



## Kronik Migren Hastalarının Sesi Araştırması

Kronik migren hasta yolculuğunu anlamak amacıyla kronik migren hastalarıyla gerçekleştirilen kalitatif araştırma sonuçlarına dayanmaktadır.

### Migrenin düşündürdükleri

- Çaresizlik
- Öfke
- Hayalkırıklığı
- Üzüntü
- Yaşam enerjisinin kaybolması
- Güçsüzlük, yetersizlik
- Sosyal izolasyon

«Yaşamayan birine tanımlamak, tarif etmek çok zor, zorluğunu sözlerle dile getirmek imkansız»

«Keşke kafamın içine girebilseydim ve o an yaşadığım acının şiddetini size anlatabilseydim. Yok olmak istersiniz.»



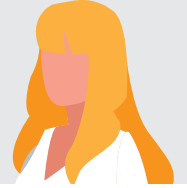
### Migren hastası olmak

«**Çaresizlik** bu durumu tanımlayan en iyi cümle, o anda tamamen savunmasız ve çaresiz hissediyorum.»

«Birinin beyninizin içini oyduğunu ve sizin bütün bu süreci acıyla izlediğinizi düşünün. **Anestezi olmadan ameliyata girmek gibi**»

«Kendimi gerçekten çok **yalnız savunmasız bir çocuk gibi** hissediyorum, bana kimse yardım edemezmiş gibi geliyor.»

«O anda bana sorsalar **kafamı yerinden çıkartıp vermeyi kabul edebilirim.**»



### Migrenin başlangıç öyküsü

#### SEMPATOM ÖNCESİ

eğlenen, huzurlu, sosyal

#### TANI SONRASI

yorgun, mutsuz, hayata küsmüş

#### ŞİDDETLİ ATAKLARDA

yorgun, küskün

#### MEVCUT TEDAVİLERDE

engellerin üstesinden gelebilen, yalnız, kaygılı, dışlanmış

«**10 yaşında baş ağrılarım başladı ancak tanı konulmadı**, küçük olduğum için yakıştırılmadı. Bu yaşta migren olmaz diye düşündü herkes.»



### Migren yönetimine ilişkin arayışlar

- Anne tarafından verilen ağrı kesiciler ile ağrının geçiştirilmesi
- Evde baş masajı / duş / uyku vb. yöntemlerle ağrının atlatılmaya çalışılması
- Uyku / su / beslenme vb. alışkanlıkların düzenlenmesi
- Okul / ders stresine karşı yardım aranması
- Aile hekimine ve kadın doğum uzmanına başvurulması



**Aile içerisinde migren farkındalığı düşüktür.**

**Ağrılar nedeniyle nöroloğa başvuru azdır.**

# Migrenle ilgili ilk doktor başvurusu

Dođru teŖhis ve dođru doktora ulařmak epey vakit almaktadır.

**Çocukluk / gençlik çađı bař ađruları:**  
Geç başvuru & geç teŖhis

**Yetiřkinlik çađı bař ađruları**  
Nöroloji dıřındaki uzmanlıklara bařvurulması  
nedeniyle tanının gecikmesi



## Doktora gitmeyi hızlandıran durumlar

- Ađrı ataklarının artması
- Artan ađrıların malignite olarak algılanması
- Ađrı nedeniyle ders çalıřamamak, iře gidememek, odadan çıkamamak, bulantı ve kusma nedeniyle yemek yiyememek, ev iřleri ve çocuklar ile ilgilenememek...
- Sık kullanılan ađrı kesicilerin artık iře yaramaması
- Benzer ađrıları yařayan kiřilerin doktor tavsiye etmesi

## İlk teŖhis...

- ▶ Nörolog ziyareti öncesinde defalarca kez aile hekimi, acil, dahiliye gibi uzmanlıklara bařvurulmaktadır.
- ▶ Hastaların bir bölümü ilk gittikleri nörolog tarafından teŖhis alırken, bir bölümü de az 2-3 farklı nörolođa bařvurduktan sonra teŖhis almaktadır.
- ▶ İlk tanıda hastalıkla ilgili detaylı bir bilgilendirme yapılmamaktadır.



## Tanı görüşmesinde edinilen bilgiler

- Migren konusunda uzun dönemli yenilikçi bir tedavi planının uygulanmaması
- Kronik migrenin net bir biçimde anlatılmaması
- Tedavi alternatifleri ile ilgili bilgi verilmemesi
- Alınması gereken önlem ve aksiyonların detaylı anlatılmaması

«Devlet hastanesinde yeterince vaktiniz yok, pek bilgi verilmiyor. Ben sonra özel bir doktora gittim o zaman bilgi edindim.»

«Valla inanın çok bilgi verilmedi, migren dendi, ben de kanser tümör falan çıkmadıđı için rahatladım, kesin bir çözüm sunulmadı.»



## Farklı doktor arayışı

Hastalar migren ile ilgili sürekli olarak farklı doktor arayışı içindedir.

**Bunun sebepleri:**

- Verilen ilk tedavilerin sonuçsuz kalması
- Farklı çözüm arayışının devam etmesi



## Teşhis sonrası bilgi kaynakları

Hastaların doğru bilgiye erişim ihtiyacı vardır ve bilgiyi öncelikle işin uzmanı bir hekimden bilgi almak istemektedir.

<b>İnternet</b>	<b>Çevre</b>	<b>Sosyal medya</b>
En çok bakılan kaynak Google	Çevre, aile üyeleri ve arkadaş grupları en sık başvurulan ve güvenilen kaynak	Facebook grubu ya da Instagram /YouTube'da migren ile ilgili içerikler

## Hastalık yönetiminde başvurulan yollar

Hastalar ağrılarının yönetimi için irrasyonel yöntemlere kaynak ayırmaktadır.

<b>Paramedikal</b>	<b>Ameliyat</b>	<b>Tıbbi Tedavi Dışında Yapılanlar</b>
Akupunktur, hacamat, sülük	Kas ve sinirlerin kesilmesi	Kahve tüketimi Buzlu göz bantları Bitki çayları Vitamin mineral ürünleri

## Tedaviye uyum

- Hastalar düzenli ilaç kullanımından sıkılmaktadır.
- Çoğu kronik migren hastası, ilaçlarını yalnızca atak dönemlerinde kullanmaktadır.

«Atak sırasında veya öncesinde başlayacağını hissettiğimde ilacımı çok düzgün kullanıyorum.»

«Fazla ilaç kullandığım için üzülüyorum»

**Kontrol görüşmeleri düzensiz ve çoğu zaman atlanmaktadır.**



## Migrenin yaşama etkisi

<b>İş yaşamı</b>	<b>Sosyal yaşam</b>	<b>Aile yaşamı</b>	<b>Migren hayat kalitesini %70 düşürmektedir.</b>
Günlük yapılması gereken işlerden geri kalmak	Enerjinin düşmesi	Çocuklar ve eşlerle ilgilenememek	
Karanlık bir odada dinlenme ihtiyacı	Planların iptal edilmesi	Sürekli dinlenme ve izole olma ihtiyacı	
İzin almak		Uyku problemi	

«Ya şöyle aciz hissediyorum, hiçbir şeye yetişemiyorum çünkü o an bütün işlerim kalıyor.»

«Yeri geliyor çocuğumun sesine dahi tahammül edemiyorum, eşimin sesine tahammül edemiyorum.»

«Kuzenimin çocuğunun doğum günü vardı, geleceğiz diye teyitleşmeme rağmen iptal etmek durumunda kaldım, o günümün kötü geçeceğini maalesef biliyordum.»