

Spina bifida

> Definition und Ursache

Spina bifida bedeutet zweigeteilter Dorn oder Spaltwirbel und der Begriff wurde bereits 1623 von Nicolas Tulpius verwendet. Es ist eine angeborene Fehlbildung, bei der sich der hintere Dornfortsatz als Teil der Wirbelsäule nicht entwickelt hat und der Wirbelbogen, der das Rückenmark umgibt, teilweise oder vollständig fehlt. Sie entsteht zwischen dem 22. und 28. Tag der Embryonalentwicklung. Umgangssprachlich wird von „offenem Rücken“ gesprochen. Es gibt eine offene und eine geschlossene Form der Spina bifida. Die Spina bifida gehört zu den Erkrankungen des Nervensystems und kann mit unterschiedlich ausgeprägten Veränderungen von Gehirn und Rückenmark verbunden sein. Bisher ist eine genaue Ursache der Spina bifida nicht bekannt. Ein Zusammenhang mit der Störung des Folsäurestoffwechsels scheint zu bestehen. Präventiv sollten Folsäure-Tabletten einen bis drei Monate vor Beginn der Schwangerschaft eingenommen werden.

> Krankheitsbild und Krankheitssymptome

Spina bifida zieht unterschiedliche Veränderungen und Funktionsstörungen des Skeletts und Nervensystems nach sich. Nicht alle Symptome müssen immer zusammen auftreten oder gleich stark ausgeprägt sein.

Die charakteristischsten Krankheitsmerkmale sind:

- > Störungen der Blasen- und Darmfunktion, die zu Stuhl- und/oder Harninkontinenz führen können.
- > Unvollständige Lähmung von Muskulatur in den Beinen.
- > Vermehrte Ansammlung von Hirnwasser (Liquor) in Hirnkammern und/oder äußeren Hirnwasser-räumen sowie deren gestörte Ableitung. Es kann ein Hydrozephalus auftreten.
- > Fehlhaltungen und -stellungen des Gelenk- und Stützapparates.

Die Störung der Nervenzentren und -verbindungen von und zur Harnblase beeinträchtigen die Speicherung und Entleerung von Urin. Auch fehlt ein Gefühl für die Füllung der Blase. Ebenso kann eine bakterielle Entzündung der Harnblase (Harnblasenentzündung) entstehen. Je nach Höhe der Rückenmarkschädigung können verschiedene Stellen der Verdauungs- und Entleerungsfunktion des Darms und Schließmuskels gestört sein und zu Verstopfung oder unfreiwilligem Stuhlverlust führen.

Kinder mit Spina bifida haben je nach Lokalisation der Nervenschädigung eine unvollständige Lähmung der Muskulatur in den Beinen, in der Hüfte oder in den Füßen. Sie können beispielsweise die Beine beugen aber nicht strecken. In der Folge kann die betroffene Muskelgruppe nicht mehr ausreichend gedehnt werden und verkürzt sich. Es entstehen Fehlhaltungen und -stellungen der Gelenke und des Stützapparates. Hinzu kann es zu einem Sensibilitätsverlust in Bereichen der Beine, der Füße und des Gesäßbereiches kommen.

Bei Spina bifida Betroffenen kann es zudem zu Problemen mit dem Liquorabfluss im Gehirn kommen. Der Liquor ist eine klare Flüssigkeit, die laufend in Hohlräumen des Gehirns gebildet wird. Sie zirkuliert im Gehirn, fließt ein wenig im Rückenmark ab und wird im Blutstrom absorbiert. Bei einer Störung fließt das Liquor nicht richtig ab, sammelt sich und ruft steigenden Hirndruck hervor. Bei Überdruck besteht die Gefahr einer Hirnschädigung mit Beeinträchtigung von Entwicklungen und Funktionen (z.B. Sprachentwicklung, Bewegungsstörungen). Der Hydrocephalus ist eine eigenständige Beeinträchtigung und es gibt hierzu eine eigene KNW-Krankheitsbeschreibung.

> **Wie kann man die Fehlbildung erkennen?**

Spina bifida kann vorgeburtlich durch Ultraschall erkannt werden. Als weitere Möglichkeit steht das Alpha-Fetoprotein (AFP) Screening des Blutes der Schwangeren zur Verfügung. Die Bestimmung des AFP-Wertes kann auch durch eine Fruchtwasseruntersuchung erfolgen. Es ist zu beachten, dass keine Methode eine hundertprozentige Erkennung der Spina bifida ermöglicht. Nachgeburtlich wird eine offene Spina bifida durch eine Zele (Geschwulst) im Bereich der unteren Wirbelsäule erkannt. Eine geschlossene Form kann bei Verdacht durch Kernspintomographie diagnostiziert werden.

> **Behandlung & Therapie**

Die Spina bifida kann bereits vorgeburtlich behandelt werden. Die dafür notwendige Operation am Embryo kann invasiv oder nicht invasiv vorgenommen werden. Bei der nachgeburtlichen Behandlung wird die Zele kurz nach der Geburt behandelt. Symptome der Spina bifida sind therapierbar, allerdings müssen Therapien frühzeitig beginnen und sind teilweise dauerhaft. Blasen- und Darmentleerungsstörungen verlangen die Anwendung von Kathetern oder Darmentleerungssystemen. Physiotherapie und Orthesenversorgung zielen darauf ab, Fehlbildungen am Gelenk- und Stützapparat zu korrigieren. Bei Problemen mit dem Liquorabfluss im Gehirn wird im Kopf ein Shuntsystem aus einem Ventil und einem Katheter eingesetzt und der Liquor in den Bauch oder Herzvorhof abgeleitet.

> **Förderung/ Beratung der Familien**

Die Beratung durch die Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH) beginnt bereits sehr früh bei den werdenden Eltern. Hier kommt es darauf an, ein gutes Klima zur Geburt des Kindes zu schaffen und bereits frühzeitig Kontakt zu ärztlichen Spezialisten als auch zu Eltern, die bereits ein Kind mit Spina bifida haben, herzustellen. Die Beratung setzt sich im Laufe der Zeit fort, neben dem Rat zu medizinischen Behandlungen kommen Fragen zur Inklusion und Teilhabe hinzu.

Der Austausch der Menschen untereinander ist eine weitere Selbsthilfeaufgabe der ASBH. Auf Veranstaltungen und Treffen von regionalen Selbsthilfegruppen sprechen Menschen mit Spina bifida über Probleme oder Herausforderungen und tauschen Lösungen aus. Zur Förderung der Selbstständigkeit und der Unterstützung von Therapien bietet die ASBH Seminare zum Selbstkatherismus oder Rollstuhltraining an.

Im Rahmen einer Spina-Woche können sich Menschen mit Spina bifida von verschiedenen Fachärzten orthopädisch, urologisch, neurochirurgisch oder dermatologisch durchchecken lassen. Hier können zumeist dann neue Impulse gesetzt werden, damit die betroffenen Kinder noch besser gefördert werden können.

Text gemeinsam erstellt von der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH) und dem knw.

> Mehr Infos zu Spina bifida unter folgendem Link:

www.asbh.de

E-Mail: asbh@asbh.de