РЕЗУЛТАТИ ОТ ОНЛАЙН АНКЕТНО ПРОУЧВАНЕ ПРИ ХОРА С МИГРЕНА – ЧАСТ 1: КЛИНИЧНИ ОСОБЕНОСТИ И НЕГАТИВНО ВЛИЯНИЕ.

РЕЗЮМЕ

РЕЗУЛТАТИ ОТ ОНЛАЙН АНКЕТНО ПРОУЧВАНЕ ПРИ ХОРА С МИГРЕНА – ЧАСТ 1: КЛИНИЧНИ ОСОБЕНОСТИ И НЕГАТИВНО ВЛИЯНИЕ.

Тодоров, В.[1,2], Трифонова, М.[3], Томов, И.[3], Богданова, Д.[1,2], Миланов, И.[1,2]

[1.] *УМБАЛНП „Свети Наум“ София*

[2.] *Медицински университет, София*

[3.] *Медицински информационен портал www.diagnosa.info*

Въведение. Мигрената води до значително бреме на личностово и обществено ниво като често са засегнати всички сфери от живота. Към момента все още са оскъдни съвременните данни за състоянието на страдащите от мигрена в България. Целта на настоящето проучване е, чрез онлайн анкета, да се съберат данни за клиничните особености и негативното влияние при голям брой участници.

Методи. В периода 10-ти декември 2024 г до 9-ти януари 2025 г., чрез медицинския информационен портал www.diagnosa.info и свързаната Фейсбук страница, бе проведена онлайн анкета насочена към страдащите от мигрена. Беше събрана информация за: демографски характеристики, клиничните особености на заболяването, влияние върху основни сфери от живота.

Резултати. Анкетата е попълнена от 278 души, от които 92% са жени. Осемдесет и четири процента (84%) от участниците са във възрастовата група 25 – 54 г. При 89% от участниците диагнозата е поставена от медицински специалист, при 56% – невролог. При 51% заболяването е с давност над 10 г. Средният интензитета на болката

ABSTRACT

RESULTS FROM AN ONLINE SURVEY IN PEOPLE WITH MIGRAINE – PART 1: CLINICAL FEATURES AND BURDEN.

Todorov, V.[1,2], Trifonova, M.[3], Tomov, I.[3], Bogdanova, D.[1,2], Milanov, I.[1,2]

[1.] *MHATNP “Sveti Naum”Sofia*

[2.] *Medical University, Sofia*

[3.] *Medical Information portal www.diagnosa.info*

Introduction. Migraine leads to considerable personal and societal burden. Often, all aspects of life are affected. At present there are insufficient contemporary data for the state of migraine sufferers in Bulgaria. The aim of the present study is to gather information about the clinical features and burden of the disease via an online survey.

Methods. In the time period from 10th December 2024 to 9Th January 2025 we conducted an online survey for people with migraine through the medical information portal www.diagnosa.info and the associated Facebook page. We gathered data for demographics, clinical features and effect on major aspects of life.

Results. The survey was filled by 278 migraineurs, 92% female. Eighty four percent (84%) of participants were in the age group 25 – 54 years old. In 89% the diagnosis was made by a medical professional and in 56% – by a neurologist. In 51% the duration of the disease was above 10 years. The mean pain intensity (1 – 10) was 8,2. The most common associated symptom was photophobia. The frequency of headache attacks was: less than once a month in 12% of participants; 1- 3 attacks in a month – 55%; 1 – 2 attacks a week – 16%; 3 – 5 attacks a week – 10%;

при атака (1-10) е 8,2. Най-честият придружаващ главоболието симптом е свръхчувствителност към светлина. Дванадесет процента (12%) са с честота на пристъпите по-рядко от веднъж месечно; 55% са с 1-3 пристъпа на месец; 16% са с 1-2 пристъпа на седмица; 10% – с 3 – 5 пристъпа на седмица; 5% имат пристъпи всеки ден или почти всеки ден. Заболяването има значително негативно влияние върху работоспособността, социалния живот и всекидневните дейности съответно при 86%, 82% и 67% от участниците. Шестдесет и шест процента (66%) съобщават за значителна нужда от помощ и подкрепа от близки по време на пристъп.

Заключения. Прилагането на онлайн анкети позволява бързо събиране на данни от големи групи хора от общата популация. Резултатите от настоящето проучване хвърлят светлина върху някои основни клинични особености и негативното влияние при страдащите от мигрена у нас. Подобно на проучвания от други страни и нашето разкрива значителния неблагоприятен ефект на заболяването върху важни аспекти от живота.

Ключови думи: влияние, клинични, мигрена, негативно, особености, проучване

every day or almost every day – 5%. Migraine had significant negative effect on work productivity, social life and everyday activities in 86%, 82% and 67% of surveyed people respectively. Sixty six percent (66%) reported significant dependence for help and support from close ones during a migraine attack.

Conclusions. Using online surveys allows quick gathering of information from large groups of people from the general population. Results from our study elucidate the clinical features and burden of the disease in Bulgarian migraine sufferers. Similar to reports from other countries, our data shows significant negative effect of migraine on important aspects of life.

Key words: burden, clinical, features, migraine, online, survey

ВЪВЕДЕНИЕ

Мигрената е комплексно неврологично заболяване, което се характеризира с пристъпи от главоболие, което нелекувано продължава 4 до 72 ч. и има поне 2 от следните характеристики: засягане на едната половина на главата, пулсиращ характер, умерена или силна по интензитет болка, засилване от рутинни физически усилия. По време на атаката са налични гадене/повръщане и/или фото-и фонофобия. При около 1/3 от пациентите най-често преди фазата на главоболието се наблюдават симптоми на аура – зрителна, сетивна, говорна, моторна, мозъчно-стволова и ретинална (1,9). Според честотата на пристъпите мигрената се разделя на епизодична – главоболие, налично в по-малко от 15 дни/месец и хронична – главоболие налично в ≥ 15 дни/месец за повече от 3 месеца, което в поне 8 дни/месец има характеристиките на мигренно главоболие (1,9). Общо заболяването засяга около 12-14% от популацията, 2-3 пъти по-често женския пол и достига своя пик между 25-55 г. (1) – най-активната и продуктивна фаза от живота. Хроничната мигрена се среща при около 0,5-2% от общата популация (1,4) Мигрената е водеща причина в световен мащаб за нетрудоспособност (7). Заболяването води до значително бреме на личностово и обществено ниво като в някаква степен са засегнати всички сфери от живота. Към момента все още са оскъдни съвременните данни за състоянието на страдащите от мигрена в България. Целта на настоящето проучване е, чрез онлайн анкета, да се съберат данни за клиничните особености и негативното влияние при голям брой участници.

МЕТОДИ.

В периода 10-ти декември 2024 г до 9-ти януари 2025 г., чрез медицинския информационен портал www.diagnosa.info и свързаната Фейсбук страница, бе проведена онлайн анкета насочена към страдащите от мигрена. Анкетираните участваха доброволно и на случаен принцип. Беше събра-

на информация за: демографски характеристики, клиничните особености на заболяването; специалист поставил диагнозата; описание на изживяванията на страдащите с техни думи; влияние върху всекидневните дейности, работоспособността, социалния живот и степента на нужда от помощ и подкрепа по време на мигренен пристъп.

РЕЗУЛТАТИ.

Анкетата достигна до общо 61 656 души, като тя беше попълнена от 278 души (0,5%), чийто отговори са анализирани.

Демографски характеристики.

Половото съотношение е 92% жени / 8% мъже (n = 256/22).

Разпределението на участниците по възраст е: 2% – под 18 г.; 4% на възраст 18-24 г.; 11% на възраст 25 – 34 г.; 39% на възраст 35 – 44 г.; 34% на възраст 45 – 54 г.; 9% на възраст 55 – 64 г.; 1% на 65 + години. Осемдесет и четири процента (84%) от участниците са във възрастовата група 25 – 54 г.

Специалист, поставил диагнозата.

Разпределението на пациентите по специалист поставил диагнозата е следното: 56% диагностицирани от невролог; 31% – от общопрактикуващ лекар; 11% – самодиагностицирани; 2% – с поставена диагноза от друг специалист – УНГ, неврохирург, психиатър. Общо при 89% от участниците диагнозата е поставена от медицински специалист.

Давност на заболяването.

При 3% заболяването е с давност под 1 г.; при 21% – между 1 и 5 г.; при 17% – между 5 и 10 г.; при 51% – повече от 10 г.; а 8% не могат да определят своята давност на заболяването.

Интензитет на болката при мигренна атака (1-10).

Делът на участниците с максимална сила на болката (10) е 32%; участниците със силна болка (7, 8, 9) са 52%; тези със средна сила на болката (5, 6) са 11%; а със слаба болка (1- 4) са 5%. Средно интензитета на болката е 8,2.

Средна продължителност на мигренната атака.

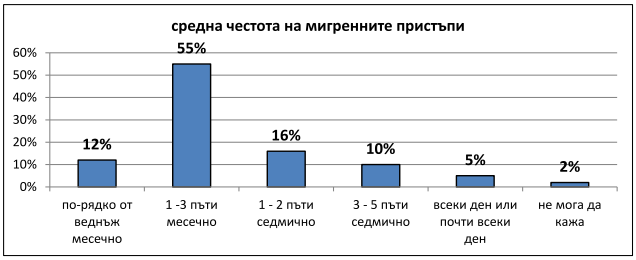
Двадесет и четири процента (24%) от анкетираните докладват, че продължителността на отделната атака е средно под 4 ч.; при 21% тя е с продължителност между 4 и 12 часа; при 15% – между 12 и 24 ч; при 18% – между 1 и 2 дни; а при 22% трае повече от 2 дни.

Основни симптоми придружаващи главоболието.

Подредени по честота на поява, основните симптоми, които придружават главоболието са: свръхчувствителност към светлина – 68%; гадене или повръщане – 64,4%; свръхчувствителност към звуци – 53,6%; усещане за натиск в главата или шията – 50,4%; замъглено зрение или зрителни нарушения – 39,9%; световъртеж или замайване – 37,4%; изтръпване или мравучкане в крайниците – 15,5%.

Честота на мигренните пристъпи.

Дванадесет процента (12%) са с честота на пристъпите по-рядко от веднъж месечно; 55% са с 1-3 пристъпа на месец; 16% са с 1-2 пристъпа на седмица; 10% – с 3 – 5 пристъпа на седмица; 5% имат пристъпи всеки ден или почти всеки ден. Два процента (2%) не могат да посочат точна пристъпна честота (фиг. 1). Участниците с пристъпи над 3 пъти седмично, съответстващи в най-голяма степен на хронична мигрена са 15%, докато тези с пристъпи до 2 пъти седмично (епизодична мигрена) са 83%.



Фиг. 1.

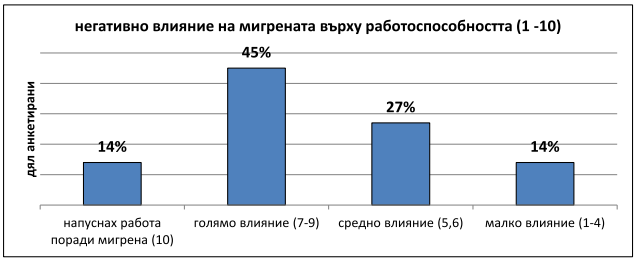
Фрази, които анкетираните използват за да опишат състоянието си по време на пристъп.

При попълване на анкетата участниците имаха възможност да споделят в свободен текст своето изживяване по време на мигренен пристъп. Част от използваните фрази са: „безпомощен; напълно инкапацитирана; адски болки; нямам сили за нищо; все едно някой ти пробива главата; все едно съм на сто години; не съм аз; никаква жизненост; ужасна пулсираща болка; все едно имам стрела забита в главата; ужасно главоболие; страшно силно главоболие; разбитост и безпомощност; болка и тре-

вожност; адско главоболие; чувствам се като парцал; ад; искам да си удрям главата в стената; ужас; лошо; изтощително; безсилие; все едно че ми гори огън в главата; ужасна болка; непоносимо е; болка като забит нож в главата; страшна болка; отчаяние; ужасно е; трагедия; нетърпима болка; ужасяваща болка, която не спира; не ми е възможно да мисля; все едно ме удрят с чук в главата или получавам сътресение; стискане в менгеме и удари с чук; повръщане до пълно изпразване на стомаха; адски силно главоболие; пулсираща дъга; дразни ме всичко; сякаш цяла нощ са ползвали главата ми за футбол, а сутринта се опитват да ми изтръгнат очите....ужасно е; гадно; невъзможност за изпълнение на елементарни действия; имала съм случай в който удрях главата си заради силната болка; не мога да върша нищо от ежедневието си трябва само да лежа на тъмно и тихо; раздразнителност; целият ми ден е неползотворен; постоянно главоболие придружено с гадене и много изнервеност; повръщам чак до жлъчна вода; все едно ми се мести мозъка; най-ужасното нещо; тежко; имам чувството че главата ми ще се разпадне; побъркващо главоболие“.

Ефект на мигрената върху работоспособността (1 -10).

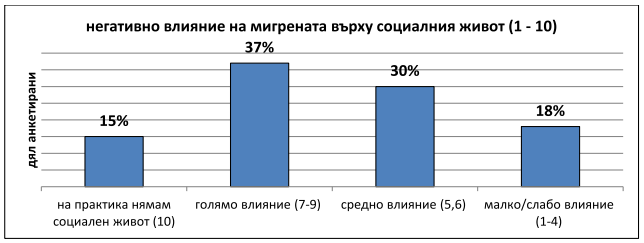
По скалата от 1 до 10 (1 – няма влияние; 10 – изключително голямо негативно влияние / напуснах работа заради мигрена), 14% изпитват изключително голямо негативно влияние (10); при 45% мигрената има голямо влияние върху работоспособността (7-9); при 26,6 % се наблюдава средно влияние (5, 6); а при 14% – малко влияние (фиг. 2). Общо при 86% се наблюдава значително (средно, голямо, много голямо) негативно влияние. Осреднението негативен ефект върху работоспособността е 6,7.



Фиг. 2.

Ефект на мигрената върху социалния живот (1 -10).

По скалата от 1 до 10 (1 – няма влияние; 10 – изключително силен негативен ефект / на практика нямам социален живот), 15% съобщават за практически пълна липса на социален живот (10); при 37% мигрената има голямо влияние върху социалния живот (7-9); при 30% има средно влияние (5, 6); а при 18% – малко влияние (1-4) (фиг. 3). Общо при 82% се наблюдава значително негативно влияние. Осреднението негативен ефект върху социалния живот е 6,5.



Фиг. 3.

Нужда от помощ и подкрепа от близките по време на мигренен пристъп (1-10)

По скалата от 1 до 10 (1 – нямам нужда от помощ; 10 –имам нужда от помощ в изключително голяма степен/не мога да се грижа сам за себе си), 18% съобщават за нужда от помощ в изключително голяма степен (10); 26% имат нужда от помощ в голяма степен (7-9); 22% – в средна степен (5, 6); а 34 % – в малка степен (1-4). Общо 66% имат значителна нужда от помощ и подкрепа. Осреднената стойност на този показател е 5,7.

Влияние върху всекидневните дейности

По скалата от 1 до 10 (1 – няма влияние; 10 – на практика съм свел/свела всички активности до нула / изключително голямо негативно влияние), 12% съобщават за изключително голямо влияние (10); 26% – за голямо влияние (7-9); 29% – за влияние в средна степен (5, 6); а 33% – за влияние в малка степен (1-4). Общо при 67% се наблюдава значително негативно влияние. Осреднената стойност на този показател е 5,5.

ОБСЪЖДАНЕ.

Онлайн анкетите събират информация от хора, които отговарят на въпросник, разпространен в интернет пространството. Тази форма на събиране на данни има редица предимства (2): провежда се лесно като могат да се използват безплатни платформи; разпространява се бързо и за кратко време могат да се достигнат голям брой хора от популацията; спестява огромно количество вре-

ме и усилия в сравнение с изпринтването и разпространението на въпросници на хартия; обикновено административните цени са ниски; създава удобството на участниците да попълват анкетите по всяко време; отговорите се съхраняват и могат да се обработват автоматично; достъпна е от всякакви устройства – компютри, телефони, лаптопи; може да бъде проектирана с по-сложен или по-опростен дизайн. При интерпретация на данните от онлайн анкети трябва да се имат предвид и техните основни недостатъци (2) : възможност за не-репрезентативност на резултатите и попълване от групи с определени пристрастия; пропускане на определени групи хора (хора в напреднала възраст, хора от икономически изостанали региони), които нямат достъп до интернет и технически възможности; липса на интервюиращ, който да изяснява значението на въпросите и да подтиква участниците към по-пълни отговори; липса на участие на лекуващ лекар, които да потвърди наличието на определена диагноза.

В настоящето проучване се включиха голям брой участници (n = 278), което увеличава значимостта на резултатите. Жените са голямо мнозинство сред анкетираните (92%), което вероятно се дължи, както на по-голямата честота на мигрената сред тях, така и на тенденцията онлайн анкетите да се попълват по-често от жени (8). Осемдесет и четири процента от анкетираните са на възраст между 25 – 55 г., което отразява и пика на заболяването в тази възрастова група (4). Преобладаващата част от участниците са с данни за поставена диагноза от лекар (89%), като в повече от половината от случаите това е невролог. Това намалява вероятността в анализа диспропорционално да са включени хора с други първични главоболия или с други заболявания. При 68% от изследваната популация мигрената е с давност над 5 г., а при 51% е над 10 г., което показва, че това са хора вече живели години със заболяването и по всяка вероятност вече имат изградена ясна представа за влиянието на мигрената върху живота им. При анализ на честотата на пристъпите може да се направи извода, че около 15 % от участниците могат да бъдат класифицирани с хронична мигрена по критериите на международното дружество по главоболие, а останалите като такива с епизодична мигрена (9). Това отразява и докладваното разпределение на двете форми на мигрена и в други проучвания (4). Очаквано силата на болката при повечето изследвани е умерена или силна със среден интензитет 8,2. Осемдесет и четири процента (84%) съобщават за силна болка, а 11% за умерена. Степента на страдание и дискомфорт по време на атака проличава ясно и от богатата експресивност на фразите, които участниците използват, за да опишат състоянието си.

В нашето проучване, подобно на множество други публикации, проличава значителното негативно влияние на мигрената върху работоспособността, социалния живот, всекидневното функциониране. Осемдесет и шест процента (86%) от анкетираните съобщават за значително (средно или по-високо) негативно влияние на заболяването върху професионалния живот; 82% съобщават за значително негативно влияние върху социалния живот; а близо 67% съобщават за значително негативно повлияване на всекидневните дейности. Нарушението в тези сфери при мигрена може да се дължи на редица фактори: болката, асоциираните симптоми, непредвидимостта на мигренната атака, ефектите върху емоциите и настроението, наличните коморбидности, недостатъчното диагностициране, неправилното лечение и все още наличната стигма в обществото и на работното място (3). Нашите резултати се доближават до тези докладвани в литературата. Анализа на други публикации, включващи международни големи групи пациенти разкрива, че делът на страдащите с нарушена в значителна степен работоспособност е около 62% – 70% (10,11). Намалената продуктивност води до негативни последици за: избора на образование, избора на професия, статуса на работното място, финансовата сигурност, работните взаимоотношения, настроението и самочувствието (3,5). Глобално 56% – 78% от страдащите съобщават за негативно влияние върху социалния живот, като мигрената ограничава практикуването на хобита, присъствието на социални събития, участието в спортни занимания и семейни събития (10,11). Нашата анкета показва, че 66% от анкетираните са значително зависими от помощта на хората около тях по време на атака. Martinelli и съав. докладват, че в рамките на 3 месеца 86%, 66% и 49% от голяма кохорта от хора с мигрена са имали нужда от съдействие от близки по отношение на физически (готвене, чистене, пазаруване), емоционални (подкрепа, разбиране) и медицински

(взимане/купуване на лекарства, транспорт до лекар) аспекти от живота (10). Подобно на други хронични заболявания и тук разбирането и подкрепата от страна на близките имат важно значение, но не винаги страдащите ги получават в достатъчна степен. Buse и съав., разкриват, че много от хората с мигрена (24-40% от тези с епизодична и 44% от тези с хронична мигрена) мислят, че техните съпрузи/партньори не вярват на тежестта на страданието им, което може да доведе до обтегнати взаимоотношения (6).

Събирането на актуални данни за клиничните особености и бремето асоциирано с мигрената е важна стъпка към по-доброто разбиране на заболяването, неговия ефект върху страдащите, техните несрещнати нужди и би помогнало за разбиване на все още съществуващата стигма върху хората с главоболие.

ЗАКЛЮЧЕНИЯ.

Прилагането на онлайн анкети позволява бързо събиране на данни от големи групи хора от общата популация. Резултатите от настоящето проучване хвърлят светлина върху някои основни клинични особености и негативното влияние при страдащите от мигрена у нас. Подобно на проучвания от други страни и нашето разкрива значителния неблагоприятен ефект на заболяването върху важни аспекти от живота като работоспособност и социално функциониране.

Д-р Васил Петров Тодоров, дм
МБАЛНП „Свети Наум“ София
v_todorov_1986@abv.bg
тел: 02/9702 181

ЛИТЕРАТУРА

1. Миланов, И. Главоболие. Медицина и физкултура, София, 2011, 15, 342. 15.[Milanov, I. Glavobolie. Meditsina I fizkulura, Sofia, 2011, 15, 342.]
2. Andrade, C. The Limitations of Online Surveys. Indian J Psychol Med. 2020, 42, 6, 575-576.
3. Begasse de Dhaem, O., Sakai, F. Migraine in the workplace. eNeurologicalSci. 2022, 27:100408.
4. Burch, R. C., Buse, D. C., Lipton, R. B. Migraine: Epidemiology, Burden, and Comorbidity. Neurol Clin. 2019, 37, 4, 631-649.
5. Burton, W. N, Landy, S. H., Downs, K. E, Runken, M. C. The impact of migraine and the effect of migraine treatment on workplace productivity in the United States and suggestions for future research. Mayo Clin Proc. 2009, 84, 5, 436-445.
6. Buse, D. C, Scher. A. I., Dodick, D. W., Reed, M. L., Fanning, K. M., Manack Adams, A., Lipton, R. B. Impact of Migraine on the Family: Perspectives of People With Migraine and Their Spouse/Domestic Partner in the CaMEO Study. Mayo Clin Proc. 2016, S0025-6196(16)00126-9.
7. GBD 2016 Headache Collaborators. Global, regional, and national burden of migraine and tension-type headache, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet Neurol 2018, 17, 11, 954–76.
8. Grinell, S. „Does gender influence online survey participation?: A record-linkage analysis of university faculty online survey response behavior“ *ERIC Document Reproduction Service 2008 No. ED 501717.*
9. Headache Classification Committee of the International Headache Society (IHS). The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition (beta version). Cephalalgia. 2013, 33, 9, 629-808.
10. Martelletti, P., Schwedt, T. J, Lanteri-Minet, M., Quintana, R., Carboni, V., Diener, H. C., Ruiz de la Torre, E., Craven, A., Rasmussen, A. V., Evans, S., Laflamme, A. K., Fink, R., Walsh, D., Dumas, P., Vo, P. My Migraine Voice survey: a global study of disease burden among in,dividuals with migraine for whom preventive treatments have failed. J Headache Pain, 2018, 19, 1, 115.
11. Vo, P., Paris, N., Bilitou, A., Valena, T., Fang, J., Naujoks, C., Cameron, A., de Reydet de Vulpillieres, F., Cadiou, F. Burden of Migraine in Europe Using Self-Reported Digital Diary Data from the Migraine Buddy© Application. Neurol Ther. 2018, 2, 321-332.