

HUVUD

JOURNALEN 

Din tidning från
Huvudvärksförbundet

NR 130 | 2023

Även
ANHÖRIGA
drabbas
vid svår
huvudvärk

CHIARI
*VILKA ÄR
SYMPTOMEN?*

SÖMNE
Hur påverkas den
av huvudvärk?

NYHET

**RIKTLINJE FÖR
MIGRÄN**

Migrän är mer än bara huvudvärk. Migrän är oro och spänningar. Det är missade arbetsdagar, dejter, födelsedagskalas och utflykter. Och mycket mer som gör vardagen tuffare än vad den borde vara.

Svår migrän kan ha stor negativ påverkan på det sociala livet och familjelivet^{1,2}

De med migrän har upp till fyra gånger högre risk att få depression³

Mer än 90% av de med migrän kan inte fungera normalt under migränanfallen⁴



97%

av de med migrän uppger att sjukdomen påverkar dem negativt känslomässigt⁵

63%

av de med migrän uppger att sjukdomen har gjort det svårare att hålla ihop relationer²

33,7%

av de med migrän uppger att de har förlorat vänner på grund av sin sjukdom²

Besök Lundbecks sajt om migrän – alltommigrän.se ⚡

Lundbeck – vi forskar för hjärnans skull

Vårt mål är att förbättra hjärnhälsan. Därför har vi bedrivit forskning inom neurovetenskap i över 70 år och utvecklat några av världens mest använda behandlingar för hjärnsjukdomar. Ingen ska hindras från att leva ett normalt och meningsfullt liv på grund av en hjärnsjukdom.



Förändringarnas tider

Förbundet och Huvudvärkssverige befinner sig just nu mitt i förändringarnas tider – ändringar på kansliet och i styrelsen, regeringens uttalade fokus på migränvården, flera regioner som satsar på huvudvärksvård och inte minst den nyligen publicerade *Riktlinje för migrän*.

Jag heter Gustav Hadin och har varit vice ordförande i förbundet sedan 2021. Anledningen till att just jag skriver denna ledare är att Jenny Norén, som varit förbundsordförande sedan 2019, har avgått av hälsoskäl. Vi som valt att engagera oss i förbundet har det gemensamt att smärta har fått en alldeles oproportionerligt stor plats i våra liv och vi vet att den kan sätta totalt stopp för alla våra önskemål och planer. Jag hoppas att Jennys val att fokusera på sin hälsa visar sig vara rätt för henne. Det är ett val jag kan se det kloka i, hur mycket jag än skulle vilja ha henne kvar som ordförande i full kapacitet. Jennys ledord – tillsammans är vi starkare än varken – är något jag helhjärtat ställer mig bakom. Och den styrkan har gjort avtryck.

Jag har gått in som tillförordnad ordförande fram till stämman i maj, då en ny ordförande ska väljas. Det är i spännande tider som jag fått ta över rodret. I början av året publicerades riktlinjen för migrän, vilket förbundet har arbetat hårt för i mer än tjugo år. Ett viktigt steg mot en mer jämlik och bättre migränvård i hela landet. I början av februari invigdes dessutom världens första forskningscenter för klusterhuvudvärk (*Hortons huvudvärk*).

Så trots förändringarna inom förbundet tycker jag att framtiden för huvudvärksdrabbade ser ljusare ut än på länge!

GUSTAV HADIN
Tf förbundsordförande



DU ÄR INTE ENSAM – VI ÄR MÅNGA!

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Har
du också
huvud-
värk?

INNEHÅLL

#130

ADOBESTOCK

7

Riktlinje för migrän

Huvudvärksförbundet har i många år arbetat för en nationell riktlinje. Glädjen var därför stor när *Riktlinje för migrän* presenterades i januari.

10

Även anhöriga drabbas vid svår huvudvärk

Anhöriga får ofta ta en viktig roll när någon inom familjen är sjuk och har svår huvudvärk. Det kan vara svårt att planera – aktiviteter kan behöva ställas in med kort varsel och hela familjen kan missa roliga saker som man har sett fram emot.

16

"Det har gjort mig till en gladare person"

I många år bortförklarade Sophie, som har Chiari, sina symtom med att andra också upplevde samma sak. Efter operationen hon genomgick 2021 försvann Chiari-huvudvärken och Sophie beskriver känslan som nästan överklig.



20.



20

Chiari – vilka är symtomen?

Det finns några saker som är tydliga för Chiari-huvudvärken. En Chiari-attack kan till exempel komma vid hosta eller skratt – den kan vara intensiv och gå över fort. Det berättar Magnus Tisell, docent och överläkare i neurokirurgi vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

24

"En centimeter på röntgenplåten räddade mitt liv"

Patricia levde ett aktivt studentliv när hon fick beskedet att om hon inte opererades fanns risken att hon kunde dö i sömnen. Efter att ha fått en second opinion ändrades diagnosen.

28

Hur påverkas din sömn av att du har mycket huvudvärk?

Att sömn engagerar märkte vi när vi efterfrågade våra medlemmars erfarenheter. Många vittnar om att huvudvärken påverkar sömnen – man sover oroligt och vaknar flera gånger på natten.



REDAKTÖR • CHARLOTTE MAGNUSSON



Hur högt pris är man villig att betala?

Jag sitter på mitt kontor i Stockholm och jobbar med HuvudJournalen. Just nu spretar jobbet åt olika håll – skriva artiklar, sälja annonser, layouta tidningen och iordningställa andra dokument. Hjärnan går för högttryck och för att få extra energi ljuder poppig 90-talsmusik i hörlurarna. Jag blickar ut genom fönstret där solen skiner in – underbart – vill inte stänga ute ljuset, men känner att jag kisar med ögonen, så borde nog göra det för att slippa få migrän. Men allt har ett pris; kan det vara värt att få njuta av solens strålar och klarblå himmel efter många dagars gråväder? Nja... det priset blev för högt; persiennerna åkte ned till slut.

I årets första HuvudJournalen har vi lagt fokus på sjukdomen Arnold Chiari. Magnus Tisell, docent och överläkare i neurokirurgi, förklarar de vanligaste symtomen vid Chiari och två av våra medlemmar berättar om sina erfarenheter av sjukdomen.

Även anhöriga drabbas vid svår huvudvärk. Det kan vara svårt att planera saker – en rolig aktivitet kan behöva ställas in med kort varsel. Det är viktigt att man pratar om de jobbiga känslorna som kan komma. Att skaffa kunskap om sjukdomen och ta reda på hur personen påverkas av sin huvudvärk och vilken hjälp den vill ha och behöver, kan göra stor skillnad.

Det tog många år, men äntligen presenterades Riktlinje för migrän. Vi har intervjuat styrelseledamoten Marie Lundberg som minns när förbundet 2002 uppvaktade Socialstyrelsen för att föra fram behovet av en nationell riktlinje. Förhoppningsvis blir nu vården för personer med migrän mer jämlik i landet och att den även kommer andra huvudvärksdiagnoser tillgodo.

CHARLOTTE MAGNUSSON
Redaktör



HuvudJournalen 130
FOTO: ADOBE STOCK

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
Printing By Wind
ISSN 2001-8967
NÄSTA NUMMER 131
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, 13:30–16:00

E-post: kansliet@huvudvarksforbundet.se

Hemsida: www.huvudvarksforbundet.se



LÄNSFÖRENINGAR

BLEKINGE

Kontaktperson: Maria Holm
070-958 82 84
blekinge@huvudvarksforbundet.se

DALARNA

Kontaktperson: Suzanne Brostedt Lind, ordf
dalarna@huvudvarksforbundet.se

HALLAND

Kontaktperson: Maria Holm, ordf
070-958 82 84
halland@huvudvarksforbundet.se

JÄMTLAND HÄRJEDALEN

Kontaktperson: Johan Looock, ordf
070-345 28 65
jamtland@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
norrbottnen@huvudvarksforbundet.se

SKÅNE

Hanna Ullman, tf ordf
skane@huvudvarksforbundet.se

STOCKHOLM

Malin Östblom, ordf
Kansliansvarig: Lena Svantesson
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

VÄSTERBOTTEN

Kontaktperson: Britt Kastrén
vasterbotten@huvudvarksforbundet.se

VÄSTERNORRLAND

Kontaktperson: Anna Witt
vasternorrland@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

VÄLKOMMEN ATT BLI MEDLEM!

För att bli medlem kan du skanna
QR-koden nedan eller gå in på:
www.huvudvarksforbundet.se
Klicka på **BLI MEDLEM** och
fyll i dina uppgifter.
Det går även bra att kontakta kansliet.

Medlemsavgift/år

Vuxen 220 kr.

Ungdom 100 kr

(t.o.m. det år man fyller 30).

Familjemedlem boende på
samma adress 50 kr.

Supportermedlemskap: 220 kr.

Bankgiro: 5852-8852.

Skanna
QR-koden



BLI MEDLEM

LOKALFÖRENINGAR

HEADvig i ALINGSÅS

Christina Sandh, ordf
Kontaktperson: Ingrid Olausson
0322-453 64
headvig@huvudvarksforbundet.se

SJUHÄRAD

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
073-063 96 01
horton@huvudvarksforbundet.se

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
stöd och råd samt arbetar med att
påverka beslutsfattare.

Vi är en ideell intresseorganisation,
religiöst och partipolitiskt obunden.

*Förbundet bildades 1990 med namnet
Svenska Migränsförbundet och 2016
antogs namnet Huvudvärksförbundet.*



RIKTLINJE FÖR MIGRÄN

*I flera år har förbundet arbetat för kravet på en nationell riktlinje. Riktlinjer har funnits för andra sjukdomar, men inte för migrän – fram tills nu. Så glädjen var stor när **Riktlinje för migrän** presenterades i januari. Det är ett stort steg mot förbättrat omhändertagande av barn, ungdomar och vuxna med migrän i Sverige.*

”Nu ska vården för personer med migrän bli bättre och mer jämlik i hela landet.”

RIKTLINJE FÖR MIGRÄN



TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK

Efter flera års påverkansarbete skedde det äntligen; i januari i år presenterades den nationella riktlinjen för migrän. I en gästledare i Medicinsk Access år 2005 skrev Marie Lundberg, som då var informationsansvarig på Svenska Migränförbundet, om kravet på en nationell riktlinje. Arton år senare publicerades den efterlängtda riktlinjen på Nationellt kliniskt kunskapsstöds hemsida. Nu ska vården för personer med migrän bli bättre och mer jämlik i hela landet. Riktlinjen gäller för både barn, ungdomar och vuxna.

EN AV DE SOM har deltagit i arbetet med att ta fram riktlinjen är neurolog Ingela Nilsson Remahl. Hon sa på ett webinarium den 27 januari, när riktlinjen presenterades, att målet har varit lika vård i landet oavsett var man bor. Riktlinjen ska minska skillnaderna. Läkarna ska ta fram en handlingsplan för patienten och det är viktigt att de följer upp och utvärderar behandlingen. Man ska få fram en behandling som ger en förbättring för patienten. Genom att tidigt få hjälp minskas risken att utveckla kronisk huvudvärk och migrän.

Syftet med riktlinjen för migrän är att:

- Förbättra omhändertagandet av barn, ungdomar och vuxna med migrän i Sverige.
- Minska skillnaden över landet i omhändertagandet av personer med migrän.
- Förtydliga vikten av tvärprofessionellt arbete med denna patientgrupp.
- Tydliggöra vilken utredning och behandling som sker på vilken vårdnivå, och vilka patienter som lämpligen omhändertas på vilken vårdnivå.
- Förtydliga vilken farmakologisk och icke-farmakologisk behandling som bör erbjudas och i vilken fas av sjukdomen.

MARIE LUNDBERG, numera styrelseledamot i Huvudvärksförbundet, minns hur det hela började.

– Jag minns mycket väl att dåvarande kanslichefen Svea Olofsdotter och jag uppvaktade Socialstyrelsen 2002, för att föra fram behovet av en nationell riktlinje på huvudvärksområdet. Jag hade precis börjat arbeta på förbundet och det var mitt första besök på en myndighet.

Förbundets tankar med riktlinjen för tjugo år sedan var att den behövdes för att skapa likvärdiga vårdprogram i landstingen (nu regionerna). Det var stor skillnad på vilken vård som fanns tillgänglig mellan olika landsting. Huvudvärk bagatelliserades och det tog lång tid för patienter med migrän att få diagnos.

Under åren har arbetet bedrivits av förbundet genom olika påverkansinsatser som uppvaktning av myndigheter, debattartiklar i pressen – både fackpress och rikstidningar. Genom artiklar i veckopress har den allmänna kunskapen om migrän samt förståelsen för problematiken ökat.

– Vi har också uppvaktat politiker på central-nivå. De senaste åren har förbundet haft ett aktivt samarbete med Svenska Huvudvärkssällskapet – professionens sammanslutning. Detta har varit framgångsrikt. Vi har också haft representanter som deltagit i framtagandet av nationella riktlinjer, NAG-migrän (Nationell arbetsgrupp) och där har vi kunnat bidra med patientperspektiv, berättar Marie Lundberg.

Hon förklarar att nu när den nationella riktlinjen beslutats vidtar regionernas arbete med att implementera gällande riktlinjer. Arbetet påbörjas med att i regionerna göra nödvändiga förändringar och prioriteringar så att vården mera motsvarar det som stipuleras i riktlinjen. Det handlar om att ha tydliga vårdkedjor och att patienten får vård på rätt nivå.

Varför är det så viktigt med en nationell riktlinje?

– Utan den kommer det bara att vara vård som redan fått riktlinjer som prioriteras. Att förändra vårdens struktur tar tid, men med en riktlinje finns en tydlig målbild för området. Eftersom migrän är så vanligt, kommer det att krävas utbildningsinsatser för läkare inom primärvården så att de kan ta hand om merparten av huvudvärkspatienterna, förklarar Marie Lundberg. Detta för att frigöra resurser så att specialistvården ska kunna ta hand om de patienter som har behov av mer komplicerad behandling, till exempel kronisk migrän och klusterhuvudvärk.

Vilken hjälp kan riktlinjen ha för personer med migrän?

– En påläst patient har lättare att prata för sin sak. Vet man vilken vård som finns är det lättare att efterfråga den.

Kan den även vara till hjälp för dem med annan huvudvärk?

– Jag skulle tro att genom att regionerna måste satsa på utbildning för primärvården, bör den innehålla även utbildning om annan huvudvärk. För att ställa diagnos måste man, så att säga, utesluta andra typer av huvudvärk.

På vilket sätt kan man som enskild patient ha nytta av riktlinjen i sin läkar-kontakt – kan man hänvisa till den?

– Absolut, läs på och skaffa dig kunskap så är det lättare för dig att ha dialog med din läkare.

Hur kommer förbundet nu jobba vidare med riktlinjen?

– Nu vidtar arbetet med implementering i regionerna. De regionala huvudvärksföreningarna kan bli inbjudna till LPO – neurologi (Lokalt Programområde) som finns regionalt. Det finns också regionala Primärvårdsråd. Båda instanserna är del av vårdens system för kunskapsstyrning för att leverera en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård. Vi vet att det finns stora utmaningar i vården, med både personalbrist

och resursbrist, och vi vet att förändringar tar tid. Men nu finns en beskrivning av hur vården ska se ut och fungera från Nationellt system för kunskapsstyrning. Arbetet fortsätter för att göra verklighet av planen.

Och nu måste vi få veta – hur känns det att Riktlinjen för migrän äntligen är publicerad?

– Det känns som ett stort framsteg, svarar en glad Marie Lundberg. Det är fantastiskt att ha fått en startpunkt för förändringsarbetet. Nu finns vårdkedjorna beskrivna, vilka patienter som ska vårdas på vilken nivå. Utveckling av digital vård samt huvudvärksskola digitalt kommer troligtvis finnas i regionernas vårdutbud. Stöd för egenvård kommer antagligen formaliseras och erbjudas via regionerna. ■

Skanna QR-koden



Läs:
Riktlinje för
migrän



För några år sedan gjorde Marie Lundberg och hennes man en resa till Indien. Här utanför ett palats i Udaipur.

Vet man vilken vård
som finns är det
lättare att efterfråga den.

A photograph of three people in a kitchen. On the left, a woman with long dark hair, wearing a yellow shirt and a grey apron, is looking towards the right. In the center, a young girl with brown hair in pigtails, wearing a white shirt and a white apron, is looking down at a bowl of red tomatoes. On the right, an older woman with short blonde hair and glasses, wearing a brown top, is smiling and looking down at the girl. The background shows a kitchen with dark cabinets and a white tiled backsplash. The text "Även anhöriga drabbas vid svår huvudvärk" is overlaid in white serif font on the left side of the image.

**Även
anhöriga
drabbas
vid svår
huvudvärk**



Behoven hos anhöriga är ofta gemensamma även om grundproblematiken hos den närstående, alltså den som behöver stöd, kan skilja sig åt. Som människa, och inte minst i rollen som anhörig, söker man ofta sammanhang där man kan stötta varandra. I Anhörigas Riksförbund möts människor för att dela erfarenheter och för social samvaro.

A

TEXT: KAJSA ASP JONSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK



Anhörig kan vara till exempel en partner, förälder, barn, syskon, barnbarn, sammanboende, vän eller granne. Anhöriga får ofta ta en viktig roll när någon inom familjen eller vänskretsen, på grund av sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning, behöver stöttning i vardagen.

NÄR NÅGON HAR SVÅR huvudvärk kan det hända att hela familjen missar roliga saker, kanske aktiviteter som man sett fram emot. Mattias Dristig, verksamhetsutvecklare på Anhörigas Riksförbund, menar att det då kan vara viktigt att kunna prata om det, och att man kan behöva stöd för att kunna kommunicera på ett konstruktivt sätt.

– Den som har migrän, eller en annan sjukdom som påverkar livet, lider av sitt tillstånd men även av känslan av att vara till besvär och göra folk i sin närhet besvikna. Det kan byggas upp en bitterhet, någon kanske tänker att *”om det inte vore för mig, så skulle du varit lyckligare”*. Det är viktigt att man kan mötas och prata om de jobbiga känslorna, och även berätta för vänner och bekanta så att de förstår, säger Mattias Dristig.

– Man behöver utgå ifrån den närståendes agens och låta hänsynstagandet utgå ifrån den som det verkligen berör, inte från släktingar och vänner som blir ”drabbade” av att man mår dåligt och inte kan delta i aktiviteter. Familjen och vännerna måste ta hänsyn till behoven hos den som är sjuk. Att kräva att någon ska komma på kalas när hen inte mår bra skulle vara som att tvinga en blind människa att gå över en motorväg för att få vara med i gänget. Man har en bild av hur en partner, mamma eller pappa ”ska vara”, men alla är unika och det behöver vi respektera, poängterar han.

— ” —
*Det är viktigt
att man kan
mötas och prata
om de jobbiga
känslorna.*



Mattias Dristig är verksamhetsutvecklare på Anhörigas Riksförbund.

FOTO: MICHAEL NYSTÄS

JONAS HOLM INSTÄMMER i att det viktiga är att man som anhörig gör vad man kan för att hjälpa den som har huvudvärk, och att kommunikationen fungerar bra. Sedan tjugofyra år tillbaka lever han ihop med Maria Holm som har haft svår huvudvärk större delen av sitt liv. Huvudvärken är ett naturligt inslag i deras vardag, och det svåraste tycker han är att inte kunna planera och veta hur det blir från en dag till en annan. Det han tycker är jobbigast är maktlösheten, att se hur dåligt hon mår och inte kunna göra så mycket för att hjälpa henne.

– Maria är mer dämpad när huvudvärken kommer och jag ser det på hennes ögon. Då kollar jag om hon tagit sin medicin eller behöver något att dricka. Jag följer med på behandlingar och sjukhusbesök, och gör kanske mer av hushållssysslorna. Sen är det ju viktigt att även jag gör saker som jag mår bra av.

– Det viktigaste tycker jag är att inte lägga någon skuld på Maria. Hennes smärta är tillräcklig. Jag måste vara anpassningsbar, och sänka mina och familjens krav. Vi har ju såklart empati och är beredda på att det vi bokat kanske inte blir av, värre än så är det inte.

– Vi har omtänksamma vänner som förstår, men jag saknar en anhöriggrupp där man kan byta erfarenheter och dela tips med varandra och slippa känna sig ensam i sin situation.

KUNSKAP ÄR EN VIKTIG GRUND. Om nätverket runtomkring en person med huvudvärk vet vad sjukdomen innebär kan man hjälpa till att se tidiga symtom och bidra till att minska risken för anfall. Det kan till exempel vara att minska stressen i familjen och respektera att vissa ljud och ljus kan vara särskilt jobbiga.

Det kan också handla om att ha förståelse för att personen med huvudvärk vissa dagar inte klarar av att göra sysslor hemma, hämta på dagis eller stiga upp på morgonen – fast man inget hellre vill. Kunskap om sjukdomen och om individuella förutsättningar kan även lindra huvudvärken genom att minska pressen på den som är sjuk.

Lars Edvinsson, professor vid Lunds universitet och överläkare vid Skånes universitetssjukhus, beskriver det så här:

– Migrän påverkar inte bara en individ. Ett intensivt migränanfall är som en tsunami, där migränen präglar tillvaron för hela familjen.

ANHÖRIGSTÖD ÄR viktigt – oavsett orsak. Anhörigas Riksförbund driver frågor och vill skapa opinion kring anhörigperspektivet. Många kommer till mötena i sin lokalförening för att de trivs tillsammans. Dels är det personer

”mitt i livet”, ofta föräldrar till barn och tonåringar som har fysiska och/eller psykiatriska funktionshinder eller allvarlig sjukdom, eller en partner till någon som till exempel har en bipolär eller annan svår sjukdom. Dels är det äldre personersom har närstående (ofta en partner) med kronisk sjukdom såsom demens eller allvarlig form av cancer. Anhöriga har ofta likartade frågeställningar att hantera,



Jonas Holm lever, sedan tjugofyra år tillbaka, ihop med Maria Holm som har svår huvudvärk.

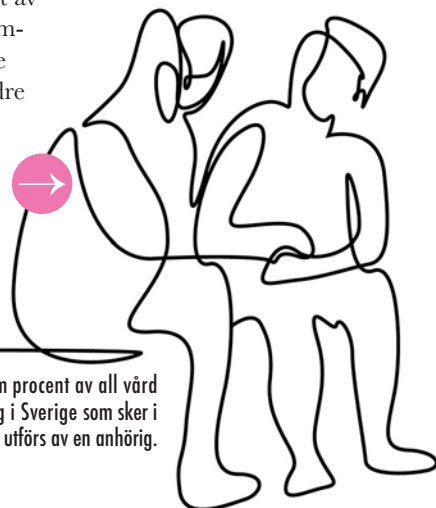


Vi har omtänksamma vänner som förstår, men jag saknar en anhöriggrupp där man kan byta erfarenheter och dela tips med varandra och slippa känna sig ensam i sin situation.

oavsett anledning till att man behöver hjälpa en närstående. Behoven hos den anhörige kan variera, bland annat utifrån den närståendes situation och tillstånd.

Varför behövs det då ett särskilt riksförbund för anhöriga, när det finns patientföreningar kopplade till olika diagnoser, till exempel Huvudvärksförbundet?

– Vi har en bredare syn på anhörigskap. Syftet är att driva opinionsfrågor ur ett anhörigperspektiv och stötta anhöriga. Vi utgår ifrån gemensamma perspektiv, till exempel kring att man får ta ett stort ansvar i samhället, och lägga många timmar i veckan på att vara anhörig. Hela sjuttiofem procent av all vård och omsorg i Sverige som sker i hemmet utförs av en anhörig. Det spelar mindre roll om det handlar om ett barn eller en äldre person, och om orsaken är cancer, psykisk ohälsa, neuropsykiatriska funktionshinder – eller huvudvärk, säger Mattias Dristig.



Hela sjuttiofem procent av all vård och omsorg i Sverige som sker i hemmet utförs av en anhörig.

Han menar att sorg också är något gemensamt – sorgen man kan känna som förälder för att livet inte blev som man tänkt med sitt barn, eller som partner eller barn till någon med en obotlig sjukdom. Även känslan av otillräcklighet är något som finns hos de flesta.

TIDIGARE HAR FÖRENINGSLIVET varit betydligt mer aktivt, men i dagens samhälle och samhällsklimat har det fått ett mindre utrymme. Mattias Dristig är övertygad om att vi behöver föreningslivets gemenskap även i ett samhälle där tid är en hårdvaluta. Även om Sverige är uppbyggt kring synen att det offentliga ska ta hand om de närstående, med en tillhörande stark och skyddande lagstiftning, så är allt ytterst utredningsbaserat, oavsett vilken diagnos det gäller. Det är även lätt att hamna mellan stolarna och det finns en risk att de anhängiga får ta en alldeles för stor roll i det samordnande arbetet, trots att lagarna tydligt säger något annat.

– Anhängiga har en viktig roll för att tolka och medla, till exempel i en vårdplanering. Men det kan kännas provocerande att man ändå behöver lägga så många timmar på att till exempel samordna vården av en närstående. Samtidigt ligger det en stor trygghet i att olika vårdinstanser och myndigheter utgår från ett familjecentrerat arbetssätt, säger han.

ANHÖRIGPERSPEKTIV INNEBÄR ett förhållningssätt där insatser som utformas utifrån individuella behov tar hänsyn till anhängigas perspektiv, behov och förutsättningar. Deras insikter om bakgrund, hälsa, behov och önskemål hos den som är sjuk är ofta viktig information och bör tas med i helhetsbilden, till exempel vid bedömning och planering – och den anhängige är ofta en förmedlare av information från vården till den enskilde.

I praktiken innebär anhängigperspektivet ofta ett familjeorienterat förhållningssätt. Även när de anhängiga är barn eller ungdom ska de alltid ges möjlighet att vara delaktiga och uttrycka sin åsikt. Även ett barn kan involveras i de vuxnas behov men Mattias Dristig understryker att det även här är viktigt att ta emot stöd i kommunikationen.

– Barn är empatiska och förstår ofta mer än man tror, säger han. De bär ofta på mycket sorg, tar ofta på sig för mycket ansvar och blir hänsynstagande på ett sätt som drabbar dem själva. Ibland påverkas även skolan och känslolivet.

Jonas och Maria Holm med barnen Linus, 18 år, och Hanna, 20 år. Maria är engagerad i föreningslivet och sitter som ledamot i Huvudvärksförbundets styrelse samt är ordförande i Huvudvärksföreningen Holland.



”Man får anpassa livet och ta vara på de dagar som är bra. Det är inte lätt att stå bredvid – men alla gör så gott de kan.”

Jonas Holm berättar om hur det var när hans och Marias barn var små:

– Vi berättade att mamma har ont i huvudet och behöver vila. De lärde sig att anpassa sig och har hjälpt till på många sätt. Men självklart lekte de som andra barn och hade kompisar hemma.

Hans viktigaste tips är att inte skuldbelägga den som har huvudvärksproblematik.

– Man får anpassa livet och ta vara på de dagar som är bra. Det är inte lätt att stå bredvid, men alla gör så gott de kan. Det finns inget facit, men genom att visa omtanke och empati kommer man långt. ■

FAKTA: ANHÖRIGAS RIKSFÖRBUND

Anhängigas Riksförbund är en politiskt och religiöst obunden intresseorganisation som verkar för att anhängiga ska ha goda förutsättningar att hjälpa sina närstående – personer som, på grund av funktionsnedsättning, sjukdom eller ålder, behöver hjälp att klara sin vardag. Samtidigt vill man arbeta för att de anhängiga själva ska ha möjlighet att leva ett gott liv.

Genom att stödja anhängiga och tillvarata deras intressen vill man bidra till en bättre livskvalitet för såväl anhängiga som närstående. Anhängigas Riksförbund har idag drygt 4000 medlemmar i cirka 50 lokalföreningar runt om i landet, samt förbundsstyrelse och ett kansli. Förbundet grundades 1996 och är Sveriges enda riksorganisation som arbetar för att förbättra livsvillkoren för anhängiga, oavsett vilken ålder eller diagnos den närstående har.



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



”DET HAR
GJORT MIG TILL
EN GLADARE
PERSON”

Chiari-
huvudvärken
försvann efter
operation



Ibland kunde Sophie få huvudvärk, som kom blixtnabbt och varade i tio sekunder, av att hon skrattade, nös eller hostade. I många år bortförklarade hon sina symtom med att andra också upplevde samma sak. Därför tog det tid innan Sophie sökte hjälp och fick en diagnos. Drygt ett år senare opererades hon och Chiari-huvudvärken försvann.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK



Sophie Strid

Bor: Uddevalla.

Ålder: 29 år.

Familj: Sambon Fabian och orangea katten Majsan.

Gör: Personalhandläggare på Uddevalla kommun.

Intressen:

Språk, att läsa samt astrologi.

B

Berätta – vem är Sophie Strid?

– Jag är halvnorrlänning och halvgöteborgare – så jag skulle säga att jag är en lugn person som älskar ordvitsar! Utbildad beteendevetare, bosatt i Bohuslän, som arbetat några år inom HR och med personalfrågor. Min favoritfärg är orange – jag tycker färg berikar livet, svarar Sophie.

Huvudvärken har följt Sophie så länge hon kan minnas. Den har funnits där utan att hon ibland ens reflekterat över den.

– Jag bortförklarade mina symtom och tänkte att alla andra också drogs med huvudvärk vid skratt och ansträngning. En liten del av mig var nog rädd att det var något allvarligt och då var det lättare att lägga locket på.

Sophie har alltid velat göra många saker, men till priset av att hon måste återhämta sig längre perioder efteråt. Vilket hon har varit dålig på att berätta för omgivningen. För att hålla fasaden uppe och visa att hon kunde hänga med på allt har hon hemlighållit behovet av återhämtning.

SOPHIES SYMTOM VAR EN väldigt smärtsam explosiv, stegrande huvudvärk som kom blixtnabbt, pulserade upp i intensitet och varade i omkring tio sekunder. Om hon till exempel skrattade, nös eller hostade kunde huvudvärken komma. Även när hon rörde

huvudet och böjde det framåt, tittade upp eller åt sidan.

– Vid vissa tillfällen kunde en mer dov huvudvärk infinna sig efter ett mer ansträngande anfall, säger hon.

Det dröjde tills Sophie var 27 år innan hon sökte hjälp hos vårdcentralen och det var i juli 2020.

– Läkaren på vårdcentralen bestämde sig tidigt i samtalet att jag passade in på symtombilden för kronisk bihåleinflammation, då



jag berättat om mina symtom. Jag förklarade att jag nästintill aldrig är förkyld och att huvudvärken varit med mig så länge jag kan minnas – men läkaren skickade ändå en remiss till öron-näsa-hals, berättar Sophie.

Remissen till öron-näsa-hals skickades tillbaka samma dag med orden: *”huvudvärk av explosiv art bör inte undersökas av oss”*. Läkaren på vårdcentralen glömde dessvärre att meddela remissvaret till Sophie och innan hon fick veta det dröjde det tre månader. Missnöjd krävde hon att få prata med en annan läkare.

– Jag gav mig inte förrän jag blivit inbokad att få göra en MRI* i januari 2021. Efter MRI dröjde det två veckor innan jag blev uppringd av vårdcentralen med beskedet om Arnold Chiari missbildning typ 1, och att de skulle skicka remiss till neurokirurgiska avdelningen på Sahlgrenska.

Generellt planerar jag efter konceptet **RANDIGA DAGAR**; att varje krävande aktivitet på en dag, ska följas av en **PAUS**.

Tips!

Jag bortförklarade mina symtom och tänkte att alla andra också drogs med huvudvärk vid skratt och ansträngning.

Kände du till sjukdomen tidigare?

– Nej, jag hade aldrig hört talas om den innan.

I april samma år fick Sophie kallelse till neurokirurgen på Sahlgrenska Universitets-sjukhuset. Hon blev uppsatt i operations-kö och i september opererades hon.

DET FANNS INGEN BEHANDLING som hjälpte mot Chiari-huvudvärken.

– Det jag kunde göra för att lindra huvudvärken var att undvika utlösande situationer; men ett liv där man aldrig kan få gapskratta utan att vrida sig i smärta är inget roligt liv, så därför kändes operation som rätt val för mig. Övriga symtom jag kände var ljud- och ljuskänslighet, pirrningar/domningar i armar och ben, trött- och orkeslöshet, nedsatt greppstyrka och ångest.

Sophie berättar att tonsillerna i lill-hjärnan hade hamnat 12,5 millimeter ner i foramen magnum och tryckte på hjärnstammen samt blockerade cerebrospinalvätskan.

– Kirurgen sa att jag hade ”skolboks-Chiari”, det vill säga klassisk utformning av missbildningen och symtomen – vilket gjorde honom säker att operationen skulle bli lyckad.

TROTS DET LUGNANDE BESKEDET från kirurgen var Sophie väldigt rädd och på själva operationsdagen grät hon mycket. Tacksamheten var stor över personalen på avdelningen som stöttade och tog väl hand om henne. Operationen som tog fyra och en halv timme blev lyckad och redan efter tre dagar blev det hemfärd.

– De gjorde den så kallade ”stora”

operationen där man tar bort en del av skallbenet, öppnar upp duran, syr fast en graft, samt rakar av översta delen av Atlaskotan, förklarar hon.

Försvann huvudvärken direkt efter operationen eller hur lång tid tog det innan den försvann?

– Efter operationen hade jag mycket ont i huvudet, men en smärta av annan karaktär skulle jag säga. Den postoperativa smärtan avtog nog helt efter två månader. Men Chiari-huvudvärken, den explosiva, försvann efter operationen när cerebrospinalvätskan väl kunde flöda fritt igen.

Lyckan av att ”Chiari-huvudvärken” försvunnit är stor. Sophie beskriver det som nästan överkligt. Och i och med det har oron som tyngt henne släppt.

– Jag kan gapskratta så jag nästan kissar på mig utan att behöva hejda mig. Det har gjort mig till en gladare person skulle jag tro. Min ljuskänslighet har förbättrats avsevärt, men jag är mer ljuskänslig nu än tidigare.

DET SOM HAR KOMMIT efter operationen är hjärntrötthet. Sophie märker att hon inte hänger med i konversationer lika bra som tidigare och har svårare att göra flera saker samtidigt. Hon har även blivit mer stresskänslig.

– Jag har inte fått något klart besked om hur länge jag kommer känna så här.

Stödet från sambon, familjen och vännerna har varit stort. Men eftersom Sophie inte alltid delat med sig av de symtom hon kämpat på med, har omgivningen ibland haft svårt att förstå allvaret med sjukdomen.

– Då har det varit skönt att vända sig till andra medlemmar i Arnold Chiari-föreningen. Där finns det personer som har gjort samma resa och är generösa med råd och information, så det är jag tacksam för.

Efter operationen har hon blivit bättre på att vara tydlig till omgivningen med att hon behöver vila och inte fungerar utan sin återhämtning.

Hur har du lärt dig att portionera din energi och hur klarar du av att fungera i vardagen?

– Jag pendlade tidigare med bil till mitt jobb i en annan stad och det blev arton mil på en dag. Sedan var det ett jobb med långa arbetsdagar och mycket ansvar. Detta var något av det första jag fick omprioritera, för min energi räckte inte längre. Jag bytte jobb till ett där jag nu har gångavstånd, samt arbetar åttio procent. Vilket är till stor hjälp. Jag har ett större behov av struktur nu än tidigare, och jag försöker alltid att planera in lediga dagar när jag har varit iväg på något. Generellt planerar jag efter konceptet ”randiga dagar”; att varje krävande aktivitet på en dag, ska följas av en paus.

Har du några tips att dela med dig till andra med Chiari?

– Kanske oväntat, men att sova med en kroppskudde (sådana som ser ut som ett stort U). Det höjde min sovkvalitet då det kändes som att nacken blev avlastad på rätt sätt. I övrigt skulle jag säga att våga stå på sig vid vårdbesök. Skriv upp alla symtom du har på en lista. Samt skriv upp alla frågor du kan tänka dig vilja ha svar på. Då Chiari är ovanlig har många läkare aldrig hört talas om den – så om du misstänker att dina symtom är Chiari är det bra att dela denna oro med läkaren. ■

* Magnetisk resonanstomografi.



CHIARI – vilka är symtomen?

TEXT: SUSANNA HAUFFMAN
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK

Det finns några saker som är tydliga för Chiari-huvudvärken: Attacken kan komma vid hosta, nysning, toalettbesök, när man vrider huvudet i vissa lägen – och skratt. Det berättar Magnus Tisell, docent och överläkare i neurokirurgi i Göteborg.

”
Sjukdomen är
medfödd, men de flesta
går länge med den innan
de får en diagnos.

Väldigt få andra typer av huvudvärk kan vara så kortvariga. En Chiari-attack kan vara intensiv, men sedan gå över på några minuter, till och med sekunder.

Det berättar Magnus Tisell, docent och överläkare i neurokirurgi vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. När vi gör intervjun är han just på väg till Namibia. Magnus Tisell bildade 2019 tillsammans med ett par kollegor den ideella föreningen Swedish African Neurosurgical Collaboration, SANC.

– Vårt syfte är att utbilda kirurger och sjuksköterskor och hjälpa till att bygga upp neurokirurgin i afrikanska länder. Hittills har vi genomfört uppdrag i Nigeria och Ghana.

Magnus Tisell ägnar en del av sin tid åt forskning, bland annat just kring sjukdomen Chiari.

– Vi har fokuserat på tre yttringar av sjukdomen, berättar han.

- De fall där patienterna kan bli akut dåliga.
- Sväljningsproblem som finns i symtombilden. Där har vi samarbetat med öronläkare.
- Livskvalitet och neuropsykologisk funktion. En del patienter har kognitiva problem som begränsar deras vardagsliv.

PÅ SAHLGRENSKA SJUKHUSET utreder och behandlar Magnus Tisell och hans kollegor flera Chiari-patienter varje månad. De flesta är vuxna.

– Sjukdomen är medfödd, men de flesta går länge med den innan de får en diagnos – på grund av att de inte blir utredda och att det ofta inte syns något på röntgen.

Sjukdomen är vanligare hos flickor/kvinnor. Varför vet man inte. Debutåldern varierar men den vanligaste är 20-årsåldern.

– Hos äldre kan något hända som får det att ”tippa över”, till exempel att de har slagit i huvudet.

Hur upptäcks sjukdomen?

– Det som patienterna oftast söker för är huvudvärken, säger Magnus Tisell. Den klassiska Chiari-huvudvärken startar i nacken och sprider sig till resten av huvudet.

– Det finns några saker som är tydliga för Chiari-huvudvärken: Attacken kan komma vid hosta, nysning, toalettbesök, när man vrider huvudet i vissa lägen. Och skrott. Jag har haft patienter som sagt att de undviker roliga situationer.

Man kan ha både Chiari-huvudvärk och migrän samtidigt, men vilken är den främsta skillnaden?

– Det är komplext. Eftersom jag själv inte är huvudvärksexpert brukar jag vilja att en neurolog tittar på Chiari-patienter som är aktuella för operation.

– Det finns ju många blandformer, och det finns personer med Chiari som har huvudvärk av andra orsaker.

Ungefär femton procent av befolkningen har migrän och många fler har spänningshuvudvärk. Därmed förekommer dessa typer av huvudvärk även hos CM-1-patienter (*Chiari-missbildning typ 1*).

– Har du migrän finns ju flera andra komponenter, till exempel aura, synstörningar, illamående, att huvudvärken ofta är halvsidig och pulserande samt att den är mer långvarig.

VILKA ÄR SYMTOMEN VID CHIARI?

– Symtombilden är olika från patient till patient, berättar Magnus Tisell.

– Det finns många olika symtom och patienterna har sällan samma symtomutveckling eller lika mycket besvär. Vissa är sjukskrivna med omfattande fysiska besvär, medan andra – trots att de har en stor missbildning – har milda besvär och kan leva ett helt vanligt liv med jobb och fritidsaktiviteter.

– Upp till trettio procent av patienterna med CM-1 kan vara helt asymtomatiska. Vi vet idag inte varför det kan vara så.

Exempel på symtom:

- Det vanligaste debutsymtomet är smärta (sjuttio procent), särskilt värk i området kring bakre skallgropen och övre delen av nacken.
- Nedsatt kraft och domningar i →



Magnus Tisell,
docent och överläkare
i neurokirurgi vid
Sahlgrenska
Universitetssjukhuset
i Göteborg.

armar och ben, koordinations- och balanssvårigheter, en obalans mellan kroppshalvorna.

- Skolios kan utvecklas om sjukdomen debuterar hos barn.

- Sväljningsbesvär. Ofta är det svårare att dricka än att svälja mat. Dessa patienter upplever stor förbättring efter operation.

- Ögonsymtom. Man ser ofta att ögonen ”hoppar”, det som på läkarspråk kallas nystagmus. En vanlig nystagmus brukar röra sig sidledes, men Chiari-nystagmus rör sig istället upp och ner.

HUR GÅR UTREDNINGEN TILL?

– Vi brukar göra en undersökning med magnetkamera, ibland kompletterad med datortomografi av huvud och nacke. Och vi skickar ofta Chiari-patienterna till ögonläkare och öronläkare för att utreda symtom.

Vilken behandling finns?

– Det finns Chiari-patienter som har ganska lindrig huvudvärk och som själva bedömer att de kan leva med den. Då opererar vi inte.

– Den klassiska operationen, som vi gör i Sverige, är att man tar bort lite ben, ett par centimeter, från den bakre skallen vid nackhålet och den första halskotans bakre båge. Oftast öppnar vi också den hårda hjärnhinnan för att få ännu mer utrymme. Om man inte gör det finns det risk för att man behöver göra om operationen.

Hur ser prognosen ut?

– Att göra nackhålet bredare underlättar huvudvärken hos cirka åttio procent av de patienter som opereras, enligt internationell statistik. Hos oss har vi sett en förbättring hos åttiofem procent.

På internet vittnar en hel del Chiari-patienter om att de har kvar sin huvudvärk efter operation.

– De som syns på internet är inte de som blivit bra! De ägnar inte sin tid åt sådana forum, utan fortsätter ut i livet. Det finns tyvärr ett fåtal patienter som inte blir bättre, eller som får komplikationer efter operation. Det är därför vi är så noga med att utreda alla Chiari-patienter och ge dem omfattande information, innan vi fattar beslutet att operera. De som har kvarvarande besvär efter operation får hjälp med annan huvudvärksbehandling och rehabilitering. ■

”Om man får huvudvärk av att hosta, skratta och anstränga sig bör man ta kontakt med sjukvården och be att få göra en magnetröntgen av hjärnan. Upptäcks sjukdomen i tid finns det hopp att man kan må mycket bättre.”

Magnus Tisell

FAKTA

Chiari-missbildning (CM) är en medfödd missbildning av skallbenet vid övre delen av ryggraden. Normalt är lillhjärnan och delar av hjärnstammen placerade i ett utrymme i nedre bakre delen av skallen, ovanför en trattliknande öppning i ryggradskanalen. När en del av lillhjärnan ligger nedanför denna öppning kallas det för en Chiari-missbildning. I sällsynta fall kan detta hända av andra orsaker, till exempel en tumör eller ökat tryck i huvudet.

Varför heter sjukdomen Chiari/Arnold Chiari?

Hans Chiari var patolog, född i Wien, verksam i slutet av 1800- och början av 1900-talet. 1891 publicerade han sitt främsta arbete om förändringar i lillhjärnan. Två andra forskare, Julius Arnold och John Cleland, har publicerat liknande resultat.

Definitionen på CM-1,

är när delar av lillhjärnan ligger nedanför foramen magnum.

CM-2, ”Arnold Chiari-missbildning”,

är en mer omfattande anläggningsrubbnings med primär påverkan av både hjärnstam och nedre kranialnerv.

Källa: Internetmedicin.

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
Webbsida för dig med migrän

Läkarna förklarade för Patricia att om hon inte opererades fanns risken att hon kunde dö i sömnen. Patricia som ville ha en second opinion åkte till Stockholm och fick träffa en neurolog som gav ett nytt besked.



”EN CENTIMETER PÅ
RÖNTGENPLÅTEN RÄDDADE
MITT LIV”

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT

När Patricia Schooner fick diagnosen syringomyeli var hon 22 år och levde ett aktivt studentliv på högskolan. Cystorna som satt i hennes rygg vandrade upp mot nacken och läkarna informerade henne om att ifall de inte opererades kunde Patricia dö i sömnen – inom ett år.

– Det var ett väldigt svårt beslut att ta. För om jag valde att opereras fanns risken att jag kunde bli totalförlamad. Jag flyttade hem till mina föräldrar igen för att de skulle kolla mig varje morgon om jag andades, säger hon.

Första gången Patricia uppmärksammade att något var fel med kroppen var när hon skulle ta fram dricka från kylskåpet. Tog hon en burk med vänster hand kändes burken kall; använde hon däremot den högra handen kändes alla drickor ljunna. Vid den här tiden var Patricia omkring sjutton år och tänkte mest att det var en tillfällighet.

– Men sedan började jag få smärta i höger arm. Det räckte med att någon rörde vid mig så kändes det som att man högg mig med något. Det blev värre genom att jag blev känslig mot kyla. Samtidigt hade jag inte någon känsel och märkte inte alltid när jag skadade mig. Jag kunde bränna mig på en plåt för jag kände inte att den var varm. Och detta var endast på höger arm.

Trots sommar och varmt väder frös hon ständigt och huvudvärken blev bara värre. Huvudvärken beskriver Patricia som intensiv och pulserande, det kunde blixtra framför ögonen och kändes även i nacken. Höga ljud, lufttrycket och väderomslag triggade huvudvärken.

Familjen tog kontakt med sjukvården. Patricia genomgick flera undersökningar där de bland annat kontrollerade nerverna med elektriska impulser och undersökte ifall det var en hjärntumör hon fått.

– Jag fick gå till en arbetsterapeut för att träna upp känseln i armen igen genom att smeka den med olika tyger, berättar Patricia.

LÄKARNA DISKUTERADE OM DET kunde vara fibromyalgi, men ansåg att symtomen med endast smärta och känselbortfall i höger arm och den svåra huvudvärken inte stämde med den diagnosen. De beslutade därför att Patricia skulle få göra en magnetröntgen för

att kolla upp ryggraden. Det var då hon fick diagnosen syringomyeli och beskedet om att hon kunde dö om hon inte opererades.

Tiden som följde levde Patricia med ständig rädsla och påtaglig stress.

– Smärtan i kroppen blev värre. Om jag blev förkyld, så kunde musklerna i halsen låsa sig, när jag nös eller hostade, och gjorde att jag hade svårt att andas i flera minuter. Jag hade även börjat tappa känslan i benen, berättar Patricia.

Hon fick prova flera olika smärtstillande läkemedel, men inga hjälpte.

– En nära familjevän arbetade på Karolinska och jag bad om hjälp för jag ville ha en second opinion innan jag bestämde mig för att opereras.

DET HADE NU GÅTT FEM ÅR sedan de första symtomen visade sig. På Alla hjärtans dag år 2006 åkte Patricia till Stockholm för att träffa en neurolog på Karolinska sjukhuset i Solna.

– När jag satt i rummet med läkaren hade jag med min familjevän. Det första läkaren sa till mig var: ”Patricia, du är inte sjuk – du är missbildad”. Han hade ett leende på läpparna och började sedan förklara vad han menade med missbildad. De hade fastställt min diagnos genom att de såg på min röntgenplåt att min lillhjärna hade ramlat ner i nacken, säger Patricia och fortsätter:

– En centimeter på röntgenplåten räddade mitt liv. Genom den kunde de fastställa min nya diagnos – Arnold Chiari syndrom typ 2.

Chiari är ju ovanligt – kände du till sjukdomen sedan tidigare?

– Nej, det gjorde jag inte. Men jag har hört talas om den lite mer efteråt på olika sätt.

EFTER ATT HA FÅTT diagnosen Arnold Chiari, blev Patricia opererad. Läkarna tog bort tre gånger tre centimeter av skallbenet i nacken, lyfte upp lillhjärnan till sin plats och fixerade den med hjälp av ett Gore-Tex-nät.

Hur har det blivit efter operationen?

– När det kommer till högerarmen så har den blivit bättre, men inte bra, och jag har fortfarande ont. Det bästa är att jag kan röra min arm utan att det känns som en huggande smärta och att jag klarar av beröring. Men jag märker inte alltid när jag skadar mig eller om det är varmt. Endast om jag känner sådant i vänster arm, känner jag också det i höger. Cystorna i ryggmärgen har minskat, men jag har fortfarande några kvar och det är de som



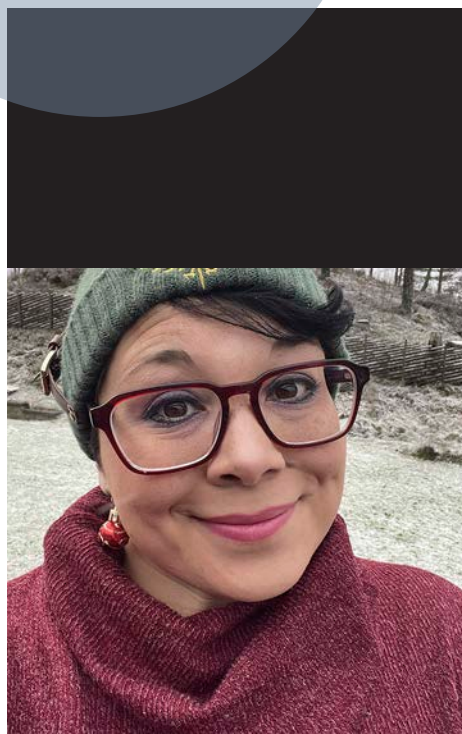
Tips!

Hur gör du för att må så bra som möjligt trots mycket smärta?

– Rör på mig, gör saker som jag tycker om (bakning är ett stort intresse), umgås med familjen, pojkvännen och vännerna.

Har du några tips att dela med dig till andra med Chiari?

– Även om det känns jobbigt – ge inte upp!



Patricia Schooner

Bor: Älmhult.

Ålder: 40 år.

Familj: Pappa, mamma, storebror, brorson och pojkvän.

Gör: Hem- och konsumentkunskapslärare, år 6–9.

Intressen:

Matlagning, bakning, promenader, tv-spel, brädspel och musik.

gör att allt inte fungerar i höger arm. Men jag lever och det är det som är viktigast.

Fick du någon behandling eller opererade du cystorna?

– Nej, jag fick ingen behandling mot cystorna. När lillhjärnan fixerades på sin plats, och jag blev frisk från hjärnhinneinflammationen som jag fick nästan direkt efter operationen, minskades cystorna i ryggmärgen.

Har huvudvärken förändrats efter operationen?

– Jag har konstant huvudvärk, men den är inte lika jobbig som innan operationen, svarar hon.

I slutet på 2006 friskförklarades Patricia och nu försökte hon börja leva sitt liv som vanligt igen. Fast det var svårt att komma tillbaka till livet som det var innan hon blev sjuk – rädslan över att dö fanns där hela tiden.

– Jag hade svårt att förstå att ena dagen så planerade jag min begravning och nästa dag hade jag hela livet framför mig, säger hon.

PATRICIA BÖRJADE STUDERA internationell ekonomi på universitetet i Lund. Men hon upptäckte nu problem med att komma ihåg vad hon hade pluggat, något som hon aldrig haft innan sjukdomen. Ett tillfälle minns hon särskilt och det var en tenta i bokföring – ett ämne som hon kunde efter att i många år arbetat med bokföring.

– Det enda som hände under den tentan var att jag kommer ihåg att de sa: *”Varsågod att börja”* och sedan: *”Nu är tiden ute”*. Jag hade suttit och stirrat rakt fram i fyra timmar, men för mig kändes det bara som en sekund.

Efter den händelsen hoppade hon av studierna och gjorde uppehåll ett antal år tills hon en dag bestämde sig för att nu var det dags att ta tag i sitt liv igen. Dödsångesten hade försvunnit och Patricia började studera till gymnasielärare.

– Men jag märkte igen att jag hade väldigt svårt att studera; jag hade koncentrationssvårigheter, dåligt arbetsminne och mitt självförtroende förstördes.

Det som förändrades för Patricia och gjorde att hon kunde fortsätta studera var upptäckten att genom att lyssna på föreläsningar samtidigt som hon tränade – då kom hon ihåg saker. Så att gå ut på promenad och lyssna på en föreläsning gjorde stor skillnad och hjälpte henne med studierna. För två år sedan fick hon dessutom möjligheten att lyssna på all kurslitteratur genom Legimus

(Myndigheten för tillgängliga medier, reds. anm.).

– Jag blev erbjuden att arbeta som obehörig lärare i svenska som andraspråk (SVA). Och de senaste fyra åren har jag studerat till Hem- och konsumentkunskapslärare samtidigt som jag har arbetat. Att arbeta inom skolan älskar jag, men det finns dagar då stress och ljud påverkar mig negativt och jag får mycket huvudvärk. ■



Patricia Schooner

Tack Jenny!

Förbundets ordförande, Jenny Norén, meddelade i mitten av januari att hon valt att avgå som ordförande för Huvudvärksförbundet. Styrelsen vill härmed passa på att tacka Jenny för hennes arbete och stora engagemang för att stärka värden för huvudvärksdrabbade. Under Jennys ledning har stora framgångar skördats – inte minst den nationella riktlinjen för migrän som nyligen presenterades.



Jenny Norén.

Nu får vi i styrelsen fortsätta arbetet med att implementera riktlinjen till gagn inte minst för våra medlemmar. Det uttryck som Jenny myntade *”Tillsammans är vi starkare än värken”* äger sin riktighet och är minst lika viktigt framöver!

Tack Jenny och lycka till med allt du företar dig framöver!

Gustav Hadin, tf förbundsordförande

TILLFÖRORDNAD ORDFÖRANDE

På styrelsemöte den 18 januari 2023 utsågs vice ordförande Gustav Hadin till tillförordnad ordförande. Gustav kommer att hålla i klubban fram till stämman 21 maj 2023.

Vill du medverka i HuvudJournalen?



ADOBE STOCK

Min berättelse

Vill du ställa upp på intervju och berätta i HuvudJournalen om hur det är att leva med huvudvärk? Mejla då kort information om dig till: huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

➡ VÄRVA EN FAMILJEMEDLEM

– boende på samma adress – genom att swisha 50 kr (100 kr för två medlemmar osv) till: 1230183921. Uppge medlemsnummer samt namn på den/de du vill ansluta. Har du inte swish kan du mejla till:

kansliet@huvudvarksforbundet.se



ADOBE STOCK

NY BEHANDLING

– både anfallsbrytande och förebyggande

Det första läkemedlet i gruppen gepanter har godkänts i EU. Det kan användas både som akut anfallsbrytande och som förebyggande behandling av migrän.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK

För ett par år sedan skrev vi om gepanter i Huvud-Journalen 123. Gepanter – en ny typ av läkemedel mot migrän som i första hand är tänkta som anfallsbrytande behandling. De hade då blivit godkända i USA. Mattias Linde, huvudvärksspecialist och professor i neurologi, sa i den intervjun att:

– Gepanterna är små molekyler som binder till och blockerar receptorer för CGRP. De kan tas i tablettform eller som nässpray. Utöver att de kan avbryta anfall, ser de även ut att ha en viss förebyggande effekt ifall de tas regelbundet. En fördel med detta är att personer som har behov av frekvent akutmedicinering löper mindre risk för att utveckla en sekundär läkemedelsöveranvändningshuvudvärk.

DET FÖRSTA LÄKEMEDEL av gruppen gepanter som godkänts i EU är Vydura. Den används dels för akut behandling av migrän, dels profylaktiskt, förebyggande, behandling av episodisk migrän. Vi tog kontakt med Mattias Linde igen för att få veta lite mer om denna nya medicin.

Vad är Vydura för läkemedel?

– Det är en ny medicin som innehåller den verksamma substansen rimegepant och som kan användas för såväl anfallsavbrytande som förebyggande behandling.

Hur fungerar den?

– Vydura tillhör gruppen gepanter som binder med stor kraft och sätter

sig i vägen på receptorn (dockningsstationen) för ”migränmolekylen” CGRP och därmed förhindrar den inflammation och kärlvidgning som förekommer vid migrän. **Hur ska man ta medicinen när det gäller akutbehandling respektive profylaktiskt?**

– Den tas i tablettform (75 mg) och smälter i munnen. Vid akut behandling tas en tablett om dagen tills anfallet gått över. Då den används i förebyggande syfte rekommenderas en tablett varannan dag.

Efter hur lång tid kan den ge effekt?

– Vid akut behandling upplever sex av tio personer symptomlindring inom två timmar, och en femtedel av alla som använder den akut är då helt smärtfria.

Vad gäller tiden till effekt som förebyggande, så kan vi börja med att konstatera att ungefär hälften av användarna har upplevt en tydligt positiv effekt efter tre månader. Av dessa märkte några av den positiva effekten redan efter en eller två månader.

Om man tar den profylaktiskt vad kan man då ta för läkemedel om/när man får ett migränanfall?

– Då går det bra att ta paracetamol, COX-hämmare, triptaner och läkemedel mot illamående.

Många behandlar sin migrän med en av de olika triptaner som finns. Kan man använda både triptaner och Vydura?

– Ja (se ovan).

Ifall Vydura inte hjälper vid ett migränanfall – kan man då ta en triptan eller annan smärtlindring under samma migränanfall?

– Ja.

Måste det gå viss tid mellan intag av Vydura och triptan?

– Nej, men det är rimligt att vänta två timmar så att Vydura får en chans att verka.

Går det bra att ta Vydura om man använder förebyggande medicin/ behandling som till exempel annan CGRP-medicin eller Botox?

– Ja, i alla fall som akut behandling. Vi har ännu inte diskuterat att kombinera Vydura som förebyggande medicin med andra dyra läkemedel. Det finns ju tyvärr en begränsad påse pengar i sjukvården.

Vilka är de vanligaste biverkningarna?

– Den vanligaste biverkningen är illamående. Det förekommer hos 1–2 procent och är vanligen måttligt och övergående. För övrigt har det bara observerats enstaka (<1 procent av användare) överkänslighetsreaktioner såsom hudutslag och andnings-svårigheter.

Biverkningar att vara uppmärksam på?

– Det är viktigt att rapportera misstänkta biverkningar till Läkemedelsverket. Det gör det möjligt att kontinuerligt övervaka Vyduras förhållande mellan nytta och risk. **Är det några mediciner som inte ”går ihop” med Vydura?**

– Ja, till exempel en del mindre vanligt förekommande infektionsläkemedel. Fråga din läkare eller på apoteket.

Något annat man ska tänka på?

– Ja, det ska inte användas vid nedsatt njurfunktion.

ÄN SÅ LÄNGE ÄR Vydura inte subventionerat i Sverige. Det är Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, som tar beslut om det. ■

MIGRÄN

Sömn engagerar. Det märktes när vi efterfrågade medlemmars erfarenheter av hur sömnen påverkas av huvudvärk. Många upplever samma sak; har man mycket huvudvärk så inverkar det på sömnen. Man sover oroligt och vaknar flera gånger på natten – sömnkvaliteten blir sämre. Över femtio svar kom in och vi publicerar några i detta nummer och några i kommande tidning.

Hur påverkas din sömn av huvudvärk?

Hur påverkas din sömn när du har mycket huvudvärk?

– Svårt att somna. Mer huvudvärk dagen efter om jag har sovit dåligt.

Får du mer huvudvärk om du sover dåligt?

– Ja.

Har du några tips för att sova bättre?

– Rätt kudde, mörkt och svalt i rummet, nässköljning så att luftvägarna hålls rena och yoga innan läggdags.

Elisabeth

Bor: Lysekil.

Ålder: 50 år.

Huvudvärksform:

NDPH med spänningshuvudvärk och kronisk migrän.



Johannes Bergmark

Foto: Johan Bergmark

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK



Hur påverkas din sömn när du har mycket huvudvärk?

– Mycket – då får jag ingen vila egentligen utan måste sova "en gång till" efter att huvudvärken släppt. Det sista som försvinner vid ett anfall är tröttheten.

Får du mer huvudvärk om du sover dåligt?

– Jag tror att jag får anfall av tre anledningar:

- Stress inför något – möjligen även positiv förväntan inför något.
- Att vila efter en intensiv period av arbete eller andra aktiviteter.
- Att inte äta tillräckligt regelbundet. Även att inte äta i samband med att dricka vin. Å andra sidan tror jag att jag kan förebygga ett anfall genom att gå upp tidigt och äta frukost tidigt. Det brukar fungera när jag arbetar intensivt, förutsatt att det inte är för mycket stress. Det är mina egna analyser, oklart hur väl det stämmer.

Har du några tips för att sova bättre?

– Det är säkert individuellt. För mig är det viktigt att varva ner ordentligt, att förströ tankarna till exempel med att se på film.

Johannes Bergmark

Bor: Stockholm, Skarpnäck, men pendeljobbar till norra Bohuslän (Gerlesborg).

Ålder: 59 år.

Huvudvärksform: Migrän troligen (ej utredd dock).

Hur påverkas din sömn när du har mycket huvudvärk?

– Anfallen stör självklart sömnen. Det går inte att somna med ett anfall för min del.

Får du mer huvudvärk om du sover dåligt?

– Om jag inte sköter mig utan slarvar med sömn och mat och klär mig dåligt i kyla, så får jag fler anfall.

Har du några tips för att sova bättre?

– Jag behöver mörker och tystnad till att börja med.

Min hjärna är så stresskänslig så jag kan inte ens ha en lampa från en telefonladdare i sovrummet. Jag försöker ta bort all elektronik. Jag har en uppsjö av olika kuddar i sängen, för huvudet behöver olika, olika dagar. Bredvid sängen står en spikmatta och den används ofta. Vaknar jag upp med värk så lägger jag mig på den. Jag lyssnar alltid på talbok i en timma, minst, innan jag ska sova. Det har jag gjort sedan jag var barn då anfallen började. Släckt lampa och bara koncentrera sig på boken. Ingen skärm. När jag har ont så måste jag kyla ner mitt huvud. Kylklampor är det första jag hämtar vid ett anfall.

Ida Maria Hagström

Bor: Sundbyberg (Stockholm).

Ålder: 41 år.

Huvudvärksform: Kronisk migrän sedan fem års ålder och Hortons huvudvärk sedan 2016.



Ida Maria Hagström



Carl-Magnus Hansson

Hur påverkas din sömn när du har mycket huvudvärk?

– Sömn blir sämre under de perioder jag har migrän.

Får du mer huvudvärk om du sover dåligt?

– Ja, jag har alltid tyckt att dålig sömn är det som triggat migränen mest. Dock är jag inte så säker på det längre. Nu är det mest påverkan av spänningar i nacke och skulderblad. Sömn är fortfarande en viktig faktor dock.

Har du några tips för att sova bättre?

– Jag har flera kuddar – kan inte ha samma kudde när jag ligger på rygg (tunn kudde) som när jag ligger på sidan (tjock kudde). Yoga är bra – oftast "lilla ryggpasset" och "långa djupa andetag" – men den måste göras med kontinuitet. Det minskar mina spänningar i nacken och "tar" oftast migränen som är spänningstriggad. Eller iallafall de lättare migränenfallen.

Carl-Magnus Hansson

Bor: Lund.

Ålder: 60 år.

Huvudvärksform: Kronisk migrän.



Hur påverkas din sömn när du har mycket huvudvärk?

– Sovor oroligt och vaknar ofta.

Får du mer huvudvärk om du sover dåligt?

– Ja, för lite sömn är en trigger för både migrän och spänningshuvudvärk.

Har du några tips för att sova bättre?

– Lugn yoga, lägga sig i tid, sova middag = powernap. Jag har lagt till en ny rutin för att sova bättre. Jag sätter larm på 21.45 då det är tid för att sova; det vill säga att det är dags att börja borsta tänderna och avsluta dagen så att jag kommer i säng i tid. På samma sätt som det är viktigt att vakna på morgonen behöver jag hjälp att komma i säng

Åsa Wall

Bor: Dalby, Skåne.

Huvudvärksform:

Migrän och spänningshuvudvärk.

Jag har haft Hortons huvudvärk sedan jag var 20 år. Är nu 65 år och Hortons har sakta klingat av – får något anfall då och då. Men istället har jag fått enorma sömnproblem. Jag har tänkt att eftersom Hortons har något med klocka, natt och dag att göra, så känns det som att istället för Hortons är det nu sömnproblem. Det känns som att inget någonsin får vara bra.

Jag jobbar fortfarande, men blir snart tvungen att ge upp. Jobbar ofta efter två till tre timmars sömn och då har jag extrem huvudvärk. Ofta kan jag ha svårt att sova på grund av nackvärk och huvudvärk. Jag har provat med melatonin, men till slut blev det ännu värre så det har jag slutat med. Nu kör jag stenhårt med en ritual och då har det blivit bättre. Jag dricker inte kaffe efter klockan 14.00, har dunkel belysning på kvällarna. Läger undan mobilen tidigt och tittar sällan på TV. I sovrummet har jag svalt och mörkt.

När jag går och lägger mig släcker jag direkt – jag vågar inte läsa eller göra något annat än att försöka koppla av och sova. Jag lägger mig 22.00 och går upp 6.00 varje dag. Ligger jag sömlös så lämnar jag inte sängen utan ligger och blundar hela tiden. Denna ritual har medfört att jag sover fler nätter, men har blivit mer deppig – känner att allt kretsar runt detta.

Anonym

GRATIS RÅDGIVNING

Huvudvärksförbundet har två expertrådgivare: huvudvärkssjuksköterska 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 direkt till huvudvärkssjuksköterskan Monicha Norén, tel 08-120 797 60.



Huvudvärkssjuksköterska
Monicha Norén



Arbetsrättsexpert
Annette Carlén



ADOBE STOCK

Medlemssidor

Huvudvärksförbundet arbetar med att stödja och hjälpa personer som har olika former av huvudvärk. Vårt 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.



FÖLJ OSS PÅ:
FACEBOOK,
INSTAGRAM
OCH TWITTER!

HUVUDJOURNALEN på arbetsplatsen

Vill du att din arbetsplats får ett exemplar av HuvudJournalen?

MEJLA TILL:
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

För att komma i kontakt med HuvudJournalen – mejla till:

huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

Broschyr om Huvudvärk hos barn och ungdomar

I broschyren skriver vi om hur det är att ha ont i huvudet, om olika huvudvärksjukdomar och vad man kan göra för att hjälpa till. Där finns flera tips och råd samt en användbar huvudvärksdagbok. Beställ broschyren kostnadsfritt: kansliet@huvudvarksforbundet.se

Vill du hjälpa till i en förening?

Det finns många olika sätt man kan vara med och bidra på. Ta kontakt med din förening för att höra vad du kan göra! Saknas det förening där du bor och du vill vara med och hjälpa till att starta upp en – hör av dig till kansliet!

Ännu inte medlem

För att bli medlem går du in på vår hemsida: www.huvudvarksforbundet.se Klicka på Bli medlem och fyll i dina uppgifter. Det går också bra att kontakta kansliet. Du blir även automatiskt 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.**

Skaffat ny
mejladress?

Glöm inte
meddela oss!

Beställ
kostnads-
fritt

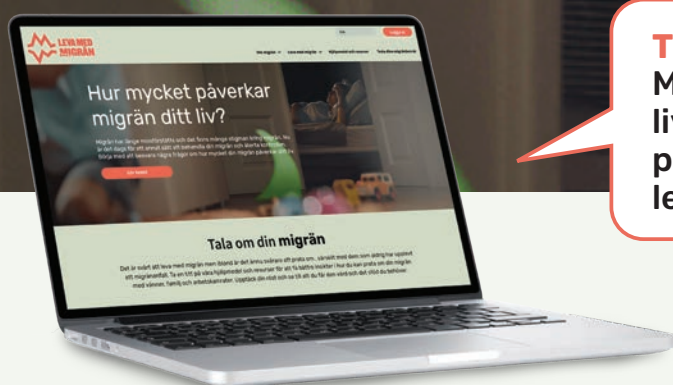


ADOBE STOCK

Har vi rätt kontakt- uppgifter till dig?

Om du har flyttat och bytt adress eller ändrat din mejladress – kom ihåg att meddela oss på: kansliet@huvudvarksforbundet.se eller ring 08-120 797 60.



**TESTA DINA MIGRÄNBESVÄR**

Migrän kan ha en stor påverkan på livet, men hur mycket har sjukdomen påverkat ditt liv? Gör migräntestet på levamedmigrän.se för att ta reda på det!

WWW.LEVAMEDMIGRÄN.SE

- DIN PLATTFORM ONLINE

Det är svårt att leva med migrän. Men ibland är det ännu svårare att prata om det – speciellt med personer som aldrig har upplevt migränanfall. Webbplatsen **levamedmigrän.se** skapades för att ge alla med migrän en plattform där de kan hitta hjälp och vägledning samt visa en realistisk bild av sjukdomens effekter på vardagen.

På **levamedmigrän.se** hittar du verktyg och resurser som kan hjälpa dig att prata med dina vänner, familj och kollegor om migrän.

För med rätt förståelse kan personer med migrän börja få den vård och det stöd de behöver.



Avsändare

Huvudvärksförbundet
Sankt Göransgatan 84, 3 tr
112 38 Stockholm

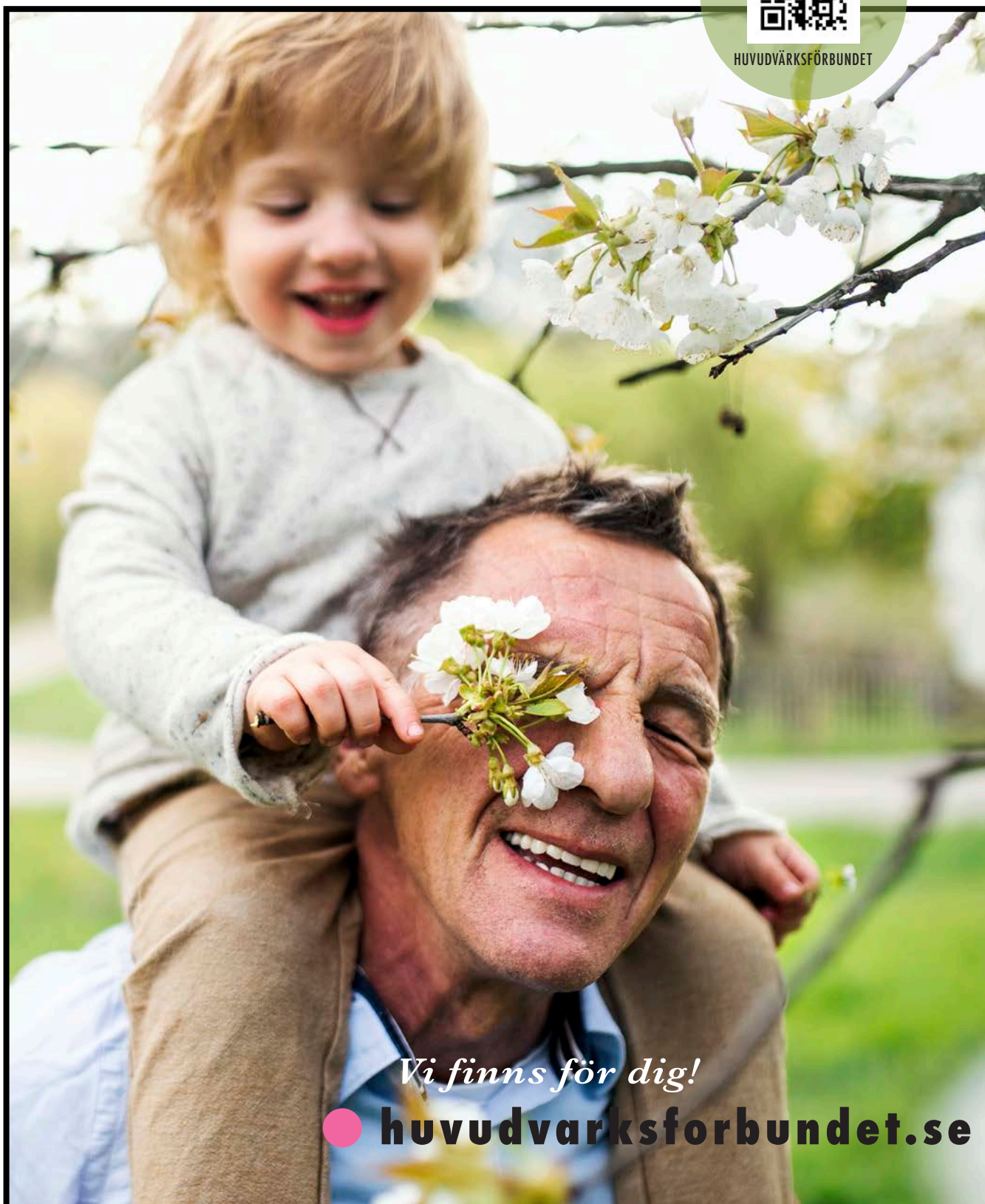
BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING
Vid definitiv eftersändning återsänds

HAR DU OCKSÅ HUVUDVÄRK?



HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Skanna
QR-koden



Vi finns för dig!

● **huvudvarksforbundet.se**