

MALDITESTA, UNA VITA DIFFICILE: il racconto dell'appuntamento di Ferrara del 9-10 ottobre 2015

E ancora una volta noi “malati di testa” abbiamo avuto la fortuna di ri-trovarci a Ferrara dove abbiamo incontrato medici votati alla causa che ci hanno aggiornato, istruito, sostenuto e incoraggiato con i loro interventi. Caratteristica peculiare di questo convegno è stata l'attenzione dei medici a noi pazienti. Mai come quest'anno noi pazienti li abbiamo sentiti così vicini alla nostra sofferenza. Vi sono state una cura e un'attenzione nella scelta degli argomenti trattati, del linguaggio utilizzato, della comunicazione, che sempre abbiamo trovato aperta al dialogo, della “sostanza” dei contenuti che hanno saputo trasmetterci con empatia e vera partecipazione. Definire convegno quello di quest'anno è riduttivo, e non certo sul piano dell'informazione scientifica, che non è mancata e mai è stata messa in discussione, è stato piuttosto prendere parte, partecipare attivamente ad una tavola rotonda in cui ognuno si è sentito chiamato in causa in prima persona per la capacità dei dottori di mettere il dito, di fare un focus sulla nostra sofferenza a tutto tondo e non solo sulla parte “dolore”. Lo definirei quindi emotivamente coinvolgente.

I temi trattati sono stati tanti e trattati in modo approfondito.

Il Prof. Ennio Pucci ha parlato della cefalea nell'anziano fornendo dati circa l'evoluzione del dolore oltre i 65 anni e ponendo l'accento sulle comorbidità della nostra patologia con altre tipiche della terza età; successivamente, ha sottolineato con le terapie debbano necessariamente essere adeguate in principi attivi e dosaggi all'avanzare dell'età, che espone il paziente ad una diversa sensibilità, meritevole di particolare attenzione.

Il Dottor Paolo Rossi ha illustrato più in dettaglio la campagna **Under the Hat (Sotto il cappello)** sulla quale eravamo già stati informati dal sito CIRNA e caldamente sensibilizzati dal Dott. Roberto Nappi e dalla Sig.ra Lara Merighi.

In Europa è partita nel 2015 e ad oggi il riscontro è ancora scarso. Il Dott. Rossi con tabelle molto efficaci ci ricorda che la cefalea è anche in Europa la 3° malattia più frequente al mondo, che il 50% degli europei ha una cefalea attiva, ci ricorda che il costo per gli stati membri è di 112 miliardi di euro l'anno ed ottiene finanziamenti solo per il 3% del suo costo. Servono quindi molti fondi per cambiare la situazione. Sollecita pertanto tutti noi a partecipare in modo attivo postando un video messaggio o foto con cappello insieme ad una narrazione che susciti empatia e condividendo il progetto sui social network allo scopo di rendere la campagna virale. “C'è un progetto”, ricorda il Dott. Rossi, e dunque sfruttiamo l'occasione per far vedere alle persone che si tratta di malattia importante, con l'obiettivo di ottenere i dovuti rispetto, attenzione, parità di trattamento.”

Il Dottor Cherubino Di Lorenzo ha illustrato i risultati di una dieta di profilassi che ha origini molto antiche e che è stata concepita per trattare il problema epilessia. Soltanto negli ultimi anni si sono compiuti studi su persone cefalalgiche che hanno evidenziato la sua efficacia anche sull'emicrania e in particolare sulla cefalea a grappolo. Il sovrappeso sembra avere una relazione con le crisi di emicrania tant'è che persone che di loro iniziativa o per necessità hanno perso peso con una qualsivoglia dieta hanno riscontrato un miglioramento. La dieta in questione però è del tutto specifica e deve essere costruita sulla persona, sotto stretto controllo medico. Al convegno pazienti in trattamento hanno testimoniato miglioramenti in alcuni casi sorprendenti. Molto interessante è stato anche conoscere la relazione di alcuni cibi, sin qui ritenuti innocui per il nostro problema, che funzionano invece da veri e propri fattori scatenanti.

La Dott.ssa Rita Lucia Trinchi ha esposto e spiegato a fondo i vantaggi derivanti dall'utilizzo della tossina botulinica nel trattamento del mal di testa. Tutto nasce dalla scoperta che le iniezioni di tossina botulinica di tipo A per il trattamento delle rughe del viso alleviavano i sintomi di emicrania nei pazienti con emicrania episodica. Da qui una serie di studi che hanno permesso l'utilizzo del procedimento proprio per una “profilassi” della cefalea. Si tratta di somministrare tossina botulinica tramite iniezioni in 31 siti del capo che sono quelli che seguono la distribuzione e le zone innervate dal sistema sensoriale trigeminale. Questo procedimento viene consigliato soprattutto in pazienti con emicrania cronica.

La Dott.ssa Trinchi ha poi tenuto un altro intervento dal titolo “Elaborazione della sofferenza attraverso la creatività”, portandoci in una dimensione diversa, nella bellezza. Ha proposto uno strumento per trasformare il nostro dolore in qualcosa di buono, liberandolo in maniera fruttuosa. E' l'arte figurativa, secondo la Trinchi, l'espressione più idonea a rappresentare sofferenza, dolore, disagio, essendo il disegno “un impatto breve, immediato senza parole proprio come il dolore”. Una relazione dinamica tra anima e corpo che è a un tempo terapeutica, riabilitativa, educativa. Mi ha colpito molto la definizione di aura ancora una volta come esperienza creativa: uno spettacolo di luci nella testa. Che in effetti è quel che vede chi

sperimenta l'esperienza dell'aura, ognuno a modo suo ovviamente. E riuscire a "portarla fuori da sé" con un disegno, un'immagine che è unica, personale, sarebbe un ottimo mezzo per aprire la propria finestra sul mondo.

Il Dott. Domenico Cassano ha presentato un intervento sul tema del rapporto medico-paziente, tema scottante e per questo molto sentito. Nella sua trattazione il dottore si pone l'obiettivo di ri-considerare il paziente, cercando di andare ben oltre la sua malattia e di vederlo nella sua totalità, dunque come persona, con le sue emozioni, il suo vissuto, le sue paure, la sua fragilità e la sua impotenza di fronte ad una sanità sempre più burocratizzata, iper-specializzata e con tempi troppo ristretti per la mole di utenza. Di qui l'indifferenza che tanti pazienti sperimentano nel corso di una malattia, con l'umiliazione – parola chiave - di sentirsi a volte cavia, a volte un semplice numero e non una persona. Per far questo occorre adeguare la comunicazione alla capacità della persona assistita, con attenzione ai sentimenti, alle convinzioni e al contesto da cui proviene. La comunicazione non può essere mera trasmissione di informazioni dettagliate, ma il riconoscimento del vissuto di malattia – emozioni più sofferenza – unico e soggettivo per ogni paziente che solo così può sentirsi compreso. Compreso e investito della responsabilità del percorso di cura "pattuito" col medico, il paziente diventa attivo e partecipe delle scelte terapeutiche e motivato a trovare strategie di adattamento efficaci ad evitare stili di vita e comportamenti dannosi. La motivazione è la spinta propulsiva che sempre ci aiuta a superare gli ostacoli, a rinunciare, a non smettere di sperare. Pervenire a questo obiettivo è per il medico qualcosa che va oltre lo studio, la conoscenza e la scienza: servono volontà ed impegno, perspicacia ed intuito per far nascere l'empatia che parte dalla consapevolezza e dal riconoscimento delle proprie emozioni: quanto più si è aperti alle proprie emozioni tanto più si è abili nel leggere i sentimenti altrui. Empatia per noi pazienti è l'umanità, quel sentimento che ci fa sentire la vicinanza del medico e la fiducia nell'affidarci a lui.

La Dott.ssa Francesca Rinaldi ribadisce la tesi del Dott. Cassano, partendo da una citazione datata ma sempre attuale: *"Solo il tocco, il rimedio, la parola possono davvero guarire"* - Ippocrate, V sec a.C.

Dalla sua esperienza di medico riferisce lo stato delle cose evidenziando come nel caso della cefalea i principali problemi di non efficacia della terapia siano: la scarsa aderenza alle prescrizioni mediche, la cura "fai da te" che si estende al 90% dei pazienti, l'abuso di farmaci, lo stile di vita inadeguato e, a seguire, la comorbidità e l'invalidità. Il passaggio da una "Medicina scientifica centrata sulla malattia" ad una "Medicina umanistica centrata sul paziente" fa della relazione medico-paziente non più solo un mezzo per pervenire ad una diagnosi, ma uno scopo della medicina. Parola che sta a significare una buona comunicazione che parta da uno stile poco tecnico, con termini di uso comune e con l'aiuto di un linguaggio evocativo. Secondo la sua esperienza una buona comunicazione non solo non allunga la durata della visita, ma la accorcia mediamente di 2-3 minuti. "Tocco" come contatto corporeo che include i sensi e dunque: ispezione, palpazione, percussione, auscultazione. E, aggiungo io, sentire lo sguardo del medico, sentire il tocco della sua mano sulla nostra spalla: ecco, anche questo ce lo fa sentire vicino, umano tra noi umani.

Il "Rimedio" è la prescrizione che deve essere lenta, scandita, ridondante, con promemoria scritto e attenta a gestire le resistenze. "Ogni paziente dovrebbe sentirsi un po' meglio dopo la visita del medico, a prescindere dalla natura della sua malattia".

Quante volte abbiamo sperimentato questa sensazione? Quante volte ci siamo detti questa frase precisa sul nostro forum o fra di noi?

Ed ora veniamo alla Dott.ssa Elisa Sancisi che ha parlato del ruolo degli ormoni nell'occorrenza degli attacchi di cefalea. L'incidenza della cefalea è simile nei due generi solo al di fuori della fetta di vita che per le donne corrisponde al periodo fertile. Gli emicranici sono tipicamente sensibili alle variazioni, ad esempio dei livelli di sostanze interne al nostro corpo, quali la glicemia, o di fattori esterni quali eventi meteorologici: queste variazioni rapide costituiscono dei fattori trigger per l'emicrania. Per le donne si aggiungono come trigger le fluttuazioni ormonali, in particolar modo la caduta repentina dei livelli di estrogeni. Le concentrazioni di ormoni sessuali variano sensibilmente durante i seguenti periodi: fase premenstruale del ciclo, flusso mestruale, fase ovulatoria, gravidanza, post-partum, puerperio, premenopausa, menopausa (chirurgica e non), assunzione di anticoncezionali orali. La dottoressa ha illustrato quali terapie possono essere proposte: mini-profilassi per l'emicrania mestruale, assunzione continua di estro-progestinici, terapie non pericolose in gravidanza, terapia ormonale sostitutiva. La buona notizia è che si osserva un miglioramento della cefalea nel caso di menopausa non chirurgica.

La prima sorpresa arrivando quest'anno a Ferrara è stata Lara. Una Lara nuova, diversa, in forma, più giovane, con un' energia incontenibile. L'impegno, la passione e la costanza con cui porta avanti le attività della nostra causa sono immutati e per questo non la ringrazieremo mai abbastanza, come dico sempre.

Tuttavia, la sua trattazione della parola "entusiasmo", scelta quest'anno, ha rivelato la necessità di rinnovare a se stessa e a tutti noi l'esigenza di ricaricarsi, di motivarsi nuovamente per continuare a portare avanti le istanze di noi pazienti, nonostante gli ostacoli e le mille difficoltà che quotidianamente incontra. Non a caso il tema del nuovo calendario è "**Porte Chiuse**".

Lara ribadisce il suo pensiero e cioè che il Riconoscimento della Cefalea come Malattia Sociale sia un atto necessario e dovuto a chi soffre di cefalea, come sostegno prima che la malattia ci renda invalidi.

Anche perché, noi vogliamo lavorare, lo facciamo e continueremo a farlo, ma potremmo farlo meglio sentendoci riconosciuti – quindi compresi – e tutelati.

Rossana Incerti