

HUVUD

JOURNALEN



Din tidning från
Huvudvärksförbundet

NR 135 | 2024

BLI MEDLEM I HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Rune Andersson
hedersmedlem i
Klusterhuvudvärks-
föreningen

VAR STÅR FORSKNINGEN IDAG

*när det
gäller migrän?*

PERSON- CENTRERAD — VÅRD

Patienten
ses som en
person som är
mer än
sin sjukdom

MIGRÄN & GRAVIDITET

Migrän- attack?

Har du ibland illamående eller kräkningar kopplat till din migrän?
Då kan Zomig® Nasal nässpray vara särskilt lämplig för dig.

Zomig® Nasal 5 mg/dos nässpray är ett receptfritt läkemedel för behandling av huvudvärken under en migränattack hos vuxna från 18 år.



Nässprayen börjar verka och lindra symtomen 15 minuter efter administrering.

Zomig® Nasal innehåller zolmitriptan och tillhör en grupp läkemedel som kallas triptaner och är framtaget för akut behandling av migrän.

Zomig® Nasal ska bara användas av dig som vet att du har migrän konstaterad av läkare. Kontakta läkaren om symtomen försämras eller inte förbättras inom 3 dagar.

För mer information om Zomig® Nasal, besök zomig.se
Läs bipacksedeln noga.



 **Zomig®** Nasal
ZOLMITRIPTAN



Zomig® Nasal (zolmitriptan), 5 mg/dos nässpray, lösning 2x0,1ml. Receptfritt läkemedel. Medel mot migrän. Användning: Zomig Nasal används för behandling av huvudvärken under en migränattack hos vuxna från 18 år. Zomig Nasal hjälper bara när en migränattack har börjat. Det kan inte förhindra en attack. Zomig Nasal är inte avsedd för behandling av andra typer av huvudvärk, till exempel spänningshuvudvärk. **Zomig Nasal ska bara användas av dig som vet att du har migrän konstaterad av läkare. Du måste kontakta läkare om symtomen försämras eller inte förbättras inom 3 dagar. Använd inte Zomig Nasal om du har högt blodtryck eller har haft hjärtproblem, haft en stroke (slaganfall) eller kortvariga stroke-liknande symtom, har allvarliga njurproblem eller om du samtidigt tar vissa andra läkemedel mot migrän. Rådfråga läkare eller apotekspersonal om du är osäker på när du inte ska använda Zomig Nasal. Tala om för läkare eller apotekspersonal om du använder, nyligen använt eller kan tänkas använda andra läkemedel. Detta inkluderar växtbaserade läkemedel och receptfria läkemedel. Om du är gravid eller ammar, tror att du kan vara gravid eller planerar att skaffa barn, rådfråga läkare eller apotekspersonal innan du använder detta läkemedel. Du ska inte amma inom 24 timmar efter att du tagit Zomig Nasal. Läs bipacksedeln noga.** Kontaktuppgifter: Grunenthal Sweden AB, Gustav III:s Boulevard 34, 169 73 Solna. Tel 08-643 40 60. M-ZOM-SE-08-21-0001, Rev. februari 2024.



DET SURRAR I LUFTEN AV AKTIVITETER

Som vanligt mycket på gång. En viktig del av förbundets informations- och påverkansarbete är att delta i olika evenemang där våra frågor lyfts och förbundet uppmärksammas. Vi är ju ett litet förbund med knappa resurser, så vi får prioritera ganska hårt. I maj inträffar två evenemang som vi kommer att medverka i. Det är Patientriksdagen och Neurologiveckan.

Patientriksdagen, som vi har deltagit tidigare i, går av stapeln på Kulturhuset i Stockholm. Vi är en av flera arrangörer. Förutom vårt förbund deltar flera andra patientorganisationer, i samverkan med olika läkemedelsbolag. Temat i år är tillgång till hälsodata. Patientföreningarnas perspektiv behövs när en digital infrastruktur för hälsodata ska byggas upp.

Neurologiveckan arrangeras årligen av Svenska Neurologiföreningen och i år träffas man i Halmstad. En eftermiddag ägnas åt migrän och då passar Huvudvärksförbundet på att vara där som utställare. Vi har aldrig deltagit i evenemanget tidigare, så det ska bli spännande att visa upp oss och tala om att vi finns.

Internt hos oss har det hänt en del på kansliet. Vår kanslichef Ewy Thörnqvist har avslutat sin anställning och vi har anställt Maria Holm, som tidigare suttit i förbundsstyrelsen i flera år och som känner väl till vår organisation. Maria kommer fram till årsskiftet att arbeta som administratör i förbundet. *Tack Ewy för din tid hos oss och välkommen till kansliet, Maria!*

I maj äger även vår förbundsstämma rum som i år är helt digital. Även om vi bara träffas på skärmen ser jag – i skrivande stund – fram emot att då få träffa några av förbundets engagerade medlemmar!

Önskar er en riktigt härlig sommar!

JOHAN LOOCK
Förbundsordförande

Har
du också
huvud-
värk?

DU ÄR INTE ENSAM – VI ÄR MÅNGA!

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET



ADOBE STOCK

TELEFON:
08-120 797 60

TELEFONID:
Tisdag–torsdag 10.30–11.30

E-POST:
kansliet@huvudvarksforbundet.se

HEMSIDA:
www.huvudvarksforbundet.se

POSTADRESS:
Sankt Göransgatan 84, 3 tr
112 38 Stockholm



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 Åhlfeldt, 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
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

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

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

KLUSTERHUVUDVÄRKSFÖRENINGEN I SVERIGE (fd Hortonföreningen i Sverige)

Kontaktperson: Mats Åkesson, ordf
073-063 96 01
Telefontid vardagar 9.00–10.00.
(Vi svarar även andra tider om vi har möjlighet.)
kluster@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 Migrärförbundet och 2016
antogs namnet Huvudvärksförbundet.



HUVUD JOURNALEN

INNEHÅLL #135

16.



HuvudJournalen 135

7

Personcentrerad vård

Anna Forsberg, professor i vårdvetenskap, förklarar att personcentrerad vård innebär att man sätter patienten i centrum och utgår från dennes egen berättelse.

12

Rune Andersson – hedersmedlem i Klusterhuvudvärksföreningen

Företagsledaren Rune Andersson har själv erfarenhet av klusterhuvudvärk och vet hur viktigt det är att hitta effektivare behandlingar.

16

Migrän och graviditet

Kvinnor i barnafödande ålder får inte den hjälp och det stöd de behöver under denna viktiga period. Många gravida upplever att migränen blir lindrigare, medan för andra förvärras den.

26

Var står forskningen idag när det gäller migrän?

Det som forskarna har ögonen på nu när det gäller migränforskning är hypothalamus och könshormon. Om det och fler nyheter berättar mannen bakom CGRP-upptäckten, professor Lars Edvinsson.

HUVUDJOURNALEN – ges ut fyra gånger per år av Huvudvärksförbundet

KONTAKTA REDAKTIONEN:
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

ÖVRIGA KONTAKTUPPGIFTER
Se Huvudvärksförbundet

REDAKTÖR
Charlotte Magnusson
ANSVARIG UTGIVARE
Johan Looch
LAYOUT
Charlotte Magnusson
KORREKTUR
Kerstin Svedberg

ANNONSBOKNING
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se
TRYCKERI
Printing By Wind
ISSN 2001-8967
NÄSTA NUMMER 136
kommer ut vecka 41



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



YTTERLIGARE EN INSTÄLLD MIDDAG? BARN SOM INTE KAN HÄMTAS PÅ FÖRSKOLAN? FÖRSÖKA FÅ CHEFEN ATT FÖRSTÅ?

Migrän är en folksjukdom som skapar sina egna mönster för de cirka en miljon svenskar som lider av sjukdomen, för många runt omkring och för samhället i stort. Ändå omges migrän fortfarande av okunskap och fördomar.

Men det finns ljus i migränmörkret. Med mer kunskap, ökad diagnostisering och effektiv behandling går mönstren att bryta.

Läs mer på [migränmönstret.se](https://migranmönstret.se)

www.pfizer.se



PERSON-CENTRERAD VÅRD

Personcentrerad vård innebär att man sätter patienten i centrum och utgår från dennes egen berättelse. För personer med huvudvärk innebär det att vården inte bara tittar på själva sjukdomen utan fokuserar på hela personen och dennes specifika behov, erfarenheter och resurser.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

Måhända står det högt upp på önskelistan hos personer med huvudvärk att man som patient ska bli tagen på allvar av vården och – inte minst – att de lyssnar på en. Allt för att man ska kunna hantera sin sjukdom på bästa sätt. Personcentrerad vård innebär att man sätter patienten i centrum och utgår från dennes berättelse; att patienter ses som personer som är mer än bara sin sjukdom. En föreläsare för personcentrerad vård, sedan det blev ett etablerat fenomen i Sverige 2010, är Anna Forsberg. Hon är professor i vårdvetenskap med inriktning på organtransplantation vid Skånes universitetssjukhus Lund, men även sjuksköterska sedan trettio år tillbaka.

Anna Forsberg berättar att personcentrerad vård för personer som har någon form av huvudvärkssjukdom innebär att vården inte bara tittar på själva huvudvärken utan behandlar personen utifrån dennes specifika behov, erfarenheter och resurser.

– Man lyssnar på berättelsen om hur personen har det. Lever man med migrän så har det en stor inverkan på det dagliga livet. Då går det inte att som vårdpersonal enbart fokusera på huvudvärken, utan man måste förstå hur huvudvärken påverkar hela livssituationen och etablera ett partnerskap med den drabbade personen. Tillsammans utformar man sedan en hälsoplan.

Hälsoplanen består av tre delar: så här vill jag må, det här kan jag göra själv för att påverka mitt mående och det här behöver jag hjälp med av vården.





”Acceptans är inte att ge upp. Det är att hitta ett läge att vila i, att det är så här nu, förklarar Anna Forsberg, professor i vårdvetenskap. Genom detta mentala läge av vila blir det lättare att hitta strategier och anpassa vardagen efter det som är.”

Ofta har man så kort tid på sig vid läkarbesöken, hur kan personcentrerad vård fungera bra då?

– Det är inte mottagningsbesökets längd som avgör utan fokus. Läkaren bör ställa frågan: Vad är viktigast för dig idag? Om det inte sker kan man själv säga: *Det här vill jag ta upp idag som är det viktigaste för mig just nu*, tipsar Anna Forsberg.

NÄR HUVUDVÄRKEN KOMMER dag efter dag kan livet till slut kännas ganska tröstlöst; man vet inte hur man ska orka gå vidare. Tankarna far runt i huvudet om hur man ska kunna leva ett tillfredsställande liv med den kroniska smärtan som dagligen hamrar på. Det blir en extra stress och känns som att livet rinner förbi utan att man har någon möjlighet att påverka det. Därför har det stor betydelse att kontakten med vården fungerar tillfredsställande. Anna Forsberg förklarar att det finns fyra egenskaper som är centrala och de är **förtroende, trygghet, tålamod och styrka**. Dessa egenskaper förstärks genom stöttning från vårdpersonalen

– Förtroende för vården uppstår när du blir tagen på allvar som person, och inte enbart är en patient kopplad till din migrän – utan att någon ser hela dig. Förtroende byggs genom en stabil och kontinuerlig vårdrelation med din kontaktsjuksköterska på mottagningen

eller vårdcentralen. En kontaktsjuksköterska fungerar som ankare, sambandscentral och coach. Hen stöttar dig att vara uthållig i väntan på effekt av behandlingen.

Trygghet handlar om tilltron till sig själv och till sin förmåga att hantera tillvaron av det som krävs när man lever med kronisk smärta. En central del i att känna trygghet är att eventuell ovisshet som finns minskar och att handlingsberedskapen stärks.

Vi som har migrän vet att ett anfall kan komma när som helst och även utan förvarning. När man då hela tiden tvingas anpassa sitt dagliga liv frestar det på ens tålamod.

– Vården kan främja ditt tålamod genom att skapa en meningsfull väntan på att behandlingen ska ha effekt, förklarar Anna Forsberg. Om tålamodet tar slut ska kontaktsjuksköterskan finnas där som stöd och uppmuntra dig till uthållighet.

Att få mentala strategier är ett sätt som kan stärka en och där kan en psykolog vara till stor hjälp. Kontaktsjuksköterskan kan informera arbetsgivare eller utbilda hela arbetsplatsen på en arbetsplatsträff. Med vården kan man diskutera eventuella biverkningar av behandlingen. Men var också uppmärksam på de positiva effekterna, även de som inte är så stora.

– Det krävs styrka för att leva med kronisk migrän. En bra strategi är att helt enkelt ta en dag i taget.



INOM PERSONCENTRERAD VÅRD finns följande byggstenar:

- Allvar (*ta på allvar*).
- Acceptans (*främja acceptans*).
- Adaption (*facilitera adaption*).
- Arbete (*stödja arbete*).
- Tillit (*tillit till vården*).
- Trygghet (*tro på min förmåga*).
- Tålmod (*anpassning tar tid*).
- Tålighet (*orka arbeta lite trots symtom, hantera omgivningens okunskap och fördomar*).

Ta på allvar är den första och viktiga byggstenen. Personcentrering bygger på att du blir tagen på allvar av hälso- och sjukvården. Forskning visar att det finns åtta centrala aspekter av att bli tagen på allvar:

1. **Du blir lyssnad på.** *Du får berätta din berättelse och personalen lyssnar på dig*
2. **Du får hjälp att förstå vad som har hänt.** *Att berätta om och få återkoppling på det som du har varit med om ger en känsla av sammanhang*
3. **Du får hjälp att förstå vad som ska hända.** *Din sjuksköterska eller läkare går igenom vårdplanen framåt, inklusive avancerade behandlingar.*
4. **Din oro tas på allvar.** *Din upplevelse och ditt lidande blir bekräftat.*

5. **Dina symtom tas på allvar.** *Din sjuksköterska eller läkare kartlägger dina symtom, tar fram en strategi för hur du kan hantera dem samt undersöker om det finns några svårigheter för dig att klara av dem.*
6. **Du som person tas på allvar.** *Du är kapabel att förbättra din hälsa.*
7. **Du mår bra i stunden.** *Tid avsätts vid de inledande besöken på mottagningen.*
8. **Du känner dig trygg.** *Du har kontinuerlig kontakt med en och samma sjuksköterska och/eller läkare.*

NÄSTA BYGGSTEN ÄR ACCEPTANS och det uppstår när man som person känner att jag har rimliga förutsättningar och resurser att leva ett fungerande liv trots den sjukdom som drabbat mig. För att främja acceptans krävs att man går igenom och analyserar sina egna resurser som de fysiska, mentala, sociala, andliga och ekonomiska resurserna. Man behöver fokusera och peka på det som möjliggör ett fungerande liv.

– De svårigheter som finns inventeras utifrån vad personen kan göra själv och vad vården kan bistå med, samt vilka eventuella copingstrategier som behöver utvecklas eller revideras, säger Anna Forsberg.

Varför är just acceptans så viktigt för att man ska kunna må bättre?

– Om du inte är i acceptans så är du i motstånd. Att vara i motstånd tar väldigt mycket energi och gör anpassningen svårare. Det ger också ofta ansträngda vårdrelationer eftersom dynamiken mellan patient och vårdare präglas av patientens frustration och motstånd till hela situationen. Det är inte konstigt att känna sig frustrerad över att man har en kronisk sjukdom som är väldigt jobbig, men det blir på något sätt inte lättare av att man kämpar emot den hela tiden.

”En arbetsterapeut kan hjälpa dig att balansera den energi du har över dygnet, så att du inte stressutlöser huvudvärk utan i stället kan hushålla med de energiresurser du har.”

Det kan vara svårt att acceptera sin smärta/huvudvärk när man har den dagligen. Det kan kännas som att man ger upp om man accepterar den. Hur ska man tänka där?

– Acceptans är inte att ge upp. Det är att hitta ett läge att vila i, att det är så här nu. Genom detta mentala läge av vila blir det lättare att hitta strategier och anpassa vardagen efter det som är. Det betyder inte att man inte ska sträva efter bästa möjliga sjukdomskontroll och behandling av smärtan – utan bara att inte ”knäcka sig” hela tiden på att göra motstånd mot det som faktiskt är just nu, svarar Anna Forsberg.

Vad kan vården bidra med för att hjälpa patienterna med acceptans?

– Genom att bekräfta lidandet för då upprättas värdigheten. Genom att lyssna på meningsskapandet, frustrationen, kampen etc. Då känner sig personen kapabel och det blir lättare att påbörja den nödvändiga anpassningen av vardagen.

BYGGSTENEN ADAPTION handlar om anpassning. När man lever med en kronisk och allvarlig sjukdom krävs det en livslång adaption.

– Personer med kronisk migrän behöver anpassa sig själva och sitt dagliga liv, men det krävs också anpassning från familjen och arbetsplatsen. Vården ska facilitera (underlätta) denna anpassning. Här har arbetsterapeut och kurator nyckelroller.

En annan byggsten är arbete. Vården ska stödja så att personer med huvudvärk/migrän ska kunna arbeta eller studera på hel- eller deltid.

– Att utbilda arbetsgivaren, föreläsa för arbetskamrater och jobba för en anpassning av arbetssituationen är viktiga insatser. Detta kommer inte att behövas för alla migrändrabbade personer, men



BYGGSTENAR INOM PERSONCENTRERAD VÅRD

- 🌻 **ALLVAR** (ta på allvar).
- 🌻 **ACCEPTANS** (främja acceptans).
- 🌻 **ADAPTION** (facilitera adaption).
- 🌻 **ARBETE** (stödja arbete).

- 🌻 **TILLIT** (tillit till vården).
- 🌻 **TRYGGHET** (tro på min förmåga).
- 🌻 **TÅLAMOD** (anpassning tar tid).
- 🌻 **TÅLIGHET** (orka arbeta lite trots symtom, hantera omgivningens okunskap och fördomar).

*En hälsoplan består
av tre delar:*

- 1. Så här vill jag må.*
- 2. Det här kan jag göra
själv för att påverka
mitt mående.*
- 3. Det här behöver jag
hjälp med av vården.*

**”Om du inte
är i acceptans så
är du i motstånd.
Att vara i motstånd
tar väldigt mycket
energi och gör
anpassningen
svårare.”**

TIPS TILL DIG MED HUVUDVÄRK

- Ställ krav på att bli tagen på allvar.
- Be att få en fast vårdkontakt, en sjuksköterska som bildar ett partnerskap med dig.
- Fråga efter en arbetsterapeut som kan hjälpa dig att balansera ditt dagliga liv i relation till huvudvärken.
- Försök att landa in i ett slags acceptans kring din huvudvärk så att du kan börja din anpassningsresa.

bör erbjudas vid behov av vården, säger Anna Forsberg.

Tillit till vården uppstår när man blir tagen på allvar som en person och inte enbart som en patient kopplad till migrän. Att någon ser mig och min helhet gör stor skillnad och är hjärtat i personcentrerad vård.

– Begär att få en fast sjuksköterska – en kontaktsjuksköterska – på din mottagning. Kräv att vården visar uthållighet i att hjälpa dig. En central del är att känna trygghet trots migrän. Det sker när man inte är i ovisshet. När du inte förstår vad som händer eller varför, be att din vårdkontakt förklarar och hjälper dig med hur du ska agera och hantera ovissheten.

TÅLAMOD KRÄVS FÖR ATT anpassa sitt dagliga liv till ett liv med kronisk migrän och det tar tid. Några råd från Anna Forsberg är att försöka göra saker som är meningsfulla i väntan på att behandlingen ska ha effekt och sätta upp realistiska mål och utvärdera i etapper – det stärker tålamodet.

– Ett liv med kronisk migrän/huvudvärk kräver tålighet. Det är viktigt att man kan utföra sitt arbete, åtminstone delvis, trots symtom och anfall. Vården kan hjälpa till att bemöta och hantera omgivningens eventuella okunskap och fördomar, säger hon och fortsätter:

– En arbetsterapeut kan hjälpa dig att balansera den energi du har över dygnet, så att du inte ”stressutlöser” huvudvärk utan i stället kan hushålla med de energiresurser du har.

Skiljer ”hjälpmedel/verktyg” från person till person – så att man måste hitta sina egna verktyg?

– Jag tror att verktygen skiljer sig utifrån vilket dagligt liv man har. Ålder, sociala förutsättningar, yrkesverksamhet, krav i det dagliga livet etc. Vården ska bistå med verktyg utifrån personens förutsättningar. Det är inte ”one size fits all” utan **”my size fits me”** som ska gälla.

Vad kan vården göra för att bli bättre på personcentrerad vård?

– Vården kan göra mycket. Framför allt lyssna på berättelsen, etablera ett partnerskap och hjälpa till att ta fram hälsoplanen. Det handlar också om att ha en etisk hållning där man förstår patientens underläge och visa intresse för hen som en person. Att tillämpa de åtta delarna i att ta på allvar är centralt och bör vara obligatoriskt i varje möte.

Om man vill lära sig mer om personcentrerad vård – var kan man hitta information?

– Centrum för personcentrerad vård – GPCC, Göteborgs universitet (gu.se). ■

När huvudvärken kommer dag efter dag kan livet till slut kännas ganska tröstlöst; man vet inte hur man ska orka gå vidare. Tankarna far runt i huvudet om hur man ska kunna leva ett tillfredsställande liv med den kroniska smärtan som dagligen hamrar på.



”Det är en ära att få bli hedersmedlem”

En septemberdag för tjugotvå år sedan drabbades företagsledaren Rune Andersson av sin första klusterhuvudvärksattack. Med egna erfarenheter vet han hur viktigt det är att hitta effektivare behandlingar. I år utsågs Rune Andersson till hedersmedlem i Klusterhuvudvärksföreningen.

R

une Andersson, Mellby Gård, utsågs till hedersmedlem i Klusterhuvudvärksföreningen i Sverige (en av Huvudvärksförbundets två riksföreningar) i samband med *Cluster Headache Awareness Day* som infaller varje år den 21 mars.

– Ett stort och innerligt tack för det hedrande medlemskapet! Klusterhuvudvärksföreningen utgör ett betydelsefullt stöd för medlemmarna och det är en ära att få bli hedersmedlem. Jag har själv varit drabbad av klusterhuvudvärk och har stor förståelse för de konsekvenser som sjukdomen orsakar, såväl för den fysiska som den mentala hälsan, säger Rune Andersson.

Behovet är stort av effektivare behandlingar, mer kunskap och information om klusterhuvudvärk. Under många år har Mellby Gård och dess stiftelse donerat i mindre omfattning till Hortonforskningen på Karolinska Institutet (KI). Nu har de medverkat till ett större och längre projekt genom att de kommande fem åren bidra med drygt 35 miljoner kronor till forskningen på KI. Genom donationen har KI kunnat starta världens första forskningscentrum för klusterhuvudvärk: Centre for Cluster Headache.

ILLUSTRATION: ADOBE STOCK





INTERVJU: EMILIA GOODWILL KELLER
TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ANDRÉ DE LOISTED

”Jag har själv varit drabbad av klusterhuvudvärk och har stor förståelse för de konsekvenser som sjukdomen orsakar, såväl för den fysiska som den mentala hälsan.”



Företagsledaren Rune Andersson har genom Mellby Gårds stiftelse donerat 35 miljoner kronor till Karolinska Institutet, som genom denna donation har kunnat starta världens första forskningscenter för klusterhuvudvärk.

Rune Andersson är ett känt namn inom svenskt näringsliv. Efter uppväxten i Blekinge gick flyttlasset till Göteborg och en civilingenjörsutbildning vid Chalmers tekniska högskola. Karriären har gått från att vara anställd företagsledare till, bland annat (och som han kanske är mest känd för) VD och koncernchef för industrikoncernen Trelleborg AB. Därefter följde Rune Andersson sin dröm om att starta eget vilket ledde till grundandet av företagsgruppen Mellby Gård AB, där han idag har lämnat över VD-posten till sin son och själv är styrelseordförande. Samhällsengagemanget är stort och det visas bland annat genom den stora donationen till klusterhuvudvärksforskningen.

RUNE ANDERSSONS FÖRSTA ATTACK av klusterhuvudvärk kom en septemberdag för tjugotvå år sedan. Ingen annan i hans familj eller släkt är drabbad och klusterhuvudvärk (tidigare Hortons huvudvärk) är inte en så välkänd sjukdom, men tack vare en vän som hade kunskap fick han snabbt sin diagnos och kunde läsa på och söka efter mer information om sjukdomen.

– Det var en ren slump att jag hade en vän som var läkare som sa åt mig att det där är Horton. Jag fick dock inte tillgång till någon riktigt bra fungerande medicinering – provade till exempel kortison, men det hjälpte inte alls, säger Rune Andersson.

Den första perioden varade i tre månader. Han berättar att en attack kunde hålla i sig en timme; i trettio minuter byggdes smärtan upp för att därefter sakta klinga av under ungefär lika lång tid. Dessa attacker kom upp till tre gånger dagligen under de här månaderna. Varje attack såg likadan ut. Efter denna period av attacker var han huvudvärksfri i tolv år innan nästa tre-månaders-period av klusterhuvudvärk drabbade honom. Dessa två perioder var svårast eftersom Rune Andersson ännu inte hade någon fungerande behandling.

– Det var sedan uppehåll i cirka fem år innan min senaste attackperiod kom. Då fick jag tillgång till sumatriptaninjektioner som hjälpte mig otroligt bra. Om jag tog en injektion direkt när attacken kom kunde den avta på två minuter och jag kunde återgå till det jag pysslade med innan. Vilken otroligt bra hjälp för mig! Sedan dess har jag inte haft fler klusterhuvudvärksperioder.

DET ÄR TRE STÄLLEN som smärtan har satt sig på när Rune Andersson har fått sina attacker, närmare bestämt: i tinningen, ovanför ögat (som också rinner) och ned mot tandköttet.

– Vid en attack är det väldigt svårt att bara sitta still och ta det lugnt. Jag bara går av och an. Det är en fruktansvärd smärta och, ärligt talat, om jag hade haft det här varje dag, år ut och år in, då hade jag inte orkat. Jag är glad att jag inte har den kroniska klusterhuvudvärken, men det finns det andra som har och för deras skull behöver vi finna snabbare och bättre medicinering, säger Rune Andersson.

Den medicin som har hjälpt honom snabbast och bäst är injektionen. Förutom den har han även, mellan attackerna, tagit Verapamil.

– Det kan också vara en bidragande orsak till att den senaste perioden blev kortare. Jag har egentligen lågt blodtryck i vanliga fall och med Verapamil så blev det ännu lägre, vilket ibland kunde vara något besvärligt, förklarar han och fortsätter:

– Jag var rökare och om jag rökte under en attack kunde det hjälpa något. Däremot kunde jag inte dricka någon som helst alkohol under perioderna jag var dålig, inte ens lättöl. Men mellan perioderna var det inga som helst problem.

Klusterhuvudvärken kommer ofta vid samma tidpunkt och Rune Andersson la märke till att hans huvudvärksattacker oftast kom när han på kvällen satt sig i





en fätölj för att vila en stund innan det var dags att gå och lägga sig. Han drog då slutsatsen att när han slappnade av så kunde attackerna komma, vilket ledde till att han i stället körde på för fullt.

– Så i dessa perioder blev jag mer aktiv och gjorde massor av saker för att undvika att sitta ned och vila. Det är ju ett ohållbart sätt att leva – så det är klart att jag blev tvungen att vila ibland, men då kom också attackerna.

RUNE ANDERSSON HAR ALLTID VARIT öppen om sin sjukdom. Kom en attack under ett möte så förklarade han bara vad det handlade om, gick ut och tog sin spruta i armen och var snart på plats igen. Ingen tyckte att det var något konstigt utan omgivningen var förstående

– Det är inget att dölja och inget att skämmas över. Vi som har sjukdomen behöver prata om den för att andra ska få mer kunskap.

Han minns särskilt två gånger då han var ute och reste och fick klusterhuvudvärk.

”Vi som har sjukdomen behöver prata om den för att andra ska få mer kunskap.”

– En gång var jag i öknen och fick en attack. I den hettan var det ingen dans på rosor, berättar han. En annan gång var jag på safari i Sydafrika när attacken kom. Då var det bara att sätta sig i en taxi och försöka vänta ut den.

Är du rädd att du ska få en attack igen?

– Nej, det är jag inte, eftersom jag vet att om det kommer en ny period så har jag min medicin som jag kan använda och som fungerar bra på mig.

Har du några bra tips till andra som har klusterhuvudvärk?

– Hitta en bra läkare som verkligen KAN sjukdomen! Det är mitt allra bästa tips! Det finns alldeles för få läkare som har en aning om vad klusterhuvudvärk är eller hur den ska behandlas, säger Rune Andersson. ■



Vill du komma i kontakt med Klusterhuvudvärksföreningen när du dem på:

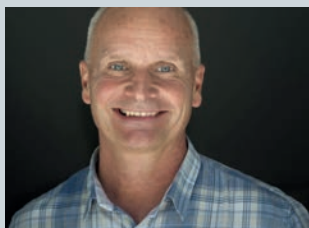
kluster@huvudvarksforbundet.se

Se mer på sidan 4.

MEDICINSK YOGA MOT MIGRÄN OCH HUVUDVÄRK



Per Söder har lång erfarenhet av att arbeta med huvudvärk och migrän - både egen och andras. Han har skrivit flera böcker om yoga, huvudvärk och stress. Per erbjuder konsultationer både online och på plats i Stockholm på Yogamottagningen. Som medlem i huvudvärksförening har du alltid 10% rabatt på konsultationer, terminskurser och helgkurser.



TEL. 0708-39 82 29
ARMFELTSGATAN 23, STOCKHOLM

YOGA MOT HUVUDVÄRK & MIGRÄN
Helgkurs Stockholm 12-14 oktober
Terminskurs Stockholm start 9 oktober
Bokning, konsultationer & kurser:
www.yogamottagningen.se

yogamottagningen.

Adressändring

Har du ny mejl- eller postadress?

➡ Glöm inte att meddela kansliet!



Lider du av



MIGRÄN?

Då kan du lära dig mer

Många med huvudvärksbesvär är utan diagnos och det kan ta lång tid att få rätt hjälp. Nu har du möjligheten att lära dig mer om orsaker till migrän, migräntyper och vilken hjälp det finns att få. Kvällen är kostnadsfri.

Anhöriga är också välkomna!

Välkommen att lyssna på erfarna migränexperter

HELSINGBORG OCH LUND

**Ulf Frejvall**

Legitimerad läkare,
specialist i neurologi.
SkåNeuro i Lund.

**Britt Frejvall**

Leg. sjuksköterska.
SkåNeuro i Lund.

STOCKHOLM

**Anders Funkquist**

Överläkare och
specialist i neurologi,
Halland sjukhus
i Halmstad.

**Monicha Norén**

klินิกchef, huvudvärks-
expert i Värnamo.
Legitimerad
sjuksköterska.

**Karl Freij**

Legitimerad
psykolog.
Värnamo KBT.

ANMÄLAN

HELSINGBORG

📍 Elite Hotel Marina Plaza,
Kungstorget 6

Ti **10 september** 2024
Kl. 17.30 – 20.30



LUND

📍 Grand Hotel,
Bantorget 1

To **12 september** 2024
Kl. 17.30 – 20.30



STOCKHOLM

📍 Oscarsteatern,
Kungsgatan 63

On **16 oktober** 2024
Kl. 17.30 – 21.15



Sista anmälningsdag: Helsingborg 27 augusti • Lund 29 augusti • Stockholm 2 oktober



Anmäl dig genom att skanna QR-koden.

Du kan välja att delta på plats eller via länk i Helsingborg och Lund.
Endast på plats i Stockholm.

Vid frågor, kontakta: Cecilia Weber. E-post: CEWE@lundbeck.com

Kvällens innehåll skall ses som ett komplement till den kunskap och information du fått
och får av din läkare och sjuksköterska.

Arrangeras av:



Sammankomsten arrangeras av H. Lundbeck AB, Pfizer AB
och Teva Sweden AB som bekostar föreläsare, förtäring,
lokal samt annonsering.

MIGRÄN OCH GRAVIDITET

TEXT: KAJSA ASP JONSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

Att hormonsvängningar kan bidra till migränanfall är troligtvis något du hört förut, särskilt om du är kvinna i fertil ålder, eller anhörig till en tjej eller ung kvinna som då och då har migrän. Under en graviditet förändras hormonnivåerna, och det kan påverka huvudvärksproblematiken – på olika sätt.

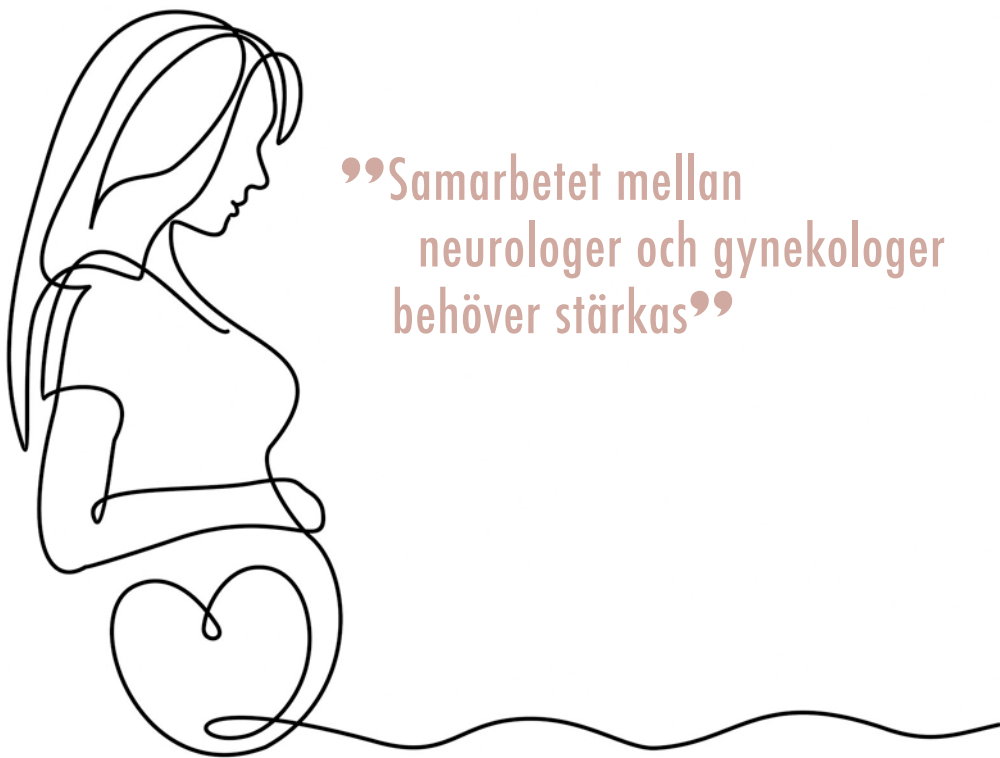
Graviditet och amning innebär en hel del förändringar, både på insidan av kroppen och utanför. Hur allt detta påverkar migränanfallen är individuellt, och unga kvinnor med huvudvärksproblematik hamnar ofta mellan stolarna i vården eftersom varken kvinnosjukvården eller specialisterna inom neurologi har den kunskap som krävs för att ta ett helhetsperspektiv. Många kvinnor i barnafödande ålder får inte den hjälp och det stöd de behöver under denna viktiga period i livet.

MÅNGA GRAVIDA KVINNOR upplever att deras migrän blir lindrigare – vissa blir till och med helt besvärsfria, särskilt under slutet av graviditeten (tredje trimestern; de tre sista månaderna av graviditeten). Vissa upplever att migränen förvärras under graviditeten och för andra är det precis som vanligt. Migränen kan också te sig olika mellan olika graviditeter, vilket kanske beror mer på yttre omständigheter än på graviditeten i sig.

Hur kan det vara så olika, och varför lindras ofta besvären när man är gravid? För att reda ut alla frågetecken tog vi kontakt med Annika Esscher, överläkare inom kvinnosjukvården på Akademiska sjukhuset i Uppsala. I sitt arbete möter hon dagligen många gravida kvinnor, och hon vurmar särskilt för de som har migrän.

Prata med din läkare, helst redan när du planerar att bli gravid, för individuell anpassning av din migränbehandling under graviditet och amning.





”Samarbetet mellan neurologer och gynekologer behöver stärkas”

Hon är inte akademiskt skolad inom neurologi, men har lång erfarenhet och vet hur svårt det är att få rätt hjälp. Neurologerna känner sig osäkra vad gäller graviditet, och läkare inom gynekologi, obstetrik (läran om graviditet och förlossning) och mödravård har sällan tillräckligt med kunskap om neurologi.

Annika Esscher bekräftar att graviditet både kan förvärra och lindra huvudvärksproblematik. Efter förlossningen när östrogennivåerna sjunker kan migränerna komma tillbaka. Det kan ske ganska direkt eller längre fram, ofta i samband med att man slutar amma.

– Hormoner och humör är oförutsägbara – man kan inte på förhand veta vilka som blir påverkade, säger hon. Många kvinnor med migrän blir bättre under en graviditet men det finns de som blir sämre, och en del blir väldigt mycket sämre. Migränerna kan bete sig helt annorlunda än den brukar – men för vissa är det precis som vanligt.

I GRAVIDITETENS OLIKA FASER varierar ibland känsligheten för triggerfaktorer såsom stress, för lite sömn eller faktorer kopplade till mat. Annika Esscher poängterar dock att det finns en övertro på sambanden mellan migrän och exempelvis stress och sömnbrist. Det kan påverka, men man vet inte alltid vad som utlöser anfällen. Hon menar att det finns en risk att antaganden kopplade till livsstilsfaktorer bidrar till att personer med migrän skuldbeläggs.

– Man lägger skulden på individen när man tar för givet att migrän beror på stress. Sambanden är överskattade, och istället för

att anta ska man fråga personen hur det är just för henne, säger hon.

ANNIKA ESSCHER MENAR

att det är för få som har kunskap om gränslandet mellan neurologi och kvinnohälsa. Hon understryker att samarbetet mellan neurologer och gynekologer behöver stärkas och önskar särskilt att det fanns en bättre samverkan kring gynekologi, obstetrik och neurologi. För att vården ska bli mer jämlik över landet krävs att det finns specialistläkare inom alla områdena. Kvinnor med migrän i olika åldrar ska få den vård de har rätt till – precis som andra kvinnor behöver de preventivmedel, och kommer så småningom in i klimakteriet.

Hennes känsla, både utifrån patienternas berättelser och egen erfarenhet, är att många migränpatienter inte har tillgång till neurolog utan ofta sköts i primärvården, trots svåra problem. En intresserad neurolog eller primärvårdsläkare med specialkunskap behövs för att kunna prova ut rätt behandling.

– Ett problem vi ofta ser är att graviditet gör många vårdgivare nervösa, och då törs man knappt ta i kvinnan oavsett vad hon söker för, säger hon lite krasst. Istället är



Annika Esscher, överläkare inom kvinnosjukvården på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Om din huvudvärk förändras eller blir värre – särskilt under senare delen av graviditeten – bör du ta kontakt med sjukvården. Huvudvärk kan bero på högt blodtryck, havandeskapsförgiftning eller något annat som behöver utredas och hanteras av läkare.





Under en graviditet stabiliserar sig östrogennivåerna på en högre nivå, istället för att variera så mycket som de gör under menscykeln. Det kan göra att man får lindrigare anfall, eller helt slipper sin migrän under graviditeten. Vid migrän med aura kan migränen istället förvärras under en graviditet. Migrän kan även debutera när man blir gravid, oftast sker det i så fall under den första trimestern (de tre första månaderna). Även aura kan, om man inte haft det tidigare, debutera i samband med graviditet.

”Många kvinnor med migrän blir bättre under en graviditet, men det finns de som blir sämre och en del blir väldigt mycket sämre.”

attityden ofta att man får ”stå ut” medan man väntar barn. Det är ett problem att hitta läkemedel som är lämpliga mot migrän under graviditet, men man kan inte lämna kvinnan utan stöd och utan att utforska vad som faktiskt är okej att ge.

Generellt sett är det väldigt mycket av ”tyst lidande” bland kvinnor med migrän. Annika Esschers önskan är att det ska prioriteras högre i vården, då migrän orsakar såväl lidande som höga kostnader – både för individ och samhälle. Vården behöver både förbättras och bli mer jämlik – över landet och i olika samhällsgrupper.

DET ÄR VIKTIGT ATT UTREDA huvudvärken. Annika Esscher understryker att området huvudvärk och graviditet måste tas på allvar, och hon betonar särskilt att omsorgen om det ofödda barnet inte får göra att kvinnan inte undersöks på de sätt som behövs. Migrän finns alltid med som differentialdiagnos hos en gravid kvinna som söker vård på grund av svår huvudvärk.

– Det händer att man får sitt första migränanfall under en graviditet, säger hon. Man måste kunna utesluta att huvudvärken beror på något farligt såsom havandeskapsförgiftning eller stroke. Även om man inte vill utsätta fostret för strålning måste nödvändiga undersökningar göras, exempelvis att röntga hjärnan för att se om det finns en blodpropp. Mammans liv går alltid först.

MEDICINERINGEN DÅ? Under graviditet och amning är det bra att använda så lite läkemedel som möjligt, och vissa av de mediciner som används mot huvudvärk bör undvikas helt under

graviditet. Eftersom det görs så få studier på gravida kvinnor, och att det krävs så enormt stora studier för att säkerställa att läkemedel är säkra för det ofödda barnet, är det komplicerat att ta fram säkra och effektiva mediciner. Grundprincipen är att väga nytta mot risk och ta bort allt man inte har nytta av.

– Om livet faller samman utan medicin kanske vi är beredda att ta större risker. Man kan dra en parallell med ADHD-mediciner – om man behöver dem för att livet ska hålla ihop så är det motiverat att fortsätta ta dem även under en graviditet. När det inte handlar om ett livshotande tillstånd får livet kanske bli lite trassligare under en period. Och vi behöver stötta upp på andra sätt för att underlätta under tiden. Så kan man tänka med migrän också, men då gäller det att man har en kunnig läkare som kan göra dessa avvägningar, menar hon.

Enligt 1177.se ska den som planerar att bli gravid eller är gravid inte använda NSAID (såsom acetylsalicylsyra, diklofenak, ibuprofen och naproxen) utan att diskutera detta med en läkare, och under graviditetens tre sista månader ska NSAID inte användas alls. Innan man använder andra läkemedel såsom triptaner, betablockare, amitriptylin eller epilepsiläkemedel med topiramat eller valproat, behöver man diskutera detta med sin läkare. ■

TEXT: KAJSA ASP JONSON
FOTO: ADOBE STOCK

TA HAND OM DIG

Att bli förälder är omvälvande på många sätt. Småbarnsåren kantas ofta av störd sömn, höga ljudnivåer, stress och känslor som är ”all over the place”. Många gånger styr någon annan (liten person) över livet, och över möjligheterna att göra det man känner att man behöver, både för att förebygga migrän och hantera anfallen om de kommer.

Kanske är det när du är gravid som du behöver prioritera avslappning, meditation, massage, yoga och andra sätt att återhämta dig. Det kan hjälpa för att förebygga anfallen, och lindra om de trots allt kommer. När man har småbarn hemma blir det ofta ännu svårare att få till de regelbundna vanor som kan göra att man mår bättre, men det är också viktigt att komma ihåg att evidensbaserade livsstilsråd saknas. Hur det än är med de yttre faktorerna och dess påverkan så innebär graviditet och amning en hel del förändringar inuti kroppen, bland annat förändras hormonnivåerna, och östrogenet stabiliseras på en högre nivå.

I graviditetens olika faser kan den individuella känsligheten för faktorer som kan sätta igång ett migränanfall variera. Stress, dålig sömn, väderomslag, viss mat eller att äta oregelbundet är några vanliga triggers – och kanske är det andra omständigheter som ökar risken för migränanfall hos just dig?

Att äta regelbundet kan ha stor betydelse. Illamående kan göra att du äter och dricker mindre, och mer oregelbundet. För att lindra och förebygga kan det vara positivt att äta oftare och komma ihåg att dricka ordentligt. Prioritera även sömn och vila, och försök komma ut en stund varje dag – frisk luft, rörelse och att inte vara alltför trött är ofta bra sätt att lindra och förebygga illamående. ■





NJUT AV LIVET UTAN HUVUDVÄRK OCH MIGRÄN

www.migränfri.se



”Att Vilmer har det okej är vår största prioritet”

För några år sedan skrev vi om då sjuåriga Vilmer som har sjukdomen Chiari. Det var mitt under pandemin och han hade precis fått tid för operation. Nu tre år senare är vi många som undrar hur det har gått, så vi tog kontakt igen med Vilmers mamma Caroline.

Senast vi hörde av Caroline Jörmalm och hennes son Vilmer var för tre år sedan när vi skrev om dem i HuvudJournalen (nr 123). Vilmer har sjukdomen Chiari och då hade de precis fått tid för operation. Sedan dess är vi flera som undrar hur det har gått för dem. Det var mitt under pandemin när Vilmer (då sju år) opererades och restriktionerna som gällde var att bara en förälder i taget fick vara på plats med honom på sjukhuset. Caroline och hennes man Christer fick därför turas om att vara där vilket ökade på oron. Det första dygnspasset tog Christer och när Caroline, dagen efter operationen, kom för att ta över brast det för honom när all press släppte efter att ha tillbringat hela natten i en fätölj och inte haft någon att dela sin rädsla med.

– Det var en utmaning för oss föräldrar att vi inte fick stötta varandra genom fysisk närvaro denna svåra stund, säger Caroline.

OPERATIONEN SKEDDE PÅ Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och vid inskrivningen gick neurokirurgen igenom operationen steg för steg.

– Han visade Vilmer på en modell av hjärnan var det är för trångt när man har Chiari. Jag kan inte påstå att Vilmer var så intresserad utan det var mest vi föräldrar som ställde frågorna.

Innan operationen hade föräldrarna fått fatta det svåra beslutet om Vilmer skulle



TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

För tre år sedan i HuvudJournalen nummer 123 publicerade vi ett reportage om Vilmer och sjukdomen Chiari.



genomgå den ”stora” eller den ”lilla” hjärnoperationen. De hade hört från andra föräldrar att med den mindre operationen fanns risk för att den inte skulle vara tillräcklig utan man tvingades till det större ingreppet senare. Caroline har egna erfarenheter eftersom hon själv har Chiari (och även sitter med i Chiari-föreningens styrelse). Hon fick inte direkt rätt hjälp utan det blev en akut operation som ledde till att hon utvecklade syringomyeli (en vätskefylld cista i ryggmärgen) och idag har flera bestående besvär (läs mer i HJ 123).

– Vilmer hade tur och hann inte bli lika dålig av sin Chiari som jag blev och jag kan bara hoppas att vi hann stoppa symtomen i tid. Idag verkar det så och det är vi så tacksamma för, säger Caroline och fortsätter:

– Men det är en svår situation man ställs inför som förälder när man ska ta ett sådant beslut och man vet ju aldrig på förhand om det är rätt. Det är en återkommande fråga som jag stöter på hos föräldrar som har barn med Chiari.

EFTER ATT NOGGRANT HA tänkt igenom beslutet landade föräldrarna i att man från början skulle göra allt man kunde och valde därför det större ingreppet.

Vad innebär det?

– Det stora ingreppet innebär att man går genom både skallbenet och duran som är hjärnhinnan. Detta för att skapa plats för lillhjärnstensillerna som har tryckts ner i skallbasen och gjort det trångt för ryggmärgskanalen, förklarar Caroline. Dessa lyfts upp och sedan sätts en graft – som är ett konstgjort nät – för att tätat hålet. Man tar också bort det allra nedersta av lillhjärnstensillerna. Sedan görs även en laminektomi, ett snitt i översta halskotan för att minska trycket på ryggmärgen.

OPERATIONEN GICK BRA, men dagarna efteråt var tuffa för Vilmer som var illamående och hade väldigt ont. Via dropp fick han stark smärtlindring och de första dagarna gick det åt en hel del isglass.

– Tyvärr fick Vilmer inte plats på Drottning Silvias barnsjukhus efteråt och miljön på avdelningen för hjärnopererade var verkligen deprimerande – ingen lämplig plats för barn. Det värsta var ändå att personalen inte hade erfarenhet av att bemöta Vilmer på samma sätt som när han tidigare hade varit på barnavdelningar. Nu tror jag att detta handlade om att det

”Det är en svår situation man ställs inför som förälder när man ska ta ett sådant beslut och man vet ju aldrig på förhand om det är rätt.”

var pandemi och köerna till operation var långa. Jag hoppas att alla barn som opereras idag får plats på Drottning Silvias barnsjukhus, säger Caroline.

Personalen stressade på dem; andra dagen skulle Vilmer sitta, helst stå, och på tredje dagen skulle han upp och duscha. För familjen och för Vilmer – som ännu efter tre dagar inte hade vågat röra på huvudet på grund av smärta och rädsla – blev det ett påfrestande bemötande. Räddningen kom den fjärde dagen då de fick träffa en underbar sköterska.

– Hon kunde verkligen bemöta Vilmer. Vi fick tipset att Christer kunde lyfta upp honom i famnen och hålla honom bröst mot bröst som när man kramas. Då

släppte rädslan att våga röra på huvudet hos Vilmer. Dagen efter åkte vi ner till barnavdelningen på sjukhuset i Halmstad och redan efter en natt kunde vi åka hem med morfinliknande smärtstillande. Det var en lättnad att kunna vara hemma och för Vilmer blev det mer naturligt att få i gång sina rörelser.

NÄR CAROLINE, FÖR MER ÄN tjugofem år sedan, genomgick sin operation fick hon direkt efter operationen rehabträna med tyngder och göra övningar som resulterade i att hennes tillstånd försämrades.

– Vissa av dessa övningar rekommenderade de att Vilmer skulle starta med direkt efter hemgången. Hade jag inte vetat då att de är direkt olämpliga hade jag låtit honom göra dem. I stället fick jag tips från en fysioterapeut, som har jobbat med Chiaripatienter länge, på hur viktigt det är att nacken aldrig är i krökt läge en längre stund – eftersom det är för trångt och kan öka trycket hos personer med Chiari.

Hur ser det ut framöver – behövs fler operationer?

– Enligt neurokirurgen som har opererat Vilmer – så nej. Eftersom vi har gjort den typ av operation där man går genom även hjärnhinnan och gör laminektomi, så ska det inte finnas mer som kan behöva göras. I ytterst ovanliga fall kan man få ärrbildning – och jag vet själv några som behövt få denna borttagen – men det är ingenting som vi ska behöva oroa oss för.

Caroline Jörmalm,
mamma till Vilmer.



Caroline Jörmalm

Bor: Ullared.

Ålder: 44 år.

Familj: Maken Christer, döttrarna Lovisa (21) och Carin (20) samt Vilmer som är 10 år. Utöver detta har familjen två katter och två hundar.

Gör: Studerar men är sjukskriven just nu.

Intressen: Virkning, långa samtal med goda vänner, djuren och blommor.

VILMERS TILLFRISKNANDE GICK förhållandevis ganska snabbt. Mamma Caroline berättar att hans motorik och balans har blivit mycket bättre och idag kan han vara med på fler idrottslektioner än innan och han går i trappor obehindrat. Tidigare fick han hålla i sig för han blev yr och kunde inte avgöra avståndet.

– Idag får man säga till Vilmer att inte springa i trappan, skrattar Caroline.

Något som Caroline själv minns från sin operation är den mentala utmattningen som följde och som också Vilmer märkt av. Båda blev känsliga för intryck, blev snabbt trötta och fick en annan sorts huvudvärk. Återhämtning från det tog ett par år innan det vände och idag är det ytterst sällan som de märker av att Vilmer har gått igenom operationen.

Tidigare fick Vilmer huvudvärk i perioder och ofta vid någon aktivitet. Bilåkning och annat som skakade kunde trigga i gång huvudvärken. Hur är det nu – har huvudvärken försvunnit? Eller finns det tillfällen då den fortfarande kommer?

– Det är väldigt sällan han får huvudvärk efter bilåkning, men det händer om han redan innan är övertrött på grund av för många intryck. Då kan han må illa, få huvudvärk och bli yr en stund efter bilåkning, men som sagt väldigt sällan. Dock har en del av hans huvudvärk kommit tillbaka. Den kommer framför allt när han har huvudet/nacken i fel ställning. Därför är det viktigt hur han sitter vid sin padda eller dator så att inte nacken blir krökt.

FAMILJEN KÄMPAR PÅ MED att få den hjälp i skolan som Vilmer så väl behöver.

Förutom sjukdomen Chiari har han fått diagnoserna epilepsi och ADHD. Symtomen från de olika diagnoserna blir extra tydliga om Vilmer blir uttröttad, så sömnen är viktig och även att dra ned på alltför mycket intryck.

– Just nu är det stora besparingar inom skolan och det första som försvann var en resursperson kopplad till Vilmer. Men hans hälsa måste gå först så vi pressar inte honom. Han jobbar på så gott det går och att Vilmer har det okej är vår största prioritet. Som någon sa: *”i Sverige kan man ju plugga hela livet idag”*. Det kanske man inte kan – men en dag hittar Vilmer det han vill göra och då får vi hjälpas åt att hitta vägen dit, säger Caroline. ■

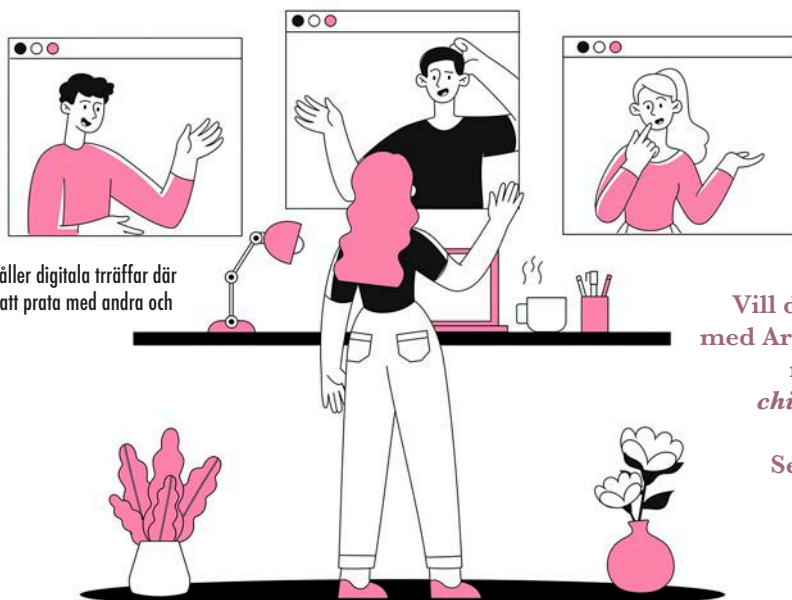
Ett annat tips från mig är digitala träffar för alla som har erfarenheter av Chiari – de som själva är drabbade, föräldrar eller andra anhöriga. Dessa träffar hålls av styrelsen i ChiariFöreningen. På våra träffar finns möjlighet att lyssna, prata med andra i samma situation som förstår en utan att man måste förklara något. Att få känna att man inte är ensam med en ovanlig diagnos är otroligt viktigt för att orka kämpa.

CAROLINES TIPS!

Är du och/eller din partner intresserad av att delta i våra digitala träffar – håll koll på Facebooksidan: **Arnold ChiariFöreningen i Sverige**. Där lägger vi ut datum när det är dags för nästa träff samt information om hur du anmäler dig.

ChiariFöreningen håller digitala träffar där man får möjlighet att prata med andra och dela erfarenheter.

Vill du komma i kontakt med Arnold ChiariFöreningen när du dem på:
chiari@huvudvarksforbundet.se
Se mer på sidan 4.



Sommar, sol och huvudvärk



Många ser fram emot att börja semestern. Men tyvärr är det också flera som får tillbringa de första dagarna till sängs, i mörker inomhus med en hemsk huvudvärk.



TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK



Äntligen sommar, sol och ledighet. Men för många kan de första dagarna, eller veckan, på den efterlängtrade semestern innebära att man tvingas stänga in sig i mörkret med ett dunkande huvud. Extra jobbigt blir det när man hör alla andra som är ute och njuter av sommardagarna och man själv tvingas ligga till sängs. Vetskapen om att man förstör för resten av familjen och ser de så genomtänkta semesterplanerna få strykas en efter en stressar också och kan trigga till fler anfall.

Det är inte bara den vardagliga stressen som triggar migrän utan anfällen kan komma när man slappnar av efter en stressig period, som till exempel till helger eller semester. Och det gäller även barn som går i skolan. Om man kan så är det bra att sakta trappa ned sitt jobb, så att man inte kör på för fullt ända in till sista arbetsdagen före semestern. Den utlösande faktorn kan vara ledigheten och/eller förändrade sov- och matvanor. För att

inte rubba sovrutinerna försök att sova på samma tider som vanligt. Det genomträngande ljuset kan stängas ute med hjälp av sovmask eller mörkläggande gardiner.

Solen och värmen är andra faktorer som kan vara påfrestande när man har huvudvärk. Den skarpa solen gör att man lätt kisar med ögonen vilket kan leda till huvudvärk och då kan ett par solglasögon skydda ögonen från solens strålar. Solhatt eller keps skyddar också huvudet.

Kom ihåg att dricka vatten när det är varmt ute för vätskebrist kan leda till huvudvärk. Fukt och grönsaker som innehåller mycket vatten är bra att få i sig. Vätskeersättning kan vara ett alternativ vid värmeböljor. Tänk på att drycker som innehåller alkohol är vätskedrivande. När du ger dig ut i sommarvärmen ta med något att dricka! Även värktabletter kan vara bra att ha till hands om huvudvärken kommer. En kall vattenflaska kan kyla ett värkande huvudet. ■



Kommer migrän mellan dig ⚡ och livet?



Migrän är mer än bara huvudvärk. Migrän är oro och spänningar. Det är förlorad tid med vänner. Och mycket mer som gör livet svårare än det borde vara.

LÄR DIG HUR VARDAGEN MED MIGRÄN KAN UNDERLÄTTAS

*alltom***migrän.se** ⚡



Hypothalamus och könshormon är det som ligger i fokus nu när det gäller migränforskning. Om det berättar mannen bakom CGRP-upptäckten, migränforskaren och professorn Lars Edvinsson.

Var står forskningen idag

när det gäller migrän?

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

På plats på Grand Hotel i Lund står Lars Edvinsson, till höger, tillsammans med Peter Goadsby, till vänster. Båda två pionjärer inom CGRP och alla de nya medicinerna som har kommit de senaste åren. Mannen på tavlan bakom dem är Sten Broman – en känd Lundaprofil.

Vi har tidigare i HuvudJournalen skrivit om migränforskaren och professorn Lars Edvinssons forskning gällande att ta reda på varför fler kvinnor än män får migrän. Där ligger fokus på CGRP, östrogen och oxytocin. Både östrogen och oxytocin är främst kvinnliga hormoner – men de finns också hos män fast i lägre halter. Ett internationellt forskarteam, lett av Lars Edvinsson, publicerade för några år sedan en hypotes om en migränhämmer i reproduktionscykeln. Hypotesen inriktade sig på hur östrogen och oxytocin i kvinnans kropp håller CGRP i schack under den största delen av hennes reproduktiva månadscykel, för att under menstruationen sjunka i nivå, så att "migränbromsen" lossar och släpper fram migränanfallet. Enkelt kan hypotesen förklaras enligt följande: Östrogen och oxytocin måste anses fungera som migränhämmer hos kvinnor i fertil ålder. När östrogen- och oxytocinnivåerna sjunker i samband med den förestående menstruationen kan hormonerna inte hålla den smärtframkallande signalsubstansen CGRP i schack utan migränanfallet kommer.

Hur har det gått med forskningen – har ni kommit fram till några nya intressanta fynd?

– Arbetet fortgår, svarar Lars Edvinsson. Ovannämnda hormoner har receptorer som finns på trigeminusnerven. Vissa finns på cellytan medan till exempel ERA är nukleär. Det senare betyder att via denna receptor kan effekt mediera transkription – det vill säga tillverka olika ting som till exempel fler CGRP-receptorer och mer CGRP. Hypothalamushormonet oxytocin kan ha en migränreducerande effekt. Mycket arbete kring detta fortgår i USA, med kliniska studier med intranasalt oxytocin.

FÖRR OM ÅREN SA LÄKARNA ofta – och kanske som tröst – att migränen skulle försvinna när man blev äldre och kom i klimakteriet. Men det är många äldre kvinnor som hör av sig till förbundet och berättar om hur svår deras migrän fortfarande är, så det verkar inte stämma riktigt längre.

– Jag tror inte att migrän försvinner, men symtomen blir mindre. Det är kanske därför som man tror att migränen är borta, förklarar Lars Edvinsson. Du känner säkert många som berättar att huvudvärken försvinner, men auran kvarstår högt upp i åldern.

Vad forskar man annars på nu gällande migrän? Finns det några spännande nyheter på gång som du kan berätta mer om?



– Hypothalamus och könshormon. Detta är fokus just nu. Vi tittar således på progesteron också. I hypothalamus finns två intressanta peptidhormoner – oxytocin och vasopressin. De kommer ut i blodet via hypofysen och via nervtrådar till hjärnstammen och trigeminuskärnan.

Vad skulle du närmast vilja fördjupa dig i – har du någon dröm?

– Javisst, det skulle vara att hålla mig frisk och pigg så att jag får vara med och hjälpa migränpatienterna ytterligare. Frågorna kring migrän hos kvinnor är inte lösta. Diskussion om var migrän startar och hur vi kan skruva ner på dess aktivitet finns kvar.

Ja, vad säger forskningen idag om vad som händer i kroppen när man får migrän?

– Svår fråga. Lättast är att relatera till de symtom som varje patient upplever.

NYLIGEN PUBLICERADES I USA en färsk vägledning när det gäller CGRP-hämmarna. Under de senaste åren har det kommit flera nya behandlingar mot migrän. De flesta är förebyggande.

– Det kom i dagarna en artikel från American Headache Society som sa att nu var det dags att klassa CGRP-medicinerna som förstahandsval vid migrän – speciellt som profylax, berättar Lars Edvinsson.

American Headache Society (AHS)* publicerade den 11 mars 2024 rekommendationen i tidningen *Headache: The Journal of Head and Face Pain*. De säger att CGRP-riktade behandlingar bör vara förstahandsval för att förebygga migrän. Specifikt menar AHS (den ledande medicinska och vetenskapliga organisationen för vårdpersonal inom migrän och andra huvudvärks-sjukdomar i USA) att behandlingar med CGRP-hämmare ska övervägas som ett förstahandsval utan kravet att man tidigare ska ha provat och inte fått tillräcklig effekt av andra typer av migränförebyggande behandlingar. Målet med att förebygga migrän är att minska frekvensen, intensiteten, varaktigheten och funktionsnedsättningen i samband med migränanfall. AHS uppskattar att förebyggande behandling är lämplig för cirka fyrtio procent av de migrändrabbade. Många kan dock inte använda de befintliga förebyggande migränläkemedlen på grund av begränsad effektivitet och tolerans. ■

***OM AMERICAN HEADACHE SOCIETY**

American Headache Society strävar efter att förbättra livet för människor som drabbats av migrän och andra huvudvärkssjukdomar. AHS är en professionell förening av vårdgivare som ägnar sig åt studier och behandling av huvudvärk och ansiktssmärta. Sällskapet syftar till att främja utbyte av information och idéer om orsaker till och behandling av huvudvärk och relaterade smärttillstånd. Att utbilda läkare, vårdpersonal och allmänheten samtidigt som man uppmuntrar vetenskaplig forskning är de primära funktionerna i vårt samhälle.

**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.





Förbundsstämman 2024

Söndagen den 5 maj höll Huvudvärksförbundet sin stämma som i år genomfördes på distans. Som vid flertalet tidigare stämmor axlade Lennart Håwestam, från Funktionsrätt Stockholms län, rollen som mötesordförande.

Johan Look omvaldes till ordförande i Huvudvärksförbundets styrelse för en mandatperiod på två år. Vice ordförande Gustav Hadin, kassör Malin Grip och ledamot Anna Witt har alla ett år kvar på sina mandatperioder. Jan Rintala valdes till ny ledamot och Jenny Eriksson till ny ersättare.

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.

Verksamhets- och ekonomisk berättelse, revisionsberättelse och verksamhetsplan godkändes. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

Förslaget gällande nya stadgar behövde förtydligas och beslutet flyttas till en extra stämma. Även budgeten för 2024 och val av valberedning hänsköts till extra-stämman. Inga motioner hade inkommit detta år. ■



HUVUDVÄRKSFÖRBUNDETS STYRELSE

På förbundets stämma 5 maj utsågs nya förtroendevalda och vår styrelse ser nu ut enligt följande:

Ordförande:	Johan Look, omval 2 år
Vice ordförande:	Gustav Hadin, kvarstår 1 år
Kassör:	Malin Grip, kvarstår 1 år
Ledamöter:	Anna Witt, kvarstår 1 år Jan Rintala, nyval 2 år
Ersättare:	Jenny Eriksson, nyval 1 år

FOTO: ADOBE STOCK



VARFÖR HAR JAG SÅ ONT I HUVUDET?

Tv-programmet Fråga doktorn sände ett tredje program som handlade om huvudvärk. Denna gång tog de upp frågorna: Vad är spänningshuvudvärk? Hur vet jag vad mitt barns huvudvärk beror på? Vad kan jag göra för att minska risken för ett migränanfall? De visade även några

användbara övningar. Medverkade gjorde Mattias Linde, professor i neurologi, och Jens Persson, specialist i allmänmedicin. Sofia Rågenklint programledde sändningen. Programmet finns att se på SVT Play och chatten hittar ni på: www.svt.se/nyheter/om/fraga-doktorn

Tack till er som slutat i styrelsen!



I samband med stämman lämnade några förtroendevalda sina uppdrag i Huvudvärksförbundet. I styrelsen slutar Maria Holm som ordinarie ledamot, och Caroline Jörmalm, Susanne Svensson och Camilla Karlsson som ersättare. Annett Haaf lämnar som revisorsersättare, och Marie Lundberg och Bo Svensson lämnar sina uppdrag i valberedningen. Ett varmt tack till er alla för det jobb ni lagt ned och för ert engagemang!

Johan Look, förbundsordförande

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

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
OCH
INSTAGRAM!

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

Vi skriver om hur det är att ha ont i huvudet, om olika huvudvärkssjukdomar 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



**Beställ
kostnads-
fritt**

Vill du hjälpa till i en förening?

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

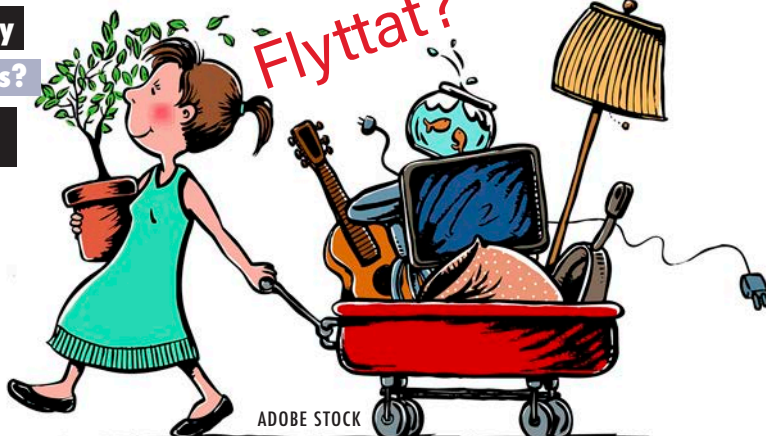


ADOBE STOCK

**Skaffat ny
mejladress?**

Glöm inte
meddela oss!

Flyttat?



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.

Tre saker att komma ihåg om migrän:

- Det är inte ditt fel
- Symtomen kan förebyggas och lindras
- Det finns hjälp att få

På Överlevnadsguiden för migrändrabbade får du råd om vad du kan göra och vart du kan vända dig. Ta steget mot en välfungerande vardag – du förtjänar att må bra.



Scanna QR-koden för att komma till Överlevnadsguiden på teva.se

Avsändare

Huvudvärksförbundet
Sankt Göransgatan 84, 3 tr
112 38 Stockholm

BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING
Vid definitiv eftersändning återsänds

HAR DU OCKSÅ HUVUDVÄRK?

*Välkommen
att bli
medlem!*



HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Skanna
QR-koden

