DOTAZNÍKOVÝ PRŮZKUM MIGRÉNA-HELP

MIGRÉNA VS. STIGMA

Celkový počet respondentů: 504

Termín provedení průzkumu: březen–duben 2024

Typ průzkumu: smíšený

Metoda: online dotazníkové šetření

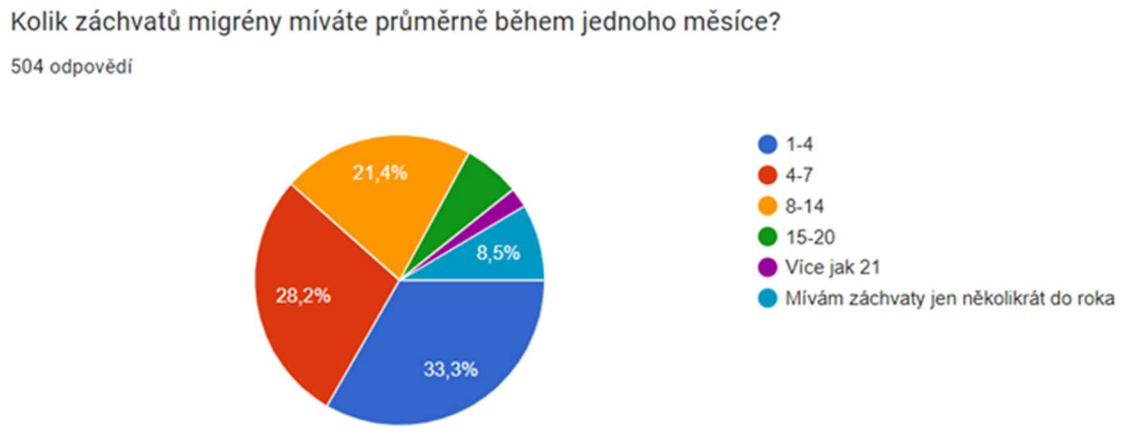
Cíl průzkumu: Identifikovat míru a podobu stigmatizace osob s migrénou v české společnosti

Výstupy průzkumu

I. Demografické údaje

Průzkumu se celkem zúčastnilo 504 osob, z čehož 97 % představuji **ženy ve věku 20–60 let**. 15,7 % respondentů bydlí v Praze, 11,5 % ve Středočeském kraji, 10,9 % v kraji Jihomoravském, 9,1 % v kraji Jihočeském a 7,9 % v Moravskoslezském. 7,2 % osob potom žije v kraji Ústeckém, 5,2 % v Plzeňském kraji a 6 % v kraji Vysočina. Zbylé kraje mají zastoupení od 2–5 %. Mimo ČR žije 2 % respondentů.

61,5 % z celkového počtu respondentů trpí epizodickou migrénou, 21,4 % frekventní migrénou, 8,5 % migrénou chronickou. Stejný počet respondentů – 8,5 % – mívá záchvaty migrény jen několikrát do roka.



II. Povědomí o migréně

1. 30 % respondentů uvedlo, že **migréna podle nich není v české společnosti vnímána jako skutečné onemocnění a bývá podceňována**. Skoro 40 % lidí se s takovým přístupem setkává jen v některých situacích a spíše podle nich není migréna vnímána jako regulérní onemocnění. Pouze 4,3 % lidí má pocit, že lidé kolem nich **projevují pochopení a podporu vůči jejich nemoci**.

2. Máte pocit, že lidé ve Vašem okolí (rodina, přátelé, kolegové) aktuálně chápou Vaši migrénu a její dopady? 66,8 % respondentů odpovědělo, že částečně: **někteří lidé kolem nich migrénu a její dopady chápou, jiní ne**, 8 % tázaných se cítí zcela nepochopeno a naopak 25,2 % se pochopeno cítí.

Nejčastější předsudky či mýty o migréně, se kterými se respondenti setkávají (418 odpovědí):

- „Migréna je obyčejná bolest hlavy. Nemůže to být tak hrozné.“ „Že si vlastně vymýšlím a není to tak hrozné.“ „Že lidé s migrénou zveličují své bolesti.“ „Nejhorší je, když někdo srovnává klasickou bolest hlavy s migrénou a odsuzuje mě, že beru v tu chvíli analgetika.“ „Je to jen bolest hlavy, vezmi si Paralen – ten mi zabírá.“ „Že to je jen bolest hlavy a když to bolí tak často, mohl jsem si už zvyknout.“ „Jenom tě bolí hlava a co, mě také někdy bolí hlava.“
- „Málo piješ, jsi moc ve stresu, vem si Paralen a nepřeháněj.“ „Přecitlivělost, rozmazlenost, málo sexu.“ „Málo sexu, to přepracuješ, vem si Brufen, bude dobře, víc pracuj a nebudeš mít čas na blbosti, dej si panáka a bude líp.“ „Nezdravá životospráva, nepravidelný a malý přísun tekutin, nevyspání.“ „Migrénu máš z obezity. Procházka ti pomůže, chce to jít ven a přejde to.“, „Zkus vstát a něco dělat, třeba to přejde.“, „Tak si vezmeš Ibalgin a je to v pohodě, ne? Kolega/kolegyně to má taky a zvládá normálně fungovat. Hlava bolí dneska každého. Málo piješ, moc se staráš, za to může krční páteř, stačilo by ji prokřupat a máš po problému. Nezveličuj to. No, tak už ses dostala z nejhoršího, tak můžem vyrazit. Já si myslím, že si za to můžeš sama a přivoláváš si to.“, „Stačí Ibalgin a je po bolesti... Či že kdyby měl každý, koho zabolí hlava zůstávat doma, nic by v tomhle státě nefungovalo.“
- „Že je to psychosomatika, že málo piju, že mám brát magnezium, že to jenom moc řeším.“, „Vždyť je to jen bolest hlavy. To je jen v hlavě.“, „Jsi hysterka, chceš se něčemu vyhnout, nechce se ti makat.“, „Ty si to vsugerováváš, běž se projít.“, „Něco děláš špatně, nebo musíš víc odpočívat.“, „Že si to přivolávám sama. Mám to v hlavě.“ „Migréna je moje chyba. Migrénu lze rozchodit.“

- „Když ležím s atakou migrény a pak vstanu (sice třeba bez bolesti, ale úplně hotová), tak pak mají lidé tendenci říkat: však sis teď odpočinula, ne?", „Že stačí Ibalgin / proč si musím vždycky lehnout, že mi vadí prkotiny, které ostatní snáší úplně normálně (ostré světlo, vítr, nevyspání, přespání, alkohol apod.) / že na mě není spoleh (když musím často něco zrušit na poslední chvíli) / že přeháním (ostatní taky bolí hlava a nedělají z toho takové drama) / že nejsem 'do nepohody' (pořád mi něco vadí, musím se hlídat, nepiju alkohol, nic nevydržím atd.).“, „Jsem slabý jedinec, který svoje onemocnění zveličuje, zbytečně si stěžuji.“
- „Že potraviny, pachy a další faktory to přeci způsobovat nemůžou a únava a vše, co je s tím spojeno, je blbost.“
- „To nemůže být migréna, když zvládáš být v práci.“
- „Že migrénou trpí pouze ženy.“, „Je to ženská 'nemoc', která je vlastně jen výmluva, když se jí něco nechce.“
- „Každá bolest hlavy je označována jako migréna – tento pojem se nadužívá.“
- „Asi jsi moc flámovala.“

III. Zkušenosti s nevraživými postoji

1. 56,9 procentu dotázaných se někdy stává, že **se necítí dobře z toho, jak s nimi jejich okolí zachází v souvislosti s jejich migrénou**. 43,1 % to má naopak.

Následují příklady situací nevraživého chování okolí, s nimiž se respondenti setkávají/setkali (234 odpovědí) a s nimiž se v 63,4 % setkávají ve frekvenci „občas“ – **zejména ve chvílích, kdy se jejich zdravotní stav projevuje nejvýrazněji**, ve 24 % „často“ – **zejména v běžných sociálních interakcích**. Jen 12,5 % tázaných se s takovými situacemi setkává zřídka.

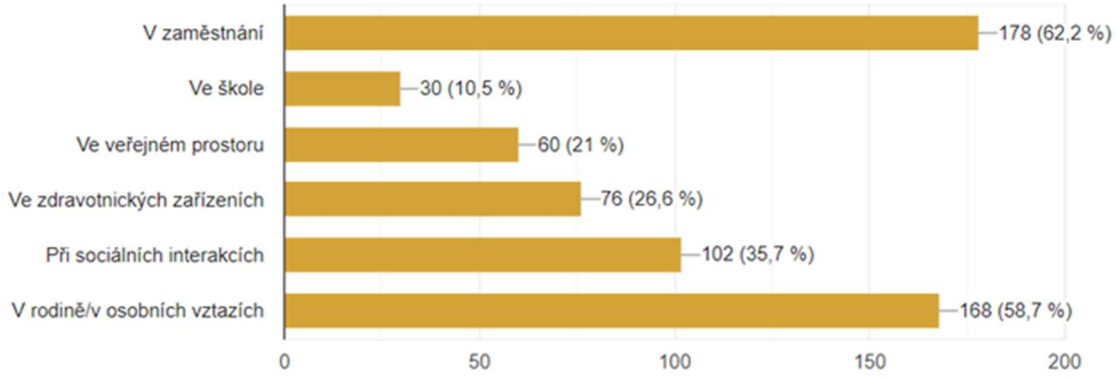
- „Lidé se domnívají, že jsem opilá, když mám záchvat migrény, u kterého zvracím.“, „Vypadá jak feťák nebo je opilá... Pak mě lidi obloukem obcházejí.“
- „Většina lidí nechápe, že zvracím, mám auru a potřebuju prostě ležet v tichu a tmě – v práci naopak ještě víc rozsvítí zářivky.“, „Nechávají rozsvícená světla i přes mou prosbu, ať je zhasnou.“
- „Při záchvatu a prosbě o pomoc jsem dostala odpověď: ´To musíš rozchodit.´“
- „Můj partner neuznává migrénu jako komplexní onemocnění chronického rázu. Řekl mi, že na každou nemoc jsou léky, svou nemoc zveličuji, nic mi není. Není to nic vážného, nechápe, proč ležím, proč zvracím, proč jím tolik léku, když mi nic není. Dělá ze mě ufňukanou princeznu, kterou jen něco zabolí a už leží.“

- „Nepochopení v zaměstnání. Myslí si, že lžu.“, „Posměšky – už jí zase bolí hlavička, předstírá, aby nemusela pracovat.“
- „Manželka: "Dítě zlobí a ty zase spíš...!"
- „Nemám zatěžovat migrénou své okolí.“, „Rodinu obtěžuje o mě pečovat.“, „Poznámky že se pořád mračím, že často ležím, jsem protivná...“
- „Hodně lidí má dojem, že pokud si vezmu tabletu, za 15 minut budu v pořádku na 100%.“
- „Vždyť tě to bolí pořád ta hlava. Nechci s tebou chodit, protože je ti pořád blbě.“, „Zase nikam nemůžeme, zase tě bolí hlava, všechno zkazíš.“, „Odhlásila jsem se kvůli migréně ze sportovní akce. Už se tam se mnou nepočítá.“
- „Špatný pocit jsem měla, když jsem jednou během společného víkendu s přáteli měla ataku a později se mi stalo, že při plánování nějaké další akce mi bylo řečeno, no snad nebudeš mít zase migrénu… Jako kdybych za to mohla a spouštěla si to sama… a snad naschvál. Bylo mi to hrozně líto, netuší, jaké to je mít migrénu.“
- „Třeba, když někteří členové rodiny i po letech neberou vážně, že kvůli migréně nemůžu ani skleničku alkoholu, a pokaždé mě přemlouvají, ať si s nimi dám. Nebo když mi děda, který ví, že migrénu mám od dětství, nevěří, že zabrala až biologická léčba, a tvrdí mi, že mám migrénu ze stresu a z psychiky.“
- „Pokud okolí ví, že mám ataku migrény, nepřizpůsobí své chování - hlasitost mluvy, vypnuti radia, klid.“
- „Zrovna nedávno v autobuse, bylo mi na zvracení, bolelo mě oko, myslela jsem, že se mi rozskočí hlava, v autobuse vydýchaný vzduch, vedle mě si sedla paní, na klín si posadila asi tak čtyřleté dítě, koukla na mě, zeptala se, zda mi je dobře, že jsem úplně bledá, odpověděla jsem, že mi je špatně, že mám ataku migrény, byla jsem ráda, že jakž takž sedím, pocit, že každou chvíli budu zvracet, paní dala dítěti vesele mobil, dítě si pustilo písničky a začalo si zpívat, když jsem paní poprosila, zda by svému dítku nemohla dát sluchátka, poslala mě do háje.“
- „Tchyně vždy komentuje můj stav, jak je to hrozné, a neustále spekuluje nad tím, proč to tak je a vnucuje mi naprosto nevhodné tipy, jak se bolesti zbavit, naprosto neodlišuje migrénu od běžné bolesti hlavy. Nepříjemné jsou i poznámky moji mámy – ‘To nevím, jak jsi k tomu přišla, ja nic takového nikdy neměla.‘ apod.“

2. Nevraživé zacházení zažívají respondenti nejčastěji **v práci, v rodině a osobních vztazích, při běžných sociálních interakcích, ale i ve zdravotnických zařízeních** a ve veřejném prostoru obecně (respondenti mohli odpovídat na více odpovědí zároveň):

Kde se toto zacházení obvykle vyskytuje (můžete označit více odpovědí)?

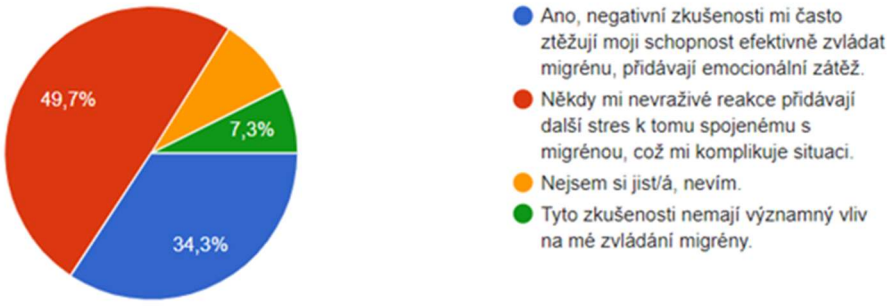
286 odpovědí



3. Podobné zkušenosti vytvářejí u značné části **tázaných dodatečný stres v jejich boji s migrénou**: 49,7 % z nich uvedlo, že jim nevraživé reakce přidávají další stres ve frekvenci „někdy“, 34,3 procentům potom takto vzniklá **emocionální zátěž ztěžuje jejich schopnost migrénu efektivně zvládat ve frekvenci „často“**, jen 7,3 % se s podobným jevem nesetkává.

Máte pocit, že takové zkušenosti vytvářejí dodatečný stres ve Vašem boji s migrénou?

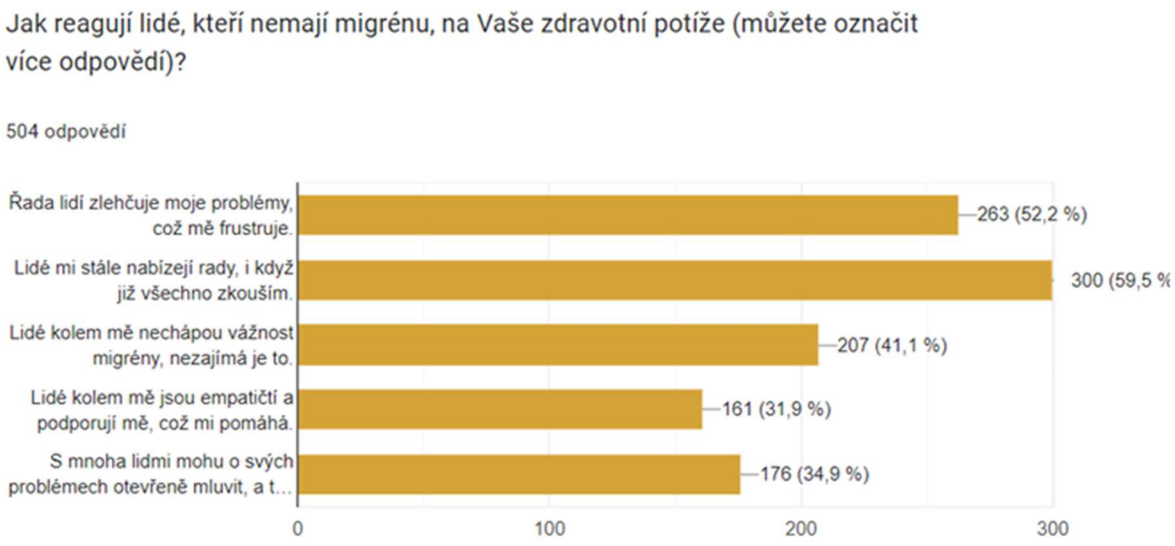
286 odpovědí



4. Jak silně aktuálně pociťujete podceňování migrény od následujících osob ve Vašem životě? Respondenti se s **nejintenzivnějším podceňováním migrény setkávají u kolegů v práci, u učitelů a spolužáků, zdravotníků a v rodinném prostředí**:

	Někdy	Značně
Přátelé	61,5 %	6,5 %
Lidé ze stejné soc. bubliny	68,5 %	8,6 %
Kolegové v práci	52,9 %	22,6 %
Zdravotníci	59,5 %	15 %
Učitelé	40,7 %	21,7 %
Spolužáci	47,7 %	13,4 %
Rodina	46,2 %	12,5 %

5. Lidé, kteří se s migrénou nepotýkají, **reagují na potíže respondentů nejčastěji těmito způsoby**: nejčastěji respondentům nabízejí **rady**, **zlehčují** jejich problémy a **nechápou vážnost** migrény a projevují **nezájem**.



6. Negativní postoje okolí mají rovněž vliv na pohodu a zdraví tázaných: 17,4 % uvedlo, že **negativní postoje velmi negativně ovlivňují jejich duševní a fyzické zdraví**, 48,9 % uvedlo, že k tomu u nich dochází v intenzitě „mírně“.

7. 24,4 % respondentů se setkává s **podceňováním svých potíží** s migrénou i ze strany osob s **méně vážnou formou migrény**. Setkávají se například s **následujícími situacemi/reakcemi**:

- „Když s tím můžu fungovat já, ty můžeš taky.“
- „Nejčastěji sousedka – nevěří, že migréna existuje, migrenici jsou podle ní lidi, kterým se nechce pracovat, chtějí na sebe upoutat pozornost. S atakou nikam nechodím, ale se psem musím. Když mě viděla v tom stavu venku – zvracela jsem, prý jsem byla bledá, nabídla mi, že psa vyvenčí, a začala hledat různé jiné diagnózy, které můj stav podle ní zapříčiňují.“
- „Spolupracovnici stačí podání Paralenu nebo procházka na čerstvém vzduchu a bolest ji přejde. Moje příznaky nemohla pochopit.“
- „Známá, která má také migrénu se slovy, že si prostě ten den vezme volno, prášek a jde si lehnout a neprožívá to tak jako já (ona 1 ataka za 3–4 měsíce, já i více než 15 za měsíc – trochu rozdíl).“

IV. Položková škála stigmatizace

1. Respondenti se nejčastěji setkávají s tím, že se k nim druzí lidé chovají, jako by byla migréna **jejich vina**. Možná z toho důvodu také velká část tázaných **své potíže spojené s migrénou tají.** 60,9 % si potom raději s různou frekvencí **nedomlouvá schůzky** s jinými lidmi, protože by na ně byli naštvaní, kdyby bylo nutné schůzku kvůli atace zrušit. Respondenti se také za svou nemoc **velmi často stydí a cítí se osamělí.**

2. Jak často se u Vás objevují následující situace? Ohodnoťte, prosím, každou situaci stupněm od "nikdy" po "stále":

	Někdy	**Stále**
Nedomlouvám si schůzky s jinými lidmi, protože by na mě byli naštvaní, kdybych je kvůli atace migrény musel/a zrušit.	48,3 %	12,6 %
Je pro mě lepší, když bude o mé migréně vědět jen pár lidí.	49,4 %	24,9 %
Pokud nejsem kvůli atace migrény schopen/na splnit své povinnosti, tajím pravý důvod, příp. uvádím jiný.	40,8 %	11,6 %

Za svou migrénu se stydím.	41,6 %	14,2 %
Kvůli mé migréně jsem zažil/a těžké odmítnutí.	43 %	10,8 %
Kvůli mé migréně se ke mně lidé chovají nevlídně.	57,9 %	5,9 %
Kvůli mé migréně se mi někteří lidé vyhýbají.	29,6 %	4,7 %
Kvůli mé migréně se cítím osamělý/á.	42,8 %	15,5 %
Kvůli mé migréně se mi někteří lidé vysmívají.	30,8 %	6,9 %
Někteří lidé se chovají, jako by to byla moje vina, že mám tuto nemoc.	53 %	23,2 %

V. Sebestigmatizace

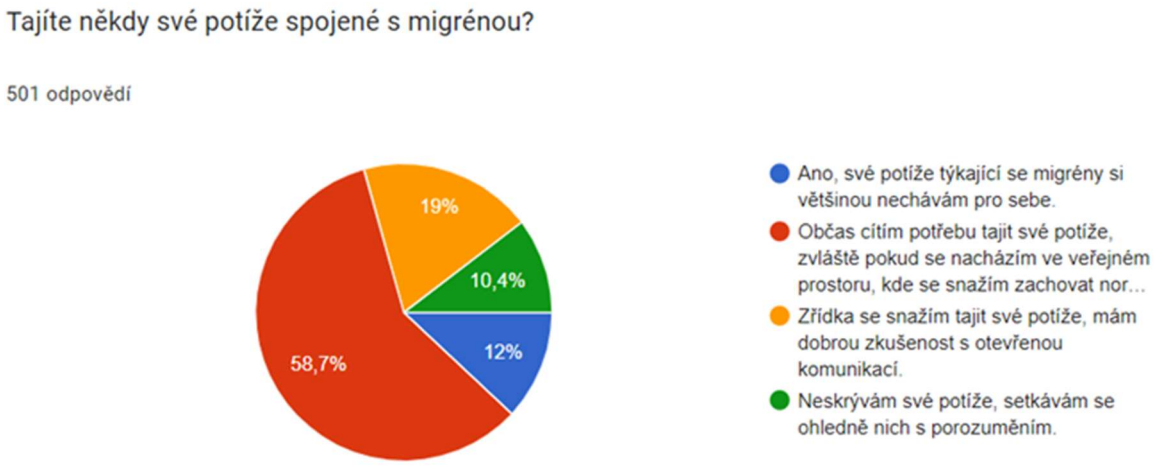
1. 25,9 % respondentů uvedlo, že migréna **ovlivňuje jejich vnímání sebe sama, a že se často cítí méněcenní.** 39 % má pocit nízké sebeúcty ve frekvenci „někdy“. 35,1 % se oproti tomu bez ohledu na migrénu vnímá pozitivně. Př.: „Cítím se slabá, a že bych toho měla zvládat více nebo lépe.“

2. Respondenti často pociťují **smutek, nepochopení, úzkost, pocit nenormálnosti, strach, že budou souzeni, vinu, méněcennost** a další pocity.

   Jak silně cítíte následující pocity spojené s Vaší migrénou?

	Někdy	**Značně**
Smutek	58,4 %	31,2 %
Osamělost	51,4 %	18,6 %
Strach, že budu souzen/a	45,3 %	20,8 %
Vina	41,4 %	16,3 %
Odmítnutí	42 %	11,6 %
Méněcennost	43,9 %	23 %
Nepochopení	54,6 %	33,3 %
Úzkost	46,7 %	36,9 %
Stud	38,1 %	15,3 %
Pocit nenormálnosti	46,1 %	28,1 %

3. **Potřebu tajit své potíže spojené s migrénou** občas cítí 58,7 % respondentů, a to **zejména ve veřejném prostoru, kde se snaží „vypadat normálně“.** Většinou si své potíže nechá pro sebe 12 % tázaných. Zřídka tak činí 19 % respondentů a nikdy své potíže neskrývá pouze 10,4 % osob.



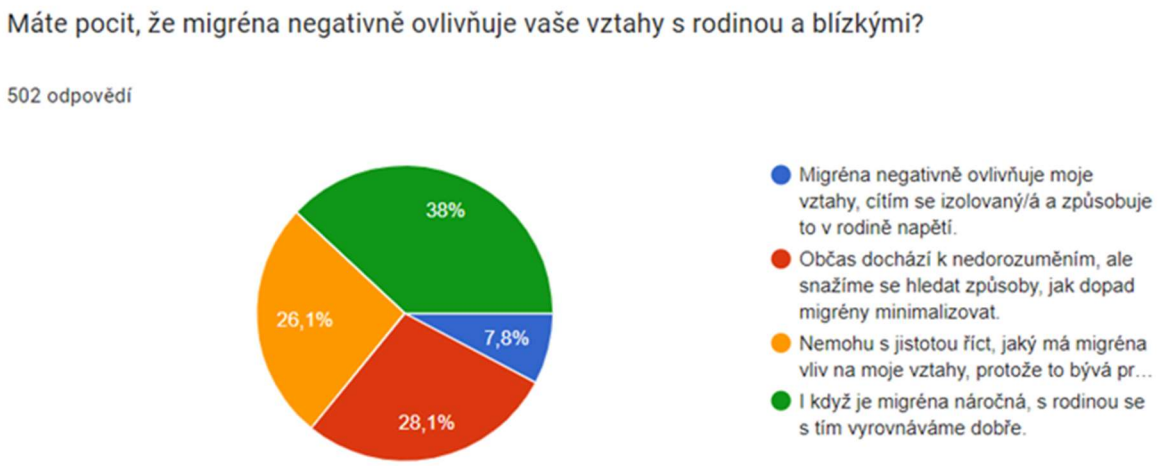
VI. Stigma v rodině

1. 28,6 % tázaných se **spíše necítí komfortně mluvit o svých potížích s migrénou se svými rodinnými příslušníky**, 4,8 % se potom určitě necítí komfortně.

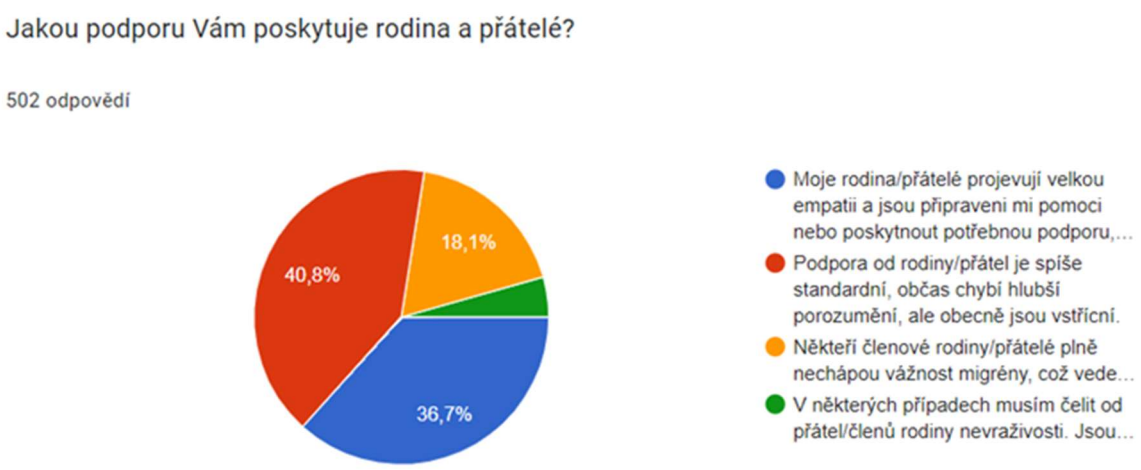
2. Migréna u respondentů dle jejich vyjádření **negativně ovlivňuje jejich vztahy v rodině a s blízkými osobami**: je tomu tak u 7,8 % respondentů, kteří se kvůli tomu cítí izolovaně, a způsobuje to v jejich rodině napětí. U 28,1 % tázaných se nedorozumění způsobená migrénou vyskytují občas, a to konkrétně následujícími způsoby (128 odpovědí):

- „Při rodinných oslavách mě často nutí pít alkohol, i když ví, že vůbec nepiju. Bagatelizují migrénu s tím, že když budu pít, tělo si zvykne.“
- „Nezvládám studium a mám pocit, že se na mě rodina zlobí a kamarádi to nechápou.“
- „Nepochopení z jejich strany při mém omezování některých jídel, přípitků, hlučného prostředí, křiku malých dětí, pobytu v blízkosti kolotoče apod.“
- „Švagrová je toho názoru, že jsem líná. Nic mi není atd.“
- „Naštvání a nepochopení ze strany rodiny, když kvůli záchvatu migrény nedorazím na rodinnou návštěvu.“
- „Babička, která také trpěla silnou migrénou, někdy nechápe, že v dnešní době je možné, aby žena odpočívala a nepečovala jen o dům, děti a manžela.“, „Při atace migrény nemohu pečovat o děti. Manžel myslí, že přeháním. Nevěří mi.“

- „Když někam například jedeme, třeba na výlet, a já začnu mít ataku, musíme jet ihned domů.“, „Musím rušit domluvené akce, návštěvy.“, „Téměř s nikým se nestýkám, kvůli záchvatu často měním nebo ruším termíny návštěv a schůzek.“
- „Bývá mi vyčteno, že mám záchvat schválně, nebo ho zveličuji, abych omezila kontakty s rodinou. (Netýká se mého muže a dětí, ti chápou).“
- „Rodině vadí omezení, která migréna přináší, a mně vadí, že nemám prostor, kde bych se z ataky migrény mohla dostat. Dále nezvládám často běžný chod domácnosti.“
- „Návštěva divadla (dárek – vytoužené představení) kvůli atace migrény jsem vzdala účast – nepochopení. Moc mne to mrzelo, 2x – ze strany nepochopení, ze strany sama sebe zklamání = moc jsem se těšila.“
- Moje matka mi rozmlouvala biol. léčbu, že na tom nejsem tak špatně, nepřesvědčilo ji, ani když jsem 3 dny nevylezla z ložnice a má sestra mi volala záchranku. Nulová empatie ze strany mé matky, naštěstí je jediná.“
- „Samozřejmě pokud jde o sex s manželem. Měla jsem dřív problémy s tím, že měl pocit, že je to jen výmluva.“

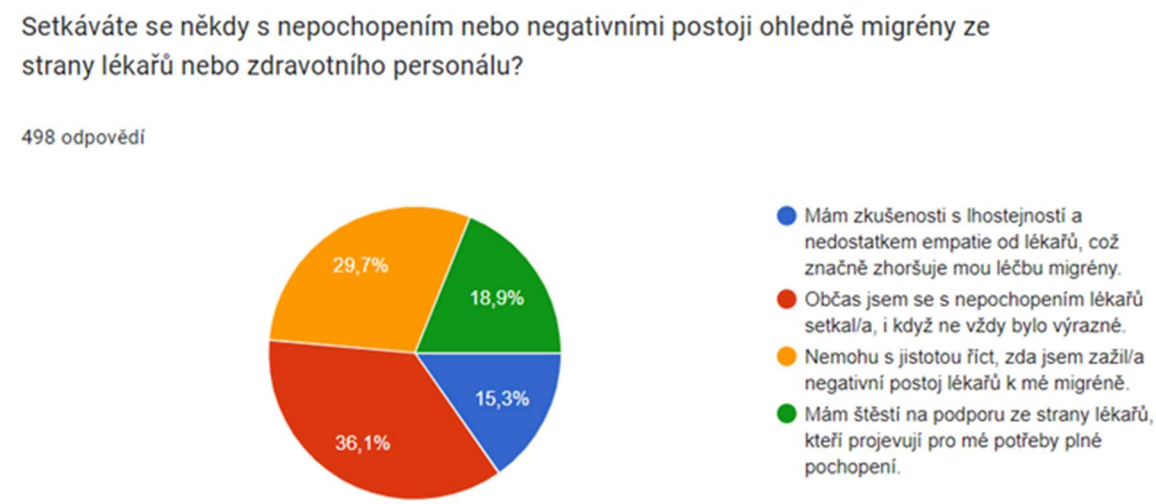


3. **Pozitivní zpráva:** 36,7 procentům tázaných poskytuje jejich rodina **velkou empatii a pomoc** – jde to. 😊



VII. Stigma ve zdravotnickém prostředí

1. 15,3 % respondentů má **zkušenost s lhostejností a nepochopením ze strany lékařů, což zároveň zhoršuje i jejich léčbu migrény**. 36,1 % tázaných se s takovým chováním setkalo ve frekvenci „občas“. 29,7 % lidí si není jisto a 18,9 % mají na lékaře, kteří jim poskytují podporu, dle svých slov štěstí.



Pokud se respondenti setkali **s negativními postoji ze strany zdravotnického personálu**, bylo to například následujícími způsoby (161 odpovědí):

- **Zlehčování**:
    - „Když jste zvládla porod, tohle ustojíte taky.“, „Praktický lékař bagatelizuje, můžu si za to sama.“, „Můj neurolog např. vůbec mou migrénu neřeší, dovolí si říci, že si vymýšlím, křičí apod., po poslední kontrole jsem chtěla skočit pod vlak.“, „Chovají se, jako kdyby to nic nebylo.“, „Praktická lékařka, minulá i současná, mi nevěří.“, „Musíte si na to zvyknout.“

- **Neposkytnutí léčby**:
    - „Bývalá neuroložka mi sdělila, že jsem citlivější a ať si dam Brufen. Nenabídla mi žádné vyšetření, ani léčbu.“
    - „Pokud mi zabírají triptany, není prý nic jiného třeba. Když jsem se zeptala na prevenci, nebo jsem se ptala na možnost předpisu léku s vyšší dávkou hořčíku, který doporučila magistra v lékárně k triptanům, doktor mě zesměšnil, jestli jsem doktor. Lék mi napsal s tím, že si ho ale sama zaplatím, kam by přišel, kdyby to měl platit. Nechápu to.“ (respondentka s frekventní migrénou)
    - „Chodila jsem několik let k neurologovi a vůbec mi nepomohl od bolesti hlavy. Půl roku chodím k paní doktorce, která se zabývá bolestí hlavy, a jsem u ní spokojená.“
    - „Lékař mi prostě napíše triptany a vůbec ho nenapadlo mi doporučit návštěvu neurologa apod., žádné otázky ani pomoc z jeho strany.“
    - „K biologické léčbě a vůbec k zájmu lékařů moji situaci řešit mi trvalo přes 10 let, vystřídala jsem několik praktiků i obecných neurologů. Nejdřív jsem byla dle praktiků na migrénu moc mladá, poté se to postupně dostalo do teorií, že mám určitě stres ze školy (neměla jsem), deprese a je to celé psychosomatika, a na neurologii nepotřebuju. V ten moment jsem vypěnila a doktorce odsekla, ať mě tedy pošle na psychologii nebo psychiatrii, protože je mi jedno, z čeho to mám, pouze to potřebuji řešit a už s tím nedokážu fungovat (v té době jsem měla kolem 20 atak měsíčně). Na tuto scénu reagovala kyselým obličejem a konstatovala, že mě na tu neurologii teda pošle, no. To se stalo před 2 roky a nyní mám konečně biologickou léčbu a relativně příjemný život. Neurolog mi samozřejmě řekl, že mám učebnicovou chronickou migrénu a nechápal, že mi nikdo do té doby nepomohl. Na neurologii pár let zpět mi neuroložka nedala ani triptan, o existenci triptanů jsem se dozvěděla od kolegyně v práci. Pořádně se mi věnovali až v institutu léčby bolesti hlavy a na neurologii se zaměřením na bolest hlavy v Praze a nyní ve FN Brno, kde je paní neuroložka úplně úžasná.“
    - „Na neurologii jsem si léta stěžovala na bolest hlavy, ale bývalá paní doktorka mi stále psala jen léky na bolest. Neudělala žádné pořádné vyšetření ani nezkusila léky na migrénu.“

- „Přijela jsem do nemocnice na urgentní příjem s migrénou. Po 4,5 hodinách v čekárně jsem omdlela. Pak si mě teprve všimli.“
- „Vaše testy dopadly normálně, nemám vás na co léčit. Když dostanete migrénu, dejte si Ibalgin. Trpím na migrénu s aurou a zvracením.“ (pacientka s frekventní migrénou)
- „Bývalá psychiatrička migrénu přehlížela. I při hospitalizaci mě nechala tři dny v bolestech bez léků, prý zapomněla.“
- „Bylo to při hospitalizaci v rámci režimového oddělení psychiatrie – nebyly mi včas poskytnuty léky a opakovaně nebyl umožněn klidový režim na lůžku.“
- „V těhotenství jsem měla velkou ataku s aurou a nechali mě dlouho čekat na pohotovosti. Byla jsem jim lhostejná.“

- **Psychologizace**:
  - „Došlo u mě k extrémnímu zhoršení migrény po covidu – reakce lékaře byla, že jsem migrénu měla už před tím a že můj problém je spíš psychický (v tu dobu až 25 migrén měsíčně včetně hospitalizace).“
  - „Když mi neurolog řekl, že když u migrény brečím, když to už ´nedávám´ fyzicky a psychicky a je mi strašně, mám navštívit psychologa.“
  - Odpověď lékaře na neurologické ambulanci: „Bude lepší, když půjdete k psychiatrovi.“

- **Podceňování ze strany lékařů**:
  - „Pri posudzovaní žiadosti o invalidný dôchodok mi posudkový lekár oznámil, že ho žiadam zo špekulatívnych dôvodov.“
  - "A co po nás chcete? Vždyť vás jen bolí hlava."
  - „To vás přece nemůže tak moc bolet. A proč brečíte?“
  - „Kdyby nám tady každý na pohotovost jezdil s bolestí hlavy, tak nic neuděláme."
  - „Když máte tak těžké ataky migrény, že máte kolapsy, proč chodíte ven, přidělává to práci záchranářům.“
  - „Snad jen jednou, sanitka mě přivezla do nemocnice v hrozném stavu. Sestry byly skvělé, poprosila jsem, jestli by se ztišily a přikryly mě i pres hlavu. Byly úžasně a měly pro mě pochopení, doktor ne. Vysmál se mi, že jsem ´exitus´, ať mě vystrčí ze dveří, sestra mu vysvětlila situaci a poprosila ho o klid, aby u mě tak nekřičel, stoupl si ještě blíž a smál se na cele kolo.“
  - „Na pohotovosti jsem byla patřičně seřvána, takže nikdy více.“
  - „Pro neurologii je to už běžný stav, se kterým se nedá nic dělat.“
  - „Od mé neuroložky pociťuji takové zlé chování. Od té doby, co jsem se přihlásila na bioléčbu, je jakoby uražená, nepříjemná. Naopak na biologické

léčbě, kterou mi tak tak ponechají (mám pořád dost záchvatů), mi nechtějí ani předepsat potřebné léky, protože jsem na bio... Mám pocit, že se mnou nikdo z lékařů už nechce nic mít, že je jen obtěžuju. Dříve jsem byla na 25 záchvatech měsíčně."

- „Neuroložka mi řekla, že jsem nevyspalá matka na rodičovské dovolené, která se o sebe nestará a je závislá na Ibalginu."
- „Nemocnice Jihlava na urgentním příjmu: Cca 3–4x mám velmi silný záchvat, který nezmírní ani lék, který na záchvaty užívám. Bez pomoci rodiny nejsem schopná se do nemocnice vůbec dostat. Komunikace s personálem je pro mne velký problém, mám problém s řečí. Po nahlášení na urgentu čekáme několik hodin na lékaře. Lékař se mě ptá, jestli si záchvat nevymýšlím. Když se rozhodne, že jsem hodna toho, aby se na mě podíval specialista, vyšlou mě samotnou z přízemí do 6. patra na neurologii. Pokud již neuro nemá ordinační hodiny, čekám, až mi někdo napíše kapačku. Na kapačce poté sloužící lékařka na mě křičí, ať si vezmu příště ještě jeden prášek. Toto se mi dělo opakovaně – proto teď v tichosti trpím doma, abych nikoho neobtěžovala."

2. 32,1 % respondentů někdy **odkládalo vyhledání lékařské pomoci** nebo se jí vyhýbalo, protože se za svoji migrénu dotyční styděli. Toto rozhodnutí mělo u 128 respondentů **podobné důsledky**:

- „Navýšení četnosti atak bolesti hlavy.", „Bylo to ještě horší.","Záchvaty se zhoršovaly a přicházely častěji."
- „Několik let jsem ani netušila, že se jedná o migrénu.", „Oddálila jsem si tak cestu do centra bolesti hlavy, kde jsem měla možnost zahájit léčbu. To vše celých 9 let od první ataky migrény."
- „Trpěla jsem několik let (cca 15) bez léků.", „Bolest trvala tři dny, bez účinku tišících léků.", „15ti denní bolest hlavy."
- „Nejela jsem několikrát do nemocnice na kapačku, abych neobtěžovala.", „Nezavolala jsem si nikdy sanitku, nešla na kapačky, trpěla jsem doma několik dní v urputné bolesti. Ze strachu z nepochopení, nebo že mě nechají čekat na chodbě, protože je to přeci jen bolest hlavy."
- „Závislost na práškách.", „Adekvátní léčbu řeším až teď, po mnoha letech na analgetikách.", „Nemám medikamenty proti atakám migrény."
- „Mám migrénu 40 let. Až poslední roky mě někdo léčí. Před tím mě většinou lékaři vyprovodili z ordinace se slovy... nemáme vám co nabídnout. A že vše je jen o psychice."
- „Snažila jsem se léčit sama."

3. 18,4 % tázaných uvedlo, že **má velké problémy s nalezením účinné léčby, protože často naráží na odklady a nepochopení** ze strany zdravotnického personálu. 48 % čelí potížím ve frekvenci občas. Pro pouhou třetinu respondentů (33,5 %) není obtížné adekvátní léčbu získat.

Některé **překážky**, s nimiž se respondenti, kteří mají problém s nalezením účinné léčby, setkávají (152 odpovědí):

- „Nemožnost se dovolat k lékaři, nedostatek termínů, neinformovanost o biologické léčbě.“
- „Různí neurologové na mě zkoušeli různé preventivní léky, a když nezabraly, poslali mě jinam. Bylo jich celkem 15. A já jsem nedostala žádný doklad o léčbě a důkaz, čím vším jsem prošla.“
- „Po téměř 50 letech záchvatů si připadám jako pokusný králík.“
- „Neochota lékařky odeslat mě do centra bolesti.“
- „Dlhé čakanie na neurologické vyšetrenie, nutnosť navštíviť 4 lekárov, než mi diagnostikovali migrénu.“
- „Původní neurolog mi jen předepisoval léky a uzavřel to tím, ať si zvyknu, po změně doktora budu teď nastupovat na biologickou léčbu.“
- „Hrozné chování lékařů (i když jsou to neurologové).“
- „Zatiaľ mi žiadne lieky nezabrali a lekár mi predpisuje tie iste.“
- „Absolútne neriešiteľná situácia ohľadom moji migreny počas tehotenstva. Lekárka mi výrazne obmedzila lieky a odporúčala si kúpiť Paralenove cipky, čo je pre mna ako keď si dám lentilku.“
- „Paní doktorka mi odmítala napsat biologickou léčbu, dokud nezhubnu, jelikož tvrdila, že při mé váze se dávka rozprostře a nebude fungovat, přitom neexistují

žádné studie, které by toto podporovaly. Léčbu mi odmítala několik let, napsala mi jí až poté, co jsem měla panický záchvat v ordinaci, že už nevím, co mám dělat a ona řekla, že jí vlastně můžu být jedno, že mi to klidně napíše a že ji to nezajímá. Léčba zabrala a na váze nijak nezáleželo."

- „Selhala mi všechna biologická léčba."
- „Než jsem dostala biologickou léčbu, která skutečně zabrala, vystřídala jsem několik profylaktických léků, které neúčinkovaly, a můj stav se spoustu let zhoršoval."
- „Nikdo mě neposlal do centra bolesti hlavy ani po 10 letech bolestí, neuroložka se mě ptala, co tam zas dělám, že mi řekla, že mi nemůže pomoci. Kdybych nebyla sama aktivní a nevyhledávala jiné možnosti, dodnes se léčím s krční páteří."
- „Momentálně mám ataky skoro každý den od ukončení kojení. Objednávací doba na neurologii je šílená a já zatím trpím a cpu se léky, které někdy nezabírají. Ráda bych vše řešila, ale nemám možnost. Na klinice, kde se řeší biologická léčba, mě po doporučení neurologa odmítli, že si mám najít běžného neurologa a řešit vše s ním."

4. 8 % respondentů má pocit, že **zdravotníci vůbec nerozumí tomu, jaké je to žít s migrénou**. 64,7 % tázaných má pocit, že tomu rozumí jen do jisté míry. Jen 27,2 % cítí, že jim zdravotníci rozumí.

VIII. Stigma v práci

1. 33,6 % tázaných má zkušenosti **s nepochopením, nedůvěrou, negativními poznámkami či s nátlakem ze strany spolupracovníků nebo nadřízených**. 37,8 % má zkušenost opačnou – podle svých slov mají štěstí na podporující kolegy či šéfy, kteří projevují pochopení pro jejich situaci.

2. 31,6 % tázaných se cítí **nekomfortně, když mluví o svých potížích** v pracovním prostředí. 45 % osob se necítí ani komfortně, ani nekomfortně a 18,1 % uvedlo, že se cítí komfortně.

3. Polovina respondentů se domnívá, že jejich migréna někdy ovlivňuje způsob, jakým nadřízený **hodnotí jejich hodnotu pro společnost, v níž pracují**. 12,4 % má pocit, že se tak děje často. Zbytek respondentů uvedlo, že se tak neděje nikdy.

IX. Příčiny stigmatu

Jako hlavní příčinu podceňování migrény respondenti uvádějí nejčastěji **neviditelnou povahu migrény, nedostatečné porozumění** tomuto onemocnění a **mylné představy** či mýty, které kolem něj panují.

Další nápady, které respondenti uvedli (80 odpovědí):

- je to typicky ženská nemoc
- fakt, že se každý setkal s nějakým typem bolesti hlavy: „Já se při migréně snažím pracovat a fungovat. Vezmu si prášek a snažím se. Lehnu si jen v nejtěžších stavech. Tím samozřejmě napomáhám vnímání, že migréna nic není. Ale ono nejde pořád ležet, zvlášť když je to často."
- nejde dokázat/změřit, jak moc velkou bolest lidé při záchvatech zažívají: „Nedostatečně prokazatelná diagnostika – subjektivní pocity, nejde vidět, nahmatat."
- pojetí v televizních seriálech, filmech: „Že žena migrénu předstírá, aby se vyhnula manželským povinnostem."
- „Myslím, že to hodně způsobuje to, že lidé, při obyčejné bolesti hlavy řeknou, že mají migrénu, vezmou si Brufen a do půl hodiny je jim dobře. Pokud pak člověk s reálnou migrénou řekne, že má migrénu, tak druzí očekávají, že si vezmu prášek a do půl hoďky budu v cajku."

X. Kroky ke snížení stigmatu

1. 40 procentům respondentů **pomáhá organizace Migréna-help překonávat potíže spojené s podceňováním migrény**. 56,1 % lidí organizaci nezná, nebo nezná natolik, aby to mohli posoudit. 4,6 % respondentů uvedlo, že jim organizace nepomáhá.

2. Takto by mohla, dle slov tázaných, Migréna-help ještě více **přispět ke snížení podceňování migrény** v české společnosti:

- „Více vysvětlovat rodinným příslušníkům."
- „Více publikovat."
- „Osvětou zaměstnavatelů."
- „Propojování i s jinými pacientskými organizacemi."
- „Více akcí pro veřejnost."
- „Robiť veľkú osvetu vo veľkých firmách, korporátoch, v školách."

- „Pokračovat v informování společnosti. Pomoci nemocným pochopit, jak funguje postup při léčbě, jak se dostat k biologické léčbě a informovat i o vedlejších účincích. Jestli je možné změnit typ injekce. Jestli je možné léčbu přerušit a pak se k ní zase vrátit. Nebo je to ´jednou´ a pak už jste bez šance.“
- „Kdyby byla migréna více veřejně diskutované téma (v médiích, na sociálních sítích atd.) A kdyby se začala prezentovat jako opravdová nemoc, která dokáže při záchvatu vyřadit člověka na celý den i déle z běžného života.“
- „Děkuji za stránky s jasným názvem, informacemi, moc mi to pomohlo dostat info do povědomí lidí v mém okolí! I má lékařka vaše stránky sleduje! Velké díky.“
- „Navštěvovat firmy, školy apod. s přednáškami a radami, jak se chovat k lidem s migrénou. Možná vymyslet "trenažér", který by na hodinku simuloval nejen bolest hlavy, ale celkový stav těla (slabost, vertigo, zvracení, průjem, rozostřené vidění, citlivost na světlo, pachy, zvuky... apod.).“