

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 intercranica, 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

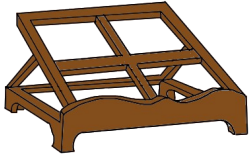


- **Mantenetevi nelle migliori condizioni fisiche**, camminando, andando in bicicletta, e facendo altre attività che non sollecitino il collo. **Mantenetevi magri.**
- Sia che il paziente sia asintomatico, sia che necessiti di un intervento chirurgico, molti medici consigliano **attività fisiche "dolci"** 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 poggiatesta: 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 - e 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.

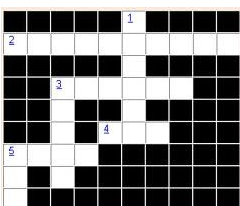


- **Guidate, se lo dovete fare**, ma usate specchietti retrovisori grandi e sedili con schienali alti. Guidate senza fretta, a bassa velocità, per brevi tragitti, preferibilmente di giorno. Alcuni malati trovano di aiuto i collari cervicali morbidi per ridurre la tensione del collo durante la guida, altri no.

- **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 in 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 punture lombari e, molto più raramente, le epidurali 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)

(**) *La rachicentesi, chiamata anche puntura lombare, è una pratica chirurgica utilizzata per poter estrarre il liquido cefalorachidiano, contenuto nel canale midollare della colonna vertebrale. Si utilizza nella diagnosi di varie patologie.*

L'anestesia epidurale o peridurale è una modalità di anestesia che prevede la somministrazione di farmaci anestetici attraverso un catetere posizionato nello spazio epidurale. (fonte: Wikipedia).

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.