



epi suisse

Schweizerischer Verein für Epilepsie
Association suisse de l'Épilepsie
Associazione svizzera per l'Epilessia

EDITORIALE

GENTILI LETTRICI E LETTORI

Mi capita spesso di osservare persone epilettiche che dalla propria malattia sanno trarre nuove forze e per questo le ammiro. Di recente ho avuto uno scambio di idee con una socia di vecchia data. Questa persona avrebbe voluto lavorare come infermiera, ma, a causa dell'epilessia, non ha potuto realizzare il suo sogno. Ora, a 66 anni, fa volontariato nella casa di riposo locale: gioca con i residenti, li accompagna al parco e presta aiuto ovunque ce ne sia bisogno. «Per molto tempo ho visto l'epilessia solo come un ostacolo, ma in realtà la malattia mi ha costretta a farmi strada da sola dove posso e questo mi rende felice», mi dice. Ammiro la sua forza e la volontà di trovare una strada nonostante le circostanze avverse.

Anche i genitori che si trovano a dover affrontare la vita quotidiana con figli affetti da epilessia devono farsi forza. E a volte la forza più grande è liberarsi dal senso di colpa. Leggete il nostro articolo con Sara Satir, specialista e madre di un giovane con epilessia.

Trovare la forza nonostante l'epilessia è un obiettivo per il quale noi di Epi-Suisse stiamo lavorando con grande impegno. Sapere che i pazienti e i loro cari riescono nel proprio intento rafforza la mia motivazione. Ora non mi resta che augurarvi una lettura avvincente.

**Cordiali saluti,
Dominique Meier, Direttore generale**



Dominique Meier

Direttrice

Epi-Suisse

Associazione svizzera per l'Epilessia

c/o istituto ricerche di gruppo, Martino Regazzi
Via Breganzona 16, 6900 Lugano

076 577 58 97

martino.regazzi@epi-suisse.ch

www.epi-suisse.ch



VOLETE MENO POSTA CARTACEA?

La rivista, il programma annuale e la relazione annuale per posta e in forma cartacea o in formato elettronico tramite newsletter: Epi-Suisse consente agli iscritti di scegliere il metodo di somministrazione. Coloro che optano per la consegna elettronica riceveranno in futuro la nostra rivista, il programma annuale e la relazione annuale via e-mail. Inoltre, questi soci riceveranno per posta la fattura di adesione e l'invito all'Assemblea generale. Purtroppo non è possibile scegliere il metodo di consegna per ogni singola pubblicazione. Chi si è già registrato per la consegna elettronica non deve fare altro. (dm)

«È GIUNTO IL MOMENTO DI GETTARSI ALLE SPALLE I SENSI DI COLPA»

Il senso di colpa può essere un forte fattore di stress per i genitori di bambini affetti da epilessia, perché pensano di essere responsabili della patologia dei propri figli o di non fare abbastanza per alleviarne i sintomi. Sara Satir è coach, conduttrice di seminari, editorialista e madre di un bambino affetto da epilessia.

Quanto sono comuni i sensi di colpa tra i familiari di persone affette da epilessia e quali fattori possono contribuire a scatenarli?

Nel mio studio vedo molti genitori di bambini malati o con problemi che sono afflitti da sensi di colpa. Questo può essere dovuto a diversi fattori: ad esempio, se il bambino è affetto da una malattia ereditaria, i genitori si chiedono se possano averla trasmessa loro. Molte madri si chiedono se hanno fatto qualcosa di sbagliato durante la gravidanza. Ma si tratta sempre di sensi di colpa irrazionali, non basati su dati di fatto. Ciononostante moltissimi genitori di bambini affetti da patologie lottano con questo problema. Spesso sento anche molti genitori chiedersi se stanno facendo abbastanza per il loro bambino. Si potrebbe fare qualcosa di diverso nell'accompagnamento? Mio figlio ha bisogno di più o meno terapia? Anche i genitori con

bambini sani conoscono queste domande e preoccupazioni. Ma, con bambini malati o con problemi, i sensi di colpa aumentano in modo evidente. In particolare, nel caso di bambini affetti da epilessia, i genitori si chiedono spesso se la crisi poteva essere evitata o cosa hanno fatto di sbagliato per scatenare l'attacco.

D'altra parte ci sono anche genitori che non si sentono in colpa e non per questo sono «strani» o «anormali».

Come possono i familiari di persone affette da epilessia affrontare meglio l'incertezza e le preoccupazioni che possono accompagnare questa malattia?

È molto importante non vedere sempre e solo la malattia o la disabilità del bambino, ma concentrarsi anche su ciò che il bambino può fare e sulle cose belle che si vivono con lui o lei. Registrare questi momenti di felicità può essere di grande aiuto nei momenti difficili. Promuove la resilienza.

È anche importante chiedere aiuto e accettarlo. Un detto dice che «ci vuole un intero villaggio per crescere un bambino». Nel caso di un bambino malato o disabile, ci vuole un villaggio ancora più grande.

Quali sono le altre sfide che scatenano i sensi di colpa nei familiari di persone affette da epilessia?

Oltre a quanto già detto, può essere una grande sfida trovare un equilibrio tra le esigenze del bambino epilettico, quelle dei fratelli e le proprie. Spesso i genitori si sentono in colpa anche nei confronti dei fratelli del bambino epilettico. È necessario affrontare i problemi in modo aperto e onesto, senza sorvolare su nulla e cercando un aiuto professionale, se necessario.

Che tipo di supporto e risorse esistono per i familiari di persone affette da epilessia che soffrono di sensi di colpa e dove possono trovare aiuto?

Consiglio di fare rete con altri genitori di bambini epilettici. In questo modo si elimina la sensazione di essere soli. Quando ci si sente soli, il senso di colpa peggiora. Parlatene durante il coaching o la terapia. Non vergognatevi e non pensate di essere strani se provate questi sentimenti. Ci sono anche molti buoni libri su questo argomento. Cerco di incoraggiare i miei clienti a parlarne. Per molti è ancora un argomento tabù. Dovreste parlarne anche con i medici. A volte fanno affermazioni avventate che rafforzano i sensi di colpa. Si dovrebbe prendere posizione in modo chiaro e rifiutare la colpa. È giunto il momento di rispedire la critica al mittente e liberarsi del senso di colpa. Perché noi, genitori di bambini malati o con problemi, di sensi di colpa ne abbiamo già abbastanza.

INTERVISTA: CAROLE BOLLIGER

SARA SATIR

A novembre terrò il corso Epi-Suisse «La cura di sé nel sistema familiare», il corso fornirà spunti di riflessione e tecniche pratiche che possono essere facilmente applicate nella vita di tutti i giorni, per quanto frenetica possa essere. Ci sarà anche tempo e spazio per lo scambio di idee tra genitori.



«NEI PRIMI ANNI MI SENTIVO SEMPRE IN COLPA»

«Ha bevuto o fumato in gravidanza?», mi ha chiesto il medico durante un controllo dello sviluppo. «No, non ho bevuto. Anche se una volta, a un matrimonio, ho bevuto un sorso di champagne. Ero al quinto mese di gravidanza. Può essere questo il motivo della disabilità di mio figlio?» Anche se il medico disse di no, ma non riuscivo ugualmente a liberarmi dal senso di colpa. Mentre tornavo a casa, cercavo febbrilmente di ricordare se avessi fatto qualcos'altro che avrebbe potuto causare la disabilità di mio figlio. Avevo mangiato formaggio prodotto con latte crudo? Avevo riposato troppo poco, consumato troppi zuccheri, assunto poche vitamine? O è stato il parto? Volevo un parto naturale, i medici mi hanno consigliato l'epidurale. Poiché il parto andava per le lunghe, ho accettato. Avrei dovuto oppormi con maggior decisione? I miei pensieri giravano in tondo. Il tarlo del dubbio diventava sempre più forte. «Forse è il mio corpo che ha qualcosa che non va?»

A tormentarmi non era solo il pensiero di aver fatto qualcosa di sbagliato che aveva provocato la disabilità di mio figlio. Il tar-

lo nella mia testa aveva anche altre idee. Sussurrava: «Non potresti portarlo più spesso a fare fisioterapia? Sono sicura che la posizione del suo piede sarebbe migliore». Oppure: «Se solo ti fossi iscritta prima al consultorio per l'autismo, per lui sarebbe più facile gestire la situazione». E ancora: «Perché non provi a inserire più esercizi di logoterapia nella vita quotidiana? Così avrebbe meno salivazione».

Nei primi anni di vita di mio figlio mi sono sentita perennemente in colpa. Sebbene sapessi che i miei sensi di colpa erano infondati e diversi medici me lo avessero confermato, i miei sentimenti segnalavano qualcos'altro.

«LA QUESTIONE DEL SENSO DI COLPA SI PONE SEMPRE QUANDO UN BAMBINO SI DISCOSTA DALLA NORMA.»

Fino agli anni Sessanta, il termine «madre frigorifero» era utilizzato nella teoria dell'attaccamento. Si riferiva alle ma-

dri che non confortavano, tenevano in braccio o coccolavano abbastanza i loro figli. La mancanza di calore materno veniva utilizzata per spiegare l'insorgenza dell'autismo. Questo mito è uno dei tanti che attribuisce alle madri la responsabilità esclusiva della buona crescita dei figli. Ci sono ragioni strutturali per cui le madri sono particolarmente afflitte da sensi di colpa.

SARA SATIR

scrive regolarmente una rubrica sulla rivista Migros. La rubrica riportata in questa rivista è già stata pubblicata.



NOTIZIE IN BREVE

NUOVO OPUSCOLO PER BAMBINI E ADOLESCENTI

L'epilessia mette a dura prova le persone colpite e i loro familiari a ogni età, facendo sorgere domande sempre diverse. Le risposte si possono trovare, tra l'altro, nelle Guide Epi. L'opuscolo «Bambini e Giovani con epilessia» è ora disponibile anche in italiano.

L'opuscolo riassume in modo conciso fatti importanti. «Vogliamo rendere ancora più giustizia alle preoccupazioni sociali delle persone epilettiche e dei loro familiari», afferma Domi-

nique Meier, direttore generale di Epi-Suisse. Innanzitutto lettrici e lettori ricevono informazioni mediche generali sul tema dell'epilessia. Dopo aver enumerato fatti e cifre sulla malattia e aver fornito spiegazioni mediche, l'attenzione si sposta sulle ripercussioni dell'epilessia nella vita sociale e sulla gestione della malattia nella quotidianità.

L'opuscolo «Bambini e Giovani con epilessia» si occupa specificamente



dei risvolti sociali dell'epilessia nella vita quotidiana. Vuole essere una guida pratica per affrontare la pubertà e l'epilessia.

L'opuscolo può essere ordinato da ottobre all'indirizzo: epi-suisse.ch/it/informazioni/negozio/

«LA QUALITÀ UMANA DEL NEUROLOGO CAMBIA LA VITA DEL PAZIENTE»

Epi-Suisse ha condotto un sondaggio sul rapporto medico-paziente. Hanno partecipato quasi 300 pazienti o genitori (tasso di risposta del 23%). La soddisfazione è alta. Tuttavia, molti vorrebbero più tempo e più comprensione da parte dei medici. L'amministratore delegato Dominique Meier in un'intervista.

Secondo l'indagine il 54% dei pazienti è «molto soddisfatto» del proprio neurologo. E il 33% è almeno «abbastanza soddisfatto». Questo risultato l'ha sorpresa?

No, mi aspettavo che fosse così. Se ci fosse un'insoddisfazione di fondo, l'avvertiremmo molto di più nella consulenza. Tuttavia riceviamo spesso anche feedback critici, che ci hanno spinto a scoprire cosa è importante per le persone epilettiche nel contatto con l'équipe medica e dove noi, come organizzazione di pazienti, possiamo essere di supporto. Il sondaggio condotto tra i nostri 1200 soci ha fornito un primo quadro della situazione, ma i risultati non sono rappresentativi.

Dove avete riscontrato la maggiore insoddisfazione nei confronti del personale di cura?

La mancanza di un rapporto personale con il personale curante è un fattore centrale di insoddisfazione. Gli intervistati manifestano anche grande insoddisfazione riguardo alla possibilità di fissare un appuntamento e all'organizzazione generale dello studio medico. Questo è anche il punto in cui il tasso di soddisfazione è più basso, con il 49%. L'insoddisfazione maggiore, tuttavia, riguarda la collaborazione del personale di cura con le assicurazioni sociali e sanitarie.

Cosa vorrebbero i pazienti dal personale di cura?

Oltre alla competenza professionale, praticamente tutti sottolineano l'importanza delle qualità umane e della fiducia nel rapporto con il medico. Il medico deve saper ascoltare, prendere sul serio la persona epilettica, fornire informazioni valide e comprensibili e coinvolgere il paziente nella scelta della terapia. Un intervistato ha sintetizzato questo desiderio così: la qualità umana del neurologo può cambiare la vita di un paziente.

Questo è comprensibile e non sorprende. In base alla valutazione espressa, i medici curanti sembrano soddisfare questi requisiti.

In larga misura, sì. Tuttavia l'indagine ha anche mostrato che alcuni problemi insiti nel sistema e limitazioni della sanità si frappongono a questo desiderio e sono fortemente sentiti dagli interessati. Ad esempio, una grande maggioranza degli intervistati ha dichiarato che il personale addetto alle cure dovrebbe avere più tempo a disposizione.

Dove gli interessati vedono concrete possibilità di miglioramento?

Ciò che mi ha colpito è stato il feedback sulle informazioni: alcuni vorrebbero un linguaggio più semplice da parte del personale di cura o anche che le descrizioni delle crisi epilettiche riferite dai pazienti venissero riportate fedelmente nei referti medici. Sembrano esserci problemi anche nel momento in cui entrano in gioco altre discipline specialistiche, come la consulenza sociale o la neuropsicologia, per esempio nei centri diagnostici. E, a quanto pare, un numero crescente di pazienti desidera anche informazioni sui metodi di trattamento alternativi, come il neurofeedback, la CBD e le terapie di supporto.

Ci sono stati anche risultati sorprendenti per voi?

Sì, temevamo che i pazienti insoddisfatti del risultato del proprio trattamento avrebbero valutato meno positivamente anche i professionisti che li avevano in cura. Invece è emerso chiaramente che i pazienti operano una netta distinzione. La maggior parte di coloro che hanno giudicato insufficiente il successo del trattamento si è dichiarata molto soddisfatta del «rapporto personale» e della «trasparenza dell'informazione», nonché della «risposta alle esigenze/domande personali». Tuttavia mi ha sorpreso, e allo stesso tempo mi ha fatto piacere, vedere l'alta percentuale

di pazienti o genitori che si preparano in modo specifico al colloquio con il medico attraverso liste di domande, appunti o calendari delle crisi. Oltre il 70% degli intervistati si reca al colloquio preparato.

Quali misure e conclusioni concrete trae Epi-Suisse dal sondaggio?

Da un lato cercheremo di migliorare ulteriormente la documentazione per la preparazione in vista di un consulto medico, discutendone anche con l'organizzazione professionale, la Lega per l'epilessia. A livello politico vogliamo evidenziare l'elevata pressione temporale o la mancanza di tempo dei medici rilevate dai pazienti che, soprattutto se sottoposti a trattamenti neurologici complessi, avrebbero invece bisogno di maggiore tempo e attenzione. Nel contatto diretto con i medici sottolineeremo il nostro sostegno per quanto riguarda le questioni psicosociali e di sicurezza sociale.

INTERVISTA: CAROLE BOLLIGER

Soddisfazione dei pazienti nei confronti dei loro neurologi

