

HUVUD

JOURNALEN 

Din tidning från
Huvudvärksförbundet

NR 131 | 2023

*Världens första
forskningscentrum
för KLUSTER-
HUVUDVÄRK*

VGR SATSAR
PÅ DIGIFYSISK
MIGRÄNVÅRD

Migrän
i kroppen
*men inte i
knoppen*

*En plats utan krav
att prestera*

NATUREN

RECEPTFRITT LÄKEMEDEL SPECIALISERAT MOT MIGRÄN



Maxalt Rapitab (rizatriptan) 10 mg, 2 frystorkade tabletter. Receptfritt läkemedel för akut behandling av huvudvärk under migränattack hos vuxna 18–65 år. Ska inte användas för att förebygga en attack, eller tillsammans med andra triptaner. Ska endast användas när diagnosen migrän är konstaterad av en läkare. Ta inte fler än 2 tabletter Maxalt Rapitab under en 24-timmarsperiod, minst två timmar mellan doserna. Använd inte Maxalt Rapitab vid allergi mot något innehållsämne, vid allvarlig lever- eller njursjukdom, vid förhöjt blodtryck, om du haft stroke eller mini-stroke eller om du har problem med blodproppsbildning i dina blodkärl, eller har haft hjärtsjukdom. Rådfråga läkare innan du använder detta läkemedel om du är gravid eller ammar, tror att du kan vara gravid eller planerar att skaffa barn, eller nyligen har tagit eller planerar att ta andra läkemedel, även receptfria sådana. Du måste kontakta läkare om symtomen försämras eller inte förbättras inom 3 dagar. Läs alltid bipacksedeln noga före användning. Organon Sverige, dpoc.sweden@organon.com, 08 502 597 00, Copyright 2023 Organon group of companies. All rights reserved. SE-MXT-110029 5/2023

**Maxalt
Rapitab**

 **ORGANON**

”Vi har möjlighet att påverka på riktigt”

För snart tre år sedan fick förbundet och föreningarna i Västra Götalandsregionen (VGR) erbjudande om att säga sitt angående huvudvärksvården i regionen. Som på så många andra platser i vårt land fanns det tyvärr inte mycket positivt att säga – då. Men nu händer det grejer och vi i förbundet kan med stolthet säga att vi har bidragit till det!

Under 2020 lämnade förbundet och föreningarna i VGR synpunkter till den pågående utredningen av regionens huvudvärksvård, samt den efterföljande handlingsplanen året därpå. När den antogs påbörjades arbetet med att etablera en helt ny digifysisk huvudvärksmottagning med ett tvärprofessionellt behandlingsteam, samt med att ta fram en ”migrän-app”. Appen skulle dels bli ett verktyg för huvudvärksdrabbade och en integrerad del i den förbättrade vården som regionen skulle erbjuda. En ambitiös målsättning, som ledde till att andra regioner sneglade på VGR. Så även gällande samarbetet med oss!

Nu har appen lanserats och mottagningen öppnar i juni – läs mer om detta på sidan 22. Att detta händer i just VGR ligger mig personligen varmt om hjärtat. Det är ”min” region och som ordförande i lilla Huvudvärksföreningen Trestad (Trollhättan, Uddevalla och Vänersborg) har jag deltagit i den arbetsgrupp som spånat fram appen. Det är även våra medlemmar i regionen som har varit appens testpersoner. Vår medverkan har i utvecklarnas ögon varit en ovärderlig resurs!

Vår medverkan, lokalt, regionalt och nationellt, efterfrågas mer och mer och vi har möjlighet att påverka på riktigt. Resultatet i VGR är bara ett bevis på detta. Tyngden av patienternas röster gällande huvudvärksvården har nog aldrig varit större.

GUSTAV HADIN
Vice ordförande



DU ÄR INTE ENSAM – VI ÄR MÅNGA!

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Har
du också
huvud-
värk?

INNEHÅLL

#131

ADOBE STOCK

IO

Världens första forskningscentrum för klusterhuvudvärk

Docent Andrea Carmine Belin berättar om det nyligen invigda centrumet som specialiserar sig på forskning om klusterhuvudvärk.

I4

På tur till Norge

Elna Persson reste till Trondheim för att delta i en norsk studie som riktar sig till personer med kronisk klusterhuvudvärk.

I6

Naturen – ett verktyg i stresshantering

I det stressande samhälle vi lever i har det blivit allt viktigare att hitta platser och metoder för att kunna stressa ned. Stress- och avspänningspedagog Susanna Bävertoft, som även är utbildad skogsbadsguide, förklarar hur naturen kan hjälpa oss att må bättre. Hon berättar också om vår hjärna som styrs av tre motivationssystem: prestations-, hot- och trygghetssystemen.



22

VGR satsar på digifysisk migränvård

Västra Götalandsregionen, VGR, konstaterade för några år sedan brister i migränvården. Nu satsar de på huvudvärkssvård och har lanserat en digifysisk migränmottagning och Migränappen.

25

Kunskapsförmedlare – i fickan

Migränappen är en hjälp till självhjälp. Appen kan användas vid andra huvudvärkssjukdomar och vänder sig både till dem som har en läkarkontakt och till dem som aldrig haft kontakt med vården.

27

Migrän i kroppen men inte i knoppen

Kan man ha migrän i kroppen utan att känna smärtan i huvudet? Flera ställer sig den frågan efter att ha börjat med de senaste migränbehandlingarna och upplever som ett migränanfall i kroppen, men inget i huvudet. Huvudvärksspecialist Mattias Linde reder ut frågan.





REDAKTÖR • CHARLOTTE MAGNUSSON



Kraften att klara av ett huvud som värker finns inte

Det kan vara svårt för andra att förstå hur mycket huvudvärk egentligen påverkar en. Det är inte "bara" att det smärtar i huvudet utan hela kroppen drabbas. Man blir trött, ofokuserad, får svårt att följa med i diskussioner, tappar ord, tankarna går sina egna vägar, magen krånglar, axlar och nacke värker, orken och lusten att göra något försvinner ... ja, listan kan göras lång. Man känner helt enkelt inte igen sig själv. Den kraft som behövs för att ta hand om ett huvud som gör så ont – den finns bara inte. För att då inte krascha totalt är det viktigt att hitta platser att koppla av på där hjärnan får vila. En sådan plats kan vara i naturen. Susanna Bävertoft, stress- och avspänningspedagog och även utbildad skogsbadsguide, förklarar hur naturen kan hjälpa oss att läka.

Västra Götalandsregionen satsar på migränvården och har nyligen lanserat den digifysiska migränmottagningen och Migränappen. De hade vid tidigare utredningar uppmärksammat stora brister i huvudvärksvården. Både Huvudvärksförbundet och föreningarna i regionen har varit med och bidragit i arbetet.

En annan stor händelse är att världens första forskningscentrum som enbart specialiserar sig på klusterhuvudvärk ligger i Sverige. Tidigare i år invigdes det på Karolinska Institutet i Solna. Docent Andrea Carmine Belin, som är forskningscentrumets koordinator och även ordförande i dess styrelse, berättar att det ligger tio års arbete för att nå dit de är idag.

Det händer så mycket inom huvudvärksområdet nu och jag tycker det är jättespännande att få vara med om det. Mycket av det arbete vi har lagt ned ger äntligen resultat. Vi bidrar alla på olika sätt – och tillsammans med er medlemmar gör det verkligen skillnad.

CHARLOTTE MAGNUSSON
Redaktör



HuvudJournalen 131
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 132
kommer ut vecka 40

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: Susse Svensson, ordf
073-539 36 44
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
norrland@huvudvarksforbundet.se

JÖNKÖPING

Kontaktperson: Bo Svensson, ordf
072-341 09 76
jonkoping@huvudvarksforbundet.se

NORRBOTTEN

Kontaktperson: Britt Kastrén
norrland@huvudvarksforbundet.se

SKÅNE

Hanna Ullman, tf ordf
skane@huvudvarksforbundet.se

STOCKHOLM

Solmaz Ählfeldt, 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
upsala@huvudvarksforbundet.se

VÄRMLAND

Kontaktperson: Tina Hedell, ordf
070-265 31 43
varmland@huvudvarksforbundet.se

VÄSTERBOTTEN

Kontaktperson: Britt Kastrén
norrland@huvudvarksforbundet.se

VÄSTERNORRLAND

Kontaktperson: Anna Witt
norrland@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.

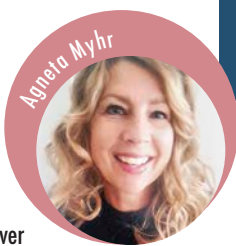
*Förbundet bildades 1990 med namnet
Svenska Migränförbundet och 2016
antogs namnet Huvudvärksförbundet.*



I förra HuvudJournalen kunde ni läsa svar, från förbundets medlemmar, på frågan om hur huvudvärk påverkar sömnen. Här publicerar vi ytterligare några svar.

Sömnen – hur påverkas den av huvudvärk?

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK



1.

– Den påverkas mycket. Känns som att sömnen är av mycket sämre kvalitet. Jag sover mycket, men känner mig ändå jättetrött. Först när huvudvärken gått över, kan jag sova bra igen.

2.

– Ja, det får jag, både av att sova för lite och för mycket, eller sova på andra tider. Regelbundenhet är viktig.

3.

– Tre saker:

- Försöka att ha regelbundna vanor, gärna tidigare kvällar.
- Jag har en smartwatch som hjälper mig se rem- och djupsömn. Den känns som ett bra stöd.
- Yin yoga cirka tre gånger i veckan – 35-minuterspass via YouTube.

Det ger djup avslappning. Jag behöver inte prestera något, kan blunda och bara fokusera på de enkla rörelserna.

Dessa tre saker har gett mig bättre sömn som i sin tur gett mig ökad energi och mindre stress samt gjort mig mer avslappnad = färre dagar med huvudvärk. När jag har huvudvärk håller den i sig en dag istället för tre dagar.

Agneta Myhr

Bor: Hudiksvall

Ålder: 57 år

Huvudvärksform: Spänningshuvudvärk och migrän



1) Hur påverkas din sömn när du har mycket huvudvärk?

2) Får du mer huvudvärk om du sover dåligt?

3) Har du några tips för att sova bättre?



Sedan 16-årsåldern har jag migrän med aura som har tilltagit vid mina graviditeter och hormonbehandling. Huvudvärken påverkar min sömn mycket. Jag har både svårt att somna och vaknar ofta. Sedan några år är första tecknet på migrän att jag vaknar och inte kan somna om. Jag ser ljussken efter cirka 30 minuter vilket är tecken på migrän. Om jag är vaken är tecknet flimrar framför ena ögat, som varar 5–20 minuter, och då tar jag en triptan. Är flimret på höger öga så sitter huvudvärken på den vänstra sidan av huvudet. Huvudvärken och lätt illamående sitter ofta i ett till två dygn.

Tina Andersson Bjarnemar

Bor: Norrköping

Ålder: 68 år

Huvudvärksform:

Migrän med ögonaura



1.

– När jag får huvudvärk, oavsett om den är lätt eller svår, så kan jag inte lägga mig och sova.

Är den lätt så övergår den då till migrän och det blir också tryck i huvudet. Så det blir istället att sitta uppe i soffan och se min favoritserie "The Sopranos". Samma sak vid svår huvudvärk, men då brukar jag också dricka en Coca-Cola.

Att få ta små klunkar och i kombination med Sopranos, som får mig att slappna av och skratta, kan oftast få mig att somna, men jag får då en natt med tre till fyra timmars sömn för att sedan gå upp och jobba.

2.

– Ja, om jag sover dåligt får jag mer huvudvärk. Som trebarnsfar blir det långa kvällar hemma och jag måste gå upp halv fem för att jobba, då är det svårt att få sju till åtta timmars sömn.

3.

– Hitta något som hjälper en att slappna av. Se till att röra på sig – 10000 steg gör sitt. Hålla sig aktiv genom gym är också bra. Spela ett instrument – i mitt fall gitarr.

Gustav Fridell

Bor: Västerhaninge

Ålder: 41 år

Huvudvärksform:

Spänningshuvudvärk och migrän



Sömnen – hur påverkas den av huvudvärk?

Hur påverkas din sömn när du har mycket huvudvärk?

– Jag sover sämre om jag har mer huvudvärk. Dock är det snart tolv år sedan jag var utan huvudvärk – så det är svårt att jämföra. Jag tar värktabletter för att sova bättre om jag har svårare huvudvärk någon kväll.

Får du mer huvudvärk om du sover dåligt?

– Ja, det får jag. Men värst är egentligen om jag sover för länge på morgonen, till längre än klockan sju. Bättre för mig är att gå upp och äta frukost och sedan lägga mig igen om jag behöver sova mer.

Har du några tips för att sova bättre?

– Jag använder tyngdäcke och det funkar bra. Även att ha riktigt mörkt och inte för varmt i sovrummet tycker jag är viktigt. Få dagsljus så tidigt som möjligt efter att man vaknar på morgonen.

Ulrica Salomonsson

Bor: Örnsköldsvik
Ålder: 34 år
Huvudvärksform:
Spänningshuvudvärk och migrän

Hur påverkas din sömn när du har mycket huvudvärk?

– Jag får mycket svårt att somna eller att få en bra kvalitet på min sömn när jag har migrän. Jag måste även sitta upp ibland, eller sova halvsittande, då huvudet dunkar ännu mer om jag ligger ner och jag upplever att migränen förvärras då. Ofta vaknar jag av smärta på natten eller väldigt tidigt på morgonen och då hinner jag inte sova de timmar jag behöver.

Får du mer huvudvärk om du sover dåligt?

– Min migrän är mycket starkt kopplad till sömnen. Ju fler gånger jag vaknar under natten, desto större är risken för ett migränanfall. När jag somnar om upplever jag att något händer med huvudvärken. En insomning brukar gå bra, men somnar jag om flera gånger får jag ofta migrän. Detsamma gäller om jag sover för länge och somnar om på morgonen, det har jag upplevt ända sedan jag var barn.

Har du några tips för att sova bättre?

– Jag har strikta rutiner kring sömnen, lägger mig samma tid trots att jag hellre hade varit vaken längre. Jag använder ofta spikmatta för att komma till ro. Många gånger behöver jag även ta hjälp av medicin, till exempel melatonin.

Alva Ingvaldson

Bor: Malmö
Huvudvärksform: Kronisk migrän



Alva Ingvaldson



Hur påverkas din sömn när du har mycket huvudvärk?

– Jag behöver sova mycket, nästan hela tiden, när jag har migrän. Sömnen hjälper tills jag vaknar av huvudvärken, illamåendet och måste kräkas. Samtidigt halvsover jag med oroliga vakendrömmar; allt som oroar kommer fram utan filter och det finns inget försvar.

Får du mer huvudvärk om du sover dåligt?

– Ja, av dålig sömn, men framför allt av för lite sömn. Trötthet är en migräntrigger. Även för mycket sömn kan trigga huvudvärk.

Har du några tips för att sova bättre?

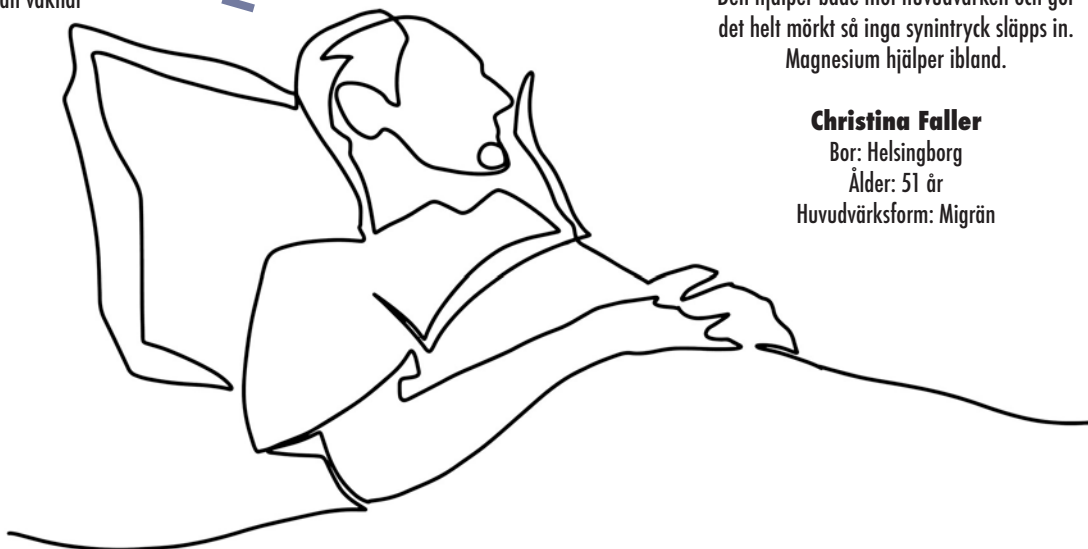
– Svalt och lagom mörkt i rummet. Inga elektroniska apparater som står på. Och så mitt bästa tips: ha en huvudduk av skönt material lagom fastspänd runt huvudet, pannan och ögonen. Den hjälper både mot huvudvärken och gör det helt mörkt så inga synintryck släpps in. Magnesium hjälper ibland.

Christina Fallér

Bor: Helsingborg
Ålder: 51 år
Huvudvärksform: Migrän



Christina Fallér



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.



*Ett centrum som är
specialiserat på forskning om
klusterhuvudvärk invigdes tidigare i år
på Karolinska Institutet i Solna.*

Världens första forsknings- centrum för kluster- huvudvärk



TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON

Docent Andrea Carmine Belin är
koordinator för Centrum för kluster-
huvudvärk och är även ordförande
i dess styrelse.

FOTO: STEFAN ZIMMERMAN



Grattis till forskningscentrumet!

– Tack, svarar docent Andrea Carmine Belin!

Hur stort är det att Karolinska Institutet har startat världens första centrum för forskning om kluster- huvudvärk?

– Det betyder väldigt mycket för forskningsfältet inom klusterhuvudvärk. Det ger oss möjligheten att samla all kompetens vid Karolinska Institutet inom detta område. Vi får större chanser att starta nya samarbeten både nationellt och internationellt och att finansiera våra projekt. Men jag tror även att det betyder mycket för patientgruppen. Centrumets aktiviteter kommer på flera olika sätt att synliggöra sjukdomen, och även hela huvudvärksfältet, i samhället.

Vilken är din roll i arbetet med forskningscentrumet?

– Jag är koordinator och även ordförande i centrumets styrelse. Jag ansvarar för att driva våra forskningsprojekt.

Vi är främst intresserade av ärftlighet och har bland annat identifierat fyra områden i vår arvs massa kopplade till klusterhuvudvärk.

Berätta om verksamheten?

– Vi är ett forskningsteam om sex personer med nära samarbete med klinisk personal. Vårt främsta mål är att identifiera orsakerna till klusterhuvudvärk för att kunna utveckla bättre läkemedel och förhoppningsvis ett framtida botemedel. Vi gör detta genom att samla in biologisk vävnad (till exempel blod) och olika typer av information (till exempel sjukdomsdebut, symtom, sömn, läkemedel) från patienter med klusterhuvudvärk, som vi i sin tur analyserar och jämför med en kontrollpopulation.

Hur kommer det sig att ni startar ett forskningscentrum?

– Vi har under en relativt kort period, med begränsad finansiering, lyckats bedriva forskning på världsnivå kring klusterhuvudvärk och behövde främst skapa ett centrum för att samla all kompetens vid Karolinska Institutet samt synliggöra sjukdomen.

Ligger det flera års arbete bakom att komma hit?

– Det ligger nästan tio års arbete av flera inblandade för att nå dit vi är idag. Vi har bland annat hunnit bygga upp världens största biobank med biologisk vävnad och data insamlad från studiedeltagare diagnostiserade med klusterhuvudvärk. Vi började forska om klusterhuvudvärk tack vare stöd från främst stiftelsen Mellby Gård och Hjärnfonden och har hittills publicerat femton vetenskapliga artiklar om våra fynd.

Arbetar ni endast med forskning eller samarbetar ni med klinisk mottagning?

– Vi är i första hand ett forskningscentrum, men vi har mycket nära samarbeten med klinisk personal på bland annat Neurologmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset. En stor del av vår forskning baseras på en unik biobank som består av biologisk vävnad (till exempel blod) och klinisk information från patienter med klusterhuvudvärk. Denna biobank har vi byggt upp tillsammans med huvudvärksspecialister som ingår i vårt team. Centrumet ligger dessutom i nära anslutning till klinisk verksamhet som

behandlar patienter med klusterhuvudvärk. Detta ger oss ökade möjligheter att nå denna patientgrupp för att eventuellt testa nya behandlingar baserade på vår forskning.

Kommer ni att samarbeta med andra länder?

– Redan idag samarbetar vi med flera forskargrupper i världen. Vi har bland annat etablerat *International Consortium for Cluster Headache Genetics (CCG)* vilket är ett globalt samarbete för att identifiera den genetiska grunden för klusterhuvudvärk och andra sällsynta huvudvärkssjukdomar.

Är det något särskilt som ni forskar på nu och är extra intresserade av att kartlägga?

– Vi är främst intresserade av ärftlighet och har bland annat identifierat fyra områden i vår arvs massa kopplade till klusterhuvudvärk. Vårt nästa steg blir att identifiera vilka gener som ligger i dessa områden och vilken funktion de har, kopplade till klusterhuvudvärk. Förutom ärftlighet studerar vi sömn, dygnsrytm och könsskillnader vid klusterhuvudvärk. Vi bedriver även projekt kring inflammation och psykisk hälsa i relation till klusterhuvudvärk.

Hur ligger forskningen om klusterhuvudvärk till jämfört med till exempel migrän?

– Migrän och klusterhuvudvärk har vissa likheter när det gäller både den kliniska bilden och behandlingar, men det har utförts betydligt mer forskning på migrän. Inget av de läkemedel som



används mot klusterhuvudvärk idag har utvecklats specifikt mot klusterhuvudvärk. Utan det har forskats fram för andra sjukdomstillstånd, till exempel triptaner mot migrän och verapamil mot högt blodtryck. Samtidigt har det varit fördelaktigt för klusterhuvudvärksfältet att mycket forskning har gjorts på migrän. Kunskapen om migrän har kunnat användas för att förstå klusterhuvudvärk bättre och ge nya mediciner.

Vi studerar bland annat ärftlighet och klusterhuvudvärk. Ett tillvägagångssätt är att jämföra frekvensen genetiska avvikelser över hela arvsmassan (så kallade genomtäckande associationsstudier) i sjuka individer jämfört med friska individer, för att kunna identifiera om det finns delar av vår arvs massa som är kopplad till sjukdomen. Denna typ av studier gjordes för mer än tio år sedan när det gäller migrän (*Anttila et al. 2010, Nature Genetics*), medan den första studien för klusterhuvudvärk publicerades 2021 (*O'Connor et al. 2021, Annals of Neurology*).

Vilka är de senaste rönen om klusterhuvudvärk?

– Vi har bland annat rapporterat om att kronisk klusterhuvudvärk är vanligare hos kvinnor än hos män och att kvinnor har en större sjukdomsburda. De har längre besvärperioder, högre frekvensrelaterade symtom, använder mer förebyggande mediciner och är oftare sjukskrivna.

Vilka är de senaste behandlingarna?

– Den vanligaste behandlingen mot akuta anfall är triptaner eller syrgas. De vanligaste förebyggande behandlingarna är verapamil och topiramid. När det gäller de senaste behandlingarna som utvecklats mot migrän, fokuserade på neuropeptiden CGRP (kalcitoninrelaterad peptid), pågår kliniska studier.

Jag uppfattar det som att idag pratas det mer om kronisk klusterhuvudvärk – har den ökat eller funns den tidigare utan att man talade om den så mycket?

– Tio till femton procent av patienterna med klusterhuvudvärk har den svårare kroniska formen (inga anfallsfria perioder eller anfallsfria perioder som varar < 3 månader per år). Jag är inte medveten om att det skulle ha ökat.

Vad hoppas ni kunna uppnå? Tror du att ni – inom överskådlig framtid – till och med skulle kunna hitta ett botemedel?

– Vi har kommit väldigt långt på en kort tid med begränsade resurser – så jag tror att vi kommer att ha möjligheter att göra flera stora upptäckter inom en nära framtid. Vi studerar just nu genetiska markörer för hur man svarar på olika behandlingar när det gäller biverkningar och/eller behandlingseffekt. Resultat från dessa studier skulle kunna sättas in i vården relativt snabbt i form av ett salivprov. Då testar man om man är bärare av en genetisk markör kopplad till en viss effekt, som man vill uppnå eller undvika, och väljer behandlingsplan utefter dessa resultat. Drömmen är dock att hitta ett botemedel baserat på våra fynd.

Klusterhuvudvärk är den mest smärtsamma huvudvärkstypen. Hur smärtsam uppskattas den vara jämfört med migrän?

– En amerikansk studie har samlat in info från mer än 1600 patienter med klusterhuvudvärk i världen och brett studie-deltagarna att jämföra olika smärttillstånd på en smärtskala från 0–10. Där 0=ingen smärta och 10 mest tänkbara smärtan (*Burish et al. 2021, Headache*). Migrän klassades

som 5.4 jämfört med klusterhuvudvärk 9.7 – vilket var det högst klassade smärttillståndet. Det näst högsta var förlossningsvärkar på 7.2. ■

På en smärtskala från 0–10, klassades migrän som 5.4. Den näst högsta var förlossningsvärkar på 7.2. Det **HÖGST** klassade smärttillståndet var **klusterhuvudvärk** på 9.7.

(Klusterhuvudvärk kallades tidigare för Hortons huvudvärk)

KLUSTERHUVUDVÄRK



Felicia Jennysdotter Olofsgård och Christina Christodouloupoulou (två kollegor till Andrea Carmine Belin) arbetar i celllabbet.

FOTO: ANDREA CARMINE BELIN

”VI HAR BLAND ANNAT RAPPORTERAT OM ATT KRONISK KLUSTERHUVUDVÄRK ÄR VANLIGARE HOS KVINNOR ÄN HOS MÄN.”



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.

nejtill**migrän**.se





*Elna
Persson*

Bor: Löddeköpinge.

Ålder: 47 år.

Familj: Man och tre söner.

Gör: Sjukskriven.

Intressen:

Allt som berikar livsgnistan.

På tur till NORGE

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON

FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK

*Via sin neurolog fick
Elna Persson frågan om hon
ville delta i en norsk studie
som riktar sig till personer med
kronisk klusterhuvudvärk.
Elna svarade ja och reste
till Trondheim.*

Hemma i huset hos Elna Persson – som har ett stort intresse för växter, träd och blommor – frodas citron- och olivträden i sällskap med andra medelhavsväxter. Elna bor tillsammans med sin man och deras tre söner i Löddeköpinge. I hushållet huserar också två trevliga katter, som Elna beskriver dem.

– Jag är även väldigt intresserad av religion, filosofi och antik historia. Det finns så mycket att lära sig, jag tror aldrig att man kan bli fullärd.

I flera år har Elna haft huvudvärk, men våren 2017 hände något – den började förändras.

– Jag märkte att det inte längre var migrän jag hade, utan det var en ny sorts huvudvärk. Jag sökte hjälp på min vårdcentral och läkaren där var ganska säker på att det var klusterhuvudvärk, säger hon.

Elna blev remitterad till en neurolog, men kom tillbaka till sin vårdcentral ett år senare eftersom läkaren inte förstod hennes problem med huvudvärken. Hon bad då om att få en remiss till en annan klinik.

– Äntligen fick jag träffa en läkare som förstod.

KLUSTERHUVUDVÄRKEN BLEV värre och övergick för tre år sedan till att bli kronisk.

– Jag hade då så pass långa skov i omkring trettio dagar i en följd med huvudvärk. Sedan uppehåll i sju till tolv dagar innan det sedan började om igen, berättar hon.

Elna beskriver huvudvärken som att någon brutalt försöker slita hennes huvud i stycken. Smärtan är ibland så fruktansvärd att hon dunkar huvudet i väggen eller bordet. Att inte veta hur länge attacken eller hur många dagar skovet kan hålla i sig, upplever hon som frustrerande.

– När man föder barn vet man att smärtan upphör, men med klusterhuvudvärk vet man inte när det blir paus. Efteråt känner jag mig som en urkramad disktrasa.

Vad gör du när du blir dålig? Är det något som hjälper?

– Jag försöker att gå ut och gå varje dag, oavsett. Skogspromenader är som balsam för själen; att andas och fokusera på hur det känns när jag andas.

Massage tycker hon lindrar, om hon orkar och kan ta sig dit, eller en varm dusch och samtidigt skrubba kroppen för att på så sätt avleda uppmärksamheten på smärtan. Vinterbad är ett nytt intresse som Elna provar för att se om det är till någon hjälp mot huvudvärken, och även mot den reumatiska sjukdomen hon är drabbad av. Hittills har det dock inte fungerat. Under sommaren, berättar hon, att det kan det hjälpa att bada i havet och doppa huvudet flera gånger vid ett skov.

– I medicinväg tar jag Isoptin, Ajovy, syrgas och triptaner, säger Elna.

Har du några speciella triggers som du är känslig för?

– Stress är ”number one”. Jag måste få lov att själv planera min tid och det jag gör. Jag har med åren blivit en mästare på att av- och omboka tider. Men det gör det svårt att fungera normalt i samhället där allt bygger på planering i god tid. God tid för mig är numera två till tre dagar.

Till följd av den smärtsamma och, numera, kroniska klusterhuvudvärken har Elna inte kunnat arbeta på tio år.

Hon har svårt att reda ut allt som ska planeras, struktureras och utföras.

– Jag har ingen särskilt bra livskvalitet, säger hon. Den lilla, men fantastiska, livsenergin som finns kvar går åt till min familj och då får jag återhämtning genom den trygghet som de ger mig.

SEDAN EN TID TILLBAKA medverkar Elna i en norsk studie. Det var via sin neurolog som Elna fick förfrågan om hon var intresserad av att delta i studien som riktar sig till patienter med kronisk klusterhuvudvärk.

Elna berättar: *”I denna studie testas en ny anfallsförebyggande behandling. Man undersöker om en riktad injektion med Botox (eller placebo) ger effekt direkt i en neroknut, SPG, en ansamling av nervvävnad som ligger djupt i ansiktsskelettet bakom bihålorna. Knuten är en viktig kopplingsstation för nerobanor som är inblandade i anfällen vid klusterhuvudvärk. Knuten är svår att nå och det har därför utvecklats ett helt nytt navigeringsinstrument som gör det möjligt att med millimeterprecision överföra Botox till SPG och därmed hämma nervsignalerna genom denna punkt.”* (Information från studien.)

Studien genomförs i flera länder, men på grund av pandemin har den gått på sparlåga. I Spanien, Storbritannien och Tyskland låg den nere helt, men nu har de startat upp igen. Sammanlagt ska minst 112 patienter ingå och

Elna berättar att hon är patient nummer 16 och den enda ifrån Sverige.

– Först fick jag samtala med dem via Facetime och därefter bestämdes det att jag skulle resa till Trondheim. Allt bokades helt med mitt samtycke och på mina villkor. Det märks att de vet hur det är att ha klusterhuvudvärk.

Elna tog flyget till Trondheim och stannade på hotell över natten. Vid detta första besök var det mest information där de gick igenom studiens innehåll. Elna fick med sig hem en dagbok att föra över hennes sömn, anfall och mediciner. Därefter planerades det för det andra besöket då hon skulle få injektionen.

– Återigen skedde allt efter mina förutsättningar. För att få ihop tiderna så att jag skulle känna mig okej blev det två nätter i Trondheim den här gången. Jag behövde ha tid för vila och återhämtning efter möte med läkare.

PÅ PLATS I TRONDHEIM fick hon först, via datortomografi (CT), röntga bihålorna för att kirurgen exakt skulle kunna se var injektionen skulle ges. När det var dags fick hon sitta i en stol som fälldes bakåt och bredvid fanns skärmar som visade hennes bihålor.

– Skärmarna var kopplade till en typ av mätare som fästes på mitt huvud så att injektionen med Botox gavs på exakt rätt punkt, SPG-knuten. Injektionen ges genom kinden och på den sida som man har sin klusterhuvudvärk, på höger sida för mig, förklarar Elna. Kirurgen tryckte ganska hårt, men jag var lokalbedövad och kände inte särskilt mycket av det.

Fick du några biverkningar?

– Efteråt kändes ansiktet lite skevt, men det berodde på bedövningen. Jag fick stanna kvar en timme efteråt och vila och då var ansiktet okej igen. Den enda biverkan som jag fick var att det tog nästan en månad innan käken på höger sida fungerade som vanligt.

Elna fick med sig en ny dagbok hem och enligt ett visst schema har teamet ringt upp henne och frågat hur det är. Det återstår ett besök i Trondheim, då den andra dagboken ska lämnas in och de ska utvärdera hur det har gått.

– Dessvärre tror jag att jag fick placebo eller så fick jag dålig effekt. Min huvudvärksproblematik har varit densamma, möjligen något sämre. Av februariar tjugotåttio dagar hade jag femton dagar med klusterhuvudvärk – 55 anfall och fick ta 20 triptaner. Allt annat än bra. ■

Elna beskriver huvudvärken som att någon brutalt försöker slita hennes huvud i stycken.



NATUREN – ett *VERKTYG* i stresshantering



Vår hjärna styrs av tre motivationssystem: prestations-, hot- och trygghetssystemen. Vi pendlar mellan dessa system varje dag och det behöver vi också göra för vår överlevnad. Men ibland kan hot- och prestationssystemet ta över och då behöver vi hitta platser där vi kan stressa ned och känna oss trygga. Naturen kan vara en sådan plats, berättar stress- och avspänningspedagog Susanna Bävertoft som också är utbildad skogsbadsguide.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK



"I skogen får vi vara precis som vi är. Den har rymd för alla tillstånd och det hjälper oss att släppa på krav och vi kan lättare återhämta oss," berättar Susanna Bävertoft.



Naturen – ett verktyg i stress- hantering

Iden tid vi lever nu har det blivit allt viktigare att hitta metoder och platser för att stressa ned och koppla bort de tankar som oavbrutet mal i huvudet. Naturen kan vara en sådan plats att finna ro i.

När jag för första gången hörde talas om skogsbad tänkte jag vad är det för besynnerligt bad. Det var på 80-talet som skogsbad eller Shinrin-Yoku kom till i Japan och som sedan dess har spridits över världen. I hela Japan inrättades hälsoparker som skulle underlätta vistelse i naturen, i en lugn miljö och utan krav på att prestera något. Det berättar Susanna Bävertoft som är certifierad coach, stress- och avspänningspedagog samt skogsbadsguide. Japanerna undersökte noga effekten som skogsbaden gav genom att de först tog prover innan deltagarna gick in i parken och därefter när de lämnade den. Det visade sig att kortisolet sänktes, immunförsvaret stärktes och vistelsen i hälsoparkerna även hade en positiv inverkan på hjärt- och kärlsjukdomar.

– I Sverige pågår det forskning om hur detta sätt att vistas i naturen påverkar oss, säger Susanna Bävertoft. Jag deltog nyligen som guide i SLUs forskningsstudie som kom fram till att regelbundna skogsbad leder till betydande positiva effekter på upplevt välbefinnande, humör, återhämtning och känsla av naturkontakt.

Skogsbad skiljer sig från det vi ofta är vana vid när vi vistas i skogen, då vårt mål är att motionera eller plocka bär och svamp. Vid skogsbad guidas man att uppleva via sinnen: lyssna, dofta, smaka, känna och se vad naturen erbjuder. Vårt samhälle fokuserar mycket på prestation – vad vi måste och borde göra och hela tiden jämför vi oss med andra. Allt för att passa in.

– Jämför med naturen som har vuxit upp ostört och fått vara på sitt eget sätt utan några måsten. I skogen får vi vara precis som vi är. Den har rymd för alla tillstånd och det hjälper oss att släppa på krav och vi kan lättare återhämta oss.

SUSANNA BOR I Sundbyberg i Stockholm med sambo och deras tioåriga son. Naturen har alltid funnits hos henne. Men det var



Vi behöver hitta våra egna sätt för återhämtning. Det är bra att reflektera över när du känner dig lugn och känner att du räcker till precis som du är.

efter att hon blev utmattad som en större längtan kom att få landa i naturen.

– Jag upplevde ett konstant tankesnurr och kände att jag inte hade kunnat tänka klart en egen tanke på flera år utan att bli avbruten, säger hon.

Via utmattningsrehabilitering fick Susanna lära sig stresshantering och att lyssna på kroppens signaler. Ett intresse att lära sig mer väcktes och hon omskolade sig. Kunskap om de mentala verktygen fick hon, men upplevde ändå att det var något som gnagde – något saknades – nämligen naturen. På den väg som följde utbildade Susanna sig till skogsbadsguide och kände att nu hade hon till slut hittat hem.

– Att få guida människor till lugn och ro i naturen är mitt sätt att bidra till mer välmående i världen.

Vad är det då i naturen som gör oss lugnare? Ett är de självuppreparande mönster, *fraktaler*, som naturen är uppbyggd av.

– Vår hjärna tycker om dessa *fraktaler*, som ändå ger lite variation, och de här upprepningarna av mönster verkar hjärnan ha lättare för att ta upp. De är tillåtande och gör den lugn.

Fytoncider påverkar också oss människor positivt. Vad är det?

– *Fytoncider* är organiska föreningar som träden sänder ut. Träden ”pratar” med varandra och signalerar om till exempel hot från någon insekt. Dessa *fytoncider* har visat sig sänka nivåer av stresshormoner, förklarar Susanna. Något annat som är positivt för oss är *awe* – förundran. När vi upplever något som är mycket större än oss själva och blir tagna av stunden, då mår vi bra av det. Det kan till exempel vara att uppleva en solnedgång eller något mycket mindre, som att finna sinnliga mönster på ett blad eller i en väv. När vi kan sakta ner i naturen finns det mycket att förundras över.

I skogsbadet rör man sig långsamt eller är i stillhet. Det ger möjlighet att fånga upp det som är omkring oss och det vi uppskattar.

– Vi låter våra sinnen marineras i det vi tycker om. Det finns inget som vi måste göra, inget att prestera. Istället bjuder jag in deltagarna att lägga märke till olika sinnliga upplevelser. Jag kan till exempel bjuda in till att lägga märke till rörelser, naturens ljud och utforska hur naturen runt om oss doftar. Eller vad som väcks i oss när vi går barfota på solvarm moss.

HJÄRNAN STYRS AV TRE motivations-system: prestations-, hot- och trygghets-systemen. Varje dag pendlar vi mellan dessa system och det behöver vi också göra för vår överlevnad. Vi mår bra av att prestera, men måste få tid till vila.

– Prestationssystemet triggar dopamin; vi får mycket gjort, vi kan fokusera, får ett driv och intresse, kort sagt det händer saker. Men i längden är det uttröttande och ger bara kortvarig lycka. Om vi är där för länge får vi svårt att slappna av, svårt att sova och till slut hamnar vi i hotsystemet.

I hotsystemet känner vi av alla de krav vi har på oss. Man kan känna att man ej har de resurser som krävs och det kan leda till en rädsla över vad man måste göra och som i längden är mycket stressande. Kraven kan vara verkliga, men även vara sådana man ställer på sig själv eller tror att andra har på en – fast som i själva verket kanske inte alls stämmer.



Vad väcks i oss när vi går barfota på solvarm moss?

An illustration of a woman with long dark hair, wearing a red jacket over a yellow shirt, standing in a forest. She is looking towards the right, where a large, bright sun or moon is visible through the trees. There are various green plants and flowers in the foreground, and birds are flying in the sky.

Skogsbad skiljer sig från det vi ofta är vana vid när vi vistas i skogen. Vid skogsbad guidas man att uppleva via sinnena: lyssna, dofta, smaka, känna och se vad naturen erbjuder.

– Stannar man för länge i hotsystemet ökar stresshormonet kortisol. När vi har höga kortisolnivåer tror hjärnan att vi är under hot och fortsätter producera kortisol. Det blir en ond spiral som behöver brytas. Problemet är bara att när vi är här har vi svårt att se alternativa lösningar. Vi får tunnelseende och svårt att ta beslut. Många fastnar alldeles för länge i hotsystemet. Därför behöver vi ha strategier för att ta oss till trygghetssystemet.

INNAN SUSANNA BLEV utmattad gjorde hon ofta saker som hon trodde att hon måste och borde göra – istället för att känna efter vad hon verkligen ville. Hon satte höga krav på det som skulle levereras och prioriterade det över sina egna behov.

– Jag tänkte inte på vad som var viktigast för mig själv, utan presterade bara efter vad jag uppfattade att andra krävde. Det ledde till att jag blev trött och fick mycket huvudvärk. Men jag kämpade på, lite till och lite till. Jag var konstant i hotsystemet, men min enda strategi var att jobba hårdare för att klara av dagen. Nu vet jag att det är nödvändigt att dra i handbromsen när livet känns så.

Vid ett varsel på Susannas företag tog hon chansen och sade upp sig.

– Dagen jag slutade mitt jobb kraschade min kropp och jag fick åka till akuten, berättar hon. Det var som att kroppen kände att nu har jag fullföljt alla mina plikter, nu släpper jag taget.

TRYGGHETSSYSTEMET HJÄLPER OSS att varva ner och njuta av det vi har. Befinner man sig bara i prestations- och hotsystemen behöver man hitta sätt för

att ta sig till trygghetssystemet. Känner man sig ofta stressad eller otillräcklig behöver man bli medveten om vad det är som triggar det.

– Vilka tankar kommer till mig när det är så här? Hur talar jag till mig själv och hur känns det fysiskt i kroppen? Det är lätt att tro att tankarna och rösterna är sanningar, men så är det inte. Ofta är vi alltför självkritiska och dessa kritiska röster håller oss kvar i hot. Blir vi medvetna om hur vårt inre språk påverkar nervsystemet, kan vi hjälpa oss genom att omformulera vår inre kommunikation.

Att våga möta känslorna är också viktigt. Ofta försöker vi knuffa undan jobbiga känslor, men de har något viktigt att säga oss. Så istället för att fly; lyssna på dina känslor och försök möta behoven som du har.

Om Susanna vaknar på natten och inte kan sova på grund av något som oroar gör hon en kroppsscanning. Hon går igenom kroppen och släpper taget om musklerna så att varje muskel slappnar av. Hon lägger sig på sidan, håller om sig själv och boar täcket omkring sig för att på så sätt skapa en känsla av trygghet.



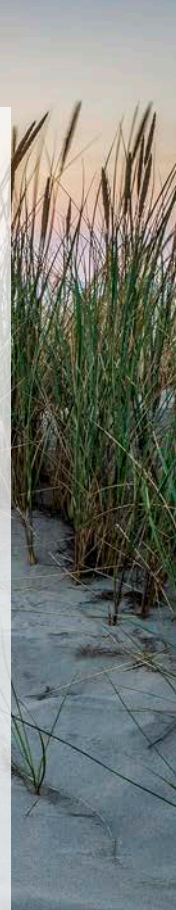
Susanna Båvertoft omskolade sig efter sin utmattning. Idag arbetar hon som stress- och avspänningspedagog samt skogsbadsguide. "Att få guida människor till lugn och ro i naturen är mitt sätt att bidra till mer välmående i världen", säger Susanna.





AWE – *förundran.*

När vi upplever något som är mycket större än oss själva och blir tagna av stunden, då mår vi bra av det. Det kan till exempel vara att uppleva en solnedgång.



VÅR HJÄRNA STYRS AV TRE MOTIVATIONS-SYSTEM: PRESTATIONS-, HOT- OCH TRYGGHETSSYSTEMEN.

– Jag pratar med mitt undermedvetna; säger att det är okej att slappna av. Med mina tankar ger jag mig själv tillåtelse att sova. Att skriva ned sina tankar är ett annat tips för att kunna släppa dem och slappna av.

LUGN- OCH-RO-SYSTEM aktiveras av oxytocin och det frisläpps när vi får en kram, massage eller ett varmt bad till exempel. Andra enkla knep för att hjälpa sig att självreglera är att sänka takten, göra en sak i taget, ta lugna andetag eller vara i naturen.

– Vi behöver hitta våra egna sätt för återhämtning. Det är bra att reflektera över när du känner dig lugn och känner att du räcker till precis som du är, förklarar Susanna.

Kan man få in en lugn paus under arbetsdagen är det väldigt hjälpsamt, för återhämtning kan inte bara ske under semestern.

– Fundera över varför du gör det här. Vad vill du göra med den här situationen och hur kan du göra det på bästa sätt? Allt för att landa i trygghetssystemet.

SUSANNA PRATAR också om vikten av att sträva mot välmående. Oavsett om man är frisk eller sjuk, så kan man må bättre eller sämre. Och det finns olika sätt att ta sig mot mer välmående.

– Ett sätt är att fokusera på de saker som vi mår bra av. Om vi kan känna tacksamhet för det som finns – det vi faktiskt har – då mår vi bättre, säger Susanna.

Tänk igenom vad du kan göra utifrån dina egna förutsättningar. Vad är livskvalitet för dig och hur kan du få mer av det? Fokusera på det som är möjligt i din situation just nu, istället för att se alla begränsningar som kanske finns när man är sjuk.

– När jag kraschade behövde jag bygga upp mig själv från grunden igen. Jag hade så klart oro över framtiden, men valde att dela upp livet i väldigt små delar. Som att: just nu i denna sekund är det okej när jag ligger här och vilar. Det finns inget annat jag behöver göra i denna stund, säger Susanna och fortsätter:

– Finn en plats att få vara som du är och där du känner ett inre lugn – även

om du har huvudvärk. Istället för att förbanna huvudvärken.

Ett sätt om man vill öka naturkontakten i vardagen och vara i nuet, tipsar Susanna om, är att ta på sig lämpliga kläder och med ett liggunderlag under armen gå ut och sätta eller lägga sig i närmaste skogsdunge.

– Efter en liten stund sluter du ögonen för att stänga ute synintrycken. Lägg märke till hur det känns för dig att få vila i naturen. Vad kan du höra? Dofta? Öppna ögonen försiktigt efter en stund och se vad du lägger märke till. Hur känns marken runt omkring dig? Utforska med nyfikenhet vad som sker i naturen från gång till gång. ■

— ” —
*Vi mår bra av
att prestera, men
måste få tid
till vila.*

VGR satsar på digifysisk migränvård

M

TEXT: KAJSA ASP JONSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK



För några år sedan, i samband med att det kom nya läkemedel mot migrän (monoklonala CGRP-hämmare), konstaterade Västra Götalandsregionen att det fanns brister i migränvården, framför allt på specialistnivå. Den digifysiska migränmottagningen och Migränappen som nu lanseras är resultatet av ett flertal utredningar, ekonomiska analyser och ett framgångsrikt utvecklingsarbete i dialog med patienterna.

Mikael Edsbagge är överläkare och ställföreträdande verksamhetschef för Neurosjukvård vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Han har varit med i arbetet sedan starten.

– Utredningarna visade att det fanns ett stort behov av förbättringar inom migränvården, både på specialistnivå och i primärvården, säger han. Det gällde bland annat bättre rutiner för att ställa diagnos, samt för läkemedelsbehandling och icke farmakologiska behandlingar.

Arbetet som görs i Västra Götalandsregionen (VGR) är en unik satsning med målsättningen att förbättra vården och göra den mer personcentrerad och jämlik – det ska till exempel inte spela någon roll var i regionen man bor.

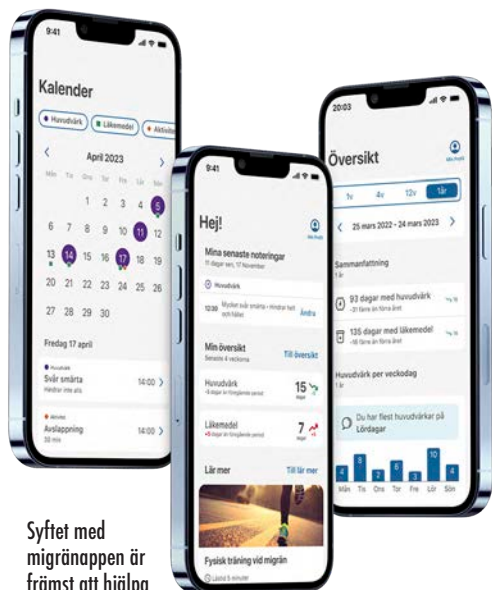
– Det här är ett första steg till en bättre migränvård i regionen. Vi måste hjälpa patienten där det behövs, men vi kommer inte att kunna hjälpa alla. Därför måste vi också skapa möjligheter för personer med migrän att bättre kunna hantera sin sjukdom själva. Femton procent har migrän. Kronisk migrän finns hos uppåt två procent av befolkningen, det skulle innebära 34 000 personer bara i VGR. Det är många – vi har inte kunnat möta behovet och måste bli bättre på det. Hittills har den offentliga vården bara kunnat ta hand om ett par hundra patienter. Många går till privata vårdgivare, och väldigt många får ingen vård alls.

ATT BYGGA APPAR FRÅN GRUNDEN ÄR NYTT INOM VGR OCH NYTT I SVERIGE.

Målsättningen för den digifysiska mottagningen är att ha 7500 besök per år; det bedöms att ungefär två tredjedelar av dessa kommer att ske digitalt.

ENLIGT UTREDNINGARNA VAR specialistvården den del som fungerade sämst och man stod inför ett vägval: att fördela resurserna på alla regionens neuroenheter eller att göra en koncentrerad satsning och istället etablera en riktigt bra migränmottagning riktad mot hela regionen. Nu är den digifysiska specialistmottagningen redo att sjösättas och den 1 juni startar man i mindre skala, för att sedan stegvis utöka verksamheten.

Neurolog, psykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut, sjuksköterska, kurator och sekreterare ingår i teamet och patienterna remitteras via primärvården. Det kan till exempel gälla bedömning av orsak till huvudvärk, svår migrän som inte svarar på behandling och kronisk migrän. Krav för att få bli remitterad är bland annat att man har testat minst två olika förebyggande mediciner, utan tillfredsställande effekt.



Syftet med migränappen är främst att hjälpa personer att kartlägga sin huvudvärk, men den har även stor potential att kunna användas som verktyg i vården.

DIGIFYSISK VÅRD INNEBÄR en kombination av digitala lösningar och fysiska besök. Tanken om en vård som delvis ska ske digitalt har funnits redan från start.

– Vi riktar oss till en patientgrupp som har en hög digital mognad och oftast räcker det att samtala om besvären – man behöver inte träffas för att göra fysiska undersökningar, menar Mikael Edsbacke. I vår dialog med patientföreningen har man också efterfrågat digitala verktyg för att bättre kunna hantera sin migrän.

MIGRÄNAPPEN ÄR EN hjälp till självhjälp. Som en del i arbetet att förbättra migränvården har man även utvecklat en egen app. Syftet är främst att hjälpa personer att kartlägga sin huvudvärk, men appen har samtidigt en stor potential att kunna användas som verktyg i vården.

Migränappen är ett verktyg för att hjälpa personer med huvudvärksproblematik att se mönster. Den ger patienten en överskådlig bild av sina symtom och hur ofta migränanfallen kommer, och blir samtidigt ett stöd i dialogen med vårdpersonalen. I appen kan man bland annat notera sina symtom, olika påverkansfaktorer och vilka läkemedel man tar.

– I nuläget är den inte kopplad till vårt journalsystem men så småningom kommer den att vara en viktig del av mottagningsrutinerna, menar Mikael Edsbacke. Dagboken gör det enkelt för patienten att se och förmedla information som kan användas av vården för att analysera hur olika åtgärder förändrar symtombilden.

– Den heter Migränappen men kan även användas vid andra huvudvärks-sjukdomar, säger Sofia Juhlin Swärd som har varit med och drivit arbetet sedan starten för 1,5 år sedan.

I sin roll som produktägare (en form av projektledare) är hon noga med att utgå ifrån såväl användarnas som verksamhetens och utvecklingsteamets perspektiv. Genom att arbeta tillsammans, göra användartester och involvera testanvändare, identifieras och utvecklas lösningar som ska möta användarnas behov.

I Gustav Hadins ledare, på sidan 3, kan du läsa mer om hur förbundet och föreningarna i Västra Götalandsregionen bidragit i arbetet.

Att bygga appar från grunden är nytt inom VGR och nytt i Sverige. Med ett kodbibliotek som grund är tanken att man ska kunna återanvända vissa delar av utvecklingsarbetet som gjorts inom migrän för att göra appar för egenvård vid till exempel epilepsi och Parkinsons.

SEDAN APRIL FINNS Migränappen att ladda ner på Google play och Appstore. Den är tillgänglig för alla och den data som matas in sparas enbart hos användaren.

– Ju fler som kan nyttja den desto bättre, säger Sofia Juhlin Swärd. På sikt önskar vi att man ska kunna skicka in data till sin läkare, för att det ska bli lättare att förbereda inför besök och som ett stöd i



”Utredningarna visade att det fanns ett stort behov av förbättringar inom migränvården, både på specialistnivå och i primärvården,” säger överläkare Mikael Edsbacke.

uppföljningen. Vi har en bit kvar till den lösningen och den funktionen kommer enbart att finnas för patienter inom VGR.

Appen vänder sig både till dem som har en läkarkontakt, och till dem som aldrig har haft kontakt med vården. Sofia Juhlin Swärd förklarar:

– Många sköter sin migrän på egen hand och vi vet att det finns ett stort mörkertal och ett stort antal människor som skulle kunna må bättre med stöd av vården. Det är till exempel relativt vanligt att man har en gammal ordination som behöver uppdateras. Vår förhoppning är att appen ska bidra till att personer med huvudvärk mår bättre och känner sig tryggare, om de får lära sig mer och vet när de behöver söka vård.

Hon berättar om dagboken, som är appens mest centrala funktion:

– Det är dagboken allting bygger på. Man noterar sin huvudvärk, så detaljerat som man vill.

MÅNGA TYCKER ATT DET är skönt att ha all information samlad och att på ett enkelt sätt kunna föra dagbok över sina symtom. Om datainsamlingen ska ligga till grund för att en läkare ska ställa diagnos är det bra med många detaljer.

– När man har huvudvärk går det snabbt att lägga in tiden i dagboken, så kan man komplettera med detaljer senare, när man mår bättre, säger hon.

Det finns en kalendersammanställning där man enkelt kan se vilka dagar i månaden eller vilka veckodagar man har migrän, och en statistikfunktion där man kan jämföra hur huvudvärken förändras över tid – och reflektera över samband med händelser just den veckodagen eller perioden i månaden.

APPEN ÄR UTVECKLAD i samverkan med användare. I arbetsgruppen som utvecklat Migränappen ingår, utöver Sofia Juhlin Swärd, en allmänläkare, en specialistläkare, en fysioterapeut och en psykolog som dagligen möter migränpatienter och smärtpatienter, samt två patientrepresentanter.

– De har själva migrän och bred kunskap och stora nätverk i sina respektive patientföreningar, berättar hon.

Ett hundratal testare med olika grader av migrän har fått skicka in sin feedback och svarat på enkäter; man har gjort djupintervjuer och användartester.



”Den heter Migränappen men kan även användas vid andra huvudvärks-sjukdomar,” säger Sofia Juhlin Swärd som har varit med och drivit arbetet sedan starten för 1,5 år sedan.

**DIGIFYSISK VÅRD
INNEBÄR
EN KOMBINATION
AV DIGITALA
LÖSNINGAR OCH
FYSISKA BESÖK.**

Det här är den första versionen, och utvecklingsarbetet har redan påbörjats för nästa. Man är mån om att fånga upp behov av förbättringar, bland annat finns det möjlighet att ge feedback via ett formulär i appen.

– Än så länge stannar den information som matas in i varje användares telefon. På sikt vill vi att den data som samlas in ska kunna delas inför läkarbesöket, och att det ska gå att anonymisera och använda uppgifterna i forskning. Det ska även finnas möjlighet att jämföra sina egna svar med andras. Det kan vara skönt veta att man inte är ensam – eller få hjälp att förstå att man är mer påverkad av sin migrän än man kanske vill erkänna för sig själv, säger hon.

Målet är att personer med huvudvärk ska få bättre förståelse för sin huvudvärk, på egen hand eller med stöd av vården, och på så vis även kunna hantera den bättre. Migränappen riktar sig till personer över sexton år. ■



*Nyligen
lanserades
Migränappen – en
hjälp till självhjälp.
Appen kan även
användas vid andra
huvudvärks-
sjukdomar.*

TEXT: KAJSA ASP JONSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK

Migränappen finns för alla typer av smartphones, vilket gör att man alltid kan ha den tillgänglig. Dagboken är den mest centrala funktionen och i appen finns även viktig information om migrän i form av artiklar, bland annat tips om aktiviteter såsom lågintensiv träning, avstressande övningar och promenader, och annan icke-farmakologisk behandling. Som ett komplement till huvudvärksdagboken kan man också lägga in de icke-farmakologiska behandlingar man gör såsom träning, avslappningsövningar eller akupunktur.

Med hjälp av dagboken och statistikfunktionen kan man utvärdera och se hur olika faktorer påverkar huvudvärken. Det finns också en lista över vanliga triggerfaktorer.

– Vi är noga med att hålla oss till evidensbaserad info, inte minst vad gäller triggers, säger Sofia Juhlin Swärd. Många letar efter samband,

Kunskapsförmedlare – I FICKAN

skapar sin egen sanning och begränsar livet i onödan. Vi har en färdig lista med faktorer som enligt vetenskapen kan utlösa huvudvärk. Tycker man inte att man hittar rätt faktorer i listan, rekommenderar vi att fylla i egna noteringar under svarsalternativet "annat", för att sedan diskutera vidare med sin läkare.

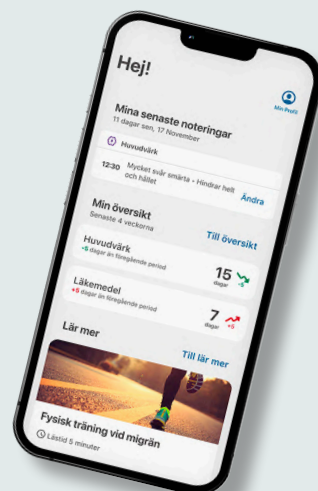
I appen finns tips på akuta läkemedel och sådana man kan ta för att förebygga ett migränanfall. I dagboken kan man

Dagboken är den mest centrala funktionen

lägga in vilka läkemedel man tar – det ger en tydlig översikt. Det finns tydliga rekommendationer för när symtomen eller användandet av mediciner gör att man bör kontakta vården.

I avsnittet Lär mer finns artiklar att läsa, som bland annat handlar om vad man kan få huvudvärk av, vad som kan lindra vid migrän och vad man kan göra för att förebygga anfallen.

– Biblioteket kommer att utvecklas och fyllas på efter hand, berättar Sofia Juhlin Swärd. I dagsläget har appen ingen förbindelse eller kontaktfunktion med vården, men eventuellt kan det komma att utvecklas någon typ av chatt eller telefonlinje så småningom, avslutar hon. ■



"Utvecklingen av appen sker löpande för att förbättra och lägga till nya funktioner. Det som vi jobbar på nu är en möjlighet att jämföra olika perioder så att det blir enklare att se skillnaden före och efter en behandlingsförändring.

Det kan till exempel vara en justering av dos eller medicin, eller att man börjat med avslappningsövningar regelbundet," berättar Sofia Juhlin Swärd som lett arbetet med Migränappen.

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

MIGRÄN I KROPPEN MEN INTE I KNOPPEN

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK

Kan man ha migrän i kroppen utan att få smärtan i huvudet? Ja, den frågan är det flera som ställer sig – som efter att de har börjat med de senaste migränbehandlingarna upplever att det känns som ett migränanfall i kroppen men inget i huvudet. Vi skickade frågan vidare till huvudvärksspecialisten Mattias Linde.



De senaste åren är det flera personer som beskriver en liknande upplevelse. Nämligen att vissa dagar är all ork borta på morgonen. Man är totalt slut och orkar inte göra någonting annat än att stanna kvar i sängen för att vila och sova hela dagen. Symtom som illamående, känslighet för ljus och ljud med mera förekommer – just de symtom som man brukar få vid ett migränanfall. Men – med en skillnad – man har inte ont i huvudet. Det är ett stort MEN eftersom annars kommer alltid migränhuvudvärken också. Det känns som att det pågår ett migränanfall i kroppen, men utan någon huvudvärk som pulserar. Och det har fått oss att börja fundera på om det ändå är ett migränanfall.

– Det är ju allmänt känt att de flesta som har migrän har migränhuvudvärk utan aura. Och ganska många känner

till att det finns de som har migrän-aura helt utan huvudvärk, förklarar Mattias Linde, huvudvärksspecialist och professor i neurologi. Det har jag till exempel själv ibland. Därför vore det inte så konstigt om somliga har migrän utan vare sig migränhuvudvärk eller aura. Utmaningen är då att skilja det från en allmänt dålig dag då man, så att säga, vaknat på fel sida och känner sig under isen. Det är ju normalt hos alla människor att känna så ibland, utan att det ska väcka misstanke om en neurologisk sjukdom.

PERSONER SOM PRATAR OM detta har sedan tidigare en migrändiagnos med migränhuvudvärk. Det här är något som har uppkommit sedan de har börjat få behandlingar med Botox eller CGRP. Det är som att behandlingarna skulle lindra själva huvudvärkssmärtan, men man får ändå ett *migränanfall* i kroppen.

Nästa dag kan det vara borta och man mår bra och är pigg. Det händer bara ibland, de flesta gångerna vid ett migränanfall så har man ont i huvudet också.

– Om personen i fråga har känt migrän och nu upplever en dag med typiska migränsymtom såsom överkänslighet för ljus, ljud, lukter och kanske beröring samt tröghet i tankarna och illamående – ja, i så fall har jag alltid betraktat det som en del av migränsjukdomen. Och mitt intryck är att jag oftare hör patienter beskriva detta sedan de nya CGRP-antikropparna kom ut på marknaden, säger Mattias Linde.

Vad är det i så fall som händer?

– Det skulle kunna tolkas som att injektionsbehandlingarna tar bort huvudvärken, som ju är det värsta symtomet enligt de flesta med migrän, men att de inte kommer åt själva migrängeneratoren som därför matar på med de övriga symtomen som du beskriver. ■

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.



**Huvudvärks-
sjuksköterska**
Monicha Norén



**Arbetsrätts-
expert**
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 huvudvärks-sjukdomar 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.



Förbundsstämman 2023

Under helgen 20–21 maj genomfördes Huvudvärksförbundets stämma 2023. Det var en mycket uppskattad och trevlig helg som även innehöll två föreläsningar och en workshop. Helgens aktiviteter började med lunch på lördag och följdes av att Caroline Ran, forskare från Centrum för klusterhuvudvärk, föreläste om deras forskning samt om klusterhuvudvärk generellt. Efter middagen höll Helena Elliott i en workshop – där deltagarna fick information om förbundets framtagna kommunikationsguide och även testa den. På söndagen gavs den sista föreläsningen av neurolog Ingela Nilsson Remahl som handlade om migrän i allmänhet samt den nyligen publicerade Riktlinje för migrän.

SJÄLVA FÖRBUNDSSTÄMMAN HÖLLS på söndag morgon och flöt på bra. Mötesordförande var Lennart Håwestam från Funktionsrätt Stockholm som lett stämmorna flera år tidigare. Verksamhets- och ekonomisk berättelse, revisionsberättelse, verksamhetsplan och rambudget godkändes och styrelsen beviljades ansvarsfrihet. Johan Looock valdes till ordförande på ett år (fyllnadsval). Medlemsavgiften och avgiften för supportermedlemskap beslutades vara oförändrad, det vill säga 220 kronor per år. Avgiften fastställdes oförändrad även för familjemedlem, 50 kronor per person och år, samt medlemsavgiften för ungdomar (till och med året personen fyller 30 år) till 100 kronor per år.

Under mötet diskuterades lite extra kring vissa delar av förbundets ekonomi och samverkan med andra organisationer. Två motioner behandlades, en om arvodering vid uppdrag i förbundet och en om förbundets organisatoriska framtid. Båda motionerna antogs av stämman och därmed kommer frågorna att utredas vidare under detta verksamhetsår. ■

Johan Looock valdes till Huvudvärksförbundets nya ordförande. Bakom honom sitter Gustav Hadin som är vice ordförande.



HUVUDVÄRKSFÖRBUNDETS STYRELSE

På förbundets stämma valdes nya ledamöter och vår styrelse ser nu ut enligt följande:

Ordförande:	Johan Looock, nyval 1 år (fyllnadsval)
Vice ordförande:	Gustav Hadin, omval 2 år
Kassör:	Malin Grip, nyval 2 år
Ledamöter:	Maria Holm, kvarstår 1 år Anna Witt, nyval 2 år
Ersättare:	Caroline Jörmark, nyval 1 år Camilla Karlsson, nyval 1 år Susanne Svensson, nyval 1 år
Valberedning:	Marie Lundberg Bo Svensson
Förtroendevald revisor:	Helena Elliott
Ersättare:	Annett Haaf

FOTO: ADOBE STOCK

Förbundsstämman 2024

Söndagen den 26 maj 2024 kommer nästa års förbundsstämma hållas.

På stämman avtackades
de förtroendevalda som lämnat
styrelsen samt kanslichef Helena Elliott
som fått nya utmaningar



Helena Elliott

Efter arton år på Huvudvärksförbundet har kanslichef Helena Elliott fått nya utmaningar utanför förbundet. Under åren har hon med sin entusiasm och glädje guidat, stöttat och inspirerat både medlemmar, föreningar, styrelse och medarbetare. Helena har kunnat förbundet på sina fem fingrar – alltid ställt upp och funnits tillgänglig för att svara på frågor. Förbundet har utvecklats fantastiskt under dessa år och idag känner så många fler till vad det innebär att ha svår huvudvärk och tillgängligheten till hjälp har ökat.

Helena! Ditt arbete har haft stor betydelse för huvudvärksdrabbade, vårt förbund och våra medlemmar och vi kommer att ta tillvara på den kunskap du gett oss och fortsätter arbetet med att förbättra för förbundets patientgrupp.

Varmt tack Helena för allt du gjort för Huvudvärksförbundet och stort lycka till med ditt nya arbete och de utmaningar du står inför!

Huvudvärksförbundet

Varmt tack
sänder vi även till de
förtroendevalda som i och
med förbundsstämman lämnat
sina uppdrag. Tack för allt
det viktiga jobb ni har lagt
ned på Huvudvärksförbundet.
Vi önskar er alla lycka framöver!

Johan Loock
förbundsordförande

Beställ kostnadsfritt



Huvudvärk och migrän hos barn

och unga heter boken som föreningen i Västra Götaland har gett ut. Den är författad av Emma Varkey, fysioterapeut och forskare. Boken är indelad i två delar. Den första behandlar smärta och huvudvärk och den andra ger tips och råd om vad man kan göra för att minska huvudvärksbesvären samt innehåller illustrationer på olika praktiska övningar.

I HuvudJournalen 128 finns en intervju med Emma Varkey och du kan även läsa mer om boken.

Beställ boken kostnadsfritt:

vastragotaland@huvudvarksforbundet.se

Läs mer på:

vastragotaland.migran.com

Vill du medverka i HuvudJournalen?



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





HUR KAN VI BRYTA MIGRÄNMÖNSTRET?

Migrän är en folksjukdom som för med sig stort personligt lidande, med familjer, jobb och vänner som ofta kommer i kläm. Samtidigt är samhällskostnaderna stora, missförstånden många och vårdkedjan komplex. Här finns helt

enkelt flera mönster som skulle behöva brytas. Vi vill lyssna på patienter, lära oss mer och driva den här frågan. Alla kan bidra – och vi börjar i Almedalen med politiker och beslutsfattare.

www.pfizer.se



Avsändare

Huvudvärksförbundet
Sankt Göransgatan 84, 3 tr
112 38 Stockholm

BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING
Vid definitiv eftersändning återsänds

HAR DU OCKSÅ
HUVUDVÄRK?



HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Skanna
QR-koden

***BLI
MEDLEM!***

Vi finns för dig!

 **huvudvarksforbundet.se**