

• Nr. 4 • november 2020

MigræneNyt



- **Weekendmigræne**
- **Arbejdsliv og migræne**
- **Medicinoverforbrugshovedpine**
- **Spændende onlineforedrag**

Migræne danmark
så får du ærlig information

Kronisk migræne

Dette blad er på mange måder vand på min mølle! Jeg er optaget af kronisk migræne, og jeg er så glad for at læse Anne Bülow-Olsens artikler om medicin-overforbrugshovedpine (MOH). Vi skylder Anne en stor tak for at interessere sig for dette emne. I min optagethed af emnet gik jeg originalkilderne, og de er, som Anne skriver, ganske klare i deres vurderinger. Man kan ikke 'bare' konkludere, at har man et overforbrug af migrænemedicin, jamen så har man per definition også MOH. Sådan er diagnosekriterierne nemlig i dag.

Det er en sejr for de af os, som får et stempel i panden, som hedder MOH. Det kan føles som et 'misbrugsstempel', og jeg ved positivt, at mange af os ikke har migræne som konsekvens af for meget medicin – men at vi tværtimod har et stort forbrug, fordi vi har meget migræne. I dag behandles vi, som om vi selv er skyld i vores smerter og bliver sendt i gentagende, gentagende medicinsaneringer, hvor vi kan kæmpe os igennem 2 måneders ekstreme smerter uden nogen som helst effekt på migrænen, andet end en rystet psyke. Nu mangler vi så, at behandlingsvejledningerne og diagnosekriterierne ændres. Det kan kun gå for langsomt. Tag artiklerne i MigræneNyt med til din læge/neurolog og tryk ham/hende på maven.

Tema om Arbejdsliv

Der er mange spændende artikler i dette blad – men jeg vil også gerne fremhæve artiklerne om arbejdsliv, hvor vi også har historier fra to forskellige migræneramte. Her ser vi hvor stor forskel, der kan være på folks oplevelser – og i facebookgrupperne ser vi også tit, hvordan vi kan blive ramt af manglende forståelse. Det kan ærlig talt være svært at være ramt af en usynlig sygdom. Vi videregiver her i bladet nogle 'gode råd', men vi ved godt det kan være svært derude. Skriv til os, hvis der er noget vi kan hjælpe dig med. Vi vil altid gøre vores bedste.

MigræneNyt – elektronisk eller fysisk?

Vi har besluttet at give de af jer, som ønsker det, adgang til et fysisk MigræneNyt. Skriv til medlem@migraeniker.dk, hvis du ønsker et fysisk blad.

Sidst men ikke mindst, vil jeg ønske jer en rigtig glædelig jul. Bemærk, krydderikage-opskriften på bagsiden. Vi håber I prøver den.

Anne Egelund
Formand

Forsidebillede: Glædelig jul.

Foto: Pixabay



MigræneNyt udgives 4 gange om året.

Personligt medlemskab, biblioteker og institutioner: 225 kr.

Unge under 25 år og pensionister: 110 kr.

Familiemedlemskab (alle på adressen): 225 kr.

Kontingentet dækker kalenderåret.

Redaktør: Anne Egelund
migraeneyt@migraeniker.dk

Kontingent opkræves via PBS eller giro. Medlemskabet kan også betales via mobilepay 91134.

Husk at skrive navn, adresse og mail i meddelelsesfeltet.

Migræne danmarks bestyrelse:
Formand Anne Egelund
Næstformand Mille Johnsen
Kasserer Malene Brix Pilegaard
Bestyrelsesmedlem Dorrit Bjerregaard

Layout: MECATUM
Tryk: DegnGrafisk A/S

Indlæg markeret med initialerne AE eller ABO er skrevet af henholdsvis Anne Egelund og Anne Bülow-Olsen. Artikler markeret med MBP er skrevet af Malene Brix Pilegaard.

| | | |
|------------|----|---|
| LEDER | 2 | Kronisk migræne |
| MEDICIN | 4 | Medicinoverforbrugshovedpine revisited (genbesøgt) |
| | 4 | Aimovig ændrer ikke på blodkarrenes diameter |
| | 5 | Medicinoverforbrugshovedpine (MOH) er velbeskrevet men kun marginalt forstået |
| SOCIAL | 5 | Samarbejder på tværs |
| MEDICIN | 6 | Reyvow – ny anfaldsmedicin |
| | 7 | Hvad virker bedst? Aimovig, Ajovy eller Emgality? |
| | 7 | Hvorfor skriver vi så lidt om de nye mediciner? |
| | 8 | Kan vi vælge mellem MOH-behandlinger? |
| | 9 | Øjendråber mod migræne? |
| SOCIAL | 9 | Ønsker du MigræneNyt elektronisk eller fysisk? |
| LIVSSTIL | 10 | Migræne på arbejdspladsen |
| | 11 | Er migrænikere mindre fysisk aktive? |
| | 12 | Personlig fortælling om arbejdslivet med migræne |
| | 13 | Der skal så lidt til for at forbedre livet for migrænikerne på arbejdspladsen |
| | 13 | Mundbind og migræne |
| | 14 | Helenes fortælling om et arbejdsliv med migræne |
| | 15 | Hver 5. kvinde med migræne tøver med at få børn |
| | 16 | Stress (som soldater udsættes for i krig) øger antallet af migrænikere |
| | 16 | Vidste du at... |
| SOCIAL | 17 | Indkaldelse til Online Generalforsamling for Migræne danmark |
| MIGRÆNE | 18 | Får du ofte migræne i weekenden? |
| BEHANDLING | 19 | GON-blokade virker fint, hvis du ikke har ømhed i nakken |
| MIGRÆNE | 20 | Migræne og Covid-19 |
| INFORMATIK | 21 | Patientforeningerne scorer højest i troværdighed på Google! |
| | 22 | En succeshistorie, eller? |
| SOCIAL | 23 | Migræne-selvhjælpsgruppe i Hovedstadsområdet |
| FOREDRAG | 23 | Kommende foredrag |
| BAGSIDEN | 24 | Julen nærmer sig, og det er tid til søde sager |

ÆRLIG INFORMATION

MigræneNyt er Migræne danmarks medlemsblad. Her får du blandt andet de aller nyeste resultater fra dansk og international forskning på migræne-området, grundig viden om medicin og sociale forhold, og du kan læse om erfaringer fra mennesker, der selv lider af migræne.

Medicinoverforbrugshovedpine revisited (genbesøgt)

medicin

Den danske definition af medicinoverforbrugshovedpine (MOH) findes i [Referenceprogrammet](#), som er lægernes kogebog for behandling af migræne. Her står:

"MOH (...) er defineret som en kronisk hovedpine (>15 dage/måned) med samtidig indtagelse af symptomatisk medicin i minimum 15 dage/måned for simple analgetika/NSAIDs eller minimum 10 dage/måned for triptaner, ergotamin, kombinationsanalgetika eller opioider igennem en periode på mindst 3 måneder."

Der er ingen forbehold. Det er en definition, som ikke lader sig modificere. Over 10 eller 15 dage med henholdsvis triptaner eller håndkøbsmedicin, og hovedpine mindst 15 dage om måneden – så er diagnosen MOH.

Interessant nok kommer der nu artikler i de videnskabelige tidsskrifter, som har et lidt andet syn på begrebet MOH. Et eksempel er [en artikel](#) i serien StatPearls. Det er en serie oversigtsartikler, som skrives for at holde de amerikanske læger opdaterede indenfor deres speciale. Denne udkom i 2020.

"Medication overuse headache (MOH) **is thought** to occur when medications intended to relieve a headache are consumed too frequently."

Så forfatterne til artiklen siger tyde-

ligt, at **man tænker**, at MOH (måske) kommer, hvis man tager anfaldsmedicin for tit. Men det er ikke dokumenteret.



Artiklen fortsætter med at citere definitionen på MOH, som den er beskrevet af International Headache Society (hovedpinelægernes faglige forening):

- En hovedpine skal forekomme i 15 eller mere dage om måneden hos en patient, som har en tidligere diagnosticeret hovedpinesygdom (A headache must occur for 15 or more days per month in a patient with previously diagnosed headache disorder)
- Patienten skal have overbrugt akut hovedpinemedicin i mere end 3 måneder (A patient must have been misusing the acute headache medication for more than 3 months).

Derefter forklares det i den efterfølgende tekst, at **man tænker**, at MOH udløses ved et forbrug af smertestillende håndkøbsmedicin mere end 15 dage om måneden og triptaner mere end 10 dage om måneden. Og det slås fast, at migrænikere reagerer forskel-

ligt på den medicin, de tager. Virker medicinen ikke specielt godt, tager migrænikeren flere doser, Det kan være en årsag til MOH.

MOH er [en af de 20 mest invaliderende sygdomme](#) på verdensplan. Ikke desto mindre er der endnu ikke fundet nogen specifikke symptomer, som kan definere, at en person har MOH (ud over medicinforbruget, som **man tænker** måske er årsagen).

Behandlingen består af ophør med brug af den medicin, som har udløst MOH. Hvis MOH er en følge af et stort triptanforbrug, anbefaler den amerikanske artikel at give patienterne smertestillende medicin i en periode, og stoppe forbruget af triptaner. Og omvendt – har man haft et stort forbrug af smertestillende medicin, men ikke taget triptaner, kan en periode med triptaner alene fungere som en medicinsanering.

Så det er – i forhold til en medicinsanering – godt at holde sig til én type medicin. Så kan man sanere mens man tager den anden type. Og være rimeligt godt smertedækket hele tiden.

Måske er dette især interessant, fordi ca. 30% af dem, der har været igennem en sanering, atter har MOH efter 6 måneder. Efter 5 år er halvdelen af de sanerede tilbage i MOH.

/ABO

Aimovig ændrer ikke på blodkarrenes diameter

medicin

Forskerne så selvfølgelig ikke på alle blodkar i hjernen. De valgte to store blodkar, som løber inde i hjernen. Diameteren blev målt med et "continuous-wave Doppler and colour flow B-mode Doppler ultrasound"-apparat. Apparatet kunne måle diameteren og mængden af væske (blod), som strømmede gennem blodkarret.

Men for disse blodkar [ændrede Aimovig ikke diameteren](#), hverken hos de 25 kontrolpersoner eller de 25 migrænikere.

Begge grupper blev fulgt i 18 uger efter den første injektion med Aimovig. Udgangspunktet var dagen med den første injektion, og derefter blev forsøgspersonernes blodkars diameter målt efter 2 uger og efter 18 uger.

Der var ingen ændring i diameteren i løbet af de 18 uger, og der var ingen forskel mellem kontrolpersoner og migrænikere.

Så det kan med rimelig stor sikkerhed siges, at Aimovig ikke ændrer på blodkarrenes diameter eller blodgenemstrømning.

/ABO

Medicinoverforbrugshovedpine (MOH) er velbeskrevet men kun marginalt forstået

medicin

Overskriften er et citat fra en [artikel publiceret i juni 2020](#) i tidsskriftet Cephalalgia. Cephalalgia er "flagskibet", publiceret af International Headache Society (hovedpine-lægernes verdensomspændende faglige forening). Så der er god grund til at tro, at der er en diskussion i gang, om hvad MOH egentlig er.

Artiklen er fyldt med ordvalg, som næppe ville være forekommet på tryk i forbindelse med MOH for et par år siden. Her er nogle oversatte citater (med forklaring i parentes):

- Der er ingen sikkerhed for en årsagssammenhæng mellem brug af særlige stoffer og udviklingen af hovedpine (dvs. der er ikke lavet forsøg, som har fremkaldt MOH)
- Der er beskrevet en række æn-



dringer i hjernen som følge af et stort forbrug af migræne medicin. Men der er ikke opnået enighed blandt lægerne om, hvilke markører, der kan bruges til at definere MOH (måske fordi de ændringer der er fundet, ikke forekommer hos alle med såkaldt MOH)

- MOH er aldrig opstået hos personer, som ikke allerede har en form for hovedpine (det er velkendt blandt læger, at kun hovedpinepatienter får MOH, hvis de tager smertestillende medicin dagligt for f.eks. ondt i ryggen).
- Der er eksempler på, at en person kan udvikle kronisk migræne uden at tage mere medicin end anbefalet (så der er klart nok ikke en entydig årsagssammenhæng mellem for meget medicin og MOH).
- Medicinsanering/afgiftning virker ikke på alle – nogle migrænikere har samme antal migrænedage efter en medicinsanering (den manglende effekt af en afgiftning tyder på, at der er migrænikere, som har udviklet daglig migræne uden at det skyldes medicinoverforbrug).

Alle disse udsagn modsiger, at MOH er en direkte følge af et medicinforbrug, skriver forskerne.

Forfatterne af denne artikel er fra Tyskland og Estland. Interessant er det måske, at den mest erfarne migræneforsker i forfattergruppen er Zara Katsarava. Han var også medforfatter til den artikel, som i 2002 dannede grundlaget for, at lægerne blev enige om, at definere, at MOH skyldes et forbrug af triptaner mere end 9 dage om måneden, selvom de maksimalt havde data fra 38 forsøgsdeltagere. Det var formentlig en bestillingsopgave, for allerede i 1988 havde [International Headache Society](#) i section 8.2 defineret, at medicinoverforbrugshovedpine kunne udløses af 50 g aspirin eller 100 smertestillende tabletter om måneden i 3 måneder eller mere.

Triptanerne dukkede op i 1992, og de [amerikanske sundhedsforsikringsselskaber syntes de var dyre](#), og ville have en lægelig begrænsning i brugen. Forsikringsselskabernes økonomiske betragtninger endte i, at de højst ville betale for 18 doser triptan om måneden.

/ABO

Samarbejder på tværs

social

Den 13. november var formand Anne Egelund og Patientrepræsentant og tidligere formand Anne Bülow-Olsen til møde med henholdsvis formand og direktør for Danske Patienter. Vi har også haft konstruktive møder om tættere samarbejde med Patientforeningen for Hovedpine-ramte i år.

Vi ønsker at samarbejde bredere

for at skabe mere opmærksomhed om migrænesagen. Vi skal simpelthen stå stærkere som fortalere for migræneramte. Meget skal forbedres. Der skal mere etik i behandlingen af migræne og andre hovedpinesygdomme. Migræne og hovedpine skal prioriteres højere i sundhedsvæsenet. Ventetiderne er for lange, adgangen til aimovig og lignende sygdomme er for lang, MOH behandles for dårligt, mere fokus på årsager til migræne og

genetik i forskningen. Migræne-ramtes livskvalitet skal også mere i fokus.

Listen over forbedringspotentiale er lang, og vi opnår kun resultater, hvis vi står sammen og arbejder på tværs. Jeg håber derfor, at du vil opfordre en med-migræneramt til at melde sig ind i vores forening. Det betyder virkelig meget, at vi er flere som står bag en dagsorden.

/AE

Reyvow – ny anfaldsmedicin

medicin

Vi har skrevet om Reyvow/ Lasmiditan tidligere, men det er længe siden, og vi kan nok alle tåle en opdatering – ikke mindst da det ser ud til at det snart kan komme til Danmark. Reyvow er allerede kommet på markedet som ny migrænebehandling i USA. Det går stærkt i disse år med udviklingen af nye migrænebehandling, og det er godt nyt for de ca. 650.000 migrænepatienter i Danmark. Senest er de migræne-forebyggende antistoffer, som Aimovig, AJOVY og Emgality, kommet til.

Om Reyvow

Reyvow er et stof, der virker ved at hæmme inflammation i hjernens hinder. Reyvow adskiller sig på flere områder fra det meste af den nuværende behandling for migræne. Det sætter sig på en serotonin (5-HT-1F) receptor i hjernen og stimulerer den. Selve stoffet er af en gruppe, som kaldes ditaner. Resultatet af udviklingsarbejdet, som har stået på i rigtig mange år, blev Lasmiditan, der er det aktive indholdsstof i Reyvow.

”Reyvow adskiller sig på flere områder fra det meste af den nuværende behandling for migræne. Det sætter sig på en serotonin (5-HT-1F) receptor i hjernen og stimulerer den.”

Med Reyvow har man skabt et stof, der stimulerer aktivitet i områder af hjernen, som har betydning for hvad der sker i vores hjernes smertesystem. Man mener, at stoffet via receptoren medfører en reduktion af væskeudtrædninger i hjernehindern, en slags irritationstilstand, udløst af et abnormt aktiveret nervesystem hos migrænikeren. Herved opstår den smertelindrende effekt.

Noget at det mest interessante ved Reyvow er, at den receptor i hjernen,

som den sætter sig på, er den samme som de gode gamle triptaner, sætter sig på. Men i modsætning til triptaner sætter Reyvow sig ikke på en række andre receptorer, som giver sammen-trækning i karrene. Og dermed skulle Reyvow give færre bivirkninger og kunne udskrives til mennesker med hjerte-kar-sygdomme, som jo ikke må tage triptaner.

Hvad er effekten?

Op mod 40% af alle migrænepatienter får ikke tilstrækkelig smertelindring af deres nuværende anfaldsbehandling. Og for den gruppe vil Reyvow være relevant – uanset om det drejer sig om migræne med eller uden aura. Effekten af medicinen er blevet undersøgt i to store kliniske studier med mere end 4.000 migrænepatienter og behandling af mere end 20.000 migræneanfald. Studierne viste, at behandling med Lasmiditan er forbundet med en høj grad af smertefrihed, men ligeledes oplevede folk en højere grad af frihed fra de mest generende symptomer, udover smerter, såsom lyd- og lysfølsomhed og kvalme.

Bivirkninger

De hyppigste bivirkninger (med hyppige menes > 2%) er svimmelhed, træthed/døsighed, prikkende fornemmelser i huden, kvalme og svaghedsfornemmelse i musklerne.

Den største ulempe ved stoffet synes at være, at den sløvende effekt påvirkede deltagernes evne til at køre bil og navigere i trafikken. Der blev også



”Op mod 40% af alle migrænepatienter får ikke tilstrækkelig smertelindring af deres nuværende anfaldsbehandling. Og for den gruppe vil Reyvow være relevant – uanset om det drejer sig om migræne med eller uden aura.”

rapporteret om øget træthed i op mod 8 timer efter brug af medicinen. Derfor er de aktuelle anbefalinger, at man ikke kører bil eller håndterer tungt maskineri de første 8 timer efter at have benyttet en dosis.

Ingen af de behandlede udviklede nogen afhængighed af Reyvow eller nogen vedvarende gener, når behandlingen ophørte.

Desværre indeholder studiet ikke en ”quality of life”-vurdering. Altså en måling af, hvorvidt effekten af medicinen var tilstrækkelig til, at forsøgspersonerne reelt oplevede en forbedret livskvalitet. Men det bliver vi klogere på, når produktet kommer rigtigt i brug.

Hvordan tager man det?

Lasmiditan er et stof, som indtil nu kun kan gives i tabletter. Der kommer til at være flere forskellige styrker; 50, 100 og 200 mg. Man må højst tage 1 dosis per døgn og studiet viste, at der ikke var effekt af at tage en ekstra dosis, hvis ikke der havde været gavn af den første.

Vi venter med spænding på flere oplysninger om Reyvow – særligt om hvornår stoffet bliver godkendt som lægemiddel her i Danmark.

/AE

Artikel tilpasset fra Neurologisk Smertekliniks Blog: <https://www.nksk.dk/2019/12/29/reyvow/>

Hvad virker bedst? Aimovig, Ajovy eller Emgality?

medicin Stort set virker de lige godt alle tre, siger forskerne bag en [lille sammenlignende undersøgelse](#). Deltagerne var 84 patienter med kronisk migræne, dvs. de havde migræne mindst 9 dage om måneden, og desuden andre typer hovedpine, så de i alt havde mindst 15 hovedpinedage om måneden. De prøvede de tre CGRP monoklonale antistoffer i forskellig rækkefølge, og der var ingen placebo-behandling (behandling med snydemedicin).

Ca. 15% af forsøgsdeltagerne fik halveret deres hovedpinedage (dvs. dage med enten migrænelignende hovedpine eller andre former for hovedpine). Ser vi kun på de migrænelignende dage, fik halvdelen af forsøgsdeltagerne reduceret de stærke hovedpinedage til det halve efter 3 måneder med medicinen (alle tre typer), men efter 6 måneders forbrug var det kun hver tredje forsøgsdeltager, som fik halveret de stærke hovedpinedage.

Så også på dette punkt var der nogle, som fik en væsentlig reduktion i de migrænelignende dage, mens andre ikke fik en væsentlig effekt.

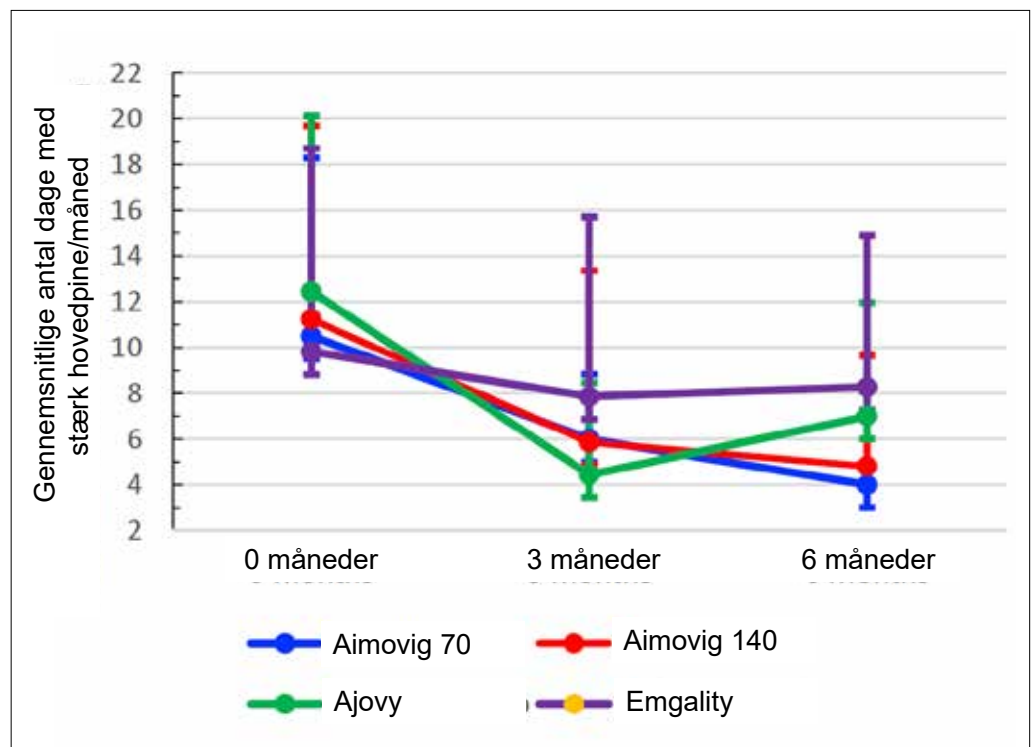
Desværre undersøgte forskerne ikke, hvad der var årsagen til at nogen fik en god effekt, mens andre ikke fik ret meget virkning.

Den vigtigste bivirkning var for alle tre midler forstoppelse.

/ABO

Ved forsøgets start havde de alle i gennemsnit 27 hovedpinedage om måneden, heraf 11 dage med stærk migræneagtig hovedpine.

I løbet af de første tre måneder faldt antallet af dage med stærk migrænelignende hovedpine til mellem 5 og 8 dage om måneden i gennemsnit. Efter yderligere 3 måneder havde de i gennemsnit mellem 4 og 8 dage om måneden med migrænelignende hovedpine. Der var ganske stor spredning – dvs. det var ikke alle patienter som fik en reel reduktion i antal hovedpine eller migrænedage.



Hvorfor skriver vi så lidt om de nye mediciner?

medicin Nu er der 3 godkendte CGRP antistoffer (Aimovig, Ajovy og Emgality). Det sidste blev godkendt i september 2020.

Hvorfor skriver vi så ikke ret meget om dem? Virker de? Har de bivirkninger? Er de dyre?

Vi prøver at holde Migræne danmarks informationsmateriale reklamefrit.

Alle (langt de fleste, i hvert fald) publikationer om disse tre midler er betalt af producenterne. Udmærkede forskere er måske medforfattere mod betaling. Andre af forfatterne er ansatte hos de firmaer, som markedsfører de tre midler.

Det er veldokumenteret, at den der betaler musikken, også bestemmer hvad der skal spilles. Eller her, den der

har betalt milliarder for udviklingen af en ny medicin, vil også gerne bestemme, hvad der skrives om den.

Vi ved ikke, hvad vi kan stole på, og hvad der er 'forbedret' i de såkaldt videnskabelige publikationer om de tre mediciner. Derfor bliver vores informationsstrøm om dette emne indtil videre begrænset.

/ABO

Kan vi vælge mellem MOH-behandlinger?

medicin

Der er flere muligheder i Referenceprogrammet.

[Referenceprogrammet](#) er de danske lægers opslagsværk, som indeholder masser af forskellige behandlinger for migræne, spændingshovedpine og klyngehovedpine – og selvfølgelig også medicininduceret hovedpine.

Flere steder er der faktisk en valgmulighed. En medicinsanering kan f.eks. gennemføres ved et abrupt stop for al medicin, og derefter ingen medicin i 8 uger. Det er ofte den udgave af medicinsaneringen, migrænikere bliver anbefalet, hvis de vil gennemføre en hjemmesanering.

Men Referenceprogrammet giver strengt taget også en anden mulighed (se side 40):

”Behandlingen er seponering af alle analgetika [smertestillende medicin] i 2 måneder, eller reduktion af anfaldsmedicin til et forbrug på højst 2 dage per uge, men en fuldstændig seponering har vist sig mest effektiv.”

Denne sætning bygger på to artikler.

1. En, hvor forskere fra mange lande har arbejdet sammen og udformet [en protokol](#) for, hvordan en medicinsanering bør gennemføres. Der var 326 deltagere med MOH som blev medicinsaneret i forsøget. Hovedlinjerne i protokollen er:

Dag 1 til 7: Tilbyd kvalmestillende medicin og paracetamol eller naproxen, og begynd på forebyggende behandling straks.

Dag 8 til 28; Tilbyd akutmedicin (som ikke er den medicin, der har fremkaldt overforbrugs-hovedpinen) til 2 dage om ugen.

2. En, hvor [danske forskere af-giftede 59 patienter](#) med MOH. De 59 patienter blev opdelt i to grupper. A) ingen smertestillende medicin, ingen triptaner og intet forebyggende i 8 uger, derefter forebyggende medicin og akutmedicin efter behov og B) anfaldsmedicin 2 dage om ugen. Forebyggende medicin kunne tilbydes efter behov når de 8 ugers afgiftning var fuldført.

De danske patienter blev fulgt i 12 måneder, hvor de – efter behov – fik forebyggende medicin.

Efter 6 måneder (dvs. 4 måneder efter afgiftningen) var der en klar forskel mellem de to grupper. Gruppe B (dem med 2 dage med anfaldsmedicin om ugen) havde en klart mindre effekt af medicinsaneringen end den gruppe, som havde været helt medicin fri i 4 uger.

Men de to grupper (A: ingen medicin i 8 uger og B: anfaldsmedicin 2 dage om ugen) var forskelligt sammensat. Gruppen, som fik anfaldsmedicin 2

dage om ugen indeholdt væsentligt flere forsøgspersoner med kronisk migræne end den anden gruppe (se tabellen).

3. En [international undersøgelse](#) med to danske medforfattere, som også er medforfattere til Referenceprogrammet, viste, at jo flere år, man har haft kronisk migræne, jo større er risikoen for at falde tilbage i et medicinoverforbrug. Allerede inden det danske forsøg med medicinsanering startede, var det derfor sandsynligt, at gruppe A, som var medicin fri i 8 uger, ville få en mere effektiv medicinsanering. Det kaldes bias (en skævhed) i datamaterialet, og betyder, at man ikke kan stole på resultaterne.

Ikke desto mindre opstilles det i Referenceprogrammet, som at 8 uger helt uden medicin er den mest effektive medicinsanering. Denne konklusion kunne skyldes, at der var færre kroniske migrænikere (de hårdest ramte forsøgsdeltagere) i gruppen helt uden medicin.

Referenceprogrammet anbefaler tydeligvis 8 uger uden medicin som medicinsanering.

Er det også det, patienterne vælger?

/ABO

| | Gruppe A: Medicin fri i 8 uger 27 deltagere | Gruppe B: Anfaldsmedicin 2 dage om ugen + forebyggende 26 deltagere |
|---|--|---|
| Spændingshovedpine + episodisk migræne | 45% | 35% |
| Kronisk migræne | 55% | 65% |

Øjendråber mod migræne?

medicin

Dette bygger på [et ganske lille forsøg](#) med 50 migrænikere, som behandlede 619 migræneanfald. Halvdelen af anfaldene blev behandlet med placebo, og den anden halvdel med en 0,5% opløsning beta-blokkeren Timolol.

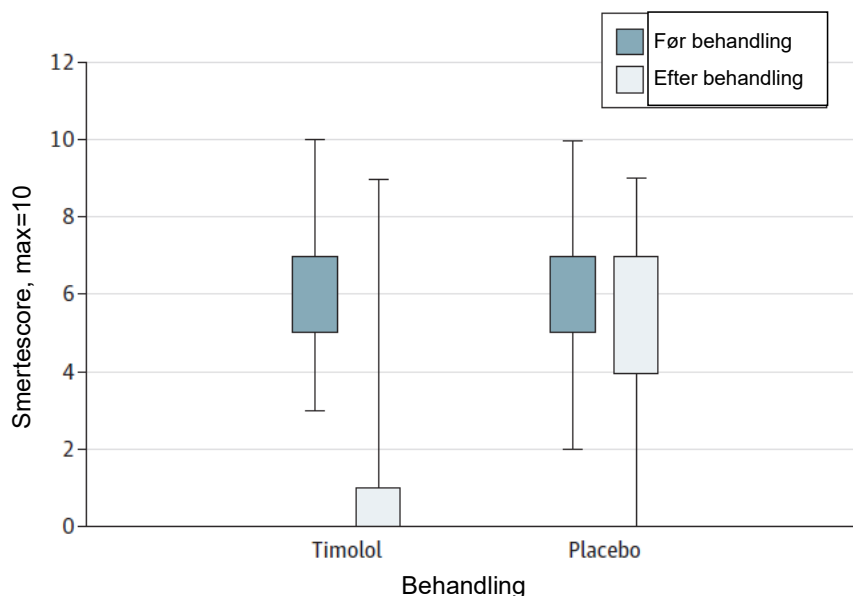
Timolol tabletter er af og til brugt som forebyggende mod migræne, mens opløsningen som den her brugte bruges mod grøn stær (overtryk i øjet). Der har været enkelte rapporter om patienter, som fik Timolol øjendråber og oplevede, at deres migræne blev bedre.

Øjendråberne skal ikke gennem maven og tarmen. Derfor forventede forskerne en hurtig virkning.

Smertelindringen kom indenfor 20 minutter. Varigheden blev ikke undersøgt.

I dette forsøg med 50 personer var der en tydelig effekt af Timolol-øjendråberne. Langt de fleste migrænikere gik fra en hovedpin smerte omkring 6 (på en skala med maks på 10) til ingen eller en

Timolol øjendråber reducerer smerteintensiteten fra et migræneanfald



De lodrette streger viser den maksimale og den mindste smertegrad blandt forsøgspersonerne. Kasserne omfatter de 50% af resultaterne, som ligger nærmest medianen.

smerteintensitet på 1 (se figuren). Placebobehandlingen ændrede ikke på smerteintensiteten.

Et forsøg med 50 personer er stadig et lille forsøg, så resultaterne skal tages med et vist forbehold.

/ABO

Ønsker du MigræneNyt elektronisk eller fysisk?

social

Kære medlem

Vi har jo haft en forsøgsordning på et elektronisk MigræneNyt for august-nummeret. Vi havde egentlig tænkt at lave en analyse på jeres tilbagemeldinger på det elektroniske til januar, men vi har fremskyndet processen og truffet beslutning nu.

Langt de fleste medlemmer har været positive overfor det elektroniske blad. Det er meget positivt, da vi jo har brug for at reducere vores omkostninger, og vi også meget gerne vil tage hensyn til klimaet. Mange har

faktisk været utrolig glade for at få et elektronisk blad, så det er en god erfaring at have med.

Til gengæld er der andre, som finder det svært. Vi har stor forståelse for de medlemmer, som af forskellige årsager har svært ved at læse på skærmen eller bare ikke får det læst, hvis ikke det er fysisk. Vi ønsker derfor at tilbyde, at du kan få tilsendt et MigræneNyt helt som før.

Ønsker du et fysisk MigræneNyt, send en mail til medlem@migraeniker.dk og du vil få MigræneNyt med posten.

Ønsker du fortsat et elektronisk MigræneNyt behøver du ikke at foretage dig yderligere.

Vi arbejder på at gøre det elektroniske blad endnu mere læsevenligt på skærm, og vi håber november-nummeret vil være endnu bedre end sidst. Den elektroniske version vil fortsat være tilgængelig for alle medlemmer.

Tak for jeres opbakning og tålmodighed, mens vi arbejder på at skabe den bedste løsning for jer.

/AE

Migræne på arbejdspladsen

livsstil

At gå på arbejde med et dunkende hoved er noget de fleste migrænikere kender til. Nogle dage kan det lige knap lade sig gøre – andre dage er det slet og ret ikke en mulighed. Men ofte slæber man sig afsted alligevel, måske fordi man er bange for kollegernes fordomme, måske fordi man har en vigtig opgave der skal løses – og måske fordi man dybest set bange for at miste sit job. Nogle typer arbejdspladser er nemmere at være på end andre - det kan være man har fleksible arbejdstider eller muligheder for at tage et hvil, men dette er langt fra normen.

Statistisk er migræne den hyppigste årsag til sygemelding, og på samfundsplan har sygdommen kolossale omkostninger, økonomisk og menneskeligt (1). Højt sygefravær, nedsat funktionsdygtighed og livskvalitet, fordomme og dårlig trivsel, er emner der ikke kun påvirker den syge, men hele arbejdspladsen.

Når migræne og arbejdsliv ofte er så uharmonisk en cocktail, bunder det i nogle dybere problemstillinger – for eksempel at rigtig mange migrænikere går ubehandlede eller underbehandlede rundt (2), hvilket i sagens natur koster en masse 'unødvendige' sygedage. Dertil kommer manglende viden og fordomme, som også er en generel problemstilling, som ofte bliver nævnt, når vi taler om 'usynlige' sygdomme som migræne.

Disse dybereliggende strukturer kan vi ikke løse med et snuptag som individuelle migrænikere, men vi kan have blik for de muligheder og de valg vi selv træffer, når vi navigerer i vores arbejdsliv.

Åbenhed og triggere på arbejdspladsen

En af de vigtigste – og sværeste – elementer for mange, er netop at være åbne om sygdommen. Men der kan være noget at hente ved at spille med åbne kort, og det kan have stor betydning for arbejdslivet – og ultimativt

karrieren – hvis man engagerer sin arbejdsgiver i de udfordringer, man står overfor. Det er også vigtigt at kende sine rettigheder og muligheder som kronisk syg, og her kan det være relevant at kontakte sin fagforening, som har specialiseret viden om det relevante fagområde og de vilkår, der gør sig gældende i den konkrete situation.

Både arbejdsmiljøforskere, læger og andre der beskæftiger sig med området, fremhæver, at man ideelt set bør informere sin arbejdsgiver fra starten om at man har en kronisk sygdom (3). Dette gælder især, hvis der er noget i det fysiske arbejdsmiljø, der kan trigge et migræneanfald. For mange migrænikere kan lys, lyd og lugte være triggere, og der kan ofte være hjælp at hente i de fysiske arbejdsomgivelser, hvis arbejdsgiveren gøres opmærksom på disse triggere. Det kan være, at der skal opsættes en anden lyskilde, at man skal placeres et mere roligt sted, at man skal arbejde med høreværn, eller lignende. Det kan også handle om at minimere stress ved at tilrettelægge arbejdstiderne og -opgaverne mere hensigtsmæssigt, eventuelt med hjemmearbejdsdage, hvis det er en mulighed.

I det hele taget kan der være en central pointe i at 'kortlægge' sine behov og muligheder, eventuelt i samarbejde med sin læge, sin fagforening eller en tillidsrepræsentant fra arbejdspladsen. Mange gange kan kommunikation afhjælpe problemerne.

Som patientforening vil Migræne Danmark gerne nedbryde fordommene og skabe rammerne for, at alle kan få et godt arbejdsliv – også dem med skjulte kroniske sygdomme. Det skal vi gøre af mange gode grunde, men ikke mindst fordi prisen for at lade være er alt, alt for høj – både samfundsøkonomisk og menneskeligt.

Medbring 'dokumentation'

Man kan som migræniker føle sig usikker og utilpas ved at skulle indlede en dialog om sine udfordringer. Her kan man overveje at have et brev med fra sin læge med en diagnose, som et 'bevis i baghånden', eller man kan tilgå sine medicinske journaler, hvis det ikke er muligt at få sådan et brev. Her kan det også være relevant at tale med sin fagforening (eller en anden juridisk instans) på forhånd, så man ved hvad man bør – og ikke bør – sige.

Dine rettigheder og muligheder ved sygefravær

Selvom man har haft en god dialog med sin arbejdsgiver og får skabt nogle hensigtsmæssige fysiske rammer, vil sygefravær for de fleste migrænikere være uundgåeligt. Hvis man på et tidspunkt er sygemeldt i en længere periode, og det bliver problematisk for arbejdspladsen, kan det blive relevant at indgå en individuel aftale med arbejdsgiveren, i samarbejde med kommunen. Den konkrete aftale vil afhænge af mange faktorer, men her kan der igen være en pointe i at kontakte sin fagforening, som har specialiseret viden om fagområdet, og som kan indgå som bisidder, både i forhold til arbejdsgiveren og kommunen.

§ 56

En af de konkrete muligheder, hvis migrænen medfører et fravær på mindst 10 dage om året, er at anmode om en såkaldt § 56-ordning. En sådan ordning nedsætter arbejdsgiverens udgifter under sygefraværet, da han/hun kan få sygedagpengerefusion fra din første fraværsdag. Dette gælder lønmodtagere der får løn eller sygedagpenge under sygdom, uanset om det er privat eller offentligt ansat. Man kan også bede om hjælp direkte i kommunen, hvis man synes det er svært at tale med arbejdsgiveren, og det er også kommunen, der i sidste ende skal godkende en § 56-aftale (4).

Når det bliver rigtig svært

For nogle ender migrænen med at blive så stor en belastning, at det ikke længere er muligt at varetage

arbejdet som hidtil. I det tilfælde kan det være afgørende at undersøge de muligheder der er, indenfor det kommunale system. Typisk vil det dreje sig om etableringen af et fleksjob eller eventuelt førtidspension, helt afhængigt af den individuelle situation (5).

(1) <https://www.planet-health.dk/smerter/migraene-er-stadig-en-overset-folkesygdom-med-store-samfundsomkostninger/>

(2) <https://migraineworldsummit.com/talk/why-most-doctors-get-the->

[diagnosis-wrong/](#)

(3) <https://migraineworldsummit.com/resource/understanding-your-workplace-rights/>

(4) <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/sociale-ydelser/sociale-ydelser/beskaeftigelse/paragraf-56-aftale-refusion-fra-1-sygedag-til-arbejdsgiver/>

(5) <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/sociale-ydelser/sociale-ydelser/funktionsevne/nedsat-funktionsevne-og-muligheder-paa-arbejdsmarkedet/>

Andre kilder

<https://migraineworldsummit.com/resource/understanding-your-workplace-rights/>

<https://migraineaction.com/>

<https://videnscenterforhovedpine.dk/hovedpine-arbejdsmarked/>

<https://www.sundhed.dk/>

<https://www.borger.dk/sundhed-og-sygdom>

/MBP

Er migrænikere mindre fysisk aktive?

livsstil

Forskernes hypotese var, at migræne giver nedsat fysisk aktivitet. De startede derfor en undersøgelse, som sammenlignede 28 migrænikere, 37 med spændingshovedpine og 35 kontrolpersoner uden hovedpine. De blev fulgt i en uge og var alle unge voksne. Grupperne var lige gamle, lige tykke (BMI 25), og havde en lige sammensætning af mænd og kvinder.

Migrænikerne havde flere dage med migræne/hovedpine end dem med spændingshovedpine (10 dage om måneden for migrænikerne, 7 dage for spændingshovedpineren) og hver dag

med migræne gav smerter i 13 timer, mens en spændingshovedpine varede 3 timer.

Migrænikerne gik lidt færre skridt om dagen i gennemsnit end dem med spændingshovedpine, både på dage med hovedpine og på dage uden hovedpine. På hovedpinedage gik de i gennemsnit henholdsvis 6.986 skridt på dage med migræne og 7.814 skridt på dage med spændingshovedpine. Kontrolpersonerne gik 8.573 skridt om dagen.

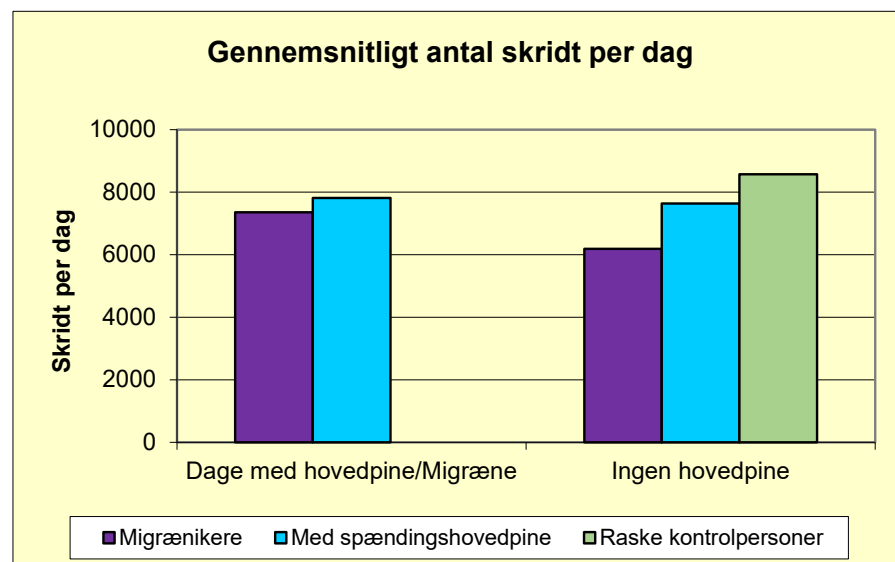
Migrænikerne led også mere af angst og var i højere grad ramt af stress.

Overraskende var det, at migrænikerne gik ca. 20% flere skridt de dage de havde migræne. De der havde spændingshovedpine gik stort set lige mange skridt på hovedpinedagene og de andre dage. Disse forskelle var dog så små, at de kunne være statistiske tilfældigheder.

Forskerne konkluderede, at migrænikerne var en smule mindre fysisk aktive end dem med spændingshovedpine, som var lidt mindre fysisk aktive end raske unge voksne.

Så deres forventninger blev opfyldt.

/ABO



Migrænikerne var væsentligt hårdere ramt end dem, der havde spændingshovedpine, både set som antal smertetimer per måned, som intensiteten af smerterne og som psykiske følger af migrænen (mere angst, mere stress).

Det er måske mere overraskende, at de unge migrænikere faktisk var fysisk aktive på næsten samme niveau, som deres venner med spændingshovedpine.

Personlig fortælling om arbejdslivet med migræne

(anonym, kvinde, 49 år)

livsstil

Jeg har været migræniker siden 1996. De første seks år var mine anfald milde, men efter jeg fik mit første barn i 2002, tog anfaldene til. I 2006 blev jeg opereret i min kæbe, da anfaldene var hyppige og voldsomme. Efter operationen, har mine anfald udelukkede været hormonelle – jeg har cirka seks anfald om måneden, der følger min cyklus.

"Jeg er ALT andet end Maude - jeg kommer fra en hårdtarbejdende familie, med en far der er fabrikant, og en familie der altid har hjulpet til, når der var travlt på fabrikken. Min skoleleder ved godt at jeg er alt andet end Maude - men han ved også, at jeg er underdanig og meget flittig. Og det udnytter han!"

Jeg arbejder som lærer på en privatskole, hvor jeg er ansat på fuld tid. Jeg har meget få sygedage, men har haft nogle virkelig ubehagelige oplevelser med ledelsen på min arbejdsplads. Min viceleder har fuld forståelse for min situation - hun er alletiders, men hun har svært ved at sige fra. Min skoleleder derimod, er kold og kynisk. Han har en idé om, at migræne er en lidelse for hysteriske kvinder - som Maude fra Matador. Jeg er ALT andet end Maude - jeg kommer fra en hårdtarbejdende familie, med en far der er fabrikant, og en familie der altid har hjulpet til, når der var travlt på fabrikken. Min skoleleder ved godt at jeg er alt andet end Maude - men han ved også, at jeg er underdanig og meget flittig. Og det udnytter han!



I januar 2020 skal jeg i en mellemtid til neurolog - jeg skal optrappes med TOPIRAMAT, men jeg har travlt, idet jeg skal tilbage til skolen og være terminsprøve-vagt – og jeg er sent på den! På vej til skolens indgang møder jeg to piger fra 9. årgang, de er på vej til REMA, tilsyneladende er de færdige med den første terminsprøve, hvorfor de har en lille pause. Jeg forklarer dem, at jeg var nervøs for at komme for sent, da jeg havde været ved neurolog. Da jeg kommer tættere på indgangen, kan jeg se, at skolelederen står og ryger. Jeg passerer ham, hvortil han siger: "Hvad skal du hedde?"... Jeg spørger, "hvad mener du?", og han siger: "Du har været ved numerolog!" (Han VED godt, at jeg lider af migræne! Han forsøger at være nedladende.) Da jeg til MUS-samtalen på en meget venlig måde fortæller ham, at jeg synes, det var en malplaceret kommentar,

"Jeg går "stille med dørene" omkring min kroniske lidelse - jeg laver ALDRIG en "MAUDE". Derfor rammer det også ekstra hårdt, når omgivelserne ikke har forståelse for sygdommen."

var hans respons, at han var træt af "rådne æg!"

Få uger efter denne hændelse kom "Corona", hvor jeg heldigvis har kunnet undervise hjemmefra, og herefter kom en lang sommerferie, hvilket var en stor lettelse. Men jeg føler faktisk, at min livskvalitet har været påvirket negativt af min migræne. Der er meget jeg siger "nej-tak" til. Jeg dyrker motion, jeg spiser sundt, drikker ikke, ryger ikke, fester ikke, tager mine vitaminer, mineraler, osv. osv. Jeg går "stille med dørene" omkring min kroniske lidelse - jeg laver ALDRIG en "MAUDE". Derfor rammer det også ekstra hårdt, når omgivelserne ikke har forståelse for sygdommen. Og jeg bliver enormt provokeret, når en kollega "går hjem" på grund af migræne, når jeg ved, at kollegaen ikke har migræne!

Efterskrift

Min migræne er de seneste måneder blev forværret på grund af påbegyndende overgangsalder, hvorfor jeg inderligt ønskede AIMOVIG. I sensommeren 2020 fik jeg lov at være med i et forsøg med Aimovig på Hovedpine Center Glostrup. Jeg fik min første Aimovig indsprøjtning ultimo september, og jeg har det nu meget bedre – med færre og mildere anfald.

Der skal så lidt til for at forbedre livet for migrænikerne på arbejdspladsen

livsstil

Der er 3 forskellige ganske konkrete mål for, hvor meget migrænen påvirker os på arbejdspladsen. Vores livskvalitet, som måles ved en serie spørgsmål, vores presenteeisme, det vil sige de timer vi er til stede på arbejdspladsen, men fungerer dårligere end normalt, og vores absenteeisme, dvs. de dage vi ikke dukker op på arbejdet.

Novartis er en forholdsvis stor arbejdsplads i Schweiz med ca. 12.000 medarbejdere (og mange flere rundt om i verden). Firmaet vil gerne fremstå som moderne og som en god arbejdsgiver. Så det var nok interessant at prøve et [støtteprogram til migrænikere](#) ansat i firmaet.

141 medarbejdere ville gerne være med i projektet efter den første screening. Programmet tog 9 måneder, og bestod af en indledende samtale med en sygeplejerske om diagnosen og helbredet i almindelighed og et spørgeskema til medarbejderen og dennes familie.



Derefter kom der 6 sessioner med telecoaching passende fordelt over de 9 måneder, forsøget varede. En specialuddannet sygeplejerske talte med hver enkelt forsøgsdeltager via en specialudviklet smartphone. De talte om, hvordan deltageren håndterede sine migræneanfald, passende livsstilsændringer og forsøgsdeltagerens medicin.

Der skete ganske store ændringer i forsøgsdeltagerens liv som følge af disse samtaler. Specielt efter 6 måneder var effekten meget synlig. Både de dårlige timer på arbejdspladsen og de egentlige sygedage var reduceret til halvdelen i forhold til inden forsø-

get. Efter 9 måneder var reduktionen endnu større (mere end 60%). Og deltagernes livskvalitet var øget tilsvarende. Det gav dels et bedre familieliv, men også mulighed for at befinde sig bedre på arbejdspladsen og dermed at yde mere.

Alt dette blev omsat til økonomi-tal, og konklusionen var, at investeringen i specialtelefoner, tid til telefonsamtalerne og alt det andet, som indgik i projektet, blev tilbagebetalt 5 gange, alene det første år. Medarbejderne droppede i gennemsnit 10 sygedage om året, og medarbejderne havde 13 migrænedage færre end det forudgående år, så familien fik 'foræret' fire migrænefrie dage.

/ABO

Vi ved ikke så meget om screeningen, inden medarbejderne blev optaget i programmet. Så de kan være udvalgt lidt 'bedre' end tilfældigt. Medarbejdere i et medicinalfirma kan også være mere motiverede end medarbejdere, som ikke arbejder med medicin eller sundhed.

Endelig var gevinsten (5 gange investeringen) så stor, at det burde være uhyre tillokkende for andre større firmaer at etablere noget, der ligner Novartis' migræneprogram.

| | MIDAS gevinst forbedring | Presenteeism Reduktion | Absenteeism Reduktion |
|-------------|--------------------------|------------------------|-----------------------|
| Efter 3 mdr | 15% | 23% | 7% |
| Efter 6 mdr | 54% | 57% | 51% |
| Efter 9 mdr | 64% | 64% | 63% |

Mundbind og migræne

livsstil

Nogle oplever, at deres migræne trigges ved brug af mundbind, og flere har ifølge Hovedpinecenteret spurgt, om de må få en lægeerklæring og dermed undgå mundbind. Men patienterne behøver ikke spørge.

Sundhedsstyrelsen skriver: 'Et mundbind må ikke medføre betydeligt ubehag for bæreren eller påvirke funktionsevnen. (...) Sundhedsstyrelsen har vurderet, at følgende personer kan undtages for krav om brug af mund-

bind: Personer som har betydeligt ubehag ved brug af mundbind, fx personer med hudsygdom, vejrtrækningsbesvær eller angst.

Husk, at der kan være en god grund til, at en person ikke bærer mundbind, og at årsagen ikke altid er synlig.

Der skal ikke forelægges dokumentation, som fx en lægeerklæring, for at en person af den ene eller anden grund ikke kan anvende mundbind eller visir, og der skal ikke påkræves et krav om

dette, hverken i kollektiv transport, på restauranter, butikker mv. Personer, der af ovenfor nævnte grunde ikke kan anvende mundbind eller visir må ikke bortvises eller blive nægtet adgang.'

Med andre ord, man behøver ikke lægeerklæring, men det er op til ens egen sunde fornuft. Man kan på nettet finde butikker som sælger badges, hvis man gerne vil signalere åbent at man ikke kan bære mundbind.

/AE

Helenes fortælling om et arbejdsliv med migræne

livsstil

Du kan møde Helene online til et foredrag arrangeret af Migræne Danmark, onsdag d. 9. december kl. 19-20. Efter Helenes indledende oplæg, vil der være mulighed for at stille uddybende spørgsmål.

Jeg er professor i psykosocialt arbejdsmiljø med særlige opgaver inden for arbejdstid og hvordan kroppen reagerer på stress – og så har jeg kronisk migræne med godt og vel 15 migrænedage om måneden. Det her er min personlige historie om, hvordan jeg får mit liv med migræne og arbejde til at gå op, og nogle af de overvejelser jeg har gjort mig i den anledning.

Mit arbejde består i at forske og tilvejebringe viden, f.eks. om hvordan man kan tilrettelægge natarbejde, så man minimerer en eventuel risiko for at blive syg, og om der er faktorer i arbejdsmiljøet, som kan påvirke risikoen for migræne. Til daglig går en stor del af min tid med at læse og kommentere egne og andres tekster og tage stilling til spørgsmål fra kolleger: "Skal vi gå den her vej eller en anden? Hvad er den bedste analysemetode? Har vi tænkt på det hele? Hvem skal vi inkludere? Hvad er det næste vigtige forskningsspørgsmål? Hvor skal vi søge penge? Hvordan får vi for midlet vores viden til andre, så de får glæde af den?" Det betyder, at jeg skal være på, være skarp og bevare overblikket, når jeg er på arbejde.

Når jeg har migræne, har jeg svært ved at sætte to tanker sammen

Når jeg har migræne, har jeg svært ved at sætte to tanker sammen. Det

"Uden triptaner ville jeg ikke kunne passe mit job, men så længe jeg bruger dem, er det muligt. Til gengæld tager jeg relativt mange..."

er som om, der er grød i mit hoved. Jeg bliver kort for hovedet og ikke særligt imødekommende. Det er på mange måder svært at forene med at være professor. Ikke to personer med migræne er ens, men jeg er så heldig, at jeg har god effekt af anfaldsmedicin (triptaner). Hvis jeg tager dem i tide, er jeg uden smerter efter en time, og efter 2-3 timer forsvinder "grøden", og de færreste (inklusive mine nærmeste kolleger), kan mærke, at jeg har migræne. Uden triptaner ville jeg ikke kunne passe mit job, men så længe jeg bruger dem, er det muligt. Til gengæld tager jeg relativt mange...

Selvom min hverdag er travl, er mange af mine deadlines langsigtede. Et forskningsprojekt løber typisk over mindst tre år, og jeg kan langt hen ad vejen selv planlægge, hvornår hvad skal laves. Det er godt for mig at have den fleksibilitet. Jeg prøver at holde et godt tempo hele vejen og sørge for, at jeg er i så god tid, at der ikke brug for at sætte ind med en ekstraordinær indsats f.eks. op imod en deadline. Det hjælper til at holde migrænen i skak. Jeg kan godt arbejde meget intensivt med korte deadlines i perioder, men det betyder som regel, at jeg får mere migræne og har et højere forbrug af triptaner.

En overvejelse hvor meget man vil sige på arbejdet

Det er altid en overvejelse værd, hvor meget man vil fortælle på sin arbejdsplads om, at man har migræne. For nogen er det umuligt at undgå. Jeg har været så heldig, at jeg først og fremmest har haft mulighed for at blive bedømt på mine resultater frem for på, at jeg har migræne. Det er på den ene side ikke noget, jeg holder hemmeligt. Især mine nærmeste kolleger ved det hurtigt, fordi vi taler åbent om det. Det er på den anden side heller ikke noget, jeg skilter med. Jeg har mange kolleger, der ikke ved, at jeg har migræne. Jeg har kun få sygedage, og på grund af den gode effekt af anfaldsmedicin, har jeg stort set intet migræne-relateret sygefravær. Til gengæld udnytter jeg muligheden for, at jeg nogle gange kan

"Jeg har valgt først at orientere min nærmeste chef om migrænen, når det har været nødvendigt, f.eks. hvis jeg i en periode har haft risiko for mere fravær."

flytte lidt rundt på mit arbejde, så jeg f.eks. kan arbejde om aftenen i stedet, hvis det er nødvendigt. Men der er ingen, der laver mit arbejde, når jeg ikke er der. Så ligger det bare til mig, når jeg kommer tilbage og det kan give et stort pres.

Jeg har valgt først at orientere min nærmeste chef om migrænen, når det har været nødvendigt, f.eks. hvis jeg i en periode har haft risiko for mere fravær. Det har for eksempel været i forbindelse med perioder uden medicin i et selv-ordineret forsøg på medicin-sanering (der dog aldrig har haft effekt...). I de tilfælde har jeg orienteret på forhånd og samtidig synliggjort, at jeg forsøger at planlægge medicinsaneringen, så det går mindst muligt ud over arbejdet (og ferie) ved at vælge perioder, hvor der var mindre travlt. Samtidigt har jeg planlagt det, så ting, som dårligt kan aflyses, for eksempel foredrag eller større møder med eksterne deltagere, ikke lå i perioder med medicinsanering. I samtaler med min chef har jeg altid forsøgt at sætte fokus på det jeg kan, og nedtonet det, jeg ikke kan. Heldigvis har jeg altid mødt stor forståelse fra både kolleger og chefer.

Jeg har måttet vælge

Mit arbejde er altopslugende, hvis jeg ikke passer på. Der er så mange spændende og interessante opgaver, og jeg arbejder i perioder rigtig meget. På grund af migrænen har jeg dog mindre overskud end mange andre i min situation. Så for at det ikke skulle gå alt for meget ud over min familie, har jeg relativt tidligt i min karriere været nødt til at prioritere mine

arbejdsopgaver behårdt, så jeg kan få lidt luft. Det har betydet at jeg har måtte fravælge spændende opgaver, ikke bare dem der var "nice to have", men også opgaver, som det virkelig ville have været godt at have på CV'et – også selvom det har betydet, at jeg har stået dårligere i konkurrencen om de næste forskningsmidler og det næste job.

Heldigvis er det jo gået meget godt alligevel, og jeg glæder mig dagligt over at have et spændende og meningsfyldt job med gode kolleger – på trods af migrænen.

Er du interesseret i at høre mere og snakke om arbejdsliv og migræne? Så meld dig til online-foredraget den 9. december kl. 19-20. Tilmelding: info@migraeniker.dk



Hver 5. kvinde med migræne tøver med at få børn

Livsstil

Det er i hvert fald resultatet af en [undersøgelse blandt 607 kvinder med migræne i USA](#).

De vigtigste grunde til at undgå eller udsætte at få børn var kronisk migræne, depression, lav livskvalitet, mange migrænedage og menstruations-migræne.

Kvinderne blev også bedt om at fortælle om deres eventuelle bekymringer i forbindelse med en graviditet. Tre ud af fire af dem, der tøvede med at blive gravide, frygtede at migrænen ville blive voldsom, mens de var gravide, og frygtede at graviditeten ville blive vanskelig. Desuden frygtede de, at det ville blive vanskeligt at passe et barn, når mor har migræne, at anfaldsmedicinen ville skade barnets udvikling, og at barnet ville arve migrænen.

Lægerne, som rapporterede disse resultater, afviste alle disse årsager til frygt, bortset fra at migræne er arvelig. Lægerne fremhæver derfor også, at der mangler information til

de potentielle mødre, som kan imødegå de u-funderede bekymringer.

Den bekymrede gruppe var i gennemsnit lidt yngre end de kvinder, der havde fået børn. 7 ud af 10 af de bekymrede havde kronisk migræne. Tilsvarende undersøgelser fra andre lande har noteret en mindre grad af bekymring – muligvis fordi gruppen af migræneramte kvinder omfattede færre kvinder med kronisk migræne.

Da 49% af alle graviditeter i USA ikke er planlagte, ser det ikke ud til at migrænikernes bekymringer vil påvirke befolkningstallet væsentligt. Som forskerne skriver: "Because 49% of pregnancies in the United States are inadvertent one's plans for having children is not the same as the actual outcome of having children." (Da 49% af graviditeterne i USA bare sker, er ens planer om børn ikke det samme, som det faktiske antal børn der fødes).



Kommentar: Her i Migræne Danmark ville vi nu ikke afvise kvindernes bekymringer. Enhver mor med kronisk migræne ved, at det er hårdt. Bekymringen for, at det kan være vanskeligt at passe sit barn skal derfor ikke afvises. Dermed ikke sagt, at det ikke kan lykkes. Mødre med kronisk migræne verden over fortjener en medalje for, hvor mange gange de trods heftig migræne har vugget, elsket, lavet mad og i det hele taget kæmpet sig igennem.

/ABO

Stress (som soldater udsættes for i krig) øger antallet af migrænikere

livsstil

PTSD (Post Traumatisk Stress Disorder) er en meget reel risiko for veteraner (soldater, som er kommet hjem fra krigszoner). Det canadiske kontor for [Veterans Affairs](#)

har set på, hvordan soldater, som har været i aktiv tjeneste (dvs. udsendt til en krigszone) har det efter en årrække hjemme i Canada.

Der er – selvfølgelig – en del veteraner, som bare er glade for at være vendt hjem. Men der er i runde tal ca. dobbelt så mange som forventet ud fra den generelle befolkning, som har det skidt. Det gælder både mænd og kvinder.

Tabellen viser kun et lille udpluk af de resultater, som Veterans Affairs har set på. For hver veteran, fandt de en person, som ikke havde været soldat, med samme alder og uddannelse. I runde tal fordobler en periode i et krigsområde antallet af personer med

mentale problemer (depression, selvmordstanker, angst, som eksempler), foruden migræne og samlediagnosen PTSD.

Ondt i ryggen og gigt blev også næsten fordoblet blandt veteranerne, og mændene fik ofte nedsat hørelse (krig larmer en del). Kvinderne var hårdest ramt af kræft.

Det har ikke været muligt at se, om de hårdest ramte veteraner også er dem, der har været udsat for flest angreb og andre stærkt stressende situationer.

/ABO



Soldater i aktiv tjeneste udsættes for et stressniveau, som andre næppe kan forestille sig. I denne sammenhæng er deres erfaringer gode som sammenligning med den generelle befolkning med og uden de stressede situationer, vi udsættes for i dagligdagen. Hverdagens stress kan også være voldelig, men lige i denne sammenhæng er det forskellen mellem den generelle befolkning og veteranernes, som fortæller os om virkningen af ekstremt stress. Når det er sagt, kan det bestemt også være alvorlig stress i den generelle befolkning. Som set i skemaet overfor, er der faktisk 1-3% af den generelle befolkning som har PTSD.

Der er ingen tvivl om, at veteranerne kom hjem med migræne og psykiske såvel som fysiske problemer.

| | Mænd | | Kvinder | |
|-------------------------|---------|----------------------|---------|----------------------|
| | Veteran | Generelle befolkning | Veteran | Generelle befolkning |
| Mentalt dårligt helbred | 20,10% | 5,80% | 28,10% | 7,50% |
| Selvmordstanker | 21,00% | 10,80% | 26,90% | 14,30% |
| Angst | 13,40% | 5,80% | 22,70% | 10,70% |
| PTSD | 16,60% | 1,10% | 14,90% | 2,80% |
| Migræne | 11,20% | 6,40% | 28,50% | 16,90% |

Vidste du at...

migræne

En række neurologiske sygdomme er hyppigere blandt [autister](#) end i den generelle befolkning. Det gælder f.eks. epilepsi og migræne eller hovedpine.

/ABO



Indkaldelse til Online Generalforsamling for Migræne danmark 30. november kl. 19-20.30

Husk tilmelding på info@migraeniker.dk

Program

19.00-19.45: Foredrag af Thien Do, læge og forsker ved Hovedpinecenteret i Glostrup, om Nye Behandlingsmuligheder indenfor Migræne. Thien Do besvarer også spørgsmål fra deltagerne.

19.45-20.30: Generalforsamling

NB: Forslag til generalforsamlingen skal være bestyrelsen i hænde senest 2 uger før generalforsamlingen.

Dagsorden for generalforsamlingen

1. Valg af mødeleder
2. Valg af referent
3. Godkendelse af dagsorden
4. Godkendelse af referat fra forrige generalforsamling
5. Formandens beretning
6. Godkendelse af revideret regnskab
7. Fastsættelse af kontingent
8. Valg af bestyrelsesmedlemmer
 - a. Anne Egelund er på valg
 - b. En bestyrelsespost er ledig
9. Valg af suppleanter
10. Evt. valg af revisor og revisorsuppleant
11. Indkomne forslag
12. Eventuelt.

Jf. pkt 7: Forslag til ændring i kontingent

Forslag fra bestyrelsen: Bestyrelsen foreslår øgning fra 225 kr. (110 kr.) til 250 kr. (125 kr.) for at følge med den almindelige inflation og prisudvikling.



Får du ofte migræne i weekenden?

migræne

Af Gitte Hildebrandt

Måske kender du det her?

Du har travlt og holder dig i gang hele ugen. Jobbet skal passes, der er møder, deadlines og fart på i det hele taget. Børnene skal køres til fritidsaktiviteter, der skal handles ind, ryddes op og laves mad. Og så i weekenden, når du endelig har tid til at slappe af og bruge tid sammen med familien, så kommer migrænen. Det kan også være, at de første dage af din ferie eller dine fridage foregår i sengen med anfald, og det er lige frustrerende hver gang.

Det her mønster kan være karakteristisk for dig, som arbejder i hverdagene og holder fri i weekenden, som mange af os jo gør. Det kaldes 'let down migraines' på engelsk eller 'weekend migræne' på dansk.

Hvorfor kommer migrænen, når vi holder fri?

Migrænen kan altså komme efter en stresset periode, når du endelig har tid til at slappe af. Stresset i den forstand, at kroppen har været oppe i gear og når du så gearer ned, kommer der en reaktion. I et amerikansk studie fra 2014 fandt man, at reduktionen i stress fra den ene dag til den anden muligvis kunne udløse migræne.

Når man er stresset, stiger kortisol og andre stresshormoner, så smerte og ubehag træder i baggrunden. Efter en stresset periode vender kroppen

tilbage til normalt tilstanden og faldet i stresshormonerne kan medføre, at migrænen trigges. Andre mener, at serotonin spiller en rolle. Serotonin er en neurotransmitter, der blandt andet regulerer smerte.

Det er stressende i sig selv at leve med migræne. Uforudsigeligheden omkring, hvornår det næste anfald rammer, men også uroen over at skulle melde fra på arbejdet, til sociale arrangementer og ikke at kunne være der for familien.

Copingstrategier - en oplevelse af sammenhæng

Din evne til at håndtere forskellige situationer, afhænger blandt andet af:

- Hvordan ydre faktorer (f.eks. en stressende begivenhed) påvirker dit liv
- Hvordan du tackler udfordringer eller stressende situationer
- Hvordan du opfatter din verden
- Hvordan du skaber mening i dit liv.

Coping kan oversættes med mestring og copingstrategier med mestringsstrategier.

Professor Aaron Antonovsky er professor i medicinsk sociologi. Han beskriver, hvordan din evne til at mestre hverdagen, har betydning for dit liv. I den medicinske verden hænger faktorerne stress, håndtering/mestring og sundhed sammen og Antonovskys begreb Oplevelse Af Sammenhæng (OAS) beskriver det nærmere.

Begrebet Oplevelsen af sammenhæng består af 3 komponenter:

1. Begribelighed
2. Håndterbarhed
3. Meningsfuldhed

Synes du, at det der sker i din dagligdag er svært at forstå?

Komponenten begribelighed omhandler, hvordan du opfatter de hændelser (ydre miljø) og tanker (indre miljø), som du løbende står overfor.

Plejer du selv at kunne se en løsning på de problemer og vanskeligheder, der umiddelbart virker håbløse?

Komponenten håndterbarhed dækker over, at du har en opfattelse af, at de ressourcer du har til rådighed, er tilstrækkelige, så du kan klare de hændelser, der kommer i løbet af livet. De ressourcer kan komme fra dig selv og/eller en person, som du har tillid til.

Synes du, at din dagligdag er en kilde til personlig tilfredsstillelse?

Komponenten meningsfuldhed er betegnelsen for, at du føler, at du er involveret og deltager i de hændelser, som er en del af dagligdagen. Et motivationselement, hvor du føler, at dit liv giver mening.

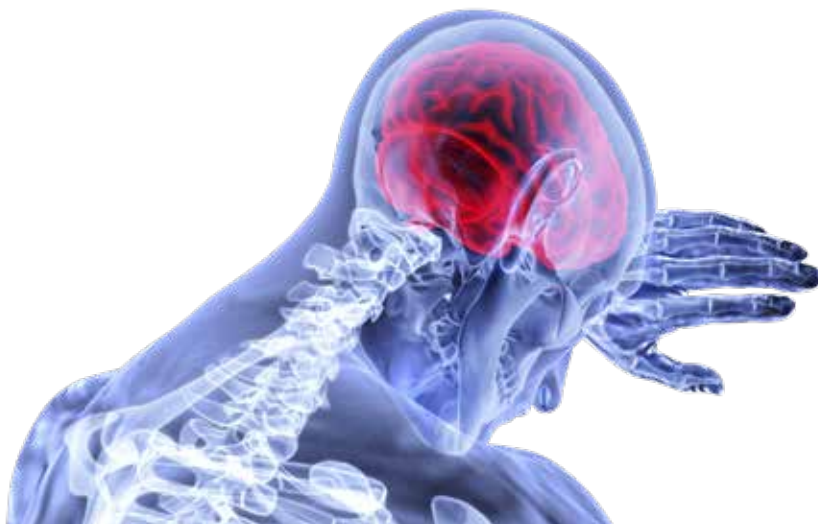
Betydningen af oplevelsen af sammenhæng

Oplevelsen af sammenhæng (OAS) er en kombination af optimisme og kontrol. En positiv indstilling til livet generelt i kombination med en følelse af, at du har kontrol over de udfordringer, du møder på livets vej.

Ser vi på migræne og betydningen af OAS, viser forskellige studier, at der er en sammenhæng. Flere undersøgelser har vist, at mennesker med en lav OAS-score oplevede flere smerter og var mere tilbøjelige til at tage smertestillende medicin.

Hvad kan du selv gøre for at mindske stress?

- Lær tegnene på langvarig stress at kende (dine personlige signaler) og tag det alvorligt, når dine nærmeste siger, at du virker stresset



- Accepter, at alle er udsat for alvorlige begivenheder i løbet af livet
- Planlæg din dagligdag. Ja, det er super kedeligt at leve efter et skema, men har du fundamentet i orden, kan du tåle flere stressende episoder uden, at det ender med anfald.

Det kan lyde lettere sagt, end gjort, men du kan starte med at fokusere på én ting f.eks. at planlægge din dagligdag. Det vil din migrænehjerne også takke dig for, da den trives bedst med faste rutiner.

5 tips til at undgå weekend migræne

Det kan måske lyde som om, at kroppen kører sit eget løb, når du får migræne på din fridag eller i weekenden, men den gode nyhed er, at de her anfald faktisk er noget, du kan arbejde på at undgå.

Her får du 5 tips til, hvordan du kan gribe det an:

- 1)** Stå op på samme tid hver dag. At sove for meget, kan være en trigger.
- 2)** Hold stressniveauet stabilt i løbet af ugen. Der er ingen, der har sagt, at du skal fare rundt hele ugen for så at flade helt ud i weekenden. Anfaldet udløses formodentlig af faldet i stresshormoner, så med en blidere kurve, er risikoen for, at anfaldet kommer også mindre.
- 3)** Spring ikke måltider over. Lavt blodsukker er en kendt trigger. I weekenden spiser vi ofte lidt anderledes end til hverdag, men sørg for, at spise og drikke regelmæssigt.

4)

Vær opmærksom på dit indtag af koffein. Starter du normalt dagen med en kop kaffe eller to, men springer det over i weekenden, kan du få hovedpine og/eller migræne af det.

5)

Drik nok vand. Igen har du måske nogle rutiner til hverdag med at drikke vand på dit arbejde. Den rutine kan let glemmes, når du er hjemme i weekenden og dehydrering er også en kendt trigger.

Hvad vil du starte med at fokusere på?

Igen anbefaler jeg, at du starter med én ting og når det er blevet en rutine, kan du arbejde med det næste. Personligt hjælper det mig rigtig meget at gå i seng og at stå op på samme tidspunkt alle dage. Det kan lyde kedeligt, men migræne er heller ikke specielt festligt.

GON-blokade virker fint, hvis du ikke har ømhed i nakken

behandling

En GON blokade består af injektioner med et bedøvelsesmiddel og binyrebarkhormon, som lægges omkring den nerve, som kaldes Greater Occipital Nerve. Nogle migrænikere får en fin virkning af denne behandling – andre får ikke så god en virkning i gennemsnit.

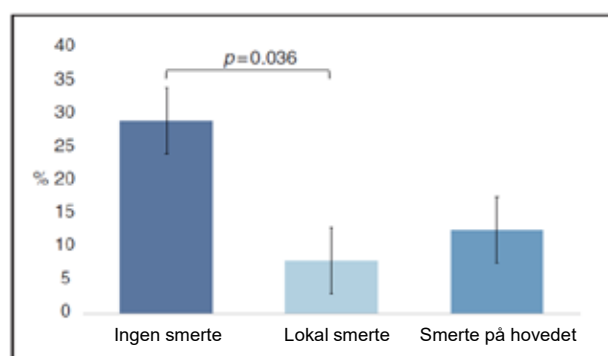
Måske vi har en forklaring her. Tyske forskere [behandlede 71 migrænikere med GON-blokade](#). Inden behandlingen undersøgte forskerne, om migrænikerne var trykfølsomme. Forskerne trykkede på huden omkring de to øverste ryghvirvler og spurgte, om det gjorde ondt. De 71 migrænikere kunne derefter fint opdeles i 1. dem, der ikke fik smerter, når behandleren trykkede på musklerne omkring de to øverste ryghvirvler, 2. dem der oplevede smerter lokalt, når der blev trykket på området omkring den øverste ryghvirvel, og 3. dem der følte smerte

i muskler på store dele af hovedet, når behandleren holdt trykket på halshvirvlen i 5 sekunder.

GON-blokaden halverede migrænen (målt i dage per måned) hos 45% (dvs. næsten halvdelen af gruppen) af dem, der ikke følte smerter ved trykket på musklerne omkring de øverste ryghvirvler. De to andre grupper fik en væsentlig mindre reduktion i antallet af migrænedage.

Der var ret stor spredning i resultaterne. Men de tyder måske på, at

Smerter ved tryk på de to øverste halshvirvler



Gennemsnitlig reduktion af migrænedage i % af smertedage inden GON-blokaden

GON-blokaden virker fint på migræne, som skyldes forhold inde i hjernen, mens migræne udløst af muskel-træthed eller spændinger i mindre grad reagerer på en GON-blokade. Grafen er omarbejdet fra den oprindelige artikel.

/ABO

Migræne og Covid-19

migræne

Mange Covid-19 patienter rapporterer om hovedpine og migrænelignende symptomer på deres sygdom. Som migræniker kan det ikke undgå at vække en vis bekymring, for kan et anfald betyde, at man i virkeligheden har et uopdaget tilfælde af Covid-19? Hvad er forskellene og lighederne er på de to typer hovedpine, og hvad kan det betyde for migrænen, hvis man er blevet smittet? Og skal man fortsætte med sin sædvanlige migrænebehandling her under pandemien? De spørgsmål kigger vi nærmere på her.

Rent definatorisk er et migræneanfald en primær hovedpine, dvs. en fysisk sygdom i hjernen, der kan være genetisk betinget og udløses af mange forskellige faktorer, mens Covid-19 hovedpine er en sekundær hovedpine, altså en hovedpine udløst af en anden sygdom – i dette tilfælde infektion med Sars-Cov-2 virus, der fører til sygdommen Covid-19.

Hovedpine forekommer i op til 60% af tilfældene

At de to typer hovedpine har visse fællestræk, har vakt forskernes interesse. Dataindsamling og forskning i området er i sagens natur i et tidligt stadie, men World Health Organization (WHO) undersøgte i 2019 mere end 55.000 bekræftede tilfælde af Covid-19 i Kina (1). De fandt at hoved-

”Rent definatorisk er et migræneanfald en primær hovedpine, dvs. en fysisk sygdom i hjernen, der kan være genetisk betinget og udløses af mange forskellige faktorer, mens Covid-19 hovedpine er en sekundær hovedpine, altså en hovedpine udløst af en anden sygdom.”

”Samlet set betragter forskere nu hovedpine som et af de fremtrædende symptomer på Covid-19.”

pine forekom i 13,6 procent af tilfældene. Nyere foreløbige undersøgelser har dog vist, at hovedpine forekommer langt hyppigere i visse populationer – op til 60 % (2). Forklaringen på disse forskelle er blandt andet, at de nyere undersøgelser har haft fokus på smittet sundhedspersonale, som via deres profession er trænet i at beskrive symptomer, og at undersøgelserne har spurgt specifikt til hovedpinesymptomerne, hvilket ikke var tilfældet i den første undersøgelse (3). Samlet set betragter forskere nu hovedpine som et af de fremtrædende symptomer på Covid-19.

Covid-19 relateret hovedpine beskrives som:

- Middelsvær til svær i intensitet
- karakteriseret ved en pulserende smerte
- føles ofte i begge sider af hovedet (bilateral)
- smerten forværres ved fysisk aktivitet eller ved bevægelse af hovedet
- smerten er svær at afhjælpe med håndkøbsmedicin som Paracetamol (Panodil, Pamol, Pinex) eller Ibuprofen (Brufen, Ibumetin, Ipren)
- hovedpinen opstår typisk tidligt i infektionen, men forbindes også med en forværring af sygdommen, når den opstår senere i sygdomsforløbet.

Migrænikere der har oplevet begge typer hovedpine, beskriver følgende forskelle:

- Covid-19 hovedpine medfører ikke nødvendigvis de andre typiske migrænesymptomer som kvalme, opkast og lyd- og lysfølsomhed
- den kan føles forskelligt fra den individuelle migrænikers typiske anfald – for eksempel når den

føles i begge side af hovedet (bilateralt) i stedet for kun den ene side (unilateralt)

- Covid-19 hovedpine påvirkes ikke af migræne medicin
- Covid-19 hovedpine medfører ikke aura.

Hvorfor får nogle mennesker migrænelignende hovedpine af Covid-19?

Forskere undersøger fortsat mekanismerne bag Covid-19 relateret hovedpine. Mange af de aktuelle teorier involverer trigeminus-nerven (ansigtets følenerve). Aktivering af trigeminus-nerven associeres også med migræne og andre typer hovedpine. Tanken er, at virusset bag Covid-19 potentielt kan trigge en hovedpine på flere forskellige måder:

- Direkte virusinfektion af trigeminus-nerveenderne, som findes i næsen (hvor den tidlige infektion kan spores)
- Invasion af blodkarrene, hvilket kan påvirke trigeminus-nerveenderne
- Frigivelsen af inflammatoriske molekyler, der kan føre til betændelsestilstande som opstår sideløbende med infektionen

Selvom nogle Covid-19 hovedpiner minder om migræneanfald, er det vigtigt at fremhæve, at mange andre typer hovedpine også opstår i relation til COVID-19, fx hovedpiner der minder om dem man får ved almindelig forkølelse eller influenza, spændingshovedpine og hovedpine der associeres med vedvarende hoste.

Kan du behandle din migræne, hvis du har COVID-19?

Generelt anbefales det, at man fortsætter med at behandle andre, underliggende sygdomme, under pandemien (4), herunder sin migræne. Tidligt i pandemien var der bekymringer om, at nogle typer migræne medicin kunne øge risikoen for at udvikle Covid-19. Dette var, fordi man mente, at medicinen kunne øge niveauet af ACE2 i kroppen, som er det protein, som virusset binder sig til, når den bryder ind i en celle. Men overordnet set, har forskning ikke understøttet

denne bekymring. De to typer medicin, der var under mistanke, men som ikke længere er det, er antiinflammatorisk medicin som Ibuprofen samt blodtryksmedicin, som begge kan bruges i behandlingen af migræne.

Er migrænepatienter mere udsatte for at udvikle Covid-19?

Der bliver fortsat forsket i Covid-19 og de tilhørende risikofaktorer, og der er intet der tyder på at migrænikere har øget risiko for at få Covid-19. Men man vil muligvis opleve flere hovedpinesymptomer som migræniker end som ikke-migræniker, hvis man får Covid-19. Et studie af 112 Covid-19 patienter, der alle havde en historie for forskellige typer hovedpine fandt, at migrænikere havde en øget tendens

til at opleve pulserende hovedpine end de andre.

Konklusion

Covid-19 kan medføre moderat til alvorlig hovedpine, der kan minde om migræne. Denne hovedpine sidder ofte i begge sider af hovedet, har en pulserende smerte, der bliver værre ved fysisk aktivitet. Migrænikere vil opleve at Covid-19 hovedpine er anderledes end deres typiske migræneanfald, at andre typiske symptomer udebliver, og at deres sædvanlige medicin ikke virker som den plejer. Der er ikke nogen evidens for, at du som migræniker er særligt udsat for Covid-19 eller risikoen for at blive alvorligt syg, hvis du skulle få det. Det anbefales, at man fortsætter sin sædvanlige

migrænebehandling under pandemien.

(1) <https://www.healthline.com/health/headache/coronavirus-migraines>

(2) <https://headachejournal.online-library.wiley.com/doi/full/10.1111/head.13856>

(3) <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7405125/#head13902-bib-0008>

(4) <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/people-with-medical-conditions.html>

/MBP

Patientforeningerne scorer højest i troværdighed på Google!

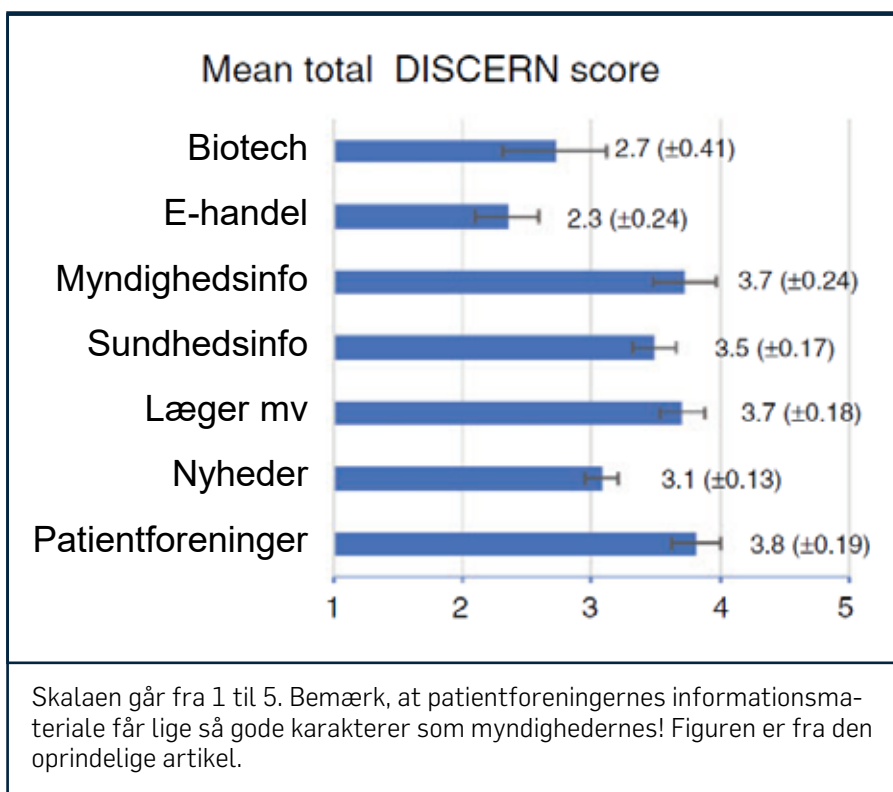
informatik

Vi googler alle sammen – og læserne af dette blad googler givetvis om migræne af og til. Men kan vi tro på det vi læser?

Det har en forskergruppe fra Dansk Hovedpinecenter sammen med en professor fra Mayo Clinic i USA set på. De brugte det, de kalder **DISCERN TOOL**, dvs. et spørgeskema, som kan bruges til at afsløre, hvor troværdig en hjemmeside på internettet er.

DISCERN TOOL måler troværdigheden på 3 vigtige parametre: 1. Kan vi tro på informationen? 2. Hvordan er kvaliteten af informationen? Og 3. Den samlede score for hjemmesiden.

De mange informative hjemmesider på nettet blev bl.a. delt op i om de var medicinalfirmaer, om de solgte noget (e-commerce, f.eks. Amazon), om de var skrevet af læger, om de var skrevet af non-profit organisationer (f.eks. patientforeninger), om de var 'nyheder', og om de var information fra offentlige myndigheder (f.eks. Sundhedsstyrelsen).



Hver af disse gruppers hjemmesider blev så vurderet.

Skarpt forfulgt af de offentlige myndigheder og lægerne.

Det viste sig, at [non-profit-gruppen \(patientforeningerne\) scorede højest!](#)

/ABO

En succeshistorie, eller?



MIGRAINE IRELAND

Migræne danmarks søster-organisation i Irland hedder Migraine Association of Ireland eller MAI. De har fået [spalteplads i tidsskriftet Headache](#), som udgives af de amerikanske hovedpine-lægers faglige forening.

MAI har to formål: 1. at informere, rådgive, støtte og yde opbakning til patienter med migræne/hovedpine og 2. at hjælpe og opmuntre alle dem, der tager sig af disse patienter. Det omfatter klinisk og videnskabelig forskning indenfor alle hovedpinetyper.

Arbejdet omfatter seminarer for patienter og pårørende og for sundheds-personale, selvhjælps-arbejdsgrupper for patienter (med en sygeplejerske eller psykolog som deltager) og information i form af foldere og små bøger om en række hovedpine-emner, elektroniske og papir-baserede hovedpinedag-bøger, en hjemmeside med information og en varm telefonlinje (helpline).

Det er vigtigt for MAI at indgå i et partnerskab med hovedpineklinikken på et stort hospital i Dublin. Specielt nævnes partnerskabet med specialsygeplejersken på klinikken som nøglen til det gode samarbejde. Der har været næsten daglige kontakter mellem MAI og specialsygeplejersken i næsten 20 år.

MAI ønsker desuden med en seriøs [hjemmeside](#) at kunne levere en 'one-stop-shop', dvs. migrænikere rundt i landet behøver kun at lede efter svar et sted – på MAI's hjemmeside.

MAI har desuden arbejdet på at skaffe ekstra ressourcer til migrænesagen. Det har formentlig været med til at der nu ydes en bedre behand-

ling af migræne i Irland, sammenlignet med for 20 år siden.

Hjælpelinjen besvarer ca. 2000 opkald om året og samarbejder tæt med hovedpineklinikken på hospitalet.

Hospitalsklinikken samarbejder bl.a. med de førende læger i USA og Danmark, og benytter sig nu af telefon-konsultationer frem for konsultationer ansigt til ansigt.

Meget smukke ord.

Audrey Craven, som er formand for MAI og forfatter til artiklen om MAI besøgte Danmark for nogle år siden. Hun understregede, at inden MAI's etablering var migrænebehandlingen i Irland meget 'tilbagestående'. Få midler, få speciallæger, meget lille viden om migræne hos de almindelige læger. Så der var enormt meget brug for, at 'nogen' gjorde noget. Det gjorde Audrey så, og hun har siden da været ildsjælen som holder MAI i gang.

/ABO



MAI's tilgang til samarbejdet med hovedpine-lægerne synes bl.a. at være at formidle læger-nes information om migræne til befolkningen. "The one stop shop-hjemmeside" er dog rensset for referencer til kilderne, som teksterne er baseret på. Dette er i modsætning til Migræne Danmark's hjemmeside, og i modsætning til konklusionen draget af et dansk forskningsprojekt (se side 21) som viser, at patientforening-ers informationer er troværdige.

Hjemmesiden har desuden integrerede områder skrevet af medico-firmaer. GSK – det medicinalfirma, som først markedsførte en triptan (Imigran) i 1992 - markedsfører deres hovedpine-dagbøger. Novartis har lavet et survey om migræne og covid19 og markedsfører det på MAI's hjemmeside, og Curelator markedsfører en elektronisk migræne-dagbog, som har til opgave at identificere personlige triggere. Et survey blandt brugerne af denne elektroniske migræne-dagbog viste, at brugerne i gennemsnit noterede deres oplysninger på telefonen med 6 dages forsinkelse. Det øger ikke troværdigheden af resultaterne.

Baseret på den meget positive gennemgang af MAI's arbejde, ser det ud til, at der er opnået fine resultater. Men stikprøver på hjemmesiden understøtter ikke dette.

Patientforeninger har, ud over at informere om migræne og hovedpine, også en opgave som 'vagt-hunden', som siger til, hvis læger og medicinalfirmaer glemmer, at deres kunder er mennesker med en skrøbelig livskvalitet.

Vi kan ikke bare krydse fingre og håbe, at alle vil os det bedste. Derfor bør patientforeninger som MAI OGSÅ have til formål at være kritiske på rette steder.

Migræne-selvhjælpsgruppe i Hovedstadsområdet

social

Migræne og psykologiske faktorer

En tråd på Facebook om psykiske traumer eller alvorlig stress som udløsende for migræne, inspirerede os til at tænke i nye baner. Opslaget opnåede en meget stor interaktion med langt over 100 kommentarer. Mange berettede om, at et psykisk traume eller en stressbelastning havde haft stor indflydelse på deres migræne, ja måske ligefrem været den udløsende faktor for at sygdommen udviklede sig.

Vi skal understrege, at vi mener, at migræne er en fysisk sygdom i hjernen, som kan udløses af mange forskellige ting, såsom kost eller blodtryk, men måske altså også et psykisk traume eller en alvorlig stressbelastning. Der er en tiltagende mængde forskning, som dokumenterer denne sammenhæng, og vores Facebook-tråd var altså med til at sætte lys på, at det er et emne, der optager mange, og som skal tages alvorligt.

Som patientforening vil vi gerne gøre noget for at støtte op om jer, som har eller har haft stressbelastning i jeres

liv, og som har oplevet at det har påvirket jeres migræne.

Selvhjælpsgruppe i Hovedstadsområdet

Der er allerede en selvhjælpsgruppe (fokus på livet med migræne). De mødes i Gladsaxe, og Anne Bülow-Olsen er facilitator.

Vi vil nu tilbyde endnu en selvhjælpsgruppe i Hovedstadsområdet, denne gang med fokus på de psykiske og sociale aspekter af migræne.

Vi lægger ud med et forløb på 6-8 sessioner, hvorefter vi evaluerer forløbet og overvejer, hvordan tilbuddet skal se ud i fremtiden.

Grundet Covid19-situationen kender vi ikke helt startdatoen, men vi kan tage et indledende online-møde, hvor vi får talt de praktiske ting igennem, når vi er minimum syv personer tilmeldt.

Vi bliver 1-2 facilitatorer i sessionerne. Anne Egelund, der er formand for Migræne Danmark, er en af dem. Anne er sociolog og har beskæftiget sig med traumer og psyko-sociale udfordringer



rent forskningsmæssigt. I den forbindelse har hun foretaget mange livshistoriske interviews med traumatiserede mennesker. Anne har også taget et kursus i facilitering af selvhjælpsgrupper. Det skal dog også oplyses, at Anne ikke er uddannet psykoterapeut eller psykolog.

Kunne du være interesseret, må du meget gerne skrive til Anne på info@migraeniker.dk. Skriv meget gerne lidt om dig selv, din migrænehistorie og din motivation for at deltage i en selvhjælpsgruppe. Man må forvente at skulle betale et lille beløb for deltagelse for at dække eventuelle udgifter.

/AE

Kommende foredrag

foredrag

Hør forskeren: Nye behandlingsmetoder

Der sker rigtig meget indenfor behandlingen af migræne – der er nye forebyggende metoder og nye anfaldsbehandlinger på vej. Hør dygtige og engagerende Thien Do fortælle om den nyeste migrænebehandling – og få mulighed for at stille spørgsmål. Foredraget finder sted online lige inden Migræne Danmarks generalforsamling.

30. november kl. 19.00 – 19.45

Tilmelding: info@migraeniker.dk

Du modtager online-link ved tilmelding.

Hør, stil spørgsmål og diskuter migræne og arbejdsliv med Helene (anonym her, ikke anonym til foredraget)

Helene har kronisk migræne tæt inde på livet selv. Hør hende fortælle om sit liv med migræne, inden vi åbner op for muligheden for at stille spørgsmål og dele erfaringer. Vi glæder os.

9. december – online foredrag kl. 19.00 – 20.00

Tilmelding: info@migraeniker.dk

Du modtager online-link ved tilmelding.



Migræne danmark
Anne Egelund
Mosevangen 49
3460 Birkerød

Julen nærmer sig, og det er tid til søde sager

Af formand Anne Egelund

Hermed en lækker kageopskrift fra Gyldendals Blå Kogebog og findes også i bogen "Mad, der ikke giver migræne", der er skrevet af Anne Bülow-Olsen og Jesper Vinding.

Krydderikage

450 g mørk farin

300 g hvedemel

3 del sur fløde (creme fraiche) eller surmælksprodukt

2 æg

2 tsk. stødt kanel

1 tsk. stødte nelliker

1-2 tsk. stødt kardemomme

50 g smør

2 tsk. natron

Bland farin og mel, pisk fløden (eller surmælksproduktet) i.

Tilsæt æg og krydderier sammen med det smeltede smør og til sidst natron, der er udrørt i vandet.

Hæld dejen i en rugbrødsform. Smør den først med smør, hvis det er nødvendigt for at få kagen fra formen.

Bag ved 175 grader C i ca. 1 time.

Kagen er bedst efter et par dage og smager skønt, hvis man skærer den i skiver som et brød og smører smør på skiverne.

Selvom der er mange ingredienser, er det en meget let kage at røre sammen.

