
Rýza Blažejovská: Nejvíc vděčná jsem za možnost měnit životy lidí s migrénou k lepšímu

„Vidím, že platforma, kterou jsme vytvořili, mnohým skutečně chyběla, a když už je, dokáže změnit lidské životy k lepšímu,“ představuje neziskovou pacientskou organizaci Migréna-help její zakladatelka a předsedkyně Rýza Blažejovská. Za vznikem stojí osobní příběh: silné bolesti hlavy, sebestigmatizace, mnohaleté snahy přijít jim na kloub vedoucí k přijetí diagnózy a nastartování pomoci lidem v podobné situaci. Promluvili jsme si s absolventkou magisterského programu Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích a dozvěděli se, jak vznikla pacientská organizace na základě diplomové práce, jak závažná je diagnóza migrény a jaké jsou možnosti pomoci, léčby a péče.



Proč jste si rozhodla navázat na bakaláře z FHS studiem oboru Řízení a supervize? Jaké jste měla cíle?

Před FHS jsem vystudovala sociální pedagogiku a už od střední se věnovala pomáhající profesi, sama jsem pracovala v neziskovkách a sociálních službách, obor Řízení proto pro mě bylo logickým vyústěním. Primárně jsem pracovala se seniory, ať už v domovech pro seniory nebo v Alzheimer centru, a moje zkušenost nebyla příliš pozitivní, ať už se to týkalo zaměstnanců nebo péče o klienty. Chtěla jsem založit vlastní domov pro seniory, který by byl laskavý k opečovávaným i pečujícím. Nicméně časem se mi hodně rozjela migréna, vstupovala mi čím dál víc do života, a tak trochu mi určila nejen téma diplomové práce, ale i směr, kterým se po studiu vydat. Když už jsem do diplomové práce vkládala tolik úsilí a energie, dávalo mi smysl ji spojit i s mým profesním směřováním. K mé volbě přispěl i fakt, že se migréně, oproti problematice péče o seniory, nikdo nevěnuje.

Bylo těžké se dostat na tak specifický magisterský program?

Úplně jednoduché to nebylo. Na čem jsem si asi nejvíc lámala zuby, byla tehdy vyžadovaná praxe v manažerském prostředí. Měla jsem velkou praxi ze sociálních služeb a neziskového sektoru, ale žádné z manažerského světa, ani praxi, ani kurzy. V tom jsem dostala minimum bodů, na druhou stranu ostatní částí přijímací zkoušky jsem zvládla celkem snadno hlavně díky mé předcházející zkušenosti z VOŠky a prací. Přispělo tomu i moje bakalářské studium, které mi dalo hlavně hodnotovou orientaci.

Vaše diplomová práce se zabývala strategií založení organizace. Vznikla Migréna-help až později na základě diplomky nebo současně?

Současně, ale nebyl to zcela můj plán. Šla jsem za tehdejšími předsedou České společnosti pro bolest hlavy zkontrolovat svůj nápad. Popsala jsem svůj záměr, že chci nejen napsat diplomovou práci, ale v budoucnu skutečně organizaci založit. Předseda byl z mé iniciativy strašně nadšený, až mě v podstatě hned pozval na setkání výboru jejich společnosti, na odbornou konferenci s patientským blokem a jaksi ihned zahájil moji činnost, aniž bych s tím dopředu počítala. Z mé strany to skutečně začalo pouhým návrhem diplomky, ale dostalo se mi hodně pomoci. Zároveň na Slovensku tou dobou vznikala podobná patientská organizace pro lidi s migrénou. Bála jsem se, že mi tady v Česku někdo vyfoukne nápad, proto se už v době psaní rodila i Migréna-help.

Jak vás studium připravilo na založení a provoz takové organizace?

Bez školy bych nebyla schopná realizace na takové úrovni, ani si nejsem jistá, jestli bych do toho vůbec šla, nebýt tohoto vzdělání. Program nejenže poskytuje znalosti a dovednosti, ale dodává i jistotu a nepochybně velkou sebedůvěru. Taky se mi dostalo know-how, které mi umožnilo se do věci pustit.

S jakými překážkami jste se potýkala?

Zpočátku jich bylo hodně, protože sice jsem měla znalosti a dovednosti z oboru, ale vše na úrovni školních předmětů. Samozřejmě jsme si všechno hned zkoušeli v praxi, na oboru si cením právě té obrovské praktičnosti, ale pořád se jednalo o praxe, projekty a seminárky. Najednou jsem se ocitla ve skutečné realizaci; ve škole nejde probrat úplně všechny aspekty založení organizace, protože je to svět sám o sobě s nekonečnými zákrutami. Proto jsem samozřejmě narážela na některé problémy, například bylo náročné získávání finančních prostředků. Sice jsme probírali otázky finančního řízení, ale rozhled v oblasti fundraisingu, jak peníze vůbec získat, mi trochu chyběl. Velkou výzvou bylo taky mediální vystupování, u kterého mě zprvu ani nenapadlo, že bude tak velkou částí mé práce. Musela jsem se hodně věcí učit za pochodu, třeba pracovat s nervozitou, která mě zpočátku přerůstala. Měla jsem ale obrovské štěstí na úžasné lidi z neziskového sektoru, jiných patientských organizací a hubů, zástupců farmaceutických firem... oni všichni mi pomáhali se zorientovat. Bez nich bych nebyla tam, kde dnes jsem. Je důležité zmínit, že to není jen o jedinci a jeho osobní práci, ale o spolupráci a vzájemné pomoci lidí i institucí.

Platí obecně, že závěrečné práce z vašeho oboru přesahují do praxe?

Naprostá většina mých kolegů a kolegyň realizovali studijní výzkumy a aktivity tam, kde tou dobou působili. Studium je hodně zakotveno v praxi, proto lze očekávat, že i diplomové práce měly praktické uplatnění, jen o tom nemám přesnou evidenci.

Zmínila jste, že jste sama trpěla migrénou. Mohla byste se podělit o svůj příběh?

Když mě začaly trápit bolesti hlavy, nevěděla jsem, co to je, ale byly opravdu strašné a nic na ně nepomáhalo. Když jsem o tom vyprávěla své mamince, která se taky potýká s migrénou, stejně jako zase její máma, a ta její taky, až kam paměť sahá, ihned bylo jasné, o co jde. Poslala mě k neurologovi, který mi diagnostikoval migrénu s aurou. Já tou dobou ale nepovažovala tuto diagnózu za regulérní onemocnění a říkala jsem si, že se asi spletl, a přece se mi musí dít něco daleko horšího. Jak mi záchvaty začínají v oblasti šíje a později postupují do celé hlavy, čekala jsem, že to musí být třeba něco s krční páteří. K lékařům jsem vůbec měla vlažný vztah a řekla jsem si, že určitě přijdu na to, co se se mnou děje. Trvalo to několik let – zkoušela jsem alternativní metody, tradiční čínskou medicínu, akupresuru, pobyt v klášteře, meditace, výklad snů, aktivní imaginace, docházela jsem pravidelně do psychosomatického stacionáře – ale bolest hlavy se mi čím dál víc zhoršovala. Nechci tím házet alternativní metody do kopru, osobnostně mi byly velmi přínosné, ale co do migrény, byly k ničemu. Časem jsem si vypěstovala chronickou migrénu, což je víc jak patnáct záchvatů za měsíc. Když člověk často řeší silné bolesti hlavy volně dostupnými analgetiky a triptany, kvůli jejich nadužívání se migréna dokáže doslova urvat z řetězu.

Je těžké si přiznat diagnózu, když problém bere na lehkou váhu i okolí.

Říká se tomu sebestigmatizace. Pokud ve společnosti panuje nějaké stigma, například že migréna je obyčejnou bolestí hlavy, kterou vyřeší růžová pilulka nebo procházka, lidé, kteří jí trpí, si podobné řeči často zvnitřní, věří jim a sami si to myslí. Ačkoliv je člověku hrozně špatně, celý den leží v posteli a nemůže nic dělat, stejně má pocit, že je to jeho vina nebo chyba, že to není schopn zvládnout. Sama jsem to musela překonat, abych si mohla zaprvé uznat, že mi něco je, zadruhé se začít léčit, a zatřetí založit organizaci, která pomáhá jiným lidem v podobné situaci.



V jakou chvíli vás napadlo ji založit?

Začala jsem pracovat v organizaci pro lidi s epilepsií a viděla jsem, jak je možné pomáhat lidem s jedním konkrétním onemocněním. Já v té době trpěla strašnými stavy, ale mně nikdo takhle nepomáhal. Byl to pro mě paradox: jsou lidé, kteří prožijí jeden epileptický záchvat za dva roky a pro ně funguje celá velká instituce, zatímco já byla „na hrnci“ patnáctkrát do měsíce a nebylo kde hledat pomoc. Začala jsem se zajímat o migrénu víc, až jsem musela sama uznat, že se skutečně jedná o diagnózu, neurologické onemocnění, a že se za ním neschovává nic jiného, jak jsem si dlouho myslela. Beru to jako začátek své cesty k patientské organizaci.

Co nakonec pomohlo vám?

U mě proběhla preventivní léčba, to se každý den nebo měsíc berou léky nebo se podávají injekce. Absolvovala jsem tuto cestu, bohužel neúspěšně. Nic z dostupných prostředků mi nepomáhá, nebo mám po užívání vážné nežádoucí účinky. Proto mám vlastně jen akutní léčbu – když mám záchvat, dám si léky, které mi na něj pomůžou a většinou do dvou hodin se mohu zase relativně v pohodě vrátit k normálnímu fungování. Co mi ale pomohlo nejvíc bylo těhotenství a nyní kojení, které pro ženy často představují migrénové prázdniny.

Jak to funguje?

U žen je migréna primárně provokována hormonálními změnami, proto se s ní potýkají častěji než muži. Hladiny hormonů v průběhu těhotenství a kojení jsou vůči migréně přátelštější než mimo dané období.

Jak moc migréna znepríjemňuje život?

Jsou různé formy závažnosti. Podle statistik je v Česku něco přes milion lidí, kteří se s migrénou potýkají, ale většina z nich má ataku třeba párkrát do roka. Ti sice zažívají nepříjemný stav několik hodin nebo i dní, ale ojedinele, s čímž se dá poměrně normálně fungovat, pokud je na to člověk připraven a má k dispozici léky, které mu pomáhají. Ale pak je tu 300 až 400 tisíc lidí, kteří mají vážnější nebo vyloženě vážnou formu migrény. To znamená, že prožívají čtyři, osm, patnáct, ale i dvacet nebo třicet záchvatů za měsíc. Jsou to lidé trpící chronickou formou migrény, a v těchto případech už se bavíme o tom, že onemocnění v podstatě znemožňuje normální život. U nejzávažnějších případů jsou běžné myšlenky i pokusy o sebevraždu. Čím víc záchvatů, tím víc devastující vliv migréna má. Člověk nemůže fungovat v práci, starat se o domácnost, nemluvě o přátelstvích nebo koníčcích. Život se scvrkne do zvládání povinností a neustálé bolesti.

Podle těchto statistik se jedná o velmi závažný problém. Jak moc to je či není řešené téma v české společnosti?

Děláme minimálně dvě mediální kampaně ročně a každá z nich má kolem čtyřiceti mediálních výstupů, ať už jsme v Událostech, DVTV, na titulní straně Mladé Fronty a jinde. Snažíme se dostávat problematiku migrény do předních mediálních kanálů, proto si myslím, že povědomí veřejnosti se za posledních několik let zlepšilo. Daří se nám

komunikovat lépe a efektivněji, a mám velmi pozitivní zpětnou vazbu od naší komunity – lidé vidí, že se o problémech s migrénou mluví, pociťují větší porozumění a pochopení ve svém okolí, jsou lépe poučeni o dostupných možnostech péče a léčby.

Tedy úkolem zdravotnických a sociálních organizací není jen pomáhat řešit vybrané problémy, ale také o mluvit, otevírat debaty, budovat obecné povědomí?

Rozhodně, obzvláště pokud mluvíme o patientských organizacích. Zdravotnický systém – ani lékař ani instituce – nedosáhne na život pacienta za dveřmi ordinace, což je většina času s onemocněním. Patientské organizace jsou tu právě od toho, aby pomáhali lidem zvládat každodenní život a jeho součástí ovlivněné nemoci, jako je práce, volný čas, duševní pohoda, fungování rodiny a všechno ostatní. Proto je naším úkolem šířit osvětu nejen o existenci migrény jako takové ale i o životě s ní.

Je informovanost i druhem prevence?

Je prevencí v širokém slova smyslu. Nesmírně často lidé podceňují onemocnění, proto jejich léčba není soustavná, nenavštěvují lékaře, jen jdou do lékárny, kupují si volně dostupná analgetika, která pak nadužívají a sami sobě ještě víc ubližují. Zároveň informovanost může pomoci k brzkému stanovení diagnózy.

Jaké strategie šíření osvěty se vám osvědčily nejvíce?

Určitě komplexní mediální kampaně, které mají obrovský dopad a celospolečenský záběr. Dobře fungují tiskové konference nebo vydání tiskových zpráv, které jsou i méně finančně náročné. Určitě se vyplatí i spolupráce s dobrou PR agenturou, která je schopna protlačit téma do různých médií. Realizujeme taky průzkumy a snažíme se i o systémové změny v dostupnosti léčby, která stále není ideální. Uspořádali jsme třeba kulatý stůl na půdě Poslanecké sněmovny, kde jsme představili dokument Cesta pacienta s migrénou českým zdravotním systémem, a to se všemi překážkami, na které naráží. Přicházíme i s návrhy, jak by se dala situace zlepšit, ale to jsou už spíše advokační aktivity.

Popsala byste, jak to probíhá v Migréna-help, když někdo potřebuje pomoc?

Představme si člověka, který se už několik let potýká s velmi silnými bolestmi hlavy. Neví, co mu je, nikdy s tím nebyl u lékaře a lidé mu typicky radí, že jim pomáhá mentolový olejček nebo třeba stoj na hlavě, ať si to taky zkusí. Naprosto typický případ. Podle ideálního scénáře takový člověk někde narazí na naši kampaň nebo článek. Projde naše webovky, přečte si, jak se projevuje migréna, otestuje se pomocí sebediagnostického dotazníku a zjistí, že jeho příznaky skutečně odpovídají migréně. Zavolá nám nebo se objedná do naší online lékařské poradny, kde si už promluví s jednou z našich odbornic. Tam kromě všeho získá rady, na koho se obrátit, jaké jsou možnosti léčby a péče, to vše podle individuální situace a potřeb dotyčného. V ideálním případě pak navštíví lékaře a dostane správnou léčbu. Může se na nás obrátit znovu, chodit třeba na naše kruhy sdílení, kde získá sebedůvěru, zbaví se sebestigmatizace. Kvůli ní mají lidé často pocit, že jsou neschopní a nevykonní, jejich okolí se chová nevraživě a můžou mít dokonce problémy vůbec s druhými nějak vycházet. Často své problémy skrývají a tím vlastní stav dál zhoršují. Je dobré se naučit lépe vnímat sám sebe, onemocnění, dokázat ho lépe komunikovat s blízkými. Klient taky může využít psychoterapii, kterou zprostředkováváme, aby se dokázal vyrovnat s doprovodnými příznaky typu úzkost nebo deprese. K dispozici je taky sociální a pracovní poradna. Ta je určena hlavně lidem s velmi vážnou formou migrény, na kterou léčba nezabírá, proto jim dokážeme poradit se změnou pracovních podmínek či zařazení nebo i s vyřízením invalidního důchodu.

Předpokládám, že práce v přímém kontaktu s klienty musí být náročná.

Někdy ano. Ale devadesát procent z nich se po pár měsících ozve, že se jim změnil život, že konečně našli světlo na konci tunelu. Je to krásná práce. Když sdílejí, jak se jim ulevilo nebo že jim hned pomohlo, když je někdo konečně vyslechl a byl schopen nabídnout pomoc, je to silný zážitek a za ty jsem ve své práci asi nejvíce vděčná. Vidím, že platforma, kterou jsme vytvořili, mnohým skutečně chyběla, a když už je – dokáže změnit lidské životy k lepšímu.



Jak jsou časté doprovodné příznaky? Jak moc se o nich ví?

Čím je vážnější forma migrény, tím vážnější jsou i doprovodné příznaky typu úzkostná porucha nebo deprese. Je to popsáný jev, ale neví se, co přichází dřív, jestli psychické potíže nebo migréna, většinou se vyskytují prostě dohromady. Je to spojená nádoba, proto když se zlepší migréna, zlepši se i úzkost nebo deprese, a naopak. Ale určitě není samozřejmostí ani nutností, že by se takové doprovodné příznaky projevíly.

Představovala jste si v průběhu psaní diplomové práce a zakládání Migréna-help její fungování tak, jak je tomu dnes?

Největší rozdíl mezi dnešní skutečností a původní představou je asi ten, že jsem si vykrelovala organizaci s fyzickým sídlem, zaměstnanci a klienty, kteří by za námi docházeli. Po letech, co se tomu věnuji, už bych si to nepřála. Způsob fungování, který přirozeně vyplynul, je pro mě nesmírně praktický. V podstatě jsem jediná zaměstnankyně na částečný úvazek, mám jednu koordinátorku a fungujeme primárně online. Vzhledem k mé migréně je to pro mě nejlepší způsob, jak mohu pracovat a zároveň zvládat její projevy. Aktuálně jsem také na mateřské a starám se dvouletého syna. Tento flexibilní model mi umožňuje nejen efektivně Migréna-help vést, ale také skloubit profesní a osobní život způsobem, který je pro mě udržitelný a smysluplný. Organizaci se navíc daří, takže není důvod v současné době hledat jiné formy.

Jak se vám daří s financováním?

Máme teď dvě grantové výzvy u ministerstva zdravotnictví, které jsou zaměřené na organizace, jako je ta naše. Grantová žádost je obrovský kus práce, kde se sepisují různé sekce, vyplňují se tabulky, dodávají se úřední listiny, a můžou vás vyřadit za sebemenší formální nedostatek a zkroutit vám finanční podporu na celý další rok na nulu. Loni takhle nezdůraznili změnu podmínek, v praxi šlo o jedno škrtnuté slovo v metodice, a vypadlo 15 % žadatelů a 30 % všech přihlášených projektů. Potom jsme závisli na podpoře farmaceutických firem, které také dokážou ukončit financování ze dne na den, pokud usoudí, že se jim marketingově podpora nějaké oblasti nevyplatí. I další možnosti získávání prostředků jsou nesnadné, obzvlášť u migrény, kterou pořád společnost nevnímá dostatečně vážně. Máme relativně novou Národní asociaci patientských organizací, kde se také angažují, a téma financování tam řešíme hodně. Je dobře, že máme takovou zastřešující organizaci a že nevystupujeme jen každý sám za sebe. Společná platforma, která prosazuje naše zájmy, přinese, věřím, pozitivní změny.

Komu je podle vás určen magisterský program Řízení a supervize?

Pokud budu soudit podle sebe, pak jsou to lidé, kteří působí v sociálních službách, neziskových organizacích nebo prostě v pomáhajících profesích a mají pocit, že je potřeba dělat věci jinak a lépe.

Jaké vlastnosti by měl mít člověk, který aspiruje na vedoucí pozici ve zdravotnických a sociálních zařízeních?

Vzdělání v určité oblasti nebo alespoň povědomí o problematice, které se zařízení věnuje, taky povědomí o všech možných aspektech a formách podpory klientů. Je nutný lidský přístup, ochota pomáhat, empatie i manažerské dovednosti.

Co jste si nejvíce odnesla ze studia?

Praktické zkušenosti. Sice jsme získali i teoretické znalosti, ale hned v dalším kroku jsme je aplikovali v praxi, což jsem na žádné jiné škole nezažila v takové míře jako tady. Do života jsem si převzala taky systematickosti a strukturovanost, schopnost analýzy, co je třeba zlepšit, a plánování jak na to. Jednoduše umím dobře přemýšlet, odkud kam se chci dostat a jakými kroky k výsledku dospěju, ale taky zhodnotit rizika a odhadnout kapacity. Nepoužívám to nutně jen v práci, ale stalo se to mou niternou součástí a pomáhá mi to dosahovat cílů i v dalších oblastech mého života.

Na co ze studií vzpomínáte?

Ihned mě napadá osobní vztah, který jsme měli s vyučujícími, který přetrvává dodnes. Několikrát jsem se účastnila kurzů již jako absolventka a představovala Migréna-help, díky čemuž jsem taky získala praktičanky k nám do organizace, se kterými stále spolupracujeme. Na magistrovi je studium koncipované jinak než na bakaláři FHS – vyučující si vás pamatují jménem, znají váš příběh, co děláte. Po letech po absolvování se na ně můžete pořád obrátit. Vždy jsme si vídali intenzivně týden v kuse, ve třídě panovala důvěrná atmosféra. Musím říct, že tento specifický formát výuky mi přišel skvělý, právě z hlediska předávání nejen znalostí, ale i hodnot.

Alena Ivanova

