

HUVUD

JOURNALEN 

Din tidning från
Huvudvärksförbundet

NR 126 | 2022

**NDPH och
HYPNISK
HUVUDVÄRK**

*Två ovanligare
huvudvärks-
diagnoser*

MÅ-BRA-HELG
som balsam
för huvudet

*Påverkan
pågår*

**Steg tas mot bättre
VÅRDKEDJA för personer
med huvudvärk**



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

Missar du viktiga stunder?

Missar du sociala aktiviteter med dina vänner?

Behöver du ofta avboka i sista minuten?

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

nejtillmigrän.se



En kollektiv SUPERKRAFT



Det låter kanske konstigt – men det kan ge sådan energi att träffa personer med huvudvärk. Just mötet med andra drabbade kan påminna oss om varför det är så viktigt att vårt förbund finns. Att vara omgiven av personer som förstår – och få ta del av andras huvudvärksberättelser – kan ge tröst, stöd och styrka. Dessutom kan gemenskapen kanske ses som en kollektiv superkraft och att engagera sig i gemensamma frågor bidrar just till en allt starkare kraft.

Nu när det skapas allt fler plattformar att mötas på runt om i samhället blir det än viktigare att vi blir fler i denna gemenskap. Vårt förbund vill fortsätta växa och vara en stark kollektiv röst för oss alla med huvudvärkssyndrom. Under den närmaste treårsperioden ska kraften riktas mot att:

- aktivt stödja personer med huvudvärk i arbetslivsfrågor och utöka samarbetet med aktörer inom området.
- sprida information om huvudvärk hos barn och unga.
- skapa möjlighet för barn och unga med huvudvärk och deras närstående att mötas, utbyta erfarenheter och få mer kunskap.
- fortsätta arbeta med projektet Framtidens förening samt stärka gemenskapen och engagemanget inom hela Huvudvärksförbundet.
- göra insatser som stärker personer med huvudvärk och se till att Huvudvärksförbundet får fler patientföreträdare – PatientRätt.

Genom att vara många medlemmar i Huvudvärksförbundet säkerställer vi att vår kollektiva röst bär även i framtiden. Tillsammans kan vi fortsätta finnas till för varandra och göra skillnad. Hoppas att ni alla finner det meningsfullt att vara en del av vår gemenskap!

HELENA ELLIOTT
Kanslichef

DU ÄR INTE ENSAM – VI ÄR MÅNGA!

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Har
du också
huvud-
värk?

INNEHÅLL

#126

ILLUSTRATION: ADOBE STOCK

8

Nattlig huvudvärk

Det finns närmare 270 huvudvärksdiagnoser. En av dem är hypnisk huvudvärk som är en kronisk daglig huvudvärk. Nattlig smärta är typisk för denna diagnos, berättar Monica Norén, huvudvärkssjuksköterska.

II

Påverkan pågår

Det händer mycket nu för att förbättra vårdkedjan för personer med huvudvärk. Huvudvärksförbundet medverkar på olika områden. Flera intressanta projekt är på gång i regionerna Västra Götaland, Skåne och Stockholm.

I4

Frustrerad av läkare som ger upp

Jenny-Maria Boij har sedan flera år svår daglig spänningshuvudvärk och hon kämpar för att få veta vad som ger henne denna smärta. Hon önskar att det fanns någon läkare som tog tag i hennes sjukdom och inte gav upp när behandlingarna inte ger önskat resultat.



8.



19

Genetiska studier om klusterhuvudvärk

På Karolinska Universitetssjukhuset pågår nu en forskning för att kartlägga ärftligheten bakom klusterhuvudvärk. Ingela Nilsson Remahl, docent och överläkare, svarar på våra frågor om studien. Hon förklarar även att de, som en anpassning till internationell standard, numera benämner Hortons huvudvärk som klusterhuvudvärk.

22

Må-bra-helg – Balsam för huvudet

Efter att länge ha funderat på att åka iväg på en Må-bra-helg kom Maria Holm i höstas äntligen iväg. Maria, som är ledamot i förbundsstyrelsen, brinner för föreningslivet och vet hur viktigt det är att få träffa andra personer med huvudvärk.

28

NDPH – Vad är det?

Förkortningen NDPH står för engelska New daily persistent headache. Huvudvärksspecialist och professor Mattias Linde berättar att det som kännetecknar denna form av huvudvärk är att den är ny (patienten har vanligtvis tidigare inte haft huvudvärk) och ihållande. Den debuterar inom tre dygn då man plötsligt får daglig huvudvärk.



Frågor som mal

När jag kommer in i ett huvudvärksskov och inget biter på smärtan – oj vad då saker provas och funderingar rusar i mitt huvud. Jag testar olika mediciner, mat, kuddar, motion, avslappning, värme, kyla, vila och stretchövningar etc, etc. Mina tankar går mot allt som kan vara orsaken till detta huvudvärksutbrott. Kanske det nya teet jag köpte eller är det något innehåll i de nya vitaminerna som triggar igång migränen? Frågorna mal utan resultat. Och så en dag är detta skov ett minne blott – tills nästa oundvikligen kommer...

Jenny-Maria som har kronisk spänningshuvudvärk beskriver den frustration hon känner när läkarna inte hittar orsaken till hennes huvudvärk. Det gör henne ledsen att de ger upp; hon resignerar och försöker att bara stå ut med sin situation.

Runt om i landet pågår det påverkansarbete på många olika plan för att få till en fungerande vårdkedja för personer med huvudvärk. I regionerna Västra Götaland, Skåne och Stockholm är nu flera intressanta projekt igång för att förbättra huvudvärksvården.

Känner du till huvudvärksdiagnoserna NDPH och hypnisk huvudvärk? Om inte, ta och läs intervjuerna med professor Mattias Linde och huvudvärkssjuksköterska Monicha Norén, där de reder ut begreppen och förklarar mer om de olika diagnoserna.

Som du kanske märkt har vi ändrat layouten på omslaget och sett över designen på tidningen. Vi tyckte det var dags för en förändring. Hoppas du tycker det blev lika fint som vi gör!

CHARLOTTE MAGNUSSON
Redaktör



HuvudJournalen 126
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 127
kommer ut vecka 24



HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm
Telefon: 08-120 797 60
Telefontid: Tis och tors 9:00–12:00, 13:30–16:00
E-post: kansliet@huvudvarksforbundet.se
Hemsida: www.huvudvarksforbundet.se



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

BLEKINGE

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

DALARNA

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

HALLAND

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

JÄMTLAND

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

JÖNKÖPING

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

KRONOBERG

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

NORRBOTTEN

Kontaktperson: Britt Kastrén
norrboten@huvudvarksforbundet.se

SKÅNE

Hanna Ullman, tf ordf
skane@huvudvarksforbundet.se

STOCKHOLM

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

SÖRMLAND

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

UPPSALA

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

VÄRMLAND

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

VÄSTERBOTTEN

Kontaktperson: Britt Kastrén, ordf
vasterbotten@huvudvarksforbundet.se

VÄSTERNORRLAND

Kontaktperson: Anna Witt, ordf
vasternorrland@huvudvarksforbundet.se

VÄSTMANLAND

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

VÄSTRA GÖTALAND

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

ÖREBRO

Kontaktperson: Tina Persson, ordf
orebro@huvudvarksforbundet.se

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

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



FYRA FÖRENINGAR HAR BILDATS

Huvudvärksföreningen Blekinge, Jämtland, Västerbotten och Västernorrland är våra senaste föreningar. Kontaktuppgifter hittar du på sidan 6.



Goda råd

Funktionsrätt Sverige har startat upp rådgivning för vuxna med funktionsnedsättning. I januari drog de igång sin verksamhet med två rådgivare som har kompetens inom socialt arbete och juridik.

De kan:

- Informera om rättigheter och funktionsrätt.
- Hjälpa dig att ringa in problem.
- Ge dig råd om hur du kan lösa problemet.
- Hänvisa till andra som kan ge dig mer hjälp.

”Vi lyssnar på dig och har tystnadsplikt, vilket betyder att vi inte pratar med någon annan om det du berättar för oss.”

Det går att nå rådgivningen via telefon eller mejl. Läs mer på: <https://funktionsratt.se/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsrattsbyran/>

Funktionsrättsbyrån är ett treårigt projekt med stöd från Allmänna Arvsfonden. Målgruppen är vuxna personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga.

FOTO: ADOBE STOCK



Cirka **15** procent av barn och ungdomar har någon form av huvudvärk minst en gång per vecka.

Motsvarande förekomst för definitiv migrän är:

- Före puberteten: ca 6 procent.
- Efter puberteten: ca 20 procent flickor och 7 procent pojkar.

Källa: Svenska Huvudvärkssällskapet

NATTLIG huvudvärk

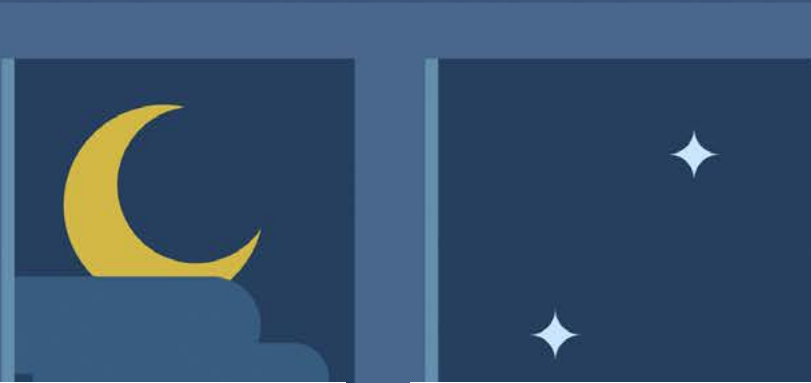
Nattlig smärta är typiskt för hypnisk huvudvärk. Om detta berättar huvudvärkssjuksköterska Monica Norén när vi tar kontakt med henne för att få veta mer om denna kroniska dagliga huvudvärk.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT



"Hypnisk huvudvärk är ett tillstånd som ingår i samlingsbegreppet kronisk daglig huvudvärk", berättar Monica Norén, huvudvärkssjuksköterska på Migränkliniken Värnamo.





Vet ni hur många huvudvärksdiagnoser det finns? Det kan vara svårt att tro, men svaret är närmare 270 stycken. Hypnisk huvudvärk – nattlig huvudvärk – är inte alls lika välkänd som till exempel spänningshuvudvärk eller migrän och det finns inte mycket data skrivet om den. Vi tog därför kontakt med förbundets huvudvärkssjuksköterska Monica Norén, på Migränkliniken Värnamo, för att få veta lite mer om denna kroniska dagliga huvudvärk.

Vad är hypnisk huvudvärk?

– Hypnisk huvudvärk är ett tillstånd som ingår i samlingsbegreppet kronisk daglig huvudvärk.

Vilka är kännetecknen?

– Typiskt för hypnisk huvudvärk är nattlig smärta. Ofta kommer den vid samma tidpunkt och väcker patienten. Värken är oftast på bägge sidor och dov, men ibland ensidig och bultande. Huvudvärken varar i genomsnitt en timme. Den har ett kroniskt förlopp och återkommer fler nätter än inte. Man har huvudvärk minst femton dagar i månaden under minst tre månader.

Hur skiljer man den från annan huvudvärk?

– Din läkare ska först utesluta andra huvudvärksdiagnoser. Det finns cirka 270 sådana – så det är inget man ska göra på egen hand. När man utesluter allvarliga diagnoser utgår man från symtom och/eller diagnoskriterier när man ställer diagnos.

– Man kontrollerar också att det inte finns risk för läkemedelsutlöst huvudvärk. När man har daglig huvudvärk finns det risk för detta. Det är viktigt att man behandlas med förebyggande mediciner istället för att för ofta ta akutmediciner såsom acetylsalicylsyra och/eller paracetamol med flera.

Vet man orsaken till huvudvärken?

– Nej, man vet inte grundorsaken till detta.

Kan man ha hypnisk huvudvärk plus till exempel migrän, Hortons eller spänningshuvudvärk?

– Ja, det kan man ha. Migrän och Hortons kommer dock som attacker.

Vid vilken ålder är den vanligast? Någon skillnad mellan könen?

– Här saknas mycket data. Det vi vet är att genomsnittsåldern för debuten är 63 år. Vanligast hos kvinnor och hos personer med tidigare migrän eller spänningshuvudvärk.

Hur behandlar man hypnisk huvudvärk?

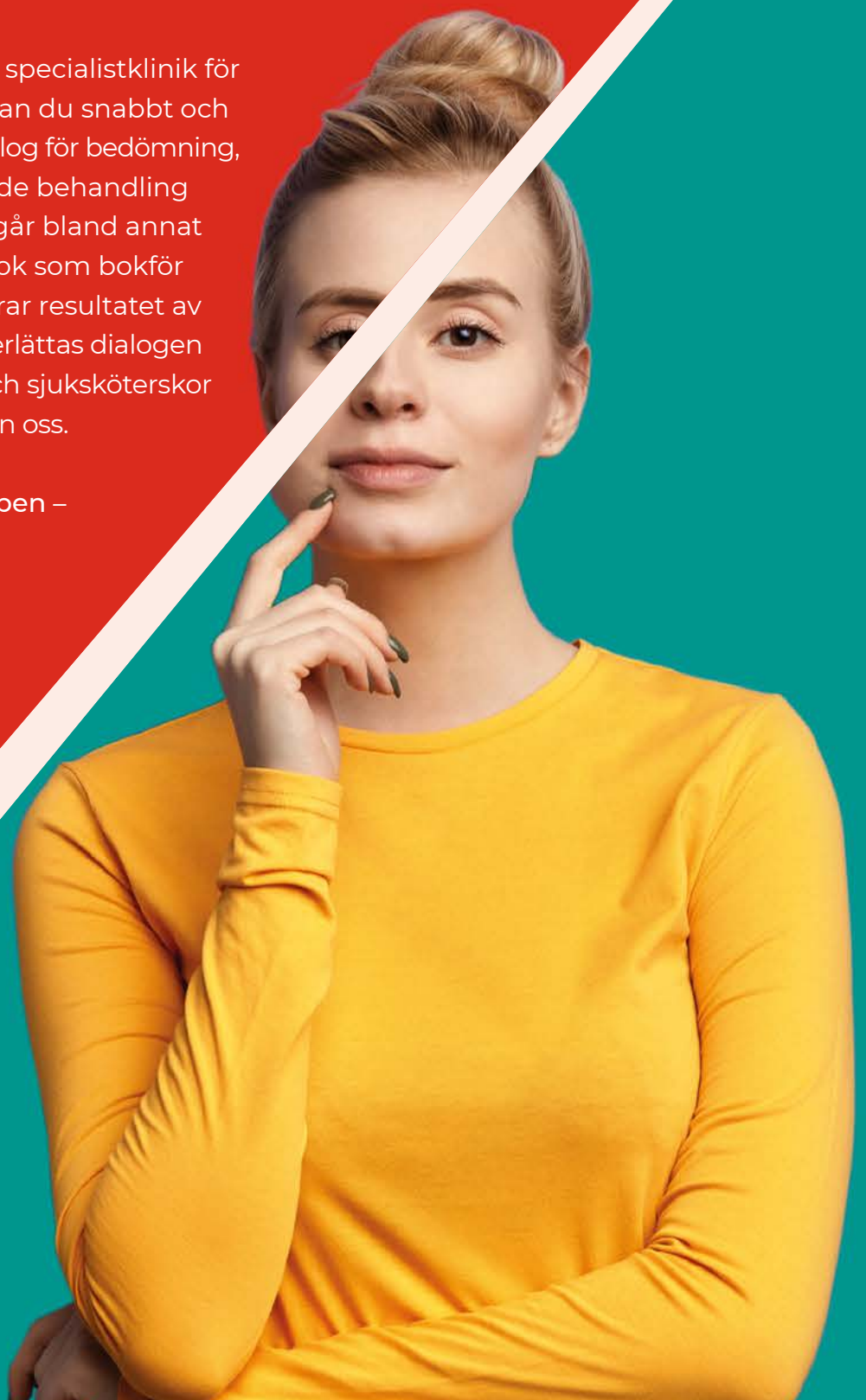
– Efter noggrann sjukdomshistoria och undersökning av patienten bör läkaren eller huvudvärksteamet spalta upp de olika huvudvärkstyperna så att man vet vad som ska behandlas med vad. Om analgetikaöveranvändning har gett patienten en läkemedelsutlöst huvudvärk – måste patienten informeras om att minskning av värktabletter är en nödvändighet och oftast kan avgiftning behövas. Det är svårt att uppnå en förbättring innan dess. Detta gäller även vid behandling av övriga huvudvärksdiagnoser och framför allt vid för hög användning av triptaner.

– Remiss till sjukgymnast/fysioterapeut kan vara av värde vid hypnisk huvudvärk. Även avslappning kan lindra. Kontakt med ergonom för råd i den befintliga arbetsmiljön eller arbetsplatsanpassning kan övervägas. Vid behov, se över icke-farmakologiska behandlingar såsom sömnvanor, stabilt blodsocker, motion med mera. Vid behov bör förebyggande läkemedel sättas in. ■

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 specialistläkare och sjuksköterskor – du får alltid snabbt svar från oss.

Välkommen till Migränhjälpen –
vi står på ditt huvuds sida.





Huvudvärksförbundet
jobbar på flera olika
områden med att förbättra
vården för personer
med huvudvärk.

Påverkan pågår

*Steg tas mot en bättre
vårdkedja för personer med huvudvärk.
I regionerna Västra Götaland,
Skåne och Stockholm är flera
intressanta projekt i gång.*

TEXT: HELENA ELLIOTT
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT



Det händer mycket nu och vi jobbar på flera olika områden med att förbättra vården för oss med huvudvärk. Dock tar det tid, men vi ser att det tas fler och fler steg mot en bättre vårdkedja för personer med migrän och annan huvudvärk.

Via vårt deltagande i den nationella arbetsgruppen (NAG)* för migrän har vi varit med och tagit fram ett förslag på riktlinjer, konsekvensbeskrivning och checklista som avses att användas inom sjukvården. Dokumenten ska bidra till att huvudvärksvården ska kunna möta dimensionerna som är kunskapsbaserade, säkra, individanpassade, effektiva, jämlika och tillgängliga och som ingår i *God vård*. Om allt går som planerat kommer förslaget att gå ut på en öppen remiss den 15 april.

I VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN fortgår arbetet med den handlingsplan som fokuserar på vård av patienter med migrän. Fokus i arbetet har främst legat på att, med digitaliseringens möjligheter, låta patienter med migrän kunna hantera en del av vården själva samt hur vården

Påverkan pågår



Gustav Hadin,
ordförande i
Huvudvärks-
föreningen
Trestad.



kan bli mer jämlik och nå ut till drabbade i regionen. Ett regionalt processteam ansvarar för att, på ett övergripande plan, driva utvecklingen av en förbättrad migränvård. Som en del av satsningen ska en regiongemensam digitaliserad specialistmottagning byggas upp. Den ska arbeta med olika digitala stöd och kan därigenom nå invånare i hela Västra Götaland. Som ett digitalt stöd håller en app på att utvecklas och i den arbetsgruppen finns representanter både från vår länsförening och den lokala föreningen i Trestad.

– Jag upplever verkligen att våra tankar och erfarenheter tas på stort allvar av de andra i arbetsgruppen. Vår smärta och våra erfarenheter av huvudvärk kan faktiskt ha ett värde för andra, även för dem utan huvudvärksproblem, berättar Gustav Hadin, ordförande i Huvudvärksföreningen Trestad.

I SKÅNE HÄNDER DET också mycket. Regionen beslutade i december 2021 att en översyn av den regionala huvudvärksvården ska göras. Ett lokalt programområde (LPO) Neuro Skåne ansvarar för översynen och rapporten ska lämnas in i juni 2022. Då det saknas huvudvärksrepresentanter i LPO:t har Huvudvärksföreningen Skåne jobbat hårt för att få möjlighet att bidra i arbetet.

– Vi har kontaktat LPO för att få en representant från föreningen att bidra i översynen och tillföra patientperspektiv, berättar Marie Lundberg, styrelseledamot i Huvudvärksföreningen Skåne.

Efter en debattartikel av Marie Lundberg och Skåneföreningen, som publicerades i Kristianstadsbladet under januari, hörde ordföranden i Hälso- och sjukvårdsnämnden av sig och meddelade att han ska kontakta tjänstemännen för en inbjudan. Även ordföranden i LPO Neuro Skåne har informerat om att han ser fram emot att få Huvudvärksföreningen Skånes synpunkter från ett patientperspektiv. I februari deltog föreningen på ett första möte med LPO.

– Vi kan konstatera att det nu finns goda utsikter till en förbättrad huvudvärksvård. Vi hoppas och arbetar för att vi ska få vara med och bidra så att patientperspektivet kan komma med, fortsätter Marie.

I REGION STOCKHOLM pågår ett utvecklingsprojekt där Huvudvärksföreningen Stockholm är en aktiv part. Detta projekt ska utvärdera *motiverande samtal* (MI**), som en del i handläggningen vid kronisk migrän. Huvudvärkssjuksköterskor i specialistverksamhet ska då få en utbildning i motiverande samtal, fördjupad kunskap om migrän och

implementera sina nyvunna kunskaper i den kliniska vardagen. Den långsiktiga tanken är att, om projektet faller väl ut, kunna utöka den här typen av verksamhet till fler aktörer så som exempelvis primärvården.

– Föreningen blev tillfrågad av Region Stockholm att ingå i planeringsgruppen redan från starten. Vi är mycket entusiastiska och tycker att det här är ett utmärkt sätt att lyfta sjuksköterskornas betydelse på neurologmottagningarna och att få kontinuitet i vården för patienterna. Om det i nästa steg blir verklighet av visionen att få ut kunskap och verktyg i primärvården så vore det alldeles lysande, menar Malin Östblom, ordförande i Huvudvärksföreningen Stockholm. ■



Malin Östblom,
ordförande i
Huvudvärksföreningen
Stockholm.



Marie Lundberg, styrelseledamot i
Huvudvärksföreningen Skåne.

* NAG migrän har etablerats inom den sammanhållna strukturen för kunskapsstyrningen med NPO barn och ungas hälsa och NPO nervsystemets sjukdomar.
** Motivational interviewing.



Frustrerad *av läkare som ger upp*



I perioderna då
huvudvärken är som värst
söker Jenny-Maria Boij
återigen läkarhjälp
för sin kroniska
spänningshuvudvärk.
Lika ledsen blir hon
varje gång läkarna säger:
*”Tyvärr, nu har vi
provat allt”.*

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

I samma ögonblick som Jenny-Maria Boij lyfter huvudet från sängen börjar pulserandet i öronen. Det första hon gör på morgonen är att känna efter på vilken nivå huvudvärken ligger och hur starten på dagen kommer att bli.

– Ibland är det mer och ibland mindre. Ibland behöver jag inte ens lyfta huvudet – då sitter redan ”*spjutet placerat genom huvudet*”. Jag sover inte med kudde eftersom huvudet aldrig riktigt ”*landar*” där, utan jag ligger och håller upp det, berättar hon.

Jenny-Maria har sedan många år tillbaka svår daglig spänningshuvudvärk. Förutom huvudvärk har hon diagnostiserats med fibromyalgi som ger kroppssmärta. Exakt när huvudvärken debuterade minns hon inte, men ringar in det till strax efter att hennes äldsta son föddes för tjugosex år sedan. Symtomen hon drabbas av är tyngd i huvudet, hängande ögonlock, susningar och pulseringar i öronen – ibland så mycket att det ger hörselbortfall.



Jenny-Maria önskar att alla skulle få samma vård oberoende var i landet man bor.

– Jag får svårt att vrida, nicka och skaka på huvudet. Det liksom kramar runt huvudet och känns som yxhugg in i nacken under skallbasen. Jag blir trött och känner av *nautisk* yrsel.

Hon får dessutom ont i muskler och senor i nacken, ner på axlarna och framåt nyckelbenen.

JU SENARE I VECKAN desto större är risken för mer huvudvärk. Likadant är det när det gäller dagarna; eftermiddagarna blir ofta sämre än morgnarna. Något som kan hjälpa Jenny-Maria är promenader i kombination med att först ta en värktablett – så när möjlighet finns försöker hon att komma ut i friska luften och promenera bort smärtan. Sömn kan också fungera, dock kan hon behöva ta en insomningstablett de gånger som huvudvärken är extra svår.

Vissa veckor mår Jenny-Maria bättre och får livskraften tillbaka, men så plötsligt kommer en period när hon återigen blir däckad av huvudvärk. Varför huvudvärken blir lindrigare vissa perioder – att se ett mönster – har hon inte lyckats göra. Inte heller vad som tydligt triggar igång smärtan, utan:

– Huvudvärken är helt oberäknlig, säger hon.

GENOM ÅREN ÄR DET otaliga mediciner och behandlingar som Jenny-Maria har provat. Ett tag trodde läkarna att hennes sneda bett kunde orsaka huvudvärken, vilket ledde till att hon genomgick en övre och undre käkkirurgi. Dessvärre hjälpte det inte utan i stället tillstötte det komplikationer som gav henne en nervskada i vänster axel som gör den sidan extra känslig.

När hon kommer in i de sämre skoven med mycket smärta börjar hon på nytt leta efter hjälp från sjukvården och varje gång med förhoppning om att de äntligen ska hitta orsaken. Jenny-Maria beskriver det jobbiga i att varje gång få träffa nya läkare och om och om igen behöva berätta sin huvudvärkshistoria. Det mest frustrerande, tycker hon, är att läkarna ger upp. Att de inte har kunnat hitta någon orsak till Jenny-Marias symtom har fått henne att resignera och bara försöka stå ut med sin situation.



”

*Jag vill att
läkarna ger sig **den**
på att hitta orsaken
till huvudvärken.*

Frustrerad av
läkare som
ger upp

Jenny-Maria Boij

Bor: I Tranås.

Familj: Man, min yngsta son och
bonusdotter. Jag har dessutom en
utflyttad son och svärdotter.

Ålder: 49 år.

Gör: Arbetar som bildlärare på högstadiet.

Intressen: Min fritid fyller jag med
musik, sång och teater.



– Jag vill att läkarna ger sig *den* på att hitta orsaken till huvudvärken. När de åtgärder och strategier de brukar använda sig av inte fungerar så säger de: ”Tyvärr, nu har vi provat allt, tack och adjö”. Varje gång blir jag lika besviken och ledsen, säger hon uppgivet och fortsätter:

– Jag skulle önska att det fanns någon som tyckte detta problem med spänningshuvudvärk var tillräckligt intressant att forska kring och inte avfärdade det som trist och oglamoröst. Att det åtminstone fanns EN mottagning i Sverige där man fokuserade på det här och där man blev tagen på allvar och fick hjälp.

Hon ser gärna att det även skulle finnas ett gemensamt förhållningssätt oavsett region/län eller sjukhus så att alla fick samma vård oberoende var i landet man bor. Som exempel nämner Jenny-Maria att hon och en bekant fick skiftande besked från sina läkare angående om en viss behandling fungerar för spänningshuvudvärk eller inte.

PÅ JENNY-MARIAS NUVARANDE arbete visar både chef och kollegor förståelse och frågar ofta hur hon mår. De är uppmärksamma och ser på hennes ögon när hon har en extra dålig dag. Det är skillnad mot en tidigare arbetsplats där hon fick många sneda blickar och det förekom ”skitsnack” bakom ryggen.

– Det gjorde att jag till varje pris gick till jobbet. Även om smärtan ibland var så brutal att jag spydde i papperskorgen. Den känslan sitter nu djupt rotad och jag skäms när jag måstejukanmäla mig på grund av huvudvärk.

– Så gott det går döljer jag oftast för min omgivning att jag har det här kroniska tillståndet. Jag skäms och vill inte vara till besvär. Vill inte ses som den gnälliga eller hypokondriern, säger hon.

Vid en tidpunkt när Jenny-Maria var sjukskriven uppmanades hon av både sin läkare och sjukgymnast att fortsätta med

sitt fritidsintresse – sången – för att den skulle kunna vara till hjälp för henne att successivt kunna återgå till jobbet. Men Jenny-Marias dåvarande chef anmälde henne för fusk till Försäkringskassan som då ifrågasatte sjukskrivningen.

– Som tur var blev jag ordentligt uppbackad av läkaren och sjukgymnasten så ärendet lades ned. Men det sved och svider faktiskt fortfarande, att få den kniven i ryggen av sin chef när man



bevisligen mår pyton. Åh, så många gånger jag hade önskat att det syntes utanpå vad man är drabbad av.

Vad gör du för att klara av att leva med så mycket smärta?

– Ja, vad finns det att göra? Jag kan ju inte ligga i sängen för alltid och tycka synd om mig själv – även om sådana dagar finns. Jag har lyckats omge mig med förstående människor som förstår att jag har ont. Men det är jobbigt att hålla fasaden uppe; att låtsas att man är okej när man egentligen bara vill spy av smärta och lägga sig under täcket. ■

”
Åh, så många gånger jag hade önskat att det syntes utanpå vad man är drabbad av.

Har du några tips att ge till andra som har spänningshuvudvärk?

– Mitt tips till andra, ja jösses...
Försök att njuta och utnyttja dina bra dagar.
Försök leva okej de halvbära. Tillåt dig att ge upp vissa dagar, att tycka synd om dig själv riktigt ordentligt – för att sen ”studsas” upp i livet som pågår runtomkring.

A man in a white lab coat and blue trousers is climbing a red ladder. The ladder is leaning against a large, full green tree with a thick brown trunk. The scene is set in a grassy field under a blue sky with light clouds. The text 'Genetiska studier om kluster-huvudvärk' is overlaid on the image in a large, bold, black font.

Genetiska studier om kluster- huvudvärk

Hortons
huvudvärk kommer
med attacker i
perioder –
kluster. Därav
namnet kluster-
huvudvärk.



Ingela Nilsson Remahl är docent och överläkare på neurologiska kliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Hennes forskning har fokus på Hortons huvudvärk eller som de numera benämner den – klusterhuvudvärk. Ingela berättar att det är en anpassning till internationell standard då det är enbart i Sverige som den heter Hortons huvudvärk. Just nu pågår bland annat en undersökning för att kartlägga ärftligheten bakom klusterhuvudvärk.

Ni har hittat två relevanta genetiska regioner. Berätta om forskningen och upptäckten av den nya genetiska kunskapen.

– De genetiska studier som nu pågår genomförs i samarbete mellan ”huvudvärksflödets kliniker” på Karolinska Universitetssjukhuset med främst Anna Steinberg och Elisabet Waldenlind och Karolinska Institutets Department of Neuroscience, där en grupp under ledning av Andrea Carmine Belin har genomfört studierna. En artikel har publicerats i tidskriften *Cephalalgia* 2021 (The molecular clock gene cryptochrome 1 (CRY 1) and its role in cluster headache).

– Resultatet visar att en CRY 1 var kopplad till klusterhuvudvärksgruppen. Det stärker hypotesen att det finns en genetisk förändring hos klusterhuvudvärksgruppen i det som kallas klockgener och som styr rytmiciteten i attackerna

*Forskning äger
nu rum i Sverige för
att kartlägga ärftligheten
bakom klusterhuvudvärk
(Hortons huvudvärk).*

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

och perioderna. Studien pekar även på att fibroblaster i hudbiopsierna, från klusterhuvudvärkspatienterna, också uttrycker genen CRY I. Här fortsätter studierna, så det kommer nya artiklar.

Hur går forskningen till?

– Studieupplägget är i form av en case-report där blod- och hudbiopsier samlats in och analyserats med kvantitativ realtids-PCR. Totalt har 628 patienter med klusterhuvudvärk och 681 kontrollpersoner deltagit genom noggrann klinisk beskrivning av patienterna. Många kliniker, inklusive alla inom Karolinskas huvudvärksflöde, har bidragit med lämpliga patienter genom att, i den kliniska vardagen, beskriva symtombilden och föra in den i kvalitetsregistret – det Svenska huvudvärksregistret. Även en del av Huvudvärksförbundets patienter har genomfört dokumentation av kliniska data i detta register. Varje patient har sedan kontaktats och informerats om studien och lämnat sitt godkännande att delta, efter noggrann information om studieupplägget. Allt enligt nu gällande rutiner för kliniska studier.

Vad kan de nya fynden leda till?

– En större förståelse för de sjukdomsprocesser som ligger bakom klusterhuvudvärken. En detaljerad kunskap om de sjukliga processerna öppnar möjligheter att på sikt kunna leda till läkemedelsstudier som är mer riktade att påverka de centra som tidigare PET-studier har visat på djupet i hjärnan hos klusterhuvudvärkspatienterna.

Vad hoppas ni att nästa upptäckt ska vara?

– Det är önskvärt att fler möjliga behandlingsstudier kan startas.

Har det kommit andra intressanta nyheter om klusterhuvudvärk (Hortons huvudvärk)?

– Nuvarande läkemedelsstudier har främst fokuset riktat mot migrän och behandling av detta. De nya antikroppsbehandlingarna mot migrän, anti-CGRP-behandlingarna, har testats på klusterhuvudvärkspatienter också. Dessa studier har tyvärr avbrutits i

Vad kan de nya fynden leda till?

– En större förståelse för de sjukdomsprocesser som ligger bakom klusterhuvudvärken.



Ingela Nilsson Remahl docent och överläkare på neurologiska kliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.



Hortons huvudvärk/klusterhuvudvärk

Huvudvärkssjukdomens svenska namn kommer från Bayard T Horton, mannen som beskrev sjukdomen, medan det internationella namnet, cluster headache, syftar på den periodvisa anhopningen av typiska huvudvärksattacker.

Källa: Svenska Huvudvärksällskapet

förtid, men de har varit positiva för gruppen episodisk klusterhuvudvärk. Men tyvärr har läkemedelsbolagen inte gått vidare med att ansöka om att få anti-CGRP-preparaten registrerade på indikationen klusterhuvudvärk.

Fungerar CGRP-medicinerna på klusterhuvudvärk?

– Ja, men dessa finns inte registrerade på indikationen klusterhuvudvärk och är alltså inte möjliga att generellt förskriva till patienter.

Pågår det mycket forskning runt om i världen om klusterhuvudvärk?

– Ja.

Vad vet man idag – som man inte visste för tio år sedan?

– Det görs hela tiden framsteg inom denna sjukdomsgrupp på främst basal grundforskningsnivå. Mer och mer bevis för att det finns koppling med klockgener som – i alla fall i vissa subgrupper inom CRY I – kommer att öppna ett nytt fönster för nya farmakologiska studier i framtiden.

Vad tror du – hur långt tid kan det ta innan det finns fungerande läkemedel?

– Det beror på vad man menar med fungerande mediciner. Det är värt att minnas att något botemedel inte finns utan all behandling är avsedd att modifiera sjukdomen och minimera symtomen. Och då är det viktigt att hitta effektiv anfallsbehandling och att prova ut bästa förebyggande behandling med minsta möjliga biverkningar. Genetiska sjukdomar är inte botbara utan behandlingen leder till modifiering av anfallen; minskat antal och kortare duration. Den grundforskning som genomförs är inriktad på att förklara sjukdomsprocessen där man sedan kan söka lämpliga läkemedelssubstanser som kan testas. I gruppen kronisk klusterhuvudvärk finns ju också möjligheten att opereras – till exempel occipitalnervsstimulator (ONS) eller deep brain stimulator (DBS) samt förhoppningen om att något medicintekniskt bolag kan fortsätta utvecklingen av SPG (ganglion sfenopalatinum stimulator). ■

*Att komma iväg på
en Må-bra-helg låg länge på
Maria Holms önskelista.
I höstas blev det äntligen av –
en givande helg där hon fick
träffa andra som förstår
hur det är att leva med
svår huvudvärk.*



Stödet och gemenskapen med andra i en förening kan betyda mycket när man har en kronisk sjukdom. Det vet Maria Holm som brinner för föreningslivet.

Må-bra- HELG

*Balsam för
huvudet*

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

Maria Holm brinner för föreningslivet. Maria, som har en kombination av spänningshuvudvärk och migrän, vet av egen erfarenhet vilken fantastisk hjälp gemenskapen i en förening kan vara. Den sociala biten betyder mycket för att man inte ska bli isolerad och känna sig ensam med sin smärta. Det kan ge trygghet när man inser att det är fler än man själv som har svår huvudvärk.

– Plus att man kan få många bra tips och råd från andra, säger Maria glatt.

Det var hennes arbetskollega, som var engagerad i en migränförening, som en dag frågade om Maria ville följa med till en självhjälpsgrupp de hade startat. Och på den vägen är det. Idag är Maria både ordförande i Huvudvärksföreningen Halland och sitter som ledamot i förbundsstyrelsen. Förutom glädjen i att få hjälpa andra ger mötena och samtalen i föreningen styrka och kraft tillbaka till Maria.

– **DEN FÖRSTA GÅNGEN** som jag minns att något inte var som det brukade var när jag var runt åtta, nio år och hade varit ute och åkt skidor med klassen. När jag kom hem fick jag gå och lägga mig i soffan – jag hade så ont i huvudet och ingen förstod varför. Under mellan- och högstadiet kommer jag även ihåg att jag kunde vara hemma och bara vila och sova. Jag orkade inte göra något annat.

Innan Maria kom med i självhjälpsgruppen visste hon inte vad migrän var. Hon kände ingen som hade svår huvudvärk.

– Jag jobbade då på en förskola och hade så mycket huvudvärk att jag tog

värktabletter som om de vore hals-
tabletter.

Till slut blev situationen ohållbar och Maria blev sjukskriven. Men hon tänkte att det här skulle vara snabbt avklarat.

– Ge mig en månad så är jag på banan igen. Fast så fort gick det så klart inte. Utan det tog över ett och ett halvt år av sjukskrivning innan jag kunde börja jobba igen.

UNDER ÅREN SOM FÖLDE har det gått upp och ner med sjukskrivningar i omgångar. Läkaren tog tidigt upp och förberedde henne inför att det inte var säkert att hon skulle kunna återgå till sitt arbete – det behövdes en större förändring.

”
*Ge mig
en månad så
är jag på
banan igen.*

– Det kändes konstigt att från en dag till en annan inse att man inte kan vara kvar på jobbet. Det blev en stor livsförändring, men jag har fått bra hjälp av KBT (kognitiv beteendeterapi) hur jag ska tänka kring sådana här frågor.

Maria har provat att ändra arbetsuppgifter, jobba andra arbetstider – dag, natt, långa eller korta pass – bytt arbete, men ingen av de förändringarna har fungerat i längden. Viljan finns att försöka och hon går in i varje ny situation med stor energi. Det har varit som en röd tråd: det fungerar ett tag, men så är huvudvärken konstant tillbaka igen och det blir för mycket.

– Min energi tar slut. Ambitionen är stark, men jag har inte tänkt på att jag måste räcka längre och inte bränna ut all min ork under de perioder som jag mår bra. Eftersom jag har så mycket



Maria Holm

Bor: Hyltebruk.

Familj: Min man Jonas, 44, och våra barn Hanna, 19, och Linus, 17.

Ålder: 42 år.

Gör: Jobbar på att acceptera min nya vardag.

Om sig själv: Jag skulle beskriva mig som en lugn, glad, positiv, driven och engagerad tjej.

Intressen: Vara med familjen och våra djur. Naturen, promenader och träffa vänner.

*Jag jobbar på
att acceptera
min nya
vardag.*

huvudvärk och smärta har jag inget reservlager att ta av. Jag har lärt mig att jag måste spara en del krafter till de sämre perioderna annars orkar jag inte. Allt det här tar på en, säger Maria.

HENNES MAN JONAS är ett stort stöd och har betytt mycket för Maria under denna tid. När hon hänger med huvudet eller blir fåordig vet han att ett migränanfall är på gång.

– Eller att det är mörkt överallt eftersom jag är så ljuskänslig. Mina barn är också duktiga på att hjälpa till när jag är dålig. De dubbelkollar att jag har dricka vid sängen eller hämtar medicin, berättar hon.

Tidigare jämförde sig Maria ofta med andra; hur mycket de kan och orkar. Men nu tillåter hon sig att det får ta den tid det tar för henne att komma tillbaka till arbetslivet igen. Idag arbetstränar hon på Svenska kyrkan. Ett jobb hon tycker är väldigt roligt och spännande.

– Jag tar en dag i taget och tänker att det blir bra någon dag!

I HÖSTAS VAR Maria på en *Må-bra-helg* i Råå utanför Helsingborg, som Huvudvärksföreningen Skåne arrangerade.

– Jag har länge funderat på att åka men det har inte varit rätt tillfälle. Fast nu passade det äntligen bra.

Det var tjugofyra personer som deltog denna friskvårdshelg som började en fredag förmiddag och varade till söndag eftermiddag. Den innehöll bland annat olika föreläsningar

och avslappningsövningar. Under helgen blev det många intressanta

”*Det fanns även
möjlighet att få prova
lymfmassage vilket var
helt fantastiskt och
magiskt. Det bästa jag
har gjort på länge.*”

diskussioner och reflektioner. Maria berördes mest av en föreläsning om lymfsystemet och bindvävens påverkan i kroppen.

– Det fanns även möjlighet att få prova lymfmassage vilket var helt fantastiskt och magiskt. Det bästa jag har gjort på länge, säger hon.

Maria önskar att många fler skulle få möjlighet att åka bort en helg och träffa andra i liknande situation som en själv. Det ger så mycket att få träffa personer som förstår vad man menar utan att man behöver förklara hur det är. Får man huvudvärk kan man gå



Maria:
”Det var inte lätt att fota Doris – hon hade så mycket annat intressant att spana efter.”

Doris är familjens åtta månaders dvärgschnauzer och hon betyder oerhört mycket för Maria Holm. ”Hon är den som gör att jag får njuta av naturen på ett annat sätt. Även om jag har dåliga dagar så kommer jag ut och får luft”, säger Maria.

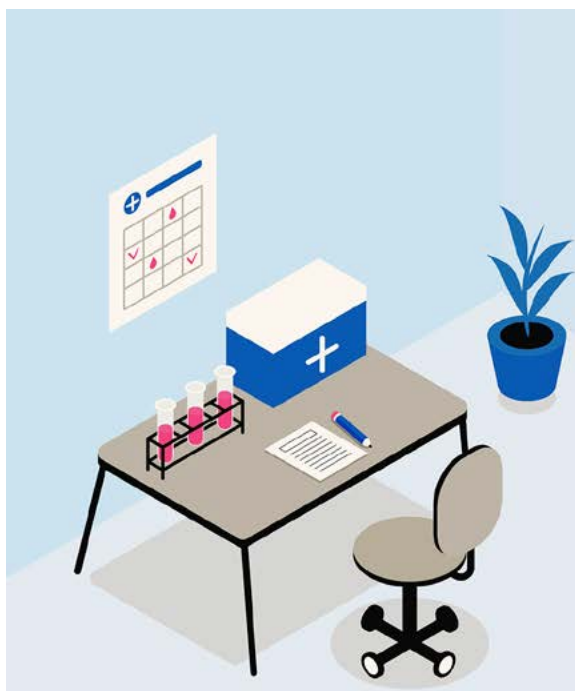
undan och vila utan att några ögonbryn höjs eller någon tycker det är konstigt.

– Man får släppa allt hemma och bara lägga fokus på sig själv. Jag tänker som så att man gör en investering i sig själv. Så många fina relationer jag fick med mig hem – det är guld värt.

Framöver hoppas Maria att hennes förening i Halland kan ordna egna *Må-bra-helger*.

Hur ser en *Må-bra-helg* ut för personer med huvudvärk om du får drömma?

– Oj, hur skulle min drömhelg se ut!? Den skulle vara som den jag var på, gärna också någon varm pool och massage. Och att alla fick en helg utan huvudvärk – såklart!! ■



Intravenös BEHANDLING

EU-kommissionen har godkänt en ny förebyggande behandling mot migrän.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK

Under de senaste åren har det kommit flera nya behandlingar mot migrän, de så kallade CGRP-hämmare. I slutet på januari i år godkände EU-kommissionen den förebyggande behandlingen Vyepti. I och med att den är godkänd i EU blir den automatiskt även det i Sverige, men än så länge är den inte tillgänglig eller subventionerad här. Eventuellt kan det komma att ske senare under hösten. Det är Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, som beslutar om ett läkemedel ska vara rabatterat och omfattas av högkostnadsskyddet. Gången är nu att läkemedelsföretaget ansöker om subvention



hos TLV. Richard Wikner, country manager på Lundbeck Sweden, berättar att den processen tar cirka sex månader.

VYEPTI ÄR ETT FÖREBYGGANDE läkemedel mot migrän och kan användas av personer som har minst fyra migrändagar i månaden. Det innehåller den aktiva substansen eptinezumab som förhindrar aktiviteten hos kalcitoninrelaterade peptider (CGRP) – en substans som förekommer naturligt i kroppen. Personer med migrän kan ha förhöjda halter av denna substans.

*CGRP-HÄMMARE

CGRP-hämmare utgör en ny behandlingsmetod mot migrän, och utgörs av monoklonala antikroppar som antingen binder till receptorn för Calcitonin-Gen-Related-Peptide (CGRP) eller utövar en direkt effekt på liganden (CGRP-molekylen). CGRP-receptorn finns på ställen som har betydelse för patofysiologin vid migrän, till exempel trigeminusgangliet. De CGRP-hämmare läkemedel som finns tillgängliga binder kompetitivt med hög affinitet till antingen receptorn eller dess ligand och förhindrar därigenom att CGRP binder in och hämmar därmed dess funktion utan någon signifikant aktivitet mot andra medlemmar i kalcitoninreceptorfamiljen.

Källa: Internetmedicin

Sedan tidigare finns tre CGRP-hämmare registrerade: erenumab (Aimovig), fremanezumab (Ajovy) och galkanezumab (Emgality).



Det är en intravenös behandling så den ges – var tredje månad – på mottagning av läkare eller sjuksköterska. Man får den via dropp (infusion) i en ven, vilket tar omkring trettio minuter. Vyepti är rekommenderat för personer över arton år.

Hur fungerar läkemedlet på migrän?

– Eptinezumab är en humaniserad, monoklonal antikropp som genom att binda till CGRP förhindrar aktiveringen av CGRP-receptorer och därmed också den nedåtgående kaskad av fysiologiska händelser som är förknippade med begynnande migrän-attacker, svarar Richard Wikner.

REDAN DAGEN EFTER FÖRSTA behandlingen kan man känna av den förebyggande effekten. De studier som har genomförts har visat att effekten varit bättre vid kronisk migrän jämfört med episodisk.

– Eftersom det är en relativt kostsam behandling kommer med all säkerhet TLV att begränsa subventionen av Vyepti för patienter med kronisk migrän, säger Richard Wikner.

Efter sex månader görs en utvärdering för att se behovet av fortsatt behandling – man ser hur patienten svarat på behandlingen och utvärderar den övergripande nyttan. NT-rådet (nya terapier), som ger rekommendationer kring nya behandlingsmetoder, kan välja att rekommendera utvärdering redan efter tre månader (som de gjort med de tidigare godkända förebyggande CGRP-läkemedlen). De vanligaste biverkningarna är nästäppa, halsont, trötthet och allergiska reaktioner. När det gäller andra läkemedel mot migrän så kan till exempel triptaner och Botox tas om man får Vyepti.

– Men Vyepti är en anti-CGRP-behandling så det finns ingen anledning att ta den tillsammans med andra CGRP-läkemedel säger Richard Wikner. ■

Whats-App

Hit kan du som är mellan 13 och 19 år vända dig med dina tankar och funderingar kring huvudvärk/migrän. 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.”

Mejla till Helena: helena.elliott@huvudvarksforbundet.se

FOTO: ADOBE STOCK

SKRIV TILL OSS

INSÄNDARE

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!

Skriv till redaktionen!

huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se



ILLUSTRATION: ADOBE STOCK

*En av alla de närmare
270 huvudvärksdiagnoser
som finns är New daily
persistent headache.*

NDPH

Vad är DET?

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: ADOBE STOCK, PRIVAT

Omkring en person i veckan med New daily persistent headache träffar huvudvärksspecialisten och professorn i neurologi Mattias Linde på Tjörns Huvudvärksklinik.

Vanligast hör vi talas om spänningshuvudvärk, migrän, Hortons huvudvärk eller läkemedelsutlöst huvudvärk. Men det finns många fler – närmare tvåhundra-sjuttio stycken olika huvudvärksdiagnoser. En av dem är NDPH. Förkortningen står för engelska *New daily persistent headache*. På svenska heter den *Ny daglig ihållande huvudvärk* (NDIH). Mattias Linde, huvudvärksspecialist och professor i neurologi, möter på sin klinik i Tjörn ungefär en person i veckan med NDIH. Det som kännetecknar den här formen av huvudvärk är att den är ny –





så tillvida att tidigare har personen vanligtvis aldrig plågats av huvudvärk – och att den är ihållande. Själva huvudvärken känns antingen migränliknande eller som huvudvärk av spänningstyp (HST).

– Den stora skillnaden mot dessa två tillstånd är att NDIH debuterar inom loppet av tre dygn. Det vill säga att en person som ”aldrig” har haft huvudvärk tidigare får plötsligt daglig huvudvärk inom loppet av några dygn. I praktiken kan personer med det här tillståndet ofta beskriva flera år senare vilket datum det började, berättar Mattias Linde.

NDIH ÄR EN SÅ KALLAD primär huvudvärkstyp, vilket innebär att det är en sjukdom i sin egen ”rätt” – den är alltså inte orsakad av bakomliggande

sjukdomstillstånd som exempel kärlemissbildning, tumör eller liknande. Man känner idag inte till orsaken varför en del drabbas av NDIH.

– Det vi kan se i kliniska fallserier, och som jag tidigt rapporterat i en serie av arton svenska patienter i Läkartidningen 2007, är att många drabbade har levt under hög emotionell stress innan insjuknandet. Likaledes har många upplevt någon typ av ganska banal infektion innan, till exempel lite ont i halsen eller snuva. Det finns därför misstankar om att immunsystemet är involverat. Lyckligtvis tycker jag mig inte se att NDIH uppträder efter covid-19. Detta är ju naturligtvis en aktuell farhåga, säger Mattias Linde.

ÄN SÅ LÄNGE FINNS DET inte några specifika behandlingsstudier vid NDIH

utan Mattias Linde berättar att bland experterna så behandlar man huvudvärken utifrån *fenotypen* – bilden – av hur symtomen beskrivs. Är den migränliknande så följer de riktlinjerna för behandling av migrän och om den påminner mest om kronisk huvudvärk av spänningstyp behandlar de i första hand med amitriptylin.

Om man sedan tidigare har migrän eller annan huvudvärk – föreligger det då en ökad risk att drabbas av NDIH?

– Nej, det gör det inte. Vanligen har personen inte haft huvudvärk förr. Om dom tidigare haft till exempel episodisk migrän, men nu har daglig migränoid huvudvärk, så är det vanligen tal om kronisk migrän eller läkemedelsöveranvändningshuvudvärk. ■

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.



Beställ
kostnadsfritt



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.

Skaffat ny

mejladress?

Glöm inte
meddela oss!

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 huvudvärkssjuksköterskan Monicha Norén, tel 08-120 797 60.

Huvudvärksförbundets rådgivare



**Huvudvärks-
sjuksköterska**
Monicha 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.



Vill du komma i kontakt med HuvudJournalen – mejla till:

huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se



Bortom migränen: DITT SANNA JAG

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



WWW.TEVA.SE/MIGRAN
Webbsida för dig med migrän

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**