

Soffri di mal di testa?

Sono stati pubblicati i risultati del questionario redatto dalla società Cegedim con l'obiettivo di cogliere e dimensionare l'impatto sociale della patologia emicranica. La Fondazione CIRNA Onlus aveva messo a disposizione gratuitamente sul proprio sito uno spazio per consentire agli utenti del Sito Italiano della Cefalea di partecipare alla ricerca.

Grazie a tutti quanti hanno collaborato.

[Scarica i risultati della ricerca](#)

SOFFRI di MAL di TESTA?



Dai voce al tuo malessere
aiutandoci a capire come ti senti

Clicca qui e partecipa alla nostra ricerca!

 **cegedim**
Strategic Data

MIGRAINE

PRESENTAZIONE DEI RISULTATI

Milano, settembre 2013

 **cegedim**
Strategic Data





CSD HA CONDOTTO

UN'INDAGINE

SUL PAZIENTE CON STORIA DI EMICRANIA

CON L'OBIETTIVO DI COGLIERE E DIMENSIONARE

IN MODO PARTICOLARE

L'IMPATTO SOCIALE DELLA PATOLOGIA



Le fasi dell'indagine

L'indagine è stata effettuata in 2 fasi

1

Una fase preliminare qualitativa

**2 Focus group con pazienti
(uno con uomini e uno con donne)
con diagnosi di emicrania da almeno 1
anno**



2

Una fase estensiva quantitativa

202 pazienti con diagnosi di emicrania che hanno compilato autonomamente un questionario via web

**I pazienti sono stati reclutati attraverso link posti sulle pagine web delle seguenti associazioni:
AL.CE , Fondazione CIRNA Onlus, Sani Help**



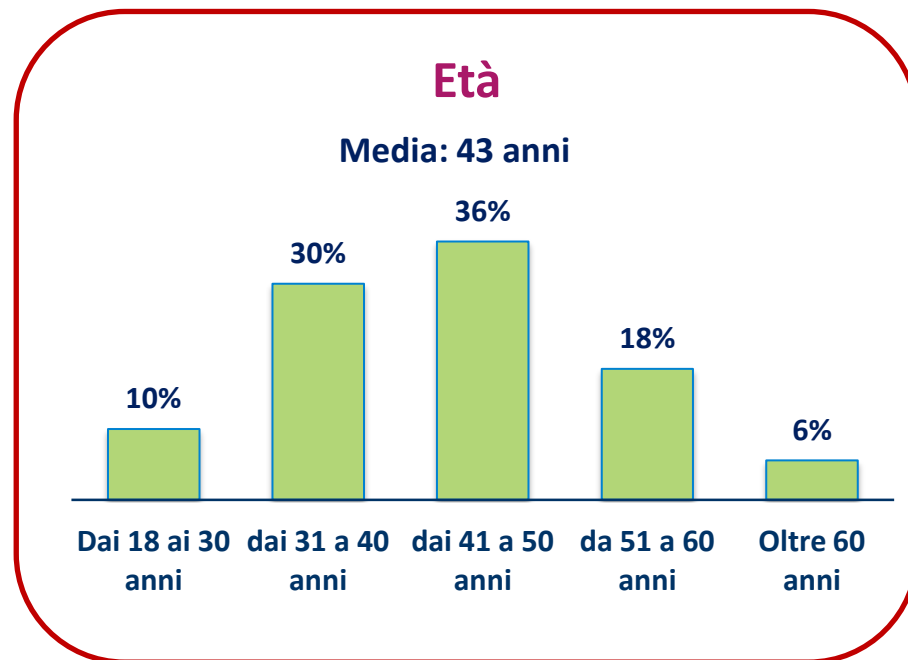
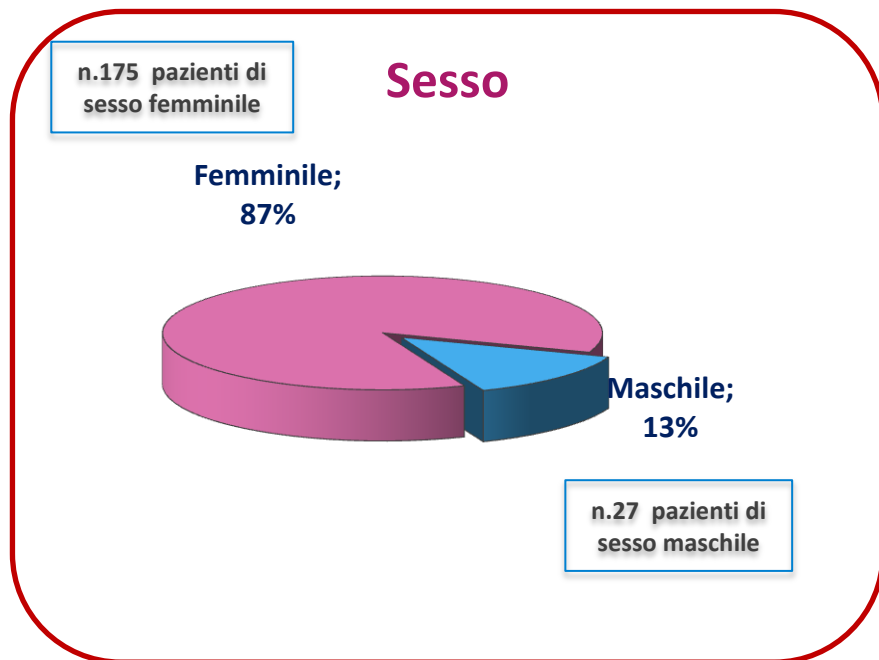


I PAZIENTI CON EMICRANIA: DATI SOCIOANAGRAFICI

I PAZIENTI EMICRANICI

sexo ed età

Base: totale campione
n=202 emicranici

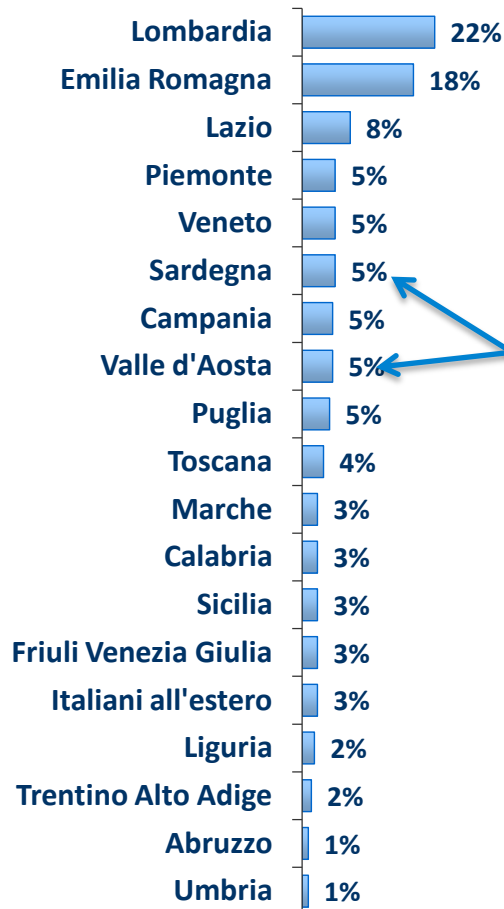


I PAZIENTI EMICRANICI

regione di appartenenza e tipologia centro di residenza

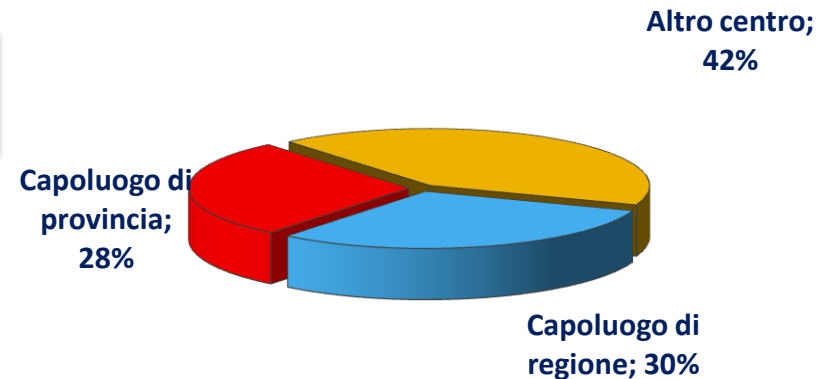
Base: totale campione
n=202 emicranici

Regione



In Sardegna e V.d'A vanno più spesso nei centri cefalee

Tipologia centro





L'EMICRANIA

EMICRANIA

tipo di emicrania e aura

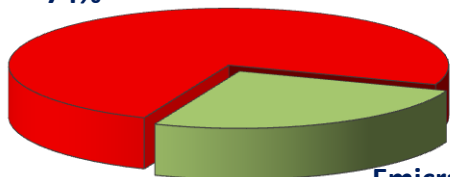
Base: totale campione
n=202 emicranici

Da che tipo di emicrania è affetto?

(se con aura) Mediamente quanto dura l'aura?

Significativamente di più presso gli over 50 anni

Emicrania senza aura;
74%



Emicrania con aura;
26%



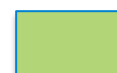
39%



31%



10%



20%



Massimo mezz'ora

Da mezz'ora a un'ora

Circa un'ora

Piu' di un'ora

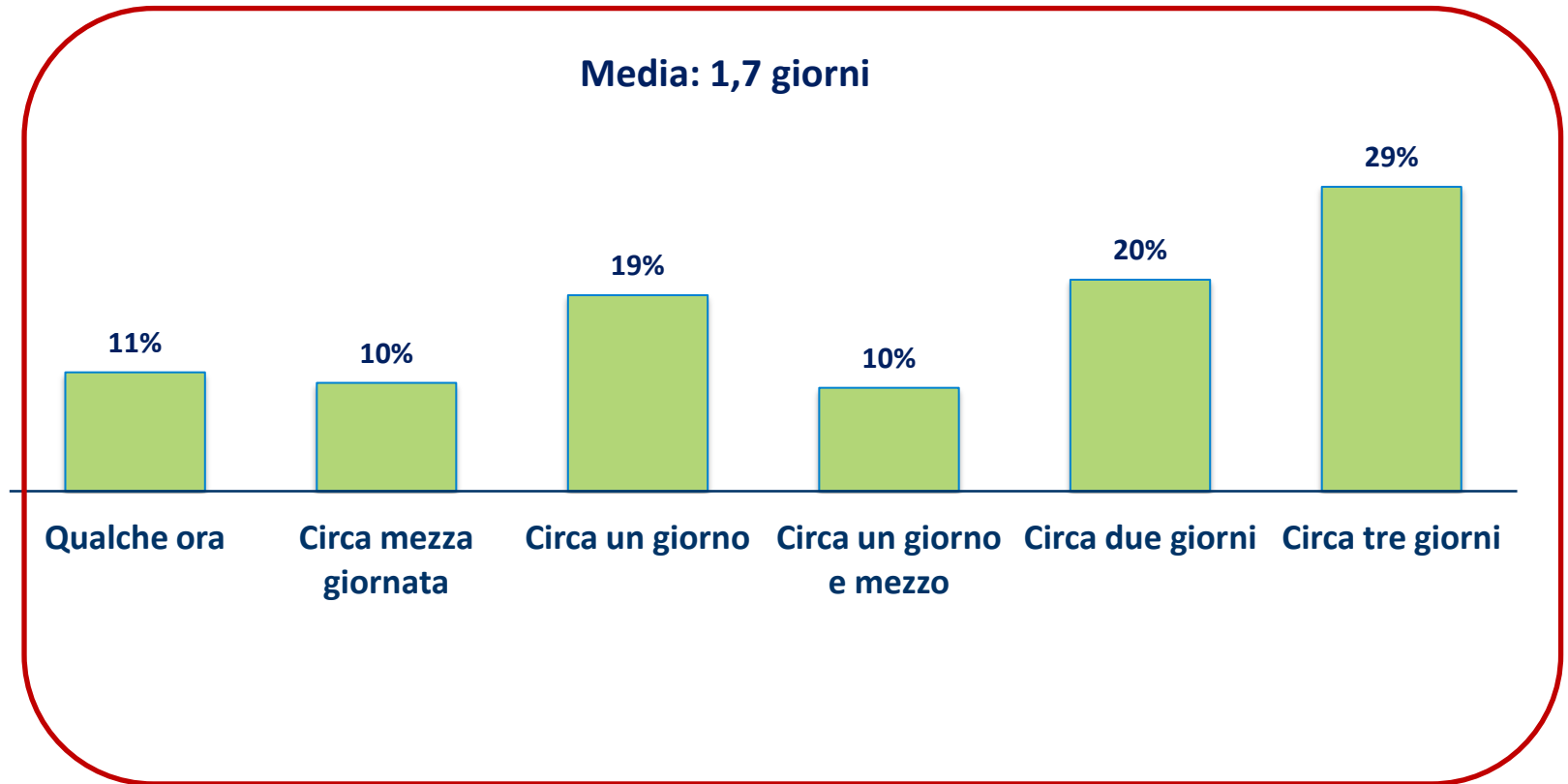
base n.52 pazienti

EMICRANIA

durata

Base: totale campione
n=202 emicranici

In media quanto le dura un attacco di emicrania?

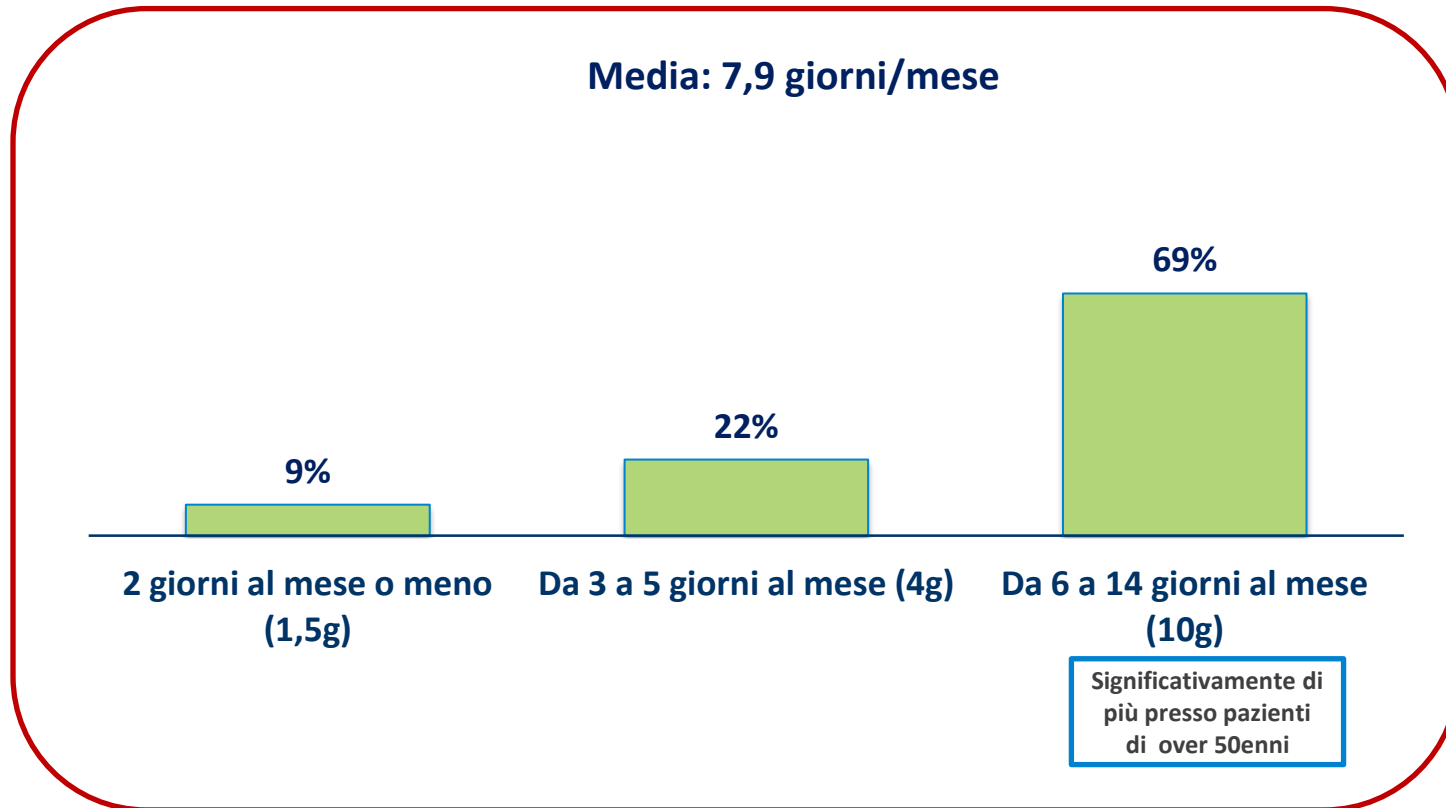


EMICRANIA

giorni al mese con emicrania

Base: totale campione
n=202 emicranici

**Mediamente per quanti giorni al mese viene colpito da emicrania?
(Se un mal di testa è durato più di un giorno, sommi tutti i giorni)**



EMICRANIA

intensità del dolore

Base: totale campione
n=202 emicranici

Qual è mediamente l'intensità del dolore ?

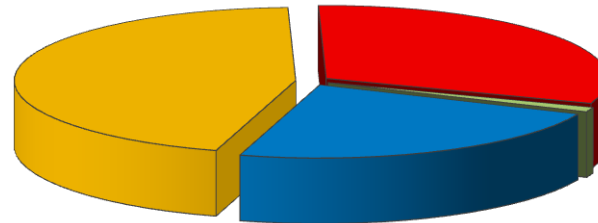
Moda: forte

Forte; 45%

Molto forte; 31%

Lieve; 1%

Di livello medio; 23%

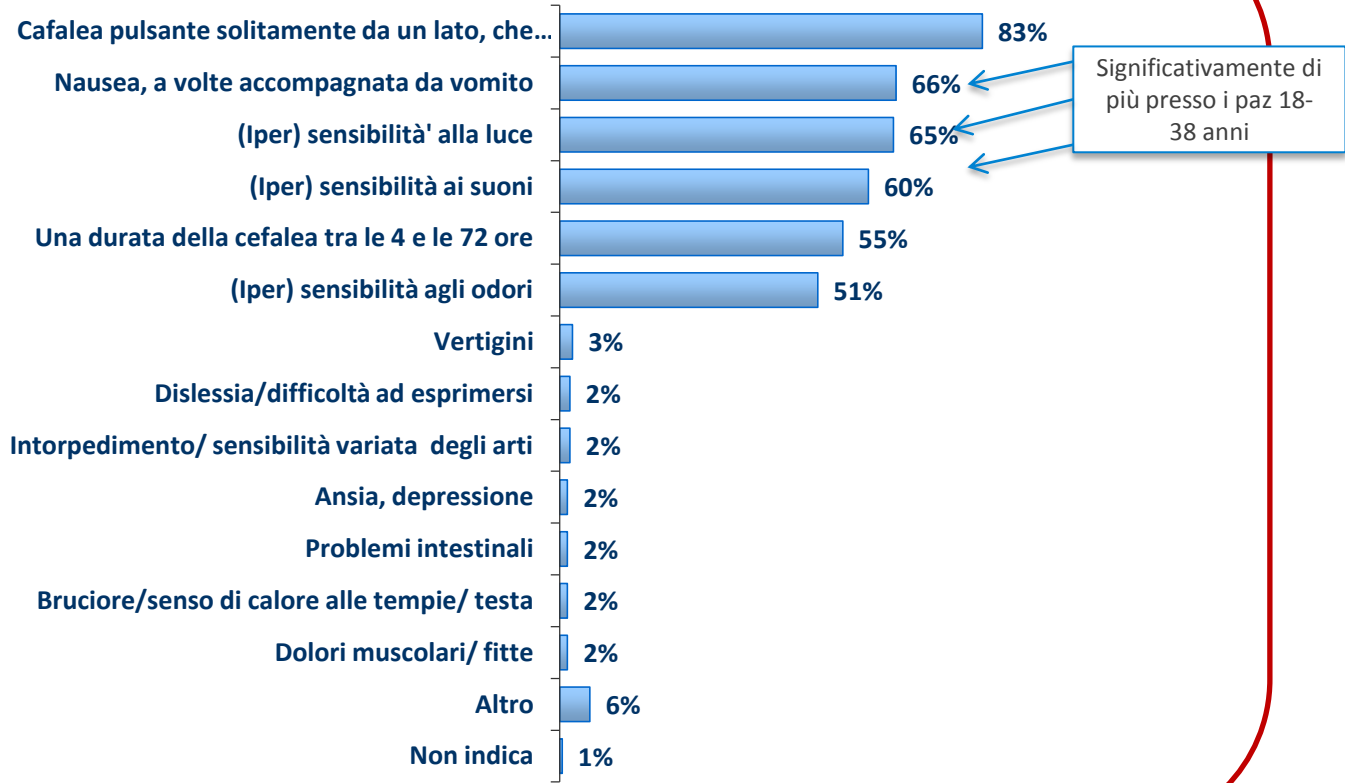


EMICRANIA

sintomi principali

Base: totale campione
n=202 emicranici

Quando ha un attacco di emicrania quali sintomi le capita di avere più frequentemente? (Domanda aperta precodificata)





L'EMICRANIA IERI E OGGI

Comune a tutti gli intervistati il riferire di un **percorso faticoso**, a partire dalle prime manifestazioni per arrivare alla diagnosi → *“all’inizio si sopporta e si sottovaluta perché passa”*
Lo stesso vale per la progressione della patologia in termini di frequenza degli attacchi.

Per tutti il **campanello d'allarme** è stato la **compromissione** di molti giorni al mese
→ *“quando non ce la fai più e vai dal medico”*

PER ARRIVARE ALLA DIAGNOSI E' NECESSARIO
PASSARE DA UN RICONOSCIMENTO DELLA
PATOLOGIA A PIU' LIVELLI



- 1) Auto-riconoscimento (sto male, devo capire, devo fare qualcosa) quindi...
...uscire dalla percezione che sia 'tutto normale' o sopportabile, che deriva anche dalla familiarità alla patologia
- 2) Riconoscimento della patologia da parte del medico → il MMG o gli specialisti siano in grado di riconoscere ed orientare

Nel percorso di diagnosi si trovano numerosi passaggi di “mancata diagnosi” e di contatti con **specialisti** che pur escludendo patologie differenti non riconoscono l’emicrania e non orientano al collega adeguato es: otorinolaringoiatra, oculista, ortopedico, ginecologi, dentista, cardiologo...

Dal punto di vista del vissuto della patologia la diagnosi non cambia nulla o quasi → “è come dire: buona fortuna”



Per le donne in particolare la diagnosi diventa una forma di riconoscimento della patologia → dà dignità al problema e il diritto a stare male “non fai finta”

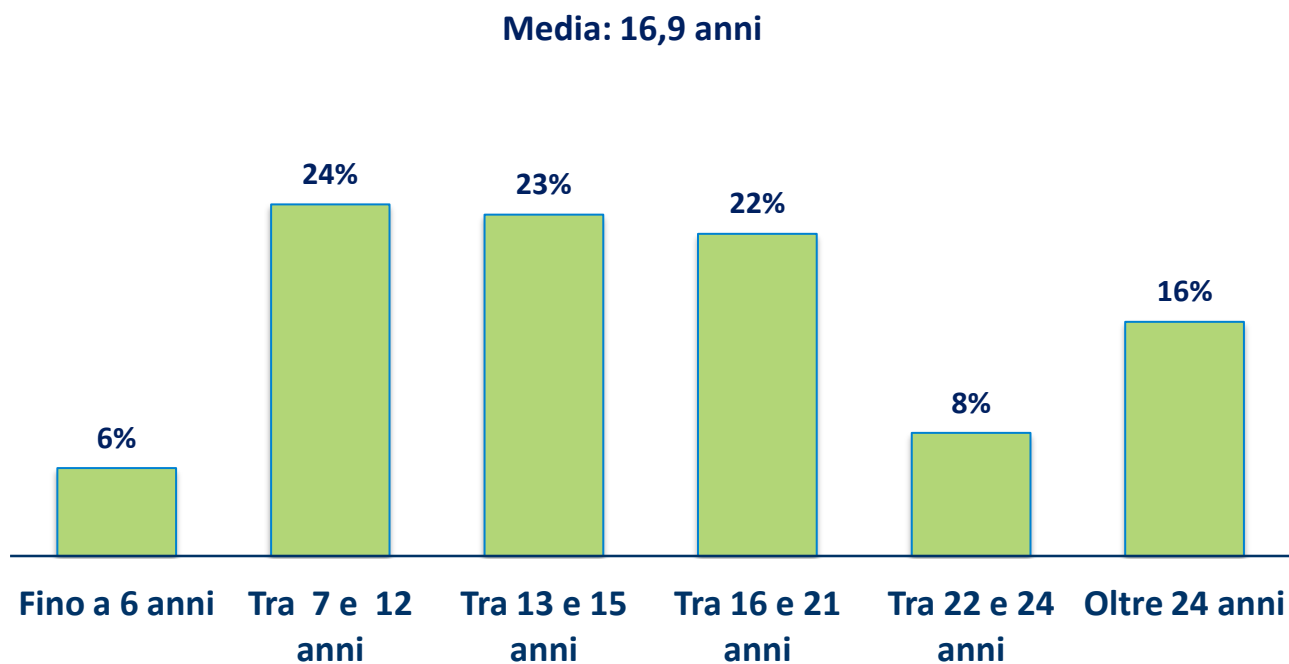


Per gli uomini la diagnosi sembra essere anche una rassicurazione perché si sono escluse patologie più gravi che potrebbero mettere in pericolo la vita stessa es: ictus, neoplasie

FASE QUANTITATIVA - i primi sintomi

Base: totale campione
n=202 emicranici

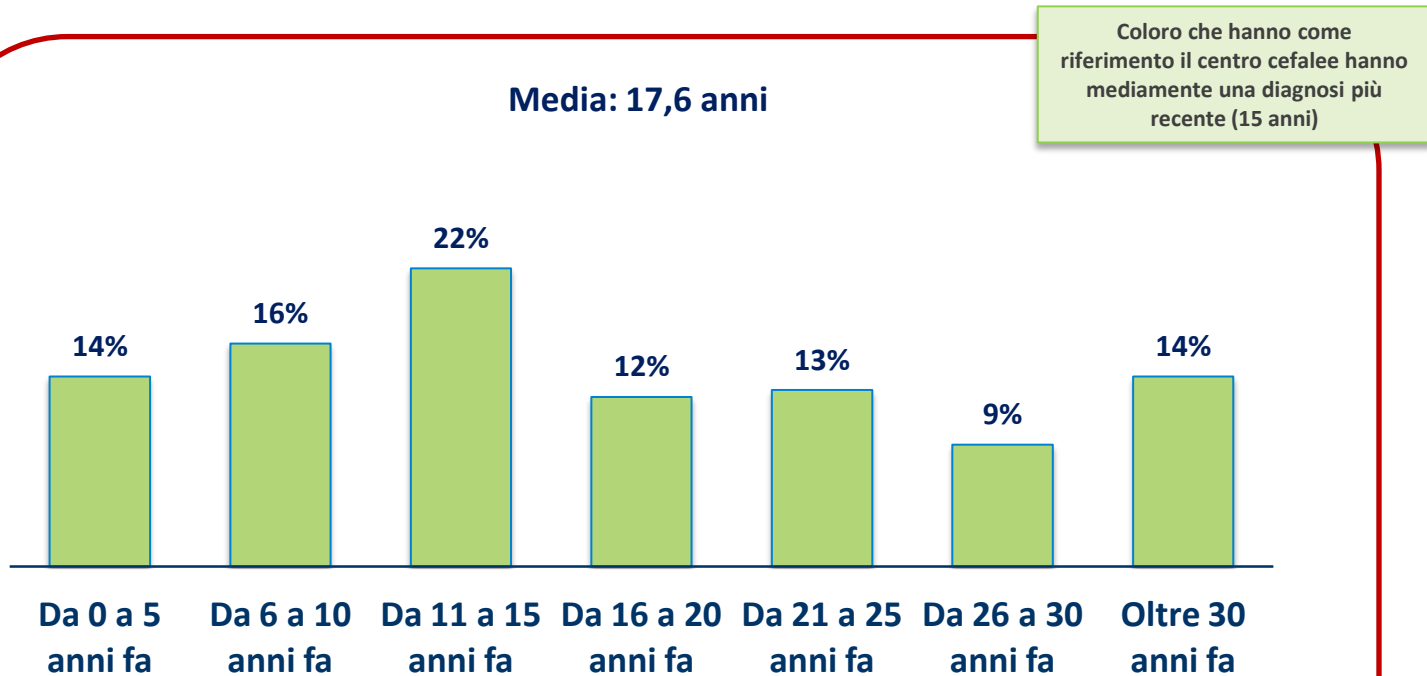
A quando risalgono i primi episodi di emicrania? A che età?



FASE QUANTITATIVA - la diagnosi

Base: totale campione
n=202 emicranici

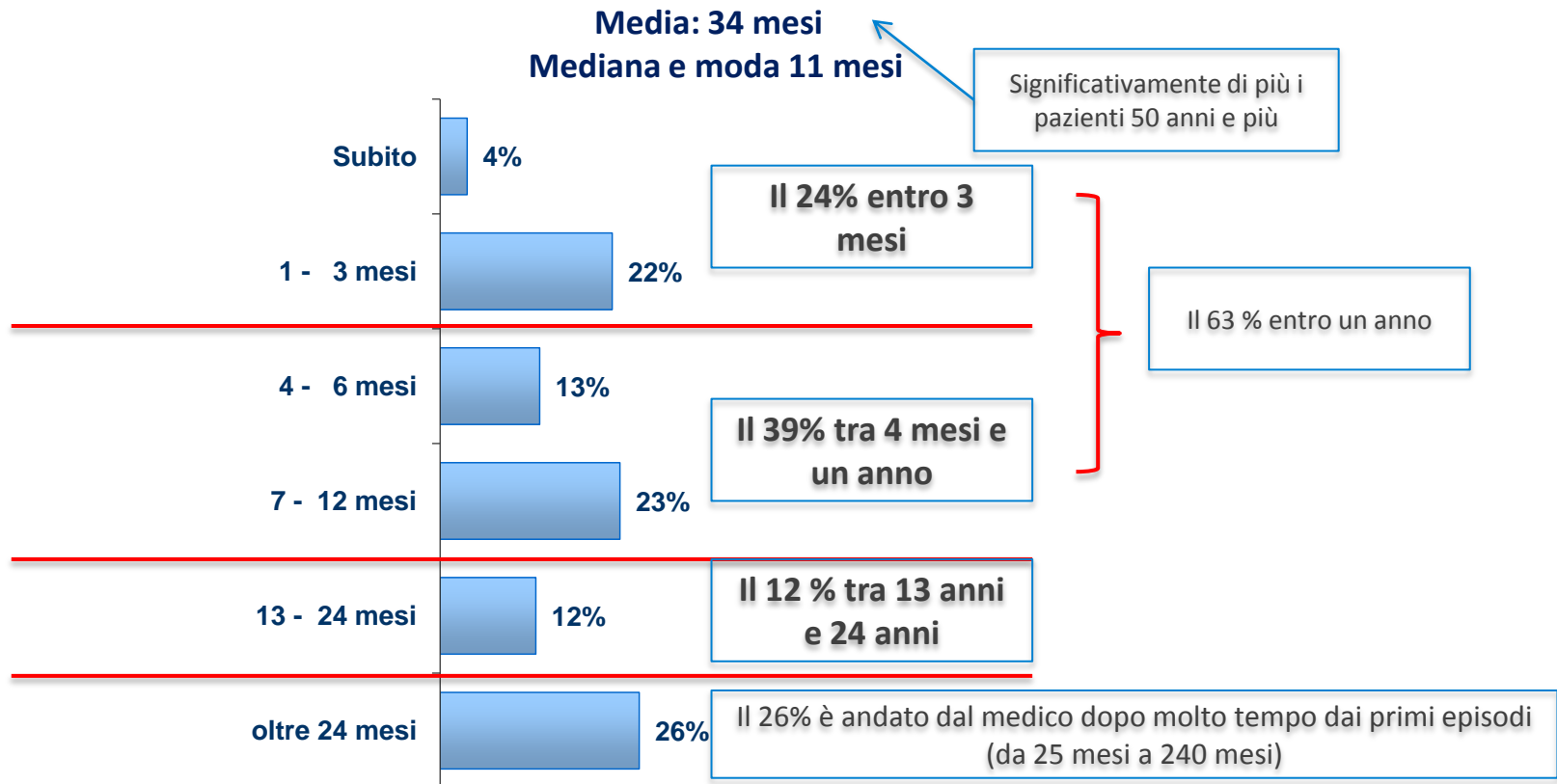
Quanti anni fa le è stata diagnosticata l'emicrania?



FASE QUANTITATIVA - il primo consulto medico

Base: totale campione
n=202 emicranici

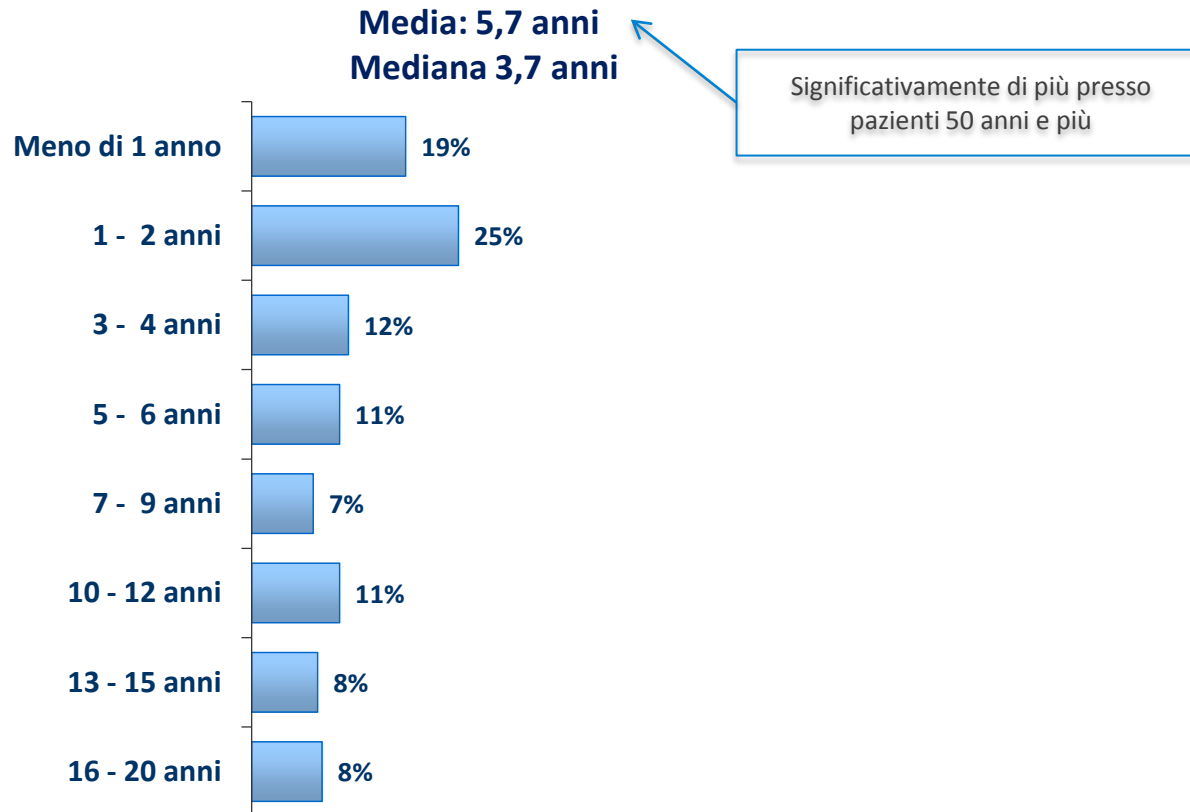
Dopo quanto tempo dai primi episodi è andato dal medico (mesi)?



FASE QUANTITATIVA - il tempo tra la prima visita e la diagnosi di emicrania

Base: totale campione
n=202 emicranici

Quanto tempo è passato complessivamente tra la prima visita e la diagnosi di emicrania? (anni)

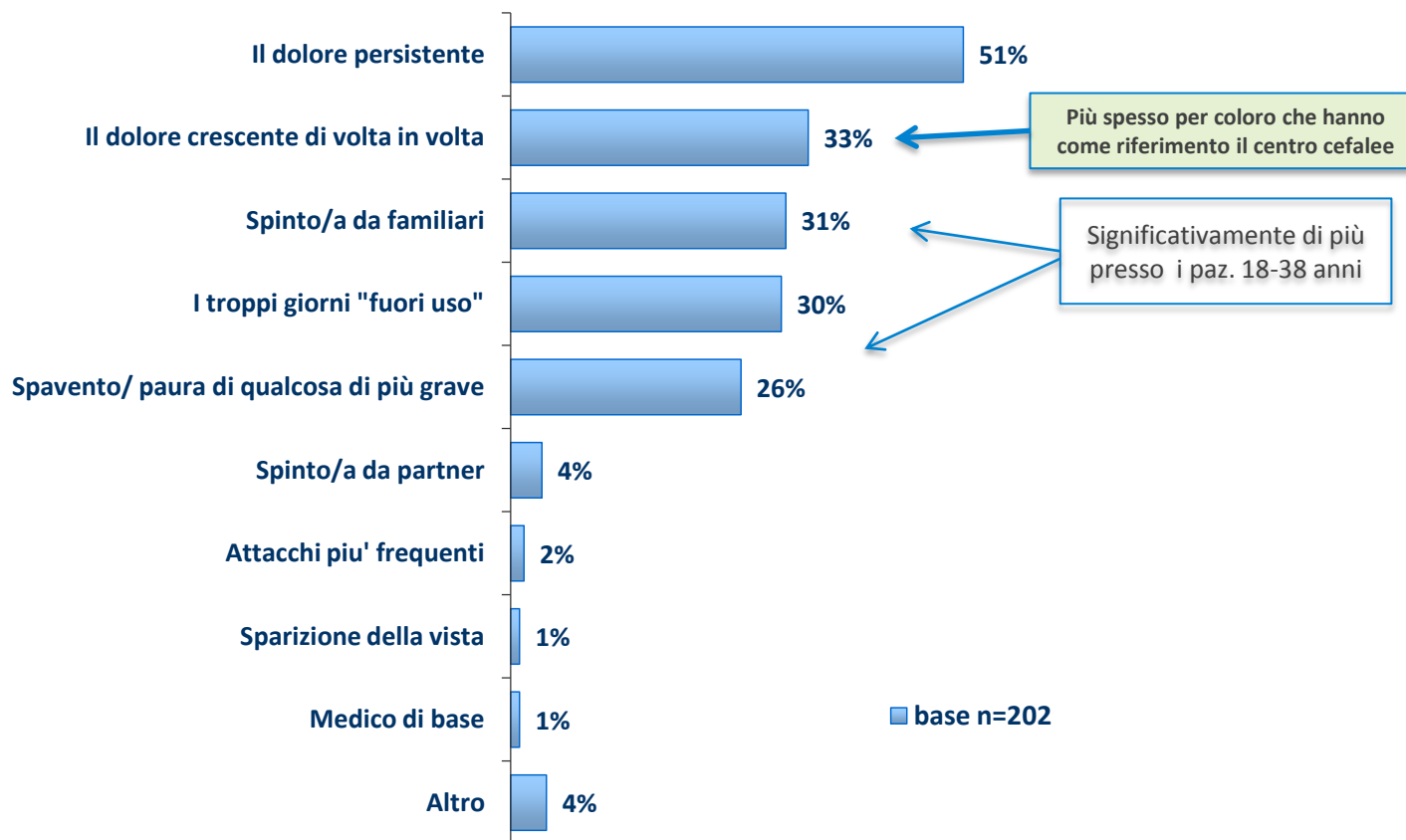


FASE QUANTITATIVA - le 'leve' verso il consulto

Base: totale campione
n=202 emicranici

Cosa, chi l'ha spinto ad andare?

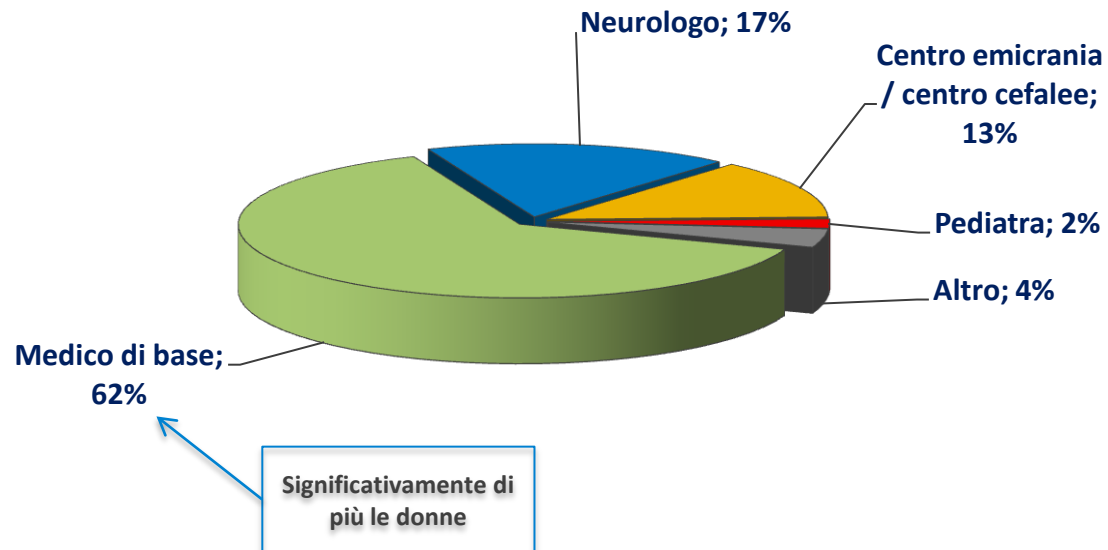
(Domanda aperta precodificata)



FASE QUANTITATIVA - il medico da cui è andato la prima volta

Base: totale campione
n=202 emicranici

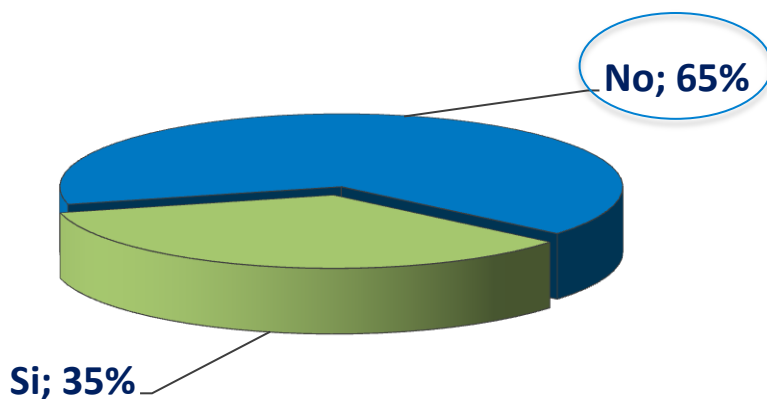
Da che medico è andato/a la prima volta per il suo mal di testa?



FASE QUANTITATIVA - il cammino verso la diagnosi

Base: totale campione
n=202 emicranici

Il medico che le ha fatto la diagnosi è il primo che ha visto per questo disturbo?



Quanti medici diversi ha dovuto vedere prima di arrivare alla diagnosi definitiva di emicrania?

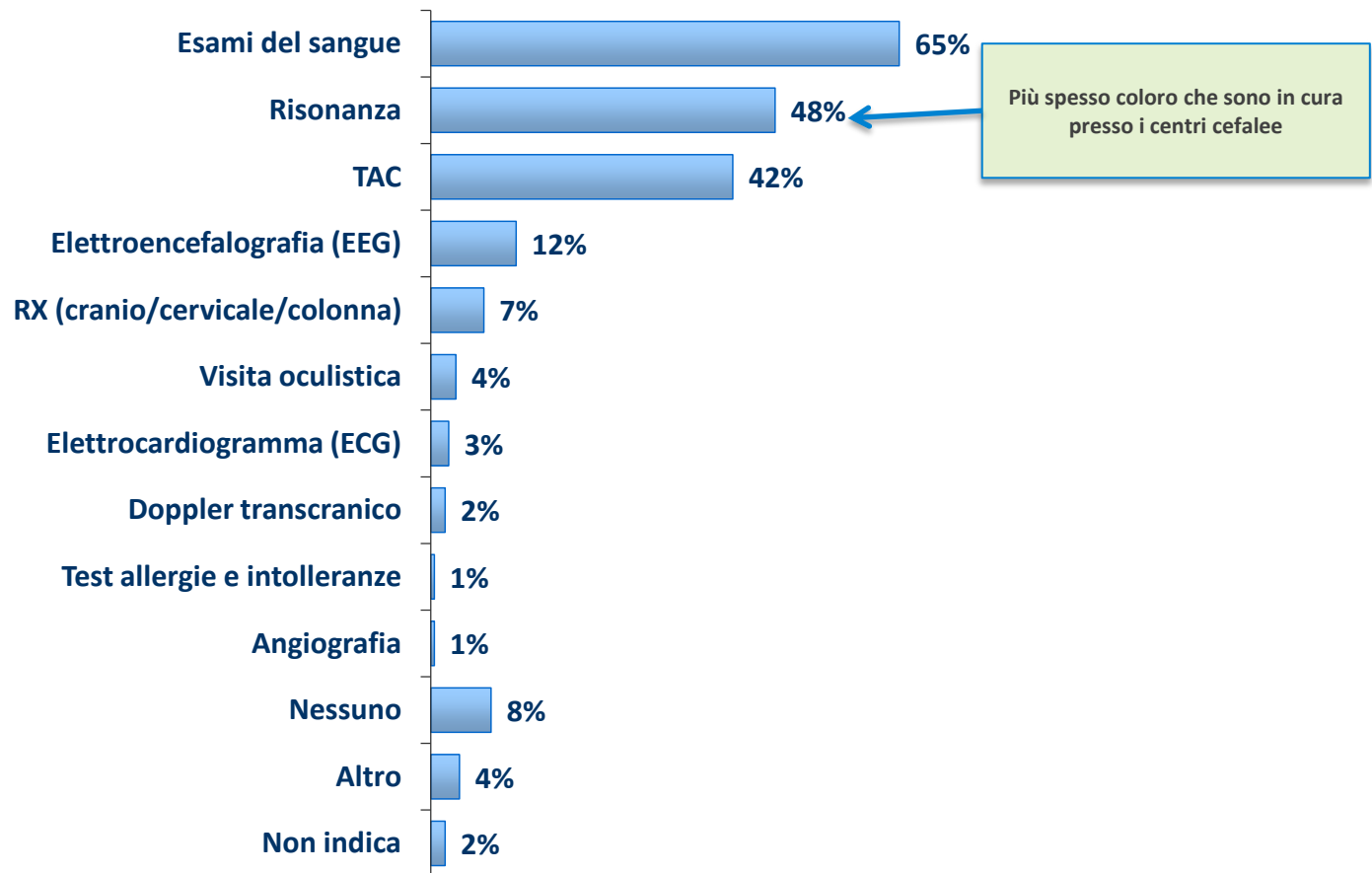
In media
3,6 medici

FASE QUANTITATIVA - gli esami prima della diagnosi

Base: totale campione
n=202 emicranici

Che esami ha fatto prima di arrivare alla diagnosi di emicrania?

(Domanda aperta precodificata)



I REFERENTI

Medico di medicina generale e/o neurologo *in primis*

In particolare il primo nodo da cui si passa è il MMG → importanza di sensibilizzarlo al riconoscimento fin dai primi sintomi in modo tale da inviare allo specialista, al neurologo o ad un centro cefalee

Patologia appare POCO CONDIVISA tra i pazienti che ne soffrono: si conoscono poco le associazioni pazienti e le pagine web di ritrovo



Per la donna maggiore condivisione dal vivo ma all'interno della famiglia, favorita dalla familiarità della patologia. Le donne più degli uomini sono alla ricerca di un referente/alleato di fiducia

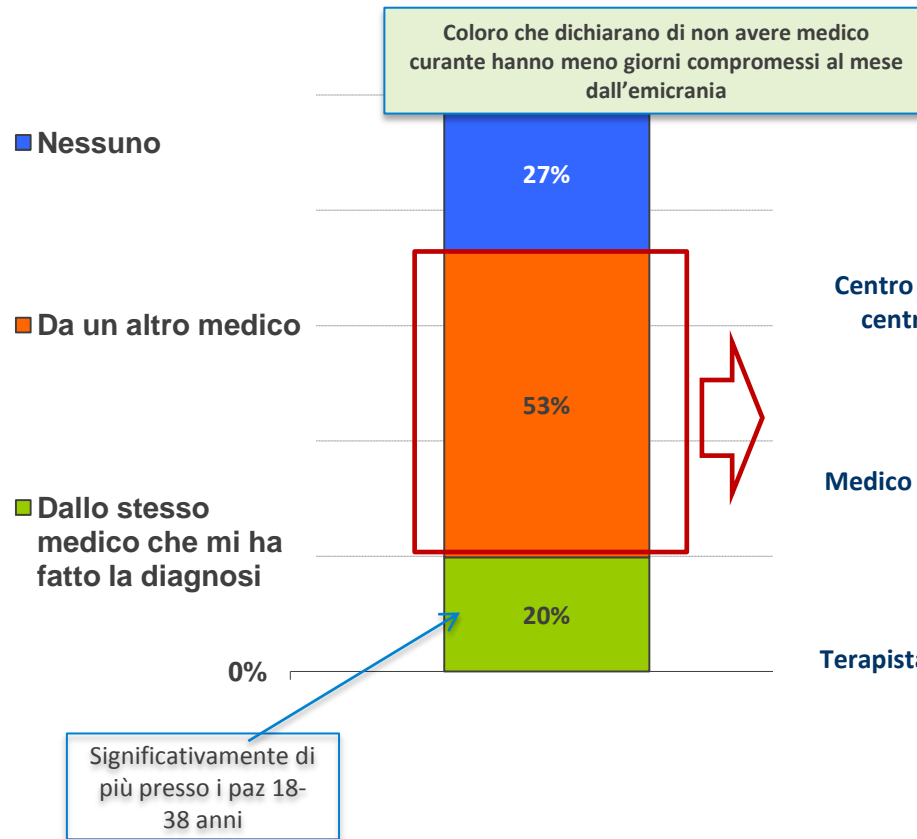


Isolamento e vissuto individuale della patologia ancora più evidente per gli uomini

FASE QUANTITATIVA - il medico di riferimento

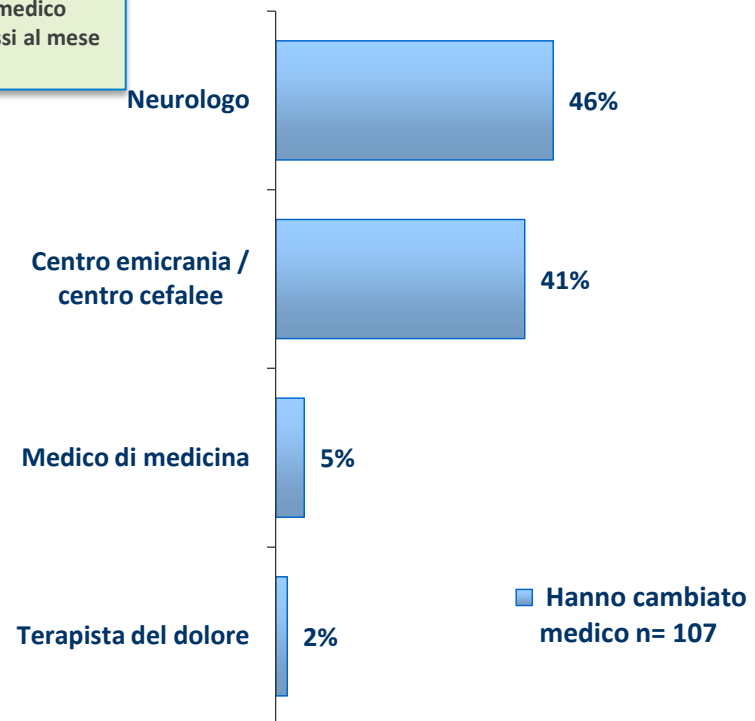
Base: totale campione
n=202 emicranici

Qual è il medico presso cui si cura attualmente per l'emicrania?



Da quale medico è in cura attualmente per l'emicrania?

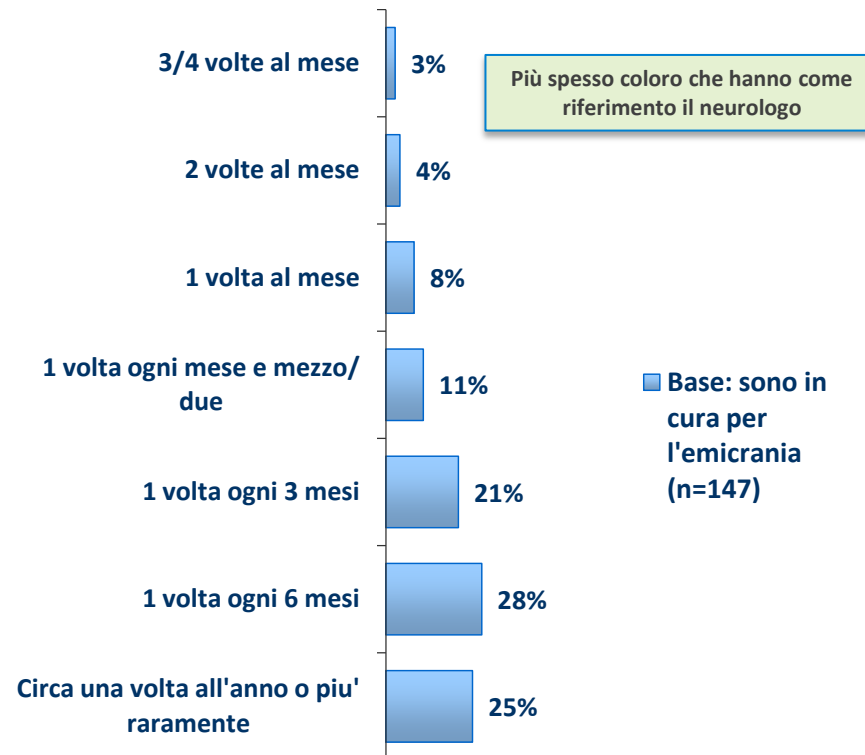
(Domanda aperta precodificata)



FASE QUANTITATIVA - il medico di riferimento

Base: totale campione
n=202 emicranici

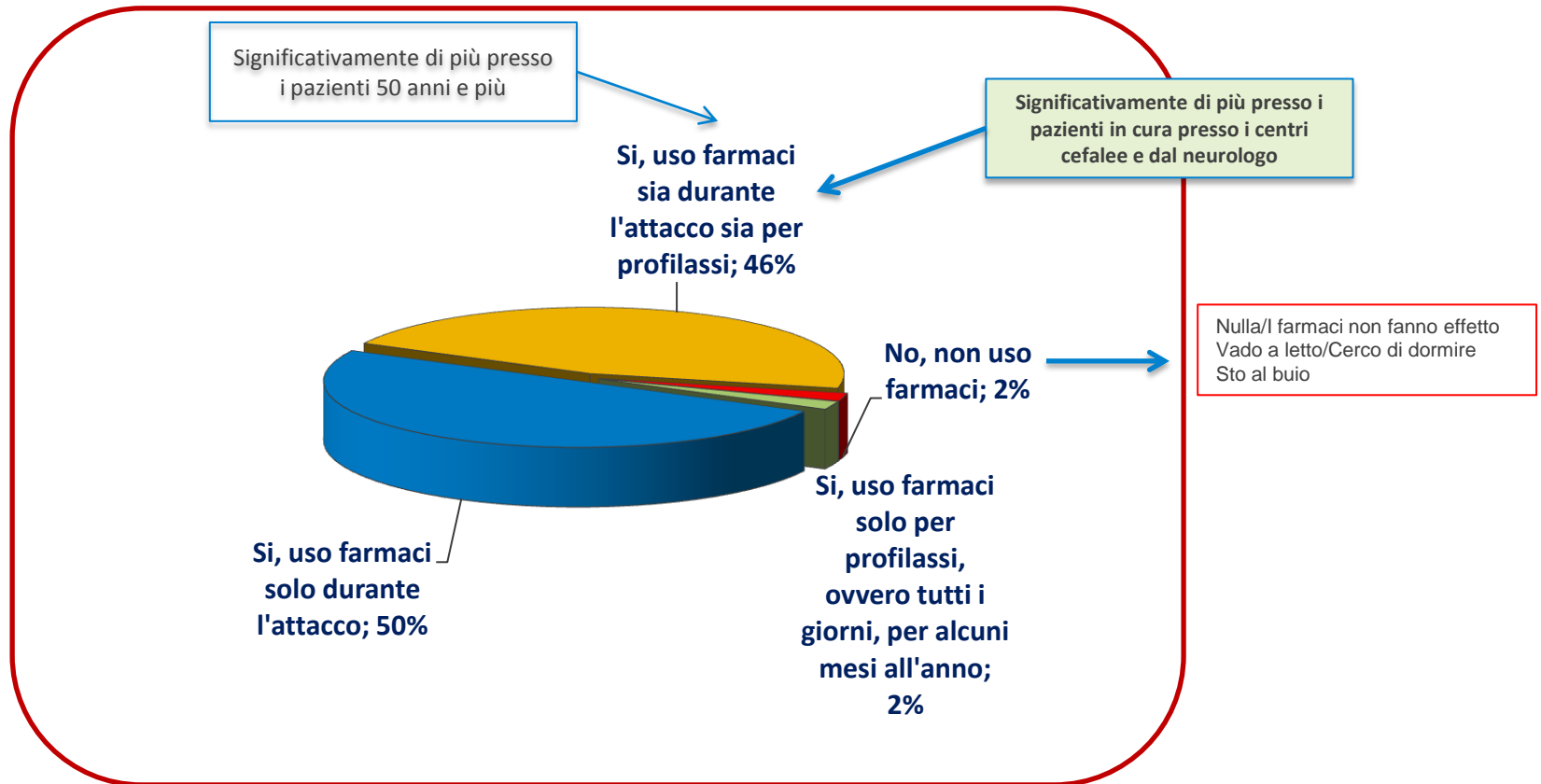
Ogni quanto va dal suo medico curante
per l'emicrania?



FASE QUANTITATIVA - la terapia

Base: totale campione
n=202 emicranici

Lei, per curare la sua emicrania, fa uso di farmaci?

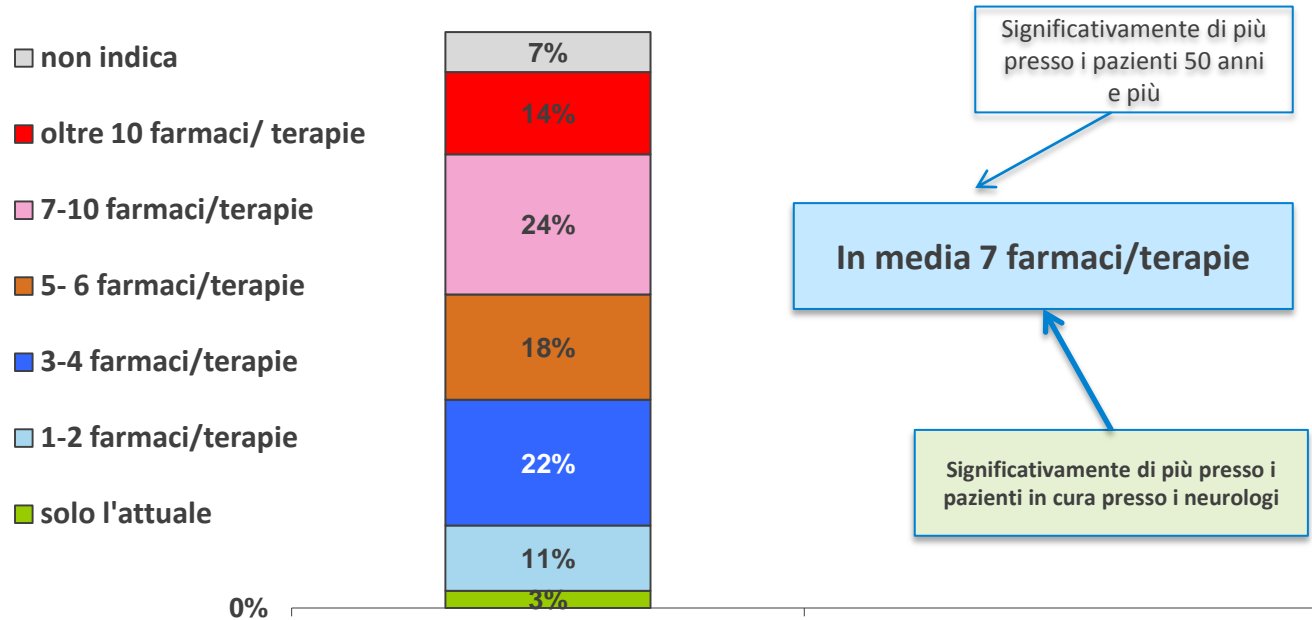


FASE QUANTITATIVA - le terapie 'provate'

Base: totale campione
n=202 emicranici

**Quanti farmaci/terapie diverse ha provato
prima di quella attuale?**

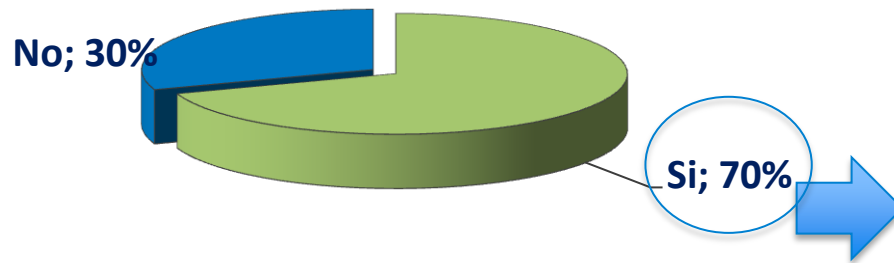
(Domanda aperta)



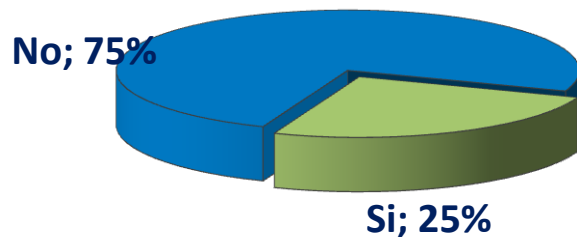
FASE QUANTITATIVA - le terapie alternative

Base: totale campione
n=202 emicranici

Per la sua emicrania ha seguito terapie alternative/non convenzionali?

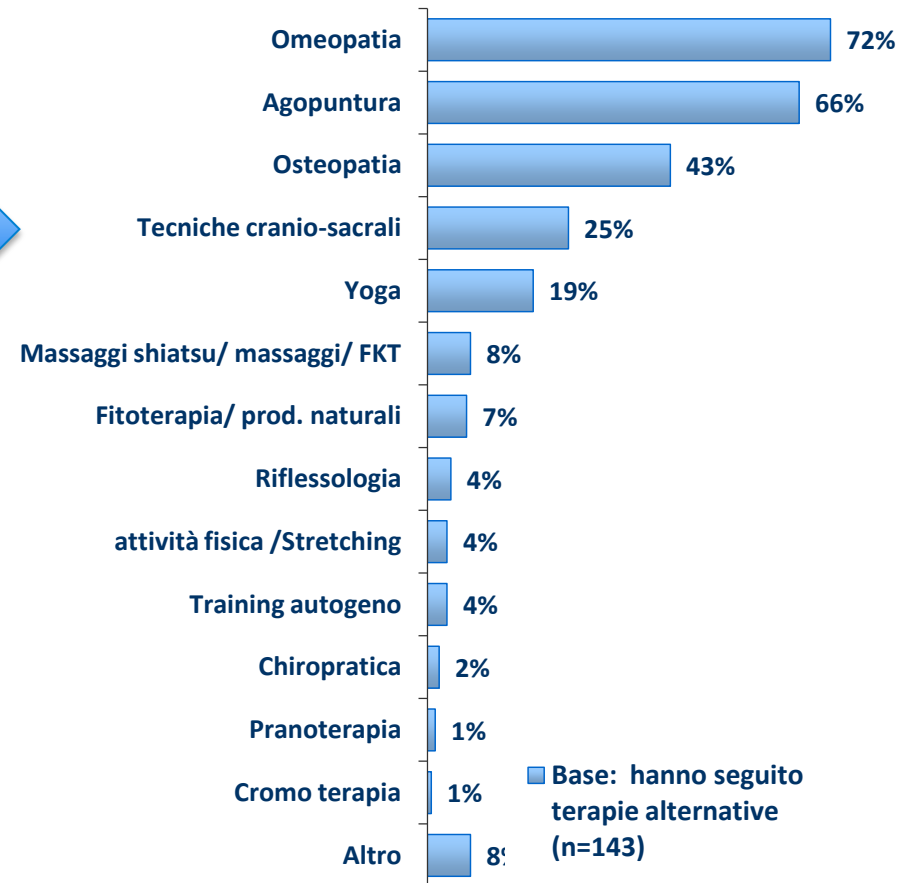


Le segue anche ora?



Quali terapie/pratiche?

(Domanda aperta precodificata)



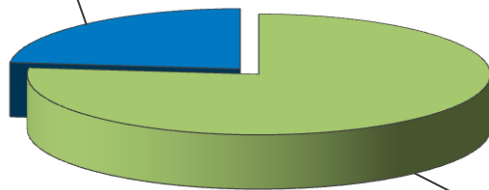
FASE QUANTITATIVA - la familiarità

Base: totale campione
n=202 emicranici

Altri membri della sua famiglia d'origine (genitori, fratelli, sorelle, nonni/e zii/e) soffrono/soffrivano di emicrania?

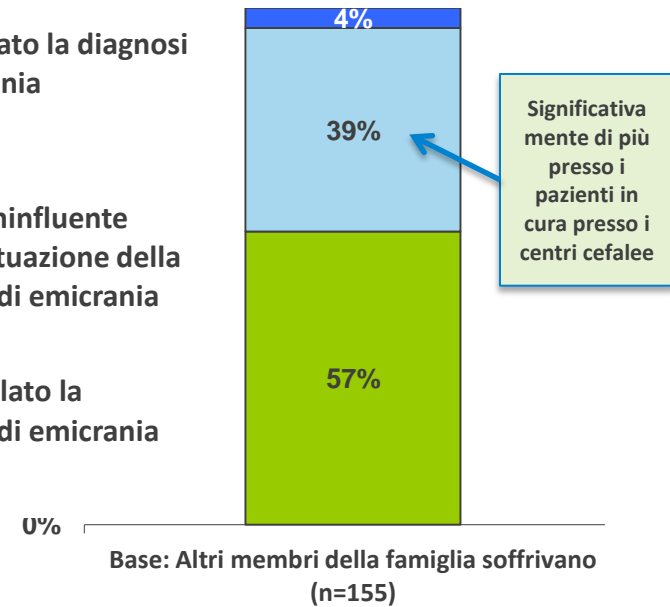
Il fatto che altri membri della sua famiglia soffrissero di emicrania ...?

No; 23%



Si; 77%

- Ha ritardato la diagnosi di emicrania
- E' stato ininfluente sull'effettuazione della diagnosi di emicrania
- Ha agevolato la diagnosi di emicrania





IL VISSUTO

ESPLORAZIONE PRELIMINARE - Il vissuto (I)

Si riscontra un diffuso senso di **sfiducia** e pessimismo sull'evoluzione futura della patologia. L'emicrania è vista come progressiva, cronica, (talvolta genetica) → non passerà mai e che l'unica cosa possibile sia imparare gestirla:

“non c'è cura, ci può essere sollievo nella condivisione ma non c'è un'uscita”

Questo atteggiamento di rassegnazione è talvolta alimentato e giustificato dall'incontro con i medici che non sembrano fiduciosi o ottimisti nel proporre ad esempio, le terapie di profilassi

Emerge un comune vissuto di disagio e di “diversità” declinato in modo differente negli uomini e nelle donne

Nelle donne è spesso un sentirsi *'diverse da se stesse'*, come se l'emicrania le trasformasse e le rendesse *'altre'*, con un senso di estraniamento



Negli uomini la diversità è più frequentemente descritta come il disagio di sentirsi *'diversi dagli altri'*, da quelli non hanno emicrania; emerge il disagio di essere percepiti diversi ma anche *'deboli e fragili'* in quanto emicranici

inoltre...

Le donne vivono in misura maggiore il senso di colpa, si sentono maggiormente responsabili anche delle ripercussioni che l'emicrania può avere su chi sta loro vicino: *“mi sento cattiva”*

Gli uomini provano più rabbia (e sembrano meno preoccupati della legittimazione esterna, sono più concentrati su di sé) si sentono vittime della patologia *“un'onda che mi travolge”* → imprevedibilità, tensione quando arriva





LA REAZIONE



Le donne parlano più frequentemente di dovere e della rinuncia ai momenti sociali, e si trovano costrette a reagire, e spesso posticipano, rimandano o rinunciano da sole.



Gli uomini invece reagiscono sospendendo tutte le attività perché sanno che a breve potranno riprenderle.

Differenze forse legate o spiegabili dalla **differenza di durata degli attacchi**: per le donne si riscontrano molti più giorni compromessi a seguito dell'attacco, mentre per l'uomo l'attacco sembra risolversi in un periodo più breve (parlano anche di ore) → la fisiologicità della patologia potrebbe influenzare la compromissione, l'impatto e il vissuto

Rimane un interrogativo: dietro la necessità/obbligo di reagire sta anche l'idea sedimentata che per la donna sia 'dovuto'?

EMICRANIA

le parole per dire 'come mi sento'

Base: totale campione
n=202 emicranici

Tra le parole qui sotto elencate, quali sono le 3 che esprimono meglio come si sente quando ha un attacco di emicrania?



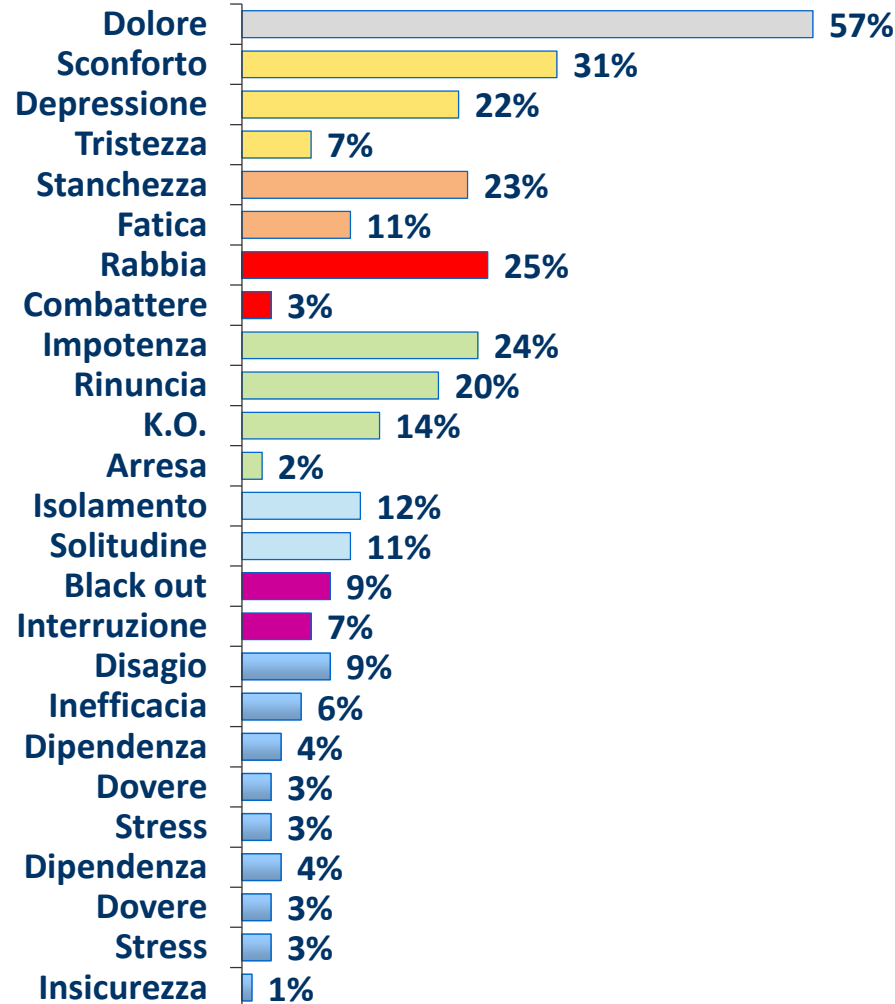
EMICRANIA

le parole per dire 'come mi sento'

Base: totale campione
n=202 emicranici

Tra le parole qui sotto elencate, quali sono le 3 che esprimono meglio come si sente quando ha un attacco di emicrania?

(Domanda aperta precodificata)



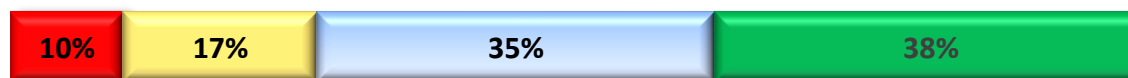
EMICRANIA

'come mi sento'

Base: totale campione
n=202 emicranici

Quanto è d'accordo con ciascuna di queste frasi?

Mi sento diverso/a dal resto del mondo



Mi sento trasformato/diverso/a da come sono di solito



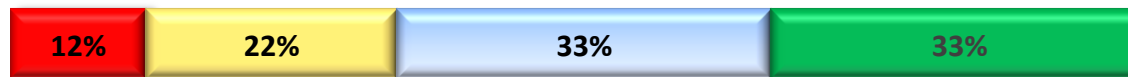
Mi sento in colpa



Mi sento a disagio e fuori luogo



Mi sento rabbioso



■ per niente ■ poco ■ abbastanza ■ molto



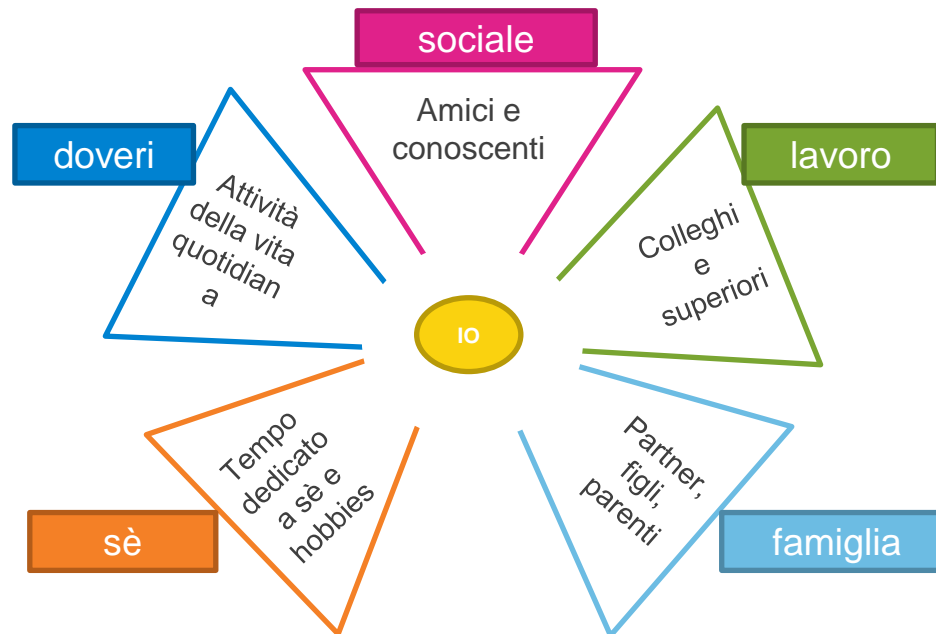
L'IMPATTO

ESPLORAZIONE PRELIMINARE - Vissuto e impatto sociale

Il vissuto della patologia e il suo impatto sociale evocano un **EFFETTO ALONE** che coinvolge e travolge molti aspetti della vita: **si fa fatica a pensare e dettagliare i singoli ambiti coinvolti** o le differenti **conseguenze** sugli stessi (lavoro, famiglia, amici/vita sociale, hobby/tempo per sé, doveri)

Con l'emicrania di fatto è la **centralina che si spegne, che va in black out**

Le aree che vengono compromesse sono:



DALL'ESPLORAZIONE PRELIMINARE - L'impatto (I)

SOCIALE

LAVORO

- I partecipanti riferiscono una generale incomprensione da parte di chi non ha mai provato la malattia → **patologia nascosta** il cui impatto sociale sta nel riconoscimento *“non è la forfora, che si vede”*.
Rispetto ad altre patologie in cui ‘più si vede e peggio’ è in questo caso il disagio relazionale è dato dall'**invisibilità del malessere**
- Comune a tutti l'incomprensione o una **comprensione mascherata** → timore che l'emicrania venga vista come una *‘scusa per non fare’*, che si lega spesso al declassamento a semplice mal di testa da parte di chi lo vede da fuori: colleghi o amici e più raramente i parenti.
- Emerge una distinzione tra giovani e meno giovani sia perché la patologia è progressiva (più lieve nei giovani quindi) sia perché forse nei più giovani è maggiore la voglia di combattere *“vado lo stesso”*

FAMIGLIA

- Emerge un comune vissuto di accudimento e comprensione da parte del partner e dei figli; non si rilevano particolari disagi in famiglia dovuti ad un non-riconoscimento del problema. Chi ti conosce ti capisce, forse non comprende fino in fondo ma *‘ti crede’*.
- La famiglia e/o il compagno/a subiscono le ripercussioni degli attacchi : *“rinunciamo a fare delle cose insieme”*, questo è più un disagio dell'emicranico che si sente in colpa nei confronti della famiglia che un disagio colto/esplicitato dai famigliari stessi.

DALL'ESPLORAZIONE PRELIMINARE – L'impatto (II)

SÉ

- Tutte le attività che riguardano il tempo dedicato a sé sono le prime ad essere sacrificate e messe in secondo piano, e quindi rimandate o addirittura evitate (es: fare sport in un periodo in cui so che potrei avere più attacchi)
- Gli uomini riportano di avere modificato in parte lo stile di vita (meno alcool, meno fumo)

DOVERI

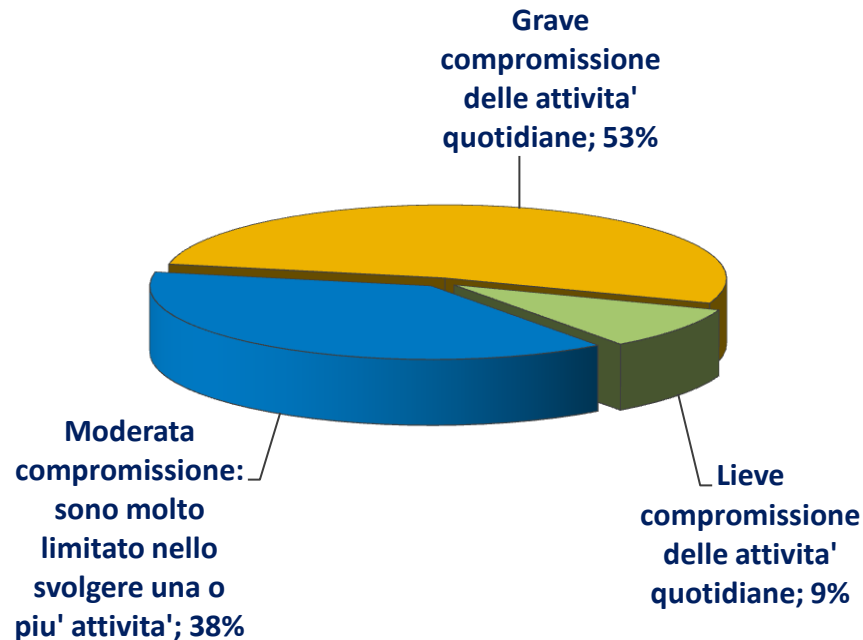
- Riguardo i doveri quotidiani l'impatto dipende dalla gravità dell'attacco: nella fase acuta viene tutto sospeso, l'unica possibilità è "rinchiudersi al buio".
- Nei giorni successivi all'episodio si cerca comunque di riprendere le attività principali, "sorridi, ti sforzi e lo fai lo stesso" "vado in università anche se sono una scatola vuota" e questo vale soprattutto per le donne, perché coinvolte da attacchi di maggior durata e più cariche del senso di colpa, e per i giovani che soffrono di episodi meno impattanti.

EMICRANIA

livello di compromissione generale

Base: totale campione
n=202 emicranici

Durante un attacco, qual è in media il suo livello di compromissione delle attività quotidiane?

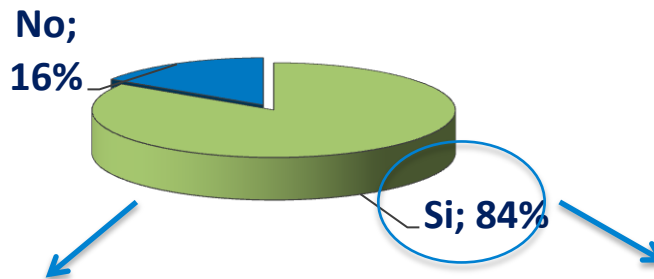


EMICRANIA

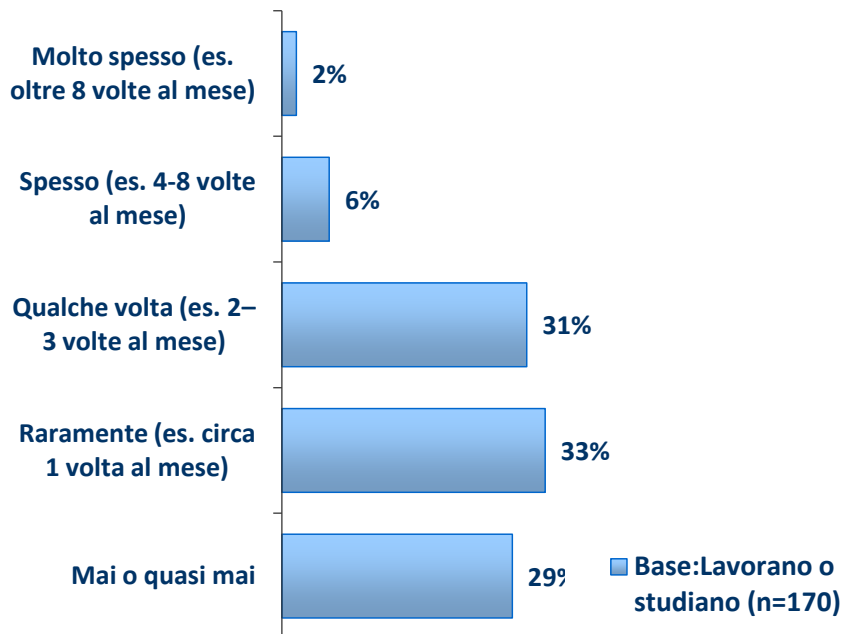
l'impatto sul lavoro/studio

Base: totale campione
n=202 emicranici

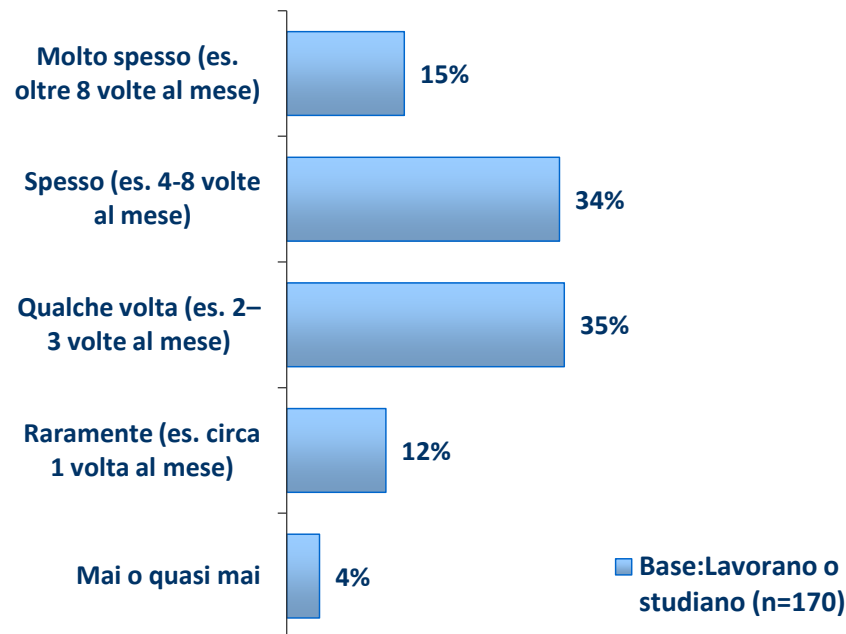
Lei lavora o studia?



Con quale frequenza, in un mese, si assenta dal lavoro o da scuola/università a causa dell'emicrania?



Sempre in un mese, quante volte la sua efficienza e il suo rendimento sul lavoro o nello studio si è ridotta a causa dell'emicrania?

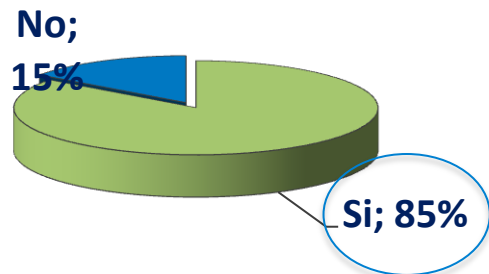


EMICRANIA

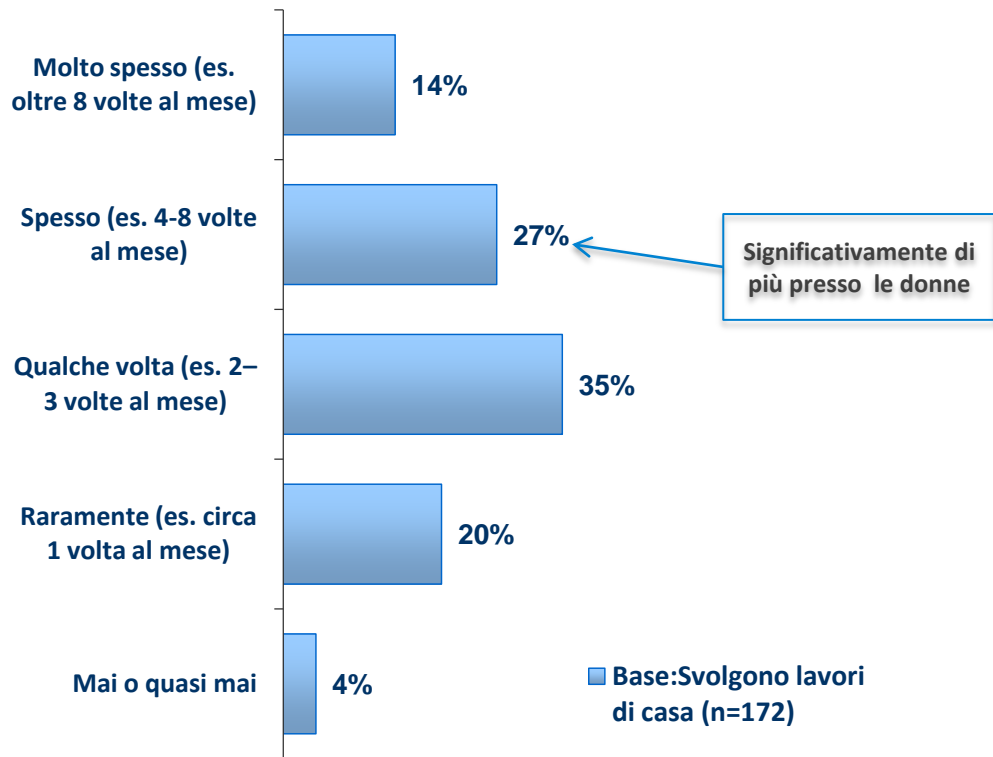
l'impatto sui lavori di casa

Base: totale campione
n=202 emicranici

Lei svolge lavori di casa?



Con quale frequenza, nel corso di un mese, non svolge i lavori di casa a causa dell'emicrania?

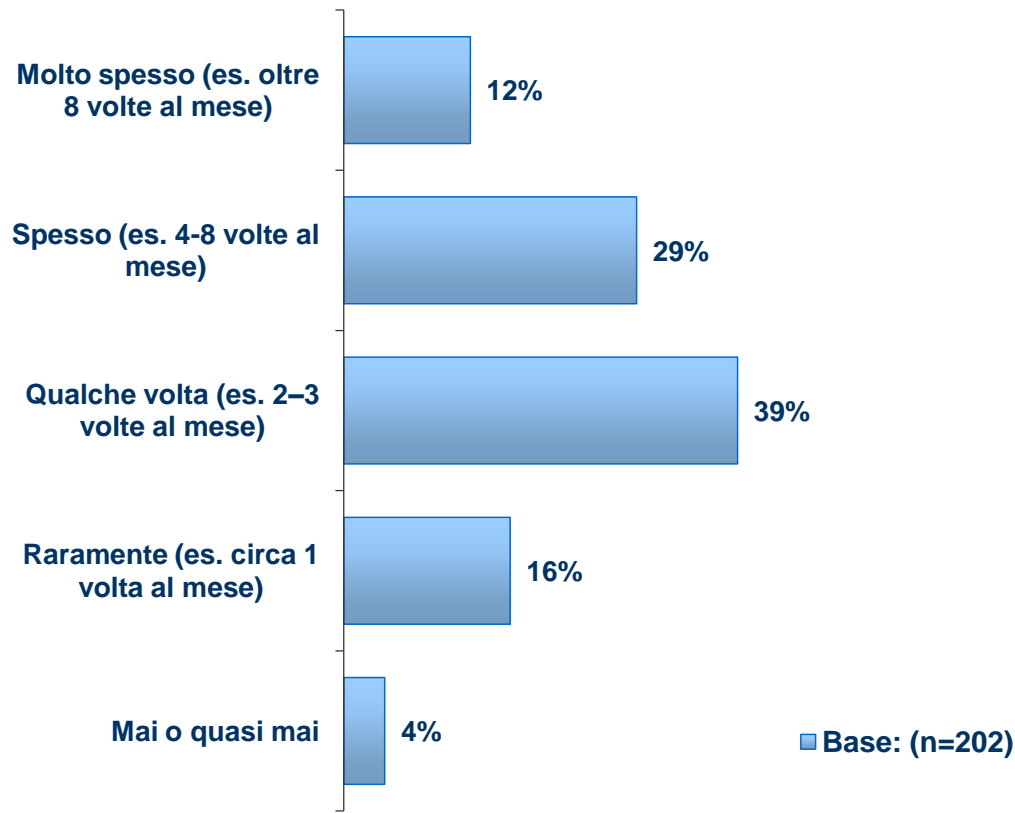


EMICRANIA

l'impatto sul tempo libero

Base: totale campione
n=202 emicranici

Per quante volte mediamente in un mese non ha partecipato ad attività familiari o sociali o di svago, non ha potuto occuparsi dei suoi figli a causa dell'emicrania?



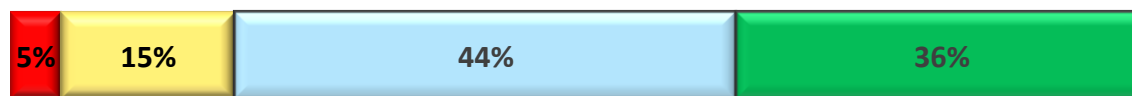
EMICRANIA

la comprensione degli altri

Base: totale campione
n=202 emicranici

Quanto è d'accordo con ciascuna di queste frasi?

Quando ho un attacco di emicrania i miei **famigliari** comprendono la mia difficoltà



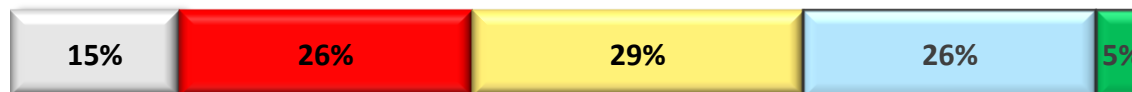
Quando ho un attacco di emicrania il mio/mia **partner** comprende la mia difficoltà



Quando ho un attacco di emicrania i miei **colleghi** comprendono la mia difficoltà



Quando ho un attacco di emicrania i miei **"capi"** comprendono la mia difficoltà



■ Non valutabile ■ per niente ■ poco ■ abbastanza ■ molto



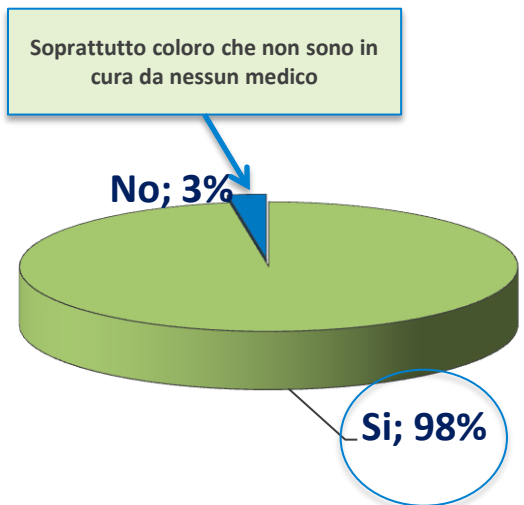
L'INFORMAZIONE

LA RICERCA DI INFORMAZIONI

le fonti

Base: totale campione
n=202 emicranici

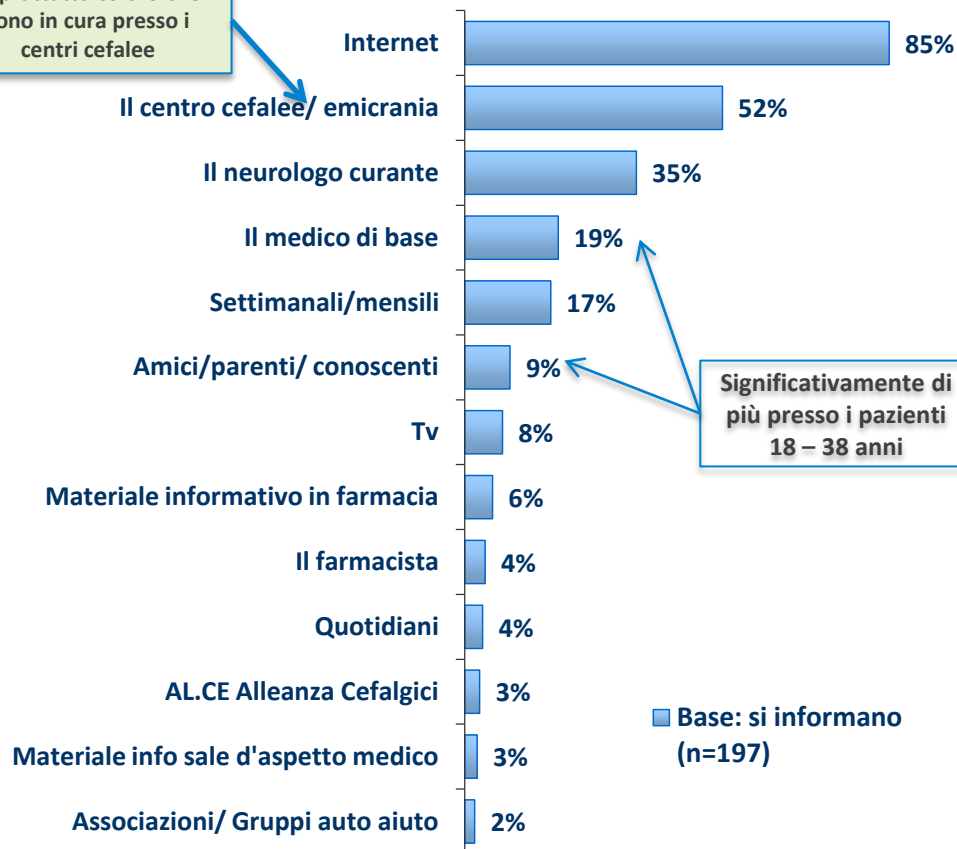
Lei si informa sull'emicrania?



Qual è la sua principale fonte di informazione?

(Domanda aperta precodificata)

Soprattutto coloro che sono in cura presso i centri cefalee



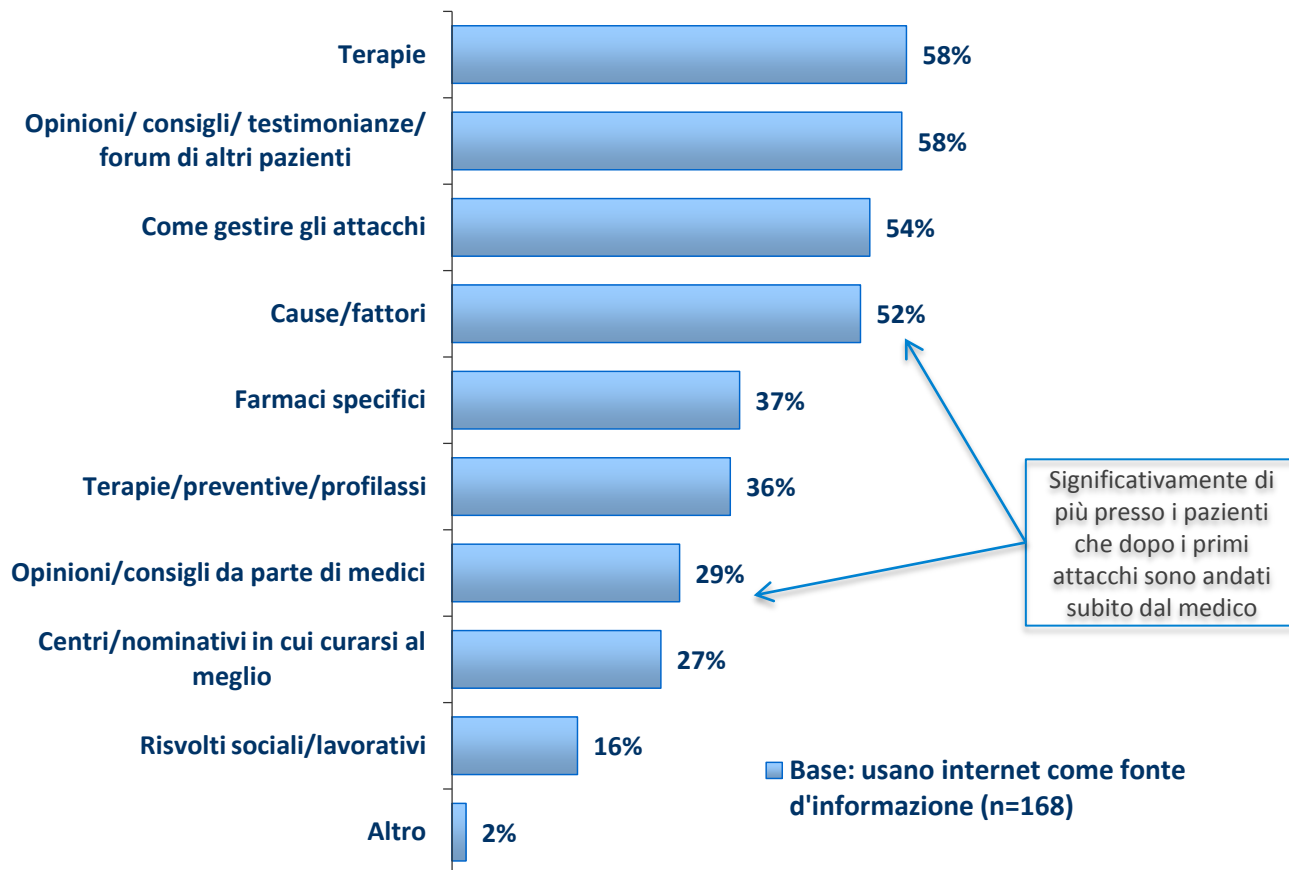
LA RICERCA DI INFORMAZIONI

il ruolo del web

Base: usano internet come fonte
d'informazione
n=168 emicranici

Quando va su internet e cerca informazioni sull'emicrania che tipo di informazioni cerca?

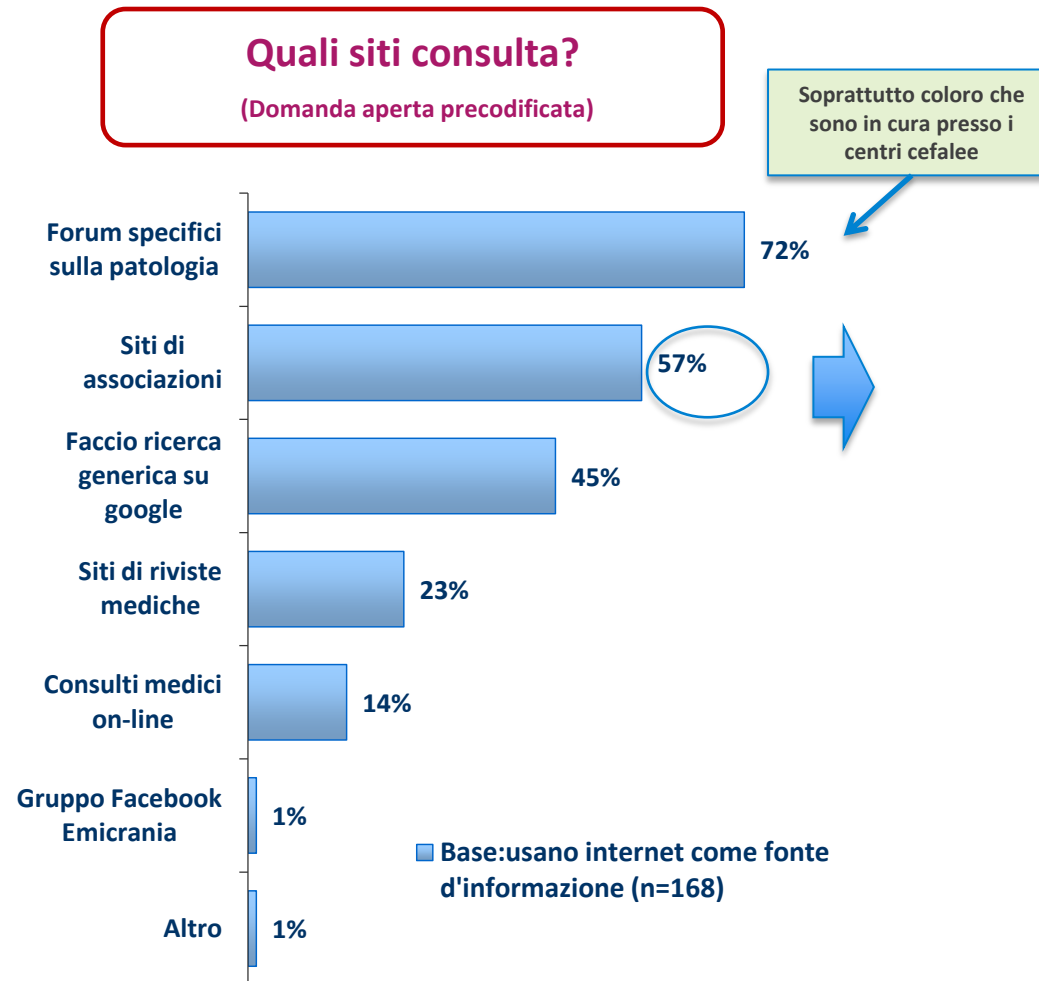
(Domanda aperta precodificata)



LA RICERCA DI INFORMAZIONI

il ruolo del web

Base: totale campione
n=202 emicranici

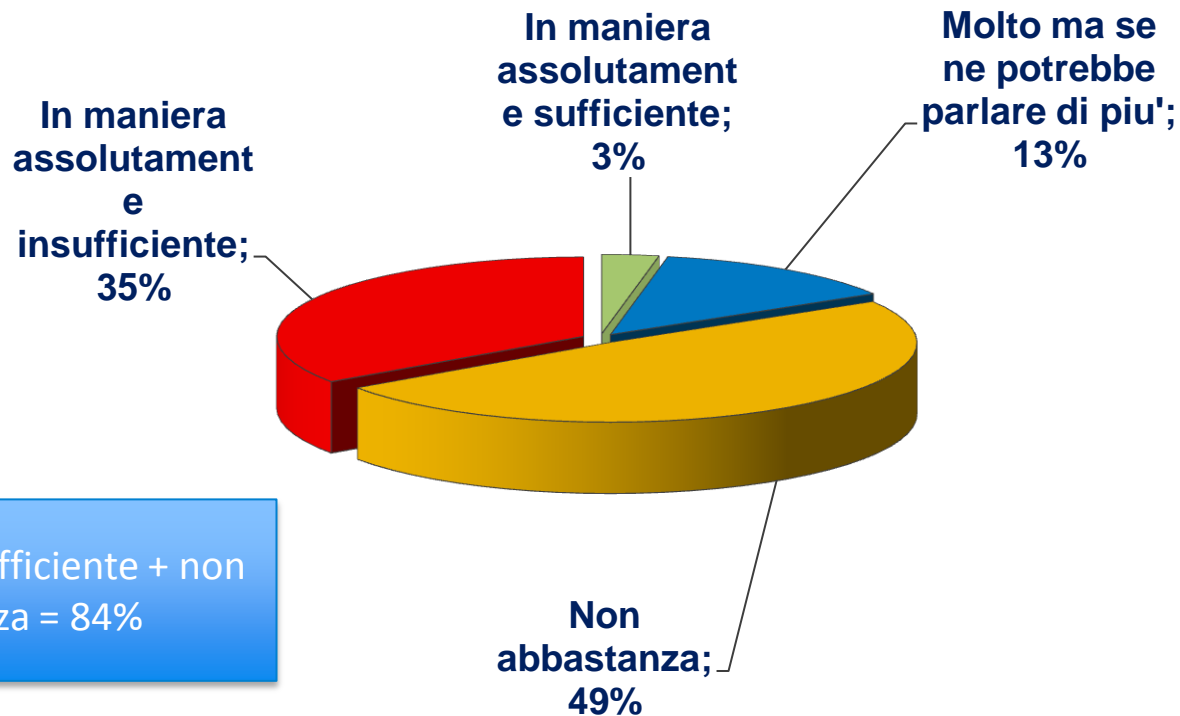


EMICRANIA

la diffusione della conoscenza

Base: totale campione
n=202 emicranici

Secondo lei di questa patologia si parla ...?



In maniera insufficiente + non abbastanza = 84%

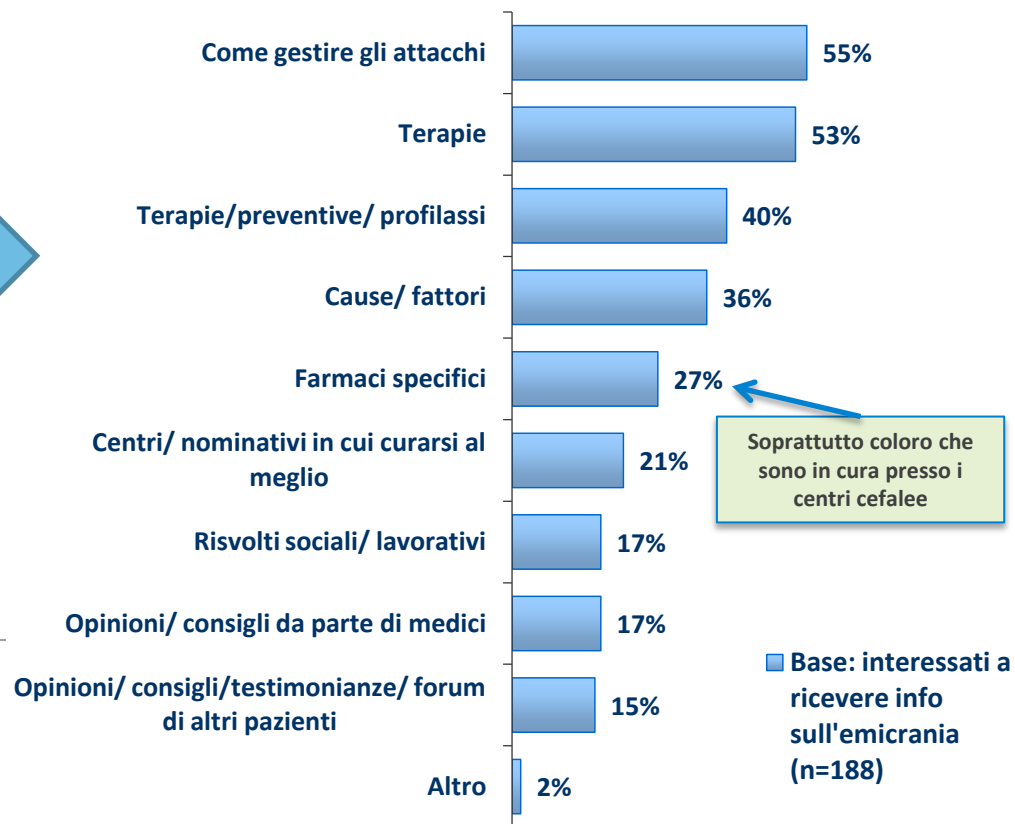
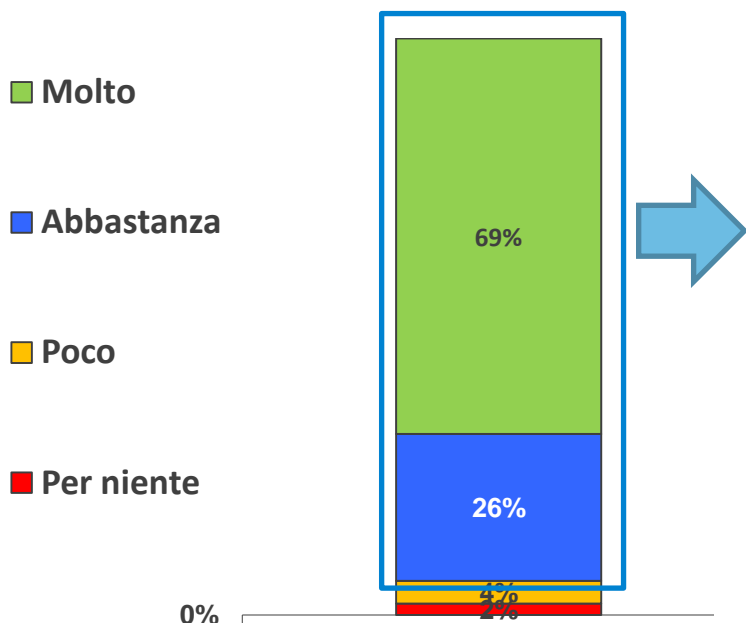
EMICRANIA

il bisogno di informazioni, quali?

Base: totale campione
n=202 emicranici

Quanto sarebbe interessato/a a ricevere informazioni sull'emicrania?

In particolare su quali aspetti?
(Domanda aperta precodificata)

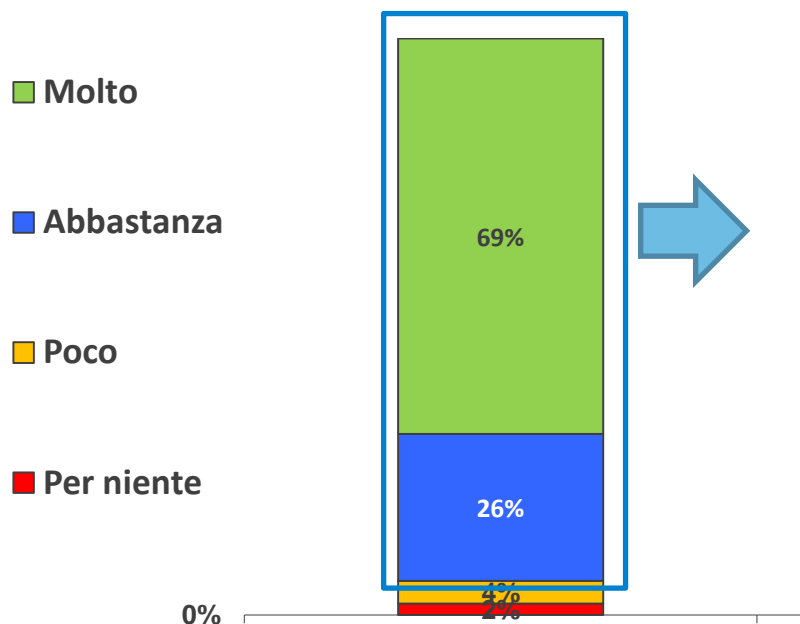


EMICRANIA

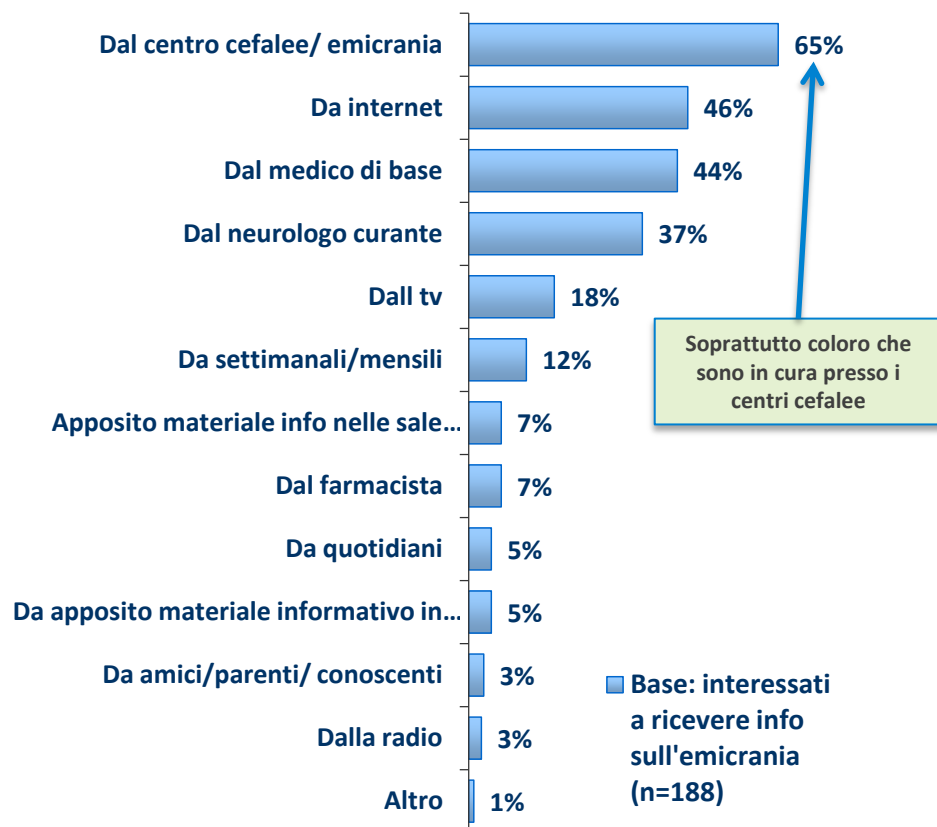
il bisogno di informazioni, da quali fonti?

Base: totale campione
n=202 emicranici

Quanto sarebbe interessato/a a ricevere informazioni sull'emicrania?



Da chi, da cosa vorrebbe ricevere queste informazioni? (Domanda aperta precodificata)



L'identikit dell'emicrania - in sintesi

Il 17% degli emicranici intervistati ha emicrania *associata* anche ad altre forme di cefalee; l'83% degli intervistati ha *esclusivamente* emicrania

L'intensità del dolore percepita è elevata: il 76% degli intervistati dichiarano che il dolore è *forte* o *molto forte*

Il 26% degli intervistati ha emicrania *con aura* vs. il 74% *senza aura*

I 3 *sintomi* più citati sono:
1) cefalea pulsante solitamente da un lato, che diventa più intensa con il movimento; 2) nausea, a volte accompagnata da vomito; 3) (iper) sensibilità alla luce

La *durata* media dell'attacco è di 1,7 giorni

Il livello di compromissione delle attività è elevato: il 52% degli intervistati parla di *grave* compromissione delle attività quotidiane, il 38% di *moderata*



Una sintesi del cammino verso la diagnosi

Awareness individuale

Awareness della comunità scientifica

I PRIMI SINTOMI

Quanto tempo è trascorso prima di rivolgersi ad un medico? (1° visita)

Il 63% lo fa entro l'anno, il 10% entro 2 anni, il rimanente molto dopo

Quali 'leve'?

- ✓ Il dolore persistente
- ✓ il dolore crescente,
- ✓ La 'spinta' di famigliari e amici

A quale medico ci si è rivolti per primo?

- ✓ Medico di base
- ✓ Neurologo

Quando è avvenuta la diagnosi?

In media dopo 5,7 anni dalla prima visita grazie al centro cefalee e neurologo

L'attuale curante?

Centro Cefalee e neurologo

A quale età?

In media 17 anni

**Totale tempo trascorso dai primi sintomi alla diagnosi:
in media circa 7 anni**

(per i più giovani è passato meno tempo)

Il mese 'tipo' di chi soffre di emicrania

Giorni mese in cui soffrono di emicrania: in media 7,9 giorni/mese

Ogni mese il 38%^(*) di chi lavora o studia è costretto ad assentarsi dal lavoro e/o a rinunciare a giorni di studio a causa dell'emicrania

Ogni mese l'80%^(*) degli intervistati è costretto a non partecipare ad attività familiari o sociali a causa dell'emicrania

Ogni mese l'84%^(*) degli intervistati che lavorano o studiano ha un calo dell'efficienza e/o del rendimento a causa dell'emicrania

Ogni mese l'60%^(*) degli intervistati è costretto a rinunciare ad attività sessuale a causa dell'emicrania

Ogni mese il 76%^(*) degli intervistati che fa lavori di casa deve rinunciare a svolgere i lavori domestici a causa dell'emicrania



L'informazione sull'emicrania

Il 98% degli intervistati *cerca* informazioni sull'emicrania

L'interesse a *ricevere* informazioni è elevato: il 93% degli intervistati è interessato a ricevere informazioni

Le *fonti* principali di informazioni sono (nell'ordine): internet, il centro cefalee/ neurologo e il medico di base

Il *bisogno* di informazioni è soprattutto su come gestire gli attacchi e sulle terapie a disposizione

Il livello d'informazione percepito sull'emicrania è basso: l'87% ritiene che se ne parli in maniera *insufficiente o non abbastanza*

Il centro cefalee, internet, il neurologo, il medico di base sono le fonti più accreditate a dare informazioni

