

HOVED SMERTEN

Nr. 2 · 2023



s.4

Michaela fik hjælp gennem bisidderordningen:

”Det bedste jeg nogensinde har gjort for mig selv!”

s.6

Behandling sætter strøm til Horton Hovedpine

s.10

Hjernerystelse og posttraumatisk hovedpine

s.12

Hvad går bisidderordningen ud på?

s.16

Ny kampagne: Et bedre liv trods hovedpine



DANMARKS
PATIENTFORENING
FOR HOVEDPINERAMTE

Bliv dagens helt for Danmarks Patientforening for Hovedpineramte



Støt Danmarks Patientforening for Hovedpineramte, hver gang du tanker

Med et OK Benzinkort og OK's app kan du støtte hovedpineramte, hver gang du tanker. Du kan også støtte med el og mobilpakker fra OK. Det koster dig ikke en øre ekstra, OK giver hele beløbet.

OK

Kom godt i gang på ok.dk/lokalsporten



Kære læser

I sidste nummer af Hovedsmerten berettede jeg om patientforeningens ambition om at gøre flere danskere opmærksomme på, at det går ud over deres livskvalitet, hvis de ikke går til lægen med deres hovedpine og kommer i den rette behandling. Og det må jeg sige, at vi har opnået. I oktober 2023 søsatte vi nemlig den landsdækkende kampagne "Et Bedre Liv Trods Hovedpine", som i dén grad er nået ud til danskerne. Allerede nu har kampagnen opnået dækning i både aviser, på Danmarks Radio og på TV2, og har skabt stor travlhed på sekretariatet med henvendelser og spørgsmål fra hovedpineramte landet over. Samtidig har patientforeningen deltaget på årets Lægedage i Bella Centret, hvor mange praktiserende læger viste interesse for at øge deres fokus på hovedpinesygdomme.

Jeg vil i denne forbindelse gerne rette en hjertelig tak til alle dem, som har medvirket i kampagnen gennem optagelse af videoer og podcasts, og som har stået frem og delt deres historie i interviews med medierne. Uden jer, havde kampagnen ikke været mulig, og vi skylder jer stor tak for jeres hjælp med at oplyse flere danskere om vigtigheden af at gå til lægen med sin hovedpine, og ikke mindst at være med til at øge bevidstheden om, at hovedpinesygdomme skal

tages alvorligt. Du kan læse mere om kampagnen her i dette nummer af Hovedsmerten og finde de tilhørende videoer og podcasts på vores sociale medier og på vores hjemmeside www.jegharhovedpine.dk.

En større bevidsthed om at hovedpine kræver specialiseret behandling, betyder dog også, at vores sundhedssystem i endnu højere grad har brug for at øge kapaciteten på dette område. Der er allerede hårdt brug for flere ressourcer til at bringe de evindelige lange ventelister ned hos neurologerne og hos vores få, specialiserede hovedpinecentre. Jeg oplever, at en sørgelig følge af de lange ventelister er, at flere føler det nødvendigt at søge hjælp på private klinikker, og den udvikling mener jeg er en alvorlig glidebane. I et velfærdssamfund som det danske, burde vi alle have ret til lige behandling uanset, om vi er personligt velhavende nok til at betale for privatbehandling eller ej. Ved at flere hovedpineramte presses over til at benytte private klinikker, risikerer vi, at der bliver skabt et A og et B hold af patienter, der dermed ikke har lige ret til den samme behandling indenfor den samme tidsramme.

Jeg finder denne udvikling stærkt bekymrende, og jeg vil gerne understrege,

at vi hos Danmarks Patientforening for Hovedpineramte gør alt, hvad vi kan for at bekæmpe denne uretfærdige tendens.

Hermed skal der også lyde en stor tak til vores medlemmer og velgørende donatorer, der gør vores arbejde i patientforeningen muligt. Vi har gennem det forgangne år været i stand til at hjælpe hundredvis af hovedpineramte og deres familier videre i livet gennem støtte og rådgivning. Som et eksempel herpå bringer vi også i dette nummer af Hovedsmerten et interview Michaela Oettinger, der har fået hjælp gennem patientforeningens bisidderordning. I rigtig godt samarbejde med hendes arbejdsplads Volkswagen i Fredericia, har Michaela nu fået både familielivet og karrieren til at hænge sammen til trods for sin kroniske Hortons hovedpine.

Sidst men ikke mindst vil jeg gerne ønske jer alle og jeres familier en rigtig glædelig jul og et lykkebringende nytår.

Rigtig god læselyst og endnu engang tak for jeres støtte.

Christian Hansen

HOVEDSMERTEN er medlemsblad for Danmarks Patientforening for Hovedpineramte og udkommer 2-3 gange årligt. Bladet udgives af Danmarks Patientforening for Hovedpineramte, Sdr. Stationsvej 28 A, 4200 Slagelse, tlf. 23 24 26 43. Synspunkter indsendt til bladet står for egen regning og deles ikke nødvendigvis af Danmarks Patientforening for Hovedpineramte. Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og forkorte læserindlæg og artikler. Deadlines for indsendelse af materiale er næste gang 1. marts. Bladet udkommer næste gang juni 2024.

Vi modtager artikler om alle typer hovedpinesmerter, da vi som patientforening gerne vil tilvejebringe mest mulig viden om de forskellige hovedpinesygdomme. Indlæg og artikler (max 1.500 ord) til bladet sendes på e-mail til info@jegharhovedpine.dk eller med post til Danmarks Patientforening for Hovedpineramte, Sdr. Stationsvej 28 A, 4200 Slagelse.

Forsidefoto: Lone Brandt
Ansvarshavende redaktør: Christian Hansen
Redaktion: Vibeke Pedersen, Helle Erhardsen, Anette Pedersen
Layout: www.kornerupdesign.dk · Tryk: Filipsen Grafisk Produktion ApS

Danmarks Patientforening for Hovedpineramte står altid klar til at hjælpe dig. Vi vil gerne yde vores medlemmer støtte til at få større overskud og handlekraft – det handler nemlig om trygheden i hverdagen for dig som patient.

Danmarks Patientforening for Hovedpineramte
Sdr. Stationsvej 28A th. Telefonid: Tirsdag kl. 09-13
4200 Slagelse Onsdag kl. 10-14
Tlf.: 23 24 26 43 Fredag kl. 09-11

E-mail: info@jegharhovedpine.dk
Hjemmeside: www.jegharhovedpine.dk
Danske Bank: Reg. nr. 1551 kontonr. 540 66 33
MobilePay: 90516

@jegharhovedpine.dk
 Danmarks Patientforening for Hovedpineramte

Michaela fik hjælp gennem bisidderordningen: "DET BEDSTE JEG NOGENSINDE HAR GJORT FOR MIG SELV!"

Fra et år siden tog Michaela kontakt til Danmarks Patientforening for Hovedpineramte og bad om hjælp gennem foreningens bisidderordning. Det førte til et flexjob, som betyder, at Michaela i dag både kan fortsætte sin karriere og have overskud til sin familie.

Fra det ene øjeblik til det næste, fik Michaela Oettinger pludselig voldsomme smerter i den ene side af baghovedet og bag øjet, mens hun stod på arbejde. Samtidig blev hun helt følelsesløs i ansigtet, og kunne slet ikke mærke det headset, hun netop havde brugt til at tale med kunden i telefonen på. Og afsted gik det i al hast mod skadestuen under mistanke om en akut hjerneblødning.

”Det var virkelig skræmmende og gjorde bare så ondt. Men efter en masse undersøgelser fandt lægerne ingen tegn på hjerneblødning, og mente i stedet det måtte være et symptom på stress,” husker Michaela.

Smerterne ville dog ikke fortage sig, og Michaela måtte sygemeldes fra sit arbejde. Herefter blev hun sendt fra det ene hospital til det næste til undersøgelser for at finde ud af, hvad der var galt. Det var ikke før, Michaela blev henvist til Hovedpinecentret i Glostrup i maj 2017, at hun blev grundigt udredt og diagnosticeret med kronisk Hortons hovedpine.

”Endelig var jeg kommet til et sted, der virkelig forstod, hvad det handlede om – det var sådan en lettelse at komme i deres kærlige hænder,” fortæller Michaela om mødet med hovedpinespecialisterne ved Dansk Hovedpinecenter på Rigshospitalet i Glostrup.

Åbenhed om hovedpinen på arbejdspladsen

Desværre fandt Michaela sig i den ulykkelige situation, at hun fik allergiske reaktioner på samtlige medicinske præparater, som i dag bliver brugt til at lindre symptomerne på Hortons hovedpine. Hun kæmpede derfor stadig med voldsom, konstant hovedpine og kraftige anfald tre til fem gange om måneden.

Alligevel slog hun til, da hun blev tilbudt et to-måneders vikariat hos Volkswagen i Fredericia, da hun virkelig savnede at være i gang og manglede omgangen med kunder og kollegaer. Michaela valgte fra starten af at være ærlig omkring sin hovedpine, og det blev mødt med stor forståelse og opbakning fra chefer og kollegaer:

”Vi synes, det var rigtig dejligt, at Michaela var åben omkring sin sygdom, for så vidste vi jo, hvad vi havde at gøre med, og det betyder meget for alle, at vi er ærlige over for hinanden,” siger Dorthe Christensen, der er økonomi-assistent hos Volkswagen Fredericia.

Hos Volkswagen i Fredericia forhandler de nye og brugte VW, og er autoriseret værksted for både Skoda og VW. Volkswagen var blevet så glade for Michaela og hendes arbejdsindsats efter vikariatet, at hun blev tilbudt en fast stilling som receptionist på 33 timer om ugen. Den tog Michaela imod.

Pressede sig selv på arbejdet

Trods succesen hos Volkswagen, tog jobbet hårdt på Michaela. Hver dag måtte hun 'tage den raske maske på' for at kunne klare sig igennem arbejdsdagen, for det passede bestemt ikke Michaela at sænke tempoet, når hun havde brug for det, eller holde en ekstra pause, når hun burde. Det pres, hun satte sig selv under, intensiverede hovedpinen, og hun kunne nærmest ikke andet end at sove, når hun kom hjem.

”Jeg brugte simpelthen alle mine ressourcer, mens jeg var på arbejde, og jeg havde intet tilbage at give af, når jeg kom hjem,” fortæller Michaela, der var ulykkelig over, at det gik så hårdt ud over samværet med hendes mand og deres datter.

Hos Volkswagen kunne de heller ikke undgå at lægge mærke til, at Michaela ikke havde det godt:

”Michaela passede alt det, hun skulle på arbejdet, men vi kunne alle sammen se, hvor meget hun kæmpede.



Michaela har nu et 16 timers flexjob og det er hun meget glad for.

*Tekst: Helle Maigaard Erhardsen
Foto: Fotograf Lone Brandt/privatfoto*

Derfor prøvede vi med alle mulige tiltag, om det kunne hjælpe – fx mindre skærmarbejde og andre arbejdsopgaver end at være helt i front med kunderne – men lige lidt hjalp det,” siger Dorthe.

Trykkede endelig på ”knappen”

Som medlem af Danmarks Patientforening for Hovedpineramte havde Michaela og hendes mand Thomas nydt at deltage på foreningens populære, årlige ’Smerweekend’, hvor hovedpineramte og deres familiemedlemmer blandt andet kan mødes og dele deres erfaringer.

Herigennem mødte Michaela og Thomas et andet hovedpineramt par, som de nu ses med privat, og som opfordrede Michaela til at gøre brug af patientforeningens råd og vejledning. Samtidig havde Volkswagen i endnu et forsøg på at hjælpe, nedsat Michaelas arbejdstid til 25 timer om ugen men også uden effekt. Alt pegede altså i retning af, at Michaela måtte bide sin stolthed i sig og bede om hjælp.

”Da min mand så også sagde, at nok må være nok, du må indse, at du er syg og har brug for hjælp, trykkede jeg endelig på knappen. Og hvor var det godt! Det var simpelthen det bedste, jeg nogensinde har gjort for mig selv,” siger Michaela.

Den knap, som Michaela beskriver, at hun trykkede på, var opkaldet til Danmarks Patientforening for Hovedpineramte. Her fik hun en lang snak om sin situation og om mulighederne for at komme videre, og få sin karriere og sit familieliv tilbage på sporet.

Bisidder blev startskuddet til flexjob

Ifølge Michaela førte den første samtale med patientforeningen til, at den første store sten blev lettet fra hendes hjerte:

”Det betød så meget, at jeg fik at vide, at jeg ikke skulle stå alene længere. Patientforeningen var der både til at guide, til at lytte og endda til at trøste, og de har bare været en fantastisk hjælp lige siden,” fortæller Michaela.

Selvom Michaela allerede havde stor støtte fra sin familie og arbejdsplads, er det nemlig noget helt andet at kunne trække på en kyndig tredjepart, der ikke på samme måde er personligt involveret. I samråd med Christian Hansen fra Danmarks Patientforening for Hovedpine-

ramte fik Michaela sat gang i processen med en flexjobløsning, hvor Christian agerede som bisidder ved møder mellem hende selv, arbejdspladsen og det lokale jobcenter.

”Det føltes som sådan et nederlag at skulle bede om et flexjob, når mine arbejdsgivere allerede havde gjort så meget for at hjælpe. Så det var helt fantastisk at have Christian til at hjælpe med at organisere det hele og støtte hele vejen – det havde jeg ikke kunnet klare alene,” siger Michaela.

Læs mere om patientforeningens bisidderordning, der er gratis for medlemmer af foreningen, her i dette nummer af Hovedsmerten på side 14.

Nu fungerer det på alle fronter

Processen med flexjob bestod af afprøvning af forskellige tiltag og opfølgende møder mellem jobcentret, Michaelas chefer hos Volkswagen og Michaela selv og Christian Hansen som bisidder. Ifølge Dorthe var det en langvarig proces, der krævede meget dokumentation at holde styr på. Men hun mener bestemt, det var det hele værd:

”Det betyder jo, at vi nu har fundet en løsning, der virker, så vi kan beholde Michaela, og det er vi superglade for. Så jeg vil helt klart anbefale andre arbejdsgivere at gøre, hvad de kan, for at hjælpe de medarbejdere, de er glade for,” siger Dorthe.



Et andet vigtigt medlem af Michaela Oettingers familie er labradoren Loui, som ifølge Michaela er en uvurderlig støtte og trøst, når hovedpinen er værst. Både Loui og Michaela nyder gåturene i naturen, hvor den friske luft og fred og ro er god for både hoved og sjæl. ”Privatfoto”

Sammen fandt de frem til, at et flexjob på 16 timer om ugen var det, der skulle til. Det betyder, at Michaela har en fridag midt på ugen til at lade op, og arbejder fire timer dagligt de resterende fire dage i ugen. Det har nu kørt på denne måde et lille års tid, og Michaelas konklusion er klar:

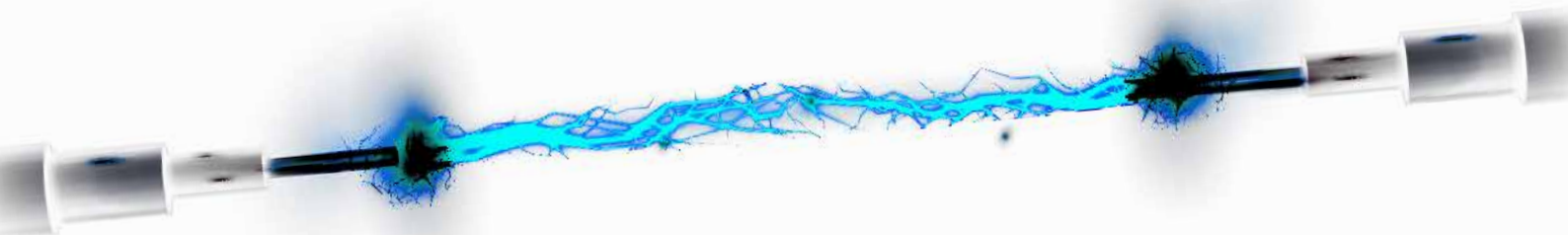
”Det har givet sådan en ro. Nu kan jeg give mig 100 procent, mens jeg er på arbejde, og jeg kan stadig noget, når jeg kommer hjem. Så det fungerer begge veje, og jeg har mit hjerte med i det. Jeg kommer helt til at klemme en tåre, når jeg tænker på, hvor fantastiske mine kollegaer og chefer har været og alt den hjælp, jeg har fået fra patientforeningen. Det er bare så dejligt,” siger Michaela.



Mine Chefer og kollegaer har været helt fantastiske.

Behandling SÆTTER STRØM til Horton Hovedpine

Foto: Privat
Tekst: Ida Stisen
Fogh-Andersen,
Læge, ph.d.-stude-
rende, Institut
for Klinisk Medicin,
Aarhus Universitet



Kronisk Horton Hovedpine kan i mange tilfælde være en invaliderende lidelse. En del af dem, der lider af kronisk Horton Hovedpine, har ikke tilstrækkelig effekt af den tilgængelige forebyggende medicinske behandling eller tåler den dårligt på grund af bivirkninger. Det vil sige, at der for denne gruppe mennesker ikke er noget reelt godt behandlingstilbud til at forebygge eller lindre de mange smertefulde anfald. Meget tyder dog på, at påvirkning af nervesystemet med svage strømimpulser, såkaldt *neuromodulation*, i mange tilfælde ser ud til at kunne reducere antallet af Horton-anfald markant hos dem. Derfor har en forskergruppe ved Aarhus Universitetshospital, i samarbejde med Dansk Hovedpinecenter, sat sig for at undersøge effekten af behandlingen mere systematisk.

En "smertepacemaker"

Den type neuromodulation – eller nervestimulation – der undersøges i forbindelse med forskningsprojektet, er den såkaldte *occipitalnervestimulation* eller ONS. Effekten af ONS er undersøgt på flere forskellige typer hovedpine, blandt andet migræne, men behandlingen har vist sig at være mest effektiv mod kronisk Horton Hovedpine.

Forsimpler kan man beskrive behandlingen som en "smertepacemaker", for ligesom en hjertepacemaker kan hjælpe med at korrigere en abnorm hjerterytme, kan ONS medvirke til at genoprette normal funktion i de dele af nervesystemet, der påvirkes af den elektriske strøm, og derved ændre hjernens regulering af smerteimpulser.

Ved behandlingen bruges en svag strøm til at påvirke to tynde nerver, *occipitalnervestimulation*, der løber uden på kraniet under huden i hovedbunden. De to nerver løber fra bunden af baghovedet

og op mod toppen af hovedet. En tynd, bøjelig elektrode indopereres under hovedbunden i baghovedet, så den ligger på tværs hen over occipitalnerverne. Denne elektrode føres ind under huden og ned langs halsen. Nedenfor det højre kraveben bliver den tilsluttet et batteri, som danner strømimpulserne. Ligesom elektroden er batteriet også gemt under huden.

Målgruppen for ONS-behandlingen

I Danmark er det langt overvejende afdeling for Hjerne- og Rygkirurgi på Aarhus Universitetshospital, der udfører behandlingen. Her har man opbygget erfaring med indgrebet siden 2013. Inden det igangværende ONS-projekt blev opstartet i 2021, var der opereret knap 20 patienter på Aarhus Universitetshospital, og det forventes, at der bliver opereret i alt 40 projektdeltagere.

Da ONS er ikke en kur, men en symptomlindrende behandling, og fordi behandlingen kræver en operation, er den i udgangspunktet primært forbeholdt de, der ikke har tilstrækkelig effekt af den tilgængelige medicinske behandling.

Fordi behandlingen kræver en operation, vil der være risiko for kirurgiske komplikationer som f.eks. infektion og blødning, men der er endnu ikke registreret nogen alvorlige komplikationer i forbindelse med operationen. Der gives antibiotika både under og efter operationen for at mindske risikoen for infektion.

Der er ikke fysiske bivirkninger ved behandlingen på samme måde, som der kan være ved nogle former for medicinsk behandling, men det kan tage lidt tid at vænne sig til at have indopereret et fremmedlegeme. Blandt andet fordi batteriet vil fylde på brystet – især hvis man er meget slank eller lille af statur.

Hvorfor virker behandlingen på Horton Hovedpine?

Mekanismen, der er årsag til Horton Hovedpine, er endnu ikke klarlagt til fulde, men man mener, at flere dele af hjernen spiller ind. På samme måde ved man heller ikke præcis, hvorfor ONS-behandling virker forebyggende på Horton Hovedpine. Occipitalnervernes primære funktion er at give følesans til hovedbunden, og man formoder, at nerverne ikke er direkte involveret i, at Horton-anfaldene opstår. En mulig forklaring kunne være, at occipitalnerverne "har rødder" i et område højt i hjernestammen, hvor nerveceller fra flere områder af hjernen mødes og har kontakt – nærmest som en stor relæcentral. Man mener, at flere af de områder af hjernen, som sandsynligvis har betydning for Horton Hovedpine, også er forbundet til dette område af hjernestammen via nervebaner. Når occipitalnerverne påvirkes med svage strømimpulser, kommunikerer der så at sige bagud i systemet via nerverne, og derved kan de områder af hjernen og hjernestammen, man formoder har betydning for Horton-anfaldene, påvirkes indirekte.

Effekt og succeskriterier for ONS-behandlingen

ONS virker først og fremmest som en forebyggende behandling, og en reduktion i antallet af anfald på 30 % er det umiddelbare succeskriterie. De fleste, der har effekt af behandlingen, synes dog ofte at opleve en endnu større reduktion i anfaldsfrekvensen.

Flere udenlandske studier samt en opgørelse, der er lavet over effekten af behandlingen hos de patienter, der er opereret på Aarhus Universitetshospital forud for projektet, viser, at omtrent to tredjedele af de, der modtager ONS-behandling, oplever en halvering eller mere i antallet af Horton-anfald. Man ser des-

uden også, at de anfald, der fortsat måtte være, hos nogle kan blive kortere og mindre smertefulde end tidligere. Nogle bliver endda helt hovedpinefri som følge af ONS-behandlingen. Den ultimative succes er i sidste ende, at de, der modtager behandlingen, føler en meningsfuld forbedring i hovedpinen med højnet overskud og livskvalitet til følge.

Resultaterne af det igangværende ONS-projekt er ikke opgjort endnu, men forventes offentliggjort i slutningen af 2024.

Behov for placebostudier af ONS-behandlingen

Selvom ONS-behandlingen har vist sig som en lovende behandling mod svær kronisk Horton Hovedpine, er den fortsat ikke så udbredt, og mange kender ikke til den. En af forklaringerne på dette kan være, at selvom der findes flere videnskabelige artikler, der dokumenterer god effekt af behandlingen, findes der endnu kun ganske få studier, som rent forskningsmæssigt kan anses for at være af tilstrækkelig høj kvalitet til endeligt at kunne fastslå effekten af behandlingen. Det igangværende projekt, der er iværksat af Hjerne- og Rygkirurgi ved Aarhus Universitetshospital og Dansk Hovedpinecenter, undersøger derfor systematisk effekten af ONS-behandling mod kronisk Horton Hovedpine. Alle deltagere i studiet indgår fra starten i et nøje planlagt forløb og følges regelmæssigt i hele projektperioden.

Projektet er designet som et såkaldt "placebo-kontrolleret lodtrækningsstudie", som regnes for at være en forskningsmetode af høj kvalitet. Denne type studie er endnu ikke udført på ONS-behandling, og de deltagere, der indgår i projektet, er således med til at bidrage med væsentlig ny viden om behandlingen.

Rent praktisk gøres det ved, at alle, der deltager i projektet, vil blive tilbudt at få indopereret et fuldt system til ONS-behandling. Der vil herefter blive trukket

lod, således at halvdelen af deltagerne vil blive behandlet med en stimulationsstype, som afgiver en strøm, der ikke kan mærkes. Den anden halvdel vil få "placebo-behandling", hvilket vil sige, at apparaturet er slukket. Hverken deltagerne eller den projektansvarlige læge ved, hvilken af de to grupper de tilhører, og således ved ingen, om man rent faktisk får behandling eller ej. Dette gøres for at udelukke en placeboeffekt. Det vil sige, at man grundlæggende forventer at se, at de deltagere, der modtager den ikke-følbare stimulation, har færre Horton-anfald end de, der har et slukket ONS-system. På den måde kan man dokumentere, at effekten rent faktisk afhænger af de elektriske impulser og ikke blot af, at man har været igennem en operation.

I projektførløbets sidste del vil alle deltagere, uanset lodtrækningsgruppe, blive behandlet med den stimulationstype, som man oftest har brugt hidtil til ONS, der kan mærkes som en svag summen i baghovedet. På den måde kan man sammenligne de forskellige typer af strømimpulser for at se, om den ene virker mere effektivt mod hovedpinen end den anden, hvilket for fremtiden kan udstyre os med viden om, hvordan man bedst designer de mest behagelige og effektive stimulationsprogrammer.

Efter endt projektdeltagelse bliver alle deltagere naturligvis tilbudt at fortsætte med ONS-behandlingen. Her har den enkelte også opnået erfaring med brugen af behandlingen, så man ved det afsluttende besøg kan justere stimulationen til at passe bedst muligt til den enkeltes præferencer. Alle vil desuden også blive tilbudt at blive udstyret med et stimulationsprogram med den ikke-følbare strøm, som f.eks. kan være behagelig at bruge om natten.

Individuel tilpasning og fremtidsudsigterne for behandlingsformen

ONS-behandlingen er ikke en one size fits all-model, men en ganske individuel terapiform. Nogle foretrækker at have stimulationen tændt døgnet rundt, mens andre tænder og slukker løbende. Nogle kan bedst lide den summende fornemmelse, mens andre helst vil være fri for at kunne mærke, at stimulationen er tændt, og derfor vælger den ikke-følbare strøm. Alle får udleveret en personlig fjernbetjening til at kontrollere stimulationen, således at man frit kan skifte mellem forskellige stimulationsprogrammer, skrue op og ned for stimulationsstyrken eller tænde og slukke for behandlingen, præcis som man foretrækker.

Der vil forventeligt også være nogle, der desværre ikke oplever den ønskede effekt af behandlingen. I sådanne tilfælde kan man, hvis man ønsker det, få udstyret fjernet igen. Det kræver et lille kirurgisk indgreb, som ikke kræver indlæggelse eller yderligere opfølgning.

Når resultaterne af studiet er opgjort, håber man at kunne dokumentere så god effekt af ONS-behandlingen, at det for fremtiden vil blive et lettere tilgængeligt behandlingstilbud. Det forventes altså umiddelbart, at Aarhus Universitetshospital fortsat vil tilbyde patienter med kronisk Horton Hovedpine behandlingen, når projektet er afsluttet.

ONS

Danmarks Patientforening for Hovedpineramte har modtaget henvendelser fra flere patienter med meget forskellige fortællinger om virkningen af ONS. Hvis du har fået behandlingen, hører vi meget gerne fra dig også. Skriv til os på info@jegharhovedpine.dk.

TAKE OVER med Benjamin

Mød Benjamin, 35 år, gift med Signe og far til Max og Pilou. P.t. venter han på en afklaring fra jobcentret om sin arbejdsmæssige fremtid.

Benjamin er én af de patienter med kronisk klyngehovedpine/Horton Hovedpine, der har fået foretaget et ONS-indgreb som en del af et projekt. Man indopererer elektroder på patienten for at undersøge effekten af svag elektrisk stimulation af nerver i baghovedet som forebyggende behandling for kronisk klyngehovedpine. På fagsprog kaldes dette occipital-nervestimulation, forkortet ONS. Du kan læse mere om behandlingen her i bladet, hvor den projektansvarlige læge forklarer nærmere. I juni 2023 havde Benjamin takeover på foreningens Instagramprofil. Han fortalte her:



*Tekst: Vibeke J. Pedersen
og Benjamin Plambech
Foto: Privat*

Min faste følgesvend Horton

"Hej med jer alle. Jeg tænkte, at en lille intro om min Horton Hovedpine ville være en god måde at komme i gang på. Jeg får første gang anfald i vinteren 2020. Da jeg aldrig har oplevet noget lignende og ikke anede, at det eksisterede, var det med en vis nervøsitet. Min læge var ret hurtig til at sende mig til en neurolog, som igen stort set med det samme gav mig diagnosen Horton Hovedpine (også kaldet klyngehovedpine, red.).

Mine anfald kommer altid i højre side, hvor der er en eller anden, som sidder bag øjet, griner højt, alt imens en kniv bliver prikket direkte igennem øjet (sådan føles det i hvert fald). Anfaldene varer alt fra 20 min. til små 4 timer.

Efter diagnosen gik der vel næsten 3 måneder, og hovedpinen forsvandt så igen, så lykken var gjort! Og jeg håbede, det var det. D. 2. september sidste år fik jeg så anfald igen og har siden den dag nu haft 19 dage... uden anfald. Anfaldene kommer næsten altid sent aften og nat, så jeg kan faktisk ikke huske, hvornår jeg sidst har fået en hel nats uforstyrret søvn.

I marts er jeg så inde hos en professor/overlæge, som fortæller mig, at der er tale om svær Horton Hovedpine i kronisk format. På en eller anden måde hjalp det mig at høre ordet kronisk. Først var jeg selvfølgelig rigtig træt af det, men når jeg lige fik tygget lidt på det, så gav det en form for forløsning. For nu vidste jeg, hvad jeg havde at rette mig efter. Hvorimod det sidste halve år havde været en daglig dialog med mig selv om: 'Måske bliver i morgen bedre'. Nu ved jeg, at Horton er en fast følgesvend, som jeg skal samarbejde med og få det bedste ud af det.

Det er en hård følelse af ikke at slå til som far og mand de dage, hvor energien er helt væk. Efterhånden synes jeg, at det bliver nemmere at glæde sig over de gode stunder og acceptere de knap så gode. Og så har vi (Signe og jeg) fundet ud af, hvor vigtig åben kommunikation er, og at vi altid prøver på at være der for hinanden!"

Benjamin Plambech



ONS-behandlingen

"D. 2 juni 2023 fik jeg indopereret ONS. Et projekt, der i al sin enkelthed går ud på, at en elektrode i nakken indopereres, som skal give elektriske impulser og derved sørge for, at anfaldene enten forsvinder eller gør smerten mere tålelig. Jeg har fået at vide, at de regner med, at ca. halvdelen af anfaldene (forhåbentlig) forsvinder. Så en decideret kur er det ikke, men man må jo starte et sted.

Jeg synes, det er vildt spændende, og er rigtig glad for at kunne være en del af det. Nu skal jeg vente til d. 22. juni., hvor de laver nogle programmer og tænder for den, så de kan se, at det hele virker. Derefter har jeg så 3 måneder, hvor jeg ikke aner, om den er tændt eller ej (placebo-studie). Efter de 3 måneder får jeg så udleveret en fjernbetjening, så jeg selv kan tænde og slukke og justere den styrke, som jeg nu har brug for under anfald.

Selve operationen gik helt, som den skulle, men man skal lige vænne sig til at have den i. Jeg kan stadig mærke ledningen under huden, hvis jeg drejer hovedet til venstre, og batteriet er også en vanesag."

Vi kontakter Benjamin igen i november 2023 for at høre, hvordan det er gået efter opstart af ONS-behandlingen i juni. Benjamin fortæller:

"Jeg skulle vænne mig meget til at have følelsen af strøm på 'indvendig' side, men nu lægger jeg stort set ikke mærke til det.

Jeg har kronisk Horton Hovedpine, som har givet mig et gennemsnit på 25-30 anfald om ugen, hvor varigheden var 1,5 time pr. anfald. Her i november måned er jeg stadig i projektet, så det er selvfølgelig lidt for tidligt at sige, hvor effektivt det har været. Jeg vil dog sige, at jeg i min hovedpinedagbog ser en ændring. Nu er der sjældent mere end 20 anfald om ugen, og varigheden er generelt forkortet.

ONS har ikke været en kur for mig, men absolut en hjælp. En hjælp, jeg er blevet glad for, da jeg godt kan 'udskyde' anfaldene lidt, hvis den bliver tændt på det rigtige tidspunkt. Psykisk hjælper det også, for jeg føler, at jeg kan gøre noget for at afhjælpe.

Inden operationen sagde jeg, at kunne det bare give mig 5 % frihed, så var det helt fint. Sådan har jeg det stadig. Jeg er glad for, at jeg fik indgrebet, og ikke mindst fordi det er noget, der giver mig en vis form for lindring, men uden de sædvanlige bivirkninger fra alt for meget medicin. Man skal selvfølgelig vænne sig til at have den, og har man små børn som jeg, så skal man være opmærksom på batteriet, som sidder i brystet. Det er sket mere end én gang, at knægten lige får hakket en hæl eller albue i hjørnet af batteriet, og der kan livsglæden da godt forsvinde for en kort stund, men samtidig så er al tanke på hovedpine forsvundet.

Jeg er på nuværende tidspunkt i sidste del af forsøget og med den virkning, jeg har af den, så er det absolut noget, jeg gerne vil beholde, og den er dagligt i brug."

Vi siger tusind tak til Benjamin for at tage os med på noget af rejsen med ONS-behandlingen!

INFORMATIONSAFTEN OM OSTEOPATI OG DANMARKS PATIENTFORENING FOR HOVEDPINERAMTE

**BEGRÆNSET
ANTAL
PLADSER**

**Er hovedpine en del af din dagligdag?
Vil du gerne møde ligesindede og forståelse?
Så slutter vi os sammen for en aften fyldt
med viden, støtte og håb!**

Malene og Anni der begge er autoriserede osteopater byder dig indenfor hos Osteopati+ og fortæller om osteopati, cranielle teknikker og hovedpine. Der vil også blive vist lidt selvbehandling, du vil kunne have glæde af fremadrettet. Danmarks Patientforening for Hovedpineramte fortæller om deres arbejde.

Alle er velkomne:

- Dig, der lever med hovedpine eller migræne
- Venner og familie
- Alle nysgerrige sjæle, der ønsker at lære mere om hovedpine og osteopati

Hvornår

Tirs. d. 23. januar 2024
Kl. 18.30 - 20.30

Hvor

Osteopati+
Søborg Hovedgade 153-155
2860 Søborg

Tilmeld dig på

info@jegharhovedpine.dk
senest man. d. 15. januar 2024



Vi holder JULE- LUKKET

**Danmarks Patientforening
for Hovedpineramte holder
lukket fra onsdag d. 20/12-23
til og med onsdag d. 3/1-24.**

Hvis du har akut behov for hjælp,
kan du dog stadigvæk kontakte
os på tlf. 23 24 26 43.

Telefonen er ikke bemandet i vores
normale åbningstid, men hvis du indtaler
besked om akut behov for hjælp, sørger vi
for, at du bliver kontaktet hurtigst muligt.

Danmarks Patientforening for Hovedpineramte ønsker alle vores medlemmer
samt de mange andre, der støtter vores arbejde, en dejlig og hovedpinefri jul
og et lykkebringende nytår.

HJERNERYSTELSE

og posttraumatisk hovedpine

Hjernerystelse

En hjernerystelse er en skade på hjernen, der normalt opstår som følge af et slag eller stød mod hovedet eller kroppen, hvilket kan medføre, at hjernen bevæger sig inde i kraniet. En hjernerystelse kan give anledning til både kortvarige og langvarige symptomer. Typiske symptomer efter en hjernerystelse inkluderer hovedpine, kvalme og i nogle tilfælde opkastning. Andre almindelige symptomer omfatter svimmelhed, forvirring, træthed, besvær med koncentration og øget følsomhed over for lys og lyd.

Det er vigtigt at forstå, at symptomerne på en hjernerystelse kan variere fra person til person, og ikke alle vil opleve de samme symptomer (eller de vil opleve dem med forskellig sværhedsgrad). I visse tilfælde kan symptomerne også udvikle sig over tid, og de behøver ikke nødvendigvis at være umiddelbart synlige. Hvis en person har haft et hovedtraume og oplever nogle af disse symptomer, er det vigtigt at søge lægehjælp for en grundig vurdering og diagnose.

Efter en korrekt diagnose er det tilrådeligt at følge de nedenstående retningslinjer:

! Fysisk hvile

I de første dage efter en hjernerystelse anbefales det at hvile og undgå anstrengende fysisk aktivitet. Dette giver hjernen tid til at komme sig.

! Mental hvile

Reducer mentalt stressende aktiviteter, såsom læsning, computerskærm eller tv, da dette kan forværre symptomerne.

! Undgå alkohol og stoffer

Undgå alkohol og narkotika, da dette kan forværre symptomerne og forsinke bedringen. Desuden øger disse risikoen for yderligere hovedtraumer.

! Søvn

Få tilstrækkelig søvn, da søvn er afgørende for helingsprocessen. Hvis du oplever problemer som søvnløshed, kan du tale med din læge om passende behandlingsmuligheder.

! Hydrering og ernæring

Drik tilstrækkeligt med vand og spis sunde måltider for at understøtte helingen.

! Undgå aktiviteter, der kan øge risikoen

for yderligere hovedtraumer såsom kontaktsport eller andre aktiviteter, som kan medføre stød mod hovedet.

! Medicin

Du kan anvende håndkøbsmediciner til at lindre smerterne.

! Gradvis tilbagevenden til aktiviteter

Når dine symptomer begynder at aftage, kan du gradvist genoptage lette daglige aktiviteter. Det er vigtigt at lytte til din krop og undgå overbelastning.

! Følg lægens rådgivning

Følg nøje de anvisninger, som din læge giver dig for at sikre en sikker og effektiv bedring. Dette kan omfatte regelmæssige opfølgingsbesøg.

Bemærk, at hjernerystelse er en alvorlig skade, selvom den kan være betinget af et mildt hovedtraume.

Ignorering af symptomer eller for tidlig tilbagevenden til normale aktiviteter kan forværre skaden og forlænge bedringsprocessen.

Det er afgørende at tage hjernerystelser alvorligt og søge professionel lægehjælp, når det er nødvendigt.

Posttraumatisk hovedpine

Posttraumatisk hovedpine er defineret som hovedpine, der kan opstå efter et hovedtraume, et piskesmæld eller en kranieoperation. De mest almindelige årsager til hovedtraume, der resulterer i posttraumatisk hovedpine, omfatter trafikulykker (24-58 %) og fald (24-45 %), efterfulgt af sportsskader (3-18 %) og vold (5-7 %). Hovedtraumer, der fører til posttraumatisk hovedpine, kan opdeles i to kategorier: milde og moderate til svære hovedtraumer. Det er værd at bemærke, at posttraumatisk hovedpine synes at være hyppigere efter milde hovedtraumer end efter moderate til svære hovedtraumer. Nogle studier

støtter denne observation, mens andre ikke viser en sådan sammenhæng. Samlet set kræves der omfattende undersøgelser for at fastslå, om der er en sammenhæng mellem posttraumatisk hovedpine og sværhedsgraden af hovedtraumet.

Diagnose af posttraumatisk hovedpine og dens begrænsninger

Diagnosen posttraumatisk hovedpine er baseret på kliniske kriterier fastlagt i klassifikationen International Classification of Headache Disorders (ICHD-3). Ifølge denne klassifikation betragtes posttraumatisk hovedpine som en sekundær hovedpine og opdeles i to former: akut og vedvarende.

Akut posttraumatisk hovedpine kan opstå ved tre scenarier: 1) hovedpine opstår inden for 7 dage efter et hovedtraume, 2) hovedpine opstår inden for 7 dage efter, at man har genvundet bevidsthed efter et hovedtraume, og 3) hovedpine opstår inden for 7 dage efter, at man har genvundet evnen til at mærke og rapportere smerte efter et hovedtraume. Hvis et af disse tre scenarier indtræffer, stilles diagnosen akut posttraumatisk hovedpine. Hvis hovedpinen varer ved i mere end 3 måneder efter et hovedtraume, kategoriseres denne som persisterende posttraumatisk hovedpine.

Den nuværende klassifikation har imidlertid tre bemærkelsesværdige begrænsninger. For det første kravet om at rapportere hovedpine inden for 7 dage. Dette krav er baseret på en ekspertvurdering snarere end videnskabelig evidens. For det andet beskrives der ikke nogen specifik hovedpinetype, der er knyttet til posttraumatisk hovedpine. Det er således ukendt, om hovedpinen efter et hovedtraume ligner spændingshovedpine, migræne eller en helt tredje hovedpinetype. For det tredje er der ingen fastsatte kriterier for antallet af dage med hovedpine eller hovedpinestyrke, der skal opfyldes for at blive kategoriseret som persisterende posttraumatisk hovedpine. Vi kan forestille os to patienter, A og B, begge med diagnosen posttraumatisk hovedpine, som har været ved i mere end 3 måneder efter en hjernerystelse,



*Tekst: Haidar Al-Khazali, læge, ph.d.-studerende, Dansk Hovedpinecenter, Rigshospitalet
Foto: Privat*

hvor patient A har daglig hovedpine af moderat til svær smerte, mens patient B kun oplever mild hovedpine en gang om ugen. Begge patienter vil imidlertid få samme diagnose, nemlig persisterende posttraumatisk hovedpine, på trods af forskelle i hovedpinens hyppighed og styrke.

Forekomst og prognose

Posttraumatisk hovedpine påvirker millioner af mennesker verden over. Store undersøgelser fra Danmark har vist, at forekomsten af denne tilstand estimeres til at være 5 % hos mænd og 2 % hos kvinder. I et nyligt studie fra 2023 blev patienter med posttraumatisk hovedpine fulgt fra 2 uger, efter at skaden opstod, og op til 12 måneder efter. Studiet rapporterede akut posttraumatisk hovedpine hos 963 (60 %) ud af 1.594 patienter 2 uger efter hovedtraumet. Blandt dem, der havde akut posttraumatisk hovedpine, rapporterede 439 (52 %) ud af 837 patienter persisterende posttraumatisk hovedpine 3 måneder efter skaden. Dette tal faldt over tid, og ved 12 måneders opfølgning rapporterede cirka 30 % stadig persisterende posttraumatisk hovedpine. Risikofaktorer for både akut og persisterende posttraumatisk hovedpine i denne undersøgelse inkluderede kvindeligt køn, færre års skolegang samt en historie med migræne. Kvindeligt køn og ung alder er tidligere blevet foreslået som mulige risikofaktorer for udvikling af persisterende posttraumatisk hovedpine, men adskillige studier har rapporteret modstridende resultater.

Hovedpinetyper efter posttraumatisk hovedpine

Posttraumatisk hovedpine er kendetegnet ved tilbagevendende episoder af hovedpine, der kan variere betydeligt i forhold til hyppighed, varighed og smerteintensitet. Som tidligere nævnt beskriver den nuværende klassifikation ikke nogen typiske symptomer ved posttraumatisk hovedpine. Ikke desto mindre er der gjort betydelige fremskridt, og undersøgelser er begyndt konsekvent at dokumentere de mest rapporterede symptomer hos patienter med posttraumatisk hovedpine.

Der synes at være enighed om, at posttraumatisk hovedpine oftest ligner en migrænetype og næstoftest en spændingshovedpinetype. I en undersøgelse fra 2020 blev det rapporteret, at 91 (91,0 %) ud af 100 patienter med persisterende posttraumatisk hovedpine havde hovedpineepisoder med migrænelignende træk. De resterende ni patienter havde en ren kronisk spændingshovedpinelignende hovedpinetype. Det er vigtigt at bemærke, at posttraumatisk hovedpine ikke er en migræne, der blot er blevet udløst af et hovedtraume.

Medicinsk behandling af posttraumatisk hovedpine

Set fra et klinisk perspektiv er det bemærkelsesværdigt, at de fleste patienter med posttraumatisk hovedpine rapporterer tilbagevendende, og i nogle tilfælde daglige, episoder af hovedpine, der minder om migræne (med lys- og lydoverfølsomhed eller kvalme) og i mindre grad spændingshovedpine. Dette er en væsentlig observation, især i betragtning af at der ikke findes godkendt medicin til behandling af posttraumatisk hovedpine. Den nuværende tilgang til at håndtere posttraumatisk hovedpine er primært baseret på eksperterens holdninger frem for videnskabelig evidens, som bygger på randomiserede kliniske forsøg (hvor deltagere f.eks. får medicin eller placebo til vurdering af forskelle i effekt).

Derfor består den aktuelle medicinske behandling af medicin, der har vist sig effektiv over for migræne og spændingshovedpine. Typisk opdeles medicinsk behandling af posttraumatisk hovedpine i to kategorier: brugen af akut medicin for at lindre smerte under individuelle hovedpineanfald – og anvendelse af forebyggende medicin for at reducere hyppighed, varighed eller sværhedsgrad af hovedpinen.

Aktuelt bruges en strategi baseret på hovedpinetype for medicinsk behandling af posttraumatisk hovedpine. Denne tilgang indebærer, at sundhedsprofessionelle tildeler patienten en specifik hovedpinetype, normalt enten en migrænelignende eller spændingshovedpinelignende hovedpinetype. Alle patienter med post-

OBS! Danmarks Patientforening for Hovedpineramte opfordrer til, at man henvender sig til sin læge, såfremt man slår hovedet. Også selvom man ikke umiddelbart har nogen symptomer. Det er fortsat vigtigt at få det anført i sin journal. Der kan opstå symptomer og behov for behandling senere hen. Det kan derfor være nyttigt at have det stående i sin journal, også i forhold til eventuelle forsikringsforhold o.l.

traumatisk hovedpine, der kan tolerere NSAID'er (f.eks. ibuprofen), bør overveje at bruge denne medicin som akut behandling af enten migræne- og spændingshovedpineanfald. Hvis NSAID'er ikke tolereres, kan paracetamol (f.eks. Panodil) betragtes som et alternativ. Hvis dette ikke virker, kan en kombination af acetylsalicylsyre, paracetamol og koffein (f.eks. TREO) overvejes. For dem med en migrænelignende hovedpinetype kan triptaner (f.eks. sumatriptan) også være gavnlige. Yderligere indikerer erfaring, at kvalmestillende kan være til gavn, når hovedpinen ledsages af kvalme.

Forebyggende medicinsk behandling

På grund af den tilbagevendende karakter af posttraumatisk hovedpine kan denne udvikle sig til en kronisk tilstand, hvor det ofte er nødvendigt at inkludere forebyggende behandling som en del af en effektiv sygdomshåndtering. Det kan dog være udfordrende at fastsætte klare retningslinjer for, hvornår man skal starte forebyggende behandling. Forebyggende behandling kan blive påkrævet, når akut medicinbehandling ikke giver tilstrækkelig smertelindring. Forebyggende behandling bør også overvejes, når patienten rapporterer hovedpine mindst 8 dage om måneden og lider under det. Endelig er forebyggende behandling ofte nødvendig, når patienten bruger akut medicin hyppigt og dermed er i risiko for at udvikle medicinoverforbrugshovedpine. Anbefalede forebyggende lægemidler omfatter amitriptylin, mirtazapin og venlafaxin for en patient med en spændingshovedpinelignende hovedpinetype. For en patient med en migrænelignende hovedpinetype kan man overveje amitriptylin, candesartan og visse betablokkere (f.eks. propranolol og metoprolol). Derudover kan patienter med en migrænelignende hovedpinetype muligvis have gavn af behandlinger som botox og lægemidler, der sigter mod signalstoffet CGRP (et signalstof, der spiller en betydelig rolle i migræneudløsning).

Hvad går

BISIDDERORDNINGEN ud på?

Bisidderordningen hos Danmarks Patientforening for Hovedpineramte er gratis for medlemmer af foreningen og overordentlig populær. Men hvad er en bisidder egentlig og hvordan kan ordningen måske også hjælpe dig?

Kan ikke overskue det selv!

Kommunen forstår mig slet ikke!

Hvert år benytter flere hundrede hovedpineramte medlemmer sig af patientforeningens bisidderordning til hjælp med alt fra rådgivning, oplysning og sager ved offentlige myndigheder. En bisidder er en person, der kan tage med dig til samtaler med din arbejdsplads, dit uddannelsessted, læge eller kommune, og hjælpe dig med at stille vigtige spørgsmål og holde styr på, hvad der bliver besluttet under møderne.

Alle har ret til at medbringe en støtteperson til sådanne møder, der kan hjælpe dig med at forklare din situation og få afklaring på relevante spørgsmål. Der er dog forskel på, om du medbringer en ven eller et familiemedlem, eller om du har en uvildig professionel bisidder med dig.

Hvor et familiemedlem primært kan yde god personlig støtte, kan en specialiseret bisidder – ligesom dem, der er tilknyttet patientforeningen – også byde ind med professionel rådgivning, autoritet og mange års erfaring. Dette kan især være en fordel, hvis man som hovedpineramt er bekymret for, om man bliver taget alvorligt, og når der er mange regler og paragraffer, man skal være bekendt med.

Hjælp med sagsbehandlinger

Christian Hansen, der er formand for Danmarks Patientforening for Hovedpineramte, fungerer også som en af foreningens erfarne bisiddere. Han hjælper løbende mange medlemmer med støtte og rådgivning i sager om fx sygedagpenge, jobcenter, praktikforløb og flexjob.

”Det kan være vanskeligt at overskue sagsbehandlinger ved de offentlige myndigheder, når man samtidig kæmper med alvorlige hovedpinesmerter. Det kan opleves som et stort pres fra alle kanter, og derfor er det vigtigt, at vi kan træde til og hjælpe,” siger Christian.

Der er nemlig oftest rigtig mange deadlines, paragraffer og dokumentation, man skal holde styr på. Dertil kommer, at det kan være svært at holde hovedet koldt, når man også følelsesmæssigt er påvirket af sin sygdom. Derfor er hjælp med dialogen mellem den hovedpineramte og kommunens sagsbehandler i mange tilfælde lige så vigtig, mener Christian:

”Man er så utrolig sårbar, når man er ramt af sygdom, og det kan let komme til at føles, som om ingen forstår, hvor hårdt det er. Men der er også rigtig meget, man selv kan gøre, for at få sagsbehandlingerne til at glide lettere og for at dialogen med sagsbehandlerne bliver mere konstruktiv,” siger han.

Uanset om du har underskrevet en fuldmagt, så bisidderen kan handle på dine vegne, er det nemlig stadig dit eget ansvar at give bisidderen besked, så snart du hører nyt fra din sagsbehandler, får indkaldelser til møder og alt andet, der vedrører din sag.

Dialog med arbejdspladsen

Rigtig mange hovedpineramte tøver med at fortælle deres arbejdsgivere om deres hovedpinesygdom, selvom smerterne går ud over deres arbejdsindsats og måske giver anledning til et stigende antal sygedage. Men det hjælper ingen af parterne, hvis ikke man står frem og går i dialog om problemstillingen, mener Christian:

”Mange gange er det muligt at finde frem til løsninger, fx gennem ændringer i strukturen af arbejdsdagen eller en ændring af arbejdsopgaver, der kan hjælpe den hovedpineramte til bedre at kunne varetage sit arbejde, og som dermed også bliver en hjælp for arbejdspladsen,” siger han.

De tager slet ikke min hovedpine alvorligt!

Jeg føler mig ret præsset!

Kan jeg overhovedet klare mit studie nu?

Han forstår dog godt, hvorfor det kan være svært at åbne op omkring sin sygdom:

”Desværre hersker der stadig i dag udbredt misforståelse om, hvor alvorlig en lidelse hovedpine kan være. Derfor er alt for mange bange for, ikke at blive taget alvorligt, når de fortæller om deres hovedpine, og frygter simpelthen at miste deres arbejde,” siger Christian.

I disse tilfælde kan det være helt afgørende at have en bisidder fra patientforeningen med sig til den svære samtale med arbejdspladsen. Her kan bisidderen med sin ekspertviden hjælpe med at informere om den pågældende hovedpinesygdom og skabe bedre forståelse for, hvordan sygdommen kan påvirke den hovedpineramtes arbejdsindsats.

”I langt de fleste tilfælde viser det sig derefter, at arbejdspladsen har stor forståelse og er meget imødekommende med at hjælpe fra deres side,” fortæller Christian.

Information til uddannelsessteder

Flere og flere børn og unge oplever også at blive ramt af hovedpine i så svær en grad, at det ikke kun påvirker deres sociale liv, men også deres skolegang. Også her kan det være en stor fordel at trække på patientforeningens ekspertise for at finde løsninger, der kan støtte unge og børn gennem deres uddannelse.

”Mange unge i dag føler et stort pres for at være perfekte på alle områder, så det kan være rigtig svært at skulle erkende over for sin omgangskreds, at man på grund af sin hovedpine ikke altid kan deltage på samme måde i sociale sammenhænge og kan have vanskeligt ved at studere lige så intenst som andre på sit studie,” siger Christian.

Derfor opsøger et stigende antal unge mennesker og bekymrede forældre til skolebørn patientforeningen for at få støtte til at tale med lærere og studievejledere:

”Her hjælper en bisidder med at informere om de udfordringer, der kan være forbundet med den pågældende type hovedpinesygdom – både for at skabe forståelse, men også for at hjælpe med at finde løsninger, så det kan blive lettere for den hovedpineramte at følge sit studie eller sin skolegang,” fortæller Christian.

Efter din sag er afsluttet

Bisidderordningen er dog blot en første del af den støtte, patientforeningen tilbyder deres medlemmer. Hvor man mange steder bliver overladt til sig selv, når en sag er afsluttet, forstår Danmarks Patientforening for Hovedpineramte, hvor vigtigt det er, at du også fortsat har foreningen i ryggen.

”Selvom vi ikke altid har ressourcer til at ringe og følge op på, hvordan det går, forsøger vi så godt, vi kan. Derfor er det også dejligt, når medlemmer selv ringer eller sender os en e-mail, og fortæller, hvordan de har det og lader os vide, når der sker ændringer i deres situation, som de gerne vil have noget vejledning i at håndtere,” siger Christian.

Som medlem af patientforeningen er man altså aldrig glemt, selvom ens sag måske på papiret er betragtet som afsluttet. Dermed nyder mange medlemmer også efterfølgende godt af de mange sociale aktiviteter såsom Hovedpine-Hangouts,

hvor man kan mødes med andre hovedpineramte i sit eget lokalområde, ligesom det er godt at vide, at ens fortsatte medlemskab er med til at sikre, at andre også kan få hjælp.

I dette nummer af Hovedsmerten kan du læse historien om, hvordan Michaela Oettinger fik hjælp gennem patientforeningens bisidderordning til at finde en løsning, der nu har givet hende overskud til både karriere og familieliv til trods for hendes kroniske Hortons hovedpine. Artiklen finder du på side 4.



Mød os på de **SOCIALE MEDIER**

Har du lyst til at følge endnu mere med i patientforeningens arbejde? På vores Facebookside kan du løbende få information om nyt fra foreningen, de forskellige hovedpinetyper, relaterbare emner til det at leve med en hovedpinesygdom samt se vores kalender med Hovedpine Hangouts.

På vores Instagram profil kan du ligeledes følge med, når der hver anden uge bliver afholdt takeover på profilen. Her deler folk ud af deres liv med hovedpine, de erfaringer de har gjort sig og hvordan de får en hverdag til at fungere med en hovedpinesygdom.

Har du spørgsmål eller ønsker til vores sociale medier, så skriv til os på some@jegharhovedpine.dk, så kontakter vores ansvarlige for sociale medier dig.

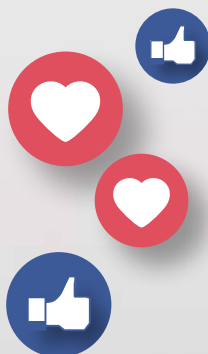
En takeover er et aftalt tidsrum, hvor en anden overtager en profil på de sociale medier, typisk en Instagram-profil. Her deler man ud af et bestemt emne, inden for aftalte rammer. Hver anden uge er det muligt at opleve folk dele ud af deres liv med hovedpine ovre på vores instagram-profil, [jegharhovedpine.dk](https://www.instagram.com/jegharhovedpine.dk). Her deler folk skiftevis ud af deres hovedpineliv, de erfaringer, de har gjort sig, hvordan deres hverdag fungerer med en hovedpinesygdom, og alt hvad den enkelte føler er relevant i forhold til sin hovedpine.



På Instagram hedder vi "jegharhovedpine.dk".



På Facebook hedder vi "Danmarks Patientforening for Hovedpineramte"



HJÆLP

et andet
menneske

Testamente

DU
VIL GØRE
EN STOR
FORSKEL

Ved at betænke Danmarks Patientforening for Hovedpineramte i dit testamente hjælper du et andet menneske til et bedre liv.

Du skal naturligvis først sikre dem, du holder af. Men har du lyst til, at noget af din arv skal hjælpe mennesker, der lider af kraftige hovedpinesmerter, samt deres familier, kan du via et testamente være med til at gøre en stor forskel. Som humanitær organisation er vi fritaget for at betale boafgift til staten.

Det betyder, at hvis du vælger at begunstige Danmarks Patientforening for Hovedpineramte i dit testamente, går beløbet ubeskåret til foreningens arbejde.

Når du opretter et testamente, vælger du helt selv, om vi som patientforening skal være arving til hele den disponible formue eller en procentdel af arven. Du kan altså sagtens fordele din arv mellem både dine familiemedlemmer og Danmarks Patientforening for Hovedpineramte.

Skulle du vælge at begunstige Danmarks Patientforening for Hovedpineramte i dit testamente, betaler vi advokatens salær.

Du er altid velkommen til at kontakte foreningen på tlf. 23 24 26 43 eller mail info@jegharhovedpine.dk hvis du har spørgsmål. Vi kan også hjælpe dig med at henvise til en advokat, hvis du ikke selv i forvejen har en.

Hele beløbet går ubeskåret til foreningens arbejde.

En trofast og stabil

TRYKSAGSLEVERANDØR

er indkøberens bedste ven...

www.FILIPSEN.com



Medlemsblade
Bøger og bogproduktioner
Direct mail kampagner

- dit "TRYKSAGSBUDGET"
vil elske os

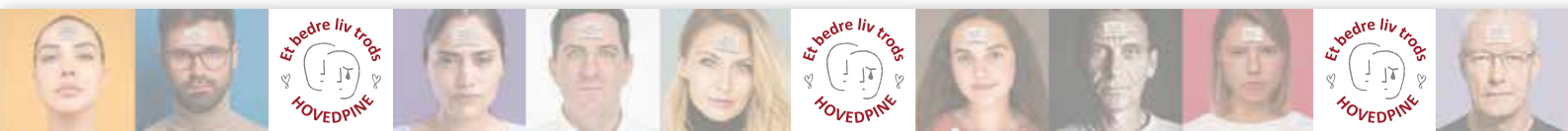
Filipsen Grafisk Produktion
Tlf. 7550 3636



ZENZ Organic

Med koden 'ZENZhovedpine30' sparer du 30% på alle ikke i forvejen nedsatte produkter på ZENZshop.dk.

ZENZ produktlinje Pure indeholder ikke parfume. Serien er Svanemærket og AllergyCertified og kan trygt bruges af allergikere, sensitive, gravide og hele familien.



Ny kampagne: **ET BEDRE LIV TRODS HOVEDPINE**

Ny landsdækkende kampagne opfordrer til, at flere danskere opsøger deres læge, hvis de lider af hovedpine.

Tal fra Danmarks Patientforening for Hovedpineramte viser nemlig at alt for mange med alvorlig hovedpine, ikke er blevet diagnosticerede og er dermed ikke i effektiv behandling, hvilket går hårdt ud over deres livskvalitet.

Danmarks Patientforening for Hovedpineramte har lanceret kampagnen 'Et Bedre Liv Trods Hovedpine', der skal få flere danskere til at søge hjælp, når de lider af hovedpinesmerter. Kampagnen sker på baggrund af, at interne tal fra patientforeningen viser, at over 15 procent af dem, der kontakter patientforeningen, ikke har konsulteret en læge trods invaliderende smerter.

I stedet forsøger de mange hovedpineramte at medicinere sig selv med ordinær håndkøbsmedicin, der meget sjældent er tilstrækkeligt – og som endda kan føre til afhængighed og overforbrug, der forværrer hovedpinen.

”Der er brug for at gøre opmærksom på, at der i dag findes en lang række professionelle behandlinger – både medicinsk og terapeutisk – der hjælper på langt de fleste typer hovedpinesygdomme. At komme i den rette behandling kan gøre en verden til forskel for livskvaliteten hos den enkelte patient. Men det kræver altså, at man opsøger sin læge og bliver udredt først,” siger formand for Danmarks Patientforening for Hovedpineramte Christian Hansen.

Hver fjerde dansker skjuler sin hovedpine

Det, at hovedpineramte ikke går til lægen med deres smerter, kan ifølge Christian Hansen skyldes, at hovedpine i dag ikke

blicher anset som den alvorlige sygdom, den kan være. Faktisk viser de interne tal fra patientforeningen, at op mod 1000 danskere om året skjuler deres hovedpinesygdomme, og det er kun beregnet på dem, der ringer ind til foreningen.

”Vi oplever, at alt for mange af dem, der ringer til os for at få hjælp, starter med at undskylde, fordi de er så vant til, at hovedpine ikke bliver taget alvorligt. Hovedpinesygdomme er så tabubelagt i Danmark, at folk næsten skammer sig over at bede om hjælp, og det skal vi simpelthen have lavet om på,” siger Christian Hansen.

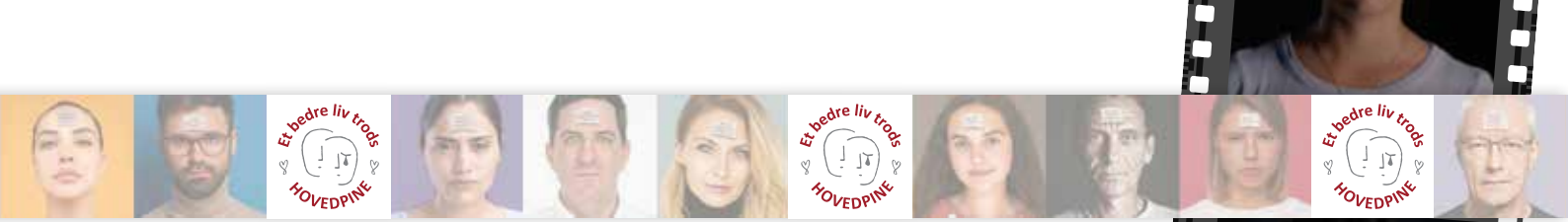
Der foreligger ingen officielle tal for, hvor mange mennesker der i smug lider af

alvorlig hovedpine. Men ud af de 3616 danskere, der i år har henvendt sig til Danmarks Patientforening for Hovedpineramte og bedt om hjælp, har mere end 25 procent primært bekymret sig om manglende forståelse fra omgivelserne.

Ifølge Christian Hansen er hovedpineramte ganske enkelt bange for at blive stempet som bare at være pivede, for alle kan jo have hovedpine en gang imellem. Men det betyder, at mange mennesker med hovedpine lider i stilhed i stedet for at opsøge sin læge og blive udredt og få hjælp til behandling. Og det kan gå hårdt ud over evnen til at passe deres arbejde og nyde tid med venner og familie.



Rikke og Malene gav en hånd med på messen Lægedage i Bella Centret



Kampagne for bedre livskvalitet på alle platforme

Når man lider af tilbagevendende hovedpine, der påvirker én i en sådan grad, at det går ud over evnen til at deltage i sociale sammenhænge og passe sit arbejde, bør det første skridt altid være at søge læge. Alene dét at blive udredt og finde ud af hvad man fejler, er ikke bare begyndelsen på at komme i effektiv behandling, men det er også en enorm lettelse for den enkelte patient at have lægens bekræftelse.

Som en del af kampagnen `Et Bedre Liv Trods Hovedpine` har Danmarks Patientforening for Hovedpineramte produceret en række videoer, hvor hovedpineramte danskere fortæller deres historie om, hvor meget det har betydet for deres livskvalitet at bede om hjælp. Kampagnen omfatter også en podcastserie, hvor blandt andet overlæge og hovedpine-specialist Helge Kasch fortæller om, hvor vigtigt det er at komme i den rette behandling i tide.

Kampagnen har allerede nu skabt travlhed på sekretariatet hos patientforeningen med en strøm af spørgsmål fra hovedpineramte, der ringer og e-mails. Ligeledes har kampagnen vakt opsigt i den danske presse både lokalt og natio-

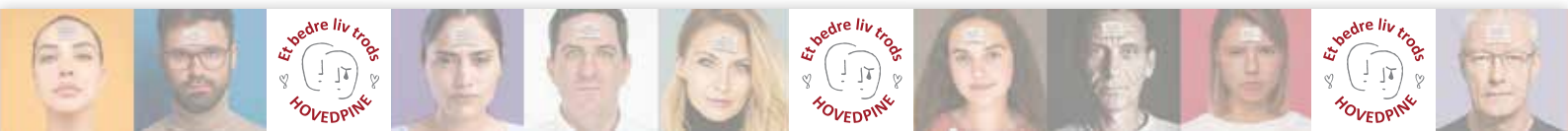
nalt, med omtaler og interviews i TV og radio hos DR og TV2. Du kan finde videoer og podcasts på patientforeningens sociale medier og hjemmeside www.jegharhovedpine.dk/etbedreliv

Sidst, men ikke mindst, har patientforeningen deltaget i årets Lægedage i Bella Centret 13.-17. november. Lægedage er de praktiserende lægers største efteruddannelsesbegivenhed, hvor omkring 2500 læger, speciallæger og praksispersonale kommer for at søge ny viden.

”Vi har været til stede for også denne vej at fremme forståelsen for, at hovedpine er en sygdom, der skal tages alvorligt. Det har virkelig været en succes, og vi kom i dialog med rigtig mange interesserede praktiserende læger, der også har bestilt oplysende materiale om hovedpinesygdomme til deres praksis,” siger Christian Hansen.

Danmarks Patientforening for Hovedpineramte har haft succes med de videoer, der er blevet produceret til kampagnen, og de er blevet set af mange på de sociale medier.

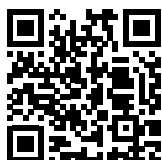




Ny podcasts-serie om livet trods HOVEDPINE

Vært og journalist Søs Noiesen sætter i denne podcastserie fokus på den usynlige sygdom hovedpine og på vigtigheden af at søge hjælp, når man rammes af vedvarende hovedsmerter. Serien er produceret af Danmarks Patientforening for Hovedpineramte.

Scan QR-koden med kameraet på din mobil og lyt til de tre episoder af podcasten.



ET BEDRE LIV TRODS HOVEDPINE: EPISODE 1

Helge Kasch, overlæge dr. med., Smerte- og Hovedpineklinikken ved Aarhus Universitetshospital, giver i denne episode sin lægefaglige vurdering af, hvornår hovedpine skal tages alvorligt, og hvorfor det er vigtigt, at man ikke bare lader stå til, men får den rette behandling i tide.

ET BEDRE LIV TRODS HOVEDPINE: EPISODE 2

Lise Mygind Mühlhausen, der til daglig rådgiver ledere i kommunikation og performance, fortæller i denne episode, hvordan hendes liv tog en dramatisk drejning under en rejse i 2015. Hovedpinen blev efterfølgende en fast følgesvend, og hun måtte tage såvel familiens liv som sit arbejdsliv op til revision. Privat er Lise gift med skuespiller Peter Mygind, og sammen har de sønnerne Julius og Valdemar.

ET BEDRE LIV TRODS HOVEDPINE: EPISODE 3

Sygeplejerske Rikke Brusendal Knudsen beretter om, at hun siden barndommen har lidt af hovedpine og som voksen endte i et overforbrug af smertestillende medicin for at kunne komme igennem en stresset hverdag. Først for tre år siden besluttede hun at opsøge sin læge.

Sæt kryds i kalenderen **GENERALFORSAMLING**



Generalforsamling, d. 20. april 2024

Lørdag d. 20. april kl. 11.30 afholdes den årlige generalforsamling på Liselund i Slagelse. Alle medlemmer får nærmere besked, men du kan allerede nu reservere dagen. Dagsorden er ifølge vedtægterne.



TAK til Danmarks Patientforening for Hovedpineramte

I år har jeg 10-års jubilæum med kronisk Horton Hovedpine, kronisk migræne og kronisk spændingshovedpine. Da jeg havde allermest brug for nogen, der lyttede, var I der og hjalp mig. Nu er det 3 år siden, at jeg fik førtidspension. Smerterne er de samme. Men jeg kom på rette vej igen. Så fra at det hele var gået i sort, så har jeg dette levemål:

Det kan godt være, at det ikke er den bedste dag i mit liv i dag, men jeg vil sørge for, at det heller ikke bliver den værste.

Og som tiden går, og med den nyttige hjælp jeg har fået, bliver det lettere for hver dag at efterleve. At jeg godt kan have et godt liv med hovedpine, når vilkårene er til stede. Og det hjalp patientforeningen mig med.

Ja, der kan godt være perioder, som er meget svære – Horton er ikke en behagelig sygdom på nogen måde. Men der er mere ro i mit sind omkring det hele. Plads til at takle det, plads til at være til stede og nærværende. Det var der næsten ikke, inden jeg fik pension. Jeg har faktisk en årrække, som jeg næsten ikke husker noget fra, desværre.

Uden at det skal lyde som en reklame, så er kontingentet, som jeg årligt betaler til patientforeningen, de bedste penge, jeg giver ud. For jeg gør det stadig, selv om jeg måske egentlig ikke har brug for hjælp mere. Men andre i min situation har jo også brug for at få kvalificeret hjælp, så min støtte vil fortsætte. Samtidig ved jeg også, at skulle jeg have brug for at drøfte ting omkring hovedpine eller tale med ligesindede, så er hjælpen jo kun et opkald væk.

Så jeg har et lille ord, men med stor betydning at sige til jer, og det er: Tak.

Tak for det arbejde, I gør. Og det netværk jeg har fået gennem jer.

Karen Gravesen

*Karen Gravesen, har i år
levet med kronisk Horton
Hovedpine i 10 år.
Foto: Privat*



Vi mangler også **DIN HJÆLP**

Bliv medlem og støt os i at hjælpe hovedpine-ramte til et bedre liv trods hovedpine!

Som medlem af Danmarks Patientforening for Hovedpineramte bliver du klædt bedst muligt på til at håndtere hverdagen som hovedpineramt. For os har medlemmerne førsteprioritet, og vi står altid klar med råd og vejledning.

F.eks. tilbyder vi bisidderhjælp i forbindelse med kommunale sager, ligesom vi i samarbejde med dig kan rådgive din arbejdsplads eller dit uddannelsessted om, hvordan du som hovedpineramt får de bedste trivselsmuligheder i dagligdagen. Herudover giver vi mulighed for psykologhjælp. Man kan også deltage i selvhjælpsgrupper for hovedpineramte og møde andre, der er i samme båd som en selv.

Derudover kan vi tilbyde dig muligheden for at få psykologhjælp, og du kan deltage i selvhjælpsgrupper for hovedpineramte, hvor du kan møde andre, som er i samme båd som dig.

Som patientforening arbejder vi samtidig konstant for at tilvejebringe de bedst mulige forhold for hovedpineramte. Det gør vi bl.a. ved at oplyse om sygdommene og vejlede om behandlingsmulighederne, ligesom vi afholder offentlige informationsmøder om forskellige hovedpinesygdomme.

Hos os er det mennesker, der hjælper mennesker. Derfor hjælper du med dit medlemskab andre hovedpineramte til et liv med mere livskvalitet.

Det koster under 1 kr. om dagen at være medlem, og du kan melde dig ind på vores hjemmeside jegharhovedpine.dk

Du har tre muligheder for at støtte Danmarks Patientforening for Hovedpineramte i vores arbejde. Begge typer medlemskab samt bidrag er for alle – uanset om du har hovedpine eller ej!

Vores medlemmer er vores eksistensgrundlag. Så vi takker for din støtte.



1 ORDINÆRT MEDLEM

For dig, der gerne vil støtte med 300 kr./årligt

Mulighed for:

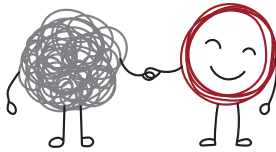
- bisidderordning
- personlig sparring
- psykologhjælp*
- at deltage i Smerteweekend*
- Hortonmaske
- at modtage medlemsbladet "Hovedsmerten"

2 HOVEDPINEVEN

For dig, der gerne vil støtte med 150 kr./årligt

Mulighed for:

- telefonisk sparring omkring det at være pårørende
- at deltage i Smerteweekend sammen med et medlem
- at modtage medlemsbladet "Hovedsmerten"



3 BIDRAGSYDER

For dig, der gerne vil støtte med et valgfrit beløb

Alle bidrag og donationer op til 17.000 kr./årligt er fradragsberettigede.

Din støtte har afgørende betydning for, at vi på daglig basis kan hjælpe mennesker med hovedpinesygdomme.

Så vi er meget taknemmelige for din støtte.

** Visitation til psykolog sker efter vurdering i samarbejde med patientforeningen og skal have relation til hovedpinesygdomme. Smerteweekend afholdes med varierende mellemrum, og der kan grundet efterspørgsel ikke garanteres plads.*



- 🔹 **Firmagaver**
- 🔹 **Reklameartikler**
- 🔹 **Caps**
- 🔹 **Tasker**
- 🔹 **Paraplyer**



NIELSEN
reklame.dk

T: 75 64 88 44

Husk at melde **FLYTNING**

Når du flytter, skal du ikke blot huske at melde det til myndighederne og PostNord, men også til Danmarks Patientforening for Hovedpineramte. Du kan ringe på tlf. 23 24 26 43 eller sende din nye adresse til os på mail info@jegharhovedpine.dk



HOVED SMERTEN

Glæd dig til næste nummer af **HOVEDSMERTEN**

Udkommer i juni 2024

Gratis overnatning **I DET FRI**

Vi kan tilbyde dig et gratis ophold på vores teltplads på **Lillemosevej 3, 6760 Ribe**. Derudover har vi på vores grund et par shelters, som I også kan gøre brug af på jeres tur rundt i Danmark. Der er toilet med bad til fri afbenyttelse og et lille køkken med alt, I har brug for. Vi bor 6 km syd for Ribe, 16 km nord for Skærbæk og 5 km øst for Vadehavet/V. Vedsted/Vadehavscentret. Herfra kan man tage traktorbusen til vadehavsøen Mandø. Se mere på www.visitribe.dk Ring for reservation af shelter på tlf. 61 65 67 83.

Vi glæder os til at se jer! Hilsen Brian og Anne-Line Hellestrup



Kun medlemmer af Danmarks Patientforening for Hovedpineramte samt deres pårørende

Dyrehandel med alt til dit kæledyr, i høj kvalitet



ROYAL CANIN



Applaws
Natural Cat and Dog food



Ndr. Fasanvej 10 · 2000 Frederiksberg · Tlf: 3833 0043 · Find Frederiksberg dyrehandel/Bonnie dyrecenter på Facebook

Din freelance grafiker

Brug for professionel grafisk hjælp - uden at det skal koste en formue?

Kompetent og pålidelig freelance grafiker med over 20 års erfaring indenfor logodesign, magasiner, annoncer, brochurer, kataloger, flyers, foldere, displays, udstillingsmateriale og illustrationer m.m. Det er fx mig, der laver det magasin, du sidder med i hånden lige nu. Jeg løser dine grafiske opgaver fra idé til tryk.

Læs mere på kornrupdesign.dk



**Vi bygger på kvalitet, effektivitet
og konkurrencedygtige priser!**



**VI KAN HJÆLPE MED STORT
SET ALLE OM- OG TILBYGNINGER
SAMT RENOVERING**

- Nyt tag (eternit, tegl eller pladetag)
- Tilbygninger
- Ny carport eller lignende
- Nye vinduer og døre
- Nyt køkken
- Nyt bad
- Isolering af lofter og gulve
- Nye gulve eller lofter
- Indvendige døre
- Energivejledning
- Sørge for alle myndighedsansøgninger



Tlf. 23 28 52 60 · bohvid@mail.dk

www.bohvid.dk

Tømremester

Bo Hvid