



OMFATTENDE MIGRENE OG SKOLEGANG

HODEPINE NORGE

INNHold

Denne brosjyren er hovedsakelig ment som hjelp for deg som er ungdom eller barn, og er mye plaget med migrene. Her vil du finne informasjon om hvordan det å leve med omfattende migrene kan påvirke barn og unge, og hvordan skolehverdagen kan tilrettelegges.

Vi i Hodepine Norge håper at brosjyren kan gi mer forståelse for migrene, og hjelpe deg med å kommunisere hva du trenger for å få en best mulig hverdag på skolen.

Brosjyren kan også være nyttig for personer som kan bidra til å gjøre hverdagen bedre for barn og unge med mye migrene, som foreldre, skoleledelse og lærere, samt helsesykepleiere og annet helsepersonell.

Hodepine Norge håper brosjyren kan gi mer forståelse for migrene og andre hodepinesykdommer, og hjelpe deg som har migrene med å fortelle hva du trenger av tilrettelegging og tiltak for å få en best mulig hverdag. Det er nemlig mye som kan tilrettelegges for å gjøre hverdagen bedre med migrene, både hjemme og på skolen.

INDIVIDUELL PLAN ETABLERES UTENOM DENNE BROSJYREN

Brosjyren er ikke en erstatning for individuell plan (IP). IP er en rettighet for barn og unge med behov for langvarige og koordinerte tjenester pga. nedsatt funksjonsevne.

MEDISINER

Brosjyren inneholder ikke informasjon om ulike medisiner som kan brukes til behandling av migrene hos barn og unge. For informasjon om dette kan du snakke med fastlegen din eller legene på Hodepine Norges medisinske chat-tjeneste.

- 3** Å leve med migrene
- 3** Hva er migrene?
- 7** Diagnose
- 9** Migreaneanfallets faser
- 13** Risikofaktorer og tiltak
- 14** Hodepinedagbok
- 17** Aktører
- 19** Migrene og skolegang
- 21** Tilrettelegging
- 25** Håndtering av migrene på skolen
- 26** Hvordan påvirker migrenen psyken?
- 29** Foreldrerollen
- 29** Hva vi håper denne brosjyren har gitt deg innsikt i
- 30** Om Hodepine Norge

Å LEVE MED MIGRENE

Migrene er en nevrologisk sykdom med stort spenn i symptomer og alvorlighetsgrad. For noen vil det være en plagsom sykdom, uten at den har for stor påvirkning på hverdagen. De klarer selv, eller med litt hjelp, å gjøre det som trengs for å leve med sykdommen på en god måte.

For andre kan migrene ha stor innvirkning på utdanning og sosialt liv. Hyppige migreaneanfall kan påvirke både selvbilde, selvutvikling, livskvalitet, vennskap og familierelasjoner.

HVA ER MIGRENE?

Migrene er ikke «hodepine», som mange kanskje tror, men en kompleks nevrologisk anfallssykdom med mange ulike symptomer der hodepinen er den mest kjente. Migrene gir tilbakevendende anfall som varer i 4 til 72 timer hos voksne. Barn kan ha kortere anfall.

Vi reagerer forskjellig på et migreneanfall. Intensitet, hvor hodesmertene sitter og hvor ofte anfall forekommer varierer også fra person til person.

Har du mye migreneplager bør du få hjelp med utredning, behandling og mestring. Det er viktig at økt hyppighet av migrene tas på alvor. Husk at med rett diagnose og god behandling kan de aller fleste med migrene leve et normalt liv.

Om migrene gir deg store plager, er det veldig viktig å få god tilrettelegging, sånn at du kan leve best mulig med sykdommen. Med god tilpasning og veiledning er det fint mulig å fullføre utdanning, ha et godt sosialt liv og nettverk, og gå videre til arbeidslivet.

Mange med migrene fungerer ikke under migreaneanfall og det er vanlig å måtte sove for å komme seg. Symptomene kan også variere fra person til person, og fra anfall til anfall hos samme person. Noen har anfall bare en eller to ganger per år. Andre har anfall flere ganger hver uke. Migrene er en langvarig, tilbakevendende sykdom.

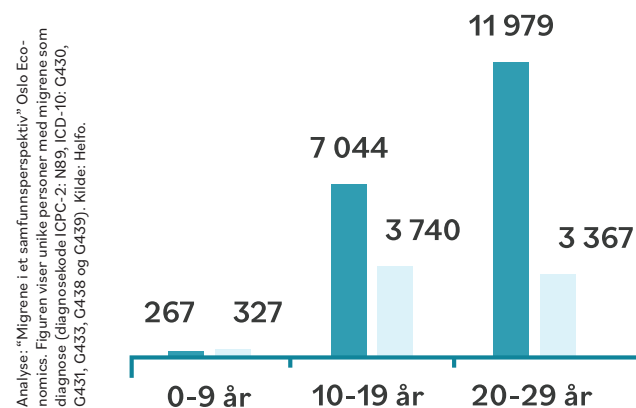
LITT FAKTA OM MIGRENE HOS BARN OG UNGE

- Mange får migrene som barn. Ca. to prosent av femåringer har migrene, og ca. fem prosent av tiåringer.

Barn som hadde kolikk som baby kan ha litt større sjanse for å få migrene.

- Enda flere utvikler migrene i puberteten, særlig jenter. Etter puberteten har jenter to til tre ganger høyere forekomst av migrene enn gutter. Det skyldes de naturlige hormonsvingningene i jentenes kropp gjennom livet.

- En rapport fra Oslo Economics fra 2020, viser at over 10 000 Norske barn og unge i skolealder har oppsøkt lege og fått diagnosen migrene. Vi vet at det er mange barn som ikke har oppsøkt lege, eller ikke har fått riktig diagnose, derfor er det sannsynligvis store mørketall.



NEGATIVE KONSEKVENSER AV MIGRENE FOR SKOLE, UTDANNING OG ARBEIDSLIV:

Det finnes etter hvert god dokumentasjon på at barn med **hyppig migrene** kan få dårlige skoleprestasjoner, som også kan få negative konsekvenser for fremtiden.

Figuren under beskriver dette. En internasjonal studie av «global sykdomsbyrde» fra 2018, viste at migrene er den viktigste årsak til uførhet hos yngre personer (alder 15-49 år).



SPENNINGSHODEPINE OG MIGRENE

Spenningshodepine kalles også tensjonshodepine, eller stress-hodepine. Det er den vanligste formen for hodepine, og den er vanlig hos ungdom. Barn kan også få denne typen hodepine. Nesten alle har opplevd å ha spenningshodepine.

Spenningshodepinen beskrives ofte som et stramt bånd eller en trang lue over pannen og rundt hodet. Den er som regel trykkende, ikke-pulserende. Smerten er oftest lett til moderat. Spenningshodepine blir ikke verre ved bevegelse.

Noen kan ha litt overfølsomhet for lys eller lyd, men dette er mindre uttalt enn ved migrene. Man blir sjelden kvalm av spenningshodepine, og i motsetning til hos mange migrenepasienter kaster man ikke opp.

Mens spenningshodepine er den vanligste hodepinen, er migrene den vanligste hodepinen som fører til legebesøk. Det er nok fordi spenningshodepinen ofte ikke er så plagsom at man trenger hjelp med den. Over 90% av dem som oppsøker lege på grunn av plager knyttet til hodepine, har migrene.

Man kan godt ha både spenningshodepine og migrene, og mange migrenepasienter kan oppleve at migrenen blir feiltolket av legen som spenningshodepine, fordi nakkesmerter i forbindelse med migrene-anfall mistolkes som tegn på anspenthet. Nakkesmerter/stivhet er et vanlig symptom på migrene og starter ofte i forfasen, før hodepinen.

NAKKESMERTER/STIVHET ER ET VANLIG SYMPTOM PÅ MIGRENE OG STARTER OFTE I FORFASEN, FØR HODEPINEN.

DIAGNOSE

Hvis hodepinen din går ut over evnen til å fungere på skolen og i fritiden, er det viktig at du får riktig diagnose. Da kan du også få riktig behandling, som kan hjelpe deg med å få mindre smerter og dermed fungere bedre. En migrene-diagnose baseres på symptomene under.

HOVEDKRITERIER: (2 av 4 skal være oppfylt)

- Ensidig smerte i hodet.
- Moderate til sterke smerter.
- Bankende eller pulserende smerter.
- Smertene forverres ved fysisk aktivitet, eller er så sterke at de fører til at personen som er rammet prøver å avstå fra normal aktivitet som å gå.

For å få diagnosen migrene, trenger du bare å oppfylle to av hovedkriteriene, sammen med ett av tilleggskriteriene.

Varigheten av anfallene er normalt fra fire til 72 timer. Hos barn er anfall ned mot to timer vanlig, og noen barn kan ha anfall helt ned mot 30 minutter.

TILLEGGSKRITERIER: (1 av 2 skal være oppfylt)

- Kvalme eller oppkast.
- Overfølsomhet for lys og lyd.

PIN-TESTEN

PIN-testen er tre korte spørsmål som kan brukes for å vurdere om en hodepine er migrene. Hvis du svarer ja på to av tre spørsmål, er det 93% sannsynlighet for at du har migrene.

Svarer du ja på alle tre spørsmålene, er migrene 98% sannsynlig.

Svar ja eller nei på spørsmålene:

TA PIN-TESTEN

P	Photophobia	Blir du ømfintlig for lys under hodepinen?	JA ☐	NEI ☐
I	Indisposed	Har hodepinen ført til at du har vært borte fra skolen eller jobb, og ikke kunne fungere som normalt i løpet av en dag eller mer de siste tre månedene?	JA ☐	NEI ☐
N	Nausea	Blir du kvalm eller uvel når du har hodepine?	JA ☐	NEI ☐

STORE VARIASJONER I SYMPTOMER

Det er store individuelle forskjeller i hvordan migrene oppleves. Dette kan også være symptomer ved migrene:

- Synsforstyrrelser i starten av et migreaneanfall (noen få opplever dette).
- Svimmelhet.
- Noen barn har mer magesmerter enn hodesmerter

- Nakkesmerter er et vanlig symptom ved migreaneanfall.
- Mange blir overfølsomme for lukt eller berøring.
- Konsentrasjonsvansker eller «hjernetåke» er noe mange migrepasienter beskriver. Det kan gjøre det vanskelig å følge med på skolen.
- Irritasjon eller nedstemthet er vanlig. Noen merker først at de blir irritable, før smertene kommer. Det er ikke alltid lett å forstå at det er derfor en blir irritert.

MIGRENEANFALLETS FASER

Hodepine er det folk flest forbinder med migrene, men et migreaneanfall deles inn i fire ulike faser, med ulike symptomer og funksjonsnivå. Det er allikevel ikke slik at alle med migrene opplever alle fasene.

Prodromalfasen/Forfasen: Denne fasen kan vare fra noen timer opp til to døgn før smertefasen. Du kan bli ukonsentrert, og ha problemer med å følge med og delta i det som skjer rundt deg. Humørsvingninger, irritabilitet, nakkesmerter/stivhet, tørste og gjesping kan også være symptomer i denne fasen.

Gode tiltak kan være å jobbe i mindre grupper på skolen, eller ha skjerming fra sterkt lys og støy. Si fra om hva nettopp du trenger.

Aurafasen: Aura skjer i starten av et anfall hos omtrent en av fem personer med migrene. Den vanligste formen for aura er synsforstyrrelser. Synsforstyrrelsene kan blant annet gjøre det umulig å lese.

Andre eksempler på aura er taleforstyrrelser, vanskeligheter med å finne ord og endret følelse i deler av kroppen, som prikking eller nummenhet.

Aura utvikler seg gjerne over fem til 60 minutter, og kommer oftest 30-60 minutter før smertefasen starter.

Mange av de som har migreaneanfall med aura, har også anfall uten aura.

Ta alltid kontakt med lege dersom aurafasen varer i over en time, for å utelukke andre årsaker til auraen.

De fleste som har opplevd aura tidligere vil kunne kjenne igjen at et migreaneanfall er på vei, og kan be om hjelp og tilrettelegging allerede før smertefasen begynner.

Hodepinefasen/Smertefasen: Denne fasen kan vare fra fire til 72 timer, men den er ofte kortere hos barn enn hos voksne. For barn kan den vare fra 30 minutter til to timer.

I denne fasen vil du ofte ha behov for å trekke deg tilbake, få ro og kanskje sove. Hvis du har anfallsmedisin, bør du ta den så tidlig som mulig når du kjenner smertene. Da har du best sjanse for å få stanset anfaller. Lengden på hodepinefasen kan variere veldig.

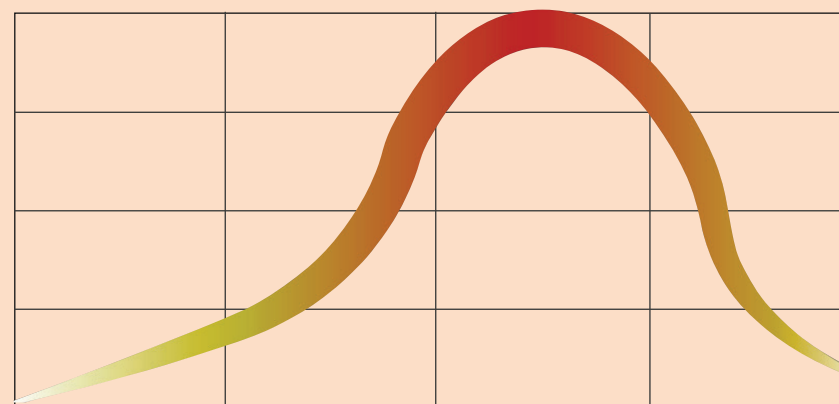
Migreaneanfall kan lindres med hvile, søvn, smertestillende eller anfallsmedisin. Noen har best effekt av å få begge deler samtidig. Medisin og hvile/søvn. Med litt erfaring kan du finne ut hva du trenger når du har migreaneanfall, og be om den tilpasningen du har behov for.

Restitusjonsfasen/Postdromalfasen:

Etter et migreaneanfall blir de fleste slitne og uopplagt. Ordet «Migrenehangover» brukes av mange voksne migrenepasienter, for å beskrive hvordan man kan føle seg etter et anfall. Mange opplever fortsatt noe hodesmerter, nakkesmerter og muskel-

smerter i denne fasen. Skjerming for lys og lyd kan for mange være nok til å kunne delta i undervisningen i denne fasen, men andre kan ha vansker med å tenke og formulere seg klart. Det er også noen som kan bli oppstemt og få energi i denne fasen.

MIGRENEANFALLETS FASER



PRODROM

Nakkesmerter
Irritabel
Gjesper
'Cravings'
Hyppig vannlating
Trett
Muskelsmerter

AURA

Synsforstyrrelser
Nummenhet og prikking i kroppen

HODEPINE

Kvalm
Lyssky
Lydømfintlig
Luktømfintlig
Oppkast

POSTDROM

Trett
Vanskelig å tenke
Muskelsmerter
Nedstemt
Oppstemt



Hodepine Norge

Forbundet for deg med migrene og andre hodepinesykdommer

MELLOM ANFALLENE

De fleste personer med episodisk migrene føler seg helt friske mellom anfall, og kan stort sett delta i hverdagen på lik linje med andre. Kronisk migrene gir så hyppige anfall at de kan gå litt i hverandre. Det kan gjøre at du som har migreneanfall ofte, kan oppleve å sjelden ha fri fra symptomer.

ANFALLSFREKVENS

Migrene deles inn i kategoriene **episodisk** og **kronisk migrene**.

Generelt kan vi si at sykdomsbyrden blir større jo oftere anfallene skjer.

Høyfrekvent migrene (8-14 hodepine-dager pr. måned) og **kronisk migrene** (15 og flere hodepinedager per måned) vil i stor grad påvirke livskvaliteten. Hvis du opplever at anfallsfrekvensen øker, er det viktig å få hjelp for å få færre anfall og for å hindre at migrenen utvikler seg til en kronisk tilstand med hodepine mer enn halvparten av dagene i måneden.

Gode tiltak kan bidra til redusert anfallsfrekvens. Det innebærer både medisinske og ikke-medisinske tiltak.

GODE TILTAK KAN VÆRE:

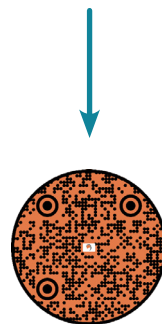
- Få oversikt: Føre en hodepinekalender
- Identifiser eventuelle triggere (Ikke alle har dette, så det vil ikke hjelpe alle)
- Prøv ut anfallsmedisiner og eventuelt forebyggende medisiner
- Livsstilsendringer

De ulike punktene over vil vi beskrive nærmere i de kommende avsnitt i denne brosjyren.

MER INFORMASJON:

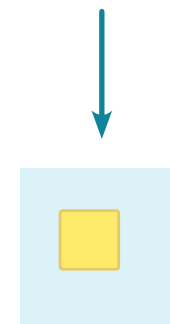
- Se informasjonsvideoer om migrene hos barn og unge på barnehodepine.no
- NHI.no Migrene hos barn og unge

INFORMASJONSVIDEOER OM MIGRENE HOS BARN OG UNGE



Hold mobilkameraet ditt over QR-koden for å få lenken.

NHI.NO MIGRENE HOS BARN OG UNGE



Hold mobilkameraet ditt over QR-koden for å få lenken.



RISIKOFAKTORER OG TILTAK

HVA ER TRIGGERE?

Det finnes noen kjente utløsende faktorer, også kalt triggerere for migreaneanfall:

- Stress, som en eksamen. Positivt stress, som at du gleder deg veldig til noe.
- Hard fysisk aktivitet. Det er særlig pulsøkning noen kan reagere på. Moderat fysisk aktivitet er bra for å forebygge anfall.
- Sult.
- Søvnmangel.
- Værforandringer.
- Jenter kan få migrene-anfall i forbindelse med det raske fallet av hormonet østrogen som oppstår ved menstruasjonen.

Husk likevel at det aldri er din skyld at du får hodepine eller migreaneanfall. Når du får anfall, er det fordi du har en nevrologisk sykdom, ikke fordi du ikke har vært "flink" nok til å gjøre de riktige tingene.

Fordi ubehandlet migrene ofte utvikler seg til det verre hos barn og unge, er det viktig å starte utredning så tidlig som mulig. Det gjelder å få riktig diagnose, og forsøke å finne virksom behandling som både gir smerte/symptomlindring og sjeldnere og kortere anfall.

Godt samarbeid mellom deg, foreldre eller andre omsorgspersoner og skole er viktig i arbeidet for å få færre anfall. Det er viktig for at du ikke skal gå glipp av skolegang og utdanning, eller få redusert skoleprestasjoner som følge av migrenesykdommen.

Migrene er en kompleks sykdom, og det betyr at behandlingsmulighetene er forskjellige for ulike personer. Det kan være et rent detektivarbeid å finne ut hvordan den enkelte best kan få hjelp å mestre sin sykdom. Dette detektivarbeidet kan ta tid, men kan også føre til mye god lærdom om hva som fungerer for deg. Som igjen vil gjøre det lettere å leve med migrene i hverdagen.

HODEPINEDAGBOK

KAN MAN BLI FRISK AV MIGRENE?

Det finnes i dag ingen kur for migrene, men mange kan få god hjelp til å leve bedre med sin migrenesykdom.

HVORFOR BØR MAN TESTE UT ANFALLSMEDISINER/ SMERTELINDRING?

For de fleste vil et migreaneanfall gå over med noen timers søvn og hvile, og det kan derfor virke som en god løsning. Migrene er imidlertid en uforutsigbar sykdom, og ingen kan med sikkerhet forutsi når et anfall kommer. Det kan være fint å ha anfallsmedisin tilgjengelig for å slippe mye smerter, og kunne være med på undervisning eller andre aktiviteter.

FOREBYGGENDE BEHANDLING

Ved hyppige anfall - det vil si over tre ganger i måneden eller langvarige anfall, bør forebyggende behandling forsøkes. Det kan fastlegen hjelpe deg med.

Både anfallsmedisin og forebyggende bør testes ut etter en plan utarbeidet av legen som er ansvarlig for behandlingen din. Det finnes mange alternativer, og kanskje må du teste flere for å finne den eller de som virker best for deg.

Det å føre Hodepinedagbok kan være nyttig som hjelp for å følge med på hvor ofte anfallene kommer, hvor sterke de er og hvor lenge de varer. Det er lett å glemme hvordan det var for to uker siden, og dagboken kan gi både deg og legen din oversikt og hjelp til å se sammenhenger.

Hodepinedagbok er viktig for å vurdere virkningen av anfallsmedisiner og eventuelt forebyggende medisiner, og for å følge med på medisinbruk. Hvis du tar smertestillende eller anfallsmedisin for ofte, kan de nemlig forverre migrenen din. "For ofte" er over 8 dager pr. måned. Det er ikke farlig, men kan gi deg mer hodepine. Det er dette som menes med ordet "medikamentoverforbrukshodepine". For deg som har menstruasjon er det også anbefalt å se etter mulig sammenheng med syklusen din.

Det kan være nyttig å dele noe av informasjonen fra Hodepinedagboken med skolen. Det kan kanskje føre til at man finner ut av god tilrettelegging sammen. Hodepinedagbok finnes både som papirutgave i lommeformat og som flere apper. Blant annet: Brain Twin eller Hodepinedagboken, som begge er på norsk. Mer informasjon om disse kan du finne på hodepinenorge.no.

LIVSSTILSENDERINGER

Mange som har migrene kan leve bedre med sykdommen ved å gjøre noen tilpasninger i livet de lever. Følgende faktorer vil være nyttige å justere for å oppnå et sunnere liv for de fleste, men kan være ekstra viktig når man lever med en kronisk sykdom:

Søvn: Nok søvn og regelmessig døgnrytme.

Mat: Svingende blodsukker kan utløse migreaneanfall, så unngå at det går lang tid mellom måltidene. Prøv også å begrense mat og drikke som gir store svingninger i blodsukkeret.

Drikke: Drikk vann jevnlig.

Fysisk aktivitet: Det er viktig å opprettholde fysisk aktivitet, tilpasset din fysiske form. Det er vist at fysisk aktivitet kan hjelpe å forebygge migrene. Velg en type aktivitet som gir deg glede. Får du (mer) hodepine av å bevege deg? Da kan du prøve sakte og forsiktig med noe som ikke gir så høy puls. Etterhvert vil du tåle mer. Be gjerne en fysioterapeut om hjelp til å legge opp et treningsprogram tilpasset din migrene. Også for dem som er veldig plaget med migrene, er dette viktig for å forebygge fatigue eller utmattelse, og for å opprettholde god psykisk helse.

Psykososiale faktorer: For noen kan stress utløse migrene. Det finnes både positivt (Glede seg til en fest) og negativt (Grue seg til eksamen) stress. Det kan være lurt å vurdere om det er noe som kan tilrettelegges eller bli tatt hensyn til, hvis det gjelder deg. Husk at ingen klarer å følge de gode rådene hele tiden. Gjør så godt du kan, og når du får migreaneanfall, skal du ikke skyldes på deg selv. Du har ikke gjort noe galt, du har en nevrologisk sykdom som kommer med anfall uansett hvor "flink" du er. Gi deg selv heller gode ord og trøst under anfall.

TIPS: LAG EN SKRIFTLIG AVTALE

Livsstilsendringer er ikke alltid enkelt. Det kan hjelpe å lage en skriftlig plan om det du ønsker å endre. Det kan bidra til at du lettere lykkes med livsstilsendringer.

Hodepinedagboken er et viktig hjelpemiddel for å se på effekten av endringene.

POSITIVT STRESS

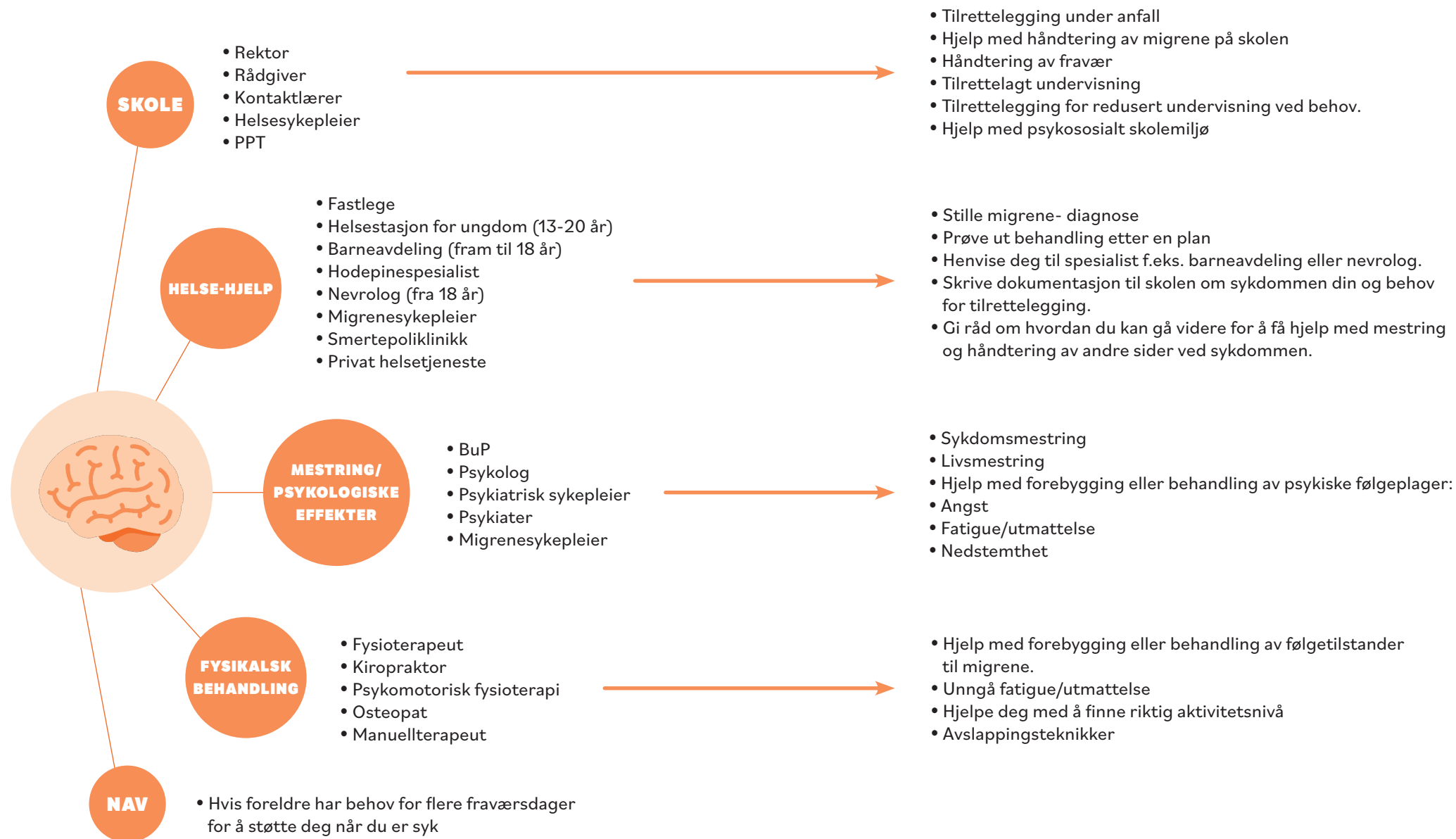


NEGATIVT STRESS



AKTØRER

Hvis du har store migreneplager, kan du komme i kontakt med mange fagpersoner som kan gi nødvendig hjelp både for å håndtere selve sykdommen, skolegang og livsmestring. I figuren under har vi laget en oversikt over aktører som kan være aktuelle for å oppsøke hjelp.



MIGRENE OG SKOLEGANG

Migrene er en nevrologisk sykdom som svinger i frekvens og intensitet, og varierer veldig fra person til person. Derfor kan den i varierende grad påvirke skolegang i løpet av skoleårene. Unge som har mange og sterke anfall, vil ha behov for mer støtte for å begrense sykdommens innvirkning på utdanning og effekten av sykefraværet.

Foreldrene dine har hovedansvar for din helse. Skolen har hovedansvar for å ta vare på deg når du er på skolen. Det er viktig at du som har migrene og dine foreldre og omsorgspersoner, lærere, ansatte og medelever ved skolen din, har nødvendig informasjon om hvordan dere kan håndtere migreaneanfall på skolen.

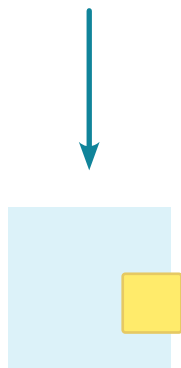
Noen må også passe på at du får mulighet til å lære det du skal lære. Kommunen har det overordnede ansvaret for at dine rettigheter i opplæringsloven blir oppfylt. Kommunen har ofte delegert ansvaret sitt til skolen ved rektor. Dette varierer fra kommune til kommune. Hvis du eller foreldrene dine er bekymret for ditt læringsutbytte, kan det vært lurt å kontakte rektor først, så vil dere få informasjon dersom det er noen andre som skal kontaktes.

Alle elever med nedsatt funksjon som trenger tilrettelegging på skolen, har lovfestet rett til å få det. Retten til tilrettelegging gjelder lærested, undervisning, læremidler og eksamen.

HVEM SKAL DU KONTAKTE?

Kommunen har det overordnede ansvaret for at dine rettigheter i opplæringsloven blir oppfylt. Kommunen har ofte delegert ansvaret sitt til skolen ved rektor. Dette varierer fra kommune til kommune. Det kan vært lurt å kontakte rektor først, så vil du eventuelt få informasjon dersom det er noen andre som skal kontaktes.

HODEPINE NORGE SKOLEBROSJYRER



Hold mobilkameraet ditt over QR-koden for å få lenken.



JEG ELSKER LÆRERE SOM ER GODE PÅ Å TILRETTELEGGE



"Frøkna på 15 skulle ha tentamen i engelsk på onsdag fordi hun hadde migrene før jul og fikk ikke tatt den. Hun lå med migrene hele tirsdag ettermiddag/kveld og jeg visste at å komme seg på skolen på onsdag til tentamen ble vanskelig. Så jeg sendte en melding til læreren å spurte om hun eventuelt kunne ha tentamen hjemme om det ikke ble bedre, og læreren sa: Jo selvfølgelig det ordner vi"

"I dag skulle datteren min hatt fagsamtale, men hadde migrene. Da fikk hun noen oppgaver sendt hjem så hun kunne gjøre dem istedenfor"

"Når jeg har gode perioder kjenner jeg meg som en snøplog, som får unna alle oppgaver og legger dem bak meg. I perioder med mye migrene kjenner jeg meg som en bulldoser, som dytter alt foran meg."



TILRETTELEGGING

Ved å gjøre noen enkle grep, kan skoler tilrettelegge for unge med migrenesykdom. Under følger noen eksempler, men andre tiltak kan også være aktuelle, tilpasset deg.

Mat og drikke: Regelmessige måltider kan være viktig for å unngå at svingende blodsukker utløser migreaneanfall. For noen kan dette innebære å spise og drikke oftere enn fastsatte spisepauser. Noen er i stand til å ivareta dette selv, mens andre kan ha behov for ekstra påminnelser.

Plassering og lyssetting i klasserommet: Sterkt lys kan både utløse migreaneanfall, og kan være smertefullt under anfall. Noen kan være sensitive overfor lyssettingen i klasserommet. Det kan være nyttig å teste ut om det er til hjelp å sitte ved vinduet med mer naturlig lys, eller om det gir negativ effekt på grunn av blendende lys utenfra. Tillit til at du selv kan bestemme egen plassering i klasserommet, kan være gode tiltak. Det samme gjelder bruk av filterbriller og caps.

Hvis individuelle tiltak ikke hjelper, kan skolen se om det er mulig å bytte ut lyskilder til noe som er mindre ubehagelig. Langvarige undervisningsøkter med mørkt klasserom og lysende Power-Point, kan være utfordrende for noen. Mye lysinnslipp fra vindu kan også være en utfordring.

Ventilasjon/lukter: Dårlig inneklima kan gi hodepine. Bedret ventilasjon er nyttig for alle elever. Det kan gi god effekt å flytte en elev med migrene til et godt ventilert område i klasserommet for å unngå migreaneanfall. Sterke lukter som parfyme, klor, mm. kan for noen utløse anfall, og hvis det gjelder deg, bør det gjøres tiltak for å unngå det.

Toalettbesøk: I forfasen kan noen ha økt behov for å tisse. Migreaneanfall gir ofte kvalme. Å kaste opp i andres påsyn har de fleste liten lyst til, så du bør få gå til toalettet ved behov.

Tilgang til et stille, mørkt rom: Når et migreaneanfall starter, vil mange ha behov for å trekke seg tilbake til et mørkt, stille sted for å legge seg ned. Der bør du kunne oppholde deg uforstyrret, til du er bra nok til å komme tilbake til klasserommet eller reise hjem. For mange kan det å trekke seg tilbake, eventuelt i kombinasjon med anfallsmedisin være nok til at de kan delta i resten av undervisningen. Dette må tilpasses den enkeltes behov og muligheter.

Tilgang til medisiner: Anfallsmedisin skal tas når anfallet starter for best mulig effekt. Enhver forsinkelse av anfallsmedisin kan føre til mer og forlenget smerte, og mulig lengre fravær fra skolen. Det må derfor lages rutiner der du selv, eller tilgjengelig personale på skolen kan sørge for at du får rask tilgang på anfallsmedisinen.

Tilrettelagt undervisning: Hvis du går glipp av mye undervisningstid på grunn av migrene, kan du ha behov for tilrettelagt undervisning for å sikre at du ikke blir hengende etter. Det kan være undervisningsmaterieell som dekker det du har gått glipp av, ekstra undervisning, nettbasert- eller som hjemmeundervisning, eventuelt en individuell plan (IP).

- Hvis du har hyppige eller lange fravær på grunn av migrene, bør skolen sette inn tiltak for å sikre at du lærer det du skal, og at lærerne får tilstrekkelig vurderingsgrunnlag.
- Du bør også få hjelp med prioritering. Å unngå stress kan være viktig for å unngå migreaneanfall. Derfor er det viktig å få hjelp til å prioritere.

Tilrettelagt undervisningsmaterieell:

Ved større migreneplager kan det være behov for tilrettelagt undervisningsmaterieell for eksempel lydbøker i stedet for skriftlig materieell eller app for høytlesning og diktering. Dette kan gjøre undervisningen tilgjengelig hvis du er plaget med lyssensitivitet eller kognitive vansker som gjør det vanskelig å arbeide på skjerm, eller å lese.

Vurderingsgrunnlag:

- Prøver og innleveringer: Skolen bør være fleksibel og tilby forlenget leveringsfrist ved innleveringer, eget rom under prøver, mulighet for å ta prøver på andre tidspunkt, eventuelt online, dersom du ikke kunne delta på grunn av migreaneanfall på prøvetidspunkt eller innleverings-tidspunkt.
- Alternativer kan vurderes for innleveringer. Kan du for eksempel svare på oppgaver med lydfil i stedet for skriftlig innlevering? Skolen bør være fleksibel og løsningsorientert dersom migrenesykdom påvirker lærernes vurderingsgrunnlag negativt.

Stress og arbeidsbelastning:

Stress er en kjent trigger for migre-
neanfall, og hvis du har mye migrene
kan du be foreldrene dine om hjelp til
å redusere aktiviteter på timeplanen,
både i fritiden og i skoletiden.

Opplysnings- og holdningsarbeid:

Det kan være vanskelig for andre unge
å forstå behovet for tilrettelegging.
Migrene er ikke synlig utenpå. Mange
tror at migrene kun er en hodepine,
og vet ikke at det er en nevrologisk
sykdom med mange symptomer.
Det kan også for noen være vanske-
lig å forstå at du er helt frisk mellom
anfallene.

*“Jeg var stadig syk i timevis og gikk glipp av undervisning.
Arbeidsoppgavene jeg skulle ta økte på til uoverkommelige
mengder. Fordi jeg lå med anfall hele dagen fikk jeg ikke nok
tid til å utføre arbeidet. Uten tilgang på hjelp fra lærerne mine,
skulle jeg så tilegne meg kunnskapen på egenhånd, -mens jeg
hadde hjernetåke og fortsatt var sliten.”*



*“Skole er stress, hver dag er som å ha første skoledag.
Problemet er at det bare er jeg som har første skoledag.
Jeg kommer midt inn i noe de andre jobber med, og - de vet at jeg
sannsynligvis ikke er til stede når vi skal framføre
gruppearbeidet.”*

Ingen regner med meg, hverken lærere eller medelever.”

For mye og for lite: På den ene siden
vil unge som ikke blir møtt med
forståelse og tilrettelegging påføres
lidelse, som i verste fall kan føre til
forverring av sykdommen.

På den annen side kan overdreven
forståelse i verste fall bidra til ufrivillig
skolefravær og utenforskap. Det er
viktig å prøve å leve et så normalt liv
som mulig, og få med seg så mye skole
som mulig.

De fleste skoler har personale med god
kunnskap om ufrivillig skolefravær.
Disse kan bidra til å finne en balanse
som passer deg, og hindre at du mister
skolen som den viktige sosiale arenaen
den er.

Skolen og kontaktlæreren kan støtte
deg og andre med migrene ved å øke
kunnskapen om sykdommen hos med-
elever og lærere. Dessverre er det også
slik at en del unge med migrene
opplever ekstra belastning ved at
skolens personale har manglende
kunnskap og forståelse av kompleksiteten
ved den nevrologiske sykdommen.
Det hender at elever ikke blir trodd på
sine migreneplager, og derfor mis-
tolkes som late eller umotiverte.
Det er viktig med god kommunikasjon
og kunnskap om migrene i skolen.

HÅNDTERING AV MIGRENE PÅ SKOLEN

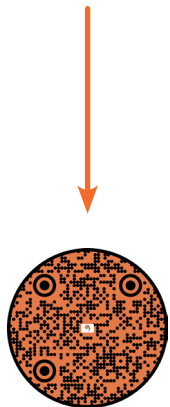
BE OM HJELP

- **Informer skolen:** For å sikre at du får nødvendig hjelp, må skolen og lærerne få vite at du har migrene. Kontakt skolen og forklar, gjerne skriftlig, hvordan migrene påvirker deg. Dette kan det hende du må få hjelp av foreldre/foresatte til. Fortell om kjente triggere, behov for hjelp med anfallsmedisin, og hvilke tiltak som bør gjøres når du får et migreaneanfall. Be legen din (fastlegen eller barnelegen) om å lage et skriv med anbefalinger, basert på dine behov.

- **Be om et møte med skolen:** Hvis du vil, kan foreldre eller andre omsorgspersoner be om et møte med rektor, kontaktlærer eller andre relevante ansatte ved skolen. Hvis det er aktuelt, kan også assistenter eller helsesykepleier ved skolen være med. Målet med et slikt møte bør være å bli enig om en plan for hvordan du kan følge undervisningen på best mulig måte. I et sånt møte kan det være nyttig å beskrive hvordan migrenen påvirker skolehverdagen din og hvordan skolen kan sikre deg hjelp og støtte til videre skolegang. Det vil sannsynligvis være nyttig å ta med en oppsummering fra legen din.

- **Oppfølging av tilretteleggingsavtalen:** De konkrete tiltak og den hjelp dere blir enige om i møtet med skolen, bør følges opp jevnlig. Be skolen om tidspunkt for et oppfølgingsmøte, eller bli enige om hvordan dere skal holde kontakten hvis det skulle bli behov for flere eller andre tiltak.

TILRETTELEGGINGSAVTALE



Hold mobilkameraet ditt over QR-koden for å få lenken.

PSYKISK HELSE

Migrene er en sykdom med stor variasjon i hyppighet og intensitet, og grovt sett kan vi si at hyppigere anfall gir større påvirkning på livet, og økt risiko for svekket psykisk helse.

Dette skyldes dels belastningene ved å leve med migrene og dels at det under anfallene blir mindre av neurotransmitteren serotonin i hjernen. Serotonin er med på å styre prosesser som humør, appetitt, søvn og aggresjon.

Personer med migrene har derfor høyere risiko for å utvikle depresjon enn normalbefolkningen og risikoen øker med økende hodepineplager. Angst og panikkanfall forekommer også oftere hos personer med mye migrene. Når kronisk hodepine ikke kan behandles bort, spiller derfor psyken en stor rolle. Angst og depresjon kan påvirke migrenen negativt, og gi mer opplevd smerte og hyppigere anfall.

Å ha en anfallssykdom, der man er frisk og syk på samme tid, kan være en krevende balansekunst. Mestring av livet med hyppig migrene er emosjonelt hardt arbeid som mange trenger hjelp til. Det er da viktig å be om hjelp i tide for å minske de negative konsekvensene følgeplagene kan få for skolegang og livet ellers.

Eksempler på slike utfordringer kan være økende vansker med å leve livet slik man har vært vant til, kronisk smerte, isolasjon og tap av muligheter, stigmatisering og manglende forståelse fra andre og vansker med å finne god medisinsk behandling av migrenen.

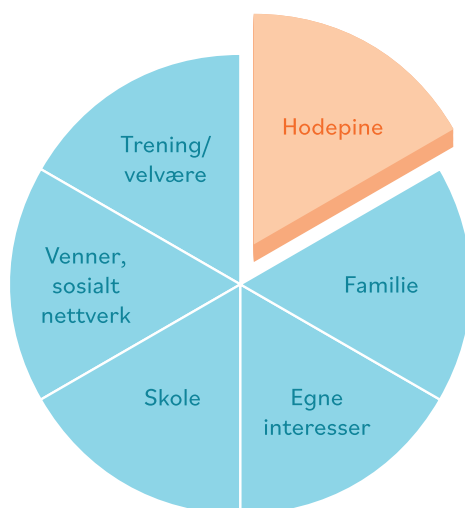
For unge som opplever dette kan det være til stor hjelp å snakke med noen om tanker og følelser knyttet til sykdommen. Både fastlege, helsesykepleier og BUP kan være et sted å starte for å få hjelp med mestring. Du kan også delta på kurs i regi av Hodepine Norge.

Mestring kan, i tillegg til kunnskap om egen sykdom, handle om å få hjelp til å se hvordan livet påvirkes. Kanskje få hjelp med en sorgprosess over hvordan livet kan ha endret seg, og hvordan man kan leve livet med sykdommen sin og eventuelle psykiske utfordringer som kan følge med.

NÅR LIVET KRYMPER

Den som har mye migrene, vil oppleve at migrene stjeler tid fra resten av livet.

MIGRENE TAR TID FRA LIVET



Hvor mye migrene påvirker livet vil variere mye, men hvis situasjonen har utviklet seg i en retning der hodepine og skole utgjør det meste av livet, bør man se om den kursen som er staket ut kan endres for å opprettholde andre sider av livet. I ungdomstiden er du i en fase der du skal bli deg selv i møte med andre, og det å opprettholde et sosialt

liv eller meningsfulle aktiviteter for deg, kan være viktig for livsmestring. Mange skoler er flinke til å tilrettelegge, slik at arbeidsbelastningen ikke skal bli for stor. Det å samtidig få en forståelse for hvilke muligheter som finnes for skole og utdanning framover kan redusere stress knyttet til usikkerhet om fremtiden.

ELEMENTER DU KAN JOBBE MED FOR Å MOTVIRKE EN NEGATIV UTVIKLING:

- Forebygge hodepine.
- Bedre behandling av hodepineplagene.
- Gjøre flere aktiviteter som du liker. Helst i fellesskap med venner, klassekamerater eller andre.
- Avlede eller distansere deg fra plagene.
- Terapi eller mental trening for å leve mer i tråd med dine livsverdier på tross av hodepinen, og forebygge følgeplager som angst og depresjon.

Mange synes det er vanskelig å sette ord på utfordringer knyttet til det å leve med mye migrene. Det kan dessuten være vanskelig å finne frem til folk som forstår og anerkjenner din opplevelse. Vær likevel åpen og søk støtte. Gode samtalepartnere kan reflektere sammen med deg over hva du opplever, og hjelpe deg med å finne ressurser i deg selv og i omgivelsene som kan gjøre hverdagen lettere. Det kan for eksempel være en lærer, fastlege, helsesykepleier eller andre.

Å dele erfaringer og kunnskap med andre med migrene eller liknende sykdommer (f.eks. gjennom sosiale medier), kan gjøre at du føler deg mindre alene med sykdommen. Gjennom Hodepine Norge kan du komme i kontakt med andre som har mye hodepine.

FORELDREROLLEN

For foreldre kan en økende migrene-sykdomsprosess være krevende. Du skal forsøke å bidra til at barnet ditt får en hodepinediagnose og får prøve ut behandlinger.

Det kan være krevende å innse at du ikke får full oversikt over hva som forårsaker anfall, og det kan ta tid å finne ut hvilken behandling som er best. Du skal balansere mellom å forsøke å tilrettelegge for skolegang, helse-kontakter og behandling, hjelpe med å redusere triggere, og forsøke å forstå en situasjon, som er i endring.

Det å møte barnet sitt med empati og skape en samforståelse av hva som er viktig nå, kan være til god hjelp for dere begge.

For noen kan det være fint å ha familie-samtaler med BUP. Det kan være tøft å være forelder til et barn med stadig forverring av migrenesykdom, -og det kan være følelsesmessig utfordrende. Hodepine Norge har lukket forum for pårørende, der man kan dele erfaringer med andre i lignende situasjon, og vi arrangerer kurs og læringsnettverk.



VI HÅPER DENNE BROSJYREN HAR GITT DEG INNSIKT I:

- Migrene er mye mer enn hodepine.
- Hvordan du og dine foreldre kan bli ivaretatt på en god måte i samarbeid med skolen og helsevesenet.
- At det er viktig å få riktig hodepine-diagnose og riktig behandling av sykdommen.
- Det er mye hjelp å få. Forståelse, støtte og tilpasning kan gjøre store positive forskjeller.

OM HODEPINE NORGE

Hodepine Norge er en uavhengig, ideell medlemsorganisasjon som jobber for at alle med migrene og andre hodepine-sykdommer skal få riktig diagnose, riktig behandling og støtte til å leve med sykdommen.

Dette er noen av våre aktiviteter for medlemmer:

- Medisinsk svartjeneste via chat
- Hjelpetelefon for støtte til å leve med hodepinesykdom
- Kurs og læringsnettverk
- Lukket forum for pårørende til barn med hodepinesykdom



Epost: post@hodepinenorge.no

Telefon: 22 55 50 55

HODEPINENORGE.NO



Hold mobilkameraet ditt over QR-koden for å få lenken.



HODEPINE NORGE

Støttet av:



Bufdir