

HUVUD JOURNALEN



Din tidning från
Huvudvårksförbundet

NR 125 | 2021

ALLA HAR NÅGOT
ATT **BERÄTTA**

*Personliga berättelser
berikar*

Tänk större –
HELA LIVET

Möt professorn och
läkaren Anders Rosengren

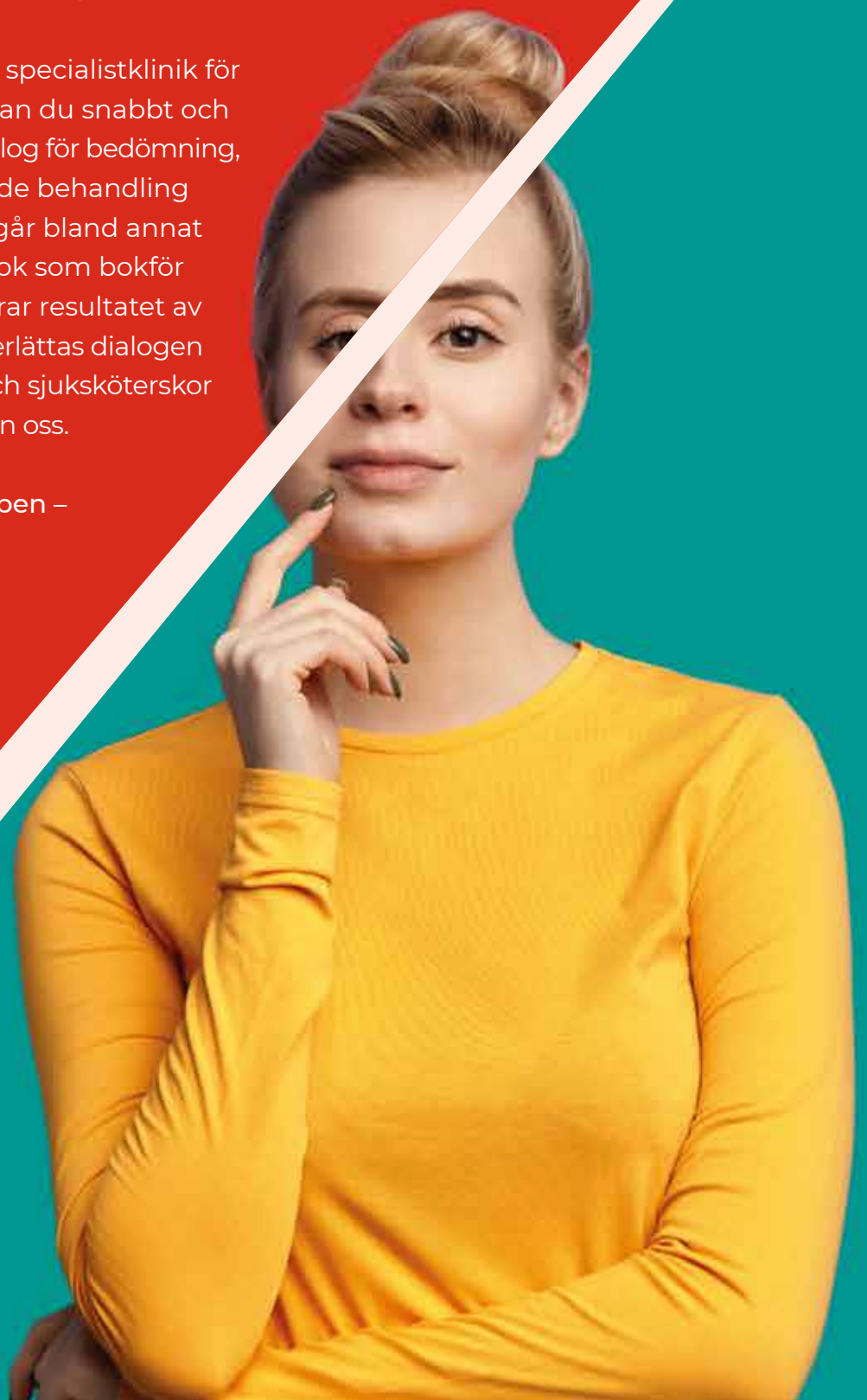
Behandlingsriktlinjer tas fram

**Migränvården ska
bli bättre och *mer*
jämlik i landet**

Migränhjälpen – specialisthjälp online

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

Välkommen till Migränhjälpen –
vi står på ditt huvuds sida.



Återblick 2021

Tänk att 2021 redan börjar gå mot sitt slut. Det är återigen dags att börja skriva på vår verksamhetsberättelse och summera det gångna året. Vid en första återblick framgår det att vårt fokusområde barn och ungdomar varit ett angeläget ämne som berört och engagerat.

Efterfrågan på vår Barn- och ungdomsbroschyr har varit långt över förväntan, särskilt från skolhälsovården, och tillsammans har vi – förbund, föreningar och medlemmar – spridit den till tiotusentals mottagare. Vår webbsända föreläsning om huvudvärk hos barn och ungdomar med neurolog Gotte Ringqvist lockade till sig många, både nya och gamla, medlemmar. Flera stödjande samtalsgrupper för närstående till barn och ungdomar har startats upp och utifrån några föräldrars önskemål har vi just skapat en WhatsAppgrupp för ungdomar i åldern 13–19 år. WhatsApp-gruppen är tänkt att vara ett forum där unga kan ventilerar tankar och funderingar om huvudvärk/migrän.

Det gör mig ont att det är så många unga människor som besväras av huvudvärk/migrän och det finns oerhört mycket kvar att göra. Det känns därför så rätt att vi i vår verksamhetsplan 2022–2024 kommer fortsätta att ha barn och unga som ett av våra prioriterade områden.

Och det är ni, alla våra medlemmar, som gör vår verksamhet möjlig. Tack vare er har vi lyckats genomföra både det som nämns här ovan och en hel del annat. Stort varmt tack för att ni, via medlemskapet, är med och gör skillnad!

Önskar er alla en God Jul och ett Gott Nytt År!

HELENA ELLIOTT
Kanslichef



DU ÄR INTE ENSAM – VI ÄR MÅNGA!

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Har
du också
huvud-
värk?



INNEHÅLL

#125

FOTO: ADOBE STOCK

8

Ny hypotes

Ett internationellt forskarteam, lett av professor Lars Edvinsson, har under hösten presenterat en hypotes om varför fler kvinnor än män får migrän.

9

Bättre och mer jämlik migränvård

En nationell arbetsgrupp (NAG Migrän) arbetar med att ta fram riktlinjer för migränvård i Sverige. Målet är att vården ska bli bättre och mer jämlik i landet. Barnneurologen Katarina Wide berättar att behandlingsriktlinjerna kommer att gälla både för barn och vuxna. Riktlinjerna kommer även att finnas tillgängliga digitalt så att alla får möjlighet att ta del av dem.

13

Verktyg för bättre hälsa

Anders Rosengren, läkare och professor, ligger bakom *Livsstilsverket*. En forskningsbaserad metod som ska förbättra hälsan samt förebygga och hantera livsstilssjukdomar. Genom att ställa reflekterande frågor vill Anders få människor att bli medvetna om sina vanor och utifrån egna förutsättningar hitta lösningar som fungerar i vardagen. Nyligen kom han ut med boken *Hela livet*.



19

Alla har något att berätta

I Kalmar län pågår ett projekt där personer med olika funktionsvariationer är ute och föreläser om sina egna livserfarenheter. Maria Nilsson är en av deltagarna och hon berättar om hur det är att leva med kronisk huvudvärk och migrän.

22

Forskning pågår

Läkaren och forskaren Gabriella Smedfors har fått Hjärnfondens stipendium för att undersöka om psilocybin ska ha en plats i behandlingen av Hortons huvudvärk.

27

Fråga oss

Hur gör jag för att få sjukersättning?
Huvudvärksförbundets rådgivare Erik Ward, jurist, svarar att det går men att det är förhållandevis svårt. Helt avgörande är hur läkaren redogör för vilka medicinska besvär man har, vilka symtom besvären medför och hur de påverkar funktionsförmågan och arbetsförmågan.



REDAKTÖR • CHARLOTTE MAGNUSSON



MINNET

spelar mig ett spratt

Visst är det konstigt att man kan "glömma" hur fruktansvärt ont det kan göra i huvudet!? Jag tänkte på det häromdagen när jag hade ett sådant där migränanfall som är på gränsen till att man står ut. Då inga mediciner hjälper, smärtan ökar hela tiden. Försöker att ligga blickstill, det minsta lilla jag rör mig – nästan bara en blinkning – och det dunkar etter värre. Man skulle göra vad som helst för att det ska dunka bara lite mindre i huvudet. Javisst ja, tänker jag – så här ohyggligt ont gör det ju när jag får den där extra svåra migränen. Hur har jag kunnat undantränga det? Man vet hur ont det gör, men kan inte framkalla den känslan. Fast det kanske ändå är skönt att man kan förtränga **den hemska smärtan** emellan anfallen.

För ett år sedan berättade Lars Edvinsson, i HuvudJournalen, att de hade gjort flera spännande forskningsfynd om varför fler kvinnor än män får migrän. Nu har forskarteamet presenterat en intressant hypotes.

Migränvården i landet är väldigt ojämn. Det skiljer stort på vilken hjälp man kan få beroende på var i landet man bor. En nationell arbetsgrupp – NAG Migrän – är tillsatt för att arbeta fram behandlingsriktlinjer för att vården ska bli bättre och mer jämlik. Barnneurolog Katarina Wide förklarar att även vården för barn och ungdomar med migrän kommer att ingå i riktlinjerna.

Professorn och läkaren Anders Rosengren har i tjugo år forskat inom hälsa och livsstilssjukdomar. Tillsammans med sina forskarkollegor har han utvecklat det digitala Livsstilsverktyget. En forskningsbaserad metod för bättre hälsa och hållbara livsstilsförändringar.

Likt ett smörgäsbord till jul finns det mycket smått och gott att läsa i detta nummer. Njut av helgerna i jul och trevlig läsning!

CHARLOTTE MAGNUSSON
Redaktör



HuvudJournalen 125

FOTO: ADOBE STOCK

HUVUDJOURNALEN – ges ut fyra gånger per år av Huvudvärksförbundet

KONTAKTA REDAKTIONEN:
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

ÖVRIGA KONTAKTUPPGIFTER
Se Huvudvärksförbundet

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

ANNONSBOKNING
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se
TRYCKERI
DanagårdLitho AB, Ödeshög
ISSN 2001-8967
NÄSTA NUMMER 126
kommer ut vecka 12

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



HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm

TELEFON: 08-120 797 60

TELEFONFÖRSTÄ: Tis och tors 9:00–12:00, 13:30–16:00

E-POST: kansliet@huvudvarksforbundet.se

HEMSIDA: www.huvudvarksforbundet.se



VÄLKOMMEN ATT BLI MEDLEM!

För att bli medlem går du in på:

www.huvudvarksforbundet.se

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

Medlemsavgift/år: Vuxen 220 kr.
Ungdom 100 kr (t.o.m. det år man fyller 30).

Familjemedlem på samma adress 50 kr.

Supportermedlemskap: 220 kr.

Bankgiro: 5852-8852.

LÄNSFÖRENINGAR

DALARNA

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

HALLAND

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

JÖNKÖPING

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

KRONOBERG

Kontaktperson: Marianne Karlsson, ordf
0705-93 91 18
kronoberg@huvudvarksforbundet.se

NORRBOTTEN

Kontaktperson: Britt Kastrén
norrbotten@huvudvarksforbundet.se

SKÅNE

Hanna Ullman, tf ordf
skane@huvudvarksforbundet.se

STOCKHOLM

Malin Östblom, ordf
Kansliansvarig: Lisa Ståhl
070-483 60 07
stockholm@huvudvarksforbundet.se

SÖRMLAND

Kontaktperson: Helge Andersson, ordf
076-555 82 38
sormland@huvudvarksforbundet.se

UPPSALA

Kontaktperson: Kjell Grip, ordf
070-606 18 24
upsala@huvudvarksforbundet.se

VÄRMLAND

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

VÄSTMANLAND

Kontaktperson: Camilla Andersson, ordf
0705-37 88 43
vastmanland@huvudvarksforbundet.se

VÄSTRA GÖTALAND

Kontaktperson: Gunnel Mikaelsson, ordf
0702-31 77 14
vastragotaland@huvudvarksforbundet.se

ÖREBRO

Kontaktperson: Tina Persson, ordf
orebro@huvudvarksforbundet.se

LOKALFÖRENINGAR

HEADvig i ALINGSÅS

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

SJUHÄRAD

Kontaktperson: Ewa Wittnäs, ordf
0735-18 24 94
sjuharad@huvudvarksforbundet.se

TRESTAD (Trollhättan, Uddevalla, Vänersborg)

Kontaktperson: Gustav Hadin, ordf
trestad@huvudvarksforbundet.se

RIKSFÖRENINGAR

ARNOLD CHIARIFÖRENINGEN I SVERIGE

Kontaktperson: Nina Beckman, ordf
073-553 54 99
chiari@huvudvarksforbundet.se

HORTONFÖRENINGEN I SVERIGE

Kontaktperson: Mats Åkesson, ordf
073-063 96 01
horton@huvudvarksforbundet.se

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

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

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

Förbundsordförande
Jenny Norén



Vi arbetar på
Huvudvärksförbundets kansli



Helena Elliott
Kanslichef



Charlotte Magnusson
Redaktör/layout



Yvonne Sandin
Ekonomiansvarig

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



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

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

**MIGRÄN
BERÄTTELSE**

**ATT LEVA MED
MIGRÄN**

**MIGRÄN
OCH ARBETE**

ALIA CHATBOT

**ARBETSHJÄLMEDEL
OCH RESURSER**



www.levamedmigrän.se



www.novartis.se

Ny hypotes varför fler kvinnor än män får migrän

Ett internationellt forskarteam har kommit lite närmare gåtan varför migrän är vanligare hos kvinnor – en migränhämmare i reproduktionscykeln.

I HuvudJournalen 121 berättade migränforskaren och professorn Lars Edvinsson om att under coronapandemin har han inte kunnat resa runt i världen och föreläsa som han brukar, utan har fått mer tid till att arbeta i labbet. Han sa då:

– Vi har gjort en massa nya fynd som vi är väldigt exalterade över och vi kommer att berätta mer om detta nästa år.

Målet är att ta reda på mer om varför fler kvinnor än män får migrän. CGRP, östrogen och oxytocin är fokus i forskningen. Både östrogen och oxytocin är främst kvinnliga hormoner – men finns också hos män fast i lägre halter.

– Det har skrivits kilometervis om att kvinnor har mer migrän än män, men varför? Det ska vi försöka svara på, sa Lars Edvinsson.

I höst publicerade ett internationellt forskarteam, lett av Lars Edvinsson, en hypotes om en migränhämmare i reproduktionscykeln. Artikeln publicerades den 20 september i den vetenskapliga tidskriften Nature Review Neurology.

DEN HYPOTES SOM FORSKARNA nu presenterar kring kopplingen migrän och kvinnors reproduktionscykel, kretsar

kring 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 – ”migränbromsen” lossar och släpper fram migränattacker.

Lars Edvinsson berättar att det finns ett ganska fast sjukdomsmönster hos *migrändrabbade kvinnor i fertil ålder:

– Migränen sätter i regel in en till två dagar innan menstruationen. Det är vid denna tidpunkt som hormonerna östrogen och oxytocin sjunker till den lägsta nivån i hormoncykeln och det är den biokemiska signalen som indikerar att kvinnan ska ha menstruation. Frågan är, hur kan man förstå detta hormonfall i förhållande till huvudvärken som inträffar vid just den här tiden?

NEUROTRANSMITTORN CGRP – som signalerar smärta till hjärnan – frigörs i den så kallade trigeminusnerven, som ligger i trigeminusområdet i hjärnan. Denna nerv är en sensorisk nerv som ger impulser till huvud och ansikte och den skiljer sig från många andra strukturer i hjärnan.

– Detta kunde vi fastlägga när vi studerade trigeminusnerven noggrant för några år sedan: vi upptäckte att blodkärlen i

trigeminalsystemet saknar blod-hjärnbarriären. Denna barriär håller de allra flesta kemiska ämnen borta från hjärnan hos människor och andra däggdjur, vilket garanterar en stabil biokemisk miljö i hjärnan. När ett område inte har barriären betyder det att ämnen från blodomloppet kan passera in i hjärnan här. Därför kan östrogen och oxytocin, som cirkulerar i kvinnans blod, komma in i trigeminalsystemet obehindrat – där nervcellerna via speciella receptorer påverkas av de två hormonerna.

Enkelt kan forskarnas nya hypotes förklaras enligt följande: Östrogen och oxytocin måste anses fungera som en migränhämmare 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 migränvärken kommer.

NU SKA LARS EDVINSSON och hans kollegor testa hypotesen och även undersöka vilka eventuella genetiska faktorer som kan ha betydelse.

– Det här är ett mycket komplext område eftersom – som tur är – inte alla kvinnor i fertil ålder får migrän vid menstruation. Vår förhoppning är att vi kan få en så bra vetenskaplig förståelse för detta att det kan ligga till grund för nya behandlingar som kan hjälpa de kvinnor som drabbas av migrän månad efter månad i samband med menstruation, säger Lars Edvinsson.

Källa: Artikel Lunds Universitet



FOTO: PRIVAT

Tips

Några saker man själv kan börja med att se över är livsstilsfaktorer som kan påverka huvudvärken. Det kan vara oregelbundna mat- och sovvanor, höga krav på en själv, stress, man sitter stilla för länge och vänder på dygnet.



Bättre och mer jämlig migränvård i Sverige – till nytta för barn och ungdomar

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

Det skiljer stort på hur migränvården ser ut beroende på var i landet man bor. Men det ska det bli ändring på nu. Vården ska bli mer jämlig och bättre, berättar barnneurolog Katarina Wide. Hon är ordförande för den nationella arbetsgrupp – NAG Migrän – som arbetar med att ta fram behandlingsriktlinjer för migrän. Riktlinjer som även patienterna själva kan referera till i sina vårdkontakter.



Katarina Wide, barnneurolog, upplever att kunskaperna om huvudvärk hos barn och ungdomar är bristfälliga. Många tänker inte på att även små barn kan ha migrän. En arbetsgrupp – NAG Migrän – arbetar med att ta fram behandlingsriktlinjer för migränvård i landet.



om huvudvärk hos barn och ungdomar är bristfälliga. Som exempel nämner hon att både barnmedicin och primärvård kan missa att även små barn kan ha migrän.

– Vidare tror jag att man delvis underbehandlar, det vill säga man ger inte en tillräckligt hög dos av paracetamol eller ibuprofen som är förstahandsalternativen, och man ger inte läkemedlet tillräckligt tidigt så att behandlingen kan ha god effekt.

Hur skulle en fungerande vårdkedja för barn och ungdomar med migrän se ut om du fick önska?

– Barn över sex år ska kunna gå till en fungerande vårdcentral, träffa en läkare och sedan en sjuksköterska som kan prata med barnet och föräldrarna om livsstilsfaktorer som att äta och sova regelbundet med mera. Sedan ska denna information föras vidare till skolan. Dessutom ska läkaren ordinera smärtstillande i adekvat dos.

– Om barnet har återkommande attacker av migrän – så att barnet är borta från skolan minst varannan vecka – ska man se över livsstilsfaktorerna igen och höra efter hur det är i skolan. Sedan bör man fundera på profylaxbehandling och vid behov behandling med migränmediciner, det vill säga triptaner. Barn under tolv år bör då remitteras till barnläkare alternativt att läkaren på vårdcentralen tar kontakt med barnläkare. Det finns ingen riktig evidens för att profylaxbehandling ska vara effektivt för barnen men jag tycker nog att det fungerar. I detta sammanhang kan man också kontakta fysioterapeut för råd och förslag på lämplig behandling. Ibland har ju barnen både migrän och spänningshuvudvärk.

– Om man har fortsatt svår migrän trots adekvat behandling – både farmakologisk och icke-farmakologisk – bör

Kunskaperna om huvudvärk hos barn och ungdomar är bristfälliga.

F

För snart ett år sedan etablerades **Nationell arbetsgrupp (NAG) Migrän** som är ett samarbete mellan de två Nationella programområdena: **NPO nervsystemets sjukdomar** respektive **NPO barn och ungdomars hälsa**. Uppdraget är att se till att vården för personer med migrän ska bli bättre och mer jämlik i hela landet. Det ska ske genom att ta fram behandlingsriktlinjer för migränvård i Sverige. Som läget ser ut idag är det stora skillnader var i landet man bor. De kommande riktlinjerna ska innehålla bakgrund, farmakologiska och icke-farmakologiska behandlingar för migrän. Ordförande för gruppen är barnneurolog Katarina Wide som berättar att uppdraget gäller både för barn, ungdomar och vuxna.

– Riktlinjerna kommer att vara i samma dokument. Tyvärr måste barn- och ungdomsdelen inordnas under vuxendelen av tekniska skäl. Vi hade gärna haft avsnitten separerade från varandra, eftersom migrän delvis har andra uttryck hos barn.

Förutom Katarina Wide, som är barnneurolog, består gruppen av flera andra yrkeskategorier: vuxenneurologer, allmänläkare, barnläkare, psykolog, fysioterapeut och sjuksköterskor. Vidare är en informatör/journalist knuten till gruppen för att språket ska bli lättillgängligt och sedan ett par månader tillbaka även två patientrepresentanter.

Huvudvärksförbundet medverkar också. Deltagarna bor i olika delar av Sverige för att hela landet ska bli representerat.

– Vi har regelbundna digitala möten, där vi diskuterar innehållet i riktlinjerna. Våra riktlinjer ska sedan gå på remiss till NPO nervsystemets sjukdomar och NPO barn och ungdomars hälsa, samt externt till patientföreningar och andra som till exempel primärvården, säger Katarina Wide.

VILKA ÄR DET DÅ SOM kommer att få nytta av riktlinjerna? Först och främst är det de som i sitt yrke möter patienter med migrän, exempelvis personal inom primärvården, barnmedicin, både akut och planerad mottagningsvård samt neurologi för barn och vuxna. Dessutom kommer riktlinjerna att finnas tillgängliga på nätet vilket gör att även patienten själv kan få användning för rekommendationerna och åberopa dem i sin kontakt med vården.

HUVUDVÄRK HOS barn och unga är vanligt och om man inte i ett tidigt skede tar tag i problemen finns risken att huvudvärken blir kronisk. Katarina Wide upplever att kunskaperna

Skolan och skolhälsovården spelar en viktig roll för att barn som har huvudvärk inte ska drabbas av kroniska besvär. Elever behöver känna sig trygga med att skolpersonal förstår hur det är att ha huvudvärk/migrän och vet vad de ska göra om en elev blir dålig.

barnläkaren kontakta barnneurolog för eventuell remiss dit och ställningstagande till annan profylaxbehandling. Också ställningstagande till om det är rätt diagnos. I detta skede, och kanhända även tidigare, bör man utreda om det föreligger samsjuklighet. Om barnet/ungdomen har en neurologisk funktionsvariation som i sig innebär en ökad stress i livet är det av vikt att utreda en sådan. Det är bra om det även finns en psykolog i teamet. På vilken vårdnivå en psykolog ska finnas är avhängigt av hur det ser ut lokalt i regionen.

– Gäller det en ungdom och inte heller barnneurologkontakten kan förbättra migränen, bör ungdomen beredas möjlighet till kontakt med vuxenneurolog med specialintresse för migrän.

– Barn under sex år bör få barnläkarkontakt eftersom de ofta har migrän som inte är så typisk och kanske inte lätt att identifiera på en vårdcentral.

Det måste till en fungerande skolhälsovård och bättre utbildning och information till lärarna.

ETT ANNAT VIKTIGT OMRÅDE där kunskapen behöver förbättras är inom skolan. Om skolbarnen inte blir förstådda när de har migränanfall eller om skolan inte tar problemen på allvar, finns risken att det leder till ännu mer huvudvärk. Därför är det så viktigt att eleven kan känna sig trygg med att hen får hjälp från skolhälsovården; att skolsköterskan står på elevens sida och hjälper till och förklarar så att lärarna, och annan skolpersonal, förstår vad det innebär att ha huvudvärk. Migrän är

individuellt både när det gäller symtom, vad som hjälper och vad som kan trigga i gång den. Det som komplicerar det hela – och som kan vara svårt för en utomstående att förstå – är att det kan skilja från gång till gång vad som utlöser huvudvärken, vad som hjälper och hur man mår när man har sitt anfall. Där kan vi alla fylla en stor funktion och hjälpa till att få ut information och påtala vikten av förståelse och att man måste ta huvudvärk och migrän på allvar. Det behövs riktad information till hälso- och sjukvård och till skolhälsovård samt direkt till lärarna.

– Det måste till en fungerande skolhälsovård och bättre utbildning och information till lärarna. Jag tror att samarbetet måste förbättras, likaså måste lärarna få utbildning kring migrän och huvudvärk hos barn och ungdomar. Denna utbildning kan exempelvis ges av skolhälsovårdspersonalen, säger Katarina Wide.

Hon föreslår att informationen ut till skolhälsovården skulle kunna ges

av sjuksköterska på en barn- och ungdomsmottagning eller en vårdcentral, beroende på hur vården är organiserad i regionen.

FLERA SOM LEVER med svårare huvudvärk har fått mångåriga erfarenheter av möten i vården och märker att det saknas både kunskap och intresse hos många läkare. Det vore en dröm att få träffa en huvudvärksspecialist som lyssnade, förstod och tog problemen på allvar. Vad behövs det då för att höja "statusen" för huvudvärks-sjukdomar? Katarina förklarar att det är viktigt att utbilda och samarbeta mer. Att man redan i tidigt skede arbetar i team med andra yrkeskategorier. Då kan det kännas mer tillfredsställande när de kan se resultatet av behandlingen.

– Som läkare har man ju oftast enbart läkemedel att erbjuda, men sjuksköterskor, fysioterapeuter eller psykologer kan ha andra infallsvinklar och tillsammans kan man förbättra för individen. En patient som mår bra är ju glädjande för doktorn. ■

Bortom migränen: DITT SANNA JAG

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



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

Under en hälsokonferens i New York fick läkaren Anders Rosengren idén till att starta Livsstilsverktyget. Tillsammans med sina forskarkollegor har han utvecklat en metod som ska stimulera människor att reflektera och bli medvetna om vad de gör i vardagen och – utifrån egna förutsättningar – finna lösningar för att må bra.

VERKTYG FÖR BÄTTRE HÄLSA

TEXT: KAJSA ASP JONSON
FOTO: ADOBE STOCK, EMMA LARSSON



Anders Rosengren, läkare och professor vid Göteborgs universitet, har utvecklat Livsstilsverktyget.

Läs mer om Anders Rosengren och hans nya bok *Hela livet* på nästa sida. →

Anders Rosengren är läkare och professor i molekylär medicin vid Göteborgs universitet, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, och har forskat i tjugio år inom hälsa och livsstilssjukdomar. Utifrån hans unika kombination av detaljerad grundforskning och intresse för hälsobeteende och levnadsvanor har han tillsammans med kollegor utvecklat Livsstilsverktyget – en metod för bättre hälsa och hållbara livsstilsförändringar.

Han kände sig frustrerad över att vi samtidigt som vi har allt mer kunskap om hälsa och livsstil verkar må allt sämre. Istället för att lägga fokus på läkemedel, eller på att räkna steg eller kalorier behöver vi lyfta blicken och se till helheten. Istället för fokus på detaljer, fragment och mätvärden, behövs en helhetssyn kring hälsan där vi även får med de dimensioner som sätter detaljerna i ett sammanhang och får dem att hänga ihop.

UNDER EN KONFERENS i New York som Anders Rosengren besökte för att tala om stress och livsstilssjukdomar fick han en stark känsla av att det saknades något centralt i samtalen om hälsa.

Trots alla svar från forskningen var det ingen som hade ställt den viktigaste frågan: Vad är det vi vill uppnå med alla hälsoråd?

Där och då såddes fröet till Livsstilsverktyget, en metod som istället för fyrkantiga livsstilsråd handlar om att stimulera människor att reflektera och bli mer medvetna om sina vanor, och hitta lösningar utifrån sina egna förutsättningar. Det handlar om hur man kan ändra sina vanor och nå hållbara förändringar i små steg för att må bättre på alla plan och att se sin hälsa i ett större sammanhang – om stress, åldrande, dygnsrytm, matvanor och motion, relationer och ensamhet. Och mycket annat.

Forskargruppen har i studierna sett att det kan räcka att använda det en kvart varannan vecka för att förbättra hälsan, må bättre, hantera livets upp- och nedgångar och förebygga eller hantera livsstilssjukdomar.

LIVSTILSVERKTYGET ÄR EN AV Sveriges största satsningar för folkhälsan och samtidigt är det en omfattande forskningsstudie. När deltagarna använder verktyget samlas data in som sedan analyseras för att se hur metoden påverkar hälsa, välmående och risk för sjukdom. Forskningen görs gemensamt inom Göteborgs universitet och Lunds universitet och metoden har visat sig ge långsiktiga hälsoeffekter, i samma nivå som läkemedel. De som använt verktyget har fått positiv effekt på blodtryck, vikt, blodsocker, muskelmassa samt ett ökat välmående.

Metoden finns tillgänglig digitalt via appen Livsstilsverktyget, på hemsidan Livsstilsverktyget.se och i boken *Hela livet*.

– Boken och verktyget kompletterar varandra, menar Anders Rosengren. Boken ger en helhetssyn på de stora livsfrågorna tillsammans med personliga exempel och berättelser. Appen är ett verktyg med konkreta och praktiska vardagstips. Deltagare i forskningsprojektet kan använda verktyget under tre år och får dessutom tillgång till webinarier och annan inspirerande information om den senaste forskningen.

Hans förhoppning är att verktygen ska få oss att se på hälsa på ett annat sätt, bland annat utifrån frågan: *Varför är det här så viktigt för just mig?* ■

**Hitta
lösningar utifrån
sina egna
förutsättningar.**

A woman with short, textured blonde hair is shown in profile, looking out towards the ocean. She is wearing a white, textured shawl or blanket. The background is a soft-focus view of the ocean and a distant shoreline under a warm, golden sunset sky. A small black stud earring is visible in her left ear. In the lower right, a portion of a white cup with the words "OCEAN" and "WATER" is visible.

**Tänk
större –**
HELA LIVET

*Människan är inte en maskin. Vetenskap, mediciner eller att försöka ändra vanorna kring mat, stress och motion är inte tillräckligt för att vi ska må bra. För att skapa en hälsosam helhet som håller i längden behöver vi vara öppna för existentiella frågor och fundera mer kring meningen med livet. Det menar läkaren och professorn Anders Rosengren som forskar inom området livsstilsfrågor och nyligen har gett ut boken *Hela livet*.*

TEXT: KAJSA ASP JONSON

FOTO: ADOBE STOCK, EMMA LARSSON

Trots att vi omges av goda råd ökar ohälsan och folk tycks må sämre, både fysiskt och psykiskt. I boken *Hela livet* och appen *Livsstilsverket* kombineras råd och kunskap

om livsstilsförändringar med en ny syn på hälsa. Genom att reflektera över centrala frågor skapas en djupare motivation till att ändra vanorna, och det kan även göra det lättare att hantera problematik och tillstånd såsom återkommande huvudvärk. Metoden bidrar till ett ökat välmående och ger långsiktiga effekter på blodtryck, matvanor, vikt, sömn och många andra delar som hänger ihop och bildar en hälsosam helhet.

HÄLSORÅDEN STÅR i vägen för oss.

– I vårt samhälle finns en fixering vid att vi ska äta rätt, träna på ett visst sätt och nu även vila på rätt sätt. Det finns en uppsjö av hälsoappar med siffror och data, appar för meditation, och för att analysera sömnen. Det är bra men det är viktigt att reflektera över det, och inte bara ryckas med. All datainsamling och strävan efter perfektion kan bidra till mer stress, menar läkaren och professorn Anders Rosengren.

– Det finns ett starkt fokus på idealtillstånd, siffror och mätvärden, men perfekta värden är inte någon garanti för hälsa. Det här konceptet handlar mer om att hantera livets upp- och nedgångar – förbättringar för hälsan kommer ofta på köpet.

Han anser att det existentiella är en fundamental pusselbit för hälsan. I de intervjuer som gjorts inom ramen för hans forskning framgår att många har en längtan efter sammanhang och mening.



– Att känna att vi är en del av något större är ett grundläggande behov hos oss människor. Verktöget uppmuntrar till reflektion och öppnar dörrar för de större livsfrågorna; sen får var och en hitta sina egna svar.

Han jämför gärna med motion och rörelse. Förr var vi aktiva i vardagen, nu har teknisk utveckling medfört att vi istället behöver anstränga oss och avsätta tid för att röra oss mer, för att vi ska må bättre. Även de existentiella frågorna behöver ges ett större utrymme.

– Tidigare har tro och livsåskådning haft en naturlig plats i våra liv, nu behöver vi hitta tillbaka till det, säger Anders Rosengren.

HAN MENAR ATT ÄVEN personer med huvudvärk kan ha glädje och nytta av Livsstilsverktöget.

– Vid smärttillstånd är det viktigt att hitta en acceptans och distans till det. Genom att till exempel tänka *”Jag har de här problemen, men jag vet att de är övergående”* kan smärtan bli lindrigare och upplevas mindre jobbig. Om man

”
Vad kan få just dig att bli motiverad till en långsiktig förändring, och varför är det viktigt för dig?

däremot stressar upp sig över huvudvärken kan det göra att den blir värre.

Det handlar också om att skifta fokus och hitta det som är positivt i tillvaron. Det kan vara små saker som skingrar tankarna, kanske att lyssna på sin favoritmusik, ta en promenad eller göra något som får en att må bättre och fokusera på annat.

– Vårt mående påverkas väldigt mycket av våra tankar, säger han. En individ kan uppleva hälsa och välmående trots stora problem, medan en annan upplever ohälsa trots perfekta blodprover. Att ha

Anders Rosengren

Ålder: 43 år.

Familj: Gift och har två barn (7 och 10 år gamla).

Bor: I Ystad.

Favoritmat:

Medelhavsmat i olika former.

Bästa återhämtningsmetod:

Att vara i skogen, promenera i grönskan och lyssna på fåglarna.

Gillar att träna: Löpning fyra till fem dagar i veckan, cirka fem till sex kilometer per gång.



ett öppet sinne och tillit till något större gör det lättare att ta ett steg tillbaka, hitta en acceptans och, bredvid smärtan, skapa utrymme för annat.

En god balans mellan sömn, stress, återhämtning, kost och motion gör att man inte blir lika sårbar för yttre omständigheter som kan vara bidragande orsaker till huvudvärk.

Anders Rosengren menar att stress i sig inte är farligt, men för att hjälpa kroppen och hjärnan att hantera effekterna av stress behöver den varvas och kombineras med återhämtning, gärna aktiv återhämtning. Han nämner promenader i skogen och naturen, och vikten av att skapa bra rutiner med mobiltelefonen – till exempel att skaffa en vanlig väckarklocka så att skärmen och de nyinkomna mejlen inte blir det sista man ser innan man ska sova, och det första man möts av när man vaknar.

– Det finns olika tekniker för att hantera stress, och många tips för att minska upplevelser av smärta. Pauser och att unna sig att bara vara är viktigt för hälsan. Små saker kan ha stor betydelse.

GENOM ATT REFLEKTERA och på djupet tänka igenom vanornas och hälsans betydelse för en själv skapas en djupare motivation.

– I Sverige har vi stängt dörren till många existentiella frågor. I andra länder och kulturer är bön, meditation och tacksamhet mer självklara inslag i vardagen. I forskningen har vi sett att det finns en stor längtan efter detta även här. Livsstilsverktyget skapar ett rum för viktiga frågor, konstaterar Anders Rosengren.

– Att man får en skön känsla eller en kick av att springa en runda är kortvarig belöning. För en mer varaktig motivation krävs något mer, till exempel minskad smärta. Om man har balans i tillvaron och goda vanor är man mer robust i sinnet. Det blir lättare att hantera motgång och smärta, och att fokusera på ljuspunkterna.

Han menar också att en migränattack kan bli lindrigare och klinga av fortare om man inte stressar upp sig över den. Genom att skapa en acceptans, släppa taget och tänka att "det är som det är,

Nyligen kom Anders Rosengren ut med boken *Hela livet*.

En läkares erfarenheter om hälsa, forskning och vardagens utmaningar.



det är okej och det kommer *snart* att gå över" gör man det bästa av situationen.

– Livsstilsverktyget är en gratis app som är tillgänglig att använda för vem som helst. Just nu är det nästan 100 000 aktiva användare, berättar

Anders Rosengren. Data från användarna samlas in och utgör underlag för forskning. I en grupp som vi har följt extra noga, med fysiska besök under flera års tid, ser vi effekter på de riskfaktorer som är kopplade till levnadsvanorna; det ger en långsiktigt hållbar förändring och är lika potent som läkemedel.

Verktyget är som ett smörgåsbord av kunskap, råd och tips om levnadsvanor, där man själv väljer vilka delar man vill ta till sig. Reflektion och nya infallsvinklar är viktiga inslag för att var och en ska se: "Varför är detta viktigt för just mig". Vetenskapen visar att det krävs kunskap och motivation, men också att var och en hittar sina egna lösningar och ser ett större mönster. Som hjälp för att komma igång finns åttio olika teman med tips att fundera kring.

– Vissa har mycket kunskap men det handlar även om görandet, och om varför. Många får en aha-upplevelse kring hur olika saker och beteenden hänger ihop, till exempel när det gäller matvanor, stress, sömn och dygnsrytm.



KONCEPTET BERÖR ETT BRETT forskningsområde som kombinerar neurovetenskap, medicin, molekylärbiologi, hälsoeffekter av att ändra vanor – och livsåskådning. Arbetet har fått positiv respons både hos vårdgivare och hos allmänheten. För att nå ut brett behövs en kombination av att både individer, kommuner och regioner tar ansvar. Det krävs system som innebär att preventionsarbete kan göras utan hinder i form av pressade budgetar som ofta sträcker sig över för kort tid för att satsningarna ska hinna ge resultat och positiv effekt på hälsoekonomin.

Anders Rosengren tror att det i ett sekulariserat land som Sverige kan vara svårare att få gehör än i många andra delar av världen.

– Många inser att det inte är några konstigheter, och att hälsa i grunden även är en existentiell fråga. Även Världshälsoorganisationen, WHO, trycker på att det

är ett viktigt och eftersatt element. Vi har tagit fram ett verktyg för att jobba med helheten på ett strukturerat sätt. Genom att sprida kunskap om hälsa och hur man använder den i vardagen blir det lättare att hantera tillvaron och man mår bättre. Metoden ger en ram för att sortera in kunskapen och hur den passar i vars och ens liv. Genom att se på hälsofrågorna i ett större sammanhang vidgar man perspektiven och tankesättet kring hur man kan hantera sjukdomar.

Anders Rosengren menar att migrän och flera andra tillstånd som påverkar livskvaliteten hos många människor har fått stå tillbaka på grund av pandemin, och att det nu är dags att ta ett nytt grepp. Hälsosamma levnadsvanor har dessutom visat sig skydda mot att bli allvarligt sjuk i covid-19. Kanske pandemin har skapat ett ”fönster av motivation” och ett ökat intresse för livsstilsfrågor som vi kan dra nytta av i strävan mot en bättre folkhälsa. ■

Anders Rosengren, läkare
och professor vid
Göteborgs universitet.



KORT BIOGRAFI

Anders Rosengren disputerade 2007 och publicerade 2010 en artikel i tidskriften Science, om kopplingen mellan stress och typ 2-diabetes. Han utsågs 2013 till "Rising Star" av Europeiska Diabetesorganisationen och 2014 till en av framtidens forskningsledare i Sverige av Stiftelsen för Strategisk Forskning. Sedan 2016 leder han forskningssatsningen kring Livsstilsverktyget som syftar till att förebygga och behandla livsstils-sjukdomar. Anders Rosengren arbetar integrerat med kliniska undersökningar, bioinformatik och experimentella studier. Syftet med studierna är att bättre förstå mekanismerna vid typ 2-diabetes och identifiera mer specifika behandlingssätt.



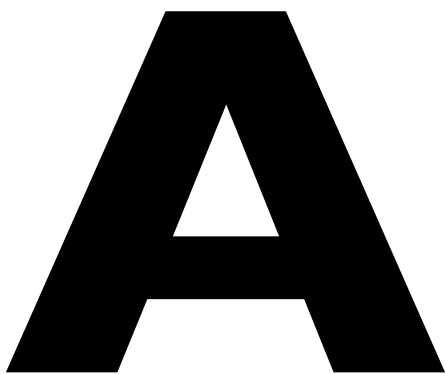


MY STORY

**ALLA
har
något
att
berätta**

*I Kalmar län pågår ett
projekt där deltagarna
föreläser utifrån hur det
är att leva med en
funktionsvariation.
Personliga berättelser
är berikande och
kompletterar teoretiska
kunskaper på ett bra sätt.*





TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

Alla har något att berätta är ett projekt där personer med olika funktionsvariationer föreläser om sina livserfarenheter och de utmaningar de brottas med. Det är Coompanion Kalmar län som tillsammans med Funktionsrätt i Kalmar län driver projektet med stöd från Europeiska socialfonden. Genom att öka kunskapen och få folk medvetna om de olikheter som finns är målet att få till attitydförändringar för att samhället ska bli mer öppet och tillgängligt för alla. Några av de aktörer som projektet vänder sig till är Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan, skolan, sjukvården och arbetsgivare inom det privata näringslivet. Det här är ett sätt att skapa samverkan mellan idéburen och offentlig sektor. Det ger så mycket mer att lyssna på personliga berättelser och är ett bra komplement till teoretiska kunskaper. Innan deltagarna ger sig ut och håller sina föredrag går de en utbildning i retorik och storytelling. Coronapandemin satte av förklarliga skäl en del käppar i

hjulet, men nu hoppas de kunna komma igång ordentligt igen.

Maria Nilsson är en av projektdeltagarna och hon föreläser med utgångspunkt från att leva med kronisk huvudvärk och migrän. Genom sina föreläsningar vill Maria att vården och personer inom tjänstesektorn ska få upp ögonen för hur funktionsnedsättande det är att leva med svår huvudvärk.

– Jag såg att Funktionsrätt i Kalmar län annonserade efter deltagare till detta projekt på sin FB-sida så jag skickade in en intresseanmälan och fick vara med, säger Maria och fortsätter:

– Vi jobbar fram egna föreläsningar tillsammans med bildspel om våra liv utifrån att leva med olika funktionshinder. Vi vill bli sedda som människor med en viktig funktion i samhället. Flera av oss vill ändra systemet som inte fungerar när man är beroende av hjälp och stöd från olika samhällsfunktioner.

MARIA HAR ALLTID HAFT huvudvärk och migrän och för ett par år sedan blev den daglig och kronisk. Hon förknippar det med en skada som påverkar hennes nacke, axel och arm och att de smärtorna i sin tur trigger igång migränen.

– Med daglig huvudvärk är det svårt att ha någon sysselsättning. Det gör att jag stått utanför arbetsmarknaden i flera år och är utförsäkrad. Jag står ut för att jag måste. Lite så är det faktiskt, berättar hon.



*Det är inte säkert att
den patient som skriker
högst är den som
behöver mest vård.*

Under årens lopp har Maria valsat runt en hel del i vården. Hennes erfarenhet är att hjälpen och bemötandet från sjukvården är bristfälliga. Hon tycker att det saknas en helhet och ett samarbete mellan olika mottagningar. Som i hennes fall, när de inte ser och utreder om smärtorna i nacke och arm kan ha ett samband med och vara en trigger för migränen.

– Det är det ”berömda fenomenet” att många i vården inte är så pålästa om migrän och kronisk huvudvärk samt inte vet hur funktionshinder är. Som när läkaren på vårdcentralen tyckte att jag skulle göra en intelligensutredning när jag ville ha hjälp med min huvudvärk. Jag har en rehabkoordinator på öppenspsykiatri, men övriga vården kommer inte när hon kallar till möten. Jag bör nämna att jag är ensamstående mamma till ett barn med flerk Funktionshinder och får kämpa mycket för att vård, barnomsorg och socialtjänst ska fungera. Det är jag som får vara spindeln i nätet.

Både bristen på kompetens och låg förståelse kan leda till en del dumma kommentarer från omgivningen. Maria berättar om personer som är plumpa och kan komma med påhopp som att hon måste skärpa sig.

– Jag tror inte man gör det för att vara elak utan man har inte tillräcklig kunskap. ■

Maria Nilsson, här tillsammans sin dotter, är en av deltagarna i projektet *Alla har något att berätta*.

ALLA har något att berätta



Om du fick önska – hur skulle du vilja att sjukvården fungerade för personer med huvudvärk?

— Jag önskar en heltäckande rehabiliteringskedja från primärvård till specialistvård. Det skulle finnas personal som är utbildad på migrän och huvudvärk redan i primärvården. Sedan är det viktigt att se hur man på bästa sätt samarbetar med patienten. Jag, till exempel, visar utåt att jag mår bra fastän jag kan ha fruktansvärt ont. Till saken hör att jag hatar att gå till vården — vill krypa ur skinnet när jag är där och är inte en sådan person som ryter ifrån när jag är hos läkaren. Det är inte säkert att den patient som skriker högst är den som behöver mest vård. Jag skulle vilja att man satte in alla resurser man har och inte tvekade om det verkligen är värt det. För kronisk huvudvärk och kronisk migrän innebär ett stort personligt lidande och kostar samhället massor.

Maria Nilsson

Bor: I Kalmar län.

Familj: Jag och min sjuåriga dotter.

Ålder: 43 år.

Gör: Sjukskriven, spetspatient och funkismamma.

Intressen: Tycker om att sköta mina växter, bakar ibland och ägnar mig åt kulturella saker som att skriva, spela teater (men har svårt för det nu).

FORSKNING PÅGÅR

**”Min förhoppning
är att bidra till
ökad kunskap om
denna diagnos”**

*Hjärnfondens
stipendiat – forskaren
Gabriella Smedfors – ska
undersöka om psilocybin
ska ha en plats i
behandlingen av Hortons
huvudvärk?*

Gabriella Smedfors:

”Psilocybin är en narkotikaklassad substans och inte ett läkemedel. Det är i dagsläget för tidigt att säga om den ska användas för behandling av Hortons huvudvärk eller inte. Substansen ska därmed inte testas på eget initiativ.

Om du lider av Hortons huvudvärk och inte redan är registrerad i våra studier vore ditt deltagande mer än uppskattat. Mejla gärna till: andrea.carmine.belin@ki.se om du vill vara med!”

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, EWA MALMSTEN NORDELL

En av Hjärnfondens stipendiater i år är läkaren och forskaren Gabriella Smedfors som ska undersöka om psilocybin ska ha en plats i behandlingen mot Hortons huvudvärk. Psilocybin är ett ämne som finns naturligt i vissa svamparter. Att använda psilocybin inom sjukvården är kontroversiellt och de erfarenheterna har även Gabriella stött på. Hon har mötts av många höjda ögonbryn på vägen, men märker samtidigt av att ett skifte är på gång. Allt fler känner till att forskningen inom fältet är på uppgång och debatten börjar bli mer nyanserad.

– Det som styr vilka substanser som är och ska vara läkemedel borde inte vara något annat än deras effekt avvägt mot deras bieffekter. Kunskapen inom svensk sjukvård avseende narkotiska preparat som inte är klassade som läkemedel är dock enligt min erfarenhet skral. Substanserna har en tendens att klumpas ihop till ”knark”. I min mening är det ett problematiskt förhållningssätt då narkotiska substanser, precis som vedertagna läkemedel, har vitt skilda verkningsmekanismer och riskprofiler, menar Gabriella Smedfors.

Det kanske även är kontroversiellt att forska på det?

– Jag har absolut stött på skepsis inom universitetsvärlden. Även där är det dock tydligt att det välkomnas alltmer, men Sverige ligger fortfarande långt efter i denna trend. Att Hjärnfonden stöttar denna forskning har emellertid varit ett mycket viktigt steg på vägen.

SEDAN FEMTIOTALET HAR det varit känt att psykedeliska substanser kan ha en effekt på till exempel depression, ångest och beroende. Då trodde man att dessa substanser skulle

revolutionera psykiatrin, men på grund av flera parallella händelser, primärt politiska, lades forskningen ned och har legat nere under många år. På senare tid har man dock börjat intressera sig för den igen.

– De senaste decennierna har bjudit på stora framgångar avseende bland annat cancerterapi och antivirala vaccin. Samtidigt har utvecklingen av nya läkemedel mot psykiatriska och neurologiska tillstånd i jämförelse stagnerat. Detta i en värld där depression ökar allt snabbare och förväntas bli den globalt ledande sjukdomsbördan 2030, säger Gabriella och fortsätter:

– En stark anledning till att psykedelia inte längre anses lika kontroversiellt är rent krasst generationsskiftet, men den återväckta forskningen är avgörande. Sedan tjugotalets början har antalet publicerade vetenskapliga artiklar ökat exponentiellt och inte sällan påvisat stora effekter. Forskningen är dock fortfarande ung eftersom fas tre-studier saknas. I takt med resultaten har ändå tilltron till psykedelisk terapi ökat dramatiskt då den ingett hopp om effektivare och skonsammare behandlingar för flertalet tillstånd som vi idag har svårt att rå på. Ett av dessa tillstånd är Hortons huvudvärk.

REDAN TIDIGT UNDER LÄKARPROGRAMMET, på Karolinska Institutet i Stockholm, började Gabriella forska. Hennes avhandlingsarbete handlade om hjärnans plasticitet, bland annat ur perspektivet hur psilocybin påverkar våra kopplingar i hjärnan. Efter sin disputation ville hon ägna sig mer åt patientnära forskning och fördjupa sig i nya behandlingsformer. Det var under tiden Gabriella var doktorand, vid institutionen för neurovetenskap, som intresset för Hortons huvudvärk väcktes genom att hennes bihandledare Andrea Carmine Belin var djupt engagerad i ämnet.

– Initialt tyckte jag att det var en otroligt spännande diagnos med sin rytmicitet och sin brutala natur. Allteftersom kom jag även i kontakt med patienterna genom mitt kliniska





En av Hjärnfondens stipendiater 2021 är läkaren och forskaren Gabriella Smedfors. Här visar hon en illustration av hjärnan underifrån. Boken är hennes farmors gamla *Människans anatomi* från 1933 av Ivar Broman.

© Ewa Malmsten Nordell

arbete och började se komplexiteten i ett annat ljus. När jag dessutom började förstå att den behandling som fanns ofta var otillräcklig, och att patienterna själva funnit lindring av kontroversiella preparat, så ville jag undersöka det vidare.

Gabriella berättar att sedan nittiotalet har fler och fler Hortonpatienter vittnat om att psilocybin och andra psykedeliska substanser, såsom LSD, kan förkorta skov och minska attackintensiteten. I dagsläget finns bara några få vetenskapliga artiklar som pekar på detta, men de är baserade på egenrapporterade upplevelser och inte på strukturerade kliniska studier. Detta vill Gabriella ändra på och undersöka med sin forskning.

– Det som framkommer i dessa berättelser är dock intressant, då psilocybin vare sig är en beroendeframkallande substans eller bedöms skadlig för kroppens organ. Nu vill vi undersöka om svenska patienter använder sig av psilocybin och andra substanser som inte är förskrivna av läkare och med vilken effekt. Utöver det undersöker vi även eventuella underliggande verkningsmekanismer.

På vilket sätt kan din forskning hjälpa personer med Hortons huvudvärk?

– Dels är min förhoppning att bidra till ökad kunskap om denna diagnos, dels att undersöka om psilocybin kan förbättra livet för Hortonpatienter och således även livet för deras anhöriga. Även om enkäten i sig inte kommer kunna leda till något konklusivt i frågan, så hoppas jag ändå att min enkätstudie kan vara en utgångspunkt för en dialog om denna behandling – som baseras på vetenskaplig evidens snarare än normdrivna åsikter. Sammantaget handlar det om att vända på varje sten för att försöka hitta en behandling till de patienter som fortfarande lider av sin diagnos, svarar Gabriella.

Forskningen är en enkätstudie och frågor har skickats ut till cirka femhundra Hortonpatienter. Enkäten består av två delar; den ena delen gäller olika typer av behandlingar och deras effekt och den andra delen handlar om psykisk hälsa. För att ta reda på mer om de underliggande mekanismerna är det en doktorand i gruppen som undersöker hur celler från patienter reagerar på psilocybin.



Idag vet forskarna inte exakt hur psilocybin fungerar och hur det skulle kunna behandla en Hortonattack, men de vet att psilocybin likt triptaner till stor del verkar via serotoninsystemet.

– Eftersom effekten av några få doser av psilocybin uppges kunna vara så långvarig som veckor, månader och år, till skillnad från den dagliga dosering vi är vana med, så har psilocybin dock uppenbarligen en annan verkningsmekanism. En misstänkt viktig aspekt är att psykedeliska substanser tillfälligt verkar öka hjärnans plasticitet och antalet synapskopplingar. Psilocybin skulle således kunna hjälpa hjärnan ut ur en negativ signaleringsloop – såsom en regelbunden smärta.

Kan det göra så att attacker inte utlöses eller gör det smärtan lindrigare?

– I dagsläget finns inga publicerade resultat från randomiserade kontrollerade studier vilket gör att det är fel att dra slutsatser i frågan. Effekten av psilocybin verkar också vara högst individuell, men de som har rapporterat om en effekt vittnar både om att skov kan upphöra och att attackintensiteten kan minska.

DE BEHANDLINGAR SOM FÖR närvarande testas i kliniska studier består av sammanlagt tre doser psilocybin som tas med cirka fem dagars mellanrum. På grund av biverkningarna anses behandlingen vara en avancerad terapi och ges därmed i sjukhusmiljö. Patienten går hem först när hallucinationerna och eventuella andra biverkningar gått över.

Vilka är riskerna med att använda psilocybin som läkemedel?

– Vi vet ännu inte om psilocybin bör användas som läkemedel, eftersom det saknas randomiserade, kontrollerade studier. När det finns resultat från sådana studier kommer vi att veta mer om eventuella risker. Vi vet dock redan nu att psilocybin inte är beroendeframkallande, och att det har en fördelaktig riskprofil. Eftersom psilocybin orsakar biverkningar i form av hallucinationer så är däremot personer med bipolaritet eller schizofreni, själva eller hos en förstagsadsläkting, inte lämpade för behandlingen. Det finns ingen stark evidens för att det är skadligt för dessa personer heller, men det är en försiktighetsåtgärd som tillämpas.

Skulle psilocybin även kunna vara till hjälp för andra svårare huvudvärksformer, exempelvis vår migrän?

– Hösten 2020 publicerades en artikel från Yale University som visar hur tio migränpatienter fick färre migränattacker och minskad attacksmärta under två veckor efter en låg dos psilocybin. Just nu pågår rekryteringen till en mer omfattande studie i vilken migränpatienter kommer att följas under längre tid efter en eller två doser psilocybin. Den studien kommer att ge oss mer information i frågan. Även post-traumatisk huvudvärk studeras med liknande upplägg. ■

Huvudvärksförbundet tar avstånd från allt bruk av illegala substanser, exempelvis för att behandla sin huvudvärk på egen hand. Däremot anser förbundet att det är viktigt att informera medlemmarna om nyheter i forskningsvärlden – forskning som sker under kontrollerade former och strikta regelverk.



FOTO: LENA BERGLUND

Ellen Bergström (1928–2021)

En av förbundets stora eldsjälar, Ellen Bergström, har avlidit. Under åren 1994–1997 var hon kanslichef på Migrärförbundet dit hon kom efter sin pensionering. Jag hade den stora glädjen att få lära känna och jobba med Ellen. Hon lärde mig mycket och det är många härliga och roliga minnen jag har. Vilken energi och vilket engagemang hon kom med! Hon har betytt mycket för förbundets utveckling. Ellen startade först upp *Informationsprojektet* för att utbilda informatörer som skulle ut och berätta om sina egna erfarenheter av att leva med migrän. Med hjälp av Studieförbundet Vuxenskolan arrangerades seminarier i länen runt om i Sverige. Studiecirklar startades och de blev startskotten för många nya föreningar – på två år ökade antalet föreningar i landet från en till tretton stycken.

Med hjälp av Ellens kontakter med aktiveringscentret Sommarsol anordnades där en kurs som sedan blev inkörsporten till *Migränskolan*. Vi är många som har gått på migränskola på Sommarsol och som sedan har blivit aktiva eller startat upp föreningar. Två andra framgångsrika projekt som Ellen bidrog till var det treåriga *Barnprojektet* och *Rehabilitering av personer med svår migrän*. Ellen avslutade sitt arbete hos Migrärförbundet 1997. Då hade förbundet godkänts av Socialstyrelsen och tilldelats organisationsstöd.

Ellen var inte rädd för att komma med nya uppslag och tvekade aldrig inför att något skulle vara omöjligt. Med sin drivkraft inspirerade hon oss andra.

Vi minns dig med glädje, Ellen!
Charlotte Magnusson



Hur gör jag för att få sjukersättning?

FRÅGA OSS!
Mejla din fråga till:
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

FRÅGA:

Hej!

Sedan tjugo år jobbar jag som sjuksköterska men har varit sjukskriven på heltid för migrän och kronisk spänningshuvudvärk. Förra våren började jag arbetsträna på tjugo procent och nu jobbar jag femtio procent. Min läkare vill att jag ska få sjukersättning på halvtid så vi ansökte om det, men Försäkringskassan säger nej och jag har fått avslag. Försäkringskassan har meddelat att jag måste börja jobba som vanligt på heltid igen, men det klarar inte jag. Hela situationen är så stressande och jag mår mycket sämre nu. Går det att få sjukersättning om man har migrän? Vad kan jag göra och hur ska jag gå tillväga? Tacksam för alla tips!

SVAR:

Det går att få sjukersättning vid migrän även om det är förhållandevis svårt. Problemet är att det är svårt för läkaren att bekräfta hur huvudvärksproblemen påverkar funktionsförmågan sett över tid. Läkaren har ju ingen möjlighet att följa med patienten under en längre tid för att observera när anfallen kommer, hur ofta och hur funktionsförmågan påverkas.

Ett sätt kan vara att patienten själv beskriver hur måendet varit under till exempel en månad och att läkaren sedan kan bekräfta beskrivningen utifrån hens kontakter med patienten. Helt avgörande

är hur läkaren redogör för vilka medicinska besvär man har, vilka symtom besvären medför, hur symtomen påverkar funktionsförmågan/arbetsförmågan, undersökningsfynd och observationer, genomgångna rehabiliterande åtgärder, resultat av dessa samt möjligheterna till ytterligare rehabiliterande åtgärder för att förbättra arbetsförmågan. Alla bedömningar ska utgå från rent medicinska grunder med bortseende från ålder, utbildning, yrkeserfarenhet, bosättning, sociala förhållanden och dylikt.

När det gäller migrän krävs normalt ett medicinskt underlag utfärdat av specialistläkare/neurolog.

Besvärsoordningen i ärenden som handläggs av Försäkringskassan är:

1. Försäkringskassan fattar beslut.
2. Om man är missnöjd med beslutet kan man begära att beslutet omprövas. Det görs av Försäkringskassan.
3. Är man missnöjd med omprövningsbeslutet kan man överklaga till förvaltningsrätten.
4. Är man missnöjd med förvaltningsrättens dom kan man överklaga till kammarrätten. Krävs prövningstillstånd.
5. Är man missnöjd med kammarrättens dom/beslut så kan man överklaga till Högsta förvaltningsdomstolen. Krävs prövningstillstånd.

Högsta förvaltningsdomstolen tar bara upp principfrågor – så i det allra flesta fall är kammarrätten sista instans.

Erik Ward

Jurist

Huvudvärksförbundets rådgivare

Medlemssidor

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



BROSCHYR OM HUVUDVÄRK HOS BARN OCH UNGDOMAR

I broschyren skriver vi 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

VILL DU STÄLLA UPP OCH HJÄLPA NÅGON FÖRENING?

Det finns många olika sätt man kan vara med och bidra på – så ta gärna kontakt med föreningarna! Saknas det förening där du bor och du vill vara med och hjälpa till att starta upp en – hör av dig till kansliet!

HUVUDJOURNALEN PÅ ARBETSPLATSEN

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

BLI MEDLEM

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

Medlemsavgift/år:

Vuxen: 220 kronor.

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

Familjemedlem boende på samma adress: 50 kronor.

Supportermedlemskap: 220 kronor.



FÖLJ OSS PÅ:

Facebook, Instagram och Twitter.

FACEBOOKGRUPPER

"Vi föräldrar till migrän- och huvudvärksdrabbade barn", samt "Unga i Huvudvärksförbundet".

Flera av våra föreningar har dessutom egna Facebooksidor och grupper.

RÅDGIVNING

Huvudvärksförbundet har tre expertrådgivare:

huvudvärkssjuksköterska, jurist och arbetsrättsexpert.

Som medlem få du gratis hjälp av dem. Du når dem genom att mejla din fråga till: radgivning@huvudvarksforbundet.se

På måndagar kl 9.00–10.00 kan du även ringa till huvudvärks-sjuksköterskan Monica Norén, tel 08-120 797 60.

Huvudvärksförbundets rådgivare



Huvudvärks-sjuksköterska
Monica Norén



Jurist
Erik Ward



Arbetsrättsexpert
Annette Carlén



OM DU FLYTTAT

Kom då ihåg att meddela oss din nya adress.

Det går bra att mejla till: kansliet@huvudvarksforbundet.se eller ringa oss.

**Skaffat
ny mejl-
adress?**

*Glöm inte
meddela oss!*

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

Tack för att du
stödjer vårt arbete!

MEDLEMSAVGIFTEN 2022

I slutet av november skickades
fakturan för medlemsavgiften
2022 ut. Hör av dig till
kansliet om du inte har
fått någon faktura!

Du som är
anhörig kan
också bli
medlem!

Värva en familjemedlem – boende på
samma adress – genom att swisha
50 kr (för två medlemmar 100 kr osv) till:
1230183921. Uppge medlemsnummer
samt namn på den/de du vill ansluta.
Har du inte swish kan du mejla till:
**kansliet@huvudvarks-
forbundet.se**



Låt hela
familjen bli
medlemmar!

WhatsApp

Se hit du som är 13–19 år!

NYHET

**Nu finns en gruppchatt på WhatsApp
för våra unga medlemmar.**

Hit kan du som är mellan 13 och 19 år vända dig med
dina tankar och funderingar kring huvudvärk/migrän och
allt som följer med sjukdomen. Att prata med andra
som förstår kan vara jättebra.

Med i gruppen finns två vuxna moderatorer från
Huvudvärksförbundet: Gustav Hadin (vice ordförande)
och Helena Elliott (kanslichef).

*"Vi har också mycket erfarenhet av migrän och
det är vi som sköter gruppen med inbjudningar och
liknande, hälsar Gustav och Helena."*

För mer information kontakta Helena Elliott på:

**helena.elliott@
huvudvarksforbundet.se**





PÅ GÅNG I BLEKINGE, JÄMTLAND, VÄSTERBOTTEN OCH VÄSTERNORRLAND

Vi startar nu upp verksamhet för medlemmar i Västernorrland, Jämtland, Västerbotten och Blekinge. Under våren kommer vi att bjuda in till samtalsträffar på distans. Håll utkik efter datumen i våra sociala medier eller på vår hemsida!

Vill du vara med att forma framtida aktiviteter är du varmt välkommen att kontakta kanslichef Helena Elliott på:
helena.elliott@huvudvarksforbundet.se



Kallelse till förbundsstämman 2022

Härmed kallas föreningarna till Huvudvärksförbundets stämma 2022! Se mer i särskild information som sänds per post till varje förening.

När: Söndag 22 maj 2022.

Plats: Stockholm.

Anmälan: Föreningarna ska anmäla sina ombud och ersättare senast 40 dagar före stämmans början – senast 12 april.

Motioner till stämman ska vara skriftliga och inlämnade till förbundsstyrelsen senast 60 dagar före stämman – senast 23 mars.

Stämmohandlingar: Stadgeenliga stämmohandlingar kommer att tillsändas samtliga anmälda ombud 30 dagar före stämman – senast 22 april.

Ombud: Enligt Huvudvärksförbundets stadgar får läns-, lokal- och riksföreningar med upp till 200 medlemmar utse två ombud och därutöver ett ombud för varje påbörjat hundratal medlemmar, dock maximalt fem ombud.

Medlemsantalet beräknas på antalet medlemmar den 31 december året före stämman.

Vill du ställa en fråga till våra experter, har du några bra tips att dela med dig av eller är det något annat du vill berätta. Hör gärna av dig till oss!

INSÄNDARE

Skriv till redaktionen!
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

TIPS EFTERLYSES

Jag drar upp axlarna när jag sover

Jag har i många år haft kronisk spänningshuvudvärk som kommer mest från axlar och nacke. Efter många besök och behandlingar hos naprapater, fysioterapeuter/sjukgymnaster – you name it – kör jag med övningar dagligen som jag tror hjälper. Mitt största problem är dock att jag drar upp mina axlar när jag sover. Vet ej om jag gör det hela natten, men jag vaknar varje morgon med jättetung huvudvärk som kommer från axlarna. Senast i morse vaknade jag med axlarna upp till öronen. Har inga sömnproblem annars och inget stressigt liv.

Min fråga är om det är fler med samma problem – då jag efterlyser tips angående detta. Förstår att det inte går att kontrollera vad man gör i sömnen, men hoppas att det finns något så jag slipper leva med eländet resten av livet.

Drömmer om att en vacker dag vakna utan huvudvärk ... vilken känsla! HJÄLP!!!

Elaine

Har du några tips – mejla in dem till: huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se





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

Missar du viktiga stunder?

Missar du sociala aktiviteter med dina vänner?

Behöver du ofta avboka i sista minuten?

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

nejtill**migrän**.se



POSTTIDNING **B**

Avsändare

Huvudvärksförbundet

Sankt Göransgatan 84, 3 tr

112 38 Stockholm

BEGRÄNSAD

EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning återsänds

HAR DU OCKSÅ

HUVUDVÄRK?

Vi finns för dig! ● huvudvarksforbundet.se