

Nr. 2 • maj 2013

MigræneNyt



9 dage med triptaner?

**Opioiderne giver medicin-
induceret hovedpine**

**Tænker migrænikere an-
derledes?**

MIGRÆNIKERFORBUNDET
så får du ærlig information



Hvem bestemmer hvilken medicin vi kan få?

Sundhedsstyrelsen og deres kolleger i andre lande godkender ny medicin, hvis den virker bedre end tilsvarende medicin vi allerede har, og ikke har alvorlige bivirkninger. Fint nok.

Sundhedsministeren kan pålægge Sundhedsstyrelsen at sørge for, at vi ikke får unødigt dyr medicin. Fint nok.

Vores læge vurderer vores helbred og behov, og giver os den medicin, som efter hans/hendes skøn vil være bedst for vores samlede situation. Stort set fint nok – med enkelte fejlskud, som det kan forventes, når så vanskelig en vurdering skal gennemføres på få minutter.

Medicinalfirmaerne har også et væsentligt input i beslutningen om, hvilken medicin vi kan få. De kan undlade at forske i sygdomme, som ikke er lukrative, og de kan undlade at markedsføre en medicin lige netop i vores land, hvis det ikke ser ud som en god forretning. Det er ikke helt fint, men kan næppe ændres, eftersom udvikling og markedsføring af medicin stort set er et frit marked.

Og så er der selvfølgelig os selv. Vi kan sige nej tak til medicin, vi bliver tilbudt.

Nu viser der sig endnu en aktør på dette område. Denne aktør har levet i det skjulte på migræneområdet de seneste 10 år, men har været årsag til utallige ubehandlede migræneanfald, overforbrug af håndkøbsmedicin med følgende medicininduceret hovedpine, øget risiko for sygdommelding og måske fyring i krisetider og sociale rutchebane-ture ned ad bakke mod kontanthjælp, godt hjulpet på vej af fleksjobreformer og ændringer i reglerne om sygedagpenge.

Denne aktør er de amerikanske private sundhedsforsikringer. De fik ondt i pengekassen, da triptanerne var dyre (pga. patent-dækning), og satte begrænsninger på hvor mange doser triptan de amerikanske migrænikere kunne få tilskud til. 9 doser Sumatriptan, 100 mg, om måneden, var det, de ville betale for.

Denne udmelding blev hurtigt transformeret til god lægelatin, og de 9 doser blev hurtigt til 9 dage med triptaner om måneden.

Problemet er bare, at der ikke er dokumentation for, at vi får problemer, hvis vi tager triptaner i mere end 9 dage om måneden.

I USA kan migrænikerne købe de manglende triptan-doser ved selv at betale for de ekstra piller.

Her i landet er lægerne blevet vogtere for den amerikanske forsikrings-spare-øvelse, under dække af, at vi får medicininduceret hovedpine af mere end 9 dage med triptaner om måneden.

Anne Bülow-Olsen

Foto på forsiden: James Chalmers

Tallet 9 har været nærmest helligt for vores læger. Nu ser det ud til at maks 9 dage med triptaner om måneden ikke er begrundet i forsøg og data, men er opfundet af amerikanske forsikringsselskaber, alene ud fra økonomiske hensyn.

9-tallet har været årsag til at utallige migrænikere har haft unødige smerter, fraværstid fra arbejdet, er blevet fyret, og måske også skilt, fordi der var mange dage med utilstrækkeligt behandlet migræne.

Migrænikerforbundet
Postboks 115
2610 Rødovre
Telefon 7022 0131
info@migraeniker.dk
www.migraeniker.dk



MigræneNyt sendes til forbundets medlemmer 4 gange om året. Bladet kan købes i løssalg ved henvendelse til Migrænikerforbundet.

Personligt medlemskab, biblioteker og institutioner: 225 kr.
Unge under 25 år: 110 kr.
Familiemedlemskab (alle på adressen): 330 kr.
Kontingentet dækker kalenderåret.

Login for medlemmer til hjemmesiden: Hvis du har betalt via nettet, har du fået et personligt password. Betaler du med girokortet, kan du logge ind med **migrænenyt** som brugernavn og **2013** som password.

Tilmelding til Migrænikerforbundets mailservice med aktuelle nyheder på hjemmesiden.

Redaktørens e-mail:
migraeneyt@migraeniker.dk

Girokonto: 440-7652
ISBN 0901-358X

Migrænikerforbundets bestyrelse:
Anne Bülow-Olsen, formand
Lene Østergaard, næstformand
Keld Köcher, kasserer
Mie Nielsen, sekretær
Dorrit Bjerregaard, bestyrelsesmedlem
Christina Madsen, bestyrelsesmedlem
Marianne Niebuhr, bestyrelsesmedlem
Knud Østberg, suppleant
Mette Storel, suppleant

Ambassadører: se under "om os" på hjemmesiden

Oplag: 700 stk.

Lay-out: Tilde Ellehammer
Tryk: DegnGrafisk A/S

Illustrationer:

Side 5: <http://www.wisegeek.com/what-is-a-protruding-disc.htm#>
Side 7: http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Lincoln_Cent_Wheat_Reverse.png
Side 8, 11 og 23: www.sxc.hu
Side 9: <http://www.meddean.luc.edu/lumen/meded/neuro/neuro-vasc/navigation/iccv.htm>
Side 11: <http://www.flickr.com/photos/chmeredith/3088120425/>
Side 13: http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Chronic_vs_episodic_migraine.PNG
Side 14: http://www.jaypeejournal.com/eJournals/ShowText.aspx?ID=3561&Type=FREE&TYP=TOP&IN=_eJournals/images/JPL0G0.gif&IID=280&isPDF=NO og <http://bpataki.deviantart.com/art/Springtime-vertigo-119211189>
Side 15: <http://sha3teely.com/?m=200905> og <http://www.flickr.com/photos/geckoam/3027516083/>

	LEDER
2	Hvem bestemmer hvilken medicin vi kan få?
	LÆSERBREV
4	En garvet migrænikers beretning om afgiftning på næsten egen hånd
	MEDICIN
5	Lumbago giver migræne
6	Hvorfor lige netop 9 triptandage om måneden?
8	Opioiderne giver medicininduceret hovedpine
9	En fin forklaring på hvor det gør ondt
	BØRN OG MIGRÆNE
10	Synsforstyrrelser som ikke er aura
10	Unge med kronisk migræne i skolen
	ÆLDRE OG MIGRÆNE
11	Behandlingstilbud til ældre migrænikere
	VIDEN OM MIGRÆNE
11	Usynlighed stiller krav til migrænikere
12	Tænker migrænikere anderledes end andre?
13	Behandlingsmuligheder for kronisk migræne
14	Svimmel? En hyppig følge af migræne
15	Migræne – som næselægen ser det
16	Et godt liv med migræne bygger på...
17	Migrænen begynder ofte samtidigt med auraen
17	Bliver man døv af migræne?
	SAMFUND
18	Reformen af fleksjob og førtidspension
	PORTRÆT
20	Fritidsmigræne - den skal bare overstås
	FRA FORBUNDET
21	Derfor er jeg medlem
22	Fra forårets foredrag
23	Referat fra Migrænikerforbundets generalforsamling
	TIL ALLERSIDST
24	10 ønsker til forebyggende behandling for migræne

En garvet migrænikers beretning om afgiftning på næsten egen hånd

Af: Kresten Søe

Læserbrev

Dommen

Efter tredje besøg hos neurologen faldt hammeren med en brutal besked om, at jeg ikke måtte tage Migard og kun undtagelsesvis Sumatriptan efter de 60 år. Den kontante uppercut blev efterfulgt af en melding om, at jeg skulle afgiftes med 4 uger uden hverken Panodil, Kodimagnyl eller lignende, og absolut ingen Sumatriptan heller. Det slog benene fuldstændigt væk under mig, som så mange andre i den situation. Jeg kunne lammet kun mumle noget om, at det kunne jeg vist ikke klare, mens lægen for længst var videre i programmet og remsede op i sin diktafon med besked til hovedpine-klinikken mht. indlæggelse og støttemedicin. Bang, ikke nogen empati eller motivation til at stålsætte mig på trængslerne. Jeg var bare kasseret som patient og sendt på hovedet ud ad døren.

Beskeden sendte mig lammet hjem, næsten som med en kræftdiagnose. Efter fortvivlelsen 1 1/2 dag med snak derhjemme og med chefen på arbejdet, kom vreden. Jeg skulle fand'me vise dem, at jeg ville og kunne selv, selv om jeg faktisk ikke troede på, at afgiftning kunne hjælpe en snus. Jeg havde jo allerede hos neurologen trappet ud af alt andet end Sumatriptan i et par måneder uden at det hjalp en døjt. Jeg besluttede mig selv at starte på egen hånd med det samme. Det skulle overstås her og nu – i hvert fald uden permanent sygemelding og indlæggelse.

Kresten Søes råd:

- Du skal være 100% indstillet på, at det gør ondt
- Deponer dine piller et sikkert sted – langt væk
- Du må end ikke overveje at opgive

Jeg ville både passe jobbet og være godt i gang, inden jeg skulle møde på Hovedpineklinikken i Århus.

8 uger med spanden

Weekenden gik uden problemer, men tirsdag ved 5-tiden trak det op. Jeg tog på arbejde ud fra en formening om, at jeg lige så godt kunne kaste mig ud i det frem for at lægge mig syg. Ved middagstid kapitulerede jeg og tog hjem med en venstresidet såkaldt c'er fra det velkendte skema, og lagde mig for nedrullede gardiner. Først ved 22-tiden klingede det af, og jeg kunne omsider sove. Klokkeren 2 vågnede jeg igen med symptomer i højre side, som hurtigt accelererede til en c'er. Suk! Efter yderligere 22 timer – altså to døgn i alt – slap migrænen grebet. Efter yderligere et migræne-døgn nogle dage efter, mødte jeg op til min tid på hovedpine-klinikken i Århus. Her fik jeg anerkendelse, men også besked om, at afgiftningen ikke kun var en måned men hele to, men også at mine trængsler kunne lattes med Nozinan. Trods den forlængede periode var jeg dog endnu mere stålsat. Jeg havde fået afklaret min tvivl om, at jeg kunne klare det, og de første 10 dage var jo allerede overstået. Jeg syntes, at jeg kunne tackle det og havde aldrig selv i den værste pine overvejet at ty til Sumatriptan.

Årsagerne var to: Dels, at jeg syntes, at de første 3 migrænedøgns lidelser ikke skulle være forgæves, og dels, at jeg mente at kunne konstatere, at der faktisk måtte være noget om afgiftningssnakken. Den første uge havde jeg nemlig mærket nogle underlige symptomer, der virkelig skræmte mig. En slags abstinenser bestående af små kramper og elektriske ilninger på kindbenene, der hvor migrænen normalt satte sig. Kroppen skreg formelig på Sumatriptan! Jeg var altså blevet en slags narkoman! Altså fortsatte jeg, mens jeg så vidt muligt passede mit arbejde. Ugerne gled



med store anfald hver 4.-5. dag af op fra 14-20 timers varighed. Mens de andre nød solen på terrassen, lå jeg og vred mig bag nedrullede gardiner og talte timer med en spand ved siden af sengen og en kold klud på hovedet. Gnaven og bestemt ikke omgængelig for min rare familie, hvis støtte bestemt heller ikke må glemmes!

Nozinanen hjalp ikke på smerterne, men fik mig til at black-oute med mellemrum 10-15-30 minutter. Søvn som knap kunne registreres som søvn. Men det hjalp alligevel på sin vis, for urets visere flyttede sig lidt hurtigere, og når jeg havde nået de 16-20 timer, vidste jeg jo, at det snart var ovre trods alt. Mønstret ændrede sig og de små kramper og abstinens ilninger tog gradvist af, ligesom der også kom små migræneanfald, som heldigvis fortog sig i løbet af et par timer. Men de store kom stadig med varierende mellemrum fra 4 og op til 10 dage. Jeg nåede i alt 10 anfald, hver af 4 dobbelte to-døgns med skift fra højre til venstre side. Det var bastant hårdt, men jeg ville kun se fremad. Som ugerne gik, kom målet stadig nærmere, en faktor der yderligere skærpede viljen til at holde ud.

Yes, I did it

Næste besøg på klinikken var således ren triumf. Ikke bare fik jeg grønt lys til igen at tage en migrænepille og oplysning om, at op til 8 anfald på en måned kunne accepteres, men også besked om, at man ikke anså hverken Migard eller Sumatriptan som forbudt efter de 60 år. Min diagnose var spændingshovedpine som trigger for migræne, hvilket jeg syntes var godt i tråd med mine egne forestillinger. Som middel mod muskelspændinger

i nakken fik jeg ordineret 1-2 gange 2 mg Tizanidin (Sirdalud) hver aften inden sengetid.

Og efterfølgende. Tja, i starten lidt af en nedtur med hele tre anfald på 9 dage, måske udløst af før-feriestress. Men netop som jeg syntes, at det hele så ud til at have været forgæves, så gik der pludselig 25 dage inden næste anfald, hurra! Godt nok havde der været ansatser, men de kunne i modsætning til tidligere tages med Bonyl og Kodimagnyl – plus ikke at forglemme klinikkens Tizanidin.

Forhenværende migræniker!?

Anfald får jeg stadig, men pauserne er ofte meget lange og anfaldene falder typisk ret koncentreret, hvor der er megen aktivitet. Fx da far her i sit overmod lod sig friste til at klippe hele hækken på én dag i solen. Idioti, og som sådan jo selvforskyldt. Men jeg er nede på kun 9 gange migræ-

nepiller på snart 8 måneder. Faktisk kun nu 1 pr. måned mod tidligere inden afgiftningen 4 eller mere om ugen – en reduktion til under 10%! En helt mirakuløs udvikling. Hertil kommer, at Sumatriptaner er langt mere virksomme, når det endelig gælder. Faktisk har jeg lige her igen for tredje gang trods en influenza slået min egen rekord: Over en hel måned uden Sumatriptan og migræne, altså ud over stadiet, hvor Bonyl og en time på øjet kan gøre underværker! Derudover tilskriver jeg også mit ændrede motionsmønster en del af æren: Hård træning 1 time 3 gange om ugen med hurtig gang med tilsvarende pulsændring op og ned ad lokalområdets stejle bakker – 450 højdemeter hver gang.

Jeg kan derfor kun anbefale at prøve en afgiftning, men samtidigt pointere at man skal være 100% indstillet på, at det kommer til at gøre ondt.

Blot at overveje at hoppe fra vil være ødelæggende, og hører du til de svage sjæle, så deponer dine Sumatriptaner ude af huset i perioden. For 70% vedkommende vil man mærke en kraftig bedring. For mit eget vedkommende har den i den grad været markant og tilmed konstant her stadig efter 8 måneder, hvor man ved opfølgende besøg på hovedpineklinikken tildelte mig en yderligere tid efter et år med besked om, at jeg herefter ikke mere kunne regne mig som patient hos dem. I skrivende stund har jeg netop igen passeret de 40 migrænefri døgn, så... ■

Lumbago giver migræne

Hvis man har kronisk ondt i ryggen er risikoen for også at have migræne eller spændingshovedpine væsentligt øget.

medicin

Hvis man har kronisk ondt i ryggen, er risikoen for også at have migræne eller spændingshovedpine væsentligt øget.

Over 9.000 forsøgspersoner havde ondt i ryggen. 6.030 af dem havde ondt i den nederste del af ryggen (low back pain, lumbago). 5.605 fortalte om en eller anden form for hovedpine eller migræne. De blev opdelt i dem med spændingshovedpine, dem med migræne, og dem, som havde begge dele. Desuden blev de grupperet efter, om de havde færre eller flere end 15 dage med hovedpine/migræne om måneden (mere end 15 dage regnes for kronisk hovedpine/migræne).

Efter denne opdeling viste det sig, at det især var dem med ondt i den nedre del af ryggen, som havde hovedpine eller migræne.

Faktisk var risikoen for at have episodisk migræne eller spændingshovedpine øget 4-5 gange, sammenlignet med de rygpatienter, som havde ondt højere oppe i ryggen. Og risikoen for at

have kronisk migræne eller spændingshovedpine var øget 5-18 gange.

I beregningerne korrigerede forskerne for, om deltagerne røg eller drak alkohol regelmæssigt. Disse korrektioner ændrede ikke væsentligt på resultaterne. 3 ud af 4 med ondt i den nedre del af ryggen havde også migræne eller hovedpine.

M.-S. Yoon, A. Manack, S. Schramm, G. Fritsche, M. Obermann, H.-C. Diener, S. Moebus og Z. Katsarava, 2013. Chronic migraine and chronic tension-type headache are associated with concomitant low back pain: Results of the German Headache Consortium study, Pain 154, 484–492.

Redaktørens kommentar

Undersøgelsen var støttet af medicinalfirmaet Allergan, som bl.a. producerer Botox. Måske er det også grunden til, at der ikke er bemærkninger om, at et stort forbrug af smertestillende medicin mod ryggen kan udløse medicininduceret hovedpine, som let kan blive tolket som migræne og/eller spændingshovedpine.



Hvorfor lige netop 9 triptandage om måneden?

medicin

Danske læger sætter grænsen for vores triptanforbrug ved 9 triptandage om måneden. Grænsen er primært begrundet i amerikanske forsikringsselskabers spareiver for 13 år siden. Amerikanske resultater viser nu, at et stort forbrug af triptaner ikke fører til medicininduceret hovedpine.

International Headache Society's reviderede 'criteria for Medication-Overuse Headache' anbefaler højst at tage triptaner 9 dage om måneden. Anbefalingen er baseret på en 'expert opinion'. Dvs. de har ikke kunnet finde data, som de synes, var gode nok til at nævne som begrundelse for lige netop tallet 9 (1). Det måtte selvfølgelig granskes nærmere. Her kommer forklaringen på tallet 9:

I USA er det de private sundhedsforsikringsselskaber, som bestemmer behandlingerne. De mente for mere end 10 år siden, at udgifterne til triptaner var rigeligt store. Derfor udsendte de et brev til lægerne i USA i 2000, og forklarede, at de kun ville dække udgifterne til maksimalt 900 mg Sumatriptan og tilsvarende mængder for de andre triptaner. De forklarede, at det svarede til 36 sumatriptantabletter à 25 mg eller 18 tabletter på 50 mg, eller 9 tabletter på 100 mg. Efter et år var udgifterne per migræniker per måned faldet fra \$55 til \$41, dvs. med \$14 US, og forsikringsselskaberne var rimeligt tilfredse (2).

Forsikringsselskabernes magiske tal på 900 mg Sumatriptan blev derefter brugt som begrundelse i en henkastet bemærkning om, at FDA (den amerikanske sundhedsstyrelse) skulle have data som underbygger forsikringsselskabernes påstand. Vi har selvfølgelig spurgt FDA om det passer. FDA skrev i en mail til Migrænikerforbundet (marts 2013): "We are unable to provide you with the reference that you are looking for. The labeling for triptans states that the safety of treating an average of more than 4 headaches in a 30-day period has not been established." Dvs. FDA har ikke resultater, som kan underbygge hverken 900 mg sumatriptan om måneden eller 9 dage med triptan om måneden som magiske grænser, der beskytter mod medicininduceret hovedpine.

Der er måske alligevel en smule medicinsk forskning bag tallet 9 (eller 10) triptandage om måneden. Et lille studie, publiceret i 2002 med 38 deltagere, viste at det tog 1,7 år at udvikle medicininduceret hovedpine fra et stort forbrug af triptaner, og at man skulle op på mellem 15 og 20 dage med triptaner om måneden, førend den medicininducerede hovedpine begyndte at udvikle sig (3). Ikke desto mindre konkluderede forfatterne, at grænsen skulle sættes ved 10 dage med triptaner om måneden. Det passer jo fint med forsikringsselskabernes grænse fra 2000 på 9 sumatriptantabletter à 100 mg på en måned.

Størst risiko for at udvikle medicininduceret hovedpine har man, hvis man tager triptanerne jævnt fordelt, så der er rester af triptaner i kroppen hele tiden. Kommer migrænedagene i klumper, så man f.eks. tager triptaner hver dag i en uge, og så holder en pause på en uge, er risikoen for medicininduceret hovedpine lille. Fordeles 15 triptaner med en hver anden dag, er risikoen for at udvikle medicininduceret hovedpine derimod højere (4).

En undersøgelse blandt 338 britiske migrænikere, der fik triptaner på recept, viste, at ca. 10% af brugerne af triptaner tog mere end 10 doser triptan om måneden (5). Samme undersøgelse viste også, at 60% af alle migrænikerne, som tog triptaner, var bekymrede for at miste deres arbejde pga. migrænen.

En stor amerikansk undersøgelse (The American Migraine Prevalence and Prevention Study) citeres i nyere artikler (se f.eks. (6)) for at have vist, at medicininduceret hovedpine oftest udvikles efter et forbrug af ca. 10 triptaner om måneden. Dette er dog ikke konklusionen på den oprindelige publikation fra dette studie. Her viser en model, baseret på data fra 209 migrænikere med medicininduceret hovedpine, at risikoen for at udvikle medicininduceret hovedpine øges med 10%, hvis man tager triptaner 10 dage om måneden, og op til ca. 30% hvis man tager triptaner 15 dage om måneden, og konklusionen er, at triptaner ikke øger risikoen for medicininduceret hovedpine (som her kaldes transformed migraine). (7).

Og så er der ikke flere egentlige data at finde, som kan underbygge begrænsningen for, hvor mange triptaner vi må tage. Men 'maks 9 (eller 10) triptandage om måneden' er gentaget mange steder.

Sociale følger af det magiske 9-tal

Når månedens 9 triptandage er opbrugt, og migrænen banker på en

Medicin	25 mg=36 tabletter	50 mg=18 tabletter
Sumatriptan	25 mg=36 tabletter	50 mg=18 tabletter
Sumatriptan næsespray	9 doser	
Sumatriptan injektioner	8 sprøjter	
Naratriptan	1 mg=25 tabletter	2.5 mg=10 tabletter
Zomig	2.5 mg=18 tabletter	5 mg=9 tabletter
Maxalt	5 mg=24 tabletter	10 mg=12 tabletter



morgen inden arbejdstid, er valget mellem at tage smertestillende medicin eller melde sig syg. Virkningen af den smertestillende håndkøbsmedicin er langt fra så god som for triptanerne, for de ca. 80% af migrænikerne, som får fuld virkning af triptanerne. Men man kan nok kæmpe sig igennem nogle dage om måneden på håndkøbsmedicin.

Stiger antallet af migrænedage, måske på grund af bekymring om jobsikkerheden med de halvsøje dage på smertestillende medicin, kommer der et voksende forbrug af smertestillende piller. Risikoen for at udvikle medicininduceret hovedpine er stor, hvis man tager opioider i større stil (se artikel på s. 8). Medicininduceret hovedpine er migrænelignende hovedpine næsten hver dag. Og så er det først rigtigt svært at holde på jobbet.

Alt i alt en kedelig situation, udløst af begrænsningen i triptaner på recepten.

Til sammenligning med de 14 sparede amerikanske dollars per måned for mere end 10 år siden, oplyser det danske finansministerium i begyndelsen af 2013, at det koster samfundet omkring 300.000 kr. om året for hver arbejdsløs. Det gælder selvfølgelig også for de migrænikere, som bliver fyret på grund af lidt for mange sygedage, som følge af manglende triptaner.

Det virker absurd, at danske migrænikere med adgang til billige kopi-triptaner skal have begrænsninger i den medicin, som kan holde mange af dem på arbejdet, for at amerikanske forsikringselskaber kunne spare ca. 1200 kr. om året per migræniker.

Og så har vi slet ikke nævnt migrænikerens sociale problemer, fordi det er endnu vanskeligere at få et job igen, hvis man skal fortælle at man har (selv velbehandlet) migræne mange dage om måneden.

De amerikanske forsikringselskaber er et dyrt bekendtskab for Danmark.

(1) S. D. Silberstein, J. Olesen, M.-G. Bousser, H.-C. Diener, D. Dodick, M. First, P. J. Goadsby, H. Göbel, M. J. A. Lainez, J. W. Lance, R. B. Lipton, G. Nappi, F. Sakai, J. Schoenen og T. J. Steiner on behalf of the International Headache Society 2005 The International Classification of Headache Disorders, 2nd Edition (ICHD-II)—revision of criteria for 8.2 Medication-overuse headache. *Cephalalgia*, 25, 460–465.

(2) L. Hoffman, G. Mayzell, A. Pedan, M. Farrell og T Gilbert, 2003. Evaluation of a Monthly Coverage Maximum (Drug-Specific Quantity Limit) on the 5-HT₁ Agonists (Triptans) and Dihydroergotamine Nasal Spray *Journal of Managed Care Practise* 9, 335-45.

(3) V. Limmroth, Z. Katsarava, G. Fritsche, S. Przywara, og H.-C. Diener, 2002. Features of medication overuse headache following overuse of different acute headache drugs. *Neurology* 69 1011-4.

(4) T. J. Steiner, E. A. MacGregor og P. T. G. Davies, 2007. *British Association for the Study of Headache Guidelines for All Health-care Professionals in the Diagnosis and Management of Migraine, Tension Type, Cluster and Medication-Overuse Headache*, 3rd edition; approved for publication, 18 January 2007.

5. D. Williams, T. Cahill, A. Dowson, H. Fearon, S. Lipscombe, E. O'Sullivan, T. Rees, C. Strang, A. Valori og D. Watson, 2002. Usage of triptans among migraine patients: an audit in nine GP practices. *Current Medical Res Opin.* 18, 1-9.

(6) S. J. Tepper, 2012. Medication-overuse headache. *Continuum (Minneapolis)*. 18, 807-22.

(7) M. E. Bigal, D. Serrano, D. Buse, A. Scher, W. F. Stewart og R. B. Lipton, 2008. Acute migraine medications and evolution from episodic to chronic migraine: a longitudinal population-based study. *Headache*. 48, 1157-68.

Migrænikerforbundet har forelagt denne artikel for Dansk Hovedpine Selskab og bedt om kommentarer. Vi fik følgende svar:

Kære Anne Bülow-Olsen.

Her følger kommentarer fra Dansk Hovedpine Selskab:

Dansk Hovedpine Selskab følger de gældende definitioner for medicin overforbrugs hovedpine, hvor man over en 3 måneders periode har haft: hovedpine i mere end 15 dage/måned, (typisk daglig), og hvor man for hovedpineanfald eller symptombehandling af hovedpine har taget triptaner, eller medicin fra morfingruppen (opioider), eller smertestillende kombinationsmedicin (fx kodimagnyl/kodipar) i mere end 10 dage pr. måned og/eller almindelig smertestillende medicin sammen med triptaner eller simple smertestillende sammen med triptaner eller medicin fra morfingruppen i mere end 15 dage pr måned og desuden har oplevet en betydelig forværring af hovedpinen.

Med venlig hilsen

DHOS bestyrelse

Vi bemærker at Dansk Hovedpine Selskab ikke er kritiske overfor artiklens indhold.

Opioiderne giver medicininduceret hovedpine

medicin

Det er en udbredt antagelse, at gigtmicin og triptaner giver medicininduceret hovedpine. En gennemgang af de publicerede resultater viser nu, at ingen data underbygger denne antagelse. Derimod viser gennemgangen, at opioider kan være årsag til medicininduceret hovedpine.

Mon ikke alle læsere af dette blad har hørt, at man får medicininduceret hovedpine (hovedpine som minder om migræne, næsten hver dag) hvis man tager triptaner mere end 9 dage om måneden og smertestillende medicin mere end 15 dage om måneden i 3 måneder?

Det er dog ikke alle læger, som er enige i disse faste regler, og der synes at være flere aspekter, som bør inddrages.

Et stort forbrug af medicin (triptaner, gigtmidler eller opioider) øger risikoen for at udvikle medicininduceret hovedpine, men et stort forbrug fører ikke altid til medicininduceret hovedpine. Man skal f.eks. være genetisk disponeret for at få medicininduceret hovedpine. Det udtrykkes ofte ved, at man har hovedpine eller migræne af og til. Ofte har man nære slægtninge, som også har medicininduceret hovedpine.

Fælles for personer med medicininduceret hovedpine er, at de har lavt indhold af serotonin og endocannabis i blodpladerne, og at dette niveau øges ved en afgiftning. Begge stoffer virker smertemindskende.

Opioiderne fordobler risikoen for at få medicininduceret hovedpine, mens triptaner og gigtmidler ikke øger denne risiko. Aspirin og ibuprofen modvirker tendensen til at udvikle medicininduceret

hovedpine, siger forfatterne til denne artikel.

Hvis man tager opioider over en længere periode, udvikler man en tolerance overfor de smertestillende stoffer – dvs. de virker ikke så godt mere. Faktisk viser nye resultater, at smertetærsklen sænkes, dvs. man bliver mere følsom overfor smerte, hvis man tager opioider over en længere periode. Det beskrives ofte som allodynia (smerter ved berøring).

Årsagen til den øgede smerteopfattelse synes at være, at gliacellerne (de fedtceller, som ligger som en beskyttende kappe omkring nervecellerne) aktiveres. De begynder at afsondre bl. a. NO (nitrogenoxid), prostaglandiner, aminosyrer og proinflammatoriske cytokiner, f.eks. interleukin (IL)-1, IL-6, and tumor necrosis factor- α . Alle sammen stoffer, som findes i øgede koncentrationer i blodet, når vi har smerter. Graver vi lidt dybere i forklaringen, skyldes frigivelsen af disse stoffer, at et stof ved navn TLR-4 danner små åbninger i cellemembranerne, så de mange stoffer kan komme ud af gliacellerne og cirkulere i blodet.

J. L. Johnson, M. R. Hutchinson, D. B. Williams og P. Rolan, 2013. Medication-overuse headache and opioid-induced hyperalgesia: A review of mechanisms, a neuroimmune hypothesis and a novel approach to treatment. Cephalalgia 33, 52-64.

Medicintyper, som ofte bruges af migrænikere, specifikt mod migræne (triptaner) eller som smertestillende. Her nævnes de aktive indholdsstoffer, og ikke varemærker.		
Opioider	Gigtmidler (NSAID)	Triptaner
Kodein Tramadol Phetidin Morfin Oxycodon Metadon Fentanyl	Acetylsalicylsyre (aspirin) Ibuprofen Naproxen Ketoprofen Indomethacin Ketorolac Diclofenac Tolfemansyre Celecoxib	Sumatriptan Zolmitriptan Naratriptan Rizatriptan Almotriptan Eletriptan Frovatriptan



Redaktørens kommentar

Opioidernes kedelige virkninger er velkendte.

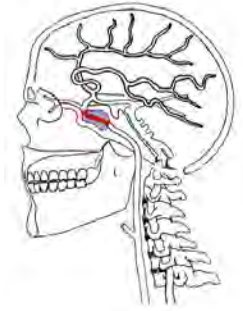
Siden 2006 har der været opmærksomhed på, at dagligt brug af opioiderne mindsker den smertelindrende effekt, og kan give en øget smerteopfattelse. Allodynia er f.eks. en kendt følge af et dagligt forbrug af opioider. I 2008 kom den første beskrivelse af at opioider kan give medicininduceret hovedpine.

Opioidernes effekt mindskes allerede efter en måneds dagligt forbrug. En afgiftning kan genskabe kroppens normale opfattelse af smerter (dvs. reducere den øgede smerteopfattelse).

Opioiderne har klart nok deres berettigelse til kortvarige behandlinger mod smerter, men som dagligt supplement til f.eks. triptaner, giver de hurtigt problemer.

Læs evt. mere på nettet – søg på "opioid-induced hyperalgesia", dvs. øget smerteopfattelse pga. opioider.

En fin forklaring på hvor det gør ondt



medicin

De dygtige forskere i Glostrup har netop publiceret endnu et banebrydende sæt resultater om, hvad der sker med blodkarrene i vores hjerner, når vi har migræne.

Artiklen er publiceret i *Lancet Neurology* i april 2013. Desværre ser det ud til, at de danske medier ikke helt har forstået, hvad resultaterne viser.

De danske forskere scannede 19 kvinders hjerner, mens de havde ubehandlet migræne, efter behandling med Sumatriptan (injektion) og på et tidspunkt, hvor de ikke havde migræne. På scanningerne kunne de se omkredsen af en række blodårer i og omkring hjernen. Migræneanfaldene var spontane – dvs. de var ikke fremprovokeret med medicin.

Det viste sig, at blodkarrene udenpå kraniet stort set ikke udvidede sig i den side, hvor det gør ondt under et migræneanfald. Men tre forskellige dele af blodkar inde i hjernen udvidede sig med 11-13% i omkreds, i den side, hvor hovedpinen sidder. Disse udvidelser var statistisk signifikante – dvs. det var ikke tilfældige resultater. De samme kar i den anden side udvidede sig kun en smule (0-6%).

Når anfaldet blev behandlet med sumatriptan, trak en række blodkar udenpå kraniet sig sammen, så omkredsen blev 11-22% mindre end under anfaldet. Det skete i begge sider – altså både i smertesiden og i den anden side. Et blodkar inde i hjernen trak sig også sammen, mens omkredsen på to andre blodkar inde i hjernen stort set ikke ændrede sig.

Dette er interessant for os migrænikere. Sumatriptan trækker blodkar udenpå kraniet sammen, selvom det ikke er dem, der giver os smerterne. Sumatriptan trak desuden et enkelt blodkar inde i hjernen sammen.

Det stykke blodkar inde i hjernen, der her er tale om,

kaldes i artiklen 'Internal Carotid artery, cavernous'. Det er en helt speciel konstruktion, hvor en arterie ligger tæt på hypofysen (lilla på figuren, blodkarret er rødt), og lige bag næsen.

F. M. Amin, M. S. Asghar, A. Hougaard, A. E. Hansen, V. Andrée Larsen, P. J. H. de Koning, H. B. W. Larsson, J. Olesen og M. Ashina, 2013. *Magnetic resonance angiography of intracranial and extracranial arteries in patients with spontaneous migraine without aura: a cross-sectional study. The Lancet Neurology, Early Online Publication.*

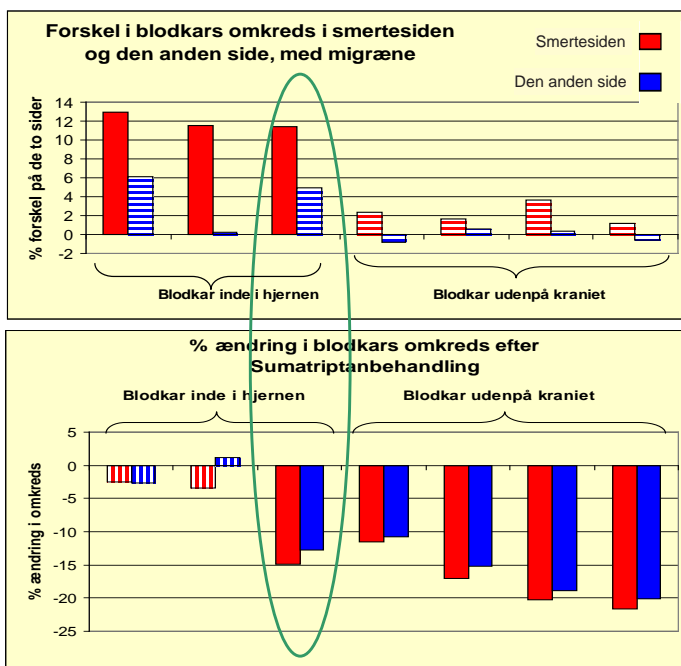
Redaktørens kommentar

Desværre omtales disse resultater i den danske populærvidevidenskabelige presse med et andet fokus end her beskrevet. Videnskab.dk lægger vægt på, at det er nyt, at arterierne udenpå kraniet ikke udvider sig, og at Sumatriptan ikke trækker (alle) de målte blodkar inde i hjernen sammen (tre ud af fire trak sig ikke sammen). Dette bruges så som afsæt for at konkludere, at Sumatriptans virkning, som vi oplever den, ikke skyldes den karsammentrækkende effekt, men en anden virkning af triptanen. Den omtales så spekulativt som en ny teori om nervemæssig kontrol af blodkarrene, og samtidig en ændring i smertereguleringen.

Også redaktøren af *Lancet Neurology* (tidsskriftet som publicerer resultaterne) understreger, at disse resultater peger på, at migræne ikke skyldes ændringer i blodkarrenes diameter.

En nærlæsning af artiklens fulde ordlyd viser dog, at dette kun understøttes af én sætning, som synes at være klistret på konklusionen som en eftertanke:

"Future migraine research should focus on the peripheral and central pain pathways rather than simple arterial dilatation."



Tre blodkar inde i hjernen udvidede sig i den side, hvor der var migrænesmerte i hjernen. Ved behandling med Sumatriptan trak blodkar udenpå kraniet og det ene blodkar inde i hjernen sig sammen. Dette blodkar inde i hjernen er markeret med den grønne oval på figuren. Dette blodkar er bemærkelsesværdigt, for det løber lige forbi hypofysen, dvs. det ligger inde bag næsen. De andre blodkar inde i hjernen lå mere yderligt i hjernen.

Søjler med fuld farve repræsenterer resultater som var statistisk troværdige, mens de stribede søjler kan skyldes tilfældigheder, dvs. vi kan ikke stole på, at søjlens højde er forskellig fra nul.

Synsforstyrrelser som ikke er aura

Børn med migræne har ofte kortvarige synsforstyrrelser som lysglimt og blinde pletter

børn og migræne

Måske har du af og til synsforstyrrelser, som kun varer kort tid – dvs. langt kortere tid end aura. Fordi de forsvinder hurtigt igen, er det nok ikke noget vi fortæller ret meget om. Og vi er mange som har dem!

663 skoleelever fra 9. klasse i Taiwan deltog i undersøgelsen. Denne aldersgruppe var valgt, fordi de med stor sikkerhed endnu ikke havde udviklet aldersbettingede øjensygdomme. Halvdelen af børnene havde oplevet migræneliggende hovedpine indenfor de seneste 3 måneder. Heraf havde 124 haft kortvarige synsforstyrrelser, dvs. ca. hver femte af børnene, eller hver tredje af de børn, som led af hovedpine/migræne.

Blinde pletter og lysglimt var de almindeligste, og ofte flyttede de sig i

synsfeltet. Meget få af disse billeder var flerfarvede, og de udviklede sig, mens børnene havde migræne. Kun hver tredje oplevelse af disse synsforstyrrelser kom inden et migræneanfald.

Jo flere symptomer børnene havde på at have 'rigtig' migræne, jo større tendens havde de til at få disse kortvarige synsforstyrrelser. Hvis de svarede ja til at have 5 eller 6 ud af de klassiske migræne-karakteristika, var der 90% sandsynlighed for, at de også så de kortvarige synsforstyrrelser.

H. Y. Liu, J. L. Fuh, S. R. Lu, S.P. Chen, C. H. Chou, Y. F. Wang og S. J. Wang, 2012. Transient visual disturbances in adolescents: Migrainous feature or headache-accompanied phenomenon? Cephalalgia 32, 1109-15.

Kortvarige synsforstyrrelser:

- Zigzag linjer
- Blinkende lys
- Blinde pletter

... som varede mindre end 5 minutter

Migræne-karakteristika:

1. Pulserende smerter
2. Moderat til svær hovedpine
3. Ensidige smerter
4. Øget smerte ved fysisk aktivitet
5. Kvalme
6. Opkast
7. Lysfølsomhed
8. Lydfølsomhed

Redaktørens kommentar

Vi ved intet om, hvor hyppige disse synsforstyrrelser er hos voksne migrænikere.

Unge med kronisk migræne i skolen

børn og migræne

Migræne og spændingshovedpine påvirker teenagere vidt forskelligt i deres skolearbejde.

Forældre er ofte bekymrede for, om deres store børn med migræne eller spændingshovedpine nu også kan klare skolearbejdet. Det kiggede en gruppe amerikanske psykologer nærmere på. De fandt 262 unge med kronisk migræne og/eller spændingshovedpine, og udspurgte dem og deres forældre grundigt.

Det viste sig, at unge med kronisk spændingshovedpine stort set ikke var alvorligt bekymrede på grund af deres hovedpine. De unge med spæn-

dingshovedpine havde større tendens til at være deprimerede end dem med migræne. Psykologerne målte også, hvor troværdige de unge var, og fandt, at 34% af dem havde tendens til at 'forbedre lidt på sandheden', så psykologerne stoledede ikke helt på de unges manglende bekymringer.

De forældre, som accepterede at de unge måtte aflyse timer og forsømme skolen, blev opfattet af psykologerne som overbeskyttende, for jo mere forældrene var beskyttende, jo sværere havde de unge ved at følge med i skolen. Psykologerne anbefalede, at man motiverede de unge til at bide tænderne sammen og passe skolen.

K. J. Kaczynski, R. L. Claar og A. A. LeBel, 2013. Relations Between Pain Characteristics, Child and Parent Variables, and School Functioning in Adolescents With Chronic Headache: A Comparison of Tension-Type Headache and Migraine. Journal of Pediatric Psychology 14 sider, preprint.

Behandlingstilbud til ældre migrænikere

ældre og migræne

Selvom migrænen enten forsvinder eller bliver lettere at leve med, jo ældre vi bliver, er der en gruppe ældre migrænikere, som stadig har brug for medicin mod deres migræne.

Ældres migræne kendetegnes ved at de oplever hovedpinen som mindre belastende, men alle de andre symptomer (kvalme, lys-, lyd- og duftfølsomhed) består. Man kan sige at 'tilbehøret' fortsætter, selvom hovedpinen bliver mindre udtalt.

Triptanerne anbefales til personer under 65 år. Denne aldersgrænse er sat ud fra betragtninger om, at ældre har større risiko for at udvikle hjerte-kar-problemer end yngre. Men ældre, som ikke har tegn på væsentlig åreforkalkning eller andre hjerte-kar-problemer, kan sagtens fortsætte

med triptanerne, hvis der stadig er behov for dem.

Hvis triptanerne ikke længere kan bruges, må man ty til smertestillende medicin eller forebyggende behandling. Naproxen anbefales af amerikanske læger. Naproxen er en NSAID.

Amitriptylin og Doxepin (begge er antidepressiver) anbefales IKKE som forebyggende midler til ældre migrænikere, fordi de giver nedsat kognitiv funktion, væskeophobning og hjerteflimmer. I stedet anbefales Valproat, Topimax, Metoprolol eller Propranolol.

Blandt ældre migrænikere er hypnisk hovedpine forholdsvis almindelig. Det er migræne-lignende hovedpine, som man vågner med, enten midt om natten eller om morgenen. Denne form



for hovedpine behandles med koffein (gerne i form af kaffe) eller Lithium (som normalt bruges til behandling af bipolær lidelse).

Anbefalingerne er amerikanske, og de danske læger kan have andre forslag til behandling.

L. A. og H. E. M. Bednarczyk, 2013. Treatment of Headache in the Elderly. Current Treatment Options in Neurology 15, 56-62.

Usynlighed stiller krav til migrænikere



viden om migræne

Det ligger nok dybt i os, at vi gerne vil gøre et godt indtryk. Også når vi mødes med lægen eller den kommunale sagsbehandler i jobcentret. Men...

Det gavner næppe migrænikerens sag. For hvis vi ser godt ud (med nyvasket hår, pæn makeup, nybarberet, det pæne tøj, neglelak osv. – vælg selv det, der passer bedst til dig), ser lægen og

sagsbehandleren en, der ser rask og frisk ud. Kommer vi med sorte rande om øjnene, grå farve i ansigtet, usikker gang pga. svimmelhed, en plasticpose i lommen til at kaste op i, og lidt tilfældigt sammensat påklædning, giver vi et helt andet indtryk. Vi ser syge ud. ■

Anne Bülow-Olsen

Journalen	Migrænikerens kommentar
Patienten har fine farver. Migrænen kan ikke være så slem.	Farverne var makeup. Huden indenunder var askegrå.
Patienten smiler og ser tilfreds ud.	Pigen havde lært hjemmefra at man skal møde verden med et smil, og være imødekommende.

Jobcentret	Migrænikerens kommentar
Klienten vil ikke arbejde.	Jeg melder mig syg, når jeg ikke kan stå på benene for migræne.

Migræne er usynlig, og derfor er det ekstra vigtigt at vi kan forklare lægen (både med ord, notater i migrænedagbogen, og med vores kropssprog og andre ikke-verbale signaler) at vi har det dårligt, når vi har migræne.

Tænker migrænikere anderledes end andre?

viden om migræne

Selvfølgelig ikke, vil du nok sige. Og dog. Migrænikere har mindre tendens til habituation, dvs. vi ser flere detaljer og hører lyde, som andre ikke lægger mærke til, fordi de bliver vant til dem. Så måske angriber vi også (logiske) problemer på en anden måde end ikke-migrænikere?

Der er nok delte meninger om, hvor vidt man kan stole på resultaterne af spørge-undersøgelser om, hvordan vi selv mener, vi løser problemer. Så læs gerne det følgende med en lille skepsis.

Udgangspunktet for undersøgelsen var, at migræneanfald er en form for beskyttelse mod overbelastning på grund af mange informationer. Det er først og fremmest den venstre hjernehalvdel (den analytiske halvdel af hjernen – højre side arbejder med intuition og følelser), som arbejder med indtryk, vi får ind gennem øjne og ører. Så måske kunne denne større aktivitet i venstre hjernehalvdel også påvirke vores måde at løse problemer på.

Det blev testet på 280 migrænikere (heraf 72 med aura) og 280 personer med spændingshovedpine, samt en tilsvarende kontrolgruppe. De skulle svare på 38 spørgsmål, som havde til hensigt at vise, om deres tilgang til problemløsning var intuitiv, analytisk eller et sted derimellem.

Det viste sig, at migrænikerne var stærkt analytiske, sammenlignet med både kontrolgruppen og dem med spændingshovedpine, som havde en mere 'global' tilgang. Migrænikerne var også stærkt visuelle, mens de to andre grupper i højere grad var verbale (se boks for forklaringer på disse begreber) (1).

Et lignende studie viste den samme tendens for Hortons Hovedpine-patienter (2).

(1) F. Di Sabato, M. Buonfiglio og S. Mandillo, 2012. *Analytic information processing style in migraineurs*. *Neurol Sci*. 2012 Sep 19. [Epub ahead of print]

(2) M. Buonfiglio og F. Sabato, 2012. *Analytic cognitive style in cluster headache*. *Neurological Sciences* 32, 875-881.

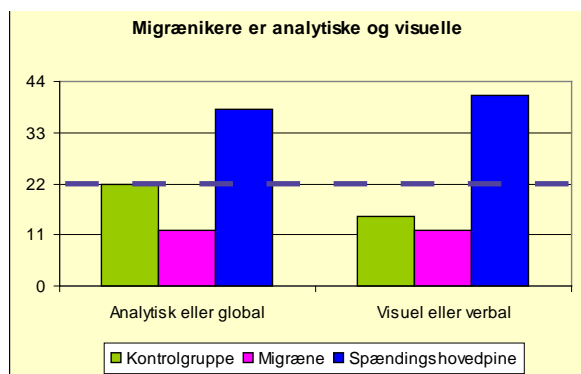
Opdeling efter kognitive træk

Analytisk: Opdeler problemer i mindre dele. Kan godt lide regler og klarhed, og er mindre glad for meninger og holdninger. Er god til at gruppere information.

Global (holistisk): Reagerer ofte intuitivt eller følelsesmæssigt overfor et problem. Accepterer 'at sådan er det', uden at forstå alle detaljer. Arbejder måske lidt langsomt, og får pludselig oplevelsen af at 'nu forstår jeg det!'

Visuel: Husker former, farver og figurer. Er glade for illustrationer (grafer, kort, tabeller og lister).

Verbal: Husker ord, mens billeder ikke rigtigt siger dem noget. Læser og lytter.



Værdier under 22 viser, at gruppen er analytisk (venstre del af figuren) eller visuel (højre del af figuren). Værdier over 22 viser, at gruppen har mere tendens til at være global (holistisk) i sin tilgang til problemer, og verbal. Migrænikernes resultater var klart signifikant forskellige fra 22 i begge sider af figuren.

Betablokkere – en uddybning

Vi bragte i sidste nummer af MigræneNyt en omtale af, at betablokkere øger dødsfald. Den har skabt unødigt bekymring hos nogle læsere.

Vi understreger, at dødsfaldene skyldes, at betablokkere fortrinsvis gives til patienter med alvorlige hjertekarsygdomme. Denne gruppe mennesker har en væsentlig

øget risiko for at dø af deres sygdom, både med og uden betablokkere.

Migrænikere, som får betablokkere har formentlig ikke alvorlige problemer med hjertet eller kredsløbet, og er derfor ikke udsat for øget dødelighed, selvom de får betablokkere

Behandlingsmuligheder for kronisk migræne

Viden om migræne

Kronisk migræne er overordentligt belastende. Dels de mange migrænedage, dels på grund af at der ofte er andre sygdomme, som øger ubehag og problemer med at fungere.

Kronisk migræne rammer 1-3% af alle migrænikere. Oftest får man kronisk migræne ved, at episodisk migræne udvikler sig til flere og flere dage med migræne, og når man har migræne mere end 15 dage om måneden, kan det være kronisk migræne. Diagnosen kronisk migræne gives kun, hvis det er sikkert, at man ikke har medicininduceret hovedpine – dvs. man skal gennem en afgiftning, for at udelukke denne mulighed. Andre årsager, f.eks. en hjernesvulst, skal også udelukkes.

Risikoen for at udvikle kronisk migræne er forøget for kvinder, yngre migrænikere, migrænikere med lav indkomst og lav socialgruppe, førstegenerations indvandrere, og hvis man

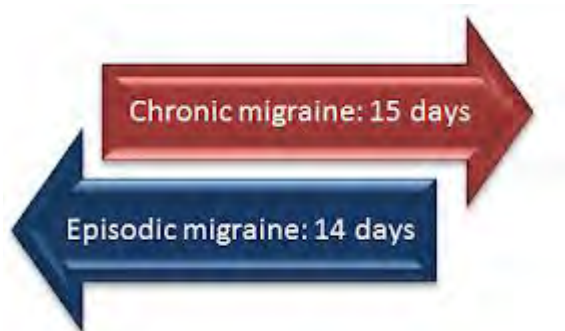
har slået hovedet eller er genetisk disponeret for kronisk migræne. Desuden øges risikoen for kronisk migræne, hvis der er meget stress i ens tilværelse (dødsfald, skilsmisser ol), søvnproblemer, fedme, overdreven indtag af kaffe, andre smerter, allodynia (dvs. smerter ved berøring), og tendens til blodpropper.

Der er forholdsvis flest migrænikere med kronisk migræne i Georgien, Moldova og Brasilien. Dette tilskrives bl.a. stor stress-belastning.

Hvad skal jeg dog gøre?

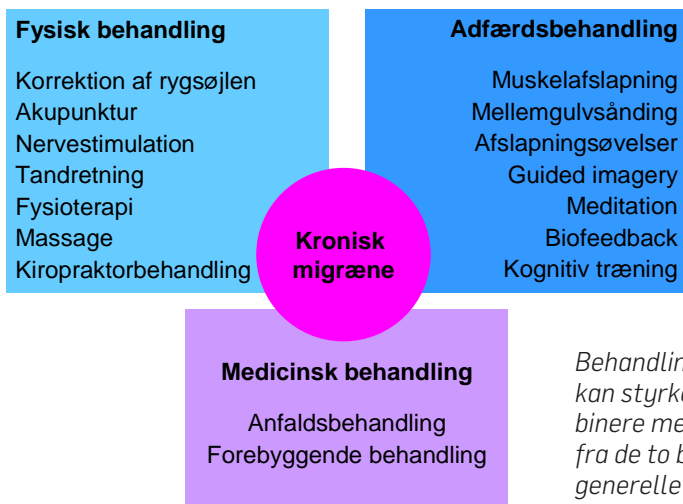
Der er tre forskellige 'angrebsveje', når man beslutter sig til at forsøge at få et rimeligt liv med kronisk migræne (se figuren). Fysisk behandling er stort set de traditionelle alternative behandlingsformer, som arbejder med muskler og led, så kroppen i det mindste fungerer godt. Adfærdsbehandling arbejder med at etablere en tilstand, hvor man er

mere modstandsdygtig overfor stress og andre ubehagelige påvirkninger. Og medicinsk behandling omfatter anfaldsbehandling (f.eks. triptaner) og forebyggende behandling med medicin, som menes at reducere antal migrænedage og/eller migrænenes intensitet.



Indtil videre kan det ikke konkluderes, at en eller flere af behandlingerne i de to blå bokse i figuren nedenfor virker på alle, og derfor kan anbefales uden forbehold. Men der synes at være generel enighed om, at samspillet mellem medicinsk behandling, fysisk behandling og adfærdsbehandling giver en bedre effekt end medicinsk behandling alene.

F. Pistoia, S. Sacco og A. Carolei, 2013. Behavioral Therapy for Chronic Migraine. Curr Pain Headache Rep 17, 304 8 sider, preprint.



Behandling med medicin kan styrkes ved at kombinere med behandlinger fra de to blå kasser, så det generelle velvære øges.

Selvhjælpsgrupper om at være for syg til at klare et arbejde på normale vilkår

Det er svært at være på dagpenge eller kontanthjælp og måske i gang med et forløb, som muligvis kan føre til fleksjob eller førtidspension.

De fleste frivilligcentre i hele landet har selvhjælp, som kan være behjælpelig med at opstarte selvhjælpsgrupper, hvor man møder andre i samme situation. I gruppen kan man støtte hinanden og udveksle erfaringer. Er du usikker på, hvordan du f.eks. bedst samarbejder med dit jobcenter,

kan man i en selvhjælpsgruppe støtte hinanden med dette.

En selvhjælpsgruppe kan bestå af kun migrænikere, eller der kan være deltagere med andre kroniske sygdomme, men som har de samme problemer, som vi migrænikere f.eks. har, i samarbejdet med jobcentret.

www.frise.dk/selvhjaelp/find-dit-selvhjaelpsprojekt

Svimmel? En hyppig følge af migræne

viden om migræne

Omkring 3% af alle voksne migrænere er (af og til) svimle. Det er 3 gange så mange som i den generelle befolkning. Svimmelheden kan være kortvarig, f.eks. i forbindelse med at man rejser sig op eller lægger sig ned, og kan komme i perioder. Svimmelheden falder ikke tidsmæssigt sammen med migræneanfaldene.

Et forsøg fra 1997 viste, at svimmelheden kan

Svimmelhed kan skyldes øresten

reduceres ved at tage Sumatriptan. Et nyere forsøg med Zomig (også en triptan) fandt dog ikke en effekt. Håndkøbsmedicin virker heller ikke på svimmelheden.

De enkelte svimmelhedsanfald er så kortvarige, at behandling af hvert anfald ikke er realistisk. Der er tegn på, at det er en god idé at undgå migrænetriggere (fødevarer, søvnvaner). Fysioterapi kan evt. være en god idé, f.eks. hvis man er nervøs for at komme til at falde på grund af svimmelheden.

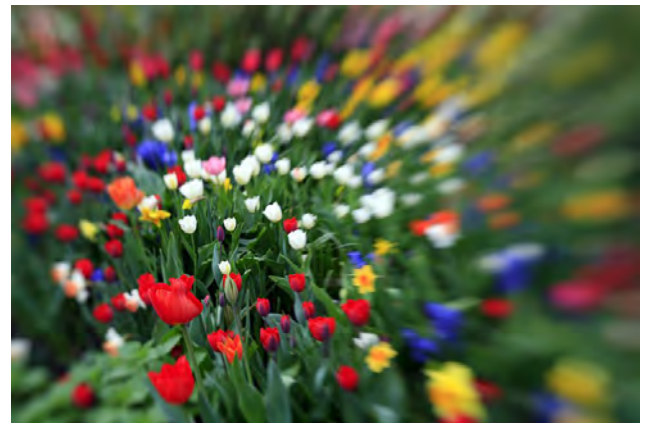
Det vides ikke, hvorfor migrænere får denne tendens til at blive svimle.

Lægerne prøver ofte at behandle svimmelheden i forbindelse med migræne med de samme typer medicin som bruges forebyggende mod migræne (betablokkere, calcium antagonist, epilepsimedicin og depressionsmedicin) (1).

Diagnosen er svær at stille

Desværre er der rigtigt mange migrænere med svimmelhed, som ikke får den korrekte diagnose (vestibular migraine). I stedet kalder famililægen det 'uspecificeret svimmelhed', med usikkerhed hos patienten til følge, for så kan det jo være så meget...

Læger fra en klinik i Zürich undersøgte 951 patienter med svimmelhed. 3 ud af 4 havde diagnosen 'uspecificeret svimmelhed' fra deres famililæge. Efter en grundig undersøgelse hos eksperter på området, var der kun 10% med den uspecificerede svimmelhed.

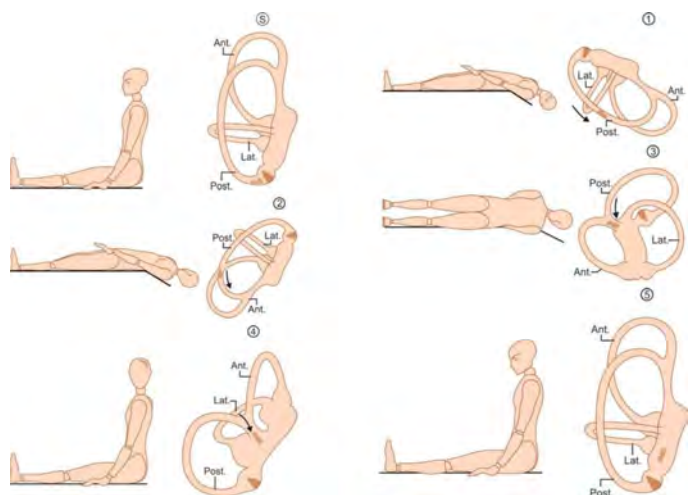


Blandt patienter under 65 år var de hyppigste diagnoser fra eksperterne 'benign paroxysmal positional vertigo' (dvs. godartet svimmelhed når man rejser sig op, eller at man har 'øresten') og 'vestibular migraine'.

Benign paroxysmal positional vertigo skyldes, at små calcium-krystaller falder til bunds i væsken i buegangene i det indre øre. Det kan behandles ved, at man lægger sig med hovedet ud over kanten af en sofa og på den måde får krystallerne til at flyde rundt igen. Det kaldes også for en 'Epley-manøvre' (2).

(1) A. R. Bisdorff, 2011. Management of vestibular migraine. *Ther Adv Neurol Disord.* 4, 183–191.

(2) R. Geser og D. Straumann, 2012. Referral and final diagnoses of patients assessed in an academic vertigo center. *Frontiers in Neurology* 3 Article 169.



Epley-manøvren ryster calcium-krystallerne på plads i ørets buegange.

Migræne – som næselægen ser det

viden om migræne

Læger med ekspertise i næsens problemer ser migræne som hørende sammen med forstoppet næse. Op til halvdelen af alle migrænikere har delvist forstoppet næse, selvom de ikke har en allergi. Det kaldes på engelsk 'vasomotor rhinitis'.

Vasomotor rhinitis er en uforklarlig lidelse, som gør at næsen løber i tør luft, i forurenede luft, når man spiser stærkt krydret mad, drikker alkohol, eller reagerer stærkt følelsesmæssigt. Pollen, støv, svampesporer og pelsrester i luften kan også give den løbende næse, selvom der ikke er tegn på allergier. Hos nogle kommer der ud over den løbende næse også pressende smerter i ansigtet. Man hoster og nyser uden at være forkølet. Og hoster ofte i forbindelse med anstrengelse.

Typisk for migræne på grund af vasomotorisk rhinitis er også, at man har tendens til at få migræne



Redaktørens kommentar

10% af alle migrænikere har allergier som giver forstoppet næse, siger ekspert i næsens sygdomme. Hver fjerde allergiker har migræne eller hyppig hovedpine. Det er ca. det dobbelte, sammenlignet med hele befolkningen.

i forbindelse med skift i lufttrykket (dvs. vejrskift), skriver næselægen Dr. Macy fra USA. Vasomotor rhinitis beskrives også som en inflammation i slimhinderne i næsen, og har intet at gøre med infektioner eller allergier.

Næselægen mener, at hvis man kan identificere migrænen og få den behandlet, lettes problemerne med næsen også.

Behandlingen af denne type migræne er selvfølgelig primært at afhjælpe eventuelle allergier bedst muligt ved at undgå pollen mv., og at tage antihistamin, når det er nødvendigt. Har man vasomotor rhinitis, anbefaler lægen desuden at undgå fødevarer med tyramin, f.eks. stærk ost, det tredje krydderi (suppetern)) og alkohol, og generelt at tage sin anfaldsmedicin eller forebyggende medicin mod migrænen som aftalt med lægen.

E. Macy, 2012. A Rhinitis Primer for Family Medicine. Permanente Journal 16, 61-66.

Vidste du at...

...hunde kan mærke, at vi snart får migræne?



Halvdelen af lidt over 1000 amerikanske hundejere fik advarsel fra deres hund, inden eller samtidig med, at deres migræneanfald startede.

Hundene blev mere opmærksomme på ejeren, og ville ikke fjerne sig fra ejeren (eller ville sidde på skødet). Der var ikke forskelle mellem hunderacerne, og heller ikke forskel på, om hunden var valp sammen med migrænikeren eller senere 'lærte' om migrænen.

D. A. Marcus og A. Bhowmick, 2013. Survey of Migraine Sufferers With Dogs to Evaluate for Canine Migraine-Alerting Behaviors. The Journal of Alternative and Complementary Medicine, preprint.

Et godt liv med migræne bygger på...

Viden om migræne

...sikkerhed for at der er medicin der virker, accept fra omgivelserne og egen accept af, at sådan er livet altså. Hvis migrænikere ikke tør stole på deres medicin, er de langt mindre villige til at eksperimentere.

Migrænikere, som kan stole på, at medicinen virker, eksperimenterer med at finde deres personlige triggere, og arbejder bevidst på at styrke de gode sider i tilværelsen. Det giver selvfølgelig følelse af ekstra kontrol over migrænen, og dermed også oplevelsen af at have et godt liv.

Migrænikere er ofte meget opmærksomme på signaler fra deres krop. Det



Livet ER skønt! Hvis...

kan være tegn på stress, som fører til justeringer i dagligdagen, eller nakkesmerter, som modvirkes ved strækøvelser eller valg af en anden hovedpude.

Adgang til medicin, der virker hver gang, gør det forholdsvis 'ufarligt' at eksperimentere med triggere. De migrænikere, som ikke kan stole på medicinen, er langt mere tilbageholdende med at udforske grænserne for hvad de kan tåle uden af få et migræneanfald, og risikoen for at ramle ind

i en trigger optager mange tanker.

Medicinen har dog ofte følge af bekymring for langtidsvirkninger og for udvikling af afhængighed.

Migræne stjæler vores tid. Migrænikere prioriterer derfor klart, så de får det bedste ud af de gode timer og dage. Arbejde og andre pligter sættes over den personlige velvære.

Det er vigtigt at acceptere vilkårene som migræniker. Migræne giver nogle begrænsninger. Når man lærer at acceptere migrænen, kan man også fokusere på de små sejre, f.eks. at en opgave blev løst, eller at der blev mulighed for lidt personlig tid. Accept

af situationen giver en fred i sindet, som styrker oplevelsen af et godt liv.

S. Rutberg, K. Öhrling, og C. Kostenius, 2013. Travelling along a road with obstacles: Experiences of managing life to feel well while living with migraine. Int J Qualitative Stud Health Well-being, preprint.

Redaktørens kommentar

Fornemmelsen af sikkerhed (medicinen virker hver gang) giver mulighed for at:

- bruge erfaringer med triggere aktivt til livsstiltilpasninger og nye eksperimenter
- søge videre efter kontrol over migrænen

Prioritér de gode sider af tilværelsen:

- klog prioritering af hvad man kan overkomme giver mere overskud
- acceptér at migræne er en del af livet

Migræneløb på Amager 25. juni

Mødested: Naturcenter Vestamager, Granatvej 3-15, 2770 Kastrup.

Tilmelding: Du kan tilmelde dig ved start. Send gerne en mail til events@migraeniker.dk om, at du vil deltage.

Startafgift: 30 kr., kan betales ved start.

Start: Der er ca. 200 m fra Naturcenter Vestamager til start på den korte bane (3 km) og ca. 800 m til start på den lange bane (8 km). Følg skiltene fra Naturcenter Vestamager.

Tidspunkt: Vi starter kl. 19.00. Hvis der kommer rigtig mange deltagere, kan der blive flere starttidspunkter med 5 minutters mellemrum.

Baner: Der er to baner. Den korte på 3 km går mod syd fra Naturcenter Vestamager ad Kanalvej. Efter ca. 1,3 km drejer ruten ind over fælled, mod Granatvej. Den lange bane er 8 km og går gennem Fasanskoven. På denne bane er der et vanddepot efter ca. 4 km.

Motion i rimelige mængder kan styrke kroppens egen smerte-lindring.



Migrænen begynder ofte samtidig med auraen

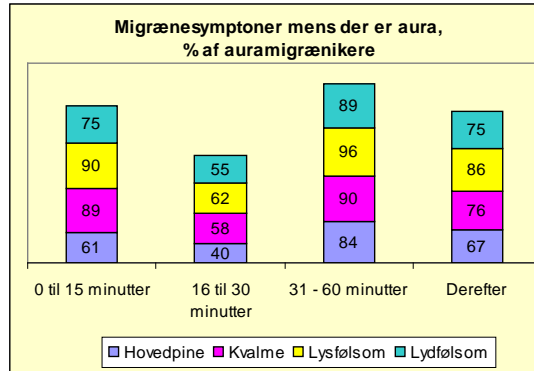
viden om migræne

Det har været god latin at fortælle, at hvis man har aura, kommer migrænen først sådan omtrent samtidig med at auraen forsvinder. Nu er der nogle, som lige har checket dette, og det viste sig, at 3 ud af fire migrænikere med aura har hovedpine og andre migrænesymptomer, mens de har aura.

201 migrænikere med i alt 861 migræneanfald med aura kom med i undersøgelsen. De skrev en meget nøjagtig 'dagbog' for hvert anfald, med beskrivelse af deres symptomer straks når de fik aura, efter et kvarter, efter en halv time, og efter en time.

Det viste, at 9 ud af 10 af aura-migrænikerne fik kvalme og blev lysfølsomme,

straks når auraen begyndte. 6 ud af 10 fik også hovedpine fra begyndelsen af auraen. Efter et kvarters tid var der nogen, som havde det bedre, men efter en halv times tid havde de næsten alle sammen hovedpine, kvalme, og lys- og lydfølsomhed.



Søjlerne er ikke lige høje, da hver migræniker havde flere af de fire symptomer, men ikke nødvendigvis havde alle symptomerne hele tiden.

J. M. Hansen, R. B. Lipton, D.W. Dodick, S. D. Silberstein, J. R. Saper, S. K. Aurora, P. J. Goadsby og A. Charles, 2012. Migraine headache is present in the aura phase: a prospective study. *Neurology*, 79, 2044-9.

Redaktørens kommentar

Det er forunderligt, at det stadig er muligt at afdække så enkle, men vigtige informationer om migræne.

Bliver man døv af migræne?

viden om migræne

Ja, risikoen for at udvikle pludselig døvhed er dobbelt så stor hos migrænikere, som hos andre. Men den er stadig lille.

Her taler vi dog kun om den specielle form for døvhed, som kaldes "sudden sensorineural hearing loss". Den skyldes, at de små hår i det indre øre, som lader os

opfatte forskellige frekvenser i lyden, ikke fungerer længere. Døvheden udvikler sig hurtigt (få dage), og kan virke forskrækkende. Som regel er det kun det ene øre, der påvirkes. 50-85% af de ramte genvinder hørelsen i løbet af et par uger.

kontrolgruppen udviklet denne form for døvhed på mindst et øre. Forskellen var signifikant, dvs. den skyldtes ikke tilfældigheder. Det var især de ældre deltagere, som udviklede denne type døvhed. Migrænikere med højt blodtryk havde ligeledes øget risiko for at udvikle denne type døvhed.

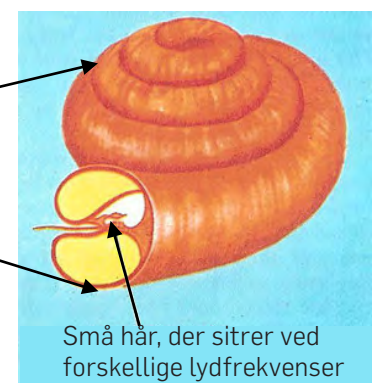
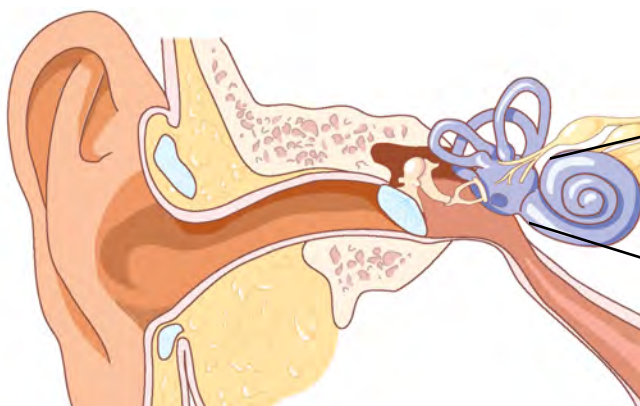
Der var ingen tegn på, at den medicin migrænikerne tog, påvirkede forekomsten af døvhed blandt migrænikerne.

C.-H. Chu, C.-J. Liu, J.-L. Fuh, A.-S. Shiao, T.-J. Chen og S.-J. Wang, 2013. Migraine is a risk factor for sudden sensorineural hearing loss: A nationwide population-based study. *Cephalalgia* 33, 80-86.

I det indre øre har vi buegangene (blå buer i figuren, der peger opad), som giver os balance-sansen, og øresneglen (også blå på billedet til venstre, brun på billedet til højre), hvor lydbølgerne omsættes til nerveimpulser, når bølger i væsken i sneglen får små hår i sneglegangen til at sitre. Man ved ikke nøjagtigt, hvorfor nerveimpulsen ikke når fra øresneglen til de dele af hjernen, hvor lyden bearbejdes.

Undersøgelsen blev udført på Taiwan, og der var 10.280 migrænikere og 41.120 kontrolpersoner involveret.

Efter 10 år havde 0,4% af migrænegruppen og 0,2% af



Små hår, der sitrer ved forskellige lydfrekvenser

Reformen af fleksjob og førtidspension

Af: Lisbeth Riisager Henriksen

Migrænekerforbundet har bedt mig om at fortælle om reformen af fleksjob og førtidspension, som blev vedtaget før jul af regeringen (S, SF, R), V, K og LA og trådte i kraft den 1. januar 2013. Det har jeg naturligvis sagt ja til, for jeg medvirkede sidste år i protesten mod reformen, bl.a. til udarbejdelse af høringssvar fra STOP Flexjobreformen, og kender stoffet fra dette arbejde. Desuden er jeg selv fleksjobber med migræne som en af mine diagnoser. Mit indlæg vil dels omtale reformens hovedtræk i overskriftsform, dels konkludere på, hvilke konsekvenser jeg tror, reformen vil få for de mennesker, som er ramt af kroniske sygdomme eller handicap med varigt nedsat arbejdsevne som resultat.

Den nye fleksjobordning

Personer, der er visiteret til fleksjob før 1. januar 2013, men er ledige, overgår automatisk til den nye ordning. Personer, der er ansat i et job før denne dato, og stadig er ansat, bliver på den gamle ordning, indtil de bliver ledige eller skifter job eller jobbeskrivelse. Den nye ordnings overskrifter er følgende:

- Visitationen til fleksjob gøres midlertidig for personer under 40 år (fleksjob bevilges for op til fem år ad gangen).
- Personer over 40 år kan efter det første fleksjob få bevilliget et permanent fleksjob.
- Fastholdelsesfleksjob forsvinder. Hvis man altså er i arbejde, derefter bliver kronisk sygdomsramt eller kommer ud for en ulykke og efterfølgende visiteres til et fleksjob, kan man ikke straks ansættes i et fleksjob i den virksomhed, man allerede er ansat i, men må vente et år.
- Flexjobordningen udvides nedadtil, så man får mulighed for at tage et minifleksjob (dvs. under

12 timer ugentligt).

- Aflønningsmodellen er ringere end under den tidligere ordning. For det første fordi man ikke længere får udbetalt en samlet løn. I stedet får man udbetalt en løn (for "den effektive arbejdstid", som det siges) fra arbejdsgiveren og en ydelse fra kommunen som kompensation for den nedsatte arbejdsevne, dog svarende til en lavere sats end lønsatsen. Man er altså både lønmodtager og klient på én og samme tid – under hele sit arbejdsliv som fleksjobber! Og den samlede indkomst med "løn" og "ydelse" kan ikke nå op på det samme niveau som under den tidligere model, hvor der var nogenlunde ligestilling mellem indkomstniveauet som fleksjobber og som ordinært ansat under et givet arbejdsområde.
- Indtil videre har man stadig ret til ledighedsydelse i ubegrænset

"Jeg er bange for, at reformen betyder en voldsom forringelse af de fremtidige arbejdsmuligheder og arbejdsvilkår for mennesker med varigt nedsat arbejdsevne"

tid ved ledighed, hvis man inden sin ledighed har arbejdet mindst 9 måneder i fleksjob i løbet af de seneste 18 måneder. Ellers er der kun kontanthjælp.

Den nye førtidspensionsordning

Personer, der allerede er tilkendt førtidspension inden 1. januar 2013, kan vælge at blive under deres oprindelige ordning eller at blive overført til den nye ordning. Den nye ordning har blandt andet følgende overskrifter:

- Den lægger politisk op til, at man helst ikke giver personer under

40 år førtidspension. Den siger det ikke direkte juridisk, for hvis man opfylder præmisserne for førtidspension, men er yngre, kan man i princippet ikke frakende personen førtidspension. Men det politiske signal er klart. Inden tilkendelse af førtidspension skal man omkring såkaldte ressourceforløb, og selv meget syge og invalide personer kan frygte at skulle trækkes igennem lange og udmattende forløb over flere år, inden de kan få en afklaring på og økonomisk sikkerhed om deres situation.

- Den har visse fordele i forhold til en af de ældre ordninger, for så vidt angår formueafhængighed. Det vil sige, at der ikke længere er en maks-grænse for formuestørrelse som præmis for tilkendelse. Til gengæld er ydelsestaksten vistnok lavere end den gamle førtidspensions.

Konsekvenser

Jeg er bange for, at reformen betyder en voldsom forringelse af de fremtidige arbejdsmuligheder og arbejdsvilkår for mennesker med varigt nedsat arbejdsevne:

- Det bliver sværere at få tilkendt fleksjob.
- Det bliver sværere at finde fleksjobansættelse, og det er overhovedet svært at se, hvor disse jobs skulle findes – der er allerede 25 procent arbejdsløshed blandt fleksjobbere (efterår 2012-tal). Blandt andet er ophævelsen af muligheden for fastholdelsesfleksjob et meget dårligt element, idet ca. halvdelen af alle fleksjob etableres via tidligere ansættelse i en virksomhed. Men også den ændrede aflønningsmodel betyder, at det bliver dyrere og mindre fordelagtigt for en arbejdsgiver at ansætte en med-

arbejder med nedsat arbejdsevne, og at fleksjobberne altså skal konkurrere med raske mennesker om det, der ligner deltidsjobs.

- Det bliver sværere at skifte job og udvikle sig over et arbejdsliv. Blandt andet betyder de store lønforringelser fra gammel til ny ordning, at personer, der er i et fleksjob under gammel ordning, kan føle sig stavnsbundet til det job, da et jobskifte ville betyde meget store lønforringelser.
- Får man alligevel job eller skifter job, har man kun udsigt til ringere løn end ordinært ansatte, der arbejder med samme faglige uddannelsesbaggrund, kvalifikationer, arbejdsansvar, anciennitet osv. Lønnen fås kun for den arbejdstid, man reelt magter at arbejde og producere, mens man er klient og honoreres som sådan i resten af tiden – i modsætning til den gamle ordning, hvor man kompenseredes med 1/2 eller 2/3 af lønnen som løn. Hvordan den nye ordning forholder sig til sygedage, har jeg endnu ikke fået klarhed over, men pensionsindbetalinger bliver mindre end under gammel ordning, så man får altså over livstid beskåret sin indtægt betydeligt fra gammel til ny ordning.
- Den samfundsmæssige good-

will, anerkendelse af sygdom og forståelse for mennesker med nedsat arbejdsevne tegner mindre, selvom reformen er blevet markedsført med propaganda for det modsatte: inklusion og fællesskab.

Det er i mine øjne svært at se reformen som udtryk for andet, end at man får en ringere position, hvis man endda overhovedet opnår at finde plads på arbejdsmarkedet. Også selvom man er nok så veluddannet og erfaren på sit område. Alle fleksjobbere vil kunne påregne dårligere lønvilkår end før reformen, idet fagforeningerne er skrevet ud af reformen. Den enkelte fleksjobber kan dermed ikke påkræve sig overenskomstbaserede minimumsrettigheder, og det stiller fleksjobberne i en meget sårbar position, hvor meget er til forhandling – vel at mærke i arbejdsgiverens favør. I nogle tilfælde vil der ligefrem forekomme løndumping.

Mange vil desuden komme i klemme og slet ikke finde en ansættelse på disse stærkt forringede vilkår. Det vil for nogen betyde udstødelse fra arbejdsmarkedet. Det er en meget beklagelig forringelse af det såkaldt rummelige arbejdsmarked, og jeg forudser, at fremtiden ser svær ud for mange kronikere af forskellig slags. ■

Lisbeth Riisager Henriksen er cand.mag., forfatter, redaktør og samfundsdebattør. Hun udkom i 2011 med antologien "Hvad i alverden er meningen? Om at leve med kronisk sygdom og handicap", se unitasforlag.dk. Man kan se meget mere om fleksjobreformen på stopfleksjobreformen.dk.



Hvad taler de om på Facebook for tiden?



Hotte emner på Migrænikerforbundets Facebook-side lige nu:

- Erfaringer fra afgangning
- Er behandlingen i Århus og i Glostrup den samme?
- Førtidspension?
- Nakkespændinger og skæve rygge

Facebookgrupper om migræne

- Migrænikerforbundet (kræver tilmelding)
- Migræne og MIG (kræver tilmelding)
- Migræne - er ikke bare hovedpine (åben gruppe)

Fritidsmigræne – den skal bare overstås

Selvom Merete har lidt af migræne i 39 år, er det først for få år siden, at hun har talt med en læge om det. I et aktivt liv, hvor arbejde, familieliv, frisk luft og motion altid har været i fokus, får migrænen ikke meget opmærksomhed. Af en samtale med Merete fremgår det, at migrænen godt kan være en følgesvend i livet uden den store ståhej.

Af: Tilde Ellehammer

Portræt

Til sit første barns dåbsfest for 39 år oplevede Merete Kadziola sit livs første migræneanfald. Siden har hun prøvet det mange gange, omtrent en gang om måneden. For i alle disse år har Merete lidt af regelmæssige migræneanfald – så regelmæssige, at familien kunne planlægge ferier efter det.

Alligevel er det først for tre år siden, som 65-årig, at Merete har talt med en læge om det. Lægen gav hende noget migræne medicin, som siden har vist sig at hjælpe i visse tilfælde.

Fritidsmigræne

Selvom Merete har lidt af migræne det meste af sit voksenliv, er anfaldene aldrig for alvor kommet i vejen for hende. Hverken for et godt arbejdsliv, for et nærværende familieliv eller for en aktiv fritid.

"Jeg aner faktisk ikke, hvordan det kan være, men de fleste gange, jeg har haft migræne har været i løbet af weekenden", undrer Merete sig over.

I dag er hun 68 år og pensionist. I mange år arbejdede hun i Radiohuset, hvor det som regel var hende, der stillede op, når der var større arrangementer. Det havde hun det godt med – også når der var meget pres på.

"Jeg kunne godt lide mit arbejde,

Fakta om Meretes migræne

Merete kender ikke årsagen til sin migræne, men mener, at det måske kan være en følge af en epidural-blokade, da hun fødte sit første barn.

Efter overgangsalderen er anfaldene færre og mindre kraftige.

Når et anfald er på vej kan Merete mærke en bule i nakken. Det er kun hende selv, der kan mærke bulen.

Anfaldene varer fra 1 til 5 dage.

Hun tager omkring 6 triptaner om året.

og jeg har altid været den, de andre kunne regne med. Kollegerne har godt vidst, at jeg havde migræne. De har nok bare ikke tænkt så meget over det, for de så mig aldrig syg".

Far tager over

Er det så gået ud over familien, at migrænen altid melder sig i fritiden? Nej, Merete mener ikke, at familielivet har lidt nogen skade af det. Hun har to voksne børn, en søn og en datter. Både de og Meretes mand har altid respekteret, at hun måtte ind og lægge sig, når et migræneanfald meldte sig. De dage skulle hun bare være sig selv. Og de vidste godt, at "det bare var noget, der skulle overstås", som hun siger.

"Alting har været så heldigt, sådan set. For når jeg havde migræne, var min mand der, og så tog han over, eller også gjorde farmoren. Jeg havde slet ikke noget med børn eller noget at gøre, når jeg havde hovedpine, og som regel var det jo i weekenderne, så der var ikke de stressede situationer omkring børnene", fortæller Merete.

Derfor mener hun heller ikke, at hendes børn har lidt noget afsavn. Hun kunne være sammen med dem resten af tiden – og det var hun også:

"Jeg har haft mange børn hjemme hos os, og vi er taget på mange ture. Fælleden er blevet gennemtravet med næsten hele nabolagets børn og også med mine egne", siger hun.

Et aktivt liv

Dét med at gennemtrave Fælleden er typisk for Merete. For det er tydeligt, at hun er et aktivt menneske, og at frisk luft, natur og motion har en stor plads i hverdagen, og altid har haft det. Allerede som 3-årig begyndte hun at lave gymnastik, og har lige siden dyrket motion.

"Jeg løber omkring 20 km om ugen, og det har jeg gjort i to år nu. Jeg skal løbe – det er min livsstil. Jeg elsker at løbe og jeg elsker natur. Jeg løber i snevejr, regnvejr, stormvejr, og også, hvis jeg er halvsøj. For når jeg kom-

mer hjem, kan jeg mærke, at jeg har det godt. I det hele taget".

Desuden har Merete fundet ud af, at hun kan løbe en startende hovedpine væk. Ikke at hun kan forebygge migræneanfald, for det bestemmer hun ikke over, men hvis der var lidt hovedpine, da hun tog af sted på en løbetur er den som oftest væk, når hun kommer hjem.

Det skal bare overstås

Merete kan godt huske, hvordan hun har ligget en hel nat på knæ foran det åbne vindue for at finde en smule lindring for de ufattelige smerter, mens hun troede, at hun skulle dø. Ligesom hun tydeligt husker, hvordan lugten af hendes egen hovedpude blev så stærk, at hun ikke kunne holde den ud.

"Nogle gange havde jeg migræne i op til fem dage. Det var slemt! Når jeg havde dét, ønskede jeg faktisk at dø. Så har jeg tænkt: 'Nej, jeg gider ikke mere!' Nogle gange har jeg også tænkt på, om jeg havde fået en hjerneblødning eller noget andet alvorligt", fortæller Merete.

Alligevel fylder det næsten *ingenting* i Meretes liv og i hendes bevidsthed, at hun lider af migræne. Så lidt, at det næsten ikke er til at forstå.

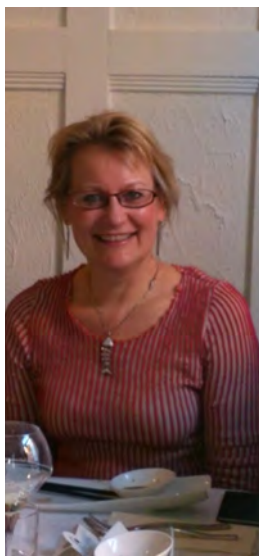
Under samtalen med Merete tænker jeg faktisk nogle gange på, hvordan hun kan give migrænen så lidt opmærksomhed. Hvordan kan det være, at hun har gået med det i 36 år uden at få det undersøgt? At hun har haft migræne hver eneste måned uden sygedage fra arbejdet? Hvor lidt kan man egentlig lade sig påvirke af så meget migræne?

"Jeg ved, det lyder underligt", svarer Merete, "men jeg er bare ikke typen, der går til læge i tide og utide. Det har bare bidt sig selv i halen: I hverdagen, når migrænen ikke har været der – så er den der bare ikke. Når den så kommer, så har jeg tænkt: 'Åh, nu er den der'. Så tager du det bare!". ■

Derfor er jeg medlem af Migrænikerforbundet

Sidste år sagde Migrænikerforbundet nej-tak til at være medlem af den nyoprettede paraplyorganisation af hovedpineforeninger. Ifølge vedtægterne kan Hovedpinen sagen modtage sponsorater fra medicinal-industrien. For Migrænikerforbundets bestyrelse var det et spørgsmål, om forbundets principper om økonomisk uafhængighed skulle ændres, for at Migrænikerforbundet kunne deltage i Hovedpinen sagen. Næstformand Lene Østergaard fortæller sin personlige beretning og motivation for at bevare Migrænikerforbundets økonomiske uafhængighed, selvom det betød en undsigelse af et interessefællesskab.

Af: Lene Østergaard



Jeg har været medlem af Migrænikerforbundet 9-10 år. Det var et meget bevidst valg, da jeg meldte mig ind. Jeg husker at have lidt af migræne siden jeg kom i puberteten. Men jeg var langt inde i 30'erne, før jeg fandt ud

af, at mine heftige hovedpineanfald – især forud for min menstruation – var migræne.

Min daværende mand, der er læge og forsker, hjalp til at afklare min hovedpinetype: Han ordinerede en pakke triptaner. Hvis Imigranerne tog hovedpinen, var det migræne. Det var en yderst simpel metode. Og eftersom smerterne forsvandt, når jeg tog Imigran, kunne jeg sammen med egen

"Vores fysiske lidelse og de sager, der udspringer heraf skal ikke forplumres af økonomiske interesser eller lægefaglige ambitioner"

praktiserende læge komme videre med en udredning. Hovedpinesygdomme var nemlig ikke min ex-mands fagområde, selvom han havde et omfattende samarbejde med medicinalindustrien.

Der er mange penge i medicinalindustrien. Unge læger forsker ofte gratis til at begynde med, indtil de får skaffet lønmidler via ansøgninger i fonde og på universiteterne til specifikke projekter. Netop fordi medicinalindustrien er rig, er det en god ide for lægelige forskere at have et godt samarbejde med den, for industrien kan motiveres til at betale rejser og ophold i forbindelse med konferencer, hvor forskere kan præsentere deres forskningsprojekter og resultater for hinanden.

Men omvendt er medicinalindustrien også afhængig af lægerne og forskerne til markedsføring og udvikling af ny medicin.

Jeg kan huske, at jeg betalte 70 kr. pr. Imigran, mens produktet, som jeg var afhængig af, stadig var patentret. Samtidigt forargede det mig, når jeg som ægtefælle fulgte med til de lidt mere attraktive rejsemål, når en kongres skulle afholdes i en spændende storby, og industrien betalte for dyre middage. Godt nok blev der på et tidspunkt dæmmet op for, hvor store 'gaver', der måtte uddeles til lægerne og deres familier, men det var stadig flot, hvad der undertiden blev budt på.

Da jeg meldte mig ind i Migrænikerforbundet, var det, foruden den viden og støtte politiske opmærksomhed,

der ligger i vores patientforening, netop uafhængigheden og den kritiske distance til samarbejdet mellem industri og læger, der var et issue mig. Og jeg står stadig ved det.

Jeg ved udmærket, at det koster mange penge at udvikle ny medicin, og at der er økonomiske risici forbundet med det. Og lægerne skal have rimelige honorarer for deres medvirken i forhold til deres arbejde og ekspertise.

Men der er ingen tvivl om, at Migrænikerforbundet taler migrænikernes sag og ser vores problemstillinger indefra. Vores fysiske lidelse og de sager, der udspringer heraf skal ikke forplumres af økonomiske interesser eller lægefaglige ambitioner.

Da jeg kom i overgangsalderen for 4 år siden, forsvandt mine hormonelt betingede migræner. Jeg har meget få anfald nu, men min hukommelse er god, og jeg ved noget om, hvad der foregår bag kulisserne. Migræne er primært en fysiologisk lidelse. Som ramt vil jeg ikke acceptere at blive stempet som hypokonder eller blive økonomisk udnyttet. Derfor er jeg medlem af Migrænikerforbundet, og jeg vil gerne opfordre andre til at støtte op, for en stor del af det, som netop vores lille patientforening står for, handler om ordentlig og tydelig moral. ■

Fra forårets foredrag

Reportage fra to foredrag i marts og april arrangeret af Migrænikerforbundet

Ilse Sand om særligt sensitive mennesker

Ca. hver femte individ er særligt sensitiv – dvs. tager flere indtryk ind end resten af befolkningen. Specielt reagerer særligt sensitive mennesker stærkt på andres følelser. Det kan give overload, f.eks. i butikker og på gaden, til familiesammenkomster, og i andre situationer, hvor der kan komme overraskelser. Særligt sensitive mennesker er ofte kreative, og er overraskende nok også ofte gode chefer. Deres empati er veludviklet.

Men særligt sensitive har behov for pauser. En times ro kan genoprette situationen, hvis der har været rigeligt med indtryk. Ilse Sand anbefalede mindst en times ro, eller ophold i naturen, hver dag.

Folk som ikke er særligt sensitive opfatter nogle gange de særligt sensitive som vanskelige, fordi de ikke altid vil være med til alt det morsomme, f.eks. en tur i byen eller biografen, en børnefødselsdag eller bare en bustur. Og de går ofte tidligt i seng, i stedet for at være med til festligheder.

Særligt sensitive kan ofte kendes på, at de har en stor taske med 'nødvendige' ting med. Solbriller, lidt at spise, en bog at gemme sig bag og andre remedier, som kan skærme for de mange indtryk.

Det er en god strategi for særligt sensitive at have en plan B (og C og D), for de bekymrer sig. Det gør også, at de ofte bruger forholdsvis lang tid på at tage en beslutning.

Særligt sensitive skammer sig ofte over, hvordan de er. Hvis de møder andre særligt sensitive, kan det være en god støtte at udveksle erfaringer og tips til, hvordan vanskelige situationer kan klares.



På www.ilsesand.dk kan du læse mere om særligt sensitive og tage en test.

Ingrid Ann Watson om problemer i parforhold, hvor den ene er syg – for eksempel af migræne

Ingrid Ann Watson fik os til at le – og enkelte tårer kom nok også frem. For det er svært både at være migræniker og partner til en migræniker. De mange aflysninger og 'desværre, ikke idag'-tilfælde er belastende for begge parter i et parforhold.

Ingrid Ann Watson bad de tilstedeværende (specielt dem, der kom som par) at fortælle hinanden ærligt og åbent om, hvad de føler, når de må opgive at deltage i noget, som begge har glædet sig til, eller bliver sendt alene af sted. Det var måske første gang parrene talte helt uhildet om dette emne...

Ingrid Ann Watson foreslog, at man accepterer, at hver af de to i et parforhold har deres eget spor. Og når de to spor mødes er det skønt. Når sporene ikke kan mødes, f.eks. på grund af migræne, må det accepteres af begge parter. Dårlig samvittighed og vrede over afbud fører ingen steder for nogle af parterne.

Det er nok ikke den letteste måde at leve livet sammen, men med åbenhed og ærlighed kan det fungere. Siger en erfaren migræniker.



Vi arbejder på at gentage disse to foredrag i Århus i efteråret.

Ambassadørtræf i Migrænikerforbundet til efteråret

Meld dig som ambassadør og deltag i efterårets ambassadørtræf

Der er planlagt træf for ambassadørerne den **26.-27. oktober 2013**. Sæt allerede nu kryds i kalenderen, og meld dig til på info@migraeniker.dk, hvis du har lyst til at blive ambassadør eller allerede er det.

Der er både personlig forkælelse, socialt samvær med andre migrænikere og aktuelle faglige input på programmet, så du bliver rustet til at være den lokale repræsentant for Migrænikerforbundet.

Som ambassadør for forbundet er du med til at sprede budskaber om migræne, du skaber netværk og kan deltage i foreningens ambassadørarrangementer.

Referat fra Migrænikerforbundets generalforsamling den 14. april 2013

1. Valg af mødeleder
Keld Köcher blev valgt til mødeleder – Lene Østergaard tog referat
2. Godkendelse af dagsorden
Dagsordnen blev godkendt. Generalforsamlingen 2013 var lovligt varslet
3. Godkendelse af referat fra generalforsamlingen 2012
Blev godkendt uden bemærkninger
4. Formandens beretning
Beretningen stod trykt i medlemsblad nr. 1 2013. Den blev vedtaget
5. Regnskab 2012
Regnskabet blev forelagt og godkendt
6. Fastsættelse af kontingent for 2014
Der blev indført en reduktion i kontingent for pensionister. Kontingentet for 2014 er:
Kr. 225, 00 for almindelige medlemmer
Kr. 110, 00 for børn og studerende
Kr. 110, 00 for pensionister
Kr. 330, 00 i familiekontingent
7. Valg af bestyrelse og suppleanter
Lene Østergaard var villig til genvalg.
Kasserer Helle Strømsted ville ikke genopstille.
Bestyrelsen har besluttet ved et tidligere bestyrelsesmøde at lade det praktiske ved kassererposten overgå til en honoreret bogholder. Keld Köcher varetager den formelle kassererpost.
Nyt bestyrelsesmedlem blev Mie An-Mari Hertzberg Griebel Nielsen
Suppleanter: Knud Østberg og Mette Storel
8. Indkomne forslag
Der var stillet forslag om ændringer af vedtægter:
§ 4 stk. 2: Valgbarhed til bestyrelsen kræver medlemskab af forbundet
§10 ændres som foreslået
§ 16 ændres som foreslået

Det blev foreslået at amabassadør-weekenden afholdes den 26.-27. oktober 2013 med samme program, som var planlagt i marts. Det annonceres i næste medlemsblad.
9. Eventuelt
Intet til eventuelt

HOTLINE til Migrænikerforbundet

Ring til 70220131

Vi svarer dag og aften



Nyhedsmail



Få Migrænikerforbundets nyhedsmails. Der kommer kun mails, når vi har noget vigtigt at fortælle. Meld til (eller fra) på hjemmesiden.

Spred viden om migræne

Vi taler ikke så meget om vores migræne. Derfor kan du hjælpe andre migrænikere ved at placere et par foldere på en opslagstavle på dit arbejde, i supermarkedet, på biblioteket eller andre steder, hvor mennesker mødes. Så kan de snuppe en folder uden at afsløre, at de har migræne...

Send en mail til:
post@migraeniker.dk
– så kommer der en stak foldere med posten.

Skriv til os

Redaktøren hører gerne fra læsere, som vil skrive indlæg, læserbreve, sure opstød, gode erfaringer og meget andet i MigræneNyt.

Send en mail til:
migraenenyt@migraeniker.dk



Til aller sidst...

10 ønsker til forebyggende behandling for migræne

Forebyggende medicin mod migræne virker for nogle – for andre er effekten lille, eller er der slet ikke. Det er virkningen på den enkelte patient, som afgør, om en forebyggende medicin er acceptabel eller bør opgives, enten på grund af for mange bivirkninger eller på grund af manglende virkning på migrænen. Derfor har Migrænerforbundet følgende forslag til, hvad lægen og patienten sammen skal beslutte, når der udskrives forebyggende medicin:

1. Inden lægen tilbyder forebyggende medicin, bør læge og patient tale om livsstil generelt, f.eks. sund kost, overvægt, motion, stress og andet efter patientens ønske, som kan nedsætte antal migræneanfald.
2. Desuden bør lægen undersøge, om der er oplagte årsager til de mange migræneanfald, f.eks. p-piller, bihulebetændelse/sinus-migræne, spændinger i nakken, eller andet, som kan ændres og dermed reducere migrænen.
3. Forebyggende medicinsk behandling skal efter en uge vurderes for bivirkninger. Hvis bivirkningerne er uacceptable for patienten, afbrydes behandlingen.
4. Forebyggende medicinsk behandling skal vurderes efter 3 måneder for effekt på migrænen. Effekten dokumenteres ved migrænekalender (med markering af migrænedage og medicinforbrug de enkelte dage) i 2 måneder inden behandlingen startes, og 3 måneder med den medicinske behandling. Er effekten manglende eller lille, afbrydes behandlingen.
5. Forebyggende medicinsk behandling mod migræne skal betragtes som en midlertidig behandling. Derfor genvurderes behandlingen for effekt og bivirkninger hver 3. eller 6. måned, og læge og patient

beslutter sammen, om behandlingen skal fortsætte.

6. Hver type medicin afprøves én gang (den bliver ikke bedre næste gang).
7. Der skal være saglige argumenter for at prøve mere end én type medicin inden for hver gruppe af forebyggende medicin, f.eks. betablokkere eller medicin mod epilepsi. Har man f.eks. prøvet en betablokker og ikke fået effekt, er denne type medicin afprøvet, og den behandlingsmulighed er udtømt.
8. Ved udskrivning af en recept på forebyggende medicin mod migræne gennemgås de vigtigste bivirkninger som omtalt i produktresumeeet for medicinen. Det er ikke acceptabelt at lægen udleverer en informationseddél med mindre information end det, der står i produktresumeeet.
9. Patientens samlede medicinforbrug gennemgås af læge og patient i samarbejde, så det sikres at patienten ikke tager medicin, som er uforligelige. Husk at nævne naturmedicin!
10. Medicin der virker blodtrykssænkende må kun gives efter måling af blodtrykket på flere dage. Er der tendens til lavt blodtryk, bør midler, der sænker blodtrykket, kun gives efter meget grundig drøftelse med patienten, og evt. vejledning om selv at måle blodtrykket, samt forholdsregler ved meget lavt blodtryk. ■