

Laut einer Studie gehen Migränepatienten nur ungern zum Arzt und verschweigen ihre Krankheit am Arbeitsplatz, weil sie Angst haben, verurteilt zu werden



Die von der Europäischen Migräne- und Kopfschmerzallianz (EMHA) durchgeführte Umfrage ergab, dass die Auswirkungen der Stigmatisierung von Migräne im Mittelpunkt ihres täglichen Lebens stehen

7. Februar 2024. Eine neue Studie der Europäischen Migräne- und Kopfschmerzallianz (EMHA), der MigräneLiga Deutschland e.V. und der Stiftung Kopfschmerz zeigt, dass sich Menschen mit Migräne in allen Bereichen ihres Alltags diskriminiert fühlen. Die Studie, in der die Erfahrungen von über 4.000 Menschen mit und ohne Migräne in ganz Europa erfasst wurden, ergab, dass Migräne stärker stigmatisiert wird als Demenz, Parkinson und Schlaganfall.

Eine Stigmatisierung der Migräne liegt vor, wenn Betroffene aufgrund ihrer Erkrankung negative, abweisende oder intolerante Haltungen von anderen wahrnehmen. Diese Stigmatisierung entsteht oft aus einem Mangel an Verständnis. Die Umfrage ergab, dass 26 % der Befragten, die nicht an Migräne leiden, glauben, die Krankheit sei nichts anderes als starke Kopfschmerzen. Leider wird Migräne oft mit normalen Kopfschmerzen gleichgesetzt.

Die Folgen der Stigmatisierung der Migräne können tiefgreifend sein und negative Auswirkungen haben. So ergab die Studie, dass 93 % der von Migräne Betroffenen glauben, dass die Öffentlichkeit die Krankheit nicht richtig versteht. Infolgedessen geben 35 % von ihnen zu, dass sie die Inanspruchnahme eines Arztes hinauszögern oder vermeiden, weil sie sich peinlich berührt fühlen und eine Verurteilung durch medizinisches Fachpersonal befürchten. Aus der Umfrage geht sogar hervor, dass 74 % der Migränepatienten das Gefühl haben, dass medizinische Fachkräfte ihre Erkrankung nicht ernst nehmen.

Peter Goadsby, Professor für Neurologie am King's College London, sagte: „Die Daten der Umfrage sind ein Weckruf für Kliniker, der einen wichtigen Teil der Belastung unserer Patienten durch Migräne aufzeigt.“ Goadsby, der auch einer der Wissenschaftler hinter der Studie ist, betont, wie wichtig die Art und Weise ist, wie wir über das Problem sprechen.

Am Arbeitsplatz sind 62 % der Befragten der Meinung, dass Migräne einen Einfluss darauf hat, wie ihre Arbeitgeber ihre Leistung einschätzen. Interessanterweise teilen 43 % der Befragten ihren Arbeitgebern die Erkrankung nicht mit, obwohl viele von ihnen zugeben, dass sie Schwierigkeiten haben, ihre Arbeitsaufgaben zu erledigen. Sie geben an, dass sie sich zusätzlich stigmatisiert fühlen, weil die Krankheit allgemein nicht verstanden wird und sie deshalb zögern, am Arbeitsplatz über ihren Gesundheitszustand zu sprechen.

80 % der Beschäftigten in Teilzeit geben an, dass sich die Migräne negativ auf ihre berufliche Laufbahn auswirkt.

Der Umfrage zufolge führt das Stigma der Migräne dazu, dass sich Betroffene wütend, einsam und traurig fühlen.

Veronika Bäcker, Präsidentin der MigräneLiga Deutschland e.V, erklärte: „Was müssen wir uns nicht alles anhören: „Mach einen Spaziergang, dann werden die Kopfschmerzen besser“, Trink ein Glas Wasser“, „Männer haben keine Migräne“. Mit diesen und vielen weiteren Vorurteilen müssen sich Migräne-Patienten auseinandersetzen. Ein gebrochenes Bein sieht man, die Migräne-Attacke findet im abgedunkelten Zimmer statt. Als Patientenorganisation tritt die MigräneLiga e.V. Deutschland dafür ein, dass statt Vorurteil und Halbwissen, Empathie und Wissen verbreitet wird.

Dietmar Krause, Vorsitzender der Stiftung Kopfschmerz, meint dazu: „Eine stark belastende Krankheit, über die in der Öffentlichkeit Witze oder abwertende Bemerkungen gemacht werden, hat ein Akzeptanzproblem. Aufklärung kann helfen das Migräne-Stigma zu überwinden.“

Sprache neu definieren

Die EMHA setzt sich für eine Neubewertung des Sprachgebrauchs im Zusammenhang mit der Migräne-Diagnose ein. Demnach fühlen sich 65 % der Migränepatienten durch Begriffe wie „behindernd“, „episodisch“, „chronisch“ und „hartnäckig“ stigmatisiert. Die Initiative zur Neudefinition des Sprachgebrauchs zielt darauf ab, das Verständnis zwischen Familien, Kollegen, Ärzten und Behörden zu verbessern.

In diesem Jahr wird die EMHA ein neues Kategorisierungssystem einführen, um den Schweregrad der Migräne effektiv darzustellen. Dies ist ein wichtiger Schritt zur Beseitigung von Stigmatisierung und zur Förderung der Inklusion von Betroffenen.

Elena Ruiz de la Torre, E.D. der EMHA, sagte: „Wir haben jetzt eindeutige Beweise dafür, wie sich die Stigmatisierung auf das Leben von Menschen mit Migräne auswirkt. Wir wollen, dass die Gesellschaft das anerkennt. Stigmatisierung findet zu Hause und am Arbeitsplatz statt, aber auch innerhalb des Gesundheitssystems selbst. Stigmatisierung sollte im Gesundheitswesen oder am Arbeitsplatz keinen Platz haben. Die EMHA ist der Ansicht, dass eine neue Art der Kommunikation über Migräne Teil der Lösung ist. Im Jahr 2024 werden wir

in Zusammenarbeit mit unserem wissenschaftlichen Ausschuss eine neue Kategorisierung definieren, um der Migränegemeinschaft zu helfen."

Diese neue Umfrage ergänzt eine frühere EMHA-Studie von 2022, die den langwierigen Kampf von Migränepatienten um eine rechtzeitige Diagnose und angemessene Behandlung aufzeigte. Dabei stellte sich heraus, dass die Wartezeiten für eine Diagnose im Durchschnitt fünf Jahre und für eine angemessene Behandlung weitere drei Jahre betragen.

Die aktuelle Umfrage wurde vom 27. April bis zum 30. Juni 2023 in 17 europäischen Ländern mit insgesamt 4210 Befragten durchgeführt. Sie wurde unter den EMHA-Kontakten, über soziale Netzwerke und einer bezahlten Kampagne in mehreren Ländern verbreitet. Darüber hinaus haben die Verbände der einzelnen Länder aktiv für die Umfrage in ihren jeweiligen Sprachen geworben.

Über die Europäische Migräne- und Kopfschmerzallianz

Die Europäische Migräne- und Kopfschmerzallianz (EMHA) ist eine gemeinnützige Dachorganisation, die 2006 gegründet wurde. Ihr gehören über 33 Patientenverbände für Migräne, Clusterkopfschmerz, Trigeminusneuralgie und andere Kopfschmerzerkrankungen in ganz Europa an. Ihr Hauptsitz befindet sich in Brüssel. Ziel der EMHA ist es, sich für die Rechte und Bedürfnisse der 138 Millionen Menschen in Europa einzusetzen, die mit Kopfschmerzerkrankungen leben.

Die EMHA ist aktives Mitglied der European Federation of Neurological Alliances (EFNA), der International Association of Patient Organizations (IAPO), des European Patients Forum (EPF) und arbeitet eng mit Organisationen wie der European Headache Federation (EHF), der International Headache Society (IHS), dem European Brain Council (EBC) und anderen zusammen.

www.emhalliance.org/

[@emhalliance](#)

#TheMigraineMovement

Die EMHA ist dankbar für die uneingeschränkten Bildungszuschüsse von AbbVie, Lundbeck, Pfizer und Teva, die dieses Projekt ermöglicht haben.

Pressekontakt Agentur Roman

Nathalie Heredia n.heredia.C@romanrm.com +49 (0)162 975 8629

Maria Not m.not@romanrm.com +34 687 757 232