

Sarjoittaisen päänsäryn omahoito-opas

”*Kohtauksen aikana ei saa mennä koskettamaan, sillä kipu on niin kokonaisvaltaista, että lisä-ärsyke voi viedä kivun yli sietorajan.*”



Sarjoittaisen päänsärlyn omahoito

HORTON SAIRAUTENA

Hortonin neuralgia, cluster headache ja sarjoittainen päänsärky ovat useimmiten tästä vaikeasta päänsärkysairaudesta käytettyjä nimiä. Joskus on puhuttu myös itsemurhapäänsärystä. Se viittaa aikaan, jolloin hoitomahdollisuuksia oli nykyistä vähemmän.

Sairauden alkutaipaleeseen liittyy paljon pelkoa, ahdistusta ja tiedon tarvetta. Tämä opas on kirjoitettu poistamaan pelkoa ja antamaan ensitietoa arjessa selviytymiseen. Kirjoittaja sairastaa itse Hortonin neuralgiaa ja oppaan tiedot ovat neurologin tarkistamat.

Horton on viheliäs ja pahimmillaan invalidisoiva, mutta kuitenkin vaaraton sairaus: se ei aiheuta peruuttamatonta elimellistä haittaa. Tavallisesti kova kipu esiintyy sarjoina, 1–8 kertaa vuorokaudessa, muutaman viikon jaksoissa, joiden väli on kivuton. Jostakin syystä Horton osaa lukea kalenteria ja kelloa: jaksot voivat sijoittua samaan vuodenaikaan, esim. syksyyn tai syksyyn ja kevääseen. Jaksojen aikana kipu ilmestyy useimmin yöllä.

Tarkkaan ei tiedetä, mitä päässä tapahtuu, kun Horton puhkeaa. Väliaivojen pohjaosassa sijaitseva aivojen osa, hypotalamus, on kuitenkin tapahtumien keskiössä. Hypotalamuksen tehtäviin kuuluvat ruumiin lämpötilan, nälän- ja janontunteen sekä vuorokausirytmien säätely. Sieltä erittyy myös hormoneja, jotka vaikuttavat toisen tärkeän keskuksen, aivolisäkkeen, toimintaan. Kooltaan hypotalamus on pieni,

tuskin mantelin kokoinen. Horton-kohtauksen aikana aktivoituu erityisesti hypotalamuksen takaosa, joka säätelee sympaattisen hermoston toimintaa. Hypotalamuksessa sijaitseva suprakiasmaattinen tumake on ihmisen biologinen kellomekanismi, joka myös on osallisena sarjoittaisessa päänsärkyssä. Kipuoireet välittyvät kolmoishermon kautta ja kipu paikallistuukin pääasiallisesti kolmoishermon ensimmäisen eli ylimmän haaran alueelle.

Sairastajien tarkkaa määrää ei tiedetä. Erityisesti naisilla sairaus sekoittuu toiseen paljon tavallisempaan sairauteen, migreeniin. Samalla ihmisellä voi olla nämä molemmat, päänsäryt. Hortonin neuralgian sairastajia arvioidaan olevan reilut 5000, ja arvioitu elinikäinen esiintyvyys on 1/1000.

Normaalisti tämä päänsärky saadaan lääkityksellä pysymään jokseenkin kurissa ja sen kanssa voi elää normaalia elämää kohtausarjojen välissä. Vain pieni osa Hortoneista muuttuu kroonisiksi. Silloin kipuja ja kohtauksia on joka päivä vähintään yksi tai pahimmillaan jopa kahdeksan ja tauot kohtausarjojen välillä ovat alle kahden viikon mittaisia.

Kroonistunut tai vaikeahoitoinen Horton vaatii ajoittain sairaalahoitoa. Tavallisesti Hortonia sairastava pystyy itse itseään huolellisesti hoitamaan kotonaan suhteellisen tasapainoista ja hyvää elämää.

Rasittavinta sairaudessa on, että kohtaukset ilmenevät yleensä öisin, juuri kun on vaipunut syvään uneen. Kohtaus herättää repivällä ja erittäin pistävällä kivulla joka sijoittuu kaulalle, silmän alueelle ja takaraivoon. Kipu kestää

hoitamattomana yleensä n. 30 – 180 minuuttia. Oikeilla lääkkeillä ja hoidoilla kohtaukset ja kivut saadaan lyhenemään merkittävästi.

Kuinka Hortonin neuralgia diagnosoidaan?

Hortonin neuralgian diagnosoiminen on helppoa, jos lääkäri tekee oikeat kysymykset. Laboratoriokokeita tai kuvantamista ei tarvita, vaan diagnoosi tehdään potilaan itse kertoman oirekuvan perusteella. Hortonin neuralgiaa muistuttavia päänsärkysairauksia on muitakin, siksi diagnoosin varmistaminen ja tehokkaan hoidon aloittaminen tapahtuu neurologin vastaanotolla. Asiantuntijoita löytyy yksittäiseltä sektorilta ja suurempien kaupunkien neurologian poliklinikoilta ja kipuklinikoilta. Keskussairaalaan tarvitaan terveyskeskuksen tai työterveyshuollon kirjoittama lähete, yksittäiselle lääkärille voi varata itse ajan.

Lääkitys ja hoidot

Diagnoosin varmistuttua lääkitys aloitetaan mahdollisimman pian. Tarkoituksena on vähentää kipuja ja estää kohtauksia sekä saada unirytmi pysymään säännöllisenä. Lääkitys koostuu usein useasta erilaisesta lääkkeestä, jotka on alun perin tarkoitettu muihin sairauksiin. Lääkkeitä valitaan yksilöllisesti mm. epilepsia-, verenpaine- ja psyykenlääkeryhmistä. Joitakin lääkkeitä käytetään päivittäin jakson ajan (estolääkkeet) ja joitakin akuutisti kivun tultessa (kohtauslääkkeet). Erityistä Horton-lääkettä ei ole. Lääkkeistä voi lukea enemmän esim. Migreeniyhdistyksen oppaasta ”Sarjoittainen päänsärky”.

Useimmiten lääkitys tehoa ja kohtausjaksokatkeaa. Suurin osa hyötyy lääkkeistä lähes vä-



littömästi ja vain murto-osalla lääkkeet eivät tehoa halutulla tavalla. Tällöin lääkitystä joudutaan vaihtamaan ja kokeilemaan useampia lääkevaihtoehtoja ja myös useita eri lääkkeitä yhtä aikaa. Horton saadaan suurimmassa osassa tapauksia hallintaan.

Myös lääkkeellinen happi on lääke Hortonin neuralgiaan. Hapinhoito on yksi tärkeimmistä, ensisijaisista ja vaarattomimmista hoidoista. Happea hengitetään kohtauksen aikana suurella virtausmäärillä (10 litraa minuutissa) pussimaskilla tai maskilla enintään 15 minuutin ajan. Hapen teho perustuu sen pään alueen verisuonia supistavaan vaikutukseen.

Hapinhoitoa varten tarvitaan resepti, kuten muihinkin lääkkeisiin. Resepti toimitetaan AGA:lle, jonka yhteystiedot ovat esitteen lo-



pussa, ja hapen toimittamisesta tehdään sopimus AGA:n kanssa. Happipullon voi joko nousta ja vaihtaa itse yhdessätoista AGA:n toimipisteessä tai se voidaan toimittaa myös kotiin. Sopimus on voimassa kaikissa AGA:n myymälöissä, joten hapen saanti ei ole este matkustamiselle kotimaassa.

AGA omistaa happipullot ja vuokraa niitä käyttäjille. Vuokra maksetaan 3 kk:n jaksoissa, ja samalla maksetaan pullon täyttö. Hinta määräytyy pullokoon mukaan, isommat pullot ovat suhteellisesti halvempia kuin matkapullot. Virtaussäädin on ostettava itse, jollei saa terveyskeskuksesta tai jostain muualta sitä lainaksi. Pussimaskeja ja maskit saa sairaaloista sekä alan tukkureilta.

Jotkin lääkkeettömistä hoidoista voivat yksilöllisesti auttaa Hortonin neuralgiaa sairastavaa.

Tällaisia voivat olla esimerkiksi pään alueen lymfaterapia, joka nopeuttaa turvotuksen laskea, poistaa nestettä ja rentouttaa, tai kipua vähentävä akupunktio. Muita menetelmiä voivat olla mm. rentoutus ja mielikuvaharjoittelu kivun hallinnassa. Tieteellistä näyttöä menetelmistä ei ole, ja sopivia konsteja voi löytää vain kokeilemalla.

Hoitojen vaikutus kirjataan särkypäiväkirjaan ja kiputaso arvioidaan VAS-mittarilla. Sellaisen voi tehdä itse oman tietokoneen Excel-taulukkoon tai tulostaa Migreeniyhdistyksen internetsivuilta ja täyttää käsin. Päiväkirjaan kirjataan kipukohtauksen kesto, voimakkuus ja siihen käytetyt lääkkeet sekä estolääkkeiden käyttöjakso.

Laukaisevat tekijät

Horton-jaksojen välissä voi elää normaalia elämää. Kun jakso on aluillaan, laukaiseviin tekijöihin pitää taas kiinnittää huomiota.

Laukaisevia tekijöitä voivat olla mm. sauna, alkoholi, rasitus ja muut pulssia ja päänalueen verisuonia aktivoivat asiat, liuotinaaineet, unirytmien muutokset, päiväunet, lentomatkat. Liuotinaainesosia sisältävät lattiavahat ja pesuaineet ja muut vahvat hajut saattavat myös laukaista kohtauksia. Laukaisevat tekijät ovat osittain yksilöllisiä ja niiden tunnistaminen auttaa sairauden hallinnassa. Suuri osa Horton-potilaista on tupakoitsijoita. Tutkimukset eivät ole tuoneet tietoa siitä, vaikuttavatko alkoholin käyttö tai tupakointi Hortonin pitkäaikaisennusteeseen. Alkoholi kuitenkin näyttää monella potilaalla laukaisevan kohtauksia.

Kohtaussarjojen aikana kannattaa pyrkiä elämään mahdollisimman yksinkertaista elämää, välttää fyysistä ja pulssia nostavaa tekemistä ja mahdollisuuksien mukaan unohtaa aikataulut ja yrittää muutenkin elää sairauden ehdoilla. Kohtauksille altistavien tekijöiden minimoiminen voi nopeuttaa jakson loppumista ja saattaa vähentää kohtauksia.

Auringon häikäisy, television katselu, kirkkaat valot, videopelit ja katseen pitkä keskittäminen näppäimistöön voivat myös ärsyttää kolmoishermaa ja nostaa kiputasoa.



Ei lainkaan kipua

VAS-mittari

Pahin mahdollinen kipu

Kotihoito ja lepo

Pään kipupuolelle asetetut kylmäkääreet helpottavat. Pakastimessa säilytettäviä kylmägeelipusseja tai kylmähattua kannattaa pitää saatavilla, mutta pakastevihannespussit tai lumi muovipussissa ajavat tarvittaessa saman asian. Päättä voi kylmentää myös suihkun alla tai ulkona pakkassäässä. Kylmä juomakin nopeasti juotuna saattaa joskus hieman helpottaa. Kylmä supistaa verisuonia ja kipu helpottaa tai parhaassa tapauksessa loppuu.

Riittävä lepo on tärkeää kohtausarjien aikana. Unirytmä on hyvä pitää mahdollisimman säännöllisenä. Joskus tähän tarvitaan lääkkeen apua. Kevyt ulkoilu helpottaa unen saamista, mutta rasittava liikkuminen pahentaa kipua. Yleensä kipu pahenee makuulla, joten joskus on parempi nukkua puoli-istuvassa asennossa tai nojatuolissa.

Kevyt niska-hartiahieronta voi olla miellyttävää mutta liian kovana myös laukaista kohtauksen. Monet painelevat myös pään alueen akupunktiopisteitä helpottaakseen kipua. Näitä pisteitä löytyy esimerkiksi pääläelä, kulmakarvojen kohdalta, nenän juuresta ja ohimolta korvan yläpuolelta.

Tauriinilla voi olla pieni helpottava hetkellinen vaikutus kipuun. Siksi kannattaakin pitää kaapissa muutamaa energiajuomaa.

YHDESSÄ SAIRAUDEN KANSSA

Elämänmuutos

Hortonin neuralgiaan sairastuvan on tehtävä elämässään uudelleenjärjestelyjä. Edellä kuvat-

tujen laukaisevien tekijöiden välttäminen, hoitoon keskittyminen ja elämän rauhoittaminen ovat joskus suuria muutoksia nuoren ihmisen aktiivisessa elämäntyyliin.

Kipu tuo elämään myös muita uusia ja tuntemattomia elementtejä. Kipu sinänsä voi aiheuttaa ahdistusta ja masennusta. Kun tietää että mahdollinen masennus johtuu kivusta, on sitä helpompi käsitellä järkevämmiin. Hortoniin saattaa alussa liittyä jopa kuolemanpelkoa, vaikka sellaista riskiä ei sairauteen suoranaisesti liity. Pelkoa ja ahdistusta on hyvä vähentää puhumalla siitä lääkärin ja läheisten kanssa ja tarvittaessa hakea apua psykologin vastaanotolta. Pelotta pystyy keskittymään kivusta selviytymiseen ja itsensä hoitamiseen.

Kivusta selviytymiseen tarvitaan kivun hyväksyminen osaksi elämäntilannetta, tieto selviytymiskeinoista ja paljon tietoa sairaudesta.

Työssä käyminen ja sairauslomaa

Tyypillinen Hortonin neuralgiaan sairastuva voi olla esim. 30-vuotias vuorotyöntekijä. Vajavainen lepo ja epäsäännöllinen unirytmä saattavat ensimmäisellä kerralla olla riittäviä ärsykeitä laukaamaan kipujakson.

Öinen valvominen, kipu ja sen aiheuttama stressi syövät voimia. Hortonjakso vaatii useasti sairauslomalle jäämistä. Moni vaikeitakin kipuja kokeva potee huonoa omaatuntoa jäädessään sairauslomalle vain "pänsäryn" vuoksi. Työtovereiden ja esimiesten voi olla vaikea ymmärtää tilanteen vakavuutta, koska monella heistä on omaa kokemusta vain esimerkiksi lievistä ja nopeasti ohimenevästä jännitys-

päänsärystä. Hortoniin liittyvän kivun erityislaatua on vaikea sanoa kuvata.

Tarvittaessa voi lääkäriltä pyytää työnantajalle menevään sairauslomastodistukseen kuvauksen sairaudesta ja sen vaatimasta hoidosta. Asian oikeaa laitaa tuntemattomien ihmisten mahdolliset ikävät kommentit kannattaa jättää omaan arvoonsa ja keskittyä vain selviytymiseen.

Töissä olevan kannattaa pitää työtoverit tilanteen tasalla. Heille voi opettaa, mitä pitää tehdä kohtauksen tullessa, jos itse et pysty toimimaan. Kylmää ja kohtauslääkettä täytyy olla nopeasti saatavilla. Töissä ei saa käyttää tarkkuutta vaativia laitteita tai koneita, jos käytössä on suorituskykyä heikentäviä lääkkeitä.

Hoitosuhde

Potilaan ja lääkärin hoitosuhde on molempiin suuntiin toimiva, luottamukseen perustuva suhde. Se vaatii rehellisyyttä ja kunnioittamista kummaltakin osapuolelta.

Lääkäri on asiantuntija, joka osaa esitellä erilaisia hoitovaihtoehtoja. Myös itse voi kysyä ja ehdottaa jotakin lääkettä tai hoitoa, mutta lopullinen ratkaisu hoidon kokonaisuudesta jää lääkärin vastuulle. On tärkeää itse osallistua omaan hoitoonsa olemalla aktiivinen, positiivinen ja parantumiseen orientoitunut. Positiivinen asennoituminen helpottaa toimivan hoitosuhteen luomista.

Perhe, ystävät ja vertaistuki

Omaisilta Hortonin neuralgiaa sairastava ihminen tarvitsee paljon ymmärrystä. Sairastuvan omaisten on syytä perehtyä Hortoniin sairautena ja sen hoitoon.

Kipua on vaikea katsella sivusta ja tietää, että ei voi tehdä juuri mitään. Paras omaisen an-

tama tuki on kuitenkin läheisyys ja olemassaolo. Kohtauksen tullessa voi auttaa hakemalla jääpussia, pimentämällä huoneen, antamalla paperia niistämiseen, auttamalla happihoidossa tai tuomalla lääkkeitä ja vain olemalla hiljaa samassa huoneessa. Jos taas sairastava haluaa kohtauksen aikana olla yksin, hänen toivettaan pitää kunnioittaa. Kohtauksen aikana ei saa mennä koskettamaan, sillä kipu on niin kokonaisvaltaista, että lisää-ärsyke voi viedä kivun yli sietorajan.

Sairastavan turvaverkkona oleminen menee joskus kaiken muun perheessä esiintyvän toiminnan edelle.

Ystävät säilyttääkseen heidät kannattaa pitää ajan tasalla ja kertoa heille rehellisesti sairaudesta ja siitä, että oma energia ei aina välttämättä riitä aktiiviseen yhteydenpitoon tai edes viesteihin vastaamiseen. Ne jotka oikeasti haluavat olla ystäviä osaavat kunnioittaa tilannetta ja pitävät yhteyttä parempina aikoina.

Harvoin omassa perheessä tai lähipiirissä on useampaa Hortonin neuralgiaa potevaa. Vertaistukea joutuu hakemaan muualta. Hortonin neuralgiaa sairastaville on oma vertaistuki, johon voi ottaa yhteyttä joko puhelimitse tai sähköpostilla. Yhteystiedot ovat esitteen lopussa. Internetissä toimii keskustelupalsta, jota voi lukea ja jolle voi kirjoittaa Migreeniyhdistyksen internetsivujen linkistä. Keskustelu tai ajatusten vaihto kirjoittamalla toisten kipuhenkilöiden kanssa on terapeuttista ja kannustavaa. Jo tieto siitä, että ei olekaan yksin, vaan on olemassa toisia samanlaista sairautta kokevaa, auttaa jaksamaan.

Kunto ja harrastaminen

Ihminen tarvitsee haasteita pitääkseen mielen-
sä tasapainossa. Mieluisia ja mielekkäitä haasteita tuovat työn lisäksi harrastukset. Jos kipu

ei riepotele kokopäiväisesti, Hortonin kanssa voi myös jatkaa ainakin osaa fyysisistä harrastuksista. Jaksojen välillä ylläpidetty hyvä peruskunto auttaa kestämään paremmin kipua. Jaksojen ajalle sopivat kevyt kävely, uiminen tai avantouinti joka lisää kivulta suojaavan kortisolihormonin erityystä. Harjoitusmittarina täytyy käyttää omia tuntemuksiaan. Pahimmalla hetkellä ei tehdä harjoitteita vaan levätään ja kerätään voimia.

Auto, linja-auto vai taksi?

Monessa Hortonin neuralgian hoidossa käytetyssä lääkkeessä on punainen kolmio. Nämä lääkkeet saattavat heikentää huomiokykyä ja hidastaa reagointia liikenteessä. Kohtaus saattaa tulla myös varoittamatta auton ratissa. Kohtausjaksojen aikana ja muulloinkin kannattaa suhtautua kriittisesti omaan ajokykyyn ja tarvittaessa siirtyä käyttämään julkisia kulkuneuvoja ja kohtauksen aikana taksia tai ambulanssia.

”Passi”

Rahapussiin Kela-kortin viereen on hyvä laittaa lappu jossa mainitaan sairaus ja sen vaatimat hoidot sekä omaisten yhteystiedot. Samaan tarkoitukseen voit käyttää myös Migreeniyhdistyksestä saatavaa Migreenipassia, johon lääkärisi kirjaa hoito-ohjeet ensiapua varten.

Omainen, jonka puhelinnumero on rahapussissa, kannattaa ohjeistaa niin, että hän osaa neuvoa, mitä on tehtävä jos joku soittaa ja kysyy neuvoja auttamiseen. Tarvittaessa voi pyytää soittamaan ambulanssin.

Ruokavalio

Ruokavaliota ei ole tutkittu Hortonin neuralgiassa. Tiedetään, että joillakin voi olla ruoka-ainesensitiivinen Horton tai muu trigeminovaskulaarinen päänsärky, ja tuolloin vain pitäisi oppia tunnistamaan laukaisevat



ruoka-aineet testaamalla niitä yksi kerrallaan ja välttää mahdollisia laukaisijoita.

Kela ja muut toimet

Pitkälle sairauslomalle joutuminen heikentää taloudellista tilannetta. Kuntoutustuen tai sairauseläkkeen mahdollisuudesta voi ottaa selvää eläkevakuutusyhtiöstä ja kansaneläkkeestä Kelasta. Myös hoitotukea ja vammaistukea on mahdollista hakea Kelasta, kun sairaus on jatkunut pitkään ja apu on tarpeen, tai kun kulut nousevat suuriksi.

Etuuksien hakeminen vaatii paperitöitä. Kaikki mahdolliset kuitit, matkaliput, lääkärinlausunnot ja todistukset on hyvä säästää sairauden alusta asti. Apua etuuksien hakemiseen saa sairaalan sosiaalityöntekijältä tai Kelasta, eläkevakuutusyhtiöltä tai lakiasioissa ammattiliittoa. Katkeamaton rahan tulo on tarpeellinen turvallisuuden tunteen ja paranemisen kannalta.

* * *

Horton vaatii sairastajalta ja omaisilta lähes täyttää omistautumista kipujen minimoimiseen sekä sairauden vaatimalla tavalla elämiseen.

Hyvää elämää sairaudesta huolimatta!



Oppaan teksti

Pessi Aro-Viidanoja

Asiantuntijana

Aki Hietaharju, dosentti, neurologian erikoislääkäri TAYS

Lisätietoja

www.migreeni.org

www.linde-healthcare.fi → asiakaspalvelu

Esitteen ovat tuottaneet

Suomen Migreeniyhdistys ry

Suomen migreenilääkärit ry