

HUVUD JOURNALEN

BLI MEDLEM I HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Din tidning från
Huvudvärksförbundet

NR 136 | 2024

**NEUROLOGIN
INTOG
SCENEN i
Tylösand**

***HORMON-
SVÄNG-
NINGAR***

**PATIENT-
RIKSDAGEN
2024**

**CELIA
SVEDHEM**
Det mörka rummet
– och vägen därifrån



NJUT AV LIVET UTAN HUVUDVÄRK OCH MIGRÄN

www.migränfri.se



Vi är individer och förtjänar att bemötas individuellt



För mig som politiskt engagerad innebär alltid hösten spännande budgettider. I år innehöll regeringens budgetproposition en hett efterlängtat nyhet för funktionsrättsrörelsen, nämligen en höjning av statsbidraget till funktionsrättsorganisationer. Det är något alla vi förbund inom Funktionsrätt

Sverige kämpat länge för. Det handlar inte om mycket pengar i en hel statsbudget – men för oss förbund betyder det enormt mycket. Sedan finns också stora behov av att se över själva modellen för hur bidraget fördelas, och vi hade så klart gärna sett en ännu större höjning, men det är ett jätteviktigt första steg.

Under de första veckorna i september har vi stundtals haft högsommarvärme i Jämtland där jag bor. Härlig men konstig upplevelse. Vädret påverkar oss alla på olika sätt; det gäller inte minst oss med huvudvärk. Själv mår jag som bäst på alla sätt när det är varmt och soligt, men så är det inte för alla. Vi är individer och förtjänar att bemötas individuellt utifrån våra behov och förutsättningar när vi till exempel möter sjukvården eller Försäkringskassan. Så ser det inte alltid ut, det vet vi, men det är något vi och övriga förbund inom funktionsrättsrörelsen arbetar hårt för att förändra.

Funktionsrätt Sverige bygger sedan en tid tillbaka upp en rådgivningsverksamhet anpassad för vuxna med funktionshinder och deras anhöriga. Än så länge är Funktionsrättsbyrån ett projekt med stöd av Arvsfonden, men förhoppningen är att verksamheten sedan kan permanentas. Vi har i vårt förbund sedan länge en uppskattad ”huvudvärksspecifik” rådgivning. Funktionsrättsbyrån blir på sikt ett fint komplement till vår egen rådgivning, tror jag, och är ett väldigt konkret exempel på vad man kan åstadkomma genom samverkan.

Samverkan och påverkansarbete i olika former, och tillsammans med olika aktörer, är så viktigt för oss. Det är så vi uppnår bred och långsiktig framgång.

PS!
Läs mer på
sidan 13.

Har
du också
huvud-
värk?

JOHAN LOOCK
Förbundsordförande



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

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

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

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.



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

HUVUD JOURNALEN



12.

22.



HuvudJournalen 136

INNEHÅLL #136

- 7 Patientriksdagen**
Temat för årets upplaga av Patientriksdagen, som är den femte i ordningen, var "Framtidens sjukvård börjar med patienten". Huvudvårksförbundet var en av arrangörerna.
- 12 Neurologin intog scenen i Tylösand**
Neurologiveckan är Svenska Neurologiföreningens årliga kongress och utbildningsmöte. Under veckan får de olika neurologiska sällskapen ansvara för varsin halvdag och en eftermiddag var vikt åt migrän.
- 16 Hormonsvängningar – hur ser associationen ut till migrän?**
Många kvinnor får migrän runt menstruation. Perioden kring klimakteriet är också en tid då migränen kan försämrats. Varför blir det så? Vi tog kontakt med Anna Sundholm, neurolog och överläkare, för att få svar på våra frågor.
- 22 Det mörka rummet – och vägen därifrån**
I sin senaste bok låter Celia Svedhem, psykolog och författare, läsarna följa hennes utforskande av olika metoder och strävan efter att finna en fungerande vardag. Hon möttes av oförståelse när hon sökte vård och saknade någon som tog ansvar för helheten.

HUVUDJOURNALEN – ges ut fyra gånger per år av Huvudvårksförbundet

KONTAKTA REDAKTIONEN:
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

ÖVRIGA KONTAKTUPPGIFTER
Se Huvudvårksförbundet

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 137
kommer ut vecka 50



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

Känn hjärtat slå, inte huvudet



Migrän är mer än bara huvudvärk. Migrän är oro och spänningar. Det är inställda dejter. Och mycket mer som gör livet svårare än det borde vara.



Lär dig hur livet med migrän kan underlättas.

alltommigrän.se ⚡

PATIENT-RIKSDAGEN 2024

● *Framtidens sjukvård börjar med patienterna*

Patientriksdagen 2024 – den femte i ordningen – gick i år av stapeln den 20 maj och samlade företrädare från flera av Sveriges patientorganisationer, politiker och sakkunniga.

Moderator för dagen, Annie Lööf (fd. partiledare för Centerpartiet), hälsade alla välkomna. Socialminister Jakob Forssmed öppnade årets Patientriksdag som hade temat *Framtidens sjukvård börjar med patienterna*.

När hälsodata görs tillgänglig får patientperspektivet inte glömmas bort. Men vad är då hälsodata? Än finns ingen helt fastställd definition av hälsodata. På E-hälsomyndighetens hemsida kan man läsa att det dock handlar om information som samlas in, lagras digitalt och är relaterad till hälsa, vård eller livssituation för en individ eller en grupp. Exempelvis kan det vara journalanteckningar eller information om läkemedel som skrivits ut på recept. Hälsodata kan även vara annan data som samlas in av till exempel socialtjänsten, forskare eller andra. Insamlad hälsodata omfattas av strikta sekretessregler eftersom det rör sig om känsliga personuppgifter.

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET ÄR EN av arrangörerna och var tillsammans med några andra patientorganisationer med från starten när den första Patientriksdagen lanserades en majdag 2019. Utgångspunkten för bildandet av Patientriksdagen var att låta patienten stå i centrum och skapa en arena där patienter och beslutsfattare kunde mötas. Som patient besitter man unika kunskaper och de kunskaperna kan omsättas till nytta för att vården ska bli bättre, effektivare och säkrare. Det finns mycket

Tanken med Patientriksdagen är att låta patienten stå i centrum och skapa en arena där patienter och beslutsfattare kan mötas. Temat för detta år var "Framtidens sjukvård börjar med patienten".

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

att vinna för alla parter om patienternas erfarenheter tas till vara.

I år kunde man delta antingen på plats i Kulturhuset i Stockholm eller, för de som önskade, digitalt. Intresset var stort och lockade en publik på 325 personer.

– Vi är över 300 deltagare – ett rekord för Patientriksdagen, sa Annie Lööf, moderator.

Inför själva Patientriksdagen har en rådsgrupp bestående av åtta patientorganisationer och tretton samarbetspartner träffats och tillsammans förberett och bestämt temat för dagen. I rådsgruppen deltog vice ordförande Gustav Hadin från Huvudvärksförbundet. I gruppen diskuterade man att för att patienten ska få den bästa vården spelar tillgången till hälsodata en stor roll – men att patienten ska ha makten över sin hälsodata och tillgång till den oavsett var i vården man befinner sig. Det är viktigt att den enskilda patientens behov och rättigheter inte glöms bort bland alla tekniska frågor.

SOCIALMINISTER JAKOB FORSSMED (KD) inledde som förste talare på Patientriksdagen 2024. Därefter talade bland annat

Gunilla Nordlöf, generaldirektör på E-hälsomyndigheten, Tomas Werngren, nationell samordnare för digital infrastruktur i hälso- och sjukvården och Petra Hasselqvist, strateg och samordnare för *SKR:s arbete med **EHDS-förordningen.

En central del av Patientriksdagen är en interaktiv workshop – ett påverkanstorg – där deltagarna under dagen delades in i mindre grupper och fick möjlighet att diskutera olika frågor kring det övergripande temat.

RESULTATET AV ÅRETS Patientriksdag har utmynnat i ett manifest som säger att många patienter idag upplever att de inte får tillräckligt bra vård på grund av att information om hälsa, vård och livssituation inte delas mellan vårdgivare. Tillgång till hälsodata kan vara livsviktigt och är ett måste för en jämlik, innovativ och patientsäker vård.

– Om man ska få den breda allmänheten att dela hälsodata måste man informera om vad det innebär, så att man kan bidra till forskningen. Det är jätteviktigt, poängterar Gustav Hadin.



Gustav Hadin, vice ordförande i Huvudvärksförbundet, var en deltagarna i paneldebatten. Här står han som tredje person från vänster.

”Patientperspektivet får inte glömmas bort när hälsodata görs tillgänglig.”

Den svenska regeringen har påbörjat utvecklingen av en nationell digital infrastruktur för delning av hälsodata. I Tidöavtalet finns en överenskommelse om att hälsodata ska bli tillgänglig i hela vårdkedjan, det gäller på såväl kommunal som regional nivå. Detta arbete är något som patientföreningarna bör bli involverade i – för att patientperspektivet inte ska gå förlorat i införandet av en nationell digital infrastruktur för hälsodata.

FEM REFORMFÖRSLAG TOGS fram av Patientriksdagen 2024.

1. Jag har makten över min hälsodata och tillgång till den.
2. Jag vill att min hälsodata skyddas från obehöriga.
3. Jag vill att min hälsodata ska finnas tillgänglig när den behövs i vården.
4. Jag vill bidra till forskningen och till nya behandlingsmetoder.
5. Jag vill veta hur min hälsodata används.

På nästa sida kan du läsa mer om vad de fem olika reformförslagen innehåller.

Hur jobbar rådsgruppen vidare med förslagen och manifestet som togs fram?

– Just nu är fokus på att sprida manifestet och förslagen, så att kunskapen om dem inte stannar hos deltagarna, svarar Gustav Hadin. Efter sommaren är planen att de ska fungera som underlag för olika samtal med beslutsfattare som ska genomföras då. Materialet kommer även tas med i planeringen av framtiden för Patientriksdagen, som vi hoppas ska kunna utvecklas ytterligare, kanske till den ”levande Patientriksdag” – ett kontinuerligt forum istället för en skild event, – som efterfrågades på scen.

Hur vill du sammanfatta årets Patientriksdag?

– Större än någonsin! Patientriksdagen har verkligen vuxit och blivit något som har betydelse. Årets tema och förslag var dessutom något som i princip alla medverkande ställde sig bakom. ■

* Sveriges Kommuner och Regioner.

** Det europeiska hälsodataområdet (EHDS).

Patientriksdagen i siffror

325

besökare

12

påverkanstorg

28

talare

5

reformförslag



Se webbsändningen av Patientriks-
dagen 2024 i efterhand via
Funktionsrätt Sverige.

PATIENTRIKSDAGENS REFORMFÖRSLAG

1. Jag har makten över min hälsodata och tillgång till den.

Vi vill att alla patienter ska ha kontroll över hur patientdaten delas på digitala plattformar samt tillgång till och full insyn i sina journaler. För att säkerställa att detta blir verklighet vill vi att en datarådsgrupp eller liknande föreslås.

2. Jag vill att min hälsodata skyddas från obehöriga.

Det bör alltid finnas möjlighet för mig som patient att begränsa hur viss hälsodata används. Som patient måste jag kunna lita på att vi har lagar som säkerställer ett robust och gemensamt regelverk.

3. Jag vill att min hälsodata ska finnas tillgänglig när den behövs i vården.

Min vårddata ska finnas tillgänglig när den behövs, inte när jag som patient bedömer att jag behöver den. Vi vill därför se att journalsystemen ska kunna prata med varandra och vara kompatibla i hela vårdkedjan, oavsett region eller kommun.

4. Jag vill bidra till forskningen och till nya behandlingsmetoder.

Hälsodata måste komma forskningen till del för att patienter ska få bästa möjliga vård. Tillgång till primär och sekundär hälsodata är en nödvändighet för att bedriva forskning och ta fram nya behandlingar.

5. Jag vill veta hur min hälsodata används.

Staten bör ansvara för att det ska vara transparent hur data används och se till att patienten har tillgång till den.

Migränsjukdomen påverkar hela samhället – MEN vem tar ansvar?

På fler och fler agendor i olika sammanhang börjar sjukdomen migrän diskuteras och synas. Nu får den äntligen uppmärksamheten som krävs för att de drabbade ska få den hjälp de har rätt till. Även i årets upplaga av Almedalen lyftes migrän. Från Huvudvärksförbundet medverkade vice ordförande Gustav Hadin vid två seminarier. Följande kunde man läsa på Almedalsveckans programsida om innehållet:

MIGRÄN – VEMS HUVUDVÄRK?

Beskrivning av samhällsfrågan:

I åldersgruppen 25–40 år är migrän den tredje mest funktionsnedsättande sjukdomen. 1,5 miljoner svenskar lever med denna kroniska folksjukdom, som framför allt drabbar kvinnor. Migrän innebär stora påfrestningar för individ, familj, arbetsgivare och samhället i stort.

Utökad information om evenemanget:

Majoriteten av de migrändrabbade ska få sin behandling i primärvården, men finns det tillräcklig kunskap och resurser för att kunna erbjuda dem den vård de faktiskt behöver? Vidare är bristen på neurologer stor vilket gör att tillgängligheten till vård påverkas ytterligare och därmed fördröjs diagnos och optimal behandling. Och vem tar ansvar för dem som inte fått sin diagnos och som tvingas självmedicinera? Migrän påverkar med andra ord hela samhället. Frågan som kvarstår är vem tar ansvaret?

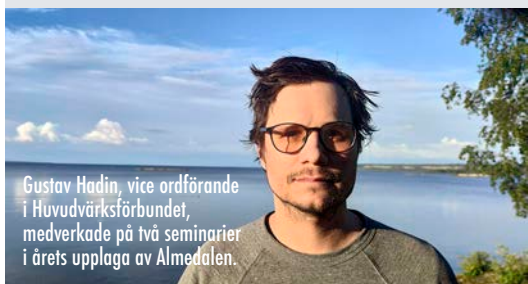
MIGRÄN – VAR GOD DRÖJ!

Beskrivning av samhällsfrågan:

Migrän är en kronisk neurologisk folksjukdom som drabbar främst kvinnor i arbetsför ålder. Trots stort individuellt lidande, den stora påverkan på nära och kära samt de stora samhällskostnaderna så prioriteras inte migränvården så att de drabbade får den hjälp de behöver.

Utökad information om evenemanget:

Nu presenterar vi nya data som visar på den stora sjukdomsburden som migrän innebär för såväl individer som samhället, i form av till exempel begränsningar i vardagslivet och sjukskrivningar. 1,5 miljoner svenskar lever med migrän. Det är dags att alla drabbade slipper vänta längre utan får det omhändertagande och de behandlingar som de behöver!



Gustav Hadin, vice ordförande i Huvudvärksförbundet, medverkade på två seminarier i årets upplaga av Almedalen.

ONLINEGUIDEN

– för barn och unga med huvudvärk och migrän

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT

I somras lanserade Migrän- och huvudvärksföreningen i Västra Götalands län Onlineguiden som vänder sig till barn och unga med huvudvärk.



Föreningen i Västra Götalands län har producerat Onlineguiden där man får kunskap och råd om huvudvärk. Guiden vänder sig till barn och ungdomar.

För ett par år sedan gav föreningen i Västra Götalands län ut boken "Huvudvärk och migrän hos barn och unga" skriven av fysioterapeuten och forskaren Emma Varkey (se mer i HuvudJournalen nr 128).

– Smärta är komplext, men ibland kan små saker göra stor skillnad. Vi vet också, både från forskning och av kliniska erfarenheter, att det är värdefullt att få ökad kunskap om sina besvär. Då kan man få mindre ont! Tanken med boken är därför att ge hopp, kunskap och enkla råd till föräldrar, skolsköterskor, barn och ungdomar själva samt vårdpersonal, berättade Emma Varkey i HuvudJournalen då.

Nu har det gått några år och föreningen kan konstatera att boken blev en stor succé.

– Nästan hela upplagan är beställd och utskickad, säger Gunnel Mikaelsson, ordförande i Migrän- och huvudvärksföreningen i Västra Götalands län.

FÖRENINGEN HAR SEDAN dess arbetat vidare med konceptet. I somras lanserade de Onlineguiden på sin hemsida där man kan få kunskap och enkla råd om huvudvärk hos barn och unga. De har gjort två guider: en guide som vänder sig till barn och en som vänder sig till ungdomar. Via trevliga och informativa filmer får man bland annat lära sig vad migrän och spänningshuvudvärk är, vad man kan göra för att må bättre samt olika avslappnings- och andningsövningar.

– Det är inga kostnader för användarna av guiden och boken går kostnadsfritt att beställa hos oss, säger Gunnel Mikaelsson.

Onlineguiden är skapad av fysioterapeuterna Emma Varkey och Angelica Dahlbäck samt webbansvarige Timi Lindeman. Du hittar den på föreningens hemsida: <http://vastragotaland.migran.com> ■



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

Neurologin intog scenen i TYLÖSAND

En gång per år samlas neurologer, organisationer och företag i Sverige för att diskutera aktuella frågor. I år var det första gången som Huvudvärksförbundet fanns på plats med en monter.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT

”De berättade hur viktigt Huvudvärksförbundet är och att vi aldrig får ge upp.”



Det var premiär i år för Huvudvärksförbundet att medverka på Neurologiveckan. Förbundet var på plats med en monter i Tylosand, där neurologiveckan detta år gick av stapeln i mitten av maj.

– Vi visade upp för deltagarna att vi finns och synliggjorde vårt material som HuvudJournalen och våra olika broschyrer, berättar Maria Holm.

Från Huvudvärksförbundet medverkade Susse Svensson och Caroline Jörmalm, båda från förbundsstyrelsen, och Maria Holm, från kansliet.

– Vår monter i mässhallen var placerad precis innanför entrén – superexponering, säger Susse Svensson.

Neurologiveckan är Svenska Neurologföreningens årliga återkommande kongress och utbildningsmöte. Den är en samlingspunkt för svenska neurologer, organisationer och företag verksamma inom neurologin i Sverige. Under denna vecka får de olika neurologiska sällskapen ansvara för varsin halvdag med föreläsningar. En heldag ägnas åt utbildning för ST-läkare om ett angeläget ämne.

TISDAG EFTERMIDDAG VAR vikt åt migrän. De som föreläste för de omkring 400 åhörarna, både neurologer, sjuksköterskor

och fysioterapeuter, var Lars Edvinsson, Lunds Universitet (professor, migränsforskare) Anna Sundholm, Karolinska Universitetssjukhuset (neurolog, överläkare), Mattias Linde, Sahlgrenska Universitetssjukhuset (professor, överläkare), Ingela Nilsson Remahl, Karolinska Universitetssjukhuset (docent, överläkare), Andrea Carmine Belin, Karolinska Institutet (docent) och Monica Norén, Migränkliniken i Värnamo (sjuksköterska, klinikchef och Huvudvärksförbundets huvudvärks-sjuksköterska).

Först ut denna tisdagseftermiddag var Lars Edvinsson och han föreläste om *Hormonell reglering av smärtbanorna vid migrän – vad vet vi ur patofysiologiskt perspektiv*.

– Lars Edvinsson förklarade att östrogenet är boven i dramat när migränen kommer på grund av hormoner, säger Maria Holm. Det är flera hormoner som avgör var migränsmärtan sitter och dessa hormoner sjunker i början på menstruationen.

Anna Sundholm berättade att det är hela tjugo procent av kvinnorna som undviker att bli gravida på grund av sin migrän. Vidare tog Anna Sundholm upp att många kan uppleva svårare attacker vid klimakteriet. Migränen blir mer frekvent eftersom cykeln förkortas. Det är inte ovanligt att man under klimakteriet får ångest och depression. Så många som sjuttio procent söker inte vård för att de inte tror att de ska få hjälp med sin ”kvinnosjukdom”.





Caroline Jörmalm

– Hon nämnde också vikten av att fylla i en huvudvärksdagbok för att få bättre koll över sin huvudvärk och att den är till hjälp vid läkarbesök, säger Caroline Jörmalm.

VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN (VGR) har satsat stort på migränvård med sin digifysiska mottagning Regional migränmottagning Sahlgrenska. Mattias Linde är medicinskt ansvarig och han berättade att det är ett stort team som jobbar där för att på så sätt få ett bättre helhetsperspektiv av patienterna. I teamet finns förutom läkare, psykolog, kurator, fysioterapeut, arbetsterapeut och sjuksköterskor. Med denna bredd av kompetens kan man erbjuda och hjälpa patienter med migrän på flera olika sätt, vilket är positivt för patienten eftersom allt finns på samma plats. De flesta av besöken sker digitalt, men man kan även få komma dit och träffa teamet på plats.

VGR står även bakom Migränappen där man kan kartlägga sin huvudvärksproblematik och öka kunskaperna om sin sjukdom. Informationen om huvudvärk kan även vara till stöd för anhöriga som kan få tips på hur de kan hjälpa till.

För att implementera den nationella riktlinjen migrän krävs utbildning av primärvården. Det tryckte Ingela Nilsson Remahl hårt på.

Kände deltagarna till att Huvudvärksförbundet finns eller var det en nyhet för många?

– Av reaktionerna att döma och intresset att samtala med oss, var det inte så många som kände till att vi finns. Men flera av föreläsarna nämnde förbundet och att vi fanns på plats, svarar Maria Holm.

– Jag upplevde att de vi pratade med fick en annan syn och förståelse för hur det är att vara huvudvärkspatient. Vi fick höra att vi gör stor skillnad, inflikar Caroline Jörmalm.

Efter föreläsningarna var det mingelmiddag. – Då sökte många upp oss och ville samtala. De berättade hur viktigt Huvudvärksförbundet är och att vi aldrig får ge upp. Att vi måste fortsätta berätta om vår resa, var och en. Det värmer och gör verkligen att vi känner att vi ska fortsätta kämpa, säger Susse Svensson. ■



Susse Svensson



#vimotmigrän

#vimotmigrän är gemensam hashtag för alla vi som arbetar för att förbättra situationen för mer än 1,5 miljoner migrän- och huvudvärksdrabbade i Sverige. Genom att konsekvent använda hashtagen #vimotmigrän i sociala medier när vi publicerar information och kommentarer om en av våra största folksjukdomar – när vi ut till allt fler och bidrar samtidigt till att ta bort stigma kring sjukdomen.

ADOBE STOCK

Pressmeddelande från
Funktionsrätt Sverige

EFTERLÄNGTAD HÖJNING AV STATSBI DRAGET

Statsbidragen till funktionsrättsorganisationer höjs med drygt 10 procent under en treårsperiod.

Funktionsrättsrörelsen har under de senaste 15 åren drabbats hårt av ett alltmer urholkat statsbidrag. Många organisationer har tvingats säga upp personal på grund av bristande resurser.

– Den här höjningen innebär att vi får bättre förutsättningar att fortsätta vårt angelägna och långsiktiga arbete för stärkta rättigheter och bättre livsvillkor för personer med funktionsnedsättning, säger Nicklas Mårtensson.

På regeringens presskonferens motiverades höjningen med att funktionsrättsorganisationerna har en särskild och unik kompetens som är viktig att ta tillvara.

Inför riksdagsvalet 2022 svarade 7 av 8 partier i Funktionsrätt Sveriges partiutfrågningar att de ville verka för höjt statsbidrag till funktionsrättsorganisationerna, men trots detta har inget hänt förrän nu.

– Det är mycket välkommet att regeringspartierna nu infriar sitt valöfte till oss, men vår förhoppning är att det här bara är första steget och att statsbidraget efter de här anvisade höjningarna framöver kommer att höjas i takt med kostnader för löner och hyror, säger Nicklas Mårtensson.

Trots välkomna budgetsatsningar:

”Inga betydande ekonomiska förbättringar för personer med funktionsnedsättning”

Personer med funktionsnedsättning har sämre livsvillkor, sämre hälsa och en avsevärt lägre sysselsättningsgrad jämfört med den övriga befolkningen. Livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning har dessutom försämrats inom många samhällsområden på senare år.

Funktionsrätt Sverige anser att regeringens budgetförslag innehåller ett antal välkomna satsningar, men saknar reformer som förbättrar livsvillkoren för de flesta som idag lever med en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom. Funktionsrätt Sverige menar exempelvis att den stora satsningen på ett nytt jobbskatteavdrag i själva verket bidrar till att öka ojämlikheten i samhället, eftersom de som lever på sjuk- och aktivitetsersättning inte får någon skattesänkning överhuvudtaget.

– Det är stötande och orimligt att människor med sjuk- och aktivitetsersättning inte får ta del av den här skattesänkningen. När inflationen inte längre är ett problem och Riksbanken sänker räntan finns inga godtagbara skäl att inte inkludera dem i satsningen, säger Nicklas Mårtensson, ordförande för Funktionsrätt Sverige.



Nicklas Mårtensson,
ordförande i
Funktionsrätt Sverige
Foto: Linnea Bengtsson

*Att hjälpa sina patienter ligger
Monicha Norén varmt om hjärtat. När hon
talade på Neurologiveckan ville hon ge
motivation till läkarna att aldrig
någonsin ge upp hoppet.*



Monicha Norén,
sjuksköterska och
klinikkchef på Migränkliniken
i Värnamo samt förbundets
huvudvärkssjuksköterska.

*”Det går alltid att
göra livet lite bättre för
alla patienter”*

En av föreläsarna på Neurologiveckan i Tylösand (se mer på sidan 12) var Monicha Norén, sjuksköterska och klinikkchef på Migränkliniken i Värnamo. Sedan flera år tillbaka även Huvudvärksförbundets uppskattade rådgivare och huvudvärkssjuksköterska. När Monicha Norén gick upp på scen låg hennes fokus på att, förutom föreläsa om en undersökning hon gjort, ge de omkring 400 neurologerna som lyssnade motivation till att verkligen göra något för huvudvärkspatienter.

– Jag var tacksam att jag fick möjligheten att inte doktorerna hopp om att aldrig någonsin ge upp de allra svåraste fallen med migrän och andra huvudvärkssjukdomar. Att det alltid går att göra livet lite, lite bättre för alla patienter som försöker få hjälp.

Huvudvärkssjukdomar har fortfarande inte någon hög status inom vården och patienter blir lätt avfärdade när de söker hjälp för sin huvudvärk. Det är något som både Huvudvärksförbundet och många andra jobbar hårt för att förändra. Svårare huvudvärk, med allt vad det innebär, är ett lidande som kan vara svårt att förstå för de som själva inte har sjukdomen. Monicha Norén brinner för att kunna hjälpa dessa patienter och det är bland det bästa som finns tycker hon.

– Staplar hit och statistik dit är verkligen viktigt för att ge underbyggnad för det vi säger. Men att kunna få vården att inse att det idag finns så ofantligt mycket att göra för våra huvudvärkspatienter, att kunna ge energi och hopp, inte bara till våra patienter utan också till vården – det var mitt viktigaste uppdrag den här dagen.

PÅ SIN KLINIK HAR Monicha Norén genomfört en undersökning för att se vilka effekter CGRP-behandling har haft på några av deras patienter. Sluppmässigt valdes 100 patienter ut: 85 kvinnor och 15 män i åldrarna 23–80 år. Huvudvärksdagar per månad låg i spannet 9–30 dagar.

– Vi kontrollerade effekten av insättandet med anti-CGRP-läkemedel efter tre månader respektive sex månader.

Hos de patienter som hade flest huvudvärksdagar per månad hade det redan efter tre månader gjort skillnad; de hade fått mycket färre sjukdagar. Och det var något som förvånade dem mest – att det verkade visa på bra effekt hos patienter som tidigare hade varit allra svårast att behandla.

– Men man ska också komma ihåg att endast anti-CGRP-läkemedel inte är den enda lösningen. Jag menar att migrän är en diagnos med tusen olika sidor. Det innebär att även om vi har 100 patienter med samma diagnos kan det behövas 100 olika variabler och varianter av behandlingar,

läkemedel, doseringar och styrkor, förklarar Monicha Norén.

Migrän är en väldigt individuell sjukdom. Det kan skilja från person till person (och från gång till gång) vad som triggar i gång ett anfall och även vilken behandling som kan

fungera. Det som hjälper en person kanske inte alls har någon effekt på en annan. Man kan också behöva byta och ändra sin medicinering genom åren. Läkarna kan inte rekommendera eller ordinera – till alla patienter – ett och samma läkemedel, styrka och dos.

– Det kan vara små förändringar som gör just skillnad för den enskilda patienten. Inte bara i fråga om effekt, utan det handlar också om biverkningsprofilen, säger Monicha Norén.

FORSKARE VID LUNDS universitet har gjort en studie där de har analyserat olika hälsofaktorer. Det fanns fem variabler som associerades med en god livskvalitet. I fallande ordning var det: fysisk aktivitet, arbete, avsaknad av smärta, god sömn och känslan av att ha kontroll över sitt liv.

– Där kan man också dra slutsatsen att bara en minskning av smärta har en stor konsekvens för livskvaliteten och därför är det viktigt att påverka smärtnivån. Många huvudvärkssjukdomar går inte att bota, men de går att lindra och det kan göra så stor skillnad, säger Monicha Norén och fortsätter:

– Lika viktigt är det att patienten inte ger upp. Har man inte fått hjälp har man bara inte hamnat rätt. Har du en huvudvärksdiagnos så går det, nästan alltid, att göra en förbättring av situationen! ■

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: Grünenthal Sweden AB, Gustav III:s Boulevard 34, 169 73 Solna. Tel 08-643 40 60. M-ZOM-SE-08-21-0001, Rev. februari 2024.



HORMON- SVÄNGNINGAR



*Många kvinnor får migrän
just runt menstruation.
Hur påverkar hormoner
migrän? Forskarna
känner inte till hela
sambandet men tror att
det kan finnas flera
hormonella faktorer som
ligger bakom. Perioden
kring klimakteriet drabbas
också flera kvinnor av att
migränen försämras.*

— *hur ser associationen
ut till migrän?*

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT



Anna Sundholm,
neurolog och
överläkare på
Karolinska
Universitets-
sjukhuset i
Stockholm.

Isamband med menstruation är det många kvinnor som får migrän och intresset är stort att få lära sig mer om vad det beror på och vilken hjälp som finns att få. För att få svar på våra frågor tog vi kontakt med Anna Sundholm, neurolog och överläkare på Karolinska Universitetssjukhuset, som var en av föreläsarna på Neurologiveckan i Tylösand.

Finns det något namn på den migrän som man får av hormoner? Är det ens en egen diagnos?

– Det är egentligen inte någon egen diagnos, men hormonella svängningar är en väldigt stark trigger för många kvinnor. Det vanligaste är att de får migrän runt sin menstruation – 22 procent av kvinnor med migrän uppges ha migrän just associerat till sin mens. Därför har det funnits ett behov av att klassificera/tydliggöra denna koppling, kanske framför allt i forskningssyfte för att förstå underliggande mekanismer och undersöka bästa behandlingar. I appendix av ICHD-3-kriterierna från 2018 har man föreslagit diagnoskriterier för just detta där man klassificerar denna typ av migrän i diagnoserna ”menstrual migraine” och ”menstrually related migraine”, svarar Anna Sundholm.



HITTILLS KÄNNER FORSKARNA inte till hela sambandet mellan hormoner och migrän, men de tror att det kan finnas flera hormonella faktorer som påverkar migränsjukdomen. Hos de kvinnor som har en tydlig menstruell migrän tror man att det är det plötsliga fallet i östrogennivån – efter en längre tids höga östrogennivåer – som bidrar till att anfallet triggas i gång.

– Bland annat finns det en hel del evidens inom forskningen på att både serotonin och östrogen påverkar och ökar smärtkänsligheten hos patienter med migrän. Genetiska studier visar att serotonerga genförändringar förekommer i högre omfattning hos patienter med migrän, säger Anna Sundholm.

I trigeminusgangliet finns serotoninreceptorer i stor omfattning och de finns även i närheten av CGRP-receptorerna (som man idag vet är involverade vid mekanismerna som orsakar migrän). Flera av de läkemedel som idag används mot migrän (till exempel triptaner) påverkar just det serotonerga systemet.

– Även hormonet oxytocin diskuteras som möjligtvis involverat vid migrän. Dess nivåer ökar under graviditeten – och kanske kan det vara en orsak till den förbättrade migrän-situation som många kvinnor upplever under graviditeten? Forskning sker just nu som involverar alla dessa hormonella faktorer och deras eventuella inverkan på migränpatofysiologin och påverkan på övriga kända migränmekanismer (exempelvis CGRPs påverkan vid migränattack, trigeminovaskulära systemet och ”cortical spreading depression”), säger Anna Sundholm.

När vården talar om menstruell migrän så menar de oftast migrän som triggas/utlöses av hormonella förändringar i kroppen i och runt menstruationen med framför allt plösslitigt fall i östrogennivåerna.

– Tydligast kliniskt, att hormoner påverkar migränsjukdomen, är kanske i första hand sambandet hos kvinnor där migränsjukdomen tydligt blir än mer vanligt förekommande i samband med de år som kvinnan är fertil och har hormonsvängningar. Exempelvis:

- Migränförekomsten ökar när flickor kommer in i puberteten.
- Många kvinnor har så kallad menstruell migrän (fler och svårare migränattacker runt mens).
- Flera kvinnor upplever förändring av sin migrän under graviditeten. (Många blir

bättre, framför allt efter första trimestern. Men det är inte helt ovanligt att framför allt migrän med aura kan debutera under graviditeten. För vissa kvinnor blir migränen tyvärr sämre under graviditeten.)

- Många kvinnor kan försämrats i sin migrän runt klimakteriet, men också bli bättre efter klimakteriet.

Är symtomen vid menstruell migrän samma som vid "vanlig" migrän eller finns det några skillnader?

– Vid menstruell migrän beskrivs de oftast som mer svårbehandlade och att attackerna varar längre.

Hur lång tid före mens är det vanligast att anfallet kommer?

– Cirka två dagar.

Vet man vid vilken ålder hormoner påverkar migränsjukdomen som mest?

– Det varierar lite från kvinna till kvinna, men framför allt i perioder när det sker stor omställning av hormoncykeln. Vi ser till exempel att många kvinnor har svårare migrän runt klimakteriet.

Så migränen förändras vid klimakteriet?

– Ja, för många kvinnor förvärras migrän-situationen under och i perioden runt klimakteriet. För flera kan migränsituationen sedan förbättras några år efter klimakteriet och tydligast ses det för kvinnor som har migrän utan aura. Men med det sagt, så är det trots allt många som fortsätter ha en migrän som ger besvär upp i åldrarna.

TILLSAMMANS MED SIN läkare försöker man individanpassa behandlingen vid menstruell migrän. Den kan se olika ut för varje kvinna beroende på hur just hennes migränsituation ser ut.

– Om kvinnan har regelbunden mens och vet när den ska komma kan man prova så kallade "korta förebyggande behandlingar"; man börjar 3 dagar före första blödningsdagen att ta medicin och fortsätter med det i totalt 5–6 dagar. Det kan till exempel vara triptaner eller enklare smärtstillande preparat, så kallade NSAID (icke-steroida antiinflammatoriska medel) såsom Naproxen, säger Anna Sundholm.

Fungerar förebyggande behandling?

– Om man inte har regelbunden mens eller om man har så kallad "menstruationsrelaterad migrän" där man nästan alltid får migrän runt mens, men också har migrän relativt frekvent under andra delar av menscykeln – så kanske de mer traditionella förebyggande behandlingarna är dem som man bör välja.

”Vid menstruell migrän beskrivs symtomen oftast som mer svårbehandlade och att attackerna varar längre.”

Med menstruell migrän menar man:

- att man har en migrändiagnos som uppfyller befintliga migränkriterier.
- att man har migrän som primärt uppkommer strax före och under menstruation (-2 dagar till +3 dagar) i minst 2 av 3 menscykler.



”För många kvinnor förvärras migränsituationen under och i perioden runt klimakteriet.”

Hormonsvängningar

Finns det andra behandlingar?

– Hormonell behandling som minskar hormonfluktuationerna kan ha god effekt och val av behandling bör diskuteras med gynekolog. Oftast rekommenderas lågdos av kontinuerlig östrogensubstitution.

NÅGRA STUDIER SOM VISAR på icke medicinska behandlingar som kan hjälpa vid just menstruell migrän har inte gjorts. Men som vid all migrän ska man se över de faktorer som kan påverka huvudvärken. En huvudvärksdagbok är till stor hjälp för att komma fram till vad som trigger i gång ens huvudvärk och även för att utläsa när man är känslig för sina triggerfaktorer. Därefter kan man se över och förändra det som utlöser huvudvärken. Det kan ha positiv betydelse att hålla regelbunden kosthållning, inte för svängande blodsockernivåer, regelbunden sömn och försöka minska på negativ stress med mera.

Man har tidigare studerat fysisk träning som förebyggande behandling vid migrän, så det och andra så kallade icke farmakologiska behandlingar kan användas på samma sätt som vid vanliga rekommendationer när det gäller att förebygga migrän.

– Exempelvis yoga, akupunktur med mera är andra icke farmakologiska behandlingar som prövats vid migrän. Tyvärr finns det begränsad evidens av dessa i litteraturen, men många patienter provar dem och en del upplever effekt. Även farmakologiska behandlingar som underlättar andra mensrelaterade symtom kan med fördel användas – då kvinnor med svåra premenstruella symtom oftast har mycket huvudvärk och annan smärta som orsakar stress i kroppen och säkert också bidrar till försämring av migränen. Magnesiumsubstitution kan ha effekt enligt vissa studier mot just menstruell migrän och används av en del som egenbehandling eller via förskrivning av läkare.

När det gäller hormonella preventivmedel – hur ska man tänka för att inte migränen ska bli sämre? Finns det någon variant som är bättre för kvinnor med migrän?

– Här får man oftast prova sig fram och diskutera med sin gynekolog. Det finns beskrivet både försämring och förbättring av migrän vid insättande av hormonella preventivmedel. Generellt sett bedömer man att det är just den plötsliga sänkningen av östrogennivåerna i samband med menstruationen efter längre

tids höga östrogennivåer som orsakar menstruell migrän – så att hitta en metod som undviker detta och ger stabila nivåer är det som rekommenderas. Om det skiljer sig i olika typer av östrogenpreparat och vilka som är bäst mot just menstruell migrän är mer oklart. Hormonbehandling vid migrän, särskilt vid migrän med aura, kan ge lätt ökning av stroke-risken varför diskussion med läkare är viktig.

Kan även annan huvudvärk utlösas av hormoner?

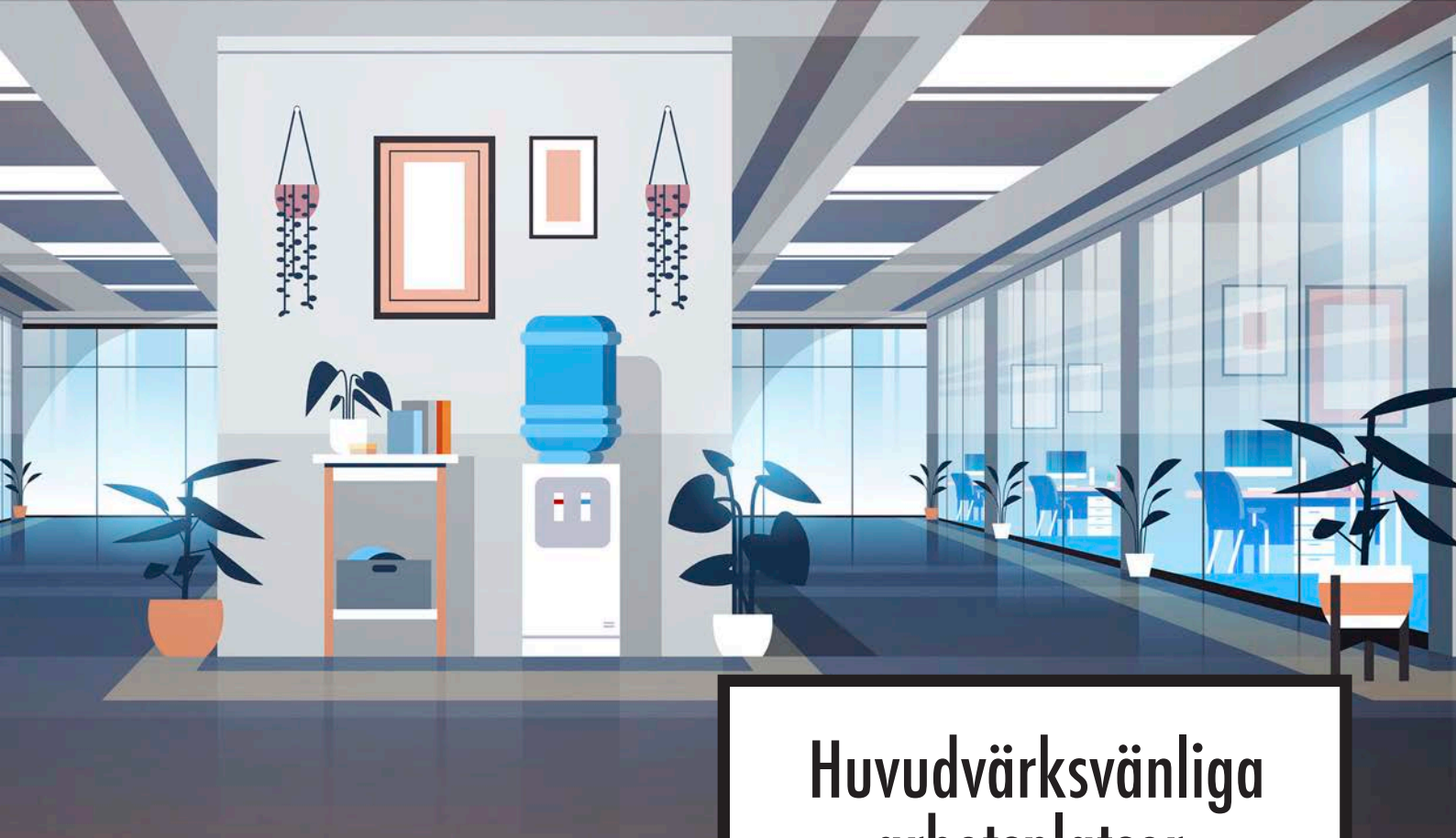
– Ja, det finns beskrivet huvudvärk som symtom (ibland även tydligt migränös huvudvärk) vid andra hormonrubbningar. Till exempel hypofysrubbningar, höga kortisolnivåer vid till exempel Cushings sjukdom och höga prolaktinnivåer vid prolaktinom med mera.

Är det bara kvinnor som drabbas eller påverkas mäns migrän också av hormoner?

– Om detta vet vi tyvärr ännu mindre. Det finns beskrivet att män med låga testosteronnivåer har högre risk för migrän eller annan huvudvärk, men mer forskning behövs inom detta område. Men utifrån att många triggerfaktorer som man beskriver associerade till migrän har att göra med fluktuationer (såsom väderomslag, avslappning efter period med stress med fall av stresshormoner, blodsockerfluktuationer, östrogennivåernas plötsliga sänkning efter längre tids höga nivåer kring mens osv) är det inte otänkbart att även andra hormonförändringar kan ha påverkan, avslutar Anna Sundholm. ■

Hos de kvinnor som har en tydlig menstruell migrän tror man att det är det plötsliga fallet i östrogennivån – efter en längre tids höga östrogennivåer – som bidrar till att migränanfallet triggas i gång.





Huvudvärksvänliga arbetsplatser – om EMHA får bestämma

Huvudvärksförbundet ingår i den europeiska alliansen EMHA och när de före sommaren hade sitt årsmöte handlade samtalen bland annat om hur man skapar huvudvärksvänliga arbetsplatser.

European Migraine & Headache Alliance, EMHA, är en ideell patientförening som fungerar som en paraplyorganisation för olika patientgrupper över hela Europa. Den bildades 2006 och har, förutom Europa nära samarbete med patientorganisationer i Kanada, USA, Turkiet, Argentina, Brasilien, Mexiko, Filippinerna och Chile. Huvudvärksförbundet ingår i den europeiska alliansen och har genom åren medverkat på flera av deras möten.

Deras årsmöte var den senaste träffen som ägde rum i början på juni i Valencia, Spanien, och Huvudvärksförbundets representant var Anna Witt. En av punkterna under mötet handlade om hur man skapar migränvänliga arbetsplatser vilket är något som EMHA arbetar mycket med. På deras hemsida kan man läsa: ”På EMHA försöker vi öka medvetenheten inom alla dessa områden med målet att normalisera sjukdomen och utrota det stigma som patienter måste utstå. Det är därför som projektet Migränvänlig arbetsplats fokuserar alla ansträngningar på att förbättra livet för miljontals europeiska arbetstagare som, även nuförtiden, måste arbeta i en miljö som inte förstår dem och därför inte hjälper dem.”

DELTAGARNA FRÅN DE ANDRA länderna har samma erfarenheter som vi i Sverige – nämligen att många människor med migrän går till arbetet fastän de har ett pågående migränanfall och mår dåligt. Man vågar inte berätta för arbetsgivaren eller sina kollegor hur dåligt man egentligen mår.

– EMHA presenterade hur de arbetade med till exempel Coca-Cola och andra internationella företag, berättar Anna Witt. När EMHA-representanten kontaktade företagen för att besöka arbetsplatsen fick de höra att på det företaget hade de inte några problem med personer som har huvudvärk. Men när de väl hade lyssnat så ville de verkligen skapa förutsättningar för sina anställda som har migrän och andra huvudvärksjukdomar.

Under mötet utsågs några företag till Migränvänliga arbetsplatser. Det spelades även in filmer som EMHA ska använda till kampanjer i hela Europa.

En annan punkt handlade om ”ShadesFor-Migraine” som är en kampanj där man den 21 juni bär solglasögon för att stödja människor som lider av migrän. ■



På plats i Valencia var Huvudvärksförbundets representant Anna Witt. Till höger står Elena Ruiz de la Torre, verkställande direktör EMHA.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT



DET MÖRKA RUMMET

*– och vägen
därifrån*

Celia Svedhem, psykolog,
skribent och författare.

Täta och besvärliga migränanfall gjorde under flera år livet väldigt svårt för Celia Svedhem som är psykolog och författare. I sin senaste bok låter hon läsaren följa hennes utforskande av olika metoder och strävan efter en fungerande vardag – parallellt med en tillbakablick på beprövade metoder och berättelser om kända personer i samma situation.

TEXT: KAJSA ASP JONSON
FOTO: ANNA HÅLLAMS

Celia Svedhem är psykolog, skribent och författare. I sin senaste bok *Det mörka rummet – om migränens historia och jakten på lindring* beskriver hon sina erfarenheter av vård och bemötande vid svår migrän, och provar olika sätt att lindra den. Under flera år försökte hon hitta en fungerande behandling, men kände ofta ingen förståelse när hon sökte vård för den intensiva huvudvärken. Hon saknade någon som tog ansvar för helheten och upplevde att hon ofta hamnade mellan stolarna i kontakterna med primärvården och specialistläkare. Hon fick god hjälp av sin neurolog men psykoterapi och råd om träning fick hon söka på egen hand.

Celia kände det som att livet i världen utanför pågick utan henne. Migränen påverkade livet i väldigt hög grad men hon kände ofta att hon möttes av en attityd att hon överdrev sin problematik. Hon upplevde att det låg på henne själv att driva på för att få hjälp och hon behövde samla all sin kraft för att orka. I arbetet med boken betade hon systematiskt av de tillgängliga behandlingsalternativen, ett i taget, för att utvärdera effekten. Resultatet blev en kombination av faktabok och personlig essä om migrän med historiska, kulturella och vetenskapliga perspektiv.

DRÖMMER OM multiprofessionella team. Celia menar att migränvården saknar samordning och att det behövs en bredare helhetssyn och hjälp med att hitta balansen mellan att anpassa livet och samtidigt jobba för att bli friskare, välja vad man lägger energi på och kanske sänka kraven på sig själv. Vid komplicerad kronisk smärta behövs multiprofessionell behandling ur ett helhetsperspektiv. Vården behöver skraddarsys och man måste prova sig fram till vad som fungerar för varje individ. Hon önskar att det fanns bättre tillgång till team bestående av neurolog, psykolog, fysioterapeut och arbetsterapeut.

– Det vore en dröm om man kunde få träffa ett team som har kunskap om alla viktiga delar för att man ska må bättre som helhet, säger hon. En arbetsterapeut eller socionom skulle vara till stor hjälp för att göra arbetsplatsanpassningar och hitta jobb som gör att vardagen funkar.

Hon menar att även i primärvården skulle det behövas mer kunskap så att de på ett bättre sätt kan vägleda och ge rätt information och stöd. Förändringar i arbetssätt och struktur behövs också, för att vårdcentralerna inte ska bli som en flaskhals för den som behöver träffa en neurolog.

ORDEN SAKNADES. När det var som allra värst kände sig Celia stympad och avsågad

”Det vore en dröm om man kunde få träffa ett team som har kunskap om alla viktiga delar.”



A photograph of a person sitting by a window, looking out at a brick wall. The person's arm is resting on the windowsill, and they are wearing a grey sweater. The window frame is dark, and the brick wall outside is reddish-brown.

”Hos mig påverkade sjukdomen min förmåga att jobba och att umgås med familj och vänner. Den reducerade min förmåga i alla mina roller, och det faktum att jag kunde göra mindre påverkade mitt självförtroende.”

från livet. Hon ville göra allt för att inte ha det så, men saknade ord och sätt att uttrycka sig kring smärtan och migränen. Hennes försök att formulera vad hon kände och gick igenom blev starten på boken. Hon ville prova sig igenom de metoder och faktaunderlag som fanns och dokumentera sina upplevelser.

– Så i boken är vartannat kapitel ”jag som provar behandlingsmetoder”, exempelvis psykologiska metoder för att bota smärtan, såsom ISTDP (Short-Term Dynamic Psychotherapy) som är en modern affektfokuserad psykoterapimetod som bygger på anknytningsteori och psykodynamisk teori. Vartannat kapitel tar ett historiskt perspektiv och berättar om behandlingar som använts förr, om kända personer som haft migrän och hur det har påverkat deras konstnärskap.

Celia tror att det var en kombination av ett nytt modernt läkemedel, en mindre stressig vardag och ISTDP-terapi som bidrog till lindringen i hennes fall.

– Det var inte bara en enskild faktor som gjorde mig bättre, utan flera saker tillsammans. Jag har fortfarande migrän, men jag är mycket bättre nu än när boken börjar, säger hon om sin egen väg till en tillvaro som inte är fullt lika präglad av huvudvärk.

– I alla sjukdomar och all smärta finns även en psykologisk aspekt men det gör inte att den är mindre ”riktig”, poängterar Celia. Migrän är en neurologisk sjukdom, inte en ”hysterisk sjukdom” som Freud benämnde den, men den har ofta psykologiska triggers. Forskning tyder på att neuroticism (tendensen hos en person att erfara negativa känslor, ett personlighetsdrag som bland annat präglas av instabilitet och ångest) är en av flera riskfaktorer för migrän. Allt mer forskning visar på att fysisk smärta och psykisk smärta delar neurologisk krets i hjärnan. Genom att bearbeta psykisk smärta kan man alltså även komma åt fysisk smärta.



”Det var inte bara en enskild faktor som gjorde mig bättre, utan flera saker tillsammans, berättar Celia Svedhem.”

DET MÖRKA RUMMET – och vägen därifrån

MIGRÄN OCH SJÄLVBILDEN. Kronisk smärta och migrän kan även påverka självbilden.

– Det beror på vad smärtan gör med en och hur man hanterar den, menar Celia. Hos mig påverkade sjukdomen min förmåga att jobba och att umgås med familj och vänner. Den reducerade min förmåga i alla mina roller, och det faktum att jag kunde göra mindre påverkade mitt självförtroende.

– Jag fick inte vara sjukskriven i någon längre period utan skulle sjukskriva mig från dag till dag och jobba de dagar jag inte var fullt så dålig. Jag hade migrän varannan dag och förstod inte hur jag skulle få ihop livet.

Hon ville ta ansvar för den vård hon själv gav som psykolog och det blev orimligt att gång på gång ställa in patientmötena med kort varsel. Stressnivån byggdes på i samma takt som de växande köerna av patienter som skulle bokas om. Hon försökte ta ansvar men kunde inte ge den vård hon ville ge.

Situationen blev till slut ohållbar och hon sade upp sig.

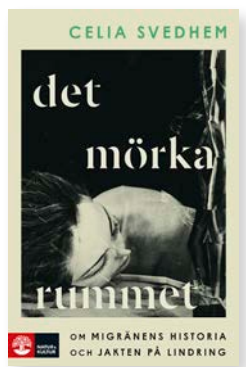
– Den miljön var inte bra, inte för migränen heller. Det blir lätt att man hamnar i onda cirklar av mer stress och ännu mer huvudvärk.

SAMBANDEN MELLAN MIGRÄN och olika typer av stress är komplexa. I forskning har man sett att det finns kopplingar, men man skiljer mellan ”minor stressful events”, alltså det vi oftast menar när vi pratar om stress i vardagen och som är mer kopplad till episodisk migrän, och ”major stressful events” som är större enskilda händelser som kan utlösa migrän senare.

Hennes egen migrän började när hon var tonåring, med anfall någon eller några gånger per månad. I trettioårsåldern stegrades problematiken och hennes migrän klassades som kronisk. Det var många faktorer som bidrog till det, bland annat att hon överkonsumerade triptaner. Mängden hon tog var långt över



Celia Svedhem, psykolog och författare, skriver i sin bok "Det mörka rummet" om resan mot lindring och undersöker vad det innebär för identiteten att leva med en kronisk sjukdom.



rekommenderad dos, vilket även vårdcentralen kände till.

– Det var inget de fångade upp. Tvärtom avvisade de mig och sa att jag hade fått den hjälp man kunde få, trots att jag upprepade gånger specifikt bad om hjälp med just detta.

Konsekvensen blev att hennes migrän förvärrades. Under en period hade hon ständig huvudvärk; det var såväl migrän som spänningshuvudvärk och även läkemedelsinducerad huvudvärk (läkemedelsöveranvändningshuvudvärk, reds. anm.).

I BOKEN BESKRIVER Celia människans syn på migrän genom historien, och utvecklingen av behandlingsmetoder – från åderlåtning och att borra hål i huvudet, till dagens botox och psykoterapi. Hon vill även berätta om kända personer som trots svår migrän åstadkommit fantastiska saker och varit framgångsrika inom sitt fält inom exempelvis kultur, psykologi och forskning – Nietzsche, Freud, Virginia Woolf, Richard Wagner och Salvador Dalí. Dessa personer har varit inspirerande för henne i sökandet efter metoder som fungerar och levnadsvanor som gör det möjligt att ta sig utanför sitt mörka rum och leva ett meningsfullt liv trots kronisk smärta.

Celia saknade berättelser om människor som hade blivit bättre och om vägen ut. Hon ville veta mer om de som blivit friska, och sprida hopp och inspiration. I ett kapitel resonerar hon kring om smärtan och sjukdomen även kan ha påverkat dessa personers förmåga och historiska gärning på ett positivt sätt. Det har

”Tack vare boken har jag insett att jag verkligen inte är ensam.”

bland annat funnits konstnärer som menat att auror och synfenomen är tillgångar som andra människor inte har. Synintrycken har använts som inspiration i konsten. Hon berättar om en konstnär som hade migrän och därför hade mindre tid i ateljén, men å andra sidan kanske den symptomfria tiden användes bättre. Den kan ha värderats högre och tagits tillvara på ett bättre sätt just för att den var begränsad.

I Salvador Dalís konst har klockor och urtavlor varit återkommande och välkända motiv.

– Klockor som ”rinner iväg” symboliserar all den tid som man måste vila – att tiden rinner ifrån en, säger Celia.

– Även Nietzsche pratade om att han kunde hämta inspiration i sina anfall, men det kan tolkas som en efterkonstruktion: han ville egentligen bara övertyga sig själv och vända eländet till något positivt, säger hon. Vissa människor kan använda svåra upplevelser till något positivt, medan andra dras ner av samma situation.

ATT SKRIVA BOKEN har betytt mycket för Celia och för vad som hänt sedan den kom ut förra året. Migrän, och intresset för sjukdomen, finns över hela världen. Boken *Det mörka rummet* har redan översatts och sålts till sju länder, bland annat Ungern, Polen och Finland. Den har hittills hunnit lanseras i Tyskland och i övriga länder är utgivning på gång inom kort.

– Tack vare boken har jag insett att jag verkligen inte är ensam; jag har fått kontakt med många som har migrän, säger hon. Det har betytt väldigt mycket att få prata med andra som är eller har varit i samma situation. Och det gläder mig att boken har gett tröst och hopp!

Hon har också förstått att det finns ett större stigma kring migrän än vad hon tidigare visste om.

– Det är många som inte pratar om det och tror att de är ensamma. Många skäms över sin migrän och det finns fördomar om att man till exempel inte är arbetsför eller kapabel.

Celia har även föreläst, bland annat för läkare, om den psykologiska bakgrunden hos migränpatienter med kronisk problematik, och om vad man bör tänka på vad gäller bemötande. Om hon skulle göra en ny upplaga av boken idag skulle hon fördjupa sig mer inom ISTDP och det psykologiska perspektivet.

– Det skulle vara intressant både för allmänhet och för vårdpersonal. Många är intresserade av psykologi – det finns till exempel intressant forskning som visar att bland patienter med kronisk migrän som grupp finns en större andel som har otrygg anknytning och som varit med om mer trauma än gemene man. Det hade jag gärna skrivit mer om i boken. ■

Det mörka rummet – och vägen därifrån



*När det var som allra
värst kände sig Celia
stympad och avsågad från
livet. Hon ville göra allt
för att inte ha det så, men
saknade ord och sätt att
uttrycka sig kring smärtan
och migränen. Hennes
försök att formulera vad
hon kände och gick igenom
blev starten på boken.*

Celia Svedhem är psykolog och författare.
Hon är aktuell med boken *Det mörka rummet –
om migränens historia och jakten på lindring* (2023)
och har tidigare skrivit två faktaböcker för barn
Giftigt och farligt i naturen (2023)
och *Stora boken om bläckfiskar* (2022).

*Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutade
– efter fördjupad analys – att vårdval specialiserad
neurologi blir kvar i sin nuvarande form.
Många, både huvudvärkspatienter och vårdgivare i Stockholm,
drog en lättnadens suck när beskedet kom.*

Vårdval specialiserad neurologi blir kvar – REGIONEN BACKAR EFTER KRITIKEN

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

**”Det känns väldigt
tillfredsställande att
politikerna har
lyssnat på oss och
våra medlemmar.”**

Solmaz Åhlfeldt, ordförande i
Huvudvärksföreningen Stockholm.



Oron över att riskera stå utan behandling vändes till glädje och lättnad när beskedet kom att vårdval specialiserad neurologi i Stockholm får vara kvar. Det innebär att inriktningen från omställningsplanen, som beslutades i juni 2023, ändras.

– Jag blev så glad – kunde nästan inte tro att det var sant! Det var en fantastiskt rolig nyhet att få höra att specialiserad neurologi skulle få finnas kvar som vårdval. Genast meddelade jag alla i vår styrelse för att dela nyheten, berättar Emilia Goodwill Keller, vice ordförande i Klusterhuvudvärksföreningen.

Efter att en fördjupad analys har genomförts kom man fram till att det saknas resurser och ekonomiska förutsättningar för den regionägda vården att själv överta vårduppgifterna i sin helhet. Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutade därför att vårdval specialiserad neurologi blir kvar i sin nuvarande form.

– Vår första reaktion i Huvudvärksföreningen var att vi kände stor lättnad och glädje över att Region Stockholm verkade ha förstått hur viktigt det är för våra medlemmar att få ha kvar vårdvalet i dess nuvarande form, säger Solmaz Åhlfeldt, ordförande i Huvudvärksföreningen Stockholm. Vi tror att det

”Intresset för att bli neurospecialist ökar.”

var av stor betydelse att Talla Alkurdi (S), hälso- och sjukvårdsregionråd i Region Stockholm, fick träffa medlemmar som kunde berätta hur oroliga de var om vårdvalet skulle läggas ned.

FÖR ETT ÅR SEDAN skrev vi i HuvudJournalen nr 132 att Region Stockholm beslutat ta bort vårdvalet specialiserad neurologi. Det skulle innebära att neurologin inom den privata vården skulle överföras till regionens egenägda vård: sjukhus och akademiska specialcentra. Det är många som har svår huvudvärk – men det är ont om neurologer. För att få sin behandling och medicin går ett stort antal huvudvärkspatienter privat i Stockholm. Flera av de nya behandlingarna och medicinerna måste dessutom ges eller förskrivas av en neurolog eller huvudvärksspecialist – och på vårdcentralerna finns inte den kunskapen eller hjälpen att få. Sedan omställningsplanen blev känd har patienterna vittnat om sin oro att plötsligt stå utan behandling och riskera sjukskrivning.

Från hösten 2023 har Huvudvärksföreningen Stockholm och Klusterhuvudvärksföreningen tillsammans lagt ned mycket tid för att beslutet skulle stoppas. Bland annat genom skrivelser till Region Stockholm och pressen, kontakt med berörda politiker och det tidigare nämnda medlemsmötet med politikern Talla Alkurdi.

– Det känns väldigt tillfredsställande att politikerna har lyssnat på oss och våra medlemmar och att det arbete vi lade ner förra året verkligen lönade sig, säger Solmaz Ählfeldt.

LÄTTNADEN ÄR NU STOR hos föreningarna. Politikerna tog till sig den kritik de fick och hörsammade oron från alla de som har svårare huvudvärk och som behöver specialiserad neurologi.

– Det känns skönt att äntligen kunna pusta ut, säger Emilia Goodwill Keller. Det har legat och gnagat inom en och man har ifrågasatt sig själv och den insats man gjort: gjorde jag för lite, vad kan vi göra mer? Förstod politikerna budskapet eller ska vi

förtydliga mer? Betyder våra åsikter ens något för politikerna? Nu förstår vi att budskapet nått fram och vi är så glada över att ha blivit hörda och känner oss betydelsefulla!

Vad innebär det här för era medlemmar?

– Det innebär en säkrad trygghet i att veta att man kan fortsätta att gå till sin neurolog utan förändring i sin pågående vård, svarar Emilia Goodwill Keller. Att få träffa den neurolog, som kan hela ens huvudvärkshistoria, och som man under många år har byggt upp tillit och förtroende till – det är en självklarhet som nyss var osäker men som nu har fastställts! Det är en enorm lättnad.

– Många patienter slipper nu den extra påfrestningen som det innebär att oroa sig för hur de ska få den vård de behöver. Vi hoppas förstås att den här lösningen inte bara är tillfällig utan består, säger Solmaz Ählfeldt.

EN ANNAN GLÄDJANDE nyhet är det ökade intresset att bli neurospecialist som finns bland de yngre läkarna. I nuläget är ett 60-tal ST-läkare under utbildning inom specialiteten.

För att kunna ta hand om den ökande patienttillströmningen och de långa väntetiderna har Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholm beslutat att satsa tre miljoner kronor på att bygga ut vården i egen regi vid Centrum för neurologi och Södertälje sjukhus.

– Det kommer säkert i framtiden komma nya förslag på hur vården bäst ska bedrivas inom neurologi, men vi hoppas att dessa ska vara ordentligt genomtänkta och analyserade innan de läggs fram för beslut – så att huvudvärkspatienterna slipper den här oron en gång till. Att lida av migrän och klusterhuvudvärk är tillräckligt tufft som det är, avslutar Solmaz Ählfeldt. ■

”Region Stockholm verkade ha förstått hur viktigt det är för våra medlemmar att få ha kvar vårdvalet.”



”Nu förstår vi att budskapet nått fram och vi är så glada över att ha blivit hörda och känner oss betydelsefulla!”

Emilia Goodwill Keller, vice ordförande i Klusterhuvudvärksföreningen.

GRATIS RÅDGIVNING

Huvudvärksförbundet har två expertrådgivare: **huvudvärkssjuksköterska** och **arbetsrättsexpert**.



Huvudvärkssjuksköterska
Monicha Norén

Som medlem får du gratis hjälp av dem.

Du når dem genom att mejla din fråga till:

radgivning@

huvudvarksforbundet.se



Arbetsrättsexpert
Annette Carlén

Måndagar kl 9.00–10.00

kan du även ringa

direkt till huvudvärkssjuksköterskan Monicha Norén, tel 08-120 797 60.



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!

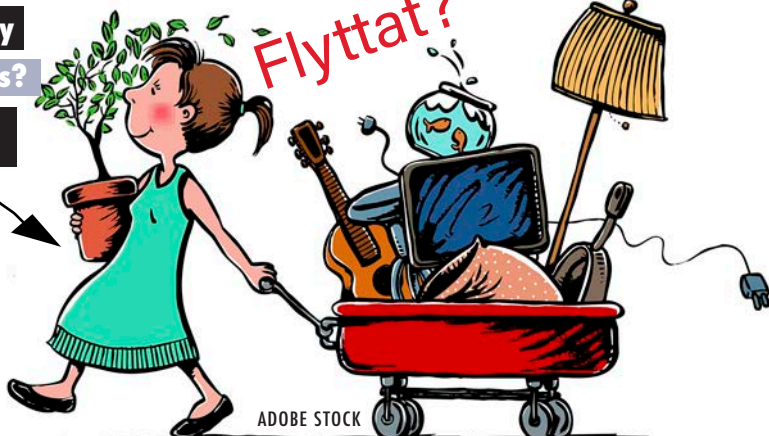


ADOBE STOCK

**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.



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



Avsändare

Huvudvärksförbundet
Sankt Göransgatan 84, 3 tr
112 38 Stockholm

HAR DU OCKSÅ HUVUDVÄRK?



HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Skanna
QR-koden

*Välkommen
att bli
medlem!*

