

SPINA BIFIDA

Jürgen Moosecker

Begriffsbestimmung

Spina bifida kann man mit „Gespaltene Wirbelsäule“ übersetzen. Andere dafür verwendete Begriffe sind Myelodysplasie und Meningomyelocele (MMC). In der Bevölkerung ist dieses Krankheitsbild auch unter dem Begriff „Offener Rücken“ bekannt. Die Kinder fallen nach der Geburt dadurch auf, dass sie am Rücken über der Wirbelsäule eine offene, manchmal sich vorgewölbte Stelle haben, an der das Rückenmark zutage tritt.

Medizinische Grundlagen

In der ersten Schwangerschaftsphase bildet sich die Anlage des Rückenmarks zunächst in einem Nervenkanal (Abb. 1), der sich bis zur vierten Schwangerschaftswoche zu einem Nervenrohr (Neuralrohr) schließt, um das wiederum die Wirbelsäule entsteht. Schließt sich das Neuralrohr nicht vollständig, so bleibt ein Wirbelbogen offen und es entsteht eine Spina bifida. Etwa ein Kind von 1000-2000 Kindern ist betroffen (Ermert 1996).

Die einfachere Form der Spina Bifida ist die Meningocele, d.h. die Häute um das Rückenmark (die sog. Meningen) sind unter dem Druck des „Hirnwassers“ vorgestülpt (Abb. 2).

Diese „Blase“ (Cele) kann operativ beseitigt werden und es bleiben keine Beeinträchtigungen des Kindes.

90 Prozent der Spina Bifida führen zur folgenreichen Form der Myelomeningocele. Dabei liegt das Rückenmark (Myelon) im Bereich der zerstörten Wirbelsäule offen, vielfach kann das „Hirnwasser“ ausfließen, die Nervenstränge können unterschiedlich stark geschädigt sein (Abb. 3). Der „offene Rücken“ wird operativ geschlossen.

Durch das Austreten der Nerven des Rückenmarks werden diese schwer geschädigt. In der Folge ist häufig die Bewegungsfähigkeit (Motorik) der unteren Gliedmaßen bis hin zur Querschnittslähmung in Mitleidenschaft gezogen. Die Folge davon sind –meist schlaffe– Lähmungen in den zu versorgenden Körperregionen. Empfindungen wie Berührungen, Wärme, Schmerzen etc. werden in den gelähmten Segmenten nicht mehr zum Gehirn fortgeleitet. Auch die Entleerung von Blase und Mastdarm ist dann in der Regel in Mitleidenschaft gezogen.

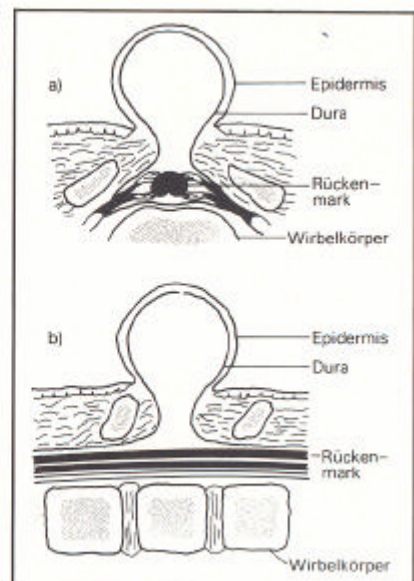
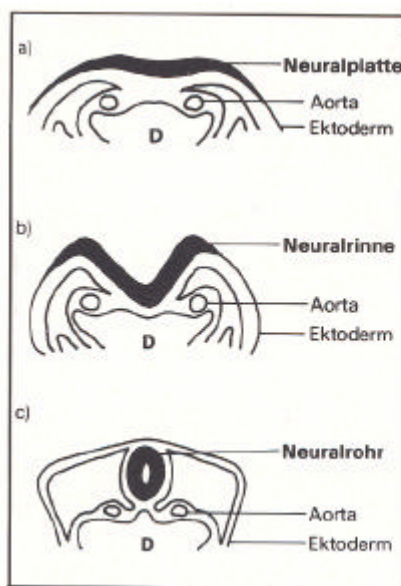
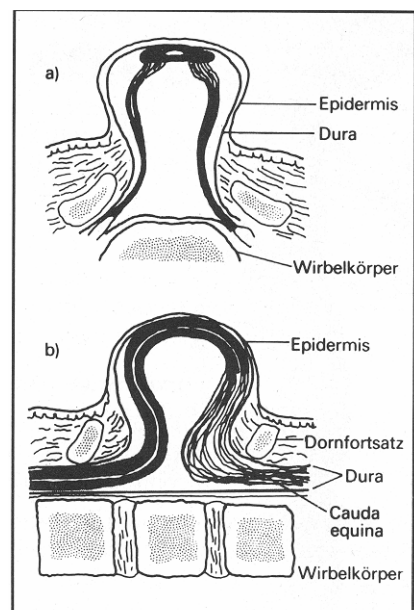


Abb. 1

Abb. 2



Etwa 75 % der Kinder, die von Spina bifida betroffen sind, haben zusätzlich einen Hydrozephalus.

Die Erscheinungsbilder der Myelomeningocele sind jedoch so unterschiedlich, dass die Situation bei jedem Betroffenen anders beurteilt werden muss.

Grundsätzlich ist die erste Maßnahme nach der Entbindung die Operation. Im Allgemeinen sollte diese binnen 24 Stunden nach der Entbindung erfolgen, damit keine Keime in das Rückenmark eindringen können (Gefahr der Hirnhautentzündung – Meningitis).

Die Abb. 4 und 5 zeigen das Baby vor und nach der Geburt. Der Rücken ist verschlossen.



Abb. 4



Abb. 5

Zur Verursachung kann gesagt werden, dass trotz mancher neuer Aufschlüsse der letzten Jahre die genauen Zusammenhänge noch weitgehend im Dunkeln liegen. Es werden genetische Einflüsse und andere Faktoren diskutiert.

Fördermöglichkeiten

Infolge der durch die Spina Bifida angeborenen Bewegungsbeeinträchtigung können durch Physiotherapie (wie beispielsweise Bobath und Vojta-Therapie) einige Einschränkungen der Motorik verringert werden. Jedoch kann durch die Physiotherapie keine vollständige Rehabilitation herbeigeführt werden; es müssen somit auch die Rehabilitationsgrenzen eine Betrachtung finden.

Einzelne Kinder brauchen zusätzliche Behandlung aus den Bereichen der Logopädie (Sprachbehandlung), Ergotherapie (Behandlung von feinen und komplizierten Bewegungen, die für den Alltag wichtig sind). Das Erfordernis dazu klärt ein Kinderneurologe.

Wichtig ist es, eine heutige Sichtweise der Behandlung von Kindern mit Spina-bifida in den Blick zu nehmen. Früher stand nur die unbedingte Therapierung im Vordergrund.

Die heutige Sichtweise wird durch eine Zusammenstellung von U. Haupt (2000) verdeutlicht: „In neueren wissenschaftlichen Untersuchungen sind folgende Ergebnisse eindeutig [...]:

- Es ist von größter Bedeutung, dass Eltern vor allem Bezugspersonen für ihre behinderten Kinder sind und nicht Trainer.
- Es braucht eine neue Rollenverteilung in der Förderung. Fachkräfte sind nicht die Hauptakteure in der Förderung. Eltern sind nicht ihre Erfüllungsgehilfen. Kinder sind nicht passive Empfänger von Anregung und Training nach standardisierten Programmen.

- Entwicklung kann nicht direkt eingeübt werden. Es geht darum, für Kinder günstige Entwicklungsbedingungen zu ermöglichen, damit sie ihre Entwicklung selbst tun können.
- Die Qualität der Beziehung zu den Kindern spielt für die Entwicklungsfortschritte eine größere Rolle als die angewandte Therapiemethode.
- Kinder mit Behinderungen entwickeln sich nur dann gut, wenn sie ihre eigenen Impulse, ihre eigene Aktivität für ihre eigene Entwicklung einsetzen können.“

Perspektive

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. beschäftigt sich seit Jahrzehnten mit der Betreuung von Betroffenen und deren Eltern. Ihre Erfahrung soll in folgender Aussage zu den Perspektiven zu Wort kommen:

„Aus unserer langjährigen Erfahrung in der Betreuung dieser Kinder mit Spina bifida ... wissen wir, dass die Eltern, ungeachtet der vielen zusätzlichen Aufgaben viel Freude mit und an ihren Kindern haben.

Die stürmische Fortentwicklung der medizinischen Diagnostik, aber auch Therapie, eröffnet den Kindern Lebensperspektiven, die wir noch vor wenigen Jahren nicht für möglich gehalten hätten“ (AsbH e.V.).

Information und Hilfe

Die Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. ist sehr aktiv bei Unterstützung von Eltern mit einem Kind mit Spina bifida. Diese Unterstützung reicht von Informationsweitergabe, Seminare/Tagungen und Kurse, Selbsthilfegruppenvermittlung bis hin zum Diskussionsforum. Besuchen Sie bitte, auch für weitere Literaturempfehlungen, die Homepage: <http://www.asbh.de>

ASbH e.V.

-Bundesverband-

Münsterstr.13

D-44145 Dortmund

Telefon (0231) 86 10 50-0

Telefax (0231) 86 10 50-50

e-mail: asbh@asbh.de

<http://www.asbh.de>