

KOHTAAMISIA – CHIARI- JA SYRINGOMYELIAPOTILASTA HOITAMASSA

TUULI TAMMISALO-SAVOLAINEN
HALLITUKSEN VARAPUHEENJOHTAJA,
SUOMEN CHIARI- JA SYRINGO-
MYELIAYHDISTYS RY – FINLANDS
CHIARI- OCH SYRINGOMYELIFÖRE-
NING RF
TUULI.TAMMISALO@GMAIL.COM

Chiari ja syringomyelia ovat harvinaisia neurologisia sairauksia. Sairauksien monimuotoisuus ja tutkimustiedon puute tuovat mukanaan haasteita potilaiden hoitoon ja elämään sairauden kanssa. Tiedonpuute antaa tilaa väärille tulkinnoille, ja siksi perehtyneisyys on ensiarvoista. Kirjoitus esittelee potilaiden toiveita hoidostaan. Potilaan tasapainon horjuessa turvaverkon, tässä tapauksessa hoivaverkon, olemassaolo korostuu.

Pieni poika joutuu viettämään viikon teho-osastolla. Jokaisen yön erossa vanhemmistaan. Jo se, että sairaalaympäristö ja sairaana olo tekivät tilanteesta pelottavan, oli pienelle pojalle entistä pelottavampaa se, ettei hän ymmärtänyt kenenkään puhetta, eikä kukaan puhunut hänen kieltään. Sairaala on Suomessa, ja poika ruotsinkielinen.

Teini-ikäisellä työllä on kipuja. Sellaisia kipuja, joita nuorella työllä ei pitäisi olla, ja jotka rajoittavat tytön elämää. Lääkärin vastaanotolla tyttö saa kuulla, etteivät kivut johtuisikaan hänen sairaudestaan ja etteivät ne itseasiassa ole kummoisia. Lääkäri saa ilmoille myös ajatuksen, että jospa tyttö keksükin kipunsa. Äiti tietää, että kivut ovat todellisia. Eihän kukaan sellaista pystyisi esittämään.

Toisen nuoren tytön äiti pohtii, kuinka helposti lääkärin ja hoitajien silmissä saa hankalan vanhemman maineen. Koetaanko, että vanhempi arvostelee heidän työtään, tai tullaan heidän reviiirilleen, vai mikä leimautumiseen on syynä? Vanhempi, jolla pohjimmitaan on vain suuri huoli lapsestaan.

Yhteistä lapsille on, että he kaikki sairastavat Chiari ja/ tai syringomyeliaa. Tilanteet kertovat kohtaamisista, joissa potilas, tai vanhemmat, ovat hauraassa tilanteessa. Kohtaamiset hoitohenkilökunnan

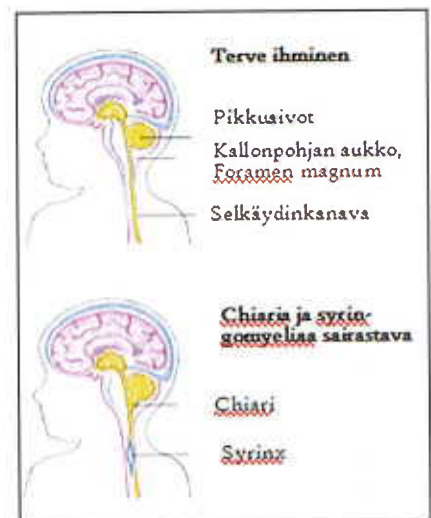
kanssa ovat hyvin sujuessaan potilaalle ensiarvoisen tärkeitä, mutta pelko ja kipu, vähättely ja kyseenalaistaminen, sekä leimautuminen hankalaksi potilaaksi ovat myös tuttua monelle Chiari- ja syringomyeliapotilaalle. Kirjoituksen tarkoituksena ei ole kritisoida hoitotyötä, vaan haastavien ja toisaalta ikävienkin tilanteiden kautta on mahdollisuus tuoda esille asioita, jotka ovat olennaisia huomioida. Hoitotyö on merkityksellistä, ja turvallisen hoidon takaavan ammattilaisen vastuu on suuri. Hankalat tilanteet Chiari- ja syringomyeliapotilaita kohdatessa johtuvat pääsääntöisesti juuri monimuotoisista sairauksista, joita on vaikea diagnosoida ja joille ei ole hoito-ohjeita, sekä tutkimustiedon puutteesta, jolloin sairauksia on hankala ymmärtää. Hoitotyö koetaan turvaverkoksi, joka potilaan tasapainon horjuessa on ottamassa vastaan.

CHIARI- JA SYRINGOMYELIA

Chiari-malformaatio tyyppi 1 ja syringomyelia ovat harvinaisia neurologisia sairauksia (ks. Neuvoston suositus 2009 /C 151/02). Oireisena Chiari-rakennepoikkeavuutta on Suomessa arviolta noin 2500:lla ihmisellä, ja syringomyeliaa sairastavia on noin 400 henkeä (Asula 2016; Kallanranta ym. 2008). Näihin sairauksiin liittyy usein oireita tai ongelmia, joita palvelujärjestelmän on hankala huomioida. Asiantuntemusta on vähän, ja laadukasta, omalla äidinkielellä tuotettua tietoa on saatavilla niukasti, samoin tutkimustietoa.

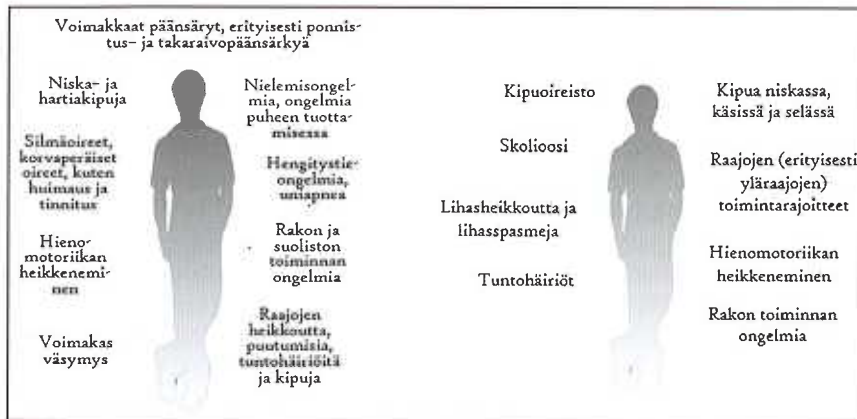
Chiari tyyppi 1-malformaatioissa kallon takakuoppa, *posterior fossa*, on kehityshäiriöstä johtuen normaalia pienempi, ja ahtauman vuoksi pikkuaivojen alaosa työntyy kallonpohjan aukon, *foramen magnumin*, alapuolelle (työntymistä kutsutaan myös nimellä *tonsillojen herniaatio*), joka johtaa pikkuaivokudoksen painumiseen. Pikkuaivojen painaessa selkäydintä sekä takakuopan ahtauden takia paine aiheuttaa häiriöitä selkäydinneste-kiertoon. (ASAP 2013a, 2013c; Hawking ym. 2014; Milhorat ym. 1999; Nishikawa ym. 1996; Oro 2013a, 2013b; Rinne,

2006a; Sekula 2005.) Hoitamattomana sairaus voi kehittää selkäyttimeen tai aivorungon alueelle selkäydinnesteen vapaan virtauksen estävän ontelon, *syninxin*, ja pahimmillaan aiheuttaa pysyviä hermovaurioita tai halvauksen. Syringomyeliaa eli selkäytimen tai aivorungon ontelotautia voi esiintyä myös ilman Chiari-malformaatiota. (ASAP 2013b; Oro 2013a; Rinne 2006b.) Chiarin kohdalla diagnostisena löydöksenä pidettävää määritelmää pikkuaivojen vähintään 3-5 mm:n työntymisestä alaspäin foramen magnumin tasosta pidetään nykyään liian rajoittavana (ASAP 2013c; Milhorat ym. 1999; Sekula 2005), ja viime vuosikymmenien tutkimusten mukaan alle 5mm:n tonsillojen herniaatio ei poissulje Chiari-diagnoosia (Milhorat ym. 1999). Uutta, objektiivista määrittystä Chiarille etsitään aktiivisesti (Labuda 2008, 41).



Chiari ja syringomyelia

Osa Chiari-potilaista ei välttämättä koskaan saa minkäänlaisia oireita, tai ei edes tiedä sairastavansa, ja toiset sen sijaan kärsivät voimakkaista oireista ja elinikäisistä ongelmista. Chiarin oireet ovat laaja-alaiset (Labuda 2008, 50), ja se aiheuttaa aivohermo- ja pikkuaivooperaisiä sekä selkäytimen kompressiosta johtuvia oireita. Oireet alkavat usein 20-40 vuoden iässä, mutta sitä tavataan myös lapsilla. Ensioireet ovat vaihtelevia ja kohtauksellisia, ja siksi se diagnosoi-



Chiarin oireet.

Syringomyelian oireet.

daan usein vasta vuosien päästä oireiden alkamisesta ja tulkitaan ensin yleisimmistä sairauksista johtuviksi. (Milhorat ym. 1999; Rinne 2006a.) Syringomyelian aiheuttamat oireet vaihtelevat myös yksilöllisesti. Neurologiset oireet johtuvat selkäytimen ja aivovurkon hermovaurioista, ja ovat usein tunto- ja liikehäiriöitä. Syringomyelialle ominaista on voimakas krooninen kipu. (ASAP 2013b; Rinne 2006b.) Osaa Chiarin ja syringomyelian aiheuttamista oireista voidaan hoitaa lääkkeillä tai välttämällä oireita aiheuttavia tekijöitä, mutta ainoa varsinainen hoitokeino molempiin sairauksiin on leikkaus, jossa turvataan esteetön selkäydinnesteen kierto. Chiari ja syringomyelia ovat eteneviä sairauksia, eikä niitä voi parantaa. Sairaudesta huolimatta niiden kanssa on mahdollista elää oireetonta tai vähäoireista elämää, oikein hoidettuina. (Hewitt 2011, 18).

POTILAIEN TOIVEITA KOHTAAMISISTA

Keskustelupalstoilla törmää monesti pettyneiden potilaiden kirjoituksiin kohtaamisista terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Vastaanotolla keskitytään päänsärkyyn, potilas sen sijaan toivoo huomiota muihinkin oireisiin ja toivoo oireiden kokonaisvaltaista ymmärtämistä. Lääkäri saattaa reseptin kanssa ulos, kun potilas vielä haluaisi konkreettisia neuvoja, miten jonkun toimintaa rajoittavan vaikeuden kanssa voisi elää. Kohtaamiset eivät aina mene potilaan odotusten mukaisesti. Mitä Chiaria ja syringomyeliata sairastavat toivovat kohtaamisiltaan hoitoalan ammattilaisten kanssa? Ja mitä hoitajien tulisi tietää hoidosta? Kysyin asiantuntijoilta – Chiari- ja syringomyeliayhdistyksen jäseniltä ja potilailta. Sairastavien toiveita

lukiessasi huomaat, että moni yksittäinen toive perustuu muutamaankin peruserätykseen. Toivotaan perehtyneisyyttä, jotta osataan hoitaa, sekä selkeitä ohjeita, joilla vältetään riskejä potilaan terveydentilassa. Mutta yhtä lailla ihmisen fyysisen terveyden hoitamisen lisäksi hoitajilta toivotaan inhimillisyyttä, jossa ihmisen henkinen puoli otetaan huomioon.

INHIMILLISYYS

Sairastava ihminen on enemmän kuin diagnoosinsa. Ajatus tuntuu toisinaan unohtuvan kiireisessä sairaalaympäristössä, jossa Chiaria tai syringomyeliata sairastava nähdään lääketieteellisenä harvinaisuutena enemmän kuin kärsivänä potilaana. Merkityksellistä on inhimillinen kohtaaminen. Hoitajilta toivotaan myötätuntoa ja kykyä nähdä asiat potilaan näkökulmasta. Sairastavat toivovat hoitoa, jossa heidän oireitaan ei vähätellä ja jossa asiaankuulumattomat kommentit jätetään sanomatta. Tuki ja kannustus koetaan tärkeiksi, sekä toivotaan hoitajien auttavan potilaita löytämään voimavaroja. Toiveissa korostuu yhteistyön merkitys, jossa ratkaisuja etsitään hoitajan ja potilaan vuoropuhelussa. Myös kiireetön hoito on arvokasta.

Kuulluksi tuleminen on kohtaamisen tärkeä elementti. ”On äärimmäisen tärkeää kuunnella potilasta ja ottaa kivut tosissaan, eihän lapsi keksi mitään”, muistuttaa yhdistyksen jäsen, joka kertoo tyttärestään, joka on leikattu 8 kertaa dekompressioleikkauksen jälkeen kehittyneen hydrokefaluksen ja sunttitukosten vuoksi. Tyttärtä patisteltiin ylös sängystä, vaikka hän oksenteli ja kivut olivat sietämättömät. Tyttö ehti kuukauden kärsiä tilanteesta ja hänet ehdittiin jo kotiututtaa, ennen kuin hydrokefalus ymmärrettiin.

Tämän kaltaiset tarinat osoittavat inhimillisen hoidon tärkeyden, jossa muistetaan kuunnella potilasta ja herkistytään huomioimaan potilaan oireet. Herkkyys huomioida korostuu, erityisesti lapsia ja ”sankareita” hoidettaessa, joilla eräs yhdistyksen jäsen tarkoittaa potilaita, jotka eivät turtumukseltaan tuo kipujaan esille, tai koettavat pärjätä liian pitkään, vaikka tosiasiaa tarvitsisivat oloonsa lääkitystä.

Kaikki sairastavat ovat huolissaan. Sairastava saattaa joutua punnitsemaan päivittäin oireitaan ja oloaan, ja mieltä seurauksia. Tämän edessä on erityisesti juuri diagnoosin saanut. Hoitajalla on tärkeä rooli saada suuri huoli kohtuuden rajoihin. Vähätteleminen potilaan tuntemuksia. Auttaessaan ensin konkreettisin neuvoin on hyvä luoda valoa sairastavan tulevaisuuteen, jotta sairastava saavuttaisi tasapainon sairautensa ja itsensä kanssa. Vaikeasti oireilevan kohdalla sen sijaan on syytä keskittyä sen hetkisiin oireisiin ja hakea niihin välitöntä apua. Ihminen on sairautensa edessä kaikkea muuta kuin oma itsensä. On hyvä muistaa, ettei ole hankalia potilaita, tai hankalia vanhempia, vaan ainoastaan hankalia vuorovaikutustilanteita, jotka johtuvat usein huolista ja peloista, odotuksista ja vaikeista elämäntilanteista. Olivatpa asiakkaat sitten pelokkaita tai tunteikkaita, lisää tietoa janoavia, väsyneitä kipuihin, turhautuneita sairautensa tuomiin käänteisiin, sairastuneita lapsia tai raskasta huolta kantavia vanhempia, on ihmisen käyttäytyminen näistä lähtökohdista käsin varsin inhimillinen. Vaikka asiakkaat olisivat niitä ”hankalia potilaita”, kaipaavat he ymmärrystä omaan tilanteeseensa.

PEREHTYNEISYYS

Hoitotyötä tekevät ovat tärkeässä roolissa luodessaan määrityksiä, joilla hoitotyötä tehdään ja miten hoito toteutetaan näiden määritysten pohjalta. Hoitotyötäkään ei voida kohdentaa oikeisiin asioihin, jos ongelmaa ei tunneta. Tiedonpuute antaa tilaa väärille tulkinnoille. Kohdatessaan huimauksesta kärsivän, hoipertelevan Chiari-potilaan, joka saattaa lisäksi voida pahoin, olisi potilas helppo tulkita päihittyneeksi. Tai voimakkaasti kipuillevan potilaan, joka toivoo kipuihinsa kovaa lääkitystä, lääkkeiden väärinkäyttäjäksi. Kuten kirjoituksen alun nuoren tytön ja hydrokefaluksen saaneen nuoren tytön

kohdalla, turhan usein potilaiden kipuja ja tuntemuksia vähätellään. Vähättelyjen ja väärin tulkintojen tekemisen välttämiseksi tarvitaan sen oivaltamista, että oireiden kirjo on moninainen ja epäyhtenäinen. Siksi kuuntelemisen taito, yhteistyö potilaan kanssa ja herkkyyks huomata erilaisia asioita korostuu. Jotta jokainen tärkeä asia ja oire huomataan. Tehokas hoitotyö edellyttää monitieteellistä tietoa sekä ymmärrystä sairaudesta kokonaisuutena. Chiaria ja syringomyeliata sairastavaa neuvominen voi lääketieteellisissä asioissa olla haastavaa, ja siksi vaatisikin asiaan erikoistuneen henkilön. On myös hyväksyttävä se, ettei kaikkea tarvitse tietää, mutta on tärkeää osata etsiä tietoa sitä tarvittaessa. Potilas tarvitsee ymmärtävän hoitosuhteen, jossa hoitaja on valmis ohjaamaan kokonaisvaltaisesti. Suomen Chiari- ja syringomyeliayhdistys tekee mielellään yhteistyötä ja lisää tietoutta sairauksista. Myös potilaat, jo pidemmän aikaa sairastaneet, ovat sairautensa asian-tuntijoita, ja toivovat vuorovaikutuksellista hoitoa.

Chiaria ja syringomyeliata hoitaessa perheyteisyys on ensiarvoista, ja hoito vaatii erityispiirteitä. Potilaat toivovat erityistä huomiota kivunlievitykseen, sillä Chia-

rissa ja syringomyeliassa kipu voi olla hyvin intensiivistä, vaikeaa ja lamauttavaa kroonista kipua. Chiari- ja syringomyeliapotilaiden leikkauksiin liittyen on tärkeää tietää, että potilaan sängynpäätyleikkauksen jälkeen on oltava 45 asteen kulmassa oikean selkäydinnestekierron takaamiseksi. Lisäksi toivotaan huomioimaan, että sairauksiin liittyy hankalia liittämissairauksia, joiden suhteen tulee olla tarkka potilaan hoitoa ja leikkauksia suunniteltaessa. Erityisosaamista tarvitsevia potilaita palautetaan usein terveyskeskusten hoidon pariin, jossa lääkäriellä ei ole kokemusta harvinaisen neurologisen sairauden hoidosta. Siksi olisi merkityksellistä jakaa tietoutta terveyskeskusten yleislääkäreille sekä radiologeille, jotta ohjaus erikoissairaanhoidon pariin toteutuisi, sairaudet tunnistettaisiin varhain ja hoito päästäisiin aloittamaan. Kohdatesaantipotilaita on myös hyvä jakaa tietoa olemassa olevasta yhdistyksestä sekä vertaistuesta. Valtaosa potilaista kokee vertaistuen itselleen tärkeäksi, ja yhdistys taas on ensisijaisessa asemassa jakaessaan tietoa sekä olemalla sairastavan tukena.

OHJEET

Luottamus avun saamiseen on osa apua.

Hoitajilta toivotaan apua arkeen konkreettisten ohjeiden ja tavoitettavuuden kautta, sillä Chiarin ja syringomyelian moninaisten oireiden myötä voi potilaan arki muuttua haastavaksi. Vastasairastuneelle potilasohjeet yhteystietoineen olisivat ensiarvoista tietoa, ja ohjaisivat itsehoidon onnistumiseen sekä omien oireiden tulkintaan. Tavoitettavuus puhelinpäivystyksineen ja muine neuvontapuhelimeineen tukisi itsehoitoa ja antaisi neuvoja vaikeiden kysymysten edessä. Moni potilaista joutuu esimerkiksi pohtimaan, milloin oireet ovat lääkäri- tai sairaalahoitoa vaativia. Kirjalliset ohjeet leikkauksien jälkeen ovat myös toivottuja oikeine sängystä nousemisasentoineen ja lääkintäohjeineen. Lisäksi kirjallisia ohjeita kaivataan oleellisten asioiden ymmärrettäväksi tekemisen takaamiseksi; potilas voi olla peloissaan, tai uuden tiedon edessä niin hämmäntynyt, ettei muista puoliakaan saamastaan tiedosta, tai uupuneena ja kipuilevana asiat unohtuvat.

YHDISTYSTOIMINTA ALUILLAAN

Viime syksynä perustettiin Suomen Chiari- ja syringomyeliayhdistys, monen potilaan, läheisen ja lasten äitien ja isien haaveesta. Tavoitteenaan parantaa sairastavien lasten, nuorten ja aikuisten asemaa etenkin asianmukaisen tiedon ja tasalaatuisen hoidon saannin suhteen. Yhdistys toimii sairastavien sekä heidän läheistensä tukena ja edunvalvojana. Tarkoituksenaan yhdistyksellä on lisätä sairastuneiden ja heidän kanssaan toimivien tahojen, kuten potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon eri toimijoiden, tietoutta kyseessä olevista sairauksista diagnostiikan, seurannan ja hoidon edistämiseksi. Tavoitteena on luoda selkeät hoitopolut, jotka yhteistyöllä terveydenhuollon eri osajien kanssa voidaan saavuttaa. Sairastavien kokemukset kytketään mukaan yhdistyksen kaikkien toimintaan. Kattojärjestönä yhdistykselle toimii Neuroliitto. Yhdistyksen virallinen nimi on Suomen Chiari- ja syringomyeliayhdistys ry – Finlands Chiari- och syringomyeliförening rf. Olemme kaksikielisiä siksi, että pystymme olemaan apuna myös pienen pojan kaltaisille lapsille sekä nuorille ja aikuisille, jotka ovat elämänmittaisen haasteen edessä.

Taulukko 1. Potilaat toivovat sairaanhoitajilta:

Inhimillisyyttä	Perehtyneisyyttä	Ohjeita
<ul style="list-style-type: none"> Taitoa kuunnella potilasta Kykyä empatiaan ja sympatiaan Yhteistyötä potilaan kanssa Ettei vähäteltäisi kipuja eikä oireita Otetaan todesta kummallisimmatkin oireet, vaikkei katsoisikaan niiden johtuvan sairaudesta Ettei leimattaisi Asiaankuulumattomat kommentit jätetään sanomatta Potilaiden kohtelu neurologisina potilaina <ul style="list-style-type: none"> ”Ei mieliala-potilaana, jos fyysinen ongelma tuo tullessaan psyykkisiä vaikutuksia, kuten ahdistusta ja masennusta” Herkkyyks huomioida myös ”sankarit” 	<ul style="list-style-type: none"> Sairauksiimme erikoistuneita lääkäreitä ja hoitajia Perehtyminen, sairauksiin, oireisiin ja hoitoon Kivunlievitys merkityksellistä <ul style="list-style-type: none"> ”Yksikään Chiari- ja syringopotilas ei valita kivusta turhaan” Leikkauksen jälkeen potilaan sängynpäätyleikkauksen jälkeen tulella olla koholla 45 asteen kulmassa, varmistaa oikean nestekierron Yleis- ja päivystävälle lääkäreille ja radiologeille ohjeistus, josta saavat tietoa ko. sairauksista Potilasta tarkkailtava kokonaisvaltaisesti, mm. liittämissairauksien osalta Päivystykseen toivotaan neurologeja ”Hoitaja saa kysellä”, kaikkea ei sairauksista tarvitse tietää 	<ul style="list-style-type: none"> Auttava puhelinpäivystys, jossa neurohoitaja olisi tavoitettavissa <ul style="list-style-type: none"> ”Jos on jotain akuuttia, niin pitää mennä yleislääkärille, kun ei ole paikkaa, johon voisi oireista soittaa, että onko vakavaa” Potilasohjeet mm. ko. sairauksien, tutkimusten, hoidon osalta, myös yhteystiedot yhteydenottoa varten Kirjallisia ohjeita <ul style="list-style-type: none"> Diagnoosin vastasaaneille Kotihoito- ja lääkitysohjeet leikkauksesta kotiutuville Ohjeet siitä, millaisten oireiden kanssa hakeuduttava päivystykseen, sekä leikkauksesta kotiutuvalle että yleisenä potilasohjeena Jakaa tietoa kotiyavusta ja kotiin saatavista apuvälineistä Tiedon jakaminen vertaistuesta



LÄHTEET

- The American Syringomyelia & Chiari Alliance Project, Inc. (ASAP). 2013a. Conditions – Chiari Malformation. <http://asap.org/index.php/disorders/chiari-malformation/> (Luettu 12.4.2016)
- The American Syringomyelia & Chiari Alliance Project, Inc. (ASAP). 2013b. Conditions – Syringomyelia. <http://asap.org/index.php/disorders/syringomyelia/> (Luettu 12.4.2016)
- The American Syringomyelia & Chiari Alliance Project, Inc. (ASAP). 2013c. Four Year Study of Chiari 1 Malformation. <http://asap.org/index.php/disorders/four-year-study-of-chiari-i-malformation/> (Luettu 12.4.2016)
- Asula, K. 2016. Sairastavien lukumääriä. Email tuuli.tammisalo@gmail.com 12.2.2016. (Luettu 2.4.2016)
- Hawking, B. (toim.); Chodron, M. & Wetzel, J. 2014. Chiari Malformation Patient's Sourcebook. Wetzel, J., Chodron, M. & Hawking, B.
- Hewitt, J. 2011. Chiari Malformation: Causes, Tests and Treatments. Hewitt, J; Gabata, M.
- Kallanranta, T.; Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.). 2008. Kuntoutus. Taulukko ”Eräitä eteneviä neurologisia sairauksia sairastavien potilaiden määrä Suomessa ja sairastumisikä”. Duodecim.
- Labuda, R. 2008. Conquer Chiari. A Patient's Guide to the Chiari Malformation. C&S Patient Education Foundation.
- Millhorat, T. (toim.); Chou, M.; Trinidad, E.; Kula, R.; Mandell, M.; Wolpert, C. & Speer, M. 1999. Chiari I Malformation Redefined: Clinical and Radiographic Findings for 364 Symptomatic Patients. Julkaistu lehdessä Neurosurgery, Volume 44(5). May 1999. 1005-1017. https://www.researchgate.net/profile/Chantelle_Wolpert/publication/232217932_Chiari_I_Malformation_Redefined_Clinical_and_Radiographic_Findings_for_364_Symptomatic_Patients/links/02bfe510963009abc800000.pdf (Luettu 16.4.2016)
- Nishikawa, M.; Sakamoto, H.; Hakuba, A.; Nakanishi, N. & Inoue, Y. 1996. Pathogenesis of Chiari Malformation: a Morphometric Study of the Posterior Cranial Fossa. <http://thejns.org/doi/pdf/10.3171/foc.1996.15.1> (Luettu 16.4.2016)
- Oro, J. 2013a. Conditions – Chiari and Syringomyelia 101. <http://asap.org/index.php/disorders/chiari-and-syringomyelia-101/> (Luettu 12.4.2016)
- Oro, J. 2013b. Conditions – Current Synthesis. <http://asap.org/index.php/disorders/current-synthesis/> (Luettu 12.4.2016)
- Rinne, R. 2006a. Chiari tyyppi 1 -malformaatio eli CM1. <http://www.neurolitto.fi/chiari> (Luettu 12.4.2016)
- Rinne, R. 2006b. Selkäytimen tai aivorungon ontelotauti eli syringomyelia. <http://www.neurolitto.fi/syringomyelia> (Luettu 12.4.2016)
- ”toimista harvinaisten sairauksien alalla annettu neuvoston suositus 2009 /C 151/02” [http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?qid=1460903661378&uri=CELEX:32009H0703\(02\)](http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?qid=1460903661378&uri=CELEX:32009H0703(02)) (Luettu 12.4.2016)
- Sekula, R. 2005. Dimensions of the Posterior Fossa in Patients Symptomatic for Chiari I Malformation but Without Cerebellar Tonsillar Descent. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1343586/> (Luettu 16.4.2016)

FANN SOSIAALISESSA MEDIASSA<http://www.fann.fi>https://twitter.com/Fann_ry<https://www.facebook.com/neurohoitajat?ref=bookmarks><http://neurohoitajat.blogspot.fi/>

- ✓ Pidetään yhteyttä eri paikkakuntien neurohoitajien välillä
- ✓ Askarruttaako jokin asia omassa työpisteessä? Kysy miten muualla toimitaan!
- ✓ Osallistu keskusteluun
- ✓ Seuraa koulutusilmoituksia
- ✓ Jaa tietoa muille neurohoitajille oman alueesi tapahtumista ja tutkimuksista
- ✓ Kehitetään yhdessä neurohoitotyötä Suomessa!