

Spina bifida (offener Rücken)/Hydrocephalus

Spina bifida ist eine Neuralrohrfehlbildung, bei der der Wirbelbogen über unterschiedlich viele Wirbelkörper hinweg nicht verschlossen ist. Die üblicherweise in den ersten Wochen der Schwangerschaft erfolgende Ausbildung eines Neuralrohrs aus der Neuralrinne vollzieht sich nicht, sodass in der Folge eine schwere Anlagestörung des Rückenmarks eintritt. Neben genetischen Faktoren können Medikamente (bspw. Antiepileptika), Toxine und ein niedriger Folsäurespiegel zur Entstehung der Behinderung beitragen.

Spina bifida tritt bei einer bis drei von 1.000 Geburten auf.

Bei 80 Prozent aller Betroffenen geht die Spina bifida zudem mit Hydrocephalus (Störung des Hirnwasserkreislaufs) einher.

Erscheinungsformen

Es werden verschiedene Ausprägungen der Spina bifida unterschieden:

1. Spina bifida occulta (nicht sichtbar)

2. Meningozele

Diese beiden Formen gehen nicht mit neurologischen Funktionsverlusten einher, d. h., dass Hirnhaut, aber kein Nervengewebe in den offenen Wirbelbogen vorgefallen ist.

3. Meningomyelozele: Spaltbildung in der Wirbelsäule mit Vorfall des Nervengewebes, das infolge fehlenden Schutzes geschädigt werden kann, so dass häufig eine Querschnittslähmung eintritt.

Nahezu 90 Prozent der Patientinnen und Patienten mit Meningomyelozele zeigen Symptome einer Störung der Speicher- oder Entleerungsfunktion der Harnblase, die als neurogene Blasenstörung bezeichnet wird, da die blasenversorgenden Nerven und Leitungsbahnen aufgrund der Meningomyelozele unterbrochen oder beeinträchtigt sind.

Bei 80 Prozent der Kinder tritt ein Verschlusshydrocephalus aufgrund der Veränderungen im Bereich der hinteren Schädelgrube auf. Dabei handelt es sich um eine Ansammlung von Hirnwasser in den Hirnwasserkammern infolge einer Abflussstörung.

Ursache/Diagnose/Prognose

Die Spina bifida entsteht infolge einer embryonalen Verschlussstörung des Neuralrohrs in der dritten bis vierten Schwangerschaftswoche. Wodurch diese Störung hervor-

gerufen wird, ist noch nicht geklärt. Es werden sowohl erbliche Faktoren als auch Umweltfaktoren (z. B. Folsäuremangel) in Betracht gezogen.

Heutzutage kann eine Spina bifida bereits pränatal mit Ultraschalluntersuchungen erkannt werden. Zudem lassen sich bestimmte Proteine in einer Fruchtwasseruntersuchung nachweisen.

Die Auswirkungen der Behinderung sind ohne teilweise komplizierte und lebensrettende neurochirurgische Operationen nicht heilbar. Unbehandelt sind sie meist tödlich. Eine Spina bifida sollte innerhalb der ersten Lebensstage operativ verschlossen werden, um die Infektionsgefahr zu verringern.

Bei einem Verschlusshydrocephalus kann eine Shuntoperation erforderlich sein, bei der das überschüssige Hirnwasser körperintern z. B. in den Bauchraum abgeleitet und der Hirndruck somit normalisiert wird.

Auch nach einer Operation sind Wirbelsäulenschäden wie Kontrakturen und Fehlstellungen wahrscheinlich. Richtiges Laufen ist meist nur eingeschränkt bis gar nicht möglich. Nervenschädigungen mit einhergehenden Lähmungen kommen vor und bedingen häufig eine Stuhl- und Urininkontinenz. Die kognitiven Fähigkeiten können eingeschränkt sein. Teilweise benötigen schwer- bis schwerstbehinderte Patientinnen und Patienten eine Vollzeitpflege.

Behandlung

Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind notwendig, insbesondere in Phasen vermehrten Wachstums. Operationen in Kindheit und Jugend können erforderlich sein und Krankenhausaufenthalte unterbrechen oft die Schulzeit.

Mehrfach behinderte, von Spina bifida betroffene Kinder sollten durch ein interdisziplinäres Team aus Kinderärztinnen und -ärzten und Fachpersonal aus den Bereichen Physiotherapie, Orthopädie, Urologie, Neurochirurgie, Ergotherapie u. a. betreut werden.

Schulungsprogramme

Blasen- und Darmkontinenz lassen sich durch bestimmte Maßnahmen (intermittierender Selbstkatheterismus, anale Irrigation) steuern. Diese Methoden können und sollten Kinder schon möglichst früh erlernen.

Hinweise für Lehrkräfte

Klassenfahrten und Ausflüge müssen genau geplant werden. Eine Betreuungsperson kann erforderlich sein. Ggf. ist zudem auf barrierefreie (rollstuhlgerechte) Bedingungen zu achten und Pflege zu organisieren (ambulanter Pflegedienst). Die Auswirkungen der Behinderung auf den Schulalltag sind immer individuell. Lehrkräfte sollten daher immer mit dem betroffenen Kind oder Jugendlichen sowie den Eltern über den Unterstützungsbedarf und die individuelle Situation sprechen. Bauliche Anpassungen (Zugänglichkeit mit dem Rollstuhl), Pflegebedarf (Katheter) oder Teilleistungsschwächen bei Hydrocephalus (Schwierigkeiten bei Konzentration oder räumlicher Wahrnehmung) können Punkte sein, die zu beachten sind.

Materialien für Lehrkräfte

- ASBH-Ratgeber „Hydrocephalus bei Schülern – Hilfen bei Schwierigkeiten im Schulalltag“
- „Die Inklusionsfibel“ des ASBH Hamburg e. V.
- ASBH-Magazin „AUF GEHT'S – Fit für Ausbildung und Beruf“

zu beziehen bei der Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) unter:
www.asbh.de/asbh-ratgeber

Selbsthilfe/Patientenorganisation

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH)
www.asbh.de



Weitere Internetadressen

- www.asbh.de/fachbeitraege/spina-bifida
- www.asbh.de/hydrocephalus