

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. 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. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

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. [Voir Informations légales.](#)

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. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 15.03.2025

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

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 non élue, 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 soins 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 communautaire»

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 rejetée.

Chaque membre a cependant la possibilité 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 dysraphischen Rückenmissbildung, da ihr gemeinsames Merkmal eine gespal-

tene Wirbelsäule beziehungsweise ein gespaltenen 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 Beckenboden- und 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 hängen.

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

1. Neurogene Blasenentleerungsstörungen (nahezu bei allen Patienten vorhanden)
2. Hydrozephalus (Wasserkopf) und andere Missbildungen des zentralen Nervensystems (Hydrozephalus in etwa 80% der Fälle vorhanden)
3. Neurogene Defäkationsstörungen
4. 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 gesuhntet 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 $\frac{1}{4}$ 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
3. die Auslese (Selektion) der mit einer Myelomeningozele zur Welt gekommenen Neugeborenen zur Frühbehandlung oder/nicht.
4. 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 Familienplanung. 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 (Unterschenkschiene, 3-5-Punktstöcke, Orthese, Rollstuhl)
- Einführung der Selbständigkeit bezüglich Kontinenz
- Einschulung
- usw.

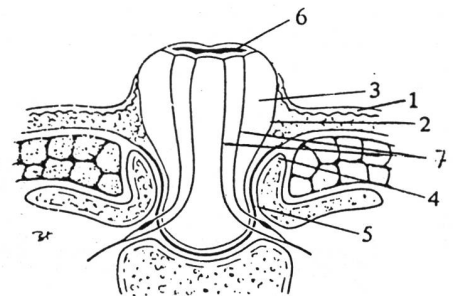


Abbildung 1

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

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

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

Die Früherfassung der Missbildung und
der Schwangerschaftsabbruch wird
heutzutage als die Möglichkeit angege-
ben, der Geburt von Kindern mit Myelo-
meningozele zu begegnen. Die Zahl die-
ser Neugeborenen lässt sich aber nur
dann wesentlich senken, wenn nicht nur
die Risiko-, sondern alle Schwangeren
untersucht werden, da das erstmalige
Vorkommen einer derartigen Missbil-
dung für etwa 90% der Fälle zutrifft.
Eine Früherfassung ist dann sicher mög-
lich, wenn das sogenannte Alphafeto-
protein im Serum der fröhschwangeren
Frau zweimal bestimmt und anschlies-
send, das heisst falls die ermittelten
Werte eindeutig zu hoch sind, eine Ul-
traschall-Untersuchung mit einem ge-
eigneten Gerät und von einem diesbe-
züglich erfahrenen Untersucher vorge-
nommen wird (die fetale Wirbelsäule
kann mit 16 bis 17 Wochen bereits be-
urteilt werden). Das Alphafetoprotein
wird normalerweise von der fetalen Le-
ber gebildet und wird im Falle einer
Missbildung, bei welcher eine normale
Hautbedeckung fehlt (Myelomeningo-
zele und andere Missbildungen), im müt-
terlichen Kreislauf und in der Amnion-
flüssigkeit in einer erhöhten Konzentra-
tion angetroffen. Liegt also bei einer
Spina bifida eine normale Hautbedek-
kung 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 Myelomenin-
gozele zur Welt gekommenen Neugebo-
renen zur Frühbehandlung oder nicht ist
eine weitere Massnahme, dieser schwe-
ren Missbildung zu begegnen. **Lorber**
hat 1970 sechs Kriterien vorgeschla-
gen, die einzeln oder in Kombination ge-
gen eine Behandlung eines Neugebo-
renen 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-Behand-
lung der Zeitpunkt des natürlichen Able-
bens. Dazu kommt die schwere psychi-
sche Belastung, die die Betreuung eines
totgeweiheten Kindes mit sich bringt.

Wenn man sich zur Frühversorgung ent-
schliesst, dann ist es nicht damit getan,
die Missbildung am Rücken in den er-
sten 1 bis 2 Tagen mit Muskulatur und
Haut zu verschliessen (sogenannte
Frühversorgung) und beim sich nachfol-
gend entwickelnden Hydrozephalus
eine Liquordrainage zu implantieren.

Der Patient braucht eine lebenslange
medizinische Betreuung, die im Wachs-
tumsalter 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 alternati-
ver Therapien irreversibel. Vielmehr soll
vermieden werden, dass es zu Sekun-
därschäden kommt, wie dies beispiels-
weise durch Austrocknung und Infek-
tion an einem offen daliegenden Rük-
kenmarksabschnitt erfolgen kann. Fer-
ner geht es darum, die noch vorhande-
nen 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 gebore-
nen. (Tab. 1)

Aus diesem kurzen Überblick soll her-
vorgehen, dass es einerseits verschiede-
ne Schweregrade einer Myelomeningo-
zele gibt, und dass es auch verschiede-
ne Möglichkeiten gibt, dieser schwer-
wiegenden Missbildung zu begegnen.

*Literaturangabe auf Anfrage beim SHV Zentral-
sekretariat, Flurstrasse 26, 3000 Bern 22, Tele-
fon 031 42 63 40.*

*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

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

