

CONSIGLI PER LA VITA QUOTIDIANA per i pazienti di Chiari e siringomielia

Premesse generali:

- **Ridurre qualunque “stress” al collo** nelle attività quotidiane ed anche nel sonno.
- **Evitare qualsiasi postura o movimento che causi tensioni del collo all’indietro** (dalle pratiche sportive, ai gargarismi, all’utilizzo del lavello del parrucchiere...)
- **Ridurre la tensione emotiva**, che è alla base di molti sintomi: contratture muscolari, cefalee, depressione, ecc.
- **Mantenersi fisicamente attivi**, in modo da prevenire l’indebolimento e irrigidimento dei muscoli, che potrebbero aggravare i problemi causati dal dolore.

IL RIPOSO E IL SONNO. IL CUSCINO



- **State rilassati, evitando stress e rumori.** Non stirate i muscoli del collo.
- **Riposate e dormite tanto (8 ore minimo);** se potete fate un riposino durante la giornata. Smettete di mangiare e bere almeno tre-quattro ore prima di coricarvi in modo da ridurre il bisogno di alzarvi di notte.

La posizione durante il sonno è molto importante e i cuscini devono avere l’altezza giusta, che permetta di mantenere la colonna allineata.

Non dormite con la testa più bassa del corpo: non usate cuscini alti ma rialzate il letto dalla parte della testa di 10-15 cm mettendo qualcosa di stabile sotto i piedi della testiera o rialzando il materasso inserendovi sotto una coperta, una spugna o un cuscino.

I cuscini ortopedici non sempre sono quelli che danno i migliori risultati in particolare dopo gli interventi a livello cervicale. Alcune persone si trovano bene con i cuscini tipo memory, di materiale termo-modellabile che si adattano al collo del paziente, ma per alcuni non sono abbastanza morbidi. **I cuscini più apprezzati dalla maggior parte dei pazienti sono quelli soffici, di piuma o di fibre sintetiche o di lattice, che lasciano liberi i movimenti e non irritano il collo.**

L’ABBIGLIAMENTO. LE SCARPE



- Usate indumenti comodi. **Evitate** sciarpe, cravatte, colletti stretti, reggiseno, gioielli pesanti (collane, anelli, braccialetti ed orologi) che possono dar fastidio.
- **Usate calzature con plantari e bene ammortizzate**, per ridurre le scosse e i colpi trasmessi al collo e al cervelletto. Le normali scarpe da ginnastica o da corsa non hanno in genere sufficiente capacità di assorbimento; sono raccomandati i modelli tipo “Air cross-trainer”. Eventualmente potete inserire nelle calzature dei supporti morbidi, ad esempio in gel. Provate sempre le scarpe prima di comperarle.

L'ALIMENTAZIONE. LA REGOLAZIONE DELL'INTESTINO



- **Evitate caffeina, alcolici, aspirina e cibi molto salati** se soffrite di tinnito (ronzii e rumori alle orecchie) o se notate che queste sostanze peggiorano i vostri sintomi.
- **La stitichezza** è in genere un problema per chi soffre di Chiari: evitate sforzi nell'evacuare che provocano un aumento della pressione intracranica, mangiate a intervalli regolari cibi con alto contenuto di fibre, bevete parecchia acqua non gasata, e, se necessario, aiutatevi con una tisana contenente senna.

GLI INTEGRATORI



- Alcuni pazienti chiariani fanno uso di integratori quali la vitamina D e l'acido folico (in particolare in gravidanza). Anche il magnesio può essere utile per combattere la stanchezza e il mal di testa. Ricordiamo tuttavia che, **al pari dei farmaci, gli integratori di minerali e vitamine devono essere assunti responsabilmente e sempre dietro prescrizione medica.**

LA FORMA FISICA. LO SPORT

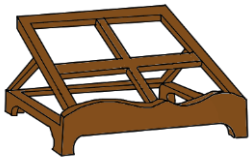


- **Mantenetevi nelle migliori condizioni fisiche**, camminando, andando in bicicletta, e facendo altre attività che non sollecitino il collo. **Mantenetevi magri.**
- Sia che il paziente sia asintomatico, sia che necessiti di un intervento chirurgico, molti medici consigliano **attività fisiche "dolci"** come il nuoto o lo yoga, a condizione di evitare le posizioni potenzialmente dannose (es.: il nuoto a rana o le posizioni yoga che coinvolgono il collo). I pazienti asintomatici possono generalmente fare qualsiasi tipo di sport **ad eccezione delle attività a rischio di traumi, il sollevamento di pesi e gli sport che prevedono contatti fisici violenti.** Da evitare anche montagne russe e altri giochi da luna park con grandi accelerazioni.
- Per **migliorare l'equilibrio** molti pazienti trovano utile l'uso della pedana wii, che si usa anche in alcuni centri di riabilitazione.

LE ATTIVITA' QUOTIDIANE



- **Fate un esame di tutti i vostri movimenti quotidiani**, includendo quelli dei lavori di casa, quali cucinare e pulire, cercando di eliminare o ridurre il più possibile le torsioni, i piegamenti e gli stiramenti del collo e della schiena.
- **Evitate di fare attività che sollecitino il collo** con scosse, pressioni o trazioni. Sollevare oggetti pesanti, accovacciarsi, piegarsi profondamente, lavorare con le braccia sollevate sopra la testa e, naturalmente, subire traumi di ogni tipo, causano un peggioramento dei sintomi.
- **Evitate di leggere per lungo tempo con la testa piegata** e di addormentarvi sulle sedie.
- **Sedete su poltrone morbide, con schienale alto e reclinabile** e con poggia-piedi: ricordate di sedere con la schiena ben appoggiata senza accavallare le gambe.



- **Cercate di leggere tenendo i fogli e i libri all'altezza degli occhi** (non piegate la testa). Aiutatevi con un leggio o appoggiando i gomiti sui braccioli della poltrona.



- **Fate attenzione quando usate il computer**, che crea problemi anche a chi sta fisicamente bene. Studiate un posizionamento razionale di monitor e tastiera (oggi i monitor sottili, le tastiere ergonomiche e i mouse senza fili lo permettono). Tenete il monitor alla distanza giusta per la vostra vista ed a livello degli occhi per evitare di spostare gli occhi o di alzare e abbassare la testa continuamente. Sedetevi comodamente e state bene appoggiati allo schienale, provando vari tipi di tastiera: ce ne sono diverse anche inclinate studiate per evitare sollecitazioni a mani, braccia, spalle e collo; vi suggeriamo anche l'uso della tastiera virtuale che vi permette di digitare senza muovere il collo (la potete attivare dalla barra degli strumenti). Tenete gli occhi inumiditi, sbattendo frequentemente le palpebre. Non state fissi per oltre mezz'ora davanti al computer per evitare che i muscoli si irrigidiscano.



- **Per lavarvi i capelli** usate i vassoi speciali che utilizzano molti parrucchieri per i clienti che non possono piegare la testa all'indietro o appoggiarsi sul bordo del lavabo. Oppure lavatevi piegando la testa in avanti.

- **Lavare i denti o fare i gargarismi possono creare problemi**, quali provocare starnuti e indurre il vomito per la stimolazione della faringe (gag reflex). Si suggerisce di sostituire il normale spazzolino con uno elettrico rotante e/o apparecchi per la pulizia a getto d'acqua. Non piegate il collo all'indietro quando fate i gargarismi.

- **Evitate di mettervi in fila in una coda che avanza lentamente. Evitate di camminare su superfici non piane.** I pavimenti con disegni a scacchi possono provocare la vertigine: in questo caso può essere d'aiuto focalizzare un punto di fronte a voi o chiudere un occhio.



- **Guidate, se lo dovete fare**, ma usate specchietti retrovisori grandi e sedili con schienali alti. Guidate senza fretta, a bassa velocità, per brevi tragitti, preferibilmente di giorno.

- **Se viaggiate in automobile, come passeggero**, è utile inclinare leggermente all'indietro lo schienale, per evitare colpi diretti sulla colonna; usate un cuscino che assorba gli urti (ideale una "ciambella" di gomma poco gonfiata); aggiungete al poggiatesta un cuscinetto morbido (si può mettere e togliere mediante due fettucce di velcro).

- **Cercate di rendervi la vita più comoda utilizzando le attrezzature e gli ausili** che trovate nei negozi di sanitari (ma di solito sono piuttosto cari) o su Internet: bastoni per prendere gli oggetti posti su piani alti, maniglie per la stanza da bagno, utensili per girare le chiavi o aprire le bottiglie senza sforzo, ausili per infilare le calze e le scarpe, allacciare i bottoni, infilare l'ago...

LA MENTE



- Fate parole crociate o giocate a carte per **tenere in esercizio la memoria**.
- **Coltivate interessi e hobby**: è stato dimostrato che concentrarsi su attività piacevoli (come la scrittura, la poesia, la pittura, la fotografia, il giardinaggio...), così come coltivare relazioni sociali piacevoli stimola le endorfine e allevia il dolore.

PRATICHE MEDICHE POTENZIALMENTE DANNOSE



- **Evitate trazioni al tratto cervicale e i trattamenti chiropratici.** Fanno bene alle vostre vertebre ma sono una bomba a orologeria per la discesa delle vostre tonsille cerebellari. (*)
- **Le anestesie epidurali e, molto più raramente, le spinali possono essere dannose** per chi soffre di CM e in particolare di SM. Fate sempre presente al medico la vostra situazione ed insistete perché siano effettuate da uno specialista che conosca gli effetti negativi che queste procedure possono provocare. (**)

(*) *Le manipolazioni vertebrali chiropratiche sono generalmente controindicate in caso di varie patologie tra le quali: ipoplasia del dente dell'epistrofeo, instabilità dell'osso odontoide, ernia del disco con progressivo deficit neurologico, invaginazione basilare, malformazione di Arnold-Chiari, Siringomielia, idrocefalo, ipermobilità congenita, presenza di dispositivi interni di fissaggio/stabilizzazione* (fonte: Linee guida OMS su formazione di base e sicurezza in chiropratica, tradotto dall'edizione originale della World Health Organization del 2005, p.27)

(**) V. la scheda sulle Pratiche mediche potenzialmente dannose

RIMEDI PER IL DOLORE



- Possono dare sollievo **compresse fredde e soffici nella zona tra collo e testa o nella parte alta della testa**, per circa un'ora stando preferibilmente distesi. Alcuni malati al contrario preferiscono **compresse calde**. Un suggerimento: un sacchetto di stoffa pieno a metà di riso e messo in freezer, o scaldato in forno a microonde, costituisce il miglior oggetto adatto allo scopo.
- **Gli elettrostimolatori TENS** possono essere utili per i pazienti di AC e SM, specialmente con spasticità muscolare e dolori al tratto cervicale, toracico e lombare. La TENS può aiutare anche per il mal di testa. Potete comperare un apparecchio TENS da usare in casa, dopo aver consultato il vostro medico.
- Per altri trattamenti medici e fisioterapici bisogna rivolgersi a personale medico qualificato. Due tipi di trattamenti che agiscono in modo relativamente veloce e sicuro sono **l'agopuntura** e il **kinesio taping** (cerotti), eseguiti da medici (o fisioterapisti per i cerotti) di sicura esperienza.

Questo elenco è stato preparato sulla base di suggerimenti non medici e non farmacologici pubblicati nei siti di WACMA (World Arnold Chiari Malformation Association) e CCI (Chiari Connection International), con alcune integrazioni.