

studio dell'Università HUG di Ginevra

Epilessia, la formula per vincere lo stigma

Il metodo consiste nel trasformare i malati da pazienti passivi in attori informati, in grado di collaborare col medico



MILANO - Potrebbe diventare la formula giusta per sconfiggere lo stigma, cioè la vergogna di malattia, che pesa sulle persone che soffrono di epilessia, procurando loro danni a volte superiori alla malattia stessa in termini di aderenza al trattamento e di qualità di vita, con notevole disabilità sociale e psicologica. È il risultato di uno studio pubblicato da alcuni ricercatori dell'Università HUG di Ginevra su *Clinical Neurophysiology*. Le crisi sono infatti solo uno dei gravami dell'epilessia, talvolta nemmeno il più pesante, a fronte di perdita della

scuola, del lavoro o di tutte quelle opportunità di vita legate alla ridotta autostima e alle minori aspettative che i malati finiscono per sviluppare. Chi è affetto da epilessia preferisce tacerlo o al più parlarne all'interno della ristretta cerchia familiare, perché ancora molti pensano che si tratti di un male incurabile e altri che chi ne è affetto soffra di disturbi mentali, con episodi d'improvvisa aggressività.

PAZIENTI INFORMATI - I ricercatori ginevrini si sono resi conto che il metodo migliore per sgravare i malati da questo peso psicosociale che si ripercuote non solo sulla loro qualità di vita, ma addirittura sull'efficacia dei trattamenti e sulla frequenza delle recidive, consiste nel trasformarli da pazienti passivi in attori informati, in grado di collaborare col medico anche con forme di auto-aiuto controllate. Una volta capite le basi neurofisiologiche della loro affezione, i malati sono infatti diventati attivi collaborativi del medico e hanno trasmesso la loro esperienza ad altri pazienti nei gruppi di lavoro, ricavandone un importante grosso aumento dell'autostima. Il metodo di trattamento elaborato è sostanzialmente semplice, ma ha riportato risultati immediati che sfiorano il 90% di efficacia.

A) Il paziente viene sottoposto a una prima valutazione faccia a faccia col medico per mettere a fuoco le sue particolari esigenze seguendo un preciso schema diviso in

- 1) **COMPRESIONE:** sai che cos'è la tua malattia?
- 2) **EMOTIVITÀ:** che cosa provi nei suoi confronti?
- 3) **IMPATTO:** come ha cambiato la tua vita di ogni giorno?
- 4) **IMPATTO SUI RAPPORTI SOCIALI:** come ha cambiato i tuoi rapporti con gli altri?

B) A questo punto, se è ancora predominante lo stigma, gli incontri col medico vengono ripetuti, se invece è predominante l'impatto psicosociale si passa alle sessioni di gruppo dove si segue uno schema che esplora:

- 1) **LE CRISI EPILETTICHE:** sintomi, localizzazione nel cervello, eventuali fattori scatenanti
- 2) **GESTIONE DELLE CRISI:** che cosa fare, chi avvisare
- 3) **GESTIONE DEL TRATTAMENTO:** vantaggi e svantaggi dei farmaci
- 4) **LA VITA PERSONALE:** patente di guida, condizioni di lavoro, gravidanza, viaggi

C) La terza e ultima fase prevede un ulteriore incontro col medico che ripercorre col paziente i vari argomenti precedentemente affrontati, in modo da discutere possibili dubbi e mettere a punto eventuali necessità personali.

CONSAPEVOLEZZA - Ad oggi hanno effettuato l'intero ciclo 19 malati e 6 hanno raggiunto un

follow-up di 6 mesi con controlli mensili individuali. Già dopo la prima sessione 17 pazienti sono migliorati: il modo di affrontare la malattia è cambiato e sono diventati attivamente collaboranti col medico, trasmettendo ciò che avevano appreso sui meccanismi dell'epilessia agli altri pazienti dei gruppi di lavoro. Allo stesso tempo anche i caregiver, in genere membri del nucleo familiare, hanno mutato atteggiamento, condividendo col paziente le decisioni da prendere di volta in volta per una migliore gestione della malattia. La conclusione degli autori è che per vincere lo stigma di questa malattia occorre focalizzarsi sulle necessità di ogni singolo paziente e ogni medico che cura un paziente epilettico deve sistematicamente inserire il trattamento all'interno di un approccio che privilegi la presa di coscienza della malattia. Sapere di cosa si soffre è già una piccola cura.

Cesare Peccarisi

28 dicembre 2012 | 15:09