

Il Sofferente di Cefalea a Grappolo

Da Simon Bower, un sofferente di Cefalea a grappolo

(nel seguente testo viene usata la abbreviazione "CH", dall'inglese "Cluster Headache" – Cefalea a grappolo)

Per i colleghi di lavoro, i familiari e gli amici che non riescono a capire la gravità della nostra malattia. Potete stampare la pagina e farla leggere.

La Cefalea a grappolo

Perché devo leggere questo testo?

Qualcuno che conosci ti ha dato questo foglio per spiegare cosa significa soffrire di Cefalea a grappolo. E' probabile che, prima di conoscerlo, tu non abbia mai sentito parlare di questa malattia che, dopo tutto, colpisce meno dell'uno per cento della popolazione. Gli uomini sono colpiti più delle donne da questa malattia (3 su 1). A causa della sua rarità, i sofferenti si sentono isolati ed incompresi, specialmente per le cattive interpretazioni, e per la non conoscenza degli effetti. Questa breve spiegazione è rivolta a queste persone, per aiutarle a comprendere.

Cos'è?

E' una condizione neurologica che si manifesta con un dolore acutissimo su un lato del cranio. E' frequentemente accompagnata da qualcuno di (o tutti) questi sintomi:

- lacrimazione dell'occhio
- naso chiuso e rinorrea (naso che cola)
- miosi o midriasi (cambio di dimensione della pupilla)
- sudorazione

Gli attacchi sono relativamente brevi, con un rapido instaurarsi del dolore, continuano per circa un'ora, e scemano altrettanto rapidamente. Gli attacchi si ripetono più volte nella giornata, spesso di notte, svegliando immediatamente il sofferente. Ci sono due tipi di CH: episodica e cronica. Nell'episodica gli attacchi ricorrono per settimane, a volte mesi (per questo si chiama a grappolo) e poi spariscono. I cronici non hanno alcuna remissione, e gli attacchi continuano per anni (clinicamente accertato sino a 25 anni)

Una curiosità della CH è la regolarità di attacchi e cicli di attacchi! Sembrano legati ad un orologio interno. Quasi tutti noi potremmo regolare i nostri orologi sulle ricorrenze degli attacchi!

E' una emicrania, o cefalea nel senso che il dolore è nella testa, ma qui terminano le analogie con il comune "mal di testa". Il nome in sé (cefalea) porta ad una facile confusione, portando a pensare che possa essere combattuta con una semplice pillola, pensando sia una emicrania.... No! la cefalea a grappolo NON E' un'emicrania!

Questi fatti nudi e crudi non spiegano il dolore che si prova. I neurologi che conoscono la malattia la definiscono come il dolore più forte che l'uomo possa sopportare, ed alcune donne sofferenti dicono che è ben peggio del dare alla luce un figlio. Prova ad immaginare cosa possa voler dire partorire 3 o più volte al giorno, per diversi anni, ed avrai un'idea di cos'è. Un nome più sinistro è la cefalea degli suicidi, per ovvie ragioni: più di metà dei sofferenti ha considerato questa soluzione definitiva, ed io conoscevo tre di loro che l'hanno adottata, negli ultimi 18 mesi.

Che influenza ha sul tuo collega / amico?

Ciò varia enormemente e, sorprendentemente, tu non l'hai mai visto durante un attacco pieno. Io so per esperienza della mia famiglia che vedere qualcuno in questo stato è terrificante. I sofferenti sono riluttanti a mostrarsi in pubblico, a permettere ad altri di vederli in quello stato. Io credo in tre possibili ragioni: primo, per i familiari, semplicemente per evitare di mostrarsi con un dolore incredibile, e per il quale non si può fare nulla. Secondo, a nessuno piace essere visto mentre urla, batte la testa, si agita, piange ed è privo di controllo, senza riguardo per la dignità. (ho recentemente sentito da un sofferente che è arrivato al Pronto Soccorso, non è stato diagnosticato correttamente, ed è dovuto rimanere tre giorni in Ospedale, perché i medici non si fidavano a rilasciarlo!) . Terzo, gestire gli attacchi consuma all'estremo, e dover sopportare la presenza di altri è quasi impossibile.

Oltre a ciò gli effetti cumulativi degli attacchi ripetuti, i medicinali usati in quantità, portano ad una terribile stanchezza, irritabilità ed a occasionali perdite di controllo (specie quando ci si sente dire che è impossibile che faccia così male). La depressione è altrettanto comune. Alcune persone perdono il proprio lavoro, e, a volte, anche il partner e la casa. Questo significa, visto il continuo gestire la propria sofferenza, che molti sofferenti combattono solo più per sopravvivere.

Molti sono aiutati dai medicinali ma, visto che la causa della malattia è ancora sconosciuta, non esiste cura sicura ed oggettiva. Chi prende medicine, ne prende, in genere, moltissime ed in grandi quantità. Ciò spesso attenua i sintomi, ma non li rimuove. E per molti, sono totalmente inefficaci.

Quando scoppia un attacco, esso è generalmente trattato con ossigeno in bombole e/o Sumatriptan sottocutaneo.

SI deve anche ricordare che spesso i medici non conoscono (poco o niente) questa malattia, e la diagnosi errata è molto comune. Alcuni medici di base sono riluttanti a prescrivere alcuni farmaci, anche se sanno che possono servire. Negli Stati Uniti, la situazione peggiora per l'ignoranza delle Compagnie Assicurative private, che rifiutano di pagare per alcuni farmaci.

Cosa puoi fare per aiutare?

Quando un attacco colpisce, nulla. La cosa migliore è stare ben lontani. Al termine, qualche parola gentile potrebbe essere una buona cosa. Potrai trovare il sofferente che vuole parlare dell'attacco, e di ciò che ha passato. Comprensione ed evitare di fare delle colpe per le conseguenze dell'attacco (ritardo nella consegna dei lavori, gente che si mette a guardare....). Quasi tutti i sofferenti faranno il possibile per recuperare il tempo perduto.

Cose da non dire o fare

Moltissimi sofferenti sono felici di spiegare come la cefalea a grappolo limita e modifica la loro vita, ma la conversazione cadrà immediatamente se tu dirai queste cose:

"...una volta io ho avuto uno di questi attacchi" - nessuno ha mai avuto un solo attacco!

"... anche mia zia soffre di mal di testa" - il mal di testa non ha niente a che fare con la cefalea a grappolo!

"...non puoi prendere una pastiglia e distenderti un po'?" - La risposta è sempre NO!, e quasi nessun sofferente può distendersi su un letto durante un attacco!

"...cerca di non pensarci, vedrai che ti passa!" - Suggestisci questa cosa, ma poi fuggi lontano e velocemente!

Tutto ciò non significa esser privi di tatto, ma è il risultato dell'esperienza. I sofferenti sanno che, a volte è più facile ignorare commenti come questi, e lasciare la persona nella sua "ignoranza".

Se tu hai letto questo testo sin qui, probabilmente non sei tra quelli.