



Karelia-ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitaja (AMK)

# Hortonin neuralgia - Sarjoittainen päänsärky ja sen hallinta

Potilasopas

Mika Martikainen

Opinnäytetyö, lokakuu 2022

[www.karelia.fi](http://www.karelia.fi)



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Syyskuu 2022**  
**Sairaanhoitajakoulutus**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijä(t)  
Mika Martikainen

Nimeke  
Hortonin neuralgia - sarjoittainen päänsärky ja sen hallinta  
Potilasopas

Toimeksiantaja  
Suomen Horton-yhdistys ry

**Tiivistelmä**

Opinnäytetyön tavoitteena oli kertoa, millainen sairaus on Hortonin neuralgia, kuinka sitä hoidetaan sekä esitellä sairastuneen käytössä olevia sosiaalisen tuen kanavia. Tehtävänä oli tiivistää tämä tieto toimeksiantajalle opaslehtisen muodossa. Opinnäytetyön tuotoksena valmistui kaksipuoleinen A4-kokoinen opaslehtinen, joka kertoo millainen sairaus Hortonin neuralgia on, kuinka sairautta hoidetaan ja millaista tukea potilaalla on käytössään. Oppaan yhteyteen on laadittu kipukohtausten seuranta varten päänsärkypäiväkirja.

Opinnäytetyö oli toiminnallinen. Toimeksiantajana toimi Suomen Horton-yhdistys ry. Opinnäytetyön menetelminä on käytetty konstruktivista tutkimusta, prosessiarviointia sekä opinnäytetyöpäiväkirjaa.

Toimeksiantajalta saadun palautteen perusteella opas sisältää sille asetetut tavoitteet. Hortonin neuralgia on kivulias ja rajoittava päänsärkysairaus, jonka hoidon oleellinen osa on sairauden hallinta ja hallinnan tunteen saavuttaminen jo varhaisessa vaiheessa. Opas tarjoaa keinoja sairauden hallintaan, helpottaa toimivan hoitomuodon löytämistä ja esittelee tiiviisti suomalaiset sosiaalisen tuen kanavat. Lisäksi se sisältää oireseurantaa ja hoitoa helpottavan päänsärkypäiväkirjan.

Kieli  
suomi

Sivuja 42  
Liitteet 2  
Liitesivumäärä 2

Asiasanat  
Päänsärky, sarjoittainen päänsärky, Hortonin neuralgia, kivunhoito



**THESIS**  
**October 2022**  
**Degree Programme in Nursing 2022**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
FINLAND  
Tel. +358 13 260 600 (switchboard)

Author (s)  
Mika Martikainen

Title  
Horton's Neuralgia - Cluster Headache and Its Management  
A Patient Information Leaflet

Commissioned by  
Finnish Horton Association

Abstract

The aim of the thesis was to explain what kind of disease Horton's neuralgia is, how it is treated and to present the social support channels available to the patient. The objective was to summarize this information for the client in the form of an information leaflet. As the product of the thesis, an A4 size double-sided information leaflet was completed, which explains what kind of condition Horton's neuralgia is, how it is treated and offers advice and support for its management. In addition, a headache diary was included for monitoring pain attack episodes.

This practise-based thesis was commissioned by the Finnish Horton Association. Constructivist research, process evaluation and a thesis diary were used as methods in the thesis.

Based on the feedback received, the information leaflet meets the objectives set for it. As Horton's neuralgia is a painful and debilitating headache condition, an essential part of the treatment is to manage the condition and achieve a sense of control at an early stage. The information leaflet offers ways to manage the disease, helps to find a treatment that is effective and presents the Finnish social support channels in a compact form. In addition, it contains a headache diary that facilitates symptom monitoring and treatment.

Language  
Finnish

Pages 42  
Appendices 2  
Pages of Appendices 2

Keywords  
Headache, cluster headache, Horton's neuralgia, pain relief

# Sisältö

1	Johdanto .....	5
2	Hortonin neuralgia.....	6
2.1	Sairaus ja oirekuva .....	6
2.2	Esiintyvyys ja altistavat tekijät.....	7
2.3	Kipu ja kipukohtauksen patofysiologia .....	8
2.4	Diagnosointi ja erotusdiagnostiikka.....	10
2.5	Kivun mittaaminen ja kipupäiväkirja.....	11
2.6	Vaikutus toimintakykyyn .....	12
3	Hortonin neuralgian hoito.....	14
3.1	Hyvä kivunhoito .....	14
3.2	Hortonin neuralgian lääkehoito .....	15
3.3	Kipukohtausten happihoito .....	17
3.4	Neuromodulaatiohoidot.....	18
3.5	Muut lääkkeelliset ja lääkkeettömät hoidot .....	20
3.6	Sosiaalisen tuen muodot .....	22
4	Opinnäytetyön tavoite ja tehtävä.....	23
5	Opinnäytetyön menetelmät.....	24
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö .....	24
5.2	Toimeksiantaja ja kohderyhmä .....	24
6	Opinnäytetyön tuotoksen toteutus .....	26
6.1	Lähtötilanne .....	26
6.2	Opinnäytetyöpäiväkirja .....	27
6.3	Oppaan suunnittelu, toteutus ja keskeinen sisältö .....	28
6.4	Arviointi.....	30
7	Pohdinta.....	32
7.1	Opinnäytetyöprosessi .....	32
7.2	Opinnäytetyön tarkastelu .....	33
7.3	Luotettavuus ja eettisyys .....	36
7.4	Jatkokehitysmahdollisuudet.....	38
	Lähteet.....	39

## Liitteet

- Liite 1 Väripaletti ja logo
- Liite 2 Opinnäytetyön tuotos

# 1 Johdanto

Toiminnallisen opinnäytetyön aiheena on Hortonin neuralgia, joka tunnetaan myös sarjoittaisena päänsärkynä ja cluster-päänsärkynä (Atula 2020). Aihe on rajattu Hortonin neuralgiaan ja sen Suomessa käytettäviin hoito- ja tukimuotoihin. Opinnäytetyön tietoperusta käsittelee Hortonin neuralgian kahta pääalajia, sivuaa sairauden etiologiaa ja epidemiologiaa sekä esittelee erotusdiagnostiikkaa, lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä hoitoja ja Suomessa käytössä olevia sosiaalisen tuen muotoja. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Suomen Horton-yhdistys ry. Opinnäytetyön toiminnallinen osuus koostuu toimeksiantona tehdystä opaslehtisestä.

Hortonin neuralgia, eli sarjoittainen päänsärky, on erittäin kivulias päänsärkyoireyhtymä, joka esiintyy toispuoleisena kipuna silmän ympäristössä. Kohtausten aikaisen kivun on mitattu olevan yksi voimakkaimmista ihmisen kokemista kiputuntemuksista. Sairaus on verrattain harvinainen ja sitä esiintyy Suomessa yhdellä kolmeen ihmisellä tuhannesta. Suomessa elää noin 15 000 Horton-diagnoosin saanutta. Sairaus on yleisempi miehillä kuin naisilla ja siihen sairastutaan yleensä 30–40 ikävuoden tienoilla. Sairaus voidaan jakaa kahteen pääalajiin, episodiseen ja krooniseen sarjoittaiseen päänsärkyyn. Episodisessa muodossa kohtaukset tulevat jaksoissa, joiden välillä voi olla pitkiä aikoja – jopa vuosia. Taudin vaikeammassa, kroonisessa muodossa, kohtauksia esiintyy jopa päivittäin, eikä kohtaussarjojen välillä ole sarjoittaisen esiintymismuodon tapaan oireetonta jaksoa. Hortonin neuralgian syntymekanismit ja päänsärkykohtausten syyt ovat monilta osin tuntemattomia. Kohtaukset laukaisevia ja altistavia tekijöitä kuitenkin tunnetaan. Hortonin neuralgia ei ole parannettavissa, vaan sairauden hoito koostuu kipu-, katkaisu- ja estohoidoista. (Atula 2020; Johns Hopkins Medicine 2022).

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on kertoa, millainen sairaus on Hortonin neuralgia, kuinka sitä hoidetaan ja esitellä sairastuneen käytössä olevia sosiaalisen tuen kanavia. Opinnäytetyön tehtävänä on tiivistää tämä tieto toimeksiantajalle opaslehtisen muodossa.

## 2 Hortonin neuralgia

### 2.1 Sairaus ja oirekuva

Hortonin neuralgia tunnetaan myös sarjoittasena päänsärkynä ja klusteripäänsärkynä. Se on yleisin harvinaisista trigeminaalisten autonomisten neurovaskulaaristen päänsärkyjen oireyhtymistä (Robbins, Starling, Pringsheim, Becker & Schwedt 2016). ICD-luokituksessa se on nimellä Cluster-päänsärkyoireyhtymä (Hortonin neuralgia, hemicrania paroxysmalis chronica) ja sen koodi G44.0 (Kela 2022). Kyseessä on äärimmäisen kivulias päänsärkyn muoto, joka ilmenee voimakkaana toispuoleisena kipuna silmän alueella. Kohtaukset kestävät 15 minuutista jopa tunteihin. Kohtaukset tulevat sairauden nimen mukaisesti sarjoissa, joita voi olla vuorokauden aikana useita. Äärimmäisen voimakkaan kivun ohella kohtaukseen liittyy neurologisia oireita, kuten vuotoa kyynelkanavasta, silmän punoitusta, silmäluomen roikkumista ja motorisia oireita, kuten levottomuutta ja pakonomaista liikkumista. Kohtaukset alkavat usein kesken unen tai yöaikaan. Kivun voimakkuutta on kuvattu sietämättömäksi ja naispotilaat ovat verranneet sitä voimakkuudeltaan synnytysskipuihin. Jatkuvan sietämättömän kivun vuoksi osa sairastuneista päätyy kohtauksen aikaiseen itsemurhaan, josta sairaus on saanut makaaberin liikanimensä, itsemurhapäänsärky. Sairaudesta tunnetaan kaksi esiintymismuotoa, episodinen ja krooninen. (Ray, Stark & Hutton 2022).

Hortonin neuralgian episodisessa muodossa kohtaukset kestävät 15 minuutista tunteihin ja niitä voi esiintyä useita kertoja päivässä. Useimmiten kohtausta alkaa yöllä tai unen aikana. Nämä kohtausten sarjat voivat kestää päivistä kuukausiin, mutta niiden välillä on kohtaukseton jakso, joka voi kestää jopa vuosia. Tällaiseksi remissiojaksoksi katsotaan vähintään kolme kuukautta kestänyt kohtaukseton aika. (Ray ym. 2022.) Hortonin neuralgian vaikeammassa, kroonisessa muodossa kohtausten sarjat esiintyvät samalla tavoin, kuin episodisessa muodossa, mutta sarjojen välillä ei ole yhtäjaksoista kohtauksetonta aikaa, tai se kestää alle kolme kuukautta. Noin 10–15 %

diagnosoidusta Hortonin neuralgiasta kroonistuu. (Ray ym. 2022; Wei, Khalil & Goadsby 2019).

## 2.2 Esiintyvyys ja altistavat tekijät

Vaikka Hortonin neuralgian esiintyvyys on Suomessa verrattain harvinainen, ei kyseessä ole niin kutsuttu harvinaissairaus. Suomessa harvinaissairaus määritellään eurooppalaisen mallin mukaan esiintyvyyden perusteella. Tässä määritelmässä sairaus katsotaan harvinaiseksi, jos sitä esiintyy viidellä ihmisellä 10 000:sta (Harvinaiset-verkosto 2022). Globaalisti Hortonin neuralgiaa esiintyy noin 0,12 %:lla väestöstä (Ray ym. 2022) ja Suomessa potilaita on noin 15 000 (Atula 2020). Sairauden esiintyvyys on lähtökohtaisesti yleisempää miehillä. Miehillä diagnosoitu sarjoittainen päänsärky kroonistuu todennäköisemmin naisia useammin (Ray ym. 2022).

Hortonin neuralgian syytä tai syntymekanismia ei täysin tunneta, eikä yksiselitteistä aiheuttajaa sairaudelle ole tunnistettu. Vaikka sairaus on yleisempi miessukupuolisilla, ei sukupuoli itsessään ole sairaudelle altistava tekijä. Tutkimustiedon karttuessa ero esiintyvyydessä mies- ja naissukupuolisten välillä on kaventunut. Myös selviä poikkeuksia on; tutkimuksissa sairauden on todettu olevan afrikkalaisamerikkalaisessa väestössä naisilla miehiä yleisempi. Etnisen taustan vaikutuksesta alttiudelle on kuitenkin vaikea tehdä johtopäätöksiä, sillä suurin osa Hortonin neuralgian tutkimuksesta on tehty valkoihoisessa väestössä. (Wei, Yan Ong & Goadsby 2018, 3–4.)

Sairauden periytyvyyttä on niin ikään tutkittu. Ensimmäisessä polvessa sairauden on havaittu olevan 5–18 ja toisessa 1–3 kertaa yleisempää muuhun populaatioon verrattuna. Geenit ja perinnöllisyys eivät kuitenkaan ole yksistään selittäviä tekijöitä, eikä sairaudelle mahdollisesti altistavaa geeniä ole toistaiseksi pystytty varmuudella tunnistamaan. Geneettisen yhteyden osoittaminen vaatisi laajempaa kohorttitutkimusta. (Wei, Yan Ong & Goadsby 2018, 3–4.)

Tutkimuksissa on todettu, että Hortonin neuralgiaa sairastavista noin 85 % tupakoi. Yhteyttä ei kuitenkaan ole pystytty kiistatta osoittamaan, eikä tupakoinnin lopettamisen ole katsottu vaikuttavan sairauden vakavuuteen. Lisäksi uniapnean on katsottu olevan tavallista yleisempää Hortonin neuralgiaa sairastavien keskuudessa. (Kandel & Mandiga 2021, 1–2.)

### 2.3 Kipu ja kipukohtauksen patofysiologia

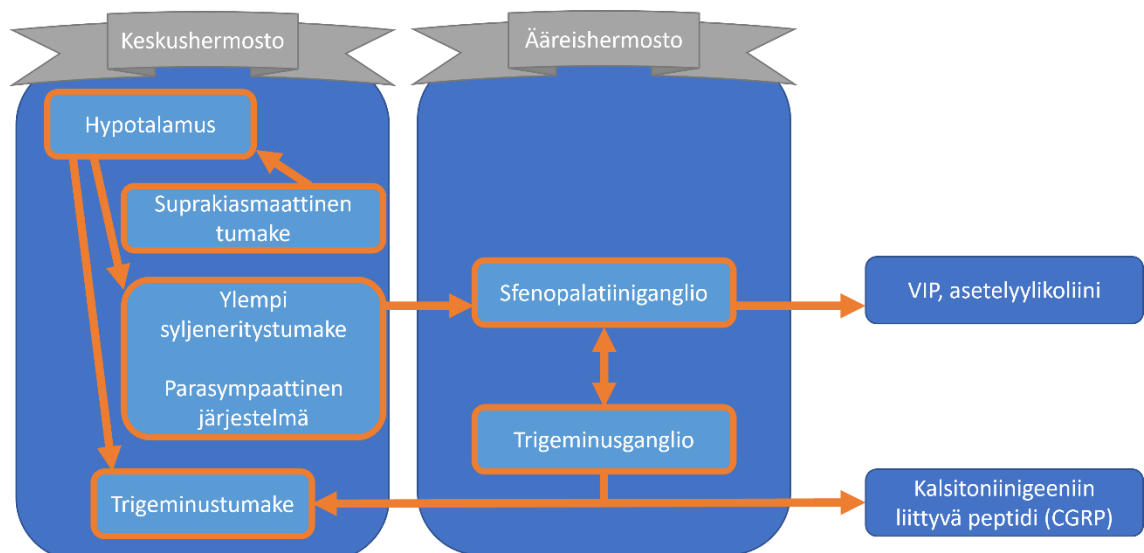
Kivun kansainvälisenä määritelmänä pidetään epämiellyttävää sensorista tai emotionaalista kokemusta, johon liittyy kudsvaurio, sen mahdollisuus tai jonka tuntemusta kuvataan samalla tavoin (Ahonen ym. 2020, 107). Hortonin neuralgiassa kipuun ei liity kudsvauriota, mutta kipua kuvataan kudsvaurion syntymekanismeille ominaisesti ”polttavaksi” ja ”repiväksi” (Atula 2020). Kohtauksen aikaista kiputuntemusta on voimakkuudeltaan verrattu esimerkiksi synnytykseen, luunmurtumaan tai munuaiskiviin. Kyseessä on siis yksi voimakkaimmista ihmisen tuntemista kipukokemuksista. (Wei, Khalil & Goadsby 2019.)

Hortonin neuralgian ja sen voimakkaiden kipukohtausten patofysiologiaa (elimellistä toiminta- ja syntymekanismia) ei täysin tunneta ja aiemmin esitettyä teoriaa sairauden verisuoniperäisyydestä pidetään nykyään epätäydellisenä. Kliinisissä ja kuvantamistutkimuksissa havaitut muutokset verenkierrossa ja hormoniitoiminnassa ovat osoittautuneet olevan seurausta sairauden aiheuttamista neurologisista prosesseista, mutta eivät sen juurisyy. (Ray ym. 2022). Sairauden sarjoittaisessa muodossa kohtaussarjat käynnistyvät yleensä samana vuodenaikana, jonka uskotaan liittyvän päivänvalon muutoksiin ja tapaan, jolla aivot tätä tietoa tulkitsevat (Wei, Yan Ong & Goadsby 2018, 5). Vaikka sairauden synnyn osalta käydään edelleen keskustelua, tunnistetaan kohtauksen synnyssä kolme aivojen aluetta. Nämä ovat trigeminovaskulaarinen järjestelmä, parasympaattiset hermosäikeet sekä päivärytmiä ja sisäistä kelloa säätelevä hypothalamus. Nykyinen tutkimustieto osoittaa, että kohtauksen synty edellyttää kaikkien näiden kolmen aivojen rakenteen aktivoitumista. Itse särky



taas aistitaan aivokuorikerroksen kipua havaitsevilla alueilla. (Harno ym. 2018, 1889).

Sarjoittainen päänsärkykohtaus saa todennäköisesti alkunsa aivojen parasympaattisen hermoston aktivoitumisesta. Tällöin aivorungon ylemmästä syljeneritystumakkeesta vapautuu vasoaktiivista suolipeptidiä (VIP) ja asetyylikoliinia. Tästä seuraa kolmoishermon ylimmän haaran aktivaatio. Aivohermon ylempi syljeneritystumake ja trigeminustumake aktivoituvat ja ylläpitävät parasympaattisen järjestelmän aktivaatiota. Hypotalamus aktivoi ja säätelee ylemmän syljeneritystumakkeen ja trigeminustumakkeen toimintaa. Päänsärkykohtaukselle ominaiset autonomisen hermoston oireet, kuten kyynelvuoto, silmän verestäminen, sierainten vuoto ja tukkoisuus sekä kasvojen hikoilu ja punoitus syntyvät parasympaattisen hermoston aktivaation seurauksena sfenopalatiiniganglion kautta. Kohtauksille ominaisen yöllisen ja unen aikaisen esiintyvyyden taas uskotaan liittyvän elimistön fysiologista vuorokausirytmää säätelevän hypotalamuksen toimintaan. (Harno ym. 2018, 1889). Kohtausten aikana vapautuva kalsitoniinigeeniin liittyvä peptidin (CGRP) uskotaan vaikuttavan kiputunteuksen syntyyn ja voimakkuuteen, muun muassa sen aivojen verisuonia laajentavan vaikutuksen vuoksi (Belin, Ran & Edvinsson 2020). CGRP on välittäjäaineena keskeinen myös migreenin patofysiologiassa (Arto, Sumelahti & Kallela 2021) ja sen vasta-aineita fremanutsemabia ja galkanetsumabia käytetään migreenin estohoitona (Harno ym. 2018, 1891).



Kuvio 2. Sarjoittaisen päänsärkykohtauksen syntymekanismi (Mukaiillen Harno ym. 2018, 1889).

Hortonin neuralgia ja migreeni voidaan sekoittaa toisiinsa kohtauksia laukaisevien tekijöiden vuoksi, jotka ovat molemmissa sairauksissa monilta osin yhteneviä. Stressi, univaje, päivärytmin muutos, alkoholi ja säätilan muutokset voivat laukaista kohtauksen molemmissa sairauksissa. (Vollesen ym. 2018, 89.) Lääkkeettömänä itsehoitona tulisi suosia säännöllistä päivärytmiä ja rutiinia nukkumaanmenossa sekä välttää alkoholia. Paradoksaalisesti jopa terveellisten elämäntapojen ja normaalien rutiinien noudattaminen voi laukaista kohtausten sarjan. Esimerkiksi liikunta, hikoilu, kylpeminen tai saunominen voivat saada kohtauksen aikaan (Johns Hopkins Medicine 2022).

## 2.4 Diagnosointi ja erotusdiagnoosi

Diagnostiikalla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä kliinistä todentamistapaa, jolla Hortonin neuralgia todetaan ja toisaalta erotetaan muista sairauksista ja päänsärlyn aiheuttajista. Hortonin neuralgia diagnosoidaan vain harvoin ensilöydöksenä. Koska kyseessä on harvinainen sairaus, ei sitä välttämättä tunnisteta perusterveydenhuollon vastaanotolla, tai osata erottaa migreenistä, tai muista saman päänsärkyperheen sairauksista (Robbins ym. 2016, 1094). Perusterveydenhuollon käyntejä voikin kertyä useita, kunnes diagnoosi Hortonin neuralgiasta syntyy ja hoito voidaan aloittaa (Wei, Khalil & Goadsby 2019).

Diagnostinen kriteeristö koostuu viisiosaisesta tarkistuslistasta (Ray ym. 2022). Tiivistettynä voidaan todeta, että kriteeristö diagnoosiin täyttyy, kun potilaalla on ollut tarkastelujaksolla vähintään viisi 15–180 minuutin voimakasta toispuoleista kipukohtausta silmän alueella ja kohtaukseen on liittynyt yksi tai useampia erillisiä oireita seuraavista; silmän punoitus, kyynelvuoto, nenän tukkoisuus, hikoilu, silmäluomen roikkuminen, nenän vuoto ja pupillin supistuminen tai laajeneminen. Näiden oireiden puuttuessa tai niiden ohella diagnoosia tukee kipukohtauksen aikainen levottomuus ja liikehdintä sekä kohtausten sarjoittainen toistuvuus. (Leroux & Ducros 2008; Ray ym. 2022.)

Hortonin neuralgia diagnosoidaan esitetietojen ja kliinisen tutkimuksen perusteella. Erotusdiagnostiikka on tärkeää varsinkin, kun potilas kuvailee oireita ensimmäistä kertaa. Yhtenevien oireiden taustalla voi olla henkeä uhkaava tila tai sairaus, kuten veritulppa, aivoverenvuoto, infektio tai kasvain. Epätyypillisessä oirekuvassa voidaan diagnostiikan tukena hyödyntää kuvantamista. Erotusdiagnostiikan tarkoituksena on paitsi poissulkea henkeä uhkaava tila, myös muut oirekuvaltaan Hortonin neuralgiaa muistuttavat sairaudet, kuten migreeni ja paroksysmaalinen hemikrania. Näistä jälkimmäinen kuuluu samaan päänsärkyperheeseen Hortonin neuralgian kanssa, mutta eroaa siitä hoidoltaan ja diagnostiikaltaan merkittävästi. (Wei ym. 2019; Leroux & Ducros 2008.) Sarjoittaisen päänsäryn oireet eroavat useilta osin migreenistä. Molempiin liittyy samanlaisia piirteitä, kuten aistiherkkyys ja pahoinvointi, jotka voivat häiritä sairauden diagnosointia. Erotusdiagnostiikan kannalta tärkeitä tunnistettavia ovat sarjoittaiselle päänsärylle ominaiset yölliset ja unen aikaiset kipukohtaukset, autonomiset oireet, levottomuus kohtauksen aikana ja happihoidon hyvä vaste. (Harno, Tomppo, Artto, Wilkman, Mesimäki & Kivisaari 2018, 1889–1890.)

## **2.5 Kivun mittaaminen ja kipupäiväkirja**

Kivun luotettava ja järjestelmällinen mittaaminen on oleellinen osa diagnostiikkaa, kivunhoitoa ja sairaudenhallintaa. Kivun mittaamiseen on useita mittareita. Suomessa näistä mittareista eniten käytetty on Visual Analogic Scale, VAS, eli kipujana ja numeerinen arviointityökalu NRS (Numeric Rating Scale). Molemmat mittaustavat arvioivat kivun voimakkuutta asteikolla 0–10, jossa 0 tarkoittaa kivuttomuutta ja 10 pahinta mahdollista kipua. Luotettavalla kipumittarilla voidaan lisäksi arvioida hoidon vaikuttavuutta. Kipu on yksilöllinen tunne, joten sen kokeminen kannattaa määritellä tarkasti ja käyttää arvioinnissa alusta loppuun samaa mittaustapaa. (Ahonen ym. 2020, 108.)

Kipupäiväkirjalla pidetään kirjaa kivun esiintymisestä, alkamisajasta ja -paikasta, laukaisevista tekijöistä, voimakkuudesta sekä lääkkeen vaikutuksesta.

Kipupäiväkirjaa käytetään laajasti kipupotilaan hoidossa ja hoidon vaikuttavuuden arvioinnissa. Muun kivunhoidon tapaan myös sarjoittaisen päänsäryn kivun hoitoa voidaan helpottaa ja tehostaa kipupäiväkirjaa, tai päänsärkypäiväkirjaa pitämällä. Päänsärkypäiväkirjoja löytyy tulostettavana versiona useita erilaisia, joiden ohella käytössä on lukuisia kaupallisia ja veloittamattomia sovelluksia. (Suomen migreeniyhdistys ry 2022a.)

## 2.6 Vaikutus toimintakykyyn

Hortonin neuralgia tunnetaan yhtenä kivuliaimmista ja toimintakykyä rajoittavimmista päänsärkysairauksista. Vaikka sairautta onkin tutkittu paljon, on sen vaikutuksista elämään, toimintakykyyn, työkyvyttömyyteen ja mielialaan saatu vain rajallisesti kliinistä näyttöä. Uusi ja vanha tutkimustieto tukevat toisiaan sen osalta, että Hortonin neuralgialla voi olla vakavia haittavaikutuksia niin potilaan toimintakyvylle, kuin mielenterveydellekin. (Torkamani, Ernst, Cheung, Lamburu, Matharu & Jahanshahi 2015, 298.)

Kivun aiheuttamaa haittaa toimintakyvylle voidaan kuvata eri mittarein. Tärkeintä on arvioida, mitä kipupotilas voi tehdä ja mitä ei. Tätä tietoa voidaan peilata kipukyselyiden ja tutkimusten tuloksiin, jolloin on mahdollista mitata kivun ja sairauden aiheuttama haitta fyysiselle ja psyykkiselle toimintakyvylle sekä yleiselle elämänlaadulle. (Kalso, Vainio & Haanpää 2009, 176–179.) Kivun aiheuttamaa haittaa toimintakyvylle on mitattu 1980-luvulta lähtien Pain Disability Index (PDI) mittarilla, joka perustuu potilaan omaan näkemykseen kivun aiheuttamasta haitasta. Mittarin asteikko on välillä 0–10, jossa 0 tarkoittaa ettei haittaa ole ja 10 haittaa, joka estää toiminnan täydellisesti. Tämän mittarin seitsemän osa-alueita ovat vastuu kodista ja perheestä, vapaa-aika, sosiaaliset suhteet, työelämä, seksuaalisuus, itsestä huolehtiminen ja elämää ylläpitävät perustoiminnot. Yksinkertaisen mittaustavan hyviä puolia ovat sen laaja käytettävyys, helppous ja verrattavuus muihin elämänlaatua ja toimintakykyä arvioiviin mittareihin. (Kalso ym. 2009, 177–179.) Muita käytettäviä mittareita ovat päänsäryn vaikuttavuuskysely (Headache Impact Test, HIT-6) sekä elämänlaatumittarit 15D ja SF-36 (Harno ym. 2018, 1893).

Kivun aiheuttama haitta voi näkyä myös muutoksina fyysiselle toimintakyvyille. Tämän haitan arviointi on oleellinen seikka esimerkiksi tehtäessä päätöksiä sairauslomasta tai sosiaalietuuksista sairauteen liittyen. Hortonin neuralgian aiheuttamien kipukohtausten vuoksi fyysinen toimintakyky heikentyy kohtausten aikana useasta syystä. Näitä ovat kipu itsessään, kohtausten aikainen levottomuus sekä herkkyys valolle ja äänelle. Koska kohtaukset esiintyvät usein yön aikana, on sairaudella merkittävä vaikutus unirytmiiin ja tätä kautta vireystilaan. Sairauden molempiin esiintymismuotoihin on useita eri hoitoja, joten lääkityksen tai valitun hoitomuodon mahdollisten haittojen sekä rajoitteiden myötävaikutus elämänlaatuun tulee huomioida jo hoitoa suunnitellessa. Kaiken kaikkiaan voidaan todeta, että Hortonin neuralgialla on haitallisia vaikutuksia usealla elämän osa-alueella, fyysinen toimintakyky mukaan lukien. (Torkamani ym. 2015, 298.)

Kivuliaan ja elämää rajoittavan luonteensa vuoksi osa Hortonin neuralgiaan sairastuneista päätyy jopa itsemurhaan, josta sairaus on saanut liikanimensä ”itsemurhapäänsärky”, ”suicide headache”. Vuosina 2019–2021 tehdyssä kansainvälisessä kaksoiskontrolloidussa tutkimuksessa havaittiin sairauden paitsi lisäävän itsemurhan riskiä merkittävästi, olevan sen niin ikään yhteydessä masennukseen. Tutkimustieto myös osoittaa, että kivuliaan, rajoittavan ja yllättäen oirehtivan sairauden molemmissa esiintymismuodoissa diagnoosin saaneilla esiintyy huomattavan paljon ahdistuneisuutta. (Koo ym. 2021.)

Diagnoosia asettaessa ja hoitoa suunnitellessa potilaan kokonaistilanne tulee kartoittaa kokonaisvaltaisesti myös psyykkisen terveyden ja toimintakyvyn osalta. Potilaan masennusoireiden kartoittamiseen voidaan käyttää työkaluna esimerkiksi BDI-21 mittaria, jota voi hyödyntää, vaikka potilaalle ei olisi asetettu masennusdiagnoosia. Ahdistuneisuusoireiden mittaamiseen voidaan käyttää GAD-7 kyselyä, joka perustuu kansainvälisen DSM-5 järjestelmän diagnostiseen kriteeristöön. Molemmat kyselyt voidaan täyttää vastaanoton yhteydessä tai omatoimisesti, esimerkiksi Mielenterveystalon verkkosivuilla. Kyselyihin vastataan nimettömästi. (Mielenterveystalo 2022).

Hortonin neuralgian vaikutuksesta kognitiivisiin toimintoihin on vain vähän tutkimustietoa. Tutkimusten haasteena on muun muassa sairauden sarjoittaisuus ja pienet otannat. Tällä hetkellä tutkimustieto puoltaa näkemystä, ettei kummallakaan Hortonin neuralgian esiintymismuodolla ole haitallista vaikutusta potilaan älylliseen toimintakykyyn tai kognitiivisiin toimintoihin. Muutoin sairauden vaikutus toimintakykyyn on huomattava ja sen huomioiminen hoitoa suunnitellessa ensiarvoisen tärkeää. (Torkamani ym. 2015, 296–298.)

### **3 Hortonin neuralgian hoito**

#### **3.1 Hyvä kivunhoito**

Hyvä kivunhoito on olennainen osa hyvää sairaanhoitoa, ollen myös jokaisen kansalaisen perusoikeus. Kivunhoidon keskeiset teemat, kuten kärsimyksen lievittäminen, vaikuttavien hoitomenetelmien käyttö, hyötyjen ja haittojen analysointi ja potilaiden tasapuolinen kohtelu ovat osa niin eettisiä ohjeita, kuin lainsäädäntöäkin. Kivunhoitoa säätelelevät laki ja asetukset, mutta hyvän hoidon sisällöstä on näiden ohella laadittuna ohjeita, suosituksia ja lausumia, joilla pyritään yhtenäistämään hoitokäytäntöjä. Terveystieteiden ammattihenkilön tulee aina miettiä, mikä on potilaalle parasta. Hortonin neuralgian kipukohtauksia ja särkyjaksoja hoitaessa on tärkeää huomioida sairauden kroonistumisen riski. (Haanpää 2009, 508–513; Wei, Yan Ong & Goadsby 2018, 6.)

Jotkin sairauden hoitoon käytetyistä lääkkeistä voivat aiheuttaa huomattavia sivuvaikutuksia, jonka lisäksi useimmilla niistä on päivittäinen annosyläraja. Osalla kivun hoidossa käytetyistä lääkkeistä voi olla tarkkaavaisuutta ja toimintakykyä haittaavia vaikutuksia, joista voi käytön aikana aiheutua vaaraa esimerkiksi liikenneturvallisuudelle. Lääkkeiden sivuvaikutukset voivat myös muilla tavoin haitata normaalia elämää. Psykomotoriseen toimintakykyyn vaikuttavat lääkkeet on merkitty pakkauksessa punaisella kolmiolla, mutta on hoitavan tahon vastuulla keskustella potilaan kanssa kivunhoidon vaikutuksesta

toimintakykyyn ja terveyteen jo ennen lääkityksen ja hoidon aloittamista. Kivunhoidon vaikuttavuutta ja sopivuutta tulee arvioida hoidon aikana ja hoidon tulee tapahtua yhteistyössä. Suunniteltu hoito tulee kirjata hoitosuunnitelmaan. Jos potilas kokee, ettei valittu hoitomenetelmä ole sopiva, tulee yhteisymmärryksessä löytää muu sopivampi ja lääketieteellisesti hyväksytty tapa. (Haanpää 2009, 508–513.)

### 3.2 Hortonin neuralgian lääkehoito

Hortonin neuralgian lääkehoito koostuu esto-, katkaisu- ja kohtauslääkityksestä. Sairauteen ei ole toistaiseksi olemassa omaa lääkitystä, vaan niin esto-, katkaisu-, kuin kohtauslääkityksenä käytetään muihin sairauksiin kehitettyjä lääkkeitä (Brandt, Doesborg, Haan, Ferrari & Fronczek 2020, 180). Kohtauslääkityksen kulmakivet ovat niin Suomessa kuin kansainvälisesti lääkkeellinen happi ja ihonalaiskudokseen pistetty sumatriptaani. Estohoitona käytetään ensisijaisesti verapamiilia, mutta myös beetasalpaajia, topiramaattia ja litiumia voidaan käyttää tapauskohtaisesti. Särkyjaksojen nopeassa katkaisuhoidossa käytetään ensisijaisesti kortisonia, jonka 60–80 mg vuorokausiannos puretaan laskevinä annoksina pois 1–2 viikon aikana. Reseptivapaasti saatavien särkylääkkeiden hyödystä Hortonin neuralgian kohtaus- tai katkaisuhoidossa ei ole olemassa tutkimusnäyttöä. (Atula 2020.)

Kipukohtausten esiintymistä pyritään hillitsemään estolääkityksellä. Estolääkityksen tavoitteena on estää koko alkava päänsärkykohtausten sarja. Normaalisti estolääkitykseksi valikoituu kalsiumsalpaaja verapamiili, mutta Suomessa käytetään samaan tarkoitukseen myös valproaattia, topiramaattia, litiumia ja natriumoksibaattia. Estolääkityksen heikkoutena on, ettei se välttämättä estä kohtausten esiintymistä kokonaan, tai vaikuta myönteisesti kivun voimakkuuteen kohtauksen aikana. Kohtaukset voivat toisaalta estolääkityksen myötä olla lyhyempiä tai niitä esiintyy harvemmin. (Haavisto 2011, 145.)

Jos päänsärkyjakso on jo pitkälle edennyt, voidaan sen helpottamiseksi käyttää steroideja joko korkeina annoksina muutamia päiviä, tai pienempiä annoksia pidemmän jakson ajan. Koko särkyjakson ajan voidaan käyttää melatoniinia, jota otetaan iltaisin 9 mg kerta-annos. Melatoniinin ollessa myös lievä unilääke, voidaan sen käytöllä tukea myös päivittäistä unirytmää. Joissain tapauksissa otsan alueelle annettavien botuliinipistosten sekä verenohennuslääke varfariinin on raportoitu olleen niin ikään avuksi. (Haavisto 2011, 145; Suomen migreeniyhdistys 2022b, 7–10.) Tuoreen tutkimustiedon perusteella CGRP:n vaikutusta estävä immunoglobuliini G4:n vasta-aine galkanetsumabilla on saavutettu hyviä tuloksia sairauden episodisen muodon hoidossa. Sairauden kroonisessa muodossa vastaavaa hoitovastetta ei ole raportoitu. (Pearson ym 2019, 245–247.)

Hortonin neuralgian kipukohtausten lääkehoitona käytetään Suomessa vallitsevasti triptaaneja. Triptaanit ovat yleisnimike lääkeryhmälle, jotka supistavat aivojen verisuonia, sekä vähentävät pään verisuonia laajentavien aineiden vapautumista (Suomen migreeniyhdistys 2022b, 10). Tyypillisesti migreenin hoidossa käytettävä sumatriptaani on pääosin hyvin siedetty lääke, jolla on raportoitu olevan Hortonin neuralgiassa hyvä hoitovaste ihonalaiskudokseen pistettynä 6 mg kerta-annoksella. Sumatriptaania on mahdollista annostella myös suihkeena nenän limakalvoille, jolloin kerta-annos on 20 mg. Ihon alle pistettynä jopa neljä viidestä potilaista koki kivun lakkaavan 5–10 minuutin kuluessa. Nenäsumutetta käytettäessä yli puolet potilaista koki lääkkeen helpottavan kohtaukseen alle puolessa tunnissa. (Gooriah, Buture & Ahmed 2015, 1688–1689.)

Triptaaneista Suomessa on käytössä pistosten ohella suun kautta otettava, tai nenään sumutettava tsolmitriptaani. Sen hyvästä vasteesta on olemassa kliinistä tutkimusnäyttöä, mutta teholtaan ja ennen kaikkea vaikutusajaltaan se jää nopeavaikutteisen ja tehokkaan, ihon alle pistettävän sumatriptaanin varjoon. Suun kautta otettujen, ruoansulatuskanavan kautta imeytyvien lääkkeiden heikkous on niiden hitaassa vaikutusajassa. (Gooriah, Buture & Ahmed 2015, 1688–1689; Sarjoittaisen (Hortonin) päänsärlyn hoito 2016.) Reiteen pistettävää sumatriptaania saa käyttää päivässä vain kaksi 6 mg



annosta, joten useasti päivässä oireilevaan päänsärkyyn se tarjoaa apua vain rajallisesti. (Lääketietokeskus, 2022). Annosylärajojen puitteissa triptaanit ovat pääosin hyvin siedettyjä, mutta liialliseen käyttöön voi liittyä haittavaikutuksien riski, kuten lääkeainepäänsärky, sydän- ja verisuoniperäiset haitat ja lisämunuaisten lama. (Harno ym. 2018, 1891).

Vaikka triptaanit ovat Suomessa kohtauslääkkeiden kulmakivi Hortonin neuralgian hoidossa, on testattuja ja käytettyjä kohtauslääkkeitä useita. Itsenäisesti tai lisähoitona voidaan käyttää paikallispuudute lidokaiinia sieraimien sumutettuna, mutta sen vasteen on katsottu useimmissa tapauksissa olevan heikko. Neurolepti olantsapiinin on todettu joissain tapauksissa katkaisevan kohtauksen, mutta sen sivuvaikutuksena on väsymys. Kaikkien kohtauslääkkeiden käyttöä yhdistää se, että lääke on otettava välittömästi kohtauksen alussa. Liian myöhään otetulla kohtauslääkkeellä ei välttämättä ole vaikutusta. (Haavisto 2011, 145.)

### **3.3 Kipukohtausten happihoito**

Triptaaneita tärkeämpänä kohtaushoitona kipukohtauksiin käytetään lääkehappea, jonka hyvä hoitovaste on myös sairauden diagnostinen apuväline. Hapen roolia sarjoittaisen päänsärlyn hoidossa on tutkittu 1940-luvulta alkaen, mutta tarkkaa toimintamekanismia ei vieläkään täysin tunneta. Lääkehappi on silti todettu jo 1950-luvulla tehokkaaksi kohtaushoidoksi sarjoittaisessa päänsärkyssä. Nimestään huolimatta lääkehappi ei sisällä lääkeaineita, vaan kyseessä on 100 % lääkkeellinen kaasu, happi. Happihoito on hyvin siedetty ja sopii lähes kaikille, eikä sillä ole muiden kohtauslääkkeiden tapaan vuorokausikohtaista annosylärajaa. (Guo, Lu, Ni, Lu, Zhao & Chen 2019, 229–230; Woikoski 2021, 4).

Varaajapussillisella maskilla ja virtausnopeudella 7–12 litraa minuutissa hengitettynä lääkehappi katkaisee kohtauksen kahdella potilaalla kolmesta ja helpottaa kohtausta lähes kaikilla. Kohtaushoitoa voidaan tarvittaessa tehostaa yhdistämällä happihoitoon lääkehoito. (Gooriah, Buture & Ahmed 2015, 1688).

Tutkimuksissa raportoituja yleisimpiä sivuvaikutuksia ovat olleet huimaus, suun kuivuminen, väsymys hoidon loputtua ja lievät hengitysvaikeudet.

Tutkimuksissa todetut sivuvaikutukset ovat joka tapauksessa olleet niin lieviä, etteivät ne ole estäneet tutkimushenkilöiden hoidon jatkumista (Dirkx, Haane & Koehler 2018, 5).

Happihoitoon tarvitaan kotona happipullo, virtaussäädin ja happimaski. Ennen happihoidon aloittamista kotona hoidon toimivuus kannattaa testata ja käytön opettelu tehdä valvotusti sairaanhoitolaitoksessa, kuten sairaalassa terveyskeskuksessa. Happipulloja on eri kokoisia ja niitä on mahdollista tilata suoraan kotiin toimitettuna. Suomessa lääkehapetta ja happihoitoon tarvittavia lisälaitteita myyvät Linde (ent. AGA) ja Woikoski Oy (Atula 2020). Reseptin lääkehapelle voi kirjoittaa lähtökohtaisesti jokainen lääkäri. Toisin kuin lääkkeissä, lääkehapessa resepti toimitetaan apteekin sijaan hapen toimittajalle. (Suomen migreeniyhdistys ry 2022b, 8.) Hortonin neuralgiaa sairastavan happihoito (lääkkeellinen happi, pantti ja laitteiden vuokra) kuuluu Suomessa Kela-korvattavuuden piiriin. Korvauksen saamiseksi Kelaan tulee toimittaa resepti lääkehapesta, lääkärin A-todistus ja kuitti maksetusta happitoimituksesta (Atula 2020).

### **3.4 Neuromodulaatiohoidot**

Krooniseksi muuttunutta, vaikeaa ja lääkehoitoon huonosti reagoivaa Hortonin neuralgiaa voidaan hoitaa erilaisin neuromodulaatiohoidoin. Neuromodulaatiolla tarkoitetaan menetelmää, jolla säädellään hermoston toimintaa.

Neuromodulaatiohoidot jaotellaan kahteen pääryhmään, kajoaviin ja kajoamattomiin. Kajoavat hoidot ovat kirurgisia toimenpiteitä, joissa kehoon asennetaan keskushermostoon vaikuttava laite tai laitteita. Kajoamaton hoito ei vaadi kirurgisia toimenpiteitä. (TYKS 2022.)

Aivojen syvästimulaatiota (Deep Brain Stimulation, DBS) on testattu vaikeasti kroonistuneen Hortonin neuralgian hoidossa jo 2000-luvun taitteesta ja sen on raportoitu olleen hyödyksi yli puolessa tapauksista. Operaatiossa kalloon

porataan pieni reikä, jota kautta aivoihin ohjataan elektrodit. Elektrodien kautta aivoihin johdetaan hallittuja sähköimpulsseja solisluun alle asennettavasta pulssigeneraattorista. Toimenpide on kajoava, joten kirurgisille operaatioille tyypillisesti siihen voi sisältyä riskejä ja haittavaikutuksia. Raportoituja, joskin harvinaisia haittavaikutuksia ovat olleet muun muassa aivoverenvuodot, joiden riski on toimenpiteessä noin prosentin luokkaa. Potilaan menehtymiseen johtaneet aivoverenvuodot ovat erittäin harvinaisia. (Harno ym. 2018, 1891–1892; TAYS 2020.)

Vähemmän kajoavana toimenpiteenä Suomessa on käytetty takaraivohermon stimulaatiota (Occipital Nerve Stimulation, ONS), jossa ihonalaiset elektrodit asennetaan takaraivon molemmiin puolin takaraivohermojen lähelle. Elektrodien johdot viedään tunnelloituna ihon alla rintakehälle asennetulle akulle. Pitkäaikaistutkimuksessa kohtausmäärät vähenivät yli puolella kohdehenkilöistä ja hoidosta hyötyi kaksi potilasta kolmesta. Menetelmä on turvallinen, mutta siihen voi liittyä pitkäaikaiskomplikaatioita, kuten elektrodien siirtyminen ja tulehdusriski. Myös fyysisen aktiivisuuden rajoittuminen asennettujen elektrodien vuoksi voidaan katsoa haittavaikutukseksi. (Harno ym. 2018, 1891–1892.)

Vagus-, eli kiertäjähermon stimulaatio (Vagus Nerve Stimulation, VNS) ja sen kajoamaton versio nVNS (Noninvasive Vagus Nerve Stimulation) ovat myös käytössä sarjoittaisen päänsäryn hoidossa. Kajoavassa toimenpiteessä kaulan alueella kulkevaan kiertäjähermoon asennetaan elektrodit, joita ohjataan rintakehälle asennetulla pulssigeneraattorilla. Kajoamattomassa hoidossa kiertäjähermoa stimuloidaan joko ihon läpi, tai korvaan asetettavalla laitteella. (Roivainen 2022, 1003–1004). Kroonistuneen Hortonin neuralgian hoidossa hyöty on ollut viiden prosentin luokkaa, mutta episodisen muodon hoidossa nVNS on tehonnut jopa puolella. Raportoituja haittavaikutuksia ovat olleet epämukavuuden tunne, äänen käheytyminen ja erilaiset puutumiset. Kiertäjähermostimulaatio on myös mahdollista toteuttaa ihon alle asennettavilla elektrodeilla, jolloin toimenpiteestä tulee kajoava. (Harno ym. 2018, 1891–1892.)

Aiemmin käytössä olleiden neuromodulaatiohoitojen rinnalle on tullut viime vuosina sfenopalatiiniganglion stimulaatio, SPGS. Kyseessä on kajoava toimenpide, jossa siipilisäke-suulakikuoppaan asennetaan kauko-ohjattava stimulaattori, jolla potilaan on itse mahdollista hillitä päänsärkykohtausta. Stimulaatiohoidon tarkka vaikutusmekanismi ei ole tiedossa, mutta sen uskotaan liittyvän parasympaattisen hermoston aktivaation paikalliseen estämiseen. Hoito voidaan aloittaa, jos diagnoosista ollaan varmoja ja muilla hoitomuodoilla ei ole saavutettu riittävää hoitovastetta. Hoito on kajoavuudestaan huolimatta hyvin siedetty ja haittavaikutukset ohimeneviä. Hoidon on todettu olevan tehokasta ja täydellinen remissio on saavutettu jopa joka kolmannella potilaalla. (Harno ym. 2018, 1892–1895.)

### **3.5 Muut lääkkeelliset ja lääkkeettömät hoidot**

Kansainvälisesti tehdyissä, pienemmissä tutkimuksissa potilaiden on havaittu hyötyvän pitsotifeenista, levetirasetaamista, gabapentiinista ja baklofeenista (Gooriah, Buture & Ahmed 2015, 1690–1691). Ensisijaisesti migreenin hoitoon tarkoitettua ergotamiinia ja ergotamiini-kofeiini yhdistelmä-lääkettä (Cafergot®) on niin ikään testattu, samoin intranasalisesti annosteltua ketamiinia. Vaikuttavuudeltaan ne eivät kuitenkaan pärjää ensisijaiselle kohtaushoidolle, lääkehapelle. (Schindler & Burish 2022, 11.) D-vitamiinilisän käyttöä kohtausten ehkäisyssä on niin ikään tutkittu ja todettu, että D-vitamiinipitoisuudet ovat matalampia henkilöillä, jotka sairastavat Hortonin neuralgiaa. D-vitamiinin rooli sairaudessa on toistaiseksi epäselvä ja vaatii lisää tutkimusta (Sohn, Chu, Park, Ahn & Cho 2018, 7).

Sarjoittaisen päänsäryn lääkkeettömiä ja vaihtoehtoisia hoitomuotoja on tutkittu kansainvälisesti, mutta tutkimustieto niiden vaikuttavuudesta on monin osin puutteellista. Näiden hoitokeinojen hyvä puoli on edullisessa hinnassa ja helpossa saatavuudessa, esimerkiksi silloin, kun reseptilääkettä tai lääkehapetta ei ole välittömästi saatavilla. Kliinisesti testaamattomien ja kokemustietoon pohjautuvien hoitokeinojen käyttöön tulee suhtautua sairauksien, myös Hortonin neuralgian, hoidossa varovaisuutta noudattaen ja

huomioida ennen käyttöönottoa olemassa oleva lääkitys, terveydentila ja mahdolliset pitkäaikaissairaudet.

Näistä lääkkeettömistä hoitokeinoista on tutkittu muun muassa kofeiinivalmisteita, energiajuomia ja kapsaisiinivoidetta. Kofeiinin ja energiajuomien on todettu helpottavan kohtausta lähes joka viidennellä kohdehenkilöllä. Sieraimen sisäpinnalle levitetyn kapsaisiinivoiteen taas on todettu helpottavan noin viidessä prosentissa kohtauksia. (Pearson, Burish, Shapiro, Yan & Schor 2019, 244.) Sosiaalisen median potilasyhteisöissä ja keskustelualueilla on käyty keskustelua erilaisista luonnontuotteista, kuten lakritsinjuuresta ja vuohennokasta sekä niistä tehdyistä rohdosvalmisteista.

Luontaistuotteiden sopivuus ja niiden yhteensopivuus muiden lääkeaineiden kanssa tulee aina selvittää ennen tuotteen käyttöönottoa. Esimerkiksi lakritsinjuuri voi suurina annoksina nostaa verenpainetta ja aiheuttaa hypokalemiaa, jonka lisäksi sillä on todettu olevan yhteisvaikutuksia antikoagulanttien, kuten varfariinin kanssa (Kalliokoski 2013). Potilasyhteisöissä keskustelleet ovat helpottaneet kipukohtauksia myös kylmähoidoilla, kuten jääpalojen imeskelyllä ja asettamalla kylmäpakkauksen kasvojen kipeälle puoliskolle.

Kroonistuneen sarjoittaisen päänsäryn kanssa eläminen voi olla psyykkisesti kuormittavaa. Varsinkin, jos toimivan hoitomuodon löytäminen viivästyy, tai se ei toimi. Lääkehoidon ohella apua voi saada muun muassa käyttäytymisterapiasta. Kognitiivisella käyttäytymisterapialla, rentoutumisharjoituksilla ja erilaisilla stressinhallintamenetelmillä on mahdollista parantaa kipusarjojen aikana ja niiden välillä kohtaustenhallintakykyä, kivunkäsittelytaitoja ja hallinnan tunnetta sairaudesta. (Suomen migreeniyhdistys 2022b, 11).

Kroonista sarjoittaisilla päänsärkyä sairastavilla on tutkittu esiintyvän muuta väestöä enemmän laittomaksi luokiteltujen huumeaineiden käyttöä. Itsehoitomenetelmänä laittomien lääkeaineiden tai huumeaineiden kokeilu ja käyttö on sairauden hoidon näkökulmasta yleensä viimeinen vaihtoehto ja tulee kysymykseen vasta, kun hoitovastetta ei ole muulla tavoin saavutettu.

(Andersson, Persson & Kjellgren 2018, 8.) Joidenkin huumausaineiksi luokiteltujen aineiden vaikutuksista Hortonin neuralgian hoidossa on kuitenkin olemassa tutkimusnäyttöä.

Tryptamiinien, kuten esimerkiksi eräiden sienien sisältämän psilosybiinin, lysergihapon dietyyliamidin (LSD) ja D-lysergihapon amidin (LSA) hoitovastetta Hortonin neuralgiassa on kliinisesti tutkittu, mutta tulokset eivät toistaiseksi ole kiistattomia. Toisaalta niiden hyvästä hoitovasteesta on myös olemassa näyttöä. Pienillä, ei- tai sub-hallusinogeenisilla LSD-, LSA- ja psilosybiini-annoksilla pitkään jatkuneiden päänsärkykohtausten on raportoitu helpottaneen jopa vuosiksi. Psilosybiiniin ja LSD:hen liittyvää tutkimusta Hortonin neuralgian hoidossa jatketaan edelleen. Aineiden psykedeelisen vaikutuksen takia kokeita voidaan jatkaa vain potilailla, joilla ei ole henkeä uhkaavia pitkäaikaissairauksia tai vakavia mielenterveyden häiriöitä. Vasta-aiheena on myös muiden serotonergisten lääkkeiden, kuten Hortonin neuralgian hoitoon muutoin soveltuvien triptaanien tai ergotamiinin käyttö. (Brandt ym. 2020, 180; Schindler & Burish 2022, 11.)

Kannabiksen käytöstä sairauden hoidossa on niin ikään tutkimustietoa. Noin neljänneksellä kohdehenkilöistä hengitetty kannabissavu on helpottanut kipua, mutta toisaalta lähes yhtä monella kannabiksen käyttö on laukaissut kipukohtauksen (Lochte, Beletsky, Samuel & Grant 2017, 65). Näiden huumausaineiksi useimmissa maissa luokiteltujen aineiden käyttö on aina potilaan omalla vastuulla, mutta niiden käytöstä tulisi aina kysyä, kun hoitoa suunnitellaan tai toteutetaan (Schindler & Burish 2022, 11).

### **3.6 Sosiaalisen tuen muodot**

Suomessa Hortonin neuralgiaa sairastavien oma potilas- ja edunvalvontajärjestö on Suomen Horton-yhdistys ry. Yhdistys on perustettu vuonna 2019 ja sen tavoitteena on opastaa ja tukea Hortonin neuralgiaa ja muita harvinaisia päänsärkysairauksia sairastavia. Yhdistys tarjoaa kokemustoimintaa, vertaistukea ja verkkosivuillaan kattavasti tietoa sairaudesta,

sen hoidosta ja tukimuodoista. Yhdistys järjestää säännöllisesti verkossa ryhmächat-tapaamisia, jotka löytyvät Tukinet-palvelusta. Yhdistys on osa koordinoitua OLKA®-toimintaa, joka järjestää sairaaloiden kanssa yhteistyössä järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa, esimerkiksi kokemusasiantuntijoiden muodossa. (Suomen Horton-yhdistys ry 2022; OLKA 2022.) Oman potilasyhdistyksen ohella Hortonin neuralgiaa sairastavien tukena on myös Suomen Migreeniyhdistys ry, jonka kotisivuilla on tietoa erilaisista päänsärkysairauksista. Kotisivuilla on esitelty erilaisia hoitomuotoja ja itsehoitomenetelmiä. Sivuilta löytyy sairauden hallinnan tueksi erilaisia päänsärkypäiväkirjoja kohtausten esiintymisen ja lääkityksen toimivuuden arviointiin ja seurantaan. (Suomen migreeniyhdistys ry 2022a.)

Sosiaalisen median potilasyhteisönä Hortonin neuralgiaa sairastaville toimii Suomessa Hortonin syndrooma / Sarjoittainen päänsärky -ryhmä Facebookissa. Ryhmään kuului lokakuussa 2022 yli 2000 jäsentä. Kaikki ryhmään kuuluvat eivät sairasta Hortonin neuralgiaa, vaan ryhmä on myös muita harvinaisia päänsärkysairauksia sairastavia sekä heidän omaisiaan varten. Ensisijaisesti ryhmä on tarkoitettu vertaisryhmäksi. Ryhmässä on mahdollista jakaa kokemuksia sairauden kanssa elämisestä ja sen hoidosta. Ryhmä on suljettu, eli sen jäseneksi liittyminen edellyttää ryhmään hakemista ja ryhmän ylläpitäjien hyväksyntää. (Hortonin syndrooma / Sarjoittainen päänsärky 2022.)

#### **4 Opinnäytetyön tavoite ja tehtävä**

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on kertoa, millainen sairaus on Hortonin neuralgia, kuinka sitä hoidetaan ja esitellä sairastuneen käytössä olevia sosiaalisen tuen kanavia. Opinnäytetyön tehtävänä on tiivistää tämä tieto toimeksiantajalle opaslehtisen muodossa.

## 5 Opinnäytetyön menetelmät

### 5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Alkuperäinen tarkoitukseni oli tehdä Hortonin neuralgiasta tutkimuksellinen opinnäytetyö, jossa selvittäisin sen uusimpia hoitomahdollisuuksia. Koin kuitenkin potilasoppaan tarpeelliseksi, joten päädyin toiminnalliseen opinnäytetyön toteutukseen. Toiminnallinen ja tutkimuksellinen opinnäytetyö ovat monilta osin saman kaltaisia. Molemmat muodostuvat tietoperustasta, toimijoista, menetelmistä, materiaalista, aineistosta, tuotoksesta ja tuloksesta. Toiminnallisen ja tutkimuksellisen opinnäytetyön eteneminen on osin toisiaan muistuttavaa, jolloin aihevalinnasta ja rajauksesta edetään suunnittelun, organisoinnin ja tuotoksen kautta arviointiin.

Vaikka nämä kaksi opinnäytetyötä muistuttavat monilta osin toisiaan, on niillä myös tärkeitä eroja. Tutkimuksellisen opinnäytetyön tuottaessa tutkimusraportin muodossa uutta tietoa, toiminnallinen opinnäytetyö tähtää konkreettiseen tuotokseen, tässä tapauksessa oppaaseen. Toiminnallinen opinnäytetyö edellyttää useita toimijoita, tässä tapauksessa opiskelijan lisäksi yhteistyökumppaneita toimeksiantajalta. Näiden toimijoiden kanssa edetään dialogisesti ja vuorovaikutteisesti läpi opinnäytetyön eri toiminta- ja kehitysvaiheissa.

Konstruktiivista mallia hyödyntäessä tämä tarkoittaa yhteisen päämäärän saavuttamista keskustelun, arvioinnin, tarvittaessa toiminnan uudelleen suuntaamisen, vertaistuen ja palautteen keinoin. (Salonen 2013, 5–6.) Tämä lähestymistapa valikoitui käyttöön, sillä se tukee toimeksiantajana toimineen yhdistyksen kokemusasiantuntijuusnäkökulman hyödyntämistä oppaan sisällössä.

### 5.2 Toimeksiantaja ja kohderyhmä



Suomen Horton-yhdistys ry on vuonna 2019 perustettu maanlaajuinen potilasyhdistys Hortonin neuralgiaa eli sarjoittaista päänsärkyä sairastaville ja heidän läheisilleen. Yhdistys tarjoaa vertaistukea ja kokemustietoa sairauden kanssa elämisestä sekä edistää sairauteen liittyvää tietoutta. Yhdistyksen verkkosivujen mukaan tarkoituksena on tiedonjakamisen keinoin auttaa Hortonin neuralgiaa sairastavia potilaita pärjäämään sairauden kanssa, olla osallisena etsimässä uusia hoitokeinoja sairauteen, edistää tutkimusta sekä hoitokäytänteisiin vaikuttamalla mahdollistaa kaikkien potilaiden tasavertainen ja turvallinen hoito. (Suomen Horton-yhdistys ry 2022).

Toimeksiantajan kokemusasiatuntijuus oli oppaan suunnittelussa tärkeässä roolissa. Yhdistys oli jo aiemmin suunnitellut oppaan laatimista, joten tarve ja sisällölliset suuntaviivat olivat jo valmiiksi olemassa. Kohderyhmää ja yhdistyksen tarpeita ajatellen oppaan toivottiin korostavan potilaan osallisuutta hoidon suunnittelussa ja viestivän toivon merkitystä vaikean sairauden kanssa elämisessä. Diagnoosin saaneen potilaan hallinnan tunteen ja psyykkisen hyvinvoinnin merkitystä haluttiin myös korostettavan. Toimeksiantajan kokemukseen perustuen toivottiin, että opas muistuttaisi varasuunnitelman laatimisesta mahdollisesti toimimattoman tai sopimattoman hoidon varalle. Mahdollisia kriisitilanteita varten oppaan haluttiin tarjoavan väyliä vertaistuen ja avun piiriin. Sairauden psyykkisen kuormittavuuden osalta potilaan elämänlaadun, läheisten ja normaalin elämän huomiointi sekä vertaistuen olemassaolo koettiin tärkeäksi osaksi opasta. Lääkkeettömien hoitokeinojen (happi ja itsehoitomenetelmät) osalta toivottiin, että ne tuotaisiin oppaassa esiin realistisena, turvallisena ja jopa ensisijaisena hoitovaihtoehtona.

Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden kohderyhmänä ovat Hortonin neuralgiaa sairastavat, varsinkin lähiaikoina diagnoosin saaneet henkilöt, joille sairaus ja sen hoito ovat vielä asioina uusia. Myös potilaat, joilla vasta epäillään Hortonin neuralgiaa voivat hyötyä oppaasta ja sen päänsärkypäiväkirjasta. Lisäksi kohderyhmänä ovat sairastuneen omaiset. Toissijaisesti opinnäytetyöstä voivat hyötyä sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijat, terveydenhoitoalan ammattilaiset ja sairaudesta yleisesti kiinnostuneet.

## 6 Opinnäytetyön tuotoksen toteutus

### 6.1 Lähtötilanne

Aloitin opinnäytetyön tekemisen osin tiedostamattani konstruktivista mallia mukaillen. Huomasin, että Hortonin neuralgiasta on olemassa paljon tietoa, mutta tiivistettyä kirjallista materiaalia oli niukasti. Lyhin löytämäni materiaali oli useita sivuja pitkä ja päänsärkypäiväkirjoja useita erilaisia. Näin ollen minulla oli olemassa relevantti tehtävä ratkaistavaksi – Tiiviin tietopakettien tuottaminen Hortonin neuralgiasta. Tämän jälkeen otin yhteyttä Suomen Horton-yhdistykseen, jossa ajatukseen yhteistyöstä ja toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksesta oppaan muodossa suhtauduttiin erittäin positiivisesti. Yhteinen suunnittelutyö päästiin aloittamaan hyvissä ajoin joulukuussa 2021.

Toteutustavaksi vakiintui tämän myötä toiminnallinen opinnäytetyö, joka koostuu kahdesta osasta. Tärkein osa on Suomen Horton-yhdistys ry:lle toimeksiantona laadittava opaslehtinen, toinen osa opinnäytetyön raportti.

Konstruktivisessa mallissa opinnäytetyön prosessi jatkuu toimeksiannon jälkeen tietoperustan kartoittamisella, rajaamisella ja hyödyntämisellä. Aiheesta tulee olla hyvä tuntemus, että lopputulos on luotettava, hyödynnettävissä ja tarvittaessa toistettavissa. Lopputuloksesta on jo olemassa visio, mutta lopullisen tuotoksen valmistuminen vaatii prosessin aikana vielä kehittämistä, testaamista ja pohdintaa. Tämä innovointi- ja kehittämisvaihe vaatii hyvää vuorovaikutusta toimeksiantajan kanssa. Tuotoksen toimivuutta ja sovellettavuutta on pystyttävä arvioimaan ja testaamaan yhdessä toimeksiantajan kanssa. Arviointi on olennainen osa koko prosessia ja sitä tulee tehdä yhteistyössä kaikissa työn vaiheissa, samoin kuin työvaiheiden dokumentointia. Tarvittaessa voidaan palata taaksepäin, jatkaa työstöä tai siirtyä työn viimeistelyyn. Työn viimeistelylle, niin tuotoksen kuin raportin osalta, tulee varata riittävästi aikaa. (Lukka 2001; Salonen 2013, 16–20.)



Kuvio 3. Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus konstruktivisessa mallissa. (Mukaillen Lukka 2001; Salonen 2013, 20.)

Konstruktivisen toteutuksen vahvuus on tätä opinnäytetyötä ja toimeksiantajan kokemusasiantuntijuutta ajatellen sen vuorovaikutteisudessa, jolloin lopullista tuotosta oli mahdollista muokata työn edetessä kokonaisuutta parhaiten palvelevaksi. Opinnäytetyön eteneminen dokumentoitiin opinnäytetyöpäiväkirjaan.

## 6.2 Opinnäytetyöpäiväkirja

Työvaiheiden dokumentoimiseksi ja oman muistini tueksi pidin opinnäytetyöpäiväkirjaa. Tämä mahdollistaa aiempiin ratkaisuihin, ideoihin ja ehdotuksiin palaamisen ja niiden reflektoinnin yhdessä toimeksiantajan kanssa. Päiväkirjan pitämisen aloitin opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Suunnitelmien muuttuessa pidin edelliset työvaiheet, suunnitelmat ja vedokset tallessa, jos niihin palaaminen osoittautuisi paremmaksi vaihtoehdoksi. Opinnäytetyöpäiväkirjaan listasin päivämäärän ohella työvaiheen, tekemäni lisäykset ja muutokset sekä lähdeaineiston, jota olen työvaiheessa käyttänyt. Lisäksi pyrin kirjaamaan opinnäytetyöpäiväkirjaan opinnäytetyön ohjaukset ja tiivistämään niissä saadun palautteen. Päiväkirja ei itsessään noudata mitään

vakiintunutta kaavaa, mutta käytin apuna kysymyksiä, joilla tehdyt valinnat ovat perusteltavissa niin minulle opinnäytetyön laatijana, kuin toimeksiantajalle sen tilaajana. Näitä kysymyksiä olivat esimerkiksi:

- Täyttyykö opinnäytetyön tavoite?
- Täyttääkö lisäys/ muutos toimeksiantajan toiveen?
- Mikä muuttui, miksi?
- Miksi jotain poistettiin/ lisättiin?
- Mikä opinnäytetyön uudessa versiossa on aiempaa paremmin?
- Jouduttiinko luopumaan jostain tärkeästä?

Suunnitteluvaiheessa opinnäytetyö koki useita muutoksia, joista konkreettisina oli mobiilisovelluksesta luopuminen ja oppaan muuttaminen kerien taitetuksi. Koska esitemuotoiseen oppaaseen mahtuva tietomäärä on rajallinen, myönnytyksiä niin sisällön kuin visuaalisen toteutuksen osalta jouduttiin tekemään. Mikäli aiempia työvaiheita ei olisi dokumentoitu ja arkistoitu, olisi se tehnyt poistetun ja muutetun tiedon uudelleen hyödyntämisestä vaikeampaa ja vertailusta lähes mahdotonta. Toimeksiantajan kanssa käyty viestinvaihto ja palaverit dokumentoitiin päivämäärien muodossa työvaiheiden yhteyteen.

### **6.3 Oppaan suunnittelu, toteutus ja keskeinen sisältö**

Suunnitteluvaiheessa opas hahmoteltiin kaksipuoleiselle, kahtia taitetulle A4 arkille. Tässä muodossa opas on jaettavissa pdf-tiedostona sähköisesti, mutta tarvittaessa tulostettavissa sitä tarvitsevalle, esimerkiksi lääkärin tai hoitajan vastaanotolla. Suunnittelussa pyrin helppoon luettavuuteen, mutta toisaalta tiivistämään mahdollisimman paljon olennaista tietoa käytettävissä olevaan tilaan. Kuvitukseen käytin tekijänoikeusvapaita kuvia Adobe Stock kuvapankista. Suunnitteluun ja toteutukseen käytin Adobe Creative Cloud sovelluskokoelmaa. Varsinainen suunnittelu ja toteutus tapahtui Adobe InDesignissa, jonka ohella käytössä olivat Adobe Photoshop ja Illustrator. Ohjelmistokokoelma on maksullinen, mutta valokuvausharrastukseni myötä omistin sen jo valmiiksi. Maaliskuussa 2022 toimeksiantajan kanssa

keskusteltiin oppaan kääntämisestä mobiilisovellukseksi Android-käyttöliittymille. Tämä toteutustapa jäi toissijaiseksi ja päädyimme tulostettavaan pdf-muotoiseen lehtiseen.

Kun oppaaseen tuleva tieto oli koostettu, kävi hyvin nopeasti selväksi, ettei oleellista tietoa ole järkevää tiivistää kahdelle aukeamalle. Toisaalta esitemuotoisen oppaan ei ole tarkoituskaan kertoa kaikkea (Ikävalko 1995, 206), vaan herättää tässä tapauksessa lukijan mielenkiinto. Päädyin muuttamaan oppaan taittoa niin, että ensimmäinen sivu toimii kansilehtisenä ja opas aukeaa 6-sivuiseksi, kerien taitetuksi A4-arkiksi. Päänsärkypäiväkirjan siirsin takasivuksi. Tämä ratkaisu mahdollisti tärkeän tiedon keräämisen sisäaukeamalle ja toisaalta miellyttävämmän visuaalisen ilmeen. Näin oppaan priimapuoli (sivut 1, 5 ja 6) koostuu kansilehdestä, tukikanavien listauksesta sekä päänsärkypäiväkirjasta. Oppaan sekundapuolelle (sivut 2–4) pääsin keräämään tietoa sairaudesta ja hoitokeinoista. Oppaan liitteeksi laadin erillisen päänsärkypäiväkirjan, jonka voi tarvittaessa tulostaa pidempää seurantaa varten.

Saavutettava tieto- ja viestintäympäristö -suosituksen mukaan painetun tuotteen kirjasinkoon tulee olla vähintään 12 kuvapistettä, joten oppaan kirjasinkooksi vakiintui 14. Rivivälin tulee olla 1–4 kuvapistettä kirjasinkokoa suurempi, joka huomioitiin tekstin asettelussa. Kirjasin, sisennys ja palstat valikoitiin myös saavutettavuustekijät huomioiden. (Näkövammaisten liitto 2019.) Oppaan kuvituksessa pyrittiin selkeälinjaisuuteen, selkeään kontrastiin ja kuvien asetteluun sekundaaripuolella niin, että ne ovat horisontaalisesti linjassa keskenään. Päänsärkypäiväkirja on toteutettu pelkistettynä taulukkona, jossa on käytetty apuviivoja. Otsikkotekstit taulukossa on lihavoitu lukemisen helpottamiseksi.

Toimeksiantajan toiveesta oppaan värimaailmassa hyödynnettiin yhdistyksen logossa olevaa purppuraa, jota varten tein logon yhteyteen väripaletin Adobe Illustratoria apuna käyttäen. Yhdistyksellä ei ollut käytössään painolaatuista logoa, joten painettavaa opasta varten logoa täytyi muokata. Muunsin logon Adobe Photoshopissa vektorigrafiikaksi, jolloin logon kokoa voidaan muuttaa

niin, ettei sen painolaatu kärsi (liite 1). Värijärjestelmäksi valikoitui jo alussa CMYK, joka soveltuu niin neliväripainoon, kuin sähköiseen levitykseen. Suunnittelun ja värimaailman osalta täytyi huomioida, että opas voidaan tulostaa tarvittaessa luettavasti myös mustavalkotulostimella.

Varsinaisena työkaluna oppaan toteutuksessa käytettiin Adobe Indesignia, joka on suunnitteluohjelmisto painetulle ja digitaaliselle medialle. Ohjelma mahdollistaa työvaiheiden ja valmiiden tuotosten tallentamisen ja jakamisen PDF-muodossa (Adobe 2022). Dokumenttia suunnitellessa ohjelmaan avataan uusi painolaatuinen, eli tarkkuudeltaan vähintään 300 kuvapistettä tuumalle (ppi) oleva työtaso. Tälle työtasolle luodaan sivut, taiton apuviivat ja lopulta sisältö tasoista, kuvista, tekstistä ja väreistä. Päädyin käyttämään valmista A4-kokoista pohjaa, joka sisälsi valmiiksi tekniset määrittymät taittoa ja julkaisua varten.

Kuvituksen valitsin Adobe Stock kuvapankin vapaasti käytettävien kuvien valikoimasta ja muokkasin niitä tarvittaessa värimaailmaan paremmin sopivaksi Illustratorissa ja Photoshopissa. Suosin kuvia valitessa vektorigrafiikkaa ja piirroksia, joiden kokoa voi muokata ilman, että kuvan laadussa tapahtuu muutoksia. Lopulta päädyin käyttämään vesiväriyulistä kuvitusta, jonka mukailua jatkoin oppaan taustalla. Tämän visuaalisen aihion sisälle lisättiin toimeksiantajan kanssa yhdessä asiasisältö, jota muokattiin työn edetessä. Yhteinen näkemys oppaan ulkoasusta ja sisällöstä saavutettiin prosessiarvioinnin keinoin elokuun lopussa. Lopullinen versio oppaasta valmistui syyskuussa 2022 (Liite 2).

#### **6.4 Arviointi**

Opinnäytetyönä toteutetun opaslehtisen sisällön arviointia tehtiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa kaikissa työvaiheissa. Koska kyseessä oli kehitettävä tuote, projekti, voidaan menetelmällisesti puhua prosessiarvioinnista. Prosessiarvioinnissa oleellista on tehokas prosessin toteutus sekä toiminnan seuraaminen ja hallinnointi. Prosessiarvioinnin keinoin hankkeen tuloksia ja vaikutuksia voidaan arvioida jatkuvasti. (A-klinikkasäätiö 2020.) Koska

toimeksiantajana toimi yhdistys, arvioi opaslehtisen sisältöä ja sen käyttömahdollisuuksia yhdistyksen hallitus. Yhdistyksen hallituksen toimihenkilöt tarjosivat myös tärkeän näkökulman kokemusasiantuntijuuden kautta. Nämä toiveet ja muutostarpeet kerättiin esityksiksi, jotka käytiin yhdessä arvioiden läpi toimeksiantajan edustajien ja opinnäytetyön toteuttajan kanssa. Palaverien välissä osapuolet kokosivat ideoita, arvioivat niiden toimivuutta ja koostivat ideat ehdotuksiksi.

Arvioinnin kautta toimimattomia osioita oli mahdollista muuttaa, poistaa ja korjata. Jatkuva arviointi ja molempien osapuolten osallistaminen osoittautui hyväksi tavaksi kerätä ja yhdistää toiveita ja ideoita lopulliseksi tuotokseksi. Arviointipalaverien työkaluina käytettiin sähköpostia, tekstiviestejä ja puheluita. Arviointi ja muutosehdotukset dokumentoitiin yhdistyksen puolelta diaesitykseksi teemoittain Google Slides ja Meets -alustoja käyttäen, jolloin aiemmin tehtyihin muutoksiin ja ehdotuksiin palaaminen oli vaivatonta. Työn edetessä vaiheet ja tehdyt muutokset dokumentoitiin opinnäytetyöpäiväkirjaan.

Oppaan osalta jouduttiin tekemään myös kompromisseja. Rajallinen tila ei mahdollistanut kaiken tiedon, kuten neuromodulaatiohoitojen, perusteellisemmin käsitellyn lääkehoidon ja ehkä tärkeimpänä, lääkkeettömien itsehoitokeinojen tarkempaa esittelyä. Toisaalta itsehoitomenetelmien, kokeellisten hoitojen ja lääkkeettömien hoitokeinojen osalta käytössä on rajallisemmin vertaisarvioitua tutkimustietoa, eikä kaikkia kokeellisia hoitomuotoja ole ainakaan toistaiseksi hyväksytty käyttöön (Schindler & Burish 2022, 11). Tämän tiedon käytettävyyttä arvioitiin yhdessä toimeksiantajan kanssa. Oppaan ollessa ensisijaisesti tiivis tietopaketti diagnoosin vasta saaneelle, ei kajoavien Hortonin neuralgian hoitomuotojen esittelyä nähty tässä vaiheessa prioriteettina, vaan sisällöllinen painopiste oli sairauden hallinnassa. Yhteisen arvioinnin ja ideoinnin myötä oppaan sisältö saatiin rajattua sellaiseksi, että opas täyttää sille asetetut tavoitteet ja tehtävän olematta kuitenkaan liian vaikeasti ymmärrettävä tai kliininen. Osin uudenlainen päänsärkypäiväkirja, johon on yhdistetty tarvittavia elementtejä erilaisista kipupäiväkirjoista, koettiin myös toimivaksi ratkaisuksi.

## 7 Pohdinta

### 7.1 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessi alkoi joulukuussa 2021 aiheen valinnalla. Tämän jälkeen otin yhteyttä Suomen migreeniyhdistykseen, jossa yhteistyökumppaniksi ehdotettiin Suomen Horton-yhdistys ry:tä. Sovimme asian tiimoilta suunnittelupalaverin, jossa tarkoituksena oli selvittää yhdistyksen tarpeita toimeksiantajana ja toisaalta toiveitani hoitotyön opiskelijana. Toteutustavaksi valikoitui opaslehtinen, jonka tarkoituksena on kertoa tiiviisti sairaudesta, sen hoidosta, Suomalaisista tukikanavista ja mahdollistaa päänsärkypäiväkirjan pito. Näiden suuntaviivojen puitteissa pääsin aloittamaan opinnäytetyön suunnittelun tammikuussa 2022. Opinnäytetyön suunnitelmaa varten kokosin tietoperustan tutkimuksista, raporteista ja kirjallisuudesta. Suomeksi tietoa oli rajallisesti, tai se oli hyvän tieteellisen käytännön näkökulmasta vanhentunutta. Kansainvälisesti toteutettuja tutkimuksia ja tuoreita englanninkielisiä aineistoja oli kuitenkin käytettävissä runsaasti. Opinnäytetyön suunnitelma valmistui ja hyväksyttiin huhtikuussa 2022. Oppaan sisällöllinen puoli haki muotoaan kesän 2022 aikana ja ensimmäinen versio valmistui heinä-elokuussa 2022.

Elokuussa 2022 toimeksiantajan kanssa pidettiin suunnittelupalaveri, jossa tarkasteltiin oppaan sisällöllistä puolta tarkemmin. Samalla yhteistyössä päätettiin, että oppaan sisältöä muutetaan hieman aikaisemmasta. Syynä tälle oli, että tuolloisessa muodossaan opas voi olla ensi kertaa sairaudesta kuulevalle liian kliininen ja lääkehoito-orientoitunut. Lääkehoitoa koskevat asiat potilas tulee käsittelemään yhdessä hoitavan tahonsa kanssa, eikä oppaan tarkoitus ole toimia hoito-ohjeena. Oppaan sisältöä muutettiin niin, että vain kipupäiväkirja ja taudin kuvausta koskeva osio jätettiin ennalleen. Myös lisätietoa -lehdelle tehtiin muutoksia ja OLKA-toiminta lisättiin osaksi oppaan sisältöä. Tietoa tukikanavista tiivistettiin lisäämällä oppaan sisältöön verkko-osoitteita. Kohtaus-, esto- ja katkaisuhoidon koskevat osiot poistettiin tuolloisessa muodossaan ja korvattiin kahdella uudella osiolla. Toinen näistä



osioista käsitteli Hortonin neuralgian hoitomenetelmiä. Näistä tärkeimmäksi päätettiin nostaa lääkehappi, jonka käyttöön osio sisältää ohjeet. Muut lääkkeelliset hoidot mainitaan nimeltä. Lisäksi lääkkeettömien hoitomuotojen painoarvoa oppaassa korostettiin. Toinen uusi osio käsittelee elämää Hortonin neuralgian kanssa. Tässä osiossa pyrittiin korostamaan sairauden hallinnan merkitystä ja luomaan toivoa. Myös harrastamisen tärkeyttä toimivan estohoidon löytämisen ajalle korostettiin. Seuraavat viikot käytettiin oppaan visuaalisen ilmeen ja sisällön hienosäätöön. Syyskuun toisella viikolla oppaan katsottiin yhdessä olevan julkaisuvalmis. Jakelun osalta päätettiin, että toimeksiantaja toteuttaa sen myöhemmässä ajankohdassa, jolloin jakelun suunnittelu tai toteutus eivät ole osa opinnäytetyön prosessia.

## 7.2 Opinnäytetyön tarkastelu

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena oli kertoa, millainen sairaus on Hortonin neuralgia, kuinka sitä hoidetaan ja esitellä sairastuneen käytössä olevia sosiaalisen tuen kanavia. Opinnäytetyön tehtävänä on tiivistää tämä tieto toimeksiantajalle opaslehtisen muodossa. Opinnäytetyöhön valitut kattokäsitteet olivat Hortonin neuralgia, Hortonin neuralgian hoito ja sosiaalinen tuki. Näiden käsitteiden puitteissa sairaudesta tuli koostaa ymmärrettävä ja tiivis opaslehtinen. Oppaan tarkoituksena oli antaa tarpeellista tietoa Hortonin neuralgiaan sairastuneelle, ensisijaisesti vastoittain diagnoosin saaneelle potilaalle. Lisäksi tarkoituksena on lisätä sairauden tunnettuutta ja tarjota tietoa ja tukea myös sairastuneen läheisille. Koska kyseessä on rajoittava ja kivulias pitkäaikaissairaus, oppaan tarkoitus oli luoda toivoa saavutettavien hoito- ja tukimuotojen esittelyn keinoin. Oleellisena osana oppaan on tarkoitus helpottaa toimivan hoitomuodon tai itsehoitokeinon löytämistä mahdollistamalla päänsärkypäiväkirjan pitäminen.

Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman 2019–2023 tavoitteena on, että sairaudesta huolimatta elämä on täysipainoista ja perustuu omiin valintoihin. Lisäksi tarjolla tulee olla hoitoa, kuntoutusta ja tukea. Ohjelmalla pyritään myös vahvistamaan harvinaissairaana osallistumista itseään koskevaan

päätöksentekoon ja tiivistämään harvinaissairaita edustavien potilasjärjestöjen yhteistyötä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019, 8–9.) Näitä tavoitteita voidaan tarkastella myös tämän opinnäytetyön kannalta. Vaikka määritelmällisesti Hortonin neuralgiaa ei katsotakaan harvinaissairaudeksi, on sen ja muiden pitkäaikaissairauksien kanssa elämisessä tärkeää sairauden hyvä hoitotasapaino, sairauden hallinta ja psyykkisen hyvinvoinnin kannalta hallinnan tunne. (Hirsikangas 2021, 53–65.)

Opinnäytetyö pyrkii toteutuksellaan edistämään tavoitetta sairauden hallinnasta ja hallinnan tunteesta, jota voidaan auttaa hoitotasapainon varhaisella saavuttamisella ja lievittämällä sairauteen liittyviä pelkoja. Sairauden pelko on yleisempää potilailla, jotka sitoutuvat hoitoonsa heikommin. Lisäämällä tietoutta käytettävissä olevista hoito- ja tukimuodoista voidaan myös edistää sairastuneen selviytymis- ja toimintaedellytyksiä sekä hoitoon sitoutumista. (Hirsikangas 2021, 53–65.) Hortonin neuralgiassa toimiva, turvallinen ja oikea-aikainen kivunhoito on tärkeä osa diagnosoidun sairauden hallintaa. Tämä korostui niin tutkimustiedon (Brandt, Doesborg, Haan, Ferrari & Fronczek 2020, 180) kuin potilasyhteisöjen kokemusasiantuntijuudenkin kautta.

Tällä hetkellä tehokkaimman ja turvallisimman hoitovasteen kohtausten aikaiseen kipuun tarjoaa logistisesta haastavuudesta huolimatta lääkehappi, jonka tulisi tutkimustiedon valossa olla ensisijainen kohtaushoito (Schindler & Burish 2022, 14; Pearsons 2019, 246) nopeavaikutteisen sumatriptaanin ohella (Schindler & Burish 2022, 9). Potilasyhteisön kokemustiedon perusteella lääkehappi myös nähdään ”pelastusrenkaana”, kun muu hoito ei anna vastetta, tai sitä ei ole mahdollista käyttää joko sopimattomuuden, tai annosylärajojen saavuttamisen vuoksi. Tämän tiedon valossa lääkehappi myös päätettiin nostaa oppaan tärkeimmäksi kohtaushoitomenetelmäksi. Koska Hortonin neuralgian hoito kehittyy jatkuvasti, tulee oppaan käytettävyyttä lääkkeellisten ja lääkkeettömien hoitomuotojen osalta arvioida tulevaisuudessa kriittisesti ja sisältöä tarvittaessa päivittää. Myös kokemustiedon ja -asiantuntijuuden myötä kerrytetty informaatio tulee huomioida.

Kipu on tuntemuksena hyvin subjektiivinen. Kivun voimakkuus, sen tuntemus ja tapa, jolla kipuun reagoidaan ovat kaikki hyvin henkilökohtaisia tuntemuksia. Tuntemuksen laadusta riippumatta kipu on aina yhtä totta, oli kyseessä sitten näkyvä tai näkymätön aiheuttaja. Jopa sosiaalisella ja fyysisellä kivulla katsotaan myös olevan yhteinen neuroanatominen pohja. (Kalso ym. 2009, 24–25.) Opinnäytetyötä suunnitellessani ja sitä toteuttaessani seurasin keskustelualueita ja sosiaalista mediaa, joissa Hortonin neuralgiaa ja muita päänsärkysairauksia sairastavat vertailivat kokemuksiaan. Vaikka potilasyhteisö vaikuttaa pääosin näkemyksiltään yhtenevältä ja toimii vertaistukena toisilleen, mahtuu sen laidoille edelleen epäilijöitä. Näkymätön, yllättävä ja epämääräinen kiputuntemus voi kaikessa uskomattomuudessaan vaikuttaa sairauden luonnetta tuntemattomalle liioitellulta tai jopa keksityltä. Tämä kertoo mielestäni siitä, että Hortonin neuralgia on edelleen harvinainen sairaus, joka tunnetaan heikosti. Vaikka opinnäytetyön tuotoksen tarkoitus on toimia tukimateriaalina diagnoosin saaneelle, näen sen olevan lisäksi tunnettuuden lisäämisen kannalta tärkeä materiaali sairautta tuntemattomalle ja sairastuneen omaisille.

Koska Hortonin neuralgiaan ei ole olemassa yhtä osoitettua, niin sanottua omaa lääkettä, vaan sitä hoidetaan muihin sairauksiin kehitetyillä lääkkeillä (Brandt, Doesborg, Haan, Ferrari & Fronczek 2020, 180), liittyy sairauden hoitoon myös epäluuloja, pelkoja ja virheellistä tietoa. Varsinkin sairauden kroonistuneeseen muotoon toimivan hoitomenetelmän löytäminen voi olla vuosien prosessi – eikä toimivaa, kajoamatonta hoitomuotoa tästäkään huolimatta löydy (Schindler & Burish 2022, 13). Vahvistettua ja vertaisarvioitua tutkimustietoa on paljon, mutta tutkimusten laatu, laajuus ja tarkoitus vaihtelevat suuresti. Osa tutkimuksista voi olla vaikealukuista lääketieteellistä tekstiä, usein lukijalleen vieraalla kielellä kirjoitettuna.

Internet ja sieltä löytyvät kaupat sekä palveluntarjoajat voivat myös mainostaa houkuttevalta ja helpolta kuulostavia, usein toimimattomia, mutta maksullisia itsehoitomenetelmiä ja -tuotteita, joiden käyttöönoton kynnyksensä voi madaltua sairauden edetessä ja hoidon pitkittyessä. Toimimattomien hoitomenetelmien riskinä on sairauden paheneminen ja hoidon aloittamisen pitkittyminen. Huonossa hoitotasapainossa oleva Hortonin neuralgia voi johtaa

liitännäissairauksiin tai -oireisiin, kuten ahdistukseen ja masennukseen sekä sosiaalisen kanssakäymisen rajoittumiseen (Torkamani ym. 2015, 296–298). Toimimattomien ja potentiaalisesti haitallisten hoitomuotojen vastapainona on näyttöön perustuvien hoito-ohjeiden ja -suositusten tueksi vastuullisia järjestötoimijoita, vertaistukikanavia ja aktiivinen potilasyhteisö, josta Hortonin neuralgiaa sairastava omaisineen voi saada tukea ja neuvoja sairauden hallintaan.

Opinnäytetyönä toteutetun oppaan tuleekin toimia paitsi toimivan hoidon löytämisen tukena, niin ikään matalan kynnyksen reittinä tukikanaviin. Näin opas tukee myös toimeksiantajana toimineen yhdistyksen itselleen asettamia tavoitteita sairauden tunnettuuden parantamisesta, potilaiden tavoittamisesta, terveydenhuollon ja potilaan yhteistyön syventämisestä sekä Hortonin neuralgiaa sairastavien potilaiden hoidon ja aseman kohentamisesta. (Suomen Horton-yhdistys ry 2022).

### **7.3 Luotettavuus ja eettisyys**

Opinnäytetyössä tulee huomioida opiskelijan mahdollinen esteellisyys, joka on arvioitu perusteellisesti. Hyvälle tieteelliselle käytännölle tunnusomainen rehellisyys huomioiden todettakoon, että tämän opinnäytetyön laatija sairastaa myös itse Hortonin neuralgiaa. Esteellisyyden näkökulmasta tarkasteltuna sairauden ei kuitenkaan ole arvioitu aiheuttavan opinnäytetyön aiheeseen, sisältöön tai tuotokseen kuuluviin ratkaisuihin sellaista suhdetta, että se olisi johtanut puolueellisuuteen. (Arene ry 2020, 2.)

Opinnäytetyön perustan muodostaa luotettava tieto. Tässä toiminnallisessa opinnäytetyössä käytettävän tietoperustan luotettavuutta ja eettisyyttä on arvioitu hyvän tieteellisen käytännön kautta. Tietoperustassa käytetty kirjallisuus, raportit ja tutkimukset on valikoitu niin, että ne ovat luotettavia ja täyttävät hyvän tieteellisen käytännön kriteerit. Niin tietoperustan, kuin opinnäytetyön toteuttamisen näkökulmasta tämä tarkoittaa huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta. Raportoinnin tulee noudattaa tieteelliselle tiedolle

asetettuja laatuvaatimuksia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7.) Tutkimuseettisten ohjeiden noudattaminen sitoo paitsi opinnäytetyötä laativaa opiskelijaa, myös oppilaitosta ja ohjaajaa. Lopullinen vastuu tutkimuseettisestä toiminnasta on opiskelijalla. (Karelia-ammattikorkeakoulu 2022.)

Opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta arvioidessa on hyödynnetty Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisten suositusten tarkistuslistaa (Arene ry 2020, 14). Opinnäytetyön aiheeseen on perehdytty huolellisesti ja sitä koskien on laadittu opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa tiedonhaun taulukko. Opinnäytetyöprosessi on pyritty dokumentoimaan ja arvioimaan läpinäkyvästi ja toistettavasti koko prosessin ajalta. Lähteiden käytössä on pyritty monipuolisuuteen ja luotettavuus arvioitu ennen lähteen käyttöä. Käytettyjen lähteiden sisältö on avattu omin sanoin. Lähteissä on suosittu ensisijaisesti tuoreita, julkaisuajankohdaltaan 10 vuotta tai alle vanhoja aineistoja, tai tätä vanhemman aineiston käyttöarvo ja luotettavuus on muutoin arvioitu vahvaksi. Internet-lähteiden luotettavuutta on arvioitu esimerkiksi julkaisukanavan virallisuuden näkökulmasta. Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden teknistä toteutusta koskevassa osuudessa on kirjallisuuden osalta käytetty satunnaista yli kymmenen vuotta vanhaa lähdekirjallisuutta, jonka osalta sisällöllinen sanoma ei ole muuttunut.

Tiedonkeruun prosessi, lähdeaineisto ja viittaukset on dokumentoitu hyvän tieteellisen käytännön ja Karelia-ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti. Opinnäytetyön tuotoksen, Suomen Horton-yhdistys ry käyttöön tuleva opaslehtisen, osalta on tehty toimeksiantosopimus, joka sitoo molempia sopimusosapuolia. Toimeksiantajan kanssa on sovittu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti esimerkiksi käyttöoikeuksia koskevista kysymyksistä. Tutkimuksen ja toimeksiannon edetessä sopimusta on ollut mahdollista tarkentaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7). Arviointiprosessissa on huomioitu eettisyystekijät, eikä esimerkiksi toimeksiantajalta saadun palautteen sisältöön olla pyritty vaikuttamaan. Opinnäytetyö ei ole edellyttänyt tutkimuslupaa tai -lupia.

Opinnäytetyön toteutukseen ei liity haastatteluita tai henkilötietojen käsittelyä. Opinnäytetyössä käytettyjä aineistoja, julkaisuja ja tuloksia säätelee tekijänoikeuslaki. Näin ollen opinnäytetyön raportissa lähdemateriaaliin on viitattu asianmukaisesti ja tekijänoikeudella suojattua materiaalia hyödynnetty tekijänoikeuslaki huomioiden. (Arene ry 2020, 10–11.) Opinnäytetyön toiminnallisessa osuudessa on hyödynnetty tekijänoikeusvapaata visuaalista materiaalia, tai se on tuotettu itse. Opinnäytetyön tuotoksena syntyneen opaslehtisen omistus- ja käyttöoikeus siirtyi tuotoksen valmistuttua Suomen Horton-yhdistys ry:lle, josta on sovittu toimeksiantajan kanssa ennakkoon. Opinnäytetyöhön ei liity rahoitusta tai sidonnaisuuksia.

#### **7.4 Jatkokehitysmahdollisuudet**

Hortonin neuralgian ja muiden harvinaispäänsärkyjen hoito ja tunnettuus kehittyi jatkuvasti. Karttuvan tutkimustiedon ja potilasyhteisön kokemusten myötä sairauden hallintaan on käytössä enemmän keinoja kuin koskaan aiemmin. Vertaistuen muotoja on niitakin Internetin ja sosiaalisen median myötä käytössä lähes rajattomasti. Oppaan sisältöä on jatkoa ajatellen helppoa täydentää ja muuttaa, jos tutkimustieto sitä edellyttää. Varsinkin lääkkeettömien ja itsehoitomenetelmien osalta oppaan sisällön täydentäminen voi olla tarpeellista. Oppaan suunnitteluvaiheessa käytiin keskustelua sen käyttömahdollisuuksista digitaalisessa muodossa mobiilisovelluksena Android-käyttöliittymälle. Mobiilisovellus mahdollistaisi suuremman tietomäärän sovittamisen yhteen paikkaan, jonka myötä oppaan päivittäminen olisi painotuotteen päivittämistä vaivattomampaa. Tämä voi kuitenkin edellyttää taloudellista panostusta sekä tietotaitoa sovelluksen kehittämisestä ja ylläpidosta. Hortonin neuralgiasta löytyy lukuisia sairautta käsitteleviä verkkosivuja, ja tukikanavat löytyvät useasta eri verkko-osoitteesta. Näiden tärkeiden asioiden koostaminen yhden sovelluksen alle voisi olla oppaan seuraava potentiaalinen muoto.

## Lähteet

- A-klinikkasäätiö. 2020. Hankearvioinnin prosessi. [https://tietopuu.a-klinikkasaa-tio.fi/hankearvioinnin\\_prosessi](https://tietopuu.a-klinikkasaa-tio.fi/hankearvioinnin_prosessi) 14.9.2022.
- Adobe. 2022. Adobe Indesign. <https://www.adobe.com/fi/products/indesign.html>. 28.8.2022.
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Buure T., Ekola, S., Partamies, S. Sulosaari, V. 2020. Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Arene ry. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. [https://urly.fi/21In\\_](https://urly.fi/21In_) 4.3.2022.
- Artto, V., Sumelahti, M-L. & Kallela M. 2021. Vaikeahoitoisen migreenin estohoito CGRP-reitin monoklonaalisilla vasta-aineilla. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo16233>. 21.3.2022.
- Atula, S. Sarjoittainen päänsärky. 3.8.2020. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00431>. 21.2.2022.
- Brandt, R., Doesborg, P, Haan, J., Ferrari M. & Fronczek R. 2020. Pharmacotherapy for Cluster Headache. *CNS Drugs* (34), 171–184. <https://doi.org/10.1007/s40263-019-00696-2> 31.3.2022.
- Buture A., Ahmed F., Dikomitis L. & Boland J. W. Systematic literature review on the delays in the diagnosis and misdiagnosis of cluster headache. *Neurological Sciences*. 40 (1), 25–39. [https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=134097882&site=ehost-live\\_](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=134097882&site=ehost-live_) 2.3.2022.
- Carmine Belin, A., Ran C. & Edvinsson, L. Calcitonin Gene-Related Peptide (CGRP) and Cluster Headache. 2021. *Brain sciences*, 10 (1), 30. [https://doi.org/10.3390/brainsci10010030\\_](https://doi.org/10.3390/brainsci10010030_) 22.3.2022.
- Dirkx, T., Haane, D. & Koehler, P. 2018. Oxygen Treatment for Cluster Headache Attacks at Different Flow Rates: A Double-Blind, Randomized, Crossover Study. *Journal of Headache & Pain* 19 (1), 1. [https://thejournalofheadacheandpain.biomedcentral.com/articles/10.1186/s10194-018-0917-4\\_](https://thejournalofheadacheandpain.biomedcentral.com/articles/10.1186/s10194-018-0917-4_) 1.3.2022.
- Drescher, J., Khouri A., Amann T., Gaul C., Kropp P., Siebenhaar Y. & Scheidt J. 2021. Effectiveness of Medication in Cluster Headache. *BMC Neurology*. 21 (1), 1–8. [https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=149946501&site=ehost-live\\_](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=149946501&site=ehost-live_) 1.3.2022.
- Edwards, J. 2012. Diagnosis and Management of Cluster Headache. *Nurse Prescribing* 10 (12), 590–596. [https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104413503&site=ehost-live\\_](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104413503&site=ehost-live_) 1.3.2022.
- ETENE. 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. ETENE-julkaisuja 32. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://urly.fi/2vL8>. 21.3.2022.
- Gooriah, R., Buture, A., & Ahmed, F. 2015. Evidence-based treatments for cluster headache. *Therapeutics and clinical risk management*, 11, 1690–1691. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4646474/> 7.3.2022.

- Guo XN, Lu JJ, Ni JQ, Lu HF, Zhao HR, Chen G. The role of oxygen in cluster headache. *Med Gas Res.* 2019. The role of oxygen in cluster headache. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31898608/>. 1.3.2022.
- Haanpää, M. 2009. Kivunhoidon lainsäädäntö ja etiikka. Teoksessa Kalso E., Haanpää M., Vainio A. (toim.) *Kipu*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 509–513.
- Haavisto, M. 2011. Hankala potilas vai hankala sairaus – Tietoa huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista. Helsinki: Finn Lectura.
- Harno H., Tomppo L., Arto V., Wilkman T., Merimäki K., Kivisaari R. 2018. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Sfenopalatiiniganglion stimulaatio - kroonisen sarjoittaisen päänsäryn uusi hoitomuoto. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14530>. 1.3.2022.
- Harvinaiset-verkosto. 2022. Harvinaissairaudet. <https://harvinaiset.fi/diagnoosit/harvinaissairaudet/>. 7.3.2022.
- Hirsikangas, S. 2021. Hoitoon sitoutuminen, siihen yhteydessä olevat tekijät ja palveluohjausintervention vaikutukset terveystalvuuksia paljon käyttävillä asiakkailla. Oulun yliopiston tutkijakoulu; Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta; Medical Research. Pro gradu - tutkielma. <http://jultika oulu.fi/files/isbn9789526230528.pdf>. 14.9.2022.
- Hortonin syndrooma / Sarjoittainen päänsärky. 2022. Facebook-sivut. <https://www.facebook.com/groups/sarjoittainen/>. 11.4.2022.
- Ikävalko, E. 1995. Painotuotteen tekijän käsikirja. Tietopaketti Oy Helsinki. Johns Hopkins Medicine. 27.3.2022. Cluster headaches. <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/headache/cluster-headaches>. 27.3.2022.
- Kalliokoski, A. Ruoka ja juoma voivat muuttaa lääkkeiden vaikutuksia. Potilaan lääkärilehti. 2013; 5. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/ruoka-ja-juoma-voivat-muuttaa-laakkeiden-vaikutuksia/> 28.8.2022.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2022. Karelian opinnäytetyön ohje: Hyvä tieteellinen käytäntö. <https://libguides.karelia.fi/opinnayte>. 4.3.2022.
- Kandel S. & Mandiga P. 2021. Cluster Headache. Stat Pearls Publishing. 2022 (1), 1–6. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK544241/>. 30.3.2022.
- Kela. 2022. Kansallinen koodistopalvelu. <https://koodistopalvelu.kanta.fi/codeserver/pages/codelist-quick-search-page.xhtml>. 4.3.2022.
- Koo, B. B., Bayoumi, A., Albanna, A., Abusuliman, M., Burrone, L., Sico, J. J., & Schindler, E. 2021. Demoralization predicts suicidality in patients with cluster headache. *The journal of headache and pain*, 22 (1), 28. <https://doi.org/10.1186/s10194-021-01241-7>. 25.3.2022.
- Leroux E., Ducros A. 2008. Cluster Headache. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 3 (2). <https://link.springer.com/article/10.1186/1750-1172-3-20>. 7.3.2022.
- Lochte, B., Beletsky, A., Samuel, N. & Grant, I. 2017. The Use of Cannabis for Headache Disorders. *Cannabis Cannabinoid Res.* 2017;2 (1), 61–71. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5436334/>. 31.3.2022.
- Lukka, K. Konstruktiivinen tutkimusote. 2001. <https://metodix.fi/2014/05/19/lukka-konstruktiivinen-tutkimusote/>. 14.3.2022.

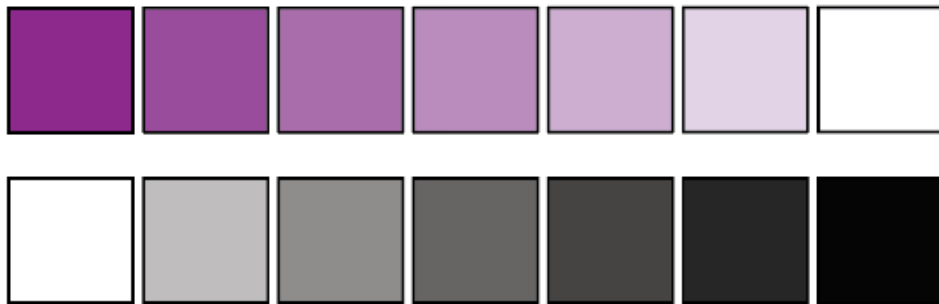


- Lääketietokeskus. 2022. IMIGRAN injektioneste, liuos 12 mg/ml. Pakkausseloste. <https://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?sl=342> 12.9.2022.
- May A, Schwedt TJ, Magis D, Pozo-Rosich P, Evers S, Wang SJ. 2018. Cluster headache. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29493566/> 1.3.2022.
- Mielenterveystalo. 2022. Itsearviointi. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsearviointi/Pages/default.aspx> 21.9.2022.
- OLKA. 2022. Koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa sairaalassa. <https://olkatoiminta.fi/toiminta/> 11.4.2022.
- Pearson S., Burish M., Shapiro R., Yan Y. & Schor L. 2019. Effectiveness of Oxygen and Other Acute Treatments for Cluster Headache: Results From the Cluster Headache Questionnaire, an International Survey. *Headache*. 2019;59 (2), 235–249. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6590636/pdf/HEAD-59-235.pdf> 4.4.2022.
- Ray J.C., Stark R.J., Hutton E.J. 2022. Cluster headache in adults. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8882454/> 4.3.2022.
- Robbins M., Starling A., Pringsheim T., Becker W., Schwedt T. 2016. Treatment of Cluster Headache: The American Headache Society Evidence-Based Guidelines. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27432623/> 2.3.2022.
- Roivainen, R. 2022. Vagushermostimulaation monet mahdollisuudet. *Suomalainen lääkirlehti Duodecim*. 2022;138: 1003–1009. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo16860.pdf> 1.10.2022.
- Saano, S., Taam-Ukkonen, M. 2020. Lääkehoidon käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön – Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turku: Turun Ammattikorkeakoulu.
- Schindler, E. & Burish MJ. 2022. Recent advances in the diagnosis and management of cluster headache. *BMJ*. 2022 (3), 1–9. <https://www.bmj.com/content/bmj/376/bmj-2020-059577.full.pdf> 31.3.2022.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2019. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019; 49. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161718/STM\\_Rap\\_49\\_2019\\_harvinaiset%20sairaudet.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161718/STM_Rap_49_2019_harvinaiset%20sairaudet.pdf?sequence=4&isAllowed=y) 14.9.2022.
- Sohn J., Chu M., Park K., Ahn H. & Cho S. 2018. Vitamin D deficiency in patients with cluster headache: a preliminary study. *J Headache Pain*. 2018;19 (1):54, 1–7. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6049846/> 4.4.2022.
- Suomen Horton-yhdistys ry. 2022. Vertaistukea. <https://www.hortonyhdistys.fi/toimintaa/vertaistukea> 11.4.2022.
- Suomen migreeniyhdistys ry. 2022a. Päänsärkypäiväkirjat. <https://migreeni.org/tukea-ja-toimintaa/julkaisut/paansarkypaivakirjat/> 31.3.2022.
- Suomen migreeniyhdistys ry. 2022b. Sarjoittainen päänsärky. [https://www.migreeni.org/julkaisut/Sarjoittainen-paansarky-esite\\_uusi.pdf](https://www.migreeni.org/julkaisut/Sarjoittainen-paansarky-esite_uusi.pdf) 20.9.2022.


- Talentia. 2017. Arvot, arki ja etiikka – Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. <https://talentia.e-julkaisu.com/2017/eettiset-ohjeet/>. 4.3.2022.
- TAYS. 2022. Syväaivostimulaatio (DBS). [https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/neuroalat/Neurokirurgia/Syvaavostimulaatio\\_DBS](https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/neuroalat/Neurokirurgia/Syvaavostimulaatio_DBS). 1.10.2022.
- TYKS. 2022. Neuromodulaatiohoidot. <https://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/neuromodulaatiohoito/toiminta/Sivut/Neuromodulaatiomenetelmat.aspx> 20.9.2022.
- Torkamani M., Ernst L., Cheung L. S., Lambru G., Matharu M. & Jahanshahi M. 2015. The neuropsychology of cluster headache: cognition, mood, disability, and quality of life of patients with chronic and episodic cluster headache. *Headache*. 55 (2), 287–300. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4354253/>. 28.3.2022.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf). 4.3.2022.
- Vollesen, A., Benemei, S., Cortese, F., Labastida-Ramírez, A., Marchese, F., Pellesi, L., Romoli, M., Ashina, M. & Lampl, C. School of Advanced Studies of the European Headache Federation. 2018. Migraine and cluster headache - the common link. *The journal of headache and pain*. 19 (1), 89. <https://doi.org/10.1186/s10194-018-0909-4>. 28.3.2022.
- Wei D., Khalil M. & Goadsby P.J. 2019. Managing cluster headache. *Practical Neurology*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31278205/>. 1.3.2022.
- Wei, D., Yuan Ong, J. & Goadsby, P. 2018. Cluster Headache: Epidemiology, Pathophysiology, Clinical Features, and Diagnosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*. 21 (1), 3–8. [https://doi.org/10.4103/aian.AIAN\\_349\\_17](https://doi.org/10.4103/aian.AIAN_349_17). 30.3.2022.
- Woikoski Oy. 2021. Pakkausseloste: Tietoa käyttäjälle. [https://www.woikoski.fi/media/03-medical/tuotteet/laakkeelliset-kaasut/laakehappi-puristettu/pakkausseloste\\_laakehappi\\_puristettu\\_itsehoitovalmiste\\_30072021.pdf](https://www.woikoski.fi/media/03-medical/tuotteet/laakkeelliset-kaasut/laakehappi-puristettu/pakkausseloste_laakehappi_puristettu_itsehoitovalmiste_30072021.pdf). 25.8.2022.



Suomen Horton-yhdistys ry logo.



Väripaletti oppaan värimaailman suunnitteluun.



### ET OLE YKSIN

Suomessa toimii harvinaisia päänsärkyoireyhtymiä sairastavien potilas- ja edunvalvontajärjestö **SUOMEN HORTON-YHDISTYS RY**, jonka verkkosivuilta löydät runsaasti lisätietoa. | hortonyhdistys.fi


**OLKA** on koordinoitua vapaaehtoistoimintaa, joka tarjoaa potilaalle ja tämän läheisille tietoa ja tukea valtakunnallisesti. | olkatointa.fi

**TUKINET**-verkkopalvelu tarjoaa anonyymia vertaistukea. | tukinet.net

Vertaistukea tarjoavan **TOIVO**-sovelluksen löydät Google Play -kaupasta.

Vertaistukea, vinkkejä ja kokemuksia löydät myös sosiaalisesta mediasta, Facebookin ryhmässä "**HORTONIN SYNDROOMA / SARJOITTAINEN PÄÄNSÄRKY**".

**MIELI RY:n** kriisipuhelin on avoinna joka päivä 24 tuntia vuorokaudessa numerossa 09 2525 0111.



Suomen Horton-yhdistys

*Tämä opas on laadittu vuonna 2022 hoitotyön opinnäytetyönä Karelia Ammattikorkeakoulussa yhteistyössä Suomen Horton-yhdistys ry:n kanssa.*

## PÄÄNSÄRKYPÄIVÄKIRJA

pvm	keuhkaus	keuhkautuksen voimakas	hidas	naphea	häike K/E	happi K/E	häikeeseen vaikutus	keuhkausten kesto min
	lievä							

# HORTONIN NEURALGIA

SARJOITTAINEN PÄÄNSÄRKY JA SEN HALLINTA

### Oppaan priimapuoli.



### MIKÄ HORTON?

Hortonin neuralgia (sarjoittainen päänsärky, "cluster headache") on erittäin kivulias päänsärkyoireyhtymä, joka esiintyy voimakkaana toispuoleisena kipuna silmän ympäristössä. Kipukohtaukset tulevat sarjoissa, joita voi olla vuorokaudessa useita ja ne alkavat usein unen aikana. Voimakkaan kivun ohella kohtauksen aikana voi esiintyä levottomuutta ja vaeltelua, sekä fyysisiä oireita, kuten nenän ja silmän vuotoa, ja silmäluomen roikkumista. Sairaus on verrattain harvinaisen ja sitä esiintyy Suomessa eriaosteina noin 1-3 ihmisellä tuhattonesta. Hortonin neuralgian syntymekanismi ja särkykohtausten syyt ovat monilta osin tuntemattomia.

Sairaus voidaan jakaa kahteen päälajein, episodiseen ja krooniseen sarjoittaiseen päänsärkyyn. Episodisissa muodossa kohtaukset tulevat jaksoissa, joiden välillä voi olla pitkiäkin aikoja — jopa vuosia. Sairauden kroonisessa muodossa kohtauksia esiintyy jopa päivittäin, eikä kohtauksisarjojen välillä ole sarjoittaisen esiintymismuodon tapaan oireetonta jaksoa. Vain noin joka kymmenes Horton kroonistuu.

...

Vaikka Horton tunnetaan sairautena edelleen huonosti, kehittyi sen hoito tutkimuksen ja kokemustiedon myötä jatkuvasti. Hoitoa, apua ja vertaistukea on saatavilla kaikkialla Suomessa - usein vuorokauden ympäri.



### HOITO

Hortonin ei tunnetta parannuskeinoja, mutta se on lähes aina hoidettavissa. Sairauteen ei ole omaa lääkitystä, vaan sitä lääkittää muihin sairauksiin kehitetyillä lääkevalmisteilla tai niiden yhdistelmällä. Sairautta on myös mahdollista hoitaa ja hallita lääkkeettömästi. Lääkitys ja hoito ovat jokaisen kohdalla yksilöllisiä.

Tärkein Hortonin kohtaushoito on lääkkeellinen happi, jolla kohtaus yleensä katkeaa nopeasti. Happi on tehokas, turvallinen ja hyvin siedetty hoitomuoto, eikä sen käyttökerroilla ole ylärajaa. Kotiloissa happea hengitetään virtausäätimellä varustetusta happipullostta varaajamaskin kautta virtausnopeudella 7-12 l/ minuutissa, kunnes kohtaus helpottaa. Kohtausten lääkehoitoon käytetään tarvittaessa myös triptaaneja. Särkykokojen katkaisuun taas hyödynnetään migreenilääkkeitä ja kortisoneja. Estolääkkeitä on useita erilaisia ja sopiva estohoito voi olla myös niiden yhdistelmä.

Sairauden lääkkeetön hoito on sekini kokonaisuus; lepo, ruokavalio ja elämäntavat vaikuttavat kaikki sairauden laatuun. Potilasyhteisössä on löydetty apua myös erilaisista itsehoidoista, kuten vitamiineista tai kofeiinista.

Sairauden lääkehoitoon ja luontaistuotteiden käyttöön liittyviä asioita tulee aina keskustella hoitavan tahon kanssa ennakoon.



### HORTONIN KANSSA

Hoidon tavoitteena on sairauden hallinta. Hoitamattomana Horton on kivulias ja henkisesti raskas sairaus. Hyvin hoidettuna se on useimmiten hallittavissa. Huolellisesti suunnitellun ja toimivan estohoidon löytyminen voi kuitenkin vaatia aikaa. Saatua diagnoosin onkin tärkeää, että pyydät lääkäriltä reseptin lääkehapelle, jolloin kohtaukset ovat hallinnassa alusta asti. Hoito tulee suunnitella ja toteuttaa yhteistyössä, pitkäjänteisesti ja turvallisesti. Kipujakson ajalle kannattaa myös pyytää sairauslomaa.

Hoidon alkaessa elämäntilanteesta on hyvä tehdä kokonaisarvio yhdessä hoitavan tahon kanssa. Sairauden hoidossa tulee huomioida myös elämän muut osa-alueet. Perhe ja työ, sekä henkinen hyvinvointi ja mielenterveys ovat oleellinen osa hoidon kokonaisuutta. Lisäksi on hyvä laatia varasuunnitelma tilanteisiin, joissa suunniteltu hoito ei toimikaan, tai sitä ei ole tilapäisesti käytettävissä. Horton on yksilöllinen sairaus jonka oireiden tunnistamisessa ja hallinnassa kehittyi, kun sairautaan oppii ajan myötä tuntemaan.

Päänsärkypäiväkirjan pitäminen helpottaa ennakkointia ja juuri sinulle sopivan hoidon löytämistä. Se myös auttaa kohtauksia laukaisevien tekijöiden tunnistamisessa.

Kipujaksojen välissä voi elää tavallista elämää.

### Oppaan sekundapuoli.