



# *Dentro l'emicrania*

*Pazienti, familiari e medici  
si raccontano*



# *Dentro l'emicrania*

*Pazienti, familiari e medici  
si raccontano*

Edizioni Effedi

IDEAZIONE E CURA

Antonietta Cappuccio - Fondazione ISTUD

IMMAGINI

Elena Brugnerotto

COORDINAMENTO REDAZIONALE E PRODUZIONE

Lorenzo Proverbio - Edizioni Effedi - Fischio d'Inizio Produzione S.a.s.

Copyrigh 2021



Realizzato con il contributo di



Proprietà artistica letteraria riservata per tutti i Paesi.  
Ogni riproduzione, anche parziale, è vietata.

Prima Edizione Maggio 2021

ISBN 978-88-85950-87 -0

# Autori e Ringraziamenti

Questo libro si basa sulla raccolta di narrazioni di persone che vivono con emicrania, dei loro familiari e dei loro medici. Le narrazioni sono state raccolte all'interno del *progetto DRONE – Dentro la Ricerca: Osservatorio sulle Narrazioni di Emicrania*.

Il progetto DRONE è stato promosso da Maria Clara Tonini, Rosario Iannacchero, Mauro Zampolini, Maria Albanese, Gianni Allais, Filippo Brighina, Terenzio Carboni, Fabio Frediani, Licia Grazi, Carmela Mastrandrea, Franca Moschiano, Maria Gabriella Poeta, Angelo Ranieri.

Il progetto e il presente volume sono stati curati da Fondazione ISTUD, nelle persone di Maria Giulia Marini, Antonietta Cappuccio e Alessandra Fiorencis. Un ringraziamento particolare va anche a tutte le persone di Fondazione ISTUD che non compaiono tra gli autori del libro ma che hanno svolto un ruolo fondamentale nel progetto: Tania Ponta e Luigi Reale.

Si ringrazia Elena Brugnerotto per la realizzazione delle immagini presenti nel libro, create attraverso l'applicazione di una metodologia chiamata *graphic recording*.

Si ringrazia la casa editrice Effedì, nella persona di Lorenzo Proverbio, per la pubblicazione del presente volume.

Si ringrazia Novartis Farma Italia per il supporto non condizionato al progetto e per aver contribuito alla realizzazione del presente libro, con un ringraziamento particolare a Raffaella Raddino, Elisabetta Grillo, Marco André Bassano e Renato Turrini per aver creduto fin dall'inizio a questo progetto.



Si ringraziano tutte le persone con emicrania, i familiari e i professionisti che hanno condiviso la propria storia, dedicando il loro tempo al progetto DRONE.





# Indice

Autori e Ringraziamenti	3
Indice	5
L'emicrania e il suo impatto sulla vita quotidiana della persona	7
Alleanza terapeutica per l'emicrania	9
Narrarsi nella relazione di cura	11
Emicrania e salute di genere	13
L'esperienza di Alleanza Cefalalgici	15
Il progetto DRONE	17
Le narrazioni dei pazienti	27
Le narrazioni dei familiari	61
Le cartelle parallele	79
Scrivere per me è stato...	108
Conoscere la Medicina Narrativa	111



# L'emicrania e il suo impatto sulla vita quotidiana della persona

A cura di Maria Clara Tonini

Docente ASC (Associazione per una Scuola delle Cefalee)

Responsabile Centro per la Diagnosi e Cura delle Cefalee presso Clinica San Carlo – Paderno Dugnano, Milano

L'emicrania, pur essendo una malattia ampiamente diffusa con una prevalenza nella popolazione mondiale del 17,3% e in quella italiana tra il 25% e il 43%, è ancora una malattia “invisibile”. Molteplici sono le cause che portano la società a non considerarla una vera e propria patologia: l'equivoco semantico per il quale viene ritenuta un sintomo (il mal di testa), la mancanza di un danno fisico o di un marker per diagnosticarla e caratteristiche cliniche per lo più soggettive. Tutto questo fa sì che solo una minoranza riceva la dovuta attenzione e, dopo una lunga storia di malattia, una corretta diagnosi nel 23% dei casi e una adeguata terapia nel 10% dei soggetti. Eppure, questa è la descrizione che ne fa una delle persone che ha deciso di condividere la propria esperienza all'interno di questo progetto: *«Dopo i 31 anni è incominciato un periodo in cui il dolore non sparisce mai, e varia tra emicrania e cefalea; su tutto, uno stato di astenia fortissimo per cui qualunque cosa diventa una fatica immane. C'è uno snodarsi continuo di dolore che varia di intensità, con alcune certezze: se esco la sera, il giorno dopo ho una potente emicrania; se esco più di due o tre giorni consecutivi, mi viene un attacco emicranico; in generale, se mi stanco, mi viene l'emicrania. Tutto il resto del tempo ho la cefalea».*

Come racconta questa paziente, l'emicrania può esordire in età infantile o adolescenziale e accompagnare l'individuo per tutto l'arco della vita, fino in età anziana, sebbene sia più frequente nella fascia di età tra i 20 e i 55 anni – proprio gli anni in cui viene richiesta una maggiore presenza negli studi, impegno nella famiglia, maggiore produttività nel lavoro e nel ruolo di caregiver. L'emicrania va considerata una malattia *cronica* non solo da un punto di vista temporale, ma anche da un punto di vista clinico per la trasformazione di una forma episodica (quattro attacchi al mese) in forma cronica (15 attacchi al mese). Ma questa è da ritenersi anche una malattia di genere, dal momento che il sesso femminile ha una prevalenza tre-quattro volte superiore al sesso maschile: si aggiunge quindi una particolare attenzione agli eventi della vita femminile come la programmazione di una gravidanza, aspetti di fertilità, relazioni affettive con figli e partner. L'emicrania si manifesta con attacchi dolorosi invalidanti, associati a sintomi neurovegetativi, che precedono o si associano all'attacco: *«Durante gli attacchi dovevo stare da sola al buio, ero fotofobica, fonofobica e osmofobica, vomitavo fino ad arrivare alla bile e a volte svenivo».*

Questo determina un'importante limitazione nelle attività quotidiane, collocando l'emicrania in



base al parametro YLDs (*Years Lived with Disability*, anni vissuti con disabilità), ossia il tempo vissuto non in salute per ogni anno di vita, **al secondo posto tra le dieci cause principali di disabilità al mondo**, in Italia al terzo nella fascia di età tra i 14 e i 49 anni, e al primo tra le malattie neurologiche al di sotto dei 50 anni. Frequente, inoltre, è l'associazione con diverse comorbidità neuropsichiatriche, in particolare con l'ansia, con la depressione, con disturbi del comportamento e dell'affettività, che influiscono negativamente nella risposta al trattamento, peggiorando ulteriormente la qualità di vita. Ultimi tra i fattori disabilitanti associati a questa malattia sono gli effetti collaterali indotti dalle terapie – aumento di peso, difficoltà di concentrazione, sonnolenza, stanchezza, diminuzione del tono dell'umore – che pregiudicano il benessere quotidiano, e il fatto che l'attacco doloroso viene vissuto al pari di un evento stressante, inducendo un disturbo simile allo stress post-traumatico caratterizzato da sintomi intrusivi, evitamento, alterazioni cognitive e dell'umore.

Le crescenti conoscenze scientifiche, quindi, descrivono l'emicrania come una malattia complessa per il coinvolgimento di strutture vascolari, neurotrasmettitoriali, genetiche e per le alterazioni di quel *network* cerebrale coinvolto nel dolore cefalico, nella regolazione dell'attivazione emozionale dello stesso e nei comportamenti adattativi. L'era della *target therapy* con anticorpi monoclonali anti-CGRP per la profilassi e con farmaci sintomatici selettivi e specifici (triptani, ditani, gepanti) apre un nuovo capitolo nella gestione personalizzata della cura dell'emicrania. Questo futuro, rivoluzionario in termini di una riduzione significativa della frequenza, dell'intensità del dolore e della sintomatologia degli attacchi emicranici a favore di un miglioramento della qualità di vita, sta sì riportando l'attenzione del mondo scientifico e sanitario a una malattia misconosciuta, ma lo fa ancora in termini biologici, non integrando del tutto i valori, i bisogni, le preferenze del soggetto emicranico, e soprattutto *l'empowerment* nell'affrontare la malattia, nelle strategie di cura, oltre a quelle farmacologiche. L'emicrania determina un rilevante impatto sulla vita personale. I pazienti hanno difficoltà nello svolgere le proprie attività non solo durante gli attacchi, ma anche prima e dopo, a causa sia della sintomatologia, sia di quella che viene definita *cephalalgiphobia*, ossia la paura costante e anticipatoria del manifestarsi dell'attacco. Questo si ripercuote sul lavoro, sulle relazioni sociali ma anche internamente alla famiglia, come ha scritto una paziente che ha partecipato al progetto DRONE: «*Con i miei genitori mi sentivo incompresa e con i miei figli provavo un senso di colpa perché non riuscivo a essere me stessa, e quindi una brava mamma*». Tuttavia, solo recentemente l'emicrania è stata riconosciuta come malattia sociale (legge 14 luglio 2020, n. 81) e non è ancora così opportunamente considerata, pur rivestendo un problema di salute pubblica e sociale.

In questo scenario, così composito e complesso, in cui la sofferenza e il disagio hanno un ruolo pervasivo nella vita dei pazienti, la medicina narrativa, affiancata alla medicina tradizionale, costruisce una conoscenza complementare, più aderente al processo di cura volto a rimettere ordine a quel caos che l'emicrania determina, per riappropriarsi di una libertà persa e riconnettersi alla rete della vita, a una salute ripristinabile. Questo è quanto ha voluto dimostrare il progetto DRONE.



**L'emicrania è al secondo posto tra le cause di disabilità al mondo**

# Alleanza terapeutica per l'emicrania

A cura di Rosario Iannacchero

Medico Neurologo, Dipartimento Neuroscienze – Neurologia Centro Cefalee Catanzaro

e Giuseppe Buffone

Magistrato, Rappresentanza permanente d'Italia presso l'Unione Europea

In base al principio dell'alleanza terapeutica, riconosciuta con la legge 22 dicembre 2017, n. 219, il singolo paziente è *soggetto* e non *oggetto* di cura ed è posto al centro del percorso sanitario, in cui medico e paziente concorrono nella scelta della strategia terapeutica più rispondente alla visione della vita e della salute propria della persona che si sottopone alla cura. La nuova dimensione dell'alleanza terapeutica, quindi, contribuisce a rimuovere definitivamente qualunque concezione autoritaria e paternalistica della relazione terapeutica. Quello che si riscontra nella cura dell'emicrania cronica, tuttavia, è spesso diverso da questa definizione di alleanza terapeutica, come scrive una delle pazienti che ha partecipato al progetto DRONE: «*I medici non sapevano trovare un rimedio e più di una volta mi si è detto che era colpa mia, che c'erano motivi esclusivamente psicosomatici. Mi hanno detto che l'emicrania è una patologia praticamente incurabile*». Nonostante la cefalea abbia recentemente ottenuto riconoscimento giuridico come malattia sociale (legge 14 luglio 2020, n. 81), c'è ancora molta strada da percorrere per far comprendere questa malattia anche a livello territoriale e creare un'integrazione tra ospedale e territorio che permetta di promuovere l'alleanza terapeutica. La nuova normativa, che da un lato offre riconoscimento alla cefalea, dall'altro promuove progetti innovativi per una migliore cura del paziente.

In questa cornice si colloca la proposta progettuale *Rete Cefalea Calabria-PDTA* che si propone di migliorare le capacità organizzative diagnostiche dei centri e saper utilizzare bene algoritmi diagnostici/terapeutici per far germogliare l'alleanza terapeutica e darle maggiore forza e visibilità. Il cuore della progettualità, quindi, riguarda non solo l'aspetto diagnostico, ma anche quello terapeutico, avendo come obiettivo «*tre aspetti fondamentali e cioè l'organizzazione della rete, il percorso diagnostico e terapeutico appropriato*» per persone con emicrania cronica. Inoltre, mira a garantire nuovi sviluppi relazionali nella pratica medica, anche alla luce delle più innovative applicazioni delle scienze e del progresso delle tecnologie nel settore sanitario.

Questo progetto si articola attraverso tre diversi momenti. *In primis*, si propone di costituire un centro organizzativo a cui è assegnato il compito di trasmettere «*l'importanza di una organizzazione clinica efficiente in funzione dell'elevato impatto sociale della malattia e definire il corretto percorso diagnostico e terapeutico per la gestione del paziente con emicrania cronica*». Secondo le intenzioni progettuali, saranno messe a disposizione dei centri di eccellenza professionalità eterogenee non cliniche (per esempio

economisti, ingegneri gestionali, informatici, e così via) per migliorare gli aspetti clinico-organizzativi e l'appropriatezza terapeutica dei centri selezionati. In un secondo momento, si persegue l'obiettivo di offrire una formazione territoriale affinché si possano trasferire competenze cliniche e implementare percorsi virtuosi che valutino i diversi scenari clinici, creino una corretta stratificazione dei pazienti e condividano dati, mediante la creazione di cartelle informatizzate. Infine, la terza fase propone un effetto cascata delle virtù del *board* clinico: formare nuovi centri emergenti sugli aspetti clinico-organizzativi, clinico-diagnostici e clinico-terapeutici.

Il progetto *ALCMEONE*, attualmente in corso nella Regione Calabria in collaborazione con l'Università della Calabria e la Rete Cefalea Calabria (DCA 9/2016), intende disegnare, sviluppare e applicare un'innovativa Piattaforma Tecnologica di Servizi a supporto della efficace ed efficiente Gestione Clinica Integrata dei Pazienti Cefalalgici. In particolare, *ALCMEONE* ha l'obiettivo di realizzare un "ecosistema" integrato tra centri ospedalieri e territorio che fornisca – attraverso l'acquisizione, l'integrazione e l'elaborazione di dati – informazione, conoscenza clinico-sanitaria e un appropriato supporto a tutti gli "attori" (pazienti e operatori sanitari) del complesso sistema di assistenza e cura che caratterizza il dominio clinico delle cefalee ed emicranie. Tra gli obiettivi specifici, particolare valenza assume il sostegno alla collaborazione cooperativa tra tutti gli operatori sanitari coinvolti e tra questi e il paziente, supportando quest'ultimo anche nelle attività di *empowerment* e di autogestione delle proprie condizioni di salute. L'impatto finale atteso del progetto *ALCMEONE* potrà avere conferma e verifica nel favorire diagnosi tempestive e accurate, rendere appropriati i percorsi integrati di cura, ridurre gli accessi ai Pronto Soccorso e i ricoveri inappropriati, limitare fortemente i fenomeni di migrazione sanitaria, incrementare i livelli di qualità di vita del paziente, indurre un uso efficiente delle risorse sanitarie e un controllo dei costi economici.

Il progetto si muove nel quadro dell'alleanza terapeutica che è ancora più importante nel settore dei soggetti vulnerabili e di quelli che risentono del senso di stigma o disagio. Qui, l'intervento del professionista sanitario è determinante anche per contribuire a garantire **una "qualità della vita", che costituisce essa stessa un "diritto"**. E non sembri una relazione unilaterale: entrambi, medico e paziente, guadagnano dal loro rapporto. Come ha scritto Marcel Proust, «Una gran parte di quello che i medici fanno è insegnato loro dai malati». Spunto che ci è dato anche dalle narrazioni raccolte all'interno di questo libro, come testimonia uno dei clinici che ha partecipato al progetto: «Il mio lavoro di medico non ha solo una responsabilità diagnostico-terapeutica, ma anche umana nel favorire e facilitare la guarigione. Approfondire l'esperienza emozionale di un dolore, di una paura dà un valore aggiunto al nostro complesso lavoro, concepito sempre in modo troppo tecnico; ci regala una forza interiore per infondere coraggio e speranza, non solo al paziente, ma anche a noi stessi nei momenti di dubbio, di incertezza. Anche noi medici siamo oggetti di cura nel prenderci cura dei nostri pazienti».



La qualità della vita  
costituisce essa stessa  
"diritto"

# Narrarsi nella relazione di cura

## A cura di Mauro Zampolini

Presidente della Società Italiana di Riabilitazione Neurologica (SIRN)

Direttore del Dipartimento di Riabilitazione Specialista in Medicina Fisica e Riabilitativa e in Neurologia della Regione Umbria

La medicina narrativa sta assumendo sempre più importanza come strumento da implementare nella pratica clinica quotidiana.

Una delle *quattro P* della medicina moderna identifica il processo di individualizzazione della cura. Per far questo, occorre conoscere non solo la malattia da cui è affetta la persona, ma il vissuto della malattia e delle sue conseguenze. Bisogna quindi utilizzare una strategia che possa cogliere questi aspetti, e la migliore candidata è la medicina narrativa come metodo per una strutturata relazione paziente-clinico che ha lo scopo di migliorare il processo di cura.

A volte la medicina narrativa viene contrapposta alla medicina basata sulle evidenze, cercando di proporre un modello di medicina non basata su studi clinici in contrapposizione all'approccio scientifico classico. Questa prospettiva è quanto di più lontano ci sia dal reale concetto di medicina narrativa. David Sackett, uno dei maggiori esperti della medicina basata sulle evidenze, fin dal 1996 metteva in evidenza come il processo di cura messo in pratica si basava su tre pilastri: la medicina basata sulle evidenze, l'esperienza clinica del professionista e la prospettiva del paziente. La medicina narrativa si pone come strumento per intercettare questa prospettiva.

Negli anni scorsi sono state pubblicate una serie di considerazioni critiche sui limiti della medicina basata sulle evidenze come unico strumento da utilizzare nel processo di cura. In un articolo del BMJ del 2014, si prospettava una revisione di questo approccio attraverso le indicazioni per una reale medicina basata sulle evidenze. Si evidenziavano una serie di punti, come l'importanza di rendere l'etica del paziente una priorità, la richiesta di evidenze individualizzate e comprensibili, le decisioni condivise con il paziente come uno strumento fondamentale da realizzare attraverso la costruzione di una forte relazione clinico-paziente, e poter applicare tutti questi principi a livello di comunità.

Per tener conto della prospettiva del paziente bisogna andare oltre la classica anamnesi, certamente utile per fare la diagnosi clinica ma insufficiente per catturare la prospettiva del paziente, come il paziente sta vivendo la malattia e quali sono le sue aspettative. **La medicina narrativa permette**, attraverso l'ascolto del paziente, di poter **arricchire il progetto di cura personalizzato** per quello specifico paziente.



**La medicina narrativa  
permette di arricchire il  
progetto di cura  
personalizzato**

Questa funzione deve essere esercitata dopo aver maturato delle specifiche “competenze narrative”, da acquisire attraverso una specifica formazione. Occorre infatti comprendere innanzitutto, da parte del professionista, le dinamiche personali, per poter mantenere una relazione che non sia troppo collusiva con il paziente oppure troppo distaccata, ma bilanciata in modo tale da cogliere dalla narrazione elementi fondamentali per personalizzare il processo di cura. Un esempio è rappresentato dalla cefalea che – espressione di uno specifico dolore – esprime degli elementi di sofferenza che sono il risultato del vissuto di malattia variabile da persona a persona.

Questo approccio prevede che ci sia, insieme alla narrazione del paziente, anche la narrazione di come il professionista è coinvolto nella relazione, in modo da poter definire con chiarezza quali sono gli elementi fondamentali di cui tenere conto. Inoltre, occorre che il processo di cura preveda passaggi metodologici fondamentali. Il primo è inserire il concetto di decisioni condivise non come un optional da poter utilizzare a discrezione del professionista, ma come un elemento fondamentale del processo di cura del paziente.

Il secondo è intercettare gli esiti dalla prospettiva del paziente attraverso degli strumenti che vengono sempre più utilizzati, come il *Patient Reported Outcome Measures* (PROM) e il *Patient Reported Experience Measures* (PREM).

Non meno importante è conoscere i meccanismi di presa di coscienza della malattia, soprattutto delle condizioni gravi, da parte del paziente. Sappiamo che questo si realizza attraverso una maturazione che parte dalla negazione del problema per passare, attraverso una serie di tappe, alla piena consapevolezza, trasformando il paziente da persona che soffre a persona che attivamente convive e contrasta l'evoluzione della malattia. Questo ci fa capire quanto sia importante che i professionisti acquisiscano anche questa consapevolezza, in modo da poter rispettare il processo di maturazione della persona rispetto alla propria malattia per poterla meglio accompagnare nelle tappe di presa di coscienza. Un paziente consapevole, attivo rispetto al proprio problema di salute non solo vive meglio, con una migliore qualità della vita, ma, probabilmente, aiuta il processo di guarigione, o quantomeno contrasta la sua evoluzione.

Per capire questo concetto bisogna attingere agli studi che sono stati fatti rispetto agli effetti *placebo* e *nocebo* individuabili come processi di cura o di induzione di malattia. In estrema sintesi, la ritualità con cui viene proposto un farmaco – ritualità estendibile anche alla modalità di approccio comunicativo nella relazione di cura – non ha solo un valore etico, ma riesce ad attivare i neurotrasmettitori cerebrali necessari a migliorare i sintomi presentati e la percezione della realtà in termini più positivi.

In conclusione, la medicina narrativa applicata alla pratica clinica costituisce un potente strumento in grado di facilitare l'*engagement* del paziente nel processo di cura, rendendolo consapevole della condizione di malattia e aiutandolo a innescare quei processi positivi che diventano anche processi terapeutici. Per ottenere questi obiettivi occorre investire nella formazione dei professionisti per fare acquisire le necessarie competenze narrative. Inoltre, occorre anche definire i processi clinici quotidiani attraverso un cambiamento di paradigma che preveda questi approcci non come una condizione opzionale, ma come elementi fondamentali della qualità dell'intervento.

# Emicrania e salute di genere

A cura di Nicoletta Orthmann

Coordinatore medico scientifico di Fondazione Onda  
Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

L'emicrania è “*donna*”, rientrando a pieno titolo nella definizione di malattia di genere. Risulta, infatti, tre volte più frequente nelle donne rispetto agli uomini e presenta marcate differenze di genere: in quello femminile prevalgono le forme cliniche severe (attacchi più frequenti, di maggior intensità e durata), si registrano più elevati livelli di disabilità e un maggior numero di comorbidità (associazione di più patologie).

Gli ormoni sessuali femminili giocano un ruolo cruciale nella determinazione delle differenze di genere, tant'è che esiste una correlazione tra le variazioni ormonali (in particolare degli estrogeni) e la ricorrenza degli attacchi emicranici. Nella donna, l'emicrania compare tipicamente dopo il menarca (prima mestruazione), presentando una caratteristica periodicità di ricorrenza delle crisi durante l'età fertile che correla con le fluttuazioni ormonali del ciclo mestruale (le fasi di maggiore severità si registrano nei giorni delle mestruazioni e dell'ovulazione). Presenta, in genere, un miglioramento nel corso del secondo e terzo trimestre di gravidanza, per poi ricomparire dopo il puerperio e l'allattamento. La scomparsa dell'emicrania con la menopausa non è, tuttavia, la regola dal momento che in un terzo delle donne persiste in forma immodificata e in un altrettanto terzo dei casi addirittura peggiora.



**L'emicrania si manifesta nella sua pienezza nel periodo più produttivo della vita femminile**

La gravità e la ricorrenza dei sintomi tipici della patologia emicranica, il loro effetto invalidante e il vivere nell'attesa angosciante di nuovi attacchi conducono a modificazioni psicosociali, che diventano parte integrante del problema, amplificando la sofferenza e aggravando la disabilità: tutti aspetti che emergono in modo molto evidente dai racconti dei pazienti, dei loro familiari e dei medici, raccolti nell'ambito del progetto DRONE.

Il quadro clinico è spesso aggravato da comorbidità che hanno una stretta relazione con il dolore cronico, (endometriosi, dolore pelvico cronico, sindrome dell'intestino irritabile, fibromialgia...). La frequente associazione dell'emicrania con l'insorgenza di disturbi ansiosi e/o depressivi e disturbi del sonno, che hanno anch'essi una tipica connotazione al femminile, rappresenta un ulteriore fattore che danneggia la qualità della vita delle pazienti.

**L'emicrania si manifesta nella sua pienezza nel periodo più produttivo della vita femminile, impattando inevitabilmente sul percorso scolastico e professionale ma anche sulla coppia, sulla famiglia e sulle relazioni sociali. È una patologia che porta con sé un carico di sofferenza che colpisce non solo**

la donna, ma tutta la sua rete di affetti e le relazioni che le gravitano attorno. Una donna emicranica è una donna fortemente limitata nella sua quotidianità e nelle sue progettualità e che è costretta a moltissime rinunce.

Il *multitasking* femminile, i molteplici ruoli sociali rivestiti dalla donna, i ritmi di vita frenetici, resi oggi ancora più complessi dalla pandemia da COVID-19, sono tutti fattori favorevoli l'emicrania poiché, come noto, stress fisico ed emotivo, affaticamento e mancanza di sonno sono tra i principali fattori scatenanti l'attacco.

L'interferenza della patologia emicranica con l'attività lavorativa (e, prima ancora, con il percorso di studio) è una problematica molto sentita dai pazienti che, nonostante lo sforzo compiuto per essere comunque produttivi, spesso vivono una pesante stigmatizzazione da parte di colleghi e datori di lavoro per la tendenza comune a banalizzare la problematica e a dare una lettura distorta delle effettive gravi limitazioni che la accompagnano.

Uno studio coordinato dal CERGAS (Centro di Ricerche sulla Gestione dell'Assistenza Sanitaria e Sociale) SDA Bocconi di Milano, svolto nel 2017 con l'obiettivo di stimare l'impatto economico e sociale dell'emicrania in Italia, con particolare attenzione alle differenze di genere, ha evidenziato come le donne emicraniche, rispetto agli uomini, perdano un maggior numero di giornate lavorative e si rechino più spesso al lavoro con dolore o malessere (*presenteismo*). L'indagine *Vivere con l'emicrania*, condotta dal Censis nel 2019, ha tratteggiato un quadro molto puntuale sull'impatto della patologia sui diversi aspetti della vita dei pazienti e delle loro famiglie, documentando come siano maggiormente condizionate le donne che lamentano una più alta riduzione delle attività sociali rispetto agli uomini (43% vs 21%), più difficoltà sul lavoro (40% vs 27%), nello svolgimento dei propri compiti familiari e domestici (36% vs 18%) e nella gestione dei figli (19% vs 8%).

L'emicrania porta a impoverire le relazioni sociali e impatta negativamente sul rapporto di coppia: ne sono causa le ricorrenti crisi cefalalgiche che, durante l'attacco acuto, impediscono di essere partecipi e attivi, i frequenti stati depressivi concomitanti, il peso dello stigma legato alla banalizzazione del mal di testa (erroneamente ricondotto a un semplice mal di testa come esperienza comune rispetto ad una patologia invalidante come l'emicrania), le limitazioni nella programmazione, la necessità di modificare le proprie abitudini, il vissuto costantemente proiettato sul tema "*dolore*" nell'attesa angosciante di una nuova crisi.

Le narrazioni raccolte con il progetto DRONE testimoniano quanto l'emicrania sia pervasiva in ogni piccolo aspetto della quotidianità e della vita di relazione, diventando malattia "*di coppia*": le donne emicraniche convivono con sensazioni di frustrazione, inadeguatezza, incomprensione, mentre i loro partner si sentono impotenti, incapaci di offrire sollievo.

Nonostante l'enorme carico di sofferenza, le rinunce e i condizionamenti, l'emicrania è ancora oggi una malattia percepita dai pazienti come "*invisibile*" per il resto del mondo, ed è per questo che la promozione di una consapevolezza sociale sulla patologia e sulle sue effettive implicazioni rappresenta uno degli obiettivi prioritari su cui lavorare in sinergia con la comunità scientifica, le istituzioni e le associazioni di pazienti.

# L'esperienza di Alleanza Cefalalgici

A cura di Lara Merighi

Coordinatore laico Al.Ce. Group Italia – C.I.R.N.A. Foundation Onlus



**È difficile spiegare  
cosa si prova a  
vivere da sempre la  
sottovalutazione della  
nostra sofferenza**

Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group Italia) è un gruppo operativo della Fondazione CIRNA Onlus, nata 30 anni fa e da allora attiva, oltre che nel promuovere ricerche nel campo delle neuroscienze, nel sostenere a livello nazionale e internazionale associazioni operanti nel campo delle malattie neurologiche, in particolare delle cefalee. Il gruppo è formato da pazienti e medici che da un ventennio si fanno portavoce delle necessità di tutte le persone che soffrono di cefalea: persone che convivono con un dolore sottovalutato e sottostimato, che faticano nel rendere compatibile la propria sofferenza con un ambiente circostante non ancora disposto ad accettarla e che difficilmente riescono a rispettare le aspettative delle persone attorno al loro (il marito, la moglie, i figli, il datore di lavoro).

**È difficile spiegare cosa si prova a vivere da sempre la sottovalutazione della nostra sofferenza.** Molti di noi cefalalgici cronici manifestano segni di disagio per una vita vissuta da precari della salute, ma non ne parliamo quasi mai, perché avere l'emicrania è segno di debolezza nel pensiero comune. Ci fanno sentire persone sbagliate, colpevoli di avere un male invisibile. Così ci rivolgiamo alle farmacie cercando, per prima cosa, aiuto nell'automedicazione, adattandoci a vivere con un dolore a volte insopportabile e con terapie sintomatiche che non danno i risultati sperati, ma che portano effetti collaterali talmente importanti che spesso cambiano il nostro essere. E questa situazione ci porta ad avere paura del dolore e una sensazione di ansia continua.

Arriviamo dal medico che ormai siamo già cronici; gli specialisti sono per noi la prima importante terapia, perché un paziente ha la necessità di essere ascoltato e compreso in tutto il percorso di cura. Ho spesso l'opportunità di conversare con tanti pazienti, che sempre mi manifestano la loro riconoscenza e gratitudine nei confronti dei tanti specialisti che lavorano nei centri e ambulatori per la diagnosi e cura delle cefalee.

Al.Ce. Group Italia ha avuto il merito di promuovere la partecipazione di noi pazienti ai convegni sulla cefalea per testimoniare le nostre esperienze e le nostre necessità. Siamo stati, in tal senso, un valido supporto alle iniziative delle società scientifiche, e insieme lavoriamo per una più diffusa conoscenza della cefalea come malattia di cui la società deve farsi sempre più carico.

Guardiamo avanti per fa sì che le istituzioni e la sanità rafforzino la loro attitudine nel dare ascolto a chi è colpito da una sofferenza spesso insopportabile, e che siano in grado di promuovere iniziative sempre più partecipate e incisive sugli aspetti sociali della nostra realtà.

Anche la comunicazione reciproca delle esperienze raccolte può costituire un contributo nel mutuo scambio di relazioni, che possono aiutare il paziente nel percorso della terapia. Durante il mio percorso da paziente, la solitudine in cui ho sempre vissuto la mia malattia mi aveva portato a pensare di aver perso il controllo della mia vita; invece, sentire che il mio male e le mie paure erano anche il male e le paure dei miei compagni e delle mie compagne, con cui parlavo ogni giorno, mi dava la forza di combattere. Ora sono quasi 20 anni che mi occupo di sostegno alle persone che soffrono di mal di testa cronico, attraverso le attività dell'associazione, e ho capito quanto possano aiutare le parole; per questo alle persone che fanno parte dei miei gruppi di sostegno assegno delle parole su cui riflettere, che possano illuminare il cammino che porta alla responsabilizzazione. E le prime parole da fare proprie sono *accogliere, accettare, comprendere ed equilibrio*, per una presa in carico di noi stessi con la consapevolezza che saremo capaci di rispondere alla nostra vita e alle sue difficoltà.

Purtroppo, noi stessi facciamo fatica a comprendere quanto possa essere di aiuto il confronto. In tanti anni, ho potuto capire che già mettersi all'ascolto di chi sta male come noi è come essere davanti a uno specchio: comprendere gli altri è un atto che ci aiuta ad accettare noi stessi insieme alla malattia. Dobbiamo imparare a guardarci con gli occhi di chi è riuscito ad accettare questo male, perché anche i nostri occhi hanno appreso l'arte del giudizio. Ci vediamo come ci vede la società e ci giudichiamo esattamente come chi ci circonda: persone insoddisfatte, rompiscatole, pignole, incontentabili e anche un po' con scarsa voglia di lavorare. Imparare a vivere insieme al mal di testa aiuta ad accettarlo e conoscerlo, questa è la parte più difficile da accogliere. In questo senso, il presente libro fornisce un valido sostegno per vedere e comprendere le esperienze di altri pazienti come noi, oltre a far comprendere anche alla società la difficoltà di vivere con l'emicrania.

Recentemente, un grande traguardo è stato raggiunto con il riconoscimento delle cefalee croniche come malattia invalidante. Al.Ce. ha iniziato il percorso per ottenere il riconoscimento legislativo della cefalea primaria cronica come malattia sociale nel lontano 2007, segnalando la situazione di frammentazione normativa e di disparità di trattamento registrata nel campo della tutela dei malati di cefalea in forma cronica, tale da costituire un ulteriore motivo di sofferenza da parte dei pazienti. Sono stati necessari molti incontri, articoli ed interventi per ottenere, dopo un lungo percorso, che il Parlamento approvasse una legge che per certi versi rappresenta un *unicum*, se si considera che, fino a non molto tempo fa, molti – come si diceva – nemmeno attribuivano alle cefalee la dignità di malattia. Ora aspettiamo che vengano approvati i decreti attuativi: solo dopo la loro approvazione arriverà il cambiamento.

È un percorso difficile, fatto di ostacoli che sembravano invalicabili, ma si sa che nessuna montagna si lascia scalare senza toglierti il fiato.

# Il progetto DRONE

a cura di Antonietta Cappuccio

Senior Project Manager Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

e Alessandra Fiorencis

Junior Medical Writer, Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Il drone, nell'accezione odierna del termine, è quel piccolo veicolo privo di pilota che permette di raggiungere luoghi inesplorati o difficili da raggiungere, in tutta sicurezza. Grazie ai droni possiamo osservare il mondo che ci circonda in modo nuovo, possiamo vedere una magnifica cascata dall'alto così come penetrare un fitto bosco per esplorarne l'ecosistema. Questo è stato l'obiettivo del progetto DRONE: osservare e scoprire la vita delle persone che soffrono di emicrania per vedere con occhi nuovi quello che è costantemente sotto gli occhi di tutti, ma che difficilmente viene osservato nella sua complessità.

Il progetto DRONE, condotto dall'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD in collaborazione con Novartis, ha permesso di raccogliere, per la prima volta, le testimonianze dei percorsi di cura da tre diverse prospettive: quella dei pazienti, dei familiari, e dei professionisti di cura, per comprendere, da una parte, le esperienze di vita con emicrania in Italia, e dall'altra le modalità di approccio alla persona con questa condizione. Tra dicembre 2019 e luglio 2020, hanno partecipato al progetto 13 centri dedicati alla cura delle cefalee e sono state complessivamente raccolte 178 narrazioni, suddivise tra storie di persone con emicrania (107), di loro familiari (26) e racconti scritti dai neurologi (45).

La selezione delle narrazioni<sup>[1]</sup> contenute in questo libro vuole rappresentare al meglio i diversi punti di vista raccolti: alcune narrazioni sono esempi di forza e di serenità, mentre altre sono lo specchio di un

[1] Le storie sono state modificate nella parte della traccia fornita in modo da rendere la lettura più scorrevole, mentre non è stata apportata alcuna modifica al testo della storia, se non di editing dal punto di vista sintattico e grammaticale. Tutte le storie sono state rese anonime, privandole da ogni riferimento a luoghi e persone.

[2] Maggiori dettagli sulla metodologia si possono trovare nel capitolo finale di questo libro.

[3] Per la raccolta delle narrazioni è stata utilizzata una traccia narrativa appositamente studiata, per permettere di scrivere la propria esperienza di convivenza con la malattia, e ai ricercatori di analizzare le narrazioni secondo caratteristiche comuni. La traccia non era vincolante e le persone avevano uno spazio pressoché illimitato per scrivere la propria esperienza.

[4] Le storie raccolte sono state lette in maniera indipendente da tre ricercatori di Fondazione ISTUD per comprenderne i tratti dominanti e peculiari del testo. A questo si aggiunge l'utilizzo di un software di mappatura semantica che valuta le ricorrenze delle parole e dei loro sinonimi in modo da ottenere dei cluster non prevedibili a priori.



## *La traccia narrativa per i pazienti*

Io prima dell'emicrania... Poi qualcosa è cambiato, è successo che... Mi sentivo... I primi attacchi erano... Il mio corpo... Durante gli attacchi... Con gli altri... Nelle mie attività... Volevo... Vivere era... Ho deciso di andare a farmi visitare... I curanti erano... Mi hanno detto... Le cure erano... Oggi mi sento... L'emicrania è... Prima di un attacco di emicrania... Durante l'attacco... Dopo... Il mio corpo... Gli altri... Nelle mie attività... Voglio... Vivere è... Le cure e i curanti sono... Per il domani vorrei... Non vorrei... Ripensando a questo percorso, l'emicrania mi ha tolto... L'emicrania mi ha dato...

## *La traccia narrativa per i familiari*

Prima dell'emicrania del mio caro... Poi qualcosa è cambiato, è successo che... Mi sentivo... Lui/lei si sentiva... I primi attacchi erano... Lui/lei mi diceva/non mi diceva... Durante gli attacchi... Il suo corpo... Con gli altri... Nelle attività... Volevo... Vivere era... Ha deciso di andare a farsi visitare... I curanti erano... Hanno detto... Le cure erano... Oggi mi sento... Oggi lui/lei si sente... L'emicrania è... Prima di un attacco di emicrania... Lui/lei mi dice... Durante l'attacco... Dopo... Il mio corpo... Gli altri... Nelle attività... Voglio... Vivere è... Le cure e i curanti sono... Per il domani vorrei... Non vorrei... Ripensando a questo percorso, l'emicrania ci ha tolto... L'emicrania ci ha dato...

## *La traccia narrativa per i professionisti di cura*

La prima volta in cui ho visto questa persona con emicrania ho pensato... Il paziente mi ha detto... Nei suoi attacchi di emicrania mi diceva che faceva/non faceva... Il suo corpo durante gli attacchi di emicrania... Nelle sue attività a casa... Nelle sue attività a lavoro/nello studio... Mi sentivo... Ho detto... E ho fatto... Oggi questa persona... A casa... Durante il lavoro/lo studio oggi... Le persone accanto a lui/lei... L'obiettivo di questo paziente... La cura dell'emicrania... Con lui/lei mi sento... Dalla relazione con il paziente ho imparato... Per il domani vorrei che io... Per il domani spero che lui/lei...

estremo disagio. La metodologia utilizzata appartiene alla ricerca basata sulle narrazioni, meglio conosciuta con il nome medicina narrativa[2]. In ogni caso c'è una storia da ascoltare, decodificare e tramandare e che non è riproducibile, eppure presenta ricorrenze comuni[3]. Se ogni storia ci permette di entrare in profondità nell'esperienza di vita con l'emicrania, in questo capitolo condividiamo le ricorrenze emerse dall'analisi [4] di tutte le 178 narrazioni che ci permettono di aver un quadro d'insieme del peso di questa malattia.

*Drone*, in inglese, viene usato anche per descrivere il ronzio dei motori, quel rumore continuo e costante che non permette di concentrarsi, di godere della compagnia degli altri, di svolgere le attività preferite, ma il dolore che crea è minimo se paragonato a quanto descritto nelle metafore delle 89 donne e dei 18 uomini che hanno condiviso la propria storia di emicrania. Queste persone, che hanno in media 47 anni, convivono con l'emicrania in media da circa 27 anni – quindi oltre la metà della loro vita, se consideriamo che i primi attacchi risalgono quasi sempre all'età adolescenziale.

Attraverso le metafore, i pazienti descrivono l'emicrania come situazioni quali il buio, la nebbia (20%): situazioni, dunque, da cui è difficile districarsi, e che chiudono la persona come in una gabbia, impedendole di muoversi («*I resti di una mareggiata sulla battigia del mare: conchiglie rotte, pesci morti e putridi, legni consumati, borse di plastica, scarpe rotte e consumate*»). Quasi all'opposto si trovano le metafore che richiamano la natura violenta, le esplosioni, i mostri, le figure maligne (31%): l'emicrania, qui, è vista come qualcosa che attacca, o che rimane in agguato, pericolosa («*Assocerei l'emicrania a **uno tsunami. All'inizio avverti i segnali che fanno capire che sta arrivando; quando, poi, arriva ti travolge completamente***»).

Il terzo gruppo (49%) include le metafore e immagini che richiamano l'azione del fabbro che usa un martello, di una lama che entra nella tempia, le pulsazioni: sono le sensazioni che induce l'attacco dell'emicrania, così dolorose che la testa ne rimane sovrachiata, come se non potesse più funzionare («*Un coltello conficcato nell'incavo sopra la palpebra*»).

È questo dolore, questa distruzione, che porta le persone affette da emicrania a vivere sopportando un peso importante che influisce negativamente sia sulle attività (90%) che sulle relazioni (65%). In merito al lavoro, le persone che hanno condiviso la propria esperienza hanno dichiarato di aver perso circa 12 giorni negli ultimi tre mesi, ma questa è una stima che non riflette appieno le difficoltà lavorative, perché, proprio come ha raccontato una paziente, «*le attività erano tutte rallentate o nulle a eccezione del mio lavoro, a costo di non mancare e portarlo avanti mi imbottisco di farmaci*». Queste persone cercano costantemente di prevenire, di evitare tutte le attività, le azioni, le situazioni che possono generare un attacco («*Cercavo, anche in ufficio, di starmene per conto mio: avevo bisogno di isolarmi per evitare di sentire i rumori amplificati e quindi molto fastidiosi*») e, quando non riescono a controllarlo, spesso fanno ricorso a dosi massicce di farmaci («*Io, nonostante tutto, ho fatto tutto quello che dovevo, assumendo a*



intervalli regolari farmaci per far passare il dolore»).

Questi continui attacchi e l'imprevedibilità a essi associata fanno sì che spesso i pazienti sviluppino la paura dell'emicrania e vivano in un continuo stato d'ansia, che si riflette sulla limitazione della propria vita non solo in termini di attività, ma anche nella sfera relazionale. Le emozioni e i comportamenti che i pazienti provano all'inizio del percorso di cura sono molto sfaccettati: vanno dall'incomprensione («*La gente non credeva potessi stare così male e non capiva nemmeno quanto potesse essere invalidante*», 14%) e dall'isolamento («*Non avevo più nessun rapporto*», 16%) al senso di colpa («*Quando sto male non riesco a prendermi cura dei miei figli e di mio marito*», 13%), a sentimenti di rabbia e irascibilità («*Non sopportavo nessuno*», 14%) e alla necessità di sopportare e nascondere la condizione dell'emicrania («*Ho fatto molte volte finta di star bene, anche se si vedeva, ovviamente, dagli occhi spenti*», 9%). Solo il 35% dei pazienti ha riportato, all'inizio della narrazione, di vivere una situazione di comprensione all'interno della coppia, del nucleo familiare o delle relazioni in generale, soprattutto in contesti dove più di una persona è affetta da emicrania («*Mi assecondano; in famiglia ne soffrono anche mia madre e mia sorella, quindi sappiamo come reagire fra di noi*»).



**Non ti è dato di  
vivere come fanno  
gli altri**

Una delle ragioni principali di questa ansia e paura è legata allo stigma percepito in merito alla patologia. Abbiamo osservato, infatti, che è presente in egual misura nei caregiver («*Molto dolorosa. Compromette la qualità della vita. Invalidante. Poco conosciuta. Per nulla o quasi riconosciuta e tutelata. Da pochissimo si intravedono cambiamenti e miglioramenti a macchia di leopardo con accessi alle cure e tutele dei pazienti molto differenti da regione a regione*», 46%) e nei clinici («*A casa viveva il dramma di sentirsi inadeguata, soprattutto come madre. Prima di rientrare, allo smonto dal turno lavorativo, assumeva sempre in anticipo una combinazione di analgesici... Non voleva che i suoi familiari la vedessero star male. Suo marito la conosceva dagli anni degli studi universitari, si era arreso ad avere due mogli, lei e l'emicrania. Suo figlio, invece, giocava a inventare giochi "poco fastidiosi". Si era sentita "morire" quando, durante il periodo natalizio, l'insegnante l'aveva*

chiamata dicendole che suo figlio non voleva partecipare alla recita scolastica: *Non partecipo perché se mamma viene a vedermi può sentirsi male dal chiasso che facciamo noi bambini...*», avrebbe confidato al compagno di banco, 44%). Tuttavia, sono proprio le persone affette da emicrania a dare maggior risalto a questo aspetto della condizione («*Avevo problemi al liceo, in quanto gli attacchi venivano considerati delle scuse per saltare la scuola da parte di molti professori*», 75%). In particolare, nel 64% delle narrazioni dei pazienti emerge un forte senso di incomprensione («*Cercavo di evitare le altre persone perché non era possibile interagire con loro, anche perché mi sentivo dire: Un'altra volta, tutti i giorni, ma com'è...*»), che si lega all'isolamento e al senso di colpa e inadeguatezza che le persone affette da emicrania provano nelle relazioni. La dimensione sociale dell'emicrania è attraversata anche dalla percezione di una discriminazione sociale («*La famiglia risente fortemente della mia emicrania, quando gli attacchi sono forti: viaggi annullati all'ultimo minuto, cene e addirittura la vita di tutti i giorni ne è sconvolta...*»), per cui chi ha l'emicrania

si sente escluso e in dovere di contare solo sulle proprie forze («*La famiglia cerca di comprendere, ma non può, cerca di aiutarti ma non ci riesce, non può riuscirci, anche se vorrebbe. Sei da sola contro il dolore, contro la “bestia” che ti nega qualsiasi cosa, anche la più semplice, qualsiasi programma, qualsiasi sfogo. Non ti è dato di vivere come fanno gli altri*»).

Dalle narrazioni, però, emerge anche un'evoluzione positiva delle relazioni. Se andiamo a vedere le emozioni e i comportamenti manifestati oggi all'interno delle relazioni, vediamo che il 73% dei pazienti vive una situazione di miglioramento rispetto al quadro precedente («*Con la mia famiglia sono serena*»). Scende al 16% la percentuale di persone che soffre ancora una situazione di isolamento («*In famiglia non ne parlo*») e l'11% dichiara di non riuscire a superare il senso di colpa generato dal dover sospendere le attività durante gli attacchi di emicrania («*Cerco di non far pesare il mio malessere e il mio stato d'animo*»). Anche per quanto riguarda le narrazioni dei familiari, vi è un miglioramento col progredire del percorso di cura: il 77% dei caregiver riporta infatti una vita relazionale più distesa e appagante rispetto a prima («*Oggi mi sento decisamente felice, abbiamo ritrovato la nostra vita comune. Usciamo per cene e gite come facevamo vent'anni fa, con uno spirito, se vogliamo, maggiore*»); ed è il 23% che vive ancora una sensazione di impotenza («*Mi sentivo e mi sento tuttora impotente e incapace di darle un sollievo*»). Descrivono altresì la ricerca di un "risarcimento" condiviso, indirizzato al miglioramento non solo del paziente, ma della coppia stessa. Il caregiver si rivela attento e partecipe nel comprendere l'esperienza del dolore, seppure rimanga, a differenza del paziente che "subisce" l'emicrania, più la presa d'atto di una patologia. Questa attenzione si rivela sia nella frequenza delle parole utilizzate, sia nell'uso delle metafore: il caregiver cerca di costruire una relazione empatica col proprio caro, ricerca una vita familiare più serena, fatta di sostegno reciproco («*L'emicrania mi ha dato la consapevolezza totale dell'amore che provo per mia moglie. Se fosse possibile dividerei il dolore: metà ciascuno*»).



**Se fosse possibile  
dividerei il dolore;  
metà ciascuno**

Tutto questo, però, non sarebbe possibile senza un adeguato percorso di cura. Prima di arrivare al centro presso cui sono attualmente in cura, i pazienti provano sfiducia verso i medici in oltre il 56% dei casi, cambiando in media sei medici prima di trovare un esperto in grado di prenderli in cura. Inoltre, dalle narrazioni dei pazienti emerge che il 48% di questi, in passato, si è curato con dei farmaci senza prima aver consultato un medico, o affidandosi a terapie alternative, sempre senza un confronto con delle figure esperte, e addirittura il 35% dei pazienti riporta un *overuse* o abuso di farmaci, da cui poi è necessario disintossicarsi («*Dopo la prima disintossicazione, seguita da un centro cefalee, ho provato di tutto e di più*»). Oggi il 66% ripone una forte fiducia nei confronti dei curanti («*Le cure al momento funzionano e i curanti sono comprensivi ed empatici, sanno perfettamente cosa significa il dolore*»), e il 29% attesta la loro competenza professionale («*Il medico che mi segue ora è molto attento e competente, e mi ha dato alcuni suggerimenti preziosi che hanno migliorato la mia qualità di vita*»).

Per quanto riguarda la relazione dal punto di vista dei clinici, il 21% ha provato un senso di disagio all'inizio del percorso di cura («*Mi sono sentita a volte a disagio, poiché insistevo su aspetti, come*

cuore che batte in testa



34%

per i **CLINICI**

30%

tempesta periodica



lampi e scintille

25%

una gabbia



7%

un cacciavite

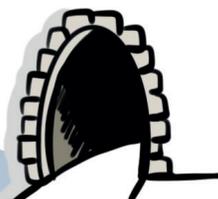
"Cruelia De Mon"

25%  
una vite senza fine



25%

una stanza che si satura di gas per poi esplodere



38%

una galleria senza luce

per i **CAREGIVER**

13%  
un martello



# LE IMMAGINI

**BUIO,  
IMPEDIMENTO,  
NATURA  
MORTA**

**MARTELLLO,  
PRESSA,  
PULSAZIONI**

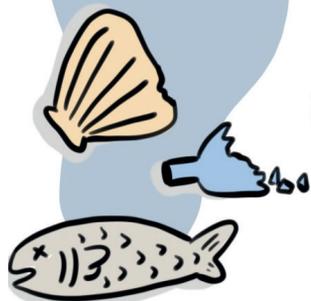
per i

**20% PAZIENTI**

buco nero  
circondato  
da un alone  
GRIGIO SOFFUSO



resti di una  
mareggiata



**30%**  
una morsa  
che stringe  
la testa



**31%**  
tentacoli  
di un drago

uno  
tsunami



**18%**  
un coltello conficcato  
nell'incavo sopra  
la palpebra



**DELL'**

**EMICRANIA**

**NATURA  
VIOLENTA,  
ESPLOSIONE,  
MOSTRO**

**LAMA,  
DOLORE,  
URLA**

*Elena Bugnerotto*

la obesità, su cui la paziente apparentemente non pensava fosse importante soffermarsi»), mentre il 12% ha riportato una vera e propria sensazione di impotenza nei confronti della situazione del paziente («Mi sentivo impotente, gravata di una responsabilità che sentivo troppo grande, temevo di non essere in grado di aiutarla»). Altresì, il 67% ha dichiarato di essersi sentito subito partecipe della storia del paziente («Mi sentivo partecipe di quella sofferenza che volevo alleviare e che effetti così destruenti aveva sulla vita personale e lavorativa del paziente»); questa sensazione, nel 41% dei casi, viene riportata anche al momento attuale del percorso di cura («Mi sento commossa, parte di un progetto di vita»), accompagnata da un senso di gratificazione («Mi sento soddisfatta del percorso intrapreso, meno intollerante della sua modalità di esprimere i suoi sintomi, il suo disagio; il nostro rapporto oggi è più fluido, più empatico», 39%) e di essere stati di supporto («Mi sento di aver aiutato la paziente, anche se abbiamo ancora un percorso da fare per potenziare il miglioramento clinico», 20%).

Dalle narrazioni dei pazienti emerge che, rispetto a quelle assunte in precedenza, le terapie attuali sono efficaci (60%) o rappresentano comunque una speranza (25%) di una migliore qualità di vita e di convivenza con la patologia («La cura che sto facendo mi sta dando dei benefici con pochi (o quasi nulli) effetti collaterali. Per me si tratta, finalmente, di una piccola speranza. La dottoressa che mi segue, come detto in precedenza, è una persona positiva e con cui ho instaurato un buon rapporto medico-paziente. Mi ha dato sicuramente modo di essere nuovamente fiduciosa verso le cure preventive»). Per quanto riguarda i professionisti di cura, si nota che – oltre alle attestazioni di efficacia (55%) o inefficacia (9%) – emerge un chiaro riferimento alla cura dell'emicrania intesa non tanto come esito, quanto come paradigma a cui puntare. Emerge, dunque, la necessità di una cura dell'emicrania che vada oltre al dato farmacologico e clinico, arrivando a coinvolgere l'intera esperienza della persona con emicrania («La paziente ha molta fiducia nelle terapie per l'emicrania, che in effetti la hanno tanto aiutata negli anni, ma sa anche che lei è parte della cura»).



**Nelle mie attività  
porto con me  
sempre un po' di  
paura**

La maggioranza dei clinici che ha partecipato al progetto, infatti, ha indicato come punto di partenza la comprensione e la condivisione della storia del paziente («Ho cercato di capire il suo disagio condividendo il suo stato emotivo», 24%); l'invito del paziente a una collaborazione nel percorso di cura e alla costruzione di un'alleanza terapeutica («Se collaboriamo ce la possiamo fare, facciamo insieme un percorso, faticoso per entrambe, dobbiamo trovare un'alleanza», 19%); l'avvio di un percorso di consapevolezza (awareness) da parte del paziente («Ho provato a rassicurarlo, la patologia non era invincibile. Bastava avere alcuni accorgimenti: iniziare la terapia al più presto possibile, già ai primi sintomi. Evitare, per quanto possibile, fattori di scatenamento noti, come perdita di sonno ed alcol», 19%).

Trovare, quindi, il giusto specialista nel proprio percorso di cura è fondamentale, così come evitare cure fai da te o solo sintomatiche. I pazienti che oggi riescono a vivere meglio la propria condizione sono quelli che hanno imparato a convivere con l'emicrania senza colpevolizzarsi, senza vivere nella costante paura degli attacchi e

trovando sostegno nella famiglia e negli specialisti di cura; per queste persone anche i giorni di assenza al lavoro si riducono della metà rispetto alle storie in cui regna ancora il caos: «Oggi mi sento meno sola... Ci sono meno paure... Sono più fiduciosa! Mi sento capita, seguita e soprattutto più coraggiosa».

E questo si ripercuote su tutte le attività, dove, al momento attuale del percorso, è sensibile il miglioramento («Sono più tranquilla, conosco la mia malattia e so cosa aspettarmi e come controllarla», 64%), sebbene ci sia chi, nonostante i miglioramenti, vive nella paura di un nuovo attacco («**Nelle mie attività porto con me sempre un po' di paura**», 5%).

In una sintesi finale delle narrazioni, pazienti (53%) e caregiver (86%) concordano sul fatto che l'emicrania abbia tolto loro molto tempo di vita, esperienze, possibilità di relazione o attività («L'emicrania mi ha tolto la possibilità di apprezzare molti momenti della mia vita professionale e familiare»). In aggiunta, i pazienti riportano che l'emicrania ha tolto loro spensieratezza («L'emicrania mi ha tolto tante cose. Per esempio, la spensieratezza di poter uscire, anche solo per una passeggiata, senza la pochette contenente le mie "supposte salvavita"», 28%) ed energia («L'emicrania mi ha tolto forze... Energie... Amicizie... Momenti spensierati», 14%).

In conclusione, le narrazioni mettono a fuoco l'emicrania come una vera e propria patologia disabilitante.

La narrazione ci permette di riconoscere e di accogliere questo dolore, e di riconnettere all'esperienza clinica gli aspetti personali, emozionali, psicologici e sociali dell'emicrania.

Confrontare le narrazioni di pazienti, caregiver e professionisti ha permesso di far emergere delle indicazioni che questi ultimi possono mettere in atto nella loro pratica di cura: prendersi cura del caos che emerge dalle esperienze dei pazienti e che è strettamente legato alle giornate perse, aiutare i pazienti ad andare oltre il "risultato" e prendersi cura della persona nella sua globalità, così come della coppia, non dimenticando quindi l'empatia e il supporto di cui ha bisogno anche il caregiver.

Le narrazioni e le cartelle parallele ribadiscono l'esigenza e l'importanza di avvalersi di un modello di bio-psico-sociale di cura da parte di tutti gli attori nel campo della salute pubblica, con il fine di personalizzare e umanizzare il percorso di cura: da qui può prendere avvio la creazione di una vera e propria "cultura dell'emicrania".





*Le narrazioni dei  
pazienti*

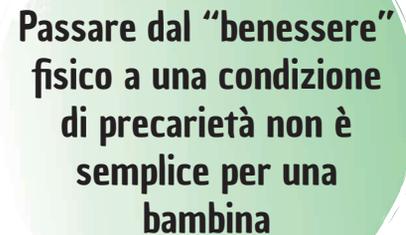


# È forse la “me” che si ribella quando non ne può più

Donna, 47 anni

Prima dell'emicrania, ero una bambina tranquilla, studiosa, sensibile, responsabile, ligia al dovere... Una bambina “modello”. Poi, ho iniziato improvvisamente ad avere i primi attacchi. Mi sentivo debole, cagionevole. I primi attacchi erano violenti e improvvisi. Crescevo in fretta, sono sempre stata la più alta di tutti; tant'è che all'inizio pensavano che l'emicrania fosse legata allo “sviluppo”.

Durante gli attacchi, mi sentivo fragile. I miei mi coccolavano e cercavano di “giustificare” ogni attacco: *Tropo freddo... Poco sonno... Cattiva digestione*. Volevano dare delle risposte all'improvviso cambiamento della mia vita. **Passare dal “benessere” fisico a una condizione di precarietà non è semplice per una bambina.** Con gli altri, ho continuato a essere me stessa: vulnerabile, sì, ma sempre desiderosa di calore e di rapporti. Nelle mie attività, ho dovuto fare i conti con una nuova condizione che rischiava di compromettere la mia normalità, la mia quotidianità e i miei sogni di bambina. Spesso mi capitava di stare male a scuola e i miei dovevano venire a prendermi, o di non poter partecipare a una festa. L'esordio dell'emicrania ha posto fine alle mie lezioni di danza. Pensavano che gli attacchi fossero dovuti alla sinusite e che sudare e affaticarmi non mi avrebbe fatto bene. Volevo studiare ed essere come gli altri bambini e adolescenti... Non avrei permesso a questa nuova scomoda compagna di viaggio di mettermi i bastoni tra le ruote. Vivere era diventato “complicato”. Avevo capito che fare progetti, anche i più banali, era spesso impossibile.



**Passare dal “benessere”  
fisico a una condizione  
di precarietà non è  
semplice per una  
bambina**

Ho deciso di andare a farmi visitare perché non ne potevo più di essere “sotto attacco”! Tanti gli specialisti consultati: otorini, oculisti, neurologi... Tante cure, nessun beneficio. Spesso si sono rivelati approssimativi, poco sensibili e poco inclini all'ascolto. Mi hanno detto che avrei dovuto convivere con l'emicrania o aspettare una gravidanza, la menopausa per stare meglio. I “peggiori” mi dicevano che somatizzavo. Le cure erano tradizionali e sperimentali, ma tutte inefficaci.

Oggi mi sento più forte e resiliente nella mia fragilità. L'emicrania è sempre in agguato, purtroppo. È una parte di me... È forse la “me” che si ribella quando non ne può più.

Prima di un attacco di emicrania, sono in attesa che arrivi... E ho il terrore. Cerco, però, di godere fino in fondo dei periodi di tregua tra un attacco e un altro. Durante l'attacco, non faccio i conti solo con il dolore, ma anche con me stessa. Oggi posso dire che l'emicrania ha sicuramente condizionato e limitato la mia vita, ma mi ha consentito di conoscermi meglio, di pormi in ascolto di me stessa, di capirmi e di volermi più bene.

Dopo, è il momento di leccarsi le ferite, rialzarsi e tornare a vivere. Il mio corpo ha risentito e risente

di questi anni di dolore... Postura scorretta, problemi gastrointestinali, occhiaie!

So che non è facile starmi accanto. Le mie figlie hanno sofferto e soffrono di questa mia condizione. Gli altri, ci sono quelli che mi capiscono e sono sinceramente vicini; quelli che mi compatiscono e quelli che non mi credono. Ho imparato a fare le differenze, a scegliere. So che devo spendere bene il mio tempo e dividerlo solo con persone autentiche. Nelle mie attività, per una come me cresciuta con uno spiccato senso del dovere, questa vita sospesa tra un attacco e un altro è una vera impresa, fatta di rinunce e ripartenze!

Voglio semplicemente stare meglio! Vivere è una sfida quotidiana. Le cure sono forse più efficaci... I medici finalmente competenti ed empatici. Per il domani vorrei non avere più l'emicrania! Non vorrei sentirmi dire Passerà... È un semplice mal di testa.

L'emicrania mi ha dato consapevolezza della mia forza e delle mie potenzialità.

## *Come un depresso, o un malato immaginario*

Uomo, 50 anni

Prima dell'emicrania affrontavo la vita quotidiana con molta serenità e fiducia, ero felice di condividere con mia moglie e le mie figlie le attività ricreative e ludiche del tempo libero. Mi piaceva moltissimo portare le mie figlie di 13 e 15 anni sul lungomare e guardare con loro il mare... Azzurro, limpido, e i bei tramonti rossi. Stavo insieme ai miei amici per ore in barca a pescare, scherzare, e nel periodo estivo fare tanti tuffi e bagni nel mare. Accompagnavo mia moglie in giro a fare shopping e quando mi chiedeva consigli ero sempre presente nell'acquisto di una camicia, pantalone o qualsiasi altra cosa. Le nostre vacanze estive le facevamo con il camper e percorrevamo tutta l'Europa per un periodo minimo di due settimane.

Poi è iniziata questa cefalea sorda e continua che iniziava durante le ore lavorative e pian piano mi accompagnava a casa. Mi rendeva nervoso e impulsivo verso i miei familiari, in particolare mia moglie. Non riuscivo a uscire con loro sul bel lungomare della città in cui vivo, e pian piano questa cefalea mi ha costretto a rinchiudermi in casa, riducendo sempre di più le mie uscite in barca o le cene con le coppie dei miei amici. Vedevo mia moglie insofferente e molto preoccupata del mio stato di salute. Avevo consultato molti medici, neurologi e non, ma non riuscivo a trovare un sollievo o una diagnosi ben precisa. Mi etichettavano come un depresso, o un malato immaginario, mi dicevano *Alzati, vai con tua moglie, falla felice... Fai spesso sesso.*

Mi sentivo uno straccio, infelice ed impotente. Ho pensato di essere un incapace a non saper reagire alle varie difficoltà che incontravo sia nel lavoro che nella vita relazionale. I primi attacchi erano caratterizzati da colpi forti sul capo, così violenti che mi sentivo impazzire. Prendevo subito uno, due, tre farmaci ma non riuscivo a risolvere la crisi. Poi iniziava lo stordimento; quando mi trovavo a casa andavo su una poltrona o a letto e cercavo di addormentarmi. Inizialmente sopportavo bene questi attacchi, ma quando ho capito che duravano molto senza alcun beneficio... Allora non li sopportavo più. La mia

testa scoppiava. Mi sembrava di essere in uno scafandro, come le tute spaziali, i movimenti del capo erano molto allungati e lenti.

Durante gli attacchi mettevo le mani in testa e stringevo fortissimo le tempie. Qualche volta prendevo un fazzoletto che veniva imbevuto con alcol canforato e patate fredde tagliate a fette, e lo stringevo sul capo. Inizialmente venivo deriso dai miei familiari per le strategie che usavo, poi mi hanno sopportato, infine sono passati a un atteggiamento prima di compassione e poi di insofferenza... Ma la cosa più difficile è stata quando ho capito che **per la mia sofferenza ero diventato un soggetto estraneo al contesto familiare**. Pian piano si riducevano i contatti personali con i miei amici o compagni di lavoro. Inizialmente, quando li dovevo abbandonare nelle attività sociali e ricreative, venivo visto con rispetto. Poi compassione, ed infine non mi chiamavano più. Ero molto avvilito e non potevo trovare giustificazioni con i miei familiari. In famiglia un disastro, non uscivo con mia moglie per le compere, passeggiate o altro, non riuscivo a giocare con le mie figlie. Non facevo sport, il *running*, che a me piaceva molto, lo avevo abbandonato e le modifiche del mio corpo (incremento ponderale) erano oggetto di discussione con mia moglie... Ero avvilito.

Volevo uscire da questo incubo, mi sembrava un brutto sogno. Vivere era molto difficile. Non riuscivo a concentrarmi, avevo perso il gusto della vita, il sale delle cose.

Ho deciso di andare nel centro cefalee specializzato del mio ospedale di riferimento, di cui mi avevano parlato molto bene, in particolare della competenza e umanità del suo responsabile, molto serio, scrupoloso, attento. I neurologi che precedentemente mi avevano curato erano "supponenti", in particolare un luminare del luogo che mi aveva "fregato" un sacco di soldi e liquidato con tanti farmaci per la depressione. Mi avevano detto che ero depresso, dovevo uscire e fare sport e dovevo fare più sesso... Mah! Finalmente vedo la luce con il neurologo del centro cefalee. Mi accoglie e mi ascolta, fa la diagnosi. *Non do antidepressivi e non mi raccomando di far tanto sesso*: finalmente. Le cure erano appropriate, mi sentivo preso in carico. Avevo anche un suo numero di cellulare. Mi ascoltava sempre con rispetto, sembrava un angelo che cura la sofferenza.

Oggi mi sento meglio, affronto la cefalea con coraggio e con armi nuove, ma in particolare ho reso consapevole la mia famiglia della mia malattia. L'emicrania è diventata una compagna della mia vita che riduce le sue visite nel tempo. Prima di un attacco, me ne accorgo subito e prendo le precauzioni, assumo subito il farmaco specifico. Durante l'attacco rimango mezz'ora disteso su un letto a casa, o vado a prendermi un caffè se sono in ufficio, ma è molto raro che ciò avvenga.

Oggi posso compiere le mie attività con serenità e fiducia, non ho paura del futuro e affronto meglio le avversità della malattia. Dopo mi impegno a riprendere con concentrazione e impegno le attività che avevo dovuto sospendere. Il mio corpo, lo sento mio... Ho ripreso a fare il *runner*. Con la mia famiglia



**Per la mia sofferenza  
ero diventato un  
soggetto estraneo al  
contesto familiare**

sono molto più rilassato e mi sento compreso. Gli altri mi rispettano nella malattia e non vengo più deriso. Ho ripreso le attività di svago e le performance al lavoro sono migliorate.

Voglio combattere questa malattia e voglio vincere, allontanarmi sempre di più da quello stato immobile e depressivo che attanagliava la mia vita. Vivere ora ha un senso: posso stare con i miei cari e gioire con loro, possiamo essere felici. Ora sono ben curato e ho fiducia nel mio neurologo.

Per il domani vorrei che la malattia si allontanasse sempre di più da me, non avere o sentire quella nebbia intorno agli occhi che mi impediva di vedere la vita nella sua pienezza. Non vorrei ritrovarmi nella condizione iniziale, quando navigavo in mezzo al mare senza una meta fissa e non riuscivo ad avere una visuale completa delle mie aspettative.

L'emicrania mi ha tolto tanta felicità negli anni scorsi, ma mi ha fatto capire i disagi degli altri, le loro sofferenze, e avere rispetto di tutto quello che mi circonda.

## *Ti costringe a letto nella speranza che passi*

Donna, 56 anni

Non ho nitidi ricordi del “prima” dell'emicrania poiché questa mi è comparsa in età adolescenziale con l'arrivo delle mestruazioni. Verso i quindici anni sono iniziati gli episodi, in genere una volta al mese, in concomitanza con il mestruo. Per alleviare il dolore gestivo il tutto con antidolorifici da banco senza ottenere alcun beneficio, per cui l'episodio si protraveva per circa un paio di giorni. Mi sentivo debole, sofferente. I primi attacchi erano gestibili, data la loro limitata frequenza. Il mio corpo era spossato e senza forze. Durante gli attacchi mi coricavo al buio, chiusa in una stanza senza rumori, sperando che passasse in fretta, imbottendomi di analgesici sempre inefficaci. Con la famiglia potevo permettermi di essere lasciata in pace, vivendo ancora nella mia famiglia di origine. Con gli altri, la vita sociale era limitata ed evitata solo in occasione degli episodi. Nelle mie attività cercavo di sopportare e tiravo avanti nonostante il dolore, poiché non avevo ancora nausea. Volevo che mi passasse il più rapidamente possibile. Vivere era faticosissimo.

Ho deciso di andare a farmi visitare, dopo il medico curante, presso uno e successivamente altri centri cefalee della mia città. I curanti erano disponibili e attenti nella ricerca delle possibili cause del mio problema, facendomi sottoporre a innumerevoli esami clinici. Mi hanno detto che la mia era una cefalea vasomotoria. Le cure erano triptani al minimo sentore dell'arrivo di un attacco e il farmaco, nel primo periodo, funzionava bene. In seguito, aumentando gli episodi e la loro intensità, una compressa non era più sufficiente e dopo alcune ore ero costretta ad assumerne altre.

Oggi mi sento rinata. L'emicrania è invalidante, ti costringe a letto nella speranza che passi. Prima di un attacco di emicrania, perdita di energie, stanchezza e desiderio di riposo con un lieve fastidio da un lato del capo; durante l'attacco, nausea e dolore.

Oggi posso dire di avere per ora risolto buona parte del male, assumendo il nuovo farmaco. Con l'assunzione del farmaco gli episodi si sono ridotti in modo notevole. Il mio corpo ha più energia, forza e resistenza alla fatica.

Alla famiglia, che ormai era rassegnata a sopportare il mio malessere, non sembra vero che il problema sia quasi del tutto risolto. Gli altri non hanno mai capito, e anche nel loro sguardo leggevo perplessità sull'effettivo mio malessere. Nelle mie attività posso, al contrario di prima, programmare una semplice gita, un'uscita con amici o familiari, o permettermi attività fisica.

Voglio poter continuare a vivere una vita normale. Vivere è bello. I curanti sono disponibili e comprensivi. Per il domani vorrei continuare a curarmi e non dovere più soffrire di emicrania. Non vorrei avere nuovamente mal di testa. L'emicrania mi ha tolto anni di vita e non mi ha dato niente, solo dolore.

## *Non c'è un "dopo" l'emicrania: è sempre*

Donna, 62 anni

Non mi ricordo come fossi prima dell'emicrania... Vivo l'emicrania da quando sono adolescente. Aure, tantissime aure. Sentivo dolore, tanto dolore, emicrania pulsante e inadeguatezza. I primi attacchi erano forti e lunghi. Il mio corpo era dolorante e piegato dalla stanchezza. Durante gli attacchi, fastidio della luce, delle persone, della realtà. Con i miei genitori mi sentivo incompresa; con mio marito, invece, compresa. Con i miei figli provavo un senso di colpa, perché non riuscivo ad essere me stessa e quindi una brava mamma. Non uscivo con gli amici, ma sono sempre andata al lavoro. Nelle mie attività, fatica, grande fatica. Volevo stare da sola con il mio male. **Vivere era un dramma in attesa dell'emicrania.**

Ho fatto il pellegrinaggio dei centri per l'emicrania. I curanti erano tutti professionisti, ma non hanno risolto. Mi hanno detto ciò che già sapevo. Le cure erano eccezionali, ma tutte destruenti!

Oggi ho fatto pace con me stessa e con l'emicrania. Vivo in pacifica convivenza. L'emicrania è angoscia. Prima di un attacco di emicrania, provo disorientamento, e durante l'attacco, confusione. Non c'è un "dopo" l'emicrania: è sempre. Oggi vivo senza l'aspettativa di guarire. Il mio corpo sopravvive. Mio marito è vicino e comprensivo. I miei figli e amici pure. Nelle mie attività, faccio sempre tanta fatica. Voglio vivere con serenità. Vivere è sopravvivere. Solo una cura funziona; i medici professionisti non hanno nuove terapie utili per l'emicrania.

Per il domani, vorrei una terapia che funzionasse senza compromettere il benessere del corpo. Non vorrei continuare così. L'emicrania mi ha tolto molte opportunità, e bei momenti famigliari.



**Vivere era un  
dramma in attesa  
dell'emicrania**

## *Vorrei provare cosa significa vivere un giorno senza emicrania*

Donna, 58 anni

Non ricordo un momento della mia vita nel quale io non abbia sentito il peso dell'emicrania. Fin da piccola ho avuto molti problemi familiari: i miei genitori si sono separati quando avevo nove anni e mio padre ha esercitato su me una pressione psicologica che ha contribuito a farmi sentire inadeguata. In quel periodo avevo sviluppato un forte dolore alla bocca dello stomaco che era scemato progressivamente fino ad arrivare al mal di testa... Poi, il mal di testa è aumentato sempre di più.

Mi sentivo sempre più condizionata nella vita di tutti i giorni. I primi attacchi erano durante il ciclo, e sono iniziati a 11 anni. Il mio corpo era condizionato dal dolore intenso. Durante gli attacchi, non potevo stare alla luce, gli odori erano insopportabili, tutti i rumori erano amplificati e l'unica cosa che avrei voluto fare era sbattere la testa contro il muro. Mi chiudevo in camera. Non volevo vedere e sentire nessuno. Durante il periodo di studi, non andavo a scuola. Volevo solo che terminasse il dolore. Vivere era insopportabile. A 23 anni sono andata al centro cefalee della mia città e sono stata seguita da un dottore che stava facendo la specializzazione. Mi hanno detto che avrei potuto essere presa in carico dal centro, e di iniziare a prendere un farmaco di profilassi e uno durante gli attacchi; mi hanno proposto di fare una terapia sperimentale che consisteva nell'agopuntura.

Oggi mi sento male, perché non ho ancora risolto il problema. L'emicrania è dolore all'emisfero sinistro o destro, insieme o alternati; dolore pulsante alle tempie, dentro agli occhi; dolore alla nuca, al trapezio; nausea. A volte non mi accorgo dell'arrivo dell'attacco, a volte mi sento strana. Oggi ho tutti i giorni l'emicrania, e non posso programmare nulla a medio e lungo termine. Dopo l'attacco, sono un'ameba, il mio corpo è stanco. Non mi relaziono con la mia famiglia, e nelle mie attività sono confusa.

Vorrei provare cosa significa vivere un giorno senza emicrania. Vivere è faticoso. Le cure sono inefficaci, ma i curanti sono molto pazienti! Vorrei vivere una vita normale, senza dolore; non vorrei continuare in questo modo. L'emicrania mi ha tolto la leggerezza, e mi ha dato solo la facoltà di sviluppare un'alta soglia del dolore.

## *Ora la mia testa mi appartiene: i miei pensieri, la mia vita, i miei sogni*

Donna, 45 anni

Prima dell'emicrania vivevo la mia adolescenza con serenità, stavo sempre con mio nonno che mi accompagnava al parco, mi comprava i gelati e le caramelle; giocavo con le mie amichette con la Barbie e andavo con papà la domenica a messa. Da quando ho avuto il mio primo flusso mestruale, avevo sempre mal di testa forte prima e dopo il ciclo. Ero impossibilitata a svolgere le mie normali attività quotidiane. **Mi sentivo molto sola con il mal di testa;** mi vergognavo del mio flusso mestruale e da piccola pensavo che il mal di testa fosse un castigo delle mie malefatte che facevo a scuola e a casa. Pian piano il mal di testa si manifestava non solo durante il ciclo mestruale, ma anche quando mi impegnavo nello studio o ero

molto concentrata nelle varie attività che svolgevo – lavoro, sport e altro.

Ero una persona nervosa nella prima mezz'ora di attacco, poi mi accasciavo sul divano di casa o nel retrobottega della stazione di servizio dove lavoravo con mio padre. Quando mi prendeva forte, mi mettevo gli occhiali da sole, anche con la pioggia. Durante gli attacchi ero molto depressa e non riuscivo a muovermi. Avevo molta paura che mi scoppiasse la testa... Cercavo sempre un cuscino su cui appoggiare il capo, mettevo alcune volte la musica, sperando di rilassarmi.

Vivo da sola e mi gestisco da sola. Qualche sera invitavo le mie amiche a casa a vederci un bel film o andare fuori in pub o discoteca, ma certo con il mal di testa tutto ciò svaniva. Nel lavoro non volevo mai mancare, sia perché lavoravo con papà alla pompa di benzina e lui da solo non può sostenere tutto il lavoro, e sia perché non volevo essere sopraffatta dal mal di testa. Volevo continuare a vivere le mie attività, sia con che senza il mal di testa. Era difficile convivere con la cefalea che ormai era divenuta quasi quotidiana, ma io ce la mettevo tutta: coraggio, forza, e tenacia. Non volevo darla vinta alla “bestia”, anzi la dovevo domare, senza se o ma.

Ho deciso di andare a farmi visitare. Prima mi ha curato il medico di medicina generale che mi dava dei farmaci al bisogno. Poi ho contattato il neurologo della mutua ed infine... Finalmente il neurologo del centro cefalee. I curanti erano stati molto vaghi sulla causa della malattia; secondo me, il medico di medicina generale ed il primo neurologo sottovalutavano il disturbo. Mi avevano fatto fare la TAC, che a loro dire era negativa, e quindi non avevo bisogno di altro. Mi hanno detto di stare tranquilla, che con l'età e la menopausa sarebbe passato tutto, ma al tempo avevo 32 anni e mi sembrava un ragionamento assurdo. Le cure erano a volte efficaci, ma molte volte innocue, le crisi di mal di testa aumentavano sia di intensità che di frequenza... Poi sono andata al centro cefalee e lì ho trovato un'équipe che mi ha presa in carico – il neurologo, il farmacologo, la psicologa.

**Oggi sono soddisfatta di aver lottato come un leone contro la cefalea ed essere riuscita a domarla.**

L'emicrania è un ospite inatteso e che si invita da solo, nonostante io lo scacci via. Siccome lo tratto male, riduce sempre le sue comparse. Prima di un attacco di emicrania ho sempre dei segni premonitori: nervosismo, ansia e difficoltà a concentrarmi. Durante l'attacco cerco di resistere, ma poi cado e mi accascio, riduco le forze, aspetto che passi il momento brutto... Vomito molto, butto l'anima, tutta la bile.

Oggi posso programmare la mia vita, scegliere in anticipo le mie vacanze, uscire e programmare i fine settimana con le mie amiche e la mia compagna. Sono soddisfatta di aver vinto il mal di testa, anche se prendo i farmaci; ora, con la profilassi, questi sono utili e vanno bene. Il mio corpo, ora lo sento mio, la mia testa mi appartiene: i miei pensieri, la mia vita, i miei sogni...

Con la mia compagna vivo bene e lei è consapevole della mia malattia, mi aiuta molto a superarla. Gli



**Mi sentivo molto sola  
con il mal di testa**



90%  
effetti negativi  
sul LAVORO



12

giorni di STOP  
in tre mesi  
da lavoro,  
contatti sociali  
e familiari



«i miei figli  
inventavano  
giochi silenziosi  
per non farmi  
AMMALARE»



# LO STIGMA

ISOLAMENTO



INADEGUATEZZA

SENSO DI COLPA



sensazione di  
**ESCLUSIONE**

percezione di  
**DISCRIMINAZIONE  
SOCIALE**

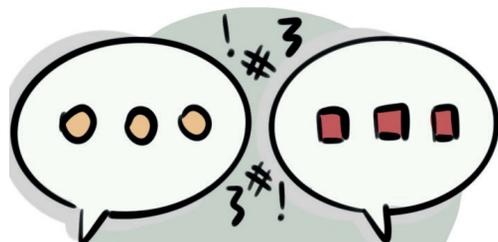
viaggi annullati  
all'ultimo minuto



pensano  
che **FINGA**



sensazione  
di dover contare  
solo sulle  
**PROPRIE FORZE**



**64%**

forte senso di  
**INCOMPRESIONE**  
nelle relazioni

**DELLA**

**PATOLOGIA**



«Sei da sola contro il  
dolore, contro la **BESTIA**  
che ti nega qualsiasi cosa,  
qualsiasi programma,  
qualsiasi sfogo.»

*Elena Brugnerotto*

Oggi sono  
soddisfatta di aver  
lottato come un  
leone contro la  
cefalea

altri non mi danno fastidio. Nelle mie attività, sono sempre orgogliosa di fare il mio dovere, anche con il mal di testa.

Voglio condividere la mia esperienza di vissuto di malattia con gli altri cefalalgici e affermare che la malattia si combatte e si vince... Anche riducendo la sua disabilità. Con le nuove terapie, vivere è un sogno. Mi sembra di aver preso un'astronave e aver lasciato la terra di sofferenze e dolori!

Il centro cefalee a cui afferisco è molto valido: sono affettuosi, bravi a cogliere ogni nostra notizia, e soprattutto ci guidano a sostenere il peso ed il carico della cefalea.

Per il domani, vorrei continuare a migliorare il mio stato di salute, e che il leone torni a ruggire nella sua savana, senza aver paura del cacciatore che la segue (il mal di testa). Non vorrei ritornare ai tempi passati... L'emicrania mi ha tolto alcune certezze in passato, ora le ho ritrovate e molto valorizzate. L'emicrania mi ha dato stimoli per continuare ad amare la vita nella sua completezza.

*L'emicrania mi ha dato la consapevolezza che,  
pur nella fatica e nel dolore, c'è sempre una speranza*

Donna, 46 anni

Prima dell'emicrania ero una bambina spensierata rispetto alle malattie, ero andata poche volte dal pediatra per malanni ordinari, quelli di tutti i bambini... Con la preadolescenza tutto cambiò. Accadde che quello che all'inizio sembrava un semplice mal di testa dovuto allo studio e alla necessità di correggere la miopia con le opportune lenti non era solo un mal di testa... Era sempre più frequente e invalidante: tanti giorni di scuola persi e tanti antidolorifici da prendere. Spesso mi sentivo spossata, appena mi affaticavo un po' con lo studio o con l'attività sportiva un pochino più intensa il dolore si ripresentava. I primi attacchi erano ingestibili perché in fondo non ne conoscevo bene la dinamica, ero poco più che una bambina, cercavo quindi di spiegare bene alla mia mamma come fosse il dolore. Il mio corpo cambiava, non ero più una bambina ma stavo diventando una donna. Durante gli attacchi mi isolavo, avevo bisogno di quiete e penombra, di sentire solo voci calme e tranquillizzanti; i rumori improvvisi mi davano fastidio e tuttora detesto la gente che alza la voce. La mia famiglia era molto comprensiva, mi seguiva in tutte le visite al centro cefalee e durante le terapie era molto scrupolosa. Con gli altri ero molto timida, in quanto **non tutti erano in grado di comprendere il mio disagio.**

Spesso, quando avevo mal di testa, dovevo sospendere le mie attività di studio e di gioco o sport o svago. Volevo solo che il dolore sparisse magicamente. Nei giorni del dolore vivere era difficile, il desiderio

era quello che la giornata finisse veloce, così più trascorrevano il tempo più il dolore sarebbe sparito.

Il medico consigliò ai miei genitori una visita specialistica al centro cefalee. I curanti erano medici sempre gentili con tutti, e naturalmente avevano maggiore riguardo nei confronti di ragazzi come me, poco più che bambini. Dopo tutti gli esami, mi hanno detto che soffrivo di emicrania e che avrei dovuto pazientemente prendere le medicine. Le cure a volte mi rimbambivano totalmente, spesso dormivo.

Oggi mi sento consapevole di quello che ho: ho imparato a convivere e a sopportare il disagio, e so come gestire il dolore con gli antidolorifici. L'emicrania è una malattia subdola che non si vede, ma è invalidante. Purtroppo non ho aura, quindi non riesco ad avere qualche segnale che me la preavvisi. Cerco di prendere subito la terapia prescritta, di stare tranquilla il più possibile e se posso mi distendo e mi riposo, se sono al lavoro cerco di non dedicarmi ad attività impegnative e purtroppo spesso devo rinunciare allo sport. Oggi posso condividere la mia esperienza con chi come me soffre di emicrania, e posso utilizzare tutto ciò che la scienza mette a disposizione.

Spero che in un futuro si possa intervenire per capire bene cosa genera l'emicrania e provare a eliminarla. Il mio corpo, quando ho l'attacco di emicrania, soffre tutto, non solo la testa, e resta fuori dal suo equilibrio ottimale per un paio di giorni. La mia famiglia sa perfettamente cosa fare quando ho gli attacchi di emicrania, quali sono i farmaci che devo prendere e a che ora. Ho sempre un ambiente sereno e tranquillo in famiglia, ciò mi permette di curarmi al meglio. Chi mi conosce e mi è vicino per affetto, per lavoro o nel tempo libero sa di cosa soffro ed è molto comprensivo. Quando ho l'emicrania, spesso devo interrompere le mie attività, qualche volta riesco a portarle a termine con molta fatica.

Vorrei una vita senza più dolore... Ma questo è per ora un sogno. Vivere è sempre bellissimo anche quando hai il dolore. Per fortuna, hanno inventato gli antidolorifici. Le cure al momento funzionano e i curanti sono comprensivi ed empatici, sanno perfettamente cosa significa il dolore: sono umani anche loro, e almeno una volta nella vita lo hanno provato. Per il domani, vorrei che si trovasse una cura veramente efficace per l'emicrania, soprattutto per i bambini: non voglio che soffrano quanto ho sofferto io. Non vorrei il dolore e la sofferenza.

L'emicrania mi ha tolto, a volte, la spensieratezza degli anni più belli della vita: non ho potuto fare tutto quello che facevano gli altri. **L'emicrania mi ha dato la consapevolezza che, pur nella fatica e nel dolore, c'è sempre una speranza.**



**Non tutti erano in grado di comprendere il mio disagio**

## *Prima di un attacco di emicrania, mi va via la vista*

Uomo, 39 anni

Ero tranquillamente a tavola mangiare, forse un po' stressato dal lavoro... A un certo punto vedo sovrapporsi all'immagine un lampo luminoso, come quello che si percepisce con un calo di zuccheri, o almeno mi sembrava qualcosa del genere. Mi sentivo un po' strano, e poco dopo mi accorgo che mi manca la vista in un punto preciso, così in un primo momento non ci faccio caso, dopodiché vedo che la zona in cui non riesco a vedere aumenta, ed allora inizio ad agitarmi un po', e mi accorgo subito dopo che ho delle difficoltà anche nell'esprimermi nel linguaggio... La cosa mi spaventa ancora di più, perché in pratica penso una cosa e dalla bocca mi escono parole completamente senza senso. Questo è stato il mio primo episodio che è terminato con un mal di testa e l'assunzione di un normale farmaco antidolorifico.

I primi attacchi erano sempre collegati alla mancanza della vista in principio, e questo mi aiutava a capire che stava arrivando il mal di testa. Durante gli attacchi, ho sempre cercato di mantenere la calma. Volevo capire da che cosa derivava questo mal di testa.

Ho deciso di andare a farmi visitare e ho dovuto fare diversi esami per escludere altre tipologie di problematiche. Alla fine, mi hanno detto che per fortuna non si trattava di malattie genetiche ma di cefalea con aura. Le cure erano dover prendere una pastiglia nel momento in cui si presentavano i primi sintomi.

Oggi mi sento tranquillo e gli attacchi sono molto sporadici, per fortuna. L'emicrania è davvero una pessima patologia, ma riesco a convivere con le dovute precauzioni. Prima di un attacco di emicrania, mi va via la vista...

## *Il mio corpo, una canna al vento*

Donna, 59 anni

Prima dell'emicrania ero piena di energia. Poi, qualcosa è cambiato. Mi sentivo stanca, nervosa. I primi attacchi erano intensi, il mio corpo era uno straccio; durante gli attacchi, non volevo sentire nessuno. Con la mia famiglia ero irascibile. Gli altri, non avevo voglia di vederli. Nelle mie attività ero stravolta. Non volevo parlare, non volevo interagire. Vivere era orrendo.

Con scetticismo, ho deciso di andare a farmi visitare. I curanti erano gentili, attenti. Mi hanno detto la diagnosi, spiegandola. Le cure erano preventive e per bloccare l'attacco.

Oggi mi sento discretamente meglio. L'emicrania è una brutta bestia. Prima di un attacco sono piena di vita, allegra. Durante, mi sento a pezzi; dopo, ho la speranza di stare meglio. Oggi posso stare tranquilla perché conosco la malattia. Il mio corpo, una canna al vento. Con la mia famiglia, mi chiudo; con gli

altri, cerco di non far capire. Nelle mie attività, cerco di mostrare che non ho nulla. Voglio avere energia per gioire. Vivere è spesso pesante. Le cure sono abbastanza efficaci.

Per il domani, vorrei stare meglio. Non vorrei stare nel buio di una stanza insonorizzata. L'emicrania mi ha tolto energia, voglia di fare; mi ha dato sofferenza.

## *L'emicrania è ormai un brutto ricordo*

Donna, 67 anni

Prima dell'emicrania la mia vita scorreva regolarmente, con qualche mal di testa sporadico. Poi è successo che i mal di testa diventavano più frequenti, anche se bastava un antidolorifico per attenuare il dolore. Cominciavo a preoccuparmi. I primi attacchi erano leggeri con qualche sintomo di nausea. Al mio corpo non bastava più un antidolorifico, e sono passata ad antinfiammatori per attenuare il dolore. Gli attacchi divennero sempre più forti e frequenti, prima circa una volta al mese, poi una volta alla settimana; gli attacchi arrivavano quasi sempre di notte, con nausea e vomito e formicolio alle mani, a volte duravano due o tre giorni. I miei figli erano dispiaciuti di questo mio malessere, mio marito era stanco e preoccupato di vedermi in queste condizioni. Era imbarazzante, perché penalizzavo anche gli altri rovinando la giornata. Ed era molto penalizzante, avendo una attività commerciale. Volevo risolvere questo problema. Vivere era diventato problematico.

Un giorno, trovandomi in ospedale per una visita, ho visto in bacheca una pubblicità che parlava della terapia del dolore, così ho deciso di fissare un appuntamento. I curanti erano fiduciosi. Mi hanno detto che, dopo una serie di esami, ci sarebbe stata una cura adeguata. Le cure da subito sono risultate adeguate.

Oggi mi sento bene, gli attacchi di emicrania non si presentano durante e dopo il periodo di terapia. Ai primi sintomi di mal di testa ricomincio con la terapia, sotto controllo della dottoressa. L'emicrania è ormai un brutto ricordo. Oggi posso condurre una vita regolare. Il mio corpo ne ha giovato tantissimo. Con la mia famiglia c'è tanta serenità, e con gli altri altrettanto. Nelle mie attività, tutto è tornato regolare. Voglio che tutto continui così. Vivere è bello, senza l'emicrania. Le cure sono state mirate, e i curanti eccellenti.

Per il domani, vorrei consigliare a chi soffre di emicrania il mio specialista. Non vorrei più stare male come prima. L'emicrania mi ha tolto un periodo di serenità.

## *L'emicrania non ti permette di vivere la vita liberamente*

Donna, 52 anni

Non ho mai sofferto di emicrania, neanche quando avevo il ciclo; avevo tanta voglia di fare, di andare. Uscivo spesso a cena, facevo viaggi senza nessun problema. Circa 19 anni fa è nato mio figlio, con

parto cesareo alla 37a settimana perché podalico. Pesava due chili e mezzo, ma poi è cresciuto subito – adesso è un bel ragazzino in forma. Purtroppo non dormiva, e fino a quando ero a casa dal lavoro, potevo riposarmi anche di giorno; verso i suoi cinque mesi ho ripreso il lavoro graduale, ma lui continuava a non dormire e io non potevo riposare né di giorno, né di notte. Ero molto stanca, portavo mio figlio ogni giorno dai nonni, al mattino per poi andarlo a prenderlo alla sera – e poi via di corsa a casa per cucinare, lavarlo, lavarmi, e così via. Mio marito c'era, ma facendo l'autotrasportatore andava via presto la mattina e arrivava tardi la sera. Dopo qualche mese di quella vita frenetica, verso sera, avevo attacchi di vomito, con vampate di calore, e poi arrivava l'emicrania. Il mio corpo era stanco. Questi attacchi mi venivano soprattutto di sera, e non sapevo cosa fare, se non coricarmi. Fortunatamente non erano molto frequenti. Quindi, quando arrivavo a casa dovevo coricarmi, tralasciando le faccende, e non potevo dedicarmi alla famiglia. Con gli altri accennavo il mio disturbo. Volevo che mi passasse, ma non sapevo come, davo la colpa a qualcosa che avevo mangiato. Vivere era strano.

Siccome questi attacchi continuavano, ho deciso di andare a farmi visitare e mi sono rivolta al mio dottore di base che mi ha fatto fare tutti gli accertamenti: gastroscopia per vedere se avevo l'elicobattero, ecografia addominale e varie radiografie, pensando che fosse dovuto a qualcosa inerente lo stomaco. Dopo circa un anno, mi sono rivolta a un medico specialista per la cefalea, il quale mi ha confermato che lo stomaco non c'entrava niente. Mi hanno detto che in realtà i miei erano proprio attacchi di emicrania: ho iniziato a tenere il diario con gli episodi, siccome erano tanti, ho fatto diversi tipi di cure.

All'inizio le cure erano pastiglie abbastanza forti, non mi ricordo quali; poi ho iniziato con i triptani, ma avevo molte crisi al mese, per cui sono stata ricoverata per abuso di farmaci circa 12 anni fa. Dopo ho provato una cura col topiramato, e devo dire che avevo trovato beneficio, ma dopo circa due anni le crisi mi sono ritornate; ho provato l'agopuntura, manipolazioni craniche, cure omeopatiche, e le crisi diminuivano subito, ma poi ritornavano. Così, circa quattro anni fa, sono stata ancora ricoverata per abuso di farmaci. Dopo ho preso dei tranquillanti, all'inizio funzionavano ma, dopo qualche mese, gli attacchi sono ritornati. Ho partecipato a uno studio in ospedale per le scosse craniche, ma devo dire che non hanno dato buoni effetti. Dal novembre scorso sto facendo "da cavia" per un farmaco sperimentale, l'anticorpo monoclonale, e devo dire che sta facendo molto effetto – infatti questo mese non ho avuto nessun attacco.

Oggi mi sento molto bene, sia fisicamente che psichicamente. L'emicrania non ti permette di vivere la vita liberamente, con continue paure e limitazioni. Prima di un attacco di emicrania, mi sento la testa come in pressione, giramenti di testa, e vampate di calore. Durante l'attacco, eruttazioni con espulsione di aria che arriva dall'interno dello stomaco, e la maggior parte delle volte picchi al lato sinistro.

Oggi posso essere contenta (sperando che non ritorni, o ritorni ma in minima parte). Dopo si vedrà, ho deciso di provare qualsiasi cosa che mi possa non dico togliere, ma almeno diminuire le crisi. Il mio corpo ne risente. Con la mia famiglia, quando mi vedono coricata, sanno che ho il mal di testa, che non mangio e che ci vuole un po' di tempo per riprendermi e vedo che sono dispiaciuti. Gli altri capiscono la mia situazione. Nelle mie attività, alcune volte devo annullare gli impegni presi perché non riesco ad uscire.

Voglio una vita normale. Vivere è felicità. Le cure e i curanti sono alcune volte soddisfacenti, altre volte

un po' meno. E chi cura questa malattia comprende sinceramente chi la vive.

Per il domani vorrei eliminare la cefalea. Non vorrei più avere 20 o 25 crisi al mese. L'emicrania mi ha tolto la voglia di fare. L'emicrania mi ha dato la paura e voglia di intraprendere cose nuove.

## *Volevo tornare a essere "padrona" del mio tempo*

Donna, 38 anni

Prima dell'emicrania, vivevo ogni giornata senza avere la preoccupazione che una cefalea potesse cambiarne l'andamento. Circa dieci anni fa, ho presentato i primi attacchi di emicrania e ho preso consapevolezza di tale problema. Mi sentivo più vulnerabile, rendendomi conto che alcuni fattori o il cambiamento di alcune abitudini (ad esempio, nel sonno o nell'alimentazione) potevano favorire l'insorgenza della cefalea e con questo modificare l'andamento delle mie giornate. I primi attacchi erano generalmente di moderata entità, ma sempre tali da ricorrere a una terapia farmacologica.

Il mio corpo, durante un attacco, si sentiva come "bloccato", doveva compiere un grande sforzo per svolgere le normali attività quotidiane. Durante gli attacchi avevo bisogno di star da sola e di trovare un modo per rilassarmi e far attenuare il dolore. Con la famiglia ero insofferente verso ogni richiesta o sollecitazione anche banale; preferivo non interagire con altre persone. Svolgevo con grande fatica ogni attività.

Volevo trovare un modo per liberarmi dalla cefalea e tornare ad essere "padrona" del mio tempo. Vivere era più complicato di prima.

Ho deciso di andare a farmi visitare perché non tolleravo più di vivere così male alcune giornate e per capire come gestire tale problema. I curanti erano disponibili all'ascolto e in grado di darmi indicazioni utili; mi hanno detto di prevenire l'insorgenza della cefalea facendo molta attenzione ad alcuni aspetti della vita quotidiana in grado di favorirla, di assumere i farmaci con cautela e sempre ai primi sintomi. Le cure erano efficaci nella maggior parte dei casi.

Oggi mi sento più serena perché in parte alleggerita da tale problema. L'emicrania è un disturbo in grado di incidere notevolmente sulla qualità di vita di una persona. Prima di un attacco di emicrania, generalmente, ho dei sintomi che mi fanno sospettare che a breve possa insorgere la cefalea; durante l'attacco sono molto insofferente e avrei bisogno di non avere alcuna sollecitazione esterna.

Oggi posso gestire meglio tale problema, dopo aver compreso alcune dinamiche che ne sono alla base e alcune caratteristiche del comportamento della cefalea. Il mio corpo sa riconoscere alcuni sintomi e trovare in maniera più efficace una strategia per affrontare la cefalea.

Con la mia famiglia sono più disponibile all'ascolto, anche durante un attacco di emicrania; con le altre persone, non tendo ad isolarmi come facevo in passato. Riesco a svolgere le mie attività con minore difficoltà. Voglio ridurre il più possibile la frequenza degli attacchi di cefalea. Vivere è sicuramente più

semplice di prima. Le cure e i curanti sono stati di grande aiuto.

Per il domani vorrei che la mia capacità di affrontare tale problema non si riduca; non vorrei tornare alla situazione antecedente, all'inizio del mio percorso. L'emicrania mi ha tolto la possibilità di vivere con serenità alcuni momenti importanti della mia vita, ma mi ha dato la capacità di apprezzare ancora di più la "normalità", ossia il poter vivere ogni momento senza che la cefalea possa renderlo più difficile.

## *Cerco di vivere l'emicrania come un "campanello d'allarme"*

Donna, 33 anni



**A nessuno l'emicrania sembrava una cosa fuori dall'ordinario**

Non ho un ricordo preciso del "prima dell'emicrania", dal momento che gli attacchi sono iniziati tra l'ultimo anno di elementari e il primo di medie, quasi in contemporanea con il menarca. Gli attacchi sono poi peggiorati quando, al primo anno di liceo, ho avuto un incidente, in seguito a cui ho iniziato ad avere seri problemi al rachide cervicale. Da allora, spesso non c'è differenza se prima viene la cervicale o l'emicrania, una tira l'altra. Durante i primi attacchi di emicrania stavo male, ma in famiglia soffriamo tutti di emicrania, quindi mi sembrava una cosa "normale". Quando ho iniziato ad avere problemi di cervicale, stavo anche peggio. I primi attacchi di emicrania erano dolorosi, improvvisi. Ricordo che non riuscivo a studiare per interi pomeriggi. Quando poi avevo male anche alla cervicale, non riuscivo neanche a pensare. Dai 12 anni in poi, avevo iniziato a prendere antidolorifici, sotto prescrizione del medico di base. Avevo preso l'abitudine, non molto sana, di prendere

un antidolorifico alle prime avvisaglie, abitudine che è peggiorata con l'inizio dei dolori alla cervicale. Non riuscivo a sentire il mio corpo durante gli attacchi, ma solo dei punti precisi che a volte sembravano attraversati da chiodi (questa l'emicrania), a volte li avrei voluti tagliare per quanto erano rigidi, infiammati, dolorosi (questa la cervicale). Spesso diventavo – e divento tutt'ora – bianchissima, spettrale, e al contempo sudata, incapace di reggermi in piedi. Durante gli attacchi, avevo bisogno di stare al buio, in silenzio, non riuscivo a mangiare. Quando oltre all'emicrania avevo anche dolori di cervicale, in prossimità dell'occipite, piangevo. Mia mamma cercava di darmi degli antidolorifici per farmi passare l'attacco di emicrania. **Però a nessuno l'emicrania sembrava una cosa fuori dall'ordinario**, dal momento che – come ho scritto – nella famiglia di mio padre quasi tutti ne soffrono. Più che altro, i miei genitori speravano che le mie emicranie non diventassero ingestibili come quelle di mia cugina. Non ho mai avuto nessun problema con gli amici. Avevo problemi al liceo, in quanto gli attacchi venivano considerati delle scuse per saltare la scuola, da parte di molti professori. Questo anche se, rispetto a oggi, avevo attacchi molto meno frequenti. In alcune occasioni, gli attacchi di emicrania sono stati letti anche come delle scuse per non uscire con dei ragazzi, ma meglio così, non sono stati gravi perdite. Nelle mie relazioni stabili, invece, i miei attacchi di emicrania e cervicale non sono mai stati messi in dubbio. Non mi sono mai posta limiti o problemi. O

meglio, anche se molti attacchi erano invalidanti, per me erano come un dato di fatto, una cosa che c'era e con cui si doveva convivere. Però, se dovevo star via da casa, avevo cura di avere sempre dietro degli antidolorifici – cosa che faccio anche oggi. Avrei voluto che gli attacchi sparissero di colpo. Vivere era normale, anche se non sempre ero in forma quanto avrei voluto.

Ho sempre fatto affidamento sul mio medico di base, che mi ha prescritto terapia antidolorifica al bisogno. Ho poi provato ad affrontare il problema con dei neurologi quando ho avuto un attacco epilettico, ma questi sono rimasti concentrati sulla questione dell'epilessia, senza indirizzarmi a un centro cefalee. In sostanza, l'unico curante per l'emicrania è rimasto il mio medico di base, che però non ha mai ritenuto gli attacchi così frequenti da andare oltre alla terapia al bisogno. Le cure erano un FANS abbastanza forte, che però ormai ha perso la sua efficacia.

Oggi l'emicrania rimane un problema, così come la cervicale, a cui cerco di rispondere provando ad ascoltare di più – ho diminuito il fumo e l'alcol, purtroppo devo lavorare a pc per molte ore al giorno e i ritmi non mi concedono le pause che dovrei prendermi per rilassare gli occhi e il collo.

Cerco di vivere l'emicrania come un “campanello d'allarme”: a parte l'attacco che precede l'arrivo delle mestruazioni, la mia emicrania ha sempre una causa scatenante che è segno di poca cura di me stessa – bere e/o fumare troppo, lavorare troppo a pc, non riposarmi abbastanza, non fare movimento. D'altra parte, anche la cervicale spesso mi rimanda a una poca cura di me, difatti è più facile che mi venga un attacco se sono tesa, arrabbiata, se non faccio attività fisica. L'emicrania rimane una situazione invalidante, quando capita – escludendo sempre l'attacco di emicrania prima delle mestruazioni, che rimane di durata più breve e più facile da risolvere con antidolorifici anche non fortissimi. Prima di un attacco di emicrania, mi capita di sentirmi nervosa, come se mi sentissi sotto attacco; mi capita anche di essere aggressiva. Spesso ho difficoltà a parlare, formulo frasi confuse. Durante l'attacco, voglio stare al buio, spengo il telefono. Cerco di rimanere a letto, immobile. Se l'attacco è accompagnato anche da forte nausea, invece di stare a letto sto in bagno. A volte il dolore è così forte che mi viene da piangere, soprattutto se l'antidolorifico si rivela inefficace.

Oggi posso fare tutto normalmente, e se ho un attacco di emicrania o cervicale, pazienza. **Vorrei però avere dei ritmi di lavoro e di vita diversi, per non dover ricorrere sempre in modo smodato ai farmaci.** Dopo l'attacco sono esausta. Se i cocktail di antidolorifici che faccio funzionano, mi sento spossata, spesso permane la difficoltà a parlare. Con la mia famiglia, abbiamo condiviso la necessità che ho di rivolgermi a un centro cefalee, per cercare di trovare una soluzione farmacologica adeguata – e anche, eventualmente, di agire sullo stile di vita e di lavoro. Gli altri, mi è capitato che credessero che l'emicrania fosse una scusa. I miei amici più stretti hanno capito che è un problema serio e che non posso farci niente se i farmaci non funzionano; alcuni di loro mi consigliano terapie alternative, quali digitopressione in alcuni punti, tisane appropriate, esercizi di yoga. A parte questi ultimi, che non mi appassionano e



**Vorrei avere dei ritmi  
di lavoro e di vita  
diversi, per non dover  
ricorrere ai farmaci**

per cui non ho sempre tempo, il resto cerco già di integrarlo ai farmaci al bisogno: a volte le tisane e la digitopressione funzionano, ma non riescono a risolvere tutti gli attacchi. C'è anche da dire che le terapie alternative implicano un tempo di cura più lungo, nonché il riposo e l'allontanamento da ogni attività, soprattutto dal lavoro a pc. Purtroppo, non sempre è possibile avere questo tempo: il problema maggiore rimane quello dei ritmi lavorativi.

Per il domani vorrei trovare un modo per volermi più bene, al di là della cura per l'emicrania o di un antidolorifico che finalmente funzioni; tuttavia, vorrei un farmaco definitivo, soprattutto per evitare di ricorrere a mix di farmaci che non credo mi stiano facendo molto bene. Vorrei anche poter trovare un ritmo di vita e di lavoro meno frenetico. Non vorrei diventare dipendente da farmaci sempre più forti. L'emicrania mi ha tolto molte uscite, molti momenti che avrei preferito vivere stando bene. Molti pomeriggi in cui dovevo recuperare il lavoro non fatto durante gli attacchi. Ma nessun momento essenziale della mia vita. L'emicrania mi ha dato la necessità di ascoltare il mio corpo.

## *In quei momenti si ferma la tua vita, perché non riesci a fare anche le cose più banali*

Donna, 49 anni

Posso assicurarvi che non ricordo come era prima la mia vita: i miei mal di testa sono iniziati intorno ai 15 anni, oggi ne ho quasi 49. È cambiato che con il tempo la situazione è peggiorata, nella frequenza e nell'intensità. Mi sono sempre sentita diversa rispetto alle altre ragazze della mia età, perché per me tutto dipendeva dal *Se non ho mal di testa*. I primi attacchi erano sporadici, li associavo a volte al poco sonno, troppo studio, stanchezza, ciclo. Il mio corpo, inizialmente, sopportava i mal di testa; prendendo un farmaco antinfiammatorio questi passavano o quanto meno non aumentavano, e si ricominciava per quanto possibile. Il dolore degli attacchi era inspiegabile, mai uguale, a volte nella parte superiore, laterale, dietro la nuca, sulla fronte: li accomunava lo "sbattere".

Non sopportavo nessuno in famiglia e cercavo di evitare gli altri perché non era possibile interagire, anche perché mi sentivo dire *Un'altra volta, tutti i giorni, ma com'è*. Le attività erano limitate o in alcuni casi impossibili da svolgere. Non saprei dire cosa volessi... Vivere era difficile.

Ho iniziato da ragazza e di visite ne ho fatte tante, ho girato centri e ospedali. I medici dicevano *Dipende dalla forte miopia, Dalla sinusite, È troppo nervosa*. Mi hanno detto che Bisogna *conviverci*, provavano farmaci ma i risultati erano scarsi.

Le cure cambiavano continuamente: ansiolitici, antidepressivi, anche l'omeopatia ho provato. Come ultima spiaggia, sto seguendo un altro percorso.

Oggi mi sento incoraggiata perché la ricerca si sta interessando di questo "handicap" – sì, per me lo è, chi ne soffre è limitato, a volte, anche nelle piccole cose, come voler fare una passeggiata. Difficile

descrivere l'emicrania, ma sicuramente in quei momenti si ferma la tua vita, perché non riesci a fare anche le cose più banali. Prima di un attacco è tutto normale, bello, non potete immaginare che bella sensazione è non avere mal di testa. Poi ti rendi conto che sta arrivando e chissà quanto tempo ti bloccherà. Durante, sei intrattabile e insopportabile anche per gli altri. La quotidianità sparisce, è un martello che pulsa, la testa è vuota e non riesci a tenerla ferma su un cuscino; se si presenta di notte sei costretta ad alzarti e andare in giro per casa. Quando e se un farmaco inizia a fare effetto puoi fermarti e sederti perché stare a letto non si può.

Oggi posso sperare, e dire che i miei attacchi sono più che dimezzati, dopo il nuovo farmaco. Il mio corpo è stanco ma non molla.

La mia famiglia, marito e due figli, sanno che quando dico ho mal di testa devono sparire. Amici e familiari conoscono il mio problema e se ne accorgono guardandomi, quasi faccio loro pena.

Nelle mie attività, sia a lavoro che a casa, se è un attacco moderato riesco in minima parte a svolgere i miei compiti, anche perché non sono una persona che sta lì a compatirsi; diversamente, devo fermarmi.

Voglio ringraziare chi sta lavorando per noi e cerca, attraverso la ricerca, di migliorare la nostra condizione. Vivere è possibile. Le cure sono efficaci e i curanti danno uno spiraglio. Per il domani vorrei che la ricerca facesse di più. Non vorrei che i miei figli avessero la mia stessa sorte. L'emicrania mi ha tolto alcuni momenti belli della mia vita, e mi ha dato tante limitazioni.

## *Non possiamo farci nulla se non lottare, andare avanti*

Uomo, 50 anni

Non saprei dire com'era la mia vita prima dell'emicrania, perché è sorta molto lentamente a partire dall'adolescenza o poco dopo, con attacchi sporadici. Dopo 20 anni circa la frequenza è aumentata, ma soprattutto è aumentato il dolore. Mi sentivo impossibilitato, quando accadeva, a fare alcune cose, come semplicemente uscire con gli amici. I primi attacchi erano dolorosi, spesso duravano per ore. Il mio corpo non ne risentiva granché, tranne che per il sorgere di nausea e vomito; infatti, quando il dolore saliva molto, mi venivano attacchi di vomito, qualche volta anche ripetuti. Spesso, quando accadeva, subito dopo il dolore diminuiva. Da adulto, anche dopo il vomito, il dolore non passava. In famiglia, tutti avevano consapevolezza del problema, e quando accadeva sapevano che dovevano lasciarmi tranquillo sul divano. Tutti i miei amici o conoscenti sapevano che soffrivo di emicrania. Nelle mie attività mi ha limitato, soprattutto in passato, non potendo uscire o dovendo saltare impegni lavorativi.

Volevo che mi passasse il più in fretta possibile. Vivere era duro quando gli attacchi duravano ore intere, e qualche volta si prolungavano per giorni. Ho deciso di andare a farmi visitare per cercare di migliorare la qualità della vita. I curanti erano specialisti di ospedali o neurologi privati. Mi hanno detto che la mia emicrania era cronica e che sarebbe stato difficile trovare una cura definitiva e risolutiva. Ho utilizzato diversi farmaci in passato: antidepressivi triciclici, antiepilettici, antiemicranici, triptani.



**Dopo ho come una  
sensazione di  
liberazione, di  
rinascita**

Oggi mi sento molto meglio, gli attacchi sono molto diminuiti, così come l'intensità e durata. L'emicrania è sempre in agguato, vivo sempre col timore di avere forti attacchi. Ma oggi, come ho detto, sto molto meglio. Prima di un attacco di emicrania mi accorgo che sta per giungere e, se prendo un farmaco in tempo, sale poco di intensità e passa relativamente subito. Durante l'attacco, se è molto forte, devo stare seduto sul divano e con la testa poggiata sullo stesso. Non posso stare disteso.

Oggi posso fare tutto con maggiore tranquillità. La frequenza è molto diminuita e so che se prendo un farmaco poi passa. **Dopo, ho come una sensazione di liberazione, di rinascita.** Il mio corpo non ne risente. Con la mia famiglia, provo una maggiore tranquillità, e ho più tempo a disposizione per stare con gli altri.

Nelle mie attività, riesco a fare tutto o quasi; quando non ci riesco, rimando di qualche ora. Voglio sperare di stare sempre così, mi accontento dell'attuale situazione. Vivere è fantastico.

Prendo l'anticorpo monoclonale e sono seguito da uno specialista. Per il domani vorrei almeno stare come ora, e se possibile migliorare ancora. Non vorrei tornare alla situazione di anni fa, con forti attacchi che duravano anche molte ore consecutive.

L'emicrania mi ha tolto poco, in realtà, perché comunque è sempre stata periodica. Forse mi ha tolto un po' di tranquillità, cioè la possibilità di poter fare sempre tutto. L'emicrania mi ha dato la consapevolezza che nella vita ti possono capitare malattie invalidanti, alcune più gravi e altre meno gravi: non possiamo farci nulla se non lottare, andare avanti e goderci i bei momenti.

*Oggi l'emicrania è qualcosa che conosco bene*

Donna, 52 anni

Prima dell'emicrania ero una persona sempre sorridente e positiva. Poi è successo che mi arrivavano nausea improvvise, forti dolori alla testa e vomito. Ma questo mi accadeva ovunque: in taxi, alla cena con amici, nel fine settimana romantico. Mi sentivo confusa perché non capivo cosa mi stesse accadendo. I primi attacchi erano violenti e improvvisi; il mio corpo era sfinito, incapace di reagire. Durante gli attacchi avrei voluto nascondermi, perché spesso mi venivano in momenti di socialità. Con la famiglia non era semplice; il mio fidanzato non capiva, pensava esagerassi. Qualcuno mi compativa, qualcuno provava a capire, ma solo chi aveva lo stesso problema comprendeva. Ho cominciato a sentirmi limitata nelle mie attività, non potevo fare tutto quello che avrei voluto.

Volevo reagire, avere il controllo di me stessa, ma non potevo. Vivere era vivere a metà: ogni azione portava con sé il retropensiero *E se mi arriva l'attacco?*, non riuscivo più a godermi le cose.

Ho deciso di andare a farmi visitare grazie anche al consiglio di un amico, che come me soffriva di emicrania. Purtroppo, negli anni ho incontrato vari medici: tutti si limitavano a prescrivere un medicinale. Mi hanno detto che le cause spesso sono sconosciute, che poteva essere una cosa genetica, che ero troppo ansiosa. Le cure erano di proflassi, con gocce prese ogni sera e medicinali per l'attacco.

Oggi mi sento compresa e positiva verso il futuro. L'emicrania è qualcosa che conosco bene e non mi fa paura. Prima di un attacco di emicrania sento fastidio, alla luce, al rumore, al caldo. Durante l'attacco, se non prendo nulla vomito, sempre. Oggi posso dire che sto meglio dopo un percorso completo, il mio corpo è più sano. Con la mia famiglia sono serena, ognuno sa quello che mi succede e come lo vivo; anche i miei amici capiscono ora. Nelle mie attività, faccio ogni cosa al meglio che posso. Voglio continuare così, con uno spirito positivo. Vivere è la cosa più bella.

Il mio medico è speciale: sono fortunata ad averla incontrata. Si è presa cura di me come persona, non solo della mia emicrania, e mi ha avviato in un percorso di consapevolezza. Per il domani vorrei continuare su questa strada, non lasciando che l'emicrania prenda il sopravvento.

Non vorrei più sentirmi un'emarginata sociale come spesso mi sono sentita.

L'emicrania mi ha tolto tante occasioni di vita, di socialità, di lavoro, ma mi ha dato uno stile di vita sano e la possibilità di capire che devo fermarmi ogni tanto, avere cura di me stessa e che non tutto può essere sotto il mio controllo.

## *Avevo sempre paura che qualsiasi cosa potesse scatenarlo*

Donna, 41 anni

Prima dell'emicrania, ero una persona sempre allegra e con tanta voglia fare. Poi, ho iniziato ad avere dei dolori fastidiosi alla testa. Mi sentivo stordita e svogliata. I primi attacchi erano a volte deboli e fastidiosi, altre volte molto dolorosi. Il mio corpo era svogliato e stanco; durante gli attacchi, a volte avevo la nausea e la luce mi dava fastidio. Con la mia famiglia, spesso ero nervosa, avevo poca voglia di parlare e mi isolavo. Con gli altri, non riuscivo ad essere come prima, spesso non riuscivo nemmeno a rispondere al telefono. Se dovevo lavorare, lo facevo con grande fatica e poca lucidità. Volevo solo stare sdraiata al buio. Vivere era molto faticoso, avevo sempre paura che qualsiasi cosa potesse scatenare il mal di testa.

Ho deciso di andare a farmi visitare quando i normali analgesici non facevano più effetto. Il medico di famiglia mi ha indirizzata al centro cefalee. Mi hanno detto che sono un'emicranica; le cure erano betabloccanti e triptani.

Oggi mi sento molto meglio. L'emicrania è ridotta a pochi episodi. Prima di un attacco di emicrania, inizio a sentire dolore; durante l'attacco, assumo un triptano. Oggi posso controllare gli attacchi e fermarli in breve tempo. Dopo sono tranquilla e mi sento bene; il mio corpo riprende la normale vitalità. Con la mia famiglia, sono comunicativa e allegra. Gli altri mi trovano bene. Nelle mie attività, non ho

più grossi problemi come prima. Voglio essere serena. Vivere è decisamente più bello. Le cure sono betabloccanti e triptani al bisogno. il mio curante è un neurologo del centro cefalee.

Per il domani, vorrei poter fare a meno dei medicinali. Non vorrei più avere quei forti attacchi che ho avuto in passato. L'emicrania mi ha tolto la possibilità di godere di molti momenti in compagnia; mi ha dato tanti momenti tristi.

## *Avevo paura fosse qualcosa di grave, di incurabile*

Donna, 33 anni

Prima dell'emicrania, la vivevo come familiare. Mia mamma e mia nonna soffrivano entrambe di emicrania molto forte, con episodi frequenti. Per cui ho sempre convissuto con la concezione della "spada di Damocle" dell'emicrania. Poi qualcosa è cambiato, è successo che, a un certo punto della mia vita, i dolori che conoscevo (bene) indirettamente, si sono presentati. **Nonostante ne soffrissero sia mia mamma che mia nonna, ero molto preoccupata**, non conoscendo la natura di questi attacchi "in me". Non avevo la certezza che fossero attacchi di normale emicrania. Avevo paura fosse qualcosa di grave, di incurabile. Non ricordo di preciso i primi attacchi o comunque il primo periodo dell'emicrania. Ricordo però benissimo la fase che considero acuta. Dolori molto forti, continui. Ogni mattina si presentavano, spesso già presenti al mio risveglio.

**Nonostante ne  
soffrissero sia mia  
mamma che mia  
nonna, ero molto  
preoccupata**

Il mio corpo... Non saprei. Ero colpita tutti i giorni da questo mal di testa che riuscivo a tenere a bada per breve periodo con gli antinfiammatori. In alcuni periodi si presentava giornalmente per anche una settimana o due. Durante gli attacchi, forte dolore alla parte sinistra. Sensazione di essere bloccata e di non riuscire a ragionare né a pensare. Sensazione di confusione e irrequietezza.

Non avevo grandi difficoltà in famiglia poiché mia mamma e mia nonna capivano la problematica. Con gli altri, ho sempre spiegato e parlato tranquillamente di questo mio problema. Quando si sono presentati gli attacchi, studiavo in una facoltà scientifica, per cui per me era normale parlare di problematiche di salute con gli amici più stretti. Nelle mie attività avevo (e ho), quando si presenta l'attacco, grosse difficoltà a svolgere le attività quotidiane. Il mio pensiero va principalmente all'attività lavorativa e di studio. Quando l'emicrania si presenta in modo severo risulta per me molto difficile pensare, lavorare, studiare. Prima di intraprendere la terapia, era così per molte giornate.

Volevo svegliarmi senza avere mal di testa. Vivere era pensare che poteva venirmi un attacco e che avrei dovuto prendermi l'ennesimo antinfiammatorio.

Ho deciso di andare a farmi visitare perché ero molto preoccupata e non sapevo più che farmaco

prendere per alleviare il dolore. Sono poi ritornata al centro cefalee dopo qualche anno dalla prima serie di incontri, quando il problema dell'emicrania ha ricominciato a ripresentarsi. I curanti erano disponibili. Mi hanno detto delle varie tipologie di mal di testa, mi hanno fatto una visita neurologica e tranquillizzato sul fatto che non avessi nessuna patologia mortale. Mi è stato dato un farmaco preventivo per gli attacchi ed un farmaco sintomatico.

Oggi mi sento meglio. Mi sono resa conto che esistono delle terapie che, almeno nella mia situazione, sono efficaci. Tuttavia, sono consapevole che sono farmaci che periodicamente forse dovrò riprendere. Ma almeno so che esistono. L'emicrania era prima un pensiero continuo, ora meno. Prima di un attacco di emicrania mi sento l'orecchio caldo, irrequieta e confusa. A volte ho vertigini, isolate o associate all'attacco. Nel caso degli attacchi più forti, ho nausea.

Oggi posso svegliarmi al mattino senza il terrore di avere un attacco, anche se comunque non esco mai senza farmaco per trattarlo. Dopo, come se non fosse successo niente. Il mio corpo spesso mi dà segnali prima che arrivi l'attacco. Ho imparato a riconoscerli e a riconoscere gli attacchi di emicrania.

Il mio compagno è contento che finalmente inizi a sentirmi meglio e non debba più prendere antinfiammatori con tanta frequenza. Gli altri mi chiedono come sto e mi domandano come va la terapia. Sono comprensivi quando ho degli attacchi. Nelle mie attività, mi sento più tranquilla al mattino prima di lavorare perché so che non per forza e non sicuramente mi verrà un attacco. L'ideale ovviamente sarebbe non avere attacchi, ma sarei contenta di proseguire per questa strada: con un numero sopportabile e via via decrescente di attacchi.

Vivere è più sereno. I curanti sono disponibili. Per il domani vorrei una maggiore conoscenza di questo problema che viene spesso sottovalutato. Non vorrei che l'emicrania ricorrente venga considerata un problema banale. L'emicrania mi ha tolto giornate di lavoro e studio. L'emicrania mi ha dato la possibilità di conoscere una nuova realtà.

## *L'emicrania mi ha insegnato ad accogliere il limite*

Donna, 62 anni

Conoscevo già l'emicrania perché da bambina vedevo soffrirne mia madre, che restava a letto tutto il giorno alcuni giorni al mese. Poi, dalla comparsa del ciclo mestruale cominciai ad avere anch'io esperienza dell'emicrania.

Mi sentivo in balia degli attacchi mensili che avevano la ciclicità ormonale. I primi attacchi erano in concomitanza del periodo ovulatorio o premestruale, oppure durante il ciclo. Tutto il corpo ne risentiva, con nausea e senso di debilitazione generale. Durante gli attacchi, vivevo un malessere spesso così forte da compromettere qualunque attività. Chi mi era accanto era spesso incredulo che non si potesse evitare un tale malessere, o dispiaciuto nello sperimentare la propria impotenza. Spesso cercavo di lavorare ugualmente, assumendo gli antidolorifici necessari. Ho spesso sperimentato che complessivamente

durava tre giorni con una intensità decrescente. Vivere era scandito dalla prevedibile ciclicità dell'emicrania. Le cure erano di integratori per la prevenzione e poi le diverse proposte analgesiche che negli anni variavano.

Da diversi anni, con l'entrata in menopausa, non ne soffro quasi più. L'emicrania è stata per lunghi anni un'ospite costante e indesiderata. Ho potuto notare che, ancorché la mia emicrania fosse su base ormonale, c'era sempre una concausa quale un fattore emotivo, una giornata particolarmente stressante, o un forte accumulo di stanchezza. Durante l'attacco, lo stato emotivo era sempre alterato e l'uso che ho imparato a fare del respiro e del rilassamento mi hanno aiutato. Oggi quel tipo di emicrania è quasi solo un ricordo.

L'emicrania mi ha tolto molti momenti di leggerezza, perché appunto poteva accompagnarmi in vacanza, in viaggio, durante un corso, e così via; mi ha dato consapevolezza di alcune fragilità e mi ha insegnato ad accogliere il limite.

## *Vorrei solo potermi comportare come una normale adolescente*

Donna, 16 anni

Non ricordo molto del “prima dell'emicrania”, ero piccola e semplicemente ero più solare. Poi, è successo che non riuscivo più a portare a termine molte attività che mi piacciono.

Con la testa, mi sentivo quasi come se stesse per esplodere, accaldata e poi stanca. I primi attacchi erano forti pulsazioni e vampate di calore, grande suscettibilità alla luce e ai rumori. Il mio corpo era bisognoso di fermarsi e stare in un posto isolato, con le orecchie tappate e gli occhi chiusi e la testa fra le mani. Durante gli attacchi, mi sento scombussolata e, siccome sono molto ansiosa, in quelli più forti vado in panico. In famiglia, mi assecondano: ne soffrono anche mia madre e mia sorella, quindi sappiamo come reagire fra di noi. **Con gli altri è complicato, mi sento in imbarazzo.** Vorrei solo potermi comportare come una normale adolescente. Nelle mie attività, non riesco ad eseguire quelle che prevedono forti rumori, luce intensa o grande sforzo fisico e – quando sono già di mio stressata – neanche le più semplici, o non riesco a farle in modo efficace, come ad esempio studiare o leggere. Vivere era stressante. Ho deciso di andare a farmi visitare dopo essere stata più volte al pronto soccorso di urgenza per dolori lancinanti alla testa, vertigini e senso di vomito. Inizialmente ho fatto varie analisi, tra cui elettroencefalogrammi, poi mi è stata diagnosticata l'emicrania. Le cure erano farmaci.



**Con gli altri è  
complicato, mi sento  
in imbarazzo**

Oggi mi sento più resistente in certe attività. L'emicrania è diminuita con la cura. Prima di un attacco ho senso di vomito e le vertigini, e mi sale la temperatura; durante l'attacco, la testa pulsa e non riesco a fare nulla, mi tappo le orecchie e gli occhi e cerco di tranquillizzarmi.

## *Ti devi "abituare" al fatto che possano capitare gli attacchi e conoscere il modo migliore per affrontarli*

Uomo, 26 anni

L'emicrania è iniziata molto presto, non più tardi dei tre anni: un male fortissimo alle tempie, difficilmente sopportabile, soprattutto per l'età. Mi sentivo come una morsa che stringeva la mia testa, sempre di più. I primi attacchi erano molto forti e duraturi; il mio corpo ne risentiva molto. Molto spesso, e soprattutto i primi anni, inducevano al vomito. Durante gli attacchi piangevo, volevo passassero il prima possibile. Se riuscivo, dopo l'assunzione di medicinali cercavo di dormire. I primi attacchi erano anche frequenti, cosa che preoccupava i miei genitori, che facevano il possibile per alleviare il fastidio.

È difficile far capire alle persone che non vivono l'emicrania che non si tratta di un semplice mal di testa. Nelle mie attività a scuola e nello sport, mi è capitato spesso di dover chiamare i miei genitori per farmi riportare a casa. Volevo solo tornare a casa con i miei genitori in modo che mi potessero curare. Vivere era impossibile al momento dell'attacco. Se non sei a casa o con i tuoi genitori, oltre al dolore, **ti senti perso e tutto ciò che ti circonda non vorresti averlo intorno.**



**Ti senti perso e tutto  
ciò che ti circonda non  
vorresti averlo  
intorno**

Ho deciso di andare a farmi visitare per volontà dei miei genitori; mi seguiva mio padre, neurologo. Mi hanno detto che con gli anni si sarebbe alleviata, ma che purtroppo, al momento, non si poteva contare su cure definitive. Le cure erano medicinali in pastiglie da assumere al bisogno, quando si scatenava un attacco.

Oggi mi sento molto meglio. Gli attacchi sono sempre più rari e molto spesso giustificabili da stress, stanchezza, scarsa idratazione. L'emicrania è un qualcosa che non avresti mai voluto avere, ma che purtroppo ti è capitata e ci devi fare i conti. Ti devi "abituare" al fatto che possano capitare gli attacchi e conoscere il modo migliore per affrontarli.

L'emicrania non dà preavvisi; prima di un attacco è tutto normale. Durante l'attacco, abbandoni quello che stai facendo e, in base alla gravità, agisci di conseguenza per alleviare il disturbo.

Oggi, dopo oltre venti anni, riesco a razionalizzare di più e capire meglio se esiste una causa che ha

scatenato l'attacco. In base all'attacco, decido se è il caso di prendere medicinali o ricorrere a misure meno impattanti, ad esempio idratandomi, riposando. Il mio corpo risponde molto meglio rispetto al passato grazie a una frequenza di attacchi più bassa e una maggiore consapevolezza.

Desto meno preoccupazioni alla mia famiglia; con gli altri è ancora più difficile, oggi, far capire che un attacco di emicrania può veramente impedirti di fare qualsiasi cosa in quel momento. Nelle mie attività riesco a gestirmi meglio che in passato, ma rimane il fatto che, al momento di un attacco particolarmente acuto, sono costretto ad abbandonare ciò che sto facendo.

Voglio che gli attacchi diminuiscano ancora e che siano meno acuti e dolorosi. Ora la gestione della mia vita non è complicata in termini di emicrania, ma questo grazie al fatto che con l'età gli attacchi sono diminuiti considerevolmente. Uso gli stessi medicinali che usavo da piccolo, con dosaggi diversi; in genere gestisco gli attacchi da solo, ma all'occorrenza chiedo consiglio a mio padre.

Per il domani vorrei che a chi, diversamente da me, col passare degli anni non si sia alleviata, possa reperire medicinali con un'efficacia più immediata e magari una cura definitiva. Non vorrei dover fare affidamento sui medicinali perché, da un momento all'altro, si potrebbe scatenare un attacco di emicrania senza preavviso.

L'emicrania mi ha tolto molti momenti, soprattutto della mia infanzia, che avrei potuto sfruttare in maniera diversa; mi ha dato però la capacità di gestire meglio il dolore e l'ansia derivante dagli attacchi – cose che, comunque, avrei preferito imparare con altri mezzi.

## *Lenti e affaticati nello svolgere anche le più piccole attività*

Donna, 45 anni

Prima dell'emicrania, ero sorridente, gioiosa, iperattiva, energica. Ho avvertito i miei primi mal di testa verso i 16 anni e, col passare del tempo, sono peggiorati. Mi sentivo stanca e priva di concentrazione. I primi attacchi erano con cadenza mensile. Il mio corpo era stanco e affaticato. Durante gli attacchi, vomito, solitudine e stanchezza. Con la famiglia ero spesso irascibile. Con gli altri, vorresti nascondere il malessere, ma resti silenziosa e in isolamento. Si diventa lenti e affaticati nello svolgere anche le più piccole attività. Vivere era una sopravvivenza.

Ho deciso di andare a farmi visitare presso diversi centri. I curanti erano neurologi; mi hanno detto che bisogna ridurre al minimo lo stress. Le cure erano medicinali poco utili.

Oggi mi sento meglio con un nuovo farmaco. L'emicrania è diminuita, sia come entità che come giorni. Prima di un attacco, provo a rilassarmi e a riposarmi, altrimenti ricorro a medicinali. Durante l'attacco, spesso vomito e rimango chiusa in camera; dopo, sono intontita e stanca, non ho voglia di fare nulla.

Oggi posso avere una vita più normale, ma vorrei più controllo del mio corpo, che è teso. Voglio riposare

e dormire. Vivere è faticoso. Le cure sono lunghe.

Per il domani, vorrei non avere più emicranie. L'emicrania mi ha tolto il sorriso e mi ha dato la consapevolezza di quando è il momento di fermarmi.

## *Un dolore accecante, lancinante, a cui non sapevo dare una spiegazione*

Uomo, 42 anni

Fino ad un momento prima del primo episodio, ero seduto in classe al mio posto e non avvertivo nulla di strano. Poi, in un attimo sono passato dalla classe a una seggiola in corridoio a cantorcarmi dal dolore, aspettando che mia madre mi venisse a prendere per portarmi a casa (in prima media, oltre 30 anni fa).

Mi sentivo come non mi ero mai sentito, con quel dolore accecante, lancinante, a cui non sapevo dare una spiegazione del perché fosse così forte ed esteso. I primi attacchi erano panico totale, perché né io né i miei famigliari sapevamo il motivo di questo “forte mal di testa”, come lo definivamo. All'insaputa dei miei famigliari, il mio corpo per anni è stato bombardato da farmaci che assumevo alla rinfusa e in quantità massicce, sperando che quel dolore passasse. Durante gli attacchi, essendo piccolo, al tempo provavo a fare cose quando non erano presenti i miei, tipo testate al muro, cazzotti alla tempia, spingere con due dita sopra all'occhio destro o tirare in fuori come per strapparli dalla testa, spingere sui denti con forza per capire se il dolore veniva da lì. Non volevo che i miei famigliari mi stessero vicini perché mi parlavano, mi toccavano, cercavano di bloccarmi quando, preso dal nervosismo, mi colpivo. Con gli altri, cercavo di andarmene lontano per non dover rispondere alle domande che mi venivano fatte, sempre le stesse domande. Nelle mie attività, quando iniziava, cercavo un modo per allontanarmi e stare solo, senza far capire a nessuno che era iniziato un nuovo attacco. Volevo stare solo, in silenzio e possibilmente al buio, ma se non era possibile cambiava poco, perché comunque io rimanevo a occhi chiusi. Nel momento dell'attacco, vivere era uno strazio per il cervello e per il fisico.

Ho deciso di andare a farmi visitare quando il medico di base iniziò ad informarsi in merito a questo “forte mal di testa” che nessuno, dalle mie parti, sembrava conoscere. Alcuni curanti erano inesperti, altri presuntuosi. Mi hanno detto che ero un bambino e che fingevo, perché non volevo andare a scuola, perché non volevo studiare, o che lo facevo contro i miei genitori o per qualche motivo a loro sconosciuto, ma era pur sempre una farsa. Le cure erano spesso dei farmaci placebo o farmaci che all'epoca non avevano effetti.



**Il mio corpo è messo a dura prova dal dolore, dal lavoro e dal farmaco**

Oggi mi sento sfortunato ad avere questa malattia, ma allo stesso tempo fortunato perché i medici hanno trovato un farmaco che, all'occorrenza, in pochi secondi fa svanire il dolore. L'emicrania è qualcosa che nel periodo del grappolo ti limita sotto molti aspetti. Prima di un attacco di emicrania, sono quello di sempre; durante l'attacco, se non ricorro al farmaco tendo ad ammutolirmi, a toccarmi il viso, la testa. Oggi posso farmi passare in pochi secondi il dolore.

Dopo essere ricorso più volte nell'arco di un giorno al farmaco mi sento stanco, molto stanco, visto che devo anche lavorare. Nel periodo del grappolo, **il mio corpo è messo a dura prova dal dolore, dal lavoro e dal farmaco**. Con la mia famiglia, cerco di non far capire le mie condizioni di frustrazione e stanchezza, ma per quanto io cerchi, non sono né ciechi né stupidi. Ormai, dopo oltre 30 anni, riesco a gestire la situazione in modo tranquillo e senza far capire che è iniziato l'attacco, perché ho sempre con me la medicina.

Nelle mie attività, alcune volte, mi limito un po' per la stanchezza; altrimenti cerco di fare tutto come al solito, mi dico sempre che sono forte e che, appena il dolore è finito, *Testa alta e non pensarci più finché non torna*, anche se alcune volte involontariamente mi ritrovo a pensarci, ma appena me ne accorgo smetto.

Vorrei che qualcuno riuscisse a capire in cosa siamo diversi noi malati di cefalea e magari darci un farmaco che ci tolga da questa strada che non abbiamo scelto di percorrere per nostra volontà o per un nostro errore. Cure e curanti sono cambiati in questi ultimi anni, sono migliorati, si sono evoluti, si stanno avvicinando al podio. Per il domani, vorrei poter urlare *Finalmente ci sono riusciti!* Non vorrei più persone "grappolate". L'emicrania mi ha tolto spesso dei momenti di felicità; mi ha dato dolore, fatica ma anche la consapevolezza che ci sono malattie come la nostra, che vista da fuori sembra banale ma che non lo è, e ho capito anche che non si può giudicare una malattia grave, pesante, brutta, dolorosa solo se ti costringe ad andare in ospedale.

## Oggi il mio corpo è più mio

Donna, 40 anni

Non sapevo cosa fosse il mal di testa, mai avuto nella mia vita, fino ai 27 anni. Un giorno, mentre ero al lavoro, il mostro mi assalì e si impossessò di me... Ore a martellarmi dentro.

Mi sentivo sfinita: ero su un lettino, piegata in due, non avevo mai provato una sensazione simile.

I primi attacchi erano frequenti, lunghi. Sentivo il mostro entrarmi dentro. Poi si sopiva, prendendo l'antidoto, ma la sua presenza dentro si sentiva, finché dopo uno, due o tre giorni si stufava di me e mi abbandonava. Il mio corpo era abbandonato alla possessione del mostro, inerme, incapace di difendersi. Durante gli attacchi provavo angoscia, dolore, sofferenza, pazienza nell'aspettare l'effetto dell'antidoto.

Con la mia famiglia andava tutto come prima, tutto uguale. Con gli altri, avevo meno voglia di socialità, di uscire, di vivere. Nelle mie attività provavo più fatica, ma il mostro non ha mai vinto. Volevo

liberarmene per sempre; vivere era faticoso.

Ho deciso di andare a farmi visitare quasi subito, appena ho capito che dovevo combattere. I curanti erano comprensivi, accoglienti; mi hanno segnato la strada da percorrere. Le cure erano scoccianti, e piene di effetti collaterali, ma poi efficaci.

Oggi mi sento molto meglio: il mostro mi possiede meno spesso. L'emicrania è sempre un mostro; prima di un attacco, lo sento che arriva e si fa largo, per poi agire.

Oggi posso vivere meglio di ieri; dopo un attacco, mi sento leggera, e il mio corpo è più mio. Con la mia famiglia non è cambiato niente; gli altri mi danno meno fastidio. Nelle attività, metto sempre la stessa energia.

Voglio sconfiggere il mostro. Vivere è fantastico. Le cure e i curanti sono necessari. Per il domani vorrei trovare la cura per sconfiggere per sempre il mostro e avere un figlio. Non vorrei limitare la mia esistenza per il mal di testa. L'emicrania non mi ha tolto nulla, ho sempre fatto tutto, anche se con più fatica; mi ha dato però la consapevolezza dei limiti fisici.

## *Pensavamo fosse normale avere mal di testa*

Donna, 26 anni

Non ricordo un periodo prima dell'emicrania; ne ho sempre sofferto da che ricordi. Le caratteristiche sono sempre rimaste costanti nel corso degli anni, eccetto alcuni periodi di stress più intenso, maggiormente legato a questioni riguardanti lo studio.

Mi sentivo stressata nei momenti in cui gli attacchi erano giornalieri (come detto, a causa dello studio). Lo stress aumentava l'emicrania e a sua volta l'emicrania aumentava lo stress, come in un circolo vizioso. Non ricordo i primi attacchi, ne ho sempre sofferto; comunque, nella maggior parte dei casi non è stata un'emicrania invalidante, poiché soprattutto concentrata in corrispondenza delle mestruazioni e quasi sempre rispondente ad antinfiammatori.

Il mio corpo si sente più affaticato. Il dolore è pulsante, quindi ho fastidio nel compiere le attività, sentendomi come se avessi un martello in testa. Se gli attacchi sono di lieve intensità, sopporto e continuo con le attività quotidiane. Qualora siano più intensi o abbia qualcosa di specifico da fare che richieda concentrazione, prendo un FANS e in genere è sufficiente a farlo passare o, quantomeno, diminuire molto.

Anche mia madre e mia nonna materna soffrono di emicrania. In realtà, solo di recente abbiamo



**Non voglio che diventi  
invalidante**

scoperto la diagnosi, poiché pensavamo fosse normale avere mal di testa. L'emicrania comunque non ha intaccato le mie relazioni interpersonali. In genere non influenza troppo le attività se di lieve intensità, se più forte basta un FANS per farlo regredire e posso dunque continuare con le mie attività abituali. Non volevo niente in particolare, non ero neanche consapevole che fosse una vera e propria patologia. Vivere era normale.

Ho deciso di andare a farmi visitare per partecipare a uno studio sull'emicrania. Mi hanno detto che la mia è una patologia e che avere mal di testa non è normale come pensavo. Non ho cambiato la mia cura, dato che il farmaco al bisogno che assumevo era già efficace.

Oggi mi sento bene, anche se forse la consapevolezza di avere una patologia ha peggiorato la mia percezione del mal di testa.

L'emicrania è qualcosa con cui convivo da sempre. Prima di un attacco non ho particolari sintomi, poi lo sopporto o assumo un FANS. Continuo le mie attività regolari. Quello che posso fare non è cambiato, e non prevedo alcun cambiamento. Per fortuna, la mia emicrania è poco invalidante.

Mi auguro che le caratteristiche della mia emicrania non cambino in peggio, perché so che possono modificarsi nel tempo. **Non voglio che diventi invalidante.** Vivere è uguale al modo di vivere di chi non soffre di emicrania; la mia personale esperienza con i farmaci è positiva. Non ho consultato il mio medico curante quindi non saprei quale sia l'approccio.

Per il domani vorrei che si scopra di più sull'emicrania e come contrastarla. Non vorrei che la mia emicrania peggiori, diventando invalidante. L'emicrania non mi ha tolto e non mi ha dato nulla.







*Le narrazioni dei  
familiari*



## La normalità delle rinunce

Donna, 49 anni

Mi ricordo mia madre con l'emicrania da sempre. L'unico cambiamento c'è stato con l'uso dei triptani. Mi sentivo impotente nell'aiutarla, e lei si sentiva sfortunata e ingiustamente vessata dalla sorte. Gli attacchi sono sempre stati piuttosto forti e prolungati. Lei **mi diceva di essere sfortunata, e giustificava ogni cosa con l'emicrania**. Durante gli attacchi spesso manifestava atteggiamenti di insofferenza; spesso appariva stanca e dolorante; anche con gli altri manifestava insofferenza. Nelle attività talvolta era iperattiva, proprio durante gli attacchi più forti.

Volevo cercare di aiutarla, trovando qualcosa per alleviare il dolore o comunque il disagio. Vivere era faticoso e stancante.

Ha provato diverse cure, già quando io ero bambina. I curanti erano incapaci di trovare una cura, se non qualche rimedio palliativo. Hanno detto che sarebbero riusciti a curarla, ma le cure erano tentativi che non avevano effetti sostanziali.

Oggi mi sento ancora incapace di trovare un rimedio. Lei si sente molto abbattuta, poiché l'emicrania è variata, ma sempre presente. Spera nelle nuove cure, perché il medico curante ha parlato della possibilità dell'uso di nuovi trattamenti. Ultimamente ha attacchi con intensità altalenante, a tratti molto intensa, a tratti più blanda, ma continui durante la giornata.

Prima di un attacco di emicrania è particolarmente attiva. Lei mi dice che si sente molto abbattuta, prega (siamo molto religiosi) e spera in un aiuto anche da questo. Durante l'attacco assume antinfiammatori in combinazione con i triptani e beve tè verde. Dopo, in genere, si occupa di attività in casa.

Lo stato di ansia indotto da questa situazione influisce anche sulla mia salute, già non esaltante, mi provoca fatica e spesso inappetenza. Con gli altri, non ne parliamo volentieri, perché la situazione di continue limitazioni non viene facilmente compresa. Nelle attività, ci sono limiti consistenti, per cui sono normali le rinunce a ciò che non è strettamente necessario.

Voglio una situazione di vita più normale; vivere è, per chi è religiosa, una prova cui bisogna fare fronte con fede.

Le cure e i curanti sono una speranza di miglioramento. Per il domani vorrei una situazione un po' più appagante, meno limitante su tutte le attività familiari. Non vorrei trovarmi da sola, poiché mia madre è anziana e anche io soffro di emicrania. L'emicrania ci ha tolto la possibilità di una vita normale, in tutti i sensi, pratico e sociale. L'emicrania ci ha dato, forse, una maggiore fede.



**Mi diceva di essere  
sfortunata, e giustificava  
ogni cosa con  
l'emicrania**

# *Se fosse possibile, dividerei il dolore: metà ciascuno.*

Uomo, 53 anni



**L'emicrania è una malattia terribile anche per chi sta vicino alla persona sofferente**

Svolgevamo una vita normale, anche se l'emicrania in forma lieve c'è sempre stata, ma con attacchi sporadici. Poi gli attacchi sono diventati sempre più frequenti e molto più intensi.

Mi sentivo totalmente impotente e senza una soluzione, pur avendo interpellato vari specialisti. Per lei, al malessere fisico si sovrapponeva un malessere psicologico: la consapevolezza che non si può svolgere una vita normale. I primi attacchi erano molto intensi e molto frequenti, quasi quotidiani; ciò ha comportato anche un ricovero ospedaliero di 21 giorni. Lei mi parlava dell'impossibilità di svolgere qualsiasi attività quotidiana: praticamente l'impossibilità a svolgere una vita normale.

Durante gli attacchi si chiudeva in camera da letto, completamente al buio; spesso stavo con lei per bagnarle la fronte con un panno fresco. Il suo corpo era irrigidito, contratto dal forte dolore.

Quando il dolore non è forte, se qualcuno viene a casa (impossibile uscire), si sforza il più possibile di essere normale, di non far trasparire il dolore che prova – il più delle volte, non riuscendoci.

È sempre stata costretta a continui periodi di assenza dal lavoro per malattia, e aveva forti limitazioni in tutte le altre attività (domestiche, sportive, e così via).

Volevo aiutarla con tutti i mezzi possibili: visite specialistiche, terapie. Ma ogni sforzo è risultato vano. Vivere era un continuo rimandare di varie occasioni di incontro (cene, viaggi): niente era programmabile, l'attacco di emicrania era sempre in agguato.

È andata a farsi visitare più volte, e da vari specialisti. Alcuni curanti erano scostanti, forse anche scocciati del cattivo risultato delle terapie che, secondo loro, era impossibile che non facessero effetto. Altri, in particolare gli ultimi due che l'hanno avuta in cura, erano di grande disponibilità all'ascolto e hanno prescritto terapie efficaci. Le hanno fatto una diagnosi finale di emicrania cronica; le cure erano indometacina per circa due anni e infiltrazioni di botulino anche con blocco del Nervo Grande Occipitale. Adesso è in terapia con l'anticorpo monoclonale.

Oggi mi sento un po' più sereno, visti i risultati ottenuti con quest'ultima terapia. Anche lei si sente molto meglio: gli attacchi sono diminuiti come frequenza, ma soprattutto come intensità del dolore.

**L'emicrania è una malattia terribile, soprattutto per chi ne soffre, ma anche per chi sta vicino alla persona sofferente.** Prima di un attacco di emicrania, in genere è tranquilla. L'attacco si palesa senza avvisare, e non noto nervosismi o situazioni predisponenti all'attacco: arriva all'improvviso, crescendo

rapidamente di intensità. Alle prime avvisaglie, lei mi avverte che sta arrivando il mal di testa. In ogni caso, anche se diminuito di intensità, l'attacco è sempre invalidante, e la costringe a stare in totale riposo. Dopo l'attacco, accusa uno stato di stanchezza, spossatezza e stordimento, probabilmente dovuto ai farmaci assunti in caso di bisogno.

Gli altri famigliari comprendono lo stato di sofferenza. I colleghi di lavoro e gli amici spesso sottovalutano – o meglio sottovalutavano – lo stato invalidante di crisi così frequenti. Del resto, per loro è un semplice mal di testa. Nelle attività, è sempre stata limitata a causa della malattia; per lunghi periodi non è riuscita ad andare a lavoro, né a svolgere alcuna attività fisica.

Vorrei che guarisse completamente. Vivere è difficile: bisogna convivere con questa patologia e cercare, quanto più possibile, di confortare ed incoraggiare la persona cara. Le cure e i curanti sono ottimi: sia dal lato professionale che, soprattutto, dal lato umano, con grande capacità di ascolto e di conforto per il paziente.

Per il domani, vorrei che tale patologia si attenuasse in modo da farci vivere una vita normale, senza la paura dell'attacco emicranico. Non vorrei che dopo tutti gli sforzi, nostri e del medico che ci assiste, la patologia si ripresentasse in modo acuto come prima.

L'emicrania ci ha tolto tanto. Dal punto di vista sociale, con continue rinunce. Dal punto di vista lavorativo, con continue assenze dal lavoro da parte di entrambi. L'emicrania mi ha dato la consapevolezza totale dell'amore che provo per mia moglie. Se fosse possibile dividerei il dolore: metà ciascuno.

## *Vivere è una battaglia quotidiana*

Uomo, 55 anni

Non conoscevo l'emicrania, ma ho fatto conoscenza della problematica. Mi sentivo disorientato, impotente. Quando aveva gli attacchi, stava malissimo: aveva difficoltà nel fare qualsiasi cosa, dal parlare al muoversi. Soffriva da anni, sempre con attacchi violenti, ma meno frequenti. Mi diceva che non riusciva neppure a conversare. Durante gli attacchi, le dava fastidio anche una semplice carezza. Non riusciva a stare in piedi dal dolore e dalla nausea, non usciva. Purtroppo, si doveva bombardare di farmaci per riuscire a svolgere la propria attività lavorativa.

Volevo stesse bene, e vederla felice. Vivere era difficile, alle volte, perché non vi era nulla che potessi fare per alleviare il dolore. Ha deciso di andare a farsi visitare presso un centro cefalee di un noto ospedale cittadino. I curanti erano medici specializzati nella cura di questa problematica; hanno detto che si trattava di emicrania pura. Le cure erano antagonisti, betabloccanti, antidepressivi associati a triptani fino al vaccino mensile.

Oggi mi sento felice nel vederla stare meglio. Lei si sente bene, passando da 15 o 16 crisi al mese a quasi nessuna – tre crisi in totale negli ultimi cinque mesi. L'emicrania è una brutta bestia. Prima di

# EMOZIONI DEI PAZIENTI ALL' INIZIO DELLA CURA

incomprensione



isolamento

senso di  
colpa

Rabbia e irascibilità

# IN FAMIGLIA



16%

ISOLAMENTO



73%

SERENITÀ

11%

SENSO DI COLPA

# IL CAREGIVING

77%

MIGLIORAMENTO  
CON LA CURA



« abbiamo ritrovato  
la nostra vita comune »

# EMOZIONI DEI CAREGIVER

15%  
DISAGIO



19%  
PREOCCUPAZIONE

65%  
IMPOTENZA

« non avevo strumenti  
per aiutare mia moglie »

77%  
MIGLIORAMENTO  
CON LA CURA



NELLA "COPPIA"



« L'emicrania mi ha dato  
la consapevolezza totale  
dell'AMORE per mia moglie.  
Se fosse possibile **DIVIDEREI**  
IL DOLORE metà a ciascuno »

Elena Bugnerotta

un attacco di emicrania ci sono ansia, depressione, rabbia; lei mi dice *Mi sta per partire il mal di testa*. Durante l'attacco, non mi vuol neanche vedere. Dopo è sposata, ma serena. Mi deprimò a vederla così. Gli altri, che si f\*\*\*o.

Oggi nelle attività è molto più partecipe. Voglio vederla serena. Vivere è una battaglia quotidiana, ma le cure e i curanti sono ottimi. Per il domani, vorrei trascorrere più tempo insieme, e non vorrei vederla soffrire. L'emicrania ci ha tolto momenti di svago, e non ci ha dato niente.

## *Mi sentivo impotente per non poterla aiutare*

Donna, 70 anni



**Non mi sento più inutile, perché la giusta terapia non avrei potuto consigliarla io**

Prima dell'emicrania, le relazioni con lei erano normali e affettuose. Quando sono iniziate le prime crisi emicraniche, mia figlia ha cominciato a essere molto nervosa e scostante, mi diceva che non era mai il momento per disturbarla, che stava troppo male. Mi sentivo arrabbiata con lei per come mi rispondeva e impotente per non poterla aiutare. Lei si sentiva incompresa e isolata.

I primi attacchi erano devastanti, la portavano a isolarsi e a rinchiudersi nella sua stanza. Mi diceva che non potevo capire, che aveva troppo dolore e che non riusciva a “connettere” per parlare. In effetti, durante gli attacchi era pallida e con lo sguardo assente. Il suo corpo sembrava di pezza: o sudava o rabbriviva, al di là delle reali condizioni climatiche. Evitava il contatto con gli altri. Perlopiù, rinunciava a qualsivoglia attività che non fosse quella di sdraiarsi nel letto. Avrei voluto fisicamente fare qualcosa, ma non sapevo come

comportarmi: era alquanto difficile mantenere un equilibrio fra tensione e preoccupazione per il suo stato di salute.

Ha deciso di andare presso un centro cefalee su suggerimento dell'altra mia figlia, infermiera. I curanti si sono presentati professionalmente preparati e umanamente molto comprensivi, sapendo bene di quale tipologia di malattia si stava parlando. Mi hanno molto rassicurata, spiegando bene a me e mia figlia cosa realmente è l'emicrania, quali effetti ha anche sull'umore e sul comportamento di chi ne soffre. Le cure si sono orientate su un trattamento sintomatico che si è rivelato efficace nel ridurre il dolore, così come i correlati comportamentali.

Mi sento sollevata per avere trovato una soluzione sicuramente non definitiva, ma di grande efficacia nel controllare le crisi; da parte mia, **non mi sento più inutile, perché la giusta terapia si è rivelata quella farmacologica, che non avrei potuto consigliare io**.

Oggi lei si sente compresa e aiutata da un professionista, e sa che esiste un rimedio che può utilizzare

quando sta male. L'emicrania è un malessere molte volte non compreso, definito come un semplice mal di testa: chi non ne soffre non riesce a comprendere fino in fondo quanto può influire negativamente su tutti gli aspetti della vita, soprattutto familiare e relazionale.

Prima di un attacco di emicrania, lei continua a essere particolarmente irritante e scortese; mi dice che non ci può fare niente, si sente nervosa e poco reattiva, vuole essere lasciata in pace. Durante gli attacchi forti è spaventata e molto sofferente, lo si vede dal viso. Quando il farmaco agisce, il viso riprende colore e ricompare il sorriso. Adesso che ha compreso quando e come trattare gli attacchi, può programmare le sue diverse attività.

Vorrei che l'emicrania fosse più riconosciuta e arrivasse più facilmente l'informazione di rivolgersi a degli specialisti. Le cure e i curanti sono essenziali.

L'emicrania ci ha tolto molti momenti di benessere e di buone relazioni in famiglia. L'emicrania ci ha dato maggiore comprensione e condivisione di momenti critici.

## *Mi sentivo disarmato, e lei si sentiva in colpa*

Uomo, 46 anni

Non conoscevo la patologia, ma in seguito ho capito la sofferenza. Mi sentivo disarmato e impotente, e lei si sentiva "in colpa". I primi attacchi erano forti e mi creavano preoccupazione; lei mi diceva di stare tranquillo, che sarebbe passato. Durante gli attacchi la vedevo soffrire, il suo corpo era esausto. Con gli altri nascondeva il dolore, nelle attività ce la metteva tutta.

Volevo aiutarla. Vivere era sperare che accadesse il più tardi possibile un nuovo episodio.

Ha deciso di andare a farsi visitare perché non ne poteva più. I curanti sono stati comprensivi, e hanno detto che l'avrebbero aiutata a stare meglio; le cure erano medicinali a me sconosciuti.

Oggi mi sento più sereno, lei si sente meglio.

L'emicrania è sempre in agguato, ma ora è "conosciuta". Prima di un attacco di emicrania tutto va bene, lei non mi dice nulla, ma capisco subito quando è "arrivato" l'attacco. Dopo, è distrutta.

I curanti sono competenti, attenti e premurosi. Per il domani, vorrei che soffrisse sempre meno. Non vorrei che le cose peggiorassero. L'emicrania ci ha tolto tempo e serenità, e ci ha dato solo problemi.

# *Vorrei risvegliare mio figlio e vederlo sorridere sempre*

Uomo, 67 anni

Prima dell'emicrania, la vita era normale. Poi lui ha iniziato a soffrire di questi dolori, rimanere a letto per molto tempo, molto invalidata. Mi sentivo dispiaciuto e impotente, e si sentiva impotente anche lui. I primi attacchi erano lunghi e molto fastidiosi, soprattutto fino a che non abbiamo capito quale fosse il problema. Lui non capiva cosa gli stesse succedendo. Anche oggi, durante gli attacchi rimane a letto, è infastidito dalla luce, e il suo corpo ne risente sul piano psico-fisico. Con gli altri, spesso è difficile impostare delle relazioni regolari, e ha grossi problemi per assicurare una continuità in tutte le attività.

Volevo far qualcosa, ma era difficile trovare dei punti di riferimento per poterlo aiutare. Vivere era frustrante e doloroso, immedesimandoci nella sua situazione.

Ha deciso di andare a farsi visitare non appena sono usciti i primi sintomi. Le prime visite furono fatte al Centro Cefalee della zona; dissero di intraprendere un percorso di presa di consapevolezza, per poi diagnosticare il problema. Le cure, all'inizio, erano solo terapie con antidolorifici generici in presenza del dolore.

Oggi mi sento meglio, anche perché la situazione sta migliorando. Oggi lui dice di sentirsi meglio, per la minore frequenza e minore intensità del dolore. L'emicrania è una malattia invalidante e frustrante. Prima di un attacco di emicrania, comincia ad allontanarsi da noi e si isola dal contesto familiare. Mi dice che è una sensazione dolorosa e crescente; durante l'attacco si isola, al buio e lontano da rumori, finché non passa. Una volta ripreso, per noi è un sollievo rivederlo, e per lui è un sollievo che sia passato l'attacco. Il mio corpo mi dice che sono fortunato. Gli altri esprimono solidarietà al riguardo.

Ci sono dei limiti oggettivi nel poter intraprendere attività quotidiane. Voglio pensare che da un giorno all'altro si riesca a trovare un rimedio efficace. Si vive alla giornata, in attesa di quello che arriverà il giorno dopo. Al momento mio figlio segue solo cure farmacologiche, con farmaco d'attacco; frequenza e intensità sono diminuite.

Per il domani, vorrei risvegliare mio figlio e vederlo sorridere sempre. Non vorrei pensare a un futuro che debba continuare ad avere a che fare con questa sofferenza. L'emicrania ci ha tolto la possibilità di programmare determinate cose e vari momenti insieme, e ci ha dato la consapevolezza che i giovani non sono poi indenni da malattie e sofferenze.

# Il mal di testa ha accompagnato e scandito ogni periodo della nostra vita

Donna, 62 anni

Ho conosciuto mio marito in un gruppo di psicoterapia: lui vi accedeva dopo aver letto un articolo su un settimanale circa i benefici della stessa sul mal testa. Quindi non ho un “prima” dell’emicrania.

Il mal di testa ha accompagnato e scandito ogni periodo della nostra vita. Partire dimenticando i farmaci voleva dire tornare indietro. Avere la scorta in esaurimento scatenava l’ansia di restare senza e non potere affrontare l’evento, peraltro quasi quotidiano.

Ho sempre associato i mal di testa senza ragione apparente a uno stato di insoddisfazione: questo pensiero è frustrante. “Dispiacere” è la sensazione prevalente. Lui si sentiva mortificato, perché si è dato molto da fare provando a percorrere molte strade, ma con risultati mediocri.

Gli attacchi sono sempre stati frequenti, gestiti con farmaci; rari attacchi feroci lo hanno costretto a letto per molte ore. Ho fatto fatica ad accettare la dipendenza dai farmaci, per cui lui mi diceva solo dietro domanda specifica quante supposte o altri presidi avesse assunto. Se gli attacchi sono molto forti, tende a non dire niente, ed è molto assente. Il suo corpo si smagrisce e si piega ad arco in avanti, le mani sono fredde e le labbra livide.

Col mal di testa normale, diciamo, è sofferente ma mantiene una vita di relazione normale; se l’attacco è forte, rifiuta ogni contatto. Col mal di testa gestibile con i farmaci lavora, pur con più fatica, e mantiene relazioni normali; riesce anche a praticare sport. Quando arriva quello forte, torna a casa e si mette a letto, chiudendo ogni tipo di attività.

Avrei voluto che col tempo questo problema si fosse attenuato. Avrei voluto trovare una causa chiara e inequivocabile, così da non procedere alla cieca. I farmaci, che per fortuna ci sono, sono una costante della sua vita, ed è come vivere attaccati a qualcosa senza cui vivi malissimo; è come essere diabetici o cardiopatici, **ma si fa più fatica ad accettarlo perché non hai esami del sangue o radiografie che lo attestino.**

Ha deciso di andare a farsi visitare perché, dopo anni di un farmaco a dosi sempre crescenti, ha capito che doveva interrompere l’escalation. Gli hanno detto che doveva assolutamente disintossicare il suo organismo e poi cambiare approccio terapeutico; le cure erano triptani e antidepressivi.

Non so se sia cambiato qualcosa: il mal di testa c’è sempre, ha sostituito il farmaco che aveva creato assuefazione, e questo è un bene; si sente seguito con grande competenza, e questo è tranquillizzante.



**Si fa più fatica ad accettarlo perché non hai esami del sangue o radiografie che lo attestino**

L'emicrania, però, è sempre presente, con poche variazioni rispetto a prima.

Sente arrivare l'attacco con segnali che riconosce, e cerca di bloccarlo assumendo i farmaci; mi dice che deve fare così, altrimenti è peggio. Se l'attacco è forte, si isola completamente. Dopo l'attacco è molto provato, ne riemerge stanco e triste. Io non posso fare nulla.

Gli altri, se hanno avuto esperienze del genere in famiglia, capiscono, altrimenti la vicinanza si percepisce solo esteriore, di forma. Nei limiti del possibile tendo, e tendiamo, ad avere una vita normale e a mantenere le attività pianificate.

Un alleggerimento del problema mi farebbe piacere, per la qualità della vita e per non caricare l'organismo di quella quantità di farmaci. Tranne che per quei pochi eventi all'anno che mi spaventano e che ci fanno vivere al buio e al silenzio, vivere bene – fermo restando le terapie – è possibile, anche perché lui fa di tutto per non condizionare la mia vita. I curanti sono umanamente accoglienti e competenti, le cure, purtroppo, procedono con risultati incerti.

Per il domani, vorrei che mio marito potesse almeno dimezzare il numero di giorni all'anno che trascorre con il mal di testa. Non vorrei che debba proseguire con disintossicazioni e cambi di terapie. L'emicrania ci ha tolto la libertà, e ci ha dato dipendenza.

## *Vivere è saper rinunciare, e convivenza con il dolore*

Uomo, 64 anni



**A questa patologia si può reagire solamente con un atteggiamento di "pacifica convivenza"**

Non c'è mai stato un "prima dell'emicrania". Quando conobbi mia moglie, ella aveva 18 anni ed era già sofferente di emicrania. Questo handicap non l'ha mai abbandonata. Mi sentivo e mi sento tuttora impotente e incapace di darle un sollievo. Lei si sentiva e si sente fortemente a disagio, con poca voglia di relazionare con il mondo. I primi attacchi erano quasi sempre notturni, al risveglio e anche durante l'attività lavorativa; in ogni caso invalidanti, ma quasi mai da declinare i suoi obblighi quotidiani (casa, lavoro, figli...). Lei mi diceva che nonostante il disagio non poteva non recarsi al lavoro, e solo in dati casi si metteva a letto al buio, aspettando che il "male oscuro" passasse. Durante gli attacchi, assumeva e assume triptani.

Inutile dire a quanta vita sociale abbiamo dovuto rinunciare, nonostante il desiderio ed il piacere di farlo. Nelle attività che richiedevano un obbligo di presenza (es. figli in crescita, lavoro) non si è mai risparmiata. Volevo sostituirmi a lei... Vivere era ed è tutt'oggi un eterno compromesso fra ciò che si vorrebbe vivere appieno e tante rinunce. Da sempre si è sottoposta a visite specialistiche (anche fuori regione), ma con scarsissimi risultati. I curanti erano insigni professori, ricercatori, esperti in materia, senza tralasciare il tentativo anche con la medicina non

tradizionale. Hanno detto che doveva credere nella bontà dei farmaci, ma con risultati pressoché nulli e, come ultima spiaggia, qualcuno è arrivato a proporre anche ansiolitici. Le cure erano suddivise fra farmaci che dovevano essere assunti nella fase di “attacco” e altri di prevenzione o mantenimento.

Oggi mi sento di poter dire, senza termini di smentita, che non esistono cure risolutorie nel caso di mia moglie. Anche l'agopuntura è stata provata in due o tre tentativi, ma abbandonata a causa dell'insopportabilità del dolore riflesso. Oggi lei si sente senza nessuna speranza di soluzione, e al tempo stesso la convinzione che **a questa patologia si può reagire solamente con un atteggiamento di “pacifica convivenza”**.

L'emicrania è una patologia non curabile, ma che al tempo stesso offre, per la sua indeterminatezza, grandi margini di guadagno, in particolare ai grandi luminari e specialisti che purtroppo speculano senza alcuna pietà sulla vita e sul “portafoglio” di queste persone sfortunate.

L'attacco di emicrania è quasi sempre preceduto da auree con sfarfallio. Lei mi dice *Mi sta arrivando un'emicrania*. A volte ritarda nel contrastare l'attacco farmacologicamente, nella convinzione che oramai sia diventata “farmacoresistente”. Seguono lunghe ore, a volte mezze giornate e a volte giorni interi, prima di sentirsi “pulita”.

**Vorrei che questa patologia venisse riconosciuta come invalidante** e normata come tale in tutte le regioni italiane e non solo. Vivere è saper rinunciare, e convivenza con il dolore. Non vorrei che si speculasse ulteriormente, come fatto finora, con farmaci paliativi e costosi centri specialistici.

L'emicrania ci ha tolto, a volte, il piacere di stare bene come coppia e bene con gli altri. L'emicrania ci ha dato la consapevolezza che è una patologia non pienamente riconosciuta in quanto non dimostrabile, che pone l'individuo che ne soffre in una condizione di contraddizione perenne.

***Gli altri non capiscono, non ci riescono, non vogliono capire***

Uomo, 48 anni

Non è mai esistito un “prima” dell'emicrania: ci siamo conosciuti al liceo, ma non ero consapevole di che tipo di emicrania avesse. In seguito, mi sono reso conto che la questione era importante. Speravo che comunque si sarebbe trovata una soluzione, illuso... Eravamo preoccupati per il futuro.

I primi attacchi erano stanze buie e silenzi. Io, aspettavo.

Con gli altri, si cercava una normalità apparente. Le attività erano poche, e in funzione degli attacchi.

Volevo dare una scossa, risolvere, in qualche modo. Vivere era complicato.



**Vorrei un  
riconoscimento come  
patologia invalidante**

Siamo sempre stati in viaggio per visite. I curanti non sempre erano onesti, anzi peggio – ma non tutti, per fortuna! Hanno detto qualunque cosa, e il contrario di tutto; le cure, molto spesso, erano tentativi.

Io mi sono abituato, e lei si sente comunque fortunata, poteva andare peggio.

L'emicrania è ingombrante, ed è un continuo, una routine! Se uno ha più attacchi al giorno, per 365 giorni l'anno, dire “durante l'attacco” non ha significato.

Gli altri non capiscono, non ci riescono, non vogliono capire: sono abituati a pensare al “mal di testa” che viene una volta ogni tanto.

Le attività sono complicate dalla situazione giornaliera. Vorrei un riconoscimento come patologia invalidante. Chiedetevi com'è vivere.

Oggi ha un solo curante, e aspettiamo la cura giusta, miracolosa! Per il domani, vorrei più ricerca; non vorrei che mio figlio possa assomigliare troppo alla mamma.

L'emicrania ci ha tolto una vita più semplice, e non ci ha dato nulla.

*Vorrei quello che vorrebbe qualsiasi genitore: vederla stare bene e vederla felice*

Uomo, 77 anni

Prima dell'emicrania, ero più sereno. Avevo speranze di bene e progetti di felicità per mia figlia. A poco più di 16 anni, mia figlia ha cominciato a soffrire di mal di testa. Mi sentivo impotente. Lei si sentiva male, ma quando stava bene continuava ad essere allegra e sorridente.

I primi attacchi erano dolorosi. Soffriamo, anche se in tono minore, sia io che mia moglie di mal di testa, quindi è una cosa che un po' conosciamo. Era una ragazza: io e mia moglie non pensammo che si trattasse di un mal di testa che non sarebbe mai andato via e che si sarebbe trasformato in una vera e propria patologia cronica. Stava male per molte ore, a volte anche un paio di giorni; l'emicrania le impediva ore di studio, costringendola a recuperarle dopo; le toglieva tempo per le amicizie, il divertimento, lo sport. L'emicrania le rendeva il volto pallido, sofferente, gli occhi gonfi. Il viso era sofferente ma non lasciava segni sul corpo. E quando l'attacco passava, tornava il sorriso, gli occhi pieni di vita. **Quando mia figlia stava male era sola: gli altri non sapevano e non vedevano.** Inizialmente gli attacchi non erano così numerosi. Sapevano gli amici, gli altri sapevano nella misura in cui erano persone che condividevano lo stesso male e ci si scambiava suggerimenti e indirizzi di cura.

Riuscì a portare a termine gli studi senza perdere anni scolastici. A volte, anche i momenti di svago e di divertimento risentivano dei mal di testa. Il carattere rimase allegro e sorridente eccetto, naturalmente, durante gli attacchi, durante cui si appartava.

Volevo, avrei voluto, vorrei e voglio aiutarla, e non poterlo fare mi dispiace e ferisce.

Fino a quando non furono trovati analgesici in grado di arrestare gli attacchi, vivere era durissima per lei e dura per noi che le vogliamo bene. Ci volle del tempo, tempo in cui la malattia non passava, e gli attacchi aumentarono prima che sia lei che io prendessimo coscienza che non erano attacchi sporadici, ma erano diventati una vera e propria malattia cronica. Passò pochissimo tempo dai primi attacchi di mal di testa al momento in cui ci rivolgemmo ai primi neurologi e poi ai centri per la cura delle cefalee, e in particolare – anche se lontano dalla nostra città – a quello più conosciuto e considerato tra i migliori, se non il più qualificato d'Italia.

Non descrivo i curanti; spesso o quasi sempre, mia figlia entrava nello studio medico da sola. Posso dire che le cure non diedero alcun risultato per diversi lustri.

Per molti anni, ebbi l'impressione che dicessero poco, perché del mal di testa, della testa, del cervello si sapeva poco, e ancora oggi mi sembra sia la parte del corpo di cui meno si sa. Dopo esami e indagini di anni – ed escluso si potesse trattare di una cefalea secondaria – dissero che si trattava di una emicrania primaria. Sulla diagnosi furono sempre concordi.

Per molti anni, le cure sono state inutili. Da più di 20 anni è in cura da un dottore molto bravo, in cui mia figlia e noi abbiamo fiducia. È successo che si ottenessero dei risultati: mai tali, però, da rappresentare un significativo miglioramento della qualità della vita e, soprattutto, mai duraturi.

Spero che cure davvero innovative possano fare, da qui in poi, la differenza. Io mi sento come lei si sente. La risposta che vi ho dato prima è in realtà il frutto di quanto lei pensa e spera.

L'emicrania è molto dolorosa. Compromette la qualità della vita. È invalidante. Poco conosciuta. Per nulla o quasi riconosciuta e tutelata. Da pochissimo si intravedono cambiamenti e miglioramenti a macchia di leopardo, con accessi alle cure e tutele dei pazienti molto differenti da regione a regione.

Mia figlia spesso si accorge quando sta per venirle un attacco di mal di testa, capita che anche io me ne accorga. Non posso, però, essere utile. Le è utile, perché più tempestivo, l'uso degli analgesici selettivi che usa: maggiore sarà la probabilità di interferire sull'entità che il dolore può raggiungere e su tutti gli effetti collaterali che accompagnano l'attacco, e meno sarà il tempo necessario a stroncare l'attacco. Non è una regola, ma buona norma validata dall'esperienza. Lei condivide gli aspetti scientifici, medici, di cura.

Credo di poter affermare – e che mia figlia sarebbe d'accordo – se dicessi che durante l'attacco emicranico si ha solo bisogno di stare fermi, possibilmente al buio o in un luogo poco illuminato, e attendere che passi. Evitare il troppo caldo, il troppo freddo e gli sbalzi di altitudine.

Mia figlia non vive più con me da molti anni. È vero che l'ho vista stare male e poi riprendersi per



**Quando mia figlia stava male era sola: gli altri non sapevano e non vedevano**

tantissimi anni, ma ora vive sola e si gestisce sia durante gli attacchi, che prima, che dopo. Si fa le punture. Se avesse bisogno, abitiamo per buona parte dell'anno sufficientemente vicino, per cui potrei aiutarla. Ma lei sostiene che non ha bisogno di nulla.

Mia figlia ha un carattere estremamente estroverso, ma sulla questione emicrania tende ad essere riservata. Parlo del mal di testa con pochi familiari, e quando il parlarne possa fornire informazioni e suggerimenti preziosi per la cura.

Vorrei quello che vorrebbe qualsiasi genitore: vederla stare bene e vederla felice. Vorrei una cura. Vorrei vederla stare meglio. Vi sono nuove cure, speriamo siano promettenti.

Per il domani, vorrei veder diminuire ancora gli attacchi di emicrania di mia figlia. Vorrei la salute per mia figlia. Non vorrei vedere vanificarsi alcuni recenti buoni risultati, o vederla tornare a stare male, troppo male.

L'emicrania ci ha tolto tanto: tanti momenti di vita che avrebbero potuto essere sereni e non lo sono stati. L'emicrania ci ha dato dispiacere, preoccupazione.







*Le cartelle  
parallele*



## *Il suo mal di testa la accompagnava da quasi tutta la vita, come una vecchia amica*

Cartella parallela su paziente donna, 80 anni

Si è sempre presentata all'ambulatorio da sola, nonostante l'età. Mi ero stupita che nessuno dei famigliari (due figlie) avesse potuto accompagnarla; ma le figlie lavoravano e poi non voleva disturbarle con il suo mal di testa, che l'accompagnava da quasi tutta una vita, come un'amica. Aveva saputo dell'ambulatorio cefalee e aveva insistito con il medico curante che le prescrivesse una visita. Era una gentile signora con uno sguardo acuto, penetrante, volitivo, ma destava una grande tenerezza e il desiderio di capire come poterla aiutare. Aveva sofferto di attacchi di emicrania forti, di lunga durata e frequenti fino alla menopausa, poi si erano diradati e da circa dieci anni sporadicamente si facevano vivi. Erano meno forti, più brevi di durata, ma quando si presentavano erano sempre infastidienti. Mi chiedeva se avessi qualche nuova medicina per farglieli sparire del tutto. Per allontanare questa amica noiosa.



**Si coglieva molta sofferenza, un desiderio di essere compresa, di parlare, di attenzione, di colmare un vuoto**

Non aveva mai lavorato; si era sempre occupata della famiglia. E durante gli attacchi, anche se forti, cercava con fatica di non tralasciare i suoi compiti di accudimento delle figlie, poi dei nipoti e della grave malattia del marito, che era mancato con grande dolore da due anni. Non aveva mai fatto terapie di profilassi, e bloccava gli attacchi con paracetamolo e recentemente con ibuprofene. Si metteva a letto al buio, quando poteva, per alcune ore, anche perché si sentiva spossata. Ma si sentiva anche stanca del vuoto lasciato dal marito.

Mi faceva una grande tenerezza; non solo per come raccontava senza enfasi del suo dolore fisico – dato non solo dalla cefalea e da una serie di disturbi dovuti all'osteoporosi e a un'artrosi diffusa – ma anche di quello psicologico. Dietro al suo racconto discreto **si coglieva molta sofferenza, un desiderio di essere compresa, di parlare, di attenzione, di colmare un vuoto**. Forse, mi dicevo, lei ne aveva data molta – di attenzione – alla sua famiglia, sottraendola a sé stessa; aveva lottato per il benessere degli altri e non per sé stessa. Ora, qui, voleva ascolto.

Ho raccolto la sua storia clinica; fatto l'esame neurologico; prescritto comunque una RMN encefalo, che non aveva mai fatto e che ritenevo necessaria, considerato che ancora a quell'età la cefalea era presente. Le ho prescritto una terapia con magnesio e un integratore, e richiesto un controllo ad accertamento eseguito.

Quando si è ripresentata al controllo – la RMN encefalo compatibile con lunga storia di emicrania e con la sua ipertensione – mi ha chiesto se poteva venire più spesso a parlare, a “chiacchierare”, e non

solo del suo mal di testa, che in fondo non era poi così ingovernabile. Ma certamente, se questo era per lei un modo di uscire dalla sua infelicità. La volta successiva è arrivata per parlare dell'osteoporosi, poi perché non riposava, poi per i suoi dolori. Tutte le volte mi abbracciava e mi diceva che ero un angelo. Mi portava delle torte, o la pasta fatta in casa. Non mi parlava più del suo mal di testa, ma di tutt'altro. Tutte le volte che vedevo il suo nome nella lista di attesa, mi dicevo *Speriamo che vada tutto bene*. Andava tutto bene, veniva per salutarmi.

Voleva un po' di attenzione, di affetto che non sempre noi medici siamo disposti a concedere: ne abbiamo paura, temiamo la perdita del ruolo. E lasciarsi andare anche a una relazione di cura non tradizionale, più affettiva, più aperta a quell'abbraccio mi faceva sentire bene, mi dava un valore aggiunto a quello che stavo facendo, mi dava un'energia per affrontare le visite successive. Mi dicevo vai avanti così, non temere. L'angelo non sono io, ma è lei, la mia "tenera" paziente.

## *Il suo corpo era una fucina di sofferenza diffusa*

Cartella parallela su paziente donna, 55 anni

La prima volta in cui ho visto questa persona, ho pensato che fosse opportuno dare consigli corretti. La paziente mi ha detto di voler superare i giorni di sofferenza per questa patologia, e se possibile prevenirli. Durante gli attacchi, si metteva a letto con borsa di ghiaccio sul capo, al buio, con il telefono staccato e l'annientamento di ogni desiderio. Il suo corpo era una fucina di cattive sensazioni e di sofferenza diffusa. Le sue attività a casa erano ridotte, azzerate, mal fatte; a lavoro, aveva difficoltà per ogni attività fisica o di concentrazione. Si sentiva a pezzi, distrutta temporaneamente nel corpo e nello spirito. Mi ha detto che, se fosse andata avanti così, non sarebbe andata lontano, e che aveva provato varie terapie, con incostanti e parziali benefici.

Oggi questa persona ha recuperato sorriso e speranza nella vita. A casa, ha raggiunto un certo equilibrio, anche con i problemi del lavoro e nel tirare avanti la famiglia (un figlio e la mamma). Non teme più gli attacchi devastanti del mal di testa, sia con aura che senza aura. A lavoro è più serena e gestisce il rapporto con due bambini piccoli, a cui fa da badante, con meno angoscia; non avverte più la terribile angoscia di crisi di mal di testa imminenti. Il figlio riferisce di una mamma più disponibile e aperta al dialogo.

Il suo obiettivo è mantenere uno stato di relativo benessere nell'ambito generale e cefalalgico in particolare. La cura dell'emicrania risulta efficace e senza effetti collaterali rilevanti.

Con lei, avverto una sincera empatia. Dalla relazione con lei, ho imparato che una patologia anche non mortale può essere devastante, e che con un buon rapporto umano e professionale, ausilio di presidi farmacologici seri e attivi, si può dare una svolta a scenari lugubri e tristi.

Per il domani, vorrei poter continuare ad essere un modesto riferimento per persone affette da queste problematiche patologiche. Spero che lei sia complessivamente libera da questo problema e possa dedicarsi al lavoro ed alla famiglia in maniera serena e soddisfacente.

# Vorrei restituirle quanti più giorni possibile senza dolore

Cartella parallela su paziente donna, 32 anni



**Le ho insegnato a non analizzare nel dettaglio il suo dolore, a riconoscerlo ma non pensarci continuamente**

La prima volta in cui l'ho vista, ho pensato che non sarebbe stato facile curare la sua emicrania, perché mi è parsa una persona molto sofferente e allo stesso tempo molto esigente. La paziente aveva diversi fogli con appunti su domande da fare e un diario in cui descriveva tutti i suoi attacchi; non ho voluto che li leggesse ma abbiamo parlato come se quegli appunti non esistessero, perché volevo ascoltare la sua storia. Mi ha raccontato il suo mal di testa e delle diverse terapie inefficaci fatte in precedenza.

Gli attacchi la limitano sul lavoro, ma non le impediscono di lavorare, però si sente meno pronta, meno reattiva, non è in grado di sopportare gli altri e questo la ferisce. Durante gli attacchi di emicrania, ha molto fastidio per i rumori e tende ad isolarsi, ma non sempre può. Non mi ha raccontato molto di quello che fa nella sua vita privata perché è una persona molto chiusa e riservata. Sul lavoro è molto metodica e si

sente in colpa perché non riesce a rendere quanto vorrebbe e potrebbe. Mi sentivo in dovere di aiutarla; era già stata da altri neurologi e per ultimo da una cara collega che me l'ha indirizzata.

Ho detto che avremmo provato una nuova terapia farmacologica e che mi sarei impegnato a garantirle una qualità di vita migliore. L'ho presa in carico, **insegnandole a tenere dei diari più semplici, a non analizzare nel dettaglio il suo dolore, a riconoscerlo ma a non pensarci continuamente.**

Oggi questa persona si sente meglio, fa meno domande sul suo mal di testa, si interroga di meno, ha accettato di più la sua patologia. Durante il lavoro, sembra essere più produttiva, o almeno questo è quello che mi ha comunicato. Imparo sempre molto da storie come la sua. Le persone accanto a lei penso siano di supporto, non mi ha mai parlato di relazioni conflittuali o di abbandono.

L'obiettivo di questa paziente è migliorare la sua qualità di vita; vorrei restituirle quanti più giorni possibili senza dolore e vederla un giorno con il sorriso.

Penso che la cura dell'emicrania inizi a dare dei vantaggi oggettivi dopo qualche mese dal potenziamento. Con lei mi sento messo alla prova, è una delle pazienti più difficili, perché c'è poca sintonia relazionale, ma si è affidata molto a me per la sua cefalea.

Dalla relazione con la paziente ho imparato che bisogna dare ascolto ai pazienti ma saperli indirizzare. Per il domani vorrei essere, per questa paziente, un felice incontro che ha cambiato la sua visione sull'emicrania. Spero che lei ritorni a sorridere, perché la vedo sempre con uno sguardo triste.

## Ho imparato che l'ascolto è un'arma formidabile

Cartella parallela su paziente donna, 52 anni



**Non era costretta a rassegnarsi a soffrire per tutta la vita**

La prima volta in cui l'ho vista, ho pensato, *Ecco la paziente-tipo*: un po' di nevrosi, un po' di emicrania.

La paziente mi ha detto che la vita non era più possibile a causa del mal di testa. Nei suoi attacchi di emicrania si metteva a letto, o – se doveva lavorare – andava ugualmente, con grande sforzo. Il suo corpo, durante gli attacchi, era visto come un nemico, a causa dei disturbi e dell'enorme sofferenza. Rinunciava alle sue attività in casa, e le era molto problematico lavorare.

Mi sentivo inizialmente infastidita, viste le modalità del suo racconto; nelle visite successive ho capito la sua forza e mi sentivo utile per poterla aiutare. Ho detto che il suo problema poteva essere affrontato e che **non era costretta a rassegnarsi a soffrire per tutta la vita**; le ho prescritto una terapia che ritenevo potesse esserle d'aiuto e le ho fatto sentire la mia "com-passione".

Oggi questa persona è migliorata – ovviamente non guarita, ma migliorata, soprattutto perché si sente compresa nel suo problema. A casa vive un po' più serenamente, anche se ha problemi famigliari, che peraltro riesce a gestire con minore apprensione. Ogni tanto penso a questa storia e sono contenta di avere stabilito un ottimo rapporto con lei. Durante il lavoro, oggi questa persona prosegue, con meno fatica. Le persone accanto a lei forse continuano a chiedere troppo.

Sul lavoro, mi metto più in discussione riguardo al mio atteggiamento iniziale nei confronti dei pazienti. L'obiettivo di questa paziente è di raggiungere una autonomia nella vita, e forse questo è possibile almeno da programmare, visto che sta meglio. La cura dell'emicrania le ha migliorato decisamente la qualità della vita.

Con lei mi sento molto in sintonia. Dalla relazione con lei, ho imparato che l'ascolto è un'arma formidabile. Per il domani, vorrei continuare a provare lo stesso entusiasmo di oggi per la mia professione. Spero che lei continui a stare meglio e possa realizzare ciò che desidera.

## Il suo corpo era schiacciato, rannicchiato nel letto

Cartella parallela su paziente donna, 48 anni

La prima volta che l'ho vista, ho pensato al suo disagio e senso di colpa per non saper gestire gli attacchi emicranici. La paziente mi ha detto, *Sono disperata, mi aiuti... Non riesco a svolgere le attività quotidiane*,

*domestiche e di accudimento dei miei figli e di mio marito.* Nei suoi attacchi di emicrania, si isolava nella stanza da letto, chiudeva la luce e cercava di addormentarsi. Il suo corpo era schiacciato, rannicchiato nel letto. Non riusciva a fare le sue attività in casa, nonostante ci mettesse il massimo impegno. Era incapace a svolgere attività lavorative.

Mi sentivo uno straccio. **Ho cercato di capire il suo disagio condividendo il suo stato emotivo**, e ho rassicurato la paziente della mia presa in carico.

Oggi questa persona ha una fiducia immensa nel mio operato. A casa questa riesce a sostenere il disagio dell'attacco emicranico. Durante il lavoro, reagisce all'evento avverso con speranza. Le persone accanto a lei vivono con maggiore serenità.

Sul lavoro, sono gratificato. L'obiettivo di questa paziente è migliorare la sua qualità di vita; la cura dell'emicrania è favorire un approccio terapeutico personalizzato. Con lei, sento un atteggiamento fiduciario e di gestione della sua malattia. Dalla relazione con lei, ho imparato ad ascoltare.

Per il domani, vorrei aver più tempo da dedicare a questi pazienti; spero che lei possa avere la consapevolezza di affrontare la malattia con dignità e fiducia.

## *Un approccio relazionale di collaborazione e complicità*

Cartella parallela su paziente donna, 57 anni

Soffro anche io di emicrania con e senza aura: la prima volta che ho visto la paziente, mi sono solo dedicato al problema per risolverlo. Lei mi ha detto che si rivolgeva a me come ultima spiaggia, avendo assunto per troppo tempo solo analgesici che mitigavano il dolore, ma poi questo si ripresentava allo stesso modo. Negli ultimi tempi, la cefalea era diventata più frequente.

Mi riferiva che, durante gli attacchi, doveva fermarsi, perché il movimento accentuava la cefalea e la nausea. Stava meglio al buio e senza rumori e luci; non riusciva a stare in piedi, e lamentava una profonda astenia. Doveva interrompere le attività domestiche, tralasciando anche gli impegni più importanti; anche le attività di svago dovevano essere interrotte.

Mi sentivo pronto ad affrontare il problema, a dividerlo per trovare la migliore cura per il suo caso, essendomi preparato specificamente. Ho detto che avremmo dovuto rivedere la terapia in atto, evitando gli

**Ho cercato di capire il suo disagio condividendo il suo stato emotivo**

**Con lei mi sento professionalmente realizzato per aver dato e condiviso una terapia e un percorso efficace**

analgescici assunti in maniera sistematica poiché avrebbero aggravato il dolore, e che avremmo dovuto intraprendere una terapia di prevenzione che – sebbene all’inizio avrebbe presentato alcuni effetti collaterali, opportunamente e precisamente descritti – in seguito le avrebbe rapidamente dato i benefici sperati.

Ho prescritto in maniera precisa e facilmente interpretabile un percorso, condividendolo con la paziente, ma cercando di sottolineare con fermezza la necessità della sospensione della terapia analgesica, anche se all’inizio avrebbe sofferto di più. Ho dato il mio cellulare per ogni evenienza con un orario preciso da rispettare.

Oggi questa persona sta meglio, mi ringrazia continuamente per il benessere raggiunto, anche se all’inizio, soffrendo, qualche volta ha pensato di cedere a sé stessa. Ma – fiduciosa – ha perseverato nelle indicazioni prescritte, ottenendo i risultati desiderati.

A casa questa persona è attiva, felice, svolge il suo lavoro di casalinga. Affronta gli accessi dolorosi episodici, anche se più rari, solo con la terapia analgesica del bisogno con beneficio rapido. Le attività ludiche e di svago sono affrontate in maniera più serena e mai rinunciataria. Le persone accanto a lei sono contente del cambiamento relazionale raggiunto.

Sul lavoro, sono deciso e chiaro nel proporre percorsi diagnostici e terapeutici specifici.

L’obiettivo di questa paziente è stato raggiunto. La cura dell’emicrania è efficace: preventiva e analgesica al bisogno, ma con un approccio relazionale di collaborazione e complicità.

**Con lei mi sento professionalmente realizzato per aver dato e condiviso una terapia e un percorso efficace.**

Dalla relazione con la paziente ho imparato che collaborando si ottengono i migliori risultati. Per il domani vorrei poter continuare con tale comportamento relazionale. L’alleanza medico-paziente è il punto cruciale e centrale nella professione sanitaria: se tale alleanza è forte, il paziente sarà sempre più al centro dell’attenzione.

Per il domani, spero che lei possa mantenere i risultati raggiunti. Magari con un futuro terapeutico di prevenzione più efficace di quello in essere.

## ***“Prendersi cura” della persona nella sua totalità***

Cartella parallela su paziente donna, 45 anni

La prima volta che ho visto la paziente ero all’inizio della mia specializzazione nella gestione dell’emicrania, quando ancora pensavo all’emicrania come a un “comune mal di testa”, specialmente nella donna.

La paziente mi ha detto, *È la prima volta che mi rivolgo ad uno specialista pur soffrendo di emicrania*

*da oltre vent'anni. Per molto tempo è stato sporadico e con un comune analgesico trovavo rapidamente sollievo, ma negli ultimi mesi è diventato più frequente, come un orologio svizzero, e può durare anche diversi giorni. Ho un dolore molto forte e pulsante sempre dal lato destro della testa, a volte l'occhio mi lacrima e si chiude per non vedere la luce, anche il naso è congestionato. Provo nausea o vomito, mi isolo completamente. Tutto intorno a me è ovattato, solo il riposo a letto può ridurre l'intensità. Qualsiasi odore o profumo, emozione o stress può scatenare l'attacco, ma quando arriva, il mio corpo è diviso a metà. Cerco di continuare nelle attività domestiche quotidiane anche se con molta difficoltà. In famiglia non voglio far pesare il mio dolore, specialmente ai miei figli, perché nessuno può capirlo veramente. Nel lavoro ho sempre taciuto, temendo lo stigma sociale. Vivo costantemente nella paura di un nuovo attacco. Guai a non avere sempre con me in borsa un triptano!*

Mi sentivo in dovere di aiutarla e di indagare con attenzione sulla coesistenza di altre patologie o fattori in grado di influenzare in modo determinante non solo il suo vissuto doloroso, ma anche le scelte terapeutiche – ad esempio, l'ipertensione arteriosa non compensata controindica l'uso di triptani. Ho detto che doveva imparare a conoscere la sua emicrania e trovare ogni giorno un motivo per andare avanti. Le ho consegnato il diario su cui annotare in maniera dettagliata ogni attacco e le ho spiegato che si tratta di una patologia complessa e seria, ma fortunatamente curabile. Le ho illustrato le opzioni terapeutiche attualmente disponibili.

Oggi questa persona ha imparato a gestire non solo il dolore, ma anche l'ansia anticipatoria. Accompagna spesso i figli a scuola, e il rapporto di coppia ne ha risentito positivamente. Non disdegna una pizza con gli amici. Io cerco di garantire alla paziente una reale presa in carico, a 360 gradi.

**L'obiettivo della paziente è sentirsi partecipe di un percorso di cura**, utilizzando appropriatamente l'apposito diario e imparando a identificare ed evitare i possibili fattori scatenanti.

La cura dell'emicrania deve essere tempestiva e personalizzata, anche per evitare la cronicizzazione del disturbo e l'abuso di sintomatici.

Dalla relazione con lei ho imparato che curare l'emicrania vuol dire “prendersi cura” della persona nella sua totalità, supportare il paziente al fine di migliorare la qualità di vita del singolo e della collettività in cui è inserito. Al paziente vanno spiegati, fin dalla prima visita, la natura della sua cefalea e i provvedimenti disponibili sia per la terapia di attacco che di profilassi, se indicata. Vanno subito chiariti gli obiettivi e i limiti dell'intervento.

Per il domani, vorrei riuscire a stimolare delle possibili iniziative di supporto emotivo al paziente con emicrania. Spero che lei abbandoni il “fai da te” e si rivolga subito al proprio medico.



**L'obiettivo della  
paziente è sentirsi  
partecipe di un percorso  
di cura**

## *Era come avvolto in una sfera di cristallo in cui tutto, all'interno, era dolore*

Cartella parallela su paziente uomo, 30 anni

La prima volta in cui ho visto questa persona, ho pensato, *Perbacco, così giovane e così sofferente*. Impedito nel potersi rilassare dopo un impegno o godere dopo il raggiungimento di un traguardo per il “mostro” emicrania sempre pronto a ghermirlo e a trafiggerlo con i suoi artigli.

Il paziente mi ha detto che la sua vita personale e quella professionale sono profondamente disturbate dalla patologia. Gli attacchi, anche se non frequenti, sono intensi e lo lasciano stremato, “svuotato”. La ricorrenza, beffarda, dopo una fatica fisica o mentale, lo disturbano e gli impongono **un senso di frustrazione che forse è l'esito peggiore della malattia**.



**Un senso di frustrazione  
che forse è l'esito  
peggiore della malattia**

Nei suoi attacchi di emicrania cercava inizialmente di resistere, nella speranza che potesse spegnersi spontaneamente; a volte succedeva, seppure in media in due attacchi su dieci, e non voleva prendere farmaci. Rifiutava la patologia, tentava così di ignorarla. Solo quando il dolore diveniva forte prendeva un sintomatico, per lo più un FANS, e si metteva a letto, oscurando la stanza; a volte stringeva uno straccio intorno alla testa. Il suo corpo, durante gli attacchi, era in gran subbuglio: una sensazione di malessere intenso difficilmente definibile, seguito a breve distanza da intensa nausea, aprivano il quadro a volte anche diverse ore prima dell'inizio dell'attacco. Lo stravolgimento raggiungeva poi il proprio acme quando la cefalea aumentava d'intensità, allora luce e rumore gli erano intollerabili e seguivano episodi di vomito. La possibilità di dedicarsi a qualunque attività gli era inibita durante l'attacco. Tutto intorno si fermava, era

come avvolto in una sfera di cristallo in cui tutto, all'interno, era dolore. A maggior ragione, stessa sorte avevano le altre attività, specie quelle richiedenti concentrazione e impegno cognitivo.

Mi sentivo partecipe di quella sofferenza che volevo alleviare e che effetti così destruenti aveva sulla vita personale e lavorativa del paziente. Ho provato a rassicurarlo, la patologia non era invincibile. Bastava avere alcuni accorgimenti: iniziare la terapia al più presto possibile, già ai primi sintomi. Evitare, per quanto possibile, fattori di scatenamento noti, come perdita di sonno e alcol. E ho dato farmaci sintomatici meglio adeguati al caso, raccomandazioni.

Oggi questa persona ha imparato a gestire gli attacchi. Porta sempre con sé i farmaci da potere assumere prontamente al bisogno. Con questi, ha acquisito maggiore dimestichezza e li usa correttamente senza fobie. Ha decisamente migliorato la vita di relazione in ambito domestico.

Non ho mai personalmente sofferto di accessi dolorosi emicranici, pur presentando talora aure emicraniche di dieci o 20 minuti. All'inizio la cosa mi infastidiva, poi ho imparato a convivere, e da quando mi occupo di ricerca sull'emicrania rimango lì ad osservarne l'andamento. Il disturbo mi colpisce però soprattutto quando sono a casa la sera, continuo a svolgere le mie attività normalmente.

Oggi questa persona riesce, grazie a una maggiore facilità e precisione nell'impiego dei farmaci sintomatici e delle misure di proflassi, a controllare gli attacchi e assai raramente ha necessità di assentarsi.

Sul lavoro io non sono disturbato, se non davvero raramente, dalle mie aure; ritengo che il tempo dedicato al tentativo di curare i miei pazienti sia sempre e comunque fruttuoso, anche quando le possibilità oggettive di incidere sulla malattia sono esigue. La relazione ha di per sé un effetto terapeutico.

Le persone accanto a lui sono molto attente alla sua condizione di salute, sono molto partecipi ed empatiche, e attive nel cooperare a limitare e lenire la sofferenza. L'obiettivo di questo paziente è ridurre il più possibile il dolore e i sintomi vegetativi (nausea, vomito, fono- e foto-fobia), recuperare un migliore rapporto con la malattia, vivendola con naturalezza e imparando così anche a contrastarla efficacemente con un uso appropriato dei presidi disponibili (farmaci, misure di proflassi). La cura per lui più opportuna consiste nell'uso corretto e appropriato dei sintomatici e l'adozione di misure di proflassi contro i fattori di scatenamento noti.

Credo che la relazione sia fruttuosa sia per la migliore definizione del percorso terapeutico che per la migliore consapevolezza della patologia e delle modalità di affrontarla.

Dalla relazione con il paziente ho imparato che non basta individuare la diagnosi e proporre una terapia. È importante che il paziente impari a convivere in modo sereno con la patologia per poterla gestire nel miglior modo possibile, sfruttando al meglio le risorse disponibili.

Per il domani, vorrei riuscire a vedere sempre meglio la persona sofferente che ho di fronte, invece che la malattia o le malattie da cui è affetta. Spero che lui possa sempre meglio gestire la sua emicrania e sia in grado di farne discorso senza paura con sé stesso e con gli altri.

## *Insieme siamo arrivate a un buon risultato*

Cartella parallela su paziente donna, 60 anni

La prima volta in cui ho visto questa persona, **ho pensato che con la paziente avevamo tante cose in comune**: anno di nascita, esperienze scolastiche, figli unici e desiderio di altre maternità, per cui si è instaurato da subito un buon rapporto che ha certamente ben influito sulla continuità della nostra relazione.

La stessa paziente mi ha confermato di trovarsi ben a suo agio con me, e che vedeva bene il fatto che fossimo coetanee perché avevamo affrontato situazioni simili nello stesso periodo della nostra vita – anche se lei aveva da tempo la sua emicrania, che non le aveva permesso di vivere in modo regolare



**Ho pensato che con la paziente avevamo tante cose in comune**

in alcune fasi della sua esistenza.

La sua emicrania, infatti, spesso non le aveva permesso di partecipare ad una vita sociale regolare, di non realizzare alcuni programmi, di non riuscire a badare alla figlia come avrebbe voluto e forse aveva anche influito sui rapporti col marito da cui poi si era separata. Si sente male quando ha episodi di dolore intenso, le sembra di non controllare più le reazioni fisiche: nausea e vomito la spaventano e la debilitano tanto. Anche a casa, se ha l'attacco fa fatica e non riesce ad adempiere alle attività più di base. Per tanti anni, sul lavoro ha fatto fatica a celare la sua emicrania: cercava di non farsi scoprire e usava farmaci anticipatamente per evitare attacchi dolorosi potenti, ma non sempre riusciva. Ora che è in pensione va meglio, si sente più rilassata rispetto agli attacchi: se arrivano li gestisce, è calata la sua

ansia anticipatoria e si è accorta di avere meno attacchi.

Mi sentivo molto partecipe della sua situazione e ho cercato di aiutare con i mezzi che ho a disposizione: non solo farmaci, ma anche consigli e qualche dritta sugli aspetti della sua vita lavorativa.

In occasione dei nostri colloqui, ho detto che il lavoro andava fatto insieme: e insieme siamo arrivate a un buon risultato, anche se credo che il cambio della sua vita da lavoratrice a pensionata abbia dato un contributo decisivo, oltre alle terapie preventive che lei sta facendo con regolarità.

Ho fatto in modo che le sue terapie fossero ben tagliate per le sue necessità, tenendo in conto il suo problema di pressione alta e condividendo talvolta i nodi critici del passaggio in menopausa.

A oggi il nostro rapporto si mantiene, ma la paziente è certamente una persona più solida, con una situazione clinica migliore. A casa ora conduce la sua attività di "nonna" con grande entusiasmo e ha una vita molto regolare e sana. La paziente non sta più lavorando e non ne sente la mancanza, forse era troppo stressata e il lavoro era diventato fonte di mal di testa. Con la figlia e il genero ha un ottimo rapporto, e con la nipotina è davvero una nonna di prima classe.

La paziente mi ha insegnato a lavorare con i punti cruciali del passaggio in menopausa e ho condiviso con lei alcuni aspetti strada facendo. Sul lavoro, proseguo la mia attività cercando di ricordarmi che quanto ho predicato alla mia paziente vale anche per me.

Stare sempre meglio rimane il suo obiettivo, ma è orgogliosa di quanto ha fatto fino a ora. Sa che la terapia della emicrania non è sempre risolutiva, ma sa anche che i farmaci ben dati e una attenzione alle abitudini di vita sono entrambi elementi importanti per buon successo.

Con lei mi sento a mio agio quando ci vediamo, e progrediamo con una ottima relazione. Da lei, ho imparato ad avere pazienza e a non essere affrettata nei giudizi. Per il domani, vorrei migliorare nelle mie competenze per aiutare sempre più pazienti, e spero che comunque il mio intervento con la paziente sia stato efficace.

## *Sembra avere l'aria di chi non si dà per vinta*

Cartella parallela su paziente donna, 21 anni

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato, *Questa ragazzina così piccola ha un problema grande, ma sembra avere l'aria di chi non si dà per vinta, che ha capito il problema e vuole fare di tutto per farsi aiutare.* Lei è stata di poche parole; la mamma parlava molto per lei, che però era molto attenta a seguire i nostri discorsi. Ricordo poco sulle nostre prime conversazioni, forse per infonderle coraggio le ho chiesto i suoi gusti musicali, per scoprire che ne avevamo alcuni in comune. Durante il dolore, era molto attenta a prendere i farmaci per l'attacco acuto, di solito antinfiammatori, e a tutti gli altri sintomi. Non era mai scoraggiata.

Durante gli attacchi spesso lamentava fastidi per la luce o disturbo dell'udito; ci abbiamo messo un po' di tempo a distinguere la fotofobia e la fonofobia da sintomi visivi od otologici di una pregressa ipertensione endocranica. Talvolta però, effettivamente, le due cose si sovrapponevano.

È una persona solare con la famiglia, tenace e caparbia nello studio e una gran lavoratrice nell'aiutare l'impresa familiare, una persona che non si tira indietro.

Mi sentivo molto coinvolto nella sua storia personale, così mi faceva piacere capire anche altri aspetti della sua vita, e da parte sua e della mamma c'è stata una bella apertura a parlare.

Ho detto che avremmo percorso una lunga strada insieme, che lei sarebbe cresciuta e che io l'avrei aiutata a vivere la sua vita nel modo più "normale" possibile, nonostante l'emicrania. La seguo da molti anni, e l'ho vista crescere; ho cambiato diversi luoghi di lavoro e mi hanno sempre seguito, e io mi premuro di rispondere a tutte le esigenze che si presentano.

Oggi questa persona resta con la sua emicrania, ancora di non facile gestione, ma il rapporto umano e di fiducia, **la comprensione di un problema che si affronta insieme a volte è esso stesso un forte alleato per lei e anche per me.**

Spero che questa persona viva serenamente: sicuramente si sente amata dalla sua famiglia e fa di tutto per realizzare i suoi sogni. Durante lo studio e il lavoro, è autonoma e in grado di gestire la maggior parte delle difficoltà. Le persone accanto a lei sono iper-protettive.

A casa mia, ogni tanto nel corso degli anni si è parlato di questa paziente. Sul lavoro, sono sempre attento ad accogliere e a rispondere alle problematiche che i pazienti mi pongono, anche se spesso non tempestivamente come loro vorrebbero.



I PAZIENTI  
**PRIMA**  
DEL  
CENTRO  
SPECIALIZZATO



**56%.**  
sfiducia verso  
i medici

**OGGI**

**66%.**  
forte fiducia



**29%.**  
Riconosciuta  
competenza  
dei medici

**35%.**  
abuso di  
farmaci



**48%.**  
terapie  
alternative

**49%.**  
doctor  
shopping



# LE RELAZIONI



«Avere come stella polare  
il **BENE DEL PAZIENTE**»

# EMOZIONI DEI CLINICI



41 %

partecipazione  
alla storia del  
paziente

39 %

gratificazione



20 %

senso di  
SUPPORTO



STRATEGIE  
COMUNICATIVE

19 %

alleanza  
terapeutica



24 %

comprensione &  
condivisione



19 %

percorso di  
consapevolezza



# DI

# CURA

«Le CURE e i CURANTI  
sono un'ancora di SALVEZZA»



*Elena Brugnoretto*

L'obiettivo di questa paziente è crescere consapevole della propria problematica, che va presa con serietà ma senza che questa la limiti nei suoi sogni, nel suo lavoro e nelle sue aspettative. La cura dell'emicrania è una costante, purtroppo mai interrotta per l'elevata frequenza degli attacchi.

Con lei mi sento sempre nel bisogno di fare qualcosa, con la speranza un giorno di poter interrompere la terapia.

Dalla relazione con lei, ho imparato che i percorsi si fanno insieme, che con i pazienti sono alleato per un fine comune: il miglioramento della loro qualità di vita.

Per il domani vorrei non discostarmi dall'approccio avuto negli anni con questa paziente, e spero che lei possa fare a meno di me.

## *La sua vita non era più un vivere, ma un sopravvivere*

Cartella parallela su paziente donna, 49 anni



Era una donna molto sofferente per gli attacchi, che perduravano ore senza mai darle tregua. Pesava meno di 45 chili: faceva pensare a un pulcino spaventato e chiuso nel suo dolore. D'altronde, in precedenza nessuno le aveva mai prescritto, nonostante anni di cefalea, un farmaco specifico per il trattamento acuto dell'emicrania – men che meno una terapia di proflassi, sicuramente necessaria nel suo caso.

Mi ha detto che la sua vita non era più un vivere, ma un sopravvivere, e che non pensava ci fosse qualche soluzione perché aveva provato – almeno secondo lei – tutti gli analgesici possibili e immaginabili, ma niente le dava tregua.

Nei suoi attacchi di emicrania rimaneva annichilita a letto, con una forte sensazione di freddo. Si trascinava in bagno a vomitare e non era in grado di fare null'altro per almeno tre giorni. Non riusciva quasi

mai ad alimentarsi e neppure a bere. Il suo corpo era stremato. Non poteva fare nulla, viveva da sola e la casa era totalmente abbandonata, tutto era sospeso nel nulla nei giorni di emicrania.

Stava per perdere il suo impiego a causa delle troppe assenze per l'emicrania invalidante, e questo avrebbe voluto dire per lei la rovina, sia sociale che economica. Mi sentivo di doverla aiutare a uscire da questa situazione tremenda, ma fortunatamente sapevo di avere a disposizione molte armi terapeutiche mai tentate prima, dunque la sfida non mi spaventava. **Fin da subito, cercai di infondere in lei la fiducia che insieme ce l'avremo fatta.**

Le ho detto, *Abbiamo decine di possibilità per combattere questo mostro, sia quando si presenta, per*

*fermare l'attacco, sia per diminuirne la frequenza con una corretta profilassi, che lei non ha mai tentato prima. Le ho spiegato bene in cosa consiste l'emicrania e quali sono i momenti terapeutici opportuni, segnalando cosa e come si usa durante la crisi e cosa invece bisogna utilizzare quotidianamente e perché. Mi ha seguito molto attentamente nella spiegazione, e alla fine ha detto che pensava di poter migliorare affidandosi a me.*

Oggi questa persona è cambiata: tratta correttamente gli attacchi, che durano una o due ore anziché tre giorni; ha molti meno giorni di emicrania e vive una vita discreta. A casa, può gestire sempre le sue attività e riesce a programmare tutto senza doversi bloccare a causa dell'emicrania. Al lavoro è performante, non rischia più il licenziamento e ha di nuovo un buon rapporto con i suoi colleghi. Non frequentava molte persone al di fuori dell'ambito lavorativo, ma sul lavoro i suoi colleghi avevano notato che era come rinata, glielo comunicavano e questo le dava una sensazione di piacevole benessere.

Continuo a pensare che, come in questa paziente, molti gravi casi di emicrania dipendono dal protrarsi nel tempo di terapie scorrette e dall'assenza di un approccio clinico dedicato a questa patologia in modo ortodosso.

L'obiettivo di questa paziente era di tornare a vivere una vita normale e non una vita di dolore, e attualmente dichiara di esserci riuscita.

Con una buona farmacologia dell'attacco acuto, con prodotti specifici, e una terapia di profilassi che come sempre va impostata tenendo conto dei vari aspetti clinici, la paziente ha raggiunto degli ottimi obiettivi, e grazie alla terapia la sua qualità della vita è migliorata notevolmente. Mi sento di avere correttamente compiuto il mio dovere di medico, e non solo con l'aiuto dei corretti farmaci, ma anche con un supporto psicologico assolutamente indispensabile.

Dalla relazione con lei, ho imparato che bisogna sempre confortare il paziente, anche quando giunge dichiarandosi senza speranza, e supportarlo nella convinzione che guarire è possibile. Per il domani vorrei riuscire, con tutti i pazienti, a donare una buona qualità di vita e una accettazione della patologia, come è avvenuto in questo caso. Spero che lei possa migliorare sempre più la sua condizione di salute, raggiungendo una felicità che le è mancata per troppi anni.

## ***Con lei mi sento commossa, parte di un progetto di vita***

Cartella parallela su paziente donna, 52 anni

*La prima volta che l'ho vista, ho pensato, Questa donna è cupa, tetra, magari è molto depressa, non so se riuscirò mai ad aiutarla. La paziente mi ha detto, Ho già girato diversi centri senza nessun risultato, non riesco a fare niente. La mattina mi sveglio già con il mal di testa che aumenta nel corso della giornata. Non ce la faccio più.*

Nei suoi attacchi di emicrania rimaneva a letto, al buio, non riusciva a fare niente se non a pensare a

come farselo passare con i farmaci; il suo corpo era solo dolore. Nelle sue attività a casa era molto rallentata, non era in grado di occuparsene appieno. Non lavorava, ma non avrebbe potuto. Mi sentivo impotente, gravata di una responsabilità che sentivo troppo grande: temevo di non essere in grado di aiutarla. Ho detto, *Proviamo a cambiare la terapia*. Le ho proposto svariate terapie, compresi ricoveri in *day-hospital*.

Oggi questa persona sta decisamente meglio. A casa è più attiva, svolge le sue attività, riesce a fare progetti con il marito. Non lavora fuori casa. Le persone accanto a lei sono molto soddisfatte, felici di poter condividere delle attività di svago. Io mi sento molto gratificata, felice di poterla aiutare. L'obiettivo della paziente è mantenere questo miglioramento ottenuto recentemente. Dopo svariati anni di diversi tentativi sempre piuttosto deludenti, la nuova cura le ha ridato la possibilità di vivere e non di sopravvivere, di avere dei giorni liberi dal dolore, non attanagliati dalla morsa della cefalea. Con lei mi sento commossa, parte di un progetto di vita. Dalla relazione con la paziente ho imparato ad andare oltre le apparenze, ad essere paziente nei momenti di sconforto, a darmi e a dare a lei e a suo marito sempre un'altra possibilità; ho imparato a coltivare la speranza. Per il domani, vorrei mantenere questo entusiasmo. Spero che lei mantenga questo risultato e che lo migliori, che possa avere sempre il sorriso che le ho visto sul volto negli ultimi mesi.

## Lei è parte della cura

Cartella parallela su paziente donna, 49 anni



**Anche se sembra del tutto perfetta, il suo fisico dà spesso segni di insofferenza**

La prima volta che l'ho vista, ho pensato che questa ragazza, così bella e piena di vita, aveva però delle caratteristiche tipiche di emicranica vera: rigidità, perfezionismo, ambizione...

La paziente mi ha confermato i miei dubbi sulla sua personalità quando mi ha raccontato la sua vita: una grande ansia di controllo e di irregimentare tutto. Anche durante gli attacchi, la paziente teneva un comportamento del tutto inappuntabile: sempre sul pezzo, efficiente e pronta a darsi da fare per qualsiasi tipo di compito da eseguire.

**Anche se sembra del tutto perfetta, il suo fisico dà spesso segni di insofferenza**, e quando ha attacchi violenti spesso la ragione è che il fisico fa fatica a mantenere le sue regolari abitudini e i suoi ritmi. È come se le dicesse *Non ce la faccio, fermati*. La paziente è del tutto perfetta anche a casa: non fa trapelare nulla della sua situazione di

sofferenza e prosegue sempre le sue attività; solo raramente si piega e il dolore la costringe a letto, ferma.

In particolare a lavoro, nessuno sa mai che la paziente ha mal di testa: se soffre, lo gestisce con i farmaci senza farsi vedere, è sempre del tutto pronta ad affrontare le difficoltà e i problemi.

In realtà, mi sentivo bene nel vederla, per la sua simpatia. Anche se la sua irruenza e la sua rigidità

mi spaventavano parecchio, lei era del tutto inconsapevole dei suoi comportamenti e di quanto questi potessero influire sulla sua situazione clinica.

Ho provato a dirle che forse doveva un po' cambiare rotta con i suoi comportamenti, ma faceva tanta fatica a farlo. Così ho provato a inserirla in gruppi di meditazione, e a suggerire attività fisica che ora sta facendo con discreto successo, perché le crisi di dolore si stanno riducendo o le controlla meglio, e le terapie preventive sono più efficaci. Oggi, infatti, è più contenta e si è ammorbidita, riuscendo anche a diventare consapevole che certi aspetti della sua personalità possono essere modificati e cambiati. A casa ha sempre questa ansia di controllo, ma ha imparato a delegare un po' di più e questo ora la fa stare meglio.

La penso spesso e mi trovo a volte d'accordo con alcune sue affermazioni sulla famiglia, che tende a mollarle tutto il peso, ma è importante che riconosciamo che se deleghiamo poco, gli altri inevitabilmente si appoggiano. Oggi anche il lavoro va meglio, poiché ha un atteggiamento più consapevole e tranquillo rispetto ai compiti da svolgere. Forse, ora anche le persone che la circondano la capiscono di più e la lasciano più tranquilla.

Cerco di lavorare tenendo presente quanto la paziente mi ha insegnato: come sempre, dai pazienti arrivano lezioni preziose.

Il suo obiettivo è cercare di stare sempre meglio, ma ha capito quanto la sua ansia di stare bene e tenere tutto sotto controllo possa essere controproducente. Ha molta fiducia nelle terapie per l'emicrania, che in effetti la hanno tanto aiutata negli anni, ma sa anche che lei è parte della cura.

Io sono tranquilla con la paziente, e penso di aver fatto un buon lavoro. Vedendola, ho apprezzato quanto schiettezza e onestà nella relazione possano dare origine a una buona alleanza terapeutica. Vorrei che stesse sempre meglio e che usasse sempre meno farmaci, e spero che, stando lei meglio, la sua vita familiare migliori ulteriormente.

## *Ero conscio di trovarmi di fronte a un caso complesso*

Cartella parallela su paziente donna, 33 anni

La prima volta che l'ho vista, ho pensato che la paziente si presentasse in una condizione che poteva creare addirittura un pericolo per la sua vita. Stava entrando nel terzo trimestre di gravidanza e – contrariamente all'usuale andamento dell'emicrania – le crisi andavano intensificandosi, e da alcune settimane comparivano delle aure che non aveva mai avuto prima.

Mi ha detto di avere molta paura, che il dolore sì, c'era, ma la spaventavano i sintomi neurologici, perché temeva soprattutto di perdere il bambino che portava in grembo e che aveva tanto desiderato. In fondo, agli attacchi dolorosi era abituata, li aveva già avuti in passato, anche se non così forti. **Erano le aure a preoccuparla oltremodo, che non conosceva e che le portavano tantissima ansia**, oltre naturalmente a disturbi visivi e parestesie. Il suo corpo era percorso e sopraffatto da queste nuove e sgradevolissime

sensazioni portate dai sintomi neurologici dell'aura. Nelle sue attività a casa doveva fermarsi, e d'altronde non si sarebbe arrischiata a fare nulla di faticoso, visto anche il suo stato gravidico avanzato e le sue paure per la salute del feto; aveva interrotto ogni attività lavorativa, anche su consiglio del ginecologo.

Ero conscio di trovarmi di fronte a un caso complesso, con una evoluzione incerta e potenzialmente molto pericolosa, se ad esempio si fosse riscontrata l'insorgenza di ipertensione e proteinuria tipiche dell'ipertensione gestazionale e di una possibile preeclampsia.



**Erano le aure a preoccuparla oltremodo, che non conosceva e che le portavano tantissima ansia**

Ho spiegato molto approfonditamente alla signora come mai l'emicrania possa, in rari casi, peggiorare in gravidanza e perché possano comparire le aure. Pur rassicurandola, ho dovuto prospetterle i rischi di questa situazione, che in effetti si è complicata le settimane successive, imponendole dei frequenti controlli pressori a cui non era abituata, perché prima di allora era sempre stata ipotesa. Ho fatto con lei uno schema dei compiti che le sarebbero toccati, l'ho convinta a effettuare alcuni esami aggiuntivi rivelatisi poi molto utili per la diagnosi, e le ho spiegato tutti i possibili approcci terapeutici attuabili per l'emicrania in gravidanza.

Oggi la signora ha superato quel momento rischioso e terribile per lei – anzi, ha coraggiosamente affrontato (creando non poca ansia in me, che l'ho seguita per l'emicrania anche in quel frangente) una seconda gravidanza, rivivendo fortunatamente solo in maniera molto meno intensa i rischi della prima gravidanza.

Ora vive bene, con marito e figli. Ha crisi saltuarie di emicrania, ben controllate. Ogni tanto ha un'aura, e questo comunque la rende sempre molto ansiosa, anche se ora sa come affrontare la situazione. A lavoro non ha particolari problemi perché, analogamente a quanto fa a casa, sa controllare gli attacchi. Le persone accanto a lei vivono serene e la confortano se ci sono più attacchi. Il bambino più grande ormai si accorge se lei ha le aure e va a rassicurarla teneramente: forse questo gesto, per lei, è il migliore ansiolitico che esista.

So bene che l'emicrania è una patologia primaria, benigna, ma che esistono nella donna alcune condizioni (l'assunzione dei contraccettivi, la gravidanza) in cui bisogna alzare il livello di controllo dei sintomi e stare sempre pronti a coglierne variazioni peggiorative.

L'obiettivo della paziente era innanzitutto quello di salvare la vita del suo bambino, ed è chiaramente riuscita a farlo, anche se ha corso dei rischi perché, prima di consultarmi, non conosceva la condizione patologica che si andava instaurando nel corso della sua gestazione.

In questa paziente la terapia è stata complessa, e si è intrecciata con la prevenzione delle complicanze preeclamptiche. Ma grazie anche a terapie non farmacologiche, quali agopuntura e tecniche di rilassamento associate, siamo riusciti a diminuire notevolmente la frequenza delle crisi nelle ultime settimane di gravidanza. Naturalmente, è stato essenziale il monitoraggio della pressione e della proteinuria.

Mi sento di essere stato decisamente utile, di avere espletato correttamente il ruolo medico sia nella diagnosi sia nella gestione terapeutica.

Benché io l'abbia sempre saputo, da questa relazione ho imparato che non solo il medico non deve mai trascurare anche minimi segnali di allarme, ma deve dedicare tempo per spiegarli bene alla paziente e per fare sì che anche lei possa accorgersi di variazioni, che in questo caso specifico possono fare la differenza fra esiti positivi e infausti. Per il domani, vorrei sempre avere la possibilità di intervenire efficacemente in modo da evitare problemi più seri alle pazienti: chiaramente questo è il compito e la speranza di ogni medico nei confronti di ogni paziente, ma in qualche caso questa necessità si avverte di più. Spero che lei possa stare sempre meglio e che impari a convivere con le aure ormai rarissime. Per l'emicrania, in momenti di particolare stress, ora è stato necessario introdurre alcune terapie di profilassi, a cui risponde fortunatamente bene.

## *L'emicrania le stava dicendo di andare a fondo e capire di più sé stessa*

Cartella parallela su paziente donna, 28 anni

La prima volta che la paziente si è presentata al centro cefalee era accompagnata dalla madre. Aveva un'espressione infastidita, scostante. Alla domanda *Cosa la porta qui*, rispondeva la madre, sui sintomi, sulle terapie sintomatiche inefficaci. La madre era preoccupata perché la figlia stava troppo assente da scuola per il mal di testa, mentre doveva affrontare l'esame di maturità.

Con fatica, con domande specifiche e tecniche sul mal di testa mi rispondeva in modo non dettagliato, con frasi brevi, per cui interveniva continuamente il genitore. **Nelle sue risposte traspariva rabbia, insoddisfazione, un disagio non dichiarato.**

La cosa mi spazientiva un po', anche se cercavo di non darlo a vedere; la visita stava prendendo molto più tempo del dovuto e avevo una lunga lista di pazienti da visitare. Mi sentivo in difficoltà, perché non riuscivo a comunicare direttamente con lei, a costruire un dialogo in quel breve tempo concesso che mi permettesse di formulare una diagnosi; con altre pazienti giovani era stato più semplice. C'era una sorta di muro da parte sua che impediva di instaurare un rapporto più empatico, e questo mi creava insofferenza. Ho pensato che questo primo incontro dovesse essere il più tecnico possibile, perché intuivo che la paziente voleva un distacco emotivo per porre una distanza con la madre. Dovevo farle capire che ero dalla sua parte, in qualche modo. Solo così potevo rapportarmi in una futura visita con lei in modo più costruttivo.



**Nelle sue risposte  
traspariva rabbia,  
insoddisfazione, un  
disagio non dichiarato**

Quindi, quella prima volta, dopo averla visitata, provato la pressione, fatta la diagnosi di emicrania senz'aura ad alta frequenza, spiegandole cosa significava quella diagnosi, ho spiegato i motivi per cui doveva assumere la terapia di proflassi, che avrebbe dovuto fare per almeno tre mesi, e della sua importanza nel migliorare



**Ho cercato di farle capire che eravamo in due a combattere la sua emicrania**

l'andamento dei suoi attacchi, chiedendo se condivideva e approvava il trattamento consigliato. Ho spiegato il diario delle cefalee, altrettanto importante, in cui avrebbe dovuto registrare non solo gli attacchi, ma anche i fattori che riteneva scatenanti. Ho infine programmato un controllo dopo tre mesi, invitandola a venire non accompagnata dalla madre – l'età lo permetteva. Nel corso delle visite successive, ho cercato di responsabilizzarla sul suo mal di testa, spiegando in che cosa consisteva l'emicrania, che andava affrontata come una malattia da curare e gestire in modo consapevole, non tramite una terza persona (la madre), né tramite la semplice assunzione di un analgesico al bisogno. Ho cercato di farle capire che l'emicrania in fondo – assurdo a dirsi – la stava proteggendo come uno “scudo”, perché le stava dicendo attraverso i sintomi e il dolore alla testa che qualcosa non andava nella sua anima, la stava avvertendo che doveva capire da sola, o con l'aiuto anche di

una psicoterapia, che c'era un disagio da affrontare, da sbloccare. L'emicrania le stava dicendo di andare a fondo e capire di più sé stessa.

Durante le visite successive si è creato un rapporto di fiducia e di confidenza da parte sua. Ha esplicitato il suo malessere nei rapporti in casa con i genitori (era figlia unica) e nelle relazioni di studio e amicali, e il desiderio di rendersi autonoma, che ho incoraggiato moltissimo, rinforzando il fatto di essere una donna intelligente, che poteva farcela da sola.

Nel corso dei controlli successivi – con frequenza ogni tre mesi nei primi due anni, poi diminuiti, fino ad essere una volta all'anno, fino a tre anni fa – ho cercato di instaurare un rapporto di fiducia; **ho cercato di farle capire che eravamo in due a combattere la sua emicrania**; che un'intesa, una collaborazione avrebbe permesso di combattere il mal di testa, che voleva dire cercare di curarlo e di guarire, e anche avere qualcuno su cui appoggiarsi per chiedere consigli, informazioni, per sfogare i propri sentimenti; che voleva dire avere un progetto di benessere.

La paziente si è diplomata; è uscita di casa, nonostante i genitori fossero contrari, con l'aiuto del suo compagno (con cui è andata a vivere) e di una psicoterapeuta. Si è laureata e ha trovato un lavoro che le piace. Ha seguito le terapie per l'emicrania – che sono state cambiate più di una volta fino a trovare quella più efficace – con tenacia e determinazione, fino a presentare pochi attacchi al mese e non tutti i mesi, governabili con il sintomatico. È venuta due anni fa a una visita di controllo non perché ne avesse necessità, ma per ringraziarmi di tutto. Si sentiva bene, era contenta, soddisfatta della sua vita. A distanza di dieci anni dalla prima visita la paziente sta bene, si sente realizzata, è contenta.

Gli anni di relazione di cura con lei mi hanno dato molto in termini umani, di soddisfazione nel capire che prendersi cura di qualcuno è anche un po' prendersi cura di noi stessi. Ho capito come il tempo

sia importante e trasformativo nella cura di un paziente: non bisogna avere fretta. Mi sono sentita più consapevole del mio agire, non solo di medico, e di avere delle qualità empatiche, di cui non sempre si è consapevoli. Ho compreso – e la relazione con la paziente me l’ha nuovamente confermato – che la resistenza iniziale di un paziente non deve rappresentare un ostacolo ma va compresa come una ricerca inconsapevole di aiuto, una sua “reazione vitale” alla ricerca di un benessere.

## *Ho dovuto rinunciare al primo e superficiale giudizio*

Cartella parallela su paziente donna, 45 anni

La prima volta che ho visto questa persona, ho pensato che si piangesse troppo addosso e non fosse in grado di tollerare nulla, una persona noiosa e con poche risorse... Ma mi sbagliavo.

La paziente mi ha detto di tutta la sua storia, mi ha raccontato della sua vita e mi sono ricreduta. Ho dovuto rinunciare al primo e superficiale giudizio, scoprendo che era una donna con sofferenze nel passato, ma con grande vitalità e pronta ad affrontare le terapie mettendosi in gioco in prima persona.

Faceva uso di farmaci per la sua emicrania anche solo ad attacco appena iniziato, e si era resa conto di avere un po’ peggiorato la situazione con questo comportamento. Soffriva tanto anche dal punto di vista fisico, con nausea intensa e vomito importante e talvolta dissenteria durante gli attacchi dolorosi. Spesso si trovava in difficoltà nelle sua attività a casa e non riusciva a terminare compiti specifici per il mal di testa. Nel lavoro, invece, aveva imparato a nascondere le sue crisi, anche se negli ultimi anni ha trovato contesti di lavoro molto buoni dove hanno capito la sua situazione e non si sente giudicata o ridicolizzata, ma anzi capita e spesso appoggiata. Infatti – mi diceva – all’inizio si sentiva quasi in colpa, ora invece vive le sue crisi emicraniche un po’ più tranquilla, sapendo di non essere così mal giudicata dai colleghi.

Ho sempre cercato di rinforzare la sua fiducia in sé stessa, essendo lei una professionista di grande valore, **aiutandola a concepire la sua emicrania come una “compagna” di vita che però non necessariamente la doveva accompagnare fino a fine vita** – anzi, potevamo far fronte alla situazione rendendola più tollerabile.

Ho fatto con lei dei reali progressi, lavorando accuratamente nella scelta della terapia, modificando alcune abitudini di vita e aiutandola a scegliere dei comportamenti meno rischiosi per gli attacchi. La paziente ha ben aderito al programma, diventandone partecipe in prima persona.

La sua situazione clinica si è modificata; l’emicrania è tuttora presente, ma la paziente ha di fondo un atteggiamento più consapevole e fiducioso rispetto alle terapie e alle sue possibilità di gestione del dolore. Anche a casa la vita va meglio; la paziente è meno bersagliata dagli attacchi e si gode di più



**Concepire la sua emicrania come una “compagna” di vita che però non la doveva accompagnare fino a fine vita**

i fine settimana con la sua famiglia. Durante il lavoro è più attenta, e il fatto di non usare più troppi sintomatici la rende più lucida e pronta. Le persone che vivono accanto alla paziente sono contente di avere ora una persona più contenta e più serena con cui condividere meglio le difficoltà, ma anche gli aspetti di vita positivi.

Io sul lavoro procedo e sono soddisfatta perché questa paziente mi ha insegnato, ancora una volta, quanto un approccio globale e non superficiale possa essere utile per potenziare l'efficacia delle terapie che noi somministriamo ai pazienti. Anche in questo caso, come in altri, l'obiettivo rimane quello di ottenere il massimo risultato clinico, che però, come sappiamo, non dipende solo ed esclusivamente dai farmaci. La cura dell'emigrania è sempre complessa e dobbiamo tarare le nostre terapie – o meglio, le nostre strategie – sul paziente con cui abbiamo a che fare. Mi sento di aver aiutato la paziente, anche se abbiamo ancora un percorso da fare per potenziare il miglioramento clinico.



**Ho imparato che se una  
persona sta male spesso  
ha alle spalle o sta  
vivendo situazioni  
difficili**

Ho imparato a non fermarmi a giudizi rapidi e superficiali, ho imparato che se una persona sta male spesso ha alle spalle o sta vivendo situazioni difficili che giustificano la sua ansia, il suo malessere emotivo e il suo dolore. Spero che i nostri strumenti terapeutici possano incrementare in quantità e qualità, ma spero anche di poter affinare meglio le mie competenze per supportare i pazienti da un punto di vista non solo farmacologico. Spero che la paziente si senta seguita e si possa affidare e fidare per proseguire insieme nel nostro cammino, puntando a un miglioramento più consistente.

## *Tentava di reagire al dolore e ai sintomi collaterali, ma spesso ne era sopraffatta*

Cartella parallela su paziente donna, 25 anni

La prima volta che ho visto questa paziente, ho pensato che – pur essendo una giovane donna e non soffrendo da moltissimi anni di emigrania – aveva crisi molto intense e ben poco controllate, e che in più ci metteva del suo nel peggiorare la sua condizione, visto che non aveva mai voluto assumere i triptani, assai più specifici per trattare le crisi dei farmaci da lei usualmente utilizzati; aveva infatti utilizzato, nel tempo, già diversi farmaci e visitato alcuni centri cefalee. I farmaci di proflassi quasi sempre facevano effetto subito, ma altrettanto rapidamente le davano moltissimi effetti collaterali e doveva sempre smetterli. Inoltre, l'assunzione dei triptani la terrorizzava e non li aveva mai voluti provare; utilizzava solo antinfiammatori.

Cercava di condurre una vita quasi normale, ma non ci riusciva, anche a causa di un'intensa nausea e vomito che accompagnavano gli attacchi. I punti dolenti erano due: la testa e lo stomaco, e non sapeva

quale dei due fosse peggio dell'altro. Le sembrava che il suo stomaco, oltre che andare a fuoco, dovesse scoppiare; spesso aveva intense crisi di vomito che non parevano rispondere neanche ai farmaci specifici antinausea.

Nelle sue attività a casa era molto limitata, tentava di reagire al dolore e ai sintomi collaterali, ma spesso ne era sopraffatta. Aveva una attività autonoma e riteneva questa una gran fortuna, perché poteva permettersi di fermarsi nelle crisi forti e di recuperare in seguito, lavorando magari fino a sera tardi nei giorni in cui stava bene.

Ho spiegato alla paziente che il gran numero di giorni di cefalea che pativa ogni mese era sì la conseguenza di una risposta troppo breve alle profilassi, ma dipendeva anche dalla sua ostinazione a non voler abbandonare i vecchi farmaci per provare antiemcranici più specifici per la gestione dell'attacco. Ho fatto un grande sforzo per poterla convincere che non rischiava nulla a provare i triptani, che la sua ostinazione ad utilizzare antinfiammatori generici portava, oltre che a poco risultato nella gestione dell'attacco emicranico, anche molti problemi al suo stomaco, che lei riteneva il suo secondo punto debole dopo la testa. E naturalmente l'ho rassicurata che esistevano ancora molte profilassi efficaci da provare e che non aveva terminato tutte le possibilità terapeutiche.

Oggi patisce ancora di emicrania frequente, ma ha imparato ad affrontare gli attacchi e riconosce il suo errore del passato, un timore immotivato che l'aveva portata a patire molte ore in più di emicrania e sintomi associati. Ora sa che può fare finire prima e meglio l'attacco. A casa vive meglio di un tempo, e visto che la casa è anche il suo luogo di lavoro, vive meglio la sua realtà nello spazio in cui trascorre la maggior parte della vita. Ha ancora difficoltà per il numero elevato di giorni di cefalea, ma **non teme più di doversi obbligatoriamente fermare in preda a dolore e sintomi associati per ore o giorni**. Ha un suo compagno, e spesso lui le dice di vederla meglio: anzi, rispetto a prima di quando l'ho conosciuta, come coppia ora iniziano a pensare di poter avere figli, mentre prima ritenevano l'emicrania violenta un ostacolo insormontabile per questo progetto di vita.

Spesso, quando mi capita di trovare dei pazienti *short responder* alle profilassi e che manifestano per ogni terapia qualche effetto collaterale, non penso per forza a una reazione psicosomatica, ma mi rammento che esistono pazienti come questa signorina, che non fingono e hanno spesso gravi effetti collaterali con qualsiasi molecola. L'obiettivo della paziente era – come per tutte le pazienti – quello di stare meglio possibile, in teoria senza emicrania. Non lo ha certo raggiunto, ma per fortuna ha raggiunto un grado di consapevolezza su come gestire le crisi che le ha comunque migliorato la qualità di vita e donato più ore di benessere. Rimane purtroppo la sua idiosincrasia ai farmaci. Ha provato anche con me molte molecole di profilassi, e ha quasi sempre dovuto sospendere il trattamento entro al massimo due mesi dall'inizio per ogni sorta di effetto collaterale, benché si sia imposta di non leggere mai il “bugiardino” per evitare di farsi influenzare. E bisogna comunque riconoscerle che non si inventa gli effetti collaterali, perché



**Non teme più di doversi  
obbligatoriamente  
fermare in preda a  
dolore e sintomi  
associati per ore o  
giorni**

sono quelli che normalmente si presentano con le classi di farmaci che ha assunto.

All'inizio di ogni visita di controllo mi sento sempre un pochino disperato, perché devo affrontare la sconfitta della terapia di profilassi che è stata sospesa per effetti collaterali. Ma poi confido che qualche coniglio dal cappello possa ancora uscire prima della fine della visita...

Dalla relazione con lei ho imparato che, come in molti altri casi, non bisogna arrendersi ai pregiudizi delle pazienti, che spesso non vogliono assumere alcuni prodotti perché hanno sentito descrivere effetti collaterali terribili da amici o parenti, ma bisogna con calma spiegare i pro e i contro di una corretta terapia. Per il domani, vorrei riuscire sempre a prodigarmi, se pur con fatica, per convincere un paziente a seguire una terapia, se questo può donargli una vita migliore. Spero che lei possa un giorno trovare una classe di farmaci che finalmente faccia effetto e non comporti effetti collaterali così intensi da doverla sospendere. E lei spera molto nella nuova generazione di anticorpi che sta ora arrivando.

## *Mi sentivo coinvolto nel provare a restituire un po' di serenità*

Cartella parallela su paziente donna, 59 anni

Povera donna: per quanto non frequenti, questi episodi di emicrania devono essere davvero terribili, per la partecipazione emotiva intensa con cui li descrive, unitamente ai dettagli clinici, e ancor di più per lo stravolgimento che la sua narrazione riesce a trasmettere.



**Per quanto non frequenti, questi episodi di emicrania devono essere davvero terribili**

Mi ha detto di essere afflitta, preoccupata e particolarmente disturbata dalla patologia – oltre che per l'intensità dei sintomi e per l'esordio improvviso, senza preavviso alcuno – per la assoluta imprevedibilità, che spesso la costringeva a interrompere attività di lavoro o di svago, compromettendo anche la partecipazione alla vita familiare.

Provava a prendere un analgesico, ma spesso non faceva a tempo; altre volte aspettava nella speranza che l'attacco non progredisse, cosa che avveniva però solo sporadicamente. Il suo corpo era stravolto: l'espressione sofferente, la tumefazione e l'arrossamento degli occhi, la nausea, il disturbo dell'equilibrio... Tutto il mondo gravitante intorno si fermava bruscamente. La violenza degli attacchi la costringeva a interrompere ogni attività.

Mi sentivo coinvolto, ancor più del solito, nel provare a restituire un po' di serenità. Ho detto che, per quanto davvero gli attacchi fossero invalidanti, si poteva provare a intervenire cambiando l'approccio terapeutico sintomatico e riservandosi comunque, come ultima *chance*, la possibilità di una terapia di profilassi in caso le modifiche del trattamento abortivo dell'attacco non avessero sortito l'effetto

desiderato. Ho dunque cercato di rasserenare la paziente mettendo in atto le indicazioni terapeutiche in una prescrizione articolata e chiedendo un *feedback* via email o telefono a distanza di un mese.

Oggi questa persona ha imparato a convivere meglio con la malattia; cerca di massimizzare le potenzialità del trattamento sintomatico assumendo tempestivamente la terapia con beneficio. A casa, riesce ad avere un migliore controllo della patologia, e solo raramente è costretta a letto a causa dell'emicrania come accadeva in precedenza. Riesce a gestire meglio il problema emicrania anche in ambito lavorativo, assumendo prontamente la terapia sintomatica. Le persone accanto a lei risentono favorevolmente del diverso approccio della paziente al problema "cefalea".

Spesso penso alle limitazioni imposte dalla cefalea e mi rendo maggiormente conto di quanto la essa possa risultare invalidante anche nell'ambito domestico, oltre che di lavoro. Anche sul lavoro, rifletto su quanto possa davvero giocare un ruolo devastante l'attacco in questo ambito.

L'obiettivo della paziente è contrastare efficacemente l'attacco. La cura dell'emicrania è agire prontamente contro l'attacco con farmaci più specifici (triptani); penso si sia instaurato un valido rapporto terapeutico.

Dalla relazione con lei ho imparato che la raccolta dei dati, l'interazione col paziente e l'evidenza delle limitazioni che il paziente avverte sono molto utili ai fini del trattamento. Per il domani, vorrei poter essere maggiormente partecipe del "problema emicrania" per i pazienti. Spero che lei continui a seguire le indicazioni fornite per contrastare efficacemente l'attacco.

## *Ho imparato ad ascoltare e a capire il mondo che circonda la paziente*

Cartella parallela su paziente donna, 42 anni

La prima volta che l'ho vista, la paziente aveva molta paura di esprimere il suo disagio per la quotidianità della malattia. Incontravo nei suoi occhi un senso di sfiducia verso qualsiasi approccio, terapeutico e non, per la cura dell'emicrania. Era molto riservata e controllata nell'esprimere le sue emozioni. Continuava a incrociare il mio sguardo, e **io mi sentivo osservato e valutato nella capacità o meno di occuparmi seriamente del suo problema.**

Mi ha detto, *Ho incontrato parecchi medici nella mia vita che si sono occupati del mio problema cefalalgico. Solo una persona mi ha preso veramente in carico, e ora non c'è più. Sono sfiduciata e lei rappresenta l'ultima speranza.*

Durante gli attacchi si chiudeva in se stessa e non voleva avere

**Mi sentivo osservato e valutato nella capacità o meno di occuparmi seriamente del suo problema**



**Le persone accanto a lei sono molto felici di aver ritrovato una nuova persona accanto**

rapporti con nessuno. Era trascurata, reagiva all'attacco in modo molto dimesso e non opponeva resistenza alla cefalea e ai suoi sintomi neurovegetativi (nausea o vomito incoercibile). Si raggomitava nel letto, metteva una fascia in testa e stringeva forte le tempie e la fronte. Stava al buio e non voleva vedere nessuno.

In casa, non riusciva a fare alcuna cosa: questo le rendeva inutile e insopportabile qualsiasi atteggiamento di chi le stava vicino. Riusciva a malapena a concentrarsi, e portava a termine, con molto sforzo, solo qualche attività lavorativa. Si sentiva uno straccio, e aspettava di trovare degli spiragli di luce.

Ho chiarito e reso consapevole la paziente del suo disturbo, ripercorso le sue visite specialistiche precedenti e le terapie eseguite, ho preso visione delle sue indagini diagnostiche strumentali. Ho spiegato alla paziente il modello comportamentale a cui guardare per la gestione degli attacchi cefalalgici, per individuare i vari fattori di rischio, controllarli e gestirli.

Oggi questa persona è nettamente migliorata nella sua fiducia per la gestione della sua malattia, e ciò è molto evidente nelle visite di controllo che segue. A casa, è diventata molto più comprensiva verso gli altri, condivide la sua malattia e cerca aiuto nel marito e nei suoi familiari nei momenti critici senza alcuna vergogna. È divenuta molto più efficiente, e riesce a coprire ruoli di maggiore responsabilità; è molto gratificata dai suoi datori di lavoro.

Non porto problematiche di lavoro nella mia vita familiare, ma sono molto soddisfatto di aver reso consapevole la paziente della sua patologia, e di averla aiutata a sapere gestire l'emicrania sia con i farmaci che con i comportamenti virtuosi. **Le persone accanto a lei sono molto felici di aver ritrovato una nuova persona accanto**, affettuosa e – dicono – molto sensibile nei loro confronti.

Il suo obiettivo è di gestire le crisi emicraniche, vivere una vita simile a quelli che non hanno la cefalea, e avere tempo libero da dedicare ai suoi familiari.

La cura dell'emicrania è molto efficace: si sono ridotte le crisi, in frequenza e intensità. Con lei mi sento molto disponibile ad ascoltare i suoi problemi e dare delle risposte efficaci. Dalla relazione con la paziente, ho imparato ad ascoltare e capire il mondo che circonda la paziente, i suoi disagi, a non essere prevenuto o avere delle barriere culturali.

Per il domani, vorrei aiutare le persone cefalalgiche con questo modello di approccio, valorizzando molto la loro umanità e cercando di interpretare i loro bisogni. Spero che la paziente possa continuare ad avere i benefici terapeutici in atto e a gestire le sue crisi.



## Scrivere per me è stato...

**Mi sono sentita protetta, come se per la prima volta qualcuno iniziasse ad accorgersi realmente del male che provo, e di quanto mi sono spesso sentita isolata dal mondo.**

**Ogni esperienza di cura, è a se stante e poterla ricordare narrando è un'altrettanta esperienza emozionante, un valore umano inestimabile.**

**Grazie per aver dato voce alla mia esperienza**

**Dispiaciuto. Vorrei essere d'aiuto e non esserlo è un dispiacere ed una frustrazione**

**A contatto con le mie emozioni**

**Mi ha fatto molto piacere, spero che sia di aiuto a voi specialisti, ma anche alle persone che soffrono di questa patologia**

**Strana, come a raccontare un pezzo di vita in un diario non sapendo chi lo leggerà.**

**è una buona cosa  
che insegna a  
rielaborare alcuni  
aspetti che talvolta  
trascuriamo**

**è come se  
nell'elaborarlo e  
redigerlo mi sentissi  
messa a nudo e più  
fragile, per poi sentirmi  
più forte adesso**

**Spero solo di poter aiutare  
qualcuno che si sente  
afflitto e demoralizzato,  
perchè è così quando si  
entra in quel tunnel buio!**

**Mi sono sentita  
meno sola**

**mi ha ricordato quanto  
siamo fragili anche noi  
sanitari nell'entrare in  
contatto con la sofferenza**

**utile per aiutare  
a capire e magari  
risolvere il  
problema ad altre  
persone**

**utile perchè mi  
ha permesso di  
riconsiderare alcuni  
passi fatti per definire  
un corretto programma  
per la paziente**

**Come se fossi tornato  
indietro, all'inizio della  
storia ero un po' angosciato,  
mi sembrava di rivivere la  
tragedia dei primi attacchi,  
ma pensando alla guarigione  
è andato meglio**

**Capita e risolleata**



# Conoscere la Medicina Narrativa

A cura di Maria Giulia Marini

Direttore Scientifico e dell'Innovazione, Fondazione ISTUD

Il progetto DRONE ha rappresentato una prima operazione di ascolto delle persone che soffrono di emicrania, dei loro familiari e caregiver e dei professionisti di cura dei centri cefalee di riferimento. L'intento è stato quello di integrare, attraverso la narrazione, queste tre prospettive, rivelandone le specificità e le convergenze. Queste narrazioni sono state raccolte principalmente durante il primo *lockdown* del 2020, non confrontabile con le chiusure che l'Italia ha incontrato nell'autunno e inverno 2020 e primavera 2021: il fatto che i clinici, le persone con emicrania e i loro familiari si siano espressi attraverso le loro storie in un periodo così delicato trasmette la necessità dell'essere umano di comunicare il proprio pensiero, lo stato d'animo, la quotidianità, i desideri e i progetti. La medicina narrativa si basa dunque su storie autentiche di malattia, salute e benessere e non su artefatti letterari, appartenenti invece al mondo delle *medical humanities*.



**Perché studiare le narrazioni nel mondo della sanità?**

**Perché studiare le narrazioni nel mondo della sanità?** Narrare, nelle sue radici etimologiche (da *gna*, conoscere e *agere*, fare), significa far conoscere. L'essere umano è un animale sociale, dotato a livello anatomico di strumenti di ascolto ed espressione per favorire il riconoscimento e l'inclusione reciproca: le corde vocali, le aree cerebrali di Broca e di Wernicke, l'udito indicano che il linguaggio è un istinto e la narrazione è uno strumento che fornisce contesto e significato alla complessa situazione, di fragilità e resilienza, in cui si trova la persona. La narrazione ci restituisce come vive la persona malata, oltre alla sua relazione con i curanti; viceversa, i curanti elaborano narrazioni sui pazienti, intraducibili unicamente in una cartella clinica che registra sinteticamente e quantitativamente segni e sintomi del corpo. La medicina narrativa permette una comprensione profonda che non può essere raggiunta solo con le misure quantitative; è anzi

proprio attraverso la narrazione che i numeri possono essere interpretati. La nostra mente è per sua natura narrativa, volta cioè alla ricerca di un senso, di relazioni causa-effetto: la parola *perché* appartiene alle 64 parole di significato universale nel linguaggio umano, indicando che in tutte le lingue del mondo esiste una prova della nostra programmazione cognitiva e logica volta alla ricerca di senso. Senza significato si rimane nel caos: se la malattia irrompe a incrinare un equilibrio di salute, conferire un senso agli eventi aumenta la resilienza e la progettualità.



## Quali sono gli ambiti di applicazione?

**Quali sono gli ambiti di applicazione?** Trattandosi di narrazioni di fatti autentici, la medicina narrativa ricopre quattro importanti ambiti di applicazione in sanità: la pratica clinica, la formazione, la ricerca e la comunicazione. Nella pratica clinica, la malattia può palesarsi lentamente, emergere inaspettatamente a un esame di controllo o irrompere in modo traumatico; in ogni caso, rappresenta un momento di rottura nella vita della persona. La malattia si dispiega in modo diacronico nel tempo attraversando delle fasi: la diagnosi e l'essere ammalato, la terapia e i due possibili finali, migliorare o peggiorare (Greenhalgh 1999); andrebbe però aggiunta una quarta fase, ossia il prima della malattia, per comprendere la storia di vita originaria di una persona. Poiché la malattia comporta un cambiamento dello stile di vita, per i professionisti dell'aiuto è fondamentale riprogettare il

futuro: attraverso una profonda conoscenza del paziente, i curanti possono intervenire con maggiore spessore, non solo occupandosi del corpo, ma anche accompagnando la persona a migliorare la qualità di vita, propria e della sua famiglia, e a essere inclusa e accettata nella sua comunità, combattendo lo stigma che la malattia spesso comporta. Nel colloquio diagnostico, le narrazioni costituiscono la forma fenomenica con cui i pazienti esperiscono i loro problemi di salute; favoriscono l'empatia e agevolano la comprensione tra medico e paziente in un momento delicato; consentono la costruzione di un significato (senso) e possono fornire utili indizi per la diagnosi e per categorie di interpretazione.

Nel processo terapeutico, le narrazioni orientano a un approccio olistico di cura, volto alla ricerca del benessere; sono intrinsecamente terapeutiche o palliative; possono suggerire o accelerare ulteriori opzioni terapeutiche. Per *modello olistico di cura* si intende il modello biologico, psicologico, sociale e spirituale proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). I primi tre elementi indicano rispettivamente il corpo, da curare con stile di vita, terapie e interventi; la personalità, le emozioni, gli eventi; le relazioni intime, familiari e sociali, l'ambiente e il contesto culturale. Il quarto elemento, la spiritualità, contiene una variabile di grande importanza che rimanda alla narrazione: la costruzione del significato, il *meaning making*, che può spiegare perché i pazienti compiano certe scelte, accettino o rifiutino gli eventi. Ascoltare storie di malattia – e riconoscere che spesso non esistono risposte certe – richiede coraggio, perché significa accettare e testimoniare perdite ingiuste e tragedie legate alla casualità degli eventi. Compiere tali atti di testimonianza consente al curante di proseguire in modo più chiaro: di stabilire una relazione terapeutica, procedere attraverso una diagnosi individualizzata per interpretare dati fisiologici e referti, per trasmettere empatia e – come esito di tutto questo – coinvolgere il paziente in un processo di cura efficace. La medicina narrativa, nel suo divenire da monospecialistica a multidisciplinare e multiprofessionale, è patrimonio di tutti i soggetti coinvolti nei servizi clinici, assistenziali e sociali della persona: clinici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, ma anche filosofi, *counselors*, educatori, professionisti dei centri per l'impiego. La medicina narrativa può coinvolgere i decisori nella sanità, le direzioni sanitarie, le associazioni di pazienti e di cittadinanza attiva, per migliorare i percorsi di cura per passare da un sistema sanitario – molto ingegneristico – a un ecosistema sanitario, ricco di valori, di attenzione e rispetto delle persone.

La medicina narrativa serve anche nella formazione, in quanto presenta i seguenti aspetti utili per i professionisti sanitari e per i pazienti e le loro associazioni: spesso rimangono impresse nella memoria in modo indelebile; sono basate sull'esperienza diretta; stimolano lo sviluppo dell'empatia e delle capacità di comunicazione e la riflessione. Da qualche anno, nei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia e Scienze Infermieristiche di alcune università statunitensi, canadesi ed europee (anche italiane) sono stati avviati percorsi formativi in medicina narrativa e medical humanities per superare il tecnicismo del modello biomedico e costruire una professionalità che possieda non solo competenze tecniche, ma anche relazionali: le une si devono integrare con le altre, per un migliore raggiungimento dello scopo di cura e del benessere sia del futuro curante sia del paziente. I futuri professionisti imparano così a verbalizzare e condividere in aula cosa hanno osservato nei reparti, come si sono approcciati ai pazienti, quali emozioni hanno provato e che riflessioni hanno maturato, potenziando empatia, capacità di riflessione e di osservazione.

Il progetto DRONE è stato un esempio di ricerca narrativa articolata secondo le linee guida dell'OMS, pubblicate nel 2016. La stessa OMS ha compreso che per migliorare la qualità della ricerca, bisognava includere la testimonianza delle persone malate, dei loro caregiver e dei professionisti sanitari. **Applicare le narrazioni all'ambito della ricerca aiuta a definire linee guida centrate sul paziente** e a inquadrare la concezione di salute e malattia rispetto ai diversi contesti culturali. La medicina narrativa, infatti, si basa sul concetto che gli individui sono diversi fra loro e i pazienti vivono, sentono, pensano e agiscono in modi anche dissimili, specialmente quando si confrontano con situazioni complesse come quelle relative alla perdita di salute e benessere, condizione ancora più delicata quando diventa cronica, come nel caso dell'emigrania. La medicina narrativa ha quindi rivolto l'attenzione alla ricchezza di informazioni che scaturisce dalle testimonianze soggettive, integrata agli strumenti scientifici validati, come i questionari di valutazione della salute o della qualità della vita, e i sondaggi. Prima di questo concetto rivoluzionario, i commenti e le testimonianze soggettive erano considerati di valore scarso o nullo per la ricerca scientifica e spesso ignorati. Oggi i progressi della linguistica e dell'informatica hanno consentito di introdurre una serie di strumenti di analisi e da qui è nata la nuova era della ricerca, volta a identificare un equilibrio tra l'unicità dell'esperienza individuale e il verificarsi di ricorrenze nella popolazione. La medicina narrativa si è spostata da una visione centrata sulla singola persona a una prospettiva plurale senza cadere in generalizzazioni superficiali. Rispetto all'aggregazione di una serie di sì o no in risposta a determinate domande, la narrazione esplora le cause profonde, analizzando e fornendo risposte che non sono deducibili dagli studi clinici, e svela i bisogni più profondi della persona, l'identità del paziente rimodellata da un cambiamento nel modo di pensiero e azione nella convivenza con la malattia. La ricerca narrativa fornisce una tela su cui interpretare la configurazione dinamica o statica delle differenti situazioni di cura, trasformando l'informazione implicita del numero in conoscenza esplicita di fatti, pensieri, valori, comportamenti e progetti.



**Applicare le narrazioni  
all'ambito della ricerca  
aiuta a definire linee  
guida centrate sul  
paziente**



**L'atto dello scrivere  
aumenta la riflessività  
delle persone  
diventando spesso un  
atto terapeutico**

Con l'interpretazione dei testi, risulta evidente che ci sono denominatori comuni di universalità quando la malattia scoppia, avanza, si evolve o regredisce. Con la narrazione, lo studio è osservazionale, privo di assunzioni a priori: così è stato nel caso di DRONE, dove nessuna ipotesi era stata formulata, nessuna verità era da testare, proprio per l'ecologia dello studio. Vi sono poi categorie da valutare che derivano da linguistica, antropologia, scienze sociali, filosofia, letteratura, scienze biologiche e cliniche, economia e altre discipline. Gli strumenti che si utilizzano nella ricerca narrativa sono atti alla raccolta delle narrazioni da parte di pazienti, familiari e professionisti di cura: possono essere il foglio o il racconto libero, la traccia semi-strutturata sulle fasi diacroniche di malattia, il diario, così come la cartella parallela del curante, che affianca la cartella clinica e contiene le informazioni che in questa non possono essere riportate (pensieri, riflessioni, emozioni del

curante, qualità della relazione con il paziente, prospettive). Le analisi vengono effettuate solo al termine della raccolta delle narrazioni sul linguaggio, tra fattuale e simbolico, personale e impersonale, dinamicità della narrazione (passato, presente, futuro) e inquadramento nel modello bio-psico-sociale-spirituale. Si predilige, ovunque possibile, la raccolta di narrazioni scritte rispetto alle interviste orali, perché **l'atto dello scrivere aumenta la riflessività delle persone, diventando spesso un atto terapeutico.**

Passando all'ambito della comunicazione, quest'ultima, orientata ai cittadini, è tenuta in grande considerazione. La ricerca narrativa è la base su cui impostare campagne di comunicazione mirate ed efficaci, basate su uno *storytelling* autorevole in quanto proviene da narrazioni vere e non inventate a tavolino. Le narrazioni rimangono impresse in modo memorabile se affidabili, sono in grado di persuadere in senso etico, si diffondono, hanno senso epico, più di quanto i soli numeri possano realizzare.

**In conclusione,** la medicina narrativa è un'operazione di ascolto, osservazione e – usata eticamente – di educazione, che migliora la relazione attraverso l'empatia ed è in grado di contribuire, attraverso la ricerca, all'evoluzione degli aspetti clinici, assistenziali, terapeutici, psicologici, sociali, spirituali favorendo il benessere dei cittadini, dei pazienti, delle persone loro vicine e dei curanti.





**Edizioni EFFEDÌ**

di SAMBO di Proverbio Lorenzo

Vercelli, via Feliciano di Gattinara, 1

[www.edizionieffedi.it](http://www.edizionieffedi.it)

[info@edizionieffedi.it](mailto:info@edizionieffedi.it)

EFFEDÌ edizioni

Digital Team srl

Via dei Platani, 4 - 61032 Fano (PU) - Italia

Maggio 2021



In Italia l'emicrania colpisce tra il 25% e il 43 % della popolazione. Queste persone, insieme ai loro familiari e medici, hanno raccontato le difficoltà quotidiane, le conquiste e il vivere con una patologia spesso incompresa e sottostimata dalle persone che gli stanno attorno.

Le voci di questi tre protagonisti si fondono in questo libro, creando un'esperienza di straordinario valore umano, scientifico e, per alcuni, professionale. "Dentro l'emicrania" diventa così uno strumento per ascoltare, scoprire ed imparare.