

1*2020

MIGRÉNA KOMPAS

ZKUŠENOSTI • RADY • TIPY PRO AKTIVNÍ ŽIVOT / vychází za podpory společnosti TEVA

Str. 2–3 / Co se děje při migréně a jak na ni.

Str. 4–5 / 25 let s migrénou. Příběh pacientky.

Str. 6–7 / Migréna není "jen" bolest hlavy.



teva

Migréna? Jak na ni?

Držíte v ruce první číslo časopisu *Migréna Kompas*, který vám bude dvakrát do roka přinášet praktické rady, jak zvládnout migrénu. Vždy se ptáme zkušených lékařů a odborníků a zpovídáme pacienty, kteří vědí, co znamená žít s migrénou. V tomto prvním čísle naleznete rozhovor s neuroložkou MUDr. Evou Medovou z Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, mluvily jsme spolu o léčbě, včetně biologické léčby, a o úpravě životního stylu. Povídalý jsme si také s pacientkou Rýzou Blažejovskou, která založila organizaci pomáhající pacientům trpícím migrénou a s paní Hanou, která má migrénu dvacet pět let a zvládá osobní i profesní život. Vyzkoušela nyní novou moderní léčbu a zažila prvních 100 dní bez migrény.

Chystáme pro vás také rozšíření webu *Migréna Kompas* www.migrena-kompas.cz, ve kterém budeme průběžně zveřejňovat rady neurologů, odborníků i zkušenosti pacientů.

Dobrý den, hodně sil a zdraví vám přeje Šárka Beáta Joklová

Co se děje v těle při migréně a jak na ni

S neuroložkou MUDr. Evou Medovou z Fakultní nemocnice Královské Vinohrady jsme konkrétně a podrobněji probraly, jak se může pacient nemocný migrénou o sebe starat, možnosti léčby, včetně nové moderní biologické léčby. Hodně jsme se věnovaly i ženským tématům jako je antikoncepce, těhotenství a migréna apod. Nicméně mnoho informací v našem rozhovoru platí pro ženy i muže, protože v tom, jak „bolí migréna“ ženy či muže, není rozdíl.

Paní doktorko, ví lékaři, proč někdo na migrénu trpí a někdo ne?

Úplně přesně to nevíme. Je to podmíněno geneticky, v devadesáti procentech případů také někdo z rodiny trpěl na migrénu. Ať už jsou to rodiče, prarodiče, sourozenci či někdo z širšího příbuzenstva.

S větší dispozicí k migréně se už pacient narodí, má nízký práh bolesti a vyšší citlivost na podněty z venku. To, co běžnému člověku obvykle nevádí, u migrenika spustí záchvat. Domníváme se, že problém vzniká už na buněčné úrovni. Buď v mitochondriích, což jsou takové dýchací orgány buňky, nebo v buněčné membráně. Těch hypotéz je více, ale přesně se to neví. Co ale víme je, co se děje, když už k záchvatu migrény dojde. Tyto chemické děje máme přesně popsané a máme na ně léky, které zabírají. Jsou to léky symptomatické z řady triptanů nebo preventivní (profylaktická) léčba.

Jsou pacienti, kteří mají i patnáct záchvatů migrény do měsíce. Jak by se o sebe měli preventivně starat, aby záchvatům migrény předešli?

To je samozřejmě v dnešní době složité. Stres, který patří mezi hlavní spouštěče migrény, je všudypřítomný. Ideální by bylo, kdyby si pacient mohl řídit svou pracovní dobu. Mohl vstávat jak potřebuje a jít si lehnout, kdy potřebuje. Většina pacientů, když dostanou záchvat migrény, si musí jít odpočinout do místnosti, kde je přítmí a ticho, a to obvykle v běžném zaměstnání nejde. Migrénu může vyvolat i prudká změna počasí, ale to neovlivníme. U žen jsou to pak hormonální změny, spouštěčem bývá menstruace a pokud žena bere antikoncepci, je třeba vyzkoušet, jestli její migréně škodí nebo pomáhá. Při nasazování antikoncepce by gynekolog měl spolupracovat s neurologem.

Předpokládám, že pokud pacientka bere antikoncepci, je třeba vybrat tu správnou.

To určitě. Má-li pacientka migrénu s aurou, antikoncepci nedoporučujeme vůbec. Tedy je zakázaná. Protože u migrény s aurou se přidávají další patofyziologické mechanismy, které mohou vést

k mozkové cévní příhodě, lidově řečeno k mrtvici. Protože hormonální antikoncepce i ta, která obsahuje nízké dávky hormonů, zvyšuje srážlivost krve, a to znamená, že zvyšuje riziko vzniku mrtvice.

Nicméně já jsem někde slyšela, že jednosložková antikoncepce může u žen, které mají migrénu s aurou, fungovat dobře.

Obecně je zakazovaná u migrény s aurou i podle guidelines. Zrovna nedávno jsme měli seminář vedoucích center a opět to tam jasně zaznělo. I já ze své praxe mohu říci, že antikoncepci ženám, které mají migrénu s aurou, nedoporučuji. Viděla jsem dost děvčat, která skončila u nás na jednotce intenzivní péče s mrtvicí. Byly to migreničky a jediné, co se v anamnéze našlo jako spouštěč, bylo užívání hormonální antikoncepce.

Jak je to s antikoncepcí pro ženy, které mají migrénu bez aury?

I u migrény bez aury je to problematické, léčení pacientek s migrénou je velmi individualizované. Ze zkušenosti mohu říci, že dobře funguje antikoncepce, kterou pacientka bere tři měsíce a pak ji vysadí, aby mohl cyklus volně proběhnout. Je ale pravda, že pak bývá ten záchvat migrény skutečně silný.

A co těhotenství, mám pocit, že v těhotenství pacientky migréna tolik netrápí.

Trpí-li žena migrénou od třinácti let, kdy začala menstruuovat, často jí říkáme, že až bude těhotná, migréna u většiny žen ustupuje. Podle statistik má asi sedmdesát procent žen postižených migrénou v době těhotenství od bolesti pokoj. Zhruba třicet procent žen má ataky migrény i v těhotenství.

Přijde mi, že zde mluvíme hodně o vyladění hladiny hormonů u žen. Položím asi hloupou otázku, ale může žena přece jenom toto nějak ovlivnit?

Lze doporučit třeba hormonální jógu. Protože imunita, psychika a hormonální rovnováha spolu úzce souvisí, tak dobrým pomoc-

níkem mohou být také různé psychoterapeutické techniky jako autogenní trénink, různé relaxační metody pomáhající zvládat stresové situace apod. Co se týká nás lékařů, my tu vnitřní hormonální rovnováhu nemůžeme úplně ovlivnit. Pro představu, v těle jsou citlivě namíchaný mikrogramy nebo piktoqramy látek, které ovlivňují naši hormonální rovnováhu. Pokud žena dostane lék, který obsahuje mnohem více té látky, záleží na jejím metabolismu, jak si s tím poradí. Proto také gynekologové takovou léčbu velmi zvažují a jsou při předepisování těchto léků velmi opatrní.

Život s migrénou není jednoduchý. Co by měly pro sebe zejména ženy trpící migrénou udělat, aby to zvládly?

Má-li žena těchto záchvatů migrény během měsíce více, je to komplikované. Je to také o toleranci partnera. Někteří muži to zvládají lépe, jiní hůř. Důležitá je psychická rovnováha. Pečovat o svou psychickou pohodu je pro ženy trpící migrénou velmi důležité. Někdy může pomoci i zkušený psycholog. Jak jsem si všimla, některé ženy mající migrénu jsou neobyčejně pečlivé, mají pocit, že vše musí zvládnout samy. V práci i v soukromí se snaží dělat vše na sto procent, jenomže to je nespílnitelný cíl. A emoce, které se pak nabalují na pocit nespokojenosti, že se něco nepovedlo, vina, strach, úzkost spouští stresovou reakci a žena dostane migrénu. Těmto ženám se osvědčilo naučit se, třeba i v psychoterapii, jak se tak hezky říkat, být na sebe hodnější. Určitě je dobré věnovat se nějaké pohybové aktivitě, to také pomáhá. Nemusí to být nic náročného, jít s dítětem na procházku, vyvenčit psa apod. Rovněž je důležité dát si alespoň půl hodiny denně jenom pro sebe. Vyčistit si hlavu. No a ženy, které mají více jak pět záchvatů migrény do měsíce, by měly vyhledat lékaře. Nejprve praktického lékaře, a pokud ženě s migrénou nepomůže, měla by trvat na tom, aby ji poslal k neurologovi. Některé léky může předepsat pouze neurolog. Pokud si ani neurolog neví s pacientkou rady, stav pacientky se nezlepšuje, měl by ji neurolog poslat do specializovaného Centra pro léčbu bolesti hlavy.

Jaké typy léčby tedy lékaři na migrénu mají?

Na záchvaty migrény nejprve doporučujeme standardní analgetika obsahující paracetamol nebo acetylsalicylát, pokud nezabírají, pak jsou to léky ze skupiny triptanů. Tyto léky jsou na předpis a měl by je ordinovat lékař. Triptany by se neměly užívat ve velkém množství a rozhodně by si je pacient neměl dávkovat sám, ale brát je pouze dle doporučení lékaře. Zejména u starších pacientů

musíme být opatrní, protože je zde riziko hypertenze, ischemické choroby srdeční apod. Potom je tu preventivní léčba, kterou nasazujeme v případech, že pacient má během měsíce více jak pět záchvatů migrény, nebo když pacient z nějakého důvodu nemůže být léčen triptany. Mezi preventivní léky, které pomáhají při léčbě migrény, patří antiepileptika, blokátory kalciových kanálů

Má-li pacient více jak pět záchvatů migrény do měsíce, měl by vyhledat lékaře.



a antidepresiva. Pokud ani tato léčba pacientovi nepomáhá, můžeme dnes nově sáhnout po moderní speciální biologické léčbě, která funguje přímo v mozku na určitou chemickou látku, kterou dokáže zablokovat. Tyto léky výrazně zmenší frekvenci a intenzitu záchvatů. Tato léčba musí být ale v rukou zkušených lékařů neurologů z Centra pro léčbu bolesti a je pouze na předpis.

Tedy léky, které se předepisovaly na migrénu doposud, nebyly primárně určeny na léčbu migrény, zatímco biologická léčba je přímo na ni?

Ano. Přesně tak. Tak to platí u biologické léčby obecně. Zde ale tato látka nefunguje proti lymfocytům, jak jsme zvyklí u autoimunitních onemocnění, ale funguje proti molekule zvané gene related peptide, která způsobuje, že ta bolest je tak krutá, že je člověku na zvracení, je citlivý na světlo. A právě působení této látky dokáže biologická léčba zablokovat. Ale pozor, v medicíně nic neplatí stoprocentně. Víím z ordinace, že pacientky, které měly až dvacet záchvatů migrény do měsíce, nyní mají těchto záchvatů třeba sedm. A jsou nadšené, protože jsou šťastné za každý den bez migrény.

Jak často se tato biologická léčba bere?

Aplikuje se buď jedna injekce léku měsíčně, nebo tři dávky tohoto léku jednou za tři měsíce. Vzhledem k tomu, že se jedná o novou, drahou léčbu, podmínky, za kterých může lékař ve specializovaném Centru pro léčbu bolesti hlavy léčbu předepsat, jsou poměrně přísné. Předepsat je lze pouze v Centrech pro léčbu bolesti hlavy.

My jsme se v našem rozhovoru zaměřily spíše na ženy, je nějaký rozdíl mezi ženskou a mužskou migrénou?

Samozřejmě, žen se týká migréna vázaná na menstruaci a těhotenství, ale jinak rozdíl mezi tím, jaké mají potíže a jak bolí migréna ženy a muže, není.

Pokud má člověk migrénu patnáctkrát do měsíce, připadá mi, že se s tím opravdu těžko žije. V soukromí, ale i ve zvládnutí profese. Dokázala byste v závěru něco poradit, jak žít s migrénou?

V profesi je to samozřejmě složité a hlavně je to nemoc, kterou je třeba léčit. Je pro pacienta vhodnější mít práci, kde je možné mít flexibilní pracovní dobu, možnost mít i homeoffice, některé pacientky to řeší, že si vezmou den dovolené a mají v práci dohodu s někým, kdo je zastoupí. Hodně záleží na mezilidských vztazích, nejen v práci. Důležité také je přiznat si, že se jedná skutečně o nemoc, nikoliv „jen“ o bolest hlavy. Což bývá pro pacienty mnohdy těžké. Je třeba přizpůsobit tomu svůj životní styl a hledat s neurologem pro pacienta tu nejlepší léčbu.



25 let s migrénou

Paní Hana má migrénu už více jak dvě desítky let. Díky tomu nasbírala mnoho zkušeností, jak i s touto nemocí zvládnout soukromý život i profesi. Má dvě dcery a už deset let pracuje v jedné velké korporátní firmě. Po letech ze zkušenosti říká, že je důležité především si přiznat, že člověk má migrénu, že se nejedná „jen“ o větší bolest hlavy, která jednoduše přejde. Migrénu je třeba léčit a přizpůsobit jí i styl svého života. To, co je asi jedno z důležitých ponaučení, jak žít s touto nemocí je, příliš nepochybovat do svého života extrémně a hledat ve všem zdravou rovnováhu. Vše se seběhlo tak, že rozhovor jsme spolu dělaly v době, kdy se paní Hana chystala do Centra pro léčbu bolesti hlavy, nicméně v době vydání našeho časopisu už má paní Hana zkušenost s novou biologickou léčbou a už má za sebou sto dní bez migrény.

Kdy a jak se u vás spustila migréna?

S migrénou žiji 25 let. Někdy kolem maturity mě začala často a intenzivně bolet hlava a bolest neustupovala ani po analgetikách. Navštívila jsem praktického lékaře, který mi také předepsal analgetika, ale v kapkách, které tišily bolest. Nicméně, ani po roce se moje bolesti příliš nezlepšily, zjistila jsem tedy, že ani tyto kapky mě nespasí. Praktický lékař mi dal doporučení na neurologii, kde po nějaké době sledování stanovili diagnózu migréna. Neurolog mi předepsal triptany, které byly tehdy novým lékem na migrénu. Bohužel i při této léčbě se záchvaty migrény dostavovaly stále častěji a ve větší intenzitě, že jsem se dostala na dávku až patnácti tabletek za měsíc. Při představě, že si budu muset vzít další, jsem se cítila nepříjemně, protože těch léků bylo opravdu hodně. Navíc neurolog, který mi léčbu předepisoval, už mě nezval ani do ordinace, pouze mi nechával recept na léky na vrátnici nemocnice. V té chvíli jsem si řekla, že takhle to nemůže jít dál a našla jsem si novou neuroložku. Celou léčbu mi přestavěla, opět mi sice naordinovala triptany, ale jiný preparát a mně se okamžitě ulevilo a brala jsem menší dávky léku. K této neuroložce chodím dodnes, i když nyní jsem objednaná do specializovaného Centra pro léčbu bolesti hlavy, tak jsem zvědavá, co nového se stane.

Každý člověk, který trpí migrénou, má ty „svoje“ spouštěče záchvatu. Co to je u vás?

Jsou dva typy migrény, s aurou a bez aury. Já mám migrénu bez aury a tělo mi tedy obvykle nedá žádný signál předem, že se migréna spustí. Vysledovala jsem, že si musím dávat pozor kolem menstruace a když cestuji a dostanu se do jiné nadmořské výšky, hlava na to také reaguje. Samozřejmě, že klasickým spouštěčem je stres, kterému se ale v dnešní době nedá úplně vyhnout. Co se týká jídla, vyzorovala jsem, že jsou pro mě problém výrazné sýry typu hermelín. A úplně jsem vyřadila červené víno. Když si někdy občas dám alkohol, tak jediné bílé víno.

Vraťme se na začátek, kdy jste měla migrénu poprvé. Kolikrát do měsíce jste ji měla?

Měla jsem migrénu až šestkrát do měsíce. Obvykle trvala den a půl a intenzita bolesti byla tak velká, že mi nestačila jedna tableta triptanu, ale musela jsem během záchvatu vzít i tři tablety. Dodnes to většinou probíhá tak, že pocítím velkou bolest na spáncích, na jedné, nebo na druhé straně, a začne mi slzet nekontrolovaně oko. Mám dojem, jako kdyby mi na té straně, kde to bolí, zapadlo víčko a celá polovina hlavy je unavená. Když je hodně zle, tak je mi na zvracení.

Máte migrénu spoustu let. Jak se s ní dá žít? Pracovat, fungovat v rodině apod.?

Nejprve je důležité si přiznat, že tuto diagnózu skutečně máte

a život tomu trochu přizpůsobit. Vždy mám v kabelce lék a jakmile cítím, že na mě jde záchvat, hned po něm sáhnou. Když jsem byla prvně těhotná, myslela jsem si, že se migrény úplně zbavím. Za celou dobu těhotenství jsem neměla ani jeden záchvat. Ani sebestmenší náznak, že by mě bolela hlava. Doufala jsem, že nikdy už mít migrénu nebudu. Ale vrátila se. Při kojení si nemůžete vzít žádný triptan, jste opravdu jen na analgetikách a musíte se samozřejmě plně věnovat dítěti. To se pak opravdu těšíte, že někdo přijde domů a „vysvobodí“ vás, abyste si mohla jít na chvíli lehnout.

Jak jste to zvládla? Asi jste si našla nějaký svůj rytmus a možná i nějaké „vychytávky“?

Moc důležité je, když dítě spí, jít si lehnout také. Nesnažit se mezitím stihnout domácnost. Vytrít, vyprat apod. To počká. Odpočinek byl pro mě opravdu důležitý. Přestože jsem neusnula, alespoň jsem zavřela oči a měla tolik potřebnou chvilku klidu. S miminkem je to jednodušší, položíte ho do postýlky a i když se třeba chvíli vzteklá, tak v té postýlce nějakou dobu vydrží. Náročnější to je s dětmi do tří let, které nemohou ještě do školky. Ty vyžadují pozornost neustále. Důležité je si udržovat řád. Po obědě dcera spala a já si také odpočinula. Osvědčilo se mi mít v mrazáku předem nachystané krabičky s jídlem. Vyndáte z mrazáku, ohřejete a děti jsou zaopatřené. Samozřejmě děti těžko chápou, že vám není dobře, že si potřebujete lehnout, mít klid, nabrat sílu. Měla jsem na to takový trik. Čas od času jsem dětem některé hračky schovala do skříně do krabice a když bylo nejhůř, řekla jsem si: „Je čas na krabici“. Dala jsem dětem krabici s „novými“ hračkami do pokojíčku a ejhle, byl tu nový svět a na nějakou dobu byly děti zabavené.

Zmiňovala jste se, že jste změnila lékaře. Co vás k tomu vedlo?

U prvního neurologa jsem měla pocit, že už mě neléčí, že mi jen předepisuje pilulky. Nová paní doktorka mě zevrubně prohlédla, nechala mi udělat mnoho vyšetření, včetně EEG. Probíraly jsme různé druhy léčby, opět mi sice předepsala triptany, ale byly jiné, než jsem brala doposud, v jiném dávkování a mně se dost ulevilo. Měla jsem u ní také pocit, že mi věnuje daleko větší péči, nebyla jsem pouze další pacient v řadě, který si jde pro recept. Navíc mi nabídla i různé druhy rehabilitace, masáže apod.

Měla jste při té migréně i nějaké problémy s psychikou? Někdy se to stává...

Ne. A ani jsem neměla žádné konzultace s psychologem nebo psychoterapeutem. Pokud spadnu do těžkého záchvatu migrény, tak přijdu domů, pustím z rukou tašky a zamířím do ložnice. Dcery už jsou velké, vědí, že máma má migrénu, leží, a že si mají samy dojit na cvičení a udělat si svačinu a večeři.

Máte i svoji profesi, jak se to dá zvládnout s migrénou?

Vždy jsem pracovala v kanceláři a moje práce spočívala v tom, že jsem někomu dalšímu dávala podporu. Jsem tím přítelem na telefonu, když je třeba vyřešit nějaký problém v terénu. Nepamatuji si, že bych kdy řešila něco zásadního, nejsem v manažerské pozici, kde máte velkou rozhodovací pravomoc a zodpovědnost. Pokud mám úkol, na který je třeba se pozorně soustředit nebo spolupracovat s kolegy, tak se to obvykle dá přesunout a po dobu migrény se věnovat rutinním úkolům. V současném zaměstnání mám možnost třikrát za rok čerpat sick day a někdy si vezmu i dovolenou. Nedá se nic dělat, zkrátka je to tak.

Dá se to nějak kolegům ve firmě vysvětlit?

Já jsem o tom nikdy v práci nemluvila, až nyní, protože jsem ve firmě deset let, tak už to o mně šéf a někteří kolegové vědí. Jak bolí migréna se tomu, kdo to nezažil, vysvětlit ani moc nedá. Většina lidí má pocit, že se jedná „jen“ o horší bolest hlavy. Jenomže pokud přijde silný záchvat migrény, tak počítáte zastávky v metru a doufáte, že se vám nezvedne žaludek. Těšíte se, až budete doma na čerstvém vzduchu.

Co jsou ty podpůrné věci, které vám pomáhají s migrénou žít?

Určitě mi pomáhá pravidelný režim a cvičení. Je to pevný řád, vím, že v pondělí, ve středu a ve čtvrtek jdu cvičit a o víkendů máme nějaký program. Migréně nesvědčí ani příliš velké výkyvy ve spaní, ani moc spánku, ani málo. To se mi hodně osvědčuje. A když jdu na nějakou večerní akci a nechci si ji nechat ujít, tak vím, že na to obvykle doplatím. Migréna mě dožene. Samozřejmě už je to skoro klišé, že by člověk měl cvičit a zdravě jíst, jenomže ona je to pravda.

Co cvičíte?

Chodím do Sokola na cvičení všestrannosti a do oddílu sportovního rokenrolu, to si skoro nikdy nenechám ujít. Udržuji si tím i duševní pohodu, protože je tam prima parta jak dětí, tak i naše skupina super senior. Je pravda, že paní doktorka mi říká, abych to nepřeháněla, protože se mi při cvičení roztáhnou cévy a pokud na mě jde migréna, tak to může přispět k jejímu zhoršení. Ale nechci sedět doma a cítit se jako „nemohoucí“. Po cvičení se cítím skvěle, i když je někdy pravda, že potom se migréna ohlásí poměrně intenzivně. Vždy je to o hledání rovnováhy tak, aby člověk i s migrénou mohl žít, jak jen to jde, normálně.

Co pro vás znamená pojem zdravý životní styl a zdravá strava? Těch výživových stylů je dnes docela hodně...

Samozřejmě cvičení, žádné flámování, i když já jsem nikdy nebyla „hýřil“. Jím v zásadě všechno. Když jsem zkoušela nějakou dietu, tak se mi migréna zhoršila. Zkrátka migréně nesvědčí žádný extrém.

Už jsme mluvily o tom, jak zvládnout migrénu, tedy asi tichem, tmou a odpočinkem. Ale jak se o sebe starat po migréně? Tělo může být vyčerpané...

Víte, když mě přestane bolet hlava, tak mě popadne euforie a pustím se nadšeně úplně do všeho. Mohu uklízet, sázet na zahradě kytky, vařit, v práci zvládnout úkoly, které jsem nestihla. Jsem vděčná za každý den bez migrény.

Jak vám teď zabírá nová léčba? (Ptala jsem se paní Hany po více než třech měsících, co jsme vedly první rozhovor.)

Po biologické léčbě se cítím skvěle. Migrény úplně odezněly a já si tajně přeji, aby to tak bylo co nejdéle. Mám za sebou čtyři aplikace léku a je to neskutečné. Život se mi obrátil naruby v tom dobrém slova smyslu. Příští týden, pokud to bude fajn, oslavím 100 dnů bez migrény.

Kdybychom měly závěrem shrnout, jak žít 25 let s migrénou?

Mít u sebe léky a jakmile přijde záchvat, vzít si lék. V případě, že to jde, udělat si volno a jít do klidu, to je pro každého migrenika stěžejní. Když byly děti malé, byla jsem třeba domluvená i s kamarádkami, že mi na chvíli děti pohlídaly a já jsem mohla ještě chvíli odpočívat. Pak jsem jim to oplatila. V práci, pokud to jde, při migréně dělat jen rutinní úkoly a je-li to možné, vzít si volno. A žádné extrémy. Nyní je možné požádat svého neurologa o návštěvu specializovaného Centra pro léčbu bolesti hlavy, což je další příležitost či možnost, jak migrénu zvládnout.

Pro mnoho z nás je těžké přiznat si, že migréna je skutečně onemocnění. Že to není „pouze“ bolest hlavy, ale nemoc, která vyžaduje specifický přístup a léčbu. Je nutné tomu přizpůsobit život. Což je někdy těžké. Je také nutné spolupracovat s lékařem, vyzkoušet všechny dostupné léčebné postupy, které jsou k dispozici.



Migréna není "jen" bolest hlavy

Rýza Blažejovská je zakladatelkou patientské organizace na pomoc lidem, kteří trpí migrénou Migréna-help. Má migrénu devět let, záchvat bolesti u ní až donedávna propukal až dvacetkrát do měsíce, nyní po nedávné změně léčby se tato frekvence zmenšila na polovinu. Novou léčbu zkouší tři měsíce. Má za sebou roky hledání informací a zkoušení různých alternativních metod léčby, protože dlouho nevěřila, že se u ní jedná o migrénu. Nakonec se vrátila ke klasické medicíně, našla si neuroložku, která vztah s pacientem bere jako partnerství. A založila již zmíněnou organizaci Migréna-help, která poskytuje informace pacientům trpícím migrénou, ale také organizuje svépomocné skupiny, provádí průzkumy, má webové stránky www.migrena-help.cz a spoustu plánů. Nejprve jsme si povídaly o jejich zkušenostech a samozřejmě došlo v našem dialogu na její projekt.

Kdy jste dostala první migrénu a jak si na to vzpomínáte? Spousta lidí si myslí, že je „jen“ bolí hlava.

Při prvním záchvatu migrény jsem vůbec nechápala, co se se mnou děje. Cítila jsem bolest, ale vůbec nic na to nepomáhalo. Zkoušela jsem různá analgetika, ale bolesti jsem se nemohla zbavit. Svěřila jsem se mámě, která hned věděla, co se děje, protože migrénou trpí celý život. Poslala mě proto na neurologii. Když mi neurolog diagnózu migrény sdělil, nechtěla jsem tomu věřit, protože mám bolest na netypickém místě. Tzn. bolí mě oblast na jedné straně kolem krční páteře a bolest pak stoupá až k uchu. Mívám také pocit ztráty rovnováhy a chce se mi zvracet. Ale hlava mě zpočátku v podstatě nebolí. Kvůli tomu jsem nevěřila, že lékař stanovil správnou diagnózu. Myslela jsem si spíše, že se jedná o bolest od krční páteře, nebo něco jiného a začala jsem sama hledat příčiny. Tím marným hledáním jsem strávila několik let.

Co všechno jste vyzkoušela?

Vyzkoušela jsem toho mnoho. Od několikaletých terapií, ať osobních či párových, byla jsem na několikaměsíčním ambulancním pobytu ve stacionárním programu na psychosomatické klinice. Pak to byly všechny možné alternativní způsoby jako je bioenergetika, Bachovy květové esence, arteterapie, aromaterapie, stoj na hlavě. Zkrátka, když jsem získala informaci o nějakém postupu či léčení, hned jsem to vyzkoušela. Dost mi to dalo, ale bohužel na mou migrénu to nemělo žádný vliv. Nechci říci, že to byla slepá ulička, protože všechny cesty a metody mě něco naučily. Díky tomu jsem i lépe psychicky zvládala to, že se můj stav stále horší a horší, přestože jsem zlepšila životosprávu a dodržuji režimová opatření. Pro mě je to spíše zpráva, že přístup, že každá nemoc nám něco říká, může být i nebezpečný, protože na člověka klade veliké nároky. I když se snaží a dělá co může, nemoc se nezlepšuje. To může nakonec vyvolat i pocit viny a je to hodně frustrující.

Přijala jste od neurologa zároveň i nějakou léčbu?

Nepřijala, protože jsem byla přesvědčená, že je to jinak, že si na to musím přijít sama.

Kdy a jak jste dospěla do bodu, kdy jste přijala léčbu?

Hodně mi pomohlo, že jsem si přečetla informace na zahraničních webových stránkách, kde byl popis i té mojí „neobvyklé“ migrény. Pochopila jsem, že může být bolest lokalizována jinde než v hlavě, to byl pro mě bod zvratu. K tomu, že jsem ve svou diagnózu tak dlouho nevěřila, přispělo asi i to, že neurolog mě viděl jen krátce, poklepal mi na koleno, posvítil do očí a měl hotovou diagnózu. Nic se mnou neprobíral. Jenomže já jsem člověk, který chce znát informace, potřebuji věci vysvětlit a pochopit, a díky tomu mít sama v sobě jistotu, že to tak je a pak se podle toho zařídím. Byla jsem bezradná, cítila jsem

velikou nejistotu, a tak jsem začala hledat sama. To hledání trvalo několik let, než jsem se oklikou vrátila a uznala, že mám migrénu a začala podle toho k sobě přistupovat.

Rozumím-li tomu dobře, tak to hledání vzniklo hlavně kvůli tomu, že se u vás migréna projevovala na neobvyklém místě?

Ano, bolest v oblasti krční páteře není tak obvyklá oproti klasické migréně, když začne bolet hlava. Proto jsem tomu nechtěla uvěřit. Samozřejmě pokud by se u mě spustila migréna naplno, což nedovolím, tak mě pak bolí celé tělo a to se nedá vydržet.

Když poznáte, že se blíží záchvat migrény, co uděláte? Co vám pomáhá?

Pokud cítím, že záchvat nezastavím například odpočinkem nebo spánkem, vezmu si ve většině případů okamžitě lék, udělám si čaj na uvolnění a pustím si třeba namluvenou relaxaci nebo povídku. Potřebuji se odpoutat od myšlenek, které mi víří v hlavě, při záchvatu mám v hlavě veliký chaos. Proto mi pomáhá soustředit se na něco jiného, může to být relaxace nebo nějaký příběh. Za dvě hodiny, když lék zabere, je mi už lépe a o něco později jdu obvykle něco nenáročného dělat. Nicméně, bohužel za osm až deset hodin se bolest často vrátí, takže se celý „kolotoč“ opakuje a to někdy trvá i několik dnů. Pokud máte takových záchvatů do měsíce hodně, má to velký vliv na kvalitu vašeho života. Nedávno jsem dostala novou biologickou léčbu, tak čekám, jaký to bude mít dlouhodobě výsledek.

Předpokládám, že jste nyní v péči nového neurologa.

Ano, ale trvalo mi dlouho, než jsem našla paní neuroložku, pro kterou je vztah s pacientem partnerství, společné hledání toho nejlepšího pro léčbu mé migrény. Při hledání neurologa jsem často narazila na lékaře, u kterých jsem měla pocit, že mě ani moc neposlouchají a kvůli mým alternativním pokusům se na mě dívají trochu skrz prsty. Paní doktorka je skvělá, mohu se jí na všechno zeptat a svobodně se rozhodnout, co chci a co ne. Mohu volně mluvit i o alternativních metodách, kterými si v různých oblastech svého života pomáhám. Od paní doktorky vždy slyším, jsem ráda, že se snažíte, je důležité, že vy sama berete život do svých rukou a pracujete na tom.

Tedy partnerství mezi lékařem a pacientem je hodně důležité? Určitě.

Je důležité, aby se pacient sám snažil?

Zcela nepochybně, protože je to to, co ho drží nad vodou. Až doteď byla migréna pro mnoho lidí neléčitelné onemocnění, tisíce lidí žily s těžkou formou migrény a žádné léky jim výrazně nepomáhaly. Když stále hledáte nějaké cesty k uzdravení a doufáte, že se něco objeví, je v tom obrovská naděje. Jsou to lidé jako já, kteří měli třeba až dvacet záchvatů migrény měsíčně.



Doufáme, že nyní s biologickou léčbou se situace výrazně zlepší.

Vidíte naději v té speciální biologické léčbě?

To nepochybně. Zkusila jsem jeden lék, tato léčba mi nepomohla, nyní zkouším druhý lék a prozatím se počet mých záchvatů migrény snížil na polovinu. Máte-li dvacet záchvatů měsíčně a sníží se na deset, stále je to hodně, ale je to pokrok, uvidíme, jak se bude léčba vyvíjet.

Jak dlouho lék berete?

Tři měsíce.

Probrali jsme léčbu, pojďme se podívat na život s migrénou. Jakou máte profesi a jak se vám daří zvládat práci, když máte tak často migrénu?

Odjakživa jsem pracovala v pomáhajících profesích. Studuji obor řízení sociálních organizací, což nyní také ve svém novém projektu Migréna-help dělám. Během těch 9 let, kdy mě trápí migréna, jsem zjistila, že při mých až dvaceti záchvatech migrény měsíčně nejsem schopná pracovat ani na plný, ani na poloviční úvazek v režimu pravidelného docházení od-do. Nikdy jsem nevěděla, kdy mě to přepadne a nebudu schopná pracovat. Takže se se mnou zaměstnavatelé rozloučili. Nikdy otevřeně neřekli, že je to kvůli tomu, ale později, když jsem se jednoho zaměstnavatele zeptala, zda to byl ten pravý důvod, tak mi to přiznal. Migréna je hodně specifické onemocnění kvůli tomu, že není vidět a hlavně si lidé myslí, že to není žádná nemoc. Že je to zkrátka jen větší bolest hlavy. Pokud někdo kvůli atace migrény nepříjde do práce a dělá to často, protože je mu opravdu špatně, jako to mám já, tak je to pro zaměstnavatele nesrozumitelné. Díky tomu člověk nemocný migrénou získá nálepku nespolehlivého zaměstnance, přestože si to nezaslouží. Teď si práci řídím sama, udělám jí spoustu – stačí se podívat na výsledky Migréna-help, ale nedokážu pracovat ve striktně pravidelném režimu.

U nás nejsou ani moc možné poloviční úvazky, jsou ve světě nějaké vzory, které by se daly využít i u nás?

Jsou různé možnosti, jak na to. Takový člověk může mít kromě částečného úvazku také možnost homeoffice. Jsou potřeba také nějaké úpravy pracovního prostředí. Například, že nemocný nesedí pod umělým osvětlením, jsou různé filtry na obrazovky počítače, dobré je také, pokud může mít samostatnou kancelář, kde není moc hluk. Víím, že v některých firmách mají i tzv. klidové zóny, kde si může zaměstnanec i lehnout, přepadne-li ho záchvat migrény. Za dvě hodiny se vzpamatuje a může pokračovat v práci. To je ale možné u lidí, kteří mají těch záchvatů méně do měsíce, mně by třeba takové opatření nepomohlo.

Tuším-li to správně, i tyhle zkušenosti vás vedly k založení patientské organizace Migréna-help. Předpokládám, že migréna může zkomplikovat pacientovi i vztahy, je to tak?

Ano. Je to obrovská zátěž i pro partnerský vztah. Můj manžel je velmi chápavý, od samého začátku mě podporuje v léčbě a v hledání cest, jak z toho ven. Vybíjí mě, abych odpočívala a dbala na své zdraví. Jenomže v každodenní komunikaci to až tak jednoduché není. Jedním ze znaků, že se blíží záchvat migrény je i to, že člověk začne být podrážděný, takže najednou začnu být na manžela nepříjemná a on je zmatený a nerozumí mému chování. V tu chvíli si to ani jeden z nás obvykle nespojí s nastupující atakou migrény a můj muž má zkrátka pocit, že jsem na něj ošklivá. Klade to velké nároky na jeho toleranci a pochopení, které samozřejmě není bezendné. Na jednu stranu se mu to snažím vysvětlit, aby to pro něj bylo srozumitelnější, a na druhou stranu nesu velký náklad i já, protože řeším komunikaci ve vztahu a zároveň migrénu. V takovém případě může hodně pomoci psychologická pomoc, což je třeba párová terapie, protože psycholog profesionál má více zkušeností. S komunikací v rodině a ve vztahu mohou pomoci i svépomocné skupiny, které také v rámci Migréna-help organizují. Myslím, že sdílení zkušeností mezi pacienty a partnery pacientů je velmi přínosná. Například do této skupiny začal chodit i manžel jedné pacientky,

který té „naší“ migréně rozumí kolikrát lépe než my sami. Což je obohacující, jak pro ty, co migrénou trpí, tak pro jejich partnery, kteří často nevědí, co se děje.

Jak vznikl nápad na Migréna-help?

Samozřejmě nápad vznikl z mé osobní zkušenosti. Postrádala jsem takovou formu pomoci. Jak už jsem se zmiňovala, odcházela jsem od neurologa s nedůvěrou a nejistotou, pochybovala jsem, zda stanovil správnou diagnózu, neměla jsem skoro žádné informace, které by mi pomohly se správně rozhodnout. Myslím, že kdybych v ordinaci dostala nějaký informační leták o existenci takovéto pacientské organizace, hodně by mi to tehdy pomohlo. Kdybych se dozvěděla o webových stránkách, kde bych si přečetla příběhy pacientů, získala více informací, mohla přijít i na nějaké akce pořádané pacientskou organizací, potkala se s lidmi, kteří mají podobné problémy, uvěřila bych, že se jedná o migrénu. Víím, že hodně lidí to asi tak nemá, ale pro mě to bylo důležité. A z toho hledání a nejistoty a pátrání po informacích vznikl nakonec tento nápad.

Co všechno může pro pacienty trpící migrénou Migréna-help udělat nyní a co v budoucnosti?

Poskytuje poradenství, což je nejméně viditelná, ale důležitá část mé práce. Lidé se ptají: „Moje manželka trpí silnými bolestmi hlavy dvacetkrát za měsíc, co mám dělat?“ Nebo se na mě obracejí přímo pacienti s podobnými dotazy, jaké jsem si kladla tehdy já. Pak je to osvěta, jak v médiích, tak na webových stránkách, natáčení besed, koordinace svépomocných skupin, zatím jenom v Praze. Spolupracovala jsem na vývoji mobilní aplikace pro pacienty s migrénou, zprostředkovávám psychoterapii. Prováděla jsem také průzkumy týkající se kvality

života pacientů trpících migrénou. To je asi to hlavní, co dělám nyní. Vizí do budoucnosti je nabízet komplexnější formu pomoci, nejen psychoterapeutickou pomoc nebo informace, ale také fyzioterapii a rozšířit webovou stránku. Také chystám další ročník týdne povědomí o migréně a první konferenci o migréně pro pacienty a jejich blízké, která proběhne v listopadu tohoto roku.

Myslíte si, že společnost vnímá migrénu jako problém?

Jak kdo. Ti, kdo trpí migrénou, určitě. Lidé z blízkého okolí těchto pacientů také, ale určitě ne všichni, velká část lékařů a zdravotnického personálu, ale také ne všichni. V široké veřejnosti je takových lidí menšina.

Kdybyste měla říci na závěr, jak zvládnout život s migrénou, co by to bylo?

Určitě to neplatí pro všechny, ale pro mnoho z nás je těžké přiznat si, že migréna je skutečné onemocnění. Že to není „pouze“ bolest hlavy, ale nemoc, která vyžaduje specifický přístup a léčbu. Je nutné tomu přizpůsobit život. Což je někdy těžké. Je také nutné spolupracovat s lékařem, vyzkoušet všechny dostupné léčebné postupy, které jsou k dispozici. Je dobré zapojit se do svépomocné skupiny a také vysvětlit lidem kolem sebe, co to znamená mít migrénu. Často to neznamená, že nás bolí hlava jednou za měsíc, ale třeba i patnáctkrát do měsíce. Dodržovat životosprávu, jak to jen jde, najít si neurologa, kterému věříme, ale také třeba psychoterapeuta nebo jiné formy pomoci. V neposlední řadě sledovat činnost Migréna-help a účastnit se akcí, které pořádá. Nebo hledat informace v dalších důvěryhodných zdrojích, jako je například Migréna Kompas www.migrena-kompas.cz. A nakonec: nevzdávat se.

POMOC PRO OSOBY S MIGRÉNOU A JEJICH BLÍZKÉ

KONTAKT

+ 420 777 776 056
migrena.help.zs@gmail.com
www.migrena-help.cz
FB: Migréna-help, Spojené hlavy, z.s.

Více jak milion obyvatel této země žije s chronickým onemocněním zvaným migréna, tedy se stále se opakujícími, silnými bolestmi hlavy doprovázenými nevolnostmi a řadou dalších příznaků. Tři sta tisíc z nich potom takové stavy zažívá velmi často.

Běžnou praxí bývá, že pro pacienty s tak rozšířenou a život omezující nemocí existují vedle medicínské léčby ještě jiné formy pomoci; že se za takové pacienty zasazuje jejich vlastní pacientská organizace. Žádná taková v České republice dosud neexistovala.

Rozhodla jsem se to změnit.

Rýza Blažejovská
zakladatelka a předsedkyně Migréna-help



Poslání

Migréna-help je nezisková organizace, která svou činností přispívá k vyšší informovanosti, odolnosti a autonomii osob s migrénou a usnadňuje porozumění společnosti vůči jejich potřebám. Cílem této podpory je přispět k vytvoření podmínek pro kvalitnější a plnohodnotnější život těchto osob.

Migréna-help
SPOJENÉ HLAVY, Z.S.