



MARRASKUU 2020

Hortonin neuralgiaa sairastavien potilaiden kärsimyksen lopettaminen Suomessa

Eettinen ja näyttöön perustuva menettelytapa erään
maailman kivuliaimman sairauden hoidossa

SISÄLLYSLUETTELO

Tiivistelmä	2
Johdatus Hortonin neuralgiaan	3
Potilaiden kokemuksia kivusta	5
Hoitokäytännöt: hyödyt ja vajavuudet	6
Psilosybiinin ja samansukuisten aineiden vaikuttavuus	7
Potilaiden lausuntoja aineiden tehosta	10
Potilaiden kokemukset vahvana ja tarpeellisena näyttönä	14
Psilosybiinin ja muiden indoleamiinien turvallisuus	15
Kustannukset	16
Asema muilla hallintoalueilla	17
Avoimia kysymyksiä	17
Eettisiä näkökantoja	19
Ihmisoikeusnäkökulma	20
Suosituksia	21
Mahdollisia huolenaiheita ja vastauksia näihin	23
Allekirjoittajat	25

TIIVISTELMÄ

Arviolta 5000–15 000 suomalaista sairastaa Hortonin neuralgiaa, mahdollisesti kivuliainta lääketieteen tuntemaa sairautta, josta käytetään myös nimeä sarjoittainen päänsärky. Potilaiden kokema kärsimys on suunnaton, ja jotkut päätyvät itsemurhaan paetakseen kipua. Suomen valtio voisi muutaman suhteellisen yksinkertaisen ja suoraviivaisen toimenpiteen käyttöönotolla parantaa huomattavasti usean Horton-potilaan elämänlaatua vähäisin tai olemattomin lisäkustannuksin tai riskein. Yksi näistä keinoista on poistaa lakisäädökset, joilla estetään potilaiden pääsy psilosybiiniin. Tässä muistiossa käsitellään tätä kiireellistä asiaa ja ehdotetaan konkreettisia ratkaisuja Suomen valtion toimeenpantavaksi.

Muistio perustuu aloitteeseen, joka esitellään tarkemmin videoesityksessä “[Hortonin neuralgian kivun lievittäminen](#)”.¹

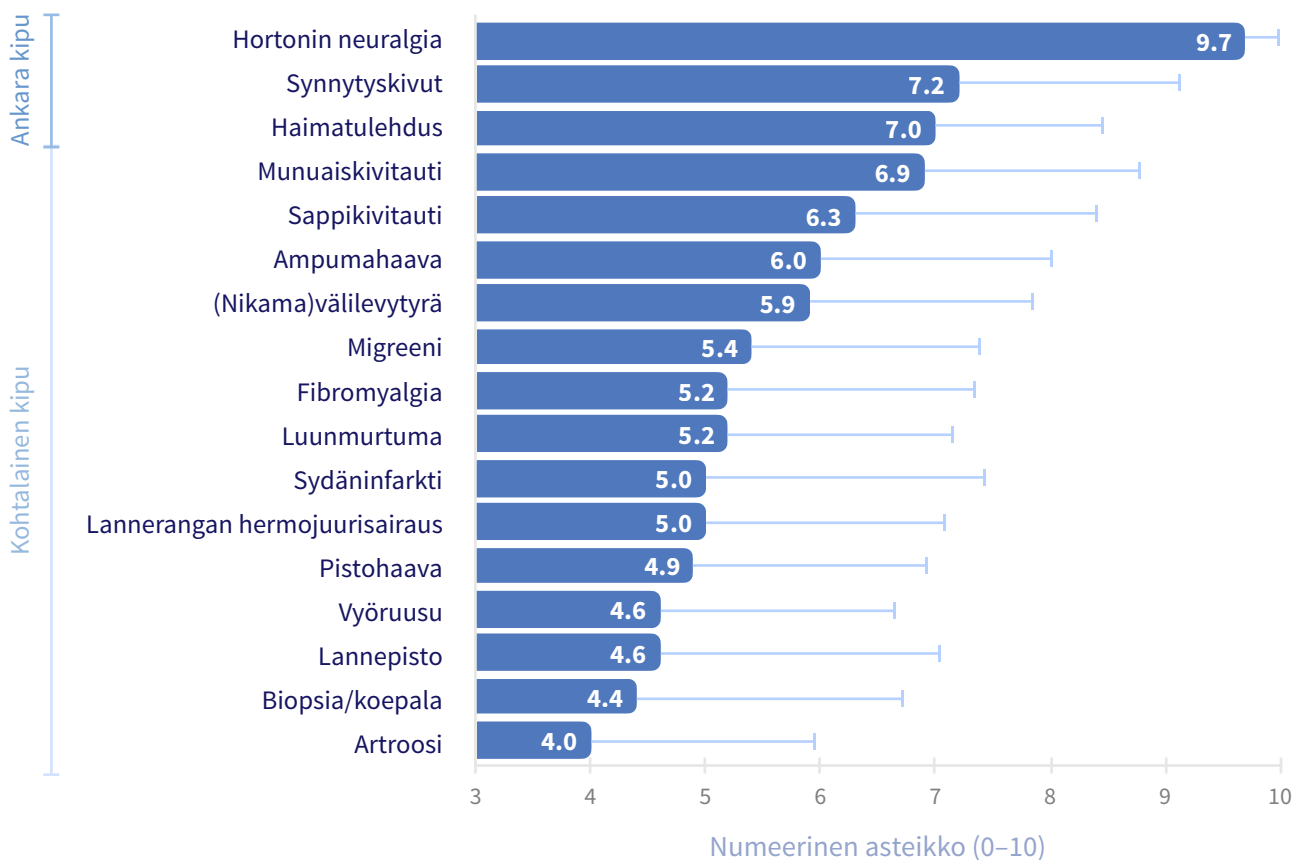
¹ Leighton J. Relieving the Pain of Cluster Headaches. Video presentation
<https://www.youtube.com/watch?v=AbOhVahPNl0>

JOHDATUS HORTONIN NEURALGIAAN

Hortonin neuralgia, joka tunnetaan muissa maissa sarjoittaisena päänsärkynä, aiheuttaa sietämättömintä kipua mitä nykylääketiede tunnistaa.² Kohtaukset vaikuttavat yhteen puoleen päänpuoliskoon keskittyen silmään. Kohtauksesta aiheutuvaa kipua verrataan usein tulikuuman hiilihangon tai jäänaskalin iskemiseen silmän läpi aivoihin. Potilaat kuvaavat kivun tasoa usein täydeksi kympeksi asteikolla 0–10, eli huomattavasti korkeammaksi kuin synnytys, munuaiskivet, migreeni tai muut erittäin kivuliaat sairaudet. Näin etenkin, kun kivun tasoa arvioivat Horton-potilaat, jotka ovat lisäksi kokeneet näitä muita sairauksia/tiloja (katso kaavio 1).³ Hortonin neuralgian tuskallisuutta on vaikea käsittää, mikäli ei ole lukenut potilaiden selontekoja tai nähnyt kohtausta. Esimerkkejä kohtauksista esitellään seuraavissa videoissa ([linkki 1](#), [linkki 2](#), [linkki 3](#)).

Kaavio 1: Hortonin neuralgia-kohtauksen kivun voimakkuus verrattuna muihin kivuliaisiin sairauksiin

Horton-potilaiden keskimäärin tuntema kivun voimakkuus eri kiputilojen yhteydessä ja vastausten keskihajonta (muokattu julkaisusta MJ Burish ym., 2019)



² Cluster Headaches and Effective Therapies. Organisation for the Prevention of Intense Suffering <https://www.preventsuffering.org/cluster-headaches/>

³ Burish MJ et al. Cluster Headache Is One of the Most Painful Human Conditions: Epidemiology of Cluster Headache and Probable Cluster Headache from a Large International Sample (poster presentation at Clusterbusters annual meeting). 2019 <https://documentcloud.adobe.com/link/track?uri=urn:aaid:scds:US:30c54af9-a174-40c0-844f-03837ff611fb>

Kohtaus kestää yleensä tunnin verran, mutta vaihtelee 15 minuutista kolmeen tuntiin ja voi toistua parin päivän välein tai jopa useita kertoja päivässä. Joskus kohtauksia voi tulla saman päivän aikana jopa 8–10. Kohtaukset herättävät potilaan usein unesta useita kertoja yössä. Potilas voi käyttää äärimmäisiä keinoja kääntääkseen ajatuksensa pois musertavasta kivusta, kuten pään hakkaamista seinään tai nyrkein.

Arviolta 85 prosenttia potilaista kokee jaksoittain toistuvia kohtaussarjoja, jotka kestävät kerrallaan 1–3 kuukautta, ja jotka toistuvat yleensä kerran tai kahdesti vuodessa. Jaksoittaiset sarjat esiintyvät yleensä samaan aikaan vuodesta, jolloin ne toistuvat päivittäin potilaalle tyypillisellä esiintymistiheydellä. Lopuilla 15 prosentilla potilaista esiintyy kroonisia sarjoja, jotka voivat kestää vuosia tauotta. Tällöin kohtauksia esiintyy tavallisesti useita päivässä. Useimmilla Horton-potilailla on ollut itsemurha-ajatuksia kohtausten aikana, ja moni on päätenyt itsemurhaan kivun sietämättömyyden vuoksi: Horton-potilaan itsemurhariski on jopa kaksikymmenkertainen keskimääräiseen riskiin verrattuna.^{4,5} Hortonin neuralgiasta arvioidaan kärsivän yksi tuhannesta (1:1000) henkilöstä, mahdollisesti jopa kolme tuhannesta (3:1000).⁶ Sekä miehet että naiset voivat sairastua ja tauti voi puhjeta minkä ikäisenä tahansa, myös nuoria lapsia sairastuu.

Maailmanlaajuisten esiintyvyyssarvioiden perusteella Suomessa arvioidaan olevan 5000–15000 Hortonin neuralgiaa sairastavaa henkilöä. Heidän elämänlaatunsa on huomattavan heikentynyt, ja monien muidenkin maiden potilaiden tavoin useat heistä päätyvät tekemään itsemurhan, koska eivät jaksa enää sietää kipua. Vaikka potilaiden määrä on suhteellisen pieni muihin sairauksiin verrattuna, Hortonin neuralgia on yhtä yleinen kuin MS-tauti. Kivun kovuuden vuoksi Horton-kohtaukset aiheuttavat ison osan kaikesta äärimmäisestä inhimillisestä kärsimyksestä Suomessa. Karkean arvion mukaan noin 100–200 suomalaista kärsii Hortonin neuralgian aiheuttamaa tuskaa joka ikinen hetki. Tämän vuoksi Hortonin neuralgia on terveydenhuollon hätätilanne, johon tulisi puuttua kiireellisesti.

⁴ Fletcher J (2015) Why Cluster Headaches Are Called “Suicide Headaches”. J Neurol Stroke 3(3): 00092. DOI: 10.15406/jnsk.2015.02.00092
<https://medcraveonline.com/JNSK/why-cluster-headaches-are-called-quotsuicide-headachesquot.html>

⁵ Evans, Dayna. New York Magazine: Psychedelic Mushrooms Cured My Cluster Headaches. MAPS.
<https://maps.org/news/multimedia-library/5967-new-york-magazine-psychedelic-mushrooms-cured-my-cluster-headaches>

⁶ Stovner LJ, Andree C. Prevalence of headache in Europe: a review for the Eurolight project. J Headache Pain. 2010;11(4):289-299. doi:10.1007/s10194-010-0217-0
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2917556/pdf/10194_2010_Article_217.pdf



POTILAIDEN KOKEMUKSIA KIVUSTA

Seuraavat potilassitaatit, jotka on kerätty kansainvälisistä Horton-vertaistukiryhmistä ja muista lähteistä havainnollistavat potilaiden tunteman ahdingon määrää:

“Jälleen voimakas Horton-kohtaus...
pelottaa niin etten voi lakata itkemästä.”

J.E., nuori suomalaisnainen

“Mietin taas tänään miksi oikein jatkan taistelua...”

“En tiedä miten käsitellä tätä päivästä toiseen...kohtauksia kohtauksen
perään. Joidenkin kohtausten kanssa olen niin epätoivoinen, että toivoisin
etten enää olisi olemassa.”

“Mielipuolinen kipu säteilee läpi aivojeni”

“En tiedä kykenenkö elämään tämän kanssa enää.”

“Mikään tabletti ei auta. Pahinta kipua jota olen koskaan kokenut... jos
mikään ei auta, en usko jaksavani tätä koko loppuelämäni.”

“Jumalani, ole hyvä ja tee tästä loppu.”

“Olen ollut yhteydessä niin monen ammattilaiseen ja silti vain istun tässä,
samalla kun poikani huutaa ääneen kipuaan ja toteaa että hänen elämänsä on
loputtava. Olen neuvoton, en tiedä mitä tehdä.”

“Asteikolla yhdestä kymmeneen, kipu on 50”

Amerikkalaisen jalkapallon pelaaja Terrance Knighton

“Kun minulla on Horton-kohtaus, isken itseäni päähän, jotta saisin ajatukseni
käännettyä pois kivusta. Kipu on sanoinkuvaamatonta helvettiä ja epätoivon
hetkinä olen lyönyt päätäni tiiliseinää vasten.”

Hilde Vollan, bioinformatiikan tohtorikoulutettava Oslon yliopistossa

“Kipu on järkyttävää. Mikään muu ei voi tuntua pahemmalta kuin [tämä
kipu]. Tämä on kuoleman tunne, paitsi ettei kuole.”

Ashley Hattle, ‘Cluster Headaches: A Guide to Surviving One of
the Most Painful Conditions Known to Man’ – kirjan kirjoittaja



HOITOKÄYTÄNNÖT: HYÖDYT JA VAJAVUUDET

Useat lääketieteelliset hoidot voivat auttaa kohtausten estämisessä ja keskeyttämisessä^{7,8}. Yksikään hoitokeino ei kuitenkaan ole riittävän tehokas, eivätkä monet potilaat saa vastetta hoidoista. Yleisimmin käytettyjä hoitokeinoja ovat:

- Verapamiili, reseptilääke kohtausten estämiseksi. Vähentää monilla potilailla kohtausten esiintymistiheyttä, mutta on yleensä ainoastaan kohtalaisen tehokas, ja useat potilaat eivät saa minkäänlaista vastetta. Saattaa aiheuttaa kardiovaskulaarisia (sydämeen ja verisuoniin liittyviä) sivuoireita.
- Prednisoloni, reseptilääke kohtausten estämiseksi. Vähentää kohtausten esiintymistiheyttä tehokkaammin kuin Verapamil, mutta voimakkaiden sivuoireiden vuoksi tätä suunkautta otettavaa steroidia määrätään yleensä parin viikon kuureissa ja Horton-kohtaukset palaavat usein kuurin loputtua.
- Sumatriptaani, reseptillinen nopeavaikutteinen ja tehokas kohtauslääke. Otetaan joko pistoksena ihon alle tai inhaloidaan. Ei aina vähennä kipua riittävästi ja kardiovaskulaaristen sivuoireiden vuoksi päivittäisten annosten määrä joudutaan yleensä rajoittamaan kahteen annokseen. Lisäksi, mitä useammin lääkettä käytetään kohtausten keskeyttämiseen, sitä todennäköisemmin uusintakohtauksia esiintyy.
- Lääkkeellinen happi suurilla virtauksilla voi usein katkaista kohtauksen 15 minuutin kuluessa. Happi on yksi tehokkaimmista ja turvallisimmista hoitokeinoista, joka tehoaa noin 70–80 prosentilla potilaista. Happi alkaa vaikuttamaan noin 10–15 minuutin kuluttua hoidon aloittamisesta, eli vaikutus ei ole välitön. Potilaat joutuvat odottaessaan sietämään ankaraa kipua. Ei hyödytä kaikkia potilaita eikä estä kohtauksia tai lyhennä kohtausjaksojen kestoja. Potilaalla on lisäksi oltava jatkuvasti käytettävissä oikeantyyppistä happilaitteistoa, myös kotoa poistuttaessa.
- Vagushermon sähköinen stimulaatio stimulaattorilla voi helpottaa joidenkin potilaiden oloa.
- Emgality, äskettäin hyväksytty biologinen lääke tarjoaa uudenlaisen tavan vähentää kohtausten tiheyttä monilla potilailla, mutta ei keskeytä alkanutta kohtausta.

Seuraava lainaus lehtiartikkelista kuvaa yhden potilaan epätoivoa, kun nykyiset hoitokeinot eivät helpota oireita:

“Hoidot vaihtelevat, ja vaikka Knighton kommentoi tavanneensa vuosien varrella 20–30 lääkäriä, ei mikään keino ole toiminut hänen kohdallaan. Happi auttaa joitakin potilaita (ei Knightonia), samoin Sumatriptaani (jälleen, ei Knightonin kohdalla). Toisinaan nämä voivat

⁷ Schindler, Emmanuelle and Gottschalk, Christopher. Cluster headache preventive therapies. *Practical Neurology*, May 2019 <https://practicalneurology.com/articles/2019-may/cluster-headache-preventive-therapies>

⁸ Brandt RB, Doesborg PGG, Haan J, Ferrari MD, Fronczek R. Pharmacotherapy for Cluster Headache. *CNS Drugs*. 2020;34(2):171-184. doi:10.1007/s40263-019-00696-2 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7018790/>

helpottaa oloa jonkin verran, mutta eivät missään nimessä ole parannuskeinoja. Hän katsoo videoita, joissa on kuvattu potilaita kohtauksen aikana, ja nämä toimivat aivan kuten hänkin: kiemurtelevat kivusta, käyttävät happea ja asettavat jääpussin päänsä alueelle.”⁹

Moni potilas on kokenut hyötyvänsä ei-lääkkeellisistä hoitokeinoista, kuten korkeista D-vitamiiniannoksista. Näistä hoitokeinoista keskustellaan Horton-vertaistukiryhmissä.

PSILOSYBIININ JA SAMANSUKUISTEN AINEIDEN VAIKUTTAVUUS

Nykynäytön mukaan usea psykoaktiivisia ominaisuuksia sisältävä aine voi keskeyttää kohtauksia huomattavan tehokkaasti, jopa muutamassa sekunnissa, estää kohtauksia ja jopa estää tai pysäyttää kokonaisia kohtausjaksoja. Näiden aineiden vaikuttavuutta on arvioitu useissa potilasraporteissa ja systemaattisissa tieteellisissä tutkimuksissa, jotka perustuvat potilaskyselyihin ja haastatteluihin. Nämä kemikaalit kuuluvat indoleamiineihin, joihin kuuluvat muun muassa **psilosybiini** (hallusinogeenisten eli aistiharhoja aiheuttavien sienten psykoaktiivinen ainesosa), **LSD**, **LSA** (tietyistä siemenistä löytyvä heikko hallusinogeeni), **DMT** (ayahuascan psykoaktiivinen ainesosa) ja **5-MeO-DALT** (lievästi hallusinogeeninen aine eli psykedeeli). Näiden yhdisteiden hallusinogeenisuus ei ole välttämätöntä hoidollisen vaikutuksen aikaansaamiseksi: psilosybiinin ja LSD:n subhallusinogeenisten annosten eli aistiharhoja aiheuttamattomien annosten on todettu katkaisevan ja estävän Horton-kohtauksia useilla potilailla. LSD:n ei-hallusinogeenisen analogin, 2-bromo-LSD:n, on lisäksi todettu estävän kohtauksia.¹⁰ Potilaat käyttävät toisinaan termiä “bustaaminen” viittaamaan indoleamiinien käyttöön kohtausten keskeyttämisessä ja kohtausjaksojen katkaisemisessa.

Vuonna 2006 julkaistussa tieteellisessä tutkimuksessa¹¹ tutkittiin viittäkymmentäkolmea psilosybiinia tai LSD:tä käyttänyttä Horton-potilasta. Kahdestakymmenestäkuudesta psilosybiinin käyttäjästä kaksikymmentäkaksi raportoi aineen keskeyttäneen kohtauksia. Neljästäkymmenestäkahdeksasta psilosybiinin käyttäjästä kaksikymmentäviisi ja kahdeksasta LSD:n käyttäjästä seitsemän raportoi Horton-jakson katkenneen aineen

⁹ Keim, John. Cluster headaches a living 'hell' for Redskins' Terrance Knighton. ESPN. 2015
https://www.espn.com/blog/nflnation/post/_/id/187390/cluster-headaches-a-living-hell-for-redskins-terrance-knighton

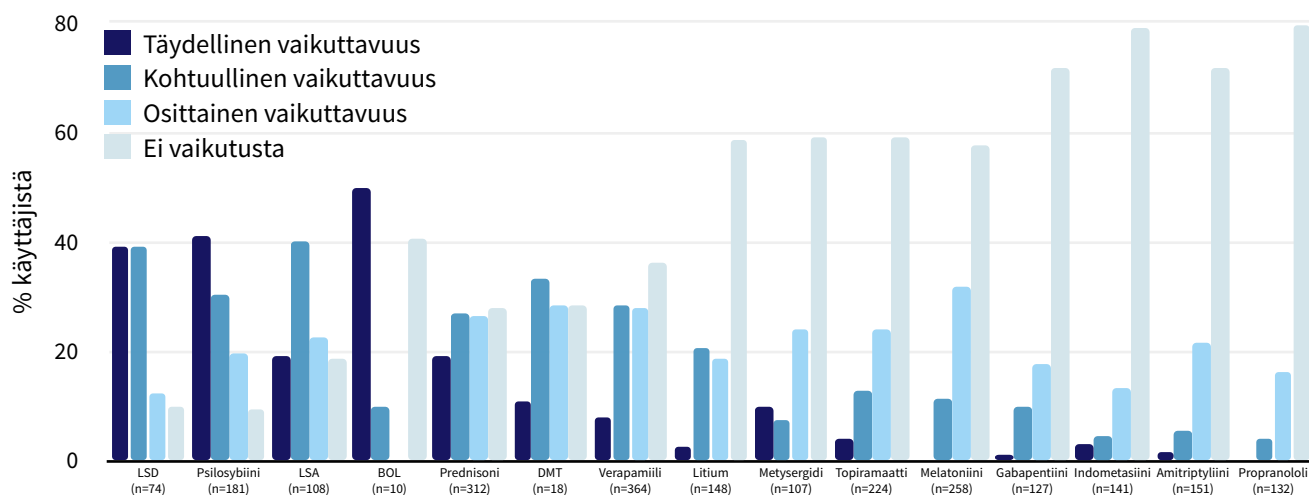
¹⁰ Karst M, Halpern JH, Bernateck M, Passie T. The non-hallucinogen 2-bromo-lysergic acid diethylamide as preventative treatment for cluster headache: an open, non-randomized case series. *Cephalalgia*. 2010;30(9):1140-1144.
doi:10.1177/0333102410363490
https://www.researchgate.net/publication/45659880_The_non-hallucinogen_2-bromo-lysergic_acid_diethylamide_as_preventative_treatment_for_cluster_headache_An_open_non-randomized_case_series

¹¹ Sewell RA, Halpern JH, Pope HG Jr. Response of cluster headache to psilocybin and LSD. *Neurology*. 2006;66(12):1920-1922.
doi:10.1212/01.wnl.0000219761.05466.43
[http://www.en.psilosophy.info/pdf/response_of_cluster_headache_to_psilocybin_and_ LSD_\(psilosophy.info\).pdf](http://www.en.psilosophy.info/pdf/response_of_cluster_headache_to_psilocybin_and_ LSD_(psilosophy.info).pdf)

käyttämisen jälkeen. Yhdeksästätoista psilositybiinin käyttäjästä kahdeksantoista ja viidestä LSD:n käyttäjästä neljä raportoi remissio- eli elpymävaiheen pidentyneen.

Yalen yliopiston lääketieteen tutkija professori Emmanuelle Schindler kollegoineen tutki 495 Horton-potilasta vuonna 2015.¹² Heidän tutkimuksessaan **sekä psilositybiinin että LSD:n todettiin suojelevan yli 70 prosenttia potilaista vähintään kohtalaisesti kohtauksilta ja noin 40 prosentissa tapauksista saatiin aikaan täydellinen estovaikutus, mikä on suurempi määrä kuin tavanomaisilla lääkityksillä** (katso kuvaaja 2). Moni potilas raportoi jo yhden psilositybiini- tai LSD-annoksen estävän kohtauksia, lyhentävän tai keskeyttävän kohtausjaksoja tai aikaansaavan remissiovaiheen kroonisista Horton-säryistä kärsiville. Tutkijat totesivat potilaiden raportoineen **“ainoastaan vähäisistä negatiivisista vaikutuksista”** ja **“näiden yhdisteiden olevan historiallisesti turvallisia”**.

Kuvaaja 2: Estolääkitykset (yhdistettä kokeilleiden potilaiden määrä, prosenttia kokonaismäärästä)
(muokattu julkaisusta E. Schindler ym., 2015)



Tutkimuksen abstraktissa todetaan: “Indoleamiini hallusinogeenit kuten psilositybiini, lysergihapon dietyyliamidi [LSD] ja D-lysergihapon amidi [LSA] olivat teholtaan perinteisiin lääkehoitoihin verrattavia tai näitä vaikuttavampia. Näiden vaikuttavien aineiden koettiin myös lyhentävän tai keskeyttävän kohtausjakson ja aikaansaavan kroonisen säryn remissiovaiheen useammin kuin tavanomaiset lääkehoidot. Lisäksi annokset toimivat myös harvoin otettuina ja subhallusinogeenisilla pitoisuuksilla.”

¹² Schindler EA, Gottschalk CH, Weil MJ, Shapiro RE, Wright DA, Sewell RA. Indoleamine Hallucinogens in Cluster Headache: Results of the Clusterbusters Medication Use Survey. *J Psychoactive Drugs*. 2015;47(5):372-381.
doi:10.1080/02791072.2015.1107664
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26595349/>
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02791072.2015.1107664>

Samassa tutkimuksessa todettiin psilosybiinin olevan myös tehokas kohtausten katkaisija ja teholtaan verrannollinen suurivirtauksiseen happeen. Professori Larry Schorin johtamassa tutkimuksessa¹³ taas todettiin usean tuhannen potilaan otoksella psilosybiinin olevan vähintään yhtä tehokasta kuin suurivirtauksinen happi kohtausten katkaisemisessa.

Näiden aineiden vaikuttavuus kohtausten tiheyden vähentämisessä ja jopa yksittäisten kohtausten estämisessä tekevät niistä erittäin arvokkaita hoitokeinoja, joilla voidaan säästää potilaita kärsimykseltä ja palauttaa heidän toimintakykynsä ja elämänlaatunsa.

Tällä hetkellä (loppuvuodesta 2020) on käynnissä kaksi ensimmäisen vaiheen eli faasin satunnaistettua kontrolloitua kliinistä tutkimusta psilosybiinin vaikuttavuudesta Hortonin neuralgiaan. Tutkimusten odotetaan esittävän lisänäyttöä aineen tehosta.^{14,15} Toisen kliinisen kokeen kautta on lisäksi saatu uutta tietoa psilosybiinin tehosta migreenin hoidossa.¹⁶

Vähemmälle huomiolle on jäänyt 5-MeO-DALT, joka on heikosti hallusinogeeninen yhdiste. Tutkija Mitchell Post on kuitenkin koonnut yhteen useita lausuntoja potilailta aineen tehokkuudesta kohtausten estämisessä.^{17,18}

Useiden potilaiden mukaan inhaloitava DMT voi keskeyttää kohtausten 3–5 sekunnin kuluessa.¹⁹ Koska kyseessä on voimakkaasti hallusinogeeninen aine, on sen käytössä edettävä varovaisesti. Se voi kuitenkin olla nopeimmin Horton-kohtauksia katkaiseva aine, ja potilaiden kommentaiteista kerätyn näytön perusteella jopa pienet, subhallusinogeeniset pitoisuudet voivat keskeyttää kohtauksia joillakin potilailla.

¹³ Schor L, Burish M and Pearson S. Cluster Headache: Investigating Severity Of Pain, Suicidality, Personal Burden, Access To Effective Treatment, And Demographics Among A Large International Survey Sample (poster presentation at Clusterbusters annual meeting). 2018

<https://documentcloud.adobe.com/link/track?uri=urn:aaid:scds:US:1bd33c71-b4db-4092-8f12-2f6b26191954#pageNum=1>

¹⁴ Psilocybin for the Treatment of Cluster Headache. Clinical trial.

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02981173>

¹⁵ Prophylactic Effects of Psilocybin on Chronic Cluster Headache (EPOCH). Clinical trial.

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04280055>

¹⁶ Schindler EA et al. Preliminary Analysis of the Sustained Effects of a Single Low Oral Dose of Psilocybin in Migraine Headache. 62nd Annual Scientific Meeting American Headache Society. Headache. 2020;60:1-156. doi:10.1111/head.13854

<https://headachejournal.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/head.13854>

¹⁷ Post, Mitchell. Treatment of Cluster Headache Symptoms using Synthetic Tryptamine N,N-Diallyl-5 Methoxytryptamine. 2014

https://www.academia.edu/7800647/Treatment_of_Cluster_Headache_Symptoms_using_Synthetic_Tryptamine_N_N-Diallyl-5_Methoxytryptamine

¹⁸ Post, Mitchell. Cluster Headache Patient Survey: 5-MeO-DALT. 2015

https://www.academia.edu/11884483/Cluster_Headache_Patient_Survey_5-MeO-DALT

¹⁹ Frerichs, Quintin. Treating Cluster Headaches Using N,N-DMT and Other Tryptamines. 2019

<https://qualiacomputing.com/2019/08/05/treating-cluster-headaches-using-nn-dmt-and-other-tryptamines/>



POTILAIDEN LAUSUNTOJA AINEIDEN TEHOSTA

Seuraavassa esitetään muutamia kommentteja, joita on kerätty muun muassa potilailta Horton-vertaistukiryhmissä. Kommenteissa he puhuvat psilositybiinisienten ja samansukuisten aineiden vaikuttavuudesta:

“Hortonin neuralgiani alkoi teini-ikäisenä 90-luvun alussa. Sain kohtauksia joka yö ja minun oli lopetettava opiskelu. Viidentoista vuoden ajan kokeilin kaikkia tarjolla olevia farmaseuttisia tuotteita ja minulle tehtiin kirurgisia leikkauksia. Horton-kohtaukseni kuitenkin pahenivat jatkuvasti ja lopulta niistä tuli kroonisia. Tässä vaiheessa käytin kahdeksaa lääkitystä samanaikaisesti ja jouduin lopulta sairaalaan. En voinut kävellä ja hädin tuskin puhua tai muistaa asioita. Jonotin aivoleikkaukseen ja pelkäsin elämäni puolesta. Konsultoin toista neurologia, josta minua hoitavat lääkärit närkästyivät ja lähettivät minut kotiin. Se oli kamalaa. Asuin 35-vuotiaana fyysisenä, henkisenä ja emotionaalisen raajarikkona vanhempieni luona ja valmistauduin poistumaan tältä planeetalta. Clusterbuster-järjestön kautta löysin muita potilaita ja ensimmäistä kertaa sain heiltä apua ja perusteltuja ja kokemukseen perustuvia neuvoja. ”Vierottauduttuani” lääkkeitä lähes kahden vuoden jälkeen söin sieniä, jotka sain postissa. Tähän mennessä olin kokenut päivittäin 6–8 voimakasta Horton-kohtausta yli 500 päivän ajan. Toisen sienianoksen jälkeen kohtaukseni loppuivat kokonaan.

En osannut odottaa mitään tällaista – lääkäriini olivat sanoneet sienten aiheuttavan kuoleman, skitsofrenian tai psykoosin. Halusin kertoa koko maailmalle löydöstäni ja uusista havainnoistani, mutta sairaalassa kukaan ei halunnut kuulla asiasta. Monilla muilla oli kuitenkin samanlaisia, yhtä hämmästyttäviä tuloksia. Loin suomenkielisen Facebook-ryhmän vuonna 2012 ja viime vuonna perustimme viimein järjestön. Viimeiset kahdeksan vuotta ovat olleet uuvuttavia, mutta olen nähnyt satojen Horton-potilaiden itselääkitsevän psykedeeleillä. Psykedeelit pelastavat ja parantavat elämiä. Voisi kuvitella, että minulla olisi edes joitain huonoja kokemuksia jaettavaksi, mutta minulla ei ole ainuttakaan.”

– Tony Taipale, Puheenjohtaja, Suomen Horton-yhdistys

“Kärsin kroonisesta [Hortonista]. Sienet ovat tehneet elämästäni taas elettävän arvoista. Mikroannostelen kohtausten estämiseksi.”

– H.M., Horton-potilas





“Olin 12-vuotias kun minulle puhkesi migreeni. Noin 20-vuotiaana päänsäryt muuttuivat rajummiksi. Kävin usean lääkärin luona ja he kirjoittivat eri lääkkeitä minulle. Tätä jatkui 25 vuotta. Sain sinä aikana kaksi lasta, jonka jälkeen päänsäryt taas muuttuivat, tällä kertaa jokapäiväisiksi, kroonisiksi. Olin 45-vuotias kun minä vihdoin sain diagnoosin sarjoittainen päänsärky. Ja lisää lääkkeitä. Vuoden päästä olin rauniona, minulla oli 12 kohtausta/ vuorokausi, ruoka ei pysynyt sisällä, palelin, tärisin ja taustasärky vaivasi 24h. Sain hapen kotiin, mikä auttoi vähän. Silloin löysin Facebook-ryhmän, jossa kerrottiin että psilosybiinia sisältävät sienet saattavat auttaa. Päätin kokeilla, lopetin kaikki lääkkeet, minulla ei ollut enää muuta vaihtoehtoa. Ensimmäiset kerrat sienien kanssa eivät olleet helppoja: sain kohtauksia tripin aikana ja kamalia päänsärkyjä seuraavana päivänä. Vuoden päästä pystyin kuitenkin pidentämään hoitojen välistä aikaa. Nyt neljän vuoden jälkeen käytän sieniä kun tunnen Hortonin nostavan päätään. En muista milloin minulla olisi viimeksi ollut kohtaus. Todella hyvä tilanne, olinhan jo hyvästellyt lapseni.”

– M.K., suomalainen Horton-potilas

“Tästä ei puhuta tarpeeksi. Viime keväänä bustasin elämäni pahimman jakson yhteydessä. Olen kärsinyt 15 vuotta säryistä, enkä bustaamisen jälkeen ole kokenut edes yhtä päänvihlaisu.”

– N.P., Horton-potilas

“Kun isäni alkoi anella minulta apua ja uhkasi ampua itsensä, etsin heti internet-sivustoilta apua ja löysin sienet. (...) Kun sain sienet, ajoin 86 mailia [138 km] hänen luokseen kymmenen aikaan yöllä. Hänellä ei ole ollut ainuttakaan päänsärkyä tämän jälkeen. (...) Mikroannostelu on hengenpelastaja. 79-vuotias sitkeä maanviljelijä anoi ja itki kuukausien ajan. Nyt hän on kunnossa.”

– K.B., perheenjäsen

“Mikäli todella haluat elämäsi takaisin, tutki psykedeleejä. Sienet, LSD ja DMT. Oikealla tapaa otettuna sienet ja LSD voivat bustata kohtausjakson. DMT katkaisee kohtauksen viidessä sekunnissa ja voit jatkaa nukkumista.”

– A.C., Horton-potilas

“Psilosybiinisienet ovat ainoa asia, joka on koskaan toiminut.”

– M.C., Horton-potilas





“Hortonin neuralgiani alkoi ollessani 20-vuotias. [Kohtaukset olivat] täysin invalidisoivia kunnes kokeilin LSD:tä noin 44-vuoden ikäisenä. Kaksi pientä annosta puolen vuoden välein. Siitä lähtien olen ollut päänsärytön ja kyennyt jatkamaan lääkityksen avulla. Minun oli käytettävä laitonta reittiä, mutta vannon sen nimeen. [Se oli] ihme. Nyt olen 54-vuotias.”

– L.P., Horton-potilas

“Sienet tekivät juuri sen mistä minulle kerrottiin. Ainoa sivuvaikutus on ymmärrys, että minun olisi pitänyt tehdä tämä jo kauan sitten. Ensimmäistä kertaa viiteen vuoteen olen voinut lähteä kotoa ilman happisäiliötä – pelko on poissa, trauma on hallinnassa.”

– A.H., Horton-potilas

“Olen taistellut petoa vastaan monen vuoden ajan, kahdesti päivässä, ilman mitään helpotusta. Uudenvuoden aattona 2019/2020 ystäväni antoi minulle taikasieniä ja bingo! Ei enää päänsärkyjä! Tällä hetkellä vaikuttaa siltä, että sain elämäni ilman Horton-kohtauksia takaisin.”

– R.H., Horton-potilas

“Olen tehnyt tätä nyt neljän vuoden ajan. Sain kohtausjaksoja keväisin ja syksyisin. Nyt jaksot toistuvat ainoastaan kun en saa hankittua sieniä. Otan niitä yleensä noin kuukauden tai pari ennen jakson arvioitua alkamista. Ne ovat muuttaneet elämäni täysin. Viimeinkin häkki, joka vangitsee pedon! Vapaus!”

– G.K., Horton-potilas

“Olen kymmenvuotiaan pojan äiti. Hänellä on ollut kohtauksia kolmevuotiaasta lähtien. Joka vuosi hän saa kahdesti vuodessa yhdeksän päivän mittaisen kohtausjakson. Jakso toistuu kolmen päivän sisään edellisen vuoden jaksosta. Hänen iästään johtuen tarjolla ei ole kovinkaan monia farmaseuttisia tuotteita, joita hän voisi kokeilla. Olemme valmistautuneet hänen [tulevaan] huhtikuiseen kohtausjaksoon. Viime vuonna jakso alkoi 19.4. Viime kuussa aloimme mikroannostella taikasieniä... ja toistaiseksi ei kohtauksia! Olemme aivan ikionnellisia!!! Ensimmäistä kertaa viiteen vuoteen hänellä on tauko [kohtauksissa]!”

– A.N., Horton-potilaan äiti





“Kasvoin 60- ja 70-luvuilla ja propagandakoneisto toimi kohdallani. Tunsin ihmisiä, jotka käyttivät psykedeelejä Hortonin neuralgian hoitamiseen, mutta olin liian pelokas kokeillakseni mitään vaihtoehtoa. Kun uusi kohtaajakso alkoi 2008 olin jumissa perinteisten lääkkeiden kanssa, ja vaikka nostin annostuksia jatkoin silti huutamista joka yö, ja tunsin olevani puukkotappelussa. Päätin viimein kokeilla psykedeelejä. Subhallusinogeeniset pitoisuudet psilositybiini teetä tuottivat useita pitkiä kivuttomia ajanjaksoja, mutta Horton-kohtaukset kuitenkin uusiutuivat aina. Vuonna 2014 kuulin 5-MeO Dalt:sta ja ostin sitä internetistä. Punnitsin 16 mg koruvaa’alle, laitoin aineen lääkekapseliin ja nielin. Siinä se. Ei ainuttakaan Horton-kohtausta tämän jälkeen. Tänä vuonna juhlin kuudetta vuotta kivuttomana.”

– C.R., Horton-potilas

“Olen krooninen Horton-potilas ja käytän psilositybiinia. Kohtaukseni eivät ole loppuneet kokonaan, mutta kohtaukset vähenivät 1–4 päivittäisestä kohtauksesta 1–4 kuukaudessa. Matka on siis ollut hitaampi itselleni, mutta tulokset ovat ihme, kun ottaa huomioon missä olin vain kuusi kuukautta takaperin, puhumattakaan vuoden takaisesta tilanteestani!”

– A.W., Horton-potilas

“Tilaani on kuvailtu erittäin vakavaksi ja jakson alkaessa olen selittänyt naapureilleni miksi huudan ääneen päivittäin ilta yhdestätoista noin aamu viiteen. Jos olen onnekas, pyörryn tässä vaiheessa joko kivusta, väsymyksestä tai toimimattoman lääkityksen yliannostuksesta johtuen, kärsittyäni ensin yhtäjaksoista ja iskevää kipua lukemattomien toistojen ajan. (...) Olen kokeillut kaikkia lääkehoitoja, kaikkia terapiamuotoja, kaikkia lääkäreitä, akupunktiota, kaapeleita päässäni...olen ollut kerroskuvattavana kohtauksen aikana eikä [päästäni] löytynyt mitään...olen kokeillut kiropratikoita, terapeuttista hierontaa, rentoutumista, ruokavalion muutoksia, eri ruoka-aineiden poisjättämistä, töistä poisjättäytymistä, tryptamiineja, purkillista tramadolia päivässä kuukausien ajan, antikolinergisia hoitomuotoja (...) internetin kautta löysin psilositybiinin. Syyskuussa 2017 psilositybiini paransi minut ja siitä lähtien... en ole pelännyt nukahtamista.”

– D.F., Horton-potilas



POTILAIDEN KOKEMUKSET VAHVANA JA TARPEELLISENA NÄYTTÖNÄ

Uuden lääkkeen kaupallistamiseksi on välttämätöntä suorittaa satunnaistettuja kontrolloituja kokeita aineen turvallisuuden ja vaikuttavuuden varmistamiseksi. Tämä standardoitu menettelytapa auttaa suojelemaan potilaita vaarallisilta sivuvaikutuksilta, tuottaa tietoa uusien aineiden tehosta verrattuna olemassa oleviin aineisiin ja auttaa varmistamaan uusien lääkkeiden riittävän vaikuttavuuden, jolla oikeutetaan lääketeollisuuden niille usein määräämät kalliit hinnat.

Satunnaistetut kontrolloidut kokeet eivät kuitenkaan aina ole mahdollisia pienten potilasmäärien ja rahoituksen puutteen vuoksi. Etenkin jälkimmäinen ongelma on oleellinen aineille, jotka eivät ole patentoitavissa eli joista lääkeyhtiöt ovat vain lievästi kiinnostuneita. Satunnaistettujen kontrolloitujen kokeiden järjestäminen on erityisen vaikeaa, mikäli aineita valvotaan tiukasti huumausainelaeilla. Lisäksi, mikäli aineen tehosta on valmiiksi voimakasta näyttöä, on eettisesti kyseenalaista järjestää koeasetelma, jossa kontrolliryhmä jätetään ilman lääkitystä.

“Näiden aineiden vaikuttavuus kohtausten tiheyden vähentämisessä ja jopa yksittäisten kohtausten estämisessä tekevät niistä erittäin arvokkaita hoitokeinoja, joilla voidaan säästää potilaita kärsimykseltä ja palauttaa heidän toimintakykynsä ja elämänlaatunsa.”

Yhdisteen toimivuudesta voidaan saada näyttöä ilman laajoja kliinisiä kokeita hyödyntämällä suurta määrää potilaiden lausuntoja. Tämä pätee Hortonin neuralgiaan, koska tuhannet potilaat ovat saaneet helpotusta sietämättömään kipuun ja saaneet elämänsä takaisin psilositybiinia sisältävien sienten tai muiden samansukuisten aineiden käytöstä. Muutaman psilositybiini-annoksen nieleminen katkaisi nopeasti usean kroonista Hortonin neuralgiaa sairastavan vuosia kestäneet oireet tai kohtauksellista muotoa sairastavien henkilöiden vuosittain toistuvat usean kuukauden mittaiset kohtausjaksot. Näiden henkilöiden lausunnot ovat vahvaa näyttöä aineen kohtauksia estävästä vaikutuksesta. Vaikka muistiharha ja muut rajoitteet voivat vaikuttaa kyselytutkimuksiin ja potilashaastatteluihin, on äärimmäisen epätodennäköistä, että dramaattinen vaikutus jonka niin moni potilas on itsenäisesti havainnut johtuisi sattumasta tai tilastollisesta artefaktista. Näiden indoleamiinien vaikuttavuus tietyn potilasfraktion hoidossa on tilastollisesti lähes varmaa. Yhdisteiden kemiallisen koostumuksen samankaltaisuudet

viittaavat niiden vaikuttavuuden liittyvän johonkin yhteiseen mekanismiin. Erisukuiset aineet, kuten kannabis, on yleisesti koettu hyödyttömiksi tai jopa pahentavan kohtauksia.

Tammikuussa 2020 julkaistussa katsauksessa “Pharmacotherapy for Cluster Headache”⁸ kirjoittajat toteavat: “Koska Hortonin neuralgialla on korkea tautikuorma, tulee lääkityksiä kokeilla päivittäiskäytössä pieninkin todistein.” Toisin sanoen, koska Horton-päänsäryt ovat niin tuskallisen kivuliaita, meidän tulee sallia potilaiden kokeilla lupaavia hoitomuotoja, vaikka niitä ei olisi testattu laajamittaisissa satunnaistetuissa kontrolloiduissa kokeissa.

PSILOSYBIININ JA MUIDEN INDOLEAMIINIEN TURVALLISUUS

Aineiden vaikuttavuudesta välittämättä, psilosybiini ja samansukuiset aineet ovat todennäköisesti turvallisempia käytössä kuin tavallisimmat Hortonin neuralgian viralliset hoitomuodot. Vuonna 2010 julkaistussa eri aineiden viihdekäytön vahingoittavuutta tutkineessa tutkimuksessa²⁰ sienet ja LSD saivat vastaavasti arvot 6 ja 7 asteikolla 0–100, jossa lukema kuvaa aineen vahingoittavuutta (0 aine ei ole vahingoittava ja 100 aine on hyvin vahingoittava). Alkoholi puolestaan sai arvon 72. Askettäin julkaistussa ensimmäisen faasin kliinisessä kokeessa terveillä vapaaehtoisilla psilosybiinille ei löydetty vakavia sivuvaikutuksia.²¹ Näiden aineiden on lisäksi todettu estävän Horton-kohtauksia jo muutaman annoksen jälkeen, jolloin niiden käytöstä johtuva vahingoittavuus on selkeästi vähäisempää verrattuna huomattavia sivuvaikutuksia aiheuttaviin lääkityksiin, joita on otettava päivittäin.

Vuonna 2018 ilmestyneessä tieteellisessä katsausartikkelissa²² todetaan psilosybiinistä:

- Psilosybiinisieniä on käytetty tuhansia vuosia henkisiin ja lääkinnällisiin tarkoituksiin
- Eläin- ja ihmistutkimukset viittaavat matalaan väärinkäyttöön ja myös fyysisen riippuvuuden muodostumisen riski on olemattoman pieni
- Suuret kansalliset kyselytutkimukset viittaavat matalaan väärinkäyttöasteeseen, hoitoonhakeutumistaseseen ja vahingoittavuusasteeseen

²⁰ David J. Nutt et al, Drug harms in the UK: A multi-criterion decision analysis, Lancet 2010, 376: 1558–65
[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(10\)61462-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(10)61462-6/fulltext)

²¹ COMPASS Pathways and King's College London Announce Results From Psilocybin Study In Healthy Volunteers. 2019. Press release
<https://www.prnewswire.com/news-releases/compass-pathways-and-kings-college-london-announce-results-from-psilocybin-study-in-healthy-volunteers-300973347.html>

²² Johnson MW, Griffiths RR, Hendricks PS, Henningfield JE. The abuse potential of medical psilocybin according to the 8 factors of the Controlled Substances Act. *Neuropharmacology*. 2018;142:143-166. doi:10.1016/j.neuropharm.2018.05.012
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0028390818302296?via%3Dihub>

Tutkimuksen tekijät toteavat: “Tämän katsauksen kirjoittajat uskovat, että psilositybiinin alkuperäinen luokittelu Schedule I-listalle [Yhdysvaltojen Controlled Substances Act –lain aineiden luokittelulista) johtui aineen vahingollisuuden ja väärinkäytön mahdollisuuden huomattavasta yliarvioinnista.”

“On täysin kohtuullista, että voimakkaista kivuista kärsivä potilas etsii mitä tahansa toimivaa hoitokeinoa. Potilaan on täysin kohtuullista etsiä vaihtoehtoja, kun nykylääketiede ei tarjoa tyydyttäviä hoitokeinoja. Kohtuullisen käytöksen kriminalisointi on puolestaan kohtuutonta: sillä uhriutetaan henkilöitä, jotka epäonnekseen kärsivät kauheasta sairaudesta ja jotka eivät vahingoita ketään etsiessään kipuunsa lievitystä.”

Britanniassa toimiva Conservative Drug Policy Reform Group (CDPRG) –järjestö, eli näyttöön perustuvaa huumausainepoliittikka ajava organisaatio, toteaa vuonna 2020 ilmestyneessä raportissaan “Medicinal Use of Psilocybin”: “Psilositybiini...yhdistetään heikkoon vahingoittavuuteen suhteessa muihin psykoaktiivisiin aineisiin: aine on hyvin heikosti myrkyllistä, sen käyttöä ei yhdistetä fyysisen riippuvuuden kehittymiseen tai omistus- tai muuhun rikollisuuteen ja sen väärinkäytöstä johtuvat kuolemantapaukset ovat huomattavan harvinaisia. (...) Tieteellisessä yhteisössä vallitsee voimakas yksimielisyys psilositybiinin nykyisen oikeudellisen aseman olevan ei-näyttöön perustuvaa vaan ennemmin johtuvan liioitellusta historiallisesta oletuksesta aineen vahingollisuudesta.”²³

KUSTANNUKSET

Tässä tekstissä mainitut ei-lääkkeelliset hoitomuodot voivat huomattavasti vähentää hoitokustannuksia nykyisiin lääkehoitoihin verrattuna johtuen niiden epäsäännöllisestä käyttötarpeesta ja matalista tuotantokustannuksista. Vaikka kustannus onkin toissijainen syy hoidon vaikuttavuuteen verrattuna, on se kuitenkin lisäperuste näiden aineiden käytölle vähentyneen yhteiskunnalle koituvan kuormituksen vuoksi.

²³ Rucker J et al. Medicinal Use of Psilocybin: Reducing restrictions on research and treatment. 2020 <https://www.cdprg.co.uk/s/8-FULL-REPORT-Medicinal-Use-of-Psilocybin.pdf>

ASEMA MUILLA HALLINTOALUEILLA

Jotkin hallintoalueet edistävät etenkin psilositybiinin saavutettavuutta. Kanadassa sienten kasvatustarvikkeet ovat laillisia ja psilositybiinin verkkomyynti on sallittua. Jotkin USA:n kaupungeista (Denver, Oakland) ovat dekriminalisoineet psilositybiinin hallussapidon. Oregonin osavaltion asukkaat äänestivät loppuvuodesta 2020 psilositybiini-terapian laillisen saatavuuden puolesta masennuksen ja ahdistuneisuuden hoidossa, koska tutkimustulokset osoittavat psilositybiinin vaikuttavan positiivisesti myös näissä sairauksissa.²⁴ Elokuussa 2020 Kanadan valtio hyväksyi psilositybiinin käytön neljän terminaalivaiheen syöpäpotilaan palliatiivisessa hoidossa.²⁵

Tulevaisuudessa useiden muiden hallintoalueiden odotetaan sallivan psilositybiinia hyödyntäviä toimenpiteitä sekä lääketieteessä että vapaa-ajan käytössä, sopusoinnussa tämänhetkisten näyttöön perustuvien huumausainelinjausten kanssa, jotka suosivat valvottujen aineiden, kuten kannabiksen, dekriminalisaatiota ja laillistamista.

AVOIMIA KYSYMYKSIÄ

Horton-potilaat kärsivät tällä hetkellä Suomessa, koska eivät pääse käsiksi kaikista tehokkaimpiin hoitokeinoihin seuraavien syiden vuoksi:

1. Sekä yleislääkärien että neurologien perehtyneisyys Hortonin neuralgiaan on puutteellista. Diagnoosin saaminen voi tämän vuoksi kestää vuosia, jonka aikana potilaat eivät saa asianmukaista hoitoa.
2. Diagnoosin saannin jälkeenkin ainoastaan 10–20 prosentille potilaista määrätään suurivirtauksista happea, vaikka se on yksi tehokkaimpia kohtauksia keskeyttäviä hoitokeinoja.
 - a. Tämä johtuu lääkäreiden yleisestä tietämättömyydestä hapestä hoitokeinona.
 - b. Yhden happipullon hinta on Suomessa noussut yli 250 euroon, mahdollisesti yritysten välisen kilpailun puutteesta johtuen. Kohtausten tiheydestä riippuen yksi happipullo saattaa riittää potilaalla noin viikoksi tai jopa vain yhdeksi päiväksi. Pullon hinnan ei pitäisi muodostua esteeksi suurivirtauksisen hapen käytölle, koska se kuuluu korvausjärjestelmän mukaan korvattaviin valmisteisiin. Lääkehapen hinta nostaa kuitenkin selvästi Horton-potilaiden hoitokustannuksia. Vertailukohtana,

²⁴ Psilocybin for Depression Study. Beckley Foundation
<https://www.beckleyfoundation.org/psilocybin-for-depression-2/>

²⁵ Lindsay, Bethany. 4 Canadians with terminal cancer win the right to try magic mushrooms. CBC News. 5 August 2020
<https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/magic-mushrooms-therapy-1.5675637>

Yhdysvaltalainen tutkimus osoitti suurivirtauksisen hapen käytön kohtauksellisen Hortonin neuralgian hoidossa maksavan alle \$1000 vuodessa ja kroonisen Hortonin neuralgian päänsärkyjen hoidossa alle \$5000 vuodessa.²⁶

3. Tavanomaiset lääkehoidot ovat riittämättömiä. Jotkin tehokkaimmista hoitomuodoista, jotka ovat johtaneet huomattavaan kärsimyksen vähenemiseen, käsittävät aineita, joiden ostaminen ja hallussapito on tällä hetkellä laitonta Suomessa seuraavien lakien ja asetusten mukaan: huumausainelaki (373/2008), Valtioneuvoston asetus huumausaineina pidettävistä aineista, valmisteista ja kasveista (543/2008), Valtioneuvoston asetus huumausaineiden valvonnasta (548/2008) ja Valtioneuvoston asetus kuluttajamarkkinoilta kielletyistä psykoaktiivisista aineista (1130/2014).²⁷ Rikoslain (39/1889) 50:n luvun mukaan huumausaineen käyttö ja jopa pienen määrän hallussapito henkilökohtaista käyttöä varten ovat huumausainerikoksia, jotka ovat rangaistavia tekoja sakon tai maksimissaan kuuden kuukauden vankeusrangaistuksen uhalla.²⁸

Tästä johtuen:

- a. Potilaat etsivät epätoivoisesti helpotusta kipuunsa ja yrittävät ostaa psykedeelejä ja tarvikkeita omien psilosybiini-sienten kasvattamiseksi, jopa rikosrekisterimerkinnän uhalla. Potilaita toisin sanoen estetään hankkimasta kivunlievitystä pelottelemalla heitä rikollisen toiminnan harjoittamisesta ja laittoman aineen käytöstä johtuvalla sosiaalisella stigmalla.

Suomalainen tutkija Tuukka Tammi on todennut: “Vaikka lieviä huumausainerikoksista tulevat sanktiot eivät ole kovinkaan kovia (lähinnä sakkoja tai varoituksia), jo pelkästään huumeidenkäytöstä kiinni jääminen aiheuttaa voimakkaita negatiivisia vaikutuksia ihmisen elämään – vaikka henkilöä ei edes tuomittaisi. Huumausaineen käytöstä kiinni jääneen henkilön nimi kirjataan poliisin rekisteriin, jossa se säilyy jopa kymmenen vuoden ajan ja josta henkilön taustatietoja kaiveleva tuleva työnantaja sen saattaa löytää.”²⁹

- b. Potilailla on vaikeuksia saada luotettavaa tietoa hyvämaineisista lähteistä, minkä kautta hankkia ja kokeilla näitä ei-lääkkeellisiä hoitomuotoja. Jopa Horton-järjestöt ja

²⁶ Pardini, Cassandra. Oxygen Treatment for Cluster Headaches: Cost Estimates Revealed. Clinical Pain Advisor. 11 October 2017 <https://www.clinicalpainadvisor.com/home/topics/migraine-headache/oxygen-treatment-for-cluster-headaches-cost-estimates-revealed/>

²⁷ Huumausaineiden valvonta. Sosiaali- ja terveysministeriön internet-sivusto <https://stm.fi/huumausaineiden-valvonta>

²⁸ Finland Country Drug Report 2019. European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (EMCDDA) https://www.emcdda.europa.eu/countries/drug-reports/2019/finland/drug-laws-and-drug-law-offences_en

²⁹ Sárosi, Péter. “Finland Needs to Relax Its Restrictive Drug Laws – An Interview with Tuukka Tammi”, Drug Reporter, 25 February 2019 <https://drogriporter.hu/en/tuukka/>

potilaat saattavat olla vastentahtoisia jakamaan tietoa oman maineen menetyksen pelossa. Tämä hiljaisuuden kulttuuri ja sosiaalinen leima, joita tiukat huumausainelait ylläpitävät, johtavat arvokkaan tiedon salaamiseen henkilöiltä, jotka sitä tarvitsevat.

- c. Lääkäreillä ei ole tällä hetkellä oikeutta määrätä psykedeelejä edes erityisluvalla kärsimyksen tai tautikuormituksen lievittämiseksi poikkeustapauksissa. Tämän vuoksi potilaat pystyvät usein vähentämään kipujaan tehokkaammin itselääkinnän kautta kuin lääkäreiden määräämien farmaseuttisten tuotteiden avulla. Tämä on johtanut tilanteeseen, jossa lääkärit, joilla tulisi ammattinsa puolesta olla mahdollisuus tarjota parasta tietoa sairauden hoidosta, ovatkin vähemmän tietoisia hoitokeinoista kuin potilaat itse.

EETTISIÄ NÄKÖKANTOJA

Minkä tahansa valtavirran eettisen viitekehyksen mukaan kärsimyksen, erityisesti äärimmäisen kärsimyksen vähentäminen on ensiarvoisen tärkeää.³⁰ Voimakkaista kivuista kärsivillä on toisin sanoen oltava pääsy tehokkaisiin hoitokeinoihin. Valtiot, jotka rajoittavat hoitoihin pääsyä niiden takaamisen sijaan ja pakottavat potilaita rikkomaan lakia tai estävät hoitomuotojen kehittämistä liiallisen varovaisuuden vuoksi, eivät harjoita linjausta, joka on suhteessa eettisiin velvollisuuksiin. Toki on varmistettava, ettei lääke ole tautia pahempi eikä aineesta ole enempää haittaa kuin hyötyä. Horton-kohtauksissa kärsimyksen lievittämisestä aiheutuvat hyödyt ovat huomattavan suuret verrattuna riskiin haitan aiheutumisesta, eikä hyötyjen realisoitumiseen tarvita juurikaan ylimääräisiä resursseja. Voimassa olevat rajoitukset aiheuttavat äärimmäisen kärsimyksen jatkumisen tilanteissa, joissa se olisi helposti estettävissä.

On täysin kohtuullista, että voimakkaista kivuista kärsivä potilas etsii mitä tahansa toimivaa hoitokeinoa. Potilaan on täysin kohtuullista etsiä vaihtoehtoja, kun nykylääketiede ei tarjoa tyydyttäviä hoitokeinoja. Kohtuullisen käytöksen kriminalisointi on puolestaan kohtuutonta: sillä uhriutetaan henkilöitä, jotka epäonnekseen kärsivät kauheasta sairaudesta ja jotka eivät vahingoita ketään etsiessään kipuunsa lievitystä.

Yhteiskunnan, joka arvostaa läpinäkyvyyttä, oikeellisuutta ja myötätuntoa tulee poistaa leimautumisen riski kun keskustellaan tehokkaista kärsimystä lieventävistä hoitokeinoista.

Jari Kaaro, suomalainen journalisti kirjoitti: "...jos psykedeeli voisi merkittävästi edistää jonkin sairauden hoitoa, mutta hän ei voi saada sitä lääkäriltä, mitä se merkitsee potilaan

³⁰ Vinding, Magnus. *Suffering-Focused Ethics: Defense and Implications*. Copenhagen: Ratio Ethica, 2020
<https://magnusvinding.com/2020/05/31/suffering-focused-ethics-defense-and-implications/>

ihmisoikeuksien kannalta?” ”[Jarkko, Horton-potilas] sanoo kantavansa kaksoistaakkaa, joista ensimmäinen on itse sairaus ja toinen jatkuva kiinni jäämisen pelko ja sen oikeusseuraamukset.” “Eikö yhteiskunta löydä jotakin kompromissia, jossa hän [Jarkko] voisi saada tehokasta hoitoa sairauteensa ilman että hänen on elettävä rikollisena?”³¹

IHMISOIKEUSNÄKÖKULMA

Kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin³² on kirjattu kaikkien

- oikeus korkeimpaan saavutettavissa olevaan terveydentasoon
- oikeus elämään ilman kidutusta ja julmaa, epäinhimillistä tai halventavaa hoitoa tai rangaistusta

Oikeus elää ilman estettävissä olevaa kipua on perusihmisoikeuksien kulmakivi. Vuonna 2013 ilmestyneessä raportissaan³⁰ YK:n kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen erityisraportoija Juan E. Méndez kirjoitti: “Kun valtiot epäonnistuvat positiivisten askelten ottamisessa tai pidättäytyvät sekaantumasta terveydenhoidon palveluihin, ne tuomitsevat potilaat tarpeettomaan kivun kärsimykseen. Tällöin valtiot eivät ainoastaan jätä toteuttamatta ihmisten oikeutta terveyteen, vaan saattavat lisäksi rikkoa velvoitettaan kidutuksen ja kaltoin kohtelun kieltämiseksi.”³³

Psilositybiini ei tällä hetkellä ole Maailman terveysjärjestö WHO:n välttämättömien lääkkeiden malliluettelossa, eikä kukaan vakavissaan ehdota, että Suomen kaltaisella maalla olisi tietoinen aikomus estää potilailta pääsy tehokkaisiin kipulääkityksiin. Edellinen sitaatti kuitenkin selventää asian vakavuutta ja valtioiden velvollisuutta kohtuullisten toimenpiteiden tarpeellisuudesta kivunlievityksen esteiden poistamiseksi – etenkin kun kyseessä on kidutukseen verrattavissa oleva kärsimyksen määrä.

³¹ Kaaro, Jani. Säkenöivästä Voimasta: Kuinka Psykedeelejä Voisi Käyttää Lääkkeinä? Rapport. 2. marraskuuta 2016 <https://www.rapport.fi/journalistit/jani-kaaro/sakenoivasta-voimasta-kuinka-psykedeeleja-voisi-kayttaa-laakkeina>

³² Frequently Asked Questions On A Human Rights-based Approach To Development Cooperation. United Nations. 2006 <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/FAQen.pdf>

³³ Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez. United Nations General Assembly. A/HRC/22/53. 1 February 2013 http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A.HRC.22.53_English.pdf

SUOSITUKSIA

Suosituksemme perustuvat myötätunnon etiikkaan ja järkipäisiin, näyttöön perustuviin linjauksiin yhdistettynä haitan alentamiseen:

- 1** Lääkäreille ja lääketieteen oppilaitoksille Suomessa on tehtävä selväksi Hortonin neuralgian oireet ja parhaat hoitovaihtoehdot. Sosiaali- ja terveysministeriön on varmistettava, että Hortonin neuralgiasta jaetaan asianmukaista informaatiota, jotta kyseessä ei olisi enää laiminlyöty sairaus. Aiheesta voisi toteuttaa informaatiokampanjan yhteistyössä Suomen Horton-yhdistyksen kanssa.
- 2** Suurivirtauksisesta hapesta on tehtävä normaalikäytäntö, eli lääkekorvattava ensimmäisen linjan hoitomuoto Horton-potilaiden kotikäyttöön. Happitarvikkeiden edullisten kaupallisten toimijoiden tulee saada yhtäläinen mahdollisuus tarjota tuotteitaan potilaille, jotta terveydenhoitojärjestelmää ei kuormitettaisi tarpeettomasti.
- 3** Lailliset ja käytännön esteet ei-lääkkeellisten hoitojen kuten psilosybiinisten potilaiden henkilökohtaiseen käyttöön on poistettava. Tähän on muutamia vaihtoehtoisia toteutustapoja, jotka eivät sulje toisiaan pois:

i Oikeus määrätä psilosybiinia ja samansukuisia indoleamiineja reseptillä

Nykyisiä säädöksiä on muutettava, jotta lääkäreillä olisi oikeus määrätä valvottuja aineita kuten psilosybiinia, LSD:tä, DMT:tä ja 5-MeO-DALT:tä Horton-potilaille ja varmistaa, että näitä aineita voidaan tuottaa ja maahantuoda lääketieteelliseen käyttöön. Näillä toimilla olisi useita hyvin tärkeitä hyötyjä. Näin voidaan varmistaa, että potilaat saavat luotettavasti käyttöönsä näitä aineita tunnetulla pitoisuudella ja puhtaudella eivätkä he joudu kohtaamaan nykytilan kaltaisia käytännön ja lakisääteisiä epävarmuuksia. Kyseiset aineet tunnustettaisiin tällöin myös perusteltuna hoitomuotona, niistä voitaisiin jakaa tietoa lääketiede- ja potilasyhteisöissä ja niiden optimaalisesta käytöstä saataisiin tehokkaammin uutta tietoa.

ii Psilosybiinin ja samansukuisten indoleamiinien dekriminalisointi ja laillistaminen Horton-potilaiden käyttöön

Ihanteellinen ratkaisu olisi varmistaa näiden aineiden saatavuus lääketieteellisen hoidon kautta. Suosittelemme kuitenkin myös muutosta nykyiseen lainsäädäntöön (Huumausainelaki ja Rikoslaki), jolla varmistetaan että Horton-potilaita, jotka ostavat tai pitävät hallussaan pieniä määriä

psykoaktiivisia aineita tai jotka ostavat tai käyttävät psilosybiinia sisältävien sienten kasvatustarvikkeita henkilökohtaiseen terapeuttiseen käyttöön ei voida laillisesti estää toimimasta näin tai asettaa syytteeseen rikoksesta. Tämä olisi erityisen tärkeää niin kauan kuin on olemassa käytännön tai lakisääteisiä esteitä näiden aineiden lääketieteelliselle käytölle, etenkin kun huomioidaan potilaiden yksilölliset vasteet eri aineille. Tämä poistaisi myös eettisen ristiriidan nykyisessä lainsäädännössä, jossa potilaita voidaan rangaista heidän yrittäessään lievittää kipuaan.



Yleinen dekriminointi/laillistaminen

Tämä muistio ei keskity yleisempään huumausainelinjauksen muutokseen. Mainitsemme asian kuitenkin olemassa olevana vaihtoehtona, koska tämänkaltainen linjaus vähentäisi useita Horton-potilaiden kohtaamia lakisääteisiä ja käytännön esteitä itsehoidossa. Huumausainelinjaus, joka perustuu haittojen vähentämiseen sisältäisi kaikkien henkilökohtaiseen käyttöön tulevien psykoaktiivisten aineiden hankinnan ja hallussapidon ja matalariskisten psykoaktiivisten aineiden, kuten psilosybiinin ja LSD:n tuotannon laillisen sääntelyn. Useat kansainväliset järjestöt, kuten the Global Commission on Drug Policy,³⁴ the International Drug Policy Consortium³⁵ ynnä muut³⁶ esittävät, että tämänkaltaisen linjauksen käyttöönotolle on vahvoja kansanterveydellisiä ja muita näkökohtia.

Seuraavassa esitetään mallilausunto, jonka hallitus voisi esittää perustellakseen uusia linjauksia, joiden tarkoituksena on helpottaa Horton-potilaiden tilannetta laajemmassa eettisessä asiayhteydessä:

“Hortonin neuralgia on erittäin kivulias sairaus, joka vaikuttaa tuhansiin suomalaisiin ja ajaa jotkut itsemurhaan. Moni kokee suunnatonta helpotusta aineista, joilla on psykoaktiivisia ominaisuuksia. Vaikka lisätutkimuksia tehdään paraikaa, on kuitenkin olemassa jo vankkaa näyttöä näiden aineiden turvallisuudesta ja vaikuttavuudesta. Joissakin tapauksissa näyttö psykedeelien kohdalla on jopa vahvempaa kuin nykyisillä lääkkeillä. Suomen huumausainelakien ei ollut koskaan tarkoitus lisätä kärsimyksen määrää tai rangaista kivunlievitystä etsiviä henkilöitä. Ehdotamme lääkäreille lakisääteistä mahdollisuutta määrätä näitä yhdisteitä Horton-potilaiden hoitamiseen.

³⁴ Advancing Drug Policy Reform: A New Approach To Decriminalization. Global Commission on Drug Policy. 2016 Report <https://www.globalcommissionondrugs.org/wp-content/uploads/2016/11/GCDP-Report-2016-ENGLISH.pdf>

³⁵ Drug Law Reform. International Drug Policy Consortium <https://idpc.net/policy-advocacy/drug-policy-reform>

³⁶ Rorheim, A. and Roll Spinnangr, I. Effective Drug Policy: An Evidence-based Approach. Effective Altruism Foundation policy paper. 2016 <https://ea-foundation.org/files/effective-drug-policy.pdf>

Lisäksi ehdotamme muutosta nykyiseen lainsäädäntöön niin, ettei ketään Hortonin neuralgian lieventämiseen psykoaktiivisia aineita ostavaa tai käyttävää henkilöä voida asettaa syytteeseen rikoksesta.

Edellä mainitut toimet ovat sopusoinnussa edistämämme myötätuntoisemman yhteiskunnan kanssa, joka pyrkii vähentämään vahinkoa ja kärsimystä käyttäen järkipäistä näyttöön perustuvaa päätöksentekoa. Jatkamme nykyisten linjausten muuttamista näytön osoittaessa tämän aiheelliseksi.”

MAHDOLLISIA HUOLENAIHEITA JA VASTAUKSIA NÄIHIN

Eikö ole tarpeen odottaa lopullisia kliinisiä tutkimustuloksia ennen kuin potilaiden annetaan hankkia näitä aineita laillisesti?

Tutkimusnäyttöä on eritasoisia. Aineen hyväksyttäminen vaatii yleensä satunnaistettuja kontrolloituja koetuloksia, jotka todentavat turvallisuuden ja vaikuttavuuden. On kuitenkin mahdollista tehdä tietoisia linjauksia myös muunkaltaiseen näyttöön perustuen, etenkin kun asiaan liittyvistä turvallisuusnäkökohdista on olemassa olevaa tietoa ja on hyvää syytä epäillä hyötyjen olevan huomattavasti haittoja suurempia. Hortonin neuralgian aiheuttamasta kiireellisyydestä johtuen kliinisten tulosten odottelu vuosien ajan tai uusien lääkkeiden kehittelyn odottaminen sallii äärimmäisen kärsimyksen tilanteissa, joissa se olisi estettävissä.

Eikö Suomen tulisi luottaa lääkeyhtiöiden neuvoihin aineiden sallittavuudesta päätettäessä?

Läkeyhtiöiden tavasta asettaa liikevoitto potilaiden hyvinvoinnin edelle on paljon näyttöä tilanteissa, joissa potilaiden hyvinvointia edistäisivät etenkin ei-läkkeelliset tai edulliset hoitomuodot. Potilaan edun on aina oltava etusijalla ja linjausten tulee perustua objektiiviseen näyttöön hoitomuotojen tehosta.

Antaako muutos linjauksessa viestin huumausaineiden käytön hyväksyttävyydestä?

Muutos antaa viestin, että liian ankarat huumausainelinjaukset voivat aiheuttaa enemmän haittaa kuin hyötyä, että linjausten tulisi olla linjassa niiden oikeiden kärsimystä vähentävien vaikutusten kanssa ja että mustavalkoiset linjaukset eivät kuvasta todellisuutta. Kasvava näyttö osoittaa psykoaktiivisten aineiden lääkinnälliset hyödyt. Yhä useampi kliininen koe psilosybiinin, LSD:n ja MDMA:n vaikutuksista traumaperäisen stressihäiriön (PTSD) ja masennuksen lieventämisessä ja maailmanlaajuinen suuntaus marihuanan dekriminisaatioissa/laillistamisessa vähentävät psykoaktiivisten aineiden käyttöön liittyviä

stigmoja. Laajempi keskustelu huumausaineiden dekriminallisoinnista/laillistamisesta on käytävä jossain vaiheessa. Keskustelun on perustuttava näyttöön maista, joissa dekriminallisoinnista/laillistamisesta on kokemusta ja joiden pyrkimyksenä on vahingollisuuden kokonaisvaltainen vähentäminen, ihmisoikeudet ja muut näkökohdat. Huumausaineiden käytön laillisuus kivun lievittämisessä ja muiden sairauksien hoidossa on täysin johdonmukaista murrosikäisten huumeiden viihdekäytön minimointiin pyrkivien menettelytapojen kanssa.

Miksi Suomen tulisi ottaa johtoasema aiheeseen liittyen?

COVID-19 on lisännyt maailman epävakautta ja ihmiset tarvitsevat parempaa hallintoa ja myötätuntoista, näyttöön perustuvaa ja tarpeisiin vastaavaa johtajuutta. Myös huonommin toimeentulevien ja kaikista haavoittuvimpien tarpeet on huomioitava. Suomi on jo kansainvälisesti tunnettu erinomaisesti koulutusjärjestelmästä ja käytännönläheisestä menettelytavastaan suhteessa rikosoikeuteen ja vankien kohteluun. Muistion kirjoittamisen aikaan vallassa oleva Suomen nuori ja edistyksellinen hallitus mahdollistaa johtamisen esimerkin voimalla myös muiden poliittisten aihealueiden kanssa, jatkaen Suomen jo tähän asti tunnetuksi tehnyttä käytännönläheistä menettelytapaa.

Johtopäätökset ja seuraavat askeleet

Hortonin neuralgia tuhoaa tuhansien suomalaisten elämän äärettömän kivuliaiden kohtausten muodossa ja on siksi kansanterveydellinen hätätilanne. Suurin osa potilaista ei saa parasta mahdollista hoitoa tiedon puutteen ja lakisääteisten esteiden vuoksi. Psilosybiinin ja samansukuisten yhdisteiden tehosta estää kohtauksia on paljon näyttöä. Suomen valtio voi osaltaan huomattavasti parantaa Horton-potilaiden elämänlaatua varmistamalla, että suurivirtauksista happea määrätään ensisijaisena kohtaushoitona ja poistamalla lakisääteiset esteet, jotka estävät Horton-potilaita saamasta psilosybiinia ja samansukuisia yhdisteitä hoitokäyttöön.

Tämän politiikkamuistion allekirjoittajat toivottavat tervetulleeksi Suomen valtiolta merkin, että Suomi aikoo huomioida nämä asiat riittävällä kiireellisyydellä ja auttaa lievittämään Horton-potilaiden äärimmäistä kärsimystä Suomessa. Olemme käytettävissänne kaiken mahdollisen lisätiedon tai –avun merkeissä, jotta asiaa saadaan edistettyä mahdollisimman nopeasti käytännöllisen linjauksen aikaansaamiseksi.

ALLEKIRJOITTAJAT

David Nutt

Neuropsykofarmakologian Edmond J. Safra-professori

Faculty of Medicine

Imperial College London

Robin Carhart-Harris

Osastopäällikkö, Centre for Psychedelic Research, Division of Brain Sciences

Faculty of Medicine

Imperial College London

Peter Singer

Bioetiikan Ira W. DeCamp-professori

University Center for Human Values

Princeton University

Julian Savulescu

Käytännön etiikan Uehiro-professori

Johtaja, Oxford Uehiro Centre for Practical Ethics

University of Oxford

Brian D. Earp

Toiminnanjohtaja, Yale-Hastings Program in Ethics & Health Policy

Yale University

Brian E. McGeeney

J.R. Graham Headache Center

Department of Neurology, Brigham & Women's Hospital

Harvard Medical School

Avustava Kustannustoimittaja, *Headache*

Peter McAllister

Lääketieteellinen johtaja, New England Institute for Neurology and Headache

Vastaava ylilääkäri, New England Institute for Clinical Research

Carl L. Hart

Psykologian Ziff-professori (psykiatriassa)

Columbia University

Marraskuussa 2020

Teksti: Jonathan Leighton, toiminnanjohtaja, OPIS ja Tony Taipale, puheenjohtaja, Suomen Horton-yhdistys ry

Käännös englannista suomeksi: Stella Thompson

Kansilehden design: Jessica Khurana

Kiitokset Clusterbusters-järjestölle ja Cluster Headache -yhteisölle

Suomen Horton-yhdistys on vuonna 2019 perustettu valtakunnallinen potilas- ja edunvalvontajärjestö. Yhdistys opastaa ja tukee Hortonin neuralgiaa ja muita harvinaisia päänsäryn muotoja sairastavia mutta myös terveydenhuoltoa Horton-potilaiden hoidossa. Tahdomme edistää ja rohkaista tutkimusta, uusien hoitomuotojen kehittämistä ja etsimistä niin että Hortonin neuralgian kanssa pystyisi tulevaisuudessa elämään täysipainoista elämää. Yhdistyksellä on vahva perinne ja juuret suomalaisessa Horton-potilasyhteisössä sekä kattavat kontaktit asiantuntijoihin, lääkäreihin ja tutkijoihin maailmalla. Olemme perineet potilasyhteisöstä reiluuden ja hyväsydämyyden käytännöt - aina jos toista voi auttaa kannattaa se tehdä.

www.hortonyhdistys.fi

suomenhortonyhdistys@gmail.com



Järjestö äärimmäisen kärsimyksen ehkäisemiseksi (OPIS) on ajattelua ja suoraa toimintaa harjoittava ajatushautomo (think-and-do tank), joka suunnittelee ja edistää toimintasuunnitelmaa myötätuntoisen ja eettiseen ajatteluun perustuvan yhteiskunnan puolesta. Meillä on visio maailmasta, joka poistaa kaikkien tietoisien olentojen estettävissä olevan kärsimyksen. Me puhumme tekojen puolesta, joilla ratkaistaan äärimmäistä kärsimystä niin ihmisissä kuin ei-inhimillisissä eläimissä, ja edistämme myötätuntoista, näyttöön perustuvaa päätöksentekoa, jossa äärimmäisen kärsimyksen ehkäiseminen ja lievittäminen asetetaan etusijalle kaikkien tarpeet huomioivassa järjestelmässä. OPIS on perustettu vuonna 2016 ja järjestön päämaja on Sveitsin Genevessä.

www.preventsuffering.org

info@preventsuffering.org



OPIS

Organisation for the
Prevention of
Intense Suffering