



Simon

Leben mit Spina bifida

Informationen für Betroffene



Kontinenzversorgung

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	Seite 3
Hollister	Seite 4
Was ist Spina bifida?	Seite 5
■ Was ist die Ursache dieser Fehlbildung?	Seite 6
■ Gibt es Präventionsmaßnahmen?	Seite 6
Die Meningozele oder Myelomeningozele bei der Geburt	Seite 7
■ Was passiert bei der Geburt?	Seite 7
■ Ist bei einem Shunt eine besondere Überwachung nötig?	Seite 8
Welche Verbindung besteht zwischen Spina bifida und Behinderung?	Seite 9
■ Was bedeutet „Schwierigkeiten beim Laufen“?	Seite 9
Die Entwicklung mit dem Alter	Seite 11
Welche Beziehung besteht zwischen Spina bifida und Darmbeschwerden?	Seite 12
■ Wie funktioniert der Darm beim Gesunden?	Seite 12
■ Welche Probleme entstehen bei Spina bifida mit dem Darm?	Seite 12
Welche Beziehung besteht zwischen Spina bifida und Blasenbeschwerden?	Seite 13
■ Wie funktioniert die Blase beim Gesunden?	Seite 13
■ Wie kann die Blase funktionieren, wenn der Informationsaustausch zwischen Blase und Gehirn blockiert ist?	Seite 13
So achte ich auf meine Haut	Seite 15
Meine Zukunft mit Spina bifida	Seite 16
Welche medizinischen Untersuchungen sind sinnvoll?	Seite 7
Die Lösungen von Hollister	Seite 19



Sanae, 16 Jahre

Ich bin ein 16-jähriges Mädchen. Ich habe Spina bifida.

Ich bin in der 11. Klasse und ich weiß noch nicht genau, welchen Beruf ich später einmal ergreifen möchte. Einmal pro Woche spiele ich Basketball in einem Behindertensportteam, aber am liebsten würde ich reiten. Ich habe es schon ein paarmal ausprobiert und es macht einfach total Spaß!

Man muss ein paar Sachen wissen um zu verstehen, warum wir Spina bifida-Betroffenen regelmäßig Ärzte aufsuchen, die jede Menge Untersuchungen durchführen, Medikamente einnehmen oder uns Operationen unterziehen, obwohl wir dadurch nicht geheilt werden können.

Uns aktiv an Entscheidungen zu beteiligen, die unsere Gesundheit betreffen, kann uns das Leben vereinfachen.

Und deshalb sollte man über das, was mit uns passiert ist, wenigstens ein bisschen Bescheid wissen.

Hollister – Attention to Detail. Attention to Life.

Hollister Incorporated

Hollister ist ein in Libertyville, USA, ansässiges Unternehmen, das weltweit Stoma- und Kontinenzprodukte entwickelt, produziert und vertreibt.

Unser Unternehmen bewahrt bis heute die Grundprinzipien und Werte, auf denen es vor über neun Jahrzehnten gegründet wurde. Diese Grundprinzipien und Werte bilden das solide Fundament des Unternehmens und sind ein bleibendes Vermächtnis des Firmengründers. Im Mittelpunkt unseres Handelns steht das Streben, mit unseren Produkten und Dienstleistungen zur Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen beizutragen. Wir wollen unseren Beitrag dazu leisten, die kontinuierliche Entwicklung der medizinischen Versorgung zu unterstützen. Wir beschäftigen weltweit Forschungs- und Entwicklungsteams, die sich mit der stetigen Verbesserung bestehender Produkte sowie der Entwicklung neuartiger Medizinprodukte auseinandersetzen.



An Ihrer Seite für einen besseren Umgang mit Kontinenzproblemen

Hollister steht Ihnen zur Seite. Bei der Entwicklung unserer Produkte beziehen wir Ihre Bedürfnisse bis ins kleinste Detail mit ein: Katheter für die intermittierende Selbstkatheterisierung, Beinbeutel, Urinalkondome, Urin- und Fäkalkollektoren, etc.

Wir bemühen uns jeden Tag darum, den Alltag von Menschen, die an Kontinenzstörungen leiden, würdiger und komfortabler zu gestalten, indem wir eine vollständige Palette an Lösungen für die Kontinenzversorgung anbieten.

„Nur das Beste ist gut genug“

John Dickinson Schneider, Gründer von Hollister

Was ist Spina bifida?

Das Rückenmark ist ein Teil des zentralen Nervensystems, das sich in einem sehr frühen Stadium der Entwicklung des Embryos bildet. Zunächst entsteht die sogenannte Neuralplatte, die sich wie eine Regenrinne mittig aushöhlt; diese Neuralrinne schließt sich dann und wird zum Neuralrohr. Spina bifida ist eine Anomalie beim Verschluss dieses Rohrs: Es wird nicht über die ganze Länge hinweg geschlossen, sondern bleibt in einem kleinen Bereich offen. Es gibt zwei Arten der Spina bifida. Die Spina bifida occulta (lat. occulta = verborgen) und die Spina bifida aperta (lat. aperta = offensichtlich vorhanden). Die Auswirkungen unterscheiden sich stark von einem Kind zum anderen.

Die Spina bifida occulta

Das Rückenmark entwickelt sich normal, aber der Knochen, der es im unteren Rückenbereich schützt, entwickelt sich nicht normal. Ein Haarbüschel oder eine Verfärbung der Haut im Bereich dieser Fehlbildung können Zeichen für diese Anomalie sein.

Die Spina bifida aperta

Meningozele

Der Knochen, der das Rückenmark schützt, entwickelt sich nicht normal. Das umliegende Gewebe bildet einen Sack mit Flüssigkeit. Man kann diesen Sack unter der Haut am unteren Rücken ertasten, da ja kein schützender Knochen vorhanden ist.

Die Wurzeln der aus dem Rückenmark kommenden Nerven können in diesen mit Flüssigkeit gefüllten Sack reichen und beschädigt sein.

Myelomeningozele

Der Knochen, der das Rückenmark schützt, aber auch das Gewebe, das es umgibt und die Wirbelsäule selbst, entwickeln sich nicht normal. Bei der Geburt ist der Bereich mit der Fehlbildung nicht von Haut bedeckt.

Die Nerven, die die Informationen vom Gehirn an die Blase, den Darm und die Beine weiterleiten, können stark beschädigt sein.



Was ist die Ursache dieser Fehlbildung?

Die Entstehung der Spina bifida ist immer noch nicht vollständig bekannt. Zahlreiche Forscherinnen und Forscher gehen dieser Frage nach. Man weiß jedoch, dass mehrere Faktoren eine Rolle spielen. Die genaue genetische Ursache konnte noch nicht bestimmt werden. Es wird davon ausgegangen, dass genetische und umweltbedingte Faktoren existieren, sowie Folsäuremangel (Vitamin B9, das in Obst und Gemüse vorkommt) oder die Einnahme bestimmter Medikamente durch die Mutter während der Schwangerschaft.

In bestimmten Regionen und bei bestimmten Ethnien tritt Spina bifida häufiger auf. In Europa verzeichnen wir beispielsweise 1 - 2 Betroffene auf 1.000 Geburten. Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen.



Gibt es Präventionsmaßnahmen?

Ja. Allerdings können diese Präventionsmaßnahmen keine hundertprozentige Sicherheit gewährleisten, da nicht alle Risikofaktoren bekannt sind. Die Fehlbildung des Rückenmarks tritt innerhalb der ersten 28 Tage der Schwangerschaft im Mutterleib auf. Jedoch lässt sie sich nicht sofort feststellen; erst bei der Ultraschalluntersuchung ab der 17. Woche kann man die Läsion sehen.

Alle Frauen im gebärfähigen Alter, welche Medikamente gegen Krampfanfälle oder andere stark wirksame Medikationen einnehmen, müssen bei Kinderwunsch (vor der Schwangerschaft) mit ihrer Neurologin oder ihrem Neurologen über einen möglichen Medikamentenwechsel sprechen und nach weiterer Rücksprache mit ihrem Gynäkologen auch Folsäure einnehmen. Grundsätzlich sollten alle Frauen mit Kinderwunsch Folsäure (mind. 400 mg/Tag ab 3 Monaten vor der Schwangerschaft) einnehmen, um der Entstehung der Spina bifida entgegen zu wirken.

Die Meningozele oder Myelomeningozele

Was passiert bei der Geburt?

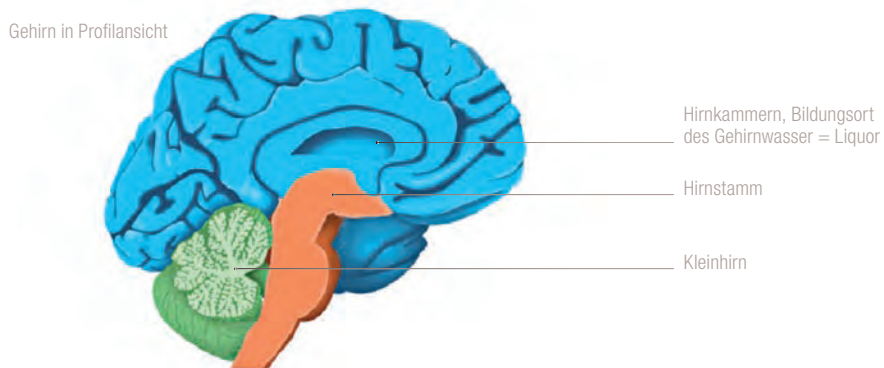
Neurochirurgische Operationsverfahren nach der Geburt können die sich frei vorwölbenden Rückenmarkstrukturen nur kosmetisch verschließen und so Infektionen verhindern. Durch diese nachgeburtliche Behandlung ist aber weder eine Verbesserung der Lähmungserscheinungen noch der Empfindungs- und Entleerungsstörungen zu erwarten.

Als Alternative zur nachgeburtlichen Operation bieten spezialisierte Zentren bereits eine chirurgische Behandlung im Mutterleib an. Diese haben zum Ziel, die schon im Mutterleibe zunehmende Ausbildung von Lähmungen, Fußfehlstellungen und den Hydrocephalus beim Ungeborenen mit Spina bifida zu mildern.

Bei einer Meningozele wird die mit Flüssigkeit gefüllte Ausstülpung chirurgisch geschlossen. Bei einer Myelomeningozele wird außerdem auch noch die Haut geschlossen, da bei einer offenen Schädigung der Haut mit Verbindung zum Gehirnwasser ungehindert Keime eintreten können. Dieser Eingriff hinterlässt eine Narbe, die später chirurgisch korrigiert werden kann, wenn das Kind dies wünscht, um die Narbe weniger auffällig zu gestalten.

Was ist ein Hydrocephalus und wie wird er behandelt?

Das Gehirnwasser fließt ständig zwischen Gehirn und Rückenmark hin und her. Wird dieser Fluss unterbrochen oder angehalten, sammelt sich das Gehirnwasser entweder im Gehirn (in diesem Fall spricht man von Hydrozephalie) oder im Rückenmark (das nennt man Hydromyelie).



„Arnold-Chiari-Malformation“, <https://flexikon.doccheck.com/de/Arnold-Chiari-Malformation>, 2019

„Spina bifida“, https://flexikon.doccheck.com/de/Spina_bifida, 2019

Bei 90 % der Kinder mit Spina bifida sammelt sich die Flüssigkeit im Gehirn (Hydrocephalus). Die Blockade befindet sich an der Verbindung zwischen Gehirn und Rückenmark. Wenn das Gehirn bei Kindern mit Spina Bifida ein wenig zu tief gelagert ist, spricht man von einer assoziierten Arnold-Chiari-Fehlbildung (Verschiebung von Kleinhirnanteilen in den Spinalkanal).

Bei Vorliegen eines Hydrocephalus kommt es zu einem operativen Eingriff am Gehirn. Bei diesem Eingriff wird unter der Haut ein dünner Schlauch platziert, um den Liquor vom Gehirn in den Bauchraum abzuleiten. Diesen Schlauch bezeichnet man als ventrikuloperitonealen Shunt. Mit Hilfe dieses Shunts wird das angestaute Gehirnwasser über die künstliche Verbindung aus den Gehirnkammern in die Bauchhöhle geleitet und gelangt so zurück in den Körperkreislauf des Kindes.

Würde man das gestaute Gehirnwasser nicht ableiten, könnte das Gehirn durch den hohen Druck Schaden nehmen, das Kind gar in Lebensgefahr geraten.

Ist bei einem Shunt eine besondere Überwachung nötig?

Die ersten klinischen Anzeichen einer Hydrocephalie (Stauung von Gehirnwasser im Gehirn) sind Kopfschmerzen, schwallartiges Erbrechen und vermindertes Reaktionsvermögen. Ist der Shunt verstopft oder tritt eine Funktionsstörung auf, sind dies Warnzeichen, die so schnell wie möglich erkannt und behoben oder medizinisch behandelt werden müssen.

Der Schlauch (Shunt) wird entsprechend des Wachstums des Kindes verlängert. Dazu ist ein neurochirurgischer Eingriff unter Vollnarkose erforderlich. Der Shunt stellt trotz seiner medizinischen Notwendigkeit für das Gehirn einen Fremdkörper dar und kann das Auftreten epileptischer Anfälle (Krampfanfälle) begünstigen. Eine medikamentöse Therapie zur Vermeidung solcher Anfälle ist eventuell angezeigt.



„Diagnostik und Therapie der neurogenen Blasenfunktionsstörungen bei Patienten mit Meningomyelocele“, https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/043-0471_S2k_neurogenen_Blasenfunktionsstörungen_mit_Meningomyelocele_2013-abgelaufen.pdf, 10.2017

Welche Verbindung besteht zwischen Spina bifida und einer Behinderung?

„Ich habe mir diese Frage lange gestellt, denn ich habe nicht verstanden, warum mir das Laufen Schwierigkeiten bereitet und ich nicht wie alle Anderen meinen Darm und meine Blase entleeren kann. Die Beine haben mit der Blase doch schließlich nichts zu tun, oder? Und was haben sie mit dem Rückenmark zu tun?“

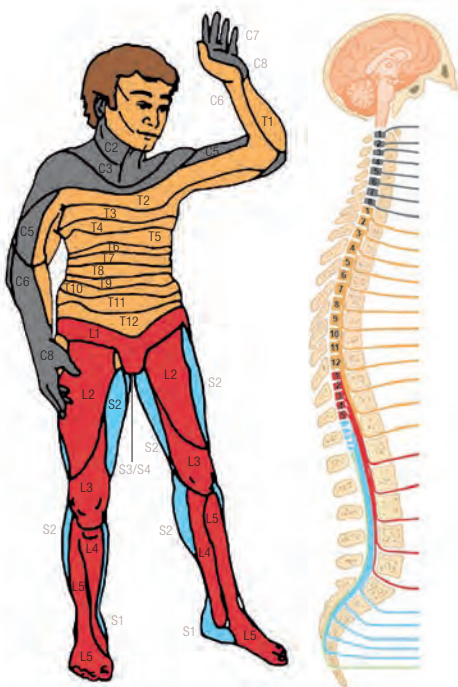
Sanae

Man könnte das Rückenmark mit einer Leiter vergleichen, welche die Informationen zwischen dem Gehirn und den verschiedenen Organen (Haut, Muskeln, innere Organe) weiterleitet (siehe Schema unten). Zu jeder Sprosse der Leiter gehören Informationen, die an eine bestimmte Hautzone, ein bestimmtes inneres Organ oder an einen besonderen Muskel weitergegeben werden.

Bei Spina bifida fehlen die Sprossen, die die Informationen an den Darm, die Blase sowie die Muskeln und die Haut der Beine weitergeben. Bei einigen Betroffenen fehlen eine oder zwei Sprossen, bei anderen mehr. Bei allen Menschen mit Spina bifida fehlen jedoch die Sprossen, welche die Informationen an die Blase, den Darm und deren Schließmuskeln weiterleiten bzw. von ihnen erhalten. Aus diesem Grunde haben von Spina bifida Betroffene immer Probleme mit der Blase und dem Darm. Je nach Höhe der Läsion kann bei manchen Betroffenen auch eine geringe oder sogar eine fehlende Mobilität (Beweglichkeit) der Beine und eine verringerte Sensibilität (Gefühl oder Empfindung von Reizen) der Haut auftreten.

Was bedeutet „Schwierigkeiten beim Laufen“?

Wenn wir bei dem Bild des Rückenmarks als Leiter bleiben, über die die Informationen zwischen Gehirn und verschiedenen Organen weitergeleitet wird (Haut, Muskeln, innere Organe), so stellen wir fest, dass die untersten Sprossen den Informationsaustausch mit der Blase, Darm und deren Schließmuskeln betreffen und die Sprosse darüber den mit den Wadenmuskeln. Darüber liegt die Sprosse der Oberschenkelmuskeln, weiter oben die Hüftmuskeln und noch weiter oben die Rumpfmuskulatur.



Fehlt nur die unterste Sprosse, also die, die für den Informationsaustausch mit dem Urogenitaltrakt (Harn- und Geschlechtsorgane) verantwortlich ist, sind nur die Zehenmuskeln oder die Muskeln der Fußsohle gelähmt. Fehlt auch noch die darüberliegende Sprosse, können die Beinmuskeln, also die Muskeln, die den Fuß heben und senken, nicht mehr vom Gehirn gesteuert werden.

Je nachdem, wie viele Sprossen fehlen, ist die Lähmung der Muskeln mehr oder weniger ausgeprägt.



Jeder Fall ist anders. Manchmal funktioniert ein Teil der geschädigten Sprossen und Informationen können teilweise doch ausgetauscht werden.

Das bedeutet: In manchen Fällen ist die Steuerung der Muskeln zwar möglich, welche eine Bewegung hervorrufen, es fehlt diesen Muskeln jedoch die Kraft, das Körpergewicht zu tragen und zu laufen.

Deshalb können einige Spina-bifida-Patienten laufen und benötigen als einziges Hilfsmittel orthopädische Einlagen oder Schuhe. Andere hingegen können sich nur mit kurzen Schienen (bis unterhalb des Knies) erfolgreich fortbewegen. Manchmal sind auch lange Schienen (bis zum Oberschenkel) nötig. Manche Betroffene können nur in der Wohnung laufen und benötigen für die Fortbewegung draußen, über längere Strecken oder auf unebenem Untergrund, einen Rollstuhl.

Die Entwicklung mit dem Alter

Beim Kleinkind lässt sich in den ersten Jahren ein ständiger Fortschritt feststellen, der von einer Phase der Stabilisierung der funktionellen Möglichkeiten abgelöst wird. Beim Erreichen der Pubertät kann es sein, dass sich die funktionellen Möglichkeiten ein wenig verschlechtern. Das kann mehrere Gründe haben:



- Während der Pubertät kommt es zu einem schnellen Wachstum. Dabei kann es passieren, dass durch eine Narbenbildung (Folge der Operation nach der Geburt) oder Verwachsung (angeboren), ein vermehrter Zug auf die Nerven und dadurch eine mechanische Reizung des Rückenmarks entsteht. Dies bezeichnet man als Tethered Cord (dt.: angebundene Schnur). In manchen Fällen ist ein chirurgischer Eingriff erforderlich, um eine Schädigung der Nerven und weiteren Funktionsverlust von zum Beispiel Blase, Darm, Sexualität etc. zu verhindern.
- In dieser Phase wachsen Knochen schneller als die schwachen Muskeln, so dass es zu erneuten Einschränkungen in den Gelenken und somit der Beweglichkeit der Beine kommen kann. Erschwerend kommt oft hinzu, dass Jugendliche in dieser Phase mit der Krankengymnastik aufhören oder nachlässig werden.
- Auch Gewichtszunahmen sind zum Zeitpunkt der Pubertät ein Thema. Hormonelle Veränderungen und die eventuelle Abnahme der körperlichen Aktivitäten können Gründe dafür sein. Eine Gewichtszunahme kann ebenfalls zur Verschlechterung der funktionellen Möglichkeiten beitragen. Dies kann der Beginn eines regelrechten Teufelskreises werden, wenn die Ernährung (Kalorienzufuhr) nicht auf die körperlichen Aktivitäten (Kalorienbedarf) des Jugendlichen abgestimmt wird.

Welche Beziehung besteht zwischen Spina bifida und Darmbeschwerden?

Wie funktioniert der Darm beim Gesunden?

Der Mastdarm ist unser Reservoir für ankommenden Stuhl und Winde. In seiner Wand hat er Sensoren, welche unserem Gehirn über das Rückenmark den Füllungsstatus melden und uns so frühzeitig mitteilen, ob eine Füllung des Mastdarms besteht. Bei zunehmender Füllung entsteht Stuhldrang. Der äußere Schließmuskel ist ein ringförmiger Muskel um den Anus. Mit ihm kann man Stuhl oder Winde willentlich zurückhalten, speichern oder gezielt loslassen. Der innere Schließmuskel arbeitet (gesteuert durch unser Nervensystem) ohne unsere willentliche Kontrolle und trägt zu 70% der Kontinenzleistung (Kontrolle der Darmentleerung) bei.

Welche Probleme entstehen bei Spina bifida mit dem Darm?

Bei Menschen mit Spina bifida besteht keine oder nur eine unzureichende Verbindung zwischen dem äußeren und inneren Schließmuskel und dem Gehirn. Der meist schlaff gelähmte Darm entleert sich deshalb bei seiner Füllung ohne Kontrolle. Da der Betroffene die Füllung des Enddarms eventuell nicht fühlt oder den Afterverschluss nicht steuern kann, kann dies einen unwillentlichen Stuhlverlust oder Abgang von Winden (Stuhlinkontinenz) zur Folge haben. Dies wird von den Betroffenen als außerordentlich peinlich und belastend empfunden. Diese Art der Inkontinenz kann durch gezielte und geplante Darmentleerungen behandelt werden, zum Beispiel durch den Einsatz von Einläufen oder Zäpfchen.

Um eine gute Verdauung, problemlosen Stuhltransport und die richtige Stuhlkonsistenz zu ermöglichen, ist die Ernährung mit faserreicher Kost und ausreichender Trinkmenge sowie genügend Bewegung Grundvoraussetzung. Vermehrtes Pressen zur Darmentleerung sind genauso zu vermeiden und problematisch für den Betroffenen wie dünnflüssige, aggressive Stühle.

Wenn es trotz eines guten „Darmmanagements“, guter Ernährung, Trinkmenge und Bewegung zu störenden Stuhlverlusten kommt, kann auch ein chirurgischer Eingriff mit Anlage eines künstlichen Darmausganges Lebensqualität sichern.



Welche Beziehung besteht zwischen Spina bifida und Blasenbeschwerden?

Wie funktioniert die Blase beim Gesunden?

Die Blase ist ein muskuläres Reservoir (Hohlorgan), welches uns erlaubt, Urin bis zu seiner Entleerung zu speichern. Während der Füll- und Speicherphase unserer Blase verhält sich die Blase völlig ruhig. Sie ist nicht zu spüren. In der Blasenwand befinden sich Rezeptoren, welche dem Gehirn permanent den Füllungsstatus melden – ohne unsere bewusste Wahrnehmung. Außerdem ist die Blase mit Schleimhaut ausgekleidet, welche uns auch fühlbare Informationen senden kann. Erst bei ausreichender Füllung bekommt unser Gehirn über das funktionierende Rückenmark die Information einer gefüllten Blase, es entsteht Harndrang.

Auch die Blase verfügt über einen sogenannten inneren und einen äußeren Schließmuskel. Der innere Schließmuskel hält die Blase ohne unseren willentlichen Einfluss geschlossen. Mit dem äußeren Schließmuskel sind wir willentlich in der Lage, Harndrang zurückzuhalten (Kneifen) oder den Harnstrahl zu unterbrechen.

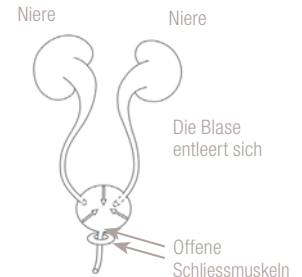
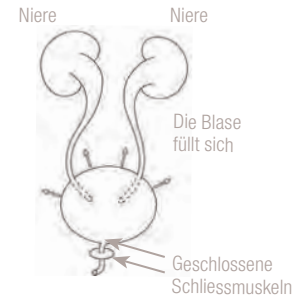
Bei Füllung der Blase muss der innere Schließmuskel geschlossen, die Blasenmuskulatur entspannt sein. Wenn die Blase sich bei der Entleerung zusammenzieht (so genannte Austreibungsphase), muss sich der innere Schließmuskel öffnen, um eine Blasenentleerung zu ermöglichen. Gleichzeitig muss sich der äußere Harnröhrenschließmuskel (Anteil des Beckenbodens und mit dem eigenen Willen auch steuerbar) entspannen, um die Urinentleerung in einem Strahl „zu erlauben“.

Das Zusammenspiel von gesunder Blase und Schließmuskeln ermöglicht das Entleeren der Blase mit so genanntem „Niederdruck“, was bedeutet: Die Nieren können ungehindert arbeiten und nehmen keinen Schaden.

Wie kann die Blase funktionieren, wenn der Informationsaustausch zwischen Blase und Gehirn blockiert ist?

Die Blase kann nicht gezielt entleert werden und/oder schafft es nicht, den Urin zu speichern, da sie nicht oder nur unzureichend mit dem Gehirn verbunden ist. Beim gesunden Menschen steuert das Gehirn die Blase und ihre Funktion. Der Spina bifida Betroffene empfindet in den meisten Fällen keinen oder nur unzureichend Harndrang. Die Koordination zwischen Blase und deren Schließmuskeln verläuft nicht mehr abgestimmt.

Wenn Störungen der Blasenentleerung unbehandelt, kann es zu einer Inkontinenz (unwillentlichem Urinverlust) oder zu einer unvollständigen Blasenentleerung kommen. Damit steigt das Risiko von Harnwegsinfektionen und/oder einer Nierenschädigung durch Infektionen oder durch schädlichen, zu hohen Blasendruck.



Auch wenn die Nieren und deren Funktion bei Geburt des Kindes normal sind, können im Laufe der Zeit unbemerkt Schäden und Funktionsverluste auftreten!

Bei der Behandlung von Blasenfunktionsstörungen gibt es zwei Zielsetzungen

- Schaffung eines gesunden Blasenreservoirs mit niedrigen Druckverhältnissen zur Aufrechterhaltung der Nierenfunktion.
- Harnverlust vermeiden, um bessere Lebensqualität zu ermöglichen.

Um diese beiden Zielsetzungen zu erreichen, muss eine geplante, vollständige und regelmäßige Blasenentleerung angesteuert werden, um einen Überdruck auf die Nieren zu vermeiden. Dies kann durch regelmäßige Katheterisierungen erzielt werden. Die Häufigkeit der Katheterisierungen ist abhängig von der Blasengröße, Trinkmenge, Urinausscheidung, Blasendruckverhältnissen und ärztlicher Empfehlung. Sie kann variieren zwischen 4–8x täglich. Bei Säuglingen oder Kleinkindern werden diese intermittierenden Katheterisierungen von den Eltern oder dem Pflegepersonal durchgeführt. Mit zunehmender Selbstständigkeit führt das Kind die Katheterisierung selber durch.

Regelmäßige Besuche (Ultraschall- und jährliche Untersuchung) beim Urologen und beim Nephrologen (Facharzt für Blasen- und Nierenprobleme) sind notwendig um festzustellen, wann diese Katheterisierungen am Besten durchgeführt werden.

Während des gesamten Wachstums des Kindes bis zum Erwachsenenalter können Behandlungen durch spezialisierte Physio- und Ergotherapeuten, verschiedene medikamentöse Therapien oder chirurgische Eingriffe nötig werden, damit die intermittierenden Katheterisierungen wirksam bleiben.



„Mit 7 Jahren konnte ich Katheterisierungen bereits selber durchführen. Das war sehr praktisch, denn so konnte ich bei Freundinnen übernachten.“

Sanae

So achte ich auf meine Haut



Denken wir nun wieder an den Vergleich des Rückenmarks mit einer Leiter: An manchen Stellen des Körpers kann die Haut gefühllos sein. Auch das hängt davon ab, welche Sprossen auf der Leiter fehlen. Fehlt die untere Sprosse, ist diese Unempfindlichkeit auf den Genitaltrakt beschränkt, fehlt auch die darüberliegende Sprosse, sind die Füße ebenfalls von dieser Taubheit betroffen, anschließend wie bei den Muskeln die Waden, die Oberschenkel, die Hüften usw. Wie bei den Muskeln (Seite 10) ist die Sensibilitätsstörung noch ausgeprägter, je mehr „Sprossen“ fehlen. Bedeutet: Die Unempfindlichkeit oder Sensibilitätsstörung kann sich auf Waden, Oberschenkel und Hüften ausbreiten.

Die Empfindlichkeit gegenüber Wärme, Kälte und Schmerz kann verringert sein oder sogar fehlen. Dadurch steigt das Risiko für Hautverletzungen. Um Wunde Stellen zu vermeiden, reicht es aus, die Haut jeden Tag sorgfältig auf Verletzungen zu überprüfen und auch kleine Wunden schnell zu versorgen.

Bei Kindern mit Spina bifida treten außerdem gehäuft Latexallergien auf. Wie andere Allergien auch, macht sich die Latexallergie durch Juckreiz, eine laufende Nase, gerötete Augen oder Ödeme (Wasseransammlungen im Gewebe) bemerkbar. Der Kontakt mit Latexprodukten oder latexhaltigen Produkten sollte vermieden werden (enthalten z.B. in Handschuhen, Luftballons, Babysaugern, Kondomen u.v.m.).

„Ich musste einmal im Winter mit meinen Freundinnen lange im Schulhof warten und als wir endlich ins Klassenzimmer durften, waren wir völlig durchgefroren. Wir sind zur Heizung gerannt, um uns draufzusetzen. Das war eine Katastrophe! Die Heizung war glühend heiß, aber ich habe das nicht gemerkt und Verbrennungen auf beiden Pobacken davongetragen.“

Sanae

Meine Zukunft mit Spina bifida

Werde ich Kinder haben können?

Es ist nicht immer einfach, seine Sexualität zu entdecken, wenn die Kontinenzprobleme noch nicht geregelt sind oder die Sensibilität des Urogenitaltrakts vermindert ist. Aber das ist kein Hinderungsgrund für ein erfülltes Sexualleben oder einen Kinderwunsch.

Kann ich einen Beruf ergreifen?

Falls Schwierigkeiten in der Schule auftreten, ist dies nicht unbedingt auf die Spina bifida zurückzuführen. Es gibt auf Lernschwierigkeiten spezialisierte Fachkräfte. Diese können die Lernschwierigkeiten identifizieren und einschätzen sowie geeignete Hilfsmaßnahmen in die Wege leiten. Ergotherapeuten und Logopäden bieten in diesem Bereich wertvolle Hilfen an.



Welche medizinischen Untersuchungen sind sinnvoll?

„Ich habe schon mit vielen Ärzten zu tun gehabt und jede Menge Untersuchungen bekommen. Manche waren unangenehm, manche weniger. Jedes Mal habe ich gefragt, warum diese Untersuchung gemacht werden muss und ob man das nicht anders machen kann, ob ich diese Untersuchung wirklich brauche. Wenn man mir erklärt hat, warum diese Untersuchung gemacht werden muss, habe ich es akzeptiert, das war für alle einfacher.“

Sanae

CT	Mithilfe von Röntgenstrahlen können detaillierte Bilder (so genannte Schichtaufnahmen) von verschiedenen Körperteilen gemacht werden. Die Ärzte benötigen ein CT des Kopfes, um die Größe der Hirnventrikel zu messen (mit Liquor gefüllte Hohlräume im Gehirn). Zu große Hirnventrikel weisen auf eine Hydrocephalie (Wasseransammlung im Gehirn) hin.
Funktionelle Nierenuntersuchung	Diese Untersuchung findet ergänzend zur Nierenzintigraphie statt, um die Nierenfunktion noch genauer zu messen. Verschiedene Moleküle werden per Infusion in eine Vene eingebracht. Anschließend wird anhand von Urin- und Blutproben ihre Ausscheidung untersucht.
Herkömmliche Röntgenaufnahmen des Shunt	Hierbei werden Röntgenaufnahmen des Kopfes und des Brustkorbs gemacht. Anhand dieser Bilder können die Ärzte den Shunt beobachten.
Logopädische Untersuchung	Hierbei werden der Schluckakt, die mündliche und schriftliche Ausdrucksfähigkeit, das Verständnis etc. untersucht.
Messung der manuellen Geschicklichkeit und Bewegungskoordination	Diese Untersuchung wird von einem Ergotherapeuten durchgeführt, der die Kraft der oberen Extremitäten, manuelle Geschicklichkeit, Bewegungskoordination und mehr misst.

MRT (Magnetresonanztomographie)	Bei dieser Untersuchung werden ohne Belastung durch Röntgenstrahlung ein Magnetfeld und ein Radiosignal verwendet, um Bilder von der Struktur des Körpers, des Gehirns, des Rückenmarks und der Gelenke zu erhalten.
Muskeltest	Die Physiotherapeuten testen manuell die Kraft der einzelnen Muskeln.
Nierenzintigraphie	Ein leicht radioaktives Produkt wird in eine Vene gespritzt. Es wird über die Niere ausgeschieden und der Arzt kann sich so ein Bild von der Nierenfunktion machen.
Ultraschalluntersuchung	Bei dieser Untersuchung werden die Frequenzen oberhalb des Hörbereichs des Menschen genutzt, um die Körperstruktur sichtbar zu machen. Mithilfe von Ultraschalluntersuchungen können Ärzte eine Spina bifida oder Hydrocephalie bereits im Mutterleib feststellen. Solange die Fontanellen des Kindes noch offen sind, können auch Ultraschalluntersuchungen des Gehirns vorgenommen werden. Urologen machen einen Ultraschall der Nieren und der Blase.
Urodynamische Untersuchung	Diese Untersuchung hilft den Ärzten dabei, die Blasenfunktion zu überprüfen. Dabei wird in die Blase und den Enddarm ein Katheter eingelegt und die Beckenbodenfunktion mit Klebeelektroden abgeleitet. Die Blase wird dabei langsam mit einer isotonischen Kochsalzlösung oder einem Kontrastmittelgemisch gefüllt. Mit Hilfe von Drucksensoren wird so der Blasendruck in der Füllphase und Entleerungsphase bestimmt und die Blasenfunktion abgeleitet. Bei einer Videourodynamik wird zeitgleich auch geröntgt, um die Form der Blase und evtl. einen Rückfluss von Urin zur Niere sichtbar zu machen.
Zystographie	Hierbei handelt es sich um eine Röntgenaufnahme der Blase, die es den Ärzten ermöglicht, einen Reflux (Rückfluss des Harns in die Nieren) festzustellen. Vor dem Röntgen wird die Blase mit einem Kontrastmittel gefüllt, das über einen Katheter eingebracht wird.

Wie kann Hollister unterstützen?

Gebrauchsfertige Katheter für den Intermittierenden Selbstkatheterismus

Unabhängigkeit ist ein großes Thema. Die Katheterisierung muss unkompliziert, schnell und sicher sein, damit sie so oft pro Tag durchgeführt werden kann, wie es nötig ist. Die Katheterisierung wird zu einem Teil des Lebens und je einfacher sie in den Alltag integriert werden kann, desto besser. Bei Hollister steht der Mensch im Mittelpunkt. Wir verstehen unsere Aufgabe darin, einen Beitrag zu erhöhter Lebensqualität zu leisten.

Hollister bietet eine komplette Produktreihe von Kathetern an für die Intermittierende Selbstkatheterisierung:

- VaPro-Produktfamilie – hydrophile Einmalkatheter
- Infyna-Produktfamilie – hydrophile Einmalkatheter
- Advance-Produktfamilie – Einmalkatheter mit Gleitgel

Die hydrophilen und Gel-Katheter von Hollister bieten:

- Einfachheit**
 - Sofort gebrauchsfertige Katheter (Infyna Chic / Infyna / VaPro / Advance).
 - Leicht zu öffnende Verpackung dank Fingerloch (Infyna / VaPro / Advance) bzw. Verpackung, die mit einer Hand zu öffnen ist (Infyna Chic).
 - Flexibler Konnektor zur besseren Kontrolle des Urinflusses (Infyna).
- Sicherheit**
 - Vermindertes Risiko eines Bakterientransfers in die Blase dank der Schutzhülse, welche die ersten 15 mm der Harnröhre überbrückt (VaPro / Advance).
 - Berührungsfreies Einführen mit der „no-touch“-Technik dank Folienumhüllung (VaPro / Advance) oder ergonomischen Führungshilfe (Infyna für den Mann).
 - Der Auffangbeutel mit Rücklaufsperrung reduziert das Risiko eines Urinrückflusses (Infyna Plus, VaPro Plus, VaPro Plus F-Style, VaPro Plus Pocket, Advance Plus und Advance Plus Pocket).
- Komfort**
 - Die Hollister Katheter sind ein lebenslanger Begleiter für alle Situationen dank verschiedener Größen und/oder zugehöriger Beutel-Versionen.
 - Die hydrophile Beschichtung bei VaPro und Infyna ist bereits aktiviert. Es ist kein Öffnen eines Sachets zur Aktivierung des Katheters notwendig. Auch Advance ist durch das Gleitgel-Reservoir sofort einsatzfähig.
 - Angenehmes Einführen und Entfernen dank gleichmäßiger Beschichtung und sanften Katheteraugen (Infyna Chic / Infyna / VaPro).

Einfaches, sicheres Katheterisieren überall – damit mehr Raum bleibt, Träume zu verwirklichen.

Beratung und Produktmuster unter der Telefonnummer

Deutschland: 0800 101 50 23 (gebührenfrei)

Österreich: 01 877 08 000

Schweiz: 0800 55 38 39 (gebührenfrei)

Arbeitsgemeinschaft Spina bifida
und Hydrocephalus e.V. (ASBH)
Grafenhof 5
D-44137 Dortmund
Telefon: 0049 231 861050-0
E-Mail: asbh@asbh.de
www.asbh.de

Gesellschaft für Spina bifida
und Hydrocephalus Österreich
Goldlackgasse 10
A-1220 Wien
Telefon: 0043 676 3535468
E-Mail: sbhoub@gmail.com
Ursula Buchmann
www.sbho.at

Schweizerische Vereinigung
z. G. von Personen mit Spina bifida
und Hydrocephalus
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Aehrenweg 6
CH-8317 Tagelswangen
Telefon: 0041 41 9100015
E-Mail: geschaeftsstelle@spina-hydro.ch
www.spina-hydro.ch

Deutschland

Hollister Incorporated

Niederlassung Deutschland
Riesstraße 25
D-80992 München

Beratungsteam:

Telefon: 0800 1015023 – gebührenfrei
Mo.–Do.: 8.00–17.00 Uhr,
Fr.: 8.00–17.00 Uhr

E-Mail: beratungsteam@hollister.com

www.hollister.de

Österreich

Hollister GmbH

Bergmillergasse 5/1/1
A-1140 Wien

Beratung:

Telefon: 01 87708 00-0
Mo.–Do.: 8.00–16.00 Uhr
Fr.: 8.00–14.00 Uhr

E-Mail: hollister.oesterreich@hollister.com

www.hollister.at

Schweiz

Hollister

Bernstrasse 388
CH-8953 Dietikon

Beratung:

Telefon: 0800 553839 – gebührenfrei
Mo.–Do.: 8.00–12.00 Uhr, 13.30–17.00 Uhr
Fr.: 8.00–12.00 Uhr, 13.30–16.00 Uhr

E-Mail: info@hollister.ch

www.hollister.ch

Hollister Incorporated, Niederlassung Deutschland bietet keine medizinische Beratung oder Dienstleistung. Die in diesem Ratgeber enthaltenen Informationen sind kein Ersatz für eine medizinische Beratung, Betreuung und/oder Versorgung. Wenn Sie ein gesundheitliches Problem haben oder ein solches vermuten, sollten Sie mit Ihrem Arzt sprechen.

Alle genannten Testimonials in dieser Broschüre erhielten von Hollister eine entsprechende Vergütung.



Besuchen Sie uns auch auf Facebook unter
www.facebook.com/HollisterDeutschland und werden Sie Fan!

Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmaßnahmen und Anleitungen.

Hollister und Logo sowie VaPro, VaPro Plus, VaPro Plus F-Style, VaPro Plus Pocket, Infyna, Infyna Plus, Infyna Chic, Advance, Advance Plus und Advance Plus Pocket sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.
© 2019 Hollister Incorporated.

LI9376/05.19

