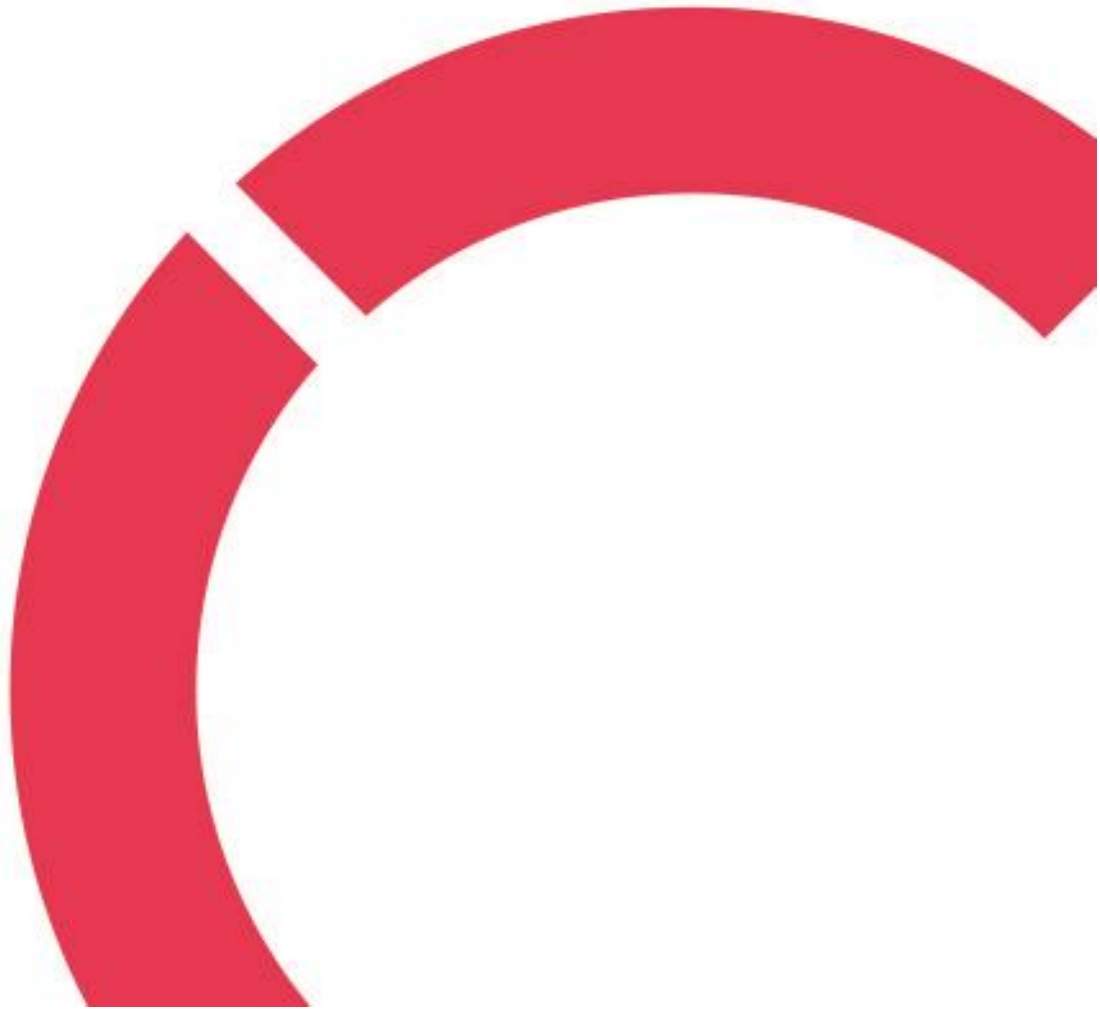


Adèle Backman & Laura Kujala

HORTONIN NEURALGIA

Miten Hortonin neuralgia vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun?

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitaja (AMK)
Toukokuu 2023**



TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Toukokuu 2023	Tekijä/tekijät Adéle Backman & Laura Kujala
Koulutus Sairaanhoitaja		<input checked="" type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> YAMK
Työn nimi HORTONIN NEURALGIA. Miten Hortonin neuralgia vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun?		
Työn ohjaaja Hoitotyön lehtori Katja Heikkiniemi	Sivumäärä 38 + 5	
Työelämäohjaaja Suomen Horton-yhdistyksen puheenjohtaja Tony Taipale		
<p>Opinnäytetyömme tarkoitus oli selvittää, miten Hortonin neuralgia vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun, ottaen huomioon sosiaalisen, fyysisen sekä psyykkisen näkökulman. Opinnäytetyömme tavoitteena on tuoda esille sairauden vaikutuksia elämänlaatuun. Elämänlaatututkimuksen kautta terveydenhuollon ammattilaiset pystyisivät tunnistamaan Hortonin neuralgiaa sairastavien potilaiden oireita ja tarpeita sekä takaamaan laadukkaampaa hoitoa ja ennaltaehkäisemään sen negatiivisia vaikutuksia elämänlaatuun.</p> <p>Hortonin neuralgia on harvinainen, mutta todella tuskallinen päänsäryn muoto. Se ilmenee lyhytaikaisina sarjoina silmän alueella. Potilaat kokevat polttavaa, repivää ja läpitukevaa toispuoleista kipua, johon liittyy usein silmän punoitusta ja vetistystä, sekä samanpuoleisen sieraimen tukkoisuutta ja eristystä. Tämän taudin syitä ei tarkkaan tunneta, ja diagnoosi perustuu pääasiassa potilaan kuvaamaan oirekuvaan.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Suomen Horton-yhdistys ry. Opinnäytetyö toteutettiin kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää käyttäen. Kyselyyn vastaaminen tapahtui Webropol-ohjelmalla tehdyn strukturoidun kyselylomakkeen avulla, suljetussa Hortonin syndrooma/sarjoittainen päänsärky -Facebook-ryhmässä. Facebook-ryhmässä oli kyselyn julkaisuhetkellä 2 580 henkilöä. Kaikki ryhmän jäsenet eivät itse sairasta Hortonin neuralgiaa, vaan ovat sairastavien läheisiä. Kohde-ryhmänä olivat kuitenkin vain Hortonin neuralgiaa sairastavat henkilöt. Tutkimus toteutettiin huhtikuun aikana 2023. Kyselyyn vastasi (N=121) Hortonin neuralgiaa sairastavaa henkilöä.</p> <p>Tutkimustulosten perusteella Hortonin neuralgia vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun heikentävästi sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. Hoitotyön näkökulmasta on ensisijaisen tärkeää ymmärtää nämä elämänlaatu heikentävät vaikutukset. Hoitotyössä olisi tärkeää pyrkiä kehittämään Hortonin neuralgiaa sairastavien potilasohjausta. Oikeanlaisella potilasohjauksella voidaan parantaa sairastavien elämänlaatu tai ennaltaehkäistä sairauden heikentäviä vaikutuksia elämänlaatuun.</p>		
Asiasanat Elämänlaatu, Hortonin neuralgia, kvantitatiivinen tutkimus, määrällinen tutkimus, päänsärky, Sarjoittainen päänsärky		

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date May 2023	Author Adéle Backman & Laura Kujala
Degree programme Bachelor of Health Care, Nursing		
Name of thesis CLUSTER HEADACHE. How does cluster headache affect the quality of life of those who suffer from it?		
Centria supervisor Katja Heikkineniemi	Pages 38 + 5	
Instructor representing commissioning institution or company. Tony Taipale		
<p>The purpose of our thesis was to find out how cluster headache affects the quality of life of patients, considering social, physical, and psychological aspects. The objective is to emphasize the impact of the disease on the quality of life, enabling healthcare professionals to recognize the symptoms and requirements of cluster headache patients, and ensure better quality care to prevent its negative impact on their quality of life.</p> <p>Cluster headache is a rare but extremely painful form of headache that presents in short-term clusters around the eye. Patients experience intense, one-sided pain characterized by burning, tearing, and piercing sensations. The pain is often accompanied by redness and excessive tearing of the eye, as well as congestion and nasal discharge on the same side. The exact causes of this disease are not fully understood, and diagnosis primarily relies on the symptom description provided by the patient.</p> <p>The thesis was commissioned by the cluster headache Association of Finland. The thesis was carried out using a quantitative research method. A survey was answered using a structured questionnaire created with Webropol software, in a closed cluster headache Facebook group. The Facebook group had 2580 people at the time of publication. Not all members of the group suffer from cluster headache but are close to those who suffers from it. However, only people with cluster headache were targeted on the survey. The survey was conducted between April and May 2023. The survey was answered by (N=121) people with cluster headache.</p> <p>Based on the research results, cluster headache has a negative impact on the patient's quality of life when the disease is active and/or chronic. From a nursing perspective, it is essential to understand these negative effects on quality of life. In nursing, it would be important to strive to develop patient guidance for patients with cluster headache. Proper patient guidance can improve the quality of life of patients or prevent the debilitating effects of the disease on their quality of life.</p>		
Key words Cluster headache, headache, quality of life, quantitative research		

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 HORTONIN NEURALGIA JA ELÄMÄNLAATU	2
2.1 Hortonin neuralgia	2
2.1.1 Oirekuva ja diagnosointi	3
2.1.2 Hoitomuodot	4
2.1.3 Itsehoitomenetelmät	5
2.2 Elämänlaatu	6
2.2.1 Elämänlaatua edistävät ja heikentävät tekijät	6
2.2.2 Elämänlaatu hoitotyön näkökulmasta	7
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	9
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	10
4.1 Opinnäytetyöprosessi	10
4.2 Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä	11
4.3 Kyselylomakkeen suunnittelu	13
4.4 Aineiston analyysi	14
5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	16
5.1 Elämänlaadun arviointi sekä merkityksellisyys	16
5.2 Terveysten kokemus ja psyykinen hyvinvointi	18
5.3 Ihmissuhteet	26
5.4 Työkyky ja talous	28
5.5 Terveyspalvelut	30
6 TULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA	33
6.1 Tulosten tarkastelu	33
6.2 Validiteetti ja reliabiliteetti	34
6.3 Tutkimusetiikka	36
6.4 Ammatillinen kehittyminen	37
LÄHTEET	38
LIITTEET	
KUVIOT	
KUVIO 1. Opinnäytetyön vaiheet.....	11
KUVIO 2. Millaiseksi arvioitte elämänlaatunne sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	16
KUVIO 3. Millaiseksi arvioitte elämänlaatunne sairauden ollessa aktiivi/kroonisessa vaiheessa?.....	17
KUVIO 4. Missä määrin tunnette, että elämänne on merkityksellistä sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	17
KUVIO 5. Missä määrin tunnette, että elämänne on merkityksellistä sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	18
KUVIO 6. Missä määrin fyysinen kipu estää teitä tekemästä päivittäisen elämänne kannalta tarpeellisia asioita sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	19

KUVIO 7. Missä määrin fyysinen kipu estää teitä tekemästä päivittäisen elämänne kannalta tarpeellisia asioita sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	19
KUVIO 8. Kuinka paljon tarvitsette lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa pystyäkseen toimimaan päivittäisessä elämässänne sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	20
KUVIO 9. Kuinka paljon tarvitsette lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa pystyäkseen toimimaan päivittäisessä elämässänne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	20
KUVIO 10. Kuinka tyytyväinen olette unenne laatuun sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	21
KUVIO 11. Kuinka tyytyväinen olette unenne laatuun sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?	21
KUVIO 12. Kuinka usein teillä on ollut sellaisia kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	22
KUVIO 13. Kuinka usein teillä on ollut sellaisia kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	22
KUVIO 14. Aiheuttaako sairaus turvattomuuden tunnetta päivittäisessä elämässänne sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	23
KUVIO 15. Aiheuttaako sairaus turvattomuuden tunnetta päivittäisessä elämässänne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	23
KUVIO 16. Koetteko pelkoa sarjan alkamisesta sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	24
KUVIO 17. Koetteko pelkoa sarjan alkamisesta sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	24
KUVIO 18. Koetteko julkisten tilanteiden pelkoa sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	25
KUVIO 19. Koetteko julkisten tilanteiden pelkoa sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	25
KUVIO 20. Vaikuttaako sairaus ihmissuhteisiinne sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	26
KUVIO 21. Vaikuttaako sairaus ihmissuhteisiinne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	26
KUVIO 22. Kuinka tyytyväinen olette sukupuolielämäänne sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	27
KUVIO 23. Kuinka tyytyväinen olette sukupuolielämäänne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	27
KUVIO 24. Kuinka tyytyväinen olette työkykyynne sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	28
KUVIO 25. Kuinka tyytyväinen olette työkykyynne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	28
KUVIO 26. Vaikuttaako sairaus teidän taloudelliseen tilanteeseenne sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	29
KUVIO 27. Vaikuttaako sairaus teidän taloudelliseen tilanteeseenne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?.....	30
KUVIO 28. Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne saada terveystalveta sairauden ollessa remissiovaiheessa?.....	31
KUVIO 29. Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne saada terveystalveta sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen.....	31
KUVIO 30. Saatteko riittävästi tietoa siitä, miten elää sairauden kanssa sen ollessa remissiovaiheessa?.....	32
KUVIO 31. Saatteko riittävästi tietoa siitä, miten elää sairauden kanssa sen ollessa remissiovaiheessa?.....	32

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme tarkoitus on selvittää, miten Hortonin neuralgia vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun kokonaisvaltaisesti, ottaen huomioon sosiaalisen, fyysisen sekä psyykkisen näkökulman. Opinnäytetyömme tavoitteena on tuoda esille sairauden vaikutuksia elämänlaatuun. Elämänlaatu tutkimuksen kautta terveydenhuollon ammattilaiset pystyisivät tunnistamaan Hortonin neuralgiaa sairastavien potilaiden oireita ja tarpeita sekä takaamaan laadukkaampaa hoitoa ja ennaltaehkäisemään sen negatiivisia vaikutuksia elämänlaatuun. Aiheemme lähtökohtana oli havainto siitä, että Suomessa ei ole aiemmin tehty opinnäytetyötä, jossa olisi tutkittu Hortonin neuralgian vaikutusta sitä sairastavan elämänlaatuun. Aiheemme nousi esille työelämäkontaktimme kautta, josta se myös muodostui tutkimuskysymykseksi ja aiheeksi opinnäytetyöllemme. Opinnäytetyön työelämäohjaajana toimi Suomen Horton-yhdistyksen puheenjohtaja, joka toimii myös kokemusasiantuntijana.

Tutkimuksellisessa opinnäytetyössämme käsittelemme Hortonin neuralgiaa sekä elämänlaatua käsitteenä. Hortonin neuralgia on harvinainen, mutta äärimmäisen kivulias päänsäryn muoto, joka ilmenee lyhytaikaisina sarjoina silmän seudussa. Potilaat kokevat polttavaa, repivää ja läpitunkevaa kipua, johon liittyy usein silmän punoitusta ja vetistystä, sekä samanpuoleisen sieraimen tukkoisuutta ja eristystä. Tämän taudin syitä ei tarkkaan tunneta, ja diagnoosi perustuu pääasiassa potilaan kuvaamaan oirekuvaan. Lääkkeellisiä hoitovaihtoehtoja ovat kohtaus- ja estohoitolääkkeet, sekä kohtauksen aikainen happihoito. (Atula 2023.) Hortonin neuralgian kroonistuessa se muuttuu hyvin vakavaksi ja hankalaksi hoidettavaksi sairaudeksi, joka heikentää sairastavan elämänlaatua ja hallitsee hänen elämänsä liian paljon. Hortonin neuralgiaa sairastavan elämänlaatua voidaan parantaa tehokkaan hoidon avulla. Tärkeää on tunnistaa sairaus varhaisessa vaiheessa, sillä se saattaa auttaa vähentämään sairauden kroonistumisen riskiä. (Nissilä 2022.)

Olisi tärkeää, että elämänlaatua heikentäviin tekijöihin osattaisiin kiinnittää huomiota, jotta niitä voidaan ennaltaehkäistä. Tämän opinnäytetyön tutkimustulokset auttavat hoitotyön ammattilaisia kiinnittämään huomiota elämänlaatua heikentäviin tekijöihin, tutkimustuloksien myötä niitä voidaan pyrkiä ennaltaehkäisemään.

2 HORTONIN NEURALGIA JA ELÄMÄNLAATU

Tässä luvussa käsitellään sitä, minkälainen sairaus Hortonin neuralgia on, sen oirekuva, hoito, itsehoito, laukaisevat tekijät ja diagnosointi. Hortonin oireyhtymälle on olemassa monta nimeä. Rinnakkaisnimiä syndroomalle ovat Hortonin päänsärky, Hortonin oireyhtymä, klusteripäänsärky, Hortonin neuralgia, sarjoittainen päänsärky sekä itsemurhapäänsärky. ICD-luokituksessa se on nimellä Clusterpäänsärkyoireyhtymä. Tämän opinnäytetyön selkeyttämisen vuoksi käytämme termiä Hortonin neuralgia ja sarjoittainen päänsärky. Koska aiheenamme on sairauden vaikutus elämänlaatuun, käsittelemme luvussa myös elämänlaatua käsitteenä sekä elämänlaatua hoitotyön näkökulmasta.

2.1 Hortonin neuralgia

Hortonin neuralgia on autonomisen kolmoishermostopäänsärkyyn kuuluva päänsärlyn muoto. Se on primaarinen, eli kyseessä ei ole oire toisesta sairaudesta, vaan se on itsenäinen sairaus. Se on yleisin harvinaisista trigeminaalisten autonomisten neurovaskulaaristen päänsärkyjen oireyhtymästä. (Robbins, Starling, Pringsheim, Becker & Schwedt 2016; Martikainen 2022, 5–6.) Suomessa Hortonin neuralgiaa sairastavia ihmisiä on noin 15 000, joista noin 70 prosenttia on miehiä. Hortonia esiintyy useimmiten 30–40-vuotiailla, mutta myös eri-ikäiset ja lapset voivat sairastaa sitä. Verrattuna miehiin naisilla oireet peittyvät helpommin migreenin alle, jolloin diagnoosin löytäminen voi pitkittyä. Hortonin neuralgian syytä ei toistaiseksi tiedetä. Vaikka tarkkoja mekanismeja ei vielä täysin ymmärretä, on tunnistettu kolme keskeistä rakennetta patofysiologiassa, jotka auttavat ymmärtämään taudin kliinisiä piirteitä. Nämä ovat parasympaattinen järjestelmä, trigeminovaskulaarinen järjestelmä sekä hypothalamus. (Ray, Stark & Hutton 2022, 15–16; Atula 2023.)

Hortonin neuralgiasta on olemassa kaksi eri muotoa, episodinen ja krooninen. Episodinen muoto on kroonista muotoa yleisempi. Episodisessa Hortonin neuralgiassa kipuja tulee jaksoittain, kivut tulevat päivittäin, viikkojen tai kuukausien jaksoissa. Joillakin sairastavista jaksot saattavat olla sidoksissa vuodenaikoihin. Usein jaksot esiintyvät keväisin ja syksyisin, valon vähentyessä tai lisääntyessä. Jakson jälkeen saattaa tulla kuukausien tai jopa vuosien tauko, jolloin kipupiikkejä ei tule lainkaan. Noin joka kymmenes episodinen muoto kroonistuu, ja kivun kroonistuessa voidaan puhua Hortonin kroonisesta muodosta. Tässä sairauden muodossa kipuja esiintyy päivittäin, ilman oireettomia kausia eli remissiota. Joillakin kroonista muotoa sairastavista saattaa olla alle kuukauden kestäviä taukoja, mutta tämä on harvinaista. Hortonin neuralgian kroonistuminen on murheellinen ja vaikeahoitoinen sairaus,

joka vaikuttaa usein heikentävästi sitä sairastavan elämänlaatuun. Sairaus hallitsee ja vaikeuttaa elämää, koska kivut ovat niin sietämättömiä. (Nissilä 2022.) Sietämättömien kipujen takia Hortonin neuralgiaa kutsutaan myös itsemurhapäänsärkyksi, koska osa syndroomaa sairastavista päätyy itsemurhaan (Ray ym. 2022, 15).

2.1.1 Oirekuva ja diagnosointi

Hortonin neuralgia on todella kivulias päänsärlyn muoto. Kipua on kuvailtu läpätunkeväksi, polttavaksi, hakkaavaksi, poraavaksi ja repiväksi. Tavallisesti silmän seudulle sijoittuva toispuoleinen kipu on Hortonin neuralgian oire. Pään seudun kivun lisäksi esiintyy myös neurologisia oireita, kuten silmän verestys, kyynelvuoto ja punoitus, nenän tukkoisuus, kirkas nenäerite, kasvojen hikoilu, toispuoleinen pupillan pieneneminen, roikkuluomi ja turvotus. Motorisia oireita voivat olla levottomuus ja pakonomainen liikkuminen. Potilaat kokevat levottomuutta kipukohtauksen aikana. Kipu on voimakkainta silmässä, mutta heijastuskipuja voi ilmentyä posken seudulla, pääläella, kaulassa, ylähampaissa ja ohimoilla. Hortonille ominaista on päänsärkykohtauksen esiintyminen aina tiettyyn vuorokauden aikaan, yleensä aamuyöllä kesken unen. Päänsärkykohtauksen ajankohta on kuitenkin yksilöllinen. Kohtaukset alkavat yllättäen, ja niiden kesto vaihtelee 15 minuutista useampaan tuntiin. Sairauden nimen mukaisesti kipukohtaukset ovat sarjoittaisia, eli ne esiintyvät sarjoissa. Kohtauksia voi tulla useampi vuorokauden aikana. Hortonin neuralgian psyykkiset vaikutukset sitä sairastavalle ovat psyykinen kuormitus sekä ahdistus. Kohtauksien pelko saattaa pitää henkilön jatkuvassa varovaisuustilassa. Hortonin neuralgiaa sairastavalla saattaa olla nukahtamisen pelkoa kivun tullessa yleensä yöaikaan. Lomamatkojen tai päivittäisten asioiden suunnittelu voi myös aiheuttaa pelkoa. Sairaus saattaa johtaa eristäytymiseen sekä masennukseen. (Nissilä 2022.) Agorafobisia oireita eli julkisten tilojen pelkoa saattaa ilmetä sarjoittaista päänsärkyä sairastavalla henkilöllä ([Torkamani](#), [Ernst](#), [Cheung](#), [Lamburu](#), [Matharu](#), [Jahanshahi](#) 2015).

Hortonin neuralgia diagnosoidaan oirekuvan perusteella. Neurologi haastattelee potilaan yksityiskohdista, ja seuraavien kriteerien on täytyttävä, jotta lopullinen diagnoosi voidaan antaa: Potilaalla tulee olla vähintään viisi kohtausta, joissa jokaisen kohtauksen aikana toistuu vaikea tai erittäin vaikea toispuoleinen orbitaalinen tai supraorbitaalinen kipu, jonka kesto on 15–180 minuuttia, hoitamattomana. Potilaalla tulee olla vähintään yksi neurologinen oire seuraavista: kyynelvuoto, nenän tukkoisuus, silmäluomen turvotus, kasvojen hikoilu, pupillin supistuminen, riippuluomi. Lisäksi oireena voi olla levottomuus tai sen tunne ja joka toinen päivä täytyy olla vähintään kahdeksan kohtausta, jotta diagnoosi

voidaan tehdä. Oikean diagnoosin saamiseen menee keskimäärin noin viisi vuotta, koska sairaus sekoitetaan edelleen helposti migreeniin. Sairauden diagnosointi mahdollisimman varhain on tärkeää, ettei syndrooma ehdi saavuttamaan kroonista muotoaan. Diagnosoimisen yhteydessä poissuljetaan muut hoitoa vaativat sairaudet, kuten glaukooma tai kasvaimet. (Nissilä 2022.) Myös muut harvinaiset trigeminoautonomiset sairaudet on poissuljettava, kuten esimerkiksi hemikrania ja SUNCT-oireyhtymä, joissa molemmissa on hyvin samankaltaiset oireet kuin Hortonin neuralgiassa (Sumelahti 2021).

2.1.2 Hoitomuodot

Hortonin neuralgiaan käytetään kohtauslääkitystä ja estolääkitystä. Kohtauskipulääkkeiden tarkoituksena on katkaista akuutti kipu. (Atula 2023.) Hortonin neuralgian kipukohtauksiin ei vielä ole olemassa juuri tähän sairauteen kohdennettua lääkitystä (Brandt; Doesborg, Haan, Ferrari & Fronczek 2020, 180). Kohtauksen aikana käytetty yleisin hoitomuoto on 100-prosenttinen happi (Atula 2023; Hietaharju & Arto 2022, 7). Lääkkeellinen happi supistaa verisuonia ja saa veren happimäärän nousemaan. Happea inhaloidaan 7–15 litraa minuutissa, 15–20 minuutin ajan kerrallaan. Yleensä kipu saadaan loppumaan 5–7 minuutissa. (Brandt ym. 2020, 173; Hietaharju & Arto 2022, 8.) Happea hengitetään varaajapussillisen maskin kautta istuma-asennossa. Happihoidon kokeiluun sopii kertakäyttöinen varaajapussillinen maski, koska se on tarpeeksi suurivirtauksinen. Kun lääkkeellinen happi koetaan hyväksi hoidoksi, voidaan pidempiaikaiseen käyttöön suosittaa varaajapussillista maskia tai Deman-venttiiliä, joka säännöstelee aina oikean annoksen sisäänhengityksen aikana, happivirtauksesta riippumatta. Tällä tavoin yhtään happea ei mene hukkaan. Lääkäri kirjoittaa reseptin lääkkeelliseen happeen. Todistus täytyy lähettää suoraan hapen toimittajalle, johon ollaan myös puhelimitse yhteydessä. Hapesta täytyy kirjoittaa paperiresepti tai puhelinresepti, sähköistä reseptiä ei voida käyttää tähän tarkoitukseen. Suomessa hapen toimittajia ovat Woikoski Medical ja Linde Healthcare. (Hietaharju & Arto 2022, 8–9.)

Muita kohtaushoitolääkkeitä ovat ihon alle pistettävät sekä nenän kautta sumutettavat triptaanit, jotka ovat migreeniin kohdistettuja lääkkeitä. Nenäsumutteena käytetään sumatriptaania 20 mg ja tsolmitriptaania 5 mg, ihon alle pistettävä sumatriptaani on vahvuudeltaan 6 mg. Tutkimuksen mukaan potilaat saivat parhaimman avun sumatriptaani-injektiosta. Nenäsumutteena vaikutus ei ollut niin nopea kuin injektiossa, mutta kipuun se auttoi kuitenkin suurimmalla osalla potilaista. (Brandt ym. 2020, 174.) Triptaanit ovat hyvin siedettyjä, mutta noin 10 prosenttia kärsii haittavaikutuksena rintakivusta ja tuntopuutoksista raajoissa. (Brandt ym. 2020, 173.) Sarja voidaan katkaista joko kortisonilääkkeiden

avulla tai puudutteilla. Kortisonia käytetään annoksella 60–100 mg/vrk laskevin annoksin 1–2 viikon aikana, koska pitkällä käytöllä sillä on haittavaikutuksensa. Suurten annosten on tutkimuksissa huomattu auttavan Hortonin neuralgiaan, mutta vaikutusmekanismia ei ainakaan vielä tunneta. On kliinisesti osoitettu, että usein sarja uusii, kun kortisoniannosta lasketaan alle 30 mg/vrk. Sarjan katkaisuun käytetään myös puudutetta bupivakaiini-metyyliprednisoloni, joka pistetään okkipitaalihermoon takaraivoon. Tästä on saatu hyviä tuloksia etenkin episodisen muodon kivun hoidossa. Lääke on hyvin siedetty, ja sillä on vain hyvin vähän sivuvaikutuksia. (Brandt ym. 2020, 178–179.)

Estohoidon tavoitteena on estää kohtauksia ennakolta ja samalla vähentää kivun voimakkuutta tai jopa estää kohtauksien ilmaantuminen kokonaan. Kun sarja on saatu rauhoittumaan, voidaan estolääkitystä vähitellen purkaa. (Atula 2023.) Ensisijaisena estohoitolääkkeenä käytetään kandesartaania, ja mikäli siitä ei ole hyötyä, voidaan käyttää muita lääkevalmisteita. Estolääkityksenä käytetään muun muassa verapamiilia, metyyliiprednisolonia, propranololia, topiramaattia, kortisonia, venlafaksiinia, topiramaattia, kalsiumestäjiä, melatoniinia ja litiumia. Litiumia käytetään taudin kroonisessa muodossa. (Sumelahti 2021; Hietaharju & Artto 2023; Nissilä M 2022.) Episodisessa Hortonin neuralgiassa estohoito ei ole käytössä jatkuvasti, kroonisessa muodossa estohoitoa käytetään ympäri vuoden (Nissilä 2022).

2.1.3 Itsehoitomenetelmät

Hortonin neuralgian itsehoitoon ei ole tarpeeksi tutkittua tietoa, vain sairastavien omia kokemuksia hoidoista. Hyviksi kokemia hoitoja kohtaussarjojen välillä ovat esimerkiksi kylmähoito, pään alueen akupunktiopisteiden painaminen, lepo, triggerien minimoiminen, sekä hellä ja varovainen niskahieronta, koska voimakas hieronta voi käynnistää kohtauksen. Tauriinilla, lakritsiuutteella, kahvilla ja D-vitamiinilla voi olla kipua lieventävä vaikutus. (Hietaharju & Artto 2023, 12–13.) Päänsärkykohtauksia voi yrittää ennaltaehkäistä välttämällä laukaisevia tekijöitä päänsärkysarjan aikana. Valon määrän muutos esimerkiksi keväällä tai syksyllä on ainoa tunnistettu ulkopuolinen tekijä, joka laukaisee päänsärkysarjan. Päänsärkysarjan aikana on tärkeää ylläpitää mahdollisimman säännöllisiä ja terveellisiä elämäntapoja, on myös syytä välttää myöhään valvomista sekä rankkoja fyysisiä aktiviteettejä. Kipu-kohtauksia saattavat edeltää laukaisevat tekijät eli triggerit. On hyvin yksilöllistä, mikä laukaisee kipukohtauksen. Laukaisevia tekijöitä voivat olla esimerkiksi kylmä, kuuma, valo, kosketus, alkoholi, unirytmien muutokset, päiväunet, liiallinen fyysinen rasitus, voimakkaat tunteet sekä tietyt lääkkeet. (Terveyskylä 2022.) On tutkittu hyvin vähän seksin ja orgasmin osuutta Hortonin neuralgian kipukohtauksen ehkäisemiseksi. Vuonna 2013 tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin migreeniä ja Hortonin neuralgiaa

sairastavien henkilöiden kipukokemuksia seksin aikana ja sen jälkeen. Hortonin neuralgiaa sairastavien osuus kyselyssä on harmittavan pieni, osalla tutkittavista kipu helpottui, mutta osalla kivut taas pahenivat. Suurimmalla osalla, joilla kivut helpottuivat, se tapahtui orgasmin aikana tai heti pian sen jälkeen. Tästä voi päätellä, että kokemus on yksilöllinen. Toki tutkimusta aiheesta tarvitaan myös lisää. (Hambach, Evers, Summ, Husstedt, Frese 2013, 384–388.)

2.2 Elämänlaatu

Elämänlaatua, elämään tyytyväisyyttä ja koettua hyvinvointia käytetään yleensä toistensa synonyymeina. Terveysteen liittyvä elämänlaatu on subjektiivista, se tarkoittaa henkilön omaa kokemusta terveydentilastaan sekä terveyteen liittyvästä hyvinvoinnistaan. Elämänlaadusta ei ole olemassa yhtä yleismääritelmää. Se on kokonaisuus, johon vaikuttaa henkilön fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky ja hyvinvointi. Elämänlaadun keskeisiksi osa-alueiksi määritetään usein aineellinen hyvinvointi, ihmissuhteet, terveys ja kyvykkyys toimia sekä psyykkinen, emotionaalinen ja kognitiivinen hyvinvointi. Näkemys itsestä liittyy myös vahvasti elämänlaatuun. Elinolojen laatu, sisäisten voimavarojen laatu, elämän merkittävyys ja hyödyksi olemisen emotio vaikuttavat elämänlaatuun. Henkilön kokeman tyytyväisyyden omaan elämään on todettu liittyvän taloudelliseen tasapainoon, hyväksi koettuun terveyteen, hyviin asuinoloihin, terveyteen, optimistiseen elämänasenteeseen ja perheongelmien vähäisyyteen. Tyytyväisyyteen liittyviä muita tekijöitä ovat sukupuoli, koulutus, ammattiasema ja persoonallisuustekijät. Henkilön elämänlaatu muodostuu objektiivisista ja subjektiivisista tekijöistä. Objektiiviset elinolot viittaavat fyysisiin ja yhteiskunnallisiin olosuhteisiin, kuten asuinpaikkaan, tulotason ja terveyteen. Subjektiivinen arvio viittaa henkilön omiin tunteisiin ja kokemuksiin, kuten onnellisuuteen, stressiin ja yleiseen tyytyväisyyteen elämäänsä. Näiden kahden tekijän vuorovaikutus toisiinsa muodostaa henkilön oman kokemuksen elämänlaadusta. Objektiiviset olosuhteet vaikuttavat siihen, miten henkilö arvioi elämänlaatuun subjektiivisesti. (Vaarama, Moisio & Karvonen 2010, 128–129.)

2.2.1 Elämänlaatua edistävät ja heikentävät tekijät

Terveydellinen elämänlaatu on fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämään sidonnaista, kokonaisvaltaista kokemusta hyvinvoinnista, oireista ja vaivoista (Koskinen, Lundqvist & Ristiluoma 2011, 159). Julkisilla hyvinvointipalveluilla tuetaan ihmisten hyvinvointia ja arjessa pärjäämistä, ehkäistään ja parannetaan sairauksia sekä autetaan sosiaalisten ongelmien ratkaisussa (Vaarama ym. 2010, 139).

Suomessa on käytössä sekä julkisessa että yksityisessä terveydenhoidossa monia erilaisia ennalta ehkäiseviä tutkimuksia, joilla pystytään seulomaan sairauksia ja täten edistämään terveyttä ja työkykyä (Koskinen ym. 2011, 164–165). Keskimäärin suomalaiset kokevat elämänlaatunsa hyväksi aina vanhuuteen saakka (Vaarama ym. 2010, 16).

Tutkimukset ovat osoittaneet, että työkyky ja työllisyys, alle 50 vuoden ikä sekä korkeakoulutus edistävät terveydellistä elämänlaatua. Hyvä työkyky ja työllisyys tarjoavat mahdollisuuden aktiiviseen osallistumiseen yhteiskunnassa, taloudelliseen turvallisuuteen ja sosiaalisiin verkostoihin. (Kiviniemi 2013, 23–24). Obesiteetti, masennusoireet ja kipu ovat tekijöitä, jotka heikentävät merkittävästi terveydellistä elämänlaatua. Elämänlaadun merkittävimmät heikentävät tekijät ovat tilanteet, joissa henkilö on työttömänä, saa työkyvyttömyyseläkettä, on toimeentulotuen asiakas tai hänellä on alhainen koulutustaso (THL 2010). On myös tutkittu, että pitkäaikaissairaudet saattavat heikentää elämänlaatua (Terveyskylä). Muita elämänlaatua heikentäviä tekijöitä ovat muun muassa kipu, psyykkiset ongelmat sekä ahdistuneisuushäiriöt (Torkmani ym. 2015).

Kipu voi haitata arjen toimintoja, kuten kotitöitä, harrastuksia ja sosiaalisia suhteita. Se myös heikentää unen laatua ja voi aiheuttaa mielialan laskua, joka vaikuttaa yleiseen hyvinvointiin. Pitkäkestoinen kipu saattaa vaikuttaa työkykyyn, mikä voi johtaa työssä suoriutumisen heikkenemiseen tai jopa työkyvyttömyyteen. (Heiskanen 2022.) Kun kipu jatkuu pitkään, vaikuttaa se myös monin tavoin elämänlaatuun negatiivisesti. Kivun lievittäminen on yksi hyvin keskeinen hoitotyön osa-alue, koska se koskettaa jokaista meistä jossakin elämänvaiheessa. Kipupotilas kohdataan, kivun vahvuus arvioidaan ja mahdollinen jatkuva hoitosuhde aloitetaan. Kartoittamalla potilaan eri elämän osa-alueita saadaan kokonaiskuva kivun luonteesta ja voimakkuudesta. Erilaisiin kivun muotoihin on lääkkeettömiä tai lääkkeellisiä vaihtoehtoja. Lääkkeettömät vaihtoehdot ovat aina ensisijaisia, ja lääkkeet lisätään hoitoon tarvittaessa. (Kipu: Käypä hoito -suositus, 2017.)

2.2.2 Elämänlaatu hoitotyön näkökulmasta

Hoitotyössä tärkeää on hyvä potilasohjaus, joka on perusta onnistuneelle hoitosuhteelle. Hyvällä potilasohjauksella hoitajat voivat parantaa potilaan terveydellistä elämänlaatua ja potilas saa tietoa omasta sairaudestaan. Tällä tavoin potilas on itse tietoinen mahdollisuuksistaan sairauden hoidon suhteen. (Lipponen 2014, 20–22; Lehtinen & Salonen 2022, 14.) World Health Organizationin mukaan mielen-terveys on niin tärkeä ihmisen hyvinvoinnille, että se vaikuttaa myös fyysiseen terveyteen. Hoitajilta edellytetään osaamista tunnistaa psyykkiset oireet joka tilanteessa terveydenhuollossa, sillä hyvä hoito

edellyttää psyykkisten oireiden tunnistamista. (Jakola, Lepokorpi & Smedberg 2022, 5–7.) Psykkiseen oireiluun on saatavilla useita erilaisia hoitomuotoja, kuten esimerkiksi keskusteluapu ja yleensä ensisijainen hoitomuoto onkin keskusteleminen pätevän hoitajan kanssa (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2022).

Viime vuosikymmeninä elämänlaadun mittaaminen on tullut entistä tärkeämmäksi yhteiskunnan menestyksen ja hyvinvoinnin arvioinnissa. Tätä varten on alettu käyttää muitakin mittareita kuin perinteisiä taloudellisia ja sosiaalisia tunnuslukuja, kuten bruttokansantuotetta, elinajanodotetta ja tulotasoa. Elämänlaadun mittaaminen auttaa ymmärtämään paremmin ja monipuolisemmin, miten yhteiskunta jaksaa, sekä miten sen kehitystä voidaan parantaa. (Aalto, Korpilahti, Sainio, Malmivaara, Koskinen, Saarni, Valkeinen & Luoma 2013, 2.) Hoitotyössä voidaan käyttää monenlaisia elämänlaatumittareita, joiden avulla pystytään saamaan tietoa potilaan elämänlaadusta ja sitä kautta antamaan parasta mahdollista hoitoa yksilötasolla. Elämänlaatumittareita on olemassa satoja erilaisia. Järjestelmällinen mitaus hoidon lopputuloksista ja hyödyistä on tärkeää sekä yksilöllisessä potilashoidossa että laajemmassa terveydenhuollon tiedonhallinnassa. Hoidon vaikutuksia voidaan arvioida käyttämällä klinisiä tulosindikaattoreita, potilaiden raportoimia tuloksia, korvikemuuttujia ja haittavaikutuksia kuvaavia indikaattoreita. (Heiskanen, Rannanheimo, Härkönen 2018.) Oman kyselymme pohjaksi valikoitui The World Health Organization Quality Of Life -elämänlaatumittari eli WHOQOL BREF. Sitä käytetään mittaamaan henkilön tyytyväisyyttä psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen elämään sekä elinympäristöön (Korpilahti & Takatupa 2015).

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyömme tarkoitus oli selvittää, miten Hortonin neuralgia vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun kokonaisvaltaisesti, ottaen huomioon sosiaalisen, fyysisen sekä psyykkisen näkökulman. Opinnäytetyömme tavoitteena on tuoda esille sairauden vaikutuksia elämänlaatuun. Elämänlaatatutkimuksen kautta terveydenhuollon ammattilaiset pystyisivät tunnistamaan Hortonin neuralgiaa sairastavien potilaiden oireita ja tarpeita sekä takaamaan laadukkaampaa hoitoa ja ennaltaehkäisemään sen negatiivisia vaikutuksia elämänlaatuun. Olisi tärkeää, että elämänlaatua heikentäviin tekijöihin osattaisiin kiinnittää huomiota, jotta niitä voidaan ennaltaehkäistä.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymys on

1. Miten Hortonin neuralgia vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

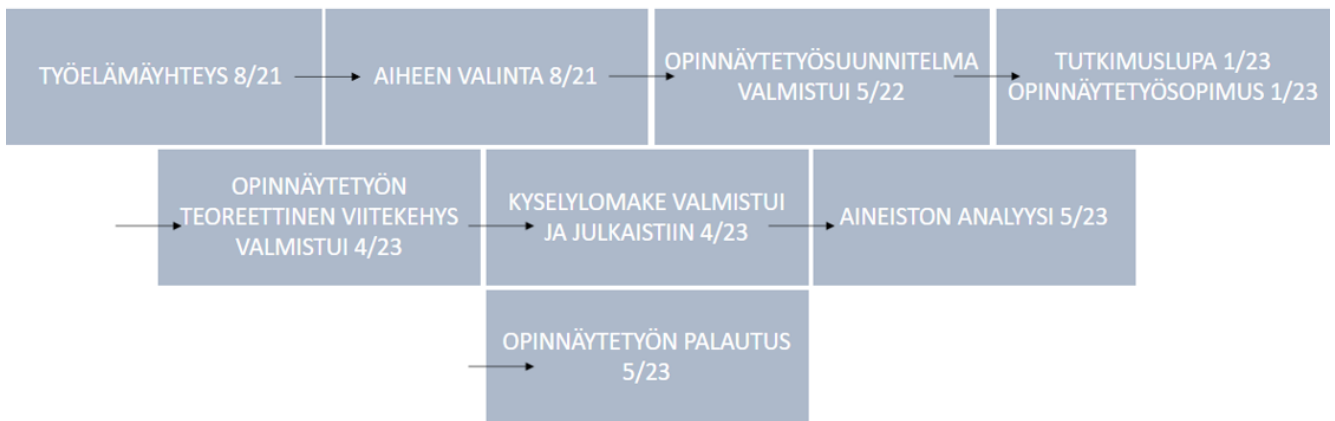
Tässä luvussa käsittelemme opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmiä, tutkimusaineiston analyysiä, tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta.

4.1 Opinnäytetyöprosessi

Aloitimme opinnäytetyön työstämisen aiheen valinnasta. Päädyimme tähän aiheeseen molempien mielenkiinnosta aihetta kohtaan ja saimme Suomen Horton-liiton yhteistyöhön kanssamme. Hortonin neuralgian syytä ei vielä tunneta, ja siksi aihe kiinnostaa meitä. Halusimme tehdä jotain uutta taudin vakavuuden esiin tuomiseksi ja mietimme näkökulmaa pitkän tovin. Mistä voisi olla hyötyä Hortonin neuralgiaa sairastaville sekä hoitotyön ammattilaisille? Meidän työelämäohjaajanamme toimi Horton-yhdistyksen puheenjohtaja ja kokemusasiantuntija. Horton-yhdistys on valtakunnallinen potilas- ja edunvalvontajärjestö, joka perustettiin vuonna 2019. Yhdistys tarjoaa ohjausta ja tukea Hortonin neuralgiaa ja muita harvinaisia päänsäryn muotoja sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen. Yhdistys myös auttaa terveydenhuoltoa Horton-potilaiden hoidossa. Horton-yhdistyksen tavoitteena on edistää tutkimusta ja kannustaa uusien hoitomuotojen kehittämistä ja etsimistä, jotta tulevaisuudessa jokainen Hortonin neuralgiaa sairastava voisi elää täysipainoista elämää. Yhdistys on vahvasti juurtunut suomalaiseen Horton-potilasyhteisöön, ja sillä on laajat verkostot asiantuntijoihin, lääkäreihin ja tutkijoihin ympäri maailmaa. (Suomen Horton-yhdistys 2019.)

Opinnäytetyön aiheen valinnan jälkeen aloimme tekemään opinnäytetyösuunnitelmaa. Suunnitelma valmistui toukokuussa 2022. Ennen opinnäytetyön aloittamista haimme tutkimuslupaa Suomen Horton-yhdistykseltä, tutkimuslupa myönnettiin tammikuussa 2023. (LIITE 1.) Samalla allekirjoitettiin myös opinnäytetyösopimus. Tarvittavien sopimusten ja lupien allekirjoittamisen jälkeen aloitimme opinnäytetyömme teoreettisen viitekehyksen työstämisen. Teoreettisen viitekehyksen valmistuttua aloitimme kyselylomakkeen suunnittelun kirjoitetun teorian pohjalta. Keräsimme tietoa opinnäytetyöhön kvantitatiivista tutkimusmenetelmää käyttäen. Valitsimme kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimusmenetelmän sen vuoksi, koska halusimme käyttää aineistonkeruussa kyselylomaketta. Kysymykset pohjautuivat valtakunnalliseen maailman terveysjärjestön WHOQOL-BREF-elämänlaatumittariin, joka on soveltuva aikuisten elämänlaadun mittaamiseen terveys- ja hyvinvointitutkimuksissa (Korpilahti & Takatupa 2022). Muutimme strukturoidun kyselylomakkeen sekä joidenkin kysymyksien ra-

kennetta. Lähetimme kyselylomakkeen arvioitavaksi asiantuntijoille, ja asiantuntijat antoivat palautetta, jonka pohjalta saimme viimeisteltyä kyselylomakkeen. Kyselylomakkeen suunnittelu ja testaaminen olivat valmiita huhtikuussa 2023. (LIITE 2.) Julkaisimme sähköisen Webropol-kyselyn Suomen Horton-yhdistyksen ylläpitämässä Facebook-ryhmässä, jossa on noin 2 500 jäsentä. Halusimme, että vastaajilla olisi matala kynnyks vastata kyselyyn, joten kyselylomakkeeseen vastattiin anonyymisti, jolloin vastaajien henkilöllisyyttä ei voitu selvittää. Kysymykset olivat monivalintakysymyksiä. Kysely oli ajastettu ajalle 27.4.–4.5.2023. Aloitimme aineiston analyysin toukokuussa 2023. Opinnäytetyö palautettiin toukokuussa 2023. (KUVIO 1.)



KUVIO 1. Opinnäytetyön vaiheet

4.2 Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvantitatiivista tutkimusta voidaan ajatella menetelmänä, joka edetessään koostuu useista eri vaiheista. Tutkimusprosessin keskiössä on tutkimusongelma, joka vaatii ratkaisua ja vastausta. Ratkaisu perustuu tiedon hankkimiseen ja tutkimusongelman määrittelyyn. Kun tarvittava tieto on tunnistettu, seuraava askel on selvittää, miten tieto kerätään ja millä menetelmillä se saadaan mahdollisimman tarkaksi ja luotettavaksi. (Kananen 2008, 11.) Kvantitatiivinen tutkimus on tutkimusmenetelmä, joka pyrkii kuvaamaan ilmiötä numeerisen tiedon avulla laajemman aineiston pohjalta. Tämän menetelmän avulla voidaan kartoittaa olemassa olevaa tilannetta ja saada selville sen laajuus ja yleisyys. Kvantitatiivinen tutkimus ei yleensä pysty selittämään ilmiöiden syitä riittävän tarkasti, sillä se keskittyy enemmän ilmiöiden määrälliseen kuvaamiseen kuin niiden laadulliseen analyysiin. Kvantitatiivinen tutkimus perustuu tilastollisiin menetelmiin ja numeerisen datan analysointiin, siksi sen tehokkuus ja luotettavuus riippuu otoksen koosta ja edustavuudesta. Otos on tutkimuskohteiden joukko, josta kerätään tietoa. Sen on oltava riittävän suuri ja edustava, jotta se kuvastaa koko tutkittavaa kohderyhmää mahdollisimman

hyvin. (Heikkilä 2014, 8–14.) Otannan suunnittelun ensimmäinen vaihe on populaation määrittely, joka tarkoittaa tutkimuskohteen koko joukkoa. Populaation rakenne ja ominaisuudet on tärkeä selvittää, jotta voidaan valita sopiva otantamenetelmä. Otantamenetelmiä on olemassa useita. (Kananen 2010, 96.)

Määrällinen tutkimus keskittyy numeeristen arvojen ja tilastollisten tulosten keräämiseen ja analysointiin ihmisten käyttäytymiseen, asenteisiin ja ominaisuuksiin liittyvistä asioista tai luonnon ilmiöistä. Sen tarkoituksena voi olla ihmisten ominaisuuksien ja käyttäytymisen selittäminen, kuvaaminen, karkeuttaminen, vertaileminen tai ennustaminen. Määrällisen tutkimuksen prosessissa teorian merkitys korostuu, kun siirrytään teoriasta käytännön toimintaan, kuten kyselyiden, haastatteluiden tai havainnointien tekemiseen. Tämän jälkeen palataan takaisin teoriaan analysoimalla kerätty data ja tulkitaan saadut tulokset. (Vilka 2014, 17–19.) Määrällisessä tutkimuksessa on tärkeää valita analyysimenetelmä, joka vastaa tutkimuksen tavoitteita ja kysymyksiä. Tutkimusta suunniteltaessa pyritään ennakoimaan sopiva analyysimenetelmä tutkimusongelmaan ja kysymyksiin. Käytännössä kuitenkin sopivan analyysimenetelmän löytäminen voi vaatia tutkijalta erilaisten menetelmien kokeilemista muuttujalle sopivimman löytämiseksi. Analyysitapa valitaan riippuen siitä, onko tarkoituksena tutkia yksittäistä muuttujaa vai usean muuttujan välistä riippuvuutta ja vaikutusta toisiinsa. Mikäli aikomuksena on saada tietoa yhden muuttujan jakaumasta, voidaan käyttää sijaintilukuja. Sijaintiluvut ovat tunnuslukuja, jotka kertovat havaintoarvojen sijainnista. Yleisimpiä sijaintilukuja ovat keskiarvo ja moodi. (Vilka 2014, 119)

Keskiarvo on tilastollinen keskiluku, mutta se on hyvin herkkä poikkeaville havainnoille. Jos aineistossa on yksikin hyvin suuri tai hyvin pieni arvo, keskiarvo ei anna tarkkaa kuvaa jakaumasta. Tästä syystä tulkinnassa suositellaan käytettävän keskiarvon lisäksi myös muita tunnuslukuja, kuten moodia, mediaania sekä hajontalukuja, jotta saadaan kokonaisvaltaisempi kuva aineistosta. (Vilka 2014, 123) Moodi on tilastollinen keskiluku, joka soveltuu parhaiten laatueroasteikon muuttujille eli muuttujille, jotka eivät ole järjestysasteikollisia tai mitattavissa numeerisesti. Moodi voidaan määrittää ryhmittelemällä havainnot luokkiin tai kategorioihin ja valitsemalla sitten se luokka tai kategoria, jossa havainnot on eniten tai joka esiintyy useimmin. Moodi kertoo siis sen arvon tai luokan, jossa esiintymistiheys eli frekvenssi on suurin. Moodi on hyödyllinen tunnusluku, kun halutaan löytää yleisimmin esiintyvä arvo tai luokka aineistosta, ja se täydentää hyvin keskiarvoa ja mediaania aineiston kuvailussa. (Vilka 2014, 121.) Mediaani on tilastollinen keskiluku, joka kertoo jakauman keskimmäisen havainnon arvon. Kaikki muuttujan havainnot järjestetään suuruusjärjestykseen, minkä jälkeen havaintojen keskikohta, mediaani, lasketaan. (Vilka 2014, 122.)

4.3 Kyselylomakkeen suunnittelu

Kysely ja määrällinen tutkimus eivät ole sama asia, mutta määrällisessä tutkimuksessa käytetään kyselyitä yleensä tietojen keräämiseen. Kvantitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä tiedon strukturointi, mittaaminen, mittarin käyttäminen, tiedon käsittely ja esiintuominen numeroin, tutkimusprosessin ja tulosten objektiivisuus sekä iso määrä vastaajia. (Vilka 2014, 25.) Määrällisessä tutkimuksessa tärkein asia on kyselylomakkeen huolellinen suunnittelu. Kyselylomakkeen suunnittelu edellyttää selkeää käsitystä siitä, mitä kysymyksillä tavoitellaan. Tavoitteen selkeä määrittely auttaa suunnittelemaan kysymykset oikein ja keräämään tarvittavat tiedot siihen, mihin kysymyksiin vastauksia etsitään. Ennen kyselylomakkeen suunnittelua on tärkeää määritellä tutkimuksen teoreettinen viitekehys ja keskeiset käsitteet, joiden avulla tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä mitataan. Tämä mahdollistaa yleisten käsitteiden käytön tutkimuksessa ja varmistaa sen, että mitattavat asiat ovat yhdenmukaisia ja luotettavia. Ennen kyselylomakkeen suunnittelua perehdytään laajasti teoria- ja tutkimuskirjallisuuteen aiheeseen liittyen. Kyselylomakkeen tulee mitata niitä asioita, joita sen teoreettiset käsitteet on suunniteltu mitaamaan. Lomakkeessa käytettyjen käsitteiden tulisi olla sellaisia, että vastaajat ymmärtävät ne helposti. Tämän vuoksi on varattava riittävästi aikaa lomakkeen suunnitteluun ja testaamiseen. (Vilka 2021, 101–105.)

Kyselylomakkeen järjestys on yleensä asetettu siten, että se etenee yleisestä aihealueesta kohti yksityiskohtaisempia ja mahdollisesti haastavampia kysymyksiä. Mikäli kysymykset koskevat arkaluonteisia aiheita, ne sijoitetaan yleensä lomakkeen loppuun. Tämän järjestelyn tarkoituksena on luoda vuorovaikutusta ja luottamusta vastaajan ja kysyjän välille, mikä mahdollistaa myös hankalien kysymysten esittämisen myöhemmin kyselyssä. (Kananen 2010, 92–93.) Vaikka lomake olisi laadittu huolella, on tärkeää koehaastatella tai antaa se vastattavaksi kohdejoukon edustajille. Lomakkeen testaamiseen riittää yleensä 5–10 henkilöä, jotka paneutuvat kysymysten ja ohjeiden selkeyteen, vastausvaihtoehtojen toimivuuteen ja lomakkeen täyttämisen helppouteen ja ajan vievyyteen. Heidän tulee myös huomioida, onko lomakkeessa kysymyksiä, jotka ovat tarpeettomia, tai jos jotain tärkeää on jäänyt kysymättä. Testaamisen jälkeen tehdään tarvittavat muutokset lomakkeen rakenteeseen, kysymysten järjestykseen, muotoiluun ja vastausvaihtoehtoihin. (Heikkilä 2014.)

Strukturoidussa lomakkeessa vastausvaihtoehdot on ennalta määritelty ja annettu valmiiksi itse lomakkeeseen. Tämä tarkoittaa sitä, että vastaaja voi valita haluamansa vaihtoehdon tai vaihtoehdot suoraan lomakkeelta sen sijaan, että hänen täytyisi tuottaa vastaus itse. Tällainen lähestymistapa helpottaa ja

nopeuttaa vastaamista, koska vastaajan ei tarvitse pohtia tai muodostaa vastausta tyhjästä. (Vehkalahti 2014, 24–25.) Meidän opinnäytetyössämme käytettävä kyselylomake on strukturoitu. Päädyimme strukturoituun kyselylomakkeeseen, koska halusimme, että vastaajilla on valmiit vastaukset, joista valita. Kun suunnittelimme kyselylomaketta, otimme huomioon, että lomakkeessa oli yhteensä 30 kysymystä. Pohdimme, että jos kaikki nämä kysymykset olisivat olleet avoimia, vastaaminen olisi voinut viedä vastaajalta liian paljon aikaa. Tämä olisi saattanut aiheuttaa väsymystä tai vastaamisinnostuksen heikkenemistä, mikä puolestaan olisi voinut johtaa siihen, että vastaaja ei jaksaisi käydä koko kyselylomaketta läpi. Vastauksien analysointi oli meille selkeämpää, kun kyselylomake oli strukturoitu.

Yhtä yleisimmistä elämänlaatumittareista, joita käytetään Suomessa, The RAND 36-ITEM HEALTH SURVEY-elämänlaatuselvitys, on käytetty monissa eri hoitotyön tutkimuksissa. Tässä kyselyssä mitataan koettua terveyttä, fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia, tarmokkuutta, kivuttomuutta sekä fyysistä ja psyykkistä suoriutumista rooleista. Viimeinen kysymys koskee terveydentilan muutosta viimeisen 12 kuukauden aikana. (Korpilahti & Aalto 2013.) PARADISE24Fin-kysely arvioi henkilön toimintakykyä ja on tarkoitettu niin ammattilaiskäyttöön kuin myös itse tehtäväksi (Päihdelinkki 2022). Suomessa hyvin yleisesti käytetty BDI-21 eli Beck Depression Inventory-masennuskysely on tarkoitettu masennuksen seulontaan ja tarkkailuun (Tuisku, Kivekäs & Vuokko 2014). Oman kyselymme pohjaksi valikoitui The World Health Organization Quality Of Life-elämänlaatumittari eli WHOQOL BREF. Sitä käytetään mittaamaan henkilön tyytyväisyyttä psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen elämään sekä elinympäristöön. (Korpilahti & Takatupa 2015.)

4.4 Aineiston analyysi

Analyysimenetelmä määräytyy sen mukaan, mitä tutkimuksessa halutaan tutkia (Vilka 2007, 119). Määrällisessä aineiston analyysissä yleensä erotellaan kaksi eri lähestymistapaa: kuvaileva tilastoanalyysi ja tilastollinen päättely. Kuvaileva tilastoanalyysi tarkoittaa yksinkertaisesti jonkin määrällisen muuttujan jakauman tai useamman määrällisen muuttujan yhteisvaihtelun kuvailemista ja tiivistämistä, mutta sen tarkoituksena ei ole tehdä johtopäätöksiä perusjoukon laajemmassa mittakaavassa. Kuvailevan tilastoanalyysin tarkoitus on kuvata tietoja ja auttaa ymmärtämään aineistoa paremmin, mutta se ei pyri tekemään yleistyksiä tai päätelmiä aineiston ulkopuolelle. (Mattila 2013.) Kuvailevassa tilastotieteessä tutkitaan aineistoa laskemalla erilaisia lukuja, kuten keskiarvoja, hajontoja ja jakaumia, jotka kuvaavat aineiston ominaisuuksia. Tärkeintä ei ole yleensä tarkastella havaintojen taustalla olevia syitä

tai ilmiöitä, vaan pikemminkin saada yleiskuva aineistosta ja sen ominaisuuksista. Tämä tieto voi auttaa tekemään päätelmiä aineistosta ja sen käyttökelpoisuudesta erilaisissa tarkoituksissa, esimerkiksi päätettäessä, onko aineisto edustava tai mitkä ovat sen keskeiset piirteet. (Tilastokeskus 2023.)

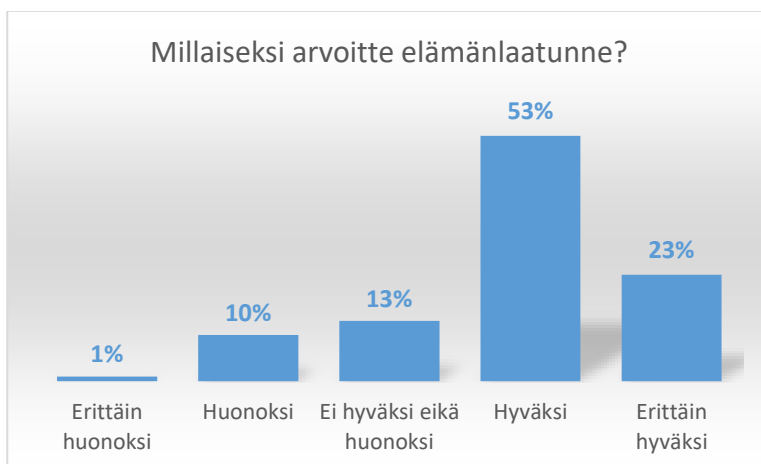
Opinnäytetyön työelämäohjaajana on toiminut Suomen Horton-yhdistyksen kokemusasiantuntija sekä puheenjohtaja. Käytimme opinnäytetyössämme kvantitatiivista, eli määrällistä tutkimusmenetelmää. Opinnäytetyömme on kokonaistutkimus, sillä meidän mielenkiintomme kohdistui samalla tavalla kaikkiin tutkimuksen perusjoukon yksiköihin. Halusimme kaikkien Hortonin neuralgiaa sairastavien vastaavan meidän kyselyymme. Meidän kohderyhmämme tavoitimme Suomen Horton-yhdistyksen perustamasta Facebook-ryhmästä, tämä Facebook-ryhmä muodosti meidän tutkimuksemme perusjoukon eli populaation. Strukturoitu kyselylomake lähetettiin koko perusjoukolle. Ryhmässä oli kyselylomakkeen julkaisuhetkellä 2 580 henkilöä. Osa jäsenistä ei itse sairasta Hortonin-neuralgiaa, joten tarkkaa perusjoukon kokoa emme pysty määrittämään. Lähetimme ennen kyselylomakkeen julkaisemista sen arvioitavaksi asiantuntijoille, asiantuntijat antoivat palautetta, jonka pohjalta saimme viimeisteltyä kyselylomakkeen. Määritimme kyselylomakkeelle vastausajan, joka oli seitsemän päivää. Käytimme kuvailevaa tilastotiedettä aineiston analysoinnissa. Käyttämämme kyselysovellus Webropol analysoi tuloksia automaattisesti käyttäen prosenttiosuuksia. Veimme prosenttiosuudet Exceliin, jossa laadimme pylväsdiagrammit havainnollistamaan meidän tutkimuksemme tuloksia.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

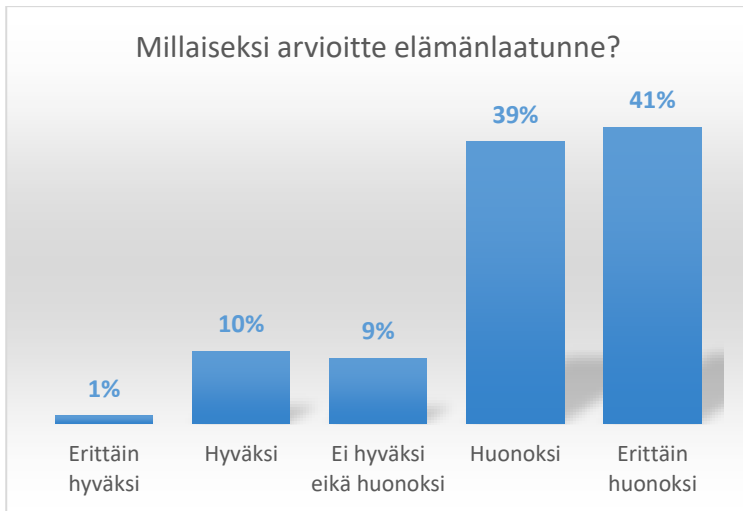
Opinnäytetyömme kyselylomake oli luotu niin, että jokainen kysymys kysyttiin kaksi kertaa. Halusimme, että tutkimuksessa käy ilmi remissio- ja aktiivivaiheen sekä taudin kroonisen muodon mahdolliset eroavaisuudet. Tällä tavoin saimme laajemman kuvan elämänlaadusta. Analysoimme tuloksia kuvailevaa tilastotiedettä hyödyntäen. Jokaisen analyysin jälkeen löytyy kaksi havainnollistavaa pylväsdiagrammia, toisessa diagrammissa näkyy prosentuaaliset tulokset remissiovaiheen kysymyksiin, ja toisessa näkyy prosentuaaliset tulokset aktiivivaiheen ja/tai kroonisen muodon kysymyksiin. Kyselyymme vastasi (N=121) vastaajaa ympäri Suomea. Emme kysyneet vastaajien ikää tai sukupuolta, koska kyselyä suunnitellessamme harkitsimme tarkkaan, mitä tietoja kerätään ja miksi. Olimme sitä mieltä, että haluamme mitata elämänlaatua yleisesti ottamatta huomioon sukupuolta ja ikää.

5.1 Elämänlaadun arviointi sekä merkityksellisyys

Ensimmäisessä kysymyksessä kysyimme, millaiseksi vastaaja arvioi elämänlaatunsa. Noin puolet koki elämänlaatunsa hyväksi remissionvaiheen aikana. 10 % vastaajista taas piti elämänlaatuaan remissiovaiheen aikana huonona. Lähes neljäsosa vastaajista koki elämänlaatunsa erittäin hyväksi remissiovaiheen aikana ja vastaavasti taas erittäin huonoksi 1 % vastaajista. 13 % vastaajista ilmoitti, että ei kokenut elämänlaatuaan hyväksi eikä huonoksi remissiovaiheen aikana. (KUVIO 2.) Sairauden ollessa aktiivi- tai kroonisessa vaiheessa, elämänlaatunsa huonoksi tai erittäin huonoksi ilmoitti kokevansa 80 % kaikista vastaajista. 1 % koki elämänlaatunsa erittäin hyväksi, ja viidesosa vastaajista ilmoitti elämänlaatunsa aktiivi- tai kroonisessa vaiheessa hyväksi. (KUVIO 3.)

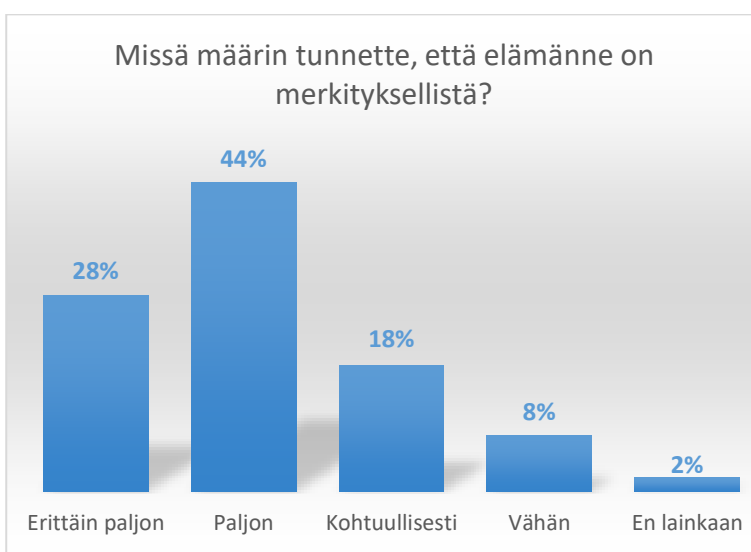


KUVIO 2. Millaiseksi arvoitte elämänlaatumme sairauden ollessa remissiovaiheessa?

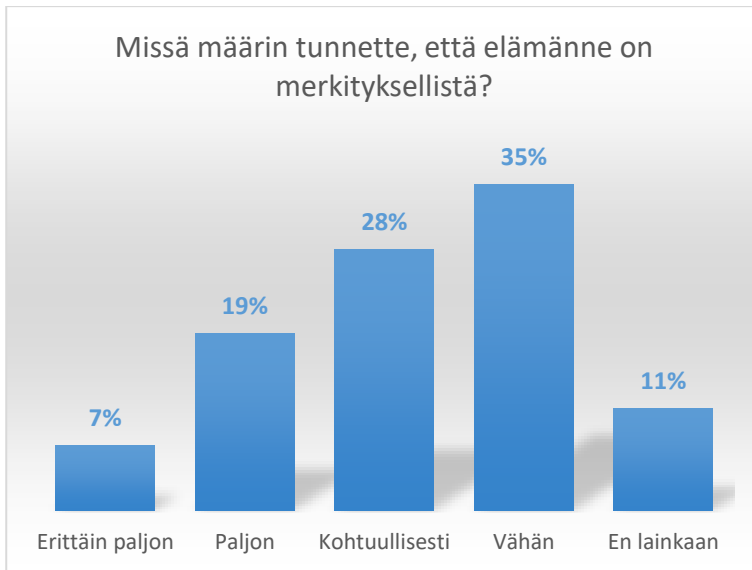


KUVIO 3. Millaiseksi arvoitte elämänlaatumme sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

Seuraavaksi kysyttiin elämän merkityksellisyydestä. Remission aikana vastaajista 44 % tunsi elämälleen olevan paljon merkitystä, kun taas 8 % vastaajista ilmoitti tuntevansa elämällään olevan vähän merkitystä. 28 % vastaajista tunsi erittäin merkitykselliseksi ei oli valinnut vaihtoehdon ”erittäin paljon”. Kohtuulliseksi elämän merkityksellisyyden tunsi 18 % vastaajista, ja 2 % tunsi, että elämällä ei ole lainkaan merkitystä remissio vaiheen aikana. (KUVIO 4.) Aktiivi- tai kroonisen vaiheen aikana elämänsä vähän merkitykselliseksi tunsi 35 % vastaajista ja paljon merkitykselliseksi 19 % vastaajista. Kohtuulliseksi elämän merkityksellisyyden tunsi 28 % vastaajista. 7 % vastanneista tunsi, että elämä on erittäin paljon merkityksellistä ja 11 % tunsi, että elämä ei ole lainkaan merkityksellistä. (KUVIO 5.)



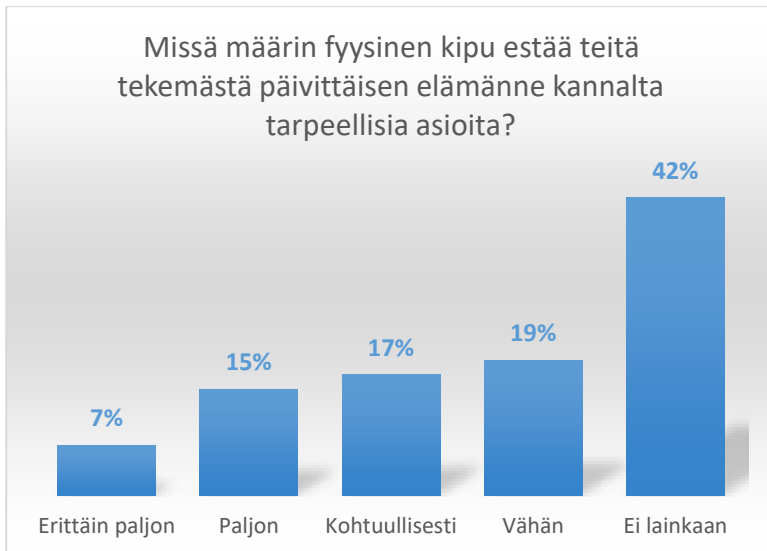
KUVIO 4. Missä määrin tunnette, että elämänne on merkityksellistä sairauden ollessa remissiovaiheessa?



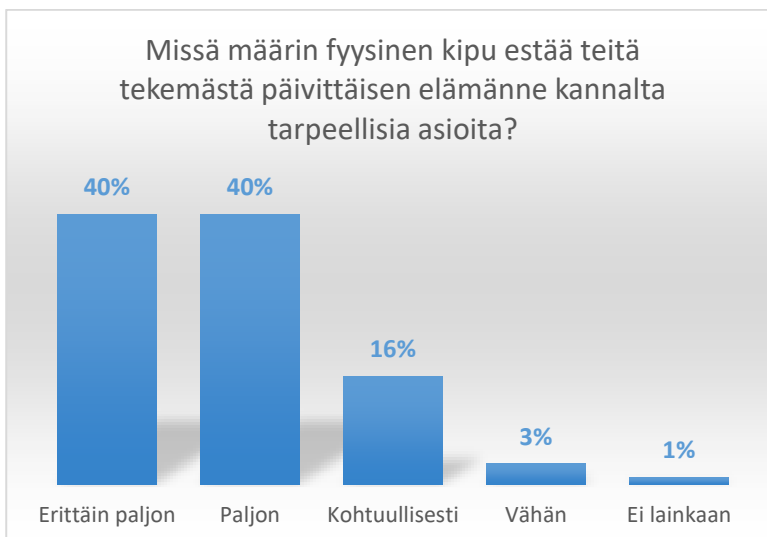
KUVIO 5. Missä määrin tunnette, että elämänne on merkityksellistä sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

5.2 Terveysten kokemus ja psyykinen hyvinvointi

Remissiovaiheen aikana viidesosa vastaajista ilmoitti, että fyysinen kipu estää heitä tekemästä elämän kannalta tarpeellisia asioita vähän. 42 % oli sitä mieltä, että fyysinen kipu ei estä lainkaan tekemästä päivittäisiä elämän kannalta tärkeitä asioita, kun taas 7 % oli sitä mieltä, että fyysinen kipu rajoittaa päivittäisen elämänkannalta tärkeiden asioiden tekemistä erittäin paljon. Kohtuullisesti fyysinen kipu esti tekemästä päivittäisen elämän kannalta tärkeitä asioita 17 % kyselyyn vastanneiden mielestä. 15 % vastaajista koki, että fyysinen kipu rajoitti päivittäisen elämän kannalta tarpeellisten asioiden tekemistä paljon remission aikana. (KUVIO 6.) Kun tarkastellaan tuloksia aktiivi- tai kroonisen vaiheen osalta, suurin osa vastaajista (80 %) oli sitä mieltä, että fyysinen kipu esti heitä tekemästä päivittäisen elämän kannalta tärkeitä asioita paljon tai erittäin paljon. Yhtä prosenttia asia ei haitannut lainkaan, ja 3 % koki asian haittaavan vähän. Kohtuullisesti koki fyysisen kivun haittaavan päivittäisen elämän kannalta tarpeellisten asioiden tekemisen 16 % vastaajista. (KUVIO 7.)



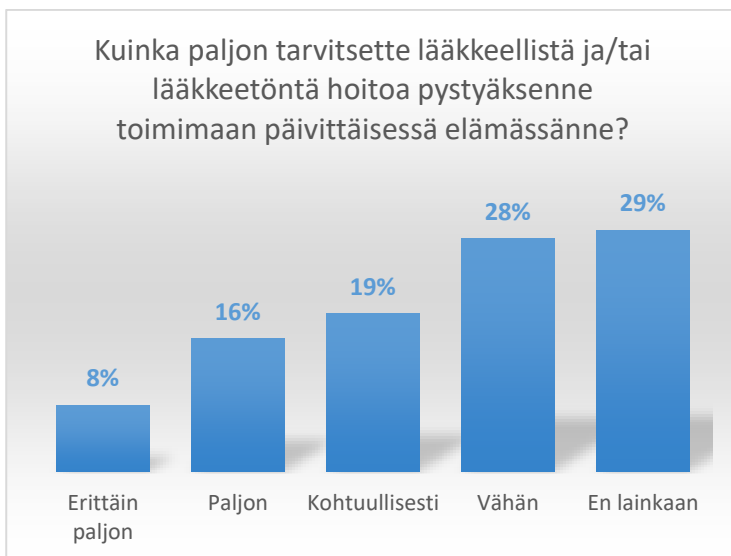
KUVIO 6. Missä määrin fyysinen kipu estää teitä tekemästä päivittäisen elämänne kannalta tarpeellisia asioita sairauden ollessa remissiovaiheessa?



KUVIO 7. Missä määrin fyysinen kipu estää teitä tekemästä päivittäisen elämänne kannalta tarpeellisia asioita sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

8 % vastaajista koki tarvitsevansa lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa erittäin paljon pystyäkseen toimimaan päivittäisessä elämässä remission aikana. Kohtuullisesti lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa tarvitsi 19 % vastaajista. Reilusti yli puolet vastaajista koki, että remission aikana ei ollut lainkaan tai oli vähän tarvetta lääkkeelliselle ja/tai lääkkeettömälle hoidolle, pystyäkseen toimimaan päivittäisessä elämässä. 16 % vastaajista ilmoitti, että lääkkeelliselle ja/tai lääkkeettömälle hoidolle oli paljon tarvetta, pystyäkseen toimimaan päivittäisessä elämässä. (KUVIO 8.) Aktiivi ja/tai kroonisen

vaiheen aikana erittäin paljon lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa koki tarvitsevansa 43 % vastaajista, jotta he pystyisivät toimimaan päivittäisessä elämässä. Viidesosa vastaajista ilmoitti, että tarvitsee kohtuullisesti lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa pystyäkseen toimimaan päivittäisessä elämässä. Kukaan vastaajista ei kokenut pystyvänsä toimimaan päivittäisessä elämässä ilman lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa aktiivi- tai kroonisen vaiheen aikana. Paljon lääkkeetöntä ja/tai lääkkeellistä hoitoa tarvitsi 34 % vastaajista ja vähän 3 % vastaajista, jotta pystyi toimimaan päivittäisessä elämässä. (KUVIO 9.)

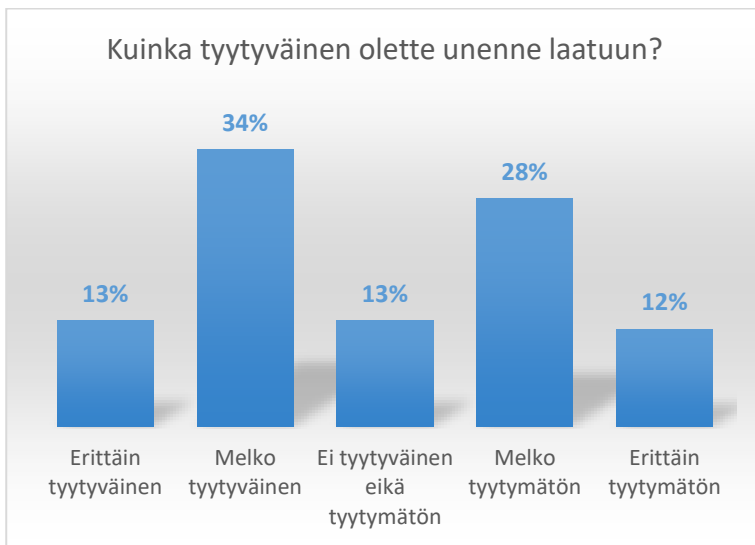


KUVIO 8. Kuinka paljon tarvitsette lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa pystyäkseen toimimaan päivittäisessä elämässänne sairauden ollessa remissiovaiheessa?

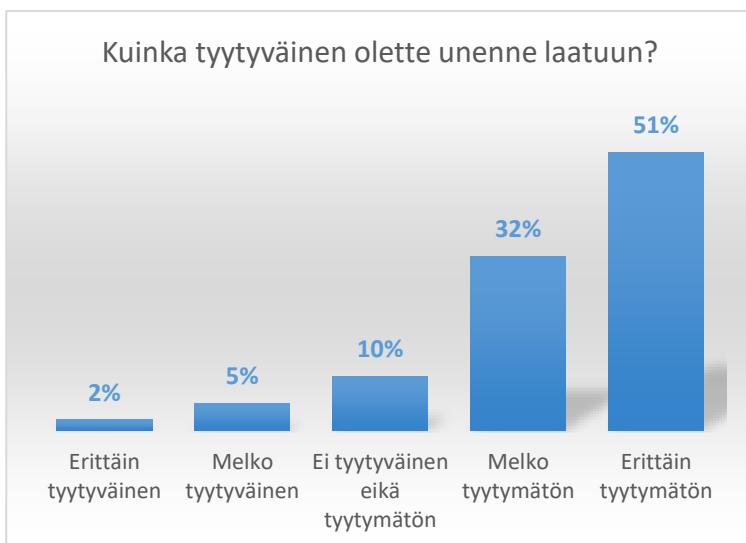


KUVIO 9. Kuinka paljon tarvitsette lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa pystyäkseen toimimaan päivittäisessä elämässänne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

Vastaajat arvioivat tyytyväisyyttään unen laatuun sairauden ollessa remissiovaiheessa. 12 % vastaajista on erittäin tyytymättömiä unen laatuunsa. Noin 29 % vastaajista on melko tyytymättömiä unen laatuun. 13 % vastaajista ei ollut tyytyväinen eikä tyytymätön, noin 35 % vastaajista on melko tyytyväisiä ja 13 % on erittäin tyytyväisiä unensa laatuun. (KUVIO 10.) Vastaajat arvioivat tyytyväisyyttään unen laatuun myös sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. Noin 60 % vastaajista oli erittäin tyytymättömiä unen laatuun sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. 32 % vastaajista on melko tyytymättömiä, ja noin 10 % vastaajista ei ole tyytyväisiä eikä tyytymättömiä unen laatuun. Noin 7 % vastaajista ilmoitti olevansa melko tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä unensa laatuun. (KUVIO 11.)

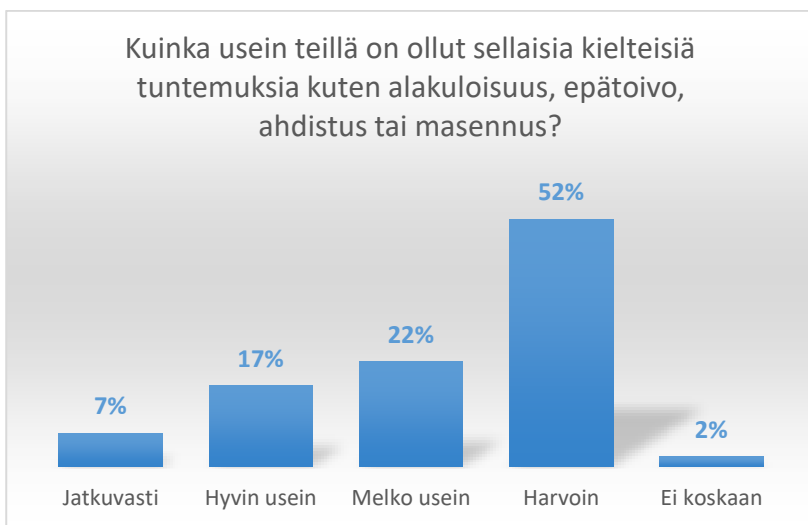


KUVIO 10. Kuinka tyytyväinen olette unenne laatuun sairauden ollessa remissiovaiheessa?

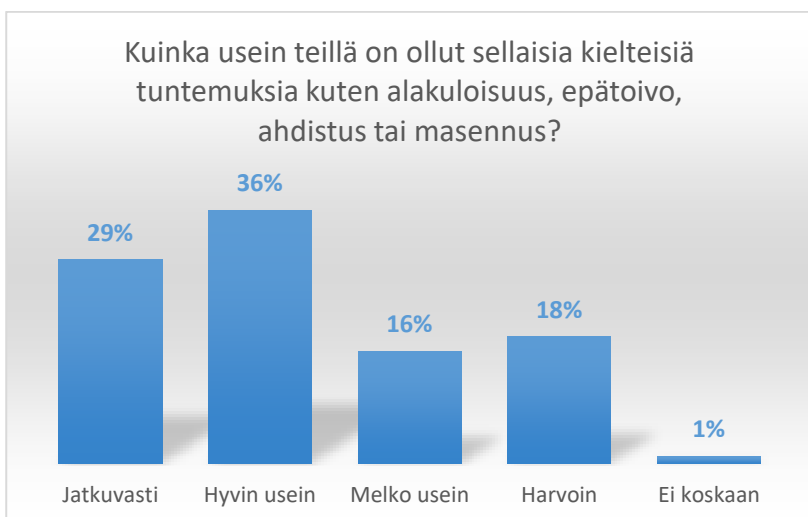


KUVIO 11. Kuinka tyytyväinen olette unenne laatuun sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

Kyselyn vastausten perusteella Hortonin neuralgian ollessa remissiovaiheessa noin kaksi prosenttia vastaajista ei koskaan koe kielteisiä tuntemuksia, kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus. Harvoin näitä tuntemuksia kokee noin 52 % vastaajista. Melko usein kielteisiä tuntemuksia kokee noin 22 % vastaajista. Noin 17 % vastaajista kertoo kokevansa näitä tuntemuksia hyvin usein. Jatkuvasti kielteisiä tuntemuksia kokee noin seitsemän prosenttia vastaajista. (KUVIO 12.) Hortonin neuralgian ollessa aktiivinen ja/tai krooninen, kielteisiä tuntemuksia kokee jatkuvasti 29 % vastaajista. 36 % vastaajista kokee kielteisiä tuntemuksia hyvin usein. Melko usein kielteisiä tuntemuksia kokee 16 % vastaajista. 18 % vastaajista kokee kielteisiä tuntemuksia harvoin. 1 % vastaajista ei koe koskaan kielteisiä tuntemuksia sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. (KUVIO 13.)

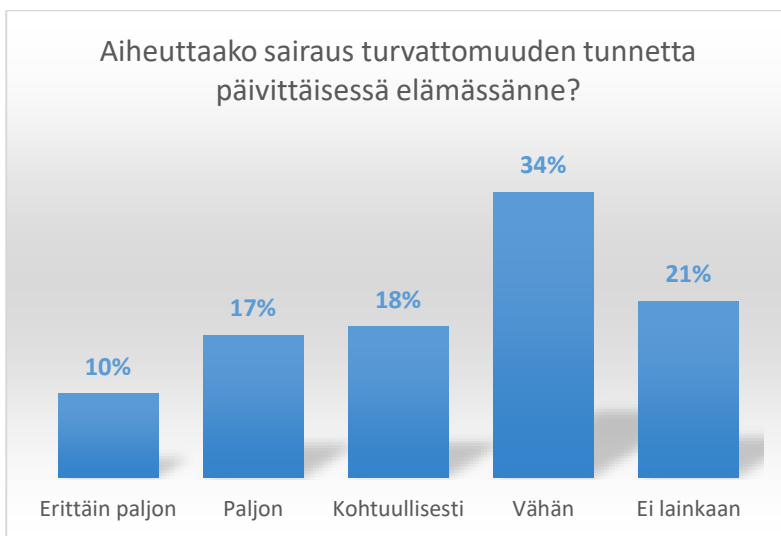


KUVIO 12. Kuinka usein teillä on ollut sellaisia kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus sairauden ollessa remissiovaiheessa?

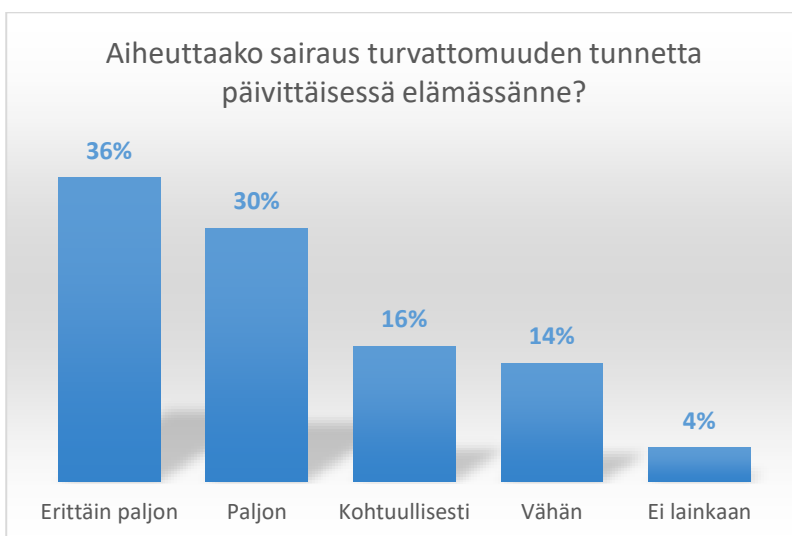


KUVIO 13. Kuinka usein teillä on ollut sellaisia kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

Viidennessä kysymyksessä kysyttiin vastaajien turvattomuuden tunteesta sairauteen nähden. 21 % vastaajista ilmoitti, ettei koe sairauden aiheuttavan turvattomuuden tunnetta lainkaan remissivaiheen aikana, kun taas erittäin paljon turvattomuuden tunnetta sairauden takia tunsivat kymmenesosa vastaajista. Paljon turvattomuuden tunnetta sairauden takia tunsivat 17 % vastanneista ja vähän 34 % vastaajista. Kohtuullisesti turvattomuuden tunnetta sairauden takia tunsivat 18 % vastaajista. (KUVIO 14.) Aktiivisella tai kroonisen vaiheen aikana erittäin paljon turvattomuuden tunnetta sairauden takia tunsivat 36 % vastaajista ja ei lainkaan 4 %. Kohtuullisesti turvattomuuden tunnetta sairauden takia tunsivat 16 % vastaajista. Vähän turvattomuuden tunnetta sairauden takia tunsivat 14 % vastaajista aktiivisella tai kroonisen vaiheen aikana ja paljon 30 %. (KUVIO 15.)

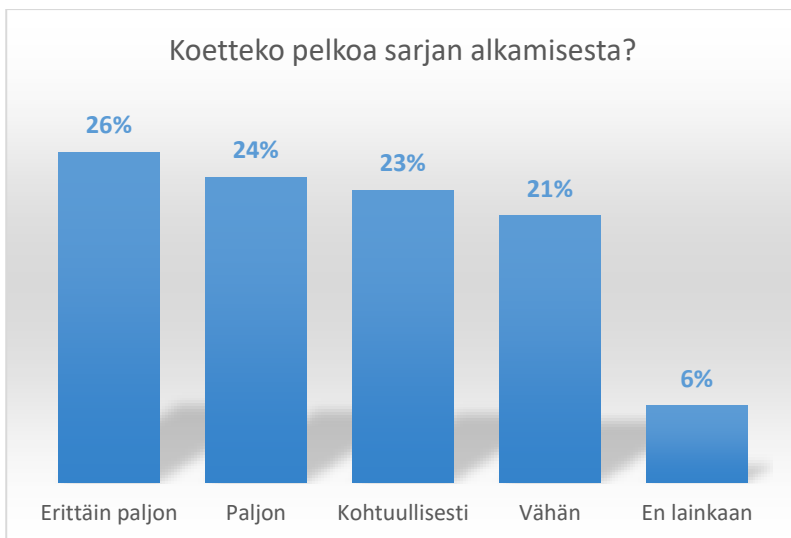


KUVIO 14. Aiheuttaako sairaus turvattomuuden tunnetta päivittäisessä elämässänne sairauden ollessa remissivaiheessa?

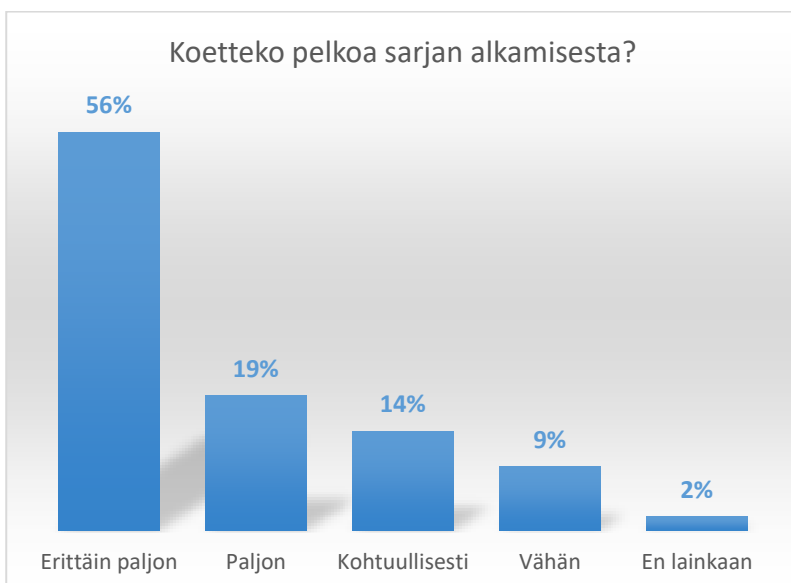


KUVIO 15. Aiheuttaako sairaus turvattomuuden tunnetta päivittäisessä elämässänne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

Remissiovaiheen aikana 6 % vastaajista ei kokenut lainkaan pelkoa sarjan alkamisesta ja 26 % koki erittäin paljon pelkoa sarjan alkamisesta. Kohtuullisesti pelkoa sarjan alkamisesta koki 23 % vastaajista. Vähän pelkoa sarjan alkamisesta koki remissiovaiheen aikana 21 % vastaajista ja paljon 24 % vastaajista. (KUVIO 16.) Reilusti yli puolet (56 %) koki aktiivi- tai kroonisen vaiheen aikana erittäin paljon pelkoa sarjan alkamisesta, kun taas vähän pelkoa sarjan alkamisesta koki 9 % vastaajista. Paljon pelkoa sarjan alkamisesta koki 19 % vastaajista ja kohtuullisesti pelkoa sarjan alkamisesta ilmoitti 14 % vastaajista. 2 % vastaajista ei kokenut lainkaan pelkoa sarjan alkamisesta aktiivi- tai kroonisen vaiheen aikana. (KUVIO 17.)



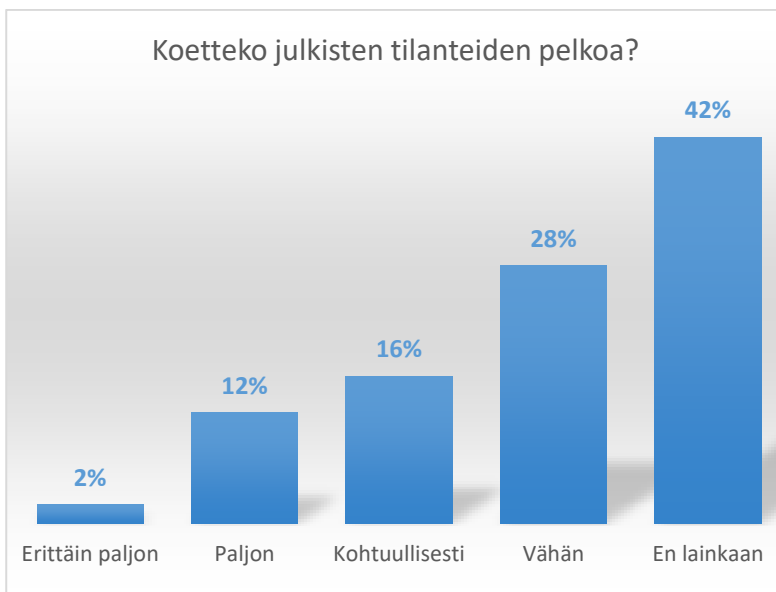
KUVIO 16. Koetteko pelkoa sarjan alkamisesta sairauden ollessa remissiovaiheessa?



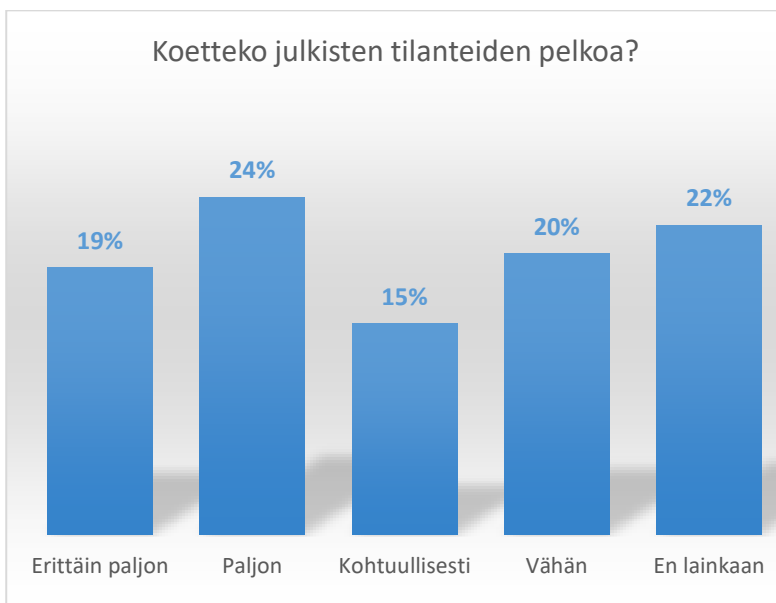
KUVIO 17. Koetteko pelkoa sarjan alkamisesta sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

Kyselyn mukaan 42 % vastaajista ei kokenut lainkaan julkisten tilanteiden pelkoa Hortonin neuralgian ollessa remissiovaiheessa. 29 % vastaajista kertoi kokevansa pelkoa vähän ja 16 % kohtuullisesti. Paljon pelkoa koki 12 % vastaajista, erittäin paljon pelkoa kertoi kokevansa 2 % vastaajista. (KUVIO 18.)

Kyselyn mukaan 22 % vastaajista ei kokenut lainkaan julkisten tilanteiden pelkoa Hortonin neuralgian ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. 20 % vastaajista koki vähän pelkoa ja 14 % kohtuullisesti. Yhteensä 43 % vastaajista koki julkisten tilanteiden pelkoa paljon tai erittäin paljon sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. (KUVIO 19.)



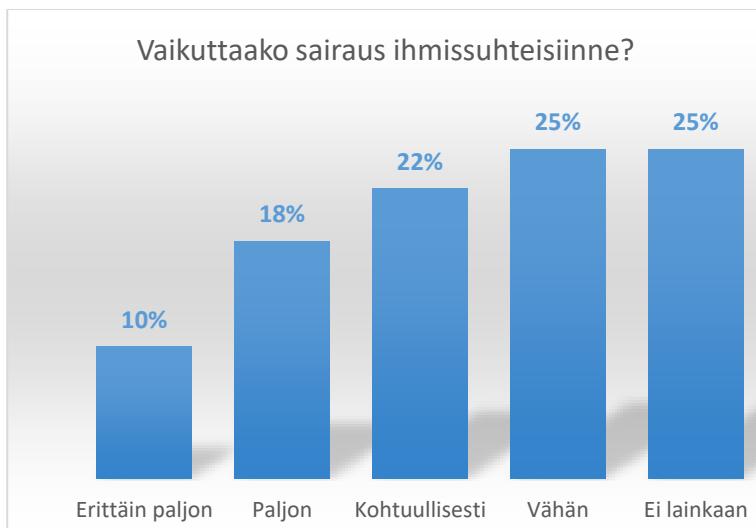
KUVIO 18. Koetteko julkisten tilanteiden pelkoa sairauden ollessa remissiovaiheessa?



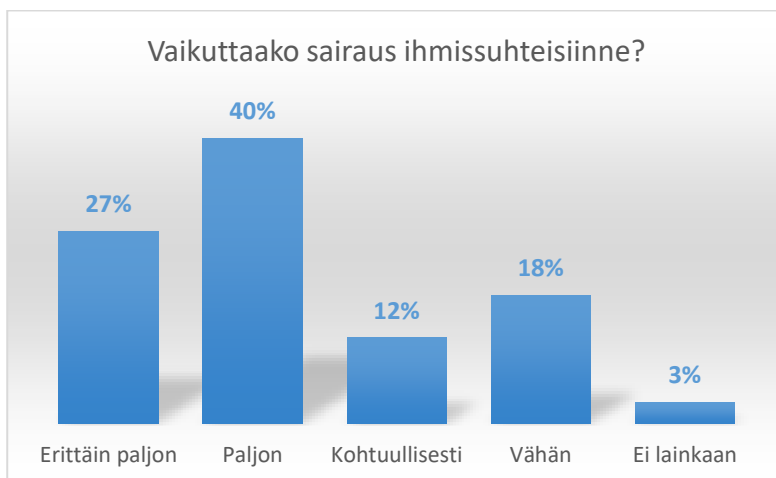
KUVIO 19. Koetteko julkisten tilanteiden pelkoa sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

5.3 Ihmissuhteet

50 % vastaajista vastasi, että sairaus vaikuttaa heidän ihmissuhteisiinsa vähän tai ei lainkaan sairauden ollessa remissiovaiheessa. 22 % vastaajista arvioi sairauden vaikuttavan heidän ihmissuhteisiinsa kohtuullisesti. 18 % vastaajista vastasi sairauden vaikuttavan ihmissuhteisiin paljon ja 10 % vastaajista vastasi erittäin paljon. (KUVIO 20.) Vastaajat arvioivat sairauden vaikutusta ihmissuhteisiinsa sen ollessa aktiivinen ja/tai krooninen seuraavasti: 21 % vastaajista ilmoitti, että sairaus vaikuttaa heidän ihmissuhteisiinsa vain vähän tai ei lainkaan, 12 % vastaajista arvioi sairauden vaikuttavan heidän ihmissuhteisiinsa kohtuullisesti. 40 % vastaajista ilmoitti, että sairaus vaikuttaa heidän ihmissuhteisiinsa paljon, ja 27 % vastaajista vastasi sen vaikuttavan ihmissuhteisiin erittäin paljon. (KUVIO 21.)

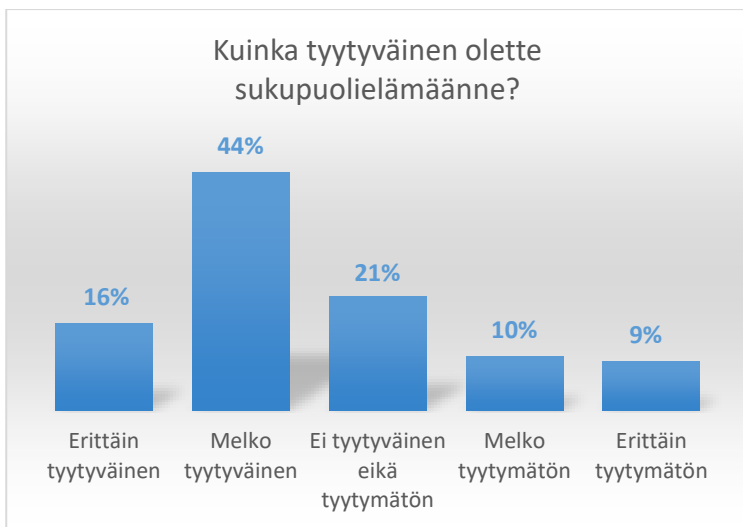


KUVIO 20. Vaikuttaako sairaus ihmissuhteisiinne sairauden ollessa remissiovaiheessa?

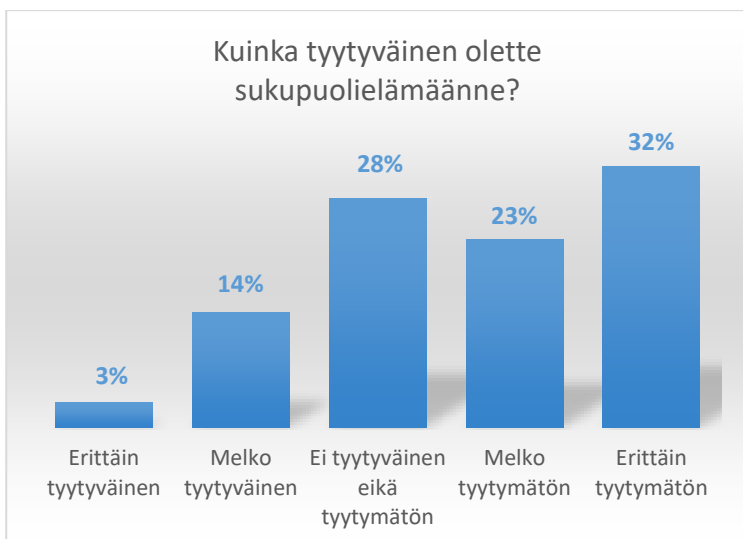


KUVIO 21. Vaikuttaako sairaus ihmissuhteisiinne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

Kyselyyn vastaajista 16 % oli erittäin tyytyväisiä sukupuolielämäänsä sairauden ollessa remissiovaiheessa. 44 % vastaajista oli melko tyytyväisiä sukupuolielämäänsä. Noin viidennes vastaajista ei ollut tyytyväisiä eikä tyytymättömiä sukupuolielämäänsä. Vastaajista 10 % oli melko tyytymättömiä ja 9 % erittäin tyytymättömiä sukupuolielämäänsä sairauden ollessa remissiovaiheessa. (KUVIO 22.) Kyselyn mukaan sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen sukupuolielämäänsä erittäin tyytymättömäksi arvioi 32 % vastaajista. Melko tyytymättömiä oli vajaa neljäsosa (23 %) vastaajista. Ei tyytyväisiä eikä tyytymättömiä oli 28 % vastaajista. Melko tyytyväisiä sukupuolielämäänsä oli 14 % vastaajista. Erittäin tyytyväisiä oli 3 % vastaajista. (KUVIO 23.)



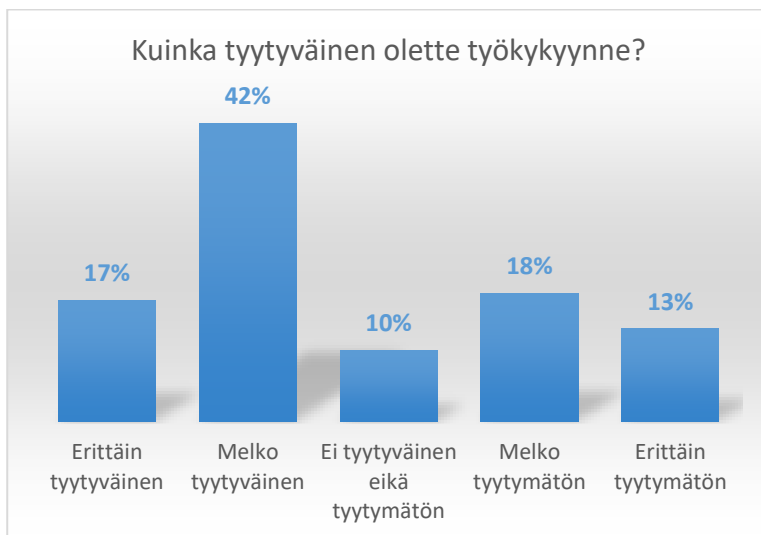
KUVIO 22. Kuinka tyytyväinen olette sukupuolielämäänne sairauden ollessa remissiovaiheessa?



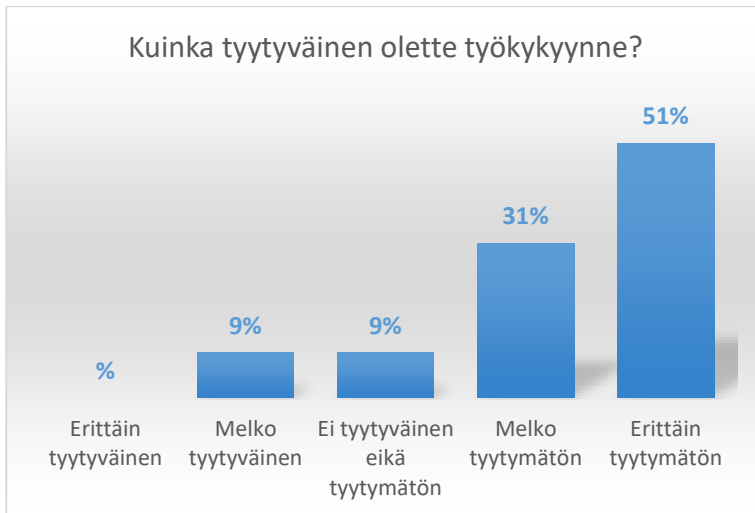
KUVIO 23. Kuinka tyytyväinen olette sukupuolielämäänne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

5.4 Työkyky ja talous

Seuraava kysymys koski tyytyväisyyttä työkykyyn sairauden ollessa remissiovaiheessa. 17 % vastaajista oli erittäin tyytyväisiä työkykyynsä. 42 % vastaajista oli melko tyytyväisiä työkykyynsä. Kymmenesosa ei ollut tyytyväisiä eikä tyytymättömiä työkykyynsä. Vastaajista vajaa viidesosa (18 %) oli melko tyytymättömiä ja 13 % erittäin tyytymättömiä työkykyynsä remissiovaiheessa. (KUVIO 24.) Vastaajat arvioivat tyytyväisyyttään työkykyyn sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. Tutkimuksen mukaan yli puolet (51 %) vastaajista oli erittäin tyytymättömiä työkykyynsä sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. Vajaa kolmasosa (31 %) vastaajista oli melko tyytymättömiä työkykyynsä. Noin 9 % ei ollut tyytyväisiä eikä tyytymättömiä työkykyynsä. Vastaajista 9 % oli melko tyytyväisiä työkykyynsä sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. Erittäin tyytyväisiä vastaajia ei tässä kysymyksessä ollut lainkaan. (KUVIO 25.)

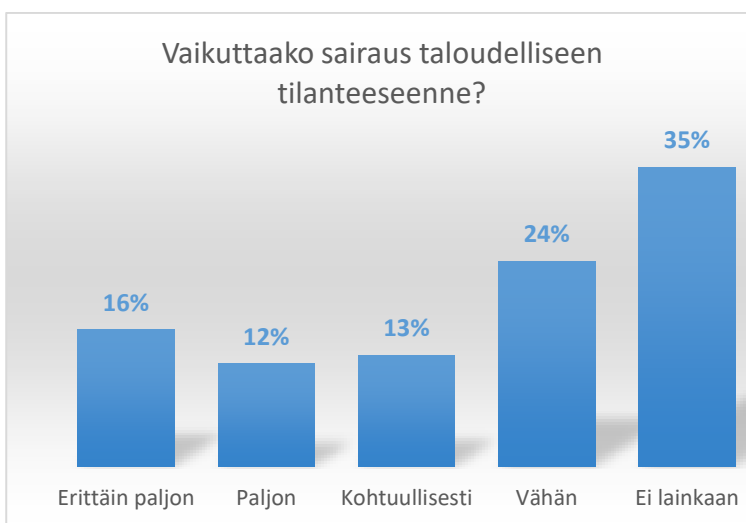


KUVIO 24. Kuinka tyytyväinen olette työkykyynne sairauden ollessa remissiovaiheessa?

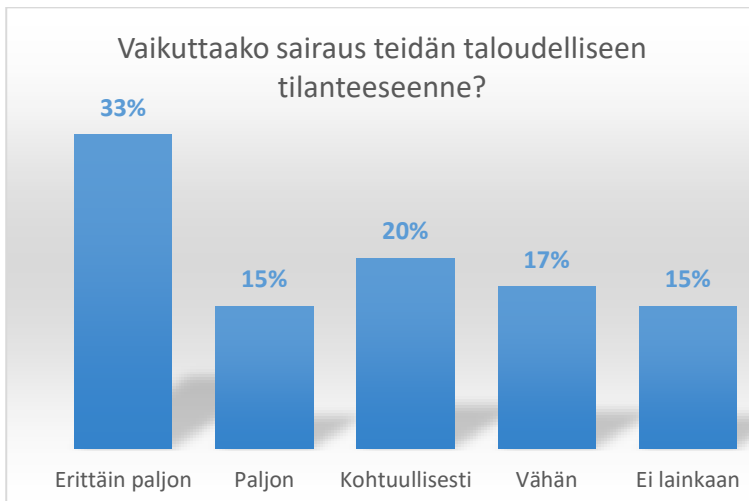


KUVIO 25. Kuinka tyytyväinen olette työkykyynne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

Vastaajista 16 % koki, että sairaus vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseen erittäin paljon remissiovaiheen aikana. Paljon ja kohtuullisesti sairaus vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseen neljäsosan mielestä. 35 % mielestä sairaus ei vaikuta lainkaan taloudelliseen tilanteeseen, ja noin neljäsosan mielestä sairaus vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseen vähän. (KUVIO 26.) Aktiivi- tai kroonisessa vaiheessa sairaus vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseen erittäin paljon reilun kolmanneksen mielestä. Vastaajista 15 % ilmoitti, että sairaus vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseen paljon, ja 17 % vastaajista koki sairauden vaikuttavan taloudelliseen tilanteeseen vähän. 15 % koki, että sairaus ei vaikutta taloudelliseen tilanteeseen lainkaan aktiivi- tai kroonisessa vaiheessa. Kohtuullisesti sairaus vaikutti taloudelliseen tilanteeseen viidesosalla vastaajista. (KUVIO 27.)



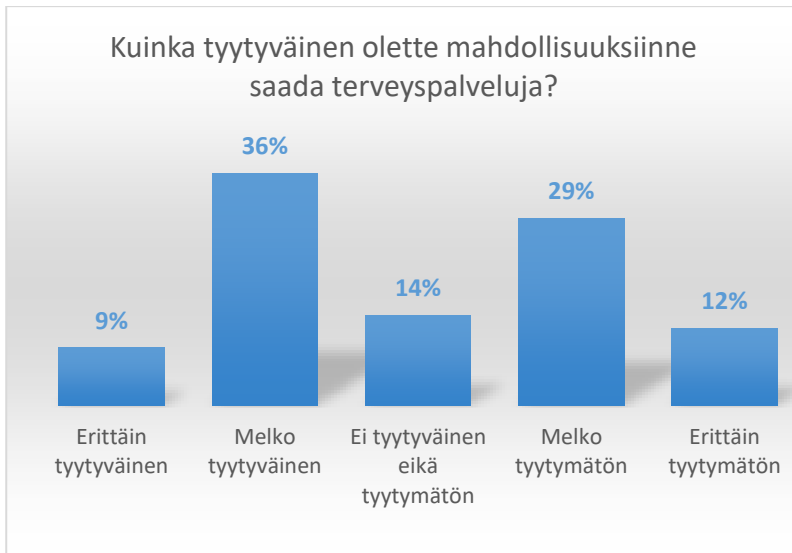
KUVIO 26. Vaikuttaako sairaus teidän taloudelliseen tilanteeseenne sairauden ollessa remissiovaiheessa?



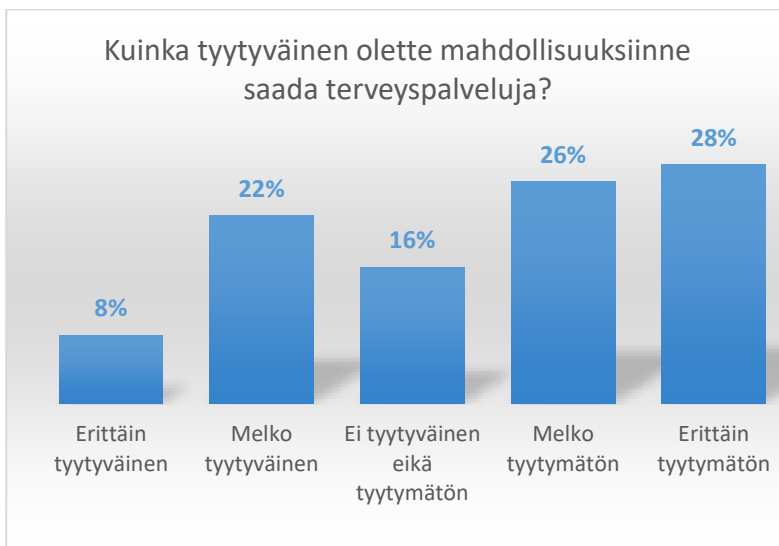
KUVIO 27. Vaikuttaako sairaus teidän taloudelliseen tilanteeseenne sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

5.5 Terveyspalvelut

Kysyttäessä tyytyväisyyttä mahdollisuuksiin saada terveyspalveluja sairauden ollessa remissiovaiheessa 9 % oli erittäin tyytyväisiä mahdollisuuksiinsa saada terveyspalveluja. 36 % vastaajista oli melko tyytyväisiä, 14 % vastaajista ei ollut tyytyväisiä eikä tyytymättömiä mahdollisuuksiinsa saada terveyspalveluja sairauden ollessa remissiovaiheessa. Vastaajista vajaa kolmasosa (29 %) oli melko tyytymättömiä ja 12 % erittäin tyytymättömiä. (KUVIO 28.) Kyselyn mukaan vastaajista 8 % oli erittäin tyytyväisiä mahdollisuuksiinsa saada terveyspalveluja Hortonin neuralgian ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. Lisäksi 22 % vastaajista oli melko tyytyväisiä palveluihin. 16 % vastaajista ei ollut tyytyväisiä eikä tyytymättömiä. Reilu neljännes (26 %) oli melko tyytymättömiä ja 28 % erittäin tyytymättömiä mahdollisuuksiinsa saada terveyspalveluja Hortonin neuralgian ollessa aktiivinen ja/tai krooninen. (KUVIO 29.)



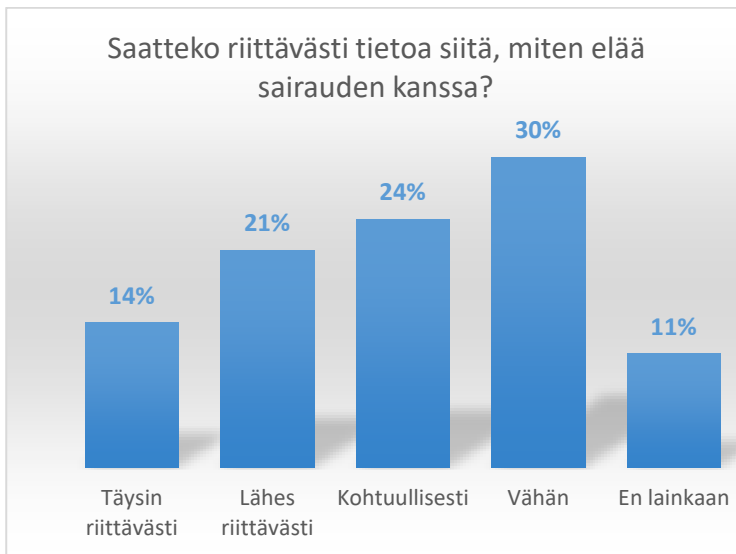
KUVIO 28. Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne saada terveystalveluja sairauden ollessa remissiovaiheessa?



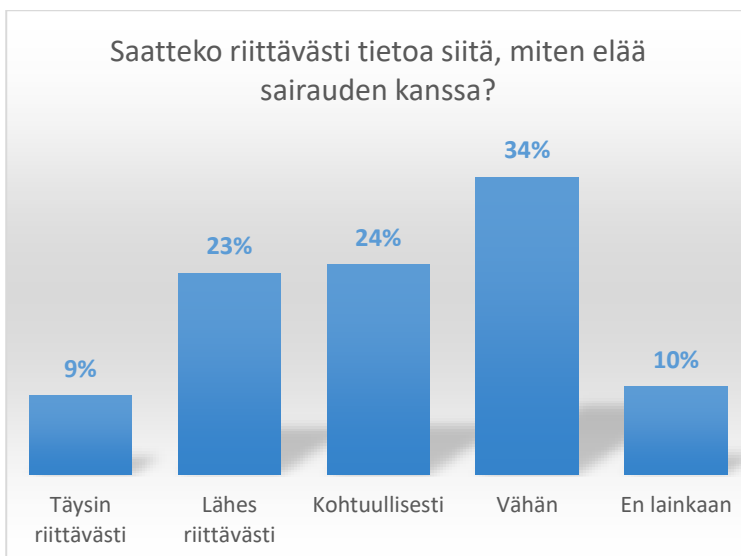
KUVIO 29. Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne saada terveystalveluja sairauden ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

14 % vastaajista koki saavansa täysin riittävästi tietoa siitä, miten elää sairauden kanssa sen ollessa remissiovaiheessa. Noin kolmasosa vastaajista ilmoitti saavansa vähän tietoa tai ei lainkaan. Yli 40 % vastaajista ilmoitti saavansa kohtuullisesti tai lähes riittävästi tietoa sairauden kanssa elämisestä remissiovaiheessa. (KUVIO 30.) Vastausten perusteella 47 % vastaajista koki saavansa kohtuullisesti tai lähes riittävästi tietoa siitä, miten elää sairauden kanssa, sen ollessa aktiivi- tai kroonisessa vaiheessa. Reilu kolmasosa (34 %) vastaajista ilmoitti saavansa vähän tietoa ja kymmenesosa (10 %) vastaajista

ei lainkaan. 9 % vastaajista koki saavansa täysin riittävästi tietoa sairauden kanssa elämiseen sen ollessa aktiivi- tai kroonisessa vaiheessa. (KUVIO 31.)



KUVIO 30. Saatteko riittävästi tietoa siitä, miten elää sairauden kanssa sen ollessa remissiovaiheessa?



KUVIO 31. Saatteko riittävästi tietoa siitä, miten elää sairauden kanssa sen ollessa aktiivinen ja/tai krooninen?

6 TULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA

Tässä luvussa pohdimme tutkimuksen tuloksia, tutkimuksen reliabiliteettia sekä validiteettia, eettisyyttä sekä ammatillista kehittymistä opinnäytetyöprosessin myötä.

6.1 Tuloksien tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä tutkimusongelmana oli selvittää, miten Hortonin neuralgia vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun. Webropol-kyselyalustan avulla pääsimme tavoiteltuun vastaajamäärään. Tavoitteenamme oli saada 100 vastaajaa, mutta meidän onneksemme kyselyyn vastasi 121 henkilöä. Kysely oli auki viikon ajan, joka antoi vastaajille hyvin aikaa vastaamiseen. Huomioimme, että vastauksia oli tullut ensimmäisten päivien aikana paljon ja loppua kohden vastaajamäärä oli tasaantunut. Aluksi suunnittelimme kyselylomakkeen niin, että olisimme kysyneet kysymykset vain kerran, jolloin vastaaja olisi miettinyt vastauksia vain sairauden aktiivisen ja/tai kroonisen vaiheen näkökulmasta. Tulimme nopeasti siihen tulokseen, että haluamme saada laajemman näkökulman Hortonia sairastavan elämänlaadusta, ja emme olisi sitä saaneet, mikäli olisimme pyytäneet vastaajaa miettimään vain tiettyä ajanjaksoa elämästään. Tuloksia analysoitaessa huomasimme nopeasti sen, että kysymyksen kysyminen kahdesta eri näkökulmasta oli hyvä päätös.

Tutkimustuloksista oli helppo tehdä johtopäätöksiä lukujen vuoksi. Tutkimuksessa saimme selville, että usealla elämän osa-alueella, remission aikana elämä on laadukkaampaa kuin aktiivi- tai kroonisen vaiheen aikana. Joillakin elämän osa-alueilla ero on huomattava verrattaessa remissiovaihetta ja aktiivi- tai kroonista vaihetta. Esimerkiksi jo ensimmäisen kysymyksen kohdalla (millaiseksi arvioitte elämänlaatunne) ero oli huomattava. Tässä kysymyksessä jakautui selkeästi remissiovaiheen sekä aktiivisen ja/tai kroonisen vaiheen elämänlaadun ero. Remissiovaiheessa elämänlaatu oli 76 % vastaajista arvioiden mukaan hyvää tai erittäin hyvää. Kun kysyimme saman kysymyksen eri näkökulmasta, vastaus oli, että 10 % kokee elämänlaadun hyväksi ja 1 % erittäin hyväksi. Kun tuloksena on tämä, voimme todeta, että Hortonin neuralgia vaikuttaa negatiivisesti sitä sairastavan elämänlaatuun. Vaikka suurin osa vastasi, että elämänlaatu on hyvää remissiovaiheen aikana, on sairaus silti osa sitä sairastavan elämää ja vaikuttaa sen laatuun kokonaisvaltaisesti. Tämä tieto on äärimmäisen tärkeä hoitotyön näkökulmasta. Kun sairauden vaikutukset elämänlaatuun on tutkittu, toivomme, että elämänlaatua heikentäviin tekijöihin kiinnitetään huomiota hoidon suunnittelussa sekä potilasohjauksessa. Sairaanhoidon asiakaslähtöinen potilasohjaus on yksi tärkein elementti potilaan hoidossa. Huolellisella ohjauk-

sella voidaan kehittää potilaan hoitoa. Tämä opinnäytetyö toimii toivottavasti ponnahduslautana tuleville tutkimuksille Hortonin neuralgiaan liittyen. Yksi jatkokehitysmahdollisuus voisi olla tutkimus tai projekti siitä, miten edistää Hortonin neuralgiaa sairastavan potilaan elämänlaatua hoitotyön näkökulmasta. Mahdollisissa jatkotutkimuksissa voitaisiin myös tarkastella eri sukupuolten kokemaa elämänlaatua erikseen.

Esittelimme tutkimustulokset työelämäohjaajallemme sähköpostin välityksellä. Olemme liittäneet opinnäytetyöhön työelämäohjaajan (Taipale 2023) kommentit hänen suostumuksellaan, ja esittelemme ne seuraavaksi:

Hortonin neuralgiaa sairastavan elämänlaatuksely on urauurtavaa suomenkielistä kyselytutkimustyötä. Tutkimuksessa kysymyksiä oli kattavasti ja ne ovat monipuolisia, käsitellen aiheita, jotka ehkä usein unohtuvat kysyä Hortonin neuralgiaa sairastavilta ihmisiltä.

Kyselytutkimuksen tulokset vahvistavat ja todentavat ilmiöitä, jotka ovat potilaiden keskuudessa erilaisissa yhteisöissä esillä, mutta joista on tehty vähän tieteellistä tutkimusta ja jotka tunnetaan yhä heikosti. Vastaukset myös tuovat esille tärkeitä havaintoja, ne herättävät kysymyksiä ja pohdintaa. Vastauksia voidaan käyttää myös työkaluna sekä opetusmateriaalina.

Kyselytutkimuksen kysymysten jaottelu erikseen sekä remissio- että aktiivivaiheen kokemuksiin ottaa hyvin huomioon Hortonin neuralgian erikoisen luonteen ja vastaukset kuvastavat myös kokemuksia, jotka voivat jäädä piiloon, jos potilasta haastatellaan kipusarjan ulkopuolella. Kyselytutkimuksen tulokset kuvaavat hyvin sitä vaikutusta joka Hortonin neuralgian kipusarjan aktivoitumisella on kokonaisvaltaisesti ihmisen elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Erot vastauksissa remissio- ja aktiivivaiheen välillä ovat merkittäviä ja osin jopa hätkähdyttäviä.

Kyselytutkimus lisää tietoisuutta sekä Hortonin neuralgiasta, että kipusarjojen vaikutuksesta sairautta sairastavien elämänlaatuun sekä remissio- että aktiivivaiheen aikana. Kyselytutkimus tuo hyvin esiin sairauden vakavuuden. Toivottavasti kyselytutkimus rohkaisee käyntiin uutta tutkimusta aiheen tiimoilta, jolle on selkeästi tarvetta (Taipale 2023.)

6.2 Validiteetti ja reliabiliteetti

Tutkimuksen pätevyys eli validius kuvaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kyvykkyyttä mitata tarkoituksensa mukaista ilmiötä tai käsitettä. Pätevän tutkimuksen olisi siis kyettävä välttämään systemaattiset virheet, jotka voivat vaikuttaa tutkimustuloksiin. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tulisi ymmärtää kyselylomakkeen kysymykset samalla tavalla kuin tutkija on ne tarkoittanut. Jos vastaaja tulkitsee kysymykset eri tavalla kuin tutkija on suunnitellut, voivat

tulokset olla virheellisiä tai epätarkkoja. Mittarin kysymykset tulee suunnitella siten, että ne kattavat koko tutkimusongelman ja ovat relevantteja tutkimuksen tavoitteiden kannalta. Validiutta tarkastellaan jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa, jolloin keskeistä on käsitteiden, perusjoukon ja muuttujien huolellinen määrittely. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkijan on varmistuttava siitä, että hän ymmärtää käsitteet ja muuttujat tarkasti ja selkeästi. Aineiston keräämisen ja mittarin suunnittelussa tulee kiinnittää erityistä huomiota validiteetin varmistamiseen. (Vilka 2021, 193–194.)

Tutkimuksen luotettavuus eli reliabiliteetti kuvaa sitä, kuinka tarkkoja mittaukset ovat tutkimuksessa. Luotettava mittari antaa toistettavia tuloksia, jotka eivät perustu sattumaan. Toisin sanoen, mikäli mitaus toistetaan samalla henkilöllä, sama tulos saadaan aina uudelleen, riippumatta tutkijasta tai mittauksen tekotavasta. Tutkimuksen pätevyys ja luotettavuus ovat kaksi tärkeää mittarin ominaisuutta, jotka yhdessä muodostavat mittarin kokonaisluotettavuuden. Kun tutkimus edustaa hyvin perusjoukkoa ja mittauksen satunnaisuus on minimoitu, on tutkimuksen tulos hyvä. Tutkimuksen luotettavuutta voivat heikentää monet asiat, jotka voivat johtaa satunnaisiin virheisiin mittauksessa. Esimerkiksi vastaajan muistivirheet tai epätarkat vastaukset voivat vaikuttaa mittauksen tarkkuuteen ja luotettavuuteen. On tärkeää, että tutkija huomioi mahdolliset satunnaisvirheet tutkimuksessa ja pyrkii minimoimaan niiden vaikutukset. Näin tutkimuksen tulokset ovat mahdollisimman tarkkoja ja luotettavia. (Vilka 2014, 194.)

Aloitimme opinnäytetyöprosessin opinnäytetyösuunnitelman teolla keväällä 2022. Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa emme vielä tarkalleen tiedäneet, miten rakennamme kyselylomakkeen siten, että saamme luotettavan vastauksen tutkimuskysymykseen. Pidimme koko prosessin ajan mielessämme tutkimuksen luotettavuuden. Tutkimuksen reliabiliteettia mietimme myös tarkasti koko prosessin ajan, suunnitteluvaiheesta toteutukseen. Suunnittelimme kysymykset tietylle kohderyhmälle, tässä tapauksessa Hortonin neuralgiaa sairastaville henkilöille. Uhkana tutkimuksen reliabiliteetille oli se, että ryhmässä, jossa julkaisimme kyselyn, on myös Hortonin neuralgiaa sairastavien läheisiä sekä muita harvinaisia päänsärkysairauksia sairastavia henkilöitä. Emme voi olla täysin varmoja siitä, että kyselyyn vastanneet ovat vain Hortonin neuralgiaa sairastavia. Kyselyn saatetekstissä pyysimme Hortonin neuralgiaa sairastavia henkilöitä vastaamaan kyselyyn, joten kohdistimme pyyntömme kohderyhmälle ymmärrettävästi. Halusimme mitata asian tarkasti siten, että tulokset olisivat luotettavia sekä päteviä. Vastaajilla oli mahdollisuus muuttaa omia vastauksiaan kyselylomaketta tehdessä. Teimme kyselylomakkeesta helposti ymmärrettävän ja annoimme vastaajalle tietoa kyselylomakkeen rakenteesta jo ennen kuin he avasivat kyselylomakkeen. Olimme ylpeitä kyselylomakkeestamme, sillä sen avulla saimme luotettavan sekä pätevän vastauksen tutkimuskysymykseemme. Tutkimuksen validiteettia ja

reliabiliteettia tarkastellessa tulimme siihen tulokseen, että tutkimus on tarkoituksenmukainen, pätevä, luotettava sekä sen tuloksista voidaan tehdä johtopäätöksiä.

6.3 Tutkimusetiikka

Etiikka on keskeinen osa tutkimusta ja sen tuloksia. Tutkimuksen eettisyys on tärkeää sen osallistujien ja tutkimuksen luotettavuuden kannalta. Osallistujien vapaaehtoisuus, informoitu suostumus ja yksityisyyden suoja ovat tärkeitä tekijöitä tutkimuksen eettisyydessä. Tutkimuksen tekijän tulee huolehtia, että tutkimus on hyväksyttävää ja eettisesti kestävä. Eettiset haasteet ja ratkaisut ovat myös tärkeitä tutkimuksessa. Tutkimusmenetelmien valinta ja aineiston keräämiseen liittyvät kysymykset ovat usein eettisiä haasteita. Tutkimuksen eettisyyden tulee näkyä koko tutkimusprosessin ajan. Tutkijan tulee olla tietoinen tutkimusprosessin eettisistä näkökulmista, aina tutkimusaiheen suunnittelusta tutkimuksen raportointiin saakka. Tutkimusprosessin eettinen toteutuminen edellyttää tutkijalta vastuullisuutta ja huolellisuutta. Tutkimuksen tekijän tulee noudattaa tutkimuseettisiä ohjeita. Tutkimusprosessin eettisyys edellyttää tutkimuksen tekijän tiedostavan oman vastuunsa tutkimusprosessin eettisyyden suhteen. Tutkimuksen tekijän tulee olla tietoinen omasta vastuustaan ja toimia eettisesti ja vastuullisesti koko tutkimusprosessin ajan. (Vilka 2014, 89–101.)

Tutkimusaineiston anonymisointia edellyttävät kaksi lakia. Nämä ovat *henkilötietolaki* 1999/523 ja *laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta* 1999/621. Tietosuojalainsäädännön tarkoituksena ei ole estää henkilötietoja sisältävien tutkimusten tekemistä, vaan sen sijaan säädellä henkilötietojen keräämistä, käyttöä, säilyttämistä ja jakamista asianmukaisella ja turvallisella tavalla. Tietosuoja tarkoittaa sitä, että tutkija kunnioittaa ihmisten yksityisyyttä tutkimusta tehdessään. Tämä velvoittaa tutkijaa käytännössä pitämään huolta siitä, ettei tutkittavien yksityisyyttä loukata ja että henkilötietoja suojataan esimerkiksi muuttamalla ne tunnistamattomiksi. Tavoitteena on varmistaa, etteivät asiattomat pääse käsiksi henkilötietoihin ja käyttämään niitä väärin. Henkilötiedoilla tarkoitetaan tietoja, jotka kuvaavat luonnollista henkilöä, hänen ominaisuuksiaan ja elinolosuhteitaan, joita voidaan käyttää henkilön tunnistamiseen tai häneen liittyvien asioiden selvittämiseen. Henkilötiedot voivat sisältää esimerkiksi nimen, syntymäajan, osoitteen, terveystiedot tai taloudelliset tiedot. Mikäli tutkija haluaa kerätä tunnistettavia tietoja internetistä tai sähköpostitse tutkimusaineistoksi, hänen tulee hankkia siihen tutkimuslupa. Tutkimuslupan tulee olla peräisin tutkittavilta itseltään sekä sähköpostilistan tai virtuaaliyhteisön ylläpitäjältä, riippuen siitä, kenen tietoja kerätään. (Vilka 2014, 95–97.)

Tiesimme opinnäytetyöprosessia aloitettaessa eettisyyden tärkeyden ja huomioimme sen jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Huomioimme tutkimukseen osallistuvien henkilöiden oikeudet, kuten yksityisyydensuojan, vapaaehtoisuuden, suostumukset sekä mahdolliset riskit. Ennen varsinaisen opinnäytetyön aloittamista haimme tutkimuslupaa Suomen Horton-yhdistykseltä, sillä ilman sitä opinnäytetyömme ei olisi onnistunut. Tutkimuksessa käytetty aineistonkeruuväline, eli kyselylomake, testattiin, jotta saimme asiantuntijoiden näkökulman siitä, onko kyselylomake eettinen ja pätevä. Kyselylomakkeen saatetekstissä kerromme vastaajalle, että mikäli hän vastaa kyselyyn ja palauttaa sen, antaa hän samalla oikeuden vastauksien käsittelyyn ja tulkitsemiseen. Meille oli tärkeää se, että vastaajat ymmärtävät, mitä kyselyyn vastaaminen tarkoittaa, miksi keräämme tietoa sekä mihin vastauksia käytetään. Kysely oli täysin anonymi, emme saaneet missään vaiheessa tutkimusta tietoon vastaajien henkilötietoja. Emme käsitelleet mitään henkilötietoja kyselyssä, emme esimerkiksi kysyneet henkilöiden sukupuolta, ikää tai kotipaikkakuntaa. Toimimme esille kyselyyn vastaamisen vapaaehtoisuuden, emme missään vaiheessa antaneet sellaista vaikutelmaa, että kyselyyn olisi pakko vastata. Kun kysymyksessä on henkilön kokonaisvaltaiseen elämänlaatuun liittyvä kysely, joudutaan kysymään myös jokseenkin arkoja kysymyksiä. Tarkastelimme kysymyksiä sanamuotoja sekä vastausvaihtoehtoja tarkasti siten, että vastaajan olisi helppo lähestyä kysymystä sekä vastata. Kyselylomake oli pohjautunut teoriaan, ja kaikista osa-alueista löysimme teoriaa, vaikka se oli hieman haastavaa.

6.4 Ammatillinen kehittyminen

Opinnäytetyön tekeminen on ollut merkittävä väylä ammatilliseen kehittymiseen monella tapaa. Opinnäytetyö on edellyttänyt meiltä itsenäistä tutkimusprosessia, jonka aikana olemme syventyneet aiheeseemme ja oppineet paljon uutta. Opinnäytetyön tekeminen on edellyttänyt ja kehittänyt systemaattista ja kriittistä ajattelua, ongelmanratkaisukykyä, raportointia sekä päätöksentekotaitoja. Tämä oli meille molemmille elämämme ensimmäinen opinnäytetyö, jonka olemme tehneet. Koimme alkuvaiheen haastavaksi, sillä kummallakaan ei ollut tietoa siitä, miten kvantitatiiviseen tutkimukseen pohjautuva opinnäytetyö rakentuu ja miten prosessi etenee. Koemme molemmat oppivamme parhaiten tekemällä, joten kirjoista lukeminen ei auttanut meitä hahmottamaan sitä, miten prosessi etenee. Kun mietimme suurimpia haasteita, joita olemme kohdanneet opinnäytetyötä tehdessä, nousee kummallakin esille kokonaisuuden hahmottamisen vaikeus. Umpikujien kohdalla turvauduimme läpi prosessin ohjaavaan opettajaan, sillä meillä oli oikeus saada ohjausta yhteensä 17 tuntia. Ohjauksen myötä aloimme hahmottamaan opinnäytetyöprosessin eri vaiheita. Työelämäohjaajamme on myös ollut aktiivisesti osana opinnäytetyöprosessia. Olemme saaneet laajasti vinkkejä siihen, mitä opinnäytetyön tulisi sisältää ja mihin tarkoitukseen se tehdään, olemme myös saaneet vinkkejä hyvistä lähteistä työelämäohjaajaltamme.

Prosessin aikana on kehittynyt lähdekriittisyys sekä kirjoitustaidot. Olemme joutuneet pohtimaan lähteiden soveltuvuutta, sillä aiheestamme löytyy suhteellisen vähän tutkittua tietoa. Olemme käyttäneet kansainvälisiä lähteitä, joiden myötä englannin kielen luetunymmärtäminen on kehittynyt. Opinnäytetyön tekemisen myötä olemme tulleet tietoisiksi siitä, kuinka tärkeää on huolellinen suunnittelu sekä organisointi. Prosessi alkoi jo syksyllä 2022, mutta loppuvuodesta panostimme vain meneillä olevaan työharjoitteluun sekä koulutehtäviin. Yksi haaste opinnäytetyöprosessin aikana oli aikataulussa pysyminen. Välillä opinnäytetyötä tehdessämme tulivat eteen aikataululliset ongelmat. Saimme kuitenkin alkukevään aikana tehtyä isoja harppauksia opinnäytetyömme eteen. Pidämme lopputulosta puhuttelevana ja toivomme että tutkimustulokset herättäisivät kiinnostusta sekä keskustelua Hortonin neuralgiasta.

LÄHTEET

- Aalto, A-M., Korpilahti, U., Sainio, P., Malmivaara, A., Koskinen, S., Saarni, S., Valkeinen, H. & Luoma, M-L. 2013. *Aikuisten geneeriset elämänlaatumittarit terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131192/20_Aikuisten%20geneeriset%20elamanlaatu-mittarit%20terveys-%20ja%20hyvinvointitutkimuksessa%20seka%20terveys-%20ja%20kuntoutuspalvelujen%20vaikutusten%20arvioinnissa.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 13.5.2023.
- Atula, S. 2023. Sarjoittainen päänsärky. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00431> Viitattu 9.2.2023.
- Brandt, R., Doesborg, P., Haan, J., Ferrari, M. & Fronczek, R. 2020. Pharmacotherapy for Cluster Headache. *CNS Drugs*. 34, 171–184. Saatavissa: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7018790/pdf/40263_2019_Article_696.pdf. Viitattu 28.3.2023.
- Hambach, A., Evers, S., Summ, O., Husstedt, I. & Frese, A. 2013. The impact of sexual activity on idiopathic headaches: An observational study. *Cephalgia*. 33(6) 384–389. Saatavissa: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/0333102413476374>. Viitattu 31.3.2023.
- Heikkilä, T. 2014. *Kvantitatiivinen tutkimus*. Dia-esitys. Saatavissa: <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf> Viitattu 12.4.2023.
- Heikkilä, T. 2014. *Tilastollinen tutkimus*. 9., uudistettu painos. Porvoo: Bookwell Oy.
- Heiskanen, J., Rannanheimo, P. & Härkönen, U. 2018. Terveyteen liittyvä elämänlaatu – mitä oikeasti mittaamme ja miten hyödynnämme kerättyä tietoa? Saatavissa: <https://sic.fimea.fi/verkkolehdet/2018/2018/palstat/terveyteen-liittyva-elamanlaatu-mita-oikeasti-mittaamme-ja-miten-hyodynnamme-kerattya-tietoa-> Viitattu 13.4.2023.
- Heiskanen, T. 2022. *Pitkäaikainen kipu*. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00408> Viitattu 27.3.2023.
- Hietaharju, A. & Arto, V. 2022. Sarjoittainen päänsärky – mistä on kyse? Saatavissa: https://migreeni.org/wp-content/uploads/2023/01/2022-sarjoittainen-paansarky_esite_FINAL.pdf. Viitattu 3.4.2023.
- Jakola, J., Lepokorpi, M. & Smedberg, V. 2021. Mielenterveyspotilaan arviointi ja tukea antava hoito terveysaseman vastaanotolla, mielenterveyden työkalupakki. Tampere. Saatavissa: <https://inno-kyla.fi/sites/default/files/2022-01/Mielenterveyden%20ty%C3%B6kalupakki.pdf>. Viitattu 17.4.2023.
- Jay, R., Stark, R. & Hutton, E. 2022. Cluster headache in adults. *Australian prescriber*. 45(1), 15–20. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8882454/pdf/austprescr-45-15.pdf>. Viitattu 28.3.2023.
- Kananen, J. 2008. *Kvantti. Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun*. E. Ljäs (toim.). Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Kananen, J. 2010. *Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas*. R. Heikkinen (toim.). Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Kiviniemi, E. 2013. *Terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja sen muutokseen vaikuttavat tekijät aikuisväestössä - seurantatutkimus*. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Lääketieteen koulutusohjelma. Tutkielma. Saatavissa: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/12153/urn_nbn_fi_uef-20130436.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 13.5.2023.

Korpilahti, J. & Takatupa, A. 2022. *WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaadun mittari lyhyt versio*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: https://terveysportti.mobi/dtk/hpt/avaa?p_artikkeli=tmm00134 Viitattu 20.3.2023.

Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. 2012. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90832/Rap068_2012_netti.pdf. Viitattu 13.5.2023.

Lehtinen, J. & Salonen, S. 2022. *Terveyden edistämisen ja ennaltaehkäisevän elintapaohjaustyön kehittäminen ja hoitajavastaanoton perustaminen*. Satakunta: Satakunnan ammattikorkeakoulu. Terveyden edistämisen tutkinto-ohjelma YAMK. Opinnäytetyö, ylempi AMK. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/745176/Lehtinen_Salonen.pdf?sequence=2. Viitattu 17.4.2023.

Lipponen, K. 2014. *Onnistunut potilasohjaus vaatii hyviä tietoja ja taitoja*. Oulu: Oulun yliopiston tutkijakoulu, Lääketieteellinen tiedekunta, terveystieteiden laitos. Väitöskirja. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>. Viitattu 15.4.2023.

Martikainen, M. 2022. *Hortonin neuralgia - Sarjoittainen päänsärky ja sen hallinta*. Joensuu: Karelia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/782261/Martikainen_Mika.pdf?sequence=5 Viitattu 14.2.2023.

Mattila, M. 2013. Tietoarkisto. Tilastollinen päättely. Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/paattely/paattely/> Viitattu 4.3.2023.

Mäntyselkä, P., Haanpää, M., Hagelberg, N., Helin-Salmivaara, A., Kokki, H., Komulainen, J., Pohjolainen, T., Saikkonen, K., Salanterä, S. Kipu. Käypä hoito -suositus. Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim, 2017 (viitattu 15.4.2023). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi

Nissilä, M. 2022. *Hortonin syndrooma eli sarjoittainen päänsärky aiheuttaa äärimmäisen voimakasta toispuoleista kipua*. Terveystalo. Saatavissa: <https://www.terveystalo.com/fi/tietopaketti/hortonin-syndrooma> Viitattu 9.2.2023.

Psykososiaaliset vaikeudet- PARADISE21Fin. Päihdelinkki. Saatavissa: <https://paihdelinkki.fi/fi/testit-ja-laskurit/mieliala-ja-toimintakyky/psykososiaaliset-vaikeudet-paradise24fin>. Viitattu: 13.4.2023.

Sarjoittainen päänsärky. Suomen migreeni yhdistys. Saatavissa: <https://migreeni.org/tietoa/sarjoittainen-paansarky/>. Viitattu 20.3.2023.

Sauranen, N. 2021. *Ikäihmisten ryhmätoiminta mielen hyvinvoinnin tukijana: Integroiva kirjallisuuskatsaus ryhmätoiminnan vaikuttavuudesta*. Oulu: Oulun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Kuntoutuksen asiantuntija YAMK. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/701542/Sauranen_Niina.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Viitattu 13.5.2023.

Sumelahti, M-L. 2021. Sarjoittainen päänsärky (cluster päänsärky, Hortonin oireyhtymä). Lääkärinkäsikirja. Duodecim. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00908/search/horton%20syndrooma>. Viitattu 28.2.2023.

Taipale, T. 2023. Hortonin neuralgiaa sairastavan elämänlaatukyselyn tutkimustulokset. Yksityinen sähköposti. 16.5.2023. Viestin saaja Laura Kujala ja Adéle Backman.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. *Terapeuttiset menetelmät ja terapiapalvelut*. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyspalvelut/terapeuttiset-menetelmat-ja-terapiapalvelut>. Päivitetty: 1.12.2022. Viitattu 17.4.2023.

Terveyskylä. *Mitä elämänlaatu on?* Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-ja-k%C3%A4rsimys/mit%C3%A4-el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-on> Viitattu 13.4.2023.

Tilastokeskus. 2023. Kuvaileva tilastotiede ja tilastollinen päättely. Saatavissa: https://tilastokoulu.stat.fi/verkkokoulu_v2.xql?course_id=tkoulu_tilaj&lesson_id=1&subject_id=3&page_type=sialto Viitattu 4.5.2023.

Torkamani, M., Ernst, L., Cheung, L., Lambu, 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. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4354253/> Viitattu 1.3.2023.

Tuisku, K., Kivekäs, T. & Vuokko A. 2014. Beckin Depressiokysely 21-osiainen (kliininen käyttö). Lääkärikirja Duodecim. *Kustannus Oy Duodecim*. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00157?toc=802599>. Viitattu 12.4.2023.

Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. 2010. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. *Suomalaiset kokevat elämänlaatunsa hyväksi, mutta erot kasvavat*. Tiedote. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 3.3.2023.

Vilka, H. 2014. *Tutki ja mittaa*. 2., uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, S. 2021. *Tutki ja kehitä*. 5., uudistettu painos. Keuruu: PS-kustannus.



TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Organisaatio, jolle anomus osoitetaan Suomen horton-yhdistys

Vastuuhenkilö organisaatiossa Tony Taipale

Tutkimusluvan anoja(t) Adéle Backman
Laura Kujala

Tutkimuksen nimi Horton-syndrooma - miten sairastava kokee elämänlaatunsa?

Tutkimuksen tarkoitus Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa hortonia sairastavan elämänlaadusta.

Tutkimuksen kohderyhmä Hortonia sairastavat henkilöt

Aineiston keruun arvioitu ajankohta 16.1-5.2.2023

Tutkimusmenetelmä Kvantitatiivinen tutkimus, määrällinen kyselylomake

Tutkimussuunnitelma hyväksytty 13 / 5 2022

Tutkimuksen ohjaaja Ohjaava opettaja: Katja Heikkiniemi, Työelämäohjaaja: Tony Taipale

Lupa myönnetään

paikka SEINÄJOKI **aika** 7 / 1 2023

anomuksen mukaisesti muutosehdotuksin hylätty

Luvanmyöntäjän allekirjoitus

LIITTEET

Tutkimussuunnitelma

Kysely/haastattelulomake

Muut liitteet, mitkä _____

HORTONIN NEURALGIA – ELÄMÄNLAATUKYSELY

Opinnäytettämme tavoitteena on tutkia, kuinka Hortonin neuralgia vaikuttaa sitä sairastavan elämänlaatuun. Pyydämme teitä ystävällisesti vastaamaan kyselyyn. Kyselyyn vastaamalla annatte luvan käyttää vastauksianne opinnäytettämme tuloksissa. Kyselyyn vastataan anonyymisti ja vastaaminen on täysin vapaaehtoista. Kyselyyn vastaamisen voi perua missä vaiheessa tahansa, eivätkä vastaukset tällöin tallennu.

Kysely on jaettu kahteen osaan. Ensimmäisessä osassa pyydämme teitä vastaamaan kysymyksiin remissiovaiheen eli oireettoman jakson näkökulmasta. Toisessa osassa pyydämme teitä vastaamaan kysymyksiin aktiivivaiheen ja/tai kroonisen muodon näkökulmasta.

OSA I

Seuraavat 15 kysymystä koskevat kokemuksianne sairauden ollessa remissiovaiheessa, eli yleisesti ottaen elämänlaadustanne.

1. Millaiseksi koette elämänlaatunne?
Erittäin huonoksi
Huonoksi
Ei hyväksi eikä huonoksi
Hyväksi
Erittäin hyväksi
2. Missä määrin fyysinen kipu estää teitä tekemästä päivittäisen elämänne kannalta tarpeellisia asioita?
Ei lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon
3. Kuinka paljon tarvitsette lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa pystyäkseenne toimimaan päivittäisessä elämässänne?
En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon
4. Missä määrin tunnette, että elämänne on merkityksellistä?
En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon
5. Aiheuttaako sairaus turvattomuuden tunnetta päivittäisessä elämässänne?
Ei lainkaan

Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

6. Koetteko pelkoa sarjan alkamisesta?
En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon
7. Vaikuttaako sairaus taloudelliseen tilanteeseen?
Ei lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon
8. Saatteko riittävästi tietoa siitä, miten elää sairauden kanssa?
En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Lähes riittävästi
Täysin riittävästi
9. Vaikuttaako sairaus ihmissuhteisiin?
Ei lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon
10. Kuinka tyytyväinen olette unenne laatuun?
Erittäin tyytymätön
Melko tyytymätön
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön
Melko tyytyväinen
Erittäin tyytyväinen
11. Kuinka tyytyväinen olette työkykyynne?
Erittäin tyytyväinen
Melko tyytyväinen
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön
Melko tyytyväinen
Erittäin tyytyväinen
12. Kuinka tyytyväinen olette sukupuolielämäänne?
Erittäin tyytymätön

Melko tyytymätön
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön
Melko tyytyväinen
Erittäin tyytyväinen

13. Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne saada terveystalvveluja?
Erittäin tyytymätön
Melko tyytymätön
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön
Melko tyytyväinen
Erittäin tyytyväinen

14. Koetteko julkisten tilanteiden pelkoa?
En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

15. Kuinka usein teillä on ollut sellaisia kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus?
Ei koskaan
Harvoin
Melko usein
Hyvin usein
Jatkuvasti

OSA II

Seuraavat 15 kysymystä koskevat kokemuksiinne sarjoittaisen päänsäryn ollessa aktiivinen ja/tai krooninen.

16. Millaiseksi koette elämänlaatumne?
Erittäin huonoksi
Huonoksi
Ei hyväksi eikä huonoksi
Hyväksi
Erittäin hyväksi

17. Missä määrin fyysinen kipu estää teitä tekemästä päivittäisen elämänne kannalta tarpeellisia asioita?
Ei lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

18. Kuinka paljon tarvitsette lääkkeellistä ja/tai lääkkeetöntä hoitoa pystyäkseen toimimaan päivittäisessä elämässänne?

En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

19. Missä määrin tunnette, että elämänne on merkityksellistä?

En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

20. Aiheuttaako sairaus turvattomuuden tunnetta päivittäisessä elämässänne?

Ei lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

21. Koetteko pelkoa sarjan alkamisesta?

En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

22. Vaikuttaako sairaus taloudelliseen tilanteeseenne?

Ei lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

23. Saatteko riittävästi tietoa siitä, miten elää sairauden kanssa?

En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Lähes riittävästi
Täysin riittävästi

24. Vaikuttaako sairaus ihmissuhteisiinne?

Ei lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

25. Kuinka tyytyväinen olette unenne laatuun?

Erittäin tyytymätön
Melko tyytymätön
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön
Melko tyytyväinen
Erittäin tyytyväinen

26. Kuinka tyytyväinen olette työkykyynne?

Erittäin tyytyväinen
Melko tyytyväinen
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön
Melko tyytyväinen
Erittäin tyytyväinen

27. Kuinka tyytyväinen olette sukupuolielämäänne?

Erittäin tyytymätön
Melko tyytymätön
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön
Melko tyytyväinen
Erittäin tyytyväinen

28. Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne saada terveystalvveluja?

Erittäin tyytymätön
Melko tyytymätön
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön
Melko tyytyväinen
Erittäin tyytyväinen

29. Koetteko julkisten tilanteiden pelkoa?

En lainkaan
Vähän
Kohtuullisesti
Paljon
Erittäin paljon

30. Kuinka usein teillä on ollut sellaisia kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus?

Ei koskaan
Harvoin
Melko usein
Hyvin usein
Jatkuvasti