

HUVUD



JOURNALEN

— ● Din tidning från Huvudvårksförbundet

NR 118
2020

»Jag skämdes
för min migrän«



PASCHA

– Sveriges första
assistanshund för
Horton och migrän

JURISTRÅDEN

gav resultat
mot Försäkringskassan

Efter operation fick
Elin livet tillbaka

FRÖET

som blev förbundet

➔ Möt Angela Glad som sådde fröet

Gör något åt din huvudvärk och migrän

Det finns många behandlingsalternativ för dig med migrän.
På vår nya hemsida **www.kroniskmigran.se** kan du få
vägledning till den behandling du förtjänar.



Vilken inverkan har din huvudvärk på ditt liv?

Svaret kan du få genom att fylla i frågeformuläret MIDAS (Migraine Disability Assessment) som finns på hemsidan.



Misstänker du att du lider av kronisk migrän? Här hittar du din läkare!

På vår hemsida kan du söka och hitta en läkare nära dig.



Välkommen till **www.kroniskmigran.se**



År 2020 är vårt jubileumsår



I år har Huvudvärksförbundet funnits i 30 år! Det ska vi så klart fira ordentligt med särskilda aktiviteter och att synas i media. En tillbakablick på åren ger en klar bild över att huvudvärk debatteras mer, vården är mer insatt och medicinerna blir bättre! Vi har fått hjälp av de så kallade triptanerna som tas vid akuta anfall, förebyggande mediciner används i högre utsträckning och vi med svår huvudvärk får en mer dräglig vardag. Det nyaste är förebyggande injektioner mot svår migrän som tas en gång i månaden, så kallade CGRP-hämmare. Det här är en svensk forskare som står bakom – det ska vi vara oerhört stolta över. En större förståelse i samhället för huvudvärksproblematik och acceptans samt respekt för anhöriga och kollegor som mår dåligt finns idag, även om det inte är en självklarhet för alla ännu. Att ställa krav på att få må bra i sin vardag driver utvecklingen åt rätt håll. Det måste vi fortsätta göra både på individnivå och genom Huvudvärksförbundet. Vi arbetar vidare med att påverka makthavare. Våra erfarenheter delar vi både i sociala medier och från person till person. Att vara drabbad av svår huvudvärk ska inte längre behöva vara skambelagt utan mötas av stor respekt och ödmjukhet från alla. Det blir vår vision för Huvudvärksförbundet de kommande åren.

JENNY NORÉN
Förbundsordförande

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Telefon: 08-120 797 60
Telefontid: Tis och tors 9:00–12:00, 13:00–16:00
E-post: kansliet@huvudvarksforbundet.se
Hemsida: www.huvudvarksforbundet.se

Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm

Vi arbetar på Huvudvärksförbundets kansli



Helena Elliott
Kanslichef



Charlotte Magnusson
Redaktör/layout

Yvonne Sandin
Ekonomiansvarig

INNEHÅLL

#118

7

Huvudvärksförbundet fyller 30 år

2020 fyller Huvudvärksförbundet 30 år och det firar vi under året.

9

Då såddes fröet som blev förbundet

Migränsförbundet såg dagens ljus 1990 efter att Angela Glad fått rådet att starta en patientförening.

11

Notiser – nya mediciner

Flera nya migränmediciner är på gång. Både förebyggande och akutmediciner har nyligen blivit godkända i USA.

12

Operationen gav Elin livet tillbaka

I höstas opererades Elin Blent för sin Chiari-sjukdom och idag mår hon bättre än hon tidigare gjort.

14

Alva har Hortons huvudvärk

Vi möter tioåriga Alva som bara var tre år när hon fick sin första hortonattack.



16

Pascha – Sveriges första alarmerande assistanshund för migrän och Horton

Golden Retriever-tiken Pascha är till stor hjälp för sin matte Sara som lider av svår huvudvärk.

20

Medarbetares idéer och initiativ uppmuntras

Tiohundra AB är ett unikt vårdbolag och en av deras enheter utsågs till 2019 års huvudvänliga arbetsplats.

22

Krönika

Alva Ingvaldsson om att Huvudvärksförbundet tog hennes hand när hon ropade efter hjälp.

24

Juristråden gav resultat

Sofie fick hjälp av förbundets rådgivare Erik Ward, vilket gav resultat i hennes överklagan mot Försäkringskassan.

26

Skändes för sin migrän

Möt Camilla Waltersson Grönwall, socialpolitisk talesperson för Moderaterna, som har migrän.

30

Migrän vid väderomslag

Två dagar innan väderomslag gör migränen sig påmind och då mår Gunhild som sämst.

26.



REDAKTÖR • CHARLOTTE MAGNUSSON



Bästa jobbet

Det känns så spännande att få presentera detta extra tjocka jubileumsnummer som du nu håller i din hand. Jag har jobbat med Huvudjournalen i fem år och det är lika roligt att göra varje nummer. Att få se hur tidningen växer fram – från planering av innehåll, via intressanta intervjuer som blir till läsvärda artiklar och, i nästa steg, det roligaste arbetet att få layouta allt till denna fina medlemstidning vi har – det finns inget bättre jobb.

I detta nummer kan du läsa om Elin som vi skrev om i Huvudjournalen nr 116. Då väntade hon på besked om det skulle bli någon operation för hennes Chiari. Hur har det gått, undrade vi? Alva var bara tre år när hon fick sin första Horton-attack. Hon är en tuff tjej som kämpar på trots den hemska smärta hon får. Sverige har fått sin första alarmerande assistanshund, Pascha som hon heter, för migrän och Horton. Pascha har gjort en spännande resa från gatuhund i Turkiet till assistanshund i de djupa småländska skogarna.

När man får möjlighet att läsa andras berättelser ger det så mycket – man känner sig inte lika ensam. Just det var en av orsakerna till att Angela Glad, för trettio år sedan, startade förbundet samt för att kunna hjälpa och stödja personer med svår huvudvärk. Vi är många som har fått hjälp. Tack Angela!

CHARLOTTE MAGNUSSON
Redaktör



Omslaget
Huvudvärksförbundet 30 år
Foto: Adobe Stock

HUVUDJOURNALEN – ges ut fyra gånger per år av Huvudvärksförbundet

KONTAKTA REDAKTIONEN:

E-POST

huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

ÖVRIGA KONTAKTUPPGIFTER

Se Huvudvärksförbundet

REDAKTÖR

Charlotte Magnusson

ANSVARIG UTGIVARE

Helena Elliott

LAYOUT

Charlotte Magnusson

KORREKTUR

Kerstin Svedberg

ANNONSBOOKNING

huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

TRYCKERI

DanagårdLitho AB, Ödeshög

ISSN 2001-8967

NÄSTA NUMMER 119

kommer ut vecka 24

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, 13:00–16:00

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 **MEDLEMSKAP** 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/år.

Bankgiro: 5852-8852.

LÄNSFÖRENINGAR

BLEKINGE

Kontaktperson: Angela Glad, ordf

0723-41 55 11

blekinge@huvudvarksforbundet.se

DALARNA

Kontaktperson: Suzanne Brostedt Lind, ordf

0250-362 13

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

Marie Lundberg, 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

[uppsala@huvudvarksforbundet.se](mailto: uppsala@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

0730-36 18 84

orebro@huvudvarksforbundet.se



VI ÄR HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

En patientorganisation som arbetar med att stödja och hjälpa personer med huvudvärk och 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.

Förbundet bildades 1990 med namnet Svenska Migrärförbundet och 2016 antogs namnet Huvudvärksförbundet. Vi är en ideell intresseorganisation, religiöst och partipolitiskt obunden.

Förbundsordförande:

Jenny Norén

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDETS RÅDGIVARE



Huvudvärkssjuksköterska

Monicha Norén

Telefontid månd 9.00–10.00

08-120 797 60

E-post: Se nedan.



Jurist

Erik Ward

E-post: Se nedan.



Arbetsrättsexpert

Annette Carlén

E-post: Se nedan.

E-POST:

radgivning@huvudvarksforbundet.se

LOKALFÖRENINGAR

HEADvig i ALINGSÅS

Christina Sandh, ordf

Kontaktperson: Ingrid Olausson

0322-453 64

headvig@huvudvarksforbundet.se

SJUHÄRAD (Borås)

Kontaktperson: Ewa Wittnäs, ordf

0735-18 24 94

sjuharad@huvudvarksforbundet.se

RIKSFÖRENINGAR

ARNOLD CHIARIFÖRENINGEN I SVERIGE

Kontaktperson: Per Jansson, ordf

070-626 56 53

chiari@huvudvarksforbundet.se

HORTONFÖRENINGEN I SVERIGE

Kontaktperson: Emilia Goodwill Keller, ordf

0708-66 66 35

horton@huvudvarksforbundet.se

En
resurs för
medlemmar!



Huvudvärksförbundet fyller 30 år!

*I år fyller Huvudvärksförbundet 30 år
och det ska vi fira. Sedan trettio år brinner vi
för att hjälpa och stödja personer som har någon
form av huvudvärk. Det har varit många
intressanta och givande år – och fler ska det bli.
När medlemmar berättar för oss hur mycket förbundet
betyder för dem, ger det oss kraft och glädje att
oförtrutet arbeta vidare. Alla vi som jobbar med
förbundet och föreningarna tackar våra medlemmar
och andra personer som stöttar vår verksamhet!*

***Välkommen att fira
jubileumsåret
med oss!***

INSTÄLLD
p.g.a. covid-19 (coronaviruset).
Håll utkik efter uppdateringar!



Älska-hjärnan-dagen

Välkommen att fira
Huvudvärksförbundet 30 år!

Lördag 16 maj 2020

Plats: Svenska Läkaresällskapets Hus
Klara Östra kyrkogata 10 i Stockholm

Anmälan: Senast 15 april till:
anmalan@huvudvarksforbundet.se

Pris: Medlemmar: 50 kronor
Övriga: 100 kronor (medlemskap i
Huvudvärksförbundet år 2020 ingår i avgiften.)

14.30 **Välkomsttal**

14.30–16.00 **Mingelmässa** – mingla bland utställare

15.00–16.00 **Fika med tårta**

16.00–17.00 **Träna för hjärnan** – föreläsning

➡ *"Träna för hjärnan" är en inspirerande föreläsning med Johan Norén. Han talar om vikten att vårda det friska – friskvård istället för sjukvård. Vi får lära oss hur vi upptäcker stress i tid och om vilka biologiska effekter träning har på hjärnan.*

Via sin läkare fick Angela Glad förslaget att starta en patientförening för personer som har migrän. Angela nappade på idén och sådde fröet som 1990 växte upp till ett migränförbund.



Då såddes fröet som blev förbundet



TEXT: Charlotte Magnusson
FOTO: Adobe Stock

Aret var 1989. Angela Glad hade via sin läkare neurolog Lars Lund fått förslag om att starta en patientförening för personer som har migrän. Sagt och gjort, Angela bjöd in till en samtalsgrupp som regelbundet började ha träffar på Lars Lunds mottagning i Stockholm. Ett år senare – den 7 mars 1990 – såg Migränförbundet dagens ljus och Angela valdes till dess ordförande.

Angela, som kommer från England, hade tidigare varit medlem i deras migränförbund. Hon hade känt sig ensam med sin sjukdom och sökte efter kunskap för att på så sätt få makt över migränen. Varje gång deras medlemstidning damp ned i brevlådan läste hon den med stort intresse och kände sig äntligen inte längre ensam – det fanns fler som hade migrän. Med det i bakgrunden tog hon sig an uppgiften att fylla en viktig funktion för att hjälpa och stödja personer med migrän och annan svår huvudvärk, genom att starta det första migränförbundet i Sverige. Gensvaret var stort – både hos allmänheten och media. Brev med frågor strömmade in, föreläsningar anordnades och Angela medverkade både i tidningar och

i radio. En viktig händelse som Angela minns är när hon äntligen fick förbundets organisationsnummer i sin hand. Det kändes mäktigt att ha skapat en röst för alla i Sverige som har migrän.

NU BÖRJADE MAN fundera vidare på hur man skulle kunna nå ut i landet för att starta föreningar där. Konceptet med samtalsgrupp, som startade förbundet, tog man med sig och anordnade liknande samtalsgrupper i Uppsala, Västerås, Göteborg, Huskvarna och Uddevalla. Först att bilda en migränförening var Göteborgs och Bohuslän, år 1992. Därefter följde Stockholm, Värmland och Skåne. Det dröjde några år innan HEADvig i Alingsås blev förbundets första lokalförening (1999). Och ytterligare en del år innan Hortonföreningen blev första riksföreningen (2007). Vår andra riksförening – Arnold Chiariföreningen – bildades 2015.

FÖRBUNDET VÄXTE och omfattade allt fler diagnoser; diskussioner om ett namnbyte började ta form. Först ut var medlems-tidningen Migränbladet som blev Huvud-Journalen (2013). För att alla – oavsett huvudvärksdiagnos – skulle känna sig välkomna och inkludera i förbundet, togs det på stämman 2016 beslut om att ändra namnet på Migränförbundet till *Huvudvärksförbundet – organisationen för dig med migrän, Horton eller andra huvudvärkssjukdomar*. I samband med namnbytet togs även en ny logga fram.

Arbetet fortsätter precis som tidigare med att stödja och hjälpa personer med migrän, Hortons huvudvärk eller annan huvudvärk. Vi arbetar vidare med att utveckla förbundet på alla plan. Mycket spännande ligger framför oss. ■



ANGELA startade Migränförbundet

För trettio år sedan startade Angela Glad Svenska Migränförbundet (idag Huvudvärksförbundet). Hon tänker tillbaka på hur det hela började och ser med glädje att utvecklingen går framåt.



Angela Glad kände sig ensam med sin sjukdom och startade därför Svenska Migränförbundet för trettio år sedan.

Tänk – det är 30 år sedan du startade Migränförbundet! Hur känns det?

– När jag tänker tillbaka på 1990 så fanns det knappt någon information alls för migrändrabbade eller de med Hortons huvudvärk. Det vi hade var ett litet rum med en telefon och ett skrivbord. Vi i styrelsen hade olika typer av migrän och en ung man hade Hortons huvudvärk. Jag reste till London och träffade ordförande i British Migraine Association och fick tips på hur vi kunde arbeta framåt. När jag var i London besökte jag också migränkliniken och fick information om behandlingar och kunskap om olika typer av migrän.

Hur tycker du det är idag?

– Det känns mycket bra att det idag finns så många möjligheter att nå ut till migrändrabbade med hjälp av dagens teknik som Facebook, Twitter med mera. Dessutom finns mycket information att läsa i förbundets tidning Huvudjournalen, både när det gäller migrän och annan svår huvudvärk.

Vad önskar du för 30-årspresent till förbundet?

– Jag önskar att läkare tidigare i sin utbildning får grundlig kunskap om migrän och annan svår huvudvärk. Tyvärr verkar det fortfarande idag vara ett stort antal personer med huvudvärk som inte får rätt diagnos och inte heller rätt behandling. De tas inte alltid på allvar och det leder ofta till att många behandlar sig själva.

Har du några speciella minnen från de här åren – några händelser som har betytt extra mycket?

– Mitt första minne är i samband med skapandet av Migränförbundet och jag fick organisationsnumret i ett brev hem. Det gav en känsla av att ha skapat en viktig röst och göra stor skillnad för alla i Sverige med migrän och Hortons huvudvärk. En minnesvärd och viktig person var Nils-Olof Lejnemark som kom till vår första samtalsgrupp. Han var pensionär och en "true gentleman" som erbjöd sig att hjälpa oss med att svara på inkommande brev, telefonsamtal och mycket annat. Ett enormt stöd! Stort tack till Svea Olofsdotter som reste landet runt för att starta upp länsföreningar. Ett stort tack också till alla eldsjälar i tidigare Migränförbundet och numera Huvudvärksförbundet – vars insatser gör det möjligt att sprida information om migrän och annan svår huvudvärk. ■

Förbunds- ordförande genom åren

Angela Glad: 1990–93
Margareta Kihlberg: 1993–95
Hillevi Zethelius: 1995–96
Désirée Pethrus: 1996–2000
Eva Ermenz: 2000–08
Leif Stålhammar: 2008–09
Suzanne Brostedt Lind: 2009–10
Ingemar Färm: 2010–16
Anna Karin Wallberg: 2016–19
Jenny Norén: 2019–

TEXT: Charlotte Magnusson
FOTO: Privat, Adobe Stock

FÖRBUNDETS loggor

Huvudvärksförbundets logga

I och med namnbytet 2016 bestämdes att förbundet skulle byta logga. En ny togs fram och det är den vi använder idag. Symbolen visar på mångfald både när det gäller de olika huvudvärksformer som finns och alla människor som har huvudvärk. Det berättar Charlotte Magnusson som skapade loggan.



När vi tidigare hette Migränförbundet använde vi denna logga ritad av Lena Wennersten.



Nya mediciner

Det händer en hel del när det gäller migränbehandlingar. Fyra stycken nya mediciner är godkända i USA, men ännu inte i Sverige. Två stycken av dem är akutläkemedel att ta mot ett pågående migränanfall och två är förebyggande, varav den ena ges intravenöst.



Ubrelvy – akutmedicin

Nu har det kommit en oral CGRP-hämmare – Ubrelvy (ubrogepant) som är en tablett för att behandla ett akut migränanfall med eller utan aura. Den ska blockera CGRP från att fästa vid sensoriska nervändar. Ubrelvy är ett alternativ för de som inte får hjälp av eller tål triptaner. Den är godkänd i två dosstyrkor (50 mg och 100 mg). Endast för vuxna.

* U.S. Food & Drug Administration (FDA)
* European Medicines Agency (EMA)

KÄLLOR: Migraine
Again, FDA*, EMA*,
Läkemedelsverket.

Foto: Adobe Stock



REYVOW – akutmedicin

Reyvow (lasmiditan) är en oral medicin för akut behandling av migrän, med eller utan aura, hos vuxna. Den ska minska migränsmärtan inom två timmar och är en ny sorts migränmedicin som sägs verka både centralt och perifert på nervsystemet. Liksom triptaner är lasmiditan en 5-HT-agonist, men med den skillnaden att den inte sammandrar blodkärlen. Tabletterna finns i tre dosstyrkor: 50 mg, 100 mg och 200 mg.

EMGALITY – förebyggande

Emgality är ett nytt läkemedel för att förebygga migrän hos vuxna som har migrän minst fyra dagar i månaden. Likt Ajovy och Aimovig ska denna medicin injiceras under huden med en förfylld spruta/injektionspenna. Den aktiva substansen, galkanezumab, är en

monoklonal antikropp (en typ av protein) som är utformad för att binda till och blockera CGRP.

Emgality är centralt godkänt i EU. Det betyder att det är godkänt av den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA i alla EU-länder.

Vyepti – förebyggande

Den 21 februari 2020 godkände FDA* läkemedlet Vyepti (eptinezumab-jjmr) för förebyggande användning av episodiska och kroniska migränanfall hos vuxna. Vyepti är den första FDA-godkända intravenösa behandlingen för att förebygga migrän. Det är en CGRP-hämmare och ges intravenöst var tredje månad på en läkarmottagning. I april kommer den att finnas tillgänglig på den amerikanska marknaden.

Efter operationen fick Elin livet tillbaka

Vi har skrivit om Elin Blent tidigare i tidningen. Då väntade hon på besked om en eventuell operation för sin Chiarisjukdom. I november förra året blev det äntligen dags. Elin opererades och har aldrig mått så bra som hon gör idag.



Du kan läsa Elins berättelse före operationen i HuvudJournalen nr 116.

Elin Blent

TEXT: Charlotte Magnusson
FOTO: Privat

Vad är Chiarimissbildning?

Vid Chiarimissbildning finns det en trängsel i den så kallade bakre skullgropen, den del av kraniet där lillhjärnan är belägen. Hjärnan, inklusive lillhjärnan, är helt normalutvecklad, men av skäl som man ännu inte helt känner till så blir den bakre skullgropen vid anläggningen i fosterlivet inte fullt utvecklad till den storlek som den skulle behöva ha. Resultatet blir att lillhjärnan inte får plats. Istället tar den nedersta delen, de så kallade lillhjärntonsillerna, plats i foramen magnum (det stora hålet i botten av kraniet) där normalt sett endast hjärnstammen ska vara belägen. Trängseln gör att trycket där blir onormalt högt och särskilt högt när man anstränger sig. Det försämrar också cirkulationen av hjärnvätska runt hjärnan i området. Detta orsakar de flesta symtomen vid Chiari. Det finns flera olika typer av Chiari.

Källa: Intervju med Rafael Holmgren i HuvudJournalen nr 105.



*”Så bra som jag
mår idag har jag
nog aldrig mått.”*

I HuvudJournalen nummer 116 berättade vi om Elin Blent som hade svår Chiari och huvudvärk dygnet runt. Dessutom med symtom (förutom huvudvärk) som muskelsvaghet, känselbortfall, enorm trötthet, hjärntrötthet, yrsel och domningar var hennes situation så besvärlig att hon tvingades vara heltidssjukskriven från sitt älskade arbete på en förlossnings-/bb-avdelning i Kalmar. När vi skrev om Elin gick hon och väntade på besked ifall det skulle bli operation på neurokirurgen i Linköping. Nu ett halvår senare var vi nyfikna på hur det hade gått och tog kontakt med henne för att höra om det blev operation. Svaret kom omgående.

– Ja, den artonde november opererades jag och jag har verkligen fått livet tillbaka. Kände direkt på uppvaket att trycket i nacke och huvud var borta. I dag kan jag leva ett normalt liv UTAN huvudvärk, berättar hon glädjande för oss.

Eftersom Elin även har Ehler Danlos syndrom och instabil halsrygg var det osäkert vilken operationsmetod de skulle använda, antingen en dekompression eller en ”minidekompression”. En dekompression handlar om att ge mer plats för flödet till hjärnan och minska trycket på lillhjärnan. Man tar bort en liten bit skallben för att på så sätt ge mer plats, så det inte trycker på lillhjärnan, och förbättra flödet i hjärnan, berättar Elin.

– Skillnaden mellan dekompression och minidekompression är att vid dekompression byter man ut hjärnhinnan mot en konstgjord hjärnhinna och på mini rispar man bara på hjärnhinnan så den blir tunn och nästan transparent. Den stora operationen innebär en större risk för infektion, då man på grund av bytet av hjärnhinnan även kommer i direktkontakt med hjärnan. Risker finns också att man kan råka ”rispa” på hjärnan.

Läkaren förklarade för Elin att med den stora operationen får man oftast resultat direkt; väljer man däremot att göra den mindre kan det dröja upp till ett år innan man börjar märka resultat.

– Om jag hade gjort den stora operationen hade de varit tvungna att ta nackkotan och även behövt steloperera nacken för att den inte skulle kollapsa. Då hade jag inte kunnat vrida mitt huvud åt sidorna, så jag valde

”minidekompression” just på grund av att slippa stelopereras och ge det en chans, säger Elin.

INFÖR OPERATIONS DAGEN kände sig Elin inte speciellt nervös utan hon var väl förberedd och tyckte det var en befrielse att den äntligen skulle bli av. Läkarna kunde inte ge någon garanti att hon skulle bli bättre, men operationen gick mycket bra. Redan på uppvaket märkte hon omedelbart att trycket i nacken var borta. Första dagarna hade Elin en fruktansvärd huvudvärk – som hon beskriver som ett hemskt migränanfall. Hon var även illamående och ljuskänslig. De gav regelbundet morfin mot huvudvärken och även medicin mot illamåendet.

– Man trodde att huvudvärken berodde på narkosmedlet. Operationen bedömdes som väldigt lyckad. Jag är så otroligt tacksam att jag hamnade i händerna på Rafael Holmgren i Linköping. Jag har känt mig så trygg hela tiden.

Två dagar efter operationen satt hon på patientbussen hem till Kalmar igen.

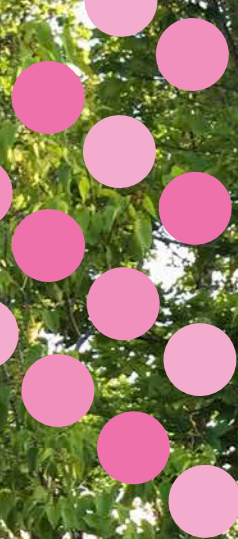
– Direkt när jag kom hem ställde jag mig och bakade bröd, skrattar hon.

IDAG MÅR ELIN så mycket bättre att hon har svårt att beskriva hur det är. Huvudvärken är nästan borta och även de andra symtomen som hon tidigare hade.

– Nu kan jag anstränga mig, hosta, skratta och nysa utan att det känns som att få en hjärnblödning. Tinnitusen är nästan helt borta. Jag kan även böja huvudet neråt utan att det känns som jag ska kräkas.

Det går inte att ta miste på hennes glädje. Tanken var att Elin skulle vara sjukskriven till i slutet på februari, men eftersom hon har mått så bra fick hon börja jobba tidigare. Så den trettonde januari var hon igång på halvtid och har nyligen gått upp på sjuttiofem procent. Planen är att efter ett par veckor arbeta heltid.

– Som jag har längtat. Har världens bästa jobb och är så otroligt tacksam att jag har kunna komma tillbaka med en massa energi och välmående. Inser nu hur mycket av mina problem som faktiskt berott på min Chiari. Så bra som jag mår idag har jag nog aldrig mått. ■



Alva är en tjej på tio somrar, har mörkblont hår och blå ögon som kan bli väldigt röda. Hon gillar när det händer saker och älskar att vara med sina kompisar. Men ibland när Horton kommer kan hon inte göra det hon vill.

ALVA HAR HORTONS HUVUDVÄRK

TIPS

ALVAS TIPS:

Använd inte mobilen så mycket för ljuset gör det värre.

Alva

Ålder: 10 år.

Sysselsättning: Skola.

Intressen: Drill, spela keyboard och vara med vänner.

Bor: Kalmar.

Familj: Mamma, pappa, jag och min dvärghamster Elly.



Alva fick sin första Hortonattack när hon bara var tre år gammal.

TEXT: Helena Elliott

FOTO: Anna-Karin Sjöström

I början av förbundets existens menade man att det var män i 20–40 årsåldern som fick Hortons huvudvärk. Nu, trettio år senare, har det visat sig att Hortons kan drabba alla, män, kvinnor, ung som gammal. Vi har mött Alva som var jätteliten när hennes första huvudvärksattack kom. Hon berättar:

– När jag var tre år vaknade jag en morgon och hade jätteont i huvudet och var knallröd i ett öga. Mamma anade direkt att det kunde vara Hortons huvudvärk eftersom både hon och mormor är drabbade.

Alvas mamma kontaktade vårdcentralen som snabbt skrev remiss till barnkliniken i Kalmar. Alva fick träffa en barnläkare som verkligen tog sig tid och lyssnade. En ordentlig utredning genomfördes och efter ett års dokumentation kunde Alva som fyraåring få diagnosen Hortons huvudvärk.

– Mamma var också tre år när hennes attacker startade men hon blev feldiagnostiserad och fick diagnosen Hortons huvudvärk först när hon var i tjugoårsåldern, berättar Alva.

ALVAS HORTONATTACKER börjar alltid med en känning i ena ögat då det svider och skaver och blir alldeles rött. Sedan går det fort, smärtan kommer, blir värre och värre, Alva måste alltid vila i mörker under attackerna. På en skala mellan noll och tio så bedömer Alva att smärtan ligger mellan åtta och tio under en attack, men det kan variera och med medicin blir det bättre. För att få lindring använder hon syrgas, och mediciner såsom Imigran nässpray och Alvedon. Om en medicin inte fungerar ser Alvas mamma till att ringa barnkliniken så att Alva kan få prova nya doser av mediciner eller eventuellt nya bättre behandlingsalternativ.

– Nu när jag blivit äldre så har jag fått Isoptin som förebyggande och kortisonpiller som funkar mycket bra.

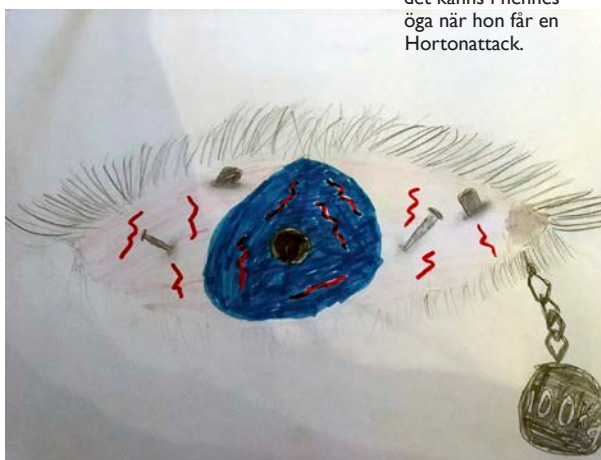
Attackerna kommer ungefär fyra gånger om året, de startar oftast vid vår och höst men ibland kommer attacker även sommartid vid starkt solljus. Alvas skov, eller attackperiod, är två till tre dagar som ibland återkommer efter en vecka, då i andra ögat. När Alva får känning av Horton i skolan är det viktigt att hon snabbt får komma hem och ta sina mediciner.

– Jag säger till fröken som då ringer mamma. I ryggsäcken har jag alltid två Alvedon som jag tar innan mamma kommer. Jag måste alltid hem om jag får känning i skolan för att få bättre effekt av mina mediciner och för att få vila, säger hon. ■

Mamma Anna-Karins tips till andra föräldrar. *Så här gör vi för att stötta:*

- Vi försöker att se till att hon har solglasögon med sig dit det är ljust och vi låter henne bestämma hur hon vill ha det.
- Vi har skaffat en ställbar säng så att man lätt kan hissa upp huvudändan när hon har en attack.
- Vi släcker alltid ner hela huset och drar ner persiennerna överallt för att mörklägga, eftersom Alva är mycket ljuskänslig.
- Det är viktigt att känna till att Hortondrabbade barn kan ha svårt att sitta stilla, exempelvis när de ska äta. Vi låter Alva gå omkring och äta.
- Håll barnet borta från skärmar under ett skov.
- Se till att skaffa en god läkarkontakt. På barnkliniken i Kalmar har vi en jättebra barnläkare som verkligen tar sig tid. Hon är väldigt lyhörd på mina erfarenheter och vi har en mycket bra kommunikation.
- Huvudvärksdagbok. Jag dokumenterar fortfarande alla attacker; noterar datum, vilket öga, vad hon gjort precis före en känning osv.
- Vi har informerat lärare om hur viktigt det är att de ringer oss så fort som möjligt om Alva får en känning. Det kan vara avgörande för hur Alvas kommande attack blir i styrka, eftersom det har stor betydelse hur fort hon får sina mediciner.

Teckningen har Alva ritat och den visar hur det känns i hennes öga när hon får en Hortonattack.



PASCHA

– Sveriges första medicinskt alarmerande assistanshund för migrän och Horton



Sara Brodén Scharfenort lider av både Hortons huvudvärk och migrän. Hon har dagligen svåra huvudvärksattacker som begränsar hennes liv och gör henne beroende av sin man för att klara vardagen. Sedan ett halvår tillbaka har Sara god hjälp av sin hund Pascha som har utbildats till medicinskt alarmerande assistanshund och varnar henne när ett huvudvärksanfall är på väg.

TEXT: Anette Wällstedt

– **P**ascha betyder så oerhört mycket för mig. Hon är inte bara en högt älskad familje medlem utan även ett medicinskt hjälpmedel genom att hon hjälper mig i vardagen på ett helt fantastiskt sätt. Hon har lärt sig att hämta syrgas, mediciner, mobiltelefon och tillkalla hjälp när jag får svåra anfall och behöver hjälp att ta mig hem.

Sara har kronisk Hortons huvudvärk sedan två år tillbaka och svår kronisk terapistresistent migrän sedan 2014. Huvudvärksanfallen kommer i princip dagligen.

– Jag vaknar samma tid varje natt av Horton och periodvis har jag upp till fyra anfall per dag. När jag har mindre Horton har jag istället mer migrän.

Hennes migrän debuterade för sex år sedan i samband med en hormonbehandling för svår endometrios.

– Helt plötsligt, i princip över en natt, fick jag svår migrän, berättar Sara.

Därefter fick hon regelbundna migränattacker, men med hjälp av Botox och antiepileptika kunde hon fungera normalt ungefär hälften av dagarna i månaden.

– För två år sedan utvecklade jag resistens mot botulinumtoxin (Botox) vilket resulterade i dagliga migränanfall. Min kropp hade lärt sig bryta ned världens mest potenta nervgift. Det är ovanligt men förekommer tyvärr.

Livet blev nu väldigt begränsat med ständiga akutbesök på sjukhuset. Hon provade alla behandlingar som fanns att tillgå.

– Till sist insåg jag att jag var tvungen att acceptera min situation och anpassa tillvaron så gott det gick efter min funktionsnedsättning.

FRAM TILLS FÖR TVÅ år sedan arbetade Sara som psykolog och bodde tillsammans med sin man Christian i en lägenhet i Nockeby utanför Stockholm. Hon trivdes med livet, och hade ett jobb som hon formligen älskade. Men efter att hon fått sin migrändiagnos blev det allt svårare att klara av jobbet. Till en början kunde hon hanka sig fram med hjälp av Försäkringskassans högriskskydd, men när hon inte längre fick någon effekt av Botox gick det inte längre. Hennes man är läkare och tvingades i princip att börja jobba hemifrån via Skype för att finnas till hands och hjälpa henne i vardagen.

– Jag hade migrän utan uppehåll och var helt sängbunden. Jag behövde hjälp med alla grundläggande saker som förflyttning och hygien. Vi var tvungna att skaffa en rullstol. Det var en mycket tuff tid. Vi försökte leva ett normalt liv men det var väldigt svårt att planera någonting. Vi hade alltid den hopfällbara rullstolen med oss eftersom det ofta hände att jag inte kunde gå på grund av svår migrän med balanssvårigheter, dålig syn och illamående.

Sara har också fått prova både hemsjukvård, personlarm och att bära en GPS-tracker både hemma och när hon är ute. Till slut var Sara och Christian tvungna att tänka om och anpassa livet efter sin nya situation. De sade upp den dyra lägenheten i Stockholm och bestämde sig för att försöka hitta ett billigt hus på landet. Då de inte hittade något hus under uppsägningstiden bestämde de sig för att bo i sin semesterlägenhet i Turkiet. Det var möjligt eftersom maken Christian jobbade som Skypedoktor.

– Det var under vår exil i Turkiet som vi träffade Pascha som kom att förändra våra liv.



Sara Brodén Scharfenort

Ålder: 35 år.

Bor: I Silverdalen utanför Vimmerby i Småland.

Familj: Maken Christian Scharfenort och hunden Pascha.

Yrke: Utbildad psykolog med specialisering inom neuropsykologi.

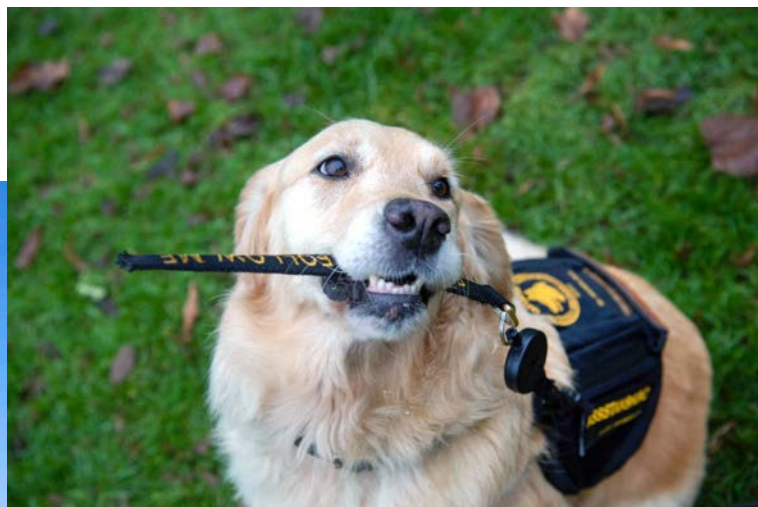


FOTO: Lars-Göran Rydqvist/
Smålandsposten

Golden Retrierviken
Pascha är både en kär
familjemedlem och ett
medicinskt hjälpmedel
till sin matte Sara.

*”Vår strategi var att
göra träningen till en
lustfylld lek, men hon
jobbar inte gratis.”*

FOTO: Christian Scharfenort



Pascha – Sveriges första
assistanthund för migrän och
Horton – omgiven av sin
matte och husse Sara
och Christian.



FOTO: Hanna Sandin



Autentisk bild tagen av Saras man när hon fick ett svårt migränanfall på stan och inte kunde gå. Saras största oro är att förbipasserande ska tro att hon är berusad eller narkotikapåverkad. Hunden Paschas tjänsteuniform visar att det rör sig om ett medicinskt sjukdomstillstånd och gör folk mindre rädda och mer hjälpsamma.

SARA BERÄTTAR ATT Pascha var en räddhågsen, tovig gatuhund i byn Didim där de bodde.

– Hon var i bedrövligt skick, både fysiskt och mentalt. Det var hjärtskärande att se. Hon var en pågad själ, men sökte försiktigt närhet utan att våga se oss i ögonen. Hon trollband oss. Min man brukar säga att det var hon som adopterade oss. Vi hade inga planer på att skaffa hund men så fick det bli.

Paret tog Pascha till veterinären som kände igen henne och kunde berätta att förra ägarna hade flyttat från orten och övergivit henne. Veterinären inledde behandling mot ohyra, gav vaccinationer och chipmärkte henne. Adoptionsprocessen var igång. Sara och Christian ägnade mycket tid åt att ge henne villkorslös kärlek och stimulans. Det gav utdelning för Pascha blev allt tryggare och gladare och visade tydligt att hon tyckte det var kul att lära sig nya saker.

– Jag märkte tidigt att hon kände av när jag hade migrän och blev mer uppmärksam på mig.

När Sara hade migrän- eller Hortonanfall liksom vakade Pascha över sin matte. Sara kände till sedan tidigare att det fanns medicinskt alarmerande hundar för både epilepsi och anfallssjukdomar. Där någonsans föddes tanken på att även Pascha kanske skulle kunna utbildas till assistanshund och varna för kommande migrän- och Hortonanfall. Sara vet inte riktigt vad det berodde på att hon markerade när Sara höll på att få ett anfall – om det var en annorlunda doft hon kände eller om det var Saras beteende som gjorde att hon förstod att något var på gång.

– Vi vet att Pascha reagerar på subtila beteendeförändringar, men det är oklart om hon även reagerar på lukt.

ATT ADOPTERA PASCHA tog drygt fyra månader. Efter alla turer med papper och intyg fastställde den officiella veterinärmyndigheten i landet till slut att Pascha var frisk och de kunde påbörja resan hem till Sverige. Från Turkiet hade paret fortsatt sin husjakt och hade

äntligen hittat ett lämpligt boende att återvända till, ett traditionellt småländskt hus i Lönneberga socken. Tillsammans bilade de upp för att ta sig hem med Pascha. I Grekland blev hon en äkta EU-medborgare och i Bulgarien fick hon se snö för första gången.

– Hon formligen älskade det svalare klimatet och plogade sig fram i snön, fängade snöbollar och betedde sig som en unghund.

Väl hemma i Sverige fortsatte träningen med Pascha. Men det var en lång process att få henne trygg då hon var rädd för det mesta. Sara och Christian adopterade Pascha i maj 2018 och redan i augusti samma år kontaktade Sara Brukshundklubben (SBK) på orten och blev anvisad en instruktör för assistanshundar. Utbildningen tog totalt ett år och sedan oktober 2019 har Pascha arbetat som civil tjänstehund. Därmed blev hon också Sveriges första alarmerande assistanshund för Horton och migrän.

– Vår instruktör Hanna Sandin var otroligt engagerad och peppande hela vägen och gjorde träningen till en lek.

Det ställs höga krav på en blivande assistanshund, både avseende hälsa och psyke. Flera veterinärbesiktningar görs och man måste utesluta rastypiska och ärftliga sjukdomar. SBK testar hundens psyke och miljöfasthet med ett så kallat Beteende- och personlighetstest där hunden utsätts för en rad skrämmande och konstiga situationer.

– Miljöträningen var intensiv. Tre gånger i veckan under ett halvår åkte vi till olika storstäder och miljötränade henne; trappor, glashissar, järnvägsövergångar, skjutfält, folksamlingar, allt möjligt.

Den femtonde juni 2019 fick Pascha genomgå ett lämplighetstest, för fristående bedömare från SBK, där hon fick visa upp att hon var stabil och trygg i alla möjliga situationer och att hon kunde ignorera andra hundar. Hon tilldelades nu SBK:s utbildningstäck med ID-handling och fick därmed tillträde till miljöer där det vanligtvis råder hundförbud. Nu började den riktiga utbildningen till medicinskt alarmerande assistanshund med fokus på att Pascha skulle kunna markera tydligt och konsekvent när ett migränanfall var på gång samt hämta hjälp vid behov. Hon skulle också lära sig att hämta saker som Saras medicinväska, telefon, syrgasväska och syrgastub.

– Hon fick också en speciell sele med handtag för att kunna fungera som balansstöd när vi är ute och går.

SARA OCH CHRISTIAN FICK föra dagbok under tre månaders tid.

– Vi jobbade vidare på markeringarna och dokumenterade noggrant på vilket sätt hon hjälpte mig i vardagen. Samtidigt förde jag dagbok över hur frekvent och vid vilken tidpunkt mina anfall kom.

Det var intensiv men rolig träning. Det krävdes en hel del godis för att Pascha skulle övervinna sina rädslor.

”Det känns tryggt att veta att hon hämtar hjälp om det behövs.”

– Vår strategi var att göra träningen till en lustfylld lek, men hon jobbar inte gratis och det är inte mer än rättvist tycker jag.

I oktober 2019 klarade Pascha slutprovet och blev certifierad assistanshund och tilldelad det officiella tjänstetäcket med ID-handling.

– Det har inneburit en otrolig frihet för mig. Nu kan jag hitta på saker i vardagen helt på egen hand, vilket jag inte har kunnat göra på mycket länge.

Ibland får Sara svåra anfall på stan som kan verka skrämmande för omgivningen. En del kanske tolkar det som att hon är alkohol- eller drogpåverkad medan andra tror att hon är galen och inte vet vad de ska göra. Paschas kanske viktigaste uppgift är att med sin uniform signalera att det rör sig om ett medicinskt tillstånd vilket gör folk mindre rädda och mer hjälpsamma. Pascha kan också springa och hämta hjälp och sätter sig då framför närmaste person och räcker över ett handtag med texten "FÖLJ MIG/FOLLOW ME". Om första personen inte tar emot handtaget, går hon vidare till nästa. Handtaget sitter fast i selen med en elastisk lina.

– **NU KÄNNER JAG** mig helt trygg när jag ger mig ut på egen hand. Jag vet att hon markerar för kommande anfall så att jag hinner ta medicinerna och sätta mig i säkerhet. Det känns också tryggt att veta att hon hämtar hjälp om det behövs. Tyvärr är det många som inte känner till vilka rättigheter som assistanshundsförare har. Tanken med assistanshund är att man ska kunna delta i samhället på lika villkor som andra. Tyvärr händer det ofta att jag blir nekad tillträde till olika platser eller får delta på sämre villkor än personer utan funktionsnedsättning. Särskilt vanligt är det när man som jag har en mindre synlig funktionsnedsättning.

Det vanligaste missförståndet är att personal tror att de har rätt att neka tillträde med hänvisning till pälstdjursallergiker. Man känner inte till att personer berättigade till assistanshund har en svår funktionsnedsättning som inskränker livet och autonomin i hög grad. För en del är hunden skillnaden mellan liv och död, som för diabetiker och personer med epilepsi.

– Vi har som filosofi att inte låta min huvudvärk begränsa oss i våra aktiviteter. Det innebär att vi vågar friskt men att min man får bära runt på syrgas och hämta mig i tid och otid när jag inte klarar av att ta mig hem på egen hand. Å andra sidan optimerar vi den lilla huvudvärksfria tid som finns så att vi får fler upplevelser tillsammans. Vi älskar att göra dagsvandringar under helgerna och försöker gång på gång även om vi får avbryta efter en stund.

– Jag hoppas att fler som har svår kronisk huvudvärk som inskränker livet ska våga prova detta fantastiska hjälpmedel. En förutsättning är förstås att man har ett hundintresse och kan tillgodose hundens behov. ■

FOTO: Lars-Göran Rydqvist/Smålandsposten



Pascha har lärt sig hämta syrgas, mediciner, mobiltelefon och tillkalla hjälp. Det är en stor trygghet och frihet för Sara som lider av svår migrän och Hortons huvudvärk.



FOTO: Christian Scharfenort

Fakta assistanshundar

- Assistanshundar är civila tjänstehundar vars syfte är att öka möjligheten för människor med funktionsnedsättning att få en större delaktighet i samhället.
- Assistanshundar räknas inte som hundar i laglig mening, utan som medicinskt hjälpmedel. Föraren har enligt Diskrimineringslagen rätt att ha med sitt medicinska hjälpmedel för att kunna delta i samhället på samma villkor som andra. Livsmedelslagen gör undantag för assistanshund så att de även tillåts i matvaruaffärer och på restauranger.
- Hundhjälpen i Uppland har utbildat den första smärthunden i Sverige. De har också deltagit i ett forskningsprojekt tillsammans med Helsingfors universitet, där man forskar om smärthundar. I Finland har man hittills utbildat ett tiotal hundar som lärt sig att larma föraren om begynnande smärtattacker. Läs mer på <https://hundhjälpen.nu/assistanshundar/>
- Myndigheten för Delaktighet har gett Svenska Brukshundklubben (SBK) i uppdrag att utbilda och kvalitetssäkra assistanshundar. Mer information hittar du på 1177 Vårdguidens eller SBK:s hemsida.

Medarbetares idéer och initiativ uppmuntras



TEXT: Helena Elliott
FOTO: Per Grundberg

H

Hösten 2002 presenterade Stockholms läns landsting (numera Region Stockholm) ett förslag med åtgärder för att komma till rätta med sitt stora ekonomiska underskott. I förslaget skulle bland annat akutsjukhusen i Södertälje och Norrtälje omvandlas till närsjukhus, vilket ledde till omfattande protester i Norrtälje. Så i november 2003 enades majoritetspartierna i landstingsfullmäktige istället om ett annat förslag där de båda akutsjukhusen fick vara kvar, om än med sparbetning. För Norrtäljes del innebar förslaget, utarbetat

av lokala politiker, en utökad samverkan mellan landstingsdriven sjukvård och kommunal omsorg. Kommundirektören och biträdande landstingsdirektören fick i uppdrag att se över möjligheterna till fördjupad samverkan mellan omsorg, primärvård och sjukhus. Våren 2005 togs beslut i landstings- och kommunfullmäktige om en gemensam nämnd och ett gemensamt ägt aktiebolag som fick namnet Tiohundra AB. Den nya organisationen – ett till en början femårigt projekt – trädde i kraft den 1 januari 2006. Det femåriga projektet visade goda resultat och arbetet fortsätter än idag under namnet ”Norrtäljemodellen”. Tiohundra AB ägs fortfarande av kommunalförbundet Sjukvård och omsorg i Norrtälje, ett samarbete mellan Region Stockholm och Norrtälje kommun. I dagsläget driver Tiohundra bland annat akutsjukhuset i Norrtälje, vårdcen-

traler, psykiatri, äldreboenden, BVC, mödravård, LSS-verksamheter och hemtjänst.

Det är just sammanslagningen av sjukvård och omsorg i samma företag som gör vårdbolaget Tiohundra så unikt i Sverige. Norrtäljemodellen tar bort gränserna mellan kommun och region (landsting) och fördjupar samarbetet. Peter Graf, bolagets VD, har lång gedigen erfarenhet inom vården och en stor passion för ledarskap, nytänkande, gränsöverskridande initiativ och är en ledare med stor förmåga att koppla ihop operativt arbete utifrån ett helhetsperspektiv.

– Inom Tiohundra finns inte längre några barriärer mellan vård och omsorg och vi lär av varandra varje dag. Medarbetares idéer och initiativ uppmuntras och leder ofta till förbättrade arbetssätt, till nytta för både patienter och medarbetare, säger Peter Graf.

Peter Graf

Bor: Danderyd.

Ålder: 60 år.

Sysselsättning: VD för Tiohundra AB.

Intressen: Innovations-, digitaliserings- och ledarskapsfrågor inom främst vård och omsorg.

Fritidsintressen: Familj, vänner, golf, träning och friluftsliv.

Titel: Docent vid Karolinska Institutet, specialistläkare i öron-, näsa- och halssjukdomar.

Tiohundra AB är ett unikt vårdbolag där offentligt driven sjukvård och omsorg har samlats under samma tak. Peter Graf, VD för Tiohundra, berättar om deras ständiga förbättringsarbete och hur det kändes att en av Tiohundras enheter blivit utsedd till årets huvudvänliga arbetsplats 2019.

DELAKTIGHET ÄR ETT av Tiohundras tre värdeord (de andra två är trygghet och respekt). Patienters, brukares och närståendes delaktighet är centralt i arbetet. Både medarbetare, patienter och brukare är delaktiga i processen med att ta fram verksamhetsplanens mål, mätetal, långsiktiga strategier och prioriterade aktiviteter. Sedan flera år är patienter och patientföreningar delaktiga när vi gör förbättringsarbeten, håller patientutbildningar och tar fram verksamhetsplanen. Det arbetas även mycket med hälsoförebyggande insatser.

– För att öka välmåendet och ”må-bratiden” krävs ett utvecklat partnerskap mellan invånare, vård- och omsorgsgivare och övriga samhället. Det här är inget som sjukvården kan åstadkomma på egen hand. Ska vi få en friskare befolkning som förstår vikten av och vinsterna med en god

hälsa så krävs ett väl utvecklat partnerskap. Samma sak gäller förstås vården och omsorgen i våra verksamheter – de ska planeras och utföras tillsammans med patienter, brukare och närstående. Personcentrerad omvårdnad har till exempel länge varit ledordet för våra äldreboenden, berättar Peter Graf.

Inom bolaget bedrivs ett ständigt utvecklings- och förbättringsarbete där allt utgår från arbetet med verksamhetsplanen, som börjar på bolagsnivå, fortsätter i varje verksamhetsområde, på arbetsplatserna och ner på medarbetarnivå. Varje medarbetare tar fram sin egen plan för året, kallad ”min delaktighet” och varje vecka samlas också alla verksamhetschefer runt samma bord i bolagsledningen.

TIOHUNDRA ARBETAR aktivt för att vara

en attraktiv arbetsgivare. Ett positivt arbetsgivarvarumärke anses komma inifrån och bygga på att medarbetare känner en stolthet över att vara del av bolaget och är ambassadörer som förmedlar sin positiva känsla. Till grund för det ligger en väl etablerad värdegrund som efterlevs av alla medarbetare, gentemot varandra likväl som gentemot patienter/kunder. Genom spridning av verksamheter och goda exempel i bland annat sociala medier sprider de bilden av bolaget som en attraktiv arbetsgivare.

– Vi lever efter vår värdegrund och till exempel för att öka delaktigheten är medarbetare välkomna att delta i våra månadsuppföljningsmöten där verksamhetens ekonomi, uppdrag och nyckeltal föredras, vilket också ger en förståelse för hela uppdraget. Därutöver har vi digitala idélådor och en tankesmedja för att på ett systematiskt sätt tillvarata medarbetarnas förbättringsförslag. Det finns också en förbättringsledarutbildning som erbjuds medarbetare. Varje år premieras årets idé- och förbättringsarbete, årets medarbetare och årets chef när vi delar ut Tiohundrapriset, berättar Peter Graf.

BLIDÖSUNDSGÅRDEN – en av Tiohundras enheter – fick Huvudvärksförbundets utmärkelse Årets huvudvänliga arbetsplats 2019 och Peter finner det oerhört glädjande och roligt.

– Mycket av det som nämns i motiveringen till utmärkelsen är sådant som är centralt och viktigt hos oss, som en bra arbetsmiljö, lyhörda chefer och en väl fungerande arbetsgrupp som trivs ihop. Det är ju ingen slump att Blidösundsgården också får fina omdömen av de boende i de återkommande brukarundersökningarna. Trivs medarbetarna så trivs de boende.

Efter tolv års utvecklings- och förändringsarbete ser Tiohundra nu resultat av allt arbete i form av hög kvalitet, effektivare arbetssätt, minskade kostnader och framförallt – integrerade vård- och omsorgskedjor som fungerar för våra patienter, brukare, närstående och medarbetare.

– Vi har kommit en bra bit på vägen mot vår vision: hälsa, vård och omsorg där du är, konstaterar Peter Graf. ■

Huvudvärksförbundet tog min hand

Jag har aldrig känt mig så ensam som jag gjorde när min kroniska migrän var som värst. *"Gråt inte nu! Migränen blir bara värre då!"* Det sade jag till mig själv nästan dagligen, medan jag försökte överleva den förlamande smärtan. När jag har så ont att jag knappt vågar andas, tänka en tanke eller röra mina ögon eftersom varje uns av aktivitet bidrar till den redan olidliga smärtan... ja, då är jag inte precis tillgänglig för att umgås med någon. Allt eftersom tiden gick krympte mitt sociala liv och jag orkade inte ens umgås med nära och kära. Att inte kunna träffa personer jag mådde bra av eller göra saker jag tyckte var kul var oerhört frustrerande.

Ett flockdjur har jag alltid känt mig som, på många sätt. Nyfiket har jag följt läkaren och författaren Anders Hansens programserie "Din hjärna" på SVT. I fem avsnitt går han igenom olika delar av hjärnan och psyket. Extra intresserat har jag följt resonemang om grupp-psykologi och hur vi människor har överlevt genom tiderna tack vare varandra, tack vare gruppen. Krig, svält, sjukdomar och skador; när en är sårad eller trött så drar de andra ett större lass. Vi ställer upp för varandra och vi skyddar varandra. När jag motvilligt har varit isolerad länge med min migrän har jag faktiskt känt mig just som ett ensamt och sårat flockdjur.

I ett desperat läge för några år sedan, när jag inte förstod hur jag skulle klara av situationen jag hade hamnat i, sträckte jag ut en hand till Huvudvärksförbundet och ropade på hjälp. Förbundet tog min hand, läste mitt ledsna mejl och svarade att jag inte var ensam. De sade att det till och med fanns många som jag. Där och då växte faktiskt mitt hopp om att få det bättre. Tack vare förbundet har jag kommit i kontakt med andra kämpar – andra överlevare. De lyssnar, förstår och dömer inte. De vet hur svårt det är att få ihop livet

med ytterst lite energi att tillgå och hur funktionsnedsättande migrän kan vara. När jag får höra om andra med kronisk huvudvärk som har blivit bättre, då får jag ny styrka. Förhoppningsvis sprider även jag hopp, när jag nu berättar att jag faktiskt mår bättre.

Förbundet hjälper oss dessutom att föra oss närmare vår egen "primära" flock – våra närmaste anhöriga. Genom att undervisa oss om olika huvudvärkstyper hjälper de oss att lättare förklara för våra närmaste hur sjukdoms- och anfallsförlopp kan se ut, och vilka symtom som är vanliga. Och när vi mår bättre mår ju även de bättre! ■

ALVA INGVALDSON



Alva Ingvaldsson från Malmö är medlem i Huvudvärksförbundet.



"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 en migränattack. 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.

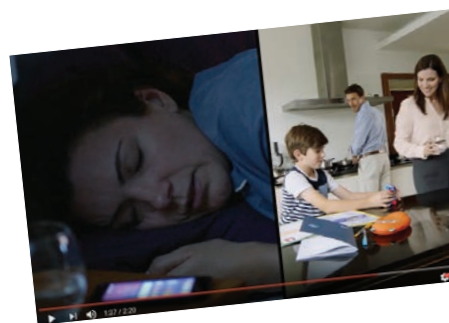
**MIGRÄN
BERÄTTELSE**

**ATT LEVA MED
MIGRÄN**

**MIGRÄN
OCH ARBETE**

#LIFEHACKS

**ARBETSHJÄLMEDEL
OCH RESURSER**



www.levamedmigrän.se

www.novartis.se

JURISTRÅDEN gav **RESULTAT** mot FÖRSÄKRINGSKASSAN

När Sofie Sandell var gravid blev hennes migrän sämre och hon sjukskrevs på tjugofem procent. Men det gick inte Försäkringskassan med på utan avslog ansökan. Sofie tog då hjälp av förbundets rådgivare – Erik Ward – och lyckades få igenom sin överklagan ett par dagar efter dotterns födelse.

TEXT: Charlotte Magnusson
FOTO: Privat



Sofie tog hjälp av förbundets rådgivare och fick rätt i sin överklagan mot Försäkringskassan.

Kvinnor som har migrän kan må bättre när de är gravida. En del kan till och med bli migränfria då – framförallt de som har migrän utan aura. Dessvärre blir inte alla det och för en del kan det gå åt andra hållet istället. Den lärdomen fick Sofie Sandell när hon förra året var gravid med sin dotter och drabbades av graviditetsmigrän. Försäkringskassan (FK) vägrade dessutom godkänna hennes sjukskrivning. Sofie är uppvuxen i Göteborg och efter att ha bott i London under många år gick flyttlasset 2016 tillbaka till Sverige. Idag bor hon tillsammans med sambon Magnus och deras dotter på landet i Frillesås, som ligger mellan Varberg och Kungsbacka.

Sofie började få migrän som tonåring, men de senaste tjugo åren har hon varit skonad från svårare huvudvärk. Men när hon var gravid i vecka tio fick hon plötsligt ett migränanfall som höll i sig i sjuttiofva timmar.

”Jag skulle vara min egen projektledare.”

– Det började en lördagkväll. Jag hade en extremt pulserande huvudvärk. Inne på akuten i Varberg undersökte dom mig och kollade att det inte var något allvarigare. Jag fick morfin för att dämpa smärtan, berättar Sofie.

Nu kom det regelbundet en ensidig dunkande migränhuvudvärk som varade i flera dagar – i perioder varje natt. Mellan anfallen drabbades hon även av en besvärlig yrsel som gjorde det omöjligt att köra bil och åka tåg. Sofie arbetar som konsult och arbetsgivaren debiterar per timme. Eftersom hon ofta blev sjuk påverkade det hennes timmar, vilket ökade på stressen ännu mer.

– Likaså bidrog huvudvärken till att jag hade mycket svårare att koncentrera mig och det var svårt att hitta mitt normala ”flow”. Min partner Magnus fick ta över det mesta av allt som vi gör hemma under några månader.

Sofie Sandell

Bor: Frillesås, mellan Kungsbacka och Varberg.
Familj: Sambo Magnus och dotter.
Ålder: 43 år.
Gör: Konsult inom digitalisering och fritidspolitiker.
Intressen: Just nu allt med vår bebis. Annars så gillar jag också att åka skidor, lära mig nya saker och att komma på bra och nya lösningar på olika problem.

Huvudvärken hindrade mig att träffa vänner och bekanta. I vanliga fall är jag aktiv i politiken i Halland, men nu fick jag dra ner på allt mitt engagemang.

SOFIES GRAVIDITET VAR en riskgraviditet bland annat beroende på att hon var över fyrtio år. Hennes läkare sjukskrev Sofie på tjugofem procent på grund av svår migrän och för att inte riskera att huvudvärken skulle bli ännu värre.

– Jag fick ofta migränkänningar under eftermiddagarna, så det hjälpte att jobba sex timmar istället för åtta då jag kunde vila när jag kom hem.

Allt flöt på bra tills efter sex veckor då FK plötsligt hörde av sig och Sofie fick beskedet att man inte kan vara sjukskriven för graviditetsmigrän. Specialistläkaren som sjukskrev Sofie berättade att hon sjukskrivit många kvinnor med liknande migrän utan att det hade lett till några problem.

– En av anledningarna till att graviditetsmigrän är komplicerad är att jag inte kunde prova hela spektrumet av olika migränmediciner, säger hon.

Det finns begränsningar för vilka mediciner man kan ta mot migrän när man väntar barn och hamnar man dessutom i en stressig situation kan det resultera i att man får ännu fler anfall. Det var en tuff sits för Sofie. Hon var gravid, hade svår migrän, sitt jobb att sköta och därtill få fram kraft och ork att överklaga FK:s beslut.

– Som gravid har man ansvar för två liv och att hålla på att överklaga ett avslag när man är extra känslig och sårbar ökar bara på stress och ohälsa. Jag skulle vara min egen projektledare och koordinator: kontakta läkaren som sjukskrev mig för att få nya intyg, kolla upp vad som gäller när man blir sjuk under graviditet, sitta i telefonkö, skriva ner och sammanfatta mina symtom. När jag försökte samtala med min handläggare på FK så var det som att prata med en vägg. Hen läste högt från en punktlista, och det var det. Jag pratade även med hens chef och dom försökte bara hitta fler orsaker till varför jag inte skulle kunna vara sjukskriven.

UNDER EN PERIOD KÄNDE Sofie sig lite starkare och fick kraft att ta tag i överklagan. Via en migrängrupp på Facebook fick hon veta att det finns ett huvudvärksförbund.

– Jag tänkte att jag måste kolla med dom hur kvinnor som har hamnat i liknande situationer har gjort och ringde till kansliet. Där fick jag reda på att Huvudvärksförbundet har en jurist som kan titta igenom överklagan till FK.

Sofie blev medlem i förbundet och fick därefter kontakt med en av våra rådgivare, juristen Erik Ward. Han kunde ge henne användbara juridiska tips som hon tog med i sin överklagan. Och det gjorde susen – Försäkringskassan backade – Sofie hade rätt till sjukskrivning.

– Ett par dagar efter att vår dotter föddes fick jag veta att jag hade rätt mot FK. Det var till stor del tack vare att jag fick juridisk rådgivning. ■



Har du några råd att ge andra som har hamnat i en liknande situation?

Om du har energi – ge inte upp utan ta reda på hur hela proceduren ser ut om du ska överklaga. Ta reda på om du kan få hjälp via facket eller ett förbund – Huvudvärksförbundet som jag fick. Hade jag inte blivit en aning bättre efter några månader, skulle jag varit tvungen att strunta i att överklaga och det hade ju inte känts bra det heller. Jag har lekt med tanken att man behöver utbildning i hur man ska kämpa emot svenska myndigheter när man som individ hamnar i kläm.

TIPS

Huvudvärksförbundet har tre rådgivare som våra medlemmar gratis kan få hjälp av. På sidan 6 hittar du kontaktuppgifter till huvudvärkssjuksköterska, jurist och arbetsrättsexpert. Tveka inte att höra av dig till dem om du behöver hjälp!



Skämdes för sin migrän

Camilla Waltersson Grönwall är socialpolitisk talesperson för Moderaterna och har haft migrän sedan hon var tolv år. Under uppväxten var det ingen som förstod vad det handlade om, varför hon plötsligt fick syn- och känselbortfall, började må illa och kräkas innan den fruktansvärda huvudvärken satte in. Idag jobbar hon politiskt med bland annat sjukvårdsfrågor och är starkt engagerad i att förbättra vården för patienter med migrän.

TEXT: Anette Wällstedt
FOTO: Fredrik Wennerlund



Camilla Waltersson Grönwall, som är uppvuxen i Herrljunga, har varit politiskt engagerad sedan hon var femton år. Varmast om hjärtat ligger utbildnings- och hälso- och sjukvårdsfrågor. När hon var drygt fyrtio år blev hon invald i riksdagen för Moderaterna i Västra Götalands län och sedan dess har hon delat sin tid mellan familjen i Lilla Edet och riksdagsarbetet i Stockholm.

Jag träffar Camilla i riksdagshusets café. Hon har just ätit lunch i den närbelägna matsalen och efter att ha erbjudit mig kaffe visar hon mig runt och delar med sig av intressanta historier om lokaler vi passerar på vägen till ett mer avskilt rum. För mig som inte tidigare besökt riksdagshuset blir det en intressant rundtur. På vår väg hittar hon snart ett vackert konferensrum med utsikt över Stadshuset. Här berättar hon sin historia om hur det varit för henne att leva med migrän. Camilla berättar att hon fick sitt första migränanfall när hon just kommit in i puberteten. Varken hon eller hennes föräldrar förstod vad som hände eller vad som var fel. Det började med att hon fick domningar i både fingrar, fötter och kinder och även talet påverkades.

– Jag började sluddra och kunde inte längre styra tungan. Det var en hemsk känsla. Jag fick även synbortfall och en skarp aura, som blixtar och ljussken, som gjorde att det var svårt att se.

Efteråt fick hon en fruktansvärd smärta i huvudet och mädde illa och kräktes. Anfallen kunde hålla i sig i upp till tre dagar och hon var tvungen att ligga i ett mörkt rum eftersom hon var både ljus- och ljudkänslig.

– Inte en strimma ljus fick komma in genom persiennen och minsta ljud gjorde migränen värre. Efteråt var jag alldeles utmattad och det tog nästan ett dygn att återhämta sig.

NÄR DE SÖKTE hjälp på vårdcentralen fick hon till svar att det troligen rörde sig om en form av allergi och hon fick kortison i tablettform för sina besvär. När anfallen kom skämdes hon och trodde att det var något fel på henne, ett slags handikapp som hon drogs med.

– Från sjätte klass hade jag migrän i perioder och kunde få flera anfall i månaden. Det enda som jag hade att ta mot smärtorna var vanlig Alvedon.

När migränen slog till kunde hon varken gå till skolan eller plugga. Det var inte förrän hon var drygt tjugo år som hon äntligen fick en diagnos. På väg hem från arbetet fick hon en dag ett anfall och lyckades med sina sista krafter att ta sig till akutmottagningen i Trollhättan. Som tur var fick hon träffa en erfaren neurolog som direkt kunde konstatera att hon led av klassisk migrän.

– Det var en lättnad att äntligen få en diagnos och träffa någon som förstod

vad det handlade om. Nu kunde jag själv läsa på om sjukdomen och inse att det var helt normalt att ha så ont i huvudet, kräkas och få domningar i kroppen när man har migrän och att centrala nervsystemet blir så starkt påverkat.

När hon blev lite äldre var anfallen mer hanterbara och höll inte längre i sig så länge. Nu vågade hon söka in på läraryrket i Karlstad, där hon började plugga samtidigt som hon redan hade en tjänst som svensk- och engelsklärare för elever på högstadiet. Det hände att hon fick migränanfall i skolan och då gick hon undan och ville inte visa för eleverna vad som hände. Plötsligt kunde hon inte längre formulera sig och göra sig riktigt förstådd och sedan kom den riktiga värken och hon bara kräktes.

– Det var en hemsk känsla att inte kunna klara sig själv och förmedla det till andra människor.

UNDER HENNES GRAVIDITETER blev migränanfallen starkare och höll i sig flera dagar. Men det blev bättre igen så snart barnen

föts. Hon tror att hennes migrän är hormonellt betingad och hoppas att det kommer att bli bättre när hon kommer i klimakteriet.

– Min man ser direkt när jag håller på att få migrän. Själv kan jag glömma bort tecknen och vara långt inne i ett anfall innan jag själv märker det. Men då kan min man påminna mig om att ta det lugnt och i bästa fall förhindra migränen som är på gång.

Fram till hon fyllde femtio kunde hon hålla migränen något så när i schack och hon har haft god hjälp av migränmediciner. Men tyvärr har hennes migränanfall börjat öka i styrka sedan ett år tillbaka och hon funderar på om det beror på att hon närmar sig klimakteriet.

– Det är inte ofta som jag behövt ställa in något i mitt arbete, men jag minns

en gång när jag var tvungen att ställa in en interpellation på grund av att jag utvecklade ett migränanfall. Då är det ju helt omöjligt för mig att delta, efter-

som jag inte ens kan prata. Då var det bara att gå hem.

Hon tycker att hon är lyckligt lottad som har så fantastiska kollegor som ställer upp och träder in när hon behöver ersättas. Camilla berättar att det hänt att andra riksdagskollegor, med värre migrän än hennes, har fått ställa in både debatter och större möten.

– Jag upplever att förståelsen på arbetsplatser är bättre idag än den var förr. Det är inte så skambelagt längre. Och jag upplever att när jag berättar om min migrän är förståelsen omedelbar. Jag är också trygg i att jag har en klar diagnos som förklarar mitt tillstånd.

Camilla lider med alla som inte har fått någon ordentlig diagnos. Det är så vanligt idag att patienter med migrän inte blir tagna på allvar utan skickas hem med bara en Alvedon som enda behandling. Hon tänker på alla dessa barn som har föräldrar med migrän, och hur deras sociala situation påverkas. Barn som inte får uppleva roliga saker och åka på utflykter för att föräldrarna har migrän. Camilla har

”Min man ser direkt när jag håller på att få migrän.”

själv tre barn i åldrarna elva, tretton och femton år och tyvärr har båda hennes söner ärvt hennes migrän. Värst är det för den yngsta sonen som fick sitt första migränanfall när han var omkring elva år.

– En dag ringde han från skolan och berättade att han inte kunde se och var rädd för att han höll på att bli blind. Det var jättejobbigt att han skulle behöva arva min migrän. Jag är glad att jag direkt kunde lugna honom och berätta vad det handlade om.

CAMILLA ÄR MYCKET
kritisk till att sjukvården
är så ojämlig idag och

har ett starkt engagemang för att alla ska få tillgång till en bra och rättvis vård var man än bor i landet. Hon har varit aktiv både när det gäller cancervård, palliativ vård och multipel skleros. I slutet av 2019 lämnade hon in en riksdagsmotion, tillsammans med sju andra riksdagsledamöter i partiet, med förslag på hur migränvården i Sverige ska kunna förbättras. Den kommer att beredas i riksdagen under våren och förslaget innehåller sex viktiga punkter, där de viktigaste är att ta fram och genomföra nationella riktlinjer gällande migränvården samt säkerställa tillgången till neurologer. Motionen Stärk migränvården (2019/20:2919) kan du läsa i sin helhet på riksdagens hemsida.

– Just nu har vi en ytterst begränsad tillgång till relevant specialistvård och det är stora regionala skillnader när det gäller diagnos, väntetider, behandling och kvalitet i migränvården. I Göteborg, till exempel, saknas i stort sett relevant migränbehandling. I Stockholm däremot får de flesta med kronisk migrän tillgång till relevant behandling.

Camilla tycker att det bör finnas en mer samlad kunskap i öppenvården för att underlätta att ställa en första diagnos. Hon tar diagnosen urinvägsinfektion som exempel. Den kan lätt diagnostiseras genom att patienten får svara på ett antal standardfrågor. Samma sak skulle kunna göras när det gäller svår huvudvärk och migrän menar hon.

– Det borde vara lätt att förbereda specifika frågor där patienten får svara på hur ofta hen har ont i huvudet, huruvida man är ljus- och ljuskänslig, om man

kräks, har aura etc. Då skulle det kanske vara lättare att ställa en diagnos redan hos husläkaren och på så sätt få komma till specialistvård snabbare.

MIGRÄN ÄR EN TYPISK kvinnosjukdom och Camilla gör därför kopplingen att det är därför denna diagnos är så eftersatt när det gäller behandling och forskning inom området.

”Jag är också trygg i att jag har en klar diagnos som förklarar mitt tillstånd.”

– Jag tycker att det är förfärligt att det finns så få smärtläkare och forskare som valt att inrikta sig på behandling av migrän. Det verkar inte vara lika intressant att forska på typiska kvinnosjukdomar.

När hon läste Svenska Dagbladets artikelserie om migrän nyligen, var det en ögonöppnare för henne.

– Jag slås av hur många aspekter av livet som påverkas när någon drabbas av sjukdom, så många som inte kunnat utföra sitt arbete eller fullfölja studier och inte heller vågar ta de arbeten som de



Camilla Waltersson Grönwall, socialpolitisk talesperson för Moderaterna, har själv migrän och kämpar för rättvis vård oavsett var i landet man bor.

skulle önska. Hur de kämpar och försöker hitta strategier för att dölja sin migrän för sin arbetsgivare och kanske hela sin omgivning. Att många även upplever att det är något skuld- och skambelagt över den här diagnosen.

CAMILLA VILL ATT DET byggs regionala kunskapscentrum inom migrän liksom det finns regionala cancercentrum (RCC).

– Vi behöver smärtcentrum som fördjupar sig i migränvården. Det finns dock några riktigt duktiga neurologer i Sverige som bland annat samarbetar med Danmark, som är världsledande i hur man arbetar på strukturell nivå med att fånga upp migränpatienter.

För ett par veckor sedan besökte Camilla Rikshospitalet i Köpenhamn och deras ”Hovedpinecenter” och blev mycket imponerad av migränvården där. (I HuvudJournalen nr 116 finns mer att läsa om Dansk Hovedpinecenter, reds anm.)

– Det var mycket intressant att träffa deras skickliga läkare som specialiserat sig inom migrän och att de även knutit till sig andra professioner som fysioterapeuter och psykologer runt patienten för att få en helhetsbild, då det är mycket som hänger ihop.

Många som får migrän isolerar sig och kan så småningom utveckla psykisk ohälsa. Här behandlar man hela människan, både när det gäller smärta, oro och stress. I Danmark satsas det även mycket på förebyggande vård.

Camilla har även skickat en skriftlig fråga till Lena Hallengren i socialutskottet. Både frågan och svaret publicerades i föregående nummer av HuvudJournalen (nr 117) samt finns att läsa på riksdagens hemsida.

Camilla ser en viss ändring i förhållningssätt mot tidigare och hoppas att hennes motion ska ge mer insikt i vad som behöver göras.

– Det går sakta framåt och jag hoppas att vi inom kort kan bygga upp en mer jämlik och kvalitativ vård för alla oavsett var man bor i landet och att det ska bli lättare och snabbare att få både en diagnos och tillgång till bra behandling. Jag har också en stark tilltro till den forskning som nu pågår, där studier bland annat fokuserar på vilka substanser i hjärnan som triggar igång migrän. ■

VÄRVA FAMILJEMEDLEM



Om du vill lägga till en familjemedlem swishar du 50 kr (för två medlemmar 100 kr osv) till 1230183921, uppge medlemsnummer samt namn på den du vill ansluta. Har du inte swish kan du mejla till kansliet@huvudvarksforbundet.se

Låt hela familjen bli medlemmar!

Har du missat att betala medlemsavgiften för 2020?

Lugn – det är inte för sent än. Betala via fakturan du fått eller kontakta oss på kansliet. Tänk på att ju fler vi är desto mer kan vi göra för alla med huvudvärk.



Foto: Adobe Stock



Hör av dig till redaktionen!

Vill du ställa en fråga, har du några bra tips du vill dela med dig av eller annat du vill berätta?

Mejla in till: huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

Annon

FRI FRÅN MIGRÄN

I augusti 1990 ändrade Gun-Britt Ahlström sin livsstil och sedan dess har hon inte haft något migränanfall. Hon har sedan dess väntat på att den metod som hon följer ska utvärderas vetenskapligt. Men det dröjer – i väntan på forskning får varje migränpatient prova själv.

Metoden innebär att man äter bra mat regelbundet och rör sig så att blodsockret håller sig stabilt samt undviker läkemedel och hormoner som påverkar blodsockret. Metoden har tagits fram av professor Rodolfo Low och är baserad på hans teori om migränsjukdomens orsak.



Metoden som framgångsrikt har hjälpt många att bli fria från migrän finns beskriven i två faktaböcker och en barnbok. Nu finns även en översättning till engelska med en beskrivning av metoden.

Böckerna finns att köpa tryckta och som e-böcker i bokhandeln, de finns även att låna på bibliotek.

"Snart 30 år utan migrän"

MI Migräninfo AB • info@migraninfo.se • www.migraninfo.se



**Första boken
utgiven 2014**



**Handbok
utgiven 2016**



**Utdrag ur första
boken, på engelska**



**Barnbok om
migrän**

FÖRFATTARE: KRISTINA AHLSTRÖM

Migränen kommer två dagar innan väderomslag

Så länge Gunhild Claesson har haft migrän har hon varit väderkänslig. För att få reda på när lågtrycken är i antågande har hon en barometer som mäter lufttrycket.

Gunhild Claesson

Bor: Vemdalen, Härjedalen.

Ursprungligen kommer jag från en liten by i närheten av Svenstavik i södra Jämtland.

Familj: Man och två utflugna barn.

Ålder: Precis fyllda 70 år.

Intressen: Jag gillar mycket friluftsliv såsom skidåkning (mest alpint) och golf plus annat som har med friluftsliv att göra.

TEXT: Charlotte Magnusson

FOTO: Privat



Natur och friluftsliv uppskattas stort av Gunhild Claesson som bor med sin man i Vemdalen. Om hon själv får välja står det golf på schemat sommartid och skidåkning – oftast alpint – vintertid. När jag får kontakt med henne befinner hon sig i Spanien och njuter av golfspel så gott som dagligen.

Gunhild berättar att huvudvärk har hon haft så länge hon kan minnas. Särskilt jobbigt var det under somrarna vid åskoväder. Väderkänslig är hon alltså och det är ofta som migränen kommer vid väderomslag. Att huvudvärken hon led av var migrän fick hon veta först som vuxen.

– Huvudvärken har påverkat mig negativt. Det blir ju till slut en ”konst” att leva med den. Det har varit många gånger som jag har proppat i mig alla möjliga tabletter och inget har hjälpt, snarare tvärtom, det har blivit värre, säger Gunhild och fortsätter:

– Det är och har inte varit så populärt alla gånger när jag har varit på ”en fin middag” och önskar dricka vatten!

Dessutom har hon inte haft några andra mediciner än vanliga värktabletter att ta och de har inte gett bra effekt mot hennes migränanfall.

NÄR GUNHILD VAR i femtioårsåldern träffade hon av en slump på en läkare som tog hennes huvudvärk på allvar och förklarade att ingen ska behöva må så dåligt som hon och andra migränpatienter gör. Nu fick Gunhild prova speciell medicin mot migrän – de så kallade triptanerna. I början fick hon dem i tablettform, men vändningen kom när nässpray kom ut på marknaden. Det blev hennes räddning.

”Migränen kommer att försvinna vid klimakteriet”, fick hon höra under många år. Men tyvärr; för Gunhild fortsatte den att komma i oförminskad styrka och kraft.

– Jag har fortfarande migrän och är väderkänslig. Inte roligt alls när lågtrycken kommer ”i parti och minut” över Nordsjön. Huvudvärken brukar göra sig påmind cirka två dagar innan vi får ett väderomslag och då mår jag som sämst. Numera har jag en barometer som jag kollar på lite då och då. Jag mår bäst vintertid när det är minus fem grader och strålade solsen. ■



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





HUVUDVÄRK?



Vi finns för dig!



huvudvarksforbundet.se

