



**UNA GALLERIA
DI QUADRI CLINICI
SULL'EMICRANIA**

INDICE

**Eemicrania: una malattia
al femminile**

04

Il progetto Drone

05

Quadri clinici sull'emiecrania

06

**Il ruolo dell' associazione
pazienti**

27

Dati Fondazione Onda

29

Dati Fondazione Istud

30

EMICRANIA: UNA MALATTIA AL FEMMINILE

A cura di **Emanuela Caputo**
Responsabile Comunicazione Fondazione Onda

Fondazione Onda, l'Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, è da sempre sensibile ai temi della prevenzione e della cura delle patologie più diffuse soprattutto nella sfera femminile. L'emicrania è sicuramente uno degli argomenti che le stanno più a cuore.

Perché?

Perché secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'emicrania rappresenta la terza patologia più frequente e la seconda più disabilitante. Colpisce, infatti, il 12% degli adulti in tutto il mondo con una prevalenza tre volte maggiore nelle donne. Ne soffrono sei milioni di italiani, di cui quattro sono donne. È una malattia neurologica cronica che ha un altissimo costo umano, sociale ed economico. Alla sofferenza fisica si associa, infatti, un vissuto emotivo che incide pesantemente la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari; a questi costi intangibili si aggiungono i costi diretti, ricollegabili alla patologia (spese per visite mediche, esami diagnostici, farmaci) e indiretti legati alla perdita di giornate di lavoro, alla ridotta efficienza produttiva, al tempo dedica-

to alla gestione della malattia e sottratto anche ad attività extra-lavorative. Vivere con l'emicrania porta a impoverire le relazioni sociali. Ne sono causa le crisi cefalgiche stesse che, durante l'attacco acuto, impediscono di partecipare alla vita di relazione, i frequenti stati depressivi concomitanti e il vissuto costantemente proiettato sul tema "dolore" nell'attesa angosciante di una nuova crisi. A tutto questo si aggiunge il peso dello stigma legato alla banalizzazione del mal di testa, erroneamente ricondotto all'esperienza comune di sintomo transitorio e al mancato riconoscimento "sociale" dell'emicrania come patologia vera e propria, grave e invalidante.

E' proprio per questo che Fondazione Onda ha deciso di avviare un ambizioso progetto di sensibilizzazione dedicato all'emicrania, proponendosi come obiettivo per gli anni 2020 e 2021 la disseminazione di una corretta informazione sulla patologia, sulle sue caratteristiche cliniche, sul suo impatto esistenziale e sull'importanza di una diagnosi corretta e tempestiva. Quest'ultima è il presupposto fondamentale per identificare la strategia

terapeutica più corretta al fine di ridurre intensità e frequenza delle crisi nonché di prevenire lo sviluppo di forme croniche che espongono al rischio di altre patologie invalidanti. L'intento di Onda è contribuire a colmare quel gap culturale sulla conoscenza della malattia e del suo impatto sulla qualità della vita di pazienti e familiari.

Che cosa abbiamo fatto

Da settembre a novembre 2020 sui canali social di Fondazione Onda (Facebook, Instagram e LinkedIn) è stata promossa una campagna di awareness su target popolazione con lo scopo di migliorare la consapevolezza delle persone su questa patologia. Siamo partiti dal fatto che circa il 90% delle persone ritiene che la patologia sia sottovalutata socialmente mentre il 66% è convinto dell'impossibilità di comprendere il livello di prostrazione provocato dalla patologia da parte di chi non ne soffre. I post della campagna sono stati quindi realizzati cercando di ricostruire le situazioni che si trovano a vivere nella quotidianità le persone che soffrono di questo disturbo. Che cosa è emerso dalla

community di Onda? I dati degli insight e i commenti raccolti hanno evidenziato come questo senso di solitudine e incomprendimento da parte del paziente sia inserito nel contesto sociale della propria vita familiare e lavorativa entrando nel merito delle sensazioni provate durante gli attacchi di emicrania.

E' proprio dal racconto dei pazienti che sono nate alcune delle immagini raccolte in questo libro. Con dei post engagement volti a stimolare l'interazione abbiamo chiesto ai diretti interessati come avrebbero rappresentato l'emicrania. Il risultato è l'affascinante percorso figurativo che vi proponiamo. Una raccolta di quadri clinici sull'emicrania che ha coinvolto i pazienti (grazie alla campagna di Fondazione Onda e alle storie tratte dal forum di Al.Ce.) ma anche familiari e caregiver che se ne occupano insieme ad alcuni medici (grazie a Fondazione Istud e all'indagine svolta nell'ambito del progetto "Drone"). 20 tavole tematiche e in appendice alcuni dati numerici che documentano l'impatto dell'emicrania aprendo una nuova prospettiva che porta alla condivisione delle esperienze e all'inclusione sociale.

IL PROGETTO DRONE

A cura di Antonietta Cappuccio
Project Leader dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Il progetto DRONE – Dentro la Ricerca: Osservatorio sulle Narrazioni di Emicrania condotto dall'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD in collaborazione con Novartis, ha voluto comprendere, attraverso le narrazioni, l'esperienza di vita delle persone con emicrania, dei familiari e le esperienze professionali e di vita dei curanti. Tra dicembre 2019 e luglio 2020, 13 centri dedicati alla cura delle cefalee hanno partecipato a questo progetto e sono state complessivamente raccolte 178 narrazioni, suddivise tra storie di persone con emicrania (107), di loro familiari (26) e dei professionisti di cura (45).

La metodologia utilizzata è la Medicina Narrativa. La medicina narrativa costituisce quello strumento terapeutico che consente di recuperare il valore del paziente come persona e che trova la sua espressione più specifica nell'analisi delle storie individuali e collettive dei pazienti e dei professionisti di cura che, attraverso la narrazione, sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda, che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità agli stati d'animo e alle aspettative dei soggetti coinvolti.

All'interno delle narrazioni pazienti, fa-

miliari e clinici hanno descritto l'emicrania attraverso delle metafore. Le immagini più utilizzate dai pazienti sono da un lato quelle che richiamano l'azione del fabbro che usa un martello, della morsa e delle lame e dall'altro quelle che richiamano la natura violenta, le esplosioni e le figure maligne. L'emicrania è vissuta nella maggioranza dei casi, quindi, come qualcosa che attacca creando un dolore soverchiante ("Durante gli attacchi...hai solo pochi pensieri in testa...QUANDO PASSA??? Chiudi gli occhi ma sono minuti interminabili! Perché il tempo sembra fermarsi") e da cui spesso non ci si può difendere generando un senso di paura ed ansia perenne.

Dalle narrazioni dei familiari, invece, osserviamo maggiormente quelle metafore e immagini che richiamano situazioni come il buio e la nebbia: situazioni, dunque, da cui è difficile districarsi, e che chiudono la persona come in una gabbia, impedendole di muoversi. Spesso, infatti, i familiari si sentono impotenti davanti al dolore dei propri cari. Raccontano di vite di rinunce, angosciate dallo spettro dell'emicrania che non permette di fare piani e, come ha testimoniato uno dei

familiari che hanno partecipato, "Vivere era ed è tutt'oggi un eterno compromesso fra ciò che si vorrebbe vivere appieno e tante rinunce".

Nelle narrazioni dei clinici ritroviamo pienamente le descrizioni fatte dai pazienti, immagini che si soffermano soprattutto sulla rappresentazione dei sintomi e su una descrizione del dolore che spesso aiuta nella comprensione della malattia. Uno dei grandi problemi del vivere con l'emicrania, infatti, è la difficoltà di far comprendere la propria condizione perché mancano indicatori di laboratorio che ne permettano una facile diagnosi. Tutto si basa sul racconto e sulla descrizione che i pazienti fanno del proprio stato e del proprio livello di dolore. E come dice uno dei professionisti che ha partecipato a questo progetto "dalla relazione ho imparato ad ascoltare, entrare nel mondo del paziente, capire e cercare di aiutare a gestire la sofferenza". Queste narrazioni e le analisi da esse generate sono state pubblicate sia in un articolo scientifico, sia in un libro dal titolo "Dentro l'emicrania". Questo per permettere sia ai professionisti di cura

di comprendere maggiormente i loro pazienti e le persone a loro vicine, sia alla cittadinanza di scoprire il peso di questa malattia e ridurre lo stigma e la solitudine percepita da chi ha deciso di condividere la propria esperienza di vita.

GALLERIA
DI QUADRI
CLINICI
SULL'EMIGRANIA



01



**Una morsa alla testa,
una corona che preme
particolarmente
in alcuni punti**



02



**Una tromba d'aria
che arriva all'improvviso e
semina distruzione...**





03



**Un muro di luce
che mi fa vedere a metà,
una superficie su cui sono
andata a sbattere
a cento all'ora**





04



**Una sensazione forte.
Come se
mi prendessero
a martellate la testa**





05



**Un cacciavite piantato
nell'occhio destro, con lacrime
che scendono da quell'occhio...**





06



**Una lava sgorgante
da una testa aperta**





07



Un gomitolo



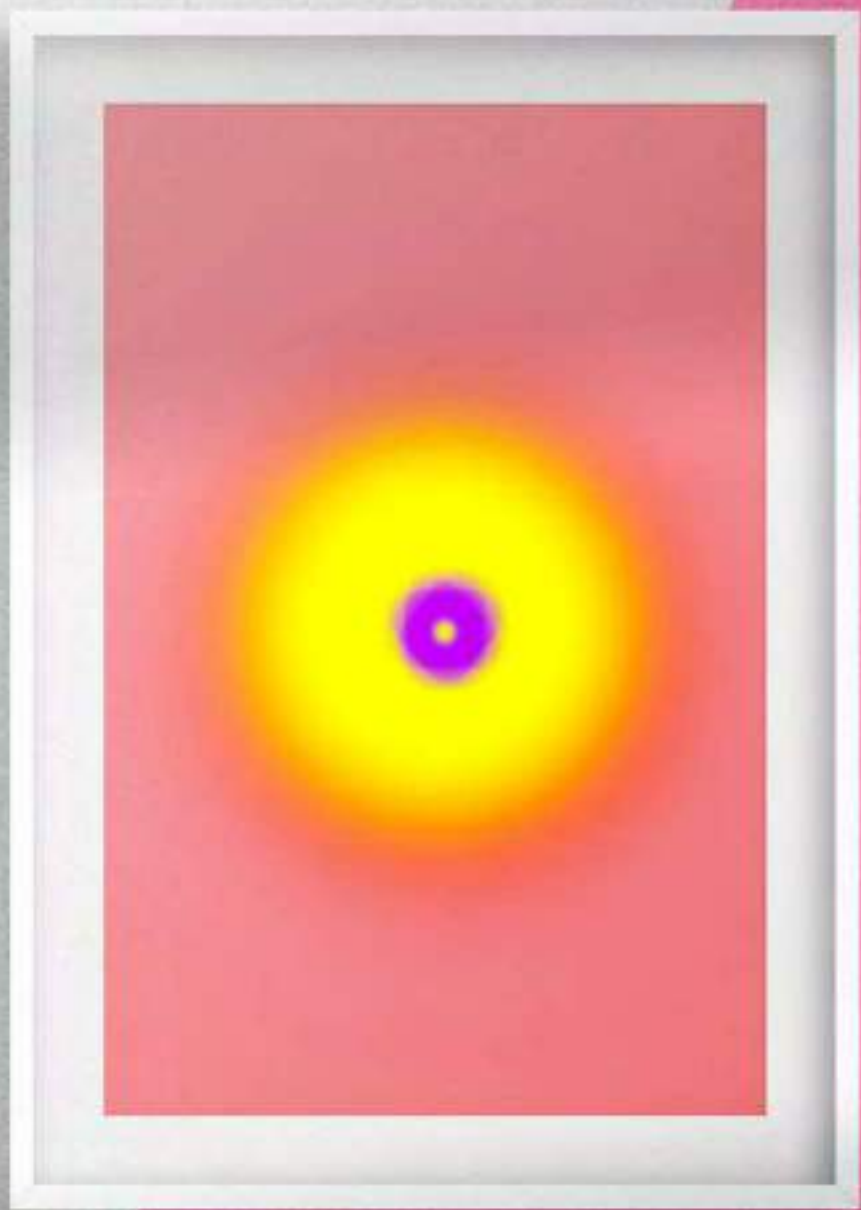


08



**Un dolore che aumenta in modo
esponenziale coinvolgendo
cranio, naso, mandibola e occhi.
Non posso sentire odori,
né vedere luce**





09



**Una macchia color giallo acceso
con i contorni rossi sfumati e
una macchia al centro
viola che pulsa**





10



**Un'implosione nella testa
che spesso mi sveglia
mentre dormo**





11



**L'immagine di detriti lasciati
sulla spiaggia dopo una
mareggiata**





12



**Una stanza che si satura di gas
per poi esplodere**





13



Un labirinto da cui non riesci a trovare via di uscita





14



**Una cappa nera e pesante che
ti avvolge e ti impedisce di
muoverti e di vivere**





15



**Un cane
mastino napoletano**





16



**E' sopravvivere. E' come scendere
negli inferi e toccare con mano
la sofferenza vera**





17



**Una sorpresa non gradita.
Non mi avvisa lo scotoma,
arriva e basta!**





18



**Un dolore forte, tagliente come
un rasoio, un dolore lancinante
per cui rimani impietrito**



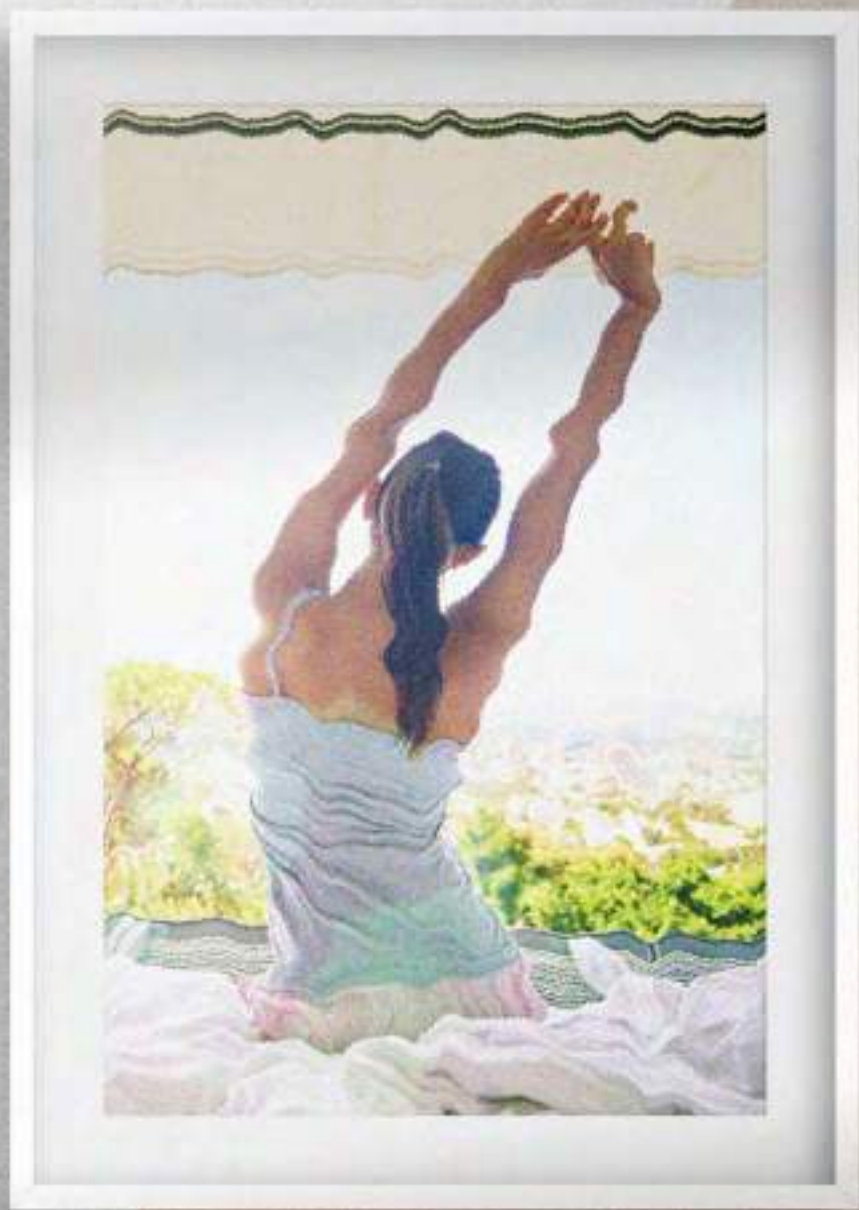
19



↓

**Un viaggio intenso, solitario,
pieno di incognite e trappole ma
soprattutto disperato**

↑



20



La frustrazione di alzarsi la mattina e sentirsi subito incapaci di compiere anche i più semplici gesti di vita quotidiana



IL RUOLO DELL' ASSOCIAZIONE PAZIENTI **L'ESPERIENZA DI ALLEANZA CEFALALGICI**

A cura di Lara Merighi
Responsabile del forum di sostegno al dolore cefalalgico
nel sito www.cefalea.it
Facilitatore e attivatore di risorse di gruppi di auto aiuto e gruppi di sostegno
online organizzati da Al.Ce.
Coordinatore Laico Al.Ce. Group Italia CIRNA Foundation Onlus

Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group Italia) è un Gruppo operativo della Fondazione CIRNA Onlus, Fondazione nata trenta anni fa e da sempre attiva, oltre che nel promuovere ricerche nel campo delle neuroscienze, a promuovere e sostenere a livello nazionale ed internazionali associazioni operanti nel campo delle malattie neurologiche e delle cefalee in particolare.

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.

Il ruolo delle Associazioni pazienti è basilare per promuovere eventi indirizzati e interventi di assistenza, che scaturiscono direttamente da indicazioni e proposte di chi vive personalmente un'esperienza di malattie e sofferenza.

Molti progressi sono dovuti proprio alle attività di queste organizzazioni, che hanno permesso di conquistare consapevolezza di come alcune malattie sia-

no presenti in ampia percentuale nella popolazione e di quanto possano essere capaci di diminuire in modo rilevante la qualità della vita.

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.

Questo fa Al.Ce. Group Italia sin dall'inizio attiva anche a livello internazionale ed è stata tra i promotori della fondazione dell'European Headache and Migraine Alliance che è diventata un interlocutore a livello degli organi di governo della Unione Europea.

Siamo stati, in tal senso, un valido supporto alle iniziative delle Società Scientifiche che hanno come obiettivo informare e sensibilizzare la collettività e insieme lavoriamo per una più diffusa conoscenza della cefalea come malattia di cui la società deve farsi sempre più carico.

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

Al.Ce. è un'Associazione che fin dalla sua costituzione ha sempre avuto come finalità, aiutare le persone affette da cefalee invalidanti, fornendo loro una corretta informazione su questa patologia, aiutandole nelle loro difficoltà.

Persone che convivono con un dolore sottovalutato e sottostimato, che faticano già abbastanza nel rendere compatibili la propria sofferenza con un ambiente circostante non ancora abbastanza disposto ad accettarla.

Anche la comunicazione reciproca delle esperienze raccolte può costituire un contributo nel mutuo scambio di relazioni, che possano aiutare il Paziente nel percorso della terapia.

È nostra esperienza, inoltre, che il conso-

lidamento dei gruppi di sostegno e dei gruppi di auto aiuto porta sempre più ad una consapevolezza nell'uso degli strumenti che la società mette a disposizione per combattere la propria malattia.

Sono ormai quasi 20 anni che Al.Ce. ha messo a disposizione un forum nel Sito italiano della cefalea www.cefalea.it. Il forum è accessibile a tutte le persone che sentono la necessità di condividere la propria sofferenza.

La sua composizione è fatta di iscritti che arrivano da tutte le parti d'Italia.

Proprio per la facilità di accesso e la facilità con cui si possono lasciare messaggi, gli iscritti al forum di sostegno raggiungono ormai le 1200 persone. La sola lettura invece vede presenti moltissimi utenti del web.

La registrazione non è immediata, per poter scrivere nel forum, serve un'attivazione che viene data dopo aver fornito i propri dati e dopo aver parlato con la persona richiedente.

Per dire qualcosa sulla utilità e sulla efficacia dei gruppi di auto-aiuto, devo necessariamente prendere spunto, dall'esperienza del Forum di sostegno al dolore cefalalgico del sito perché credo che possa essere considerata a buon diritto un precedente molto incoraggiante e ricco di materiale utilizzabile.

Vorrei parlare di quella che si potrebbe definire l'efficacia terapeutica di questa esperienza, dato che seppure non abbia mai guarito nessuno, ha tuttavia prodotto numerosi esempi di regressione di gravi effetti collaterali connessi alla sintomatologia del dolore, che in pratica hanno significato una qualità accettabile di vita, perché l'effetto collaterale più devastante che produce il vivere da cefalalgico cronico è la paura.

La paura del dolore

La paura del dolore è una sensazione di ansia continua, per una serie di fattori che l'aver dolore cronico produce.

Alcuni esempi:

Tutti hanno aspettative su di noi: il marito o la moglie, i figli, il datore del lavoro e non si riesce mai ad onorarle queste aspettative e così, si matura un'ansia cronica che spesso si trasforma in panico che produce la paralisi.

La paralisi che ci impedisce di pensare al futuro, perchè la vita corre molto più veloce di noi.

La relazione contrasta la deriva della paura. La reciprocità e la disponibilità di comunicare il proprio star male, non comporta una richiesta di guarigione, ma serve a dire cosa serve per stare meglio.

Direi che il forum è ora un luogo di relazioni che si instaurano con la condivisione delle esperienze di sofferenza.

Chi ha un dolore cronico ha sempre bisogno di risposte, perché la natura di questo dolore è di cambiare continuamente e perfino la semplice conferma che qualcun altro sta male come me, è una risposta.

Si è privi di ogni pensiero e di qualsiasi difesa o capacità reattiva.

È come se fossimo privati della ragione, perchè sono il dolore e la paura, ad essere padroni della nostra mente e della nostra vita, non ci si sente mai al sicuro, arriva quando dormi, quando sei triste, ma anche quando sei felice.

È come se dormisse dentro di noi per poi esplodere quando lui lo vuole e divorca ogni nostro pensiero.

È questo stato che provoca quella che chiamo la sofferenza dell'anima, che impedisce la prosecuzione degli studi, del lavoro, in qualche caso portando perfino a dimissioni

volontarie, fallimenti matrimoniali, autoisolamento, depressione reattiva che parecchie volte ti fa pensare a voler scomparire per sempre.

Direi che il forum è ora un luogo di relazioni che si instaurano con la condivisione delle esperienze di sofferenza.

Gruppi di auto-aiuto

È questo che un gruppo di auto-aiuto deve sapere fare, avendo in più l'attitudine a raggiungere tutti coloro che non riescono o non vogliono usare internet. Infatti, sotto tutte queste esperienze che caratterizzano entrambe le forme di relazione, agisce un processo di imitazione positiva, che alimenta la speranza di poter riuscire a guadagnare sempre più terreno rispetto alle proprie limitazioni. La domanda successiva che si pone è sui contenuti e sulle modalità e di tutto l'ambito del funzionamento dei gruppi di auto-aiuto, e della formazione della figura del facilitatore, che deve essere affrontato in un contesto appropriato e servendosi di competenze specifiche.

In via del tutto sommaria posso dire quali sono le caratteristiche che un facilitatore deve avere sulla base della mia esperienza pratica: deve saper parlare della propria sofferenza, avere grandi capacità di ascolto e una capacità di accogliere empaticamente l'altro, come individuo,

ma anche nella sua collocazione nelle dinamiche di un gruppo; non essere mai giudicante e avere la consapevolezza del proprio ruolo che significa saper applicare determinate regole di rispetto e di funzionamento.

Dalla mia esperienza, posso dire che a lato delle nostre conversazioni nel forum io intrattenevo lunghe telefonate in casi particolari, che hanno prodotto ottimi risultati.

In quattro casi la totale astinenza da sintomatici con conseguente ripresa degli studi, cessazione della depressione, scomparsa o controllo del panico e ansia, ripresa del lavoro quasi regolare. Netta e perdurante diminuzione nell'uso dei sintomatici per la restante generalità dei partecipanti.

Questo può voler dire che un facilitatore dovrebbe anche prestarsi a questo intervento "integrativo", poiché non posso affermare che determinati risultati siano stati conseguiti esclusivamente mediante la comunicazione online.

DATI FONDAZIONE ONDA

I risultati della campagna social

Facebook



1.445.186
utenti raggiunti



867.483
impression



5.009
mi piace, commenti e
condivisioni



1.149
clic al link



1.125.069
utenti raggiunti



3.814
mi piace



17
commenti



2.314
clic al link

Instagram

DATI FONDAZIONE ISTUD

Risultati dell'indagine del Progetto DRONE



13
centri
partecipanti



178
narrazioni
raccolte

persone con emicrania (107),
di loro familiari (26) e dei
professionisti di cura (45)



83%
pazienti
donne

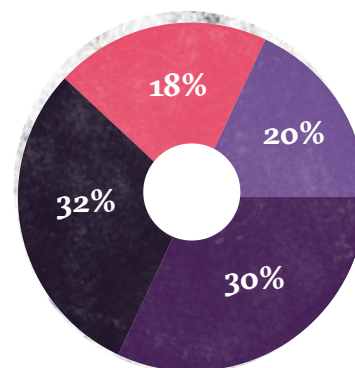
età media 47 anni e
che vivono in me-
dia da 27 anni con
l'emicrania

■
Natura violenta,
mostro, pericolo,
entità maligna

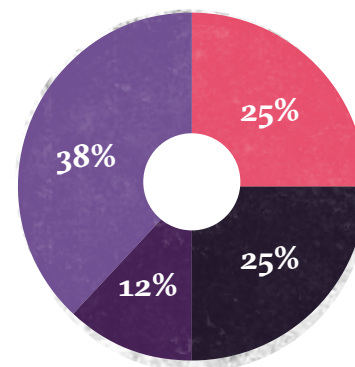
■
Martello, pulsazioni,
pressione, morse

■
Natura morta, buio,
impedimento

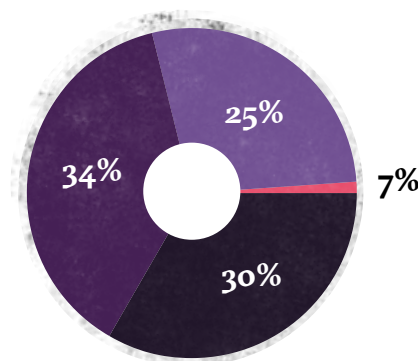
■
Lama,
dolore,
urlo



Pazienti



Famigliari



Clinici

Un progetto di



In collaborazione con



Con il contributo incondizionato di Novartis Farma

