P, Mecarelli O, on behalf of the ERE study project group





I risultati del progetto ERE:
www.medicinanarrativa.eu/ERE

areasanita@istud.it

