

Pressenachbericht der Katharina Kasper Stiftung:

### **Spina Bifida: Bundesweites Fachforum für PränatalberaterInnen in Dernbach**

Zum 12. Mal trafen sich MitarbeiterInnen von Schwangerenberatungsstellen wie Caritas, Diakonie und Donum Vitae zu Fortbildung und fachlichem Austausch auf Einladung der Katharina Kasper Stiftung. *Spina Bifida – offener Rücken* gehört zu den vorgeburtlich feststellbaren Diagnosen die auch heute noch in der Mehrzahl der Fälle zu einem medizinisch begründeten Schwangerschaftsabbruch führt. Dabei scheint es Wissensdefizite und falsche Vorstellungen zu den daraus resultierenden möglichen Beeinträchtigungen und den medizinischen Hilfsangeboten zu geben.

Die beiden anwesenden - auf Spina Bifida spezialisierten - Kinderärzte Dr. Rutz aus Gießen und Dr. Ermert aus Mainz, sowie die spezialisierte Beratungs- und Selbsthilfekoordinationsstelle Arque mit dem Geschäftsführer, einer Psychologin und einer betroffenen Mutter aus Mainz informierten und stellten sich den Fragen der interessierten Zuhörer.

Der offene Rücken, welcher einen mangelhaften Verschluss des Wirbelkanals in der Schwangerschaft unterschiedlicher Höhe und unterschiedlichen Schweregrades bedeutet, ist häufig mit einem Hydrozephalus (Ansammlung nach Abflussstörung des Hirnwassers) verbunden und führte vor den medizinischen Fortschritten der Hirnwasserableitungen häufiger zu geistigen Beeinträchtigungen. Diese Auswirkung ist heute eher selten zu sehen.

Alle Erkrankten haben Ausfälle der Nervenfunktionen unterhalb der Läsionsstelle, welches Inkontinenz, Gangstörungen bis hin zu Lähmungen und Rollstuhlpflichtigkeit zur Folge haben kann.

Aus der Perspektive der betroffenen Kinder, so stellten es die ReferentInnen (zu denen auch die Mutter eines Mädchens mit Spina Bifida gehörte) ist die `Normalität` eines Lebens im Rollstuhl gut zu bewältigen und ermöglicht durchaus ein positives, fröhliches Leben. (Die Selbstbestimmung muss dabei durch die erfahrenen Institutionen, durch entsprechende Trainings und Kontakte zu gleichaltrigen Betroffenen professionell gefördert und unterstützt werden.)

Angebote der ARQUE an die Eltern, Kinder und Erwachsene zielen darauf ab, schon zum frühestmöglichen Zeitpunkt und fortlaufend die Entwicklung einer gesunden Selbstbestimmung zu fördern. Ein wesentlicher stützender Faktor ist dabei für alle Altersstufen der Kontakt zu Gleichbetroffenen. Die Rückmeldungen der Eltern dieser Kinder bestätigen selbst bei Belastungen durch medizinische Eingriffe und häufigen existentiellen Sorgen um die Gesundheit, dass sie diese Form der Lebensbereicherung als eine wichtige Weiterentwicklung ihrer eigenen Persönlichkeit und Familie betrachten.

Dazu braucht es stützende, erfahrende Strukturen wie die Arque und Kinderärzte, die die Komplexität des Krankheitsbildes und der Hilfsstrukturen im Blick haben.

Es gehe nicht um Total Care, um die Perfektion in der Versorgung, um übersteigerte Machbarkeitserwartungen (wie die weltweit einmaligen endoskopischen vorgeburtlichen Operationen der Wirbelsäule in der Universitätsklinik Gießen) und Schönrederei eines schwerwiegenden Krankheitsbildes mit weiterhin nicht geklärter Ursache und vielen denkbaren Komplikationen, sondern im Letzten um lebenswertes, glückliches Leben.

Wie Dr. Ermert es zusammenfasste, *`ist jedes glücklich gelebte Jahr des Kindes das wichtigste Kapital für das weitere Leben.`*

Ursula Rieke