

24 Lug 2019

L'epilessia raccontata dai curanti oltre oltre alle cure cliniche

di Maria Giulia Marini * e Paola Chesi **

L'epilessia è una delle malattie neurologiche più diffuse, con una stima di 600.000 persone interessate in Italia; ma è una condizione sotto dichiarata, perché ancora socialmente stigmatizzata. I neurologi esperti di epilessia, quindi, curano non solo gli aspetti biomedicali della persona, ma prendono in carico anche la dimensione sociale connessa. Qual è il loro sguardo su questa condizione? Come vivono la loro professione e le relazioni di cura? È stato questo il proposito del progetto Ere – gli "Epilettologi raccontano le epilessie", la prima ricerca italiana di medicina narrativa multicentrica sulle esperienze di cura dell'epilessia. A cura dell'Area Sanità e Salute della Fondazione Istud, con il patrocinio della Lice e il supporto non condizionato di Bial, 25 curanti di tutta Italia sono stati coinvolti in un'attività di scrittura delle loro esperienze. Non dati clinici, dunque, ma narrazioni di riflessioni, considerazioni ed emozioni suscitate dal lavoro quotidiano in questo campo. Le 91 storie scritte dai professionisti hanno portato alla luce temi fondamentali, eppure ad oggi ancora taciuti.

Il 57% delle persone con epilessia raccontata vive una vita "immobile", confinata entro le mura domestiche e da "sorvegliate speciali", permeata di rinunce quotidiane a passioni, attività sportive, viaggi, occasioni di socialità. «L'idea di poter avere nuove crisi epilettiche la terrorizzava e sentiva la sua vita congelata». «La madre ha smesso di lavorare per potersene occupare. Non lo lasciano con nessuno, nemmeno con i nonni, che sono terrorizzati dalle crisi». Sono solo alcuni stralci delle storie raccolte. L'epilessia riguarda infatti interi nuclei familiari, e per ogni "sorvegliato speciale" c'è almeno un sorvegliante, che conduce la stessa vita di autoreclusione e spesso solitudine.

Altra dimensione considerata è stata quella del lavoro. «L'avevano accettata per un tirocinio. L'hanno mandata via quando ha avuto una crisi». A fronte di un'età media di 37 anni, il 60% delle persone con epilessia raccontate non è occupato e riporta difficoltà di inserimento lavorativo, o mantenimento dell'occupazione. Questo aspetto apre dei dilemmi etici tra diritto al lavoro e sicurezza.

«Ti ho proposto un nuovo farmaco antiepilettico da provare e tu mi hai detto "NO", che ora hai trovato un equilibrio e non vuoi rischiare di perderlo»; «...potrò avere dei figli? saranno sani o avranno l'epilessia come me?». La paura è l'emozione più ricorrente nelle narrazioni, e trasversale a tutte le fasi di cura. È protagonista del vissuto quotidiano e incide nei progetti di vita, nella scelta delle cure e nell'atteggiamento verso le possibilità di cambiamento. La condizione dei curanti infine, è stata al centro dell'analisi. I medici coinvolti dimostrano di avere una forte motivazione e dedizione, conoscono profondamente le persone che hanno in cura e non solo sotto l'aspetto clinico-terapeutico. Non sono solo medici del corpo, dunque, ma anche curanti degli aspetti psicologici e sociali, attenti all'inclusione sociale, e con la fatica di un carico emotivo che necessita di essere preservato, per il benessere dei professionisti.

Questi risultati sono stati presentati al 42° Congresso nazionale Lincei, ma il progetto non si ferma qui, verrà ancora diffuso tra la comunità scientifica e la cittadinanza, perché ne sono emerse questioni sociali che non possono essere più tenute nascoste, ma vanno affrontate con azioni concrete e coordinate tra i tutti i portatori di interesse.

www.medicinanarrativa.eu/ERE

** Direttore Scientifico e dell'Innovazione – Area Sanità e Salute Istud*

*** Ricercatrice – Area Sanità e Salute Istud*