

HUVUD JOURNALEN



Din tidning från
Huvudvärksförbundet

NR 122 | 2021

Kan mediciner ge **MER HUVUDVÄRK?**

När är man i riskzonen?

Rapport om
FRAMTIDENS
FÖRENING

HUVUDVÄRKSVÅRDEN
I VÄSTRA GÖTALAND
UTREDD • Den visar på
att vården måste förbättras

**VÅR NYA
BROSCHYR**

medföljer
detta nummer



**"MINA KOLLEGOR
TROR ATT DET ÄR
VANLIG HUVUDVÄRK.
HUR FÖRKLARAR JAG
ATT DET ÄR MYCKET
VÄRRE ÄN SÅ?"**



Det är svårt att leva med migrän och ibland är det ännu svårare att prata om den, särskilt med dem som aldrig har upplevt ett migränanfall. Leva med migrän har skapats för att ge alla med migrän en röst och allmänheten en riktig bild av hur det faktiskt är att leva med migrän.

På denna webbplats erbjuder vi hjälpmedel och resurser, för att på ett bättre sätt kunna prata om migrän med vänner, familj och kollegor. För med en verklig förståelse kan de som lever med migrän börja ta emot den omvårdnad och det stöd de behöver.

**MIGRÄN
BERÄTTELSE**

**ATT LEVA MED
MIGRÄN**

**MIGRÄN
OCH ARBETE**

ALIA CHATBOT

**ARBETSHJÄLMEDEL
OCH RESURSER**



www.levamedmigrän.se

www.novartis.se

Prioriterade områden



Allt är föränderligt och i princip ingenting är bestående. Tidigare engagerade sig människor ofta i samma organisation under en längre tid men nu har det visat sig att de snarare gör kortare inhopp som ideella. Denna nya trend kommer sannolikt påverka hur vi människor organiserar vårt samhälleliga engagemang i framtiden. När lika många vill göra ideella uppdrag men på ett annat sätt behövs organiseringen av det ideella arbetet förändras. Att jobba med en förändring så att vår organisation kan möta framtiden är ett av förbundets prioriterade områden.

Trots fortsatt pandemi anser jag att vi har ett spännande år framför oss och utöver organisationsförändring ska även samverkan, medlemskommunikation, barn och unga vara fokus 2021. Samverkan via Funktionsrätt kommer fortsätta, likaså vår ordförandes deltagande i styrgruppen för påverkansprojektet Huvudsaken och mitt uppdrag i Patientriksdagens rådsgrupp. Ett viktigt incitament för medlemskommunikation är så klart HuvudJournalen och vår verksamhet planeras att utökas med fler stödgrupper på distans.

Att prioritera barn och unga med huvudvärk känns som ett extra angeläget fokusområde; ämnet engagerar och berör på djupet. Många barn och ungdomar har det så pass besvärligt att skola och fritid påverkas och flera vittnar om att det fortfarande finns ett stigma kring huvudvärk. Vi är dock många som vill stötta och lindra. Om vi hjälps åt att sprida vår alldeles nytryckta barn- och ungdomsbroschyr kan vi kanske bidra till att situationen för dem som är drabbade förändras till det bättre.

HELENA ELLIOTT
Kanslichef

DU ÄR INTE ENSAM – VI ÄR MÅNGA!

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Har
du också
huvud-
värk?

INNEHÅLL

122

FOTO: ADOBE STOCK

8

Rapport om Framtidens förening

Förbundets projekt Framtidens förening är avslutat. Arbetet med att ta fram en modell för att utveckla föreningsstödet har påbörjats.

II

Nya tider – digitala besök

En digital mottagning för patienter med migrän och annan svår huvudvärk har öppnats. "Hur fungerar den?" undrar vi.

I2

Daglig spänningshuvudvärk

En dag bestämde sig Åsa Selby för att det måste ske en ändring för hennes huvudvärk blev bara sämre. Hon slutade tvärt med att ta värktabletter. Åsa har fortfarande huvudvärk, men mår ändå bättre nu.

I4

Kan mediciner ge mer huvudvärk?

Tar man värktabletter för ofta mot huvudvärk finns en risk att det kan ge mer huvudvärk. Ulf Frejvall, läkare och specialist i neurologi, berättar vad som räknas som hög användning av värktabletter.



8



I8

Nicolas får tröttsam hjärndimma

Vi har tidigare mött Nicolas i HuvudJournalen. Nu har han vuxit upp och är i dag fjorton år. I början av ett migränanfall får Nicolas svårt att hitta rätt ord, tankarna kopplar inte riktigt och allt går långsammare. Familjen kallar det hjärndimma.

22

Hedda fick migrän som treåring

När Hedda var tre år började hon plötsligt att kräkas. Hon föll dessutom i djupsömn och gick inte att väcka. Läkarna hittade inget fel utan sa att hon var frisk. Efter påtryckning från föräldrarna utreddes Hedda för migrän och fick en diagnos.

26

Huvudvärksvården i VGR utredd

En nyligen avslutad rapport visar på att huvudvärksvården i Västra Götalandsregionen inte är bra. Nu ska en handlingsplan för bättre huvudvärksvård tas fram.

30

Förbundets medlemsundersökning

Hösten 2020 genomförde förbundet en medlemsundersökning. Vad engagerar och vilka önskemål har våra medlemmar? Undersökningen visar att man först och främst blir medlem för att stötta Huvudvärksförbundet, få tillgång till material samt att få hem medlemstidningen HuvudJournalen.



REDAKTÖR • CHARLOTTE MAGNUSSON



Ljuset återvänder

Det blir ljusare för var dag som går och för många betyder våren att de mår bättre och får mindre huvudvärk. Men det är väldigt olika hur man reagerar. Min huvudvärk brukar bli sämre på våren i takt med att det skarpa ljuset återvänder. Som tur är kan jag ändå känna mig piggare av värmen och solens strålar – även om jag tycker om att kura i ett höst- och vintermörker.

Med denna tidning medföljer vår nya broschyr om huvudvärk hos barn och ungdomar. Vi är så glada över att få presentera den för er. Ett tips är att lämna broschyren vidare om du vet någon som behöver lära sig mer. Vill du inte bli av med ditt exemplar går det bra att beställa fler hos vårt kansli. Vi behöver vara många som hjälps åt att sprida denna viktiga kunskap – det visar intervjuerna vi gjort om huvudvärk hos barn och unga.

I detta nummer möter vi två barn och deras mammor. Hos både Nicolas och Hedda började det med oförklarliga kräkningar som sedan visade sig vara migrän. Det tog flera år och många läkarbesök innan de fick diagnos. Så fortfarande är det viktigt att informera om olika huvudvärksformer.

Kan mediciner ge mer huvudvärk? Ja, det finns en risk om man tar dem för ofta. Om det berättar specialistläkaren inom neurologi Ulf Frejvall. Som även förklarar vad läkemedelsunderhållen huvudvärk är.

Vi kan glatt konstatera att en handlingsplan för bättre huvudvärksvård i Västra Götalandsregionen ska tas fram. Tre av våra föreningar i väst och förbundet har varit med och påverkat i rapporten som ligger till grund för beslutet.

I höstas genomförde förbundet ett projekt för att ta reda på hur våra föreningar på bästa sätt ska kunna verka i framtiden. Projektet är nu avslutat och en modell för framtida föreningsarbete har påbörjats.



HuvudJournalen 122
Foto: Adobe Stock

CHARLOTTE MAGNUSSON
Redaktör

HUVUDJOURNALEN – ges ut fyra gånger per år av Huvudvärksförbundet

KONTAKTA REDAKTIONEN:
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

ÖVRIGA KONTAKTUPPGIFTER
Se Huvudvärksförbundet

REDAKTÖR
Charlotte Magnusson
ANSVARIG UTGIVARE
Helena Elliott
LAYOUT
Charlotte Magnusson
KORREKTUR
Kerstin Svedberg

ANNONSBOKNING
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se
TRYCKERI
DanagårdLitho AB, Ödeshög
ISSN 2001-8967
NÄSTA NUMMER 123
kommer ut vecka 24.

Framförda åsikter, innehåll i tidningen och annonser delas inte nödvändigtvis av Huvudvärksförbundet.





HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm

TELEFON: 08-120 797 60

TELEFONTID: Tis och tors 9:00–12:00, 13:00–16:00

E-POST: kansliet@huvudvarksforbundet.se

HEMSIDA: www.huvudvarksforbundet.se

LÄNSFÖRENINGAR

BLEKINGE

Kontaktperson: Angela Glad, ordf

0723-41 55 11

blekinge@huvudvarksforbundet.se

DALARNA

Kontaktperson: Suzanne Brostedt Lind, ordf

dalarna@huvudvarksforbundet.se

HALLAND

Kontaktperson: Maria Holm, ordf

070-958 82 84

halland@huvudvarksforbundet.se

JÖNKÖPING

Kontaktperson: Bo Svensson, ordf

072-341 09 76

jonkoping@huvudvarksforbundet.se

KRONOBERG

Kontaktperson: Marianne Karlsson, ordf

0705-93 91 18

kronoberg@huvudvarksforbundet.se

NORRBOTTEN

Kontaktperson: Britt Kastrén

norrbotten@huvudvarksforbundet.se

SKÅNE

Hanna Ullman, tf ordf

skane@huvudvarksforbundet.se

STOCKHOLM

Malin Östblom, ordf

Kansliansvarig: Lisa Ståhl

070-483 60 07

stockholm@huvudvarksforbundet.se

SÖRMLAND

Kontaktperson: Helge Andersson, ordf

076-555 82 38

sormland@huvudvarksforbundet.se

UPPSALA

Kontaktperson: Kjell Grip, ordf

070-606 18 24

uppsala@huvudvarksforbundet.se

VÄRMLAND

Kontaktperson: Tina Hedell, ordf

070-265 31 43

varmland@huvudvarksforbundet.se

VÄSTMANLAND

Kontaktperson: Camilla Andersson, ordf

0705-37 88 43

vastmanland@huvudvarksforbundet.se

VÄSTRA GÖTALAND

Kontaktperson: Gunnel Mikaelsson, ordf

0702-31 77 14

vastragotaland@huvudvarksforbundet.se

ÖREBRO

Kontaktperson: Tina Persson, ordf

orebro@huvudvarksforbundet.se

LOKALFÖRENINGAR

HEADvig i ALINGSÅS

Christina Sandh, ordf

Kontaktperson: Ingrid Olausson

0322-453 64

headvig@huvudvarksforbundet.se

SJUHÄRAD (Borås)

Kontaktperson: Ewa Wittnäs, ordf

0735-18 24 94

sjuharad@huvudvarksforbundet.se

TRESTAD (Trollhättan, Uddevalla, Vänersborg)

Kontaktperson: Gustav Hadin, ordf

trestad@huvudvarksforbundet.se

RIKSFÖRENINGAR

ARNOLD CHIARIFÖRENINGEN

I SVERIGE

Kontaktperson: Nina Beckman, ordf

073-553 54 99

chiari@huvudvarksforbundet.se

HORTONFÖRENINGEN

I SVERIGE

Kontaktperson: Mats Åkesson, ordf

horton@huvudvarksforbundet.se

VÄLKOMMEN ATT BLI MEDLEM!

För att bli medlem går du in på:

www.huvudvarksforbundet.se

Klicka på **MEDLEMSKAP** och fyll i dina uppgifter. Eller kontakta kansliet.

Medlemsavgift/år: Vuxen 220 kr.

Ungdom 100 kr (t.o.m. det år man fyller 30).

Familjemedlem på samma adress 50 kr.

Supportermedlemskap: 220 kr.

Bankgiro: 5852-8852.

VI ARBETAR PÅ HUVUDVÄRKSFÖRBUNDETS KANSLI



Helena Elliott

Kanslichef



Charlotte Magnusson

Redaktör/layout



Yvonne Sandin

Ekonomiansvarig



HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Huvudvärksförbundet är en patientorganisation som arbetar med att stödja och hjälpa personer med huvudvärk. Vårt mål är att alla ska kunna leva ett så bra liv som möjligt, trots huvudvärk. Vi sprider information och kunskap, ger råd och stöd samt arbetar med att påverka beslutsfattare. Vi är en ideell intresseorganisation, religiöst och politiskt obunden.

Förbundet bildades 1990 med namnet Svenska Migränförbundet och 2016 antogs namnet Huvudvärksförbundet.

Förbundsordförande
Jenny Norén



Gör något åt din huvudvärk och migrän

Det finns många behandlingsalternativ för dig med migrän. På vår hemsida **www.kroniskmigran.se** kan du få vägledning till den behandling du förtjänar.



Vilken inverkan har din huvudvärk på ditt liv?

Svaret kan du få genom att fylla i frågeformuläret MIDAS (Migraine Disability Assessment) som finns på hemsidan.



Misstänker du att du lider av kronisk migrän? Här hittar du din läkare!

På vår hemsida kan du söka och hitta en läkare nära dig.



Välkommen till **www.kroniskmigran.se**



Vill du läsa mer om
Framtidens förening
finns en digital version av
projektrapporten att beställa:
[kansliet@
huvudvarksforbundet.se](mailto:kansliet@huvudvarksforbundet.se).

Rapport om **FRAMTIDENS** förening

TEXT: HELENA ELLIOTT
FOTO: ADOBE STOCK

Hösten 2020 genomförde Huvudvärksförbundet ett projekt för att ta reda på hur våra föreningar ska verka i framtiden och vilka stöd de är i behov av. Målet är att ta fram en hållbar modell för att utveckla föreningsstödet.



Tillgången till ideella krafter har stor betydelse för vår organisations överlevnad. I Sverige visar undersökningar att andelen som gör ideella insatser är stabil samt att det till och med går att se positiva trender. Men ändå har vi en upplevelse av att det är svårare att få tag på ideella krafter och kanske en möjlig förklaring kan vara den trend som syns – att människor numera är ideella på ett annat sätt. För att kunna ta till vara framtidens engagemang har Huvudvärksförbundet påbörjat ett utvecklingsarbete.

Under hösten 2020 kartlades önskemål, behov och möjligheter för framtidens förening. Människor vill alltså organisera sig och utmaningen för oss blir att kanalisera engagemanget på ett hållbart sätt. I det ideella arbetet är ofta engagemang drivkraften och motivationen kan komma att främjas av att medlemmar får möjlighet att jobba med sin hjärtefråga. Hur skapar vi då den möjligheten?

PROJEKTET FRAMTIDENS FÖRENING startades i september 2020 och för att kunna kartlägga engagemang, behov, önskemål, hinder och utmaningar genomfördes ett antal undersökningar. Information från medlemmarna, föreningarnas och förbundets förtroendevalda samlades in, analyserades och sammanställdes.

De generella insikter som informationsinhämtningen gav var bland annat att det finns en efterfrågan på digitaliserade aktiviteter. Medlemmarna värderar gemenskap, kunskap, påverkansarbete och HuvudJournalen. Man blir ofta medlem för att stötta förbundet och föreningarnas arbete. Kommunikativt material, introduktionsstöd som kan hjälpa förtroendevalda att orientera sig och sätta sig in i uppdraget samt stöd för aktivitets- och kompetensutveckling är exempel på vad föreningarna efterfrågar. Projektet har även kunnat identifiera att det finns ett behov av att skapa och tydliggöra nya roller samt utveckla processer inom organisationen.

ETT UTVECKLINGSARBETE KOMMER alltså att kräva insatser på olika nivåer och utifrån sammanställningen finns ett antal konkreta förslag. Exempelvis föreslås att arbetet med organisationens verksamhetsplanering bör hänga bättre ihop med de arbetsflöden som finns. Projektet föreslår därför en modell där verksamhetsprocessen ska bli mer central och att förbundets verksamhetsplan med fördel ska omfatta flera år. På så vis kan föreningarna ha den som utgångspunkt i sin planering och får möjlighet att göra kopplingar till organisationens prioriterade områden och övergripande mål.

De personer som organiserar föreningarnas regionala och lokala ideella krafter spelar en oerhört viktig roll och att utveckla stödet som de efterfrågar anses angeläget. Att sammanställa en lathund för styrelsearbete med bland annat introduktionsstöd för nya styrelseledamöter, rollbeskrivningar och förväntansdokument är ett förslag.

FÖR ATT NÅ NYA målgrupper och potentiella medlemmar föreslår projektet att organisationen ska söka sig till nya arenor. Det krävs dock en djupare analys av vilka kanaler som skulle passa bäst men initialt föreslås Meetup, Eventbrite och LinkedIn. Projektet presenterar även en ny organisationsmodell där nya roller kan skapas efter behov. De medlemmar och/eller förtroendevalda som vill och har möjlighet kan bidra med sin kompetens utifrån det som engagerar och motiverar dem. Tanken är att de nya rollerna ska kunna stötta upp och komplettera det nationella, regionala och lokala arbetet samtidigt som samarbetet inom organisationen kan komma att öka. ■



Står migrän i vägen för dig och viktiga saker i livet?

Missar du viktiga stunder?

Missar du sociala aktiviteter med dina vänner?

Behöver du ofta avboka i sista minuten?

På [Nejtillmigrän.se](https://nejtillmigrän.se) har vi samlat värdefull information för dig som lider av migrän. Lär dig mer om triggers, olika behandlingsformer och att ställa rätt frågor till din läkare t ex. Allt för att migrän inte ska stå i vägen för dig och det viktiga i livet.

nejtillmigrän.se



NYA TIDER

– digitala besök

Hur fungerar en digital mottagning för patienter med migrän och annan svår huvudvärk?

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT



Johan Nyberg, neurolog och grundare av Migränhjälpen.

Berätta – vad är Migränhjälpen?

– Det är världens första digitala specialistklinik för patienter med migrän.

Hur kom ni på idén att starta Migränhjälpen?

– Det finns ett stort antal människor med svår migrän som inte får hjälp av vården idag. Jag har till exempel två års kö till min mottagning i Helsingborg och kan inte längre ta emot nya remisser. Trots våra upprepade kontakter med sjukvårdspolitiker genom åren så har inget radikalt gjorts för denna underbehandlade patientgrupp. Så vi tog saken i egna händer och startade Migränhjälpen.

Hur fungerar den?

– Via vår hemsida eller app får man först svara på några inledande frågor för att vi ska få fram sökande med mycket huvudvärk. Sedan loggar man in med BankID och registrerar sig som patient. Därefter behöver

man besvara ett ganska stort antal frågor om sin huvudvärk, motsvarande de frågor som en neurolog skulle ställa vid ett vanligt nybesök. Sedan blir man kontaktad inom några dagar av en neurolog som ställer kompletterande frågor via chatt, telefon eller videosamtal. Nu följer vanligtvis en månads registrering i vår digitala huvudvärksdagbok innan man vid ett återbesök inleder lämplig förebyggande behandling. Resultatet av behandlingen utvärderas med fortsatt digital dagbok och olika skattningsskalor samt flera återbesök.

Ställer ni diagnos eller måste man först ha fått diagnosen migrän för att man ska få hjälp av er?

– Våra neurologer ställer självklart diagnos, så även om man inte har en bekräftad migrän är man välkommen att logga in. Enligt min erfarenhet så är det ganska vanligt att folk som tidigare sökt vård fått diagnosen spänningshuvudvärk trots att de egentligen lider av migrän.

Vilken hjälp erbjuder ni?

– Vi kan erbjuda hjälp med diagnostik och behandling av migrän men även annan svår huvudvärk. Migränhjälpen kan förskriva förebyggande mediciner mot migrän enligt gällande riktlinjer, inklusive de nya CGRP-antikropparna.

Vad kostar det?

– Det kostar tvåhundra kronor, precis som ett besök på vårdcentralen. Frikort gäller.

Hur många ”läkarbesök” kan behövas?

– Antal läkarbesök avgörs av hur svår migrän man har och vilken behandling man får. Har man en kronisk migrän och sätts in på avancerad förebyggande behandling bör man utvärdera effekten vid återbesök var tredje månad, under första året i vart fall.

Flera av dagens behandlingar för kronisk migrän ges som injektioner och kräver hjälp av läkare. Hur fungerar det hos er?

– När det gäller de hittills tillgängliga CGRP-antikropparna så tas dessa som injektioner av patienten själv. Våra specialutbildade sjuksköterskor hjälper till via videolänk första gången man ska ta sin injektion. Man kan givetvis få guidning även i fortsättningen om det behövs. När det gäller Botox krävs dock fysiska besök; vi jobbar intensivt på olika regionala lösningar så att vi även ska kunna erbjuda detta behandlingsalternativ. Vi hoppas inom kort kunna starta med Botox i Stockholm och senare på utvalda platser i landet. Detta behov finns även för en kommande CGRP-behandling som ska ges som infusion, det vill säga droppbehandling. ■

Efter många år med kronisk spänningshuvudvärk och stort medicinintag, slutade Åsa Selby tvärt med alla värktabletter. Idag mår hon bättre och har bara behövt ta medicin ett fåtal gånger.

”Att ha spänningshuvudvärk så gott som dagligen är väldigt påfrestande”

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT

Åsa Selby som har kronisk spänningshuvudvärk slutade tvärt med att ta värktabletter. ”Jag tycker att det gick bra under utsättningsfasen – visst hade jag ont men det var ändå hanterbart.”

Det gör ont när huvudet värker. Men hur jobbigt det kan vara många gånger, är det inte alla som förstår och dessutom kanske förståelsen är ännu sämre när det handlar om spänningshuvudvärk. En som märkt av det är Åsa Selby från Malmö, som – när det var som värst – kunde ha huvudvärk tjugofem dagar av månadens trettio. Hennes erfarenhet är att folk i allmänhet har svårt att sätta sig in i hur det är att leva med kronisk huvudvärk och att förståelsen är större för de som har migrän. Många tycker att huvudvärk har ju alla någon gång så det kan man inte klaga över.

– Att ha spänningshuvudvärk så gott som dagligen är väldigt påfrestande och oerhört tröttande, säger Åsa.

Alla som har mycket huvudvärk vet ju att det blir extra påfrestande om man därtill måste tampas med en omgivning som inte förstår. Som tur är har Åsa en väninna som har det som hon själv, så de brukar prata och stötta varandra.

Redan som barn hade Åsa problem med huvudvärk och det fanns tillfällen då inget hjälpte och planerade aktiviteter fick ställas in. Som ung hade hon även migrän, men numera är det ytterst sällan hon får det.



– För det mesta vaknar jag med huvudvärk – ibland så illa att jag inte kan ligga ner för då gör det ännu mer ont. Då sitter värken mest i nacken och bakhuvudet. Jag har provat olika kuddar, men vet inte vad som gör att det ibland blir riktigt illa. Andra dagar kommer värken senare. Det kan göra ont i hela huvudet. Jag jobbar vid dator hela dagen, då känns det i ögonen och jag blir trött.

NÄR ÅSA I SEXTONÅRSÅLDERN började som tand-sköterskelev fick hon en bettskena eftersom hon pressade tänderna på natten, men hon kan inte minnas om den hjälpte så mycket mot huvudvärken.

– Jag har provat det mesta i behandlingsväg: sjukgymnastik, akupunktur, avslappningsövningar, osteopati, kiropraktik, mediyoga och massage. När jag var yngre tog jag väldigt mycket huvudvärkstabletter för att kunna fungera. Tyvärr var det så att neurologen jag gick hos skrev ut Treo, Treo Comp och Alvedon i mängder som jag tog konstant.

Under några år var spänningshuvudvärken extra intensiv och ledde till att Åsa blev sjukskriven vissa perioder på grund av smärtan. För drygt fem år sedan blev hon remitterad till Smärtrehabiliteringskliniken i Lund och fick gå ett lågintensivt smärtrehabprogram.

– Där fick jag träffa psykolog, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast och läkare. Jag träffade också personer med långvarig smärta. Det kändes mycket bra att träffa andra som var i samma situation – även om vi inte hade samma smärtproblematik.

Att det var lågintensivt innebar att de träffades en gång per vecka under cirka fem månaders tid. I Åsas grupp jobbade alla, förutom den dagen de deltog i kursen. Det pågick samtidigt ett högintensivt program för personer som var helt sjukskrivna och de var på plats varje dag. Cirka en månad efter sista mötet hade de en uppföljningsträff. De fick senare även hem en utvärdering som skulle fyllas i och skickas in.

– Innan jag påbörjade programmet var jag sjukskriven halvtid några månader på grund av att

jag mådde dåligt. Efter det ansökte jag om tjänstledighet två timmar per vecka för att korta de längsta arbetsdagarna. I våras ökade jag det till tre timmar per vecka, säger Åsa.

SEDAN DRYGT TRETTIOSEX år tillbaka arbetar Åsa på Folktandvården. Idag i receptionen, på grund av eksem på händerna, men tidigare som tandsköterska. Även om hon har ont försöker hon att jobba. Men det finns dagar när huvudvärken är för plågsam och Åsa tvingas stanna hemma. Somliga dagar måste hon gå hem tidigare från jobbet. När Åsa inte kan jobba leder det till att hennes kollegor får mer att göra vilket i sin tur genererar stress och oro över att svika sina arbetskollegor.

I höstas fick Åsa nog – något annat måste göras, tänkte hon, för huvudvärken blev bara värre. Under alla år har hon skrivit ned de mediciner hon tar och märkte nu att det blivit alldeles för många värktabletter. Efter att ha sökt på nätet efter information om läkemedelsutlöst huvudvärk och hur man ska gå tillväga för att avgifta sig, tog Åsa kontakt med sin vårdcentral och berättade för dem hur det var.

– Vi kom överens om att jag skulle sluta tvärt med alla värktabletter och sjukskrivas halvtid under de två första veckorna. Dessutom skulle jag påbörja en behandling med en antidepressiv medicin, Saroten. Den skulle jag öka på under tre veckor. Numera tar jag tre tabletter à 10 mg varje kväll.

– **JAG TYCKER ATT DET** gick bra under utsättningsfasen – visst hade jag ont men det var ändå hanterbart. Det har nu pågått sedan i slutet av oktober och jag har bara tagit värktablett vid tre till fyra tillfällen. Jag har ont ändå, men har kämpat på och det känns bättre.

På morgonen, innan jobbet, gör Åsa djupandning samt korta avslappningsövningar och när hon kommit hem från jobbet blir det längre övningar. Det tycker hon fungerar ganska bra. Men Åsa tycker det är underligt att ingen läkare har tagit upp att huvudvärken kan bli sämre när man överkonsumerar värktabletter – att de kan ge mer huvudvärk istället för mindre.

– Det var jag som kände att jag behövde komma ifrån mitt stora tablettintag. Inte ens smärtrehab föreslog ”denna behandling”. Det var jag själv som kom med förslaget. Jag hoppas att jag ska kunna klara mig som jag gör nu. Jag känner mig hyfsat nöjd – då mitt tablettintag är minimalt. ■

”Det kändes
mycket bra att
träffa andra som
var i samma
situation – även
om vi inte hade
samma smärt-
problematik.”

Åsa Selby

Bor: Malmö.

Familj: Är fränskild sedan mer än 10 år och bor själv med mina två katter. Har två vuxna söner, 29 och 32 år samt ett barnbarn på 15 månader. Har också mina föräldrar kvar.

Ålder: 57 år.

Gör: Tandsköterska. Jobbar nu i receptionen på Folktandvården pga eksem på händerna.

Intressen: Tycker om att läsa, se på serier, yoga och gå ut och promenera. Träffar mitt barnbarn så ofta jag kan och har också några väninnor som jag träffar.

KAN MEDICINER ge mer huvudvärk?

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK

Ulf Frejvall, läkare och specialist i neurologi, svarar på frågor om bland annat vad som räknas som hög användning av värktabletter. Och hur man ska gå tillväga när man vill minska sitt medicinintag.

Det finns en risk att man kan få mer huvudvärk av läkemedel som används för att behandla huvudvärk. Tar man vanliga läkemedel (paracetamol, acetylsalicylsyra, NSAID) – för huvudvärk – mer än 15 dagar i månaden i mer än 3 månader räknas det som hög användning och kan ge läkemedelsutlöst huvudvärk. Vi tog kontakt med Ulf Frejvall, som är läkare och specialist i neurologi, för att få veta mer. Ulf svarar på våra frågor och berättar bland annat om vad läkemedelsunderhållen huvudvärk är.

Vad heter det egentligen: Läkemedelsutlöst huvudvärk? Läkemedelsinducerad huvudvärk? Läkemedelsöveranvändningshuvudvärk?

– Kärt barn har många namn...

Läkemedelsutlöst huvudvärk

– Man tar ett läkemedel mot (oftast) huvudvärk och det hjälper. Med ökande förbrukning uppstår ett beroende och då blir det en abstinens vars främsta symtom är huvudvärk. Här hjälper medicinen mot huvudvärken, men allt kortare stunder och dosen måste ökas. Tar man bort medicinen ökar huvudvärken rejält.

Läkemedelsinducerad huvudvärk

– Man tar ett läkemedel mot någonting (inte huvudvärk) och läkemedlet har som biverkan huvudvärk. Ju högre dos, desto mer huvudvärk. Huvudvärken minskar eller försvinner när medicinen sätts ut.

Läkemedelsöveranvändningshuvudvärk

– Ett underbart ord, tror det var professor Mattias Linde som "myntade" det. Kommer från engelskans "Medication Overuse Headache". Kan egentligen vara tre olika huvudvärkar:

- **Läkemedelsutlöst huvudvärk**
- **Läkemedelsöveranvändningshuvudvärk**
- **Läkemedelsunderhållen huvudvärk** – detta är mitt eget ord på migrän som förvärras av läkemedelsanvändning och det är det jag använder fortsättningsvis. Det som egentligen menas (i engelskan) är en huvudvärk som underhålls av en hög förbrukning av läkemedel. Här gör läkemedlen att huvudvärken (oftast migränen) förvärras, men den förvärras inte när medicinen slutar tas! Personer med läkemedelsunderhållen migrän har fria dagar och då tar de inte medicinerna. Alltså är det inte medicinen som ger migränen/huvudvärken.

Vilken är definitionen?

– Enklast är att använda definitionen för Medication Overuse Headache, som finns i International Headache Societys International Classification of Headache Disorders, version 3 (<https://ichd-3.org>).

- Huvudvärk i mer än 15 dagar i månaden hos en patient med en känd huvudvärkssjukdom.
- Regelbunden överanvändning under minst 3 månader av en eller flera läkemedel som kan användas för akut behandling av huvudvärk.

Hur vanligt är det?

– I populationsstudier är siffran 1–2 %. Hos personer med kronisk huvudvärk är det betydligt mer, det varierar i olika studier mellan 11 % och 70 %!

Någon skillnad mellan män och kvinnor?

– Det är vanligare hos kvinnor, men det finns få studier så det är lite vanskligt att säga.

Är den lika vanlig hos de som har spänningshuvudvärk, migrän eller Horton?

- Det finns inte några sådana jämförelser, men erfarenhetsmässigt är det rimligt att anta (men alltså definitivt inte bevisat!) att det är så här:
- Läkemedelsutlöst huvudvärk: spänningshuvudvärk.
 - Läkemedelsunderhållen huvudvärk: migrän.
 - Horton? Nej, det har jag inte sett.

Vad räknas som hög användning av läkemedel?

- Detta stipuleras också i ICHD-3,

och det varierar lite beroende på vilket läkemedel det är.

- **Triptaner:** regelbundet intag i mer än 10 dagar/månad i mer än 3 månader.
- **Paracetamol:** regelbundet intag i mer än 15 dagar/månad i mer än 3 månader.
- **ASA:** regelbundet intag i mer än 15 dagar/månad i mer än 3 månader.
- **NSAID:** regelbundet intag i mer än 15 dagar/månad i mer än 3 månader.

Kan alla som tar värktabletter för ofta få läkemedelsutlöst huvudvärk?

– Om man tar det för huvudvärk. Om man tar det för annan smärta och läkemedlet är beroendeframkallande kan man sannolikt få huvudvärk längre fram. Men det är en spekulat.

Känns denna huvudvärk annorlunda än den man har annars (exempel migrän eller spänningshuvudvärk)? Kommer den på andra tider av dygnet? Eller liknar den huvudvärken man vanligen har?

– I början liknar den huvudvärken man vanligtvis har. Med tiden förändras den till en mer tung huvudvärk i hela huvudet och den är värre på morgonen eftersom man inte tagit någon medicin under natten. Den blir sedan svårare och personligheten drabbas – man blir ofta mer irriterad, trött och nedstämd.

Behandling?

– Det finns olika steg i behandlingen, men det är framförallt två saker som behövs. Det ena är patientutbildning i ämnet och det andra är utsättning av medicinen. Oftast är en abrupt utsättning bäst. Det kommer i de flesta fall

att innebära en dryg vecka med hemsk huvudvärk, men sedan lättar det.

Man kan också trappa ut läkemedlet – detta är framförallt viktigt om det handlar om höga doser opiat. Abstinensbesvären vid opiatutsättning kan, i vissa fall, vara farliga med blodtryckssvängningar bland annat. I sådana fall är det bäst att antingen trappa ut medicinen eller ta bort den ineliggande på sjukhus.

Vad ska man tänka på om man vill trappa ut själv?

– Att det blir ganska eländigt under en period. Sedan blir det bara bättre och efter ett tag kommer man tillbaka till det som det en gång var – och då kan man börja behandla huvudvärken på rätt sätt. Om det handlar om opiat eller bensodiazepiner ska man inte försöka trappa ut själv.

Vilka abstinenssymtom kan man få?

– Abstinenssymtomen beror delvis på vilken medicin det handlar om, men det första och största symtomet är mer huvudvärk. Sedan kan illamående, svettningar, hjärtklappning komma också. Kan alltså bli ganska jobbigt en period. Det fina är att det i stort sett alltid är värt det!

Något man kan göra för att underlätta under tiden man avgiftar sig?

– Jobba inte (sjukskrivning, således!). Se till att inte vara ensam och att den som finns med är införstådd med vad som sker.

Är det något annat man ska tänka på?

– Sök hjälp! Detta är inte något man egentligen ska sköta själv. Man behöver stöd, hjälp och tröst. ■

Bortom migränen: DITT SANNA JAG

Det finns både bra och dåliga dagar när man är drabbad av migrän. För att de bra dagarna ska kunna bli fler krävs kunskap men också hjälp att sätta ord på sina känslor.



WWW.TEVA.SE/MIGRAN
Ny webbsida för dig med migrän

Ny broschyr



I detta nummer medföljer vår nya fina barn- och ungdomsbroschyr. Ett av förbundets fokusområden 2021 – och som vi satsar extra på – är huvudvärk hos barn och ungdomar. Vi vet hur viktigt det är att man tidigt får hjälp för sin huvudvärk för att kunna påverka att den inte ska bli kronisk. Med den här broschyren vill vi informera om huvudvärk och vad man kan göra för att hjälpa de som är drabbade. Våra barn och ungdomar ska inte behöva lida och ha ont i onödan.

Det finns hjälp att få.

Så ge gärna broschyren vidare om du känner någon som behöver lära sig mer om huvudvärk.

HUVUDVÄRK HOS BARN OCH UNGDOMAR

Vill du beställa fler broschyrer kontakta oss på:

kansliet@huvudvarksforbundet.se

När migränen är på gång upplever Nicolas en tröttsam hjärndimma

I början av ett migränanfall får Nicolas svårt att hitta rätt ord, tankarna kopplar inte riktigt, han blir förvirrad och allting går långsammare. Familjen kallar det hjärndimma.

”Ida
mer acc
och gör
rutin nä
att m
p

Jag träffar Nicolas 14 år och hans mamma Hanna en snöig vinterdag på Brostugan, nära Drottningholm utanför Stockholm. De kommer direkt från skolan och Nicolas, som nu har lunchrast, njuter av årets första semla. Nicolas har tidigare berättat om sin migrän i HuvudJournalen 106. Nu har det gått fyra år sedan dess och han har hunnit växa upp till en lång, gämlig tonåring som fortfarande tampas med sin svåra migrän.

Hanna berättar att han förmodligen haft migrän sedan han var två år.

– Rätt som det var kunde han börja kräkas upp till åtta gånger på raken trots att han inte hade någon magsjuka eller så. Sedan låg han helt utslagen en hel dag. Vi förstod ingenting. Det tog lång tid innan jag associerade det med migrän, eftersom han aldrig tog sig åt huvudet eller så.

När han var runt fem år började föräldrarna själva söka på nätet för att ta reda på vad det kunde vara. Ganska snart började Hanna misstänka att det trots allt kunde vara migrän. De träffade flera olika läkare och Nicolas fick även prova olika naturmedel, men inget hjälpte.

– Nu började vi också föra huvudvärksdagbok för att hålla koll på hur ofta och när han fick migrän för att försöka få reda på vad som triggade igång det hela, berättar Hanna.

TEXT & FOTO: ANETTE WÄLLSTEDT



Idag har jag
accepterat läget
för min vanliga
dag. Nu när jag känner
att migränen är
på väg.”



För fyra år sedan intervjuade vi Nicolas om hans migrän i HuvudJournalen. Idag har han vuxit upp och har blivit fjorton år. Han tampas fortfarande med svår migrän. Det är sällan han får migrän i skolan utan den kommer oftare på vägen hem eller under helgerna.



– Jag minns att jag hade väldigt ont i ryggen på ena sidan, det liksom högg till och gjorde ont vid midjan när migränen satte i gång, säger Nicolas.

Då visste Hanna direkt att en ny attack var på gång och det var bara att ställa in sig på att han skulle börja må illa igen.

– Redan som liten var han jätteduktig och visste precis vad som var på gång och gick själv och hämtade hinken och lade sig för att vila på soffan, ofta med en vetekudde på magen, minns Hanna.

DET VAR FÖRST NÄR Nicolas var runt åtta, nio år som han började få huvudvärk, tidigare hade han bara mått illa och kräkts samtidigt som han hade ont i ryggen.

– Både jag och mina föräldrar har migrän, så jag vet vad det handlar om. Min migrän beror dock mest på stress och är hormonellt betingad. Vi har inte alls samma symtom. Jag har till exempel migrän med aura vilket inte Nicolas har. Dock delar vi *hjärndimman* som migränen ger oss precis i början av ett anfall. Då

blir vi lite förvirrade och har svårt att hitta rätt ord och att koppla samman tankarna ordentligt.

När Nicolas var nio år fick han äntligen komma till Barncentrum i Solna (BUMM), vid den barnneurologiska mottagningen som har inriktning på bland annat huvudvärk och migrän. Här utreddes han och fick snart diagnosen migrän och kunde börja prova olika behandlingar. Efter ett tag fick han prova nässprayen Zomig nasal.

– Den är fantastisk och har verkligen förändrat mitt liv, säger Nicolas.

Nu slutade han att kräkas, vilket var enormt skönt. Även huggen i ryggen försvann efter ett tag.

IDAG GÅR NICOLAS i åttonde klass och tycker att skolarbetet funkar bra. Det är sällan som han har problem med migrän i skolan, vilket underlättar väldigt mycket. Han har låg frånvaro och varken hans lärare eller kompisar märker av hans migrän särskilt mycket.

– I skolan fokuserar jag på så mycket annat att jag inte märker av migränen förrän kanske sista lektionen.

Det är först när han slappnar av i bussen på väg hem från skolan som migränen brukar sätta fart. Kanske bidrar även bussens skumpande, värmen och den dåliga luften, men troligtvis mest att anspänningen från en hektisk skoldag släpper.

Hanna berättar att Nicolas, som i vanliga fall är både glad, sprallig och energisk, blir grinig och butter när han får migrän. Allting går plötsligt väldigt långsamt och hans tankar kopplar inte riktigt.

”Ofta är jag så upptagen av andra saker att jag inte hinner känna efter hur jag mår.”



Nicolas Langmann

Ålder: 14 år.

Familj: Mamma Hanna, bonuspappa Peter, bror Alexander 13 år; bonusbröderna Max 12 år och Theo 14 år.

Bor: På Färingsö, väster om Stockholm.

Gör: Går i åttan på Uppgårdsskolan.

Intressen: Handboll, fotboll, musik och film.

– Migränen börjar alltid med att jag får så fruktansvärt ont bakom ena ögat. Det är som om någon sticker in en kniv. Då brukar jag trycka på ögat med handen och sätta på mig en kylmask, vilket gör att det känns lite bättre, säger Nicolas.

Under attackerna drar han sig undan och ligger i sitt rum och lyssnar på musik eller tittar på TV. Förutom att ta nässprayen och Treo försöker han att gå ut i friska luften, vilket brukar hjälpa en del.

Nicolas migrän går i skov. Ibland kan han ha uppehåll i två till tre veckor, men sedan kan det komma en period på två månader när han har migrän i tre till sex dagar i veckan. Främst är det under kvällar och helger som hans migrän sätter igång och den varar nästan alltid under minst tre dagar. Den första dagen är alltid värst, det är då som han har mest ont, därefter blir han rejält trött.

HANNA OCH PETER (Nicolas bonuspappa) märker mycket tidigare än Nicolas själv, när hans migrän är på gång.

– Då blir han liksom konstigt mörk i ansiktet förutom att han blir lättirriterad och arg.

Hanna hoppas på att Nicolas snart ska bli bättre på att själv känna efter när ett migränanfall är i antågande. Om han skulle ta sin medicin i tid skulle han kanske kunna hindra det från att bryta ut.

– Jag har alltid med mig värktabletter och nässpray till skolan och till kompisar, men jag märker sällan när jag har förkänningar. Ofta är jag så upptagen av andra saker att jag inte hinner känna efter hur jag mår.

Det som ofta triggat hans migrän är starka känslor av olika slag, som glädje, förväntan, stress, krav eller oro. Den kan sätta igång inför roliga saker som att gå på fest eller träffa kompisar, men också när det är prov i skolan eller anspänning inför en idrottstävling. Ett typexempel är när familjen ska ut och resa eller göra något riktigt roligt. Då är alla medvetna om att risken är stor att Nicolas får migrän eftersom han tycker det ska bli så roligt och har stora förväntningar på resan. Den anspänningen kan räcka för att sätta igång migränen.

Det här påverkar förstås hela familjen och de tre syskonen har lärt sig att se när Nicolas inte mår bra och vet att de då måste ta ganska stor hänsyn till hans mående.

– Jag förstår att det inte är roligt att vara med mig när jag har migrän, säger han med en suck men ändå med glimten i ögat.

PÅ BUUM HAR NICOLAS FÅTT PROVA olika förebyggande behandlingar som betablockerare till exempel. Men det fungerade inte alls. Livskvaliteten blev kraftigt försämrad och han blev både deprimerad, trött och arg.

Både Hanna och Nicolas tycker att de ofta möter okunskap om migrän och huvudvärk. Att människor svänger sig med ord som migrän fast de bara har vanlig huvudvärk gör att förståelsen för migrän minskar.

– Att ha migrän, som i Nicolas fall, är ju en osynlig funktionsnedsättning, vilket idag begränsar hans liv betydligt, säger Hanna.

Nicolas har till exempel varit tvungen att avstå från att åka på träningar, matcher och tävlingar när han haft migrän, som kanske föranletts av att det varit för högt ställda krav och förväntningar eller att han är trött efter skoldagen. Hans *hjärndimma* vid migränen påverkar också hans kognitiva förmåga och om den inträffar vid ett prov i skolan blir resultatet väldigt annorlunda än när han mår bra.

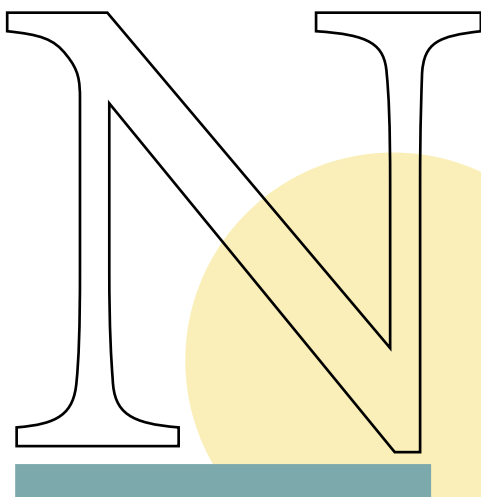
– När jag var yngre var jag ofta arg på min migrän och tyckte det var orättvist att just jag var drabbad av detta. Men idag har jag mer accepterat läget och gör min vanliga rutin när jag känner att den är på väg. Jag tar på mig kylmasken och går in på mitt rum och lyssnar på musik, säger Nicolas. ■

HEDDA FICK **MIGRÄN** *som treåring*



Hedda Olsson tillsammans
med sin mamma Elin.

När det var som värst kunde Hedda kräkas flera gånger i veckan. Hon föll i djupsömn och gick inte att väcka. Föräldrarna blev oroliga, men beskedet de fick var att Hedda var frisk. Inte förrän de bad att hon skulle utredas för migrän fick de en diagnos.



TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT

När Hedda var tre år började hon kräkas. Föräldrarnas första tanke var kräksjukan, eftersom det var vinter och den tid då kräksjukan brukar härja som värst. Men de märkte snart att Hedda inte var sig lik. Hon som brukade vara glad och full av spring blev nu väldigt trött, orkade inte leka som vanligt och klarade inte av vardagens små motgångar. När det var som värst kunde Hedda kräkas flera gånger i veckan.

– Till slut såg vi ett mönster som var som ett anfall. Hon blev först väldigt gnällig, kräktes och föll sedan i djupsömn och gick inte att väcka. Hon började snarka ett par minuter efter kräkningen och sov till dagen efter. Då var hon som vanligt igen, berättar Heddas mamma Elin Olsson.

Under följande år besökte de flera läkare men ingen kunde hitta något fel, utan beskedet föräldrarna fick var att Hedda var frisk. De kände dock på sig att något inte var som det skulle, men ingen i vården tog deras oro på allvar. Elin, som själv har migrän, tänkte inte tanken att det kunde vara migrän som Hedda drabbats av – förrän vid ett anfall då hon började misstänka det.

– Precis innan anfallet började Hedda slå mot sitt huvud och säga "det spränger i mitt huvud, det gör så ont här". Medan jag duschade av henne, efter att hon kräkt ner sig, föll hon i djupsömn och började snarka. Den gången bestämde jag mig för att inte ge mig; att somna stående i duschen är inte normalt. Jag vet själv att jag blir helt utmattad efter ett riktigt anfall, även om jag inte blir så trött. Men just när hon sa att det spränger i huvudet – då ringde det en klocka i mitt huvud som sa *migrän*.

ELIN TOG KONTAKT MED vården igen och bad nu att de skulle utreda Hedda för migrän. Efter händelsen i duschen ville läkarna också undersöka om det kunde vara epilepsi – vilket det inte var.

– Diagnosen blev migrän. Först fick vi testa med Alvedon men det gav inget resultat, anfällen fortsatte frekvent. När hon fick blodtryckssänkande medicin (Inderal) två gånger per dag så slutade anfällen helt, vilket styrkte diagnosen som läkarna satt. Hon får fortfarande känningar, men numera sällan anfall med kräkningar – även om det också sker.

Idag har de bra läkarkontakt som de är trygga med, men de känner stor frustration över att de inte fick någon hjälp i början.

– Det känns inte okej att jag som förälder ska behöva föreslå vad som ska utredas, utan någon läkare borde ha förstått detta tidigare, säger Elin.

Starkt ljus, vissa kryddor och höga ljud är saker som kan ge migrän hos Hedda. Även väderomslag, sömnbrist och om hon slarvar med maten. Dessutom blir hon åksjuk och det är också något som triggar igång huvudvärken.

– Sen har vi märkt att Hedda ofta får migrän efter kalas. Vi tror att hon bygger upp stora förväntningar och väl där är det mycket socker, höga ljud och ett högt tempo. Sen kraschar hon när hon kommer hem.



FÖR DET MESTA är det på eftermiddagen eller kvällen som Hedda blir dålig. Alltså oftast i hemmiljö, men de har berättat för omgivningen vad det innebär när Hedda får ett migränanfall och vilken hjälp hon behöver. Omgivningen har visat förståelse och de som inte kände till migrän har ställt frågor.

I perioder kan Hedda må bra. Då har de försökt att trappa ned och sluta med mediciner, vilket har gått bra under sommarlovet.

– Så fort skolan började i höstas så kom dock migränen tillbaka. Just nu medicinerar hon två gånger per dag och migränen är återigen bättre.

Du har också migrän – har det hjälpt er att du vet hur det är?

– Jag brukar tänka att Hedda på ett sätt har otur att hon har mina gener vad gäller migränen, men jag tänker också att vi antagligen har kunnat hjälpa henne snabbare och bättre just eftersom jag har migrän. Jag anser att när man har migrän behöver man lära känna sin kropp på djupet, små detaljer kan göra stor skillnad för helheten. ■

Elins tips

Har du några tips och råd att ge till föräldrar som har barn med migrän/huvudvärk?

– Jag rekommenderar att skriva dagbok över anfallen/huvudvärken för att hitta mönster. Vad åt barnet? Hur hade hen sovit? Väder? Aktivitet under dagen etc.

Sen fick vi veta av en läkare att skapande är skönt för ett huvud med migrän och det har verkligen stämt in på Hedda. Vi har ett pysselbord där hon dagligen sitter och ritar/skriver/pysslar. Även att vara ute, särskilt i skogen, gör susen.

”Sen fick vi veta av en läkare att skapande är skönt för ett huvud med migrän och det har verkligen stämt in på Hedda.”

FOTO: ADOBE STOCK

”Jag älskar att sjunga”



Hedda Olsson

Ålder: 7 år.

Intressen: Att lära sig saker, läsa, leka med kompisar, sjunga, dansa, pyssla och fotboll.

Familj: Mamma, pappa och tre syskon.

Bor: Jämshög i Blekinge.

Vad är det roligaste du vet att göra?

- Jag tycker om att lära mig nya saker, jag läser mycket och är med kompisar. Jag går på fotboll, dans och kör. Jag älskar att sjunga.

Hur gammal var du när du fick migrän?

- Jag var tre år när jag fick min migrän.

Hur känns det i huvudet när du får ont?

- Det känns jobbigt i hela kroppen när jag får migrän. Det gör ont i hjärnan, i ögat och på sidan av huvudet. Sen blir jag jätteledsen för det gör så ont.

Vad gör du då?

- När jag har migrän behöver jag vila, men jag tycker att allt jag gör är så kul så jag brukar inte gå och vila av mig själv så en vuxen får hjälpa mig.

Finns det något som gör att det gör lite mindre ont?

- Min medicin hjälper mig och att ligga still i ett mörkt tyst rum.

Vad är det jobbigaste med att ha ont i huvudet?

- Det jobbigaste är att jag får så ont och att jag kan kräka av migränen.

Finns det saker du inte kan göra då?

- När jag har migrän kan jag nästan inte göra någonting, bara vila i ett mörkt rum, inte lyssna på musik eller hoppa studsmatta och inte ha skärm för då blir det värre.

H

E

D

D

A

HUVUDVÄRKS- VÅRDEN i Västra Götalandsregionen har utretts

En handlingsplan för bättre huvudvärksvård i
Västra Götalandsregionen ska tas fram.
Det efter att en rapport visat på hur dålig
huvudvärksvården är i regionen.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK

I februari kom glädjande nyheter. En handlingsplan för bättre huvudvärksvård i Västra Götalandsregionen (VGR) ska tas fram. Planen bygger på den rapport som en arbetsgrupp, under 2020, kommit fram till och som hälso- och sjukvårdsstyrelsen i regionen nu ställer sig bakom.

Bakgrunden till utredningen är att undersökningar visar att huvudvärk är underdiagnostiserat och underbehandlat – trots att huvudvärk är vanligt förekommande bland befolkningen. Det saknas kunskap hos många primärvårdsläkare för att ge rätt diagnos och adekvat behandling. Arbetsgruppen bakom rapporten *Utredning av huvudvärksvården i Västra Götalandsregionen* bestod av tolv personer och inkluderade allmänläkare, neurologer, smärtläkare, fysioterapeuter och psykologer. Uppdraget gällde att undersöka migrän- och övrig huvudvärksvård i VGR. (Spänningshuvudvärk har inte tagits med i utredningen). Man har framför allt fokuserat på migrän och tagit fram förslag för att förbättra vården för denna patientgrupp.

PATIENTPERSPEKTIVET HAR KOMMIT till tals genom våra föreningar: Västra Götaland, Trestad och HEADvig som alla har fått lämna synpunkter samt även förbundet. De har bidragit med sina erfarenheter och svarat på hur de tycker huvudvärks- och migränvården i regionen fungerar samt hur den kan förbättras. På frågan vad som fungerar bra

inom vården svarade patientföreningarna och enskilda patienter: *Inte mycket alls.*

Arbetsgruppen har genomfört en genomlysning av migrän- och övrig huvudvärksvård i VGR, vilken ligger till grund för förslaget hur vården kan förbättras. Utifrån genomlysningen har arbetsgruppen satt upp ett mål: *Att personer med migrän ska uppnå en förbättrad livskvalitet vilket avspeglar sig i förbättrad funktion för individen genom förbättrad kapacitet för arbete och studier, förbättrad funktionsgrad, minskad sjukfrånvaro samt förbättrade sociala aktiviteter, familjeliv, fritid och reproduktion.*

NÄR DET GÄLLER MIGRÄNVÅRD – ur nationellt perspektiv – finns det en tydlig skillnad mellan regionerna i landet. I hela landet utgör primärvården basen för migränvård, men när det kommer till patienternas tillgång till specialiserad migränvård skiljer det mycket, både offentligt och privat. Stockholm är den region som sammantaget har flest utvecklade vårderbjudanden för migränpatienter. Där har cirka hälften av besöken gjorts inom neurologisk specialistvård och den andra hälften inom primärvården. Jämfört med VGR där endast sex procent av besöken sker inom neurologisk specialistvård.

I Region Stockholm registrerades 2019 totalt 34 233 besök för migrän – vilket motsvarar cirka 1500 besök/100 000 invånare. Motsvarande siffra för VGR är 824 besök/100 000 invånare.





ARBETSGRUPPENS BEDÖMNING av det aktuella läget är bland annat att kunskapsnivån för att ställa diagnos och behandla migrän behöver höjas ytterligare inom primärvården. *Man behöver snabbare komma fram till korrekt diagnos samt öka kunskaperna hur både akut anfalls- kuperande behandling och förebyggande medicinering kan användas på bästa sätt. En för patienten osäker diagnos innebär till exempel att behandling med egen- vård och fysioterapi inte kan påbörjas och patienten riskerar att försämrans i väntan på rätt diagnos.*

De konstaterar vidare att vid de olika neurologienheterna i egenregi i VGR finns det nästan ingen specialistvård för migränpatienter. *Omfattningen av den specialiserade huvudvärks- och migrän- vården är betydligt lägre i VGR än i både Skåne, Stockholm och andra delar av landet, och behöver stärkas betydligt i VGR.*

Deras förslag på områden som behöver beaktas och förbättras är följande:

- Stöd till egenvård.
- Vård på rätt nivå.
- Förbättrad tidig diagnostik.
- Tillgång till regional information om migrän för patienter och vårdgivare.
- Mer icke-farmakologisk behandling.
- Adekvat läkemedelsbehandling.
- Kunskapslyft primärvården.
- Bättre samarbete mellan och inom vårdnivåer, till exempel mellan vård- val vårdcentral och vårdval rehab.
- Tillskapa en regional digifysisk migränmottagning inom neurologin.
- Starta ett Regionalt Processteam Migrän inom ramen för Kunskaps- styrningen.

Mycket bygger på egenvård: att hantera och lära känna sin migrän. Patienterna behöver tidigt få hjälp med råd och stöd. Majoriteten av vårdsökande patienter med migrän ska skötas i primärvården vars kom- petens på området behöver stärkas. På specialistnivå bedömer de att det är nödvändigt att etablera en regional migränmottagning. Den skapas i form av en teambaserad digifysisk mottag- ning som innebär vård via digitala lösningar men även fysiska besök vid behov.

Arbetsgruppen föreslår även ett Regionalt Processteam Migrän (RPT Migrän) som skulle ansvara för att ta fram information och utbildningsmate- rial till patienter samt ge kunskapsstöd till vårdgivare. ■

Källa: Utredning av huvudvärksvården i Västra Götalandsregionen.

Medlemssidor

Huvudvärksförbundet arbetar med att stödja och hjälpa personer som har olika former av huvudvärk. Våra mål är att alla ska kunna leva ett så bra liv som möjligt trots sin huvudvärk. Vi delar med oss av information, kunskap, ger råd och stöd samt arbetar med att påverka beslutsfattare.

Du ÄR
INTE
ensam!
HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET



STYRELSENS E-POSTADRESSER

Önskar du komma i kontakt med någon i Huvudvärksförbundets styrelse är e-postadressen:
förnamn.efternamn@huvudvarksforbundet.se

FÖLJ OSS PÅ:

Facebook, Instagram och Twitter.

FACEBOOKGRUPPER

"Vi föräldrar till migrän- och huvudvärksdrabbade barn", samt "Unga i Huvudvärksförbundet". Flera av våra föreningar har dessutom egna Facebooksidor och grupper.

RÅDGIVNING

Huvudvärksförbundet har tre expertrådgivare: huvudvärkssjuksköterska, jurist och arbetsrättsexpert. Som medlem får du gratis hjälp av dem. Du når dem genom att mejla din fråga till: **radgivning@huvudvarksforbundet.se** På måndagar kl 9.00–10.00 kan du även ringa till huvudvärkssjuksköterskan Monica Norén, tel 08-120 797 60.

En resurs för medlemmar!

GRATTIS ALLA VINNARE

Stort grattis till er som vann en av våra nya gymmapåsar. Vinnarna är meddelade och har fått sin vinst per post. (Vi lottade ut 200 stycken gymmapåsar till de som betalade in medlemsavgiften före 1 januari 2021.)

ENGAGERA DIG LOKALT

Våra föreningar söker fler personer som vill vara med och engagera sig i deras arbete för huvudvärksdrabbade. Tveka inte att höra av dig till dem om du vill vara med – det finns många sätt man kan vara med och bidra på.

HUVUDJOURNALEN PÅ ARBETSPLATSEN

Vill du att din arbetsplats får ett exemplar av HuvudJournalen? Mejla till: **huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se**

BLI MEDLEM

För att bli medlem går du in på vår hemsida: **www.huvudvarksforbundet.se** Klicka på **MEDLEMSKAP** och fyll i dina uppgifter. Det går också bra att kontakta kansliet. Du blir automatiskt även medlem i en läns- eller lokalförening – om det finns på din ort.

Medlemsavgift/år:

Vuxen: 220 kronor.

Ungdom: 100 kronor (t.o.m. det år man fyller 30).

Familjemedlem boende på samma adress: 50 kronor.

Supportermedlemskap: 220 kronor.

Huvudvärksförbundets rådgivare



Huvudvärkssjuksköterska
Monica Norén



Jurist
Erik Ward



Arbetsrättsexpert
Annette Carlén



OM DU FLYTTAT

Kom ihåg att meddela oss din nya adress om du flyttat. Det går bra att mejla till: **kansliet@huvudvarksforbundet.se** eller ringa oss.



FOTO: ADOBE STOCK

➔ Vill du komma i kontakt med HuvudJournalen – mejla till:
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

*Jag har med tiden, tack
vare utbildning, rehab
och erfarenheter, lärt mig olika sätt
att hantera min vardag för att jag
ska må så bra som möjligt.
Ofta lever jag enligt det. Inte alltid.*

INSÄNDARE

**Hör av dig till
redaktionen!**

**huvudjournalen@
huvudvarksforbundet.se**

När känslorna **TAR ÖVER**

Min son är på väg till middagsbordet. Jag frågar vad han och hans kompis har gjort medan de varit hemma hos kompiserna. Eller det är i alla fall det jag försöker göra. Orden kommer ut fel. Det är här, i detta nu, jag bara lugnt ska konstatera att auran, migränen är tillbaka. Att det är som det är. Kanske är det bara för en dag (det har ju faktiskt hänt två gånger!) eller så håller det i sig längre.

Det vet jag ingenting om just nu och behöver således inte oroa mig för det. Jag stannar kvar i nuet. Denna gång fungerade inte den metoden.



INUTI MIG DRAR en massa känslor och tankar igång. Jag blundar och lägger handen för munnen och förbannar de ord som inte vill komma ut rätt. Tänker på vad jag vet kommer näst. När orden kommer ut med bokstäverna i fel ordning

eller som i detta fall, helt andra ord än jag hade i huvudet, ord som saknar innebörd, då vet jag att migränen är tillbaka. Ofta brukar vi kunna skratta åt att det blir fel när jag pratar. Inte den här gången. Tårarna bränner innanför ögonlocken. Inte migrän igen! Jag fick bara två dagars frist denna gång. Förra migränanfallet varade i åtta dagar. Hur ska jag orka en omgång till? Jag ser framför mig att snart kommer synbortfall, suset i öronen, skakningarna, hjärntröttheten som gör mig dum, yrseln, illamåendet, fumligheten, huvudvärken, tröttheten och värst av allt, det fruktansvärda obehag som infinner sig i hela min kropp och som varar i dagar. Min aurafas går inte över förrän migränen gör det. De kognitiva delarna är långt värre än själva huvudvärken. Tankarna på allt detta sköljer över mig likt en obarmhärtig våg som trycker mig mot havsbotten.

JAG LÅTSAS SOM ingenting. Åter med familjen. Samtalar. Det blir svårare och svårare. Jag tvingar i mig de sista tuggorna av kyckling och potatismos som växer i munnen på mig. Så snart jag kan ursäktar jag mig och går in i badrummet. Med duschen på behöver jag inte oroa mig för att gråten ska höras. Jag släpper fram alla känslor, alla tankar, alla farhågor. Det är ingen idé att banna mig själv i det här läget, för att jag inte lyckades behålla lugnet och bara vara här och nu denna gång. Då blir det bara värre. Idag behöver jag tydligen få bryta ihop, få låta tankarna spinna iväg åt alla håll. Jag gråter ut min frustration. Jag tänker på allt som jag kanske kommer att gå miste om de närmaste dagarna. Jag funderar över om den nya sprutan jag tar en gång i månaden kanske inte kommer att vara min räddning. Vad blir i så fall nästa steg? Finns det något mer att testa? Det heta vattnet rinner över min hud. Badkaret fylls sakta.

Jag tycker inte synd om mig själv, jag bara sörjer. Sörjer det jag inte kommer att få vara med på. Sörjer att min son kommer att ha en mindre deltagande mamma. Sörjer att min kropp inte responderar bättre på medicinerna.

DE SALTA TÅRARNASOM rullar längs med kinderna blandas till slut med det nu ljumma badvattnet. Jag drar upp ploppen och ser vattnet sakta virvla ner i röret tillsammans med de osynliga tårarna. Smärtan i huvudet börjar bli mer påtaglig. Dags att spola huvudet med iskallt vatten för att lindra tillfälligt. Små ljusa stjärnor blinkar framför mig. Gula fläckar suddar bort delar av mitt synfält. Ljuset från taklampan känns plötsligt väldigt starkt i mina ögon. Jag reser mig på något skakiga ben och torkar den rödflammiga huden. Sedan öppnar jag sakta dörren till vardagsrummet, till min familj, till verkligheten, till livet.

Marie Hast

Vad engagerar och vilka önskemål har Huvudvärksförbundets medlemmar?

Uppmuntran

RÅD-
GIVNING

GEMEN-
SKAP

kunskap

Stötta
förbundet

Föreläsningar

Huvud-
Journalen

TEXT: HELENA ELLIOTT

FÖRBUNDETS medlemsundersökning

FOTO: ADOBE STOCK



För att få veta vilka tankar och idéer våra medlemmar har genomförde förbundet en enkätundersökning hösten 2020. 461 medlemmar svarade och resultatet är en viktig pusselbit i projektet Framtidens förening. Undersökningen visade att man främst blir medlem för att stötta Huvudvärksförbundets arbete, få tillgång till material och erhålla medlemstidningen HuvudJournalen. Gemenskap, att inte känna sig ensam, få kunskap och tillgång till rådgivning lyftes också fram som viktiga medlemsfaktorer. Föreläsningar och informationsträffar anses vara de mest populära

aktiviteterna och det finns ett stort intresse för stödgrupper och sociala event (*i normala fall*). Många har uppgett att det främst är tidsbrist, avstånd och dålig hälsa som gör att man inte kan delta. Vi ser att efterfrågan av digitaliserade aktiviteter har ökat.

Till vår stora glädje visade många ett intresse för att sitta i styrelse, bidra inom ett visst område eller agera sakkunnig och representera förbundet. Svaren har analyserats och varit ett viktigt bidrag i den kartläggning projektet Framtidens förening genomfört.

Varmt tack till dig som svarade! ■

Migränhjälpen – specialisthjälp online

Migränhjälpen är en digital specialistklinik för dig med svår migrän. Här kan du snabbt och enkelt få kontakt med neurolog för diagnostik, bedömning och förebyggande behandling av din migrän. I tjänsten ingår även en digital huvudvärksdagbok där du bokför din huvudvärk så att resultatet av behandlingen kan utvärderas. Via chatt underlättas dialogen med våra specialistläkare och sjuksköterskor – du får alltid snabbt svar från oss.

Välkommen till Migränhjälpen –
vi står på ditt huvuds sida.



POSTTIDNING **B**

Avsändare

Huvudvärksförbundet

Sankt Göransgatan 84, 3 tr

112 38 Stockholm

BEGRÄNSAD

EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning återsänds

HAR DU OCKSÅ

HUVUDVÄRK?

**Hjälp oss hjälpa -
stöd vår verksamhet!**

Vi finns för dig!



huvudvarksforbundet.se