

Steigende Lebenserwartungen für Kinder mit Spina bifida

## Das WOI bietet multiprofessionelle Betreuung

Kinder mit Spina bifida, das sind Kinder, die mit einem offenen Rücken geboren werden. In der Frühschwangerschaft, wenn der Embryo 30 bis 35 Tage alt ist, bilden sich Wirbelsäule und Rückenmark. Bleibt der Ring um dieses Neuralrohr an einer Stelle offen – meistens geschieht das am unteren Rücken – können bestimmte Nervenfasern nicht funktionieren. Die daraus folgenden Symptome gleichen einer unvollständigen Querschnittlähmung: Die Beinmuskulatur ist teilweise gelähmt, insbesondere die Muskelstrecker, die dafür sorgen, dass der Körper sich aufrichtet. Außerdem haben 80 Prozent aller Kinder mit Spina bifida einen sogenannten Hydrozephalus, einen Wasserkopf, weil die Flüssigkeitszirkulation im Gehirn nicht richtig funktioniert. Weiterhin haben die Kinder Probleme bei der Blasen- und Darmentleerung. Manche entwickeln Epilepsien, viele haben eine sehr früh beginnende Pubertät mit vorzeitigem Wachstumsende, was zu Kleinwüchsigkeit führen kann. Ärzte und Therapeuten kümmern sich von Geburt an um Kinder mit Spina bifida. Meist wird schon in den ersten Stunden nach der Geburt der offene Rücken verschlossen. Häufig entwickelt sich innerhalb der ersten zwei bis drei Lebenswochen ein Hydrozephalus. Dann muss in der Regel wieder operiert werden: Ein Katheter wird gelegt, durch den das überflüssige Wasser aus den Gehirnkammern in die Bauchhöhle abfließen kann.

Kinder mit Spina bifida sind ihr Leben lang mehrfach behindert und brauchen, so Dr. Christian Fricke, der Ärztliche Leiter des Werner Otto Instituts (WOI), eine „multiprofessionelle Betreuung“. Deshalb hat er vor rund 15 Jahren eine Spezialsprechstunde für Spina bifida-Kinder ins Leben gerufen. Das interdisziplinäre Team des WOI koordiniert für rund 120 Kinder in der Metropolregion Hamburg und in Schleswig-Holstein vielfältigste Maßnahmen. Ein Kind mit Spina bifida braucht unterschiedlichste Therapien. Krankengymnastik ist ein- bis zweimal pro Woche nötig, auch Frühförderung bei kognitiven Störungen. Regelmäßig sind fachärztliche Kontrollen beim Neurologen, Urologen und Orthopäden erforderlich. Im WOI kümmern sich Ärzte (Kinderneurologen), Psychologen, die Sozialarbeiterin, Physio- und Ergotherapeutinnen und Orthopäden um die Patienten und ihre Eltern. Wichtig ist die gemeinsame Sprechstunde mit dem Orthopädietechniker, der die verschiedenen Hilfsmittel, mit denen die Kinder sich aufrichten und fortbewegen können, immer wieder neu anpassen muss: Orthesen (Schienen), Gehwagen, Rollstühle, Korsette und Schuhe.

Was sind die Ursachen für die Fehlbildung des Neuralrohrs? Neben einer genetischen Disposition werden sie begünstigt durch einen Mangel an dem Vitamin Folsäure. Von 1000 Kindern werden weltweit etwa ein bis drei mit Spina bifida geboren. Der Alltag der Familien ist geprägt von der intensiven Pflege der Kinder, Arzt- und Therapieterminen. Zur Blasenentleerung müssen regelmäßig Katheter gelegt werden, die Kinder benötigen (häufig lebenslang) Windeln und lernen auch mit Hilfsmitteln oft nur mühsam laufen. Die meisten besuchen später Integrationsklassen oder Schulen für Körperbehinderte, aber auch Regelschulen. Seitdem es möglich ist, den Hydrozephalus per Ventil und die Blasenentleerungsstörung mittels Katheterentleerung zu behandeln, ist die Lebenserwartung deutlich gestiegen. Heute gibt es viele Erwachsene mit Spina bifida, für die ambulante interdisziplinäre Angebote erst noch geschaffen werden müssen. AC

Kontakt:  
Werner Otto Institut,  
Telefon 040. 50 77 02

*Kinder wachsen – die verschiedensten orthopädischen Hilfsmittel werden ständig neu angepasst*



Foto: Nordmeier