

VÄGEN TILL
VÅRD FÖR

Hortons huvudvärk



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	5
Hortons huvudvärk ur ett patientperspektiv	7
Diagnos	11
Huvudlinjen i vården	14
Barn med Hortons huvudvärk	17
Sekundär Hortons	19
Egenremiss	21
Vårdgaranti	23
Behandlingar	25
Psykiatrisk hjälp	29
Tandvård	32
Sömnhjälp	33
Smärtrehabilitering	34
Läkemedelsutlöst huvudvärk	35
Egenvård	37
Slutord	43

Hej!

Den här guiden riktar sig till dig som har eller misstänker att du har Hortons huvudvärk.

Hortons huvudvärk innebär ett stort lidande. Det finns ingen bot, men det går att minska antalet perioder, längden på perioderna, antalet attacker och hur kraftiga attackerna är. Vad som hjälper för just dig går inte att säga på förhand.

Tyvärr behöver de flesta patienter ta sig fram genom många instanser inom vården innan man hittar det som hjälper, vilket tar tid och leder till onödigt lidande.

Den här guiden samlar erfarenheter från andra patienter med Hortons för att underlätta för dig som patient att komma snabbare fram till en vård som fungerar för just

dig. Du kan läsa den i sträck om du vill, men den är också skriven så att du ska kunna slå upp den del som passar just dig. Digital version finns på Huvudvärksförbundets hemsida.

Erfarenheterna samlades in i projektet Vägen till Hortonvården. Projektet finansierades av Allmänna Arvsfonden och genomfördes av Huvudvärksförbundet i samarbete med Hortonföreningen i Sverige och Huvudvärkscentrum på Karolinska, åren 2016 till 2018. Projektledare var Mårten Fjällström som också skrev denna guide.





”Hortons huvudvärk karaktäriseras av extrema attacker av smärta, flera gånger per dag, varje dag, i perioder som varar veckor eller månader eller rent av årtal.”

Hortons huvudvärk ur ett patientperspektiv

För patienter med Hortons huvudvärk så kan livet te sig som ett lidande utan slut. Hortons huvudvärk karaktäriseras av extrema attacker av smärta, flera gånger per dag, varje dag, i perioder som varar veckor eller månader eller rent av årtal. Det är därför viktigt att så snabbt som möjligt få diagnos (se Diagnos) och gå igenom möjliga behandlingar (se Behandlingar) för att hitta den bästa behandlingen för den enskilda patienten. Det finns ingen behandling som fungerar på alla, men det finns oftast en behandling som fungerar på just dig. Om vården du får idag inte kan erbjuda mer så är det dags att söka sig vidare (se Huvudlinjen). Ge inte upp!

Vad är Hortons huvudvärk?

Hortons huvudvärk (eng Cluster Headache) är en extremt plågsam form av huvudvärk. Sjukdomen kännetecknas av perioder av mycket smärtsamma huvudvärksattacker som oftast är lokaliserade till det ena ögat. Smärtan är oerhört intensiv och jämförbar med den man upplever vid njurstensanfall eller förlossning.

Vad är det som händer?

För många med Hortons är det viktigt att få ett grepp om vad det är som egentligen händer. Varför har jag dessa fruktansvärda attacker och varför kommer de på vissa tider?

Hortons huvudvärk grundas i en neurologisk process som startar i hypotalamus på samma sida som smärtattackerna. Signaler går till ögat och hjärnhinnor aktiveras. Det leder till kraftigt vidgade kärl i och kring ögat, vilket i sin tur ger klassiska symtom som tårar och hängande ögonlock. Där frisätts smärtsubstanser som CGRP. Smärtsubstanserna registreras av ansiktets känselnerv, trigeminusnerven, som leder signalen in mot hjärnan och när signalen når hjärnbarken känner man smärtan.

Hypotalamus styr kroppens tidsrytm och tros vara anledningen till att attackerna oftast kommer på samma klockslag.



Under själva attackerna är det vanligt att inte kunna vara still och att försöka avleda smärtan genom att till exempel slå på saker och väggar. Ibland tar både möbler och händer eller fötter skada. En del patienter berättar att de får minnesluckor eller svimmar av smärtan. Hur man hanterar extrem smärta är väldigt individuellt, och även om de flesta inte kan vara still så förekommer det också att man vill vara still och försöker att mer mentalt hantera situationen. Det är viktigt att hitta det som fungerar för en själv, utan att skada sig själv (se Egenvård).

Kom ihåg att det är helt okej att åka in akut under en Hortons-attack! (Se Huvudlinjen, akutmottagningar)

Att leva med Hortons

Hortons huvudvärk har ofta stor negativ inverkan på arbetsliv, relationer, sömn och socialt umgänge.

I hur hög grad patienter med Hortons kan arbeta varierar kraftigt. Det beror på hur attackerna kommer, hur kraftiga de är och hur slut man är efter attackerna. Men det beror också på i hur hög grad man styr sitt eget arbete och tider. Kan man planera dagen efter sina attacker så underlättar det stort.

Sömn är ett återkommande problem. Många får sina värsta attacker nattetid, vilket oftast leder till för lite sömn och rädsla för att somna. En del av de som har fått grepp om sina triggers, anger att dålig sömn är en trigger. Här finns en risk för att för lite sömn gör Hortons värre, vilket i sin tur leder till ännu mindre sömn (se Sömnhjälp).

Relationer påfrestas av Hortons och anhöriga drar ett tungt lass i att hantera patienten under attackerna. Utöver det får anhöriga ofta ta hand om en stor del av vårdsökandet då patienten är för slut och har för mycket smärta för att själv hantera det. Därtill kommer ett ökat ansvar för hushåll, ekonomi och barn. Många patienter har upplevt att relationer har brustit på grund av Hortons.

Många patienter får också problem med sociala sammanhang. Att ständigt behöva förklara sina problem och ställa in deltagande i sociala evenemang sliter på vänskaper. Det kan underlätta att lära sig acceptans för sin nya situation, vilket man kan behöva hjälp med (se Psykiatrisk hjälp, Acceptans).

Skuggvärk

Mellan attackerna släpper värken helt eller delvis. Den värk man har kvar när värken släppt delvis kallas av en del patienter

för skuggvärk. Det är oklart vad den består av, och det kan vara en kombination av flera saker.

Det kan vara en lättare variant av samma smärta, det vill säga det är mildare Hortons. Det kan också vara en annan värk - till exempel läkemedelsutlöst huvudvärk, spänningshuvudvärk eller huvudvärk av hjärntrötthet - som upplevs som lättare Hortons för att de nerver som förmedlar Hortons är så upptränade i att förmedla smärta. Den kan upplevas från mild till svår. En del får skuggvärk innan en attack, men det verkar vara vanligare efter attacker.

Det är bra om man kan åtgärda skuggvärken så man kan få lite mindre ont.

Om det är spänningar man har, kan man få bort dem med massage eller akupunktur. Man kan också förebygga spänningshuvudvärk med bettskena om man har en tendens att gnissla tänder eller bita ihop kraftigt i sömnen (se Tandvård). Om det är läkemedelsutlöst huvudvärk så kan det också behandlas (se Läkemedelsutlöst huvudvärk). Om det är huvudvärk på grund av hjärntrötthet kan den förebyggas genom att undvika att trötta ut hjärnan för mycket (se Psykiatrisk hjälp, Hjärntrötthet).

Eftersom skuggvärken hänger ihop med Hortons, fokuserar de flesta på att få bukt med Hortons vilket också verkar leda till mindre skuggvärk på sikt.

Hjärntrötthet

Många som har Hortons en längre tid upplever också sämre minne, störd sömn och sämre förmåga att vara koncentrerad lång tid i taget. Det kan vara hjärntrötthet eller mental trötthet, vilket kan bli bättre med rätt behandling (se Psykiatrisk hjälp, Hjärntrötthet).

Självmodshuvudvärk

Hortons huvudvärk kallas även självmodshuvudvärk. Det är viktigt att veta att det kan bli bättre och att det inte finns några hopplösa fall, men det kan ta tid att hitta rätt behandling. (Se Psykiatrisk hjälp, Självmodshuvudvärk).

Kontakt med andra patienter

Eftersom Hortons är en ovanlig sjukdom är det vanligt att inte känna någon annan patient med samma sjukdom. Att utbyta erfarenheter med andra är för många viktigt och därför finns inom Huvudvärksförbundet en förening som heter Hortonföreningen i Sverige. Det finns också en aktiv grupp på facebook som heter Hortons huvudvärk på svenska.

A photograph of three women laughing together. The woman in the foreground is wearing a dark hat and a light-colored top. The woman in the middle is wearing glasses and a dark top. The woman in the background is wearing a patterned sweater. They are all smiling and laughing, creating a warm and joyful atmosphere.

”Så om du får höra att du inte kan ha Hortons för att du är för ung, för gammal, kvinna eller aldrig rökt, så stämmer det inte.

Diagnos

Att diagnostisera Hortons

Diagnos ställs genom att patienten jämförs med en checklista för symtom på Hortons.

Man kan inte göra något allmänt accepterat test för att se om det är Hortons, utan det är en bedömning som baseras på checklistan och erfarenhet. En del läkare använder syrgas för att understödja sin diagnos, eftersom det är vanligt att syrgas ger effekt på Hortons och ovanligt att syrgas ger någon effekt på liknande sjukdomar.

Vanliga problem med att få diagnos

Det är vanligt att det tar lång tid att få rätt diagnos och det är vanligt med feldiagnoser. Genomsnittstiden från att man söker vård till att man får diagnos är drygt tre år. De flesta får en annan diagnos för sin smärta innan de får diagnosen Hortons huvudvärk.

Fel profil

Det finns en uppfattning om att Hortons huvudvärk bara ska drabba män runt 30. Det är en hårdraening som inte stämmer utan ställer till problem för de patienter som inte är män runt 30.

SÅ HÄR SÄGER FORSKNINGEN:

”Hortons huvudvärk är av oklar anledning vanligare hos män, men även här har man sett en förändring under senare år med en ökad förekomst hos kvinnor. Den tidigare kvoten män:kvinnor var 6–8:1, men nuvarande relation är snarare 2–3:1. Detta kan möjligen bero på ökad medvetenhet och kunskap om åkomsten, men man har också spekulerat över om förändrad livsstil (rökning, ändrade arbetsförhållanden m m) har lett till ökad förekomst hos kvinnor.”

I ledet när den kunskapen förs ut till läkarna förkortas det av praktiska skäl. Ett exempel hittas på Praktisk medicin, en webbsida för läkare:

”Drabbar ffa män, ofta debut mellan 20-30 års ålder. Viss hereditet. Övervikt för rökare.”

Den här förkortningen är inte fel, det är framförallt män som drabbas och debuten sker ofta mellan 20 och 30 års ålder. Men många patienter upplever att det här tas som grund för att det inte kan vara Hortons om patienten är en kvinna eller debuten sker för tidigt eller för sent i livet. Den uppfattningen stöds också av att kvinnor har längre genomsnittlig diagnostid – tre

och ett halvt år jämfört med drygt två år för män – och att de som börjat söka vård innan de fyllt 20 år har betydligt längre tid till diagnos, i genomsnitt tio år.

Så om du får höra att du inte kan ha Hortons för att du är för ung, för gammal, kvinna eller aldrig rökt, så stämmer det inte. Det är inte säkert att du har Hortons, men den diagnosen har då ställts på fel grunder. Sök dig vidare till nästa steg i vården (se Huvudlinjen).

Avvikande symtombild

Precis som i andra patientgrupper så skiljer sig patienter med Hortons från varandra. En del har väldigt tydligt tidsmönster som det går att ställa klockan efter, andra upplever inte mönstret lika tydligt. En del har skarpt avgränsade attacker utan någon smärta emellan attackerna, andra har värk mellan attackerna (se Skuggvärk s. 8). De flesta kan inte vara stilla under en attack, medan ett litet antal inte vill röra på sig eller rent av svimmar. Hur man upplever smärtan i ansiktet skiljer sig också från person till person, vilket kan ha att göra med att den är så extrem att det blir svårt att relatera till andra upplevelser.

Huvudvärksdagbok kan hjälpa till att sortera upplevelserna och underlättar också för diagnos. En sådan kan laddas hem från Huvudvärksförbundet, och det finns också flera appar man kan använda.

Variationerna kan göra att läkare tycker att patienterna inte stämmer in på den lista med kriterier som utgör grunden till diagnosen Hortons huvudvärk. Det är därför ofta viktigt att få träffa en läkare som har praktisk erfarenhet av patienter med Hortons och därmed har lättare att se de variationer som finns i sjukdomen.

Det man som patient kan göra om man upplever att man får fel diagnos är att söka sig vidare (se Huvudlinjen).



Feldiagnoser vanliga

På vägen till att få diagnosen Hortons huvudvärk är det vanligt att man får andra diagnoser för samma smärta. I efterhand är det rimligt att betrakta dessa som feldiagnoser.

Av de som fått diagnosen Hortons huvudvärk har två tredjedelar fått en annan, felaktig, diagnos för samma smärta tidigare. Vanligast är andra huvudvärksdiagnoser. För de som fått en felaktig diagnos först har det tagit betydligt längre tid att få en korrekt, nästan fyra och ett halvt år jämfört med under ett halvt år för de som inte fått en felaktig diagnos. Många upplever också att den felaktiga diagnosen stått i vägen för att ställa diagnosen Hortons.

För att få en felaktig diagnos rättad är det viktigt att söka sig vidare i vården (se Huvudlinjen). Ju mer specialiserad en läkare är på huvudvärk, desto mer beredd är hen oftast när det gäller att ompröva sina kollegers bedömning.

Diagnospingis

Något som händer en del patienter är att en instans i vården, till exempel vårdcentralen, bedömer det vara Hortons huvudvärk och skickar patienten vidare, till exempel till en neurolog-

mottagning på närmaste sjukhus. Det kan göras antingen för att man uttömt de behandlingsmöjligheter de har eller för att de bedömer att en annan instans kan behandla bättre.

Men om nästa instans bedömer att det inte är Hortons och skickar tillbaka patienten till den första instansen, och den första instansen fortfarande bedömer att det är Hortons och inte kan behandla det så har patienten fastnat i något vi kan kalla för diagnospingis.

För att komma vidare är det då viktigt att söka sig till steget efter den instans man blev skickad till. Blev man skickad till neurologmottagningen på ett lokalt sjukhus, så är nästa steg länssjukhuset, sedan regionsjukhuset och så vidare (se Huvudlinjen). Om man inte får en remiss till nästa steg från någon av de inblandade enheterna, så finns det egenremiss (se Egenremiss).

Testa din huvudvärk själv

Om du är osäker på att det är Hortons huvudvärk du har, finns det ett test på hortonshuvudvark.com som kan ge vägledning.

Huvudlinjen i vården

Vården för Hortons huvudvärk startar vanligen på vårdcentral/hälsocentral eller akutmottagning, den för vidare över neurologmottagningar på sjukhus längre och längre bort från patienten och leder för en del till huvudvärksspecialister och för en mindre grupp hela vägen till Huvudvärkscentrum på Karolinska.

Det här är den huvudsakliga väg patienter med Hortons huvudvärk tar. Man kan fastna på vägen (se Vanliga problem med att få diagnos och Tillgång till behandlingar) och det finns behandlingar utöver huvudlinjen (se Behandlingar, operativa metoder och Psykiatri).

En anledning till att patienterna vandrar den här vägen är att om de söker sig andra vägar eller försöker hoppa över steg blir de ofta skickade tillbaka. Det finns också praktiska fördelar om man får bra vård nära hemmet. Sjukdomen kan ändra karaktär under livet och då kan man behöva ändra behandlingar. Läkarpbesök är enklare om de kan ske nära hemmet.

Akutmottagning

När patienter får sin första attack av Hortons är det inte ovanligt att ringa ambulans eftersom smärtan är så extrem.

Akutmottagningen försöker utesluta livshotande tillstånd, och kan i bästa fall ställa diagnos eller skicka patienten vidare till att träffa en neurolog.

Det akutmottagningar kan erbjuda om diagnosen Hortons är ställd är oftast syrgas och Imigran-sprutor.

Vårdcentralen

Det är vanligare att fel diagnos ställs på vårdcentralen än att rätt diagnos ställs. Om du tror att du har Hortons, och inte fått rätt diagnos, begär remiss till närmaste neurologmottagning.

Tänk på att Hortons är en kronisk sjukdom, som kan påverka andra kroniska sjukdomar eller hur framtida sjukdomar yttrar sig. Utifrån patienternas erfarenheter verkar det till exempel vara vanligt att upplevelsen av annan smärta ändras när du har Hortons. Så det är bra att hålla en god kontakt med din vårdcentral och informera dem om Hortons huvudvärk. I samarbete med Huvudvärkscentrum på Karolinska har Huvudvärksförbundet tagit fram informationsblad som finns på Huvudvärksförbundets hemsida.

Neurologmottagningar

Neurologmottagningar finns på de flesta sjukhus och en del utanför sjukhus. Alla neurologmottagningar är inte bra på neurologiska huvudvärkssjukdomar. I praktiken så betar patienterna av neurologmottagningar i följande ordning: Neurologmottagning på lokalt sjukhus, neurologmottagning på länssjukhus, neurologmottagning på regionsjukhus.

Kontaktinformation till neurologmottagningar finns på respektive landstings eller regions hemsidor. Om du blir remitterad så gäller tiderna inom vårdgarantin (se Vårdgaranti). Om du inte blir remitterad finns det också möjlighet att göra egenremiss (se Egenremiss).

Regionsjukhusen har oftast en eller ett fåtal experter på huvudvärk. Om den läkare du träffar inte är expert på huvudvärk bör du begära att få träffa en sådan. Om ditt regionsjukhus inte har någon expert på huvudvärk är nästa steg antingen ett större regionsjukhus eller Huvudvärkscentrum på Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm.

Huvudvärksspecialister

Huvudvärksspecialister är neurologer som inriktat sig på huvudvärk. Det finns ett fåtal i landet, oftast på regionsjukhus, men det finns också ett antal med privata mottagningar, med både offentlig och privat finansiering.

Eftersom specialister på huvudvärk inte är en etablerad specialisering inom sjukvården kan det vara svårt att hitta dessa läkare. En väg kan vara att leta bland de läkare som finns med i Svenska Huvudvärkssällskapets presentation av medlemmar, en annan väg är Huvudvärksförbundets läkarlista. De finns på respektive hemsida.

Huvudvärkscentrum på Karolinska

På Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge ligger Huvudvärkscentrum, det idag enda centrum för huvudvärk som finns i Sverige. Dit kommer patienter som bor i Stockholms län och de patienter som inte fått vård i sin region. Huvudvärkscentrum bedriver också forskning om Hortons huvudvärk.





Barn med Hortons huvudvärk

Hortons huvudvärk är ännu ovanligare hos barn än hos vuxna, men det händer att Hortons utvecklas redan i barnåren. Det verkar vara ovanligare ju längre ner i åldrarna man kommer, men det verkar inte finnas någon nedre åldersgräns.

Att det är så ovanligt skapar problem för de som faktiskt får Hortons som barn. De flesta får inte diagnosen Hortons huvudvärk innan de går över i vuxenvården. De som får diagnos som barn har oftast haft en förälder eller annan nära släkting med Hortons. Att de med Hortons i släkten oftare fått diagnos som barn verkar bero på att de har föräldrar som känner igen tillståndet och därför är mer effektiva i vården.

Det finns enligt forskningen en genetisk komponent som bidrar till Hortons huvudvärk och som är ärftlig. Vilken gen eller vilka gener det är vet man ännu inte, men forskning pågår. Ärftligheten gör att risken för att få Hortons ökar om du har en förälder med Hortons, från ungefär 2 promilles risk till 2 procents risk. Så även med riskhöjningen är fortfarande de flesta barn till en med Hortons huvudvärk fria från Hortons.

De flesta som deltagit i projektet och fått diagnos som barn har fått det hos en barnneurolog, men det händer också att unga patienter får diagnosen hos neurologer som är inriktade på vuxna patienter med huvudvärk (se Huvudvärksspecialister).

Om man har Hortons innan vuxen ålder är det vanligt att få höra att det inte kan vara Hortons på grund av åldern. För att få rätt diagnos är det viktigt att söka sig vidare i vården (se Huvudlinjen) till man kommer till en barnneurolog som är bra på huvudvärk.

Behandlingar för barn med Hortons utgår från samma behandlingar som för vuxna, men med hänsyn till påverkan på den växande kroppen och hjärnans utveckling hos ett barn. Eftersom barn med Hortons är så ovanliga, så kan det behövas samarbete mellan barn- och vuxenneurologi för att hitta rätt behandling.

För barn med allvarliga sjukdomar finns det speciella regler, till exempel för vård av sjukt barn. Nationella funktionen för sällsynta diagnoser har samlat information på sin hemsida.

Glöm inte heller att se om ditt barn har rätt till ersättning från barnförsäkring.





”Man behöver komma till en neurolog eller neurokirurg som också är expert på huvudvärk.

Sekundär Hortons

Vad Hortons huvudvärk beror på är för det mesta oklart. I vissa enskilda fall hittar man dock en orsak man kan åtgärda i form av till exempel en missbildning i hjärnan eller nerverna. Om det efter behandling står klart att det var missbildningen som orsakade Hortons kallas det för sekundär Hortons.

Patienter upplever att även om de har Hortonsdiagnos och en känd missbildning, så är det svårt att få möjlig sekundär Hortons utredd. Eftersom Hortons i sig är ovanligt, och sekundär Hortons är ännu ovanligare, så behöver man komma till en neurolog eller neurokirurg som också är expert på huvudvärk (se Huvudvärksspecialister s.15). De har kunskap om de tidigare fall som finns och kan bedöma om det i det här fallet kan röra sig om en behandlingsbar sekundär Hortons.



Egenremiss

Egenremiss kan användas för att själv söka sig vidare i vården när man inte kan få en remiss av sin nuvarande vårdgivare av olika skäl.

Med egenremiss kan man söka öppenvård i hela Sverige. Öppenvård innebär i praktiken att man kan komma till läkarbesök, men operationer kräver fortfarande ett godkännande från ens hemlandsting. Man kan söka läkare för bedömning av operation med egenremiss. Om det blir aktuellt med operation avgör sedan hemlandstinget om de godkänner kostnaden för operationen.

För att söka med egenremiss kontaktar man den enhet eller läkare man vill söka till. Flera landsting och regioner har webbsidor som beskriver hur man gör och har formulär för sitt landsting. I en del landsting kan man göra det digitalt via 1177.se. Om du ska skicka en egenremiss till en enhet eller läkare i ett annat landsting så sök efter informationen på det landstingets webbsidor.

Man kan också skicka ett direkt brev som innehåller:

- Vem du är och dina kontaktuppgifter (namn, personnummer, adress, telefonnummer)
- Vilka besvär du söker för och hur länge du haft dem (Hortons huvudvärk)
- Var du har vårdats tidigare och vilka mediciner som prövats

Det finns några tydliga skillnader mot en vanlig remiss. En vanlig remiss är professionellt utformad och du riskerar inte att den inte blir accepterad på grund av hur den är skriven, vilket är en risk med egenremisser. Om du har fått en vanlig remiss accepterad har du också oftast rätt att få kostnaden för sjukresan betald av hemlandstinget, medan du med egenremiss oftast får betala resan själv. Om du söker vård med en egenremiss i ett annat landsting gäller inte heller tiderna för vårdgarantin (se Vårdgaranti).



Vårdgaranti

Ett återkommande problem för patienter med Hortons huvudvärk är väntetider. Som patient i Sverige har du rätt till att få vård inom vissa tidsgränser:

0 - KONTAKT MED PRIMÄRVÅRDEN SAMMA DAG

Samma dag som du söker hjälp ska du få kontakt med primärvården, till exempel vårdcentralen eller sjukvårdsrådgivningen. Det kan ske via telefon eller genom besök.

7- LÄKARBESÖK I PRIMÄRVÅRDEN INOM SJU DAGAR

Om vårdpersonalen bedömer att du behöver träffa en läkare ska du få tid inom högst sju dagar, till exempel på vårdcentralen eller hos familjeläkaren.

90 - BESÖK I DEN SPECIALISERADE VÅRDEN INOM 90 DAGAR

Om du får remiss till den specialiserade vården ska du få en tid för besök inom 90 dagar. Det gäller även om du sökt vård utan remiss, hos en öppen specialistvårdsmottagning.

90 - BEHANDLING PÅBÖRJAD INOM 90 DAGAR

Efter att vårdgivaren har beslutat om en viss behandling, till exempel operation, ska du få en tid inom 90 dagar.

Det stora problemet för patienter med Hortons är att komma till neurolog, det vill säga besök inom den specialiserade vården. Om du får veta att det kommer att ta mer än 90 dagar så kan du kontakta ditt landstings eller regions vårdgarantienhet. De ska kunna informera dig om vad du har för alternativ och hjälpa dig vidare.

Tiderna för vårdgaranti gäller inte om du med egenremiss sökt vård i annat landsting eller region.



Behandlingar

I samarbete med Huvudvärkscentrum på Karolinska har Huvudvärksförbundet tagit fram informationsblad för patienter där följande behandlingar finns listade.

Akut attackbehandling

Eftersom smärtan är svår är det önskvärt att få snabb effekt av behandlingen.

Sumatriptan (injektioner). Smärtan brukar försvinna efter 5–15 minuter vid varje enskild attack men bromsar inte kommande attacker.

Inandning av syrgas (oxygen på tub via andningsmask). Smärtan försvinner helt eller delvis efter 10–15 minuter hos cirka 2/3 av patienterna. (Observera att användandet av syrgas omges med säkerhetsrestriktioner. Det är dock idag möjligt att också resa runt i världen med syrgas som levereras till resmålet.)

FÖLJANDE LÄKEMEDEL KAN HJÄLPA
MENTAR LITE LÄNGRE TID TILL EFFEKT:

Sumatriptan (Imigran, nässpray).

Zolmitriptan (Zomig, nässpray).

Ergotamin (Cafergot, tablett eller suppositorium).

Lidokain (Xylocain, nässpray).

Förebyggande behandling

Förebyggande behandling är vanligen ett tillägg till attackbehandling för de som har fler än två attacker per dygn.

Verapamil (Verapamil/Isoptin/Isoptin retard, tablett). Detta är förstahandsmedlet på grund av sin effektivitet och relativt milda biverkningar. Det kan krävas hög dos. Man trappar upp gradvis och kontrollerar EKG för att se till att hjärt- och kärlsystemen mår bra.

Kortison (SoluMedrol som dropp/Prednisolon, tablett). Effektiv korttidsbehandling under 2–3 veckor vid hög attackfrekvens.

Litiumsulfat (Lithionit, tablett) vid kroniska besvär. Krävs regelbundna kontroller av litiumnivån för att förhindra förgiftning.

Licenspreparaten **pizotifen** (Sandomigrin, tablett) och **metysergid** (Deseril, tablett) vid kroniska besvär.

Operativa metoder

Det finns operativa metoder, med elektrisk nervstimulering, som används idag vid kroniska besvär som inte går att hantera med läkemedel.

Det finns tre olika nervstimulatorer som används vid Hortons huvudvärk. De har ungefär samma chans att lyckas, två tredjedelar blir bättre, en tredjedel blir det inte. Det är inte samma personer som det fungerar eller inte fungerar för, så det förekommer att man får mer än en stimulator i jakten på en behandling som fungerar.

SPG-stimulator har ett litet chip som sätts mot sphenopalatine ganglion under käkbenet. Kirurgin sker i munnen. Batteri och dator håller man i handen vid aktivering.

Occipital nervstimulator (ONS) har elektroder som sätts mot occipitalnerven i nacken. Elektroderna sätts på båda sidor som standard. De förenas med en dosa som placeras nära nyckelbenet som innehåller batteri och dator. Allt ligger under huden. Laddning sker genom att en laddare placeras mot huden vid dosan. Kallas även perifer nervstimulator (PNS).

Deep Brain Stimulator (DBS) har elektroder som sätts i hjärnan, vid hypothalamus. I övrigt liknar den occipital nervstimulator. Används vanligen som sistahandsalternativ på grund av riskerna med hjärnkirurgi.

Tillgång till behandlingar

Ett återkommande problem är att patienter inte får tillgång till de behandlingar som listas ovan.

Syrgas

Man har möjlighet att få syrgas i hemmet med olika storlek på tuber. Kostnaden faller inom högkostnadsskyddet.

När man får ett recept på syrgas vänder man sig till apoteket. Apoteket kommer sedan skicka en beställning till det bolag de har samarbete med, oftast AGA Gas AB / Linde Healthcare. Syrgasen levereras sedan till hemmet. Flaskorna finns i olika storlekar: en liter, två liter och tio liter. De mindre flaskorna är bärbara och kan till exempel tas med till arbete eller på resor, medan tiolitersflaskan kanske stannar i hemmet. För behandling behövs också en mask som kopplas till flaskan. Den heter Hortons demand, den kan du få på recept och ingår även denna i högkostnadsskyddet. Apotekets varunummer för Hortons demand är 220607.

Det finns dock problem med att få syrgasen hem. Patienterna beskriver en svårighet att få det utskrivet överhuvudtaget. Troligen har det att göra med att syrgas inte tillhör neurologins

standardmetoder och att det upplevs som besvärligare än mediciner i form av tablett eller spruta. Linde Healthcare har i samarbete med Huvudvärkscentrum på Karolinska gjort en guide för läkare som finns på vardpersonal.hortonshuvudvark.com/forskrivning/

Om man har problem med att få syrgas utskrivet kan man också vända sig till patientnämnden i sitt landsting.

Fler mediciner

Många patienter berättar att de efter att de har testat de vanligaste medicinerna fått veta att det inte finns mer att pröva, utan att de provat alla behandlingar som sjukvården totalt sett har. Det finns mer än det som finns listat här, och nya mediciner utvecklas. Det finns nästan alltid mer att pröva.

Nyckeln till att få tillgång till fler mediciner om man får höra att det inte finns mer att pröva är ofta att söka sig till nästa steg i vården (se Huvudlinjen).

Operationer med nervstimulatorer

Kunskapen om att nervstimulatorer finns som behandlingsalternativ för Hortons är begränsad och många patienter har

beskrivit att de själva fått leta reda på att de finns och var operationerna utförs för att sedan övertyga behandlande läkare eller skriva egenremiss.

För att kunna komma till behandling måste man veta var den finns. Nervstimulatorer används för att behandla olika smärtor, och det kan ändras vilka stimulatorer som rekommenderas för Hortons. Var man har erfarenhet av att sätta in nervstimulatorer ändras inte lika mycket. Prata i första hand med din neurolog om nervstimulator är aktuellt för dig och i så fall vilken.

SPG-stimulator sätts endast in av Hans Ericson på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Occipital/Perifer nervstimulator sätts in på flera ställen i landet. Det är vanligen enheter som också gör ryggmärgsstimulering som sätter in denna nervstimulator. De som har erfarenhet av att sätta in occipital nervstimulator för huvudvärk är neurokirurgiska kliniken på Norrlands universitetssjukhus i Umeå, smärtmottagningen på länssjukhuset i Gävle, smärtcentrum på Akademiska sjukhuset i Uppsala, neurokirurgiska mottagningen på Karolinska i Stockholm, neurokirurgiska avdelningen på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och smärt-enheten på länssjukhuset Ryhov i Jönköping.

Deep Brain Stimulator används till flera olika sjukdomar och opereras in på några platser i landet. De som har satt in Deep Brain Stimulator mot Hortons huvudvärk är neurologiska kliniken på Norrlands universitetssjukhus i Umeå och neurokirurgiska mottagningen på Karolinska i Stockholm.

Om behandlingen utförs i annat landsting behöver den godkännas av ditt hemlandsting. Det sker efter att du träffat behandlande läkare och bedömts vara aktuell för behandlingen. Landstingen är organiserade i sjukvårdsregioner och det är lättare att få behandlingar godkända inom samma sjukvårdsregion. Så sök i första hand inom din sjukvårdsregion, annars finns det stor risk att du blir skickad dit ändå.

Andra operationer

Redan när Hortons huvudvärk beskrevs av Bayard Taylor Horton år 1939 så noterades att patienterna var villiga att pröva nästan vad som helst som hade en chans att hjälpa mot smärtan, inklusive operationer. Det verkar stämma och det är många som har provat olika operationer. Som regel

har det inte hjälpt, och det har i många fall orsakat andra besvär.

Hortonföreningens rekommendation är att inte gå med på andra operationer än nervstimulatorer, om du inte misstänks för en sekundär Hortons.

Sekundär Hortons är en Hortons som beror på något annat som är fel i kroppen (se Sekundär Hortons). Om du redan provat eller av någon anledning inte kan få en nervstimulator och erbjuds en annan operation rekommenderar Hortonföreningen att du diskuterar den operationen med en expert på huvudvärk (se Huvudvärksspecialister s.15).

Om du är osäker, kontakta föreningen.



Psykiatrisk hjälp

Hortons är inte ett psykiatriskt tillstånd. Det händer att patienter får en psykiatrisk diagnos på sin smärta. Om man tror att det är Hortons bör man söka sig vidare i vården (se Huvudlinjen).

Men att få Hortons är ofta väldigt jobbigt psykiskt, speciellt vetenskapen om att detta smärtsamma tillstånd är en kronisk sjukdom. Och här finns hjälp att få.

Acceptans

Psykiatrin kan ofta hjälpa en med att känna acceptans i sin situation, vilket kan underlätta livet med Hortons. Det sker genom olika former av terapi, bland annat acceptansterapi (ACT) och kognitiv beteendeterapi (KBT).

De flesta patienter som fått den här typen av hjälp uppger att de fått den genom migrän- eller huvudvärksskola, smärtkliniker eller smärtcentrum. (Se Smärtrehabilitering.)

Självmodshuvudvärk

Hortons huvudvärk kallas även självmodshuvudvärk. Redan Bayard Taylor Horton, vars namn sjukdomen bär, beskrev smärtan som så extrem att den driver i övrigt normala personer till självmord. De studier som finns på området beskriver en

betydligt högre grad av tankar på självmord än i normalbefolkningen.

Det är alltså inte ovanligt att tänka på självmord när man har Hortons. Det verkar från patienternas skildringar vara ganska vanligt med kraftiga humörsvägningar i samband med attacker, vilket skulle kunna påverka tankar på självmord. Hoppet om att det kommer att bli bättre är viktigt och likaså att veta att det nästan alltid finns en behandling som kommer att ha effekt även om det kan ta lång tid att nå den.

Att prata om självmordstankar är viktigt för att förebygga självmord. Om du inte har någon du kan prata med har Självmodslinjen alltid öppet på telefon 90101 och chatt. Mer information finns hos Nationellt centrum för Suicidforskning och prevention av psykisk ohälsa.

Det går också alltid att kontakta Hortonföreningen för att prata med någon som vet hur det känns att ha Hortons huvudvärk.

Hjärntrötthet

Långvariga smärttillstånd som till exempel Hortons huvudvärk kan leda till mental trötthet, som också kallas hjärntrötthet.

Symtomen på mental trötthet - känslosamhet och irritabilitet, minnesproblem, sämre koncentrationsförmåga, sömnproblem, stresskänslighet etc – återkommer ofta i mångas berättelse om sin Hortons, men det är väldigt ovanligt med diagnos för det.

Tyvärr är det svårt att bli utredd för mental trötthet och det finns inte så mycket att behandla med heller. Hjärntrötthet diagnostiseras oftast på patienter med stroke eller huvudskada och det verkar saknas diagnosvägar utanför omhändertagandet av dessa. De patienterna uppger att det oftast är neurologer som ställt diagnosen.

Projektet Vägen till Hortonvården intervjuade Birgitta Johansson, neuropsykolog, och Lars Rönnbäck, neurolog, som tillsammans forskar på hjärntrötthet och har skrivit en bok och en webbsida om hjärntrötthet. Enligt dem så finns det en stor brist i vården att ta hand om dessa symtom.

Det man kan göra är ett självskattningstest för att se om man har symtomen, ändra sina vanor och få hjälp av en arbetsterapeut på vårdcentralen. Man kan också ta upp det med sin neurolog, om man har en bra kontakt där.

Arbetsterapeuter, som ofta finns på vårdcentraler, kan hjälpa till med att se över dagsschemat för arbete och lägga in pauser. En arbetsterapeut kan också hjälpa till med att se över vad man gör. Ett medel kan vara att föra dagbok för att förstå hur dagen ser ut och när man tar pauser. Ibland när man gör en överblick så kanske man inser att man gjort ganska mycket, eller att det var för mycket.

Mycket handlar om att förstå sin situation och hitta strategier för att vila hjärnan på ett klokt sätt. Mindfulness är ett sätt att vila hjärnan, ett annat är en lugn promenad i skogen. Det handlar också om att tillåta sig att ta de här viloperioderna och förstå att om man gör för mycket så blir det sämre.

Det som är svårt är att man behöver ta paus innan man blivit för trött. Om man tar en paus en gång i timmen, ställer klockan och tar fem minuter så kan det räcka. Det ska inte bara fungera ena dagen utan också nästa dag. Med hjärntröttheten är det så att om man gjort för mycket ena dagen så kan det spilla över så att man börjar nästa dag med för lite energi.

Om man är hjärntrött blir vissa aktiviteter, som normalt är avkopplande, istället tröttande. Det beror på att hjärnan registrerar allt vi gör automatiskt, och då tar in alla intryck som finns

omkring en. Besvärar man mycket av hjärntrötthet kan till exempel samtal bli ansträngande. Det är saker mellan raderna, man ska hålla koll på vem som säger vad, vad gester betyder och så ska man komma ihåg vad man ska säga själv. Vi tänker på det som avkopplande, men det kan ta mycket energi.

Man kan minska mängden intryck till hjärnan. Att ha hörselproppar är ett sätt att skärma av så att man kan spara energi till när det behövs. Man kan också ha solglasögon om man besvärar av ljus. Det är också vanligt att ljuden upplevs som starkare eller mer besvärande, att man reagerar starkare än vad som behövs.

Det kan vara viktigt att veta att det inte är minnet i sig som är sämre vid hjärntrötthet. Konsekvensen av hjärntrötthet blir att man inte är lika uppmärksam. Är man inte uppmärksam och plockar in saker då har man inget att lägga på minnet. Upplevelsen blir då att man inte kommer ihåg, men i tester så finns minnesfunktionen där, men man blir snabbare trött.

Längre intervju med Birgitta Johansson och Lars Rönnbäck finns i HuvudJournalen nr 109 2017.

Självskattningstest och mer information finns på www.mf.gu.se



Tandvård

Hortons huvudvärk beror inte i normalfallet på något fel i tänderna (för undantag, se Sekundär Hortons). Det händer att patienter får en tandvårdsrelaterad diagnos när de söker för Hortons huvudvärk och det kan gå så långt att man drar ut friska tänder hos tandläkaren. Det ger ingen hjälp för Hortons.

Men Hortons huvudvärk kan ge problem med tänderna, antingen om man har läkemedel som påverkar tänderna eller om man gnisslar tänder eller biter ihop hårt mot huvudvärken.

Bettskena kan vara en hjälp för att minska påfrestningen på tänderna och minska spänningar som kan ge upphov till spänningshuvudvärk (se Skuggvärk, s.8). Bettskena görs i vanliga tandvården, fråga din tandläkare om det är aktuellt för dig. Det finns både bettskenor som provas ut av tandläkare och billigare bettskenor på apotek.

Om man har syrgas eller annat läkemedel som ger långvarig muntorrhet kan man få särskilt stöd för extra tandvård, kallat särskilt tandvårdsbidrag. Det kan du också få om ett läkemedel på annat sätt påverkar din munhälsa. Fråga din läkare för att se om det är aktuellt för dig. Mer information finns hos Försäkringskassan.

Om du av sjukdom och mediciner får väldigt stora besvär med mun och tänder kan det vara aktuellt att få tandvård inom högkostnadsskyddet för sjukvård. Det är också i det fallet din läkare som gör bedömningen och skickar in ansökan till landstinget. Mer information finns hos Socialstyrelsen.



Sömnhjälp

Det är vanligt för patienter med Hortons huvudvärk att få attacker på natten. Dessa nattliga attacker, i kombination med rädslan för att somna om man tror att man kommer vakna skrikande, kan ge dålig sömn. Störd sömn är också en trigger (se Egenvård) för en del patienter så det kan leda till en dålig cirkel, där den störda sömnen förvärrar Hortons och Hortons förvärrar sömnen. Men det finns hjälp att få.

För att underlätta den egna oron kan tydliga rutiner runt akut-medicin hjälpa. Till exempel kan man ställa fram syrgas och triptaner så att man lätt kan ta det även om en attack har börjat. Om man sover med en partner kan det för bådas del vara bra att ha bestämt rutiner, eftersom man kan ha svårt att berätta vad man vill under en attack. Om man på så sätt kan underlätta den egna oron kan det leda till bättre sömn.

Insomningsmediciner kan skrivas ut för att hjälpa sömnen på traven, till exempel melatonin. Vilken medicin som passar den enskilde varierar och det är viktigt att ta hänsyn till övrig mediciner.

Man kan också få sömnträning, där man behandlar och förbättrar sin insomningsteknik. Vanligast är kognitiv beteendeterapi (KBT) och man kan få det genom psykiatrin, smärtcentrum eller smärtrehabilitering (Se Smärtrehabilitering).

Många med Hortons upplever att det blir värre när man ligger plant och att det underlättar att mer eller mindre sitta upp när man sover. Det finns hjälpmedel för att sitta och sova, och det kan man få del av genom att kontakta en arbetsterapeut, till exempel på vårdcentralen.



Smärtrehabilitering

På mottagningar för smärtrehabilitering har en del med Hortons fått hjälp med acceptansterapi (se Psykiatri), mindfulness och sjukgymnastik. De som har fått del av det upplever det som positivt och att det har givit bättre livskvalité.

Ett fåtal deltagare på Vägen till Hortonvårdens träffar har varit på längre smärtrehabiliteringar där man tillbringar veckor eller månader på en behandling och varvar ner ordentligt genom träning, massage, inplanerad vila, anpassad kost och mental träning för att slappna av. Det har varit bra för de som gjort det, Hortons har varit bättre under en tid och även skuggvärken har givit med sig.

Alfta Rehabilitering och Vidarkliniken är två exempel på organisationer som har eller haft den här typen av långvariga smärtrehabiliteringar. Alfta Rehabilitering verkar dock ha gått i konkurs 2009 och många landsting har sagt upp sina avtal med Vidarkliniken, så det är oklart var man kan få den typen av långvariga smärtbehandlingar.

Svenska Smärtläkarföreningen har en lista på smärtmottagningar i Sverige.

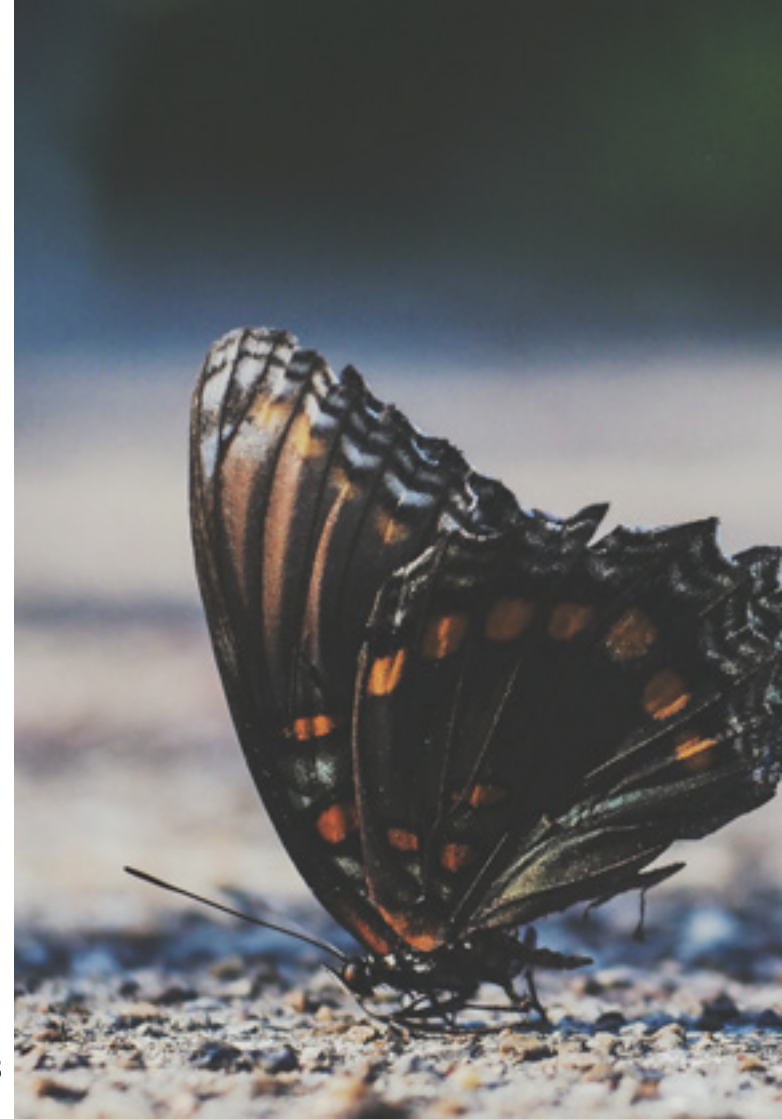
Läkemedelsutlöst huvudvärk

För mycket medicin kan ge huvudvärk. För patienter med Hortons huvudvärk är det ovanligt med läkemedelsutlöst huvudvärk, och när det förekommer är det oftast på grund av att man försökt behandla med opiater. Det är mer ovanligt att triptaner ger läkemedelsutlöst huvudvärk.

Läkemedelsutlöst huvudvärk liknar oftast den huvudvärk man försöker behandla. På Vägen till Hortonvårdens träffar har det beskrivits som fler Hortonsattacker. Om man normalt sett har ett stabilt mönster i sina attacker och de börjar komma oftare medan man behandlar med opiater eller triptaner så bör man kontakta sin läkare.

Läkemedelsutlöst huvudvärk behandlas med nedtrappning av det läkemedel man reagerar på, behandling av symtomen från avgiftningen i sig och nya mediciner för att bättre behandla Hortons.

Behandling av läkemedelsutlöst huvudvärk får man hos sin läkare som behandlar huvudvärken. Om man inte får bra hjälp med sin läkemedelsutlösta huvudvärk, eller inte får en bättre behandling mot Hortons så bör man söka sig vidare (se Huvudlinjen).





Egenvård

Triggers kallas sådant som startar eller förvärrar attacker. Det är väldigt individuellt vad som är triggers, även om alkohol och nitroglycerin är triggers för de flesta. Lika individuellt är vad som lindrar. Det finns också mycket som är triggers för en person och lindring för en annan.

En del har många triggers, andra har bara en. Många har inte kommit underfund med vad som sätter igång Hortons hos dem eller om det ens finns någon trigger.

För de som kommit underfund med sina triggers är det ofta en stor hjälp eftersom det gör att man kan anpassa sitt liv för att få färre eller lindrigare attacker. Det är ovanligt att man helt kan undvika Hortons genom att undvika triggers, men det är ganska vanligt att man kan få färre attacker.

Vi har här samlat triggers som minst en patient har uppgivit. Vi har också samlat sådant som hjälper. De är sorterade tillsammans under teman. Det innebär att - förutom alkohol och nitroglycerin - den här listan inte är vetenskapligt belagd. Triggers som bara drabbar ett fåtal i en redan liten grupp som Hortons är inget som forskningen kan belägga, eftersom de är för sällsynta för att kunna beläggas i någon studie. Vi har ändå tagit med dem i den här guiden eftersom många patienter

efterfrågat hjälp med att komma fram till vad de har för triggers, och det många tycker är till hjälp är andras erfarenheter.

Det är viktigt att veta att det för de flesta triggers oftast är en liten grupp som har just det som trigger. Det viktiga är att förstå vad som har effekt på just dig. Listorna är en hjälp i att försöka sortera dina intryck, inte en rekommendation för saker du ska börja undvika. Ett sätt att ta reda på om en sak är en trigger för just dig kan tvärtom vara att utsätta sig för den.

Det finns appar som hjälper till med att sortera vad som hänt och när du får attacker. Annars fungerar också dagbok. Att försöka kartlägga allt på en gång kan vara överväldigande, det kan vara bättre att ta ett tema i taget.

Mat och dryck

Alkohol är väl belagt som en trigger för Hortons under Hortonsperioder. För en del är vissa alkoholhaltiga drycker värre och andra bättre. Mat som innehåller mycket nitrater och nitriter är också vanliga triggers under Hortonsperioder.

När Hortonföreningen samlat ihop triggers i enkäter och på träffar har en del sagt uttorkning och saltbrist. Koffein och

socker är triggers för en del och hjälper för andra. Naturligtvis finns det de som det inte har någon märkbar effekt på heller.

Det som hjälpt för en del är att undvika triggers i maten och lägga om kosten på olika sätt.

<u>Triggar:</u>
Alkohol • Nitrater • Histaminer • Glutamat • Ost Choklad • Kryddor • Citrusfrukter • Halvfabrikat Rödbetor • Kaffe • Socker • Uttorkning • Saltbrist
<u>Hjälper:</u>
Lågkolhydratkost • Magnesium Kall mat och dryck Vegansk kost • Koffein • Socker

Tryck

En del uppger att förändringar i lufttrycket är en trigger. Andra patienter har sagt att det hjälper att vara i tryckkammare.

Just tryckkammare har man forskat på, men man har i studier inte kunnat visa att det är en effektiv behandling för majoriteten av patienterna.

<u>Triggar</u>
Flyga • Väderomslag
<u>Hjälper</u>
Tryckutjämnande öronproppar • Tryckkammare

Kyla, värme och blåst

När det gäller kyla, värme och blåst så är det mesta som är triggers för en del också något som hjälper för andra.

I ett variationsrikt klimat som i Sverige utsätts man lätt för både värme och kyla, vilket underlättar för att märka om det triggar. Men det är också svårt att undvika värme eller kyla i luften. Om man kommer på att man påverkas av värme eller kyla, så kan man i viss mån oftast få hjälp av en värmekudde eller kylpåse. Man kan också testa om varm eller kall mat och dryck också har effekt. Mat är lättare att styra än klimat.

<u>Triggar:</u>
Kyla • Blåst • Takfläktar • Värme • Hårtorkar • Dålig luft
<u>Hjälper:</u>
Kyla på nacke och panna • Frisk luft Kallvatten på handleder/underarmar • Kyla ner kroppen Varm dusch • Varm vattenånga

Sömn

Sömn är viktig. För de som har triggers kopplade till sömn är det främst störningar av sömnrhythmen som triggar. För de som sömn hjälper för gäller det dels att undvika rubbade av sömnrhythmen och dels att förbättra sömnen på olika sätt. En sovmorgon kan för en del vara en störning av dygnsrytmen och trigga Hortons och för andra vara ett sätt förbättra sömnen och lindra Hortons.

Sömnen blir ofta störd av Hortons, och om man har sömnstörningar som triggers kan man hamna i en dålig cirkel där sömnstörningar triggar Hortons som ger mer sömnstörningar. Det är därför viktigt att ge sig själv så bra möjligheter som möjligt att sova. (Se Sömnhjälp)

<u>Triggar:</u>
Sova middag • Sovmorgon • Vara uppe länge på kvällen Störd nattsömn • Sömnbrist • Tidsomställning • Jetlag
<u>Hjälper:</u>
Jämn sömnrhythm • Sova utomhus • Sova så mycket jag kan Sova sittande • Sova med hård, rund kudde under ryggraden

Ljud och ljus

Ljud och ljus är triggers för en del, framförallt sådana ljud och ljus som som är plötsliga, kraftiga eller irriterande.

Även om man inte har ljud och ljus som triggers kan man uppleva dem som uttröttande om Hortons också har gett hjärntrötthet (se Hjärntrötthet s. 29).

<u>Triggar:</u>
Häftiga ljud • Ljusflimmer • Starkt solsken • Vissa skärmar

Tobak och lukter

Det finns en välkänd koppling mellan rökning och Hortons huvudvärk. Rökare är vanliga bland de som får Hortons och för de som inte själva rökt är cigarettök under uppväxten en faktor som ökar risken att få Hortons. Däremot verkar det inte ge någon direkt effekt att sluta röka.

En del patienter har till Hortonföreningen uppgivit rökning och snusning som triggers. För andra så ger det istället en lindring. Andra former av rök och lukter kan också vara triggers.

Naturligtvis är tobak inte nyttigt, och det är en bra idé i allmänhet att sluta med både rökning och snusning. Men det är viktigt att ha realistiska förväntningar, att sluta röka kan hjälpa Hortons men är inte någon säker lösning. Eftersom det för en del ger en lindring med tobak så kan det vara lättare att sluta röka eller snusa när man är mellan Hortonsperioder.

Triggar:

Rökning • Snus • Cannabirök • Rök från eld • Rökelse
Dofter (oljor, etc) • Parfym • Målarfärg

Hjälper:

Rökning • Snus

Hormonellt

Hormonella faktorer och Hortons är ett område som det inte bedrivits särskilt mycket forskning på. Den forskning som finns visar på ett svagare samband mellan Hortons och hormoner än mellan migrän och hormoner. Inget tydligt samband har hittats mellan Hortons och menstruation och ägglossning. För en minoritet förbättras eller försämras Hortons av p-piller eller graviditet. För majoriteten finns det inget tydligt samband.

I projektet Vägen till Hortonvården har en del patienter med Hortons uppgivit menstruation och ägglossning som triggers och flera anger också att de fått sin första Hortonsattack under graviditeten. För andra har Hortons hållit sig borta under graviditeten. För många har det ingen påverkan.

Om man har hormonella triggers kan det vara lönt att se över preventivmedel så att man inte använder ett preventivmedel som trigger.

Triggar:

Menstruation • Ägglossning • P-piller • Graviditet

Hjälper:

Graviditet

Rörelse

En del kan inte springa till bussen utan risk för att sätta igång ett anfall av Hortons, för andra ger olika former av träning mindre Hortons.

Hortonsattacker ger en ökning av blodtrycket och det kan vara så att det för en del räcker med det ökade blodtryck som rörelse ger för att sätta igång en attack.

Om träning hjälper verkar effekten komma under och efter träning, medan de som triggas får en mer direkt effekt som kommer snabbt när pulsen går upp.

Triggar:

Träna • Sex • Stress

Hjälper:

Motionsidrott • Promenader

Behandlingar av kroppen

En del deltagare på Vägen till Hortonvårdens träffar har blivit hjälpta av behandlingar på kroppen. Fler har uppgivit att det inte haft effekt. Det finns ingen forskning som pekar på att det ska ha effekt generellt för Hortons.

För de det har haft effekt på kan det vara så att de har en spänning eller låsning i kroppen som triggar Hortons. En del av det kan också vara att få bort spänningshuvudvärk som kan upplevas som en del av Hortons huvudvärk (se Skuggvärk, s.8).

Hjälper:

Kiropraktisk behandling av nacke och bröstrygg • Akupunktur
Zonterapi • Atlaskotan • TENS på Hortonssidan

Vardagsfaktorer

En del av de triggers och sådant som hjälper, som patienter har berättat om på träffar eller i enkäter passar inte in i något annat tema. Men gemensamt är att de finns i vardagen.

Spänningar är en jobbig trigger för en del. Eftersom man ofta spänner sig mot smärtan under en attack, kan man få spänningar (se också Skuggvärk, s.8). Man kan man få bort spänningar med massage, akupunktur eller TENS. Man kan också förebygga spänningshuvudvärk med bettskena om man har tendens att gnissla tänder eller bita ihop kraftigt i sömnen (se Tandvård).

Rinnande ögon och förkylningar är triggers för en del. Man kan försöka undvika situationer där man har ökad risk för att smittas av förkylning.

Allergiska reaktioner är triggers för en del. De kan vara lätta eller svåra att undvika. Om det är sådant som är svårt att undvika kan man diskutera med sin läkare och se om det finns möjlighet till hyposensibilisering mot just den allergin.

Vissa saker som hjälper en del har att göra med dygnsrytmen. Det kan vara så att dygnsrytmen för till exempel måltider hänger ihop med dygnsrytmen för sömnen (se också Sömn, s.39).

Annat som hjälper kan vara trevliga aktiviteter som semesterresor eller fisketurer. Det kan vara så att man då når en avslappning som bidrar till att minska Hortons.

En sista grupp är sådant som distraherar smärtkänslan som att stimulera tandköttet eller ha smärta någon annanstans i kroppen.

Trigger:

Spänningar • Rinnande ögon, till exempel gråt
Förkylning • Allergiska reaktioner

Hjälper:

Hålla samma rytm i vardagen • Äta regelbundet
Semesterresor
Göra saker man mår bra av
Borsta tänderna/stimulera tandköttet
Äta hårda saker, till exempel äpplen
Smärta på annat ställe i kroppen

Slutord

Det är inte lätt att ha Hortons huvudvärk och det är tyvärr inte heller lätt att få vård. Men det finns vård att få, och det finns inga hopplösa fall, utan bara personer som ännu inte fått en bra vård för sin Hortons. Det kan bli bättre, ge inte upp!

Stort tack till alla med Hortons som trotsat sin huvudvärk för att med sina erfarenheter göra den här guiden möjlig. Förhoppningen är att vi alla ska kunna använda oss av dessa erfarenheter för att lättare ta oss fram i världen. Om vi banar väg kommer det också bidra till att nästa person som får Hortons lättare kommer fram.

Till sist kanske den här guiden inte behövs längre, men tills dess kommer den finnas i digital form på Huvudvärksförbundets hemsida.

Vägen till vård för Hortons Huvudvärk

Den här guiden riktar sig till dig som har eller misstänker att du har Hortons huvudvärk.

Här har vi samlat erfarenheter från andra patienter med Hortons för att underlätta för dig som patient att komma snabbare fram till en vård som fungerar för just dig.

Erfarenheterna samlades in i projektet Vägen till Hortonvården som finansierades av Allmänna Arvsfonden och genomfördes av Huvudvärksförbundet i samarbete med Hortonföreningen i Sverige och Huvudvärkscentrum på Karolinska, åren 2016 till 2018.

