

I Pazienti si raccontano

Nr. 9/2016

Come ha cambiato faccia!

La malattia l'ho scoperta per caso nel 2001, quando, trovandomi in ospedale per una visita di cortesia, incontro un'amica di vecchia data, medico, che ha notato subito un cambiamento nel mio viso rispetto al nostro ultimo incontro di qualche anno prima. Ha incominciato a farmi domande mirate, del tipo se mi si fossero gonfiate le mani, i piedi, ...

A queste due domande, alle quali ho risposto di sì, ha iniziato a preoccuparsi, anche perché le dico che da anni soffro di mal di testa e nessun medico mi sa dire il perché. Il mio medico curante diceva che era colpa dello stress causato da una brutta situazione familiare che vivevo in quel periodo, senza richiedere esami più approfonditi. Si limitava a prescrivere anti-dolorifici, che però non avevano alcun effetto.

Per di più, in quel periodo avevo paura a guardarmi allo specchio: non mi riconoscevo più e anche le persone che conoscevo da anni mi trovavano cambiata.

L'amica dottoressa mi ha chiesto allora se avessi fatto delle radiografie del cranio di recente o negli anni passati. Ho trovato una lastra che avevo fatto qualche tempo prima: mi ha detto che si vedeva già il segno della malattia. Senza allarmarmi troppo, mi ha detto che voleva confrontarsi con un suo collega endocrinologo prima di fare una diagnosi. Dopo qualche giorno mi ha richiamata, comunicandomi con garbo e modo la possibile malattia e prescrivendomi degli esami del sangue specifici che hanno confermato l'acromegalia, malattia a me fino a quel momento sconosciuta.

Una mia amica ricoverata in Endocrinologia nell'Ospedale del capoluogo della mia regione ne ha parlato con uno specialista che mi ha prenotato una visita in tempi brevi. Nel frattempo mi hanno consegnato i risultati degli esami, che mostravano valori di GH molto alti; a quel punto il medico mi ha suggerito il ricovero per eseguire altri esami più specifici. Dopo il ricovero e molti esami, sono stata dimessa con una terapia farmacologica con octreotide.

Nonostante le cure, da quel momento il malessere ha cominciato a essere sempre più forte, giorno dopo giorno; il mal di testa era diventato insopportabile, avevo attimi di disorientamento, colpi di sonno. Da allora non ho più guidato. Quando mi guardavo allo specchio, pensavo di essere diventata un "mostro"!

Nel 2002 ho preso la decisione di farmi operare: ho preso contatti con un neurochirurgo del Nord Italia e dopo due mesi sono stata operata. Con l'intervento è riuscito ad asportare 4 cm di adenoma! La parte rimanente si presentava infiltrata e quindi non poteva essere tolta. Dopo il periodo della convalescenza, ho iniziato a stare meglio giorno dopo giorno; i mal di testa erano quasi scomparsi! Mi sentivo rinata, mi sentivo un'altra persona; unica nota stonata era il peso: ero ingrassata di circa 15 kg!

Sono tornata all'Ospedale della mia regione per fare nuovamente gli esami. All'inizio i valori di GH erano tornati normali, ma dopo qualche mese il GH ha cominciato ad aumentare poco alla volta, mentre l'IGF1 cresceva vertiginosamente. Anche i disturbi sono riapparsi: ricominciavo a stare male.

A questo punto il mio specialista ha ricominciato la terapia con octreotide, cambiando le dosi in continuazione senza normalizzare mai gli esami del sangue (per un po' di anni, dopo l'intervento, avevo fatto anche la cura con cabergolina, che avevo poi dovuto smettere perché non la tolleravo).

Nel 2003, avendo sentito parlar bene di una professoressa indicatami come uno dei medici più competenti nel settore, che lavorava presso un Centro Universitario di un'altra regione, ho deciso di prendere un appuntamento con lei per sentire il suo parere. Sono rimasta in cura con lei e i suoi collaboratori per circa tre anni, ma poi mi sono resa conto che nessuno fa miracoli e che ero diventata una paziente seguita dal primo medico in servizio al poliambulatorio; per questo motivo me ne sono tornata all'Ospedale della mia regione, dove sono tornata a essere da "Paziente X" a "Paziente Signora Vincenza", seguita in qualsiasi momento dal mio specialista, sempre disponibile e reperibile anche se non in servizio.



Associazione Medici Endocrinologi
Per la qualità clinica in Endocrinologia



per una
Medicin@Sostenibile



I Pazienti si raccontano

Il malessere però continuava (cefalee insopportabili, stanchezza, depressione, ...); mi è stata consigliata la radiochirurgia (gamma-knife), alla quale mi sono sottoposta nel 2006 con risultati modesti.

Il mio specialista mi ha prescritto allora una nuova cura oltre a quella con octreotide, che prevedeva la somministrazione di Somavert. L'impatto con questa nuova cura è stato per me traumatico, perché prevede una puntura sottocute tutti i giorni. È una pratica che mi impressiona notevolmente, ma fortunatamente sono riuscita a superare anche questa difficoltà.

Ad oggi non sto per niente bene, mi sento sempre stanca, confusa, ho mal di testa, stanchezza e non riesco a dormire bene. Vorrei fare tante cose, ma non mi sento più né le forze per farle, né la capacità di reagire. Sono sempre seguita dallo stesso specialista, che è stato per me un punto di riferimento fondamentale, senza il quale forse avrei abbandonato tutto; lui riesce sempre a darmi speranza e a sostenermi dalla depressione alla quale sono soggetta.

Per finire, mi sento di fare una considerazione: in questo lungo cammino di interazione con le strutture e gli operatori sanitari, ho incontrato persone incompetenti e insensibili alle sofferenze del malato, ma ho anche incontrato persone straordinarie, sensibili, competenti e dedite al lavoro, cui va la mia più grande gratitudine di malata e di persona.