

MIGRÆNE OG HOVEDPINE

Politisk inspirationskatalog

17. februar 2017

Introduktion

Formålet med dette inspirationskatalog er at:

- Øge den politiske forståelse for migræne og hovedpine og de alvorlige personlige og samfundsmæssige konsekvenser sygdommene har
- Skabe inspiration til at løfte de faglige udfordringer, som kendetegner disse oversete sygdomsområder

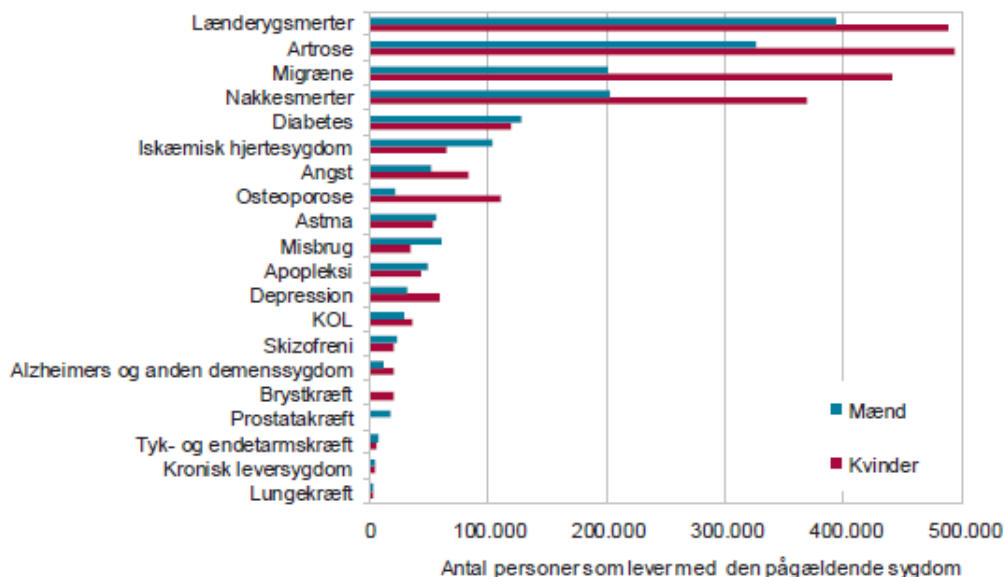
Idékataloget er skrevet af Effector med input fra professor, overlæge Messoud Ashina, og Laila Bendix, Migræne og Hovedpineforeningen. Idékataloget er sponsoreret af Novartis.

Om kronisk spændingshovedpine og migræne

Der findes 300 forskellige slags hovedpine. De to største er migræne og spændingshovedpine. Mange patienter er ramt af begge sygdomme.

Migræne er en folkesygdom, og er den tredjehyppigste lidelse i Danmark. Det er en biologisk sygdom i hjernen, der kendetegnes ved tilbagevendende anfald af kraftig og ofte pulserende hovedpine ledsaget af kvalme, opkastning, flimren for øjnene og lyd- eller lysoverfølsomhed. Den kan ikke kureres.

Prævelens af udvalgte sygdomme i Danmark blandt kvinder og mænd. Årligt gennemsnit 2010-2012 (Kilde: SST Rapport om sygdomsbyrden i Danmark, oktober 2015)



Et migræneanfald kan vare fra 4 til 72 timer, og i de værste tilfælde får migrænepatienter et eller flere anfald hver uge. 10% af de diagnosticerede patienter har kronisk migræne, som er karakteriseret ved mindst 15 hovedpinedage om måneden.¹

¹ National Migraine Centre. What is migraine? <http://www.nationalmigrainecentre.org.uk/migraine-and-headaches/migraine-and-headache-factsheets/what-is-migraine/> (link is external). Accessed September 2016 og Headache Classification Subcommittee of

Imellem anfaldene har mange af patienterne spændingshovedpine.

Kronisk spændingshovedpine er en bio-psyko-social sygdom, der ikke altid kan kureres, og som kan være lige så invaliderende som migræne. Den kan vare i flere dage og kan f.eks. skyldes spændinger eller stress.

Kronisk spændingshovedpine kan være en invaliderende sygdom. En undersøgelse blandt 1000 voksne danskere har vist, at stort set alle oplever spændingshovedpiner engang imellem, men for nogle er antallet af dage med hovedpine så stort, at det får indflydelse på patientens familie- og arbejdsliv.²

En migrænepatient bliver aldrig helbredt, men kan blive optimalt behandlet. Desværre har mange migrænepatienter stadig den opfattelse, at de ikke rigtig kan gøre noget ved deres migræne, på trods af at man efterhånden kan nå langt med den rigtige medicinske behandling. Det kan enten være i form af akut anfaldsbehandling eller, for patienter med hyppige anfald, en forebyggende medicinsk behandling, hvor man hæmmer de signalstoffer, der kan være med til at fremprovokere migræneanfaldet. Kronisk spændingshovedpine kan behandles med forebyggende tiltag såsom fysioterapi og stress- og smertehåndtering. Man skal være meget varsom med den medicinske anfaldsbehandling hos disse patienter da hyppig brug af hovedpine piller kan udløse såkaldt medicin-overforbugshovedpine.

Der er ny medicin på vej til migrænepatienter, desværre er de medicinske behandlingsmuligheder af kronisk spændingshovedpine ret begrænsede.

Hvem får migræne og hovedpine?

Migræne starter oftest i de mest produktive leveår, og rammer hårdest ned i aldersgruppen 35-54 år og blandt personer med en kort uddannelse. Sygdommen kan altså være medvirkende til at skabe eller øge social ulighed f.eks. for mennesker med korte uddannelser, der er i højere risiko for at ende på førtidspension.

Også børn og unge får hovedpine. Det betyder at de ikke kan passe deres skolegang og problemet er i voldsom stigning. Siden 2005 er antallet af hospitalsbesøg på grund af hovedpine blandt børn og unge steget fra 846 til 2844 i 2015.³

Fakta om behandling af migræne

- Kun cirka 40 % af alle migrænepatienter er diagnosticeret korrekt.
- 70 % af alle migrænepatienter får ikke den rigtige behandling.
- Over 50 % af alle ramte går ikke til lægen eller er holdt op med at komme der.
- Mange migrænepatienter vælger at behandle symptomerne selv ved hjælp af smertestillende håndkøbsmedicin.
- Der er store medicinske fremskridt på området for forebyggende behandling af migræne.

Kilde: Novartis og Migræne kirurgisk Center

the International Headache Society. The International Classification of Headache Disorders, 3rd edition (beta version). Cephalalgia. 2013;33:629-808.

² Rasmussen, BK; J Clin Epidemiol 1991; 44: 1147-57

³ <http://www.dr.dk/nyheder/indland/svaer-hovedpine-sender-flere-boern-og-unge-paa-hospitalet>

Migræne. Prævalens, rate per 100.000 og antal fordelt efter køn og alder for år 2010

Alder	Prævalens				
	Rate per 100.000		Antal		
	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder	I alt
0-15
16-24	7.750	21.618	22.930	61.149	84.079
25-34	8.456	23.421	26.953	74.129	101.082
35-44	11.979	28.108	46.376	106.612	152.988
45-54	13.203	26.671	48.057	94.914	142.971
55-64	10.321	18.492	34.238	59.923	94.161
65-74	6.724	12.530	14.853	27.889	42.742
75-84	6.449	10.261	6.239	12.456	18.695
85-	5.030	8.253	1.198	3.437	4.635
I alt	9.850	21.549	200.844	440.509	641.353

Kilde: SST Rapport om sygdomsbyrden i Danmark, oktober 2015

Arbejdsmarkedet og samfund

Migræne er en sygdom, der er forbundet med betydelig nedsættelse af funktionsevne og som kan medføre nedsat livskvalitet og arbejdsfravær. Ifølge Global Burden of Disease Survey 2010 er migræne den 7. mest invaliderende sygdom i verden⁴. Det anslås, at sygdommen er skyld i mere end 700.000 tabte arbejdsdage om året i Danmark⁵, og Sundhedsstyrelsen vurderer, at sygdommen hvert år koster 1.2 mia. kr. i tabt produktion⁶.

En undersøgelse fra Analyse Danmark for Migrænikerforbundet viser, at 13 ud af 15 personer med migræne skjuler sygdommen for deres omgivelser⁷. En stor del af forklaringen bygger på en frygt for, at sygdommen kan have en negativ indflydelse på job- og karrieremuligheder.

Patientgruppen udgør 13,5 % af alle sygedage, fordelt på 10,2 % af alle sygedage blandt mænd og 15,9 % af alle sygedage blandt kvinder. Og så er migræne årligt årsag til 73 nytilkendte førtidspensioner⁸.

Fakta om migræne

- I Danmark er der 640.000 personer med migræne.
- Personer med migræne har årligt 1,7 mio. flere besøg hos alment praktiserende læge end personer uden migræne. Det svarer til 5 % af alle besøg hos praktiserende læger.
- Erhvervsaktive personer med migræne har årligt 3,8 mio. flere sygedage end erhvervsaktive personer uden migræne. Det svarer til ca. 14 % af alle sygedage.
- Hvert år koster migræne 420 mio. kr. i behandling og 1.2 mia. kr. på grund af tabt produktion.
- Det anslås, at sygdommen er skyld i mere end 700.000 tabte arbejdsdage om året i Danmark

Kilde: SST Rapport om sygdomsbyrden i Danmark, oktober 2015

⁴ The Global Burden of Disease survey 2010, Lifting The Burden and thinking outside-the-box on headache disorders, Paolo Martelletti, Gretchen L. Birbeck, Zaza Katsarava, Rigmor H. Jensen, Lars J. Stovner and Timothy J. Steiner

⁵ Ifølge Centerleder på Dansk Hovedpinecenter, Rigmor H. Jensen

⁶ SST Rapport om sygdomsbyrden i Danmark, oktober 2015

⁷ Undersøgelse omtalt i Kristelig Dagblad 6. marts 2015: <http://www.kristeligt-dagblad.dk/liv-sjael/migraenikere-er-tavse-om-deres-sygdom>, side tilgået 24. oktober 2016

⁸ Ibid.

Migræne. Antal sygedage og andelen af alle sygedage efter køn og alder for år 2010

Alder	Antal sygedage			Andel (%) af alle sygedage		
	Mænd	Kvinder	I alt	Mænd	Kvinder	I alt
16-24	65.551	130.145	195.696	9,4	16,8	14,6
25-34	214.417	609.381	823.798	10,7	20,2	17,4
35-44	278.090	850.513	1.128.603	9,4	17,6	15,2
45-54	448.847	808.810	1.257.657	13,2	16,8	15,5
55-64	182.928	190.755	373.683	7,0	4,0	7,0
I alt	1.189.833	2.589.604	3.779.437	10,2	15,9	13,5

Det anslås, at der årligt mistes 820 arbejdsdage pr. 1000 medarbejdere på grund af spændingshovedpiner.⁹

De største udfordringer

Til trods for de nedslående fakta og vidtrækkende konsekvenser for både patienter og samfund, møder hovedpine og migræne ikke meget forståelse herhjemme. Der findes mange myter og fordomme om migræne og hovedpine, som medvirker til social stigmatisering og mistænkeliggørelse af personer, som lider af de potentielt invaliderende og personligt belastende sygdomme.

Nedenfor listes nogle af de udfordringer, som man fra politisk niveau bør fokusere på for at forbedre fremtidens behandlingsmuligheder, patienternes livskvalitet og de åbenlyse samfundsproblemer, som sygdommene dækker over.

Mangel på viden og anerkendelse

Migræne er den mest almindelige neurologiske tilstand i den industrielle verden¹⁰. Men til trods for at sygdommen er mere udbredt end astma, epilepsi og diabetes tilsammen, er migræne i høj grad en tabubelagt sygdom, som man ikke taler om. Det er med stor sandsynlighed også baggrunden for, at 13 ud af 15 personer med migræne, ifølge undersøgelsen fra Analyse Danmark, skjuler sygdommen for deres omgivelser.

Der er generelt et meget lille kendskab til de store forskelle mellem spændingshovedpine og migræne. Dette har blandt andet den alvorlige konsekvens, at rigtig mange patienter ikke modtager den optimale medicinske behandling.

Lange ventetider og manglende viden om behandlingsmuligheder

Der er over to års ventetid for migræne- og hovedpinepatienter, der skal tilses af en specialist. Det er alt for lang tid, da sygdommen i mellemtiden kan udvikle sig, fordi patienterne ikke kommer i den rette behandling eller slet ikke bliver diagnosticeret.

Der sker en del inden for udvikling af nye behandlingsmuligheder på migræneområdet i de kommende år, derfor er det vigtigt at patienter med svær migræne henvises videre til behandling af specialister. Der er desværre ikke lige så mange medicinske

⁹ <http://jech.bmj.com/content/46/4/443.full.pdf+html?sid=b39bb0e3-cad9-4101-b9c0-dcc4e8cb8491>

¹⁰ Migræne Kigruisk Center: <http://www.migraine-surgery-centre.com/dk/da/migraine-information/fakta-og-tal.html>, tilgået 24. oktober 2016

behandlingsmuligheder for patienter med kronisk spændingshovedpine, men mange kan alligevel have god gavn af at blive henvist til en enhed med tværfaglig ekspertise.

For begge sygdomme gælder, at der er en stor udstrækning af underdiagnosticering og underbehandling. En af årsagerne hertil er mangel på viden hos de praktiserende læger og hos patienterne selv. Derudover er der ingen kronikerstrategier for denne store patientgruppe, som man f.eks. ser det for KOL- og diabetespatienter.

Den manglende anerkendelse og viden om sygdommen skaber en systemisk skævvridning for patienterne, blandt andet fordi det f.eks. kan være vanskeligt at dokumentere, at ens arbejdsevne er varigt nedsat og ikke kan forbedres. I denne sammenhæng er det vigtigt også at være opmærksom på, at der ifølge tal fra Sundhedsstyrelsen er en sociale slagside blandt migrænepatienter, da den højeste prævelens ses blandt personer med grundskole- eller kort uddannelse¹¹.

Forskningen halter

Desværre forskes der ikke nok i migræne og hovedpine. Dette er problematisk stillet overfor de betydelige negative samfundseffekter ved sygdommen.

Sådan løser vi udfordringerne

Der er store følgevirkninger af migræne og hovedpine. Det koster hvert år samfundet dyrt, og den sundhedspolitiske indsats og fokus på området står ikke mål med hverken samfundsudgifter eller de personlige konsekvenser. Der mangler politisk fokus på, hvordan man kan organisere behandlingen af migræne- og hovedpinepatienter bedre, herunder hvordan man sikrer bedre henvisning til hospitalsbehandling og en større accept af rigtigheden af forebyggende behandling.

I Danmark har vi med relativt få midler opnået mange flotte forskningsresultater - i særdeleshed indenfor forebyggelsesområdet. Dansk Hovedpinecenter er som resultat blevet tildelt Global Excellence, en pris der gives til forskningsmiljøer i den absolutte verdensklasse¹². Dansk Hovedpinecenter står blandt andet bag udviklingen af et sæt internationale definitioner og klassifikationer af 100 forskellige hovedpinesygdomme¹³.

Men videns- og forskningspotentialet indenfor migræne og hovedpine er langt større, end hvor vi er i dag. For at udløse dette potentiale kræver det et langt større politisk fokus, herunder et fokus på allokering af flere økonomiske midler til forskningen i migræne og hovedpine. Det er helt afgørende for en fortsat positiv udvikling for det kliniske miljø og migrænepatienterne.

Vidensdeling i verdensklasse

Der er mange gode erfaringer fra andre sygdomsområder, som man bør trække på for at imødekomme de åbenlyse udfordringer for samfundet og de mange migræne og hovedpinepatienter. Med inspiration fra erfaringerne indenfor f.eks. demensområdet, bør der

¹¹ SST Rapport om sygdomsbyrden i Danmark, oktober 2015

¹² Region Hovedstaden: <https://www.regionh.dk/til-fagfolk/forskning-og-innovation/Forskningsaktivitet/Stoettet-af-regionens-forskningsfond/Beskrivelse-af-modtagere-2013/Sider/Den-gaadefulde-migræne.aspx>, tilgået 24. oktober 2016

¹³ Ibid.

oprettes nationale videncentre for hovedpine med satellitter på tværs af Danmark, der både varetager behandling, forskning og formidling.

Centrene skal fokusere på forskning, uddannelse og formidling af viden om hovedpine og migræne til fagfolk på alle niveauer og på tværs af sektorer samt til patienter og den brede befolkning. Udover at bidrage til uddannelse af praktiserende læger, patienter og sociale myndigheder vil nationalt videncentre også hjælpe med at skabe mere accept og forståelse af sygdommen og dens store personlige konsekvenser samt bryde vigtige tabuer og myter.

De tværfaglige udfordringer som patienterne ofte møder, kan imødegås af videncentre, der giver adgang til kliniske studier og samt koordinerer med og underviser praktiserende læger.

Samarbejde med de praktiserende læger

Bedre behandlingsmuligheder kræver bedre inddragelse af de praktiserende læger. Der findes f.eks. gode erfaringer med såkaldte 12-mands grupper, hvor de praktiserende læger sidder i decentrale selvstyrende efteruddannelsesgrupper. De fleste grupper mødes 8-12 aftener årligt og undervises i forskellige emner, enten ved en ekstern specialist eller ved at en fra gruppen har forberedt et emne. Uddannelse af sundhedspersoner er en vigtig vej frem mod bedre diagnosticering og behandling af migræne og hovedpinepatienter, og etableringen af et nationalt videncentre kan underbygge undervisningen af f.eks. praktiserende læger.

Man bør derudover overveje mulighederne for at udarbejde et simpelt koncept eller praktisk værktøj, som vil kunne hjælpe de praktiserende læger med at blive bedre til at diagnosticere migræne- og hovedpinepatienter korrekt.

Ventetiderne på behandling hos en specialist for hovedpine- og migrænepatienter er over to år. Der bør indføres en udrednings- og behandlingsgaranti, så migrænepatienter hurtigt kan udredes og komme i den bedst mulige behandling.