

Ατλαντο-αξονική αστάθεια στα άτομα με σύνδρομο Ντάουν:

Πληροφορίες για γονείς και παιδαγωγούς

Τι είναι η ατλαντοαξονική αστάθεια;

Dr. Jennifer, Ιατρική Σύμβουλος του Συλλόγου Συνδρόμου Ντάουν

(Οκτώβριος 1993)

Στα άτομα με σύνδρομο Ντάουν οι σύνδεσμοι που συνήθως συγκρατούν τις αρθρώσεις σταθερές είναι συχνά πολύ χαλαροί. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα μεγάλη ευκινησία σε ορισμένες αρθρώσεις - πολύ μεγαλύτερη από αυτή άλλων ανθρώπων. Εκτός από τις επιπτώσεις στις υπόλοιπες αρθρώσεις των άκρων η κατάσταση αυτή μπορεί να επιδράσει και σε μία από τις αρθρώσεις του λαιμού - την ατλαντο-αξονική άρθρωση. Αυτή η άρθρωση είναι η πρώτη κατά σειρά στη σπονδυλική στήλη και βρίσκεται συνήθως στη βάση του κρανίου. Η άρθρωση αυτή κινείται όποτε κινούμε το κεφάλι μας.

Σε ορισμένα άτομα με σύνδρομο ντάουν εκτός από τον χαλαρό τένοντα τα κόκαλα, που αποτελούν την ατλαντο-αξονική άρθρωση, δεν είναι σχηματισμένα όπως θα έπρεπε. Θεωρητικά, οι διαφορές αυτές θα μπορούσαν να αυξήσουν τις πιθανότητες εξάρθρωματος της άρθρωσης αυτής.

Μπορεί η ατλαντο-αξονική αστάθεια να προκαλέσει προβλήματα στα άτομα με σύνδρομο Ντάουν;

Ο νωτιαίος μυελός, που μεταφέρει όλα τα μηνύματα των νεύρων από τον εγκέφαλο στο υπόλοιπο σώμα, περνάει πολύ κοντά από την ατλαντο-αξονική άρθρωση. Θλάση του νωτιαίου μυελού μπορεί να συμβεί σε οποιονδήποτε από εμάς-είτε ξαφνικά λόγω μιας ξαφνικής μετακίνησης της άρθρωσης, είτε σταδιακά, όταν ασκείται καθημερινή πίεση στο νωτιαίο σωλήνα, καθώς το άτομο κινεί το λαιμό του.

Επειδή σε ορισμένα άτομα με σύνδρομο Ντάουν τα κόκαλα της άρθρωσης είναι σχηματισμένα διαφορετικά, προκύπτουν τα παρακάτω ερωτήματα:

- Τα άτομα με σύνδρομο Ντάουν έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από κακώσεις του αυχένα και τραυματισμούς, όταν αθλούνται; Σε ορισμένες

περιπτώσεις τέτοιοι τραυματισμοί μπορεί να προκαλέσουν παράλυση από τον αυχένα και κάτω.

- Τα άτομα με σύνδρομο Ντάουν είναι πιο πιθανό να έχουν προβλήματα λόγω χρόνιας πίεσης στην περιοχή του λαιμού;
- Εάν υπάρχει αυξημένος κίνδυνος και στις δύο παραπάνω περιπτώσεις, τότε μπορούμε να προβλέψουμε ποια άτομα είναι πιο πιθανό να αντιμετωπίσουν τέτοια προβλήματα;
- Μπορούμε να κάνουμε κάτι για να αποφύγουμε τους ξαφνικούς τραυματισμούς ή τις πιο αργές επιδράσεις της ατλαντο-αξονικής αστάθειας;

Σε τι αθλήματα μπορούν να συμμετέχουν τα άτομα με σύνδρομο Ντάουν;

Λίγοι τραυματισμοί έχουν παρατηρηθεί από άθληση σε άτομα με σύνδρομο Ντάουν, που οφείλονταν πιθανά στην ατλαντο-αξονική αστάθεια. Στην πραγματικότητα, οι τραυματισμοί αυτοί είναι πολύ πιθανό να συνέβαιναν σε οποιονδήποτε τύχαινε να πάθει παρόμοιο πέσιμο ή ατύχημα.

Τα αθλήματα, όπως το τραμπολίνο, οι καταδύσεις και η πυγμαχία έχουν κάποιο στοιχείο κινδύνου για όλους και όχι μόνο για τα άτομα με σύνδρομο Ντάουν.

Τα παιδιά με σύνδρομο Ντάουν ίσως να διατρέχουν μικρότερο κίνδυνο, γιατί συνήθως δεν κάνουν τις δραστηριότητες αυτές με τόση δύναμη, όσο άλλοι συνομήλικοί τους. Ίσως όμως διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο σε ορισμένες δραστηριότητες επειδή δεν έχουν τόσο καλό συντονισμό. Άρα τα δύο αυτά στοιχεία αντισταθμίζουν το ένα το άλλο.

Ρωτούν συχνά τους γιατρούς αν οι τούμπες ή η αναπήδηση σε ένα μικρό τραμπολίνο στον παιδικό σταθμό είναι ιδιαίτερα επικίνδυνες ασκήσεις για παιδιά με σύνδρομο Ντάουν. Η απάντηση είναι ότι δεν υπάρχει κάποιο στοιχείο που να το αποδεικνύει αυτό (το ίδιο ισχύει και για την ιππασία). Στα πιο προχωρημένα στάδια του αθλήματος υπάρχει μεγαλύτερος κίνδυνος για όλους τους συμμετέχοντες-είτε έχουν σύνδρομο Ντάουν είτε όχι.

Υπάρχουν άλλες δραστηριότητες που μπορεί να είναι επικίνδυνες;

Μπορούμε να πάρουμε κάποιες προφυλάξεις;

Έχουν αναφερθεί περιστατικά κακώσεων στον αυχένα σε άτομα με σύνδρομο Ντάουν ύστερα από αυτοκινητιστικό ατύχημα, ίσως σε μεγαλύτερη συχνότητα

από ότι σε άλλα άτομα. Φαίνεται, λοιπόν, λογικό να προτείνουμε την ύπαρξη στηριγμάτων για το κεφάλι στις θέσεις του αυτοκινήτου. Επίσης, ύστερα από ένα αυτοκινητιστικό ατύχημα είναι σημαντικό να προειδοποιήσουμε τους τραυματιοφορείς ότι το άτομο με σύνδρομο Ντάουν είναι πιθανό να έχει τραυματιστεί στο λαιμό.

Ένα άλλο στοιχείο που πρέπει να γνωρίζουμε είναι ότι οι γιατροί θα πρέπει να προσέχουν όταν δίνουν κάποιο αναισθητικό μέσω σωλήνα στον τράχηλο, επειδή αυτό μπορεί να βάλει το λαιμό σε επικίνδυνη θέση και να προκληθεί εξάρθρωμα.

Τι πρέπει να προσέχουν οι παιδαγωγοί καθημερινά;

Σε ορισμένα άτομα με σύνδρομο Ντάουν μπορεί να παρατηρηθεί η περίπτωση ξαφνικής εξάρθρωσης του λαιμού και σε άλλα οι πιο αργές επιπτώσεις της χρόνιας ατλαντο-αξονικής αστάθειας. Γι'αυτό είναι σημαντικό να εντοπίζουμε εγκαίρως τυχόν ενδείξεις για σταδιακή εμφάνιση τέτοιων προβλημάτων.

Εάν υπάρχει συνεχής πίεση στο νωτιαίο μυελό στην περιοχή του λαιμού λόγω του ότι η ατλαντο-αξονική άρθρωση παρουσιάζει χρόνια εξάρθρωση ή εξαρθρώνεται συχνά, τότε ίσως παρουσιαστεί πόνος στο λαιμό και/ή δυσκολία σε ορισμένες κινήσεις. Υπάρχουν ορισμένα συμπτώματα, τα οποία μπορούν να σας προειδοποιήσουν για τέτοια πίεση.

Προσέξτε τα εξής:

- Πόνος κοντά στο σκληρό εξόγκωμα που βρίσκεται πίσω από τα αυτιά μας
- Πιασμένος λαιμός που δεν περνάει γρήγορα
- Αλλαγή στον τρόπο που περπατάει κάποιος με αποτέλεσμα να μας φαίνεται ότι δυσκολεύεται στο περπάτημα
- Να δυσκολεύεται κάποιος στο να χρησιμοποιεί τα χέρια του
- Να παρουσιάσει για πρώτη φορά προβλήματα ακράτειας.

Εάν παρατηρήσετε κάποιο από τα παραπάνω συμπτώματα, τότε πρέπει να ζητήσετε τη συμβουλή κάποιου γιατρού.

Τι θεραπεία μπορούμε να ακολουθήσουμε;

Εάν ο γιατρός συμπεράνει πως η ύπαρξη ατλαντο-αξονικής αστάθειας μπορεί να προκαλέσει προβλήματα σε ένα άτομο με σύνδρομο Ντάουν, τότε θα του

προτείνει να επισκεφτεί έναν ορθοπεδικό χειρουργό ή ένα νευροχειρουργό. Εάν διαπιστωθεί ότι όντως υπάρχει ατλαντο-αξονική αστάθεια ή εξάρθρωση και ότι αυτή προκαλεί προβλήματα, τότε μπορεί να γίνει μια εγχείρηση, η οποία να σταθεροποιήσει το πάνω μέρος της σπονδυλικής στήλης. Η εγχείρηση απαιτεί μεγάλη προσοχή και έχει κάποιο κίνδυνο ειδικά στα πολύ μικρά παιδιά. Μπορεί, όμως, να έχει 100% επιτυχία στη θεραπεία του προβλήματος.

Μπορούμε να προβλέψουμε ποια άτομα είναι πιθανό να έχουν προβλήματα λόγω ατλαντο-αξονικής αστάθειας;

Το ερώτημα, το οποίο έχει δημιουργήσει τη μεγαλύτερη σύγχυση όσον αφορά την ατλαντο-αξονική αστάθεια είναι το εξής: αν τα άτομα πρέπει να κάνουν ακτινογραφία λαιμού για να διαπιστωθεί εάν η άρθρωση είναι ασταθής.

Ακτινογραφίες μπορούν να γίνουν υπό συγκεκριμένες συνθήκες, όταν ξέρουμε ότι τα αποτελέσματα θα είναι σταθερά από τη μια εβδομάδα στην άλλη. Ακόμα και τότε, αν φανεί ότι υπάρχει ατλαντο-αξονική αστάθεια δεν γνωρίζουμε αν αυτά τα άτομα διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να πάθουν κάποιο τραυματισμό (τύπου εξάρθρωσης) μελλοντικά. Μάλιστα έχουμε αποδείξεις για το αντίθετο - δηλαδή από άτομα που δεν έδειξαν τίποτα στις ακτινογραφίες και που αργότερα έπαθαν εξάρθρωση του λαιμού.

Οι οδηγίες του συστήματος υγείας

Στη Βρετανία εκδόθηκαν οδηγίες το 1986 σχετικά με την ατλαντο-αξονική αστάθεια για τα άτομα με σύνδρομο Ντάουν από μια επιτροπή ιατρών μέρους του Υπουργείου Υγείας. Αυτές στάλθηκαν σε σχολεία, κοινωνικές υπηρεσίες και σε γιατρούς. Εκδόθηκαν διότι δεν επιτράπηκε σε κάποια άτομα με σύνδρομο Ντάουν να συμμετάσχουν στα Special Olympics.

Οι οδηγίες ήταν γενικώς καθησυχαστικές και συμβούλευαν την αποφυγή τακτικών ακτινογραφιών στα άτομα με σύνδρομο Ντάουν. Πρότειναν όμως να κάνουν ακτινογραφίες τα άτομα που σκόπευαν να συμμετάσχουν σε πιο "έντονες" αθλητικές δραστηριότητες, επειδή πίστευαν πως σιγουρα έτσι θα φαινόταν ποια άτομα είχαν ατλαντο-αξονική αστάθεια.

Οι οδηγίες αυτές δεν έχουν ακόμα αναθεωρηθεί και έτσι ορισμένοι γιατροί πιστεύουν ότι για νομικούς λόγους πρέπει να επιμένουν να γίνονται

ακτινογραφίες σε όσα άτομα με σύνδρομο Ντάουν σκοπεύουν να πάρουν μέρος σε έντονες αθλητικές δραστηριότητες.

Ποιες συμβουλές πρέπει να ακολουθήσουμε;

Η κατάσταση παραμένει δύσκολη για όλους. Οι γιατροί δίνουν διάφορες συμβουλές για το τι πρέπει ή δεν πρέπει να γίνει. Μερικοί επιμένουν ότι όλα τα παιδιά με σύνδρομο Ντάουν πρέπει να κάνουν ακτινογραφία λαιμού πριν αρχίσουν το σχολείο και συμβουλεύουν όσους φαίνεται να έχουν ατλαντο-αξονική αστάθεια να μην κάνουν τραμπολίνο ή τούμπες ή άλλες έντονες δραστηριότητες. Αυτή είναι κάπως ακραία ερμηνεία των οδηγιών του Βρετανικού Υπουργείου και δε στηρίζεται σε επιστημονικές αποδείξεις.

Οι συνάδερφοί μου κι εγώ πιστεύουμε πως δεν υπάρχει πια λόγος για ακτινογραφίες του λαιμού, μιας και όταν τις κοιτάζουμε δεν ξέρουμε αν θα είχαμε το ίδιο αποτέλεσμα εάν την ίδια στιγμή κάναμε και μια δεύτερη ακτινογραφία του ίδιου ατόμου. Ακόμα και να ήμασταν 100% βέβαιοι ότι ένα αποτέλεσμα ήταν σίγουρο, δεν θα ήμασταν 100% σίγουροι ότι οι συμβουλές μας θα ήταν σωστές για το συγκεκριμένο άτομο.

Η προσωπική μου άποψη

Υπάρχουν δυο θέματα, τα οποία είναι πιο σημαντικά από το θέμα των ακτινογραφιών. Πρέπει να προσπαθήσουμε να ενημερώσουμε τους γονείς, τους παιδαγωγούς κλπ για εκείνες τις περιπτώσεις, όπου μπορούμε να πάρουμε κάποιες προφυλάξεις, οι οποίες μειώνουν τον κίνδυνο τραυματισμού του λαιμού, αλλά δεν περιορίζουν τις δραστηριότητες των παιδιών. Επίσης, πρέπει να είμαστε όλοι ενημερωμένοι για τα συμπτώματα της εξάρθρωσης της ατλαντο-αξονικής άρθρωσης και για το πως μπορούμε να αναγνωρίσουμε τα πρώτα σημάδια χρόνιας πίεσης στο νωτιαίο μυελό. Εάν το καταφέρουμε αυτό τότε είναι το πιο πιθανό να συμβουλευτούν οι γονείς των παιδιών κάποιο γιατρό πριν υπάρξει μόνιμη βλάβη.

Η ζωή όλων μας περιέχει κινδύνους. Πρέπει ο καθένας μας να αποφασίσει ποιοι κίνδυνοι είναι αποδεκτοί για το παιδί του ή για τον ίδιο του τον εαυτό. Πρέπει όλοι να συμβιβαστούμε στην καθημερινή μας ζωή, καθώς προσπαθούμε να

εξισορροπήσουμε την ελευθερίας μας στο να συμμετάσχουμε και να χαρούμε τη ζωή μας έχοντας πάντα υπόψη μας το ρίσκο κάποιου πιθανού τραυματισμού.