

MIGRÉNA:

jedna diagnóza, dva pohledy

RÝZA BLAŽEJOVSKÁ JE ZAKLADATELKOU A PŘEDSEDKYŇÍ PACIENTSKÉ ORGANIZACE MIGRÉNA-HELP. DLOUHODOBĚ SE VĚNUJE KOMPLEXNÍ PODPOŘE LIDÍ S MIGRÉNOU A OSVĚTĚ. ZÁROVEŇ USILUJE O LEPŠÍ DOSTUPNOST MODERNÍ LÉČBY ČI ZJEDNODUŠENÍ CESTY PACIENTA ZDRAVOTNÍM SYSTÉMEM. NA ZAČÁTKU CELÉHO PŘÍBĚHU STÁLA JEJÍ VLASTNÍ NEBLAHÁ ZKUŠENOST...

Co vás vedlo k tomu založit Migréna-help?

Migréna-help vznikla z osobní zkušenosti. Migrénu mám od svých pětadvaceti let a dlouhou dobu jsem sama pochybovala, že jde o skutečnou nemoc. Diagnózu jsem sice dostala poměrně rychle, ale nedokázala jsem ji přijmout. Měla jsem pocit, že musím najít nějakou „pravou příčinu“ svých potíží, a že když ji odhalím, problém zmizí.

Několik let jsem proto zkoušela nejrůznější cesty, jak se bolesti zbavit. Záchvaty ale přicházely stále častěji a můj život se postupně zmenšoval na zvládání bolesti a únavy. Často jsem také slyšela vysvětlení, že migréna je důsledkem stresu, nevyřešených traumat nebo nějaké osobní slabosti – a sama jsem tomu dlouho věřila.

Zlom nastal ve chvíli, kdy jsem začala pracovat v organizaci pro lidi s epilepsií. Právě tam jsem začala migrénu vnímat jinak – jako neurologické onemocnění, které má mnoho společného s epilepsií, někdy se dokonce označuje jako její „sestra“. Tehdy jsem poprvé dokázala přijmout, že migréna není selhání nebo povahová slabost, ale nemoc.

Viděla jsem také, jak velký rozdíl může udělat komunita, informace a systémová podpora. Uvědomila jsem si, že lidé s migrénou v Česku nic takového nemají. A právě tehdy vznikla myšlenka založit Migréna-help – aby lidé nemuseli procházet tak dlouhou a spletitou cestou, jakou jsem prožila já.

Jak vypadá život s migrénou? Asi to není jen o bolesti hlavy...

Migréna je neurologické onemocnění, které zasahuje celý život člověka. Bolest hlavy je jen jedna část záchvatu, kterým se nemoc projevuje. Často ho doprovází nevolnost, zvracení, poruchy vidění nebo rovnováhy, citlivost na světlo a zvuk nebo extrémní vyčerpání.

Bolest při atace migrény navíc bývá velmi intenzivní. Někteří odborníci ji její intenzitou přirovnávají k bolesti při zlomenině, nebo dokonce k porodním bolestem. Není proto výjimkou, že záchvat člověka na několik hodin nebo i dní úplně vyřadí z běžného fungování – z práce, péče o rodinu i každodenních aktivit.

Jaké otázky od pacientů slyšíte nejčastěji?

Možná to zní překvapivě, ale jedna z nejčastějších otázek je vlastně úplně základní: Je migréna „opravdová“ nemoc? Hned za ní často následuje další: Je to opravdu migréna, nebo jen bolest hlavy?

Mnoho lidí si totiž dlouho není jistých, jestli jejich potíže vůbec patří do oblasti nemoci. Ptají se – stejně jako já před mnoha lety – jestli migréna není spíš projev jejich povahy, stresu, „špatného“ životního stylu nebo třeba nějakého osobního selhání. Taková vysvětlení často slyší i od svého okolí.

Tyto pochybnosti pak dokážou člověku výrazně zasáhnout do života. Místo aby hledal vhodnou léčbu

a podporu, snaží se například najít nějakou příčinu, kterou by mohl odstranit. Migréna je ale komplexní, multifaktoriální onemocnění, u něhož odstranění jedné příčiny obvykle nestačí.

Právě proto se v Migréna-help snažíme lidem přinášet ověřené informace a prostor, kde mohou své zkušenosti sdílet. Už jen pochopení, že migréna je neurologické onemocnění a že v tom člověk není sám, může být pro mnoho lidí velká úleva.

Aby lidé nezůstávali se svými pochybnostmi sami, provozujeme online lékařskou poradnu, kde mohou své otázky konzultovat s odborníky. Vytvořili jsme také sebediagnostický nástroj Migréna test, který pomáhá zorientovat se v tom, zda potíže mohou odpovídat migréně. Poradnu i test zájemci najdou na www.migrena-help.cz.

Jak nemoc ovlivňuje vztahy v rodině, osobní a pracovní život?

Migréna může výrazně zasahovat do všech oblastí života. Z našich dat vyplývá, že zejména lidé s častými záchvaty často omezují společenský život, jsou nuceni rušit domluvené plány nebo mají potíže udržet pracovní tempo.

Migréna je navíc typická tím, že je to tak trochu „neviditelná nemoc“. Navenek člověk často vypadá zdravě, ale jeho možnosti mohou být v danou chvíli velmi omezené. Když někdo opakovaně ruší setkání, odchází dříve z práce nebo potřebuje náhle odejít do ticha a tmy, okolí tomu mnohdy nerozumí. To pak může vést k nepochopení v rodině, v práci i v širším okolí. Právě proto se snažíme téma migrény otevírat například i ve školách a firmách a mluvit o tom, jak mohou zaměstnavatelé i blízcí lidé pacienty lépe podpořit. Více o projektu „K migréně přátelské pracoviště“ se dozvíte na našich webových stránkách.

Proč pacienti často předstírají, že jsou zdraví?

Migréna je stále velmi stigmatizovaná. Mnoho pacientů má zkušenost, že jejich potíže jsou zlehčovány – slyšávají věty jako „to je jen bolest hlavy“ nebo „nechte si migrény na víkend“.

Z našeho průzkumu o stigmatizaci víme, že část lidí proto své potíže raději skrývá. Nechtějí být vnímáni jako nespolehliví, slabí nebo jako někdo, kdo si



hledá výmluvy. Jenže migréna je nemoc, která člověka může na několik hodin nebo i dní úplně vyřadit z běžného fungování. A když okolí opakovaně reaguje nedůvěrou, nepochopením nebo nějakou formou nevráživého jednání, mnoho lidí se postupně naučí své potíže raději neukazovat a „fungovat za každou cenu“. To je ale dlouhodobě velmi vyčerpávající a často to vede ke zhoršování nemoci – a právě proto se snažíme o migréně mluvit otevřeně a pomáhat měnit způsob, jakým ji společnost vnímá.

Pomoc by měla být víceoborová. S kterými odborníky spolupracujete?

Migréna-help spolupracuje s neurologickými centry pro léčbu bolesti hlavy, psychoterapeuty i dalšími odborníky. Postupně jsme vytvořili systém poradenských služeb – máme lékařskou, pracovní i sociální poradnu a pacientům pomáháme se zprostředkováním psychoterapie. Ukazuje se totiž, že nejúčinnější je kombinace medicínské léčby, práce s psychikou a úpravy životního stylu.



Letošní jaro bude mít organizace Migréna-help nabitě. Rýza Blažejovská upřesňuje: „Budeme vystupovat na odborném Dni sester v Kroměříži nebo na Sympoziu o léčbě bolesti v Brně. Také se zapojíme do programu festivalu Academia Film Festival v Olomouci či Veletru zdraví v Praze. Těším se i na kulatý stůl v Poslanecké sněmovně za účasti ministra zdravotnictví, kde chceme otevřít téma dostupnosti léčby.“

Migréna není otázkou jen jednoho oboru. Život s chronickým onemocněním je pro mnoho lidí velmi náročný – opakované záchvaty přináší stres, úzkosti nebo depresivní stavy a často i strach z toho, kdy přijde další ataka. U některých pacientů se dokonce rozvíjí takzvaná cefalgiofobie, tedy silný strach z další bolesti hlavy, který může celkový stav ještě zhoršovat.

Právě proto jsme postupně vytvořili poměrně komplexní systém pomoci pro lidi s migrénou. Snažíme se pacientům zprostředkovat podporu z více stran – od informací a poradenství až po propojení s odborníky.

Jaké alternativní metody mohou příznaky nemoci zmírnit?

Některým pacientům mohou pomoci podpůrné metody – například relaxační techniky, práce s dechem, biofeedback, jemná aromaterapie nebo různé formy práce s tělem. Mnozí zkouší také byliny, určité potravinové doplňky nebo přístupy tradiční čínské medicíny. Na našem webu máme také sekci věnovanou nelékařským možnostem léčby, kde se snažíme tyto přístupy přehledně představovat a vysvětlovat.

Je ale důležité říct, že tyto metody nenahrazují odbornou léčbu. Měly by být doplňkem, který pomáhá lépe zvládat stres, pracovat s napětím v těle či zlepšovat celkovou pohodu. Zkušenosti pacientů se navíc

velmi liší – co pomáhá jednomu, nemusí fungovat u druhého.

Právě proto se snažíme o těchto přístupech mluvit otevřeně a zároveň je zasadit do širšího kontextu léčby migrény. Každý rok jim věnujeme také samostatný blok na našem festivalu „Migréna nás spojuje“, kde se pacienti mohou setkat s odborníky, dozvědět se více o různých přístupech a sdílet své zkušenosti. Letos se festival uskuteční 11. června v Praze.

A co změna životního stylu?

U migrény je velmi důležitý pravidelný režim – spánek, jídlo, hydratace nebo pohyb. Odborníci mluví o takzvaném migrenózním mozku, který má rád řád a stabilitu. Náhlé změny, například nedostatek spánku, vynechané jídlo nebo velký stres, mohou u některých lidí záchvat spustit.

Mnoho pacientů říká, že když se jim podaří stabilizovat denní rytmus, počet záchvatů se daří snížit. Pomoci může například i sledování spouštěčů a průběhu záchvatů v mobilních aplikacích – na vývoji jedné z nich jsme se také podíleli.

Neznamená to ale, že by migréna byla způsobena životním stylem. Je to neurologické onemocnění – životní styl může pouze pomoci lépe zvládat jeho průběh a někdy snížit počet spouštěčů atak.

Souvisí úspěšný boj s migrénou i s nastavením mysli?

Jak už jsem zmínila, život s chronickým onemocněním je pro mnoho lidí velmi náročný a psychika v tom hraje velkou roli. Opakované záchvaty mohou vést k úzkosti, stresu nebo pocitu bezmoci. U některých pacientů se navíc objevuje i již zmíněná cefalgiofobie čili silný strach z dalšího záchvatu.

Proto považujeme za důležitou i psychologickou podporu. Když člověk své nemoci lépe porozumí a naučí se s ní pracovat, často se výrazně zlepší kvalita jeho života. Neznamená to, že by migréna „byla o hlavě“, ale že práce s psychikou může pomoci lépe zvládat její dopady na každodenní život. Zároveň má velký význam i samotná lidská podpora – mnoho pacientů říká, že největší úlevou je zjištění, že na svou nemoc konečně nejsou sami.

Jaká informace pro vás osobně byla stěžejní?

Jak už jsem říkala na začátku, pro mě bylo zásadní pochopit, že migréna je neurologické onemocnění. Když člověk tuto informaci opravdu přijme, často se změní i jeho vztah k sobě samému.

Přestane se obviňovat a místo hledání „viny“ začne hledat cestu k relevantní léčbě, informacím a podpoře. Pro mnoho pacientů je právě tento moment – pochopení, že nejde o slabost, ale o nemoc – velmi osvobozující.

Daří se vám osvěta a edukace?

Myslím, že se nám postupně daří velmi dobře. I díky aktivitám Migréna-help se dnes o migréně více mluví a veřejnost má větší povědomí například o možnostech léčby. Přesto ale ne všichni lidé vědí, že migréna je léčitelná nemoc a že existují odborníci, kteří se na ni specializují. Právě proto se snažíme téma dlouhodobě otevírat a přinášet srozumitelné informace pacientům i veřejnosti.

Jaké je poselství festivalu Migréna nás spojuje?

Vznikl z potřeby setkávání a sdílení zkušeností. Když lidé s migrénou vidí, že podobné potíže řeší i ostatní – někdy i veřejně známé osobnosti – často říkají jednu věc: „Poprvé mám pocit, že v tom nejsem sám.“ A to je pro mnoho lidí velmi silný moment.

Na festival proto zveme nejen lékaře a další odborníky, ale také osobnosti veřejného života, které o migréně mluví otevřeně. V minulých letech vystoupili například chirurg Tomáš Šebek, moderátorka Ester Janečková, herečka Michaela Maurerová nebo herec Lukáš Hejlík. Letos na festivalu vystoupí mj. novinářka Apolena Rychlíková. Právě taková otevřená



„Velmi si vážím toho, že naše práce nedávno získala mezinárodní uznání – obdržela jsem ocenění Women Changing the World Awards, které upozorňuje na projekty s pozitivním společenským dopadem,“ říká s vděčností Rýza Blažejvská. Za osvětový projekt Lámeme mýty o migréně získala její organizace Migréna-help ocenění Zlatý Argan (2024), podílela se také na mediální kampani Migréna jako zlodějka životů, za kterou dostala PR ocenění Lemur (2021).

sdílení pomáhají bořit představu, že migréna je jen „obyčejná bolest hlavy“, a zároveň dávají lidem odvalu o své zkušenosti mluvit.

Vnímáte alespoň dílčí úspěchy v odstraňování bariér k léčbě?

Ano, určitě. Nejvíc to vidíme na konkrétních příbězích lidí, kteří se na nás obrací. Často nám píšou nebo volají, že díky informacím a podpoře Migréna-help našli lékaře, dostali se k účinné léčbě nebo konečně pochopili, co se s jejich tělem děje.

Mnoho pacientů totiž s migrénou žije roky bez správné diagnózy nebo bez informací o možnostech léčby. Když pak získají orientaci v systému, dozvědí se o specializovaných centrech pro léčbu bolesti hlavy nebo o tom, jak pracovat se spouštěči migrény a životním rytmem, může se jejich situace výrazně změnit.

Zároveň ale vidíme, že některé překážky stále přetrvávají – například pozdní diagnostika nebo složitá cesta pacienta zdravotním systémem. Právě proto se snažíme tyto bariéry otevírat i na systémové úrovni. Vypracovali jsme infografiku „Cesta pacienta s migrénou zdravotním systémem“, která pomáhá lépe pojmenovat problémy i navrhnout konkrétní řešení. ■