

# Att lida av Hortons neuralgi

Hanna Dejgård, Janette Vesterinen

Lärdomsprov

Sjukskötare (YH)

2025

## Förord

Vi vill börja med att rikta ett stort tack till alla som har bidragit till att göra detta lärdomsprov möjligt. Först och främst vill vi tacka våra handledare på Arcada för vägledning, stöd och insiktsfulla kommentarer genom hela processen.

Vi vill också uttrycka vår tacksamhet till samarbetspartner Toni Taipale på Suomen Horton-yhdistys ry, grafiska formgivaren Jesse Haaja och Pihlajalinnas akutmottagningsöverläkare Risto Rapila för deras generösa stöd och samarbete. Ert bidrag har varit ovärderligt och vi uppskattar er tid och insats.

Slutligen vill vi tacka varandra för ett fantastiskt samarbete. Vi har arbetat hårt tillsammans och stöttat varandra genom utmaningar och framgångar. Detta arbete är ett resultat av vår gemensamma ansträngning och engagemang.

Helsingfors, januari 2025

Hanna Dejjård & Janette Vesterinen

# Lärdomsprov

Hanna Dejjgård, Janette Vesterinen

Att lida av Hortons neuralgi

Yrkeshögskolan Arcada: Sjukskötare 2025

Uppdragsgivare: Suomen Horton- yhdistys ry

## Sammandrag:

Detta lärdomsprov delar kunskap om Hortons neuralgi, en förödande neurologisk sjukdom som orsakar extremt smärtsamma huvudvärksattacker. Målet är att öka medvetenheten om sjukdomen, dess behandling och hur man bäst bemöter lidande patienter under ett smärtanfall. Resultatet av lärdomsprovet inkluderade, förutom en skriftlig del en sammanfattande broschyr som beskriver Hortons neuralgi, första hjälpen vid akuta smärtanfall och riktlinjer för bemötande av drabbade patienter.

Lärdomsprovet är ett verksamhetsinriktat arbete. I vårt arbete ville vi särskilt lyfta fram vikten av ett empatiskt bemötande inom vården. Under arbetets gång insåg vi hur utsatta personer med Hortons neuralgi är. Bemötandet av denna patientgrupp på exempelvis akutmottagningar är stundvis bristfällig. Vården och smärtmedicineringen är ofta otillräcklig. Detta inspirerade oss att i samarbete med Suomen Horton- yhdistys ry utveckla en broschyr som kan hjälpa drabbade att få ett värdigt bemötande och korrekt första hjälpen. Uppdragsgivaren för detta lärdomsprov är Suomen Horton-yhdistys ry.

**Nyckelord:** Hortons neuralgi, lidande, bemötande inom vården, läkemedelsvård, självbehandlingsmedel, Suomen Horton-yhdistys ry

# **Degree Thesis**

Hanna Dejpgård, Janette Vesterinen

Suffering from Cluster Headache

Arcada University of Applied Sciences: Nursing 2025

## **Commissioned by:**

Suomen Horton-yhdistys ry

## **Abstract:**

This thesis spreads knowledge about Cluster Headache, a very painful neurological disorder. The goal is to raise awareness about the disease, its treatment, and how to respond to a suffering patient during an attack. The outcome of the thesis included a literature review and a summarized brochure that describes Cluster Headache, first aid for acute pain attacks, and guidelines for patient interaction.

The thesis is practice oriented. We aimed to highlight the importance of empathetic patient care within the healthcare system. While working on the thesis, we realized how vulnerable individuals suffering from Cluster Headache are. The treatment and pain management, as well as the reception of these patients in emergency settings, can often be inadequate. This motivated us to develop a product in collaboration with Suomen Horton-yhdistys ry, which can help those affected receive dignified treatment and appropriate first aid. The client for this thesis is Suomen Horton-yhdistys ry.

## **Keywords:**

Horton's neuralgia, suffering, correct approaching in the health field, medicine, alternative care, Suomen Horton-yhdistys ry

# Opinnäyte

Hanna Dejpgård, Janette Vesterinen

Kärsiä Hortonin neuralgiasta

Ammattikorkeakoulu Arcada: Sairaanhoidaja, 2025

## Toimeksiantaja:

Suomen Horton-yhdistys ry

## Tiivistelmä:

Tämä opinnäytetyö jakaa tietoa Hortonin neuralgiasta, tuhoisasta neurologisesta sairaudesta, joka aiheuttaa äärimmäisen kivuliaita päänsärkykohtauksia. Tavoitteena on lisätä tietoisuutta sairaudesta, sen hoidosta ja siitä, miten kärsiviä potilaita tulisi kohdata kipukohtausten aikana. Työn tuloksena syntyi kirjallisen osion lisäksi tiivistetty esite, joka kuvaa Hortonin neuralgiaa, ensiapua akuuteissa kipukohtauksissa ja ohjeita potilaiden kohtaamiseen.

Opinnäytetyö on toiminnallinen. Halusimme erityisesti korostaa opinnäytetyössämme empaattisen kohtaamisen merkitystä terveydenhuollossa. Työn aikana ymmärsimme, kuinka haavoittuvia Hortonin neuralgiaa sairastavat henkilöt ovat. Tämän potilasryhmän kohtaaminen esimerkiksi päivystyksessä sekä heidän saama hoito ja kipulääkitys voivat usein olla puutteellisia. Tämä inspiroi meitä kehittämään yhteistyössä Suomen Horton-yhdistys ry:n kanssa esitteen, joka voi auttaa sairastuneita saamaan arvokasta kohtelua ja oikeaa ensiapua. Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja on Suomen Horton-yhdistys ry.

## Avainsanat:

Hortonin neuralgia, kärsimys, kohtaaminen hoitotyössä, lääkehoito, itsehoito menetelmiä, Suomen Horton-yhdistys ry

## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Inledning</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>Syfte och mål</b>	<b>8</b>
<b>3</b>	<b>Teoretisk referensram</b>	<b>9</b>
<b>4</b>	<b>Hortons neuralgi</b>	<b>10</b>
4.1	<i>Etiologi</i>	10
4.2	<i>Epidemiologi</i>	10
4.3	<i>Episodiska formen av Hortons neuralgi</i>	11
4.4	<i>Kroniska formen av Hortons neuralgi</i>	12
4.5	<i>Diagnostik</i>	12
4.6	<i>Skiljaktigheter till migrän</i>	13
<b>5</b>	<b>Definitionen av smärta</b>	<b>15</b>
5.1	<i>Bedömning av smärta</i>	15
5.2	<i>Att bemöta patient med smärta</i>	16
<b>6</b>	<b>Läkemedelsbehandling</b>	<b>16</b>
6.1	<i>Läkemedelsbehandling vid akut huvudvärk</i>	17
6.2	<i>Förebyggande läkemedelsbehandling</i>	18
6.3	<i>Kirurgisk vård</i>	19
6.4	<i>Självbehandling</i>	19
<b>7</b>	<b>Livskvalité och lidande</b>	<b>20</b>
7.1	<i>Lidandets mening</i>	21
7.2	<i>Vårdlidande</i>	22
7.3	<i>Etiska principer inom vårdarbete</i>	24
7.4	<i>Bemötande inom vården</i>	25
<b>8</b>	<b>Arbetsprocess</b>	<b>27</b>
8.1	<i>Framställning av broschyren</i>	28
8.2	<i>Suomen Horton-yhdistys</i>	30
8.3	<i>Etisk granskning</i>	30
8.4	<i>Diskussion</i>	31
	<b>Källor</b>	<b>32</b>
	<b>Bilagor</b>	<b>36</b>

# 1 Inledning

I detta lärdomsprov kommer vi att dela kunskap om Hortons neuralgi, som är en form av en mycket plågsam huvudvärk. Hortons neuralgi, känd som klusterhuvudvärk kallas också till “själv-mordshuvudvärk”, eftersom personer med sjukdomen tar sig till extrema metoder för att bli av med smärtan (Marttala, 2013). Den ihållande smärtan har uppskattats vara den värsta tänkbara smärtan (Jensen, 2015). Den förekommer på ena sidan av ansiktet bakom ögat och orsakar tårbildning, rinit och rodnad av ansiktet (Nissilä, 2019).

Vi kommer att gå in på skillnaden mellan olika typer av Hortons neuralgi, etiologin och epidemiologin av sjukdomen, läkemedelsbehandlingen samt gå in på vårdarens bemötanden av personer med Hortons neuralgi. Vi har fått till kännedom, att inom vården finns det fortfarande allt för lite information om sjukdomen och dess vård. Vården är komplicerad, då man inte har ett rätt svar för en fungerande medicin. Vår funktionella del i lärdomsprovet kommer att innehålla en första hjälps guide om sjukdomen för själva patienten, vårdaren och närstående. Vår guide kan även användas bland studeranden inom vården. Uppdragsgivaren för detta lärdomsprov är Suomen Horton-yhdistys ry.

## 2 Syfte och mål

Syftet med detta lärdomsprov är att sprida kunskap om denna förödande sjukdom samt att betona vikten av ett värdigt bemötande från vårdpersonalen. Vi vill nå ut till vårdare och blivande vårdare med vårt arbete för att ge en helhetsbild av sjukdomen Hortons neuralgi och understryka vikten av att bemöta den lidande patienten värdigt. På grund av den extremt smärtsamma sjukdomen är patienten i ett mycket sårbart tillstånd. I lärdomsprovet lyfter vi fram Katie Erikssons teori om lidande. Eriksson beskriver tre typer av lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Hon betonar att även om allt lidande inte kan botas, bör sjuksköterskor sträva efter att lindra det så mycket som möjligt. (Eriksson, 1994.) Med detta lärdomsprov vill vi öka förståelsen av denna patientgrupp och hoppas att vi kan förbättra vården för de drabbade.

Frågor vi valt att forska kring:

- Hur kan kunskapen om Hortons neuralgi förbättras inom sjukvården och bland blivande vårdare?
- Hur kan vårdpersonal bäst bemöta och stödja patienter med Hortons neuralgi?
- Vilken roll spelar sjuksköterskors bemötande i att lindra lidande hos patienter med Hortons neuralgi?

### 3 Teoretisk referensram

Katie Erikssons teori om lidande beskriver tre typer av lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär smärta från en sjukdom eller en behandling, både fysisk och psykisk. Vårdlidande uppstår när patientens ställning förnedras eller vården uteblir, vilket kan innebära att patientens behov inte uppmärksammas eller patienten vanvårdas. Livslidande är det lidande som uppstår då du är sjuk eller är som patient, medräknat förändringar i din livssituation som kan leda till att du vill ge upp. Eriksson betonar att även om allt lidande inte kan botas, bör sjuksköterskor sträva efter att lindra det så mycket som möjligt. (Eriksson, 1994.)

## 4 Hortons neuralgi

Hortons neuralgi delas oftast i två grupper; episodisk och kronisk Hortons neuralgi. Den episodiska formen kan i något skede ändras till en kronisk form, medan den kroniska sällan ändrar tillbaka till episodisk. Definitionen till den kroniska formen är att anfällen inte har haft över en månads paus på minst ett år (Nissilä, 2019).

### 4.1 Etiologi

Den exakta orsakaren för Hortons neuralgi är okänd. Genom åren har det föreslagits och testats på flera teorier (Steinberg et al, 2024). Det vi vet idag är att det finns ett samband mellan det trigeminovaskulära systemet och de parasympatiska nervfibrerna som är involverade i den trigeminusautonoma reflexen och hypotalamus. Hur dessa integrerar för att orsaka Hortons neuralgi är inte säkert. (Kandel & Mandiga, 2023.)

Det har visat sig att mellanhjärnans hypotalamus har ett tydligt samband med Hortons neuralgi. Hypotalamus kontrollerar bland annat den biologiska klockan och utsöndring av hormoner. Personer som lider av Hortons neuralgi har oftast problem med dygnsrytmen, till en viss del för att anfällen inträffar på nattetid och därmed kan orsaka problem att få sömn. Anfällen har säsongvariationer. (Kandel & Mandiga, 2023.)

### 4.2 Epidemiologi

I allmänhet förekommer Hortons neuralgi hos 0,1% av befolkningen, så i genomsnitt 1 person av 1000 lider av sjukdomen. Den typiska åldern för att bli sjuk är kring 30 år. Det

finns ändå betydligt mycket yngre och äldre också bland de som får sitt första huvudvärksanfall (Hietaharju & Artto, 2022). Män är tre gånger mer benägna att drabbas av Hortons neuralgi än kvinnor, fast aktuell forskning har visat att skillnaden mellan insjuknade män och kvinnor blir jämnare hela tiden. Detta beror troligtvis på att det har blivit lättare att diagnostisera. Kvinnor har haft oftare en felaktig diagnos av migrän (Kandel & Mandiga, 2023). Rökning verkar också ha en stor påverkan på att bli sjuk. Ungefär 88% av de som diagnostiserats röker aktivt eller har blivit utsatt för rök i längre tid i växande åldern, alltså varit passiva rökare (Nissilä, 2019).

Tidigare tänkte man att Hortons neuralgi inte är en genetisk sjukdom. Med nya forskningen vet man nu, att ungefär 5–20% av de sjuka inträffar sjukdomen också hos någon annan i familjen eller längre bort i släkten. (Nissilä, 2023.) Man har större risk att bli sjuk också om man har varit med om ett huvudtrauma (Kandel & Mandiga, 2023).

### **4.3 Episodiska formen av Hortons neuralgi**

Den episodiska formen av Hortons neuralgi är vanligare än den kroniska formen, eftersom upp till 90% av insjuknade har den episodiska formen (Nissilä, 2019). I den episodiska formen av Hortons neuralgi uppkommer huvudvärksanfallen dagligen i veckors eller månaders avsnitt. Den episodiska varianten är ofta bunden till en årstid, och uppkommer på våren eller hösten, då mängd ljus ökar eller minskar. Före huvudvärksserien som kommer har det oftast föregått en längre asymptomatisk period, som kallas en remission. (Hietaharju & Artto, 2022.)

Anfallens frekvens varierar, och i vissa fall kan anfällen inträffa dagligen upp till 8 gånger, eller varannan dag (Atula, 2023). Smärtan kan vara från 15 minuter upp till tre timmar, och anfällen uppkommer utan att varna. Ibland kan man ändå ha känningar före anfällen vid trigeminusnerven, dvs vid hakan, kinden eller pannan. Dessa smärtanfall slutar snabbt och lämnar efter sig trötthet. (Hietaharju & Artto, 2022.)

## 4.4 Kroniska formen av Hortons neuralgi

Ungefär 10% av de som lider av Hortons neuralgi har den kroniska formen av sjukdomen. Den kroniska formen är betydligt mycket svårare, och huvudvärksanfallen uppkommer dagligen året runt. Den har alltså inte en remissionstid, som episodiska formen har. När episodiska Hortons neuralgin blir kronisk, sänker personens livskvalité rejält. Sjukdomen är allvarlig och dominerar personens liv och mentala hälsa otillbörligt mycket. (Nissilä, 2023.)

## 4.5 Diagnostik

Det kan ta en lång tid innan man får en diagnos till Hortons neuralgi, i genomsnitt upp till fem år. Det beror på att diagnostiken är svår, och symptomen till sjukdomen är mycket likt migrän, som är en annan form av hård huvudvärk. (Nissilä, 2023.)

Det är viktigt att patienten beskriver anfallen grundligt, för att det har inverkan på diagnostiken. Hortons neuralgi-diagnosen fås enligt anamnes och klinisk värdering. (Steinberg, 2024.) För att underlätta diagnostiken, kan patienten använda sig av en anfallsdagbok, som hen skriver exakta tiden för anfallen och hur länge den pågick. Intervjuandet är den viktigaste att göra för att utreda sjukdomen inför diagnostik. (Nissilä, 2023.)

Vid diagnostiken utesluter man att det inte finns andra sjukdomar bakom den kraftiga huvudvärken (Nissilä, 2023). Det man vill utesluta är till exempel glaukom eller en tumör bakom ögat eller inuti skallen (Steinberg et al, 2024). Diagnosen görs ofta i primärvården, men det skulle vara viktigt att få bekräftelse till sjukdomen av en neurolog (Nissilä, 2023).

Den internationella klassificeringen av huvudvärkssjukdomar, International Classification for headache disorders (ICHD-3), definierar diagnostiska kriterierna för Hortons huvudvärk enligt följande;

- A. Minst fem smärtanfall som fyller kriterierna B, C, D
- B. Hård smärta på ena sidan av ögonhålan, översidan av ögonhålan eller tinningen. Smärtan varar i 15–180 minuter om den inte vårdas.
- C. Smärtsidans öga är blodsprängt, tårbildning från ögat, nästäppa, klart sekret från näsborren, ansiktet rodnar samt svettningar uppstår, pupillen drar ihop sig på smärtsidans öga samt hänger ögonlocket. 2. Rastlöshet förekommer.
- D. Frekvensen av smärtanfallen kan variera allt mellan ett anfall varannan dag upp till åtta anfall i dagen.
- E. Symptomen kan inte förklaras med någon annan ICHD-3-diagnos. (Läkärolehti, 2024.)

## 4.6 Skiljaktigheter till migrän

Migrän är den mest kända och vanliga orsaken till hård huvudvärk, och därför är det svårt att skilja av den från Hortons neuralgi. Det finns ändå flertal symptom som skiljer Hortons neuralgi från migrän, till exempel hur länge värken sitter i och hur ofta anfallen förekommer. Migrän kan oftast vara mellan tre timmar upp till tre dagar, vilket skiljer från Horton. Migränen blir allt hårdare vid rörelse eller ansträngning, till skillnad från Horton, då en liten rörelse kan hjälpa smärtan. (Nissilä, 2023.)

En av de mest avgörande skillnaderna är smärtans varaktighet. Vid Hortons neuralgi varar huvudvärken från 30 minuter till 90 minuter. Migränen varar längre, till och med upp till tre dagar. I Hortonanfallen finns det smärtfria perioder mellan huvudvärken, medan migränen oftast sitter i och inte lättar förrän migränanfallet är över. (Torborg, 2019.)

Migränen kan vara på olika ställen. Den kan kännas bakom ögat, bakom eller i framsidan av huvudet, eller så kan smärtan kännas av i hela huvudet (Torborg, 2019). Ensidig, väldigt kraftig huvudvärk är en tillräcklig orsak att misstänka att patienten lider av Hortons neuralgi (Atula, 2023). Hortonanfallen involverar oftast också att man får röda ögon, en rivande känsla eller täppt näsa på den sida av ansiktet där huvudvärken är belägen. Vissa

migränhuvudvärkar kan också orsaka dessa symptom, men vid ett migränanfall finns symptomen på båda sidorna av ansiktet. Det som behöver kännas till i dessa fall är varaktigheten på huvudvärken, känslan av agitation eller preferens för vila. (Torborg, 2019.)

*Lidande är en central aspekt av Hortons neuralgi, och genom att förstå sjukdomens etiologi, epidemiologi och symptom kan vi bättre ta itu med de olika formerna av lidande som patienter upplever enligt Katie Erikssons teori.*

## 5 Definitionen av smärta

International Association for the Study of Pain (IASP) har år 2020 uppdaterat en ny definition av smärta. Swedish Pain Society har utarbetat följande översättning;

”Smärta definieras som en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förknippad med vävnadsskada, hot om vävnadsskada eller en upplevelse som kan liknas vid denna” (Peterson & Rothman, 2024).

Enligt IASP är smärta alltid en individuell upplevelse. Det är viktigt att tro på patientens beskrivning av smärtan, eftersom det kan vara sårande att ifrågasätta den. Smärta kan finnas utan en synlig skada. Smärtan påverkas av biologiska, psykologiska samt sociala faktorer. Varje människas beskrivning av sin egen smärta skall respekteras. Genom erfarenheter lär sig människan vad smärta innebär. Smärta hjälper oss att undvika farliga situationer och skador. Ibland blir smärtan olidlig och då påverkar den hur vi mår och hur vi fungerar i det dagliga livet. Genom kroppsspråk och beteende kan man visa att man har ont då det inte finns ord för att definiera smärtan. (Peterson & Rothman, 2024.)

Smärta kan indelas på följande sätt:

1. Enligt längd: till exempel akut och långvarig smärta
2. Enligt orsak: till exempel postoperativ smärta och cancersmärta
3. Enligt smärtmekanism: neuropatisk smärta d.v.s. smärta på grund av en nervskada och smärta på grund av en vävnadsskada
4. Enligt smärtans position: till exempel smärta i handen eller tån.
5. Enligt styrka: lindrig, måttlig och kraftig smärta. (Terveyskylä, 2024.)

### 5.1 Bedömning av smärta

Smärtnivån kan bedömas genom att använda olika smärtmätare. Man bör använda samma mätare för den enskilda patienten hela vårdperioden för att resultatet skall vara pålitligt. Eftersom smärta är en personlig upplevelse, så kan man inte jämföra smärtan hos två patienter. (Terveyskylä, 2019.)

Smärtmätare som kan användas inom vården.

NRS (numeric rating scale), smärtan bedöms med siffror. 0 betyder ingen smärta alls och den värsta smärtan är 10.

VAS (visual analogue scale) vänster sida på mätaren visar ingen smärta medan den högra sidan visar den värsta tänkbara smärtan.

VRS (verbal rating scale) smärtan bedöms på en verbal skala, ingen smärta, lindrig smärta, måttlig smärta, svår smärta och den värsta tänkbara smärtan. (Terveyskylä, 2019.)

## 5.2 Att bemöta patient med smärta

Patientens smärta är verklig oavsett orsaken av smärtan. God vård för en patient med smärta innebär att vårdaren är empatisk och lyssnar på patienten. Vårdaren skall ha gott om tid då man intervjuar patienten. Patienten undersöks grundligt. Resultaten av undersökningarna förklaras så patienten förstår. Under mottagningen säkerställs att patientens smärtproblematik, synpunkter och mål är förstådda. En god vård av långvarig smärta bygger på ett pågående vård förhållande. Vårdplanen görs upp tillsammans med patienten. Patienten binder sig till vården tillsammans med vårdpersonalen. (Käypä hoito, 2017.)

*Eriksson betonar att även om allt lidande inte kan botas, bör sjuksköterskor sträva efter att lindra det så mycket som möjligt (Eriksson, 1994). Enligt International Association for the Study of Pain (IASP) är smärta en individuell upplevelse som påverkas av biologiska, psykologiska och sociala faktorer, och vårdpersonal bör respektera och tro på patientens beskrivning av smärtan. (Terveyskylä, 2024)*

## 6 Läkemedelsbehandling

Det finns olika metoder till hur man vårdar ett huvudvärksanfall. Behandlingen av Hortons neuralgi är i stort sett uppdelad i två delar: akut behandling, som ges vid attack, och förebyggande behandling för att förebygga anfaller. Det finns inte en viss medicin för att

bota sjukdomen eller anfällen, men det har visat sig att mediciner, som egentligen är gjorda för andra sjukdomar har en förmildrande effekt på anfällen. (Nissilä, 2023.)

## 6.1 Läkemedelsbehandling vid akut huvudvärk

Syftet med behandlingen i smärtans akuta skede är att försöka bryta det pågående smärtanfallet så snabbt som möjligt. Mest effektivt är att använda sig av 100% medicinskt syre, och Sumatriptan 6mg, som också används som migränmedicin, injicerad under huden. (Atula, 2023.)

I syrebehandlingen inhalerar patienten 100% syre med högt flöde (7–15 l/min) i ungefär 15–20 minuter. Vid ett anfall rekommenderas det att inhalera syret via en Demand-mask, som säkerställer att patienten får in all 100% syre, men samtidigt hindrar syreflödet vid utandningsfasen. (Linde, 2024.) Syrevården höjer blodets syresättning och får blodkärlen att minska, vilket hjälper mot anfällen effektivt. Av patienter som har provat på syrevård under det akuta skedet, har ungefär 70% fått hjälp av det. (Nissilä, 2023.)

Syrevårdens respons är ofta snabb, och redan inom 5–10 minuter har anfällen endera avslutat eller lättat. De som lider av sjukdomen har möjlighet att få recept till syre, och i Finland levererar Woikoski Medical och Linde syregasflaskor hem till patienten. Efter diagnosen och receptet på syre kan patienten själv välja leverantören till syret. (Hietaharju & Arto, 2022.)

Syregasflaskorna finns i olika storlekar: små två liters flaskor som går att bära med sig eller större flaskor för hemmabruk. Syrevården är FPA-ersatt vård. Syrevården har inte svåra bieffekter, så vården kan upprepas fler gånger under dagen, vid behov för att lindra smärtan. (Nissilä, 2019.)

Triptaner, som oftast används för migrän, används även att bota huvudvärksanfällen i Hortons neuralgi. Funktionsmekanismen för triptanen är att få huvudområdets blodkärl att krympa och därefter lättar smärtan. (Pharmaca Fennica, 2019.) Triptaninjektioner

anses vara det mest effektiva samtidigt använt med syrevård. Det finns olika sätt att ta triptaner, den finns i form av injicerbar medicin, tablettform och nässpray. Då man injicerar triptanen under huden kan värken lätta eller försvinna helt inom 5–10 minuter. Det har visa sig, att denna medicin har hjälpt 70–80 procent av användarna. Injektionen kan tas två gånger per dygn med minst en timme mellan injicering. (Hietaharju & Artto, 2022.)

Sumatriptan i form av nässpray och injektion har visat sig fungera mest effektivt mot smärtan, medan tablettformen inte har visat sig att ha lika snabb verkan. Detta beror på att sumatriptan i tablettform vårdar mera migränhuvudvärk än klusterhuvudvärk. Smärtlindringen med tablettform kan ta upp till 30–60 minuter. IMIGRAN doser (sumatriptan) kan tas två gånger på 24 timmar. (Pharmaca Health Intelligence Oy, 2024.)

Doserna rekommenderas att tas direkt då man fått symptom av klusterhuvudvärk. Vanliga biverkningar av sumatriptan är att känna sig sjuk, sömning eller yr. (NHS, 2022.)

## **6.2 Förebyggande läkemedelsbehandling**

Om huvudvärken är regelbunden, stark och skadar en normal vardag, kan man fundera på att påbörja en förebyggande läkemedelsbehandling (Terveyskylä, 2022). Syftet med förebyggande läkemedelsbehandling vid sjukdomen är att försöka minska antalet anfall på lång sikt och i vissa fall kan förebyggande läkemedelsbehandlingen ta bort anfallen helt (Nissilä, 2023). Nissilä (2023) yttrar, att förut har man använt sig av verapamil, som används mot rytmstörningar eller angina pectoris. Nuförtiden anses kandesartan, som används som blodtrycksmedicin, vara ett mer effektivt anfallsförebyggande läkemedel. Med vården av förebyggande läkemedel tänker man att man kommit till mål, ifall man får med läkemedelsbehandlingen minskat anfallen med 50%. (Migreeni.org, u.å.) Förebyggande läkemedelsbehandlingen kan avslutas med att trappa ner efter att anfallen har avtagit (Hietaharju, 2013).

## 6.3 Kirurgisk vård

Då sjukdomen har ändrat sin form till en kronisk sjukdom, och mediciner inte längre hjälper bör man fundera på andra vårdmetoder mot Hortons neuralgi. Kirurgisk neuromodulationsvård är en läkemedelsfri metod för att bota smärtan som påverkas av Hortons neuralgi. De påverkar smärtans varaktighet, frekvens och intensitet. Det kan ta lång tid för patienten att få tillgång och möjlighet till neuromodulationsvården, främst eftersom den orsakar kirurgiska risker, den är dyr och det behövs mera forskningsbaserad information. (Harno et al, 2018.)

*Transkraniell magnetstimulering* är en non-invasiv metod, som man använder för att stimulera den kortikala hjärnbarken med magnetiska fält. Dess funktionsmekanism är då TMS strävar efter att balansera hjärnans kortikala aktivitet och minska därmed smärtkänslan i trigeminovaskulära systemet. (Ahlblad, 2010.) TMS har vid vissa fall visat sig lovande för att vårda hård huvudvärk, den används också till vård av migrän. Det har visat sig att mängden anfall och styrkan på anfall minskade rejält hos patienter, som fick TMS-vård regelbundet (Irwin et al, 2018.)

*Vagusnervstimulering* är en annan non-invasiv metod som ursprungligen har använts för att vårda en vårdresistent epilepsi, men det har visat sig att också ha påverkan vid vården av hortons neuralgi. Vagusnervstimulatorn installeras under huden kirurgiskt och kopplas till vagusnerven, som befinner sig i halsen och fortsätter därifrån ner till kroppen. Vagusnervstimulation påverkar i hjärnan, såsom hypothalamus och hjärnbarken och på så sätt minskar på värken. Ungefär 50% av de, som fått en vagusnervstimulator har upplevt att stimulatorn hjälper till sjukdomen. (Isometsä, 2020.)

## 6.4 Självbehandling

Människor som lider av Hortons neuralgi använder sig ofta av självbehandlingsmedel för att lindra smärtattackernas ankomst. Till exempel kan energidrycker som innehåller

taurin, D-vitamin och lakritsrot samt kaffe hjälpa vid en smärtattack. (Migreeniyhdistys, u.å.)

En person med Hortons neuralgi berättar att hen fick sjukdomen i remission genom att använda Skullcap (frossört) och rent lakritsrotsextrakt. Tidigare var hens sjukdom på väg att bli kronisk, men med dessa behandlingar bröt hen den cykeln. Nu har hen bara cirka 20 smärtattacker per år, jämfört med tidigare, då smärtattackerna kunde nå upp till 200 per år. Att ta en dusch under en attack har hjälpt personen att lindra smärtan. Även om följande kan låta konstigt, har armhävningar hjälpt personen att hantera smärtan. Det verkar ha att göra med trycket som byggs upp i huvudet. Genom att göra 50–60 armhävningar i taget får hen 10–20 sekunders lättnad, vilket är mycket värdefullt när smärtan är som värst. Om hen orkar göra flera set av armhävningar kan hen få några minuters "vila" från smärtan.

Personen har märkt att det är bäst att uthärda en attack utan medicinering. När hen provade sumatriptan-injektioner kändes det som att de bara sköt upp attacken, som om smärtan låg kvar i bakgrunden tills den kunde bryta ut igen. Generellt sett, ju värre attacken är, desto mindre sannolikt är det att få en ny attack samma dag. (Personlig kommunikation, 16 januari, 2025.)

*Vårdpersonal bör ständigt utbildas i både smärthantering och i att förstå och hantera lidande enligt Erikssons teori. Eriksson betonar att även om allt lidande inte kan botas, bör sjuksköterskor sträva efter att lindra det så mycket som möjligt. (Eriksson, 1994.)*

## **7 Livskvalité och lidande**

Livskvalité är en helhet, som påverkas av människans psykiska, fysiska och sociala välbefinnande (Kaukua, 2006). Att leva med en sjukdom som är kronisk eller obotlig

påverkar livskvaliteten drastiskt. Katie Eriksson (1994) skriver i boken ”Den lidande människan” att i grunden finns det ett lidande som saknar all mening. Eriksson har mött på detta i vården särskilt bland barn och utlämnade människor. Samtidigt har hon erfårit ett lidande som ändå har en mening. Det har fått en mening genom den gränslösa kärleken. Livet och lidandets mening framstår att höra ihop. Då livet har en mening kan lidandet också få en mening. (Eriksson, 1994.)

Varje människa har sin speciella uppgift i livet. Varje människas uppgift är unik samt hens speciella möjlighet att uppfylla uppgiften. Då människan ställs inför en ofrånkomlig situation har hon möjlighet att uppfylla den djupaste meningen, lidandets mening. Hur vi håller oss till lidandet är det mest betydelsefulla. När det inte längre går att bota eller lindra en människas smärtor, bör man försöka uppbåda människans förmåga att uppfylla meningen med lidandet. En allmän uppfattning är att lidandet själv inte har någon mening men får mening om det förenas med något. Genom lidande kan vi hitta mening i livet. När människan upptäcker detta upphäver lidandet eller gör i alla fall så att det finns ett val att fortsätta lida eller att sluta lida. (Eriksson, 1994.)

Begreppet ”lidande” har sedan 1940-talet börjat sina och ersätts i stället av termer som till exempel smärta, ångest och sjukdom. Begreppen lidande och smärta är inte synonymmer. Det kan finnas ett lidande där smärta inte finns likaväl som smärta kan förekomma utan lidande. Verbet lida har samma drag som substantivet lidande. Att lida är att pinas. Det är någonting ont som anbringar människan. Någonting människan måste leva med – en kamp eller försoning. (Eriksson, 1994.)

Begreppet *patient* härstammar från ordet lidande. Svenskans patient kommer från latinets *patiens* som betyder lidande. Grundordet *pati* betyder tåla eller lida. (Eriksson, 1994)

## 7.1 Lidandets mening

”En lidandets mening bestäms av hur det bemöts.” ”Lidandet kan ge hälsan en mening likaväl som det kan beröva livet all mening.” Lidande och hälsa utgör det egentliga

innehållet i lidandets kamp och i människans kamp att överleva, d.v.s. att fortsätta kämpa eller ge upp. Det sägs att människan inte kan uppskatta sin hälsa förrän den mött en sjukdom. Lidandet kan ge hälsan en mening genom att människan blir medveten om kontrasterna och de olika möjligheterna gällande egna resurser. (Eriksson, 1994.)

I lidandet finns bara en mening och det är att överleva. Människan orkar inte mera kämpa emot och skydda sitt innersta utan tvingas medge att lidandet har en mening när hen förlorar någonting av sitt innersta väsen. (Eriksson, 1994.)

I boken *Hiljainen henkesi* skriver Tiitu Sergejeff om att hon ropar så högt hon bara kan för alla som har Hortons neuralgi och hon hoppas att ens någon hör och läser hennes bok så att förståelsen skulle spridas hurdan helvetisk sjukdom Hortons neuralgi egentligen är. Sergejeff skriver, att Hortons neuralgi borrar sig genom huvudet, tränger sig igenom den mänskliga själen, förstör den insjukna bit för bit. Hortons neuralgin är skoningslös och grym. (Sergejeff, 2024.)

## 7.2 Vårdlidande

Nightingale (1994) konstaterar att ensamhet, bekymmer, osäkerhet, väntan samt rädsla för överraskningar ger upphov till lidande. Hur förhåller sig sjukskötaren till en lidande sjuk patient? Kan vården som ges skydda patienten från onödigt lidande och kan en sjukdom vara smärtfri? Nightingale menar att lidande inte är ett symptom på en sjukdom utan ett svar på otillräcklig vård. Det finns många olika former av vårdlidande. Varje människa upplever vården på sitt eget sätt. Vårdlidandet kan indelas i följande; kränkande av patientens värdighet, fördömlse och straff, maktutövning samt utebliven vård. (Eriksson, 1994.)

”Sjuklingens nerver lider av att alltid se samma väggar, samma tak, samma omgivning under en lång tids vistelse i ett eller två rum”. ”Hur litet man vet och förstår om de verkliga lidandena vid en sjukdom. Hur föga kan den som njuter av god hälsa sätta sig in vad en sjuklings liv egentligen är.” (Nightingale 1954.)

Förutsättningarna för att vi skall kunna lindra lidanden är att vi har en vårdkultur var patienten känner sig välkommen och respekterad. En vårdkultur där patienten har rätten och utrymme att vara patient. Lidande kan lindras och ofta handlar det om enkla vårdhandlingar. (Eriksson, 1994.)

Att lindra lidande innebär av sjukskötaren att inte kränka patientens värdighet, inte fördöma och missbruka makt utan ge den vård som patienten behöver. Att visa respekt och värdighet kommer verkligen fram då patienten skall utföra sina mest intima behov inför och med hjälp av andra. Små handlingar som till exempel att ge patienten möjlighet att borsta tänder och kamma håret kan ge patienten kraft och känsla av mänskligt värde. Genom en vänlig blick, ett ord, en smekning eller något annat uttryck kan man lindra ett lidande och ge en känsla av medlidande. En människa som lider behöver kärlekshandlingar om och om igen. (Eriksson, 1994.)

Det finns många olika vägar att lindra lidandet. Sjukskötare försöker lindra genom konkreta vårdhandlingar. Några exempel hur sjukskötare kan lindra lidande: En människa känner sig ovärdig och vill inte vara i kontakt med andra. Att vara närvarande, uppmuntra, stöda och trösta. Genom respektfull diskussion med en patient som delar med sig om sin sjukdom. Man kan försöka förmedla hopp men också hopplösheten. Det viktigaste är att våga möta lidandet. (Eriksson, 1994.)

*Enligt Katie Erikssons vårdteori är lidandet en del av människans kamp för att överleva och kan ge hälsan en mening genom att människan blir medveten om sina egna resurser och möjligheter. Människan kan välja att fortsätta kämpa eller ge upp, och denna kamp är central för att förstå lidandets mening. Genom att vårdpersonal hjälper patienter att finna mening i sitt lidande, kan de stödja patientens psykiska, fysiska och sociala välbefinnande, vilket är centralt för en god livskvalitet. (Eriksson, 1994)*

### 7.3 Etiska principer inom vårdarbete

Yrkesverksamma inom social- och hälsovårdsområdet har en mycket enhetlig etisk grund, vilket understryker vikten av mänskligt samspel samt klientens rätt att påverka beslutsfattandet som rör sig själv. Ett viktigt värde som styr etiska handlingar är människovärdet vilket också är inskrivet i internationella människorättsfördrag. Dessutom styrs klientarbetet av medborgarnas grundläggande rättigheter, vilka är stadgade i den nationella grundlagen. Många yrkesområden har också sektorspecifika etiska principer som handleder arbetarna. (Mönkkönen, 2018.)

#### *Etiska principer som styr vårdarbetet*

##### Respekt för människovärde och grundläggande rättigheter

Social- och hälsovårdsaktörer respekterar klienters och patienters människovärde och grundläggande rättigheter, inklusive självbestämmanderätt och valfrihet. Vård och tjänster kräver klientens och patientens delaktighet och samtycke. (Etene, 2011.)

#### *Klientens och patientens bästa*

Alla har rätt till nödvändig vård och tjänster. Målet är att göra gott och undvika skada, vilket innebär att vården och tjänsterna ska vara pålitliga, säkra och baserade på professionell kunskap. (Etene, 2011.)

#### *Interaktion och kommunikation*

God interaktion mellan klienter, patienter och yrkesverksamma bygger på ömsesidig respekt, förtroende och ärlighet. Klienten eller patienten deltar i utarbetandet av sin vård- och serviceplan tillsammans med yrkesverksamma. (Etene, 2011.)

Yrkesverksamma ansvarar för kvaliteten på sitt arbete och tar hänsyn till klientens och patientens ålder, utvecklingsnivå och resurser. De får stöd, introduktion och utbildningsmöjligheter från arbetsgemenskapen och ledningen. (Etene, 2011.)

#### *Ansvarsfulla beslut och verksamhetskultur*

Etik beaktas i beslutsfattandet på alla nivåer inom social- och hälsovården. Arbetsgivarens beslut och riktlinjer ska vara i linje med yrkespersonalens etiska principer. En god arbetsmiljö främjar yrkespersonalens arbetsresultat. (Etene, 2011.)

*Katie Erikssons teori om lidande betonar att vårdpersonal bör ge en helhetsvård som tar hänsyn till både fysisk smärta och patientens psykiska och sociala välbefinnande. Detta är i linje med etiska principer om respekt för människovärde och grundläggande rättigheter.*

## **7.4 Bemötande inom vården**

Varje person har sitt eget sätt att bemöta en annan person. Vissa människor är mer förberedda på det än andra, och andra behöver träna mera på ett naturligt bemötande. Alla har möjlighet att utveckla sin kommunikationsförmåga. Man blir aldrig färdiglärd. Dialogen byggs i samspel med andra. (Mönkkönen, 2018.)

Följden av ett lyckat möte kan resultera till förändringar i patientens liv om patienten själv vill ändra på sin inställning. I ett lyckat bemötande är utgångspunkten en dialogisk livsstil. Människan ger rum och visar intresse för den andras tankesätt samt värderingar. Båda parterna, skötaren samt patienten bär ansvar för en lyckad interaktion. Signifikanta erfarenheter och insikter uppstår i mänskliga relationer. Vi är oerhört sårbara inför detta om förtroendet bryts. Varje människa tar med sig sin egen historia, kultur och tro till mötet, som de sedan formar världen med. (Mönkkönen, 2018.)

### *Målinriktad växelverkan*

Målinriktad växelverkan inom vården betyder att vårdaren hör, ser samt iakttar verbal och icke-verbal kommunikation. Vårdaren måste lära sig att vara närvarande och med inlevelse kunna förstå patientens budskap. Det kräver kunskap att kunna se bakom beteendet, verkliga behovet, budskapet samt känslan. Terapeutisk kommunikation innebär att vårdaren, genom sitt agerande, hjälper patienten att må bättre och förstå sin situation. Detta görs genom att klargöra situationen och skapa positiva upplevelser och känslor. Målet torde inte vara att slutföra uppgifter utan att hjälpa människan. (Mäkisalo-Roppo-  
nen, 2012.)

"Varje gång du pratar med en sjuk person om något som hen vill prata om, eller är tyst tillsammans med hen, är du en del av den medicin som ännu inte har uppfunnits." (Blomstedt, 2009, egen översättning.)

*Enligt Eriksson kan lidande få mening genom kärlek och förståelse. Vårdpersonalens etiska ansvar är att bemöta patienten med respekt och stödja deras läkningsprocess för att möjligen förbättra deras livskvalitet. (Eriksson, 1994)*

## 8 Arbetsprocess

Redan på första året av studierna började vi tillsammans fundera på olika ämnen att skriva lärdomsprovet om, och vi var inte långt in i studierna på andra året när vi hade beslutat oss för vad vi skulle skriva om. Hortons neuralgi väckte intresse hos oss båda av olika anledningar, och det var viktigt att ämnet intresserade oss båda, vilket har lett till ett jämlikt arbetssätt. Under våren 2024 satte vi i gång lärdomsprovsarbetet. Vi skickade e-post till Suomen Horton-yhdistys ry:s ordförande, Toni Taipale, angående föreningens intresse att ställa upp som uppdragsgivare och fick ett bekräftande svar från honom. Under sommaren 2024 samlade vi in material och började jobba på lärdomsprovets plan. Under planeringen av arbetet ändrade vår ursprungliga idé, då vi först övervägde att skriva enbart en litteraturöversikt om Hortons neuralgi. Efter att vi besökte förbundets seminarium på hösten 2024 fick vi tanken att utöver en skriftlig del göra en guide som bland annat patienten kan ha nytta av.

Vi presenterade planen den 4 oktober 2024 och fick grönt ljus av vår handledande lärare att börja arbeta på lärdomsprovet. Under hösten 2024 och vintern 2025 arbetade vi intensivt med lärdomsprovet.

Vi valde att skriva om Hortons neuralgi eftersom det är en förödande sjukdom som orsakar extrem smärta och lidande för de drabbade. Vår motivation kom från behovet av att öka medvetenheten om sjukdomen och förbättra bemötandet av patienter som lider av denna fruktansvärt smärtsamma sjukdom. Vårt arbete började med en omfattande litteraturgenomgång för att förstå sjukdomen, dess symtom och behandlingar. Vi stötte på utmaningen att det fanns begränsad information tillgänglig på finska och svenska, vilket tvingade oss att söka internationella källor. Denna process var tidskrävande och krävde noggrann granskning för att säkerställa att informationen var relevant och pålitlig.

För att analysera och förstå Horton-neuralgipatienternas upplevelser av denna fruktansvärda sjukdom som medför smärta, nedsatt livskvalitet samt lidande använde vi i arbetet Katie Erikssons teori om lidande. Teorin beskriver tre typer av lidande: sjukdomslidande,

vårdlidande och livslidande. Genom att tillämpa denna teori kunde vi få en djupare förståelse för de olika aspekterna av lidande som patienter med Hortons neuralgi upplever.

Vi samlade in data genom att samarbeta med Suomen Horton-yhdistys ry och deras ordförande Toni Taipale. Förbundets stöd och insikter var ovärderliga och hjälpte oss att förstå patienternas behov och hur vi bäst kunde utforma en broschyr för att möta dessa behov. Vi deltog även i ett seminarium under hösten 2024, vilket gav oss värdefulla perspektiv och idéer till vårt arbete.

Genom att analysera den insamlade informationen kunde vi identifiera de största utmaningarna och behoven hos patienter med Hortons neuralgi. Vi använde Katie Erikssons teori för att strukturera vår analys och förstå hur sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande uttrycker sig hos dessa patienter. Vi diskuterade också hur vårdpersonal kan använda teorin för att förbättra bemötandet och vården av patienter med Hortons neuralgi.

En del av vårt arbete var att säkerställa att broschyren inte bara var informativ utan också lättförståelig och visuellt tilltalande. Vi använde tydligt och enkelt språk samt inkluderade visuella element för att underlätta förståelsen. Vårt mål var att skapa en broschyr som kan användas av både patienter, vårdare och närstående. Vi fick hjälp med den grafiska formgivningen av broschyren från Jesse Haaja. Genom sitt bidrag ville han stödja vårt arbete med att öka medvetenheten om Hortons neuralgi.

Sammanfattningsvis har vår arbetsprocess varit omfattande och givande. Trots utmaningarna med att hitta tillgänglig information på svenska och finska, lyckades vi samla in en omfattande mängd information som lade grunden för vårt lärdomsprov. Vi är stolta över det färdiga resultatet och hoppas att det kommer att bidra till ökad medvetenhet och bättre bemötande av patienter med Hortons neuralgi. Det färdiga arbetet presenterades i januari 2025.

## **8.1 Framställning av broschyren**

Behovet att göra denna sårbara patientgrupp hörd väcktes starkt inom oss under seminariet dagen Suomen Horton- yhdistys ordnade hösten 2024. Att dela kännedomen om den fruktansvärda sjukdomen Hortons neuralgi samt att betona vikten av bemötande av en lidande patient fick oss att arbeta fram en broschyr som skulle väcka medvetenheten hos vårdpersonalen angående sjukdomen.

Att skapa en broschyr om sjukdomen Hortons neuralgi samt betona vikten av bemötande av den som lider av Hortons neuralgi började med en noggrann planering. Först definierade vi syftet med broschyren, som var att informera om Hortons neuralgi, ge råd om bemötande och belysa det lidande som sjukdomen medför. Sedan identifierade vi målgruppen, som kunde vara patienter, anhöriga och vårdpersonal. Därefter skapade vi en innehållsstruktur som täckte alla viktiga aspekter: vad Hortons neuralgi är, symptom, diagnos, bemötande och vård.

Nästa steg var informationsinsamling. Detta innebar att vi samlade in aktuell och pålitlig information från medicinska källor, forskningsartiklar och patientberättelser. För att få en djupare insikt intervjuade vi insjuknade samt experter också angående innehållet i broschyren. När all nödvändig information hade samlats in, började skrivandet av innehållet i broschyren. Broschyren inleddes med en kort översikt över Hortons neuralgi, följt av en detaljerad beskrivning av symptomen och behandlingsalternativen.

Därefter gavs konkreta råd om hur man bäst bemöter och stödjer någon med Hortons neuralgi. Efter att innehållet hade skrivits, var det dags för design och layout. En attraktiv och lättläst layout av broschyren i storlek A5 skapades av grafiska formgivaren Jesse Haaja, där bilder användes för att illustrera informationen.

När designen var klar, genomfördes en intern granskning där vi skribenter, medlemmar i Suomen Horton- yhdistys ry, granskade innehållet för noggrannhet och tydlighet. Broschyren kan i framtiden användas för distribution till vårdcentraler, sjukhus, patientföreningar och andra relevanta platser. Genom denna noggranna arbetsprocess säkerställdes att broschyren blev informativ, lättförståelig och användbar för alla som behöver information om Hortons neuralgi och hur man bäst bemöter och stödjer de drabbade.

## 8.2 Suomen Horton-yhdistys

Suomen Horton-yhdistys ry är grundat som en nationell intresseorganisation för personer med Hortons neuralgi. Förbundet vägleder och stöder Hortons neuralgi, personer som lider av andra sällsynta former av huvudvärk eller deras närstående. De stöder också hälsovården med sin insikt. För att förstärka vårt vetande om Hortons neuralgi, deltog vi i förbundets seminarium och hade tät kontakt med förbundet under arbetets gång. (Suomen Horton-yhdistys, 2019).

## 8.3 Etisk granskning

Etiken i skrivandet är en central del av att skapa ett lärdomsprov. Etiska aspekter bör tas i beaktande under hela processen av lärdomsprovet. Allt material, som förfrågningar, intervjuer och statistik skall skaffas lagligt och etiskt. Det betyder ärlighet, noggrannhet, respekt mot både material, forskningsobjekt och mot läsaren. (Arene, u.å)

Det innebär i detta lärdomsprov att personernas anonymitet och upphovsrätten hålls, det vill säga att text som någon annan producerat får en korrekt märkning. Till allt material, forskning eller resultat bör källan märkas ut. (Arene, u.å)

Skribenten (YH) skall:

1. Behärska god vetenskaplig praxis
  2. Ta ansvar för vetenskaplig praxis
  3. Allmänna etiska principer i lärdomsprov eller skriftliga uppgifter
  4. Utgångspunkter, nödvändighet och förfarande för etik för etisk förhandsbedömning
- (Arene, u.å).

## 8.4 Diskussion

Tillsammans har vi skapat ett informativt skriftligt arbete samt en användbar broschyr som vi hoppas kommer att bidra till ökad medvetenhet och bättre bemötande av patienter med Hortons neuralgi.

En av de största utmaningarna vi stötte på under arbetets gång var bristen på tillgänglig information på finska och svenska. Detta tvingade oss att söka internationella källor, vilket visade sig vara både tidskrävande och krävde noggrann granskning för att säkerställa att informationen var relevant och pålitlig. Trots dessa utmaningar lyckades vi samla in en omfattande mängd information som lade grunden för lärdomsprovet.

Samarbetet med Suomen Horton-yhdistys ry och deras ordförande Toni Taipale var ovärderligt. Förbundets stöd och insikter hjälpte oss att förstå patienternas behov och hur vi bäst kunde utforma broschyren för att möta dessa behov. Dessutom gav seminariet vi deltog i under hösten 2024 oss värdefulla perspektiv och idéer till lärdomsprovsarbetet och tillverkandet av broschyren. Behovet att sprida kunskapen om Hortons neuralgi samt dess vård kom starkt fram på seminariet då vi fick höra de drabbade berätta om sitt lidande av sjukdomen.

Genom att tillämpa Erikssons teori i arbetet kan vi bättre förstå de olika aspekterna av lidande som patienter med Hortons neuralgi upplever. Sjukdomslidandet är uppenbart genom den intensiva smärtan som sjukdomen medför. Vårdlidande kan uppstå om patienterna inte får den vård och det stöd de behöver, vilket kan förvärra deras lidande. Livslidande kan ses i de förändringar i livssituationen som sjukdomen medför, vilket kan leda till känslor av hopplöshet och uppgivenhet. Nightingale (1994) säger att lidande inte är ett symptom på en sjukdom utan ett svar på otillräcklig vård.

Vi hoppas att vi med detta lärdomsprov kan öka empatin och förståelsen hos vårdpersonal vilket i sin tur kan leda till bättre bemötande inom sjukvården. Vi hoppas också att lärdomsprovet i framtiden kan fungera som bas för föreläsningar för vårdpersonal och studerande. Genom att sprida broschyren till yrkesskolor, yrkeshögskolor,

hälsovårdscentraler och sjukhus kan vi nå ut till fler och förhoppningsvis förbättra bemötandet av patienter med denna smärtsamma sjukdom. Detta kan leda till en mer medkännande och effektiv vård.

Man kan närma sig sjukdomen Hortons neuralgi och vården av sjukdomen från många olika aspekter. Om arbetet skulle få en fortsättning, skulle man kunna gå mera in på till exempel hur snabbt patienter får sin diagnos i Finland i jämförelse med annanstans i världen, finns det skillnader hur olika sjukvårdsdistrikt vårdar sjukdomen och hur Hortons neuralgi påverkar dygnsrytmen hos patienten.

Sammanfattningsvis har lärdomsprovsarbetet om Hortons neuralgi varit en omfattande och givande process som har gett oss värdefulla insikter och erfarenheter. Vi är stolta över det färdiga resultatet och hoppas att det kommer att göra en positiv skillnad för de som lever med denna svåra sjukdom.

## Källor

Arene. (U.å.). Etiska rekommendationer för examensarbeten på yrkeshögskolorna. Arene rf.

<https://www.arene.fi/wp->

[content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR\\_2020.pdf?\\_t=1578480382](https://content/uploads/Raportit/2020/ETISKA%20REKOMMENDATIONER%20F%C3%96R%20EXAMENSARBETEN%20P%C3%85%20YRKESH%C3%96GSKOLOR_2020.pdf?_t=1578480382)

Artto, V., Hietaharju, A., Artto. (2022). Sarjoittainen päänsärky. Migreeni.org  
[https://migreeni.org/wp-content/uploads/2023/01/2022-sarjoittainen-paansarky\\_esite\\_FINAL.pdf](https://migreeni.org/wp-content/uploads/2023/01/2022-sarjoittainen-paansarky_esite_FINAL.pdf)

Artto, V., Harno, H., Mesimäki, K., Tomppo, L., Wilkman, T. (2018). Sfenopalatiini-ganglion stimulaatio kroonisen sarjoittaisen päänsärlyn uusi hoitomuoto. Lääketieteellinen aikakausikirja duodecim.  
<https://www.duodecimlehti.fi/duo14530>

Atula, S. (2023). Sarjoittainen päänsärky. Duodecim terveyskirjasto.  
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00431>

Etene. (2011). *Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta*. Etene.  
[ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf](https://www.etene.fi/julkaisut/Sosiaali-ja-terveysalan-eettinen-perusta.pdf)

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. 2: a upplagan. Liber.

Haanpää, M., Hagelberg, N., Kokki, H., Komulainen, J., Pohjolainen, T., Saikkonen, K., Salanterä, S. & Saikkonen, K. (2017). *Kipu*. Käypä-hoito.  
<https://www.kaypahoito.fi/hoi50103#s8>

Hankonen, R. (2016). Hortonin tauti tuottaa kovaa kipua. *Tehy-lehti*.  
<https://www.tehylehti.fi/fi/terveys/hortonin-tauti-tuottaa-kovaa-kipua>

Irwin, S., Qubty, W., Allen, E., Patniyot, I., Goadsby, P., Gelfand, A. (2018). Transcranial magnetic stimulation for migraine prevention in adolescents.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29528485/>

Isometsä, E. (2020). Vagaalinen hermostimulaatio lääkeresistentissä masennuksessa. Käypä-hoito.

<https://www.kaypahoito.fi/nak06963>

Jensen, H. (2015). Pahin mahdollinen päänsärky. Anna-lehti.

<https://anna.fi/hyvinvointi/terveys/pahin-mahdollinen-paansarky-viivytystaistelu-hortoin-neuralgiaa-vastaa>

Kandel, S., Mandiga, P. (2023). Cluster headache. National library of Medicine.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK544241/>

Kandel, S., Mandiga, P. (2023). Cluster Headache. Clinician's Guide to Chronic Headache and Facial.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31334961>

Kaukua, J. (2006). Terveysteen liittyvä elämänlaatu ja lihavuus

<https://www.duodecimlehti.fi/duo95739>

Lääkeinfo. (2024). Imigran nenäsumute. Lääkeinfo.fi

[https://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=2353&d=3097625&i=GLAXOSMITHKLINE\\_IMIGRAN\\_IMIGRAN+nen%C3%A4sumute%2C+liuos+10+mg%2Fannos%2C+20+mg%2Fannos&docLang=fi](https://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=2353&d=3097625&i=GLAXOSMITHKLINE_IMIGRAN_IMIGRAN+nen%C3%A4sumute%2C+liuos+10+mg%2Fannos%2C+20+mg%2Fannos&docLang=fi)

Marttala, K. (2013). Itsemurhapäänsärky saa toivomaan kuolemaa. Yle.

<https://yle.fi/a/3-6891252>

Migreeni.org. (U.ä). *Sarjoittainen päänsärky*. Migreeni.org.

<https://migreeni.org/tietoa/paansarkysairaudet/sarjoittainen-paansarky/>

Mäkisalo- Ropponen, M. (2012). *Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla*.

2: a upplagan.Sanoma Pro.

Mönkkönen, K. (2018). *Vuorovaikutus asiakastyössä*. Gaudeamus.

Nissilä, M. (2023). Hortonin syndrooma. Terveystalo.

<https://www.terveystalo.com/fi/tietopaketti/hortonin-syndrooma#Hortonin+syndrooman+diagnosoiminen>

Peterson, M. & Rothman, M. (2024). *Definition av smärta*. Läke-medelsväret.

<https://lakemedelsboken.se/terapiomraden/smarta/smarta-hos-vuxna/bakgrund/definition-av-smarta/>

Sergejeff, T. (2024). *Hiljainen henkesi*, Elämän Taikapöly.

Steinberg, A., Nilsson, I., Waldenlind, E. (2024). Klusterhuvudvärk (Hortons huvudvärk). Internetmedicin.

<https://www.internetmedicin.se/neurologi/klusterhuvudvark-hortons-huvudvark>

Sumelahti, M. (2024). Sarjoittainen päänsärky – tunnista ja hoida oikein. Lääkärilehti.

<https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/sarjoittainen-paansarky-tunnista-ja-hoida-oikein/?public=26b1431104f2a4ca6a0951cbcceeab84>

Suomen Horton-yhdistys. (2019). Toivoa tuomassa.

<https://www.hortonyhdistys.fi/>

Terveyskylä. (2022). Päänsäryn estolääkkeet. Terveyskylä.

<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivosairaudet/paansarky/laakkeet-paansaryn-hoidossa/paansaryn-estolaakkeet>

Terveyskylä.fi. (2024). *Basinformation om smärta*. Terveyskylä.fi.

<https://www.terveyskyla.fi/sv/smartkontrollhuset/basinformation-om-smarta/smarta-uppkommer-i-manga-olika-situationer>

Torborg, L. (2019). What's the difference between cluster and migraine headache? Mayo Clinic. <https://newsnetwork.mayoclinic.org/discussion/mayo-clinic-q-and-a-whats-the-difference-between-cluster-and-migraine-headaches/>

**Bilagor**



FIN / SWE

# HORTON

HORTONIN NEURALGIA / HORTONS NEURALGI

Tunnetaan myös nimellä "itsemurhapäänsärky."

# HORTONIN NEURALGIA

ICD-10: G44.0

**HORTONIN NEURALGIA ON ÄÄRIMMÄISEN KIVULIAS PÄÄNSÄRYN MUOTO. KIPU ON POLTTAVAA, REPIVÄÄ JA LÄPITUNKEVAA.**

Kipukohtaukset sijoittuvat toiselle puolelle päätä, tavallisesti silmän ympärille. Kipu voi heijastua myös päälle, poskeen tai kaulaan. Kivut ilmestyvät varoittamatta, kerran tai useammin vuorokaudessa, tavallisesti aina samaan aikaan. Usein kipukohtaukset tulevat yöllä. Kohtauksen aikana voi ilmetä levottomuutta.



#### Hortonin neuralgian oireita:

- silmän verestys
- kyynelvuoto silmästä
- nenän tukkoisuus
- kirkas nenäerite
- kasvojen hikoilu
- kipeän puolen silmän mustuaisen pieneneminen
- silmäluomen roikkuminen
- luomiturvotus.

#### Miten kohdata potilasta, jolla on kipukohtaus päällä?

Älä vähättele toisen kipua. Kipu on yksilöllistä. Kuuntele potilasta. Potilas tuntee itsensä parhaiten.

#### Miten hoitaa ihmistä, jolla on Hortonin syndroomasta johtuva kipukohtaus päällä?

Ensisijainen kohtaushoito Hortonin syndroomassa on lääkkeellinen happi. Hapetta tulee antaa oikealla virtauksella, maskilla ja hengitystekniikalla 7–15 l/min noin 15 min ajan. 5–7 min kohdalla kipukohtaus voi jo helpottaa. Toisena hoitona on Sumatriptaan 6 mg injektio ihon alle.

# HORTONS NEURALGI

ICD-10: G44.0

**HORTONS NEURALGI ÄR EN EXTREMT SMÄRTSAM FORM AV HUVUDVÄRK. SMÄRTAN ÄR BRÄNNANDE, RIVANDE OCH IGENOMTRÄNGANDE.**

Smärtattacker uppstår på ena sidan av huvudet, vanligtvis runt ögat. Smärtan kan också återspeglas på toppen av huvudet, kinden eller nacken. Smärtorna uppträder utan förvarning, en eller flera gånger om dagen, vanligtvis vid samma tidpunkt. Ofta kommer smärtattackerna på natten. Rastlöshet kan uppstå under ett anfall.



#### Symtom på Hortons neuralgi:

- blodsprängt öga
- tårflöde från ögat
- nästäppa
- klar rinnande sekretion från näsan
- svettning i ansiktet
- pupillen förminskas på den smärtsamma sidan
- hängande ögonlock
- svullnad av ögonlock

#### Hur möter man en patient som har ett smärtanfall på gång?

Förringa inte någons smärta. Smärtan är individuell. Lyssna på patienten. Patienten känner sin kropp och sig själv bäst.

#### Hur vårdar man en person med Hortons neuralgi som har ett smärtanfall?

Den primära anfallsbehandlingen för Hortons syndrom är medicinsk syrgas. Syrgas ska administreras med rätt flöde, mask- och andningsteknik med en hastighet av 7–15 l/min i cirka 15 minuter. Efter 5–7 minuter kan smärtattacken redan lätta. En annan behandling är sumatriptan 6 mg, subkutan injektion.



# HORTON

Opas on laadittu yhteistyössä Suomen Horton- yhdistys ry:n kanssa vuonna 2025 osana opinnäytetyötä ammattikorkeakoulu Arcadan ja Diakin kaksikielisellä tutkintolinjalla.  
Guiden utarbetades i samarbete med Suomen Horton- yhdistys ry i Finland år 2025 som en del av ett lärdomsprov inom det tvåspråkiga utbildningsprogrammet vid Yrkeshögskolan Arcada och Diak.

**Lähteet/ Källor:**

hortonin-neuralgia-ja-happiholto-esite-woikoski-medical.pdf  
Sarjottainen päänsärky - Terveyskirjasto

**Yhteistyökumppanit/ Samarbetspartner:**

Jesse Haaja (Graafinen suunnittelu)  
Suomen Hortonyhdistys ry, Toni Taipale