

SPINA BIFIDA und QUERSCHNITTLÄHMUNG

Einblick in die Krankheitsbilder mit
therapeutischen und
pädagogischen Hilfen

Aussage von Müttern

„Mein Kind hat eine Beule am
Rücken.“

(Eine Beule, die das ganze Leben bestimmt.)



Gliederung

- 1. Definitionen Spina bifida , Querschnittslähmung
- 2. Ursachen
- 3. Zusammenhang
- 4. Häufigkeit
- 5. Vorsorge, Diagnostik und Geburt
- 6. Erscheinungsformen
- 7. Entwicklungsbedingungen
- 8. pädagogische Maßnahmen zur Handlungssteuerung
- 9. Ausblick
- 10. Fragen

1. Definitionen

Spina bifida

= *spina* (lat.) für „Stachel“ oder „Dorn“, meint Dornfortsatz des Wirbelkörpers, *bifidus* bedeutet „in zwei Teile gespalten“.

- angeborene Defektfehlbildung, Verschlussstörung des Neuralrohres
- erworbene Querschnittslähmung

Querschnittslähmung

- vollständige oder teilweise Schädigung des Rückenmarkes = RM (vgl. Pschyrembel)

Wirbelkanal geschlossen/ offen



2. Ursachen

- **Querschnittslähmung**
 - Unfall, Wirbelkörperfraktur bzw. – luxation
 - Infektionen
 - Bandscheibenvorfall
 - Multiple Sklerose
 - Spinale Tumore

•Spina bifida

- noch unklar
- Ursachenkomplexe
 - intrauterine Faktoren,
 - Folsäuremangel,
 - Sauerstoffmangel
 - Fieber in der Frühschwangerschaft,
 - Epilepsiemedikamente
 - Alkohol- und Tabakkonsum
 - Erbfaktoren

3. Zusammenhang

- Querschnittslähmung = Oberbegriff
- Spina bifida = eine Form der Querschnittslähmung
- beide Krankheitsbilder zeigen Einschränkungen in der Funktion der RM und des ZNS
- ähnliche Erscheinungsbilder als Folge

4. Häufigkeit Spina bifida

- 2013 lebten 8000- 12000 Menschen mit Spina bifida in Deutschland
(vgl. Bergeest)
- - 2015 : 6-10 Kinder von 10000 Geburten in Deutschland
- - Mädchen leicht häufiger als Jungen

5. Vorsorge, Diagnostik und Geburt

Spina bifida

- Einnahme von Folsäure
- Pränatale Diagnostik, Ultraschall, 16 . bis 20.SSW
- Serumdiagnostik: AFP (Alpha-Fetoprotein)
- ??? Schwangerschaftsabbruch ???

Schwangerschaftsabbruch:JEIN

- Geburt eines Kindes mit Spina bifida durch Kaiserschnitt mit ca. 37 SSW durch Facharztteam
- sofortige OP

Neugeborene mit Spina bifida



operierte Menschen



6. Erscheinungsformen bei Spina bifida

- abhängig von der Höhe des Neuralrohrdefektes
1. **Spina bifida occulta**
 - von außen nicht sichtbar
 - zweigespaltener Wirbelbogen , ohne Beteiligung des RM
 - keine medizinische Behandlung

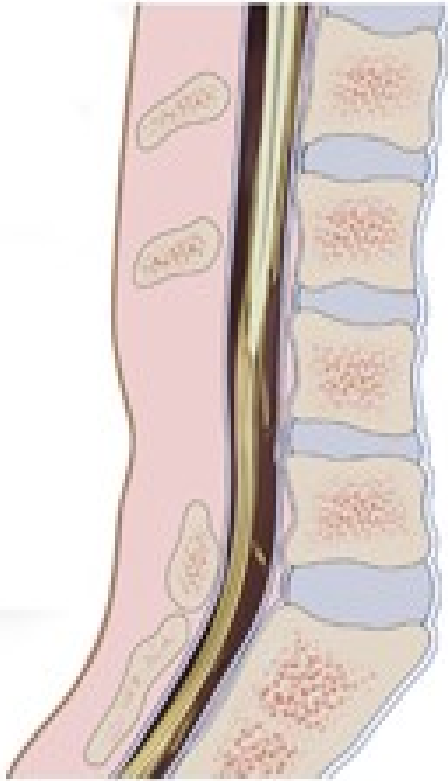
2. Meningocele

- offene, sichtbare Form
- nur die Rückenmarkshäute (= Meningen) wölben sich durch einen Wirbelbogenspalt unter der Haut vor
- Blase (= Zyste)
- operative Entfernung der Zyste
- keine Beeinträchtigungen des RM

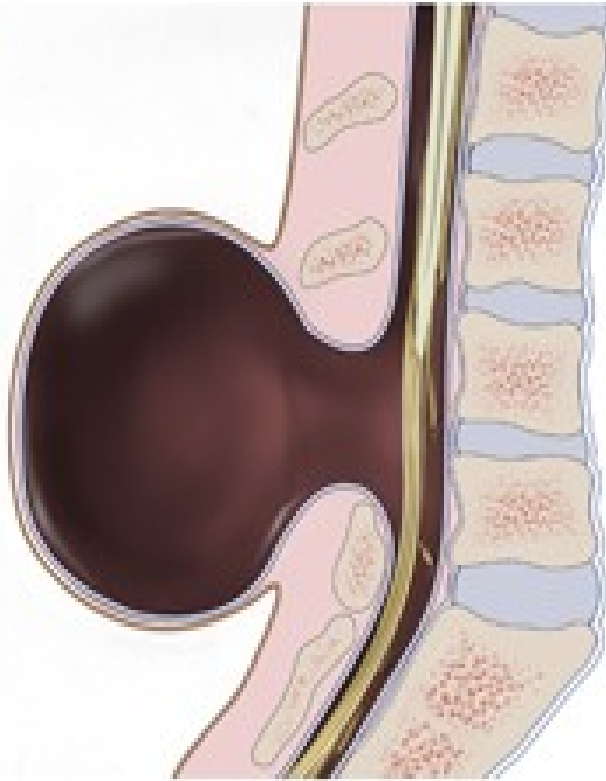
3. Myelomeningocele

- offene, sichtbare Form
- schwerere Form der Spaltbildung in der Wirbelsäule
- *Cele* = Bruch entsteht
- RM (= Myelon), der Rückenmarkshäute (= Meningen) und Nerven in einer Blase (= Zyste) sichtbar nach außen
- operative Schließung
- Schädigungen des RM

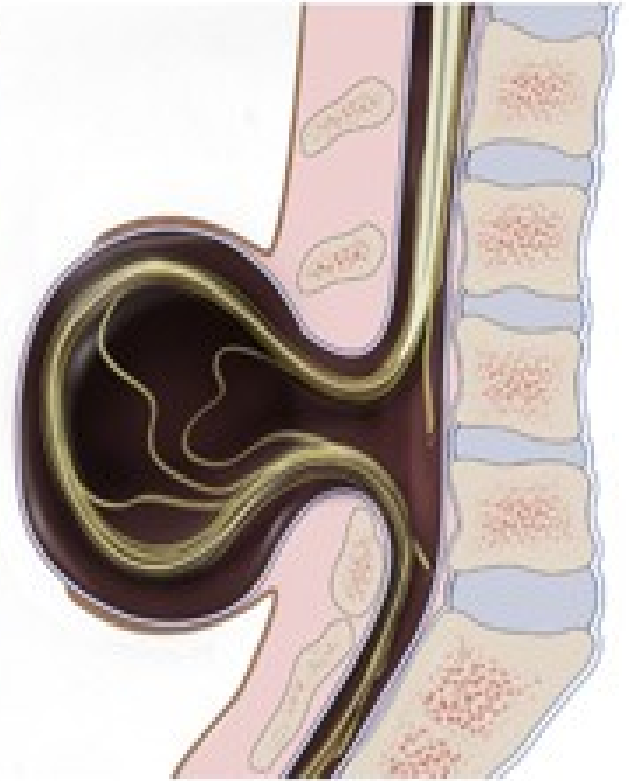
Bilder



Spina bifida occulta



Meningocele



Myelomeningocele

7. Entwicklungsbedingungen

Beweglichkeit, Motorik

- Einschränkungen der motorischen Funktionen
- Fehlbildungen
- Wachstumsstörungen
- Hydrocephalus („Wasserkopf“)
- Epilepsie
- Sensibilitätsstörungen

Fehlbildungen



Download from
[Dreamstime.com](https://www.dreamstime.com)

© iStock
www.istock.com/123456789



Bedeutung der Physiotherapie

- Vorgehensweise
- Befunderhebung
- Prinzipien
- Praktische Übungen
- Diskussion

Bilder





sportlich aktiv





Stoffwechselstörungen durch Bewegungsmangel

- erhöhte Knochenbrüchigkeit
- Durchblutungsstörungen => Hautprobleme, Dekubitus (Druckgeschwüre)

- **Störungen Blasen- und Darmfunktion**
 - Störung der ableitenden Harnwege
 - Restharn
 - Nierenschäden
 - Harninkontinenz
 - Verstopfungsneigung oder unbeherrschbarer Durchfall
 - Stuhlinkontinenz

- **Psychosoziale Entwicklung**
- oft belastete Eltern- Kind- Beziehung
- von Überbehütung bis zur erschwerten Bindung

- **Entwicklung von Selbstwertempfindung**
- weitgehende Akzeptanz des eigenen Körpers bis hin zur Ablehnung

kognitive Entwicklung

- ineffektive Handlungsstrategien
- geminderte Aufmerksamkeit und Konzentration
- Erfassungsprobleme bei komplexen Aufgaben
- kurze Gedächtnisspanne
- geringe Verarbeitungsgeschwindigkeit
- mangelnde Strukturierung des Raumes
- räumliche Orientierungsprobleme
- erschwerte Aneignung v. logischen Ordnungen

- Individuelle Stärke:

verbale Kompetenzen

8. pädagogische Maßnahmen zur Handlungssteuerung

- individuell
- Sichern der räumlichen und personellen Ausstattung
- Verbindung von Unterricht und Therapie und Entspannung und Freizeit
- ZEIT

Beispiel eines Tagesablaufes

Zeit	gewöhnlicher Ablauf	Ablauf für Spina bifida Kind
vor dem U.	individuell	umsetzen
1. Block	Unterricht	Unterricht
Frühstück, Hofpause	individuell	WC Gang, windeln, kathederisieren...
3. Stunde	Unterricht	Frühstück, Therapie
4. Stunde	Unterricht	Unterricht
Hofpause	individuell	individuell
5. Stunde	Unterricht	Unterricht
6. Stunde	Unterricht	umsetzen, Unterricht
Mittag und 7. Stunde	individuell, Freizeit	WC gang, windeln... Mittag, Förderung
8. Stunde	Unterricht	Unterricht
9. Stunde	Freizeit	Förderung, umsetzen

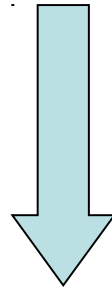
Nachteilsausgleiche

- !!! Zeitzugaben !!!
- mündliche anstatt schriftliche Aufgabenerfüllung
- Reduzierung im Umfang und ggf. im Niveau
- Exaktheitstoleranz
- Notenbefreiung
- PC Arbeitsplatz
- anschauungsgebundenes Lernen - z.B. Montessori Material
- praktisches, manuelles Lernen- Buchstabenstempel...
- visualisierte Abläufe zur Orientierung

Hilfen zur Handlungsplanung

- Kärtchen für Tagesablauf
- Muster für wiederkehrende Lernhandlungen

- Mathe:
$$\begin{array}{r} 567 \\ - 456 \\ \hline \end{array}$$



Deutsch Lesen

- 1. Seite finden
- 2. Lesezeichen
- 3. Überschrift
- 4. erster Abschnitt
- 5. Frage lesen
- 6. Signalwörter suchen
- 7. Satz auf Frage finden
- 8. Satz abschreiben

Deutsch Schreiben

- Abschrift:
- 1. Lesezeichen
- 2. erstes Wort erlesen- Schule
- 3. Buchstabenfolge Sch-u-l-e
- 4. Schreiben
- 5. Kontrolle Sch-u-l-e

9. Ausblick

- „**Rückendeckung** für ungeborene Spina bifida Kinder“ (gynäkologische Praxis 1‘2016)
- = **offene Fetalchirurgie** zur Abdeckung des „offenen Rückens“ , ca. 24. SSW
- positive Ergebnisse
- Komplikationen möglich

Bilder (Gynäkologische Praxis 1'2016)

Abb. 4
Intraoperatives Bild der MMC
Läsion: Der zystische Sack
mit dem dorsal liegenden nicht
neurulierten, aber makroskopisch
intakten Rückenmark ist gut
erkennbar



Abb. 5
Fecaler Rücken nach dem
Hautverschluss



Abb. 6
Rücken mit perfekt geheilter Haut
am 1. Lebenstag. Das Nahtmaterial
ist teilweise noch in situ. Man
beachte den normal konfigurierten
Anus



Sozialwissenschaft
Gehörhilfe

Neugeborenes nach „Rückendeckung“



Beratung und Hilfen

- ASBH
- Spina bifida Kindernetzwerk
- Spina Treff
- ARQUE
- u.v.m.

FRAGEN???

