Zeitschrift: Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen

Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de

l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale

ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 84 (1986)

Heft: 11

Artikel: Myelomeningozele : eine noch nicht verschwundene Missbildung des

Neugeborenen

Autor: Kasier, G.

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-950320

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 09.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

94e congrès de l'association suisse des sages-femmes les 7, 8 et 9 mai 1987 à Altdorf UR

Lohner, Bâle. Toutes deux sont élues à une grande majorité.

L'Assemblée prend conscience du fait qu'il manque un membre, représentant la Suisse allemande ou le Tessin. La déléguée du Tessin informe que la section est petite et que les membres souhaitent d'abord accomplir sa réorganisation.

b) Commission de la formation permanente

L'élection des membres composant cette commission ne peut avoir lieu, faute de candidates allémaniques. La «commission» en vigueur, inofficielle car nonélue, continuera à fonctionner ponctuellement, avec l'aide de la secrétaire centrale. Le comité central s'efforce de trouver, en cours d'année, des candidates pour ce poste.

c) Commission du journal

Deux candidates se présentent: Mmes Marie-Thérèse Godio, section du Tessin et Elisabeth Suess, section de Soleure. Marie-Thérèse Godio est élue et vivement félicitée.

9. Présentation du rapport de la section de Genève et proposition pour 1987

Ce rapport, présenté par Mme Christine Potherat, relate les différentes missions que la section a entrepris afin de sauvegarder les droits de ses membres, notamment dans les domaines de la préparation à la naissance, des tarifs des caisses-maladies et de la législation régissant l'exercice de la profession.

Autre fait signalé est la création, en 1982, du service «Assistance postnatale», qui occupe actuellement neuf sages-femmes intéressées par les sions extra-hospitaliers (en cours de grossesse et lors d'accouchement ambulatoire).

A deux reprises au cours des dernières années «l'Assistance postnatale» a participé à une émission de télévision.

Le rapport de l'année prochaine sera présenté par la section du Tessin.

10. Propositions individuelles Aucune.

11. Proposition du lieu de l'AD en 1987 Le prochain congrès se déroulera à Altdorf probablement du 21–23 mai 1987. Le thème du perfectionnement sera la contraception naturelle. La section d'Uri, composée de dix membres (!) se réjouit d'accueillir déléguées et participantes au perfectionnement.

12. Informations

La présidente présente la «formation complémentaire en santé communautai-

re» qui débutera en janvier 1987. Des pourparlers sont en cours avec les Ecoles supérieures d'enseignement infirmier de Lausanne et de Zurich, afin d'inclure ce cours dans leurs programmes. L'avantage en serait de donner accès à d'autres formations supérieures, ce qui paraît important à l'heure où il est si difficile de repourvoir les postes à responsabilité.

Le problème du coût de la formation est soulevé; la présidente s'engage à poursuivre la recherche de fonds.

Révision des statuts: un groupe de travail, puis le comité central ont élaboré quatre projets. Le dernier, qui a été travaillé avec Mme Bigler, sera adressé en septembre aux sections pour examen, critiques et propositions.

La section de Bâle invite le comité central et les autres sections à être solidaires lors des tractations avec les assurances maladies. Elle demande que les sections prennent le contrat de Bâle comme modèle, le trouvant le plus favorable.

Le comité central informe qu'il a décidé d'établir un tableau synoptique des différents types de contrats existants, avec leurs tarifs respectifs. Il va faire parvenir ce tableau aux sections.

13. Divers

La section de Berne demande à recevoir les papiers destinés à préparer l'Assemblée des déléguées plus tôt. Mme Bigler estime qu'en effet un mois est court et recommande un délai de min. six semaines. Elle propose que la coordination administrative entre CC et sections soit bien décrite dans les nouveaux statuts. Quelques sages-femmes de Fribourg informent que certains médecins-assistants de la Maternité de Fribourg (formés à Bâle) assument tous les accouchements des femmes primipares en service commun.

Ce problème sera étudié par le CC.

La section de Bâle se sent vivement concernée par le problème de Tchernobyl et demande à soumettre au vote une résolution dont elle a préparé le contenu. Ce point n'étant pas prévu à l'ordre du jour, le texte de la résolution n'étant pas en possession des déléguées, la présidente demande le procéder au vote afin de déterminer si l'Assemblée veut entrer en matière. Cette proposition est rejettée. Chaque membre a cependant la possibibilité de s'engager personnellement en signant une pétition à ce sujet.

La présidente remercie l'Assemblée pour sa vive participation et clôt la séance à 18 h.

La rédactrice du procès-verbal: Ch. Gardiol

La présidente centrale: A. Favarger

Myelomeningozele

Eine noch nicht verschwundene Missbildung des Neugeborenen

Artikel von Herrn PD Dr. G. Kaiser, Chefarztvertreter, Chirurgische Universitäts-Kinderklinik, Inselspital, 3010 Bern

Wenn ein Kind mit einer mittelständig am Rücken gelegenen Masse geboren wird, dann liegt meistens eine sogenannte **Myelomeningozele** vor (*Tab. 1*). Um was handelt es sich dabei?

In der Frühschwangerschaft (3. bis 4 SSW) formt sich die Neuralplatte zum Neuralrohr, dem Vorläufer des späteren Rückenmarks. Schliesst sich diese Platte an einer umschriebenen Stelle nicht vollständig zu einem Rohr, oder platzt das neugebildete Neuralrohr wenig später, dann entsteht eine Spina bifida.

Dieser Begriff steht für alle Formen einer dysrhaphischen Rückenmissbildung, da ihr gemeinsames Merkmal eine gespaltene Wirbelsäule beziehungsweise ein gespaltener Wirbelbogen darstellen. Bei der Myelomeningozele, der wohl am häufigsten beobachteten und klinisch bedeutsamsten Form einer Spina bifida, tritt der missgebildete Rückenmarksabschnitt durch die offenen Wirbelbogen und Weichteile nach aussen und ist nur über die Nervenwurzeln und Ausläufer der Rückenmarkshäute mit dem Wirbelkanal verbunden. Der hier liegende Liquor führt zu einer zystischen Auftreibung des Gebildes (Abbildung 1).

Diese Rückenmarksmissbildung und die Exposition eines Rückenmarksabschnittes erklären, weshalb es sich dabei um mehr als nur ein lokales Problem handelt und weshalb bereits bei Geburt Lähmungen der Beine sowie der Beckenbodenund Rumpfmuskulatur vorliegen können und weshalb es darnach zu aufsteigenden Infektionen der Liquorräume kommen kann. Der Schweregrad der Missbildung wird weniger von der Grösse der zystischen Masse am Rücken denn von der Höhenlokalisation der Läsion am Rückenmark bestimmt. Entsprechend ist das Lähmungsausmass von Fall zu Fall verschieden, und das Spektrum reicht von leichten Formen, die ausser einer lähmungsbedingten Fussverformung keine Ausfälle der Beinmuskulatur aufweisen, bis zu Fällen von vollständiger Lähmung der Beine, die wie bei einem Hampelmann lose am Rumpf hän-

Selbstverständlich weisen diese Patienten auch Sensibilitätsstörungen auf. Dazu kommen noch folgende Organläsionen hinzu:

- Neurogene Blasenentleerungsstörungen (nahezu bei allen Patienten vorhanden)
- Hydrozephalus (Wasserkopf) und andere Missbildungen des zentralen Nervensystems (Hydrozephalus in etwa 80% der Fälle vorhanden)
- 3. Neurogene Defäkationsstörungen
- Assoziierte Fehlbildungen zum Beispiel der Nieren und/oder der ableitenden Harnwege.

Mit Ausnahme der späteren geistigen Leistungsfähigkeit sind alle anderen Körperfunktionen aufgrund der beim Neugeborenen vorliegenden Läsionen für das spätere Leben ziemlich sicher prognostizierbar. Eine generelle Aussage, wie gross der Anteil der schwerst Geschädigten und derjenige der nur leicht Betroffenen zu einem späteren Zeitpunkt sein wird, ist nicht möglich. Denn dies hängt davon ab, ob alle Patienten rigoros behandelt werden, ob nur die günstigen Fälle operiert werden oder ob alle Patienten einfach sich selber überlassen werden (wie dies früher der Fall war). Nach Hemmer und Weissenfels beträgt der Intelligenzquotient in einem Kollektiv adoleszenter Myelomeningozelen-Patienten, deren Zele frühversorgt und deren Hydrozephalus geshuntet wurde, 94 ± 20 .

Abgesehen von etwas mehr Fällen mit unterdurchschnittlicher Intelligenz deckt sich die Verteilung der geistigen Leistungsfähigkeit mit derjenigen in der Normalbevölkerung. Trotz dieser relativ guten Durchschnittsintelligenz weisen manche Spina bifida-Kinder sogenannte Teilleistungsschwächen auf, zum Beispiel in Form von Koordinationsstörungen in Gebrauch der Hände und Augen. Die Lebensqualität Jugendlicher mit

Myelomeningozele hängt vom Behinderungsgrad ab, und dieser wiederum hängt von der Möglichkeit ab, sich selbständig fortbewegen zu können, vom Intelligenzquotienten und vom Vorliegen von Inkontinenz-Problemen. Bei 35 Jugendlichen im Alter von 16 bis 31 Jahren, die von 1950 bis 1965 geboren und mehrheitlich rigoros behandelt wurden, fanden Mariotti und Ramelli eine gleichmässige Verteilung auf 4 Gruppen unterschiedlichen Behinderungsgrades. Die Hälfte der Jugendlichen gehörte zur Gruppe 1 und 2, sie hatten höchstens Probleme mit der Blasenfunktion, waren dadurch aber in ihrem Leben nicht stark behindert und konnten eine normale Schul- und Berufsausbildung absolvieren. In Gruppe 3 (erhebliche Schwierigkeiten mit der Blase und Lähmungen der Beine ohne allerdings auf den Rollstuhl angewiesen zu sein) und in Gruppe 4 (vollständige Urininkontinenz und Stuhlprobleme und vollständige Rollstuhlabhängigkeit) fanden sich je ¼ dieser jungen Menschen. Bei denjenigen der Gruppe 3 fanden die Autoren trotz der starken Behinderung eine hohe Lebensqualität mit guter Integration im sozialen Umfeld. Lediglich bei den Angehörigen der Gruppe 4 war die Situation weniger zufriedenstellend; zumal sich hier auch welche mit geistiger Behinderung und Unfähigkeit zur Führung eines autonomen Lebens fanden.

Welche Möglichkeiten bestehen heutzutage, dieser in einem erheblichen Anteil der Patienten schweren Missbildung des zentralen Nervensystems zu begegnen? Es sind dies:

- 1. die Prävention der Missbildung
- 2. die Früherfassung der Missbildung und der Schwangerschaftsabbruch
- die Auslese (Selektion) der mit einer Myelomeningozele zur Welt gekommenen Neugeborenen zur Frühbehandlung oder/nicht.
- Die globale Verbesserung der Betreuung der frühversorgten Patienten mit Myelomeningozele (Operationsverfahren, apparative Versorgung, physiotherapeutische, medikamentöse, psychologisch-pädagogische Massnahmen).

Die Möglichkeiten einer Verhütung einer Myelomeningozele sind beschränkt, unter anderem weil bei der Entstehung dieser Missbildung mehrere zum Teil nicht näher bekannte Faktoren beteiligt sind (sogenannte multifaktorielle Genese). Ist in einer Familie oder in der Verwandtschaft bereits ein Spina bifida-Kind bekannt, dann führt ein Weg zur Verhütung einer Myelomeningozele ein Stück weit über die Erbberatung und Familienplanug. Eine weitere Möglichkeit könnte

Tabelle 1

Meilensteine der Langzeitbetreuung bei Myelomeningozele (Ausschnitt)

0-9 Monate

- Förderung der Eltern-Kind-Beziehung
- Eltern-Instruktion (Information über Teilbereiche der Missbildung, genetische Beratung Einleitung der Physiotherapie und der Blasenrehabilitation Anleitung zum Gebrauch der orthopädischen Hilfsmittel)

12-36 Monate

- Früherfassung und Behandlung (grobmotorische Retardation
 Feinmotorik-Manipulations-Störung
 Koordinationsstörung
 Sprachentwicklung, soziale Anpassung)
 mittels Physiotherapie (Vojta, Bobath) und
 Spieltherapie
- Blasenrehabilitation mittels Topftraining, Vojta, sauberer intermittierender Katheterisierung, Medikamente
- Orthopädische Versorgung Aufrichtung mittels Sitzschale, Stehbrett und Orthese

5-10 Jahre

- Selbständige Fortbewegung ohne oder mittels Hilfsmittel (Unterschenkelschiene 3–5-Punktstöcke Orthese
- Rollstuhl)
- Einführung der Selbständigkeit bezüglich Kontinenz
- Einschulung
- usw.

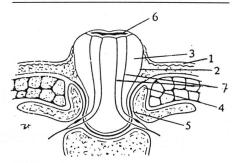


Abbildung 1

Der missgebildete Rückenmarksabschnitt tritt durch die offenen Wirbelbogen und Weichteile nach aussen. 1 angrenzende normale Haut 2 und 5 Rückenmarkshäute 3 Liquor 4 gespaltener Wirbelbogen beziehungsweise Dornfortsatz 6 missgebildeter Rückenmarksabschnitt 7 Nervenwurzeln.

eventuell in einer prophylaktischen, medikamentösen Behandlung liegen; so berichtete Seller 1981 von einem multizentrischen kollaborativen Projekt, bei welchem Frauen mit erhöhtem Risiko bezüglich eines Spina bifida-Kindes vor einer erneuten Konzeption und in den Frühphasen der Schwangerschaft Multivitamintabletten mit Folsäure gegeben wurden; die Wiederholungsrate betrug

nur 0,5% im Vergleich zu 4,3% bei unbehandelten Kontrollfällen mit einem vergleichbaren Risiko.

Die Früherfassung der Missbildung und Schwangerschaftsabbruch wird heutzutage als die Möglichkeit angegeben, der Geburt von Kindern mit Myelomeningozele zu begegnen. Die Zahl dieser Neugeborenen lässt sich aber nur dann wesentlich senken, wenn nicht nur die Risiko-, sondern alle Schwangeren untersucht werden, da das erstmalige Vorkommen einer derartigen Missbildung für etwa 90% der Fälle zutrifft. Eine Früherfassung ist dann sicher möglich, wenn das sogenannte Alphafetoprotein im Serum der frühschwangeren Frau zweimal bestimmt und anschliessend, das heisst falls die ermittelten Werte eindeutig zu hoch sind, eine Ultraschall-Untersuchung mit einem geeigneten Gerät und von einem diesbezüglich erfahrenen Untersucher vorgenommen wird (die fetale Wirbelsäule kann mit 16 bis 17 Wochen bereits beurteilt werden). Das Alphafetoprotein wird normalerweise von der fetalen Leber gebildet und wird im Falle einer Missbildung, bei welcher eine normale Hautbedeckung fehlt (Myelomeningozele und andere Missbildungen), im mütterlichen Kreislauf und in der Amnionflüssigkeit in einer erhöhten Konzentration angetroffen. Liegt also bei einer Spina bifida eine normale Hautbedekkung vor, dann kann sie der Erfassung durch die Alphafetoprotein-Bestimmung entgehen. Das Analoge gilt für kleine im Sakrumbereich gelegene Formen bei der Ultraschall-Untersuchung.

Die Auslese der mit einer Myelomeningozele zur Welt gekommenen Neugeborenen zur Frühbehandlung oder nicht ist eine weitere Massnahme, dieser schweren Missbildung zu begegnen. Lorber hat 1970 sechs Kriterien vorgeschlagen, die einzeln oder in Kombination gegen eine Behandlung eines Neugeborenen mit Myelomeningozele sprechen. Es handelt sich dabei um Befunde am Kind wie zum Beispiel um eine vollständige Lähmung der Beine, die erfahrungsgemäss mit einem schlechten Ausgang gekoppelt sind. Entsprechend sollten nur die leichten Fälle frühversorgt und alle andern sich selbst überlassen werden.

Nach unseren Erfahrungen wird eine sture Selektion dem individuellen Fall nicht immer voll gerecht. Die spätere geistige Leistungsfähigkeit lässt sich ebensowenig prognostizieren wie im Falle einer Selektion zu Nicht-Behandlung der Zeitpunkt des natürlichen Ablebens. Dazu kommt die schwere psychische Belastung, die die Betreuung eines totgeweihten Kindes mit sich bringt.

Wenn man sich zur Frühversorgung entschliesst, dann ist es nicht damit getan, die Missbildung am Rücken in den ersten 1 bis 2 Tagen mit Muskulatur und Haut zu verschliessen (sogenannte Frühversorgung) und beim sich nachfolgend entwickelnden Hydrozephalus eine Liquordrainage zu implantieren.

Der Patient braucht eine lebenslange medizinische Betreuung, die im Wachstumsalter besonders intensiv ist. Man spricht nicht umsonst von sogenannter «total care». Analog der Frühversorgung der Myelomeningozele geht es dabei nicht darum, die gegebenen Ausfälle wiedergutzumachen, denn diese sind entgegen den Versprechungen alternativer Therapien irreversibel. Vielmehr soll vermieden werden, dass es zu Sekundärschäden kommt, wie dies beispielsweise durch Austrocknung und Infektion an einem offen daliegenden Rükkenmarksabschnitt erfolgen kann. Ferner geht es darum, die noch vorhandenen Restfunktionen voll auszunützen und in den Dienst des ganzen Körpers zu stellen. Trotz zahlreicher Fortschritte und Verbesserungen in der «total care» in den letzten 30 Jahren sind weitere Fortschritte durchaus denkbar, so dass die mutmassliche Lebensqualität der heute geborenen Myelomeningozele-Kinder wahrscheinlich eine bessere sein dürfte als diejenige der früher geborenen. (Tab. 1)

Aus diesem kurzen Überblick soll hervorgehen, dass es einerseits verschiedene Schweregrade einer Myelomeningozele gibt, und dass es auch verschiedene Möglichkeiten gibt, dieser schwerwiegenden Missbildung zu begegnen.

Literaturangabe auf Anfrage beim SHV Zentralsekretariat, Flurstrasse 26, 3000 Bern 22, Telefon 031 426340.

Zur Lektüre empfohlen:

Kundert, J.G.: Wir haben ein Kind mit Spina Bifida. Schwabe, Basel/Stuttgart, 1982

CTG-Seminar - Grundausbildung

Organisiert vom Schweizerischen Hebammenverband

Datum: Samstag, 17. Januar 1987

Zeit: 9.00–17.00 Uhr

Ort: Frauenklinik Kantonsspital Aarau

Leitung: Prof. W. Stoll, Chefarzt

und Mitarbeiter

Preis: Mitglieder des SHV Fr. 90.-

Nichtmitglieder Fr. 140.-

Teilnehmerzahl beschränkt

TIS Fetal Monitor Fetal Monito

Inhalt des Kurses:

Der Kurs vermittelt eine Grundausbildung, kann jedoch auch im Sinne einer allgemeinen Repetition besucht werden. Er richtet sich vor allem an «Wiedereinsteigerinnen» und Kolleginnen, die schon seit Jahren mit dem CTG arbeiten, ohne darin ausgebildet worden zu sein.

Information und Anmeldeunterlagen: SHV Zentralsekretariat, Flurstrasse 26, 3000 Bern 22, Telefon 031 42 63 40