UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI VERONA

FACOLTA' DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE

INDIRIZZO: ESPERTI NEI PROCESSI FORMATIVI

TESI DI LAUREA

VIVERE CON L'EMICRANIA

Aspetti clinici, psicosociali
ed educativo-formativi
dell'intervento sull'emicrania

Relatore**:**
Ch.mo Prof. MAURO NIERO

Laureanda:
BARBARA BARTOLOMIOLI

ANNO ACCADEMICO 2004-2005

Alla mia Nemica

“Adesso mi hai preso
Difese allentate
un solo istante
E tu mi hai preso
Non più giorno
ma solo notte
Non più luce
ma solo buio
Non più tutto
ma nulla.
Lotta
Furiosa lotta
Aiuto
Amore
Forza.
Ora dove sei?
Dove ti sei nascosta?”

INDICE

INTRODUZIONE 9

CAPITOLO 1 – EPIDEMIOLOGIA E QUADRO CLINICO DELL'EMICRANIA 13

1.1. Le forme di cefalea 13

1.2. Che cos'è l'emicrania: aspetti medici 17

1.2.1. Cause e fattori scatenanti 17

1.3. Note di epidemiologia 21

1.4. Sindromi emicraniche 21

1.4.1. Emicrania senza aura 23

1.4.2. Criteri diagnostici per l'emicrania senza aura 25

1.4.3. Emicrania con aura 26

1.4.4. Criteri diagnostici per l'emicrania con aura 28

1.4.5. Emicranie emiplegiche e oftalmoplegiche 30

1.4.6. Criteri diagnostici per le emicranie emiplegiche e otalmoplegiche 30

1.4.7. Nevralgia trigeminale 31

1.4.8. Criteri diagnostici per la nevralgia trigeminale 31

1.5. Comorbidità 32

CAPITOLO 2 – ASPETTI PSICOSOCIALI E QUALITA' DELLA VITA NELL'EMICRANIA 33

2.1. Salute e malattia: dall'individuale al sociale 33

2.2. Impatto della malattia sull'individuo e sulla società 34

2.2.1. Impatto personale dell'emicrania: aspetti psicologici 36

2.2.2. Aspetti socio-economici dell'emicrania 41

2.3. Valutare la qualità della vita: misure generiche e specifiche per patologia 43

2.3.1. Questionario sullo stato di salute SF-36 49

2.3.2. Questionari specifici per la valutazione della QoL nell'emicrania 51

2.4. Misurare la disabilità correlata all'emicrania: il questionario MIDAS 53

2.5. La qualità della vita nell'emicrania 56

2.5.1. L'impatto dell'emicrania su lavoro, famiglia e tempo libero nelle giovani donne: uno studio internazionale. 57

2.5.2. Indagine Minerva 71

2.5.3. L'emicrania nei risultati dello Studio METEOR 75

2.5.4. La cefalea di tipo tensivo nei risultati dello studio METEOR 76

CAPITOLO 3 – ASPETTI EDUCATIVO-FORMATIVI NELL'EMICRANIA. GESTIONE OLISTICA DEL PAZIENTE EMICRANICO. 77

3.1. Raccontare l'emicrania 77

3.1.1. Vivere con l'emicrania: esperienze personali 78

3.2. Gestione olistica del paziente emicranico 86

3.4. Il rapporto medico-paziente 89

3.5. Cure e trattamenti dell'emicrania 93

3.5.1. La terapia profilattica 96

3.5.2. La terapia sintomatica 100

3.5.3. Materiale didattico ad uso del paziente: il diario delle cefalee 104

3.5.4. Trattamenti non farmacologici 105

3.6. Questionari diagnostici 109

3.7. Aspetti educativo-formativi 109

3.7.1. L'autobiografia come strumento educativo 112

3.7.2. Il diario 114

3.7.3. I gruppi di Self-Help 116

CAPITOLO 4 – ASSOCIAZIONI: UN AIUTO CONCRETO ALLA GESTIONE DELL'EMICRANIA (*MANAGING MIGRAINE*) 119

4.1. Il ruolo delle Associazioni 119

4.2. Linee Guida proposte dalle Associazioni per un corretto management dell'emicrania 124

4.2.1. Linee Guida per i medici 124

4.2.2. Linee Guida per i pazienti 125
4.2.3. Linee Guida per il management dell'emicrania sul lavoro 127
4.3. I Centri Cefalee 130

CONCLUSIONI 133

BIBLIOGRAFIA 139

APPENDICI 151
APPENDICE 1 – CLASSIFICAZIONE DELLE CEFALEE DELLA INTERNATIONAL HEADACHE SOCIETY (1988) 152
APPENDICE 2 - QUESTIONARIO SULLO STATO DI SALUTE SF-36 153
APPENDICE 3 – QUESTIONARIO MIDAS 158
APPENDICE 4 – QUESTIONARIO MIGRAINE ACT 159
APPENDICE 5 – QUESTIONARIO DIAGNOSTICO 160
APPENDICE 6 – QUESTIONARIO SULLA LIMITAZIONE DELLE ATTIVITA' A CAUSA DEL MAL DI TESTA 162
APPENDICE 7 – QUESTIONARIO LE STAGIONI DELL'EMICRANIA 165
APPENDICE 8 – IL DIARIO DELLE CEFALEE 169
APPENDICE 9 – QUESTIONARIO SELF EVALUATION 172
APPENDICE 10 – QUESTIONARIO CLUSTER HEADACHES 173
APPENDICE 11 - PROGETTO 1 175
APPENDICE 12 - PROGETTO 2 176

INTRODUZIONE

L'emicrania (dal greco: hìmi "mezzo" e kranìon "cranio") è una forma di cefalea nota già nell'antichità.

Le prime descrizioni risalgono a più di 3000 anni fa. Sono documentate, infatti, in alcuni papiri, le crisi di mal di testa del faraone Amenophis IV, sposo di Nefertiti.

Il mal di testa minava anche la "serenità" degli dei nell'Olimpo. Singolare è la leggenda della nascita di Minerva, figlia di Giove e di Meti, dea della sapienza e dell'ingegno. Quando Meti rimase incinta, fu rivelato a Giove che da lei sarebbe nata una figlia e, in seguito, un figlio la cui fama avrebbe oscurato quella del padre. Per evitare che la profezia si avverasse, Giove ingoiò Meti per intero. Nonostante ciò arrivò ugualmente il momento del parto: Giove, più che mai tempestoso a causa del troppo pensare, fu preso da un fortissimo mal di testa e ordinò a Vulcano di aprirgli il cranio con un colpo d'ascia, purché il tremendo dolore cessasse. Dalla testa aperta fuoriuscì una bellissima guerriera: era Minerva.

L'emicrania fu un tormento anche per grandi personaggi come Giulio Cesare, Darwin, Kant, Freud, Leopardi e Virginia Wolf.

Già nel II sec. d.C., le principali caratteristiche cliniche dell'emicrania erano state chiaramente identificate. Areteo di Cappadocia ne da questa descrizione:

> "*In certi casi il dolore colpisce tutta la testa, a volte il lato destro, a volte il lato sinistro, o la fronte, o la fontanella; e tali attacchi cambiano localizzazione nel corso della giornata…Questa malattia è chiamata heterocrania, e non è assolutamente cosa da poco…Essa da luogo a sintomi indecorosi e orribili…nausea; vomito di materia biliare; collasso del paziente…c'è un gran torpore, pesantezza della testa, angoscia; e la vita diviene un fardello. Perché essi fuggono la luce; l'oscurità lenisce il loro male; né tollerano di buon grado di guardare o ascoltare alcunché di piacevole…I pazienti sono stanchi della vita e desiderano morire"* (Sacks, 1992).

I termini *heterocrania*, *holocrania* e *hemicrania* vennero usati nei secoli per designare la stessa malattia, ma alla fine prevalse l'ultimo.

Sono degli inizi dell'Ottocento alcune tra le più brillanti descrizioni dell'emicrania: tra i tanti nomi si annoverano quelli di William Heberden, William Hyde Wollaston, John Abercrombie, Pierre-Adolphe Piorry, Martin Parry, Moritz Heinrich Romberg, Symonds, Marshall Hall e Mollendorff.

Il capolavoro dell'epoca vittoriana rimane il trattato di Edward Liveing *On Megrim, Sick-Headache and Some Al Lied Disorders*, pubblicato nel 1873.

E' del 1970 l'interessantissimo libro *Emicrania* di Oliver Sacks, che è stato sottoposto a numerosi ampliamenti e rimaneggiamenti fino all'ultima edizione del 1992.

L'emicrania è una forma di cefalea caratterizzata da un dolore generalmente unilaterale, di tipo pulsante, che peggiora muovendo il capo o facendo sforzi fisici.

Il dolore però è solo la punta dell'iceberg, infatti si associano ad esso: nausea, vomito, fastidio alla luce (fotofobia), fastidio al rumore (fonofobia), etc. Talora può anche lacrimare l'occhio dalla parte del dolore. L'intera sintomatologia può essere preceduta dalla cosiddetta *aura*, ossia da fenomeni visivi di varia natura: scintillii, lampi, forme geometriche, allucinazioni, etc. La durata di un attacco può variare dalle 4 alle 72 ore.

L'emicrania quindi, non è " *un semplice mal di testa*"!

E' una patologia seria ed invalidante, che causa importanti limitazioni nella vita quotidiana di chi ne è afflitto, con effetti sugli aspetti emotivo-comportamentali e relazionali.

Determina quindi una situazione di sofferenza e di disagio che gli emicranici sono costretti a vivere quotidianamente.

E' importante sottolineare come questa patologia non abbia solo un forte impatto sulla qualità della vita di chi ne soffre, ma anche sui propri familiari e, più in generale, sull'intera società.

Alla fine del 2001 l'*Organizzazione Mondiale della Sanità* (OMS) ha inserito l'emicrania tra i primi 20 disturbi più disabilitanti al mondo. Secondo i dati pubblicati nel suo report annuale sulla salute mondiale, l'emicrania limita le possibilità di una persona. Impedisce di svolgere alcune attività, condiziona la resa lavorativa e lo studio,

fa perdere giorni di lavoro, preclude le possibilità di svago e di una normale vita sociale, minando anche il benessere psicologico.

Secondo i dati raccolti da ricercatori in tutto il mondo l'emicrania fa perdere anni di vita (per anni di vita persi si intende anni di vita vissuti in condizioni di salute non ottimali). L'OMS, in particolare, afferma che tale patologia fa perdere circa l'1,4% di tutti gli anni persi a causa di una malattia. Questa percentuale sale al 2% nelle donne, che sono le più colpite dall'emicrania.

L'importanza dell'emicrania è stata a lungo sottostimata; emerge di fatto una mancanza di consapevolezza pubblica e professionale sull'epidemiologia dell'emicrania, così come sull'impatto sui singoli individui che ne sono affetti, sulle famiglie, sui colleghi di lavoro e la società in genere.

I costi individuali e sociali dell'emicrania hanno un ritorno preciso e negativo per l'intera collettività. Alla perdita di produttività economica individuale va aggiunto il costo economico per la società, che si compone di costi diretti (cure mediche, ricoveri, etc.) e indiretti (assenza dal lavoro, scarsa produttività, diminuzione del rendimento scolastico) (Martelletti, 2002).

Questa tesi, oltre ad evidenziare come tale patologia abbia un impatto negativo sulla qualità di vita di chi ne è affetto, si propone di fornire (per la prima volta) a chi ne soffre e a chi non la conosce, una panoramica sui diversi aspetti dell'emicrania attraverso un approccio multidisciplinare, coniugando conoscenze teoriche, pratiche ed esperienza personale (chi scrive soffre di emicrania da 12 anni).

Il primo capitolo introduce quello che è il quadro clinico dell'emicrania descrivendo le diverse forme di cefalea (primarie e secondarie) e le sindromi emicraniche.

I capitoli centrali costituiscono di fatto il fulcro sul quale ruota la tesi.

Attraverso il secondo capitolo ci si addentra nell'impatto negativo che l'emicrania ha sull'individuo e sulla società. Si spazia dall'impatto personale (aspetti psicologici e comportamentali) agli aspetti socio-economici, fino ad arrivare, tramite la presentazione di ricerche internazionali, a valutare la Qualità della Vita. Un paragrafo è dedicato ai questionari utilizzati per misurare la qualità della vita nell'emicrania e il grado di disabilità che essa comporta.

Il terzo capitolo prospetta una gestione globale (olistica) del paziente emicranico, dove approccio terapeutico allopatico e olistico vengono considerati complementari al fine di supplire le reciproche carenze. Le persone che soffrono di emicrania devono far fronte a problemi di natura complessa che si radicano tra il vissuto soggettivo, realtà relazionale e sociale: per questo motivo si propone una strategia integrata e multidisciplinare di intervento nei confronti della malattia, strategia che adotta percorsi terapeutici tendenzialmente orientati al recupero del modello bio-psico-sociale, inserito in una prospettiva di carattere fenomenologico-ermeneutico che permette di connettere tutte le parti di un fenomeno, individuandone relazioni e interdipendenze. Inoltre, per una gestione innovativa della patologia emicranica, si suggerisce l'impiego sui malati di "strumenti" della pratica educativa come l'autobiografia e il diario, nonché la sperimentazione di gruppi di Self-Help.

Il quarto capitolo è stato concepito con l'idea di riconoscere l'importante ruolo assunto nel campo delle cefalee dalle Associazioni. Queste, infatti, si occupano di promuovere la ricerca scientifica, di informare i pazienti su eventuali nuovi farmaci, fornire indicazioni sui Centri Cefalee, sensibilizzare l'opinione pubblica, tutelare legalmente i malati, nonché fornire importanti linee guida (per i medici e per i pazienti) per un corretto management dell'emicrania.

Ringrazio il Prof. Mauro Niero per avere accettato l'idea di questa tesi, permettendomi così di realizzare fino in fondo il mio sogno e la Dott.ssa Nadia Oprandi che mi ha offerto la possibilità di partecipare alla validazione di un nuovo questionario sulla QoL nell'emicrania. Un ringraziamento particolare al Dott. Gianni Stanzani, alla Dott.ssa Daniela Laufer e a tutto lo staff del Centro Cefalee del Servizio Autonomo di Terapia Antalgica dell'Ospedale Civile Maggiore di Borgo Trento, per avermi accolto tra loro con affetto ed entusiasmo dandomi l'opportunità di stare a contatto con i pazienti emicranici (ringrazio anche per le flebo durante i miei attacchi di emicrania). Un ringraziamento speciale al Dott. Gaetano Trabucco che, nei momenti più bui di lotta tra me e la mia malattia è riuscito a farmi vedere uno spiraglio di luce. Ringrazio mio marito di essermi accanto in tutte le notti che trascorro in ospedale a causa dell'emicrania e le nostre famiglie che mi hanno accompagnato in questo percorso.

CAPITOLO 1 – EPIDEMIOLOGIA E QUADRO CLINICO DELL'EMICRANIA

1.1. Le forme di cefalea

Cefalea è il termine scientifico con cui si indica il mal di testa (espressione generica con la quale si definiscono patologie molto diverse tra loro).

Sono state individuate tredici forme di cefalea suddivise a loro volta in primarie e secondarie, con oltre novanta diverse sottocategorie. Caratteristiche fondamentali per la classificazione dei vari tipi di cefalea sono: qualità, intensità, ciclicità del dolore e la sua modalità di insorgenza.

Le cefalee primarie rappresentano uno dei problemi più diffusi nella nostra società. Delle *cefalee primarie* fanno parte tutte quelle che non dipendono da alcuna malattia in atto, cioè sono autonome e presentano dolori o disturbi locali e/o malessere generale. Queste sono: l'emicrania, la cefalea tensiva, la cefalea a grappolo.

La *cefalea tensiva* è un mal di testa che sorge lentamente e provoca un dolore oppressivo, a "casco", che coinvolge tutta la testa. Può essere episodica o cronica.

La cefalea tensiva *episodica* è sicuramente la forma più comune di cefalea, si calcola infatti che più del 95% delle persone almeno una volta nella vita ne abbiano sofferto. Si tratta di episodi di cefalea che durano da 30 minuti a sette giorni. Il dolore è tipicamente costrittivo-gravativo, come una tensione al capo, di intensità lieve o moderata, non inibisce o lo fa solo parzialmente le comuni attività, è generalmente bilaterale. Solitamente il dolore è continuo, non pulsa, viene descritto come un peso, un cerchio alla testa, ha sede variabile ma spesso diffusa, può partire dalla fronte o dalla regione cervico-nucale. Fra i sintomi associati molto raramente vi è nausea, ma mai vomito e fotofobia e fonofobia sono presenti occasionalmente, ma non associate.

Non vi è una frequenza stabilita degli attacchi, che si possono presentare a ripetizione o sparire per mesi. Non esistono fattori di scatenamento definiti, anche se stress, comportamento, stile di vita, eventi socio-familiari possono giocare un ruolo

determinante. Le donne sono più colpite degli uomini, ma ciclo mestruale, gravidanza, pillola, menopausa, non interferiscono in maniera significativamente univoca in questo tipo di cefalea. L'età più colpita è quella adulta, anche se tutte le età possono essere interessate. Con l'avanzare degli anni la prevalenza di queste forme tende a diminuire.

La cefalea tensiva *cronica* è abbastanza rara; non più del 2-3% della popolazione è affetta da questa forma. Le caratteristiche cliniche sono le stesse della cefalea tensiva episodica, soltanto la durata è differente. Per poter parlare di forma cronica occorre che il dolore sia presente per almeno 15 giorni al mese per 6 mesi l'anno. La nausea può essere presente.

La *cefalea a grappolo* è una forma violenta e invalidante, ma per fortuna poco frequente. A periodi lunghi di diversi mesi di benessere si alternano periodi, detti "grappoli", in cui il dolore si manifesta quotidianamente (da una crisi ogni due giorni fino a otto crisi al dì), durando mediamente 30-60 minuti, comparendo alla stessa ora (le più frequenti sono dopo pranzo, dopo cena e 1-2 ore dopo l'addormentamento). Il grappolo dura solitamente 1-2 mesi e si ripresenta 1 volta o 2 all'anno, anche se frequentemente salta degli anni. Il grappolo "preferisce" i cambi di stagione. Il dolore è strettamente lateralizzato, in sede oculo-temporo-frontale, e per tutta la vita si manifesta dallo stesso lato. E' un dolore particolarmente intenso, simile a un coltello piantato dietro l'occhio, che penetra fino al cervello. Spesso porta ad un arrossamento di un occhio, con lacrimazione e congestione nasale. Colpisce prevalentemente gli uomini e non è una malattia familiare. L'età di insorgenza è massima nei trent'anni, anche se esistono segnalazioni in tutte le età. Per quanto riguarda i fattori scatenanti, questi possono agire solo durante una fase "attiva", cioè durante un grappolo. A parte alcuni farmaci (istamina e, soprattutto, trinitrina) solo l'alcol è in grado di scatenare un attacco durante il periodo critico. Non esistono, per contro, sicuri fattori allevianti. E' caratteristico il comportamento dell'individuo durante la crisi: la persona è agitata, irrequieta, frenetica, spesso intrattabile (Frediani, 2002).

Una prima sistematizzazione completa delle cefalee primarie è stata effettuata da un *Comitato ad Hoc* della AASH (*American Association for the Study of the Headache*), nel 1961. Questa classificazione che introduceva la terminologia di emicrania comune e classica, cefalea tensiva e cefalea a grappolo, è stata la più seguita per circa un trentennio. La sistematizzazione della AASH aveva un indubbio pregio di

semplicità e brevità. Questi pregi però si trasformavano in difetti nel momento in cui vi era la necessità di inquadrare forme cliniche, anche frequenti, che non rientravano nella classificazione. Tale classificazione non fissava dei criteri diagnostici selettivi, nel senso che non prendeva in considerazione tutte le varie possibilità di similitudine o divergenza tra le varie forme di cefalea. Da questo aspetto deficitario e, soprattutto, dalla contemporanea presenza di altre classificazioni nasceva una notevole confusione che si rifletteva nell'impossibilità reale di ottenere delle chiare e definitive analisi epidemiologiche, che permettessero di valutare il fenomeno cefalea, anche in termini di costi/benefici per la comunità.

Partendo da queste considerazioni, è stato creato un secondo *Comitato ad Hoc* per la classificazione delle cefalee da parte della IHS (*International Headache Society*).

Dopo un lungo lavoro questo comitato ha prodotto una classificazione descrittivo-nosografica che può essere un utile strumento per l'inquadramento diagnostico e soprattutto per l'uniformità delle ricerche epidemiologiche (Fusco e Giacovazzo, 1995).

Le *cefalee secondarie* sono il sintomo di una malattia in atto e la loro frequenza si aggira intorno al 15-20% di tutti i casi di cefalea persistente. Diagnosticarle con precisione è indispensabile, poiché migliorano o guariscono soltanto se viene individuata e rimossa la malattia di cui sono la manifestazione. Tra le malattie in grado di scatenare tali cefalee vi sono: l'ipertensione arteriosa, l'insufficienza epatica, renale o polmonare, le anemie, le intossicazioni acute o croniche, le malattie delle ossa, delle articolazioni del cranio e del collo (artrosi cervicale), le malattie degli occhi (come il glaucoma e la strabismo) e del naso (sinusiti), le malattie della bocca e dei denti (specie la carie), della gola (faringiti), delle orecchie (le otiti) e le difficoltà digestive. Frequente è anche la cefalea da abuso di analgesici.

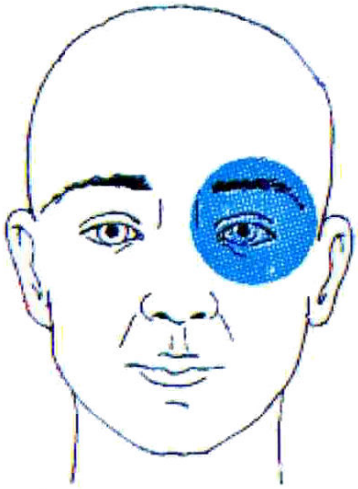

Fig. 1.1. Localizzazione del dolore nella Cefalea a Grappolo

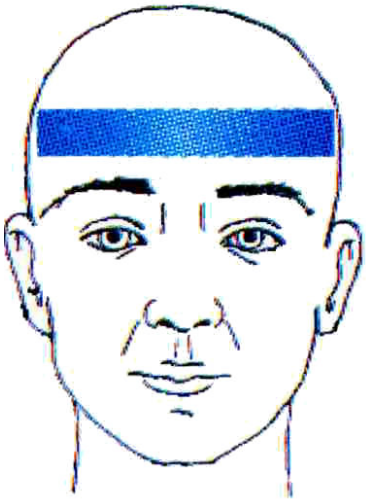

Fig. 1.2. Localizzazione del dolore nella Cefalea di tipo tensivo

1.2. Che cos'è l'emicrania: aspetti medici

L'emicrania rappresenta una malattia vera e propria.

E' quella forma di mal di testa che si caratterizza per il dolore intenso e pulsante localizzato, generalmente, in un solo lato della testa.

Per comprendere questa patologia è importante sottolineare come il dolore unilaterale non costituisca l'unico fattore caratterizzante questa forma di cefalea.

Come sottolinea Oliver Sacks (1992), il mal di testa non è mai l'unico sintomo di un'emicrania e, in alcuni casi, non è nemmeno una sua caratteristica indispensabile.

Non ha senso, infatti, limitare la patologia emicranica alla fase del mal di testa; è l'intera sequenza, che si può suddividere in *fasi prodromiche* (costituite da una serie di disturbi), *attacco* propriamente detto, *risoluzione* e *ripresa*, a dover essere indicata con il termine emicrania. Diversamente diventa impossibile capire la natura di tale invalidante patologia.

Si distinguono fondamentalmente due tipi di emicrania: *emicrania con aura* e *emicrania senza aura* (detta anche emicrania comune). In entrambi i casi il mal di testa può durare da qualche ora a tre giorni. Le crisi possono manifestarsi sotto diverse forme, caratterizzate da sintomi differenti. Gli attacchi hanno la caratteristica di essere ricorrenti e di presentarsi con una sequenza molto variabile (da pochi episodi in un anno ad attacchi 2-3 volte alla settimana).

Sono le donne ad essere più colpite dall'emicrania (in un rapporto di circa 3 a 1) e, complessivamente si calcola che circa il 10-15% della popolazione mondiale soffra di questa forma di cefalea.

1.2.1. Cause e fattori scatenanti

Le cause dell'emicrania non sono state ancora del tutto chiarite, ma la si considera un disturbo di origine vascolare. Secondo tale teoria, durante un attacco emicranico si verifica una costrizione dei vasi arteriosi con conseguente riduzione nell'apporto di sangue in particolari aree cerebrali. Questa fase, che corrisponde all'aura emicranica, è seguita da una fase di dilatazione dei vasi sanguigni che sarebbe la causa del dolore alla testa.

Una delle teorie più accreditate sostiene che i soggetti emicranici avrebbero un sistema nervoso più vulnerabile nei confronti dei repentini cambiamenti, sia interni all'organismo che ambientali, rispetto a coloro che non soffrono di emicrania. Durante l'attacco di emicrania, cambiamenti nell'attività del cervello provocherebbero un'infiammazione intorno ai vasi sanguigni con irritazione di alcuni terminali nervosi.

Secondo l'ipotesi neurogena, l'emicrania sarebbe causata principalmente da alterazioni di tipo nervoso che, come conseguenza, provocherebbero scompensi vascolari.

Nonostante esistano diverse possibili cause scatenanti e il meccanismo causale dell'emicrania non sia ancora del tutto chiaro, ciò che provoca l'insorgenza del dolore durante un attacco sembra essere una momentanea variazione nella circolazione sanguigna extracerebrale.

Alcune ricerche in corso si stanno occupando dell'influenza di fattori ereditari e genetici nell'origine delle cefalee primarie e in particolare dell'emicrania. Da numerosi studi clinici e statistici, si è potuto constatare la tendenza dell'emicrania a ricorrere in alcune famiglie.

Alcuni studiosi hanno affermato che l'emicrania sarebbe caratteristica di una "personalità emicranica" (persona energica, intransigente, perfezionista).

Sono stati chiaramente identificati numerosi fattori scatenanti responsabili dell'insorgere degli attacchi. La conoscenza di tali fattori risulta di fondamentale importanza nel fare in modo che sia la cura che la prevenzione dell'emicrania si rivelino efficaci. Riuscire a mettere in relazione un determinato evento con il verificarsi di una crisi emicranica permette, infatti, di imparare a evitare o correggere eventuali comportamenti sconvenienti.

Come in altre patologie, anche nel caso dell'emicrania, lo stress, sia emotivo che fisico, è uno dei più importanti fattori scatenanti. Una crisi emicranica può infatti manifestarsi subito dopo la fine di una situazione o di un evento stressante. L'accumulo prolungato di alcuni stati d'animo, forti emozioni, una stanchezza eccessiva, una sensazione di impotenza di fronte a situazioni difficili, possono fare insorgere forti attacchi di emicrania.

Anche alcuni alimenti (ad esempio cioccolato, panna, insaccati, formaggi stagionati, frutta secca, glutammato monosodico, agrumi, banane, etc.) possono indurre

crisi emicraniche in persone predisposte. Studiosi americani affermano che attacchi di emicrania potrebbero essere causati dall'istamina, un neurotrasmettitore presente in numerosi alimenti, e da altre sostanze del gruppo delle amine, come la tiratina (agente vasodilatatore) e la fenieletamina che, se non assorbite dall'organismo, rimangono in circolo provocando così l'emicrania.

Importanti sono fattori ambientali come le variazioni climatiche, l'altitudine, l'eccessiva esposizione al sole, il troppo caldo e freddo, il vento.

Possono funzionare da fattori scatenanti anche una luce particolarmente forte, un profumo troppo intenso, un rumore assordante, un suono acuto e prolungato.

Dormire troppo o troppo poco può far scaturire un crisi, a causa dell'alterazione dei ritmi naturali di sonno e veglia.

Nelle donne giocano un ruolo spesso fondamentale le variazioni ormonali che si verificano in corrispondenza del ciclo mestruale o in seguito all'uso di contraccettivi orali. Le donne che soffrono di emicrania infatti, riferiscono che quello del ciclo mestruale è un periodo che condiziona i loro attacchi. Nella maggior parte dei casi l'emicrania non colpisce solo nel giorno dell'inizio del ciclo stesso, ma caratterizza tutto il periodo che precede la comparsa delle mestruazioni. Le cause sono da ricercarsi nella brusca caduta del tasso degli estrogeni dopo alcuni giorni di elevato livello in circolo. Questa ipotesi è confermata dai dati relativi a donne in menopausa sottoposte a terapia estrogenica che riscontrano un aumento della frequenza e dell'intensità degli attacchi emicranici in corrispondenza della sospensione temporanea della terapia. L'emicrania legata al ciclo mestruale tende ad essere refrattaria a qualsiasi terapia profilattica e anche ai farmaci sintomatici. Inoltre il mal di testa non necessariamente termina con lo scomparire delle mestruazioni: all'inizio della menopausa il 47% delle donne soffre di un peggioramento degli attacchi. Una "soluzione" sembra essere la gravidanza, durante la quale in ben il 70% delle donne le crisi scompaiono del tutto. Un sollievo però solo temporaneo: dopo il parto e a partire dalla prima settimana, a causa del rapido declino dei tassi ormonali, l'emicrania tende a ricomparire con le caratteristiche precedenti.

Anche l'ereditarietà, infine, è considerata uno dei principali fattori predisponenti.

Tab. 1.1. Lista di alimenti che possono causare l'emicrania

birra	cioccolata calda
superalcolici	vino
carne affumicata	carne in scatola
fegato di pollo	pancetta
prosciutto	salame
salsiccia	selvaggina
aringhe in salamoia	pesce affumicato
pesce salato ed essiccato	cipolle
crauti	fagioli
fave	olive
patate	piselli
avocado	banane mature
fichi	noci
susine	uva passa
cioccolato	gelato, torte e paste al cioccolato
panna	krapfen
dolci al caffé	cracker contenenti formaggio
pane contenente formaggio	pane lievitato caldo
latte fresco e a lunga conservazione	burro
yogurt	formaggio stagionato
prodotti confezionati per l'infanzia: biscotti secchi, alcune pastine, omogeneizzati, liofilizzati, farine latte	prodotti di pasticceria (sono concessi solo: gelatine, canditi duri, miele, gelati alla frutta)

1.3. Note di epidemiologia

Tra il 60% e il 90% della popolazione italiana ha almeno un attacco di emicrania nell'arco di un anno. Solo il 10% dichiara nei sondaggi di non averne mai sofferto nel corso della propria vita. Circa 6.000.000 di italiani sono afflitti da questo disturbo. La maggior parte (circa ¾) sono donne (non a caso si sente dire dai medici "l'emicrania è donna").

L'età d'esordio è quella giovanile ed è compresa tra i 15 e i 25 anni, anche se in questi ultimi anni cominciano ad essere frequenti casi ad esordio più precoce.

Il 50% degli attacchi di cui gli emicranici sono vittime, sono forti e totalmente disabilitanti, il 44% di moderata intensità, mentre solo il 6% si possono definire lievi.

Benché l'emicrania sia uno dei motivi di più frequente consultazione del medico, è stato calcolato che una minoranza di chi ne soffre si rivolge al proprio medico per cercare aiuto, mentre solo il 16% consulta uno specialista.

Studi epidemiologici recenti dimostrano che il fenomeno emicrania può essere paragonato ad un iceberg, la cui parte visibile rappresenta i casi correttamente diagnosticati e quella sommersa rappresenta i soggetti che non si sono mai rivolti ad un medico o che, pur avendolo fatto, non hanno ricevuto un corretto inquadramento diagnostico. Ciò spiega perché la maggior parte degli emicranici commette l'errore di ricorrere all'automedicazione assumendo analgesici da banco, ignorando che esiste una categoria di cefalee indotte dall'abuso di tali farmaci.

1.4. Sindromi emicraniche

Nell'ambito dell'emicrania è possibile riconoscere molte sindromi diverse, suscettibili di sovrapporsi, fondersi e trasformarsi l'una nell'altra.

L'*emicrania senza aura* (detta anche *emicrania comune*) rappresenta la forma di emicrania più frequente: in questo caso oltre al mal di testa vi è un vero e proprio assortimento di sintomi emicranici (nausea, vomito, fotofobia, fonofobia, etc.).

Nell'*emicrania con aura* (una volta definita *emicrania classica*) l'attacco è particolarmente acuto e drammatico. E' preceduto e accompagnato da una serie di sintomi di tipo neurologico, che nel loro insieme, costituiscono la cosiddetta aura.

L'aura può presentarsi come evento isolato, oppure essere seguita da mal di testa, nausea e altre manifestazioni del complesso emicranico.

Le *emicranie emiplegiche e oftalmoplegiche* sono piuttosto rare.

Nella prima, alla crisi di emicrania si accompagna una paresi che spesso si protrae per diverse ore. Nella seconda, la cefalea può durare anche più giorni ed è associata a deficit del terzo, quarto e sesto nervo cranico (nervi oculomotori).

Un po' isolata dalle sindromi già citate è una variante dell'emicrania: la *nevralgia trigeminale*. Il dolore della nevralgia è assolutamente caratteristico: lancinante, trafittivo, come una scossa elettrica, di brevissima durata (1-2 secondi) e che lentamente regredisce.

Meritano di essere citate le *sindromi periodiche dell'infanzia*, chiamate anche *equivalenti emicranici*, che possono costituire un preludio della possibile comparsa di emicrania nell'adulto. Il vomito periodico, le coliche addominali dei bambini, le vertigini parossistiche ricorrenti, la cenestosi infantile, sono tutte situazioni che sembrano precedere vere e proprie sindromi emicraniche che si svilupperanno durante l'adolescenza e da adulti.

Fig. 1.3. Localizzazione del dolore nell'Emicrania

1.4.1. Emicrania senza aura

L'*emicrania senz'aura*, così definita dalla classificazione internazionale dell'IHS (*International Headache Society*) in sostituzione del vecchio termine "emicrania comune", è la forma più diffusa di emicrania e una delle più frequenti in assoluto fra tutte le forme primarie di cefalea. E' tipicamente una forma ad *attacchi* con frequenza piuttosto alta, in media 3-4 al mese.

I sintomi cardinali dell'emicrania senza aura sono il mal di testa e la nausea. Si aggiungono a questi una notevole varietà di altri sintomi importanti, oltre a disturbi e modificazioni fisiologiche più lievi.

Il mal di testa emicranico è un violento dolore pulsante generalmente unilaterale.

Wolf afferma:

> "*Le localizzazioni del mal di testa emicranico sono principalmente quella temporale, frontale, retrobulbare, parietale, postauricolare e occipitale… Il mal di testa emicranico può insorgere anche nella regione zigomatica, a livello dei denti dell'arcata superiore e inferiore, alla base del naso, nella parte mediana della cavità orbitale, nel collo, nella regione delle arterie carotidi comuni, fino a scendere all'apice della spalla*" (Wolf, 1963).

Un attacco di emicrania senza aura dura di solito non meno di tre ore; in generale la sua durata va dalle otto alle ventiquattro ore, ma a volte si protrae anche per diversi giorni o per più di una settimana.

L'intensità del dolore è molto variabile e non è detto che rimanga costante nel corso dell'attacco: può essere talmente forte da diventare invalidante, oppure risultare tanto debole da essere avvertito solo come dolore transitorio provocato da bruschi movimenti della testa.

Da sottolineare come spesso, il mal di testa emicranico, sia aggravato dalla precedente o simultanea comparsa di altri tipi di cefalea. La caratteristica *cefalea di tipo tensivo*, localizzata soprattutto nella regione cervicale e in quella occipitale posteriore, può rappresentare la fase iniziale di un attacco di emicrania, oppure accompagnarlo.

Peters, a proposito di sintomi e disturbi che si aggiungono al mal di testa durante un attacco di emicrania, nel 1853 scriveva:

> "*Si ha emissione di aria dallo stomaco, inodore e senza gusto, oppure così disgustosa da essere insopportabile; muco e saliva fluiscono abbondanti nella bocca , a volte mescolati a fluidi dal gusto amaro, biliare; c'è una grande ripugnanza nei confronti del cibo; un malessere generale…dilatazione parossistica dello stomaco; oppure si può avere vomito…*" (Peters, 1853).

La *nausea* è un fattore costante nel corso di un attacco di emicrania senza aura e il *vomito* è frequente quando il dolore diventa intenso. Spesso il vomito induce un periodo di relativo benessere durante il quale però il dolore ricomincia, per arrivare ad un nuovo accesso di vomito e così via, se non si assume alcun farmaco, per 24-48 ore.

Insieme alla *sudorazione profusa* e alla *diarrea*, il vomito rappresenta la causa principale della disidratazione e della perdita di elettroliti che possono debilitare gli emicranici colpiti da attacchi molto prolungati.

Può accadere che qualche minuto prima dell'insorgenza del mal di testa di tipo emicranico, il viso diventi di color rosso sangue e che resti così per tutto l'attacco. Più facilmente il volto diventa pallido o addirittura livido, incavato, teso e disfatto, mentre gli occhi appaiono piccoli, infossati e cerchiati. Quest'ultimi possono essere umidi per un aumento della lacrimazione, oppure avere un aspetto opaco e, in attacchi particolarmente gravi, possono diventare completamente iniettati di sangue.

Alcuni emicranici, nel corso di un attacco, avvertono un senso di "chiusura" del naso. Un altro sintomo nasale è una profusa secrezione catarrale.

Altri sintomi riguardano i *dolori addominali* e un'attività intestinale anormale. Il dolore addominale in alcuni casi è un dolore intenso, costante, perforante, di tipo "nevralgico", solitamente percepito nella parte superiore dell'addome e che a volte si irradia verso il dorso, in altri casi è simile a una colica. Nelle fasi prodromiche di un'emicrania vi è la tendenza alla dilatazione addominale, al silenzio viscerale e alla stitichezza. A ciò fa seguito, nelle fasi successive o conclusive dell'attacco, un aumento dell'attività peristaltica di tutto l'intestino, che si manifesta clinicamente con dolore del tipo di colica, diarrea e rigurgito gastrico.

Durante un attacco molti emicranici si sentono deboli, depressi, sonnolenti, cercano di stare soli e di riposare.

Sebbene vertigini vere e proprie siano piuttosto eccezionali nell'emicrania senza aura, condizioni più lievi, di *capogiro*, si presentano con notevole frequenza. Le possibili cause di questi sintomi sono molteplici e comprendono le reazioni vegetative al dolore e alla nausea, il collasso vasomotorio, la prostrazione dovuta alla perdita di liquidi o all'esaurimento, la debolezza muscolare, oltre all'azione di meccanismi centrali diretti che inibiscono il livello della coscienza.

Durante gli attacchi emicranici, *fotofobia* (intolleranza alla luce) e *fonofobia* (intolleranza ai rumori) sono straordinariamente comuni. A volte, a queste condizioni, si aggiunge un'accentuazione e una perversione del senso dell'olfatto (*osmofobia*).

Anche *cambiamenti dell'umore* e *irritabilità* possono essere considerati sintomi primari. All'inizio dell'attacco, l'emicranico è generalmente inquieto e agitato; quando l'attacco è in pieno corso o si è già protratto a lungo, l'atteggiamento fisico ed emotivo è caratterizzato da accettazione della sofferenza, depressione e passività. Il rapporto tra stato emotivo ed emicrania è della massima complessità.

1.4.2. Criteri diagnostici per l'emicrania senza aura

- Durata complessiva fra 4 e 72 ore (senza trattamento)

- Il dolore presenta almeno due delle seguenti caratteristiche:
  - unilaterale
  - pulsante
  - intensità media o severa
  - peggiora con l'attività fisica

- Almeno uno dei seguenti sintomi è presente durante l'attacco:
  - nausea e/o vomito
  - fotofobia e fotofobia

1.4.3. Emicrania con aura

L'*emicrania con aura*, una volta definita "emicrania classica", rappresenta dal 10 al 15% di tutte le forme di emicrania, anche se recenti studi epidemiologici sembrano sottolinearne una maggior presenza (fino al 40%). Spesso è associata a crisi di emicrania senza aura, anche se non è ancora chiaro se i due tipi di crisi siano manifestazioni diverse della stessa malattia.

Questa forma di emicrania è dominata dall'*aura*.

Per circa 2000 anni il termine aura è stato usato per indicare le allucinazioni sensoriali immediatamente precedenti alcuni attacchi epilettici. Il termine è stato anche impiegato per indicare una sintomatologia analoga che dà l'avvio a certi attacchi o che può costituire, occasionalmente, l'unica manifestazione di un attacco di emicrania.

Le manifestazioni dell'aura emicranica sono le più varie; comprendono non solo allucinazioni sensoriali semplici o complesse, ma anche stati emotivi intensi, deficit e disturbi del linguaggio e dell'ideazione, dislocazioni della percezione spaziale e temporale, vari stati stuporosi, deliranti, simili a trance. Solitamente l'aura precede l'insorgenza del dolore che inizia entro 60 minuti. L'aura può anche accompagnare o seguire il dolore. Quest'ultimo, in alcuni casi, può anche non essere presente.

Nel corso di un'aura emicranica si possono sperimentare diverse varietà di allucinazioni visive. Quelle più semplici hanno la forma di una danza di stelle, scintille, lampi o semplici forme geometriche che attraversano il campo visivo. In genere i *fosfeni* di questo tipo sono bianchi, ma possono anche avere colori brillanti; possono essere molte centinaia e sciamano rapidamente attraverso il campo visivo. Altre volte nel campo visivo può esserci solo un singolo fosfene piuttosto elaborato che si muove avanti e indietro lungo una traiettoria fissa e che poi improvvisamente scompare, lasciandosi dietro una traccia abbagliante o uno stato di cecità.

Altre allucinazioni elementari comuni sono rappresentate da increspature, scintillii e ondulazioni del campo visivo.

Durante o dopo il passaggio di fosfeni semplici, alcuni emicranici chiudendo gli occhi osservano una sorta di agitazione o delirio visivo nel quale predominano motivi reticolari, sfaccettati, a scacchiera, immagini che ricordano mosaici e alveari.

Di solito, il veloce sciamare dei fosfeni evanescenti costituisce il preambolo alla parte più importante dell'aura visiva, un'allucinazione molto più elaborata e di lunga durata, lo *scotoma* emicranico. La maggior parte degli scotomi emicranici si presenta all'improvviso, come un'entità luminosa brillante vicino al punto di fissazione in uno degli emicampi visivi; di qui lo scotoma si espande e si sposta verso il margine del campo visivo, assumendo la forma di una grande falce di luna, o di un ferro di cavallo. I margini dello scotoma luminoso lasciano dietro di sé un'ombra falciforme di completa cecità, a ridosso della quale c'è una regione di penombra in cui l'eccitabilità visiva va ripristinandosi. Agli scotomi, che possono essere percepiti non come un mero difetto visivo, ma come un difetto della realtà stessa, può essere associata una particolare sensazione di *orrore*.

Altri aspetti sono i cosiddetti *spettri di fortificazione*, linee a zig-zag luminose che si spostano nel campo visivo.

Più raramente *metamorfopsie*: modificazioni morfologiche sotto forma di distorsioni di oggetti del campo visivo.

Nel 30% dei casi l'aura è di tipo *sensitivo* sotto forma di disestesie, quasi sempre associate al disturbo visivo (lo seguono) e limitate all'arto superiore e alla regione cheiro-orale e linguale. E' molto raro l'interessamento dell'arto inferiore.

Raramente l'aura è di tipo *disfasico* (afasia, parafasia, disartria) e comunque di solito è associata ai precedenti tipi.

Quasi eccezionale l'aura *paretica*.

Interessante, per quanto riguarda le alterazioni dell'umore, sono le improvvise esplosioni di sentimenti "forzati" che possono verificarsi nel corso di aure emicraniche gravi (paura, terrore, sgomento, estasi, etc.). E' possibile riconoscere alcuni aspetti come caratteristici di tali stati emotivi:

a) l'insorgenza improvvisa;
b) l'apparente mancanza di cause e il frequente disaccordo con i contenuti preminenti della coscienza del malato;
c) il carattere opprimente;
d) una sensazione di passività e di emozione "forzata" nella mente;
e) la breve durata (in genere non più di qualche minuto);
f) il senso di fissità e di atemporalità;

g) la difficoltà o l'impossibilità di descriverli in modo adeguato.

Il dolore, nella maggior parte dei casi controlaterale al lato dell'aura, ha durata più breve rispetto all'emicrania senza aura (da meno di 4 a un massimo di 24 ore).

L'intensità è variabile, da lieve a molto forte.

I disturbi come nausea, vomito, foto-fonofobia, osmofobia, ecc, sono presenti più raramente e incostantemente associati tra loro; non sono una caratteristica di questa forma di emicrania.

Per ciò che riguarda l'andamento naturale di questa patologia, con l'esordio precoce è frequente un doppio picco di incidenza degli attacchi fra i 20 e i 30 anni e intorno ai 50 anni. Dopo tale età queste crisi sono rare.

1.4.4. Criteri diagnostici per l'emicrania con aura

- Presenza di almeno tre delle seguenti situazioni cliniche:
  - uno o più sintomi dell'aura di disfunzioni focali emisferica e/o troncoencefalica completamente reversibili
  - almeno un sintomo dell'aura si sviluppa gradualmente nell'arco di più di 4 minuti, oppure due o più sintomi si presentano in successione
  - nessun sintomo dell'aura dura più di 60 minuti
  - il dolore alla testa segue l'aura con un intervallo inferiore a 60 minuti (ma talora può esordire prima o contemporaneamente all'aura)

<u>Aura tipica</u>

- Almeno uno dei seguenti sintomi dell'aura:
  - turbe visive omonime
  - parestesie e/o ipoestesia unilaterali
  - ipostenia unilaterale
  - afasia o difficoltà del linguaggio non classificabile

Aura prolungata

- Almeno uno dei sintomi dell'aura dura più di 60 minuti e meno di 7 giorni

Aura emicranica senza mal di testa

- Assenza del mal di testa

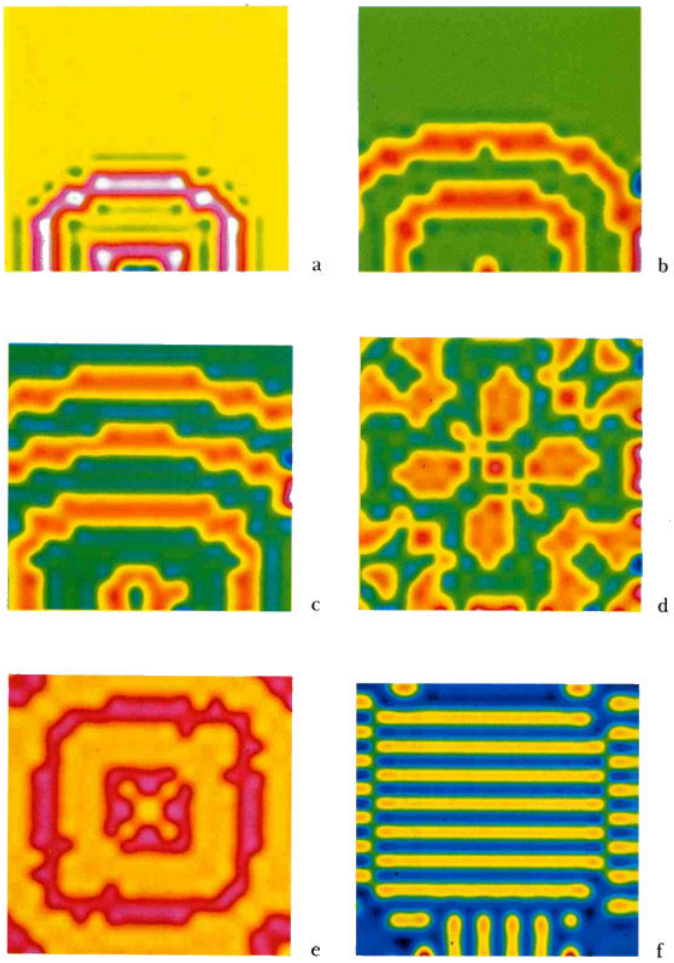

Fig. 1.4. Simulazione al calcolatore di aura emicranica su una rete neurale: a-c) onda solitaria che si diffonde (simulazione dello scotoma); d) motivo assiale simmetrico (simulazione di costanti a reticolo o a rete); e) formula d'onda concentrica (simulazione di costanti a tunnel o ad imbuto); f) "ondulazioni" (corrispondenti a costanti di forma radiali o a spirale) (Sacks, 1992).

1.4.5. Emicranie emiplegiche e oftalmoplegiche

L'*emicrania emiplegica* è eccezionalmente rara. Liveing ne dà una chiara descrizione raccontando un caso clinico:

> *"Un giovane fu colpito da quello che, secondo l'uso del tempo, fu chiamato un colpo apoplettico, iniziato con difficoltà di parola e confusione mentale a carattere passeggero, poi da emiplegia a destra , più duratura…(in una seconda circostanza) l'attacco fu accompagnato da marcata sonnolenza e una certa emiplegia a destra, mentre la frequenza del polso scendeva a 40. La mattina dopo, la sonnolenza era scomparsa e il polso era risalito, ma i sintomi di emiplegia si erano aggravati e la capacità di espressione verbale quasi scomparsa…e venne recuperata solo gradualmente"* (Liveing, 1873).

Anche l'*emicrania oftalmoplegica* è estremamente rara.

Molto spesso è interessato il terzo nervo cranico, ma a volte possono essere colpiti anche il quarto e il sesto, il che porta a un'oftalmoplegia totale.

Per risolversi, questi deficit neurologici solitamente impiegano diverse settimane.

Negli attacchi ricorrenti l'interessamento è sempre unilaterale.

1.4.6. Criteri diagnostici per le emicranie emiplegiche e otalmoplegiche

<u>Criterio comune ad entrambe le forme</u>

- Devono essere soddisfatti i criteri diagnostici per l'emicrania con aura

<u>Emiplegica</u>

- L'aura comprende emiparesi e può essere prolungata
- Almeno un parente di primo grado presenta gli stessi sintomi

Oftalmoplegica

- Mal di testa associato a paresi di uno o più nervi cranici oculomotori
- Esami appropriati escludono lesioni parasellari

1.4.7. Nevralgia trigeminale

La *nevralgia del trigemino* è la forma più frequente di nevralgia, ed interessa tipicamente persone di età avanzata.

Il dolore della nevralgia è assolutamente caratteristico, descritto come lancinante, trafittivo, come una scossa elettrica; ha durata brevissima, 1-2 secondi, e lentamente regredisce.

La sede del dolore è strettamente unilaterale e corrisponde al territorio di distribuzione di una delle branche del trigemino (nella maggior parte dei casi la II o la III).

I fenomeni vegetativi sono generalmente assenti, anche se in pochi casi, o quando le crisi sono numerose e ravvicinate, vi può essere lacrimazione associata.

La frequenza delle crisi è molto variabile, si può andare da poche crisi a centinaia di attacchi al giorno.

Caratteristica è la presenza di *fattori triggers*: azioni come toccarsi un punto specifico, mangiare, lavarsi, asciugarsi, radersi, parlare, fumare o lavarsi i denti, possono scatenare l'accesso doloroso. I punti specifici in grado di far scattare le crisi vengono definiti *zone triggers*.

1.4.8. Criteri diagnostici per la nevralgia trigeminale

Caratteristiche cliniche

- Dolore lancinante e trafittivo
- Dolore di brevissima durata (1-2 secondi)
- Dolore unilaterale
- Presenza di fattori triggers

- Presenza di zone triggers

1.5. Comorbidità

Con il termine *comorbidità* si intende l'associazione non casuale di due malattie nello stesso individuo.

Studi epidemiologici hanno dimostrato un chiaro rapporto di comorbidità tra emicrania e svariate altre malattie: psichiatriche, neurologiche e non neurologiche.

Tra le malattie psichiatriche si annoverano, in particolare, la *depressione maggiore*, il *disturbo d'ansia*, la *fobia semplice* e il *disturbo da attacchi di panico*, il *disturbo ossessivo-compulsivo* e il *disturbo bipolare di tipo I e II*.

Una comorbidità altrettanto inequivocabile è stata rilevata tra emicrania e alcune malattie neurologiche: *malattie cerebrovascolari* (in particolare l'ictus ischemico), *epilessia* (in particolare quella secondaria a trauma cranico) e *tremore essenziale benigno*.

Appare chiaro, infine, l'esistenza di un qualche rapporto di comorbidità tra emicrania e talune malattie non neurologiche: *ipertensione*, *allergie*, *ulcera gastrica*, *sindrome del colon irritabile*, *prolasso della valvola mitrale*, *forame ovale pervio*, *fenomeno di Raynaud*, *sindromi dolorose croniche* e *ipotiroidismo*.

L'emicrania rappresenta, in questi casi, una patologia manifesta che però si accompagna ad altre malattie spesso a lungo misconosciute, le quali da un lato potranno nascondere, complicare o cronicizzate il quadro clinico della persona emicranica, dall'altro potranno, indisturbate, causare esse stesse, danni irreparabili all'equilibrio psico-fisico già precario del malato.

CAPITOLO 2 – ASPETTI PSICOSOCIALI E QUALITA' DELLA VITA NELL'EMICRANIA

2.1. Salute e malattia: dall'individuale al sociale

Nel 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito la salute come "uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale" e non solo come mera assenza di malattia o infermità.

Nella seconda metà del XX sec. si sostituisce al modello di salute strettamente bio-medico, un concetto più ampio che connette elementi *bio-psico-sociali*, nonché relazionali.

Centrale diviene anche il tema del benessere, sia a causa del prevalere delle malattie croniche a lungo decorso, sia per l'aumento di sensibilità nei confronti della cura di sé e del proprio corpo. La salute diviene una condizione che riguarda tutti gli aspetti dell'esistenza quotidiana; non è unicamente mancanza di malattie, ma include anche relazioni, qualità della vita, attenzione alle dimensioni ricreative ed estetiche (Colombo e Rebughini, 2003).

Si instaura quindi una nuova mentalità, per cui il corpo non viene più visto come una macchina biologica e si aprono inedite vie di comprensione ed interpretazione del senso di malessere-benessere come esperienza che coinvolge non solo la dimensione individuale, ma anche interazionale e collettiva.

In quest'ottica, la salute di ogni persona è considerata una responsabile interpretazione di un copione sociale. Il senso che l'individuo ha del proprio corpo, e della sua salute, sono determinati dalla relazione che esso ha con la realtà in cui vive.

Già nel 1800 E. Durkheim, che può essere considerato uno dei fondatori della sociologia sanitaria, indagando il problema della salute all'interno di una scienza sociologica, si proponeva di arricchire e, in qualche modo superare, l'approccio biologico scientista.

Con Parsons il sano e il malato vengono studiati in rapporto alle istituzioni e ai ruoli sociali. Il binomio salute/malattia viene reso rilevante alla luce del ruolo sociale ricoperto dall'individuo.

Nel 1958 Parsons definisce la salute come “lo stato di capacità ottimale di un individuo per l’efficace compimento dei ruoli e dei compiti per i quali è stato socializzato”.

La salute quindi, non è più solo un fatto biologico socialmente rilevante, ma un fenomeno strettamente correlato alla struttura sociale.

Il malato è colui che, nonostante gli sforzi messi in atto, non è in grado da solo di recuperare la capacità di autonomia. Il confine tra la condizione di salute e quella di malattia è dato proprio dalla capacità o incapacità di controllare le condizioni di salute e le situazioni che si vengono a creare successivamente.

In questo caso per malato si deve intendere quell’individuo che non può riacquistare da solo la sua autonomia funzionale (in senso biologico e/o psicologico) e per sano chi, avendo le risorse necessarie, può controllare la sua condizione.

Parsons (1965) definisce la malattia “uno stato di turbamento nel funzionamento normale dell’individuo umano nel suo complesso, in quanto comprende sia lo stato dell’organismo come sistema biologico sia i suoi adattamenti personali e sociali. Essa viene così definita in parte biologicamente e in parte socialmente”.

Il problema salute è strettamente connesso ai requisiti funzionali del sistema stesso poiché un’alta incidenza di malattia, ovvero un livello generale di salute troppo basso, risulta disfunzionale al sistema (questo perché la malattia non permette di svolgere i ruoli sociali efficacemente).

Benché tali teorie siano state oggetto di critiche, si deve riconoscere come, grazie a Parsons, si sia ritrovato nel ruolo del malato la globalità della persona. In tale ruolo infatti, vengono a compenetrarsi, come spiega Donati (1987), diversi sotto-sistemi: quello bio-organico, quello della personalità, quello sociale e quello culturale.

Questo porta chiaramente ad una nuova strategia di comprensione del senso della malattia quale evento individuale e sociale.

2.2. Impatto della malattia sull’individuo e sulla società

L’emicrania è stata definita *la malattia che non uccide, ma che non fa vivere*.

La malattia, soprattutto quando si manifesta in modo imprevisto, può provocare nel corso della vita di una persona una profonda crisi.

Per fronteggiare tale situazione l'individuo deve ricorrere a speciali risorse di carattere fisico e psichico, nuovi comportamenti e strategie.

Si viene pertanto a configurare una vera e propria spaccatura, una sorta di stato di transizione (Giori, 1987), tra un prima e un dopo l'evento in questione.

Moos (1979) ha identificato ed elencato i compiti più importanti necessari a fronteggiare i processi tipici di adattamento alla malattia da parte del malato:

- occuparsi del dolore e dell'invalidità;
- apprendere nozioni sugli ambienti sanitari e sulle terapie specializzate;
- sviluppare adeguati rapporti di comunicazione con la staff sanitario;
- mantenere un ragionevole equilibrio emotivo;
- mantenere una soddisfacente immagine di sé;
- mantenere i rapporti con la famiglia e gli amici;
- prepararsi ad un futuro incerto.

Il processo di crisi e transizione indotto dalla malattia, caratterizzato dallo sconvolgimento del precedente equilibrio, provoca nella persona una situazione di complessiva insicurezza e di stress, che coinvolge l'intera realtà in cui vive.

La malattia distrugge il carattere scontato della quotidianità, turba il contesto sociale modificando i rapporti sociali attorno alla persona ammalata, interagisce sui sistemi psicosociali alterando la sensazione di autopercezione della funzionalità personale.

La condizione di malattia porta a riflettere e a maturare la consapevolezza della "non salute" del proprio corpo; si prende coscienza di non riuscire a tenere un comportamento di tipo "attivo" nei confronti della vita e di vivere una condizione di passività rispetto ai fatti della quotidianità. Per l'individuo il mondo della malattia esiste nel contesto di un mondo sociale più ampio con il quale è interrelato intimamente, un mondo sociale che viene però ad essere modificato dalla malattia stessa: quando si è malati difficilmente si riesce a tenere scambi relazionali intensi.

Il vissuto patologico si può definire una condizione che comporta: perdita della piena coscienza, percezione della natura problematica della corporeità che si sottrae alla capacità di controllo, perdita della spontaneità come atteggiamento naturale di apertura al mondo ed agli altri soggetti, ripiegamento del sé nella corporeità come limite ed ostacolo invalicabile, isolamento dalla rete relazionale, estraniazione dalla dimensione temporale che si fissa sulla dilatazione del presente e sull'abolizione del passato e del futuro come dimensioni essenziali di significazione della biografia individuale (Guidotti, 2004).

Ecco perché diventa significativo, nell'analizzare una patologia, non soffermarsi solamente sulle caratteristiche biologiche e cliniche che essa presenta, ma anche valutarne gli aspetti psicologici e sociali, porre l'attenzione sull'impatto che la malattia ha sulla vita dell'individuo sia in termini di adattamento alla condizione morbosa, sia in termini di compromissione della qualità di vita (intesa come grado di benessere personale e sociale dell'individuo che deriva dall'interazione con l'ambiente che lo circonda).

L'emicrania rappresenta una patologia seria ed invalidante, una situazione di sofferenza, che causa importanti limitazioni in tutte le attività e in tutti i ruoli dell'individuo, con ricadute evidenti sull'intero vissuto della persona, sugli aspetti emotivo-comportamentali e sociali.

Non è solo, quindi, causa di disabilità funzionale.

La conoscenza dell'impatto emotivo e funzionale della malattia è indispensabile per comprendere l'importanza personale e sociale di questa patologia.

2.2.1. Impatto personale dell'emicrania: aspetti psicologici

L'emicrania è la forma più disabilitante di cefalea e il dolore che provoca alla testa è stato definito per la sua forza e intensità, *da suicidio*.

Il dolore fisico implica forzatamente la dimensione psichica. Anche in un contesto di dolore organico, l'esperienza del dolore viene investita di una valenza simbolica, strettamente correlata alla storia e al vissuto di ciascuno.

Il mal di testa (un male che non si vede) costituisce una forma di dolore difficilmente documentabile e soprattutto difficilmente comunicabile. I malati che si

rivolgono al medico trovano molte difficoltà nel descrivere la propria sofferenza e frequentemente sono afflitti dal dubbio di non riuscire a dare un'idea esatta ed esaustiva dei propri disturbi. Questo diventa spesso fonte di incomprensione anche nell'ambito famigliare e nell'ambiente di lavoro, dove si ha paura di essere etichettati (da chi per sua fortuna non ne è afflitto) come insofferenti per un disturbo banale.

Comunicare il dolore alla testa non è semplice. L'emicranico sa che nessuno comprenderà mai il suo dolore così come lui lo intende, a meno che non soffra lo stesso mal di testa, cosa che sarebbe impossibile trattandosi di un'altra persona.

Questo provoca nel malato un forte senso di frustrazione:

> *"Come il mio dolore appartiene in una forma tutta sua unicamente a me, così io sono completamente solo nei suoi confronti. Non posso farne partecipi gli altri. Non ho alcun dubbio circa la realtà dell'esperienza dolorosa, ma che cosa provo non posso dirlo realmente a nessuno"* (Illich, 2004).

Vi è una sorta di *fisionomia psicologica* che accomuna gli emicranici, circa la somiglianza dei loro comportamenti e del modo di pensare, conseguenza di una reazione nei confronti della scadente qualità della vita cui sono costretti dall'invalidante sindrome dolorosa.

Poiché l'emicrania è caratterizzata da un andamento fasico ad attacchi non prevedibili, essa finisce col minare la realtà quotidiana di chi ne soffre.

Tra un attacco e l'altro, l'emicranico prova quella che si può definire *ansia anticipatoria della crisi che verrà*. La paura di riprovare quel *dolore che fa scoppiare la testa*, riesce ad instaurare un circolo vizioso che fa pensare all'emicrania anche quando l'attacco non è in atto.

Per questo motivo chi soffre di tale patologia è generalmente ansioso, finisce con il pensare al mal di testa che non c'è in quel momento, ma che certamente presto arriverà.

Si instaura così una vera e propria fobia per le crisi dolorose, un ossessione per la possibile comparsa di un attacco che, oltre a procurare un'intensa sofferenza fisica, ostacola fortemente la possibilità di stabilire e mantenere relazioni interpersonali.

Tutto ciò determina un vero e proprio autocondizionamento che conduce alla rinuncia di programmi, progetti e aspirazioni personali e che può sfociare in forme

supplementari di fobia come quelle per i viaggi, per eventi importanti e per il periodo mestruale nelle donne.

In genere l'emicranico gode di una certa attenzione da parte della famiglia, ma non sempre ne può beneficare, poiché risente di un abbattimento psicologico tale da farlo isolare dal contesto familiare per proiettarlo in un mondo virtuale, in cui si sente completamente solo alle prese con il dolore, con la prostrazione e con l'attesa interminabile che si apra uno spiraglio di luce in grado di farlo sentire ancora vivo. I suoi pensieri sono foschi, tristi, deprimenti. E' addirittura portato a pensare "*vale la pena di continuare a vivere così?*" (Aiello, 1999).

Spesso l'emicranico si mette all'affannosa ricerca di un fattore scatenante ed entra in un circolo vizioso di progressiva individuazione ed eliminazione di tutte quelle situazioni e di tutte quelle sostanze che egli reputa di volta in volta come possibili responsabili dello scatenamento dell'attacco. Si instaura cioè, una vera e propria condotta di evitamento che porta l'emicranico a rinunciare a particolari cibi e bevande, all'attività fisica, a evitare di esporsi al sole, di fare tardi la sera o, al contrario, di dormire troppo.

Oltre al dolore poi, vi sono altri fenomeni ad esso associati che concorrono a potenziare l'impatto negativo dell'emicrania: stanchezza, sonnolenza, aumento delle percezioni, intolleranza alla luce, al rumore, agli odori, nausea, vomito, ritenzione idrica, disturbi dell'umore.

Anche la ricorrenza degli attacchi e la loro durata sono fattori importanti.

Attacchi prevedibili (da triggers) portano l'emicranico ad assumere comportamenti di evitamento e atteggiamenti di tipo fobico, mentre *attacchi imprevedibili* provocano ansia generalizzata e frustrazione. L'aspettativa degli attacchi e la loro ricorrenza per anni può generare insicurezza.

Alcuni emicranici arrivano anche a ricorrere a forme di *autoprotezione*: l'assunzione "a vuoto", cioè ancora prima dell'inizio di un eventuale attacco, di qualche farmaco per paura di compromettere, di non riuscire a portare a termine, gli impegni della giornata.

Il dover dipendere da un determinato farmaco, il non poterne fare a meno, la ricerca spasmodica per averlo sempre a portata di mano dovunque si vada, il terrore di

rimanerne senza: anche questo avvilisce il malato. Quel farmaco si odia per la dipendenza che determina, ma lo si apprezza perché in grado di stroncare il dolore.

Esemplificativo è l'intervento di Andreoli al VIII congresso dell'International Headache Society tenutosi ad Amsterdam nel 1997, dove afferma:

> *" Chi soffre di emicrania vive un rapporto nevrotico con la propria testa e l'ansia che ne deriva agisce come fattore scatenante della crisi che non si vorrebbe avere. Il malato vive con una testa amputata nelle potenzialità e la cronicità del disturbo conduce alla malinconia, una rinuncia, un cammino lento verso la depressione. Avverte la sensazione di non essere come gli altri, subentra un forte desiderio di guarire, qualsiasi cosa pur di guarire. Chi va dal santone, dal medico famoso, chi si rivolge a terapie alternative. Sovente sviluppa rituali per cercare di impedire il mal di testa. E' attento al momento in cui riappare il dolore e fa liturgie per tentare di diminuirlo: si lava il viso, usa il ghiaccio, fa segni magici e, naturalmente, cerca il farmaco più potente, più miracoloso. In questo modo la testa si ingrandisce sempre più e il malato diventa, nel proprio vissuto, solo testa"* (Andreoli, 1997).

Gli emicranici sono individui sofferenti in modo del tutto particolare, perchè colpiti da un dolore che possiede caratteristiche speciali in quanto localizzato alla testa, cioè nel distretto dell'organismo più direttamente coinvolto nel determinare non soltanto lo *stato di coscienza*, ma anche la capacità di pensare.

Questo offuscamento delle capacità psichiche, dovuto ad un vero rallentamento dei processi intellettivi e cognitivi (associato per di più ad una sofferenza dolorosa) provoca sempre un profondo senso di frustrazione perché ostacola l'estrinsecazione, la realizzazione e l'affermazione della propria personalità. Tale situazione diventa responsabile della comparsa di frequenti nevrosi depressive (Meciani, 2002).

Risulta chiaro quindi, quanto sia complessa la componente psicologica che caratterizza questa forma di cefalea.

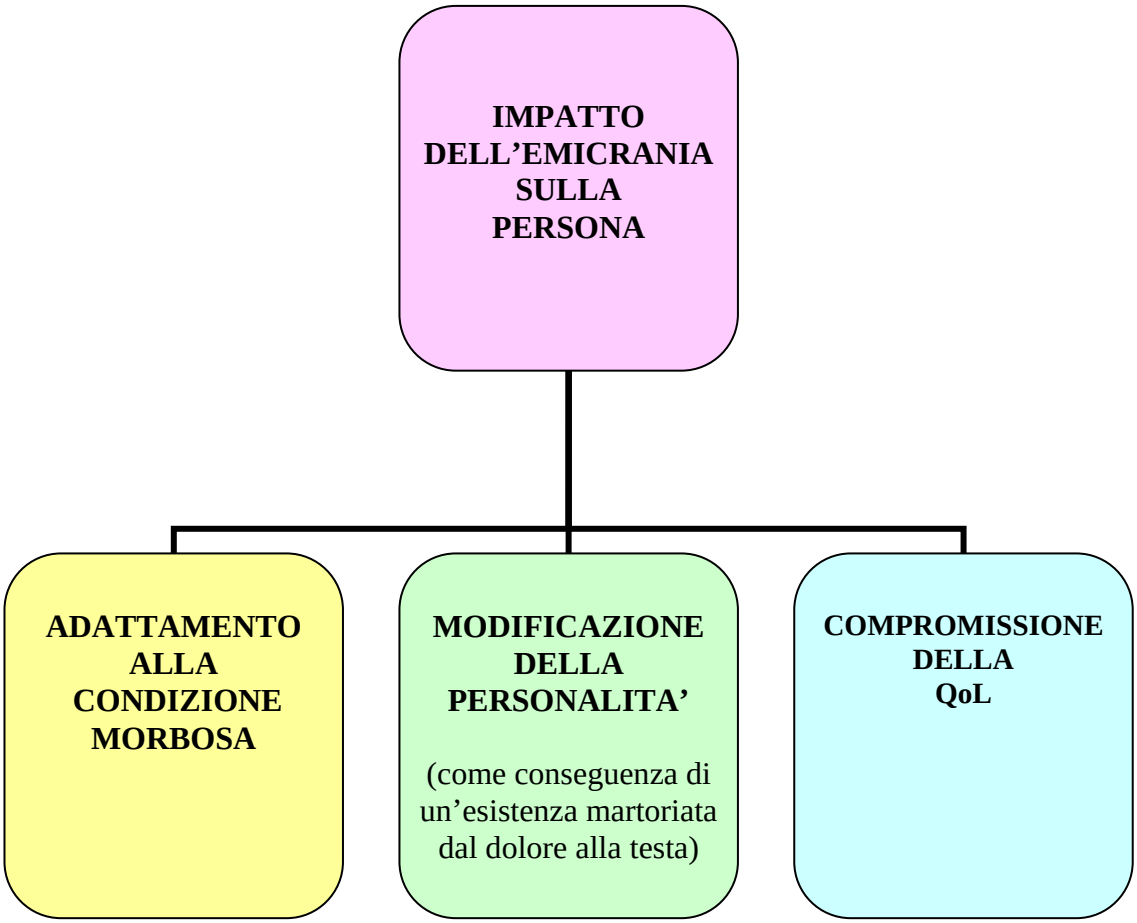

Fig. 2.1. Impatto dell'emicrania sulla persona

2.2.2. Aspetti socio-economici dell'emicrania

Parallelamente alla situazione di disagio personale che ogni emicranico vive, vi è una condizione di disagio "sociale" che tutta la comunità paga per questo problema, (condizione che si può esprimere in termini monetari).

La cosiddetta *Cost of Illness Analysis* (analisi del costo della malattia) valuta le problematiche relative alla gestione dalla patologia sia a livello individuale sia per ciò che concerne l'assorbimento di risorse a livello dell'intera collettività.

Il costante stato di malessere psicofisico in cui versano i soggetti emicranici causano periodi ricorrenti di disabilità o di limitata efficienza, in cui non solo sono ridotte le capacità lavorative, ma anche il ruolo sociale dell'individuo viene fortemente limitato.

L'emicrania comporta costi ingenti sia di tipo economico che di carattere sociale, essendo una patologia invalidante in grado di limitare e compromettere severamente la capacità di far fronte ai propri impegni in ambito famigliare e lavorativo.

L'impatto economico dell'emicrania può essere suddiviso in *costi diretti* e *costi indiretti*: i primi comprendono tutte le spese relative alla diagnosi e al trattamento (quali visite ambulatoriali, ricoveri in ospedali o in altre strutture, indagini diagnostiche, farmaci, ecc.), mentre i secondi sono valutabili in termini di elevata incidenza delle assenze sul lavoro (ore di lavoro perse a causa dell'emicrania) e di ridotta produttività (ore di lavoro con minore efficienza) rispetto allo stato di salute. A questo proposito è stato creato un indice definito *Lost Work Days Equivalents* (LWDE) che combina le assenze dal lavoro, i giorni di lavoro parzialmente persi e la ridotta efficienza sul posto di lavoro in presenza di attacco emicranico.

Oltre alle attività lavorative remunerate, l'emicrania ostacola anche il normale svolgimento delle faccende domestiche.

Una recente indagine condotta in Italia (Studio Meteor, *Migraine Epidemiology-Therapy and Economics: an Outcome Research Study*, 1998) ha calcolato i costi diretti e indiretti dell'emicrania in circa 3 miliardi e mezzo di euro all'anno. I costi diretti sono stati valutati in 2 miliardi di euro.

Dal momento che l'età di maggiore incidenza/prevalenza dell'emicrania comprende gran parte dell'età lavorativa, la valutazione del reale impatto socio-

economico non può prescindere dal considerare i costi indiretti. Questi, calcolati su una popolazione di circa 50 milioni di abitanti, ammontano a 12 milioni di giornate lavorative sacrificate all'emicrania a causa dell'assenza o della ridotta efficacia sul lavoro durante l'attacco.

Se si prende in considerazione il singolo individuo che soffre di emicrania, tra costi diretti e indiretti, nel corso di un anno la spesa ammonta a 600 euro.

Secondo gli studi condotti in Europa allo scopo di valutare gli effetti dell'emicrania sulle performance lavorative, gli attacchi emicranici comportano la perdita da 6 a 20 giorni lavorativi per anno e chi ne soffre può essere costretto a lavorare da 1 a 8 giorni per anno durante un attacco.

L'American Migraine Study ha rilevato che il 50% delle donne affette da emicrania perde 3 o più giorni lavorativi per anno, mentre il 31% si assenta per 6 o più giorni, dimostrando che diverse sono le variabili che possono influenzare i costi indiretti dell'emicrania. In particolare è stato dimostrato che nelle donne attacchi di durata superiore alle 24 ore comportano una aumentata probabilità di riscontrare un calo di produttività o un'assenza lavorativa, mentre tra i maschi l'intensità del dolore risulta essere la variabile più fortemente predittiva di una ridotta performance lavorativa.

Secondo una recente stima, l'attacco di emicrania può ridurre del 50% circa l'efficienza lavorativa.

Non deve, quindi, sorprendere il fatto che gli emicranici presentino e sperimentino minori possibilità di impiego e potenzialità di guadagno. E' stato pertanto suggerito che tra gli emicranici possa aver luogo un fenomeno noto come *selezione sociale*. Secondo tale ipotesi, l'interruzione degli studi accademici o dell'occupazione può condurre ad una deriva socio-economica verso le classi meno abbienti (Antonaci e Ghirmai, 2004).

Per quanto riguarda i costi diretti (costi sostenuti dai malati per i farmaci sintomatici o preventivi, interventi medici ed ospedalieri), è da sottolineare il fatto che molti emicranici fanno ricorso a farmaci da banco e meno frequentemente a quelli prescritti dal medico curante o dallo specialista. Questo perché il mal di testa è visto come un evento ricorrente della vita di tutti i giorni (per le donne è "normale" avere mal di testa!), con cui l'individuo si rassegna a convivere.

I dati forniti dalla letteratura più recente in merito al ricorso alle cure mediche sono tra loro contrastanti. Secondo alcuni studi il 56% degli emicranici è ricorso almeno una volta al medico curante, il 16% ha consultato uno specialista, mentre solo il 3% ha richiesto cure ospedaliere o esami particolari. Da altri studi invece, è emerso che dal 77 all'85% degli emicranici ha richiesto almeno una volta assistenza medica per cefalea e che l'8% è ricorso al ricovero ospedaliero. Inoltre, i pazienti emicranici ricorrono in media più frequentemente dei pazienti non emicranici alle cure mediche, mentre le spese mediche e farmacologiche sostenute dagli emicranici sono in media del 64% più elevate di quelle dei non emicranici (Antonaci e Ghirmai, 2004).

Ai costi diretti e indiretti non si può dimenticare di aggiungere i *costi intangibili*. Questi sono riconducibili al dolore, all'ansia e all'impatto emotivo causato dalla malattia.

Sarebbe molto interessante, a questo proposito, condurre uno studio utilizzando il parametro della cosiddetta *Willingness To Pay* (disponibilità a pagare), che misura quanto gli individui sarebbero disposti a pagare per eliminare la malattia o attenuarne la portata.

2.3. Valutare la qualità della vita: misure generiche e specifiche per patologia

Il termine qualità della vita (**QoL**, *Quality of Life*) si presta a diverse possibili definizioni. Questo è dovuto all'elevato livello di astrazione e complessità dell'attributo "qualitativo" della vita e al coinvolgimento di discipline diverse nei tentativi di definire e misurare la qualità della vita degli individui nei vari contesti della società.

In ambito medico, nell'intento di misurare "quantitativamente" gli aspetti "qualitativi" della vita, è stato coniato il termine "QoL correlata alla salute", termine che prende in considerazione solo quegli aspetti della vita che hanno a che vedere con la salute, quindi pertinenti alla medicina e modificabili dai suoi interventi.

La QoL ha assunto un ruolo importante per quanto riguarda la determinazione dell'*outcome* della salute. Il termine inglese *outcome* significa "risultato-esito" e nel contesto sanitario va inteso come ciò che viene prodotto dal sistema salute o da azioni specifiche ad esso orientate.

Si possono distinguere tre categorie di outcome: clinico/epidemiologico, umanistico ed economico (Apolone, Mosconi, Ware, 1997). La categoria *outcome umanistici* comprende questi tipi di misura: sintomi, stato funzionale, stato di salute, benessere. Questi quattro elementi compendiano buona parte della varietà al cui interno vengono oggi inclusi i diversi approcci alla QoL in medicina e in sanità (Niero, 2002).

Tra le molteplici definizioni di QoL, la più esaustiva sembra essere quella fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità:

> "*La QoL è definita come la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative, preoccupazioni. Riguarda quindi un concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico-emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalla interazione con il proprio specifico contesto ambientale"* (WHO, 1995).

Questa definizione che pone l'accento sulla soggettività, ne riassume molte altre (Niero, 2002) che richiamano aspetti quali i processi terapeutico-sanitari, le capacità funzionali, la tematica dei bisogni, i piani di vita, il benessere, la soddisfazione della vita.

Secondo Spilker (1996), la QoL può essere intesa come l'effetto funzionale sul paziente di una malattia e della terapia che consegue, così come percepito dal paziente stesso.

Fries e Spitz (1996), considerano la QoL come uno degli indicatori di outcome primari, il risultato di un processo terapeutico-sanitario.

Gill e Feinstein definiscono la QoL non come una descrizione dello stato di salute del paziente, bensì come un riflesso del modo in cui i pazienti percepiscono e reagiscono al loro stato di salute e ad altri aspetti non medici della loro vita (Gill e Feinstein, 1994).

Patrick afferma che la QoL va vista come un insieme di capacità funzionali, che determinano la capacità di svolgere le usuali attività ritenute normali da parte di una persona secondo la sua età e il suo ruolo principale (Patrick, Bush, Chen, 1973).

Nella sua definizione, la Shumaker (1990) pone come centrali la soddisfazione della vita e il senso di benessere.

Anche Campbell (1976), mette in evidenza il fatto che la QoL è legata al benessere di un individuo, ed è un qualcosa di soggettivo.

McKenna (1996), offre un approccio basato sui bisogni (*needs-based approach*), affermando che la QoL è la misura nella quale una persona è in grado di soddisfare i propri bisogni.

Per altri autori (O'Boyle et al., 1993), infine, la QoL comprende tutti quegli aspetti ai quali le persone danno importanza al fine di realizzare i loro piani di vita.

La QoL correlata alla salute è diventata recentemente un importante strumento aggiuntivo/supplementare nella valutazione dell'impatto individuale della malattia. Essa viene determinata utilizzando questionari che combinano la percezione soggettiva della condizione di vita del paziente e una quantificazione oggettiva dei fattori di salute.

Come già evidenziato in precedenza, la salute presenta un aspetto multidimensionale, infatti è definita lungo l'intersezione di più dimensioni che comprendono la descrizione delle condizioni fisiche, psicologiche e sociali degli individui.

Come afferma Labbrozzi (1995), qualsiasi tentativo di compilare un elenco organico delle aree e delle dimensioni che nella loro integrità definiscono la salute, deve inevitabilmente considerare la forte connotazione e la variabilità soggettiva presenti nella percezione di ciò che è sano e ciò che non lo è. Per tale motivo il numero delle dimensioni non è mai definito una volta per tutte, ma viene soltanto provvisoriamente delimitato per ragioni di praticità oppure in rapporto agli scopi di una determinata ricerca. A seconda del tipo e della severità di una patologia infatti, il clinico e il ricercatore possono essere interessati a valutare una o più dimensioni presenti nel concetto di salute.

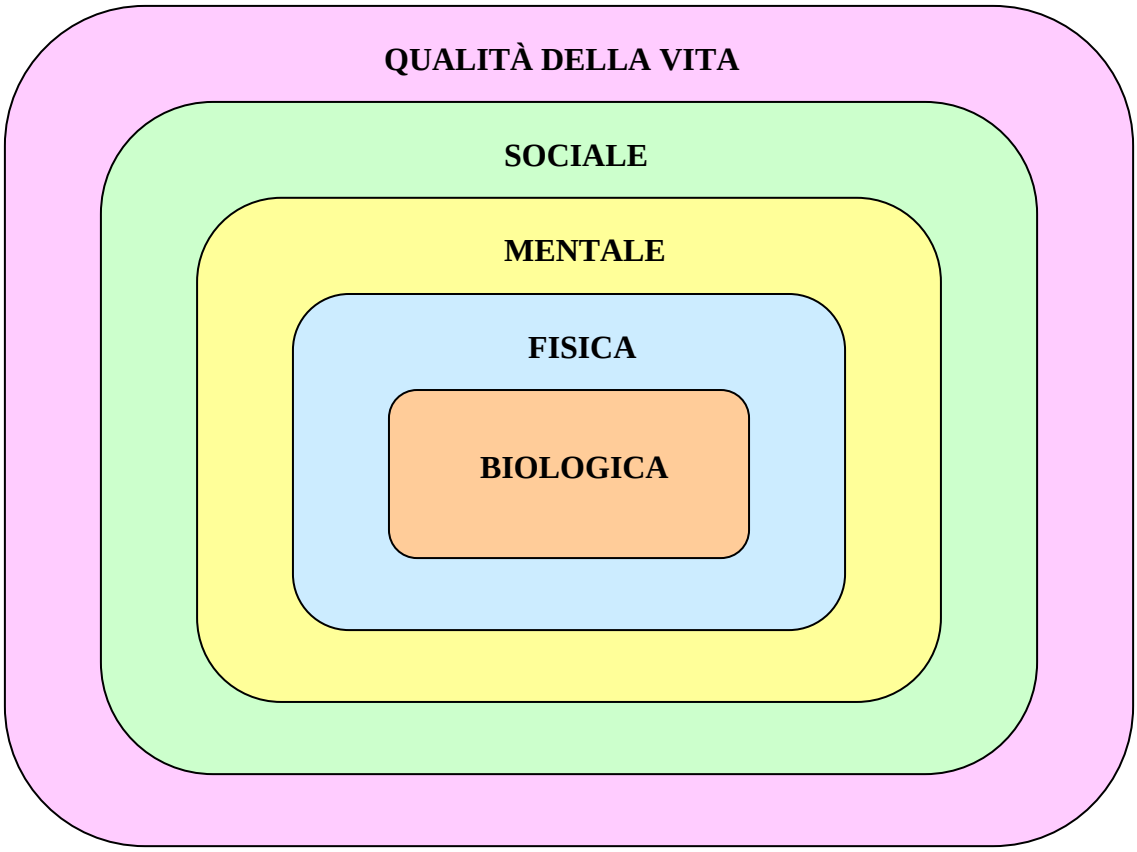

Fig. 2.2. Aree incluse nel concetto di salute

Dopo decenni di dibattiti su ciò che costituiva parte integrante del concetto di salute, si è trovato un generale accordo su una definizione operativa di salute intesa come capacità di svolgere adeguatamente funzioni in tre aree fondamentali (Labbrozzi, 1995):

- **area fisica**: comprende l'integrità di organi ed apparati, e la capacità di svolgere funzioni quali camminare, vestirsi, alimentarsi, ecc.;
- **area sociale/relazionale**: è riferita alla capacità degli individui di intrattenere relazioni interpersonali soddisfacenti, per quanto riguarda la vita sociale, le attività ricreative, il lavoro;

- **area psicologica cognitiva**: riguarda l'integrità delle funzioni cognitive (linguaggio, memoria, pensiero) e la percezione di sé come di persone autosufficienti e autonome in senso psicologico.

La misura della salute è un compito che assolve a diversi obiettivi nella ricerca e nella pratica clinica.

Tra questi obiettivi vi è la descrizione e la documentazione di alcune condizioni di salute che riguardano gli individui, la valutazione dell'efficacia e dell'appropriatezza degli interventi, nonché le analisi di tipo economico.

Da un punto di vista funzionale, la misura della salute consente di descrivere una condizione in un dato momento e di classificarla in riferimento ad un modello concettuale integrato (diagnosi). Inoltre, permette di formulare ipotesi rispetto all'evoluzione nel tempo di questa condizione (prognosi), attraverso l'individuazione di cambiamenti clinicamente significativi (Labbrozzi, 1995).

E' a partire dagli anni '60 che si assiste ad una rapida invasione di strumenti e scale per la valutazione dello stato di salute (**SdS**). Vent'anni dopo prende l'avvio una sistematica rilettura critica della letteratura e vengono segnalate carenze metodologiche, particolarmente per quanto riguarda la definizione concettuale delle aree investigate e la qualità tecniche degli strumenti utilizzati nella loro misura.

Nel corso dell'ultimo decennio sono stati proposti oppure aggiornati alcuni strumenti che sembrano ben corrispondere ai suggerimenti metodologici delineati negli anni precedenti. L'uso delle misure qualitative negli studi clinici si è progressivamente consolidato, sono state introdotte misure soggettive al fianco delle misure oggettive tradizionalmente utilizzate nella ricerca e nella pratica clinica e sono state definite alcune strategie per incoraggiarne l'uso nei diversi contesti di cura.

Le misure della salute costituiscono strumenti orientati alla valutazione di tre diverse fonti di variabilità: il paziente, il farmaco oppure una procedura chirurgica o riabilitativa, una condizione clinica (per es. una patologia).

Ecco quindi il fiorire negli ultimi 20-25 anni di molti strumenti, soprattutto questionari (per lo più standardizzati e semi-standardizzati), che hanno il compito di documentare il risultato degli interventi medico-sanitari in termini di salute percepita,

nel contesto di valutazioni che implicano l'uso di molte altre misure diverse di outcomes, di tipo clinico, umanistico ed economico.

Per quanto riguarda l'uso dei questionari in medicina e sanità, si possono distinguere diverse fasi (Niero, 2002):

A) *La fase degli antesignani*. In questa prima fase nascono questionari per la valutazione del paziente affetto da malattie croniche e inabilitanti. Il primo ad essere sviluppato fu il questionario *Karnowsky Performance Scale* (1948) per pazienti affetti da cancro al polmone. Tale questionaro rappresenta il primo tentativo di occuparsi non solo dei parametri biologici, ma anche di includere nella valutazione la funzionalità fisica.

Degli anni '60 è l'ADL (*Activities of Daily Living*; Katz, 1963), sviluppata come misura di funzionalità da impiegare come valutazione obiettiva dei malati cronici e degli anziani; include nelle aree di valutazione l'autonomia nello svolgimento di alcune funzioni come per esempio fare il bagno e vestirsi.

Nel 1969 è stata proposta la IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*) che tiene conto di funzioni fisiche più complesse rispetto alla ADL.

In ambito psichiatrico comparvero i primi questionari autocompilati dal paziente, in particolare nella misurazione della depressione, tra cui quelli di Back, Zung e Hamilton.

B) *Le misure generiche di QoL*. La denominazione appropriata di queste misure nate negli anni '80, sarebbe misure di stato di salute (*health status*), infatti, anche se attualmente vengono usate nella misurazione della QoL, sono nate con lo scopo di fornire una rappresentazione operativa del concetto di salute.

Queste misure sono legate al concetto di salute "*fisico-psichico-sociale*" indicato nel 1948 dall'OMS.

Tra le misure prodotte in quel periodo le più conosciute sono il *Rand 36-Item Health Survey* (SF-36) (Ware e Young, 1979; Apolone et al, 1997), il *Nottingham Health Profile* (NHP) (Hunt, 1985) e il *Sickness Impact Profile* (SIP) (Bergner, 1981). Queste misure servirono da schema di riferimento per una generazione di strumenti comunemente denominata HRQoL (*Health Related Quality of Life*). Tale termine viene

in genere usato per designare qualsiasi misurazione della QoL che abbia a che fare con la salute o che sia influenzata dalla malattia.

Questi strumenti riguardano *misure generiche* di salute, perché si riferiscono alla salute in generale; consentono infatti la rilevazione di attributi pertinenti e comuni a diverse condizioni morbose, permettendone così il confronto.

Si distinguono dalle *misure specifiche*, costruite appunto per analizzare aspetti rilevanti di specifiche patologie.

C) *Misure specifiche per patologia*. Negli anni ’90 prende il via la terza fase degli studi di QoL che vede la progettazione di strumenti in grado di cogliere gli aspetti specifici di patologie. Questi vengono denominati *Disease Specific Instruments* (strumenti specifici per malattia) e, oltre a fornire una valutazione multidimensionale della QoL, consentono la descrizione delle capacità funzionali, del benessere psicofisico, di disturbi sintomatici di pazienti affetti da specifiche condizioni morbose.

Tali strumenti sono dei questionari di QoL che vengono sviluppati basandosi sul presupposto che le varie malattie influiscano in maniera diversa sulla QoL degli individui che ne sono affetti (Niero, 2002).

Il rapido moltiplicarsi delle ricerche dagli anni ’90 ad oggi, ha reso disponibili indici di QoL specifici in grado di coprire pressoché tutte le patologie (tumori, asma, diabete, HIV, osteoartrite, ipertensione arteriosa, emicrania, etc.).

2.3.1. Questionario sullo stato di salute SF-36

Nei recenti studi sulla QoL degli emicranici sono state utilizzate sia misure generiche che specifiche.

Attualmente, per quanto riguarda l’emicrania, il questionario sullo stato di salute SF-36 è lo strumento di misurazione generico autosomministrato maggiormente in uso.

L’SF-36 (*Rand 36-Item Health Survey*) è un questionario sullo stato di salute del paziente che si caratterizza per la brevità del tempo di compilazione (mediamente il soggetto impiega non più di 10 minuti) e per la sua precisione (lo strumento è valido e riproducibile).

Ideato con la finalità di poter documentare in modo appropriato ed esteso il punto di vista del paziente nel processo di cura, è la forma ridotta di un questionario più esteso sviluppato negli Stati Uniti nell'ambito del Medical Outcomes Study (MOS), un vasto studio prospettico che descrivere i profili di funzionalità ed il benessere di pazienti affetti da patologie croniche.

Un altro obiettivo della creazione del questionario SF-36, era quello di offrire uno strumento di tipo generico, multidimensionale, con buone caratteristiche psicometriche, breve abbastanza da poter essere utilizzato con facilità in diversi contesti e per varie patologie.

Caratteristica ulteriore di questo strumento è quello di poter essere utilizzato anche su popolazioni "sane", poiché misura anche gli stati positivi.

Il questionario è composto da 36 item che riguardano 8 dimensioni relative alla salute:

1. AF-attività fisica (10 domande);
2. RP-limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica (4 domande);
3. RE-limitazioni di ruolo dovute allo stato emotivo (3 domande);
4. BP-dolore fisico (2 domande);
5. GH-percezione dello stato di salute in generale (5 domande);
6. VT-vitalità (4 domande);
7. SF-attività sociali (2 domande);
8. MH-salute mentale (5 domande);

più una singola domanda sul cambiamento nello stato di salute.

Tutte le domande, tranne una, si riferiscono ad un periodo di quattro settimane precedenti la compilazione del questionario.

Le risposte vengono elaborate in modo da portare a 8 scale o domini, che danno la misura di alterazione della QoL in vari ruoli e situazioni. Il punteggio finale è compreso tra 0 (totale assenza di salute) e 100 (stato di completo benessere): più alto è il punteggio, quindi, migliore è il livello di salute percepita.

E’ possibile richiedere la versione italiana di tale questionario all’Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri” di Milano che si è occupato della traduzione scientifica (Apolone et al., 1997).

In vari studi condotti negli USA e in Europa, l’emicrania è risultata essere associata a limitazioni in tutti gli aspetti della vita anche nei periodi liberi da attacchi. I dati sono ancora più significativi in quanto i punteggi delle scale dell’SF-36 ottenuti negli emicranici sono stati analizzati in rapporto ad altre patologie ad andamento cronico.

Ad esempio, nello studio di Osterhaus del 1994, i livelli di impatto dell’emicrania sono risultati sovrapponibili o addirittura superiori a quelli rilevati in altre patologie croniche associate o meno a dolore: gli emicranici riportavano maggiori alterazioni nelle scale Dolore Fisico, Ruolo e Salute Fisica, Attività Sociali, Salute Mentale. Per tutte queste scale i punteggi erano inferiori rispetto ai soggetti affetti da artrite, low-back pain, diabete, e, tranne che per Salute Mentale e Ruolo e Stato Emotivo, anche rispetto ai pazienti con depressione.

2.3.2. Questionari specifici per la valutazione della QoL nell’emicrania

La qualità della vita nei pazienti con emicrania può essere valutata durante un attacco, oppure negli intervalli tra un attacco e l’altro per determinare gli effetti a lungo termine di tale patologia.

Questionari che considerano i sintomi specifici dell’emicrania sono stati utilizzati dai ricercatori per misurare la QoL durante un attacco; questi sono stati sviluppati per valutare la diminuzione della qualità di vita nel periodo delle 24 ore che segue l’inizio dell’attacco.

Per misurare, invece, gli effetti a lungo termine dell’emicrania e dei suoi trattamenti sulla qualità di vita delle persone, è stato sviluppato e validato il questionario MSQoL (*Migraine Specific Quality of Life Measure*). Tale questionario è composto da 20 item; è un questionario auto-somministrato che richiede circa 10 minuti per la compilazione.

Da principio lo sviluppo dell’MSQoL si era basato sul modello concettuale di HRQoL dove i sintomi della patologia, lo stato funzionale, gli aspetti emozionali della

salute, la qualità della vita percepita, gli aspetti che riguardano la vita sociale, sono distinti come componenti separati della qualità di vita correlata alla salute.

In un approccio multidimensionale, la valutazione della malattia e i suoi trattamenti includono la misurazione di tutte queste dimensioni e delle relazioni tra esse.

La qualità della vita correlata allo stato di salute comunque, può essere distinta dal concetto più generale di qualità della vita; a questo proposito si è potuto constatare che la condizione degli emicranici nel tempo compromette aspetti della vita che possono non essere considerati da essi strettamente correlati alla salute.

Così, l'MSQoL è stato concepito intendendo per qualità della vita la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una culturale e di un sistema di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni (in accordo con la definizione proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità). In questo caso la qualità della vita riguarda un concetto ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione della propria salute fisica e psicologico-emotiva, dal livello di indipendenza, dalle relazioni sociali e dalla interazione con il proprio contesto ambientale (WHO, 1995).

L'MSQoL, quindi, è uno strumento per misurare la qualità della vita delle persone emicraniche che tiene conto di tutti questi aspetti.

Durante lo sviluppo dell'MSQoL i potenziali item sono stati raggruppati in 5 categorie: sensazioni, comportamento, ansia/paura, relazioni e una categoria generale. Successivamente, le categorie delle sensazioni, del comportamento e delle relazioni sono state raggruppate in un'unica categoria (www.outcomes-trust.org).

Si può affermare che l'MSQoL fornisce una valida valutazione della qualità di vita degli emicranici, presentando inoltre il vantaggio di poter essere utilizzato per valutare l'efficacia dei trattamenti a cui i pazienti sono sottoposti.

Un altro questionario specifico è l'MSQ (*Migraine Specific Quality of Life Questionnaire*), un questionario sviluppato da Glaxo Wellcome Inc. nel 1992 per valutare gli effetti dell'emicrania e dei suoi trattamenti sulla qualità di vita di chi ne è affetto. Tale questionario si compone di 14 item (versione 2.1) ed è stato studiato per misurare tre dimensioni significative:

1. Role-Function Restrictive (il grado in cui l'emicrania limita il normale svolgimento delle attività quotidiane, comprese anche le attività sociali)
2. Role-Function Preventive (il grado in cui l'emicrania impedisce o interrompe lo svolgersi delle normali attività)
3. Emotional Function (gli effetti che l'emicrania ha sullo stato emotivo di chi ne soffre, ma anche, per esempio, il modo in cui gli emicranici sentono che la loro emicrania provoca disagi sulle persone a loro più vicine).

Anche l'MSQ, infine, ha mostrato di essere uno strumento affidabile e valido nella valutazione della qualità della vita degli emicranici (www.findarticles.com).

2.4. Misurare la disabilità correlata all'emicrania: il questionario MIDAS

Sono stati recentemente sviluppati vari strumenti per misurare in modo affidabile e ripetibile la disabilità correlata all'emicrania, come l'HDI (*Headache Disability Index*), l'HlmQ (*Headache Impact Questionnaire*), l'Hit (*Headache Impact Test*) e il MIDAS. Quest'ultimo questionario rappresenta lo strumento più studiato e ritenuto più valido a livello internazionale, e permette di calcolare il "grado di disabilità" associato all'emicrania (www.midas-migraine.net).

Il MIDAS (*Migraine Disability Assessment Score*) è stato creato negli Stati Uniti da Richard Lipton (dell'Albert Einstein College of Medicine) e Walter Stewart (del Johns Hopkins School of Public Health) nel 1997; è stato successivamente tradotto e validato in Italia dall'Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano, nell'ambito di un programma di ricerca finanziato dal Ministero della Sanità, in collaborazione con ricercatori dell'Istituto "Mario Negri" e dell'Università di Bari.

E' un questionario che si distingue per la semplicità di comprensione e la velocità di compilazione; può essere utilizzato da pazienti e da medici, e serve a misurare quanto l'emicrania incida negativamente sulle attività quotidiane di chi soffre di tale disturbo.

Può essere somministrato ai pazienti prima dell'inizio di una cura e poi durante il periodo del trattamento al fine di monitorarne i progressi.

Il MIDAS è composto da 5 domande più 2 riservate al medico, le risposte sono espresse in numero di giorni. Le 5 domande riguardano il numero dei giorni di lavoro e di scuola persi a causa dell'emicrania nell'arco di tempo di 3 mesi, e le limitazioni nello svolgere le varie attività quotidiane (sempre calcolato in giorni). Le attività sono classificate in tre categorie:

- Lavoro e scuola;
- Lavori di casa;
- Attività familiari, sociali, tempo libero.

Il punteggio totale (espresso in numero di giorni) si ottiene sommando il numero dei giorni indicati nelle risposte alle 5 domande.

Le domande del questionario sono:

1. Quanti giorni di assenza dal lavoro o da scuola ha fatto negli ultimi tre mesi a causa del mal di testa?
2. Per quanti giorni, nel corso degli ultimi tre mesi, il suo rendimento sul lavoro o a scuola si è ridotto della metà o più della metà a causa del mal di testa? (Non conteggi i giorni di assenza dal lavoro o da scuola che ha già indicato nella risposta alla prima domanda).
3. Per quanti giorni, nel corso degli ultimi tre mesi, non ha svolto i lavori di casa a causa del mal di testa?
4. Per quanti giorni, nel corso degli ultimi tre mesi, il suo rendimento nei lavori di casa si è ridotto della metà o più della metà a causa del mal di testa? (Non conteggi i giorni che ha già indicato nella risposta alla terza domanda).
5. Per quanti giorni, nel corso degli ultimi tre mesi, non ha partecipato ad attività familiari, sociali o di svago a causa del mal di testa?

Seguono poi altre 2 domande il cui punteggio non viene sommato alle precedenti risposte. Queste forniscono al medico informazioni sulla frequenza del mal di testa e sull'intensità del dolore provato dal paziente:

A. Per quanti giorni, nel corso degli ultimi tre mesi, ha sofferto di mal di testa? (Se un mal di testa è durato più di un giorno, sommi tutti i giorni)
B. Su una scala da 0 a 10, quale è stata mediamente l'intensità del dolore durante questi mal di testa? (Dove 0 = assenza di dolore e 10 = dolore fortissimo, non potrebbe essere peggio)

E' importante che il paziente completi il questionario rispondendo anche alle ultime 2 domande, perché queste forniscono al medico un quadro dell'impatto che l'emicrania ha sull'individuo.

I risultati del MIDAS sono suddivisi in quattro "gradi di severità" che definiscono la disabilità provocata dall'emicrania e indicano il trattamento di cui il paziente necessita.

MIDAS PUNTEGGIO	**MIDAS GRADO**	**DEFINIZIONE**	**RACCOMANDAZIONI**
0 – 5	**I**	Disabilità scarsa o minima	Il GRADO I indica generalmente che il paziente non necessita di una vera e propria terapia. Un analgesico in questi casi può essere efficace. Alcuni pazienti compresi in questa fascia possono però avere mal di testa poche volte ma di forte intensità; in questo caso è utile prescrivere un farmaco specifico per l'attacco di emicrania (triptani).
6 - 10	**II**	Disabilità scarsa o leggera	Il GRADO II indica una moderata necessità della terapia. I pazienti il cui punteggio si avvicina al 10, che hanno attacchi forti o quelli che non rispondono agli analgesici necessitano di un farmaco specifico per l'attacco (triptani).
11 - 20	**III**	Disabilità moderata	Il GRADO III indica la necessità di farmaci specifici per l'attacco (triptani) e della profilassi.
> 21	**IV**	Disabilità grave	Il GRADO IV indica l'urgente necessità di iniziare la profilassi e l'uso di triptani per l'attacco.

Il questionario MIDAS può costituire per i pazienti e il medico, una base da cui partire per l'impostazione della cura, ma anche uno strumento per capire quanto e in che modo l'emicrania possa incidere negativamente sulla vita di chi ne è affetto.

2.5. La qualità della vita nell'emicrania

Come chiaramente dimostrato, l'emicrania ha un notevole impatto sulla vita quotidiana di chi ne soffre, sia durante che al di fuori dell'attacco.

Vivere con l'emicrania è una condizione difficile e penalizzante, in certi casi ha tutte le caratteristiche di un handicap, anche se tale stato non sempre è evidente, almeno secondo i canoni che la nostra società attribuisce all'handicap (Aiello, 1999).

L'attività lavorativa e scolastica, le relazioni sociali, i rapporti familiari, gli svaghi risultano significativamente compromessi.

Sul lavoro l'emicrania difficilmente viene riconosciuta come una malattia vera e propria: spesso chi soffre di tale disturbo non viene creduto, anzi, in molti casi passa per simulatore, viene deriso o nella migliore delle ipotesi compatito, aggiungendo così allo stato generale di malessere o di vera e propria sofferenza, l'umiliazione di subire questi comportamenti. In una società competitiva come la nostra, essere etichettati come "malati immaginari" sul posto di lavoro ed essere considerati inadeguati a svolgere determinate attività porta all'emarginazione e al possibile abbandono dell'impiego.

L'emicrania ha conseguenze anche sui familiari. E' stato calcolato che nel 76% dei casi il coniuge ha un impatto negativo con il problema. Spesso entra in ansia perché teme che l'attacco possa essere sintomo di una grave patologia organica, soffre nel constatare la disabilità del malato e accusa alcune difficoltà nel far fronte alle continue richieste di aiuto.

E' difficile per l'emicranico mantenere nel tempo duraturi rapporti di amicizia; per il timore di non riuscire a mantenere fede agli impegni presi e di offrire una compagnia deprimente, vi è la tendenza a trascurare i rapporti di amicizia e ad averne sempre meno.

Nel 2003 si è svolta la prima indagine internazionale riguardante l'impatto dell'emicrania sul lavoro, la famiglia e il tempo libero. E' stata condotta in nove Paesi (Germania, Grecia, Finlandia, Italia, Paesi Bassi, Norvegia, Israele, Spagna e Svezia) su 1810 donne emicraniche lavoratrici o studentesse, tra i 18 e i 35 anni. E' stata promossa da un pool di Associazioni di Pazienti appartenenti ai Paesi coinvolti nel progetto e offre uno spaccato fedele sull'impatto negativo dell'emicrania sulla QoL.

Per l'Italia hanno partecipato l'*Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee* (AIC) e al *Lega Italiana Cefalalgici* (LIC).

2.5.1. L'impatto dell'emicrania su lavoro, famiglia e tempo libero nelle giovani donne: uno studio internazionale.

Come abbiamo visto, l'emicrania è un disturbo neurologico cronico (ad attacchi) che affligge più frequentemente le donne rispetto agli uomini e compare prevalentemente nell'età compresa tra i 25 e i 55 anni, gli anni del picco produttivo.

Nell'Europa occidentale e negli Stati Uniti, la percentuale della popolazione che soffre di emicrania è dell'11%: il 15-18% sono donne e il 6% uomini.

Comprendere l'impatto che l'emicrania ha sul lavoro e sulla famiglia di una giovane donna è necessario per identificare le problematiche e individuare le strategie da adottare per ridurre i disagi legati a questa patologia.

E' nelle donne di giovane età che si ha la maggiore concentrazione della patologia emicranica.

L'obiettivo primario di questa indagine era quello di descrivere l'impatto dell'emicrania sul lavoro, sulla famiglia e il tempo libero, attraverso un'intervista telefonica, su un campione random di donne in giovane età con un lavoro a tempo pieno o part-time, oppure studentesse, in 9 Paesi (Germania, Grecia, Finlandia, Italia, Paesi Bassi, Norvegia, Israele, Spagna e Svezia).

L'obiettivo secondario era quello di stimare i giorni di lavoro persi a causa dell'emicrania (Dueland et al., 2004).

INTERVISTA. L'intervista telefonica è stata condotta nel giugno del 2003 in tutti i 9 Paesi. Questi Paesi sono stati scelti perché sono i più grandi in Europa e geograficamente rappresentativi della regione Pan-europea.

Le donne intervistate sono state selezionate con il metodo random dagli elenchi telefonici forniti dalle compagnie telefoniche dei vari paesi.

Gli item utilizzati sono stati creati specificamente per identificare l'impatto dell'emicrania. Per facilitare l'intervista telefonica le risposte possibili sono state ridotte a poche opzioni. L'intervista è stata divisa in sezioni separate atte a valutare l'emicrania o i sintomi degli attacchi e i trattamenti, l'impatto dell'emicrania sul lavoro, sulle relazioni, sulla famiglia, sul tempo libero e sul benessere psicologico.

Per essere somministrati, i questionari sono stati tradotti dall'inglese alle lingue madri dei vari paesi partecipanti e successivamente ritradotti in inglese per verificare e correggere le eventuali discrepanze rispetto a quelli originali. Sono state eseguite da intervistatori professionisti in ognuno dei paesi coinvolti.

La durata media dell'intervista telefonica era di 15 minuti.

PARTECIPANTI. Le donne selezionate per l'indagine erano di età compresa tra 18 e i 35 anni, afflitte da emicrania e utilizzatrici di farmaci prescritti dal medico o farmaci da banco.

Le partecipanti dovevano essere lavoratrici (full-time o part-time) o studentesse. In ogni caso, per essere selezionate, le donne dovevano mostrare le tre seguenti caratteristiche durante l'attacco di emicrania: dolore unilaterale, impossibilità di recarsi al lavoro o a scuola per più di due ore, presenza di almeno uno dei sintomi classici delle sindromi emicraniche (nausea, vomito, fotofobia, fonofobia, dolore con durata da alcune ore a più giorni, aura visiva). Venivano invece escluse se la loro cefalea era quotidiana, se avevano meno di sei attacchi di emicrania in un anno, oppure se non assumevano nessun farmaco per il loro disturbo.

Non era prevista una retribuzione per le partecipanti.

ANALISI STATISTICA. Un campione minimo di 200 partecipanti per ognuno dei 9 Paesi è stato scelto basandosi sul massimo margine di errore accettabile per una risposta

dicotomica (6,93 al 95% del livello di confidenza all'interno di ogni paese; 2,31 al 95% del livello di confidenza tra tutti i 9 Paesi).

I dati sono poi stati raggruppati secondo la statistica descrittiva, includendo misure di tendenza centrale quali la media e la deviazione standard. Sono state riportate le percentuali per le variabili categoriche.

Il modello di Poisson è stato utilizzato per determinare i preditori del numero di giorni persi di lavoro o di scuola a causa dell'emicrania nei 6 mesi precedenti l'intervista e il numero di giorni nei quali l'emicrania ha provocato solo un ritardo al lavoro o a scuola.

Il modello di Poisson è appropriato per gestire i conteggi (per es. il numero di giorni), oppure per gestire indici (per es. numero di giorni per unità di tempo).

Tutte le variabili statisticamente significative nell'analisi bivariata ($p<0,05$) sono state incluse nell'analisi multivariata finale. Queste variabili includono: variabili demografiche (Paese del partecipante, età, stato civile), tipo di lavoro o scuola e caratteristiche del mal di testa (diagnosi dell'emicrania, numero di attacchi di emicrania nel passato). Una volta selezionate le variabili significative tramite l'analisi bivariata, sono state incluse nel modello finale.

Si è introdotta inoltre, la scala di Pearson per correggere la sovradispersione.

RISULTATI. Le partecipanti sono stati selezionati nei 9 Paesi in un range da 200-208 per Paese, per un totale di 1810 partecipanti.

Le caratteristiche delle partecipanti sono mostrate nella tab.2.1.

La media dell'età delle donne è di 29 anni (range 18-35 anni) e l'intervallo delle medie per Paese varia dai 27 anni in Israele ai 30 in Germania. Più della metà (58%) erano lavoratrici full-time, seguite dalle lavoratrici part-time (26%) e dalle studentesse (16%). Vi erano delle differenze sulla percentuale di lavoratrici nei vari Paesi, ad es. le lavoratrici full-time in Grecia erano il 77% contro il 43% nei Paesi Bassi.

La media è risultata di 23 attacchi di emicrania all'anno, con un range che va dagli 11 attacchi in Finlandia, fino ai 34 in Germania.

Il 42% ha un'emicrania diagnosticata dal medico con un range che varia dal 25% in Italia fino al 57% in Finlandia.

Tab. 2.1. Caratteristiche demografiche ed emicraniche delle partecipanti

	Finland	Germany	Greece	Israel	Italy	Netherlands	Norway	Spain	Sweden	*Total*
	N = 200	*N* = 200	*N* = 200	*N* = 200	*N* = 201	*N* = 200	*N* = 208	*N* = 200	*N* = 201	*N* = 1810
Age, mean (SD)	29.2 (5.0)	30.2 (4.3)	29.5 (5.0)	26.7 (4.9)	28.8 (5.0)	28.4 (5.3)	28.4 (5.2)	27.4 (5.5)	28.9 (4.9)	28.6 (5.1)
Employment status, %										
full-time employed	74.5	47.5	77.0	52.0	60.2	43.0	47.6	54.5	54.5	58.0
part-time employed	3.5	46.5	10.0	28.0	22.4	44.5	40.9	16.5	16.5	26.4
full-time student	22.0	6.0	13.0	20.0	17.4	12.5	11.5	29.0	29.0	15.6
Marital status, %										
single, never married	21.5	23.0	41.5	45.5	51.8	24.5	26.9	54.0	36.8	36.1
live with partner	22.0	12.5	6.5	4.0	5.0	31.0	17.8	22.5	37.8	17.7
married	49.5	60.0	45.5	48.0	39.8	42.5	51.0	17.0	18.4	41.3
separated/divorced	7.0	4.5	2.5	2.5	1.5	0.0	4.3	4.5	5.5	3.6
widowed	0.0	0.0	4.0	0.0	2.0	2.0	0.0	2.0	1.5	1.3
Number of migraine/severe headaches in past year: mean (SD)	11.4 (4.8)	33.9 (42.9)	20.4 (23.1)	21.4 (19.3)	25.1 (30.9)	25.9 (59.0)	30.6 (39.8)	18.4 (16.9)	18.6 (15.2)	22.9 (32.8)
Physician diagnosis of migraine, %	56.5	43.5	26.0	48.5	24.9	39.5	45.2	51.5	45.3	42.3
Treatment of migraine, %										
triptan	41.0	9.5	1.0	10.0	4.5	14.5	37.0	8.5	49.8	19.6
non-triptan prescription medication	26.5	28.5	40.0	33.5	20.9	31.0	14.9	23.5	13.4	25.7
over-the-counter medication	32.5	62.0	59.0	56.5	74.6	54.5	48.1	68.0	36.8	54.6

La maggior parte delle intervistate cura l'emicrania con i farmaci da banco (55%), segue poi il 26% che usa farmaci non-triptani con prescrizione e chi usa i triptani (20%).

Sono emerse chiare differenze per quel che riguarda l'uso dei triptani nei vari Paesi: si ha un uso maggiore nei Paesi nordici (Norvegia 37%, Finlandia 41%, Svezia 50%) e minore in Grecia (1%) e Italia (5%).

IMPATTO DELL'EMICRANIA SUL LAVORO E SULLA SCUOLA. Nei 6 mesi precedenti all'intervista, quasi la metà (46%) delle partecipanti hanno perso almeno un giorno di lavoro/scuola a causa dell'emicrania. Il numero medio di giorni persi è di 1,9.

Il 41% delle partecipanti è arrivato in ritardo o ha dovuto andare via in anticipo dal lavoro/scuola, con una media di 1,5 giorni.

Quasi i ¾ delle partecipanti (74%) lamentano una ridotta produttività sul lavoro/scuola a causa dell'emicrania, con una media di 4,3 giorni persi.

L'impatto dell'emicrania sul lavoro e sulla scuola per Paese è mostrato in fig.2.3. e fig.2.4.

Il numero medio di giorni di assenza dal lavoro/scuola varia dagli 0,8 giorni in Svezia, ai 2,8 giorni in Norvegia.

Tra tutte le partecipanti, quasi i 4/10 (39%) hanno evidenziato che l'emicrania ha influenzato negativamente le loro prestazioni nel lavoro/scuola (fig.2.5.), con un range dal 38% delle lavoratrici full-time al 44% delle studentesse. L'incapacità di svolgere il proprio lavoro o di studiare a causa dell'emicrania è stata riscontrata dal 71% delle partecipanti.

Il 16% ha riscontrato che l'emicrania non ha permesso loro di raggiungere gli obiettivi proposti dalla carriera, mentre il 6% riporta che l'emicrania ha fatto perdere loro l'opportunità di un avanzamento di carriera.

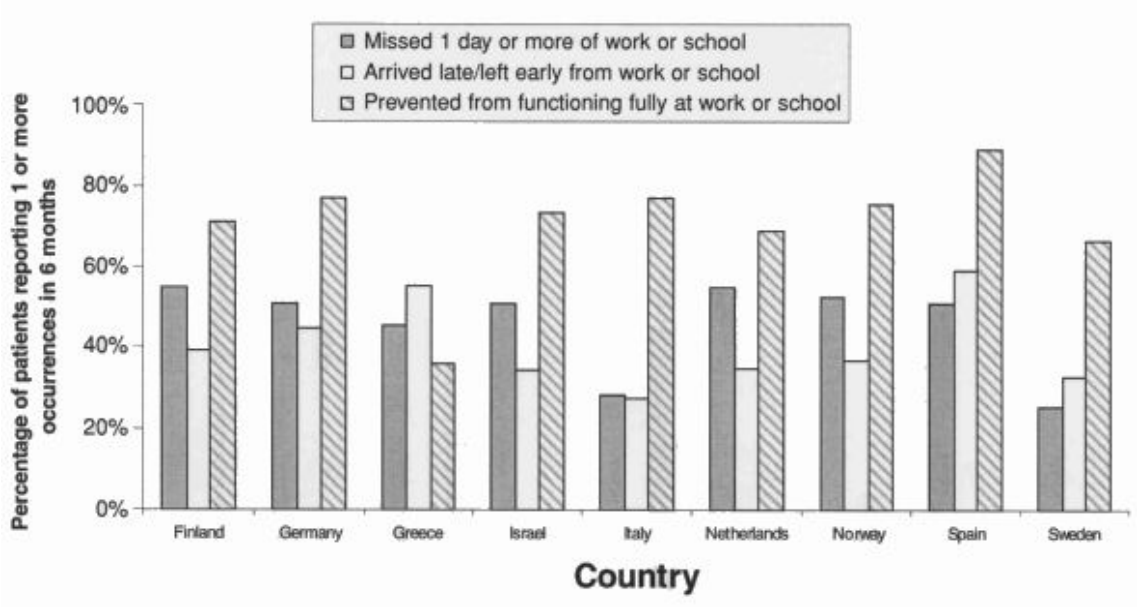

Fig. 2.3. Percentuale delle partecipanti che, a causa dell'emicrania, perdono uno o più giorni di lavoro/scuola , che arrivano in ritardo o escono prima dal lavoro/scuola, o che accusano una ridotta produttività.

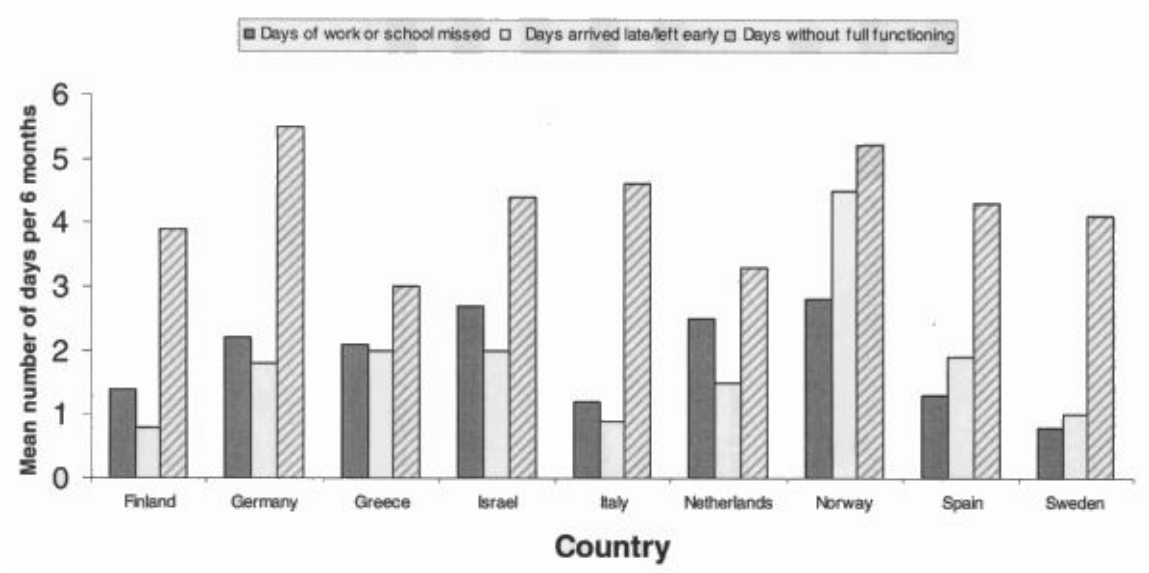

Fig. 2.4. Numero medio di giorni persi di lavoro/scuola, di ritardo al lavoro/scuola e di ridotta produttività causati dall'emicrania.

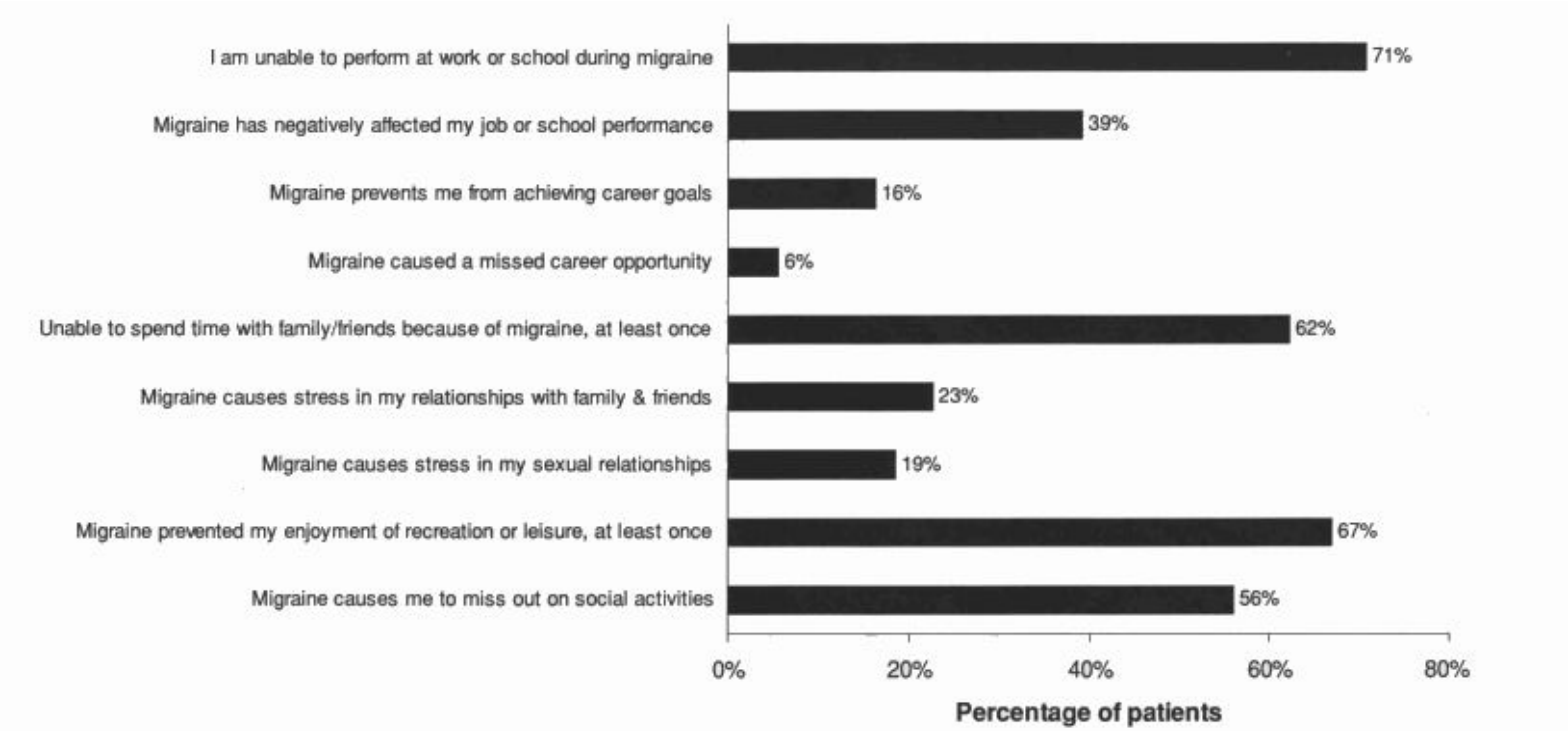

Fig. 2.5. Impatto dell'emicrania su lavoro, famiglia e relazioni sociali, percentuale delle risposte affermative.

IMPATTO DELL'EMICRANIA SULLA FAMIGLIA E SUL TEMPO LIBERO. Quasi i 2/3 delle partecipanti ha riscontrato l'impossibilità una o più volte di svolgere qualche attività con la famiglia o gli amici (fig.2.5.), con una media di 2,9 volte (SD 5.7) nei precedenti 6 mesi all'intervista.

Il 67% delle intervistate lamenta di non aver potuto svolgere una o più volte attività di tipo ricreativo nel tempo libero a causa dell'emicrania, con una media di 3,4 volte (SD 5.8).

Oltre la metà delle donne intervistate ha affermato che l'emicrania ha impedito loro di svolgere una qualche attività sociale.

LE VARIABILI ASSOCIATE ALL'IMPATTO DELL'EMICRANIA SUL LAVORO E SULLA SCUOLA. Nell'analisi bivariata il Paese delle partecipanti, l'età, lo stato civile, la diagnosi medica di emicrania e il numero di attacchi nei precedenti 6 mesi, si sono rivelati statisticamente significativi ($p<0,05$) per quanto riguarda il numero dei giorni persi di lavoro/scuola.

L'unica variabile non significativa è stata la tipologia di lavoro o di scuola.

Le stesse variabili sono risultate statisticamente significative per l'analisi dei giorni in cui i partecipanti sono arrivati in ritardo o hanno dovuto uscire prima dal lavoro/scuola.

Si è quindi escluso il tipo di lavoro o di scuola nella successiva analisi multivariata.

Tutte le rimanenti variabili (Paese, stato civile, età, diagnosi medica di emicrania, numero di attacchi) sono risultate statisticamente significative nei due modelli multivariati come mostrato nella tab.2.2.

Ci sono significative differenze fra i Paesi per quanto riguarda la media del numero di giorni persi di lavoro/scuola. Il numero medio di giorni persi nei Paesi Bassi è 3,5 volte quelli della Svezia (tab.2.2). Analogamente, le donne in Norvegia e Israele hanno il triplo di rischio di perdere un giorno di lavoro/scuola rispetto alle donne in Svezia. Le donne sposate hanno la metà della media del numero dei giorni persi di lavoro/scuola confrontate con quelle separate, divorziate o vedove (RR=0,5; 95% CI:0,5-0,7) (tab.2.2).

Tab. 2.2. Analisi multivariata dei preditori del numero di giorni persi al lavoro/scuola e del numero di giorni di arrivo in ritardo o di uscita anticipata dal lavoro/scuola.

	Number of days missed work or school			Number of days arrived late to, or left early from, work or school		
	RR	95% CI	*P* value	RR	95% CI	*P* value
Country						
Finland	1.9	1.6–2.4	< 0.0001	1.1	0.9–1.3	0.056
Germany	2.6	2.2–3.2	< 0.0001	1.8	1.5–2.2	< 0.0001
Greece	2.8	2.3–3.4	< 0.0001	2.5	2.1–3.0	< 0.0001
Israel	3.0	2.5–3.5	< 0.0001	2.0	1.7–2.3	< 0.0001
Italy	1.5	1.3–1.9	< 0.0001	1.0	0.8–1.2	0.86
Netherlands	3.5	3.0–4.2	< 0.0001	1.8	1.5–2.2	< 0.0001
Norway	3.2	2.7–3.9	< 0.0001	1.4	1.2–1.7	0.0001
Spain	1.3	1.1–1.6	0.0045	1.7	1.5–2.0	< 0.0001
Sweden	1.0		–	1.0		–
Marital status						
single, never married	0.8	0.7–0.9	0.0015	0.9	0.8–1.1	0.55
live with partner	0.6	0.5–0.7	< 0.0001	0.9	0.7–1.0	0.14
married	0.5	0.5–0.6	< 0.0001	0.6	0.5–0.8	< 0.0001
separated/divorced/widowed	1.0		–	1.0		–
Participant age						
18 to 24	1.2	1.1–1.3	< 0.0001	1.1	1.0–1.3	0.01
25 to 29	0.7	0.7–0.8	< 0.0001	1.0	0.9–1.1	0.57
30 to 35	1.0		–	1.0		–
Physician diagnosis of migraine						
Yes	1.5	1.4–1.6	< 0.0001	1.7	1.6–1.8	< 0.0001
No	1.0			1.0		
Number of migraine/severe headaches in past year						
6 to 11	0.5	0.5–0.6	< 0.0001	0.4	0.4–0.5	0.0001
12 to 23	0.6	0.6–0.7	< 0.0001	0.5	0.5–0.6	0.0001
≥ 24	1.0		–	1.0		–

RR = risk ratio; CI = confidence interval
The reference/comparison group for each variable is listed last

Le partecipanti con emicrania diagnosticata dal medico hanno 1,25 volte superiore la media di giorni persi di lavoro/scuola, rispetto a quelle che hanno l'emicrania non diagnosticata da un medico (RR=1,5; 95% CI:1,4-1,6). Queste partecipanti con più di 24 attacchi di emicrania nell'anno precedente all'intervista, hanno un numero superiore di giorni persi di lavoro/scuola confrontate con quelle che hanno 6-11 attacchi (RR=0,5; 95% CI:0,5-0,6) e con quelle con 12-23 attacchi (RR=0,6; 95% CI:0,6-0,7) (tab.2.2).

Le differenze tra i Paesi sono meno pronunciate per il numero di giorni di arrivo in ritardo o di uscita anticipata dal lavoro/scuola, rispetto al numero di giorni di lavoro/scuola persi a causa dell'emicrania, con la Svezia che presenta ancora una volta c il più basso rischio rispetto agli altri Paesi (tab.2.2). Le partecipanti sposate e quelle a cui non è stata diagnosticata l'emicrania da un medico, hanno un valore minore di arrivi in ritardo o uscite anticipate dal lavoro/scuola ($p<0,0001$).

DISCUSSIONE. I risultati di questa indagine mostrano un sostanziale impatto dell'emicrania sul lavoro e sulla scuola, come pure sulla famiglia e sul tempo libero delle donne in Israele e negli 8 Paesi europei.

Le partecipanti con un'età media simile mostrano in Paesi differenti caratteristiche diverse come la frequenza degli attacchi, la percentuale di emicranie diagnosticate e il tipo di trattamento. In totale, durante i precedenti 6 mesi le partecipanti hanno perso una media di 1,9 giorni di lavoro/scuola a causa dell'emicrania e quasi la metà di loro ha perso almeno un giorno.

Portando i risultati al periodo di un anno, il numero medio dei giorni persi è di 3,8 giorni all'anno. Tale risultato è simile a quello di studi precedenti effettuati in Europa e nel Regno Unito, nei quali i giorni persi di lavoro a causa dell'emicrania variano da 1,1 a 3,8 giorni all'anno (*The economic cost of migraine*, 1992; *The economic burden of migraine to society*, 1998). In questi studi risulta che le assenze degli uomini sul lavoro sono inferiori a quelle delle donne (0,8-1,6 giorni all'anno) e la media di assenze tra uomini e donne nel Regno Unito è di 2 giorni all'anno (*Economic and social impact of migraine*, 1996).

I giorni di lavoro persi da pazienti emicranici in cura da specialisti, risultano essere in numero superiore rispetto a quelli persi da emicranici non seguiti da specialisti. Questo probabilmente perché soffrono di un'emicrania grave e quindi più disabilitante; per tali pazienti in uno studio americano si riportano 2-2,5 giorni al mese di assenze (*Healh care resource and lost labour cost of migraine headache in the US*, 1992), mentre un altro studio internazionale riporta 8,3 giorni all'anno (*The multinational impact of migraine symptoms on healt care utilisation and the work loss*, 2001).

Si e constatato inoltre, che l'emicrania è causa di una ridotta produttività sul lavoro.

Precedenti studi hanno quantificato i giorni lavorativi persi in un anno a causa della ridotta produttività in 0,8-9,4 giorni; questi sono stati calcolati moltiplicando i numeri di giorni nei quali le persone hanno lavorato durante attacchi di emicrania, per la percentuale di efficienza ridotta sul lavoro (*Economic and social impact of migraine*, 1996).

Ritornando all'indagine condotta sulle giovani donne, si nota che le partecipanti hanno una media di 8,6 giorni all'anno nei quali riscontrano un ridotta produttività a scuola o al lavoro a causa dell'emicrania. Questo risultato è inferiore rispetto a quello di uno studio condotto nel Regno Unito (*Economic and social impact of migraine*, 1996), nella quale la ridotta produttività risultava di 20 giorni all'anno.

Un'intervista telefonica compiuta negli Stati Uniti (*Lost workdays and the creased work effectiveness associated with headache in the workplace*, 1997) ha riscontrato che il tipo di emicrania, la gravità e il livello di educazione sono fattori indipendenti rispetto all'impatto dell'emicrania sul luogo di lavoro. Le donne hanno un maggior rischio degli uomini di perdere giorni di lavoro e questo è direttamente proporzionale al grado di istruzione.

Nell'indagine condotta in 9 Paesi non si sono presi in considerazione la gravità dell'emicrania o il grado di istruzione. Comunque, si è visto che il Paese, l'età, lo stato civile, la diagnosi medica e il numero di attacchi di emicrania nell'anno precedente l'intervista, risultano essere fattori indipendenti se la perdita di lavoro viene misurata come numero di giorni persi di scuola/lavoro o numero di giorni in cui le partecipanti sono arrivate in ritardo o uscite in anticipo dal lavoro/scuola.

La minor perdita di giorni di lavoro è stata riscontrata in Svezia. La media dei giorni di lavoro persi è risultata maggiore in alcuni Paesi (Paesi bassi, Norvegia, Israele e Grecia), nelle partecipanti più giovani (18-24) e nelle persone separate, divorziate o vedove. Le donne sposate riscontrano un minore perdita di giorni di lavoro, questo può essere dovuto ad un miglior supporto nell'ambito familiare nella gestione di tale patologia.

Le donne con un'emicrania diagnosticata da un medico hanno un numero di giorni persi di lavoro maggiore e questo può essere spiegato dal fatto che chi si rivolge ad un medico ha probabilmente una forma di emicrania più grave. Queste risultano anche essere le partecipanti con un numero di attacchi superiore per frequenza (>=24 all'anno).

Sono state riscontrate differenze tra i Paesi in termini di caratteristiche dei pazienti: numero medio di attacchi, percentuale dei pazienti con una diagnosticata emicrania, trattamenti utilizzati, giorni di lavoro persi.

Ci sono almeno due spiegazione per queste differenze. La prima è che i risultati rispecchiano differenze culturali circa la percezione della gravità dell'emicrania e del relativo impatto sulle capacità del paziente. La seconda è che il campione di intervistati per ogni Paese, potrebbe non essere egualmente rappresentativo.

Il tipo di lavoro svolto e lo status sociale, sono risultati essere due dei più importanti fattori della QoL di pazienti affetti da emicrania (*Development of a brief 24 hour migraine-specific QoL questionnire*, 1995; *Validation of a new QoL questionnaire for acute migraine headache*, 1995).

L'emicrania ha un sostanziale impatto negativo sulla vita familiare dei pazienti, come pure sui loro stessi familiari (*Impact of migraine on the family*, 1998; *The family impact of migraine: population-based studies in the USA and UK*, 2003).

Ritornando all'indagine condotta nei 9 Paesi, risulta consistente l'impatto dell'emicrania sulla vita familiare e sul tempo libero delle partecipanti: il 62% delle donne lamenta una o più volte nelle quali è stata incapace di trascorrere un po' di tempo con la famiglia o gli amici e il 67% una o più volte non è stata in grado di godersi il tempo libero a causa dell'emicrania.

Altri studi hanno mostrato come il trattamento per gli attacchi acuti con i triptani possa ridurre in modo significativo il tempo di improduttività sul lavoro rispetto ai

placebo e agli analgesici (*Pharmaceutical and worker productivity loss: a critical review of the literature*, 2003). La terapia a base di rizatriptan ha mostrato un miglioramento della scala riguardante le funzioni sociali, una scala che misura "l'interazione che le persone hanno con i propri cari e con le altre persone, la capacità di godersi la vita" (*Development of a brief 24 hour migraine-specific QoL questionnire*, 1995).

La solidità dell'indagine condotta sulle giovani donne, consiste nel fatto che i risultati sono stati ottenuti da un cospicuo campione di donne con emicrania, provenienti dagli 8 principali Paesi europei, che hanno utilizzato trattamenti per la loro emicrania.

Le partecipanti hanno risposto ad un questionario standardizzato che ha permesso poi di confrontare i risultati tra i vari Paesi.

I risultati, comunque, dovrebbero essere valutati tenendo conto delle limitazioni che la somministrazione telefonica comporta. Per esempio non si è potuto verificare la veridicità della dichiarazione delle partecipanti di essere emicraniche, inoltre il criterio usato per selezionare il campione non è stato precedentemente validato. I criteri utilizzati sono simili a quelli dell'*Internationl Headache Society* (IHS) per le emicranie senza aura, con tre eccezioni: 1) non era richiesto di avere avuto almeno 5 attacchi soddisfacenti il criterio, 2) non veniva richiesto che la durata dell'attacco fosse da 4 a 72 ore, 3) che nausea e/o vomito, o fotofobia e fonofobia fossero presenti.

Usando questo criterio, ad esempio, potrebbe essere stata inclusa una donna con emicrania pulsante unilaterale con disabilità funzionale da alcune ore fino ad alcuni giorni, ma senza nausea, vomito, fotofobia o fonofobia, che quindi non rispetta fino in fondo il criterio IHS per le emicranie senza aura. Inoltre, non veniva richiesta la durata dell'aura per le partecipanti che soffrivano di emicrania con aura. Infine, potrebbero essere state incluse in questa indagine anche donne con emicrania causata da altri disturbi.

Un'altra limitazione di questo studio è che le intervistate, involontariamente, potrebbero aver indicato un numero errato di giorni persi di lavoro o di scuola, negli ultimi 6 mesi.

Altri studi che hanno valutato la produttività degli emicranici hanno utilizzato dei diari sui quali i malati segnavano il numero di attacchi e i giorni persi di lavoro o di

scuola, nell'arco di 24 mesi (*Cost-effectiveness of sumatriptan in a managed care population*, 1997).

Burton et al. (*Pharmaceutical and worker productivity loss: a critical review of the literature*, 2003) hanno osservato che i giorni di lavoro persi al mese aumentano con l'aumentare del periodo dell'indagine. Analogamente, Van Roijen et al. (*Societal perspective on the burden of migraine in The Netherlands*, 1995) osservano che i giorni di lavoro persi a causa dell'emicrania aumentano di una media di 3,2 all'anno in un intervallo di due settimane, a 4,2 giorni all'anno in un intervallo di tre mesi. Potrebbero risultare un numero inferiore di giorni di lavoro persi tramite un'indagine basata su un periodo breve, oppure utilizzando un diario.

Ci sono comunque limitazioni nei metodi di campionamento e raccolta dei dati.

Ad esempio, le partecipanti sono state selezionate tramite una telefonata e quindi non sono rappresentative della popolazione senza telefono; come pure altre donne potrebbero non avere avuto il numero di telefono nell'elenco telefonico, oppure possedere solo il telefono cellulare. In ogni caso, la copertura telefonica dei Paesi presi in esame in questo studio è molto alta, con un intervallo che va dal 94% fino al 98% in Finlandia, Israele e Svezia. Inoltre, poiché il campione preso in esame è giovane e produttivo (lavora o va a scuola) la copertura telefonica dovrebbe essere ancora superiore a quella dei paesi in generale.

Il metodo di raccolta telefonica dei dati rispetto a quello del questionario auto-compilato, potrebbe causare la preferenza di risposte socialmente accettabili o un maggior numero di mancate risposte. In questo modo, l'impatto dell'emicrania sul lavoro, sulla famiglia e sul tempo libero potrebbe essere in realtà superiore a quello riportato nelle risposte.

CONCLUSIONI. I risultati di questa indagine telefonica indicano una importante invalidità funzionale sul lavoro e a scuola, come pure nella famiglia e nel tempo libero causata dall'emicrania nelle giovani donne in Israele e in 8 Paesi europei.

Vi è una considerabile variabilità tra i Paesi della percentuale delle donne con diagnosi medica di emicrania e del tipo di terapia utilizzata. In generale, la percentuale delle pazienti che utilizzano una terapia specifica per l'emicrania, come i triptani, è molto bassa in particolare nei Paesi sud-europei.

L’indagine suggerisce che il controllo dell’emicrania nelle giovani donne potrebbe essere migliorato in alcuni, se non in molti, di questi paesi.

2.5.2. Indagine Minerva

Dall’indagine condotta in Israele e in 8 Paesi europei sono stati estrapolati e studiati i risultati italiani, e presentati al pubblico con il titolo di Indagine Minerva (*Misura dell’Impatto Negativo dell’Emicrania su Relazioni sociali, Vita quotidiana e Approccio terapeutico*) (www.miscoppialatesta.it).

Sono stati raccolti dati per quanto riguarda l’impatto dell’emicrania sulla qualità della vita focalizzandosi in particolare su 5 ambiti:

- Lavoro e studio
- Relazioni sociali
- Tempo libero
- Benessere psicologico
- Relazione col medico

L’emicrania, secondo i dati dell’indagine, produce ansia e depressione nel 45% delle donne italiane, tanto da indurle a non vivere normalmente nell’attesa della nuova crisi che “sicuramente arriverà”. Altri sentimenti che emergono frequentemente sono: frustrazione nel 32% dei casi, isolamento e solitudine 14%, mancanza di controllo 14% e mancata accettazione 3%.

Sempre in Italia, il 91% delle intervistate è convinto che la qualità di vita sarebbe nettamente migliore senza l’emicrania, mentre il 43% delle pazienti afferma che l’emicrania le privi delle “cose belle” della vita.

Tre italiane su quattro (il doppio rispetto alle svedesi) per vincere il dolore scelgono “il fai da te” e sono di gran lunga le più portate a provare terapie di indubbia validità, approccio irrazionale che rischia di portarle ad una overdose di farmaci da banco in quanto è necessario aumentare costantemente i dosaggi nel tentativo di eliminare il dolore.

Alla base di questa tendenza all'automedicazione esiste, sempre secondo i dati dell'indagine, una difficoltà delle italiane a parlare dell'emicrania con il proprio medico: infatti, se l'88% delle donne è entrato in contatto con il proprio medico nell'ultimo anno, ben il 43% di esse non ha fatto cenno delle proprie crisi di emicrania, anche se queste sono molto intense e debilitanti. Addirittura 5 donne su 100 dicono di essere a disagio a parlare di emicrania con il proprio medico.

Emerge, quindi, una preoccupante mancanza di comunicazione tra medico e paziente, comunicazione di assoluta importanza per individuare il tipo di emicrania e la conseguente terapia più adatta al singolo caso.

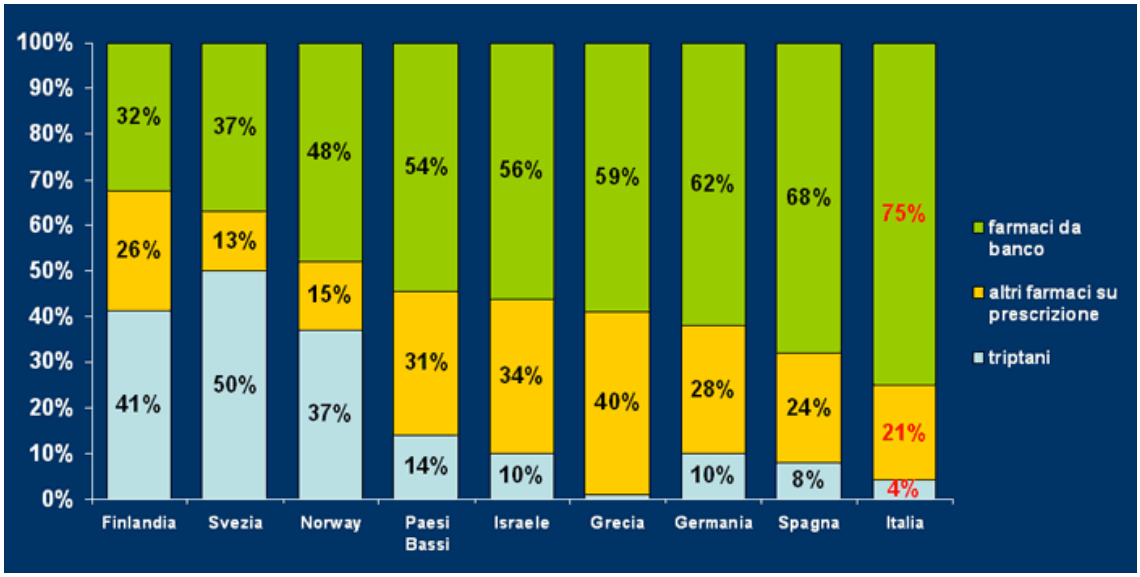

Fig.2.6. Classe di farmaci utilizzati negli attacchi emicranici

Dall'indagine è inoltre emerso che l'emicrania provoca una pesantissima riduzione della qualità di vita: sette donne su dieci dichiarano, ad esempio, di non poter seguire adeguatamente figli e partner in concomitanza con gli attacchi; sei donne su dieci non riescono a godersi vacanze, ore di svago e tempo in compagnia di amici o parenti; il 38% delle donne si è vista rovinare date importanti quali compleanni o matrimoni. Il 42% delle intervistate vede nell'emicrania una fonte di tensioni nelle relazioni familiari e sociali e per il 23% tali ripercussioni finiscono per interessare anche la sfera sessuale.

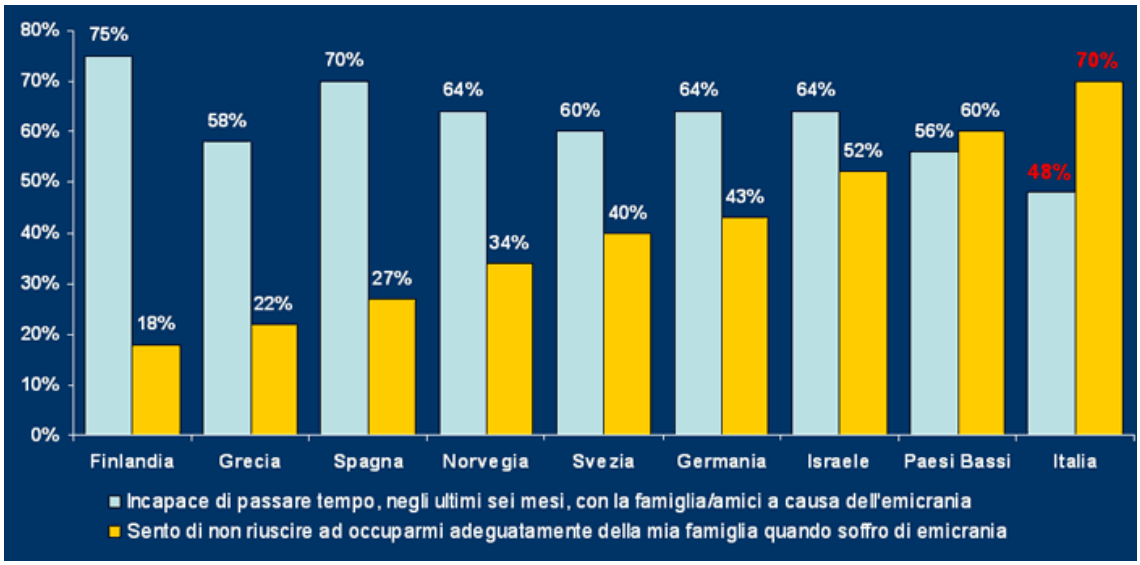

Fig. 2.7. Impatto dell'emicrania sulla famiglia

L'emicrania, infine, fa perdere giornate di lavoro (28% delle italiane intervistate); inoltre, il fatto che questa patologia non venga considerata penalizzante da chi non ne è affetto, aumenta il senso di frustrazione delle donne che la vivono come una forte limitazione nei confronti della carriera. Due donne su tre affermano, infatti, che il "capo" ignora i loro attacchi di emicrania e solo il 34% di dirigenti e docenti è attento alle difficoltà che la donna può incontrare per l'emicrania.

L'influenza negativa di questa patologia si risolve non solo in una generale riduzione di produttività, ma anche in un vero e proprio calo del rendimento: nel corso di un attacco di emicrania, 3/4 delle italiane afferma di non riuscire a rendere al meglio sul lavoro come nello studio, il 78% di non essere più in grado di portare a termine quanto da loro richiesto e il 38% di non poter affrontare scadenze, riunioni importanti ed esami.

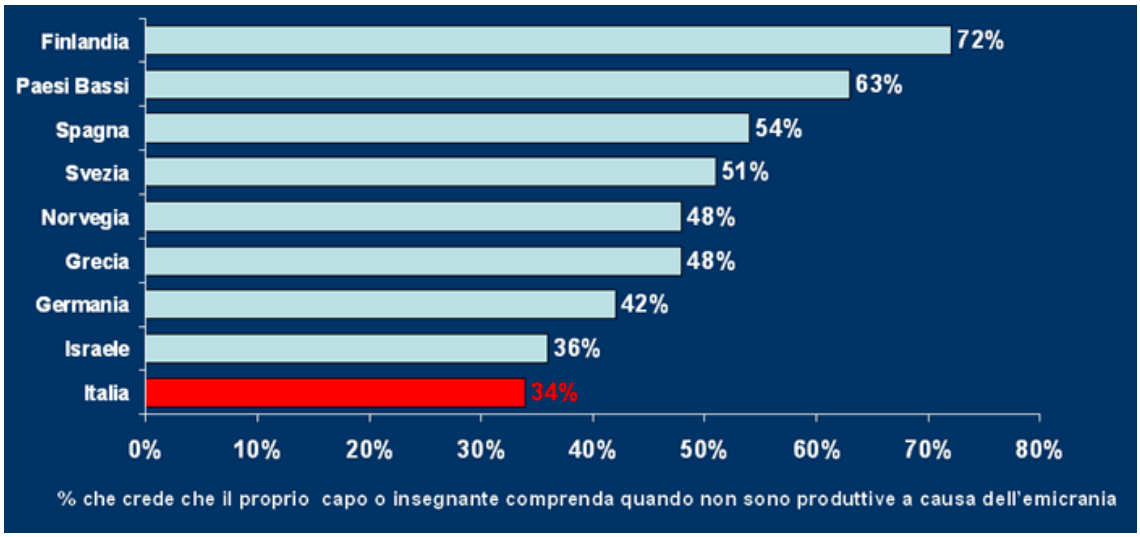

Fig. 2.8. Impatto dell'emicrania sul lavoro e nello studio

2.5.3. L'emicrania nei risultati dello Studio METEOR

Sono stati presentati nel corso del 1998 i dati raccolti dallo studio denominato METEOR, che si avvalso della collaborazione di 602 medici di medicina generale, i quali hanno lavorato su un campione di 71588 pazienti in tutta Italia (Aiello, 1999).

E' emerso che il 25% dei pazienti ha dichiarato di soffrire di mal di testa, fra questi il 46% soffre di emicrania. Dei pazienti emicranici l'83% è di sesso femminile.

Le forme croniche quotidiane sono il 3%; quelli che hanno una frequenza di 1-3 attacchi alla settimana rappresentano il 25%; quelli che hanno una frequenza di 1-3 attacchi al mese rappresentano il 54%; infine, il 18% ha attacchi saltuari (mediamente uno al mese).

L'intensità del dolore è forte nel 58% dei casi, ma anche i pazienti con dolore intenso non segnalano tale sintomo al medico, alimentando il fenomeno dell'autoprescrizione e, con esso, l'abuso dei farmaci. Si può osservare che il 3% dei pazienti cronici è sottostimato, perché, generalmente, il paziente cronico non si reca di frequente dal medico, ma segue altri percorsi terapeutici o si cura da solo.

Sulla qualità della vita del paziente emicranico, la ricerca evidenzia che le attività quotidiane sono compromesse in maniera significativa nel 61% dei casi. Ciò si riflette non solo sulla qualità di vita legata alle attività produttive, ma anche alla sfera emotiva e socio-relazionale.

Inoltre, il 58% dei pazienti utilizza un solo farmaco per l'attacco acuto; il 18% utilizza due farmaci; il 4% utilizza più di due farmaci per l'attacco (quanti di questi sotto controllo medico?); il 18% non utilizza alcun farmaco per l'attacco acuto (l'attacco di emicrania viene vissuto come un male al quale non vi è rimedio, che scoraggia il paziente al trattamento, ma nel contempo lo indirizza con difficoltà dal medico, oppure gli effetti collaterali dei farmaci superano i benefici ottenuti dalla loro assunzione e quindi il paziente e costretto a rinunciarvi).

Dallo studio emerge anche che il 28% dei pazienti dovrebbe essere in terapia di profilassi (considerando una frequenza settimanale o quotidiana degli attacchi).

2.5.4. La cefalea di tipo tensivo nei risultati dello studio METEOR

I risultati dello studio METEOR evidenziano che il 46% del campione è affetto da emicrania ed il 54% soffre di altre forme di cefalea. Nel 78% di questi ultimi, il 14% presenta, in prevalenza di natura tensiva, crisi per più di 30 giorni all'anno e il 3% è affetto da forma cronica.

Sembra, inoltre, che la maggior parte delle forme di cefalea cronica quotidiana (77,61%) derivi dall'emicrania e solo il 13,34% dalla cefalea tensiva. Nel restante 9,05% dei casi si tratta di forme croniche quotidiane insorte come tali, senza precedenti di emicrania, cefalea tensiva, traumi fisici o stress psicologici.

Dati italiani stimano che la cefalea tensiva possa essere considerata una vera e propria malattia in circa il 5,3% dei maschi ed il 10% delle femmine.

CAPITOLO 3 – ASPETTI EDUCATIVO-FORMATIVI NELL'EMICRANIA. GESTIONE OLISTICA DEL PAZIENTE EMICRANICO.

3.1. Raccontare l'emicrania

La salute, da chi la possiede, non è vissuta come un fatalismo: essa, piuttosto, si identifica con la "normalità". Spesso si identifica con la vita stessa.

La salute è un valore base che governa le scelte di vita individuali; la si può considerare anche uno strumento, qualcosa che consente di raggiungere i propri obiettivi, i propri fini (Di Nicola, 1987).

L'arrivo della malattia mina tutto questo.

Ascoltando i racconti personali di emicranici, risulta evidente come una patologia cronica riesca in breve tempo a distruggere il carattere scontato del mondo quotidiano della salute.

L'emicrania infligge sofferenza e invalidità. L'emicrania altera la complessiva condizione esistenziale della persona: turba il mondo interiore di chi ne soffre, compromette i rapporti relazionali e sociali.

Certo vi è un meccanismo nell'emicrania, o forse diversi meccanismi, ma non bisogna mai dimenticare che sono incarnati in un individuo, in una vita. E' chiaro che le emicranie sono eventi fisiologici, che però diventano anche eventi storici, parti della trama intricata di un'esistenza, di quella trama (che dura tutta una vita) di caratteri e fattori sempre mutevoli che la persona emicranica subisce e al tempo stesso alimenta. I meccanismi e gli attacchi sono parte di questo continuum spazio-temporale emicranico (Sacks, 1992).

Nel raccontare la propria esperienza ad un amico o ad un medico, nello scrivere una lettera ad una rivista o nel confidarsi con il proprio diario, l'emicranico non lamenta solo un disturbo ricorrente. Racconta la storia della *sua* emicrania, che è la storia della sua vita, la sua biografia, la storia delle sue scelte, dei suoi successi e fallimenti, delle sue relazioni, del suo ambiente, della società in cui vive, della sua stessa cultura.

3.1.1. Vivere con l'emicrania: esperienze personali

In queste pagine vengono proposti una serie di racconti (in alcuni casi veri e propri "sfoghi") riguardanti l'esperienza del vivere con l'emicrania. Alcuni di questi sono tratti da diari personali di persone che soffrono di emicrania, altri sono stati raccolti dalla viva voce di alcuni pazienti dopo la visita medica, altri ancora dalla rubrica "La stanza del lettore" del periodico *Panorama Cefalee*.

M. Da principio ero una ragazzina minuta e ribelle, in seguito un'adolescente contestatrice e testarda, ora una donna aggressiva e polemica, con la faccia sapientemente "truccata" a nascondere ciò che troppo frequentemente ormai tende ad appalesarsi; lei vuole prendere il sopravvento, si compiacerebbe di trasformarmi in un essere triste e piagnucoloso, con il volto contratto e la lingua biascicante (e chissà che in un futuro non riesca nel suo intento!).

Non è una rivale in amore, né una collega invidiosa, né tanto meno un'amica infedele; qui si parla di un'avversaria insidiosa, di una persecutrice subdola, di un'antagonista "invisibile": *Emicrania*!

Lei arriva e colpisce ciò che più ama di se stessa: la testa. Consolo quella scatola cranica contenitore di vasi sanguigni, massa cerebrale e quant'altro, ma il pensiero nascosto all'interno, prima ottimista ed entusiasta della vita, poi, via via, sempre più pessimista, svogliato, a volte depresso.

Allora l'inevitabile *Via Crucis*… ovvero *Doctor Crucis*, passando dal medico di base, specialisti più o meno qualificati, luminari della scienza, omeopati, pranoterapisti, agopuntori, fisiatri che praticano lo shiatzu… e la lista potrebbe continuare ancora a lungo. Ma sempre il problema irrisolto e non solo, perché il cronicizzarsi di questa malattia nel frattempo ha fatto di me un'analgesico-dipendente, confondendo il quadro clinico ed alleggerendo oltretutto invece che la mia testa, solo le mie tasche!

P. Sono stanca di sentirmi dire frasi del tipo: "*lei dovrebbe prima disintossicarsi e poi potremmo tentare una terapia miscelando alcuni farmaci, per poi aggiustare il*

tiro cercando di prendere meno medicine possibili contro il dolore, il che richiederebbe del tempo e non siamo sicuri del successo…!".

Ho acquisito sulla *mia pelle*, attraverso il dolore, con il trascorrere degli anni, una conoscenza mio malgrado (e ne avrei fatto volentieri a meno), della mia malattia, delle terapie idonee e dei farmaci atti a curarmi ed anche degli antidolorifici di cui oggi purtroppo abuso.

Non voglio screditare la classe medica, che tanto ha fatto e fa per questo problema, né voglio nascondere che molti successi si sono ottenuti in tantissimi casi, ma per me, come per molti altri, l'unica strada rimasta da percorrere passa attraverso quella mente inquieta che deve acquietarsi e ricercare dentro di sé la causa del problema.

Non voglio però affidare le mie confessioni ad uno psicoterapeuta (quale scegliere poi, uomo o donna, junghiano o freudiano?)!

C. Credo che la faccia apparentemente allegra ed energica che vado ostentando infischiandomene del *mal di testa*, non mi faccia bene per niente, ma sia di beneficio solo per gli altri sui quali non grava un atteggiamento e un viso compassionevole.

A. A causa delle continue assenze per gli attacchi di emicrania ho perso il lavoro! Ho una bambina di cinque mesi e non riesco ad occuparmi di lei come vorrei per colpa di questo mal di testa. Devo continuamente chiedere aiuto a mia madre.

Vorrei che ci fosse qualcuno che si interessa di noi emicranici, perché troppe volte mi sono sentita dire: "*ma sì, è un mal di testa…cosa vuoi che sia!*" Oppure: "*sono tutte fissazioni, non pensarci e vedrai che ti passa!*".

Fortunati loro che non hanno mai avuto un attacco di emicrania!

M. Soffro di emicrania da quando avevo otto anni; ora ne ho trentotto.

Ho lo stomaco rovinato, mi è venuta l'ernia iatale e l'esofagite. Così oltre alla profilassi per l'emicrania e le pillole per gli attacchi, si aggiungono anche i farmaci per curare lo stomaco.

Ho trentotto anni ed un giorno si e uno no me ne sento cento! Non posso organizzare niente perché devo sempre fare i conti con la mia testa. Convivo con il mal di testa, ma a volte non ce la faccio proprio più e piango.

La *depressione* avanza sempre di più e mi dico: "*che vivo a fare?*". Ma la vita continua ugualmente giorno dopo giorno, senza vedere soluzioni. Mi sento così impotente e mi attacco a tutto quello che mi dicono i medici e gli specialisti. Ho girato quasi tutta l'Italia. Ho pagato tantissimi soldi e non ho ottenuto nulla. Mi sento così disperata e non navigo nell'oro! Mio marito fa tanti sacrifici per le spese delle visite mediche e per i farmaci.

Possibile che non si trovi una soluzione? Possibile che mi debba sentire così inerme! Ho tanto bisogno di aiuto, ma di quello vero!

B. Vorrei poter trascorrere anche un solo giorno senza il mal di testa, ma ormai credo sia impossibile. All'inizio soffrivo "solo" di emicrania, poi si è aggiunta anche la cefalea tensiva; così vivo ogni giorno costantemente con la cefalea e ogni tanto mi viene a far visita anche l'attacco di emicrania! Ho provato mille farmaci, ma senza risultati.

A volte penso che potrei impazzire per il dolore continuo. E pensare che c'è chi mi dice: "*…per un po' di mal di testa*!".

V. Come faccio a continuare a lavorare? Faccio l'agente di commercio e perciò sono sempre in auto. All'improvviso arriva l'aura e non vedo più la strada! Come glielo spiego al mio capo? E ai miei clienti?

P. Tra una settimana andrò al Centro Cefalee e non chiederò un farmaco, ma un fucile per spararmi un colpo alla testa. Forse così non avrò più attacchi di emicrania!

Quale potrebbe essere la compensazione per questo male *invisibile* che ottenebra riflessi e comportamenti, sconvolge equilibri familiari ed affettivi, vanifica gratificazioni lavorative e creative?

Chi non soffre di emicrania non è in grado di capire questa condizione, non può aiutare a sopportare questa vita…se questa è vita!

L. Ho quarantadue anni e ormai da sedici soffro di emicrania, accompagnata da cefalea tensiva. In questo lungo periodo ho cercato di trovare una causa, una risposta o una risoluzione a questo disagio. Sono curiosa per natura e ho voluto conoscere, cercare di capire, ma non sono arrivata al nocciolo. Le cefalee, ancora oggi, non sono molto

comprese dall'esterno. Forse per la cultura errata intorno al problema. Chi ne soffre non può credere ad altro che a un miracolo per la risoluzione della malattia perché non ci sono cure per la guarigione.

Quale ponte o argine può essere franato per trovarsi questo torrente sempre in piena che si placa così difficilmente? Per quanto mi riguarda, sento sempre necessario anche se con tanta stanchezza, cercare e sperare di trovare giustificazioni a questo disagio per non cadere nella tentazione di credere, come fanno molti che non soffrono, di essere un malato immaginario (o esaurito a vita) che passa la vita a fare ricoveri e investe in farmaci invece che in BOT, vivendo l'età produttiva sia nel lavoro che in famiglia con il dolore addosso, con la paura di non riuscire a portare a termine i propri compiti e la certezza di non poter programmare un giorno di libertà dal dolore.

Il tutto condito con tanta indifferenza o difficoltà a comprendere da parte del vicino più prossimo. Non è facile per noi e per chi ci sta accanto.

L'emicrania è una compagna scomoda sia a livello personale che sociale.

T. Mia figlia ha quasi dodici anni e dall'età di circa nove anni ha cominciato a soffrire di frequenti mal di testa, diagnosticati come emicrania con aura. Dopo la sviluppo, avvenuto a undici anni, gli attacchi sono peggiorati, sia come numero (ultimamente 4 al mese) sia come intensità, e sono spesso preceduti da un senso di mancamento,quasi uno svenimento, che obbliga la ragazza a sdraiarsi immediatamente, seguono oscuramento momentaneo della vista, fotofobia, spesso nausea ed il mal di testa, che fortunatamente regredisce in circa un'ora se trattato con paracetamolo. Segue uno stato di profonda stanchezza e sonno.

Mia figlia, estremamente brillante a scuola, socievole e a suo agio con i coetanei, comincia ad essere invalidata non solo dal mal di testa, ma da questo senso di mancamento che lo precede e in generale dai fenomeni di aura.

E. La diagnosi iniziale è stata "emicrania essenziale". Ora leggo anche "primaria".

Sarebbe a dire, per me che sono un profano dedito solo alla pratica della cefalea (cui comunque mi dedico con cura e sistematicità), che ho l'emicrania perché ho l'emicrania. "*Sì, ma perché?*", mi viene chiesto; la mia risposta suona più o meno "*se*

uno ti dice che ha il diabete non gli chiedi mica il perchè…”. Domanda che ritrae un mancato assorbimento sociale del problema. Non che quello di “diabete essenziale” sia un concetto più comprensibile; tuttavia in questo caso nessuno chiede perché. Se uno ha il diabete ha il diabete. Punto e basta.

Incidentalmente, questo è il modo in cui Aristotele si è inventato la categoria della sostanza (o essenza): se il cavallo si macchia di fango posso dirti perché è sporco: “*è sporco perché si è macchiato*”; ma non posso dirti perché è un cavallo. Il cavallo è un cavallo e basta. E’ un cavallo essenziale.

Una previsione: come cefalalgici si otterrà il trattamento richiesto (previdenze, assistenze, esenzioni, etc…) quando la cefalea non sarà più una macchia di fango: quando non verrà spontaneo a nessuno dire: “*evvabè!...che sarà mai! Vai in bagno e sciacquati*”. In attesa del nostro Aristotele sanitario, o della nostra USL metafisica, occorre a tutti, e comunque sempre occorrerà, saper fronteggiare una situazione che per quanto compresa, assistita, legittimata e risarcita, resta una scocciatura non da poco, una mini tragedia portatile che quando c’è c’è, e di nuovo punto e basta.

M. L’emicrania ha determinato e continua a condizionare la mia vita quotidiana e quella di chi mi circonda.

Non so se riuscirò ad accettare di soffrire come “eroicamente” ho fatto in passato, per molti anni. Ripenso alle interminabili giornate trascorse a letto, con la borsa del ghiaccio sul capo, sopportando terribili mal di testa o al mio vagare “folle” per la casa, urlando e scagliando oggetti.

Una terribile sensazione di panico mi assale ai primi segni della crisi, la paura di non saper resistere al dolore, l’incapacità totale di allontanare o ridurre la sofferenza, il rifiuto rabbioso e poi l’inevitabile, mesta rassegnazione. In quei momenti drammatici avverto un senso di angoscia e di insicurezza, tutto sembra franare sotto i piedi. Nulla è certo; se accadesse qualcosa di catastrofico non riuscirei a reagire, per l’eccessivo dolore che toglie la forze, la lucidità, la vista. Potrei trovarmi in balia di chiunque, o sprofondare giù, travolta dal crollo della casa sulla mia testa, come per un terremoto e rimanere lì, incapace di padroneggiare la realtà.

Un’emicrania invalidante come questa impedisce ogni azione, fa vivere nell’incertezza del minuto, non solo del domani, rende impossibile prendere qualsiasi

decisione, per non fissare appuntamenti a cui probabilmente non si potrà tenere fede, e non disdire ciò che ci si era prefissi di fare; isola da amici e da incontri, chiude persino la propria casa al mondo.

Il dolore è insopportabile: tutto si confonde, si annebbia, si annulla: gli occhi si chiudono per non vedere la luce, un'atroce sofferenza paralizza la fronte, impedisce di muoversi, a volte di pensare. Si può soltanto andare a letto, al buio.

Fuori la vita scorre normale: la gente cammina, lavora, sorride.

Se gli occhi si aprono, in una pausa del torpore, il dolore sembra, talvolta, per un attimo, falsamente attutito; non vi è chiarezza nella mente, cognizione dell'ora, del giorno, della realtà. Il nemico continua a tormentare e l'angoscia aumenta.

Come faccio? Come farò? A chi posso chiedere aiuto? In quale modo riuscirò a far fronte alle esigenze della mia famiglia?

La tristezza è divenuta mia compagna, insieme alla rabbia repressa dentro la sopportazione. Si farà buio stasera e mi sveglierò domani con lo stesso dolore e gli stessi problemi. Tutto mi appare come un'immane fatica; vorrei solo rinchiudermi, sprofondare non so dove, zitta zitta, soffrire sì, se è inevitabile, ma poi tornare quando tutto si è placato nella mia testa, moglie e mamma, capace di assumere il mio ruolo, passata le bufera.

Eppure mi vedranno ancora così i miei cari e, stringendo i denti, cercherò di farli soffrire il meno possibile a causa mia. E' proprio difficile vivere con una sofferenza che fa stare tanto male me, limita la mia vita e quella della mia famiglia.

R. Soffro di emicrania da molti anni. La cosa che più non sopporto è l'incomprensione e la scarsa considerazione per il problema che mi affligge da parte dei miei colleghi e del mio datore di lavoro. Quasi insinuano che io simuli i feroci mal di testa di cui soffro, per cui non solo devo patire questa condizione altamente negativa di malessere fisico, ma devo subire anche l'umiliazione di non essere creduto.

D. Il quarto giorno di malattia per emicrania è arrivato il controllo del medico fiscale. Mi ha detto che se avesse potuto effettuare la visita fiscale il giorno stesso della richiesta, mi avrebbe mandata al lavoro il giorno dopo.

E’ incredibile che ancora vi siano “ignoranti” che, non solo non sanno nulla sulle cefalee e sulla sofferenza che comporta l’attacco di emicrania, ma che “cinicamente” si dimostrino insensibili e arroganti ridicolizzando la sofferenza altrui!

G. Ho due figli, uno di quattordici e l’altro di diciannove anni. Entrambi soffrono di emicrania e sono costretti a fare parecchie assenze da scuola.

La mia esperienza mi porta a constatare che gli insegnanti sono del tutto indifferenti a questo problema: molte volte non credono che si tratti di un vero disagio anzi, aggiungono al danno la beffa di punire i ragazzi con valutazioni inferiori a quello che si meriterebbero per lo sforzo che lo studio richiede loro.

In effetti il problema, almeno da come l’ho individuato io, consiste nell’aumento di tensione e stress che la scuola induce nei ragazzi cefalalgici ponendoli in una condizione di discriminazione e dimostrando di non credere al loro stato, applicando paradossalmente misure punitive che di fatto li emarginano, quando più *avrebbero bisogno di essere aiutati a lottare per imparare a convivere con questo male*.

S. Ho iniziato ad avere mal di testa da bambina: lo consideravo scontato perché ne soffrivano anche mia madre e mia nonna.

Non ricordo con esattezza quando iniziai a prendere analgesici, faceva anche questo parte della mia famiglia. A dodici anni ebbi la prima prognosi: “*ti passerà in menopausa*”! Con il trascorrere del tempo, gli attacchi di emicrania aumentarono di intensità e frequenza e ad essi si aggiunsero altre forme di cefalea. Tutti i tentativi di farmi curare finivano nel nulla, con la prescrizione di farmaci e cure sempre inutili se non dannose. Così, dovendo affrontare con le mie sole forze il dolore e le sue conseguenze, ho iniziato ad assumere sempre più medicinali pur di trovare un po’ di sollievo dal dolore, nell’attesa di incontrare uno specialista in grado di aiutarmi.

Ogni volta che sentivo parlare di una nuova cura, ricominciavo a sperare, ma arrivava subito l’ennesima delusione che mi gettava nella disperazione, causandomi un ulteriore peggioramento.

In questo modo, senza che me ne accorgessi, ero entrata in un vortice dal quale era sempre più difficile uscire. Peggioravo sempre più anche se tutti gli esami effettuati avevano dato esito negativo: vivevo nella più totale dipendenza dai farmaci con le

conseguenze fisiche e psicologiche che ciò comportava. Pur continuando a studiare e lavorare, la mia vita era condizionata da quando, quale e quante dosi di farmaci assumere per contenere il dolore e rispettare i miei impegni. Attraversavo periodi di terribile depressione ed insicurezza, non riuscivo più a fare programmi neanche per la giornata: viaggi e vacanze erano ormai impensabili, il futuro era un incubo.

Dopo svariati tentativi di disintossicarmi da sola risoltisi in terribili ricadute, il filo di speranza rimasto in me mi ha spinta a rivolgermi ad un Centro Cefalee, consigliatomi dal farmacista di fiducia.

Ho finalmente trovato un'equipe medica pronta ad affrontare il mio problema: mi è stato proposto uno "svezzamento" in day hospital al quale avrebbero fatto seguito nuove cure con la totale assistenza, anche psicologica, di specialisti.

So di avere iniziato un percorso nuovo e molto difficile: il dolore dei giorni iniziali era insopportabile. E' un cammino molto duro che sto affrontando con tutte le energie possibili, guardando di nuovo al futuro con la speranza di una qualità di vita accettabile. So che le cefalee faranno ancora parte della mia vita, ma so anche di aver trovato qualcuno disposto a farsi carico delle mie cure fisiche e della mia assistenza psicologica.

L. Ecco finalmente perché chi soffre di emicrania è ridicolizzato e non capito da chi non ha questa malattia: perché i sintomi nella descrizione sono banalissimi: la nausea, il vomito, la diarrea, l'astenia, il senso di freddo, la difficoltà a ragionare, l'impossibilità a reagire con sveltezza. Sono tutti sintomi che non destano allarmismo e che si possono risolvere con semplici sintomatici: un antivomito, un antidiarroico, un pullover in più, un caffé forte o una distrazione che serve a non pensare al malessere!

Ma viene trascurato un punto fondamentale che non è dimostrabile: *il dolore*!

Poiché tutto il corteo sintomatologico è ferocemente predominato dal forte dolore all'emitesta con intensità maggiore all'occhio sinistro internamente ed a tutto il corpo, muscoli, visceri, gambe e capelli che non si possono sfiorare per la sensazione dolorosa magnificata. Per me un martirio continuo.

La cosa più frequente che ti viene consigliata è di prendere qualche analgesico che appare nella pubblicità televisiva, analgesico che riesce ad entrare nelle viscere della gente, ma che non riesce ad arrivare al cervello!

Solitudine per l'incomprensione, disperazione per il dolore che non va via con nessun farmaco analgesico sintomatico o preventivo.

Vorrei condividere "una mano sulla spalla" con chi purtroppo soffre tanto come me.

I. Soffro di emicrania da molti anni e nonostante le frequenti ed intense crisi faccio pochissime assenze sul lavoro. Nonostante ciò, qualcosa sta cambiando nei miei confronti: l'atteggiamento dei miei colleghi e dei dirigenti dell'azienda. All'inizio insistevano sempre più sull'opportunità di un mio ritiro dal lavoro, ora si sta ventilando l'ipotesi di un mio licenziamento. Vorrei che qualcuno potesse aiutarmi.

B. Confido tutta la mia disperazione a questo diario: devo in qualche modo oggettivare la mia profonda sofferenza!

*Or poserai per sempre, stanco mio cor…*Queste sono le uniche parole che mi riecheggiano nella mente, nei momenti di totale disperazione, quando quel feroce dolore alla testa mi spinge a lasciarmi morire.

3.2. Gestione olistica del paziente emicranico

Da queste testimonianze, risulta palese come la malattia sia un'esperienza che si contestualizza entro lo scenario personale, relazionale e sociale.

La malattia, profilandosi non più e non solo come manifestazione di una disfunzione biologica, ma anche come tragica espressione di una ingannevole separazione tra mente e corpo, di una dis-integrazione dell'unità originaria su cui si struttura la soggettività umana entro la rete socio-relazionale, si svela in quanto realtà complessa, che esige nuove e più articolate modalità di comprensione e gestione, basate sul riconoscimento dell'inestricabilità del nesso mente-corpo-mondo (Guidotti, 2004).

L'emicrania è una patologia multifattoriale, un aggregato di innumerevoli componenti, ed è proprio per questa sua caratteristica che l'approccio terapeutico convenzionale si rivela impotente a costituirsi come risposta univoca ed esaustiva.

Le persone che soffrono di emicrania devono far fronte a problemi di natura complessa che si radicano fra il vissuto soggettivo, realtà sociale e relazionale; pertanto,

“gestire” un malato con questa patologia non è soltanto somministrare un farmaco. Ci sono tanti aspetti che concorrono alla sofferenza di un emicranico, aspetti che devono essere presi in seria considerazione.

Da qui l’urgenza di adottare percorsi terapeutici tendenzialmente orientati al recupero del modello bio-psico-sociale, inserito in una prospettiva di carattere fenomenologico-ermeneutico. Si rende necessario attuare un approccio terapeutico che permetta di connettere tutte le parti di un fenomeno (la patologia), che riesca ad individuarne le relazioni e le interdipendenze.

Una strategia integrata e multidisciplinare di intervento nei confronti della malattia, costituisce l’unica risposta efficace nei confronti di una patologia complessa quale è l’emicrania.

Già dalla metà del secolo scorso si sono riscontrate delle modifiche piuttosto rilevanti nei comportamenti di salute: al concetto di “cura” inteso solo come terapia, si è affiancato quello di “cure” orientate al conseguimento, al mantenimento o alla riconquista del benessere. E’ auspicabile che un altro passo avanti venga fatto nella direzione dell’*avere cura*, mettendo in gioco aspetti quali la soggettività della malattia, la personalizzazione e l’umanizzazione delle cure.

La preoccupazione per il benessere globale dell’individuo, fa emergere i limiti di un sapere proteso alla comprensione delle basi biologiche degli esseri umani e incapace di dare realmente ascolto al malato.

Ecco perché è il caso di parlare di *approccio terapeutico olistico*, un approccio che si fonda su un’azione integrata a differenti livelli su vari fattori, occupandosi della salute globale dell’individuo; un approccio meno settoriale e più umano nei confronti del soggetto sofferente.

Il termine *olistico* deriva dal greco *olos* che significa “tutto, intero”: rappresenta il carattere di totalità insito nelle cose, la capacità di esse di interagire tra loro e stabilire particolari rapporti di feed-back positivi o negativi.

Nella concezione olistica, l’essere umano viene considerato come una totalità di corpo, mente e anima. L’obiettivo è quello di studiare e comprendere la multidimensionalità dell’essere umano, a partire dalla sua anima, centro dell’unità psicofisica umana e perno del sistema di guarigione. In quest’ottica, il dolore e la

malattia sono considerati sintomi di malessere derivanti da un'alterazione dell'equilibrio psico-energetico.

I principi che ispirano l'approccio terapeutico olistico possono essere così sintetizzati (Bartollino e Perino, 2004):

- utilizzo di metodi diagnostici e curativi che tengono conto degli stili di vita, dell'auto-medicazione, di approcci introspettivo-riflessivi;
- comprensione della malattia piuttosto che trattamento dei sintomi;
- comprensione della soggettività del paziente e considerazione del suo mondo vitale;
- importanza attribuita alla qualità della relazione tra paziente e terapeuta;
- malattia considerata come disfunzione di tutta la persona (non come evento isolato) e come occasione di apprendimento sia per il medico che per il paziente;
- salute come ricerca consapevole di qualità della vita e di miglioramento degli aspetti emozionali, sociali, ambientali, spirituali.

In sostanza questa prospettiva privilegia la persona in quanto tale, con le sue aspirazioni e i suoi desideri, oltre che con le sue sofferenze.

Gestione olistica del paziente emicranico non vuol dire sostituzione delle cure o dei trattamenti della medicina tradizionale: significa prendere in considerazione non soltanto la malattia, ma anche il malato, non considerare solo l'attacco e il conseguente trattamento farmacologico, non limitarsi alla sola soppressione dei sintomi, ma tenere in considerazione in modo essenziale la complessa totalità della persona.

Significa porre al centro l'individuo, con la sua soggettività e il proprio vissuto; ascoltare il racconto della malattia, dei sintomi (le sensazioni soggettive del paziente devono essere parte fondante delle diagnosi e del successivo percorso terapeutico); prestare attenzione a tutto il contesto, comprendere le ripercussioni della malattia sulla qualità di vita; informare sulle possibili terapie; fornire un sostegno educativo-formativo ed eventualmente psicologico.

E’ necessario conoscere a fondo il paziente e la sua anamnesi per poter intervenire in maniera soddisfacente e ricondurre quanto più possibile la persona malata sulla “via del vivere”.

L’approccio terapeutico olistico e quello allopatico dovrebbero essere considerati complementari, al fine di supplire le reciproche carenze.

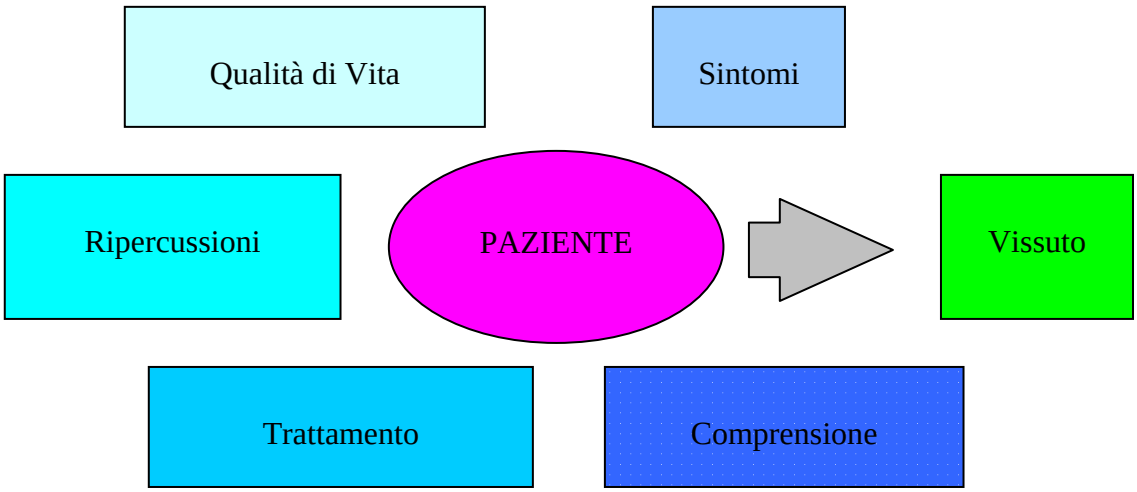

Fig. 3.1. Gestione globale del paziente emicranico

3.4. Il rapporto medico-paziente

L’emicrania è una patologia particolarmente soggetta ad essere fraintesa o trattata in modo errato sia dal paziente che dal medico. Per sopperire a ciò, è importante che tra medico e paziente si instauri un rapporto costruttivo, all’interno del quale la comunicazione diventa una componente imprescindibile.

Attualmente la salute non è più considerata dai pazienti solo come il prodotto di interventi terapeutici, ma anche del rapporto, della relazione con il medico.

Il rapporto medico-paziente è stato, ed è tuttora, al centro delle riflessioni della sociologia sanitaria.

Nel 1931, Henry Sigerist, storico della medicina, affermava che la relazione tra medico e paziente era una relazione pura da persona a persona; di contro, quasi negli stessi anni, l'economista J. Schumpeter, considerava la relazione medico-paziente l'ultimo esempio sopravvissuto di sfruttamento diretto e puro dell'uomo sull'uomo (Donati, 1987).

Donati (1987), propone cinque modelli che nel contesto occidentale degli ultimi decenni hanno espresso i paradigmi normativi ed empirici della relazione medico-paziente.

1. *Il modello organicistico-sistemico*. Henderson (1909), ispirandosi alla sociologia di Pareto, fu tra i primi ad introdurre il concetto di sistema sociale (biologicamente inteso) nell'analizzare la relazione medico-paziente.

2. *Il modello organico funzionalista della dominanza professionale*. Secondo tale modello elaborato da Parsons (1951), la relazione medico-paziente sarebbe una relazione asimmetrica tra ruoli. Il ruolo del medico sussisterebbe nel gestire la situazione di "devianza" provvisoria e la re-integrazione della persona malata nella società. Quindi, da una parte ci sarebbe il medico, orientato al benessere del paziente, guidato da regole di comportamento professionale, oggettivo ed emotivamente distaccato, applicatore di standard tecnici elevati; dall'altra il paziente che, entrato nel ruolo di malato e riconoscendosi come tale, per uscire dal suo stato deviante accetta con passività il ruolo di potere del medico.

In questo modello, oggetto di molte critiche, non manca comunque la reciprocità, solo si tratta di una reciprocità fortemente sbilanciata a favore del medico.

3. *Il modello dello sviluppo relazionale e comunicativo*. Negli anni '50 Sasz e Hollander (1956), propongono un modello alternativo a quello parsoniano. Questi autori notarono che, a seconda della malattia, delle capacità di risposta e della collaborazione del paziente, la relazione medico-paziente poteva dare luogo a modelli relazionali diversi.

Secondo tale modello, una relazione di *attività-passività* si ha quando il medico agisce su un paziente che è solo un passivo recettore, inerte e incapace di rispondere (per via di un coma, di un trauma acuto, di un'anestesia, ecc.); una relazione di *guida-cooperazione* si ha quando il medico dice al paziente quello che deve fare e quest'ultimo segue le istruzioni; la relazione di *mutua partecipazione* si ha quando tra

medico e paziente si instaura una situazione di partnership, quando medico e paziente diventano due soggettività che si incontrano con piena collaborazione, intesa e comprensione reciproca. In questo tipo di relazione il medico aiuta il paziente ad aiutare se stesso.

4. *Il modello conflittuale*. Tale modello è in radicale contrapposizione con quello formulato da Parsons; infatti, se nel modello parsoniano la relazione medico-paziente è consensuale, in questo modello è conflittuale. Nella relazione medico-paziente, entrambi i soggetti hanno degli obiettivi che intendono realizzare, obiettivi che sono differenti e che sono alla base del conflitto: il medico si attende che il paziente accetti ciò che lui dice secondo il proprio sistema di riferimento dato dalla professione che svolge, mentre il paziente cerca servizi che soddisfino il suo sistema referenziale dato dalle esigenze della vita quotidiana. Anche il modo diverso di concepire la malattia da parte di medico e paziente darebbe origine ad uno scontro.

5. *Il modello neo-marxista*. In questo modello, il carattere interpersonale della relazione è estremamente ridotto; il rapporto medico-paziente viene visto come un modello di sfruttamento capitalistico e di dominio politico repressivo.

Risulta palese come questi modelli non siano esaustivi ma, parziali e discutibili. Nessuno di loro risulta essere adeguato alle esigenze comunicative di cui si è accennato all'inizio del paragrafo. Se il modello proposto da Parsons di una situazione ordinata di compliance è criticabile, certamente non è da meno l'ipotesi di una netta divergenza tra i punti di vista del medico e del paziente, ipotesi offerta dal modello conflittuale.

Oggi i pazienti sono soggetti sempre più consapevoli delle proprie necessità e sempre meno disposti ad accettare l'ormai obsoleto rapporto di sottomissione nei confronti del medico; avvertono l'esigenza di instaurare una relazione meno impersonale con il proprio medico, di essere informati su ogni fase del trattamento e di esercitare la loro capacità decisionale.

E' con il farsi strada della fenomenologia di Husserl nella sociologia sanitaria, che si introduce l'aspetto umano e soggettivo nel rapporto medico-paziente, aspetto che chiama in causa sentimenti ed emozioni. L'approccio fenomenologico infatti, considera il rapporto medico-paziente come costruzione soggettiva dei soggetti.

Husserl si è fatto portatore di una svolta epistemologica che considera il fondamento di ogni sapere come radicato nella soggettività quotidiana della persona in

quanto tale, nella sua interezza di corpo e anima (Agnoletti, 2004). La fenomenologia è definita la "scienza dei fenomeni", di "ciò che appare" ed essa considera un unico modo per "andare alle cose stesse", per essere fedeli alle cose: lasciare che i fenomeni si svelino da sé, che si disvelino alla coscienza, così come appaiono. E' possibile acquisire una profonda comprensione di un fenomeno tramite la descrizione del modo in cui esso è percepito dal soggetto che lo vive.

Attraverso i quattro concetti chiave della filosofia fenomenologica di Husserl si può comprendere meglio l'evoluzione del rapporto medico-paziente (Agnoletti, 2004), questi sono:

- *l'empatia*, come genesi soggettiva di ogni socializzazione, che indica una esperienza coscienziale mediante la quale l'attore sociale cerca di comprendere le intenzioni di un altro attore sociale nello spazio dell'interazione faccia a faccia. Empatia è "un processo intenzionale di un soggetto che cerca di mettersi nei panni dell'altro passando attraverso un'esperienza interpretativa di ciò che è vissuto come corpo proprio di un altro " (Ardigò, 1997). L'empatia "attesta la possibilità della circolazione o comunicazione dell'esperienza, non perché due soggetti diventino uno, si confondano o trovino un'analogia e un'identità misteriosa, ma perché è possibile riferirsi a qualcosa che non siamo noi, ma non è una cosa, è la realtà vissuta di un altro essere umano" (Boella e Buttarelli, 2000);
- *la corporeità*. In quest'ottica, il concetto di corpo non viene inteso solo come oggetto di studio delle scienze naturali e quindi anche della medicina (*Korper*), ma soprattutto come corpo vivente imprescindibilmente connesso con la coscienza personale (*Leib*);
- *il mondo della vita* (*Lebenswelt*), regno di evidenze originarie, fondate sui rapporti faccia a faccia, cui normalmente affidiamo la nostra identità comune della vita quotidiana;
- *l'oggettività intersoggettiva*, quale "rifondazione della coscienza da parte delle persone e di gruppi in consapevole intersoggettività comunicativa e associazione durevole" (Ardigò, 1997).

La via fenomenologica pone in primo piano il soggetto nella sua unità di mente e corpo, porta all'interno della relazione medico-paziente la dimensione personale, soggettiva, i sentimenti, le emozioni e i valori; considera tale relazione come costruzione intersoggettiva che, tramite scambi relazionali dotati di senso, esprime l'esperienza della salute e della malattia.

3.5. Cure e trattamenti dell'emicrania

Sacks, riferendosi ai provvedimenti generali nella cura dell'emicrania, afferma:

> *"Il medico deve essere prima di tutto un diagnostico, e poi un terapeuta o un consigliere. Egli ha due compiti diagnostici: identificare il disturbo che gli viene sottoposto, metterne in luce cause e fattori determinanti. Supponiamo che egli abbia ascoltato il paziente, che abbia forse osservato un attacco, che abbia intrapreso tutte le ricerche che considera ragionevoli e che si sia assicurato che il problema del paziente è costituito proprio da emicranie ricorrenti. In qualche caso l'anamnesi iniziale basterà a descrivere il tipo e le cause principali degli attacchi"* (Sacks, 1992).

Nel 1993 la Società Italiana per lo Studio delle Cefalee (*SISC*) ha pubblicato le *Linee Guida e Raccomandazioni per il Trattamento dell'Emicrania*, frutto di un'ampia revisione della letteratura esistente sull'argomento sottoposta al giudizio o consenso interno di un gruppo di esperti. Questo documento è stato promulgato allo scopo di far conoscere e validare anche in Italia le più recenti indicazioni della ricerca internazionale sul trattamento e la prevenzione dell'emicrania, tenendo conto dell'esperienza medica italiana, delle abitudini di vita del nostro paese e dei farmaci disponibili sul mercato (Costa, 2004).

Secondo le indicazioni delle *Linee Guida*, l'approccio terapeutico al malato emicranico viene suddiviso in tre momenti:

1. identificazione dei fattori scatenanti e/o favorenti gli attacchi;
2. assunzione di misure precauzionali;

3. identificazione di un'idonea terapia sintomatica e/o di profilassi.

Premessa indispensabile per tutti i tre momenti è il monitoraggio da parte del paziente della propria sintomatologia per alcuni mesi mediante un apposito diario su cui verranno indicati:

- frequenza degli attacchi;
- intensità degli attacchi;
- durata delle crisi;
- intensità dei sintomi di accompagnamento (ad es. nausea, vomito, etc.);
- assunzione di analgesici o altri farmaci;
- intervento di fattori/situazioni scatenanti o favorenti.

E' importante aggiungere che l'inquadramento diagnostico del paziente nella sua globalità è premessa indispensabile ad un corretto approccio terapeutico dell'emicrania, non soltanto per la valenza individuale della patologie associate, ma anche e soprattutto perché tali patologie possono condizionare l'andamento clinico dell'emicrania stessa, nonché la scelta del trattamento farmacologico più idoneo.

Il risultato di un trattamento efficace è il miglioramento, per quanto più possibile, della qualità di vita del paziente: tale obiettivo sarà la risultante di una corretta anamnesi, di un'adeguata conoscenza delle caratteristiche intrinseche dei farmaci utilizzati e di una terapia individualizzata al singolo paziente.

Nelle *Linee Guida* (recentemente aggiornate) viene anche specificato come condurre una corretta diagnosi. Il primo passo è l'anamnesi, che deve indagare:

- il tipo di dolore;
- il lato del dolore e la sua alternanza;
- la durata e l'andamento delle crisi dolorose;
- l'intensità di nausea, fotofobia e fonofobia;
- la familiarità dell'emicrania, soprattutto nei parenti di primo grado;
- i sintomi premonitori, come irritabilità, variazione dell'umore, difficoltà nella concentrazione, sonnolenza e ricerca di particolari cibi;

- i fattori scatenanti o favorenti quali alcuni alimenti, variazioni del sonno, eventi stressanti o cali di stress;
- la presenza di osmofobia;
- la ricorrenza delle crisi in fase premestruale;
- la presenza di chinetosi, dolori addominali, vomito o vertigini.

Vi sono anche alcuni sintomi a sfavore della diagnosi di emicrania: se questi sono presenti, probabilmente ci si trova di fronte a un'altra patologia. I principali sono:

- variazione nella severità delle crisi;
- variazione delle caratteristiche del dolore;
- variazione nella frequenza delle crisi;
- presenza di altri sintomi sistemici o neurologici;
- età d'esordio dopo i quarant'anni;
- resistenza alle cure farmacologiche.

Le *Linee Guida*, infine, indicano anche gli esami diagnostici da effettuare:

1. *esame obiettivo generale*, che comprende la misurazione della pressione arteriosa, della frequenza cardiaca e della temperatura corporea, l'esame dei seni paranasali, delle arterie carotidee, dei muscoli para-vertebrali cervicali e dell'articolazione temporo-mandibolare;
2. *esame obiettivo neurologico*, con particolare attenzione a eventuali segni di alterazione dello stato di coscienza, di irritazione meningea, di alterazioni del fondo oculare e di segni focali;
3. *indagini di neuroimmagine* (TC, RM, angio-RM), da effettuare in caso di pazienti con segni neurologici;
4. *elettroencefalogramma*, da prescrivere solo quando, insieme ai sintomi di emicrania compaiono anche quelli tipici di una crisi epilettica.

Senza alcun dubbio, si può affermare che le misure terapeutiche generali che hanno efficacia sul paziente emicranico sono: evitare le situazioni e/o fattori scatenanti

l'attacco di emicrania, promuovere uno stato di benessere generale e, infine, adottare opportune misure sociali, educative ed eventualmente psicoterapeutiche.

Ritornando a ciò che scrive Sacks a proposito delle terapie:

> *"Le terapie che i medici possono – o devono – scegliere sono infinitamente varie, come i pazienti stessi; pochissime generalizzazioni, quindi, si possono considerare davvero istruttive, in questo ambito. C'è una solo regola fondamentale: bisogna sempre ascoltare il paziente. Perché se qualcosa affligge i pazienti emicranici, oltre all'emicrania, è il fatto di non essere ascoltati dai medici; osservati, analizzati, imbottiti di farmaci, spremuti, ma non ascoltati"* (op. cit.).

3.5.1. La terapia profilattica

La terapia profilattica dell'emicrania riveste un notevole interesse in termini di aspettative per il medico e il paziente. Il farmaco ideale dovrebbe essere quello che elimina completamente gli attacchi di emicrania, risolvendo completamente la sintomatologia del paziente. I farmaci attualmente disponibili (farmaci preventivi), fatte sporadiche eccezioni, hanno un'efficacia del 50% nel ridurre la frequenza degli attacchi e pertanto i pazienti hanno la necessità di assumere anche i farmaci per l'attacco emicranico (farmaci sintomatici) (Antonacci e Costa, 2004).

Le indicazioni al trattamento preventivo sono:

1. due o più attacchi emicranici al mese, disabilitanti, della durata di tre o più giorni;
2. controindicazione o inefficacia del trattamento sintomatico;
3. uso di farmaci sintomatici superiore a due volta alla settimana;
4. in casi particolari: emicrania emiplegica, attacchi di cefalea dove sia presumibile l'occorrenza di un deficit neurologico permanente.

Queste norme diventano più rigide durante la gravidanza nel caso la cefalea diventi più intensa e si accompagni a nausea e vomito.

L'inizio della terapia di profilassi deve essere preceduto da un periodo di osservazione di tre mesi con sola terapia sintomatica. I trattamenti preventivi vanno iniziati a basse dosi ed aumentati progressivamente finché non si raggiunga l'efficacia terapeutica oppure, fino alla dose massima per quel determinato farmaco. Va tenuto presente che spesso i pazienti emicranici necessitano di un dosaggio dei farmaci preventivi più basso rispetto a quanto avviene per altre indicazioni dello stesso farmaco (es. amitriptilina). E' inoltre importante ricordare che talvolta in alcuni pazienti è necessario un aumento dei dosaggi fino alle massime dosi tollerate prima che il farmaco venga considerato inefficace. La terapia preventiva va proseguita per cicli di almeno 3-6 mesi. Da tenere presente nella valutazione della risposta alla terapia è la necessità di monitorare su apposito diario le principali caratteristiche delle crisi residue e l'uso di analgesici per almeno tre mesi dall'inizio della terapia.

Al fine di ottenere dalla terapia preventiva il massimo benefico possibile è necessario che il paziente non faccia abuso di analgesici o di ergotaminici. Va inoltre ricordato che gli estroprogestinici, la terapia sostitutiva ormonale o farmaci vasodilatatori, possono interferire con la terapia preventiva.

La terapia va sospesa quando le crisi sono scomparse o si sono notevolmente ridotte.

L'emicrania può comunque, indipendentemente dal tipo di trattamento effettuato, attraversare periodi nei quali vi è un miglioramento spontaneo delle crisi; è pertanto consigliabile nelle fasi in cui il trattamento produce un buon controllo degli episodi emicranici, tentare delle "vacanze terapeutiche" attraverso un programma di progressiva riduzione posologica. Inoltre, nei trattamenti prolungati e ripetuti con lo stesso farmaco, si può avere una riduzione o perdita di efficacia che richiede il passaggio ad un'altra classe di farmaci.

Qualora, dopo aver utilizzato vari farmaci in monoterapia (a dosi adeguate e per un periodo di tempo di almeno tre mesi), non si siano ottenuti risultati significativi (numero delle crisi ridotte al 50%), oppure in presenza di patologie concomitanti (depressione, ipertensione, etc.), è utile associare due trattamenti.

Nelle pazienti in cui vi è un elevato rischio di gravidanza occorre consigliare l'attuazione di mezzi contraccettivi prima di iniziare il trattamento. Nel caso in cui si tratti di pazienti gravide o che comunque abbiano in programma una gravidanza e che

necessitino di un trattamento preventivo, è doveroso informale sui rischi potenziali e scegliere fra i farmaci con i minori rischi per il feto.

La profilassi non può essere intesa solo nei termini di una semplice "cura" per prevenire o rimuovere la cefalea e i sintomi associati all'emicrania, ma deve essere concepita come una strategia disegnata apposta per ogni particolare paziente, nel tentativo di trovare e di garantirgli il "migliore" *modus vivendi* (Sacks, 1992).

La terapia preventiva dell'emicrania si fonda su quattro classi di farmaci: beta-bloccanti, calcio-antagonisti, antidepressivi triciclici e antagonisti serotoninergici che sono efficaci nella prevenzione degli attacchi di emicrania sulla base di meccanismi d'azione molteplici e differenziati.

Beta-bloccanti. L'efficacia dei beta-bloccanti è stata riscontrata incidentalmente nei pazienti che venivano trattati per l'ipertensione e che avevano contemporaneamente l'emicrania. I beta-bloccanti privi di attività simpaticomimetica intrinseca sono i più efficaci. Tra questi, il propranololo è il farmaco più largamente utilizzato (40-240 mg). E' un farmaco di prima scelta se non vi sono controindicazioni, ma non va associato ad ergotamina, specie nei pazienti affetti da emicrania con aura, per il possibile potenziamento della vasocostrizione del circolo encefalico. Metoprololo (100-200 mg), atenololo (50-100 mg), timololo (10-20 mg) e nadololo (40-240 mg) presentano la medesima efficacia ed effetti collaterali sovrapponibili (ipotensione, bradicardia, broncospasmo, ipoglicemia in soggetti diabetici). E' consigliabile utilizzare dosi crescenti prima di raggiungere la dose di mantenimento, per ridurre gli effetti indesiderati e migliorare la tolleranza; anche la sospensione va attuata gradualmente, per evitare fenomeni di rimbalzo.

Calcio-antagonisti. Appartengono a questa classe di farmaci la flunarizina, la cinnarizina e il verapamil. La flunarizina rappresenta il farmaco di impiego più frequente, benché non sia privo di effetti collaterali. La somministrazione per periodi protratti può indurre un parkinsonismo iatrogeno, inoltre, la flunarizina aumenta i livelli plasmatici di prolattina. Altri effetti collaterali sono rappresentati da depressione del tono dell'umore e aumento del peso corporeo. Sono di solito sufficienti dosaggi di 5 mg al dì per 20 giorni al mese per cicli di tre mesi ripetibili, dopo un mese di sospensione,

anche 2-3 volte all'anno. Sono generalmente necessarie 4-5 settimane per il raggiungimento di livelli plasmatici stabili e per la comparsa dell'effetto terapeutico. Obesità, depressione del tono dell'umore ed età avanzata, sono da considerare quali chiare controindicazioni alla somministrazione di flunarizina. Anche la cinnarizina, alle dosi di 75-150 mg al dì, si è rilevata utile nella profilassi dell'emicrania; può produrre però sonnolenza e aumento dell'appetito. Il verapamil viene invece utilizzato al dosaggio di 160-320 mg al dì e trova indicazione in presenza di depressione, ipertensione e tachicardia; può essere somministrato per cicli di 4-6 mesi. Altri calcio-antagonisti come la nifedipina e nimodipina sono totalmente inefficaci nell'emicrania.

Antagonisti dei recettori serotoninergici 5-HT2. Appartengono a questa classe metisergide (non più in commercio in Italia) e pizotifene. Quest'ultimo è sconsigliato in soggetti obesi, poiché può indurre un aumento dell'appetito. Può, inoltre, causare nausea, vomito, vertigini e sonnolenza. Il farmaco si somministra alla dose di o,5-3 mg al giorno, possibilmente alla sera; possono essere efficaci cicli di 3 mesi intervallati da un mese di sospensione.

Antidepressivi triciclici. L'amitriptilina è l'unico farmaco di questa categoria che, sebbene non di prima scelta, è indicato nei pazienti in cui sia presente anche depressione del tono dell'umore, ansia, insonnia e cefalea di tipo tensivo. Va impiegata al dosaggio di 25-100 mg al dì in unica somministrazione serale, iniziando con dosi ridotte. Può essere associato ai beta-bloccanti.

Antiepilettici. Il valproato sodico si è dimostrato utile nella prevenzione degli attacchi di emicrania e della cefalea cronica quotidiana. Al dosaggio di 600 mg al giorno, trova indicazione nell'epilessia, nei disturbi d'ansia e nei disturbi dell'umore, nelle forme ad elevata frequenza di crisi e dopo la disintossicazione da abuso di analgesici si può salire a dosi di 1-1,2 gr al giorno. Particolari precauzioni da adottare: iniziare con basse dosi, controllare l'emocromo, la funzionalità epatica e la coagulazione, monitorare i livelli plasmatici.

Altri. La diidroergotamina a lento rilascio e il naprossene sodico sono indicati nella profilassi episodica o mini-profilassi ciclica dell'emicrania del fine settimana e dell'emicrania mestruale. La diidroergotamina a lento rilascio alla dose di 5 mg due volte al dì può essere impiegata nel fine settimana (36-48 ore) o nelle crisi mestruali (10-12 giorni). Il naprossene sodico è impiegato alla dose di 550 mg per due volte al giorno nel fine settimana (36-48 ore) o nelle forme mestruali (6-8 giorni).
Alcuni inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina (SSRI), come la fluoxetina e il citalopram, sono stati utilizzati nel trattamento dell'emicrania, ma la loro efficacia non è ancora stata comprovata da studi clinici controllati. Gli SSRI sono pertanto da considerare un'alternativa agli antidepressivi triciclici tradizionali solo nelle forme emicraniche associate a depressione, in cui questi ultimi abbiano perso efficacia o risultino controindicati per la presenza di patologie associate (tachiaritmie, ipertrofia prostatica, glaucoma, etc.).

3.5.2. La terapia sintomatica

Sacks fornisce un'interessane descrizione dei rimedi usati fin dall'antichità per combattere l'emicrania:

> *"Molti pazienti – e non pochi medici – sono in perenne attesa che compaia un farmaco miracoloso definitivo per il trattamento specifico dell'emicrania. Da sempre, il trattamento dell'emicrania fa appello a una gamma sbalorditiva di misure mediche e chirurgiche, di cui non poche radicali come la trapanazione del cranio che si praticava nell'Età della Pietra. Nel Medioevo i sistemi per la cura dell'emicrania comprendevano l'uso di tutti i farmaci allora disponibili; quando questi fallivano, come ultima risorsa si ricorreva al salasso. Forse il primo farmaco specificamente utile ad essere scoperto fu la caffeina. Tre secoli fa, Willis raccomandava di bere molto caffé forte. Heberden, al principio del diciannovesimo secolo, annotava che ai suoi tempi era di moda l'uso di valeriana, assafetida, mirra, muschio, canfora, oppio, estratto di cicuta, polveri starnutatorie, ma egli lo riteneva inutile e giudicava più utile prescrivere un po' di tartaro emetico e la tintura di oppio. Liveing, un secolo fa, consigliava bromuri e valeriana come sedativi, e caffeina, belladonna e*

colchicina come trattamenti specifici per gli attacchi. Gowers, valutando i trattamenti disponibili verso la fine dell'800, raccomandava l'uso di bromuri come misura di base, associabile eventualmente con la segale cornuta. Egli riteneva che potesse essere eccezionalmente utile la nitroglicerina, specie se presa in associazione con la tintura di Gelsemium e con la Nux vomica. L'efficacia di tali misure veniva potenziata dall'aggiunta di canapa indiana" (Sacks, 1992).

Durante questi ultimi anni sono stati scoperti diversi farmaci utili nel trattamento di un attacco di emicrania.

Ogni medico che abbia avuto a che fare con un emicranico, sa cosa chiede il paziente per controllare il dolore dell'attacco di emicrania e i fenomeni associati: un rapido miglioramento del dolore, evitare le ricadute, controllare i sintomi associati quali nausea e vomito.

I farmaci per l'attacco vanno prescritti in dose adeguata, preferendo quelli contenenti un solo principio attivo. E' opportuno istruire il paziente ad assumere il farmaco all'inizio della crisi, dando la precedenza alla via di assunzione rettale o parenterale (esiste anche lo spray nasale) in presenza di nausea o vomito (anche se la via di somministrazione preferita dai pazienti è quella orale). E' inoltre importante adottare, quando possibile, misure supplementari come il riposo a letto in ambiente buio e silenzioso, almeno nelle fasi immediatamente successive all'assunzione del farmaco (Antonacci, 2004).

Cinque sono i gruppi di sostanze più comunemente usate: i triptani (agonisti dei recettori serotoninergici 5-HT1), i derivati dell'ergot, gli analgesici e gli antiemetici.

Per la scelta del farmaco sintomatico, gli attacchi emicranici vengono suddivisi sulla base dell'intensità del dolore e dei sintomi associati in:

- *forti* (o totalmente disabilitanti) quando costringono a letto, impedendo qualsiasi attività;
- *moderati* (o parzialmente disabilitanti) quando limitano le normali attività, ma non costringono a letto;
- *lievi* (non disabilitanti) quando la cefalea è presente, ma non limita in alcun modo le normali attività.

Le linee guida terapeutiche in Europa e negli USA, indicano i *triptani* come i farmaci di prima scelta per il trattamento delle crisi emicraniche di intensità moderata e forte; tale indicazione deriva da numerosissimi studi clinici controllati che concordano in questa direzione. I triptani sono gli unici farmaci specifici per l'attacco emicranico.

E' importante ricordare che i pazienti emicranici necessitano di spiegazioni, in particolare sui farmaci prescritti; fornire tali spiegazioni aumenta la fiducia nel medico e riduce la diffidenza verso il farmaco.

Triptani. Capostipite di questo gruppo di farmaci è il sumatriptan, raccomandato dalle linee guida per il trattamento degli attacchi emicranici di elevata o moderata intensità. Va utilizzato per gli attacchi di lieve entità solo nel caso in cui gli altri farmaci sintomatici siano risultati inefficaci o controindicati. Si tratta di un agonista selettivo dei recettori 5-HT1 in grado di indurre vasocostrizione dei grossi vasi cerebrali. Rappresenta probabilmente uno tra i farmaci più efficaci nel trattamento sintomatico dell'emicrania, ma il suo uso è limitato dall'incidenza relativamente elevata di effetti collaterali (per lo più innocui, ma fastidiosi), nonché dalla significativa frequenza di recidive dell'attacco emicranico nell'arco delle 24 ore successive alla assunzione. Il zolmitriptan è dotato di attività simile e identiche indicazioni rispetto al sumatriptan, di cui rappresenta un'evoluzione; presenta meno effetti collaterali soprattutto per quanto riguarda l'oppressione toracica, ma può dare sonnolenza. Il rizatriptan, rispetto al sumatriptan, vanta un'azione lievemente superiore soprattutto per la rapidità d'azione. Controindicazioni ed effetti collaterali sono simili al sumatriptan, con una maggiore tendenza a dare sonnolenza e vertigini. L'eletriptan ha notevolmente ridotto la percentuale di recidive. Altri triptani sono: l'almotriptan e il naratriptan.

Derivati dell'ergot. La diidroergotamina e l'ergotamina sono efficaci nel trattamento sintomatico dell'emicrania in virtù della marcata attività vasocostrittrice sui vasi centrali e periferici e della depressione dell'eccitabilità dei neuroni serotoninergici centrali. Trovano indicazione nel trattamento delle crisi di intensità moderata o severa nei soggetti con bassa frequenza di crisi (per il possibile rischio di fenomeni di abuso/dipendenza in soggetti con frequenza medio-alta) e nelle crisi resistenti al

sumatriptan o agli analgesici. Non vanno mai associati al sumatriptan (è necessario un intervallo di almeno 24 ore fra l'assunzione di ergot-derivati e sumatriptan). La diidroergotamina è da preferire all'ergotamina per la minore incidenza di effetti collaterali. Le riserve sull'uso specie di quest'ultima sostanza come sintomatico della crisi emicranica, derivano dalla sua scarsa tollerabilità e potenziale tossicità. Gli effetti collaterali più comunemente riscontrati sono: nausea, vomito, dolori addominali, diarrea, vertigini, crampi muscolari e parestesie distali e, più raramente sincopi e crisi ipertensive.

Analgesici. Sono numerose le sostanze dotate di attività sia anti-infiammatoria che analgesica proposte nel trattamento sintomatico dell'emicrania. Trovano indicazione nel trattamento delle crisi di lieve intensità, quando la loro efficacia comporti anche l'eliminazione della disabilità, oppure nel trattamento delle crisi di moderata o forte intensità in presenza di controindicazioni per il sumatriptan o per i derivati dell'ergot. Meno efficaci dei triptani se utilizzati da soli, gli analgesici mostrano efficacia confrontabile quando usati in combinazione con antiemetici. Tra i FANS (Farmaci Antinfiammatori Non Steroidei maggiormente utilizzati troviamo: l'acido acetil-salicilico, il diclofenac, l'indometacina, l'ibuprofene, il naprossene, il paracetamolo. Esistono in commercio numerosi prodotti di associazione, basati su narcotici, caffeina, paracetamolo, propifenazone, amminofenazone, antiemetici. Non sempre il loro impiego è documentato da studi in doppio cieco vs placebo o altri composti attivi. Particolare attenzione va prestata quando si usano composti con barbiturici, neurolettici o narcotici per il rischio di abuso e di dipendenza.

Antiemetici. La metoclopramide ed il domperidone trovano indicazione da soli nelle crisi emicraniche con dolore lieve, ma associato a nausea e/o vomito. Nelle crisi intense, la metoclopramide può essere associata al salicilato, essendo disponibili in commercio preparazioni combinate. E' comunque sconsigliata l'assunzione frequente di metoclopramide, poiché riesce ad attraversare la barriera ematoencefalica.

3.5.3. Materiale didattico ad uso del paziente: il diario delle cefalee

Il *diario delle cefalee* serve ad annotare le caratteristiche del dolore e tutti i disturbi che precedono o accompagnano l'attacco di cefalea. Perché risulti efficace nella cura e nella prevenzione del mal di testa, è necessario redigerlo per un tempo minimo di circa due mesi.

Il diario ha una duplice utilità: serve a chi soffre di cefalea per identificare, e quindi tenere sotto controllo, i fattori scatenanti l'attacco e per imparare a non trascurare o sottovalutare anche i sintomi più banali; è poi utile al medico come strumento diagnostico per ricostruire la storia clinica del paziente, chiarire la natura della cefalea in questione e individuare la cura appropriata.

E' uno strumento che permette di mantenere una sorta di collegamento continuo tra il paziente e il medico, monitorando le crisi sopraggiunte negli intervalli tra una visita e l'altra. Attraverso i dati contenuti, il diario consente anche al medico di seguire la compliance del paziente alla cura a lui prescritta, eventuali adeguamenti o l'assunzione di altri farmaci non prescritti.

Diverse case farmaceutiche, Associazioni di Cefalalgici e Centri per la cura delle Cefalee hanno realizzato un proprio diario.

Il diario va compilato ogni volta che capita un attacco di cefalea. Si devono segnare generalmente data, ora d'inizio e durata dell'attacco, annotare in modo accurato sintomi, dettagli sulla crisi dolorosa e sul trattamento usato per curarla. Le informazioni essenziali che devono comparire nel diario sono:

- *le caratteristiche del dolore*. La localizzazione (a destra, a sinistra, bilaterale, frontale, occipitale), il tipo (pulsante, acuto, costrittivo come una fascia che stringe la testa, trafittivo come una pugnalata, pungente), l'intensità (lieve, moderata, forte, invalidante), la frequenza, la durata, la presenza o meno di nausea, vomito, fotofobia, fonofobia, osmofobia, inappetenza, disturbi alla vista, formicolio alle mani o altro;

- *l'alimentazione*. Cosa e quanto si è mangiato o bevuto prima dell'attacco, con particolare attenzione a cioccolato, caffé, salumi, formaggi stagionati, frutta secca, alimenti preconfezionati;

- *i fattori fisici*. Se il dolore compare dopo uno sforzo fisico o dopo aver tenuto per lungo tempo una particolare postura;

- *i fattori emotivi*. Se il mal di testa si innesca in corrispondenza di situazioni di stress, di momenti di ansia o depressione;

- *i fattori ambientali*. Se la cefalea si manifesta dopo aver soggiornato in stanze senza ricambio d'aria, con fumo, o dopo aver respirato i gas di scarico delle automobili, o aver inalato vernici o solventi, o ancora, dopo un cambio di altitudine o di fuso orario;

- *i fattori meteorologici*. Se il dolore compare dopo essersi esposti al sole o al vento, o in concomitanza con variazioni climatiche;

- *i fattori ormonali*. Nel caso delle donne se l'emicrania colpisce prima o durante il periodo mestruale, con l'assunzione di contraccettivi orale, nei primi mesi di gravidanza, per cure ormonali;

- *i medicinali assunti*. Il nome o la classe di appartenenza dei farmaci, i risultati ottenuti, i tempi di somministrazione.

3.5.4. Trattamenti non farmacologici

Benché le terapie di tipo farmacologico siano le più utilizzate per la cura dell'emicrania, esistono anche delle strade alternative, che stanno via via raggiungendo un'ampia diffusione.

La causa del diffondersi di tali pratiche comunque, non può essere ricercata solo in fattori tecnici, scientifici e medici, ma deve anche considerare i mutamenti sociali,

culturali, economici e politici che stanno percorrendo il mondo occidentale. Il discorso sulle medicine non convenzionali, infatti, non può prescindere da argomentazioni quali le attuali concezioni di salute e di malattia, le nuove modalità di intendere il ruolo del malato e del medico, la libertà di scelta della cura, l'efficacia della stessa (Bartollino e Perino, 2004).

Parlare di cure "alternative" come di un sistema omogeneo di trattamenti non è corretto. In alcuni casi si tratta di ricercare obiettivi di vita diversi che possono intervenire sul proprio organismo dal punto di vista strutturale e funzionale, è il caso della ginnastica, dello strecking, dello shiatzu o della chiroterapia. Altri trattamenti sono una via di mezzo tra la filosofia e la medicina (è il caso dell'omeopatia). Altri ancora, anche se godono la denominazione di medicina alternativa o naturale, utilizzano un vero e proprio trattamento farmacologico (la fitoterapia).

I trattamenti non farmacologici più usati nel trattamento dell'emicrania sono:

- biofeedback
- training autogeno
- ginnastica respiratoria
- tecniche di rilassamento
- yoga
- rebirthing
- reiki
- agopuntura
- fototerapia
- cromoterapia
- omeopatia
- floriterapia
- musicoterapia
- osteopatia
- digitopressione
- shiatsu
- strecking
- ipnosi

- terapia cognitivo-comportamentale

Emicrania è sinonimo di dolore e tutte le persone che provano dolore cercano di eliminarlo dalla loro vita, soprattutto quando la sua intensità, la durata e la frequenza, incidono in maniera significativa sulla qualità della vita.

Per quanto riguarda il trattamento preventivo, negli ultimi vent'anni è stata perfezionata una tecnica che si è dimostrata utile nel trattamento dell'emicrania: si tratta del *biofeedback*. Tale tecnica combina la moderna tecnologia con antiche pratiche orientali e la psicologia. Dispositivi piuttosto complessi vengono utilizzati per monitorare accuratamente varie funzioni dell'organismo, come la frequenza cardiaca, la pressione arteriosa, la temperatura, la tensione muscolare e l'attività elettrica cerebrale, funzioni di cui il soggetto non è normalmente cosciente e che possono risultare alterate.

Fornendo all'individuo informazioni sul livello di queste attività, il biofeedback consente di imparare a controllare una funzione dell'organismo in precedenza non controllata, oppure controllata in modo involontario.

Nell'emicrania sono stati utilizzati vari tipi di biofeedback. Nel biofeedback *elettromiografico* il paziente ascolta un suono di frequenza proporzionale al livello di contrazione muscolare del distretto interessato, rilevato con elettromiografia; associando questa tecnica a metodi di rilassamento, il malato impara a ridurre l'attività elettromiografica del muscolo frontale o dei muscoli trapezi, e quindi a diminuire la frequenza degli attacchi (Nava, 2004).

E' molto utilizzato anche il biofeedback *termico*, con il quale il paziente impara ad elevare la temperatura delle mani utilizzando un apposito registratore di temperatura.

Una revisione della letteratura, che ha valutato i risultati di 25 studi controllati, ha confermato che l'efficacia del biofeedback è sovrapponibile a quella della terapia farmacologica preventiva. Anche le tecniche di rilassamento sono efficaci nella prevenzione delle crisi di emicrania; non vi sono, invece, evidenze cliniche che il biofeedback in associazione alla terapia di rilassamento sia superiore alle due metodiche impiegate separatamente. Non vi sono studi clinici che abbiano peraltro valutato l'efficacia del biofeedback associato al trattamento farmacologico (Antonacci e Ghirmai, 2004).

Il ricorso alle *tecniche di rilassamento* che comprendono il rilassamento mentale, muscolare e gli esercizi di respirazione, può essere efficace al fine di ridurre la frequenza degli attacchi di emicrania. Generalmente, l'obiettivo delle tecniche di rilassamento è quello di agire sulla frequenza delle crisi emicraniche e non nel ridurre la durata o l'intensità del dolore nell'attacco; alcuni pazienti riescono tuttavia, ad interrompere un attacco di emicrania se il dolore aumenta gradualmente. Le tecniche più impiegate sono: il rilassamento muscolare progressivo, il training autogeno e il rilassamento tramite tecniche di meditazione o di visualizzazione.

La combinazione di *training autogeno* e di biofeedback è risultata efficace nella profilassi dei pazienti emicranici, in quanto capace di ridurre la frequenza degli attacchi attraverso il controllo dei disturbi d'ansia che, come abbiamo visto nel capitolo precedente, sono fattori scatenanti e aggravanti l'attacco.

Alcuni pazienti emicranici si sono rivolti all'*ipnosi*. Questa metodica ha una lunga tradizione, ma pochi studi controllati sulla sua efficacia. La capacità di migliorare i sintomi dell'emicrania è pari a quella del biofeedback e può essere abbinata a una *terapia cognitivo-comportamentale*. L'obiettivo della terapia cognitivo-comportamentale è quello di aiutare il paziente ad identificare e modificare risposte comportamentali errate che possono scatenare o aggravare un attacco emicranico.

Indicata, per combattere i sintomi depressivi legati all'emicrania, è anche la *fototerapia*: l'esposizione a brevi sedute di "bagni di luce".

Tutte queste metodiche possono indurre un miglioramento dell'emicrania e sono preziose soprattutto per quei pazienti che non possono essere trattati con i farmaci di profilassi a causa degli effetti collaterali.

Per ciò che concerne il trattamento dell'attacco emicranico, esistono solo aneddoti sulla maggior parte dei presidi non-farmacologici ritenuti efficaci. Durante l'attacco sono stati riportati effetti positivi con l'applicazione topica del freddo o della pressione. Comunque, non vi sono al momento studi che dimostrino l'efficacia dell'associazione di trattamenti farmacologici e non rispetto al solo trattamento farmacologico.

3.6. Questionari diagnostici

Esistono numerosi questionari (facilmente reperibili nei numerosi siti internet dedicati alle varie forme di cefalea) che possono aiutare coloro che non si sono ancora rivolti ad un medico, a capire di che tipo sia il mal di testa di cui soffrono. Tali questionari, una volta compilati, vanno consegnati al proprio medico che li potrà utilizzare per formulare la diagnosi e valutare la possibile terapia.

Le domande generalmente formulate nei questionari di questo tipo riguardano:

- frequenza del mal di testa
- definizione del dolore
- durata del mal di testa
- sintomi associati
- giorni di lavoro/studio persi in un anno
- limitazioni delle attività quotidiane
- ricorso al medico
- farmaci utilizzati.

Oltre ai questionari diagnostici si possono trovare in rete anche alcuni questionari che si focalizzano sulle situazioni che possono scatenare un attacco di emicrania: le domande sono suddivise in 4 sezioni, ognuna delle quali corrisponde ad una stagione dell'anno.

Altri questionari ancora, indagano esclusivamente il grado di efficacia del farmaco assunto durante l'attacco di emicrania.

3.7. Aspetti educativo-formativi

Come già ampiamente evidenziato, ci sono molti aspetti che concorrono alla sofferenza della persona emicranica e che devono essere presi in considerazione se si propone, come in questa tesi, una gestione globale (olistica) del paziente.

La gestione globale del paziente emicranico non può in alcun modo prescindere dagli aspetti educativo-formativi, fondamentali per riuscire ad ottenere il massimo

vantaggio in termini di qualità complessiva di vita e per sfruttare con reale efficienza le molte risorse a disposizione del paziente.

"Educare" un paziente vuol dire informarlo correttamente ed esaurientemente su tutta una serie di fattori importanti; "formarlo" significa renderlo parte attiva di un processo di cura in cui il momento farmacologico non rappresenta necessariamente l'aspetto fondamentale.

L'emicranico vuole essere accettato e rispettato come portatore di una patologia cronica che impedisce il normale svolgimento della vita, vuole che i suoi pensieri, i suoi sentimenti e la sua sofferenza vengano compresi.

Ecco perché la proposta di una struttura assistenziale per il management della patologia emicranica che dovrebbe far perno non solo sul personale medico qualificato, ma anche su altri professionisti specificamente addestrati al problema (psicologo, educatore-formatore, dietista, naturopata, esperto nella tecniche di rilassamento).

E' fondamentale chiedersi quali siano le aspettative di un malato che si rivolge al medico: cosa vuole il paziente? Per prima cosa vuole essere ascoltato, poi vuole star meglio, vuole spiegazioni, rassicurazioni, informazioni sulle terapie e, non meno importante, un punto di riferimento.

Gli aspetti educativi che competono al medico riguardano: i dati clinico-anamnestici, le informazioni sulla terapia, le spiegazioni sulle indagini strumentali, l'osservazione, la valutazione della terapia.

Spesso molte crisi di emicrania sono il risultato di comportamenti eccessivi o che comunque favoriscono lo scatenarsi delle crisi. Il primo intervento terapeutico si estrinseca proprio fornendo al paziente informazioni precise sui comportamenti da seguire per cercare di ridurre il numero degli attacchi. Queste informazioni devono riguardare sia i possibili fattori scatenanti la crisi (fattori emotivi, ormonali, alimentari, ambientali, farmacologici, ritmo di vita), sia i fattori in grado di alleviarla (riposo, buio, silenzio, sonno, etc.).

Il medico deve imparare a dialogare con il paziente in un'ottica educazionale: il paziente emicranico non deve più essere considerato il soggetto passivo di un trattamento imposto in maniera acritica, ma deve essere coinvolto nella gestione della propria malattia ed informato, al fine di poter prendere coscienza del significato e del ruolo collaborativo che può assumere. Questo comporta non solo informare il paziente

sulla profilassi, sul trattamento dell'attacco e su eventuali esami diagnostici, ma aiutarlo a capire la propria patologia per imparare a gestirla.

Capire ed essere in grado di gestire la propria malattia permetterà al paziente di migliorare la qualità della vita. Inoltre, una cura o un trattamento affrontati con consapevolezza e approccio partecipativo da parte del paziente, si riveleranno più efficaci.

Abbiamo visto nel capitolo precedente cosa comporti vivere con una patologia cronica dolorosa come l'emicrania, dagli aspetti personali a quelli relazionali, il circolo vizioso di pensieri ossessivi che si instaura, i comportamenti di evitamento che portano l'emicranico ad allontanarsi da luoghi, situazioni e persone.

Per una patologia cronica quale è l'emicrania, un percorso terapeutico efficace va senza dubbio al di là del solo trattamento farmacologico e di ciò che l'approccio terapeutico allopatico può offrire. Su questa base si possono individuare nuovi spazi, risorse, nuove forme organizzative, attività di volontariato e gruppi di mutuo-aiuto, nonché nuove figure professionali che, attraverso l'utilizzazione di strumenti caratteristici della pratica educativa, possano condurre la persona ad essere se stessa, nonostante la malattia, nella misura maggiore possibile (come l'educazione vuole).

Dare, insomma, un'occasione a chi soffre di emicrania di fare della sofferenza un'esperienza di crescita si può. L'emicrania non deve più essere considerata una "nemica" da chi ne è affetto.

Certo, indiscutibilmente, l'esperienza della malattia cronica provoca un cambiamento dell'immagine di sé, ma non deve necessariamente essere in senso negativo. Se si crede fermamente nella capacità della persona di crescere e di imparare anche attraverso gli eventi traumatici, allora si è in dovere di offrire un valido aiuto alla persona malata, aiuto che va oltre l'aspetto strettamente medico.

Secondo Rogers (1970), l'individuo è in grado di prendere coscienza dei fattori del suo malfunzionamento fisico e mentale; l'individuo ha la capacità di riorganizzare la nozione del proprio Io in maniera tale da renderla più compatibile con la totalità della propria esperienza e ha la tendenza ad esercitare questa capacità. Nel caso in cui questa capacità e questa tendenza esistano soltanto allo stato latente, esse possono svilupparsi in seguito al rapporto con una persona, in cui si verifichino determinate condizioni.

E’ essenziale comprendere l’esperienza che si sta vivendo della malattia, ma lo si può fare solamente mettendo tra parentesi alcuni preconcetti, spostando l’attenzione ai fattori che modulano la percezione esclusivamente negativa della malattia. Insomma, “risignificare” l’esperienza della malattia, imparare a guardare allo star bene, al ben-essere, come ad un processo di apprendimento, come a un atto educativo, di conoscenza e coscienza di sé.

Ci sono diversi modi di vivere la malattia: si può vivere giorno dopo giorno isolandosi nella propria sofferenza senza mai mettere nulla in discussione (*tanto non starò mai meglio!*), oppure rendersi in qualche modo disponibili alla disamina della situazione che si sta vivendo.

Riuscire a vivere una determinata esperienza in maniera più consapevole, porterà la persona ad una crescita più piena.

Ed è fondamentale, se si vuole vivere pienamente l’esperienza della vita, prestare attenzione a se stessi, fare di sé l’oggetto dei propri pensieri, esplorare non solo quello che c’è all’esterno, ma quello che ognuno ha dentro di sé.

3.7.1. L’autobiografia come strumento educativo

Gli individui hanno all’interno di se stessi ampie risorse di auto-conoscenza, di possibilità di modificare il proprio concetto di sé, i propri atteggiamenti, il comportamento (Rogers, 1970), e queste risorse possono emergere utilizzando strumenti educativi “facilitanti”.

E’ qui che si può inserire la pratica autobiografica, come interrogazione sull’identità del soggetto, come travaglio individuale, come assunzione della “cura di sé”, come rielaborazione di una traiettoria di senso (Cambi, 2002). La narrazione di sé costituisce tanto un bisogno dell’*io* per ritrovare se stesso, quanto uno strumento di questa ricerca di sé, di identità. Narrare se stessi è il modo di ri-costruirsi, di farsi carico di sé, delinearsi attraverso il tempo e le esperienze avute nel tempo, comprendersi e possedersi. E’ un processo di ri-pensamento e ri-elaborazione, un processo di secondo grado perchè ulteriore e posteriore rispetto al vissuto, orientato a possederne il senso e a dirigere il percorso futuro, ma anche l’immagine al passato di sé con la quale il soggetto deve agire e pensarsi. Il pensiero narrativo costituisce una fondamentale dimensione

della vita della mente che consente di pervenire alla comprensione dei propri vissuti (Mortari, 2003).

L'autobiografia è anche detta "la scrittura dell'io": scrivere un'autobiografia presuppone l'adozione di un atteggiamento retrospettivo, essendo essa il progetto di riscrivere e risignificare gli eventi della vita.

La scrittura autobiografica ha in sé una specifica funzione che viene definita "riparativa": è la funzione riparativa del ricordo. Infatti è una scrittura al passato. E' il tempo dei ricordi, ricordi che si moltiplicano sotto la penna. Ricordare è ripetere, e ripetere è elaborare ed eventualmente correggere le distorsioni. Tramite l'autobiografia il soggetto può redimere e risignificare il passato, un particolare evento o una certa esperienza, in funzione di ciò che è diventato.

L'autobiografia è quindi un valido strumento per riflettere sul proprio sapere, sui propri valori e sui significati che si sono assegnati alle esperienze vissute: ecco il perché dell'uso educativo ed autoeducativo che dell'autobiografia si è venuto a prospettare in questi ultimi anni.

Oggi è sempre più chiaro, inoltre, come l'autobiografia possa essere utilizzata anche come metodo formativo grazie al suo porsi come processo ricostruttivo e interpretativo dell'io, al suo apporto nell'inaugurare una nuova identità ed un nuovo statuto interiore di questa identità (più autonoma, più coerente, più propria).

L'autobiografia è un'esperienza-chiave del formarsi perché permette al soggetto la riconquista di sé, un proprio rimettersi a fuoco, comprendersi e possedersi che non è mai definitivo né un atto semplice, bensì è un atto voluto, deciso, di rottura e di scarto rispetto al tessuto inerte del viversi (Cambi, 2002). E' l'avvio di un processo di ri-pensamento e di ri-elaborazione. Attraverso la memoria, l'autenticità, la verità, si dà vita ad una avventura di formazione che opera come revisione di sé e inaugurazione di un nuovo tracciato di sé e del proprio destino.

Nell'autobiografia si fondono insieme narrazione, scrittura e interpretazione: la narrazione si ri-definisce dentro la scrittura che la varia, la supera, la scombina col ruolo assegnato alla memoria. Attraverso l'autobiografia il soggetto ha la possibilità di rivivere l'esperienza, di darle una nuova forma, un nuovo significato e un nuovo valore.

E' interessante capire come nella scrittura autobiografica il soggetto si collochi a due livelli e sotto due forme: come occhio che guarda, ordina e interpreta, e come

materiale complesso, sfuggente, confuso, sottoposto all'azione di questo sguardo. Il soggetto si sdoppia per leggersi, ri-definirsi, comprendersi e quindi darsi un nuovo volto, più radicale e più vero (Cambi, 2002).

Nel fare autobiografia si ripercorre il proprio tessuto esistenziale, possono affiorare blocchi e traumi, eventi fondamentali che possono dare il via ad importanti svolte e maturazioni.

Per il soggetto quindi, l'autobiografia è un mezzo di autoconoscenza, di autoanalisi, di autocomprensione.

Scrivendo la propria storia ci si crea uno spazio per ascoltarsi e ciò consente di guardare a quegli eventi che spesso consideriamo negativi, come ad esperienze che ci possono insegnare molto se viste con una nuova consapevolezza.

Riflettere sulle proprie esperienze, analizzare le proprie emozioni, dialogare con se stessi, scrivere i propri pensieri, elaborare il proprio sapere, interrogare le proprie fantasie e desideri, attuare un continuo processo di autoindagine: tutto ciò significa avere cura di sé. Significa intraprendere un cammino di crescita in modo consapevole, essere aperti al cambiamento, accogliere le esperienze che la vita ci offre essendo sempre presenti a noi stessi. Solo così potremo scoprire chi siamo veramente e "vivere la vita" in modo consapevole anche nelle difficoltà che il convivere con la malattia comporta.

3.7.2. Il diario

Oltre al diario delle cefalee, anche il "classico" diario può essere d'aiuto al paziente emicranico.

Scrivere i propri pensieri, le proprie emozioni sulla pagina di un diario è sempre un modo per ripercorrersi, per ripensarsi. Scrivere è proiettare i propri pensieri, ma anche il proprio corpo all'esterno (come una parte di sé che si allunga su un foglio).

La scrittura è la visibile e tangibile impronta del proprio pensiero che si materializza, che prende forma e realtà, che si oggettiva nello spazio ordinato delle lettere, delle parole e delle frasi.

Scrive Leopardi nello Zibaldone:

"L'uomo nel grande dolore non è capace di circoscrivere, di determinare a se stesso nessuna idea, nessun sentimento relativo al soggetto della sua passione, la quale idea o sentimento egli possa esprimere a se medesimo, e intorno ad essa svolgere ed esercitare, per dir così, il pensiero né il dolor suo. Egli sente mille sentimenti, vede mille idee confuse insieme, o piuttosto non vede, che un sentimento, un'idea vastissima, dove la sua facoltà di sentire e di pensare resta assorta, senza potere, né abbracciarla tutta, né dividerla in parti, e determinar qualcuna di queste…Perché un'idea senza parola o modo di esprimerla, ci sfugge, o ci erra nel pensiero come indefinita e mal nota a noi medesimi che l'abbiamo concepita. Colla parola prende corpo, e quasi forma visibile, e sensibile, e circoscritta" (Leopardi, 2004).

Alcuni autori fanno riferimento anche al "piacere funzionale della scrittura", piacere legato alla manualità e materialità propria del gesto dello scrivere (Ferrari, 1994).

Nella pratica educativa il diario ha una lunga tradizione ed è considerato uno dei metodi più validi di formazione.

La riflessione critica ha un'enorme importanza non solo per quel che riguarda l'ambito educativo, ma per ciò che concerne tutti gli avvenimenti che accadono nella vita della persona. Per aiutare il malato nel viaggio verso l'autocomprensione è utile ricorrere alla scrittura, che è un modo per fissare, per trattenere non solo gli eventi che sembrano più rilevanti sul piano cognitivo, ma anche su quello affettivo ed emotivo.

La scrittura del diario è la scrittura più intima: nel diario si parla con se stessi, poiché il destinatario del diario è lo stesso scrivente, è l'Io di chi scrive.

La scrittura ha una funzione catartico-liberatoria, così il diario può diventare un vero e proprio "punto di appoggio" anche nella malattia: permette al malato di dare forma a una sofferenza insensata, di oggettivare un dolore senza voce. Diventa occasione e mezzo per superare, per elaborare l'affetto connesso a determinate esperienze percepite come traumatiche, e questo, senza dubbio, consente di alleviare la tensione e il disagio interiore.

Kafka, a questo proposito scrive:

> "Non riesco mai a capire come a quasi tutti coloro che sanno scrivere sia possibile, nel loro dolore, oggettivare il dolore, di modo che io, per esempio, nella sventura e forse anche con la testa che mi brucia, posso sedermi e per iscritto comunicare che sono infelice…E non è affatto menzogna né assopisce il dolore, ma è semplicemente la grazia di energie esuberanti nel momento in cui il dolore ha palesemente consumato tutte le mie forze fino al fondo del mio essere che esso sconvolge" (Kafka, 1972).

3.7.3. I gruppi di Self-Help

Se il soggetto isolato non ha alcuna possibilità nella sfida contro la sua malattia, allora il riunirsi, il gruppo, può rivelarsi efficace. La partecipazione al gruppo, infatti, permette un processo di ricostruzione dell'immagine di sé e della rete di rapporti interpersonali, attraverso il superamento dell'isolamento, del senso di impotenza e di unicità della propria condizione patologica.

I gruppi di self-help fanno parte di una nuova realtà complessa che si caratterizza per i processi di partecipazione e gestione diretta da parte degli utenti della propria condizione di salute/malattia.

Condivisione e reciprocità delle risorse vengono considerate come peculiarità del self-help, peculiarità che lo contraddistinguono da altre forme di intervento e di terapia.

La novità culturale promossa dalla filosofia dell'auto-aiuto consiste, infatti, proprio nell'attivare le risorse di chi in prima persona vive un disagio, restituendo responsabilità e protagonismo a chi non avrebbe voce in capitolo se fosse relegato nel ruolo di "paziente" (Zani, 2000).

Il self-help si ricollega alla tendenza a considerare in modo diverso la condizione di salute/malattia, in termini cioè meno medicalizzati ed individualistici, da un punto di vista più partecipativo e collettivo, in grado di tenere in maggior conto e di incrementare la capacità di auto-promozione della salute sia da parte dei singoli che della comunità.

I gruppi di auto-aiuto nascono nei paesi anglosassoni nell'ambito di problemi legati al consumo di sostanze quali l'alcool e la droga; attualmente vengono sempre più utilizzati in quasi tutte le patologie che hanno una forte componente di disagio sociale e psicologico.

Da un punto di vista terapeutico, il gruppo è uno strumento di facile utilizzazione, poiché gli esseri umani sono portati spontaneamente a raggrupparsi per risolvere reciprocamente i loro problemi. L'auto-aiuto è una metodica semplice e spontanea che va incontro ai bisogni dei membri del gruppo, un modello basato sul coinvolgimento delle persone nella gestione della propria malattia. Ovviamente questo non significa fare a meno di medici e farmaci, ma semplicemente che nelle patologie croniche c'è bisogno anche di altri tipi di aiuto.

Zani (2000) elenca gli elementi specifici che caratterizzano questi gruppi:

- le motivazioni delle loro *origine* (una condizione problematica vissuta e condivisa tra i membri);
- lo *scopo* di aiutarsi reciprocamente a far fronte a tale condizione mediante il sostegno emotivo, la rottura dell'isolamento individuale e il superamento della sensazione di impotenza, al fine di migliorare le capacità psicologiche e l'efficacia comportamentale dei partecipanti;
- l' *orizzontalità* tra i membri, l'essere cioè dei pari (per la condivisione di uno stesso problema o disagio), senza gerarchie interne né ruoli tecnici o professionali;
- il *coinvolgimento* e la partecipazione personale nelle attività decise dal gruppo, perché, secondo la filosofia ispiratrice di tale metodica, imparare e cambiare sono possibili solo attraverso l'azione.

L'esperienza del disagio, della malattia, diventa forma di conoscenza, strumento di elaborazione cognitiva e affettiva.

In questa forma di sostegno, ognuno è contemporaneamente fornitore e fruitore d'aiuto: questo consente di innescare un processo di sblocco dalla passività, dal senso di impotenza e di sfiducia in se stessi, superando la situazione di inerzia in cui generalmente vivono le persone con problemi o disagi.

Un altro aspetto importante è la comunicazione: i processi comunicativi sono facilitati dal numero ridotto dei partecipanti (10-15 membri), che rende possibile una costante interazione diretta tra i membri.

Orford (1995) evidenzia altre funzioni dei gruppi di self-help, quali:

- *fornire sostegno di tipo informativo*, ad esempio dare informazioni sulle conseguenze e gli effetti di certi farmaci nel caso di gruppi di malati cronici, oppure informazioni sui propri diritti, sul lavoro, etc.;
- *favorire relazioni sociali*, ed eventualmente nuove amicizie;
- *indicare strategie di fronteggiamento*, cioè quando è più opportuno adottare strategie centrate sul problema, oppure centrate sulle emozioni.

Ricerche condotte sui gruppi di self-help hanno evidenziato come vi sia una stretta relazione tra processi di cambiamento resi possibili dalla condizione gruppale e miglioramenti della qualità della vita percepiti a livello soggettivo.

E' importante sottolineare che quando si parla di gruppi di auto-aiuto ci si deve riferire ad un fenomeno sociale e non medico, che implica perciò l'adozione di un modello sociale di salute (Kickbusch e Hatch, 1983). Questo significa riconoscere le limitazioni dei costrutti professionali circa la salute e la malattia e mirare all'integrazione delle problematiche sanitarie con il contenuto sociale della vita quotidiana. Tutto ciò si ricollega ad una visione olistica della salute, che sottolinea l'utilità del sostegno sociale e dell'assistenza umana non solo nei processi di mantenimento della salute, ma anche in quelli relativi al suo recupero.

CAPITOLO 4 – ASSOCIAZIONI: UN AIUTO CONCRETO ALLA GESTIONE DELL'EMICRANIA (*MANAGING MIGRAINE*)

4.1. Il ruolo delle Associazioni

In Italia, e in maniera più massiccia e diversificata all'estero (soprattutto nel Regno Unito, USA e Canada), sono presenti Associazioni composte da medici impegnati nella ricerca scientifica riguardante le varie forme di cefalea e Associazioni di pazienti (fondate e capitanate da medici) che hanno come obiettivo non solo la divulgazione di quelli che sono gli aspetti strettamente clinici delle cefalee, ma anche di essere di supporto ai malati, fornendo maggiori informazioni possibili per una più completa gestione della loro patologia.

Nella nostra realtà "sanitaria", soprattutto in questi ultimi decenni, è diventato veramente incisivo e determinante il ruolo delle Associazioni di pazienti, che possono presentare le proprie istanze, battersi per migliorare la qualità della vita dei sofferenti che rappresentano, far sentire la loro presenza seria e affidabile.

E' estremamente importante la spinta che le Associazioni possono dare alla diffusione di informazioni corrette sulle varie forme di cefalea e soprattutto sui problemi che queste comportano, riuscendo a sensibilizzare l'opinione pubblica su tali patologie sottovalutate, ma decisamente disabilitanti.

A questo proposito un passo avanti è stato fatto nel 2003 quando è stata proclamata, dall'*AIC-onlus* (Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee) e *OUCH-Italia* in collaborazione con Cittadinanzattiva – Tribunale per i Diritti del Malato - e con l'adesione e condivisione della *LIC* (Lega Italiana Cefalalgici), la ***Carta dei Diritti del Paziente Cefalalgico***.

Finalmente si riconosce al cefalalgico il ruolo di malato, con i conseguenti diritti che tale ruolo comporta. Il paziente con cefalea ha il diritto a disporre di strutture sanitarie che si occupano di prevenzione (come avviene nel caso di altre patologie), ha diritto ad essere ascoltato seriamente e preso in considerazione nel momento in cui riferisce la propria condizione di sofferenza. Deve poter avere libero accesso alle strutture più qualificate utilizzando, nel caso sia necessario, canali di PS specifico

adeguatamente pubblicizzati, scegliere liberamente il Curante o la struttura presso la quale desidera sottoporsi ad ogni eventuale trattamento, essere visitato con una corretta e pertinente raccolta dell'anamnesi, con un esame fisico completo e con indicazioni diagnostiche, comportamentali e terapeutiche chiare, avere un'adeguata privacy e confidenzialità nel rispetto di un corretto rapporto medico-paziente, essere informato correttamente sulla diagnosi, sulla natura del disturbo, sulla prognosi e sulle possibilità del trattamento, disporre di un trattamento personalizzato, che tenga conto della situazione particolare e della specifica di ogni paziente, esprimere il proprio consenso informato prima di essere sottoposto a qualunque tipo di esame, manovra, procedura o terapia ritenuta necessaria, essere sottoposto ad esami e terapie nelle condizioni di massima sicurezza possibile, evitare sofferenze e dolore non necessari. Inoltre, il cefalalgico deve esigere dalla società e dai medici la conduzione di ricerche nel campo delle cefalee per il miglioramento delle conoscenze e dei trattamenti per il futuro, ottenere un adeguato riconoscimento del proprio disturbo sul posto di lavoro, in famiglia ed in qualunque altro ambito sociale, con valutazione dell'effettivo grado di invalidità. Dal punto di vista legale gli si deve assicurare di poter esporre senza problemi il proprio dissenso e i propri reclami nei confronti di strutture e/o operatori senza che ciò pregiudichi la possibilità di essere curato e ricevere assicurazioni concrete circa l'intervento di un garante che possa, nel caso, applicare rapide sanzioni nei confronti di che viola tali diritti.

Se grazie alla promulgazione di tale Carta un passo nella giusta direzione verso il riconoscimento della cefalea come patologia seria è stato fatto, ancora molto si può fare.

In Italia, è presente l'**AIC-onlus** (*Associazione Italiana per la lotta contro le Cefalee*), fondata nel 1985, la cui sede nazionale si trova a Firenze. Oltre alla sede nazionale, l'AIC-onlus dispone di alcune sedi regionali e si avvale della collaborazione di Responsabili Regionali e Referenti Locali distribuiti su tutto il territorio nazionale. Queste sono persone che soffrono di mal di testa o persone che pur non essendo affette da tale patologia sono per varie ragioni sensibili al problema cefalea; sono un punto di riferimento a cui potersi rivolgere per ricevere informazioni sull'Associazione e sui servizi presenti nel territorio di loro pertinenza, ma sono soprattutto delle persone che essendo coinvolte in prima persona o indirettamente dal problema, sono in grado di

comprenderlo e condividerlo attraverso uno scambio reciproco di esperienze o tramite il loro incoraggiamento.

In collaborazione con un gruppo di specialisti l'AIC-onlus ha realizzato anche un servizio di Consulenza Telefonica. L'AIC *Telefono Amico* è un servizio di consulenza telefonica gratuita costituito da medici che operano nell'ambito del settore cefalea e che si sono resi disponibili a rispondere a tutti coloro che sono interessati a ricevere informazioni o pareri per quanto concerne la loro particolare situazione. Risulta evidente che i medici interpellati al telefono non dispongono degli strumenti necessari per poter prescrivere una cura, ma possono comunque fornire informazioni di carattere generale riguardanti il tipo di cefalea di cui soffre l'interessato, consigli in merito ad una specifica cura già in corso che non sta producendo gli effetti sperati (suggerendo degli eventuali aggiustamenti), o in situazioni di emergenza, nel momento di un attacco che non accenna a migliorare con i soliti farmaci, possono fornire preziose indicazioni per una positiva risoluzione della crisi.

L'AIC-onlus fornisce anche un elenco completo di tutti i *Centri Cefalee* presenti in Italia, strutture con medici specializzati nella diagnosi e nei trattamenti delle cefalee (un elenco di questi Centri si può trovare nel periodico ufficiale dell'associazione "Panorama Cefalee").

Un'altra importante Associazione italiana è la **LIC** (*Lega Italiana Cefalalgici*), che ha sede a Roma. La LIC, come specificato dal suo statuto, persegue finalità di solidarietà sociale, civile e culturale nel campo dell'assistenza sociale, sociosanitaria, della ricerca scientifica e della beneficenza a favore di soggetti affetti da cefalea, delle loro famiglie e del contesto personale e professionale. L'Associazione persegue tali scopi anche tramite lo sviluppo di attività atte a rappresentare gli associati presso organizzazioni pubbliche o private, autorità ed enti pubblici o privati a livello internazionale, nazionale o regionale.

Il fine dell'Associazione è di tutelare i diritti del malato per ottenere una migliore politica pubblica e una migliore legislazione, informare e sensibilizzare l'opinione pubblica e tutte le figure professionalmente coinvolte nella malattia, assistere e sostenere i malati con cefalea e le loro famiglie divenendo un punto di collegamento con il mondo scientifico (in particolare con la Società Italiana per lo Studio delle Cefalee – SISC), stimolare la ricerca sulle cause, prevenzione, assistenza e terapia delle

cefalee mediante l'erogazione di apposite borse di studio e premi di ricerca. La LIC si occupa anche di fare opera di sensibilizzazione mediante informazione di massa sulle tematiche legate alle cefalee ed a tutte le patologie correlate, affinché, attraverso una conoscenza più diffusa della malattia si riesca a diminuire la disabilità da essa causata e a migliorare la qualità di vita di tutti i soggetti affetti da qualche forma di cefalea. Vengono, infatti, promosse manifestazioni ed iniziative culturali e scientifiche (separatamente o congiuntamente con la SISC) allo scopo di facilitare la diffusione delle informazioni sulle cefalee.

Il periodico dell'Associazione "LIC Notizie" è espressamente dedicato al mondo delle persone affette da cefalea, con scopi informativi, educativi e divulgativi su tutto ciò che è utile all'ottenimento di un miglioramento della qualità di vita dei malati.

La **Società Italiana per lo Studio delle Cefalee** (*SISC*) è stata fondata nel 1976 da studiosi della materia. Oggi si pone come struttura di riferimento nel promuovere un corretto aggiornamento sulle cefalee, così da fornire a tutti i medici che operano nella pratica clinica gli strumenti più adeguati per affrontare la patologia cefalalgica e ai ricercatori e cultori della materia la possibilità di diffondere i risultati delle proprie ricerche e lo scambio di idee non solo nell'ambito nazionale, ma anche in quello internazionale. In tale ottica la SISC propone a cadenza biennale Congressi Nazionali e, negli anni intermedi, Corsi di Aggiornamento.

I membri della SISC hanno dato un valido contributo alla ricerca in campo delle cefalee, contributo che ha portato anche alla formulazione e validazione delle "Linee Guida e Raccomandazioni per la Terapia dell'Emicrania" (Giacovazzo, Nappi, Sternieri, 1993).

Anche la SISC considera di estrema importanza aumentare le conoscenze scientifiche riguardanti le diverse forme di cefalea, al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti.

L'**ANIRCEFF** (*Associazione Neurologica Italiana per la Ricerca sulle Cefalee*) è nata nel 2002; è un'Associazione scientifica autonoma, aderente alla Società Italiana di Neurologia. Scopo di questa Associazione è quello di promuovere lo sviluppo della ricerca scientifica di base e clinico-terapeutica nel campo delle cefalee, ma si annuncia anche come promotrice della diffusione di cultura per chi non direttamente impegnato nella ricerca.

Per perseguire queste finalità l'ANIRCEFF si propone di: costituire un riferimento scientifico nazionale nel campo delle cefalee, promuovendo e divulgando le conoscenze, nonché collaborando con le strutture ministeriali il Sistema Sanitario Nazionale per definire le strategie politico-economiche anche relative alle cefalee intese come "malattie rare"; promuovere la ricerca sulle cefalee, sviluppando i protocolli clinici e le linee guida diagnostiche e terapeutiche, offrire opportunità di ricerca ai giovani professionisti tramite borse di studio e premi, facilitare studi multicentrici e multidisciplinare nel campo epidemiologico, patogenico, clinico e farmacologico; promuovere l'informazione, l'aggiornamento professionale e la formazione continua nel campo delle cefalee tramite la collaborazione con analoghe società scientifiche, Associazioni di pazienti cefalalgici e l'ASC (*Associazione per una Scuola delle Cefalee*), organizzando congressi scientifici nazionali ed internazionali.

L'**ASC** è nata come modello metodologico per l'insegnamento della neurologia clinica in una particolare area disciplinare, quella delle cefalee, cui i neurologi italiani non hanno dedicato sufficiente attenzione, sia ai fini della ricerca clinica che a quelli della formazione e dell'aggiornamento professionale. Poiché insegnare una disciplina è un ottimo modo per intenderla, l'ASC ha voluto migliorare la teoria e la pratica di coloro che sono stati chiamati ad insegnare nella sua Scuola, migliorando al contempo la teoria e la pratica di coloro che hanno accettato il difficile compito dell'apprendere; insegnare e apprendere sono stati voluti e attuati come una relazione circolare, virtuosa, tra chi insegna e chi apprende, in modo che nessuno possa ritrovarsi alla fine solo didatta o discente. Questa interattività sostanziale è ciò che contraddistingue l'ASC.

In Italia, inoltre, sono presenti: **Alleanza Cefalalgici** (*Al. Ce. Group – CIRNA Foundation*), un gruppo operativo della Fondazione Cirna costituito da pazienti e medici che lavorano insieme per migliorare la qualità dell'assistenza e delle informazioni per i soggetti affetti da cefalea, e **OUCH-Italia** (Organisation for Understanding of Cluster Headaches) che si occupa prevalentemente della cefalea a grappolo.

Ogni anno varie associazioni organizzano non solo convegni riguardanti le ultime scoperte in ambito clinico, farmacologico, ma anche concorsi letterari sulle cefalee e concorsi fotografici, nonché fine settimana denominati "weekend della

cefalea” per fornire ai pazienti consigli, *linee guida* su come gestire la loro condizione sia in ambito medico che nella vita quotidiana.

4.2. Linee Guida proposte dalle Associazioni per un corretto management dell’emicrania

Alcune Associazioni, hanno formulato una serie di linee guida, essenziali per iniziare in modo corretto la gestione dell’emicrania sia da parte dei medici che da parte dei pazienti.

Oltre a queste linee guida “primarie” che inquadrano un corretto management dell’emicrania da parte del medico, sono state proposto linee guida per i pazienti da seguire prima, durante e dopo gli incontri con il medico, consigli sia per emicranici che per datori di lavoro che hanno impiegati emicranici, suggerimenti per cercare di diminuire la possibile comparsa di un attacco o per la gestione dell’attacco stesso, promemoria sui quali annotare le domande da porre al medico prima di una visita, corsi per aiutare i pazienti emicranici a migliorare la loro qualità di vita.

4.2.1. Linee Guida per i medici

Come si è potuto capire dalla Carta dei Diritti del Paziente Cefalalgico, un obiettivo importante delle Associazioni nel campo delle cefalee è quello di fare in modo che sia garantito, a chi è costretto a vivere con il mal di testa, la possibilità di ricevere indicazioni diagnostiche e trattamenti adeguati. Un ottimo management della patologia emicranica, infatti, prende il via da una sistematica valutazione del paziente e dallo sviluppo di un piano di gestione individualizzato.

A tale proposito, recentemente, **l’US Headache Consortium** (formato sia da associazioni di medici che da pazienti) ha ideato le linee guida che i medici devono seguire per un corretto management dell’emicrania. Queste comprendono 6 step:

1. *Stabilire una corretta diagnosi*. Una diagnosi accurata facilita il gestire con successo la patologia; è estremamente importante che il medico sia in grado di diagnosticare o

escludere al più presto qualche forma di cefalea secondaria, quindi di individuare il tipo di cefalea primaria.

2. *Valutare la disabilità e altri fattori* quali comorbidità, triggers, storia medica del paziente, etc.

3. *Informare il paziente sulla sua situazione e sui trattamenti*. E' importante non creare false aspettative nel paziente.

4. *Incoraggiare il paziente a partecipare attivamente alla gestione della sua malattia.* Educare il paziente alla gestione dell'attacco, all'uso del diario delle cefalee, ad evitare l'assunzione a vuoto dei farmaci e l'abuso di analgesici, etc.

5. *Sviluppare un piano di trattamento appropriato ed individualizzato* per ogni paziente.

6. *Continuare a seguire il paziente* nel tempo per valutare il trattamento ed eventualmente modificarlo.

4.2.2. Linee Guida per i pazienti

In Inghilterra, la **Migraine Action Association** (MAA) (in collaborazione con **Migraine in Primary Care Advisors**) basandosi sugli incontri da loro tenuti nel 2003, ha proposto alcune linee guida (così sono state definite da loro) che possono essere di aiuto agli emicranici prima di affrontare una visita medica, durante la visita stessa e dopo.

Per facilitare la gestione dell'emicrania è necessaria la comunicazione e la cooperazione tra paziente e medico, in un'atmosfera di mutuo rispetto. Sia i pazienti che i medici hanno diritti e responsabilità in questa gestione: i pazienti hanno la responsabilità di recarsi agli appuntamenti, fornire informazioni accurate, compilare i questionari e i diari, seguire il trattamento concordato con il medico, mentre quest'ultimo ha la responsabilità di fissare e controllare gli appuntamenti, fornire ai pazienti informazioni accurate, diagnosticare la gravità dell'emicrania, concordare con il paziente la cura medica, fornire gli appropriati trattamenti e regolarmente monitorarne l'efficacia e la sicurezza.

Quando una persona si rende conto che il suo mal di testa è diventato un problema, dovrebbe immediatamente rivolgersi ad un medico, invece nella maggior parte dei casi l'interessato si rivolge al farmacista per acquistare qualche analgesico.

Secondo le linee guida formulate dalla MAA, si dovrebbe fissare un consulto medico se: il mal di testa compromette la tua capacità di svolgere le attività quotidiane, le cure mediche intraprese non hanno avuto successo o hanno effetti collaterali, il mal di testa si è modificato o è peggiorato nel tempo.

Prima dell'incontro con il medico sarebbe opportuno che il paziente preparasse le seguenti informazioni: da quanto tempo soffre di mal di testa, con quale frequenza, la durata del mal di testa, le caratteristiche, altri sintomi associati, eventuale malessere nell'intervallo tra una crisi e l'altra, descrizione dell'impatto del mal di testa sulla sua vita, farmaci utilizzati, possibili cause che scatenare il suo mal di testa ed anche cosa si aspetta dall'incontro con il medico.

Durante la visita è importante che si stabilisca un rapporto di mutuo rispetto e di collaborazione tra medico e paziente. Il medico chiederà informazioni sulle caratteristiche del mal di testa, sui farmaci utilizzati e sulle aspettative. E' importante che il paziente risponda accuratamente ad ogni domanda e comprenda cosa comporti il trattamento. Il medico fornirà la diagnosi e indicherà il trattamento da seguire. Medico e paziente devono, inoltre, concordare gli obiettivi principali che si vogliono raggiungere e le modalità: la durata del trattamento e la sua efficacia, la frequenza delle visite.

Al paziente sarà poi consegnato il *diario delle cefalee* che dovrà essere compilato ogni giorno. Per ultimo, si fisseranno gli appuntamenti delle visite successive.

Nei giorni a seguire il paziente dovrà ricordarsi di compilare giornalmente il diario delle cefalee, seguire la cura medica, senza modificarla o abusare dei farmaci, annotarne l'efficacia e gli eventuali effetti collaterali.

Non meno importante sarà modificare il proprio stile di vita cercando di ridurre lo stress e di mantenere un regolare ciclo veglia-sonno, nonché consultare l'associazione.

Nel caso il paziente decida di utilizzare terapie complementari (ad es. fitoterapia, rimedi omeopatici, vitamine, integratori alimentari, agopuntura, etc.) è necessario che ne informi il medico.

Anche per quanto riguarda il follow-up, le linee guida sono piuttosto chiare: viene sottolineata l'importanza di non mancare alle visite programmate, anche perchè a volte è necessario provare diversi trattamenti prima di trovare quello efficace.

Occorre essere onesti col medico sull'efficacia dei trattamenti, in quanto il mal di testa può modificarsi nel tempo. E' necessario che il paziente porti con sé il diario, che sarà controllato dal medico ed eventualmente integrato.

4.2.3. Linee Guida per il management dell'emicrania sul lavoro

Molti cefalalgici, alla ricerca di una tutela per ciò che riguarda il lavoro e di un aiuto legale, si rivolgono alle Associazioni.

Se in alcuni casi perdere giorni di lavoro a causa dell'emicrania è inevitabile, non bisogna sottovalutare che una corretta impostazione del lavoro e dell'ambiente lavorativo sono certamente utili a ridurre l'insorgenza degli attacchi.

Per tale motivo la **Migraine Association of Ireland** si è impegnata a divulgare direttamente sui luoghi di lavoro informazioni sull'emicrania, per evitare che chi soffre di questa patologia continui ad essere considerato da colleghi e datori di lavoro alla stregua di un malato immaginario. Propone, inoltre, alcuni consigli utili che l'emicranico dovrebbe seguire al lavoro.

Anche in questo caso viene sottolineato quanto sia importante per un emicranico evitare quelle situazioni e quei fattori che potrebbero scatenare una crisi, attenersi al trattamento prescritto dal medico e non fare abuso di analgesici, contattare tempestivamente il proprio medico in caso di modifiche del mal di testa e portare sempre con sé il farmaco per l'attacco. Chi soffre di emicrania non dovrebbe nascondere la propria patologia al datore di lavoro e ai colleghi, ma dovrebbe educarli su di essa (anche con la partecipazione dell'Associazione) per far comprenderne sintomi e impatto. E' utile, comunque, far capire che lo stress da lavoro può essere una delle possibili cause dell'emicrania per alcune persone, ma non per tutti gli emicranici.

Se si svolge un lavoro sedentario in un ambiente chiuso, è bene cercare di arieggiare spesso il locale e di fare un po' di attività fisica all'aria aperta ogni giorno (basta una passeggiata o un giro in bicicletta); se si sta a lungo seduti, è necessario mantenere la schiena eretta e cambiare spesso posizione (ogni tanto è meglio alzarsi per sgranchire e sciogliere i muscoli).

Anche gli sbalzi di temperatura eccessivi possono nuocere a chi soffre di emicrania, quindi è meglio non tenere aria condizionata o riscaldamento al massimo; si dovrebbe preferire la luce naturale alle lampade da tavolo o al neon.

Se si svolge un lavoro ripetitivo, è bene fare delle brevi pause a intervalli regolari; se si lavora all'aria aperta o si è costretti a passare molto tempo alla guida dell'auto, è necessario indossare sempre gli occhiali da sole.

E' opportuno evitare di saltare il pranzo e di mangiare cibi pesanti, e ricordarsi di bere spesso acqua fresca.

Un consiglio prezioso è quello di cercare di non accumulare stress eccessivo, per esempio sovraccaricandosi di lavori arretrati, e magari riuscire ad organizzare il lavoro in modo da poter essere sostituiti senza troppe difficoltà se l'emicrania costringesse a rimanere a casa.

L'Associazione fornisce anche indicazioni al datore di lavoro, indicazioni che possono rivelarsi utili per migliorare la produttività dei lavoratori emicranici.

Viene innanzitutto sottolineato il valore che ha ogni persona: ogni impiegato ha una personalità unica, diversa dagli altri, ha diverse capacità, qualità, ambizioni, necessità, abilità ed anche disabilità. Mostrare considerazione per questi aspetti manderà un segnale positivo a tutto lo staff, che sarà più motivato.

Seguono poi una serie di suggerimenti che riguardano l'eventuale presenza di macchinari rumorosi sul luogo di lavoro (che andrebbero mantenuti al minimo), la buona aerazione dei locali (soprattutto se vi è fumo e cattivo odore), il sistema di illuminazione (evitare di installare luci al neon e preferire quelle che imitano la luce naturale), l'uso di colori tenui per le pareti e per l'arredamento, sedie e scrivanie ergonomiche, la disponibilità di distributori di acqua, il mantenimento di una temperatura confortevole nell'ambiente (non troppo fredda o troppo calda), etc.

In particolare, si chiede al datore di lavoro di essere conscio del livello di stress lavorativo a cui sono sottoposti i suoi impiegati, di incoraggiare regolari pause (specialmente per chi passa tante ore seduto al computer, chi svolge mansioni stressanti e ripetitive), di fare in modo che sia disponibile una stanza particolarmente tranquilla dove gli emicranici possano ritirarsi durante un attacco, di dare la possibilità di lavorare da casa (consentendo anche agli impiegati, se lo desiderano, di recuperare le ore di lavoro perse) e di rendere l'orario di lavoro più flessibile.

E’ estremamente importante che il datore di lavoro chieda chiaramente agli impiegati di non emarginare i colleghi emicranici e che incoraggi quest’ultimi non solo a seguire le indicazioni del medico, ma a restare sempre in contatto con l’Associazione (alla quale lo stesso datore di lavoro è invitato a rivolgersi per avere ulteriori informazioni e consigli).

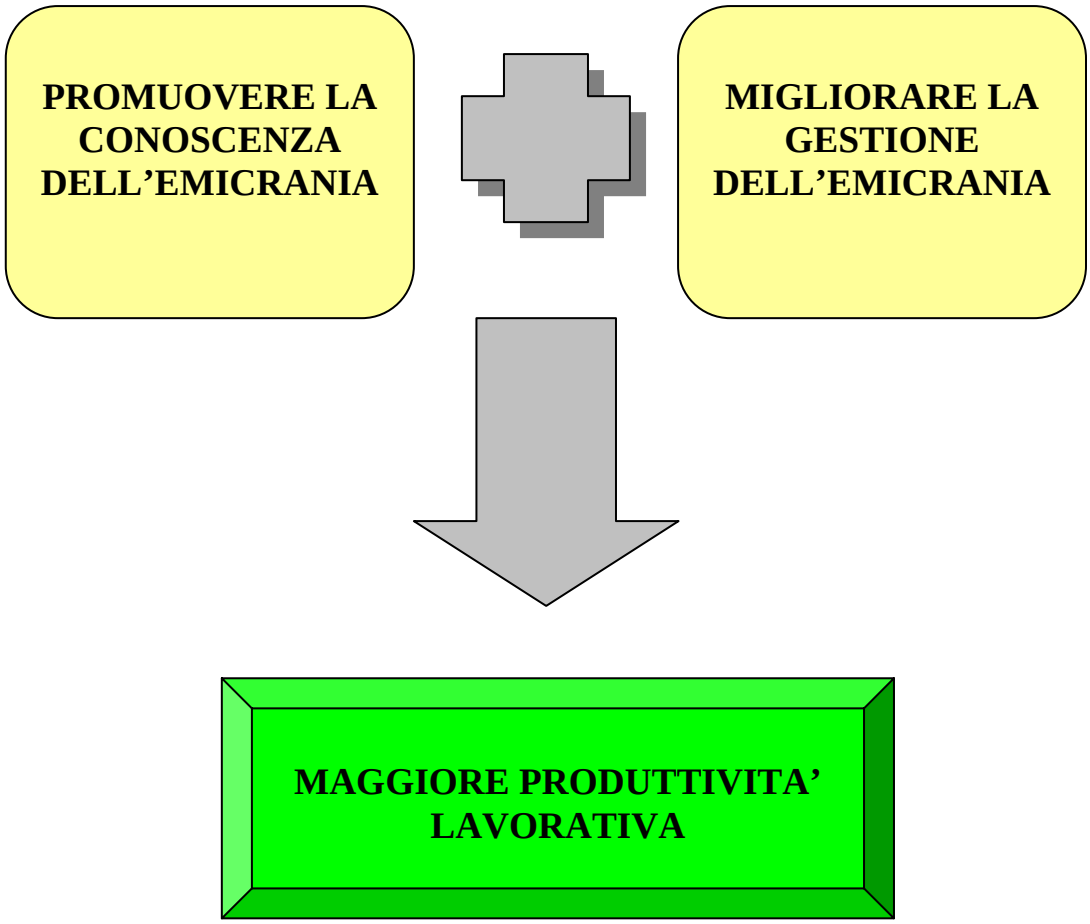

Fig. 4.1. Slogan della Migraine Association of Ireland

4.3. I Centri Cefalee

Tutte le Associazioni che riguardano le cefalee si preoccupano di fornire ai malati informazioni sulle strutture a cui essi possono rivolgersi per intraprendere un corretto management della loro condizione, management che come si è visto, prende l'avvio da una corretta diagnosi.

Sono presenti sul territorio nazionale numerosi Centri Cefalee (reparti di ospedale, ambulatori, etc.), strutture estremamente preziose per chi soffre di mal di testa.

Un compito essenziale del personale medico che opera in tali strutture è di tenersi costantemente aggiornato, in questo modo il paziente che si rivolge a questi centri oltre ad avvalersi dell'esperienza clinica derivata dalla pratica quotidiana, potrà anche essere informato su eventuali nuovi risultati della ricerca, nonché usufruire delle nuove strategie terapeutiche. Alcuni medici di questi centri sono, infatti, direttamente coinvolti in ricerche di carattere epidemiologico, essenziali per comprendere fenomeni importanti, come il grado di diffusione delle cefalee, il numero di nuovi casi per anno (incidenza), le variazioni nell'età di esordio di specifiche forme di cefalea, i rapporti con determinati fattori ambientali, gli effetti a lungo termine di diversi trattamenti, etc.

Questo tipo di indagine permette di ottimizzare l'approccio al problema del trattamento in funzione delle modificazioni cui il tipo di malattia può andare in contro.

I Centri Cefalee devono assicurare al paziente la possibilità di ricevere una diagnosi precisa, al fine di impostare un programma terapeutico adeguato.

Ecco come si svolge la *prima visita* al Centro Cefalee del Servizio Autonomo di Terapia Antalgica presso l'Ospedale Civile Maggiore di Borgo Trento (Verona).

Durante la prima visita vengono chieste al paziente alcune informazioni; "l'interrogare" il paziente che si presenta con una cefalea è senza dubbio il primo e fondamentale passo per formulare una corretta diagnosi, nell'ambito poi di una cefalea primaria questo aspetto è tanto cruciale da rappresentare quasi sempre l'unico mezzo utile per poter individuare il tipo di cefalea che affligge il paziente.

Maturata l'ipotesi di una cefalea primaria, il medico comincia ad analizzarne gli aspetti salienti quali: l'esordio (la comparsa della prima crisi), la durata, la frequenza (importante sia per la diagnosi che per decidere l'eventuale terapia di profilassi),

l’intensità, la qualità del dolore, la sede, i sintomi associati, i fattori precipitanti o aggravanti, i fattori allevianti, la familiarità.

E’ di grande aiuto nell’individuare una forma primaria di cefalea, chiedere al paziente di raccontare quale sia il suo comportamento durante l’attacco (per es. irrequietezza, agitazione, frenesia accompagnano la cefalea a grappolo, mentre desiderio di calma, buio, silenzio e riposo sono caratteristiche dell’emicrania).

Se il medico lo riterrà opportuno verrà chiesto al paziente di sottoporsi ad alcune indagini diagnostiche (per es. EEG, TAC, RM, ANGIO-RM, etc.) o a visite specialistiche.

Il medico consegna poi al paziente il diario delle cefalee, spiega come compilarlo e il perché.

A questo punto il medico illustra in modo esaustivo al paziente l’eventuale trattamento di profilassi e/o sintomatico, cosa ci si deve aspettare da tale trattamento, e fissa la successiva visita di controllo.

CONCLUSIONI

Come già espresso nell'introduzione, in questa tesi ho cercato di fare confluire le conoscenze acquisite attraverso gli studi universitari (spaziando tra le varie discipline) e l'esperienza personale come emicranica, esperienza che dodici anni fa ha cambiato la mia vita.

Credo di poter affermare di aver cominciato a scrivere "virtualmente" questa tesi una notte di agosto del 1994.

Sono trascorsi ormai circa dodici anni da quella prima corsa in ospedale, ma ricordo perfettamente ogni singolo istante di quella notte, ogni più piccola sensazione: paura, smarrimento e angoscia. E soprattutto quel dolore acuto e incessante alla testa, un dolore mai provato prima. Qualsiasi suono, qualsiasi rumore diventava estremamente fastidioso, la luce abbagliava, il vomito non cessava e il cuore batteva sempre più velocemente. Ero completamente spossata. Ricordo la notte trascorsa nel reparto di neurologia, le flebo, l'EEG, la TAC e poi le domande dei medici.

La mattina seguente mi ero convinta di aver avuto solo un incubo e che non mi sarebbe più accaduto nulla di simile. Purtroppo mi sbagliavo e lo avrei capito una settimana dopo. Le corse in ospedale si moltiplicavano, ma ogni volta io mi ripetevo che sarebbe stata l'ultima, che non avrei più provato quel dolore che dalla testa spezza il corpo.

Così ero arrivata a vivere ogni nuovo attacco come una sconfitta (gli attacchi erano tre alla settimana). Quel dolore era più forte di me, non riuscivo a controllarlo.

Poi le spiegazioni del neurologo…Cos'è l'emicrania, la familiarità, le possibili cause scatenanti, i possibili trattamenti di profilassi, i farmaci per l'attacco, le tecniche di rilassamento…

Chissà perché, ma in mezzo a tante spiegazioni la cosa che più mi risuonava nella testa era il fatto che della mia emicrania non mi sarei potuta liberare! Mille pensieri si accavallavano a ritmo frenetico: *quindi arriveranno altri attacchi…ma quando? Forse è meglio non uscire…magari torna il mal di testa e comincio a vomitare come mi è successo in treno tornando dall'università di Bologna…è stato così umiliante!Come*

faccio a studiare con il mal di testa? Ogni volta che faccio attività fisica mi viene un nuovo attacco…meglio rinunciare!

Così era iniziato il mio "periodo buio". I farmaci provati per la profilassi non sembravano funzionare, quindi il numero di crisi non diminuiva. Per l'attacco dovevo usare il sumatriptan (l'unico dei triptani disponibili all'epoca), ma non per via orale perché contemporaneamente alla comparsa del dolore c'era anche il vomito, ma per via sottocutanea (siringhe autoiniettanti). Buffo, ho sempre odiato gli aghi! Comunque, anche "sparandosi" una siringa le cose non miglioravano di molto: il dolore si affievoliva, ma gli effetti collaterali non mancavano (la pressione arteriosa si alzava troppo). Il vomito non cessava, anzi continuava anche per un intero giorno. Volevo solo il buio di una camera, il silenzio e il "cocktail bomba" (la flebo).

Con due, tre crisi a settimana a me non restava più niente…Niente più laurea al DAMS, niente più sport, scout, amici…Solo tanto dolore e notti in ospedale con flebo.

Mi ero veramente convinta di non poter più avere una vita normale. Non potevo combattere contro una "nemica" che per un po' si nascondeva, ma che poi si sarebbe certamente fatta rivedere! E poi perché combattere, perché affannarsi tanto se non si poteva sconfiggere? Non ne avevo la forza. Il dolore era troppo forte e nonostante l'amore della mia famiglia mi sentivo "sola in quel dolore che era solo mio"!

Ero come caduta in pozzo profondo, e tra un nuovo attacco e l'altro cercavo di risalire aggrappandomi con le unghie, ma poi inesorabilmente scivolavo e ricadevo giù. Tutto il mio mondo era crollato…tutto ciò che avevo, tutto ciò che ero, tutto ciò che avrei voluto diventare.

Dopo avermi ascoltato durante l'ennesima visita di controllo, il neurologo mi propose di incontrare un suo amico.

Ancora medici? Decisi di accettare solo per fare contenti i miei familiari.

Andai all'appuntamento, cominciai a parlare e a raccontare la mia emicrania, e alla fine, prima di congedarmi il medico mi disse queste parole: *e in tutto questo dov'è Barbara? Perché Barbara c'è ancora. E c'è tutta una vita da vivere*.

E' incredibile come certe parole possano provocare in noi un vero terremoto!

E' vero, dove ero finita? Si, certo, c'era quel dolore, ma se riuscivo a sentirlo allora c'ero anch'io! E nel buio cominciai ad intravedere sul fondo una piccola fessura dalla

quale entrava un filo di luce. Ora dovevo riuscire a fare in modo che quel foro si allargasse sempre di più, che la luce prendesse il posto dell'oscurità.
Quelle parole in qualche modo avevano fatto scattare qualcosa in me. Cominciai la mia risalita dal pozzo, a piccoli passi. Era dura; ogni tanto dopo un attacco ricadevo in ginocchio, ma riuscivo a rialzarmi con più facilità.
L'ultimo farmaco assunto per la profilassi (beta-bloccanti) cominciava a dare i risultati sperati facendo aumentare l'intervallo di tempo tra un attacco e l'altro. Anche le tecniche di rilassamento iniziavano a far sentire qualche beneficio.
Avevo deciso di tenere un diario dove annotare ogni giorno i miei pensieri e le mie sensazioni; vedere le mie parole scritte mi aiutava ad afferrare me stessa, a rendermi conto che c'ero, che esistevo anche nella sofferenza.
Finalmente avevo ripreso ad uscire di casa, a fare passeggiate (anche se avevo ancora paura dell'improvviso arrivo di un attacco). Insomma, la strada per ritrovare me stessa era in salita, ma mi stavo attrezzando, e con qualche sforzo sarei riuscita a riprendere il controllo della mia vita e ad accettare la mia malattia, a non considerarla più come una subdola nemica da combattere, ma come una parte di me.
E oggi posso affermare di esserci riuscita. Ora penso che l'emicrania faccia parte di ciò che sono, che mi abbia reso una persona più forte, più consapevole.
Nel 2000 mi sono iscritta a questa facoltà, con la convinzione che le discipline insegnate sarebbero state in grado di farmi crescere non solo a livello culturale, ma umano. E ora, alla fine di questo percorso, posso affermare che avevo ragione. Certo non è stato facile studiare con il mal di testa e sostenere gli esami dopo una notte trascorsa con la flebo, ma non mi sono mai data per vinta, perché il mio sogno era quello di laurearmi. Questa facoltà mi ha dato molto e spero di riuscire a mettere in pratica al più presto le conoscenze acquisite per aiutare i pazienti emicranici a migliorare la loro qualità di vita.

Credo che il mio percorso per riuscire a vivere al meglio anche in compagnia dell'emicrania sarebbe stato senza dubbio più semplice se avessi avuto a disposizione delle strutture più preparate ad affrontare la gestione di tale patologia in maniera globale. Certo, come ho già affermato, di emicrania non si muore, ma ci si deve fare i conti ogni giorno, prima, durante e dopo l'attacco. Il solo approccio terapeutico tradizionale non è sufficiente, anche perché molti emicranici non riescono a trovare una

profilassi efficace e/o dei farmaci che riescano a stroncare l'attacco. Inoltre, come ho potuto rendermi conto durante i mesi trascorsi al Centro Cefalee (e come constatato su me stessa), dopo qualche tempo dalla comparsa dell'emicrania, si aggiunge ad essa la cefalea tensiva: questo significa vivere quasi quotidianamente con il mal di testa.

Al momento non ci sono cure per guarire l'emicrania, ma con le giuste informazioni e un supporto adeguato, chi soffre di tale patologia potrà essere in grado di gestire meglio la sua condizione. Ancora oggi troppe persone (soprattutto donne) non si rivolgono al medico perché credono di non essere capite o che non ci sia niente da fare contro il mal di testa e trascorrono interi giorni della loro vita a letto, al buio, nella speranza che quel dolore passi e non torni più. Ma la storia si ripete.

Aiutare i cefalalgici a vivere meglio si può, ma è estremamente riduttivo limitare tale aiuto alla sola ricerca scientifica per realizzare qualche nuovo farmaco per l'attacco; per tale motivo in questa tesi ho voluto affrontare i vari aspetti che concorrono a fare di questa patologia cronica un serio problema.

La mia proposta è quella di mettere finalmente in atto *la gestione globale (olistica) del paziente*, possibilmente affiancando ai medici che operano nei Centri Cefalee la figura professionale dell'educatore/formatore, un professionista che grazie alle competenze acquisite è in grado di utilizzare gli "strumenti" della pratica educativa nell'aver cura dell'altro. E l'altro in questo caso è una persona sofferente che ha bisogno di riuscire a vedere al di là della sua condizione, una persona che necessita di "imparare" di nuovo a vivere.

Questo percorso "teorico", l'avere seguito i pazienti presso il Centro Cefalee dell'Ospedale di Borgo Trento e soprattutto l'esperienza "pratica" di emicranica, ha fatto nascere in me il forte desiderio di concretizzare le mie conoscenze su questa patologia attraverso l'ideazione e la realizzazione di due progetti aventi come finalità quella di aiutare chi è costretto a vivere (molti pazienti troverebbero più adatto il termine sopravvivere) con essa.

Tali progetti nascono anche dalle richieste ricevute dai pazienti e dal fatto che a Verona non è ancora stato realizzato nulla di simile.

Lo scopo è quello di riuscire a sviluppare un programma di educazione e formazione specifico per aumentare la conoscenza dell'emicrania, nonché fornire validi

strumenti alla persona che soffre di emicrania, per ridurre l'impatto che tale patologia ha nella vita quotidiana.

Educazione e formazione, come si è visto, sono fondamentali nella gestione globale del problema emicrania per riuscire ad ottenere il massimo vantaggio in termini di qualità complessiva di vita e per sfruttare efficientemente le risorse a disposizione del malato. Essere informati sui vari aspetti di questa patologia e capirla, permetterà al malato di essere in grado di gestire la propria emicrania, migliorando così la qualità della vita, fino ad arrivare a ripristinare il normale svolgimento delle attività quotidiane.

Il primo progetto riguarda un ciclo di incontri aperti a chi soffre di emicrania e a chi non la conosce, al fine di stroncare il silenzio e l'incertezza che ruotano ancora intorno a questa disabilitante patologia così diffusa.

Nell'arco dei quattro incontri, nei quali interverranno un medico, un formatore, uno psicologo e un naturopata, non verranno trattati solo gli aspetti clinici, ma anche gli aspetti educativi e psicologici. Si cercherà altresì di coniugare la medicina tradizionale con quella "alternativa", proprio per venire incontro alle richieste dei pazienti e per fare capire che una non esclude l'altra.

Un corso di formazione rivolto esclusivamente ad emicranici costituisce invece il secondo progetto: tale corso fornirà conoscenze e strumenti che il malato potrà utilizzare nella gestione della propria emicrania, nonché nel prestare il suo aiuto a chi soffre di tale disturbo. Un altro dei miei obiettivi post-laurea è, infatti, quello di creare dei gruppi di Self-Help, dove gli emicranici impareranno ad essere di supporto gli uni agli altri e Gruppi d'Incontro nei quali si possa provare ad utilizzare insieme ai pazienti la metodica dell'autobiografia e del diario, come precedentemente auspicato in questa tesi (il programma dettagliato di questi due progetti si trova in appendice).

Mi auguro che tutto ciò possa costituire uno spiraglio di luce nel buio che circonda chi soffre di emicrania. Quando in ospedale chiedevo ai pazienti di compilare un questionario sulla qualità della vita nell'emicrania, la loro risposta era sempre la stessa: *ma quale vita?*

E io pensavo: *la nostra vita, la vita che abbiamo il diritto e il dovere di vivere al meglio delle nostre possibilità*.

BIBLIOGRAFIA

Agnoletti V. (2004), “Rapporto medico-paziente”, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute*, Franco Angeli, Milano.

Agnoli M.S. (1994), *Concetti e pratica nella ricerca sociale*, Franco Angeli, Milano.

Aiello M. (1999), “Lo studio METEOR”, *Panorama Cefalee*, 1/99: 12

Alicicco G. (2003), “Sperimentazione delle terapie complementari all’Ospedale San Carlo di Milano”, *Libera Mente*, 1/03: 9-11.

Altieri L., Luison L. (a cura di) (1997), *Qualità della vita e strumenti sociologici*, Franco Angeli, Milano.

Andreoli V. (1997), “Dossier: VIII Congresso dell’International Headache Society”, *Panorama Cefalee*, 3/97: VI-VII.

Andrews F., Withey S. (1976), *Social indicators of well-being*, Plenum Press, New York.

Antonaci F., Costa A. (2004), *Terapia profilattica*, www.neurologia.net.

Antonaci F., Ghirmai S. (2004), *Terapia anticefalgica*, www.medicina-online.net.

Apolone G., Mosconi P., Ware E.Jr. (1997), *Questionario sullo stato di salute SF-36: manuale d’uso e guida all’interpretazione dei risultati*, Guerrini e associati, Milano.

Archer M. (1997), *La morfogenesi della società*, Franco Angeli, Milano.

Arcuri A., Flores d’Arcais P. (1975), *L’analisi degli atteggiamenti*, Giunti, Firenze.

Arcuri L. (a cura di) (1995), *Manuale di psicologia sociale*, Il Mulino, Bologna.

Ardigò A. (1984), *Società e salute*, Franco Angeli, Milano.

Ardigò A. (1997), *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*, Franco Angeli, Milano.

Arena G. (1995), *La comunicazione di interesse generale*, Il Mulino, Bologna.

Arendt H. (1987), *La vita della mente*, Il Mulino, Bologna.

Atkinson R.L., Atkinson R.C., Smith E.E., Bem D.J., Nolen-Hoeksema S. (1999), *Hilgard's Introduzione alla psicologia*, Piccin, Padova.

Bagnasco A., Barbagli M., Cavalli A. (1997), *Corso di sociologia*, Il Mulino, Bologna.

Bailey K.D. (1991), *Metodi della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna.

Bartollino D., Perino A. (2004), "Le medicine non convenzionali: alternativa o complementarità?", in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute*, Franco Angeli, Milano.

Bateson G. (1984), *Mente e natura*, Adelphi, Milano.

Bateson G. (1990), *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano.

Bateson M.C. (1992), *Comporre una vita*, Feltrinelli, Milano.

Beck A.T. (1978), *La depressione*, Bollati Boringhieri, Torino.

Bentivegna S. (1990), *Logica dell'indagine e disegni di ricerca sociologica*, Franco Angeli, Milano.

Berti E. (1987), *Le vie della ragione*, Il Mulino, Bologna.

Bertin G. (a cura di) (1995), *Valutazione e sapere sociologico*, Franco Angeli, Milano.

Bertin G., Niero M., Ziglio E. (a cura di) (1986), *Qualità della vita e servizi sociosanitari*, Marsilio, Venezia.

Bicchieri C. (1988), *Ragioni per credere, ragioni per fare*, Feltrinelli, Milano.

Bisogni M.M. (1983), *L'approccio centrato sulla persona*, Franco Angeli, Milano.

Blau J.N. (a cura di) (1987), *Migraine: clinical, therapeutic, conceptual and research aspects*, Chapman and Hall Medical, London.

Boella L., Buttarelli A. (2000), *Per amore di altro*, Raffaello Cortina, Milano.

Bolognini S. (2002), *L'empatia psicoanalitica*, Bollati Boringhieri, Torino.

Bonaldi A., Focarile F., Torreggiani A. (1994), *Curare la qualità*, Guerini, Milano.

Bonciani M. (2000), "Cefalea: dubbi e risposte", *Panorama Cefalee*, 1/00: 15-29.

Borgonovi E., Dallamano R. (a cura di) (1982), *L'analisi costi-benefici. Uno strumento operativo per le decisioni in sanità*, Franco Angeli, Milano.

Bosi A. (2000), *Il sentimento del tempo*, Unicopli, Milano.

Bowling A. (1991), *Measuring health. A review of quality of life measurement scales*, Milton Keynes: Open University Press.

Bragozzi R.P. (1999), *Atteggiamenti, intenzioni, comportamento. L'analisi e la previsione dell'agire individuale in ambito psicosociale ed economico*, Franco Angeli, Milano.

Bronfenbrenner U. (1986), *Ecologia dello sviluppo umano*, Il Mulino, Bologna.

Bruner J. (1988), *La mente a più dimensioni*, Laterza, Bari.

Bruner J. (1992), *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino.

Bruner J. (1997), *La cultura dell'educazione*, Feltrinelli, Milano.

Burn J.H. (1963), *The autonomic nervous system*, Blackwell, Oxford.

Burr V. (2004), *La persona in psicologia sociale*, Il Mulino, Bologna.

Bussone G. (2001), "Mal di testa: ruolo dell'anamnesi e importanza del rapporto medico-paziente", *Panorama Cefalee*, 1/01: 8-10.

Bussone G. (2002), "ANIRCEF", *Panorama Cefalee*, 2/02: 3-4.

Cambi F. (2002), *L'autobiografia come metodo formativo*, Laterza, Roma-Bari.

Campbell A., Converse P., Rodgers W. (1976), *The Quality of Life: perceptions, evaluations and satisfaction*, Russel Sage Foundation, New York.

Capra F. (1990), *Il punto di svolta*, Feltrinelli, Milano.

Capra F. (1997), *La rete della vita*, Rizzoli, milano.

Cariolaro G., Pierobon G. (1992), *Processi aleatori*, Libreria Progetto, Padova.

Caronia L. (1997), *Costruire la conoscenza*, La Nuova Italia, Firenze.

Cerbo R. (1998), "Emicrania: perché viene", *Panorama Cefalee*, 3/98: 7-9.

Cipolla C. (1988), *Teoria della metodologia sociologica. Una metodologia integrata per la ricerca sociale*, Franco Angeli, Milano.

Cipolla C., Girelli G., Altieri L. (a cura di) (2002), *Valutare la qualità in sanità. Approcci, metodologie e strumenti*, Franco Angeli, Milano.

Cipolla C. (a cura di) (2004), *Manuale di sociologia della salute*, Franco Angeli, Milano.

Colasanto M. (a cura di) (1982), *Il movimento della qualità della vita di lavoro*, Franco Angeli, Milano.

Colombo E., Rebughini P. (a cura di) (2003), *La medicina che cambia. Le terapie non convenzionali in Italia*, Il Mulino, Bologna.

Colozzi I. (a cura di) (1989), *L'ospedale fra istanze di efficienza e di umanizzazione*, Franco Angeli, Milano.

Contarello A., Mazzara B.M. (2000), *Le dimensioni sociali dei processi psicologici*, Laterza, Roma-Bari.

Corbetta P. (1999), *Metodologia e tecnica della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna.

Cortelli P., Pierangeli G. (1998), "La cefalea di tipo tensivo: cos'è e come si manifesta", *Panorama Cefalee*, 2/98: 6.

Cortelli P., Pierangeli G. (1998), "L'emicrania: cos'è e come si manifesta", *Panorama Cefalee*, 3/98: 6-7.

Cosmacini G. (1997), *L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità ad oggi*, Laterza, Roma-Bari.

Costa A. (2004), *Terapia sintomatica*, www.neurologia.net.

Cundo P. (a cura di) (1997), *Espressione di sé e comunicazione*, Franco Angeli, Milano.

De Girolamo G., Rucci P., Scocco P. et al. (a cura di) (2001), *Salute e qualità della vita*, Centro Scientifico, Roma.

Demetrio D. (1998), *Apprendere nelle organizzazioni. Proposte per la crescita cognitiva in età adulta*, Carocci, Roma.

Dewey J. (1993), *Esperienza e educazione*, La Nuova Italia, Firenze.

Diamond S., Dalessio D.J. (1982), *The practicing physician's approach to headache*, Williams & Wilkins, Baltimore.

Diamond S., Dalessio D.J. (1994), *Cefalea: approccio clinico*, McGraw-Hill, Milano.

Di Gennaro L. (1998), "La cefalea a grappolo", *Panorama Cefalee*, 4/98: 4.

Di Giovanni A. (1988), *Il dolore*, La Scuola, Brescia.

Di Nicola P. (1987), "Il ruolo delle reti sociali primarie nel controllo della malattia e protezione della salute", in Donati P. (a cura di), *Manuale di sociologia sanitaria*, NIS, Roma.

Di Nicola P. (1998), *La rete: metafora dell'appartenenza*, Franco Angeli, Milano.

Donabedian A. (1989), *La qualità dell'assistenza sanitaria*, La Nuova Italia Scientifica, Roma.

Donati P. (1983), *Introduzione alla sociologia relazionale*, Franco Angeli, Milano.

Donati P. (1983), *La sociologia sanitaria*, Franco Angeli, Milano.

Donati P. (a cura di) (1987), *Manuale di sociologia sanitaria*, NIS, Roma.

Downing G. (1995), *Il corpo e la parola*, Astrolabio, Roma.

Dueland A.N., Leira R., Burke T.A., Hillyer E.V., Bolge S. (2004), "The impact of migraine on work, family, and leisure among young women-a multinational study", *Current Medical Research and Opinion*, 10/04: 1595-1604.

Emiliani F., Zani B. (1998), *Elementi di psicologia sociale*, Il Mulino, Bologna.

Ewles L., Simnett I. (1987), *Educazione alla salute, una metodologia educativa*, Sorbona, Milano.

Fallowfield L.J. (1990), *The quality of life. The missing measurement in health care*, Souvenir Press, London.

Ferrari S. (1994), *Scrittura come riparazione*, Laterza, Roma-Bari.

Ferrata A., Foresti G., Pedriali E., Vigorelli M. (1998), *La comunità terapeutica*, Raffaello Cortina, Milano.

Flores D'arcais G. (2000), *Itinerario pedagogico*, Istituti editoriali e poligrafici internazionali, Pisa-Roma.

Franta H. (1988), *Atteggiamenti dell'educatore*, LAS, Roma.

Frediani F. (1998), “Cefalea tensiva: educazione e prevenzione”, *Panorama Cefalee*, 2/98: 8-9.

Frediani F. (1998), “Emicrania: educazione e prevenzione”, *Panorama Cefalee*, 3/98: 9-10.

Frediani F. (a cura di) (2002), *Guida alla cefalea*, Edizioni Tierre, Firenze.

Fries J.F., Spitz P.W. (1996), “The Hierarchy of Patient Outcome”, in Spilker B. (a cura di), *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*, Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia (II edition).

Fusco B.M., Giacovazzo M. (1995), *La terapia delle cefalee primarie*, Edizioni Tierre, Firenze.

Gadamer H.G. (1994), *Il movimento fenomenologico*, Laterza, Roma-Bari.

Galtung J. (1965), *Theory and Methods of Social Research*, Columbia University Press, New York.

Gergen K.J., Gergen M.M. (1986), *Psicologia sociale*, Il Mulino, Bologna.

Gershuny J. (1993), *L’innovazione sociale. Tempo, produzione, consumi*, Rubbettino, Messina.

Gill T.M., Feistein A.R. (1994), “A critical appraisal of the quality of life measurements”, *Journal of the American Association*, 272/8: 619-626.

Giordani B. (1977), *La relazione di aiuto*, La Scuola Editrice, Brescia.

Giori D. (1987), “Età, salute e corso della vita”, in Donati P. (a cura di), *Manuale di sociologia sanitaria*, NIS, Roma.

Giovannini D. et al. (1982), *Psicologia e salute*, Zanichelli, Bologna.

Goffman E. (1971), *Modelli di interazione*, Il Mulino, Bologna.

Grazzi L. (2002), “Le terapie comportamentali nel trattamento delle cefalee”, *Panorama Cefalee*, 2/02: 23-25.

Guerra G. (1994), *Psicologia dell’ospedale*, La Nuova Italia Scientifica, Roma.

Guidicini P. (a cura di) (1987), *Nuovo manuale della ricerca sociale*, Franco Angeli, Milano.

Guidotti B. (2004), “Corporeità e salute”, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute*, Franco Angeli, Milano.

Hartman R.S. (1967), *The structure of value: foundation of scientific axiology*, Southern Illinois Univ. Press, Carbondale.

Heider F. (2000), *Psicologia della relazioni interpersonali*, Il Mulino, Bologna.

Herzlich C. (1973), *Health and illness. A social Psichological analysis*, Academic Press, London.

Herzlich C., Adam P. (1994), *Sociologia della malattia e della medicina*, Franco Angeli, Milano.

Hunt S.M., McEwen J., McKenna S.P. (1986), *Measuring Health Status*, Croom Helm, Londra.

Husserl E. (1992), *L’idea della fenomenologia*, Laterza, Roma-Bari.

Husserl E. (2000), *Fenomenologia e teoria della conoscenza*, Bompiani, Milano.

Illich I. (2004), *Nemesi medica*, Bruno Mondadori, Milano.

Ingrosso M. (a cura di) (1987), *Dalla prevenzione della malattia alla promozione della salute*, Franco Angeli, Milano.

Kafka F. (1972), *Confessioni e diari*, Mondadori, Milano.

Katz S., Ford A.B., Moskowitz R.V. et al. (1963), “Studies of Illness in the Aged: the Index of the ADL - a Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function”, *Journal of the American Medical Association*, 185: 914-919.

Kickbusch I., Hata S. (1983), *Self-help and health in Europe: new approaches in health care*, WHO/Euro, Copenhagen.

Labbrozzi D. (1995), *Misure di salute e di vita*, Il Pensiero Scientifico, Roma.

Lance J.W. (1982), *Mechanisms and management of headache*, Butterworth Scientific, London & Boston.

Lance J.W. (1986), *Migraine and other headhaches*, Scribner’s, New York.

Laplanche J., Pontalis J.B. (1993), *Enciclopedia della psicoanalisi*, Laterza, Roma-Bari.

Leone M. (1997), “Il Centro Cefalee”, *Panorama Cefalee*, 3/97: 7-8.

Leone M. (1998), “Emicrania: a chi viene”, *Panorama Cefalee*, 3/98: 10-12.

Leopardi G. (2004), *Zibaldone di pensieri*, Mondadori, Milano.

Lévinas E. (1985), *La traccia dell’altro*, Tullio Pironi Editore, Napoli.

Lévinas E. (1997), *Dall’esistenza all’esistente*, Marietti, Genova.

Lipton R.B. et al. (1998), “Medical consultation for migraine: results from the American Migraine Study”, *Headache* 1998; 38: 87-96.

Liveing E. (1873), *On megrim, sick-headache and some allied disorders: a contribution to the pathology of nerve-storms*, Churchill, London.

Maccacaro G., Martinelli A. (a cura di) (1977), *Sociologia della medicina*, Feltrinelli, Milano.

Mannetti L. (1998), *Strategie di ricerca sociale*, Carocci, Roma.

Mantovani G. (1995), *Comunicazione e identità*, Il Mulino, Bologna.

Mantovani G. (a cura di) (2003), *Manuale di psicologia sociale*, Giunti, Firenze.

Marcer D. (1988), *Communicating with patients. Improving communication, satisfaction and compliance*, Chapman and Hall, London.

Marrani A. (a cura di) (1980), *Concetti e metodi nella ricerca sociale*, Giuntina, Firenze.

Martelletti P. (2002), “Costi dell’assistenza e risorse economiche”, *Care*, 5/02: 1-3.

Meciani L. (2002), “Appunti sulla psicologia delle cefalee”, *Panorama Cefalee*, 2/02: 5-10.

Mischel W. (1993), *Lo studio della personalità*, Il Mulino, Bologna.

Moos R.H. (1979), “Coping with the Crisis of Physical Illness”, in Freedman A.M., *Psychiatry for the Primary Care Physician*, Williams and Wilkins, Baltimore.

Morin E. (1988), *Il pensiero ecologico*, Hopeful Monster, Firenze.

Mortari L. (2003), *Appunti di Epistemologia della ricerca pedagogica*, Libreria Universitaria Editrice, Verona.

Mortari L. (2003), *Apprendere dall'esperienza*, Carocci, Roma.

Nappi G., Manzoni G.C. (1990), *Manuale delle cefalee*, Cluster Press, Milano.

Nappi G., Manzoni G.C. (1996), *Primary headache disorders*, Smith-Gordon, London.

Natoli S. (1986), *L'esperienza del dolore*, Feltrinelli, Milano.

Nava S. (2004), *Linee Guida diagnostico-terapeutiche*, www.sanihelp.it.

Negro F.E. (1996), "Psicosomatologia e dolore: possibilità terapeutiche delle riflessoterapie", *Pro Capite Laborantibus*, 2/96: 17-20.

Niero M. (1995), *Metodi e tecniche di ricerca per il servizio sociale*, Carocci, Roma.

Niero M. (2002), *Qualità della vita e della salute*, Franco Angeli, Milano.

Nussbaum M., Sen A. (1993), *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford.

O'Boyle C.A., McGee H., Hickey A. et al. (1993), *The Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life (SEIQOL): Aministration Manual*, Dept of psychology, Medical School, Dublin.

Olesen J., Tfelt-Hansen P., Welch K.M.A. (1999), *The headaches*, Raven Press, New York.

Oliverio A., Ferraris A. (1983), *I ritmi della vita*, Editori Riuniti, Roma.

Orange D.M. (2001), *La comprensione emotiva*, Astrolabio, Roma.

Orford J. (1995), *Psicologia di comunità*, Franco Angeli, Milano.

Osterhaus J.T., Townsend R.J., Gandeck B., Ware J.E. (1994), "Measuring the functional status and well-being of patients with migraine headache", *Headache*, 34: 337-343.

Parsons T. (1965), *Il sistema sociale*, Comunità, Milano.

Patrick D.L., Bush J.W., Chen M.M. (1973), "Methods for measuring levels of well-being for a health status index", *Health Services Research*, 8: 228-245.

Patton M.Q. (1980), *Qualitative evaluation methods*, Sage, London.

Perrone C. (1977), *Metodi quantitativi nella ricerca sociale*, Feltrinelli, Milano.

Peters J.C. (1853), *A Treatise on Headache*, William Radde, New York.

Phillips B. (1967), *Metodologia della ricerca sociologica*, Il Mulino, Bologna.

Popper K.R. (1969), *Scienza e filosofia*, Einaudi, Torino.

Prigogine I. (1986), *Dall'essere al divenire*, Einaudi, Torino.

Raskin N. (1988), *Headache*, Churchill Livingstone, New York.

Rogers C.R. (1972), *La terapia centrata sul cliente*, Martinelli, Firenze.

Rogers C.R. (1976), *I gruppi di incontro*, Astrolabio, Roma.

Rose E.C., Gawel M. (1979), *Migraine: the facts*, Oxford University Press, Oxford.

Rose G. (2001), *Le strategie della medicina preventiva*, Il Pensiero Scientifico, Roma.

Rossi P.H., Freeman H.E. (1989), *Evaluation a systematic Approach*, Sage, London.

Rutter D.R., Quine L., Chesham D.J. (1993), *Social Psychology Approaches to Health*, Harvester Wheatsheaf, New York.

Sacks O.W. (1992), *Emicrania*, Adelphi, Milano.

Sacks O.W. (1985), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano.

Sacks O.W. (1987) *Risvegli*, Adelphi, Milano.

Secco L. (2003), *Dall'educabilità all'educazione*, Morelli, Verona.

Sen A. (1987), *The standard of living*, Cambridge University Press, Cambridge.

Shumaker S.A., Anderson R.T., Czaijkowski S.M. (1990), "Psychological tests and scales", in Spilker B. (a cura di), *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*, Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia (II edition).

Silberstein S.D., Lipton R.B., Goadsby P.J. (1988), *Headache in clinical practice*, Isis Medical Media, Oxford.

Spilker B. (a cura di) (1990), *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*, Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia (II edition).

Spinelli F., Bellini E., Bocci P., Fossati R. (1994), *Lo spazio terapeutico*, Alinea, Firenze.

Statera G. (1994), *Logica dell'indagine scientifico-sociale*, Franco Angeli, Milano.

Stein E. (1998), *Il problema dell'empatia*, Edizioni Studium, Roma.

Steward W.F., Lipton R.B., Whyte J. et al. (1999), "An international study to assess the reliability of the Migraine Disability Assessment (MIDAS) score", *Neurology*, 53: 988-994.

Suser M.W., Watson W. (1975), *Sociology in medicine*, Oxford Univ. Press, London.

Tramma S. (1997), *Educazione degli adulti*, Guerini, Milano.

Tuckett D. (1976), *An introduction to medical sociology*, Tavistock, London.

Voltaggio F. (1992), *L'arte della guarigione nelle culture umane*, Bollati Boringhieri, Torino.

Von Korff M.R., Steward W.F., Simon D.J., Lipton R.B. (1998), "Migraine and reduced work performance. A population-based diary study", *Neurology*, 50: 1741-1745.

Vulcano M. (2002), "Aspetti psicopatologici e psicosociali nelle cefalee primarie", *Panorama Cefalee*, 2/02: 11-18.

Yalom I.D. (1977), *Teoria e pratica della psicoterapia di gruppo*, Boringhieri, Torino.

Wilson R. (1970), *The sociology of health*, Random House, New York.

Wolff H.G. (1963), *Headache and other Head-Pain*, Oxford University Press, New York.

Zambrano M. (1996), *Verso un sapere dell'anima*, Cortina, Milano.

Zani B., Cicognani E. (2000), *Psicologia della salute*, Il mulino, Bologna.

Zani B., Selleri P., David D. (1994), *La comunicazione: modelli teorici e contesti sociali*, La Nuova Italia Scientifica, Roma.

Zeithaml V.A., Parasuraman A., Berry L. (1991), *Servire qualità*, Mc Graw-Hill, Milano.

APPENDICI

APPENDICE 1 – CLASSIFICAZIONE DELLE CEFALEE DELLA INTERNATIONAL HEADACHE SOCIETY (1988)

CEFALEE PRIMARIE

1. EMICRANIA

2. CEFALEA DI TIPO TENSIVO

3. CEFALEA A GRAPPOLO ED EMICRANIA CRONICA PAROSSISTICA

4. CEFALEE VARIE NON ASSOCIATE A LESIONI STRUTTURALI

CEFALEE SECONDARIE

1. CEFALEA ASSOCIATA A TRAUMA CRANICO

2. CEFALEA ASSOCIATA A PATOLOGIE VASCOLARI

3. CEFALEA ASSOCIATA A PATOLOGIE ENDOCRANICHE NON VASCOLARI

4. CEFALEA DA ASSUNZIONE O DA SOSPENSIONE DI SOSTANZE ESOGENE

5. CEFALEA ASSOCIATA AD INFEZIONI INTRACRANICHE

6. CEFALEA ASSOCIATA A PATOLOGIE METABOLICHE

7. CEFALEE O DOLORI FACCIALI ASSOCIATI A PATOLOGIE DEL CRANIO, COLLO, OCCHI, ORECCHI, NASO E SENI PARANASALI, DENTI, BOCCA, O ALTRE STRUTTURE DEL CAPO

8. NEVRALGIE CRANICHE, NEVRITI E DOLORI DA DEAFFERENTAZIONE

9. CEFALEE NON CLASSIFICABILI

APPENDICE 2 - QUESTIONARIO SULLO STATO DI SALUTE SF-36

Data consegna |_|_| |_|_| |_|_| N° codice paziente |_|_|_|_|_|

ISTRUZIONI: Questo questionario intende valutare cosa Lei pensa della Sua salute. Le informazioni raccolte permetteranno di essere sempre aggiornati su come si sente e su come riesce a svolgere le Sue attività consuete.

Risponda a ciascuna domanda del questionario indicando la Sua risposta come mostrato di volta in volta. Se non si sente certo della risposta, effettui la scelta che comunque Le sembra migliore.

1. In generale, direbbe che la Sua salute è:

(Indichi un numero)

Eccellente ……	1
Molto buona ……	2
Buona ……..	3
Passabile ……..	4
Scadente ……...	5

2. Rispetto ad un anno fa, come giudicherebbe, ora, la Sua salute in generale?

(Indichi un numero)

Decisamente migliore adesso rispetto ad un anno fa ……..…	1
Un po' migliore adesso rispetto ad un anno fa ...……	2
Più o meno uguale rispetto ad un anno fa ……...	3
Un po' peggiore adesso rispetto ad un anno fa ……...	4
Decisamente peggiore adesso rispetto ad un anno fa ……..	5

3. Le seguenti domande riguardano alcune attività che potrebbe svolgere nel corso di una qualsiasi giornata. La Sua salute La limita attualmente nello svolgimento di queste attività?

(Indichi per ogni domanda il numero 1, 2, o 3)

	SI, mi limita parecchio	**SI, mi limita parzialmente**	**NO, non mi limita per nulla**
a. Attività fisicamente impegnative, come correre, sollevare oggetti pesanti, praticare sport faticosi	1	2	3
b.**Attività di moderato impegno fisico**, come spostare un tavolo, usare l'aspirapolvere, giocare a bocce o fare un giretto in bicicletta	1	2	3
c. Sollevare o portare le borse della spesa	1	2	3
d. Salire **qualche** piano di scale	1	2	3
e. Salire **un** piano di scale	1	2	3
f. Piegarsi, inginocchiarsi o chinarsi	1	2	3
g. Camminare **per un chilometro**	1	2	3
h. Camminare **per qualche centinaia di metri**	1	2	3
i. Camminare **per circa cento metri**	1	2	3
l. Fare il bagno o vestirsi da soli	1	2	3

4. Nelle ultime 4 settimane , ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività quotidiane, a causa della Sua salute fisica?

Risponda SI o NO a ciascuna domanda

(Indichi per ogni domanda il numero 1 o 2)

	SI	**NO**
a. Ha ridotto **il tempo** dedicato al lavoro o ad altre attività	1	2
b. Ha **reso** meno di quanto avrebbe voluto	1	2
c. Ha dovuto limitare alcuni **tipi** di lavoro o di altre attività	1	2
d. Ha avuto **difficoltà** nell'eseguire il lavoro o altre attività (ad esempio, ha fatto più fatica)	1	2

5. Nelle ultime 4 settimane, ha riscontrato i seguenti problemi sul lavoro o nelle altre attività, a causa del Suo stato emotivo (quale il sentirsi depresso o ansioso)?

Risponda SI o NO a ciascuna domanda

(Indichi per ogni domanda il numero 1 o 2)

	SI	**NO**
a. Ha ridotto **il tempo** dedicato al lavoro o ad altre attività	**1**	**2**
b. Ha **reso** meno di quanto avrebbe voluto	**1**	**2**
c. Ha avuto un calo di **concentrazione** sul lavoro o in altre attività	**1**	**2**

6. Nelle ultime 4 settimane, in che misura la Sua salute fisica o il Suoi stato emotivo hanno interferito con le normali attività sociali con la famiglia, gli amici, i vicini di casa, i gruppi di cui fa parte?

(Indichi un numero)

Per nulla ..…… 1
Leggermente …… 2
Un po' …….. 3
Molto ….…….. 4
Moltissimo ……... 5

7. Quanto dolore fisico ha provato nelle ultime 4 settimane?

(Indichi un numero)

Nessuno ...…… 1
Molto lieve ..…… 2
Lieve …….. 3
Moderato ….…… 4
Forte …….……... 5
Molto forte ……... 6

8. Nelle ultime 4 settimane, in che misura il dolore L'ha ostacolata nel lavoro che svolge abitualmente (sia in casa sia fuori casa)?

(Indichi un numero)

Per nulla ..…… 1
Leggermente …… 2
Un po' …….. 3
Molto …..…….. 4
Moltissimo ……... 5

9. Le seguenti domande si riferiscono a come si è sentito nelle ultime 4 settimane. Risponda a ciascuna domanda scegliendo la risposta che più si avvicina al Suo caso. Per quanto tempo nelle ultime 4 settimane si è sentito…

(Indichi un numero per ogni domanda)

	Sempre	**Quasi sempre**	**Molto tempo**	**Una parte del tempo**	**Quasi Mai**	**Mai**
a. vivace brillante?	1	2	3	4	5	6
b. molto agitato?	1	2	3	4	5	6
c. così giù di morale che niente avrebbe potuto tirarLa su?	1	2	3	4	5	6
d. calmo e sereno?	1	2	3	4	5	6
e. pieno di energia?	1	2	3	4	5	6
f. scoraggiato e triste?	1	2	3	4	5	6
g. sfinito?	1	2	3	4	5	6
h. felice?	1	2	3	4	5	6
i. stanco?	1	2	3	4	5	6

10. Nelle ultime 4 settimane, per quanto tempo la Sua salute fisica o il Suo stato emotivo hanno interferito nelle Sue attività sociali, in famiglia, con gli amici?

(Indichi un numero)

Sempre .....…… 1
Quasi sempre ...…… 2
Una parte del tempo …..…….. 3
Quasi mai ..…….. 4
Mai ……...……... 5

11. Scelga la risposta che meglio descrive quanto siano **VERE** o **FALSE** le seguenti affermazioni.

(Indichi un numero per ogni affermazione)

	Certamente vero	**In gran parte vero**	**Non so**	**In gran parte falso**	**Certamente falso**
a. Mi pare di ammalarmi un po' più facilmente degli altri	1	2	3	4	5
b. La mia salute è come quella degli altri	1	2	3	4	5
c. Mi aspetto che la mia salute andrà peggiorando	1	2	3	4	5
d. Godo di ottima salute	1	2	3	4	5

APPENDICE 3 – QUESTIONARIO MIDAS

Istruzioni: rispondi alle domande dalla n° 1 alla n° 5 relativamente a TUTTI i mal di testa di cui hai sofferto negli ultimi 3 mesi. Scrivi la tua risposta nella casella a fianco di ogni domanda. Scrivi zero se non hai svolto nel corso degli ultimi 3 mesi le attività indicate nella domanda.

La compilazione delle risposte alle domande C e D è riservata al medico.

1) Quanti giorni di assenza dal lavoro o da scuola ha fatto negli ultimi tre mesi a causa del mal di testa?	
2) Per quanti giorni, nel corso degli ultimi tre mesi, il suo rendimento sul lavoro o a scuola si è ridotto della metà o più a causa del mal di testa? (Non conteggi i giorni di assenza che ha già indicato nella risposta alla prima domanda)	
3) Per quanti giorni, nel corso degli ultimi tre mesi, non ha svolto i lavori di casa a causa del mal di testa?	
4) Per quanti giorni, negli ultimi tre mesi, il suo rendimento nei lavori di casa si è ridotto della metà o più a causa del mal di testa? (Non conteggi i giorni di assenza che ha già indicato nella risposta alla prima domanda)	
5) Per quanti, giorni, nel corso degli ultimi tre mesi, non ha partecipato ad attività familiari, sociali o di svago a causa del mal di testa?	
C. Per quanti giorni, nel corso degli ultimi tre mesi, ha sofferto di mal di testa? (Se un mal di testa è durato più di un giorno, sommi tutti i giorni)	
D. Su una scala da 0 a 10, quale è stata mediamente l'intensità del dolore durante questi mal di testa? (Dove 0 è uguale ad assenza di dolore e 10 dolore fortissimo, non potrebbe essere peggio)	

Copyright innovative Medical Research 1997
Versione italiana sviluppata nel contesto del programma di ricerca finalizzata Ministero della Sanità, convenzione n. ICS 030.3/RF98.38 - Responsabile DR. G. Bussone, Centro Cefalee Istituto Neurologico C. Besta, Milano)

APPENDICE 4 – QUESTIONARIO MIGRAINE ACT

Questionario "Migraine Act" [1]

(Migraine Assessment of Current Therapy)

	SI	NO
Quando assumi la terapia **Il farmaco per l'emicrania che usi, funziona in modo costante nella maggior parte degli attacchi?**	☐	☐
Quando assumi la terapia **Il dolore dovuto alla cefalea scompare entro 2 ore?**	☐	☐
Quando assumi la terapia **Sei in grado di tornare alla tua normale funzionalità entro 2 ore?**	☐	☐
Quando assumi la terapia **Ti senti abbastanza tranquillo con il tuo trattamento tanto da poter pianificare le attività quotidiane?**	☐	☐

1. Questionario pubblicato su *"Current Medical Research and Opinion"*
A.J. Dowson, S.J. Tepper, V. Baos, F. Baudet, D. D'Amico and S. Kilminster. Identifying patients who require a change in their current acute migraine treatment: the Migraine Assessment of Current Therapy (Migraine-ACT) questionnaire. Curr Med Res Opin 2004;20(7): 1125-1135.

APPENDICE 5 – QUESTIONARIO DIAGNOSTICO

Soffri di mal di testa?

Rispondere alle domande che seguono potrebbe aiutare a capire di che tipo di mal di testa soffri. Ne esistono diverse forme. Una di queste, l'emicrania, è fra le più diffuse e causa di molti disagi alle donne e agli uomini che ne soffrono. Compila il test, stampa i risultati e portalo al tuo medico, che potrà aiutarti.

* Con quale frequenza ti capita di avere mal di testa?:

- ☐ più volte la settimana
- ☐ circa una volta la settimana
- ☐ circa una volta al mese
- ☐ 2-3 volte al mese
- ☐ 3-4 Volte all'anno

* Come definiresti il dolore provocato dal mal di testa?:

- ☐ dolore lieve, poco avvertito, passa subito
- ☐ dolore abbastanza forte
- ☐ dolore molto forte, intenso, insopportabile

* Quanto dura il mal di testa?:

- ☐ meno di 4 ore
- ☐ da 4 a 72 ore
- ☐ più di 72 ore

* Quali di questi sintomi si presentano durante il mal di testa?:

- ☐ nausea o vomito
- ☐ fastidio alla luce
- ☐ fastidio ai rumori
- ☐ peggioramento durante l'attività fisica (es. salire le scale)

* In un anno quanti giorni di lavoro o di studio perdi a causa del mal di testa?:

- ☐ nessuno
- ☐ da 1 a 5 giorni all'anno
- ☐ da 5 a 10 giorni all'anno
- ☐ da 10 a 30 giorni all'anno
- ☐ più di 30 giorni all'anno

* Hai già parlato del tuo mal di testa con qualche medico?:

- ☐ no
- ☐ Medico di Medicina Generale

☐ Neurologo

☐ Centro Cefalee

☐ altri specialisti

Se alla domanda precedente hai risposto 'altri specialisti', allora specifica: _____

* Qualcuno ti ha diagnosticato un'emicrania?:

○ Si

○ No

Sesso:

○ Uomo

○ Donna

Età: ____ anni

APPENDICE 6 – QUESTIONARIO SULLA LIMITAZIONE DELLE ATTIVITA' A CAUSA DEL MAL DI TESTA

Scopri se il mal di testa limita le tue attività quotidiane

1. Mi scoppia la testa e . . .

- ☐ Mi chiudo in casa
- ☐ Mi sento irritabile
- ☐ Non riesco a concentrarmi
- ☐ Non riesco ad usare il computer nè a guardare la televisione
- ☐ Riuscirò a fare tutto ciò che devo

2. L'esame si avvicina e io ho il mio solito mal di testa

- ☐ Vado a lezione, ma sono nervosa/o e tratto male chiunque si avvicini
- ☐ Rimango a casa, ma mi perdo i consigli del professore per passare l'esame
- ☐ Non riesco a studiare, non riesco a parlare: aiuto!
- ☐ Vado dal medico, non posso perdere tempo con il mio mal di testa

3. Negli ultimi 6 mesi quante volte non sei andato/a al lavoro perchè la tua testa scoppiava?

- ☐ Almeno una volta al mese
- ☐ Solo una volta negli ultimi 6 mesi
- ☐ Due volte negli ultimi 6 mesi
- ☐ Mai

4. Se decidi di andare al lavoro anche se hai il mal di testa come ti comporti?

- ☐ Evito riunioni e compiti impegnativi
- ☐ Faccio lo stretto indispensabile
- ☐ Non riesco a fare nulla, ma faccio finta di lavorare
- ☐ I rapporti con i miei colleghi si inaspriscono

5. Quando ho un forte mal di testa i miei familiari:

- ☐ Mi supportano dandomi anche dei consigli per risolverlo
- ☐ Mi comprendono e mi lasciano in pace

- [ ] Non capiscono la mia sofferenza e mi credono esagerata/o

6. I tuoi amici capiscono quando la tua testa scoppia?

- [ ] No, non mi hanno mai visto durante un attacco perchè mi chiudo in casa
- [ ] No, pensano solo che io abbia un brutto caratteraccio
- [ ] Si perchè divento insopportabile e dico a tutti che è colpa del mal di testa

7. Quando ho il mal di testa il mio partner . . .

- [ ] Mi sta accanto e mi comprende
- [ ] Mi consiglia di andare da un medico per risolvere il problema
- [ ] Mi evita e esce da solo
- [ ] Pensa che sia una scusa

8. Come mi comporto con i miei figli quando ho il mal di testa:

- [ ] Cerco di non far loro capire che sto male
- [ ] Sono nervoso/a e divento intollerante. devono stare zitti e lasciarmi in pace
- [ ] Li mando dai parenti o chiamo la babysitter perchè non sono in grado di gestirli
- [ ] Sono contretto/a a cancellare tutti i loro impegni perchè non posso uscire di casa
- [ ] Cerco di farmi passare il mal di testa al più presto perchè anche loro ne risentono

9. Il mal di testa arriva prima della cena con gli amici, cosa fai?

- [ ] Rinuncio e mi chiudo in una stanza buia e silenziosa
- [ ] Esco anche se so che non mi godrò la serata
- [ ] Andrò dal mio medico al più presto

10. A cosa rinunci quando hai il mal di testa?

- [ ] A tutto, sono immobilizzato/a dal dolore
- [ ] Allo sport e ai miei hobbies
- [ ] All’ennesimo weekend prenotato da tempo

- [ ] Ai miei amici che con le loro chiacchiere peggiorano il mal di testa
- [ ] Faccio tutto, ma con grande sofferenza

11. Cosa fai quando hai il mal di testa?

- [ ] Disdico tutti i miei appuntamenti
- [ ] Mi arrabbio e divento intrattabile
- [ ] Mi deprimo e mi sento impotente
- [ ] Telefono o vado dal mio medico

12. Qualcuno ti ha diagnosticato un'emicrania?

- [ ] Si
- [ ] No

13. Sesso

- [ ] Uomo
- [ ] Donna

14. Età

[ ] Anni

APPENDICE 7 – QUESTIONARIO LE STAGIONI DELL'EMICRANIA

1. Quali sono i motivi principali che ti scatenano gli attacchi di emicrania in AUTUNNO?

☐ per il cambio di stagione

☐ perché si accorciano le giornate

☐ perché piove ed è molto umido

☐ nessuna di queste

2. Fra le seguenti attività quotidiane che generalmente si affrontano al rientro dalle vacanze qual è quella che scatena maggiormente la tua emicrania?

☐ il lavoro / lo studio

☐ seguire i figli che vanno a scuola

☐ le commissioni

☐ guidare nel traffico

☐ nessuna di queste

3. Quali sono i motivi principali che ti scatenano gli attacchi di emicrania in INVERNO?

☐ per il freddo e il buio

☐ per l'escursione termica fra dentro e fuori

☐ perché passo poco tempo all'aria aperta

☐ nessuna di queste

4. Pensando all'inverno viene subito in mente il Natale. Fra gli elementi che caratterizzano questa festività, qual è quello che incide maggiormente sulla tua emicrania?

☐ l'alimentazione particolarmente pesante

☐ lo stress dei preparativi

☐ le frequentazioni obbligate

☐ la corsa ai regali

☐ nessuna di queste

5. Quali sono i motivi principali che ti scatenano gli attacchi di emicrania in PRIMAVERA?

☐ per il cambio di stagione

☐ perché soffro di allergia

☐ per i repentini cambiamenti di tempo

☐ nessuna di queste

6. Tipico della primavera è la corsa alla "remise en forme", quali di questi fattori rischia di far peggiorare la tua emicrania?

☐ la dieta

☐ gli esercizi in palestra

☐ la sauna

☐ il cambio dei ritmi quotidiani

☐ nessuna di queste

7. Quali sono i motivi principali che ti scatenano gli attacchi di emicrania in ESTATE?

☐ per il caldo

☐ per il sole eccessivo

☐ per l'aria condizionata

☐ nessuna di queste

8. Pensando all'estate vengono subito in mente le vacanze: quali delle seguenti attività contribuisce maggiormente a scatenarti un attacco di emicrania quando sei in ferie?

☐ i preparativi della partenza

☐ l'alimentazione diversa dal solito

☐ i ritmi quotidiani diversi

☐ gli spostamenti (treno, macchina, aereo...)

☐ nessuna di queste

9. A quale delle seguenti attività sei costretta a rinunciare più spesso a causa dell'emicrania?

- ☐ ad uscire con gli amici
- ☐ a fare sesso col partner
- ☐ a giocare coi figli
- ☐ ai miei hobby
- ☐ cerco di non rinunciare a niente

10. In base alla tua esperienza gli attacchi emicranici rischiano di compromettere maggiormente:

- ☐ la carriera
- ☐ il ruolo di madre
- ☐ il rapporto col partner
- ☐ la serenità psicologica
- ☐ nulla, sono riuscita a gestire la mia emicrania

11. Tra i seguenti stati d'animo qual è quello che ti descrive meglio quando si scatena un attacco di emicrania?

- ○ mi sento incompresa
- ○ sono sfiduciata nel trovare una soluzione
- ○ sono svantaggiata nei confronti di chi non soffre di questa patologia
- ○ mi sento inadeguata nello svolgere i miei compiti
- ○ mantengo comunque un atteggiamento positivo

12. Quando ti viene mal di testa cosa fai?

- ○ ricorro ai cosiddetti rimedi della nonna: infusi, impacchi...
- ○ assumo un farmaco specifico su prescrizione medica
- ○ non prendo niente ed aspetto che passi
- ○ prendo quello che capita, per lo più farmaci da banco

13. Quanto ti soddisfano i rimedi a cui hai fatto ricorso finora?

- ☐ molto
- ☐ abbastanza
- ☐ poco
- ☐ per niente

14. Da chi ti senti maggiormente supportata nell'affrontare l'emicrania?

- ☐ il medico
- ☐ il partner
- ☐ i familiari (genitori, fratelli/sorelle ecc.)
- ☐ i colleghi di lavoro
- ☐ gli amici

15. Sesso:

- ☐ maschio
- ☐ femmina

16. Anno di nascita? (4 cifre)

☐

17. Professione

- ☐ imprenditore
- ☐ lavoratore autonomo
- ☐ libero professionista
- ☐ dirigente
- ☐ insegnante/docente
- ☐ quadro/direttivo
- ☐ impiegato
- ☐ altro lavoratore dipendente
- ☐ operaio
- ☐ agricoltore
- ☐ studente
- ☐ casalinga
- ☐ pensionato
- ☐ disoccupato
- ☐ possidente/redditiere
- ☐ altro

APPENDICE 8 – IL DIARIO DELLE CEFALEE

Data					
Ora d'inizio					
Durata dell'attacco					

Segnali premonitori					
nausea					
vomito					
fotofobia					
fastidio a suoni					
fastidio a odori					
inappetenza					
disturbi alla vista					
formicolii alle mani					
Altro					

Tipo di dolore					
pulsante					
acuto					
trafittivo					
pungente					
costrittivo					
Altro					

Intensità del dolore					
lieve					
moderata					
forte					
invalidante					

Sede del dolore					
lato destro					
lato sinistro					
bilaterale					
frontale					

occipitale					

Fattori scatenanti

Alimenti					
Caffè					
Salumi					
formaggi stagionati					
cioccolato					
frutta secca					
alimenti preconfezionati					
altro					

Fattori emotivi					
stress					
ansia					
depressione					
altro					

Fattori ambientali					
fumo					
rumori					
odori					
smog					
alta quota					
cambiamento di fuso orario					
altro					

Fattori meteorologici					
vento					
freddo					
variazioni climatiche					
altro					

Fattori ormonali					
mestruazioni					
pillola					

cure ormonali					
altro					

Medicinali o altri prodotti assunti					
Note					

APPENDICE 9 – QUESTIONARIO SELF EVALUATION

1. Do you know what is causing your headache?
(Whiplash, diabetes, high blood pressure, eye strain)?
2. Has this type of headache occurred before?
3. Do you have more than one type of headache?
4. Does your neck, shoulder muscles or head junction feel tight and painful during the headache?
5. Is your headache pain dull and steady, like a constant pressure?
6. Does your headache feel like a tight band around your head?
7. Do you usually have one or more headaches per week?
8. Do your headaches usually begin later in the day?
9. Does your mother, father, or any blood relative have similar headaches?
10. Does exertion (lifting, running, straining, sex) affect your headache?
11. Does nausea and/or vomiting occur during your headache?
12. Do you have any changes in vision (flashing lights, sensitivity to light, spots, blurred vision)before or during your headache?
13. Is your headache usually on one side of your head?
14. Does your headache throb, pulsate or feel like it is pounding?
15. Does your headache often awaken you in the early morning?
16. (Females only) Is your headache associated with your menstrual cycle?
17. Do moderate amounts of alcoholic beverages cause or aggravate your headache?
18. Does chocolate, caffeine, cheese, milk, nuts, prepared meats, Oriental food, or any other food cause or aggravate your headache?
19. Does your headache last less than three hours?
20. Does your headache occur daily for weeks at a time and then disappear for long periods of time?
21. Do you have a watery red eye on the same side as the headache?
22. Does your headache often awaken you shortly (1 - 3 hours) after falling asleep?
23. Do your have any hearing problems, such as, ringing, drainage, or stuffiness in either ear?
24. Do you have any facial pain, aching jaws, stuffiness orcongestion along with your headache?
25. Have you noticed any paralysis, muscle weakness, numbness, swallowing problems, or speech changes during your headache?
26. Has it been over 18 months since you visited a dentist?
27. Have your had test for headache (X-ray, CT scan, MRI)?
28. Has your headache pattern changed in the last six months?
29. Do you take medication several times a week for your headache?
30. Do you experience a severe headache if you stop your headache medication?

APPENDICE 10 – QUESTIONARIO CLUSTER HEADACHES

There have been so many questions on the message board from people asking if the headaches they suffer from are clusters or not I decided to build this quiz.
It will give you a quick, generic idea whether you **may** suffer from cluster headaches or not.

#1) Do your headaches **normally** last LESS THAN 15 minutes?

#2) Do your headaches **normally** last MORE THAN 4 hours?

#3) Do your headaches **normally** switch sides from day to day or during a headache?

#4) When you have a headache, do you **normally** seek a quiet, dark place?

#5) When you have a headache, do you **normally** want to be around other people?

#6) When you have a headache, can you **normally** lay down and be motionless?

#7) When you have a headache, can you **normally** go to sleep to make it go away?

#8) When you have a headache, do you **normally** experience nausea?

#9) Are your headaches **always** on the same side of your head?

#10) Do your headaches **normally** wake you up from a sound sleep?

#11) Do your headaches **normally** occur at the same time of the year and same times each day?

#12) Do you **normally** experience a stuffy nostril on the same side of the face as the pain?

#13) Do you **normally** experience a "droopy" eyelid on the same side of the face as the pain?

#14) Do you **normally** go from **totally pain free** to **totally debilitated** in 5-10 minutes?

#15) Do you **normally** go from **totally debilitated** to **totally pain free** in 5-10 minutes?

#16) When you have a headache, do you walk, pace, bash your head, thrash, scream?

Evaluation

Questions 1-8 are **not normally** associated with cluster headaches. If you answered "Yes" to **a few** of these questions, you ***probably don't suffer*** from cluster headaches. Please do your research and see a doctor!

Questions 9-16 **are normally** associated with cluster headaches. If you answered "Yes" to **most** of these questions, you ***may suffer*** from cluster headaches. Please do your research and see a doctor!

APPENDICE 11 - PROGETTO 1

EMICRANIA: LA MALATTIA CHE NON UCCIDE, MA CHE NON FA VIVERE

PROGRAMMA DEGLI INCONTRI:

	RELATORI	**ARGOMENTI**
1° Incontro	**Medico**	Aspetti clinici ed epidemiologici, terapia di profilassi e sintomatica, gestione dell'attacco.
2° Incontro	**Formatore**	Gestione olistica del paziente emicranico, aspetti educativo-formativi e comportamentali (managing migraine).
3° Incontro	**Psicologo**	Aspetti psicologici, tecniche di rilassamento, reiki.
4° Incontro	**Naturopata**	Illustrazione di sistemi naturali per migliorare la profilassi.

APPENDICE 12 - PROGETTO 2

CORSO DI FORMAZIONE PER EMICRANICI

PROGRAMMA DEL CORSO:

Ore 9:15	Arrivo e registrazione	
Ore 9:30	Introduzione e presentazione del corso	15 min.
Ore 9:45	Vivere con l'emicrania	20 min.
Ore 10:05	Cos'è l'emicrania	20 min.
Ore 10:25	Trattamenti farmacologici dell'emicrania	45 min.
Ore 11:10	Break	15 min.
Ore 11:25	Trattamenti complementari dell'emicrania	45 min.
Ore 12:10	Come ottenere di più dal consulto medico	40 min.
Ore 12:50	Pausa pranzo	50 min.
Ore 13:40	Aspetti educativi (trigger, dieta, diario, etc.)	30 min.
Ore 14:10	I gruppi di Self-Help	45 min.
Ore 14:55	Break	15 min.

Ore 15:10	Emicrania e Qualità della Vita	45 min.
Ore 15:55	Centri Cefalee locali	30 min.
Ore 16:25	Associazioni, eventi, corsi, etc.	30 min.
Ore 16:55	Valutazioni, conclusioni e chiusura del corso.	