

Migreneundersøkelsen 2020



Økt kunnskap om livet med migrene

Migreneundersøkelsen 2020 ble gjennomført som et samarbeidsprosjekt mellom Teva, Migreneskolen og Hodepine Norge med formål å bidra til økt kunnskap om hvordan migrene påvirker livet til de som er rammet og berørt.

Undersøkelsen ble gjennomført 16-31.juni og ble promotert i digitale kanaler. Nærmere 2200 deltakere fullførte den omfattende spørreundersøkelsen.

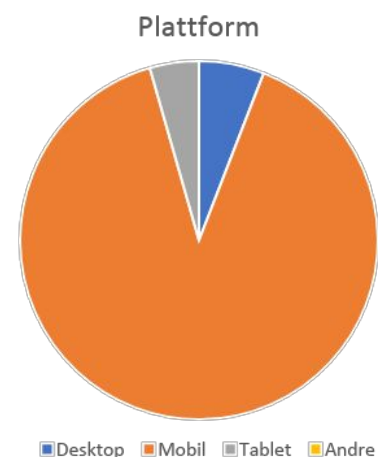
Antall deltakere og responstid

Start: 2964

Respons fullført: 2188

Gjennomføring: 74%

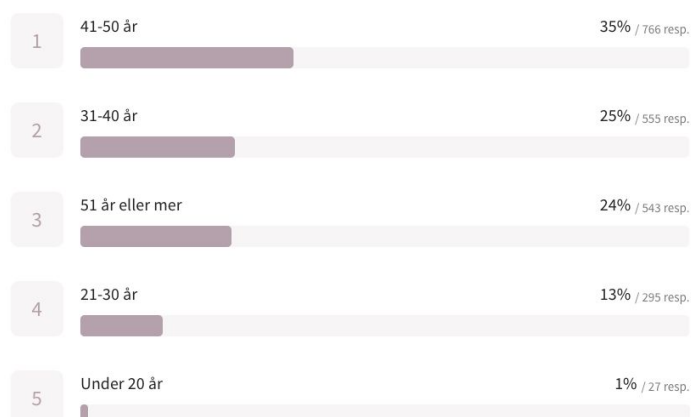
Gjennomsnitt tid gjennomføring: 12:02



86 prosent av deltakerne er i alderen +30 år

Din alder?

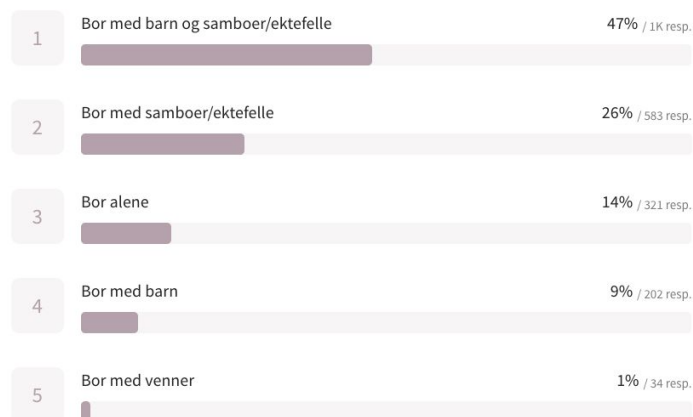
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



57 prosent av deltakerne har barn i husstanden

Din familiesituasjon?

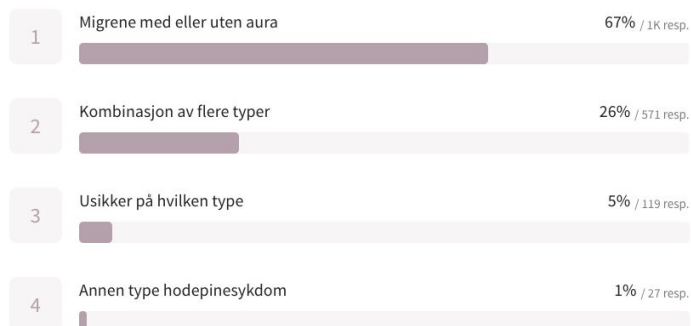
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



93 prosent av deltakerne har migrene og/eller flere typer hodepinesykdom

Hvilken type hodepinesykdom har du?

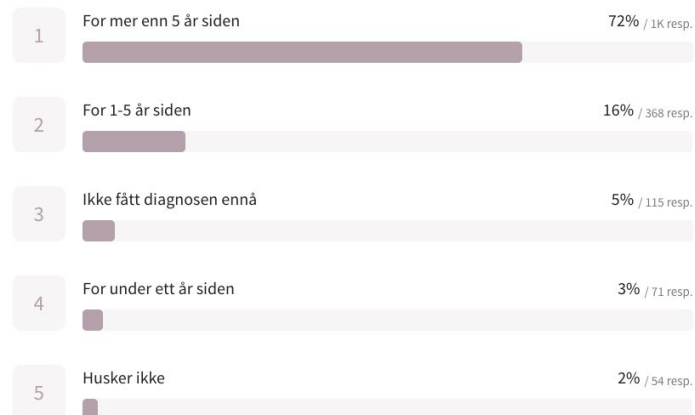
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



72 prosent av deltakerne fikk diagnosen for +5 år siden, og 3 prosent er nylig diagnostisert

Når fikk du diagnosen?

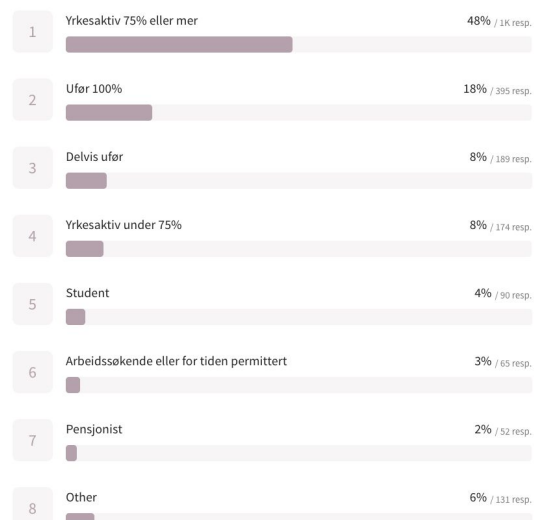
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



Kun 48 prosent av deltakerne er i dag yrkesaktive i 75-100 % stilling. Nær 40 prosent er ufør, delvis ufør, på AAP eller sykemeldt grunnet migrene.

Din arbeidssituasjon?

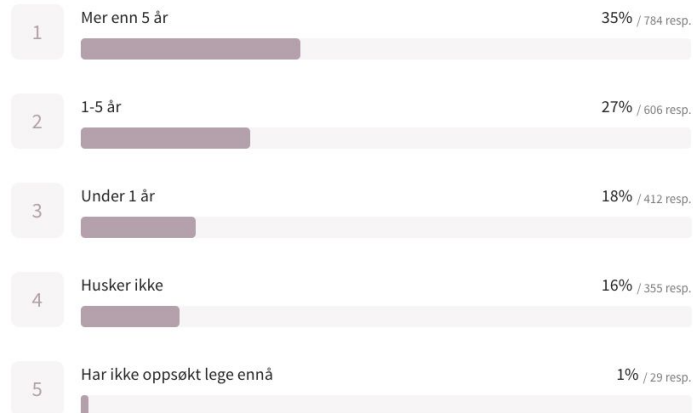
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



35 prosent av deltakerne ventet mer enn fem år før de oppsøkte lege

Hvor lenge var du syk før du oppsøkte legen for din migrene?

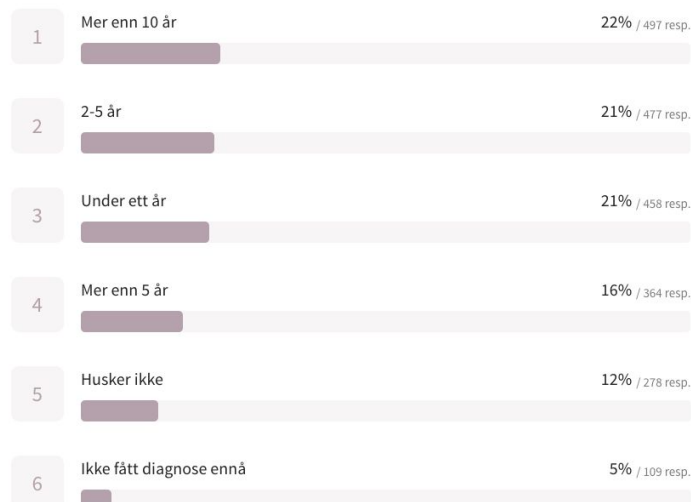
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



For 22 prosent av deltakerne kom diagnosen etter mer enn 10 år med sykdom

Hvor lenge var du syk før du fikk diagnosen?

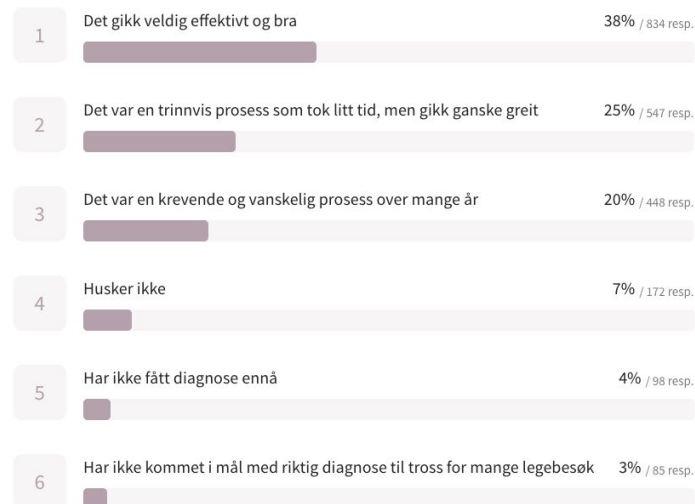
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



20 prosent av deltakerne opplevde en krevende, vanskelig og årelang vei til diagnose

Hvordan var veien til diagnosen for deg?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



migreneskolen.no

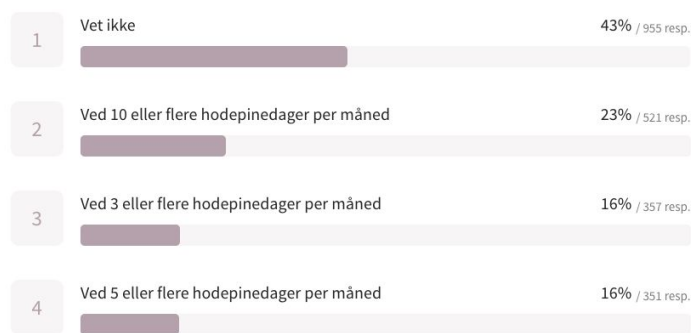
Migrenebehandling

- 84 prosent mangler kunnskap om når forebyggende behandling bør vurderes; kun 16 prosent svarer riktig.
- 55 prosent har effekt av forebyggende medisin, mens 29 prosent ikke bruker forebyggende medisiner. 47 prosent bruker kun én anfallsmedisin.
- 96 prosent har problemer med å fungere under migreneanfall.
- 37 prosent har oppsøkt legevakt en eller flere ganger grunnet migreneanfall.

Kun 16 prosent av deltakerne vet når forebyggende behandling anbefales

Vet du når det anbefales å starte forebyggende behandling?

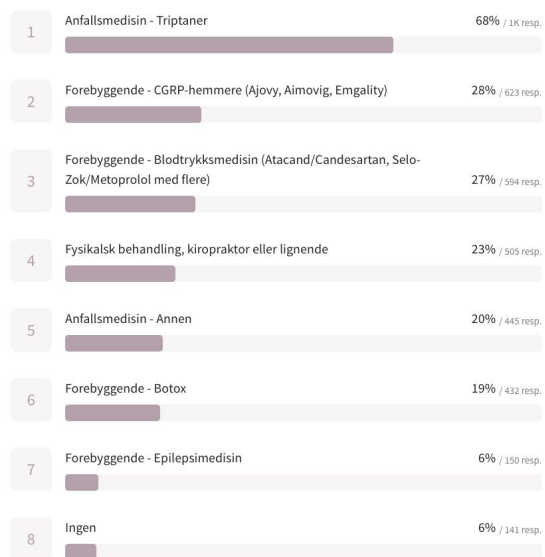
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



Kun 6 prosent av deltakerne får ingen behandling mot migrene i dag

Hvilken type behandling får du i dag?

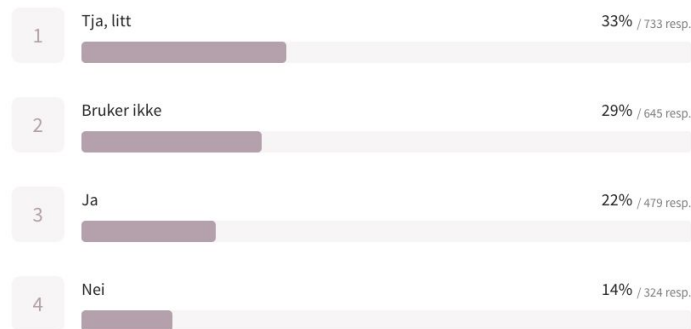
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



55 prosent av deltakerne har god/litt effekt av forebyggende medisin i dag. 29 prosent bruker ikke forebyggende medisin.

Synes du den forebyggende medisinen din virker godt?

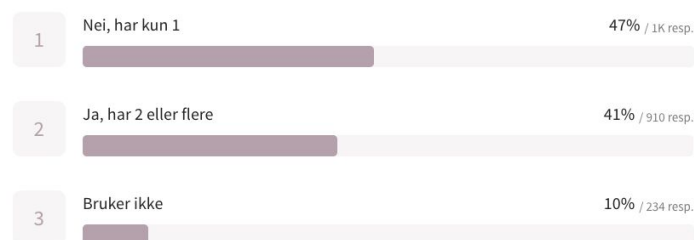
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



47 prosent av deltakerne bruker kun én anfallsmedisin

Har du flere typer anfallsmedisiner å velge mellom?

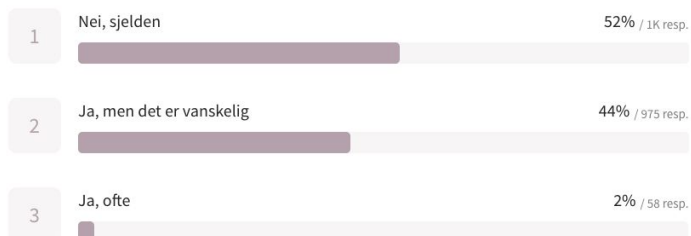
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



96 prosent av deltakerne har problemer med å fungere under migreaneanfall

Klarer du å fungere i jobb/familieliv/fritidsaktiviteter under migreaneanfall?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



76 prosent av deltakerne må ofte legge seg ned ved migreaneanfall

Må du ofte legge deg ned når du får migreaneanfall?

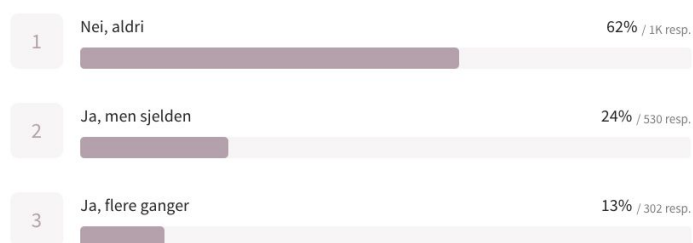
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



37 prosent av deltakerne har oppsøkt legevakt grunnet migreneanfall

Har du noen gang oppsøkt legevakt grunnet migreneanfall?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



migreneskolen.no

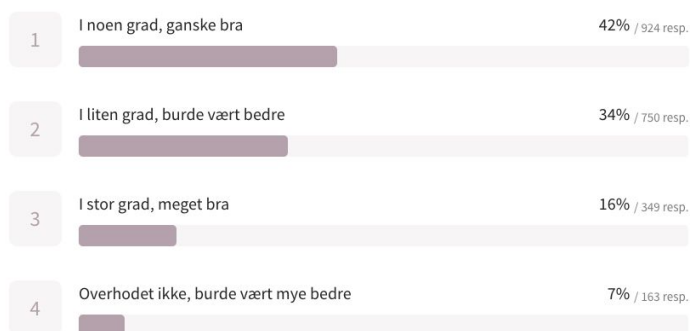
Erfaringer med helsevesenet

- Over 40 prosent mener helsevesenet burde gitt mye bedre hjelp til migrenepasienter.
- 36 prosent ble tatt godt imot hos sin fastlege og fikk diagnosen der.
- 27 prosent ble tatt godt imot hos fastlegen og ble henvist til spesialist.
- 20 prosent har behov for oppfølging fra fastlege/spesialist – men får det ikke.
- Spesialistene og pasientforbundet scorer høyest på tillit ift å gi migreneråd.
- Kun 12 prosent fikk all nødvendig informasjon om sin diagnose fra legen.

Kun 16 prosent av deltakerne opplever god migrenehjelp fra helsevesenet. Over 40 prosent mener helsevesenet burde gitt mye bedre hjelp.

I hvilken grad opplever du at helsevesenet har gitt deg god hjelp med migrene?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



De fleste opplever at fastlegen tok dem på alvor ved første migrenebesøk. Kun 16 prosent opplevde å ikke bli tatt på alvor hos fastlegen.

Første gang du oppsøkte fastlege for migrene, hvordan ble du tatt imot?

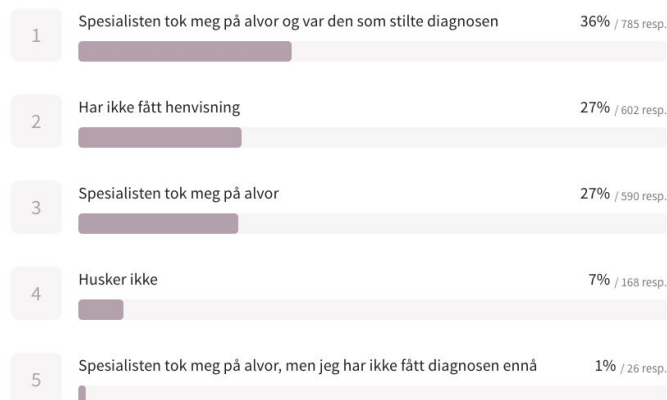
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



De fleste opplever å bli tatt godt imot hos spesialist

Dersom du fikk henvisning til spesialist, eller oppsøkte spesialist på egenhånd, hvordan ble du tatt imot **hos spesialisten?**

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



20 prosent av deltakerne har behov for oppfølging fra fastlege/spesialist – men får det ikke

Hvordan er oppfølgingen av din migrene i dag?

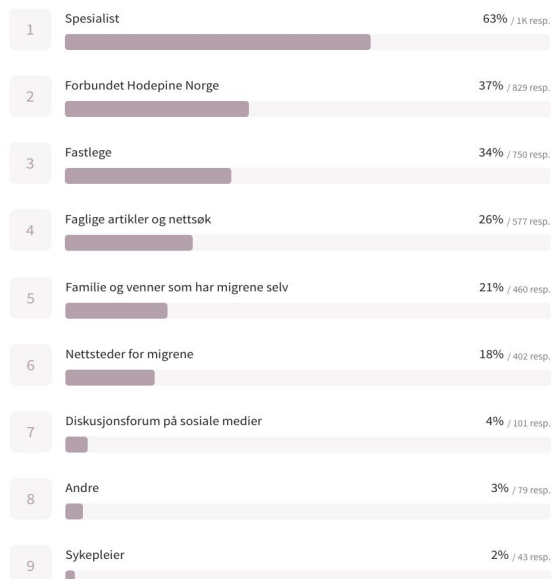
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



Spesialistene og pasientforbundet scorer høyest på tillit til migrene-råd

Hvem stoler du **aller mest** på migrene-råd fra?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



Kun 12 prosent av deltakerne fikk all nødvendig informasjon om diagnosen fra legen

Hvor lett var det å finne god informasjon om din diagnose på nettet?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



Livet med migrene

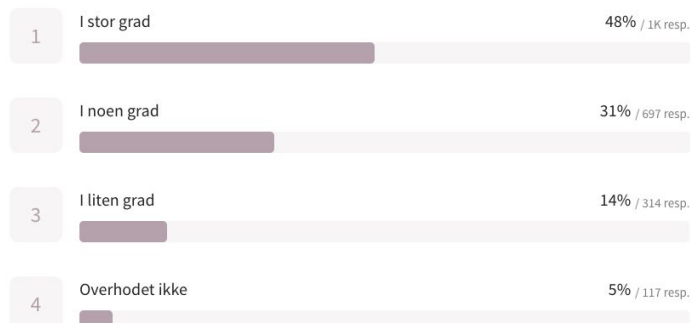
- Halvparten har i stor grad måttet gi avkall på drømmer og livsplaner grunnet migrene.
- Halvparten opplever at migrene i stor grad har skadet deres yrkesliv og karriere.
- Halvparten opplever at migrene i stor grad hindrer deres sosiale liv.
- Over halvparten opplever at migrene i stor grad har påvirket deres totale livskvalitet.
- Over halvparten har ikke helt lært seg å leve med sin migrene.
- 56 prosent av deltakerne har muskel- og/eller leddplager i tillegg til migrene.
- 40 prosent har forstoppelse og/eller mage- og fordøyelsesplager i tillegg til migrene.
- Samtlige deltakere har psykiske plager i tillegg til migrene, og mest utbredt er nedstemthet.
- De har store bekymringer om fremtiden, særlig rundt livskvalitet og utilstrekkelighet i yrkesliv og familieliv.



48 prosent av deltakerne har i stor grad måttet gi avkall på drømmer og livsplaner på grunn av migrene

I hvilken grad har migrene ført til at du har måttet gi avkall på en drøm, eller måttet forandre på planene du hadde for ditt liv?

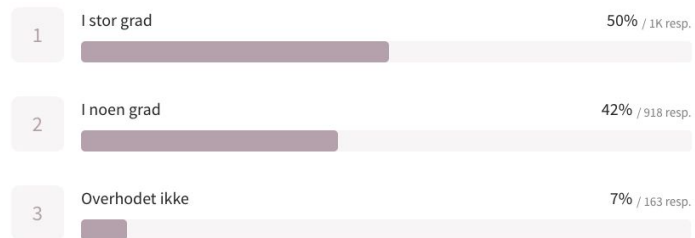
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



50 prosent av deltakerne har i stor grad fått yrkesliv og karriere skadet på grunn av migrene

I hvilken grad går din migrene utover ditt yrkesliv og karrieremuligheter?

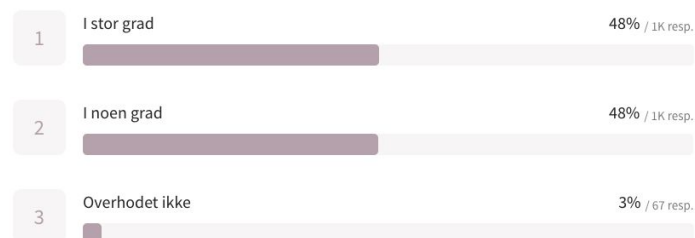
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



48 prosent av deltakerne opplever i stor grad at migrenen hindrer deres sosiale liv

I hvilken grad hindrer migrenen ditt sosiale liv?

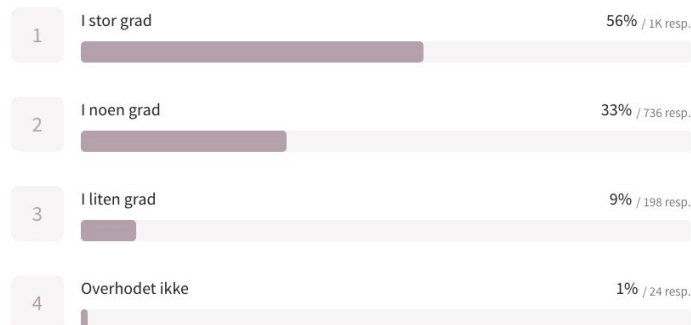
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



56 prosent av deltakerne opplever at migrene i stor grad har påvirket deres livskvalitet

I hvilken grad opplever du at migrene har påvirket livskvaliteten din totalt sett?

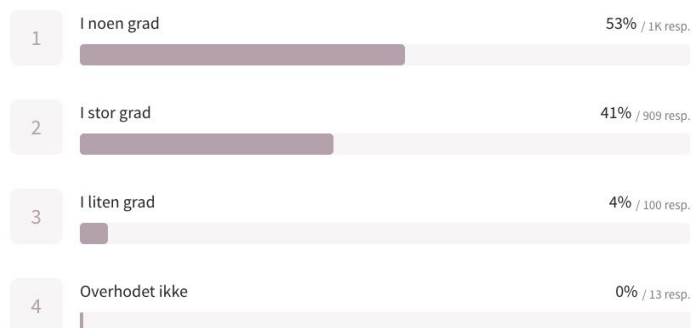
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



57 prosent av deltakerne har til en viss grad eller i liten grad lært seg å leve med sin migrene

I hvilken grad har du lært deg å leve med migrenen?

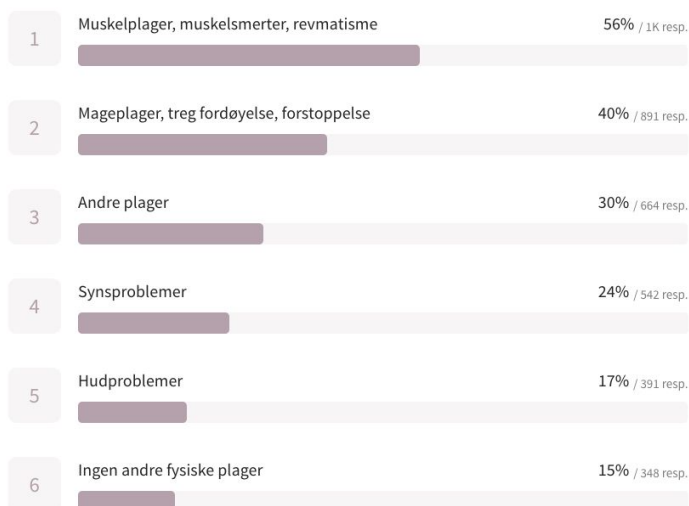
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



56 prosent av deltakerne har muskel/leddplager. 40 prosent har forstoppelse/fordøyelsesplager.

Utover migrene, har du noen andre fysiske plager?

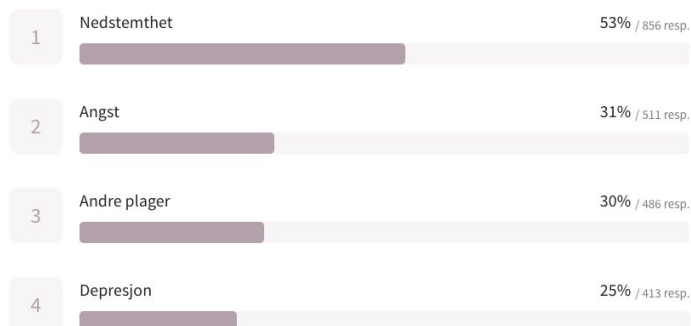
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



De fleste har psykiske plager i tillegg til migrene, og mest utbredt er nedstemthet

Har du noen psykiske plager?

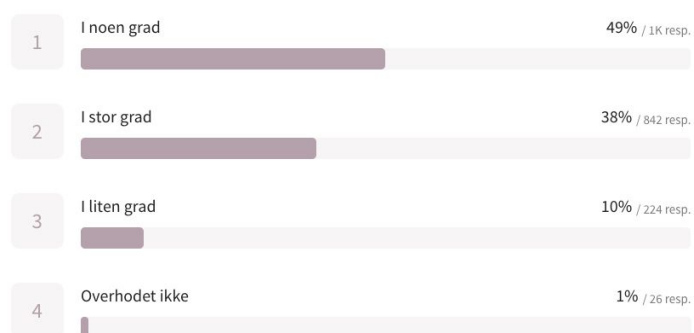
1K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



60 prosent av deltakerne ser ikke veldig positivt på fremtiden

I hvilken grad ser du positivt på fremtiden på tross av migrene?

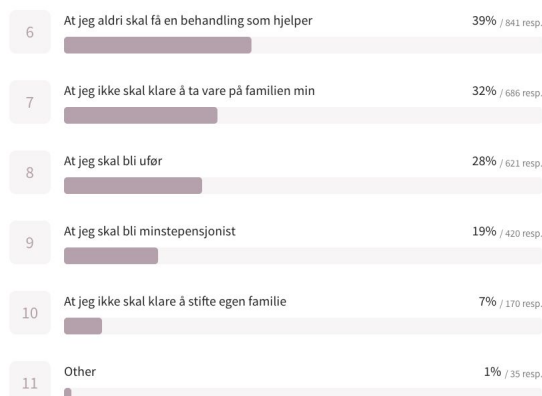
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



De fleste har mange store bekymringer om fremtiden – særlig rundt livskvalitet og utilstrekkelighet i yrkesliv og familieliv

Hva er det som bekymrer deg aller mest med din migrene?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet





Være forelder med migrene

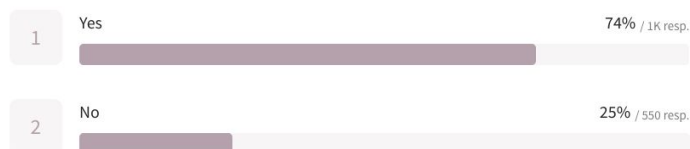
- Nedstemthet/depresjon og smerter er det som er mest vanskelig å snakke med barna om, mener over halvparten av deltakerne.
- 69 prosent opplever at deres egen migrene gjør det vanskeligere å følge opp barna på skole og fritid.
- Halvparten opplever i stor grad at migrenen gir dem dårlig samvittighet overfor barna.
- 58 prosent har barn som har migrene/hodepine.



74 prosent av deltakerne har barn

Har du barn?

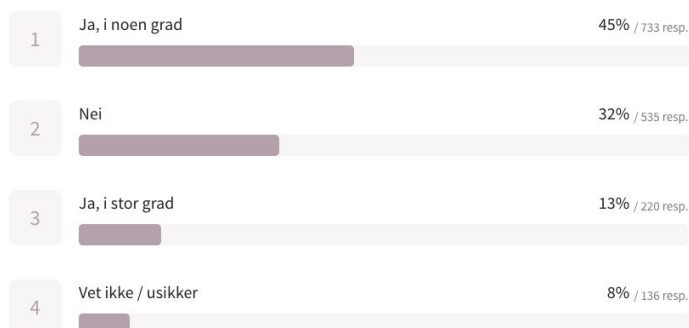
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



58 prosent har barn med migrene/hodepine i stor grad eller noen grad

Har dine barn hatt plager med migrene / hodepine?

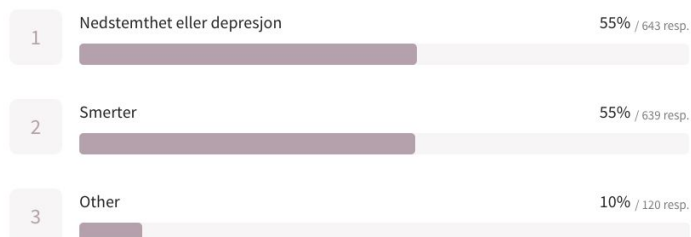
1K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



55 prosent av deltakerne synes det er spesielt vanskelig å snakke med barna om nedstemthet/depresjon og om smerter

Er det noen ting knyttet til din migrene som du opplever som vanskelig å snakke med dine barn om?

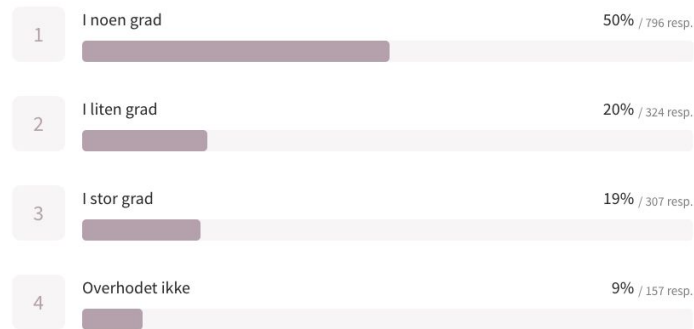
1K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



69 prosent opplever at deres egen migrene gjør det vanskeligere å følge opp barna på skole og fritid. Kun 9 prosent opplever ingen problemer.

Føler du at migrenen din gjør det vanskeligere å følge opp barna på skole og fritid?

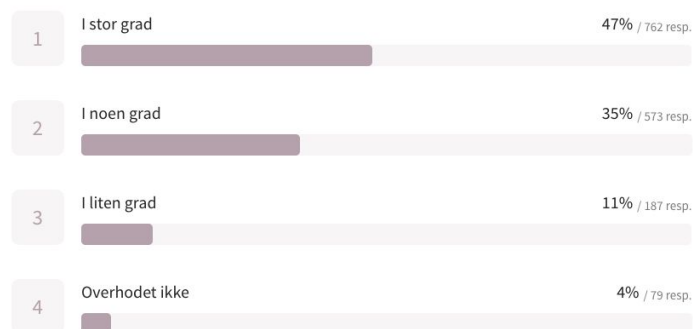
1K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



47 prosent opplever i stor grad at migrenen gir dem dårlig samvittighet overfor barna

Opplever du at migrenen gir deg dårlig samvittighet med tanke på barna?

1K av 2K personer svarte på dette spørsmålet





migreneskolen.no

Arbeidslivet med migrene

- Nærmest alle deltakere har vært eller er yrkesaktive.
- Kun 27 prosent opplever god forståelse hos sin arbeidsgiver.
- 51 prosent opplever at arbeidsgiver viser lite/intet initiativ til tilrettelegging på jobb.
- Kun 33 prosent av deltakerne opplever stor grad av mestring på jobb.



95 prosent av deltakerne er eller har vært yrkesaktive

Er, eller har du vært yrkesaktiv?

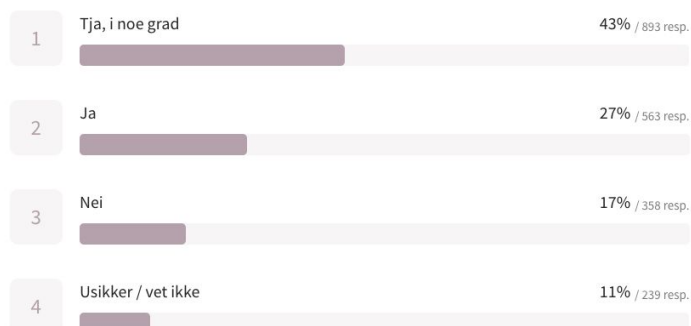
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



Kun 27 prosent av deltakerne opplever god forståelse hos arbeidsgiver

Har din arbeidsgiver god forståelse for din migrene?

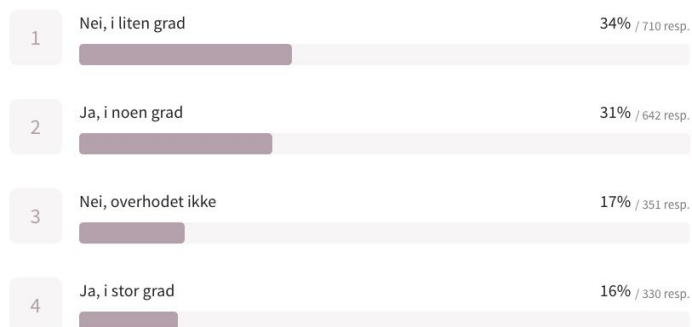
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



51 prosent av deltakerne opplever at arbeidsgiver viser lite/intet initiativ til tilrettelegging på jobb. Kun 16 prosent opplever et stort initiativ fra arbeidsgiver.

Har din arbeidsgiver vist initiativ til tilrettelegging for deg på jobb?

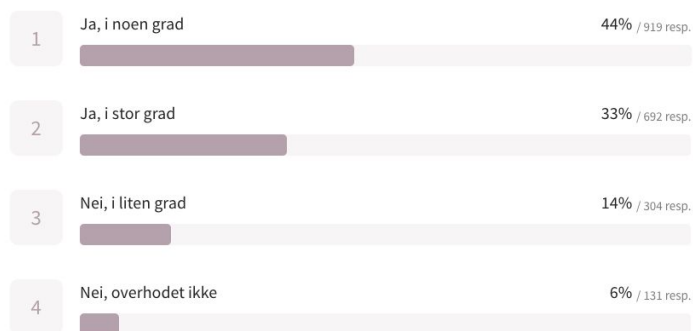
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



33 prosent av deltakerne opplever tross migrene en stor grad av mestring på jobb

Opplever du god mestring på jobben til tross for migreneplagene?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



migreneskolen.no

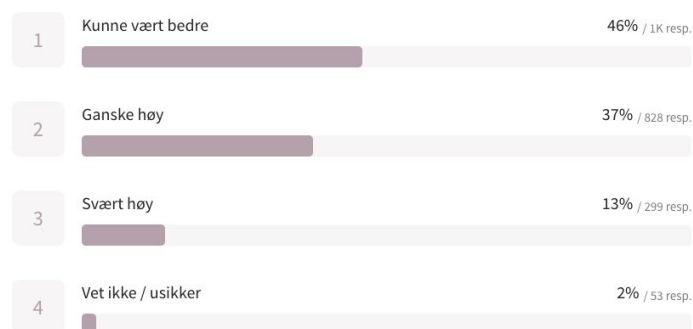
Behov for kunnskap

- 46 prosent ønsker økt forståelse hos sine nærmeste.
- 70 prosent ønsker å øke sin egen kunnskap og/eller få informasjon og støtteverktøy for å håndtere migrenen bedre.
- 70 prosent opplever stigma rundt migrene, aller mest knyttet til sykefravær/ yrkesliv.
- 70 prosent mener det er et stort behov for økt folkeopplysning om migrene.
- Spesielt arbeidsgivere, helsevesen og NAV topper listen over samfunnsaktører som burde hatt mer kunnskap og innsikt på migrene.

46 prosent av deltakerne ønsker økt forståelse hos sine nærmeste

Hvordan vil du beskrive forståelsen for migrene blant dine nærmeste?

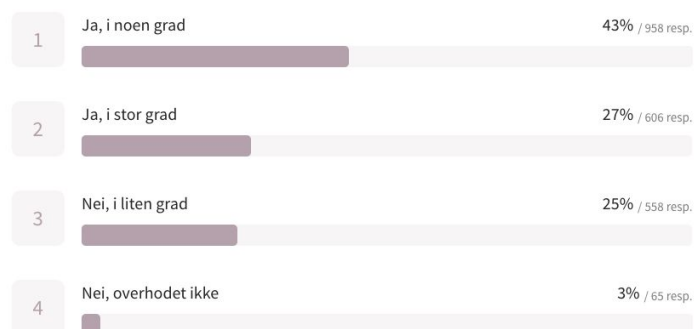
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



70 prosent av deltakerne har selv et behov for mer kunnskap, informasjon og støtteverktøy for å kunne håndtere sin migrene bedre

Føler du et behov for mer kunnskap, informasjon eller støtteverktøy for å kunne håndtere migrenen bedre?

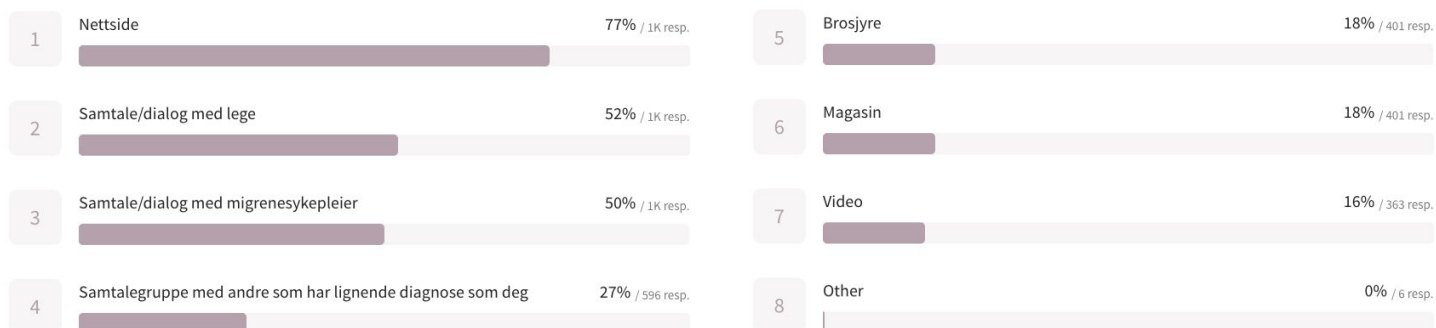
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



77 prosent av deltakerne ønsker informasjon tilgjengelig på nettsider. 50 prosent ønsker informasjon gjennom dialog med helsepersonell.

På hvilke måte vil du helst få informasjon om migrene?

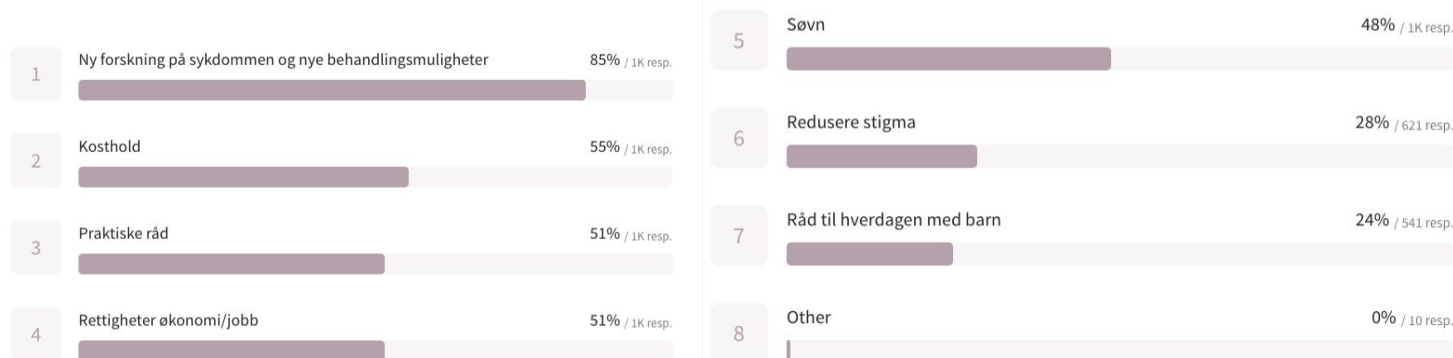
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



Forskning og behandlingsmuligheter står øverst på informasjons-ønskelisten. Praktiske råd for hverdagen og økonomiske rettigheter står også høyt på listen. 28 prosent ønsker informasjon som reduserer stigma.

Hvilke temaer kunne vært interessant?

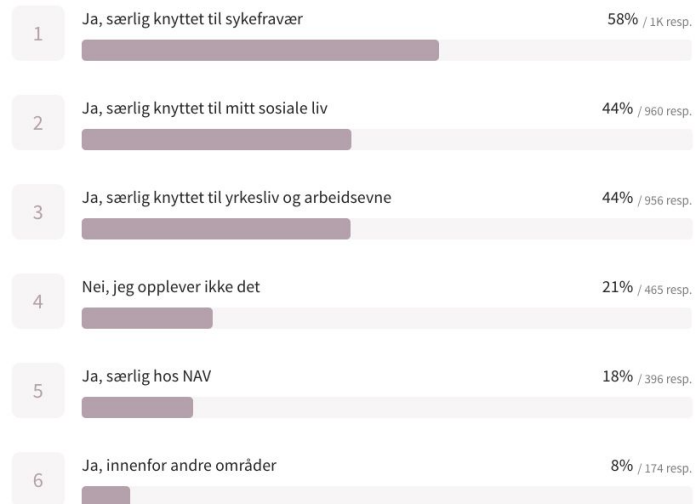
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



70 prosent av deltakerne opplever stigma rundt migrene

Vil du si at migrene er forbundet med visse holdninger eller stigma hos andre mennesker?

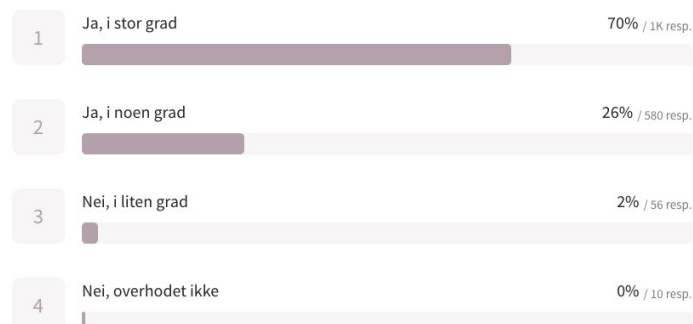
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



70 prosent av deltakerne mener det er et stort behov for økt folkeopplysning om migrene

Vil du si at det er behov for økt folkeopplysning om migrene i samfunnet?

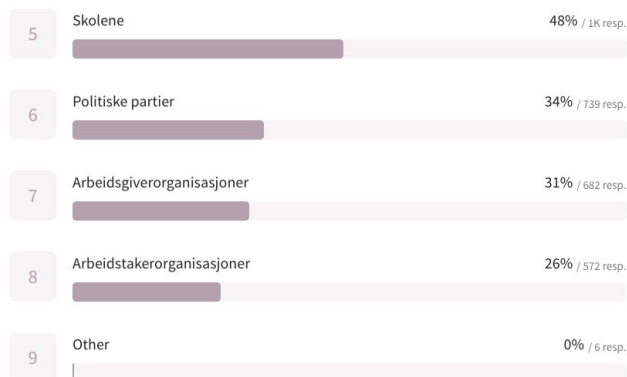
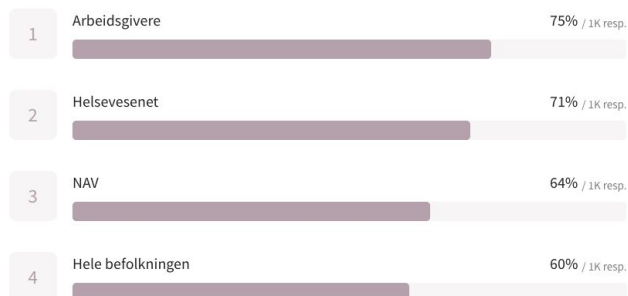
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



Det er arbeidsgivere, helsevesen og NAV som i størst grad burde hatt mer kunnskap og innsikt på migrene. 60 prosent av deltakerne mener at hele befolkningen trenger dette.

Hvilke samfunnsaktører burde hatt større kunnskap og innsikt om migrene?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



1 av 3 søker råd og migrene-informasjon spesifikt hos pasientforbundet Hodepine Norge

Hvor søker du helst informasjon og råd om migrene?

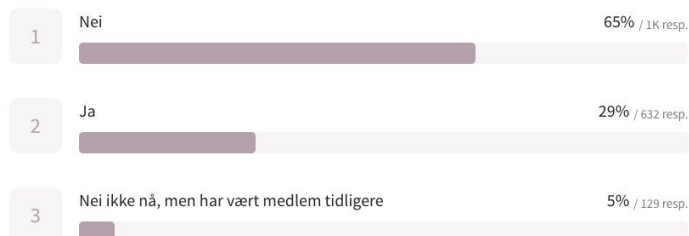
2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



29 prosent av deltakerne er i dag medlem i Hodepine Norge

Er du medlem av pasientforbundet Hodepine Norge?

2K av 2K personer svarte på dette spørsmålet



migreneskolen.no

Fakta om deltakerne

- 86 prosent er i alderen +30 år.
- 57 prosent bor sammen med barn.
- 93 prosent har migrene eller flere typer hodepinesykdom.
- 72 prosent fikk diagnosen for +5 år siden.
- 35 prosent ventet mer enn fem år før de oppsøkte lege første gang.
- 22 prosent var syke i over 10 år før de fikk diagnosen.
- 20 prosent hadde en krevende, vanskelig og årelang vei til diagnose.
- 48 prosent er i dag yrkesaktive i 75-100 % stilling.
- Nærmere 40 prosent er i dag uføre, delvis uføre, på AAP eller langtidssykemeldte grunnet migrene.



migreneskolen.no

For økt kunnskap, råd og
mestring av livet med migrene.

