

Det ljusnar för **migränvården** – *proffshjälp för de hårdast drabbade*

Migränvården i Sverige är inte vad den borde vara trots att den neurologiska sjukdomen migrän är en folksjukdom som 1,5 miljoner lider av. En förbättring är dock i sikte. Västra Götalandsregionen ligger i framkant och har under två år arbetat fram en modell för en bättre och mer jämlik migränvård där fysiska och digitala besöks vävs samman i ett specialistcentrum.

– **Två år är egentligen för** lång tid, säger **Linn Brandström**, moderat regionalråd i Västra Götalandsregionen. Men till andra regioner vill jag säga: Ni behöver inte börja från början. Ni kan titta på och lära av vårt arbete och framför allt: Vänta inte! Vi behöver jobba med det här i alla regioner.







Linn Brandström, regionalråd i Västra Götalandsregionen.

Linn Brandström har själv migrän och har som så många andra med migrän slitit med att få arbetslivet och familjelivet att gå ihop. Haft ångest över att inte räckta till för barnen, men lyckligtvis haft en man som delat ansvaret.

”Okunskapen om migrän är stor och tyvärr inte bara bland folk i allmänhet utan också bland många läkare.

– I dag är den vård man får beroende av postnumret, det vill säga var man bor. Migränvården är väldigt ojämlik. Men jag ser framtiden an med tillförsikt, säger Huvudvärksförbundets ordförande, **Jenny Norén**. Nu äntligen händer det; vi börjar få ett samarbete över gränserna, där vi kan få en personcenterad vård som så länge varit målet. Jag känner en oerhörd stolthet över det.

Huvudvärksförbundet arbetar idogt för att förbättra situationen och anordnade i slutet av april ett faktaspäckat

frukostmöte i Stockholm med deltagare både på plats och digitalt.

EXTRA SVÅRT LIVSPUSSEL

Jenny Norén beskriver sitt liv som ett 10.000-bitars pussel och berättar att det i genomsnitt tar åtta år att få sin migrändiagnos. Det är heller inte ovanligt att man får fel diagnos; det hände Jenny Norén, som i många år kämpade på som ensamstående mamma. Okunskapen om migrän är stor och tyvärr inte bara bland folk i allmänhet utan också bland många läkare.

– Cirka 60 procent av läkarna inom primärvården vet inte skillnaden mellan episodisk och kronisk migrän. Vi möts av oförstående och okunskap, säger Jenny Norén.



Jenny Norén, Huvudvärksförbundets ordförande.

Och då kan ju vården bli därefter. Primärvården har det förstås inte lätt och det finns 270 huvudvärksdiagnoser. Men att som migräniker få höra att man stressat sig till migränen (alltså själv förvållat den) och att den är ”något man får leva med” är förstås nedslående och tyvärr inte ett ovanligt bemötande inom vården.

Mattias Linde, professor och överläkare i neurologi, även han från Västra Götalandsregionen var på plats och gav kött på benen om vad migrän är, näm-



Mattias Linde, professor och överläkare i neurologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

ligen så mycket mer än vanlig huvudvärk. I det dagliga livet påverkas i princip allt: sexlivet, kärleken, möjligheten att hitta vänner, social position, den lediga tiden, ekonomin, familjesituationen, att genomföra studier, närvaro på jobbet och möjligheten att göra karriär.

KVINNOR HÅRDAST DRABBADE

Migrän är den tredje största orsaken till funktionsnedsättning för personer under 50 år. Bland kvinnor under 50 år det den mest funktionsnedsättande av alla sjukdomar. Migrän är enligt Världshälsoorganisationen ett av de mest funktionsnedsättande tillstånden.

– Migrän gör outhärdligt ont och ger ofta illamående och kräkningar – särskilt kräkningar är ett utmärkt sätt att särskilja migrän från vanlig huvudvärk – då är det inte vanlig ”bonnhuvudvärk”, om uttrycket ursäktas, säger Mattias Linde som även forskar och är ordförande för Regionalt Processteam Migrän i Västra Götalandsregionen.

Synstörningar, överkänslighet för lukter och ljud och hjärntrötthet som gör det svårt att hänga med, är några symtom. Allt detta suger energi ur den drabbade. Mattias Linde anser att mycket skulle vara vunnet om läkare och annan sjukvårdspersonal i alla fall kunde särskilja de vanligaste formerna av migrän.

LÖNSAMT SATSA PÅ MIGRÄNVÅRD

– Förutom lidande innebär migrän också monstruösa förluster för samhället. Samhällskostnaden per person med migrän är drygt 1.200 euro per år, 93 procent av kostnaderna är indirekta i form av sjukfrånvaro eller att den drabbade är lågpresterande på jobbet eftersom *sjuknärvaro* är vanligt. Därför är en investering i migränvården fantastisk, den lönar sig verkligen, säger Mattias Linde.

” En fjärdedel av personerna med migrän får två tredjedelar av anfallen.

Det typiska migränanfall varar i tre dagar. Och en av tio av de drabbade hinner aldrig återhämta sig från ett anfall före nästa. Med nuvarande definition har 1–2 procent kronisk migrän, det vill sägs minst 15 dagar med huvudvärk per månad, varav minst åtta är migränoida. I Sveriges befolkning räknar man med att 15 procent har definitiv migrän.

VAR FJÄRDE HÅRT DRABBAD

SVårighetsgraden varierar förstås bland dessa 1,5 miljoner drabbade. En fjärdedel av personerna med migrän får två tredjedelar av anfallen. I Västra Götalandsregionen vill man se till att de som är hårdast drabbade får tillgång till den specialistvård de behöver.

Med de digitala möjligheter som finns i dag skapar man en så kallad digifysisk specialistmottagning, som ska vara färdig under hösten. Där patienten också ska ha möjlighet att hjälpa sig själv med till exempel en migränapp, migrändagbok/-kalender, chatbot samt via utbildningsmaterial.

– Om man kan vara en del av sin egen behandling, så känns det lättare, säger Jenny Norén.

VIDAREUTBILDNING FÖR VÅRDCENTRALER

Där ska också finnas utbildning för primärvården med beslutsstöd vid mötet



Mikael Edsbacke, biträdande chef för Neurosjukvården vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

” Målet är att alla ska hamna på rätt plats och få rätt nivå av vård.

med patienter, frågeformulär inför besök och uppföljning, med mera. Målet är att alla patienter ska hamna på rätt plats och få rätt nivå av vård.

– Alla ska få tillgång till vården och rätt kompetens. En jämlik vård med hög kunskap. Ett specialistcentrum där vi använder specialisterna – neurologerna som är för få – på bästa sätt, säger Mikael Edsbacke, ordförande för nationellt och regionalt programområde nervsystemets sjukdomar samt biträdande chef för Neurosjukvården vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, och fortsätter:

– Genom att ge hjälp till självhjälp hoppas vi kunna fokusera på dem som verkligen behöver proffshjälp. Drömmen är att uppnå en sömlös vård som kopplar in i journalsystemet. Enligt beräkningar ska två tredjedelar av besöken vid den digifysiska migränmottagningen vara digitala.

JU FLER ANFALL DESTO DYRARE

IHE, Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi, har genom en undersökning bland Huvudvärksförbundets medlemmar räknat på kostnaderna för samhället.

– Kostnaderna ökar med antalet anfall och livskvaliteten minskar, säger hälsoekonom Sara Olofsson, som deltog i pressfrukosten via länk.

Några av slutsatserna från den web-baserade enkäten som gjordes i maj 2018 är:

- Produktionsbortfall är den dominerande kostnaden.
- Sjuknärvaron är stor, många går till jobbet trots migrän.
- Man skulle kunna spara pengar och ge drabbade bättre livskvalitet om man kunde minska antalet dagar med huvudvärk/migrän både vid episodisk och kronisk migrän.

VAR TREDJE MISSNÖJD

– Enkäten visar att 35 procent inte är nöjda med sin behandling. Behovet av nya sätt att behandla är alltså stort, säger Sara Olofsson.

Med en framtida bättre samordnad migränvård borde också möjligheterna att få tillgång till de bästa medicinerna bli större och de värst drabbade få tillgång till den handfull specialister som finns, anser professor Mattias Linde och säger:

– Det är otroligt roligt att vi i Västra Götalandsregionen får vara ett föredöme för övriga landet. Sverige har länge varit i strykclass jämfört med våra skandinaviska grannländer. Men nu dröjer det nog inte länge förrän de börja snegla på oss.

Denna artikel har tidigare publicerats i HuvudJournalen, Huvudvärksförbundets medlemstidning.



Text & foto: KATARINA MATTSSON, medicinjournalist