

1.2 Menschen mit Spina bifida

Definitionen machen komplexe Sachverhalte erschließbarer – allerdings mit der Gefahr von unzulässigen Vereinfachungen. Eine Darstellung des Gesundheitsproblems unter Heranziehung ausgewählter medizinischer Sachverhalte ist jedoch unabdingbar für das weitere Verständnis körperlicher Beeinträchtigungen infolge einer Spina bifida, mit denen die Befragten konfrontiert sein können. Wie die vorangegangenen Ausführungen belegt haben (vgl. Punkt 1.1), entsteht Behinderung in der komplexen Person-Umwelt-Interaktion. Dieser Ansatz ist als wesentlicher Grundgedanke dieser Arbeit zu verstehen. Die Darstellung der medizinischen Sachverhalte einer Spina bifida soll die Komplexität der (auch) rein körperlich bedingten Herausforderungen von Betroffenen anschaulich machen. In der Ergebnisdarstellung werden gesundheitliche Probleme befragter Personen aufgegriffen (vgl. Punkt 4.1.3), sofern sie aus deren Sicht die Berufsbiographie beeinflusst haben.

Bei einer Spina bifida handelt es sich um eine pränatale Fehlbildung, verursacht durch einen Neuralrohrdefekt (unvollständiger Verschluss des Neuralrohrs⁴) längs der Wirbelsäule oder im Raum des Schädels. Es gibt offene (aperta⁵) und geschlossene (occulta) Formen einer Spina bifida, die Einteilung erfolgt je nach Ausmaß und Lokalisation (Pschyrembel 2019a, o.S.). Durch den

⁴ Das Neuralrohr ist die embryonale Grundstruktur des Zentralen Nervensystems. „Das Neuralrohr gliedert sich in Gehirnbläschen“ (Drews 1993, 206), sie bilden die Grundlage für Aufbau und Struktur des Gehirns (Drews 1993, 206-207).

⁵ Alle hier befragten Personen haben eine Spina bifida aperta. Bei dieser Ausprägung kommt es zum Hervortreten oder dem Freiliegen von Spinalkanal-Inhalten mit den entsprechenden neurologischen Störungen. Es sind hier drei Formen zu unterscheiden:

1. Meningozele: hier kommt es zum alleinigen Hervortreten der Meningen (Hirnhäute) durch den Wirbelspalt. Es handelt sich um die symptomatisch leichtere Variante.
2. Meningomyelozie: infolge dieser Form (die häufiger vorkommt als die anderen Formen) sind die Wirbelbögen unvollständig geschlossen und es kommt zudem zur Vorwölbung von Rückenmarkshäuten als auch Teilen des Rückenmarks. Neurologische Störungen bis hin zu Querschnittslähmungen sind die Folge.
3. Myelozele: Hervortreten von freiliegendem Rückenmark.
(vgl. Haupt 2006, 180; Eggert 2019, 2-3; Pschyrembel 2019a, o. S.).

unvollständigen Verschluss des Neuralrohrs entsteht eine Wirbelsäulenspalte, in deren Folge es (überwiegend bei den offenen Formen) je nach Ausprägung der Schädigung zu neurologischen Symptomen kommen kann. Eine Beteiligung der Nervenstränge führt zu Defekten des Nervensystems (z.B. Sensibilitätsstörungen), schwerwiegendere Störungen können den Austritt von Körperflüssigkeiten oder Rückenmark nach sich ziehen. Die Blasen- und Mastdarmfunktion kann dauerhaft beeinträchtigt sein und führt zu Inkontinenzerscheinungen. Neben trophischen Störungen⁶ können Fußverformungen und Lähmungen auftreten. Die motorischen Einschränkungen führen oft dazu, dass Betroffene auf einen Rollstuhl oder Gehhilfen angewiesen sind (vgl. Haupt 2006, 179-180; Straßburg et al. 2003, 89 ff.).

Aufgrund der umfassenden Fehlanlage des gesamten Gehirns kann der Liquorfluss gestört sein. Lokalisieren lässt sich dies am Übertritt des Gehirns zum Rückenmark. Die im Gehirn gebildete Flüssigkeit (Liquor) kann nicht abfließen, die dadurch zustande gekommene Stauung führt zu einem Hydrozephalus⁷ (vgl. Straßburg et al. 2003). Um Komplikationen aufgrund eines Hydrozephalus zu vermeiden, ist die frühe Versorgung (auch pränatal möglich), z.B. durch eine Hirnventrikel-Drainage⁸, von maßgeblicher Bedeutung. Das Auftreten eines versorgungspflichtigen Hydrozephalus lässt sich auf über 70% aller Fälle⁹ beziffern

⁶ Trophische Störungen bezeichnen strukturelle oder funktionelle Gewebeveränderungen (Hypo- oder Atrophien), ausgelöst durch eine Sauer- oder Nährstoffunterversorgung oder Denervierungen (vgl. Pschyrembel 2019a, o. S.).

⁷ Es handelt sich gemäß Pschyrembel (2019b, o.S) um eine „pathologische, angeborene oder erworbene Erweiterung der Liquorräume, meist infolge gestörter Liquorproduktion, -zirkulation oder -resorption. Je nach Alter kommt es zu abnormalem Schädelwachstum, zentralnervösen bis zu den typischen Symptomen der Hirndrucksteigerung“. Es gibt verschiedene Formen eines Hydrozephalus, die hier nicht im Einzelnen genannt werden. Entscheidend ist bei allen Formen, dass sie im Zusammenhang mit einer Störung der Liquorzirkulation beim Abfluss, der Resorption oder der Produktion (Überproduktion) stehen. In deren Folge können, je nach Alter und Ausprägung, unter anderem zentralnervöse Ausfälle auftreten mit potentiellen Folgeerscheinungen wie Spastiken und Intelligenzminderungen (vgl. ebd.).

⁸ Zum Einsatz kommen verschiedenste Techniken, mit deren Hilfe die Liquorflüssigkeit nach außen oder innen (Shuntversorgung) abgeleitet werden kann (vgl. Pschyrembel 2019b, o. S.).

⁹ Dies betrifft schwerere Ausprägungen, wie sie bei einer Meningomyelozole kommen (vgl. exemplarisch Universitätsklinikum Bonn 2019, o. S.).

(vgl. Universitätsklinikum Bonn 2019, o. S.; Haupt 2006, 180). Neben dem Hydrozephalus kommt es häufig zu strukturell bedingten Abweichungen bei der Entwicklung des Gehirns¹⁰. Bei entsprechender medizinischer Versorgung sind keine Einbußen der intellektuellen Entwicklung zu erwarten (vgl. ebd.).

Infolge der operativen Versorgung von Spina-bifida-Kindern kann es zu einer Ausbildung des Tethered-Cord-Syndroms (deutsch: „angebundene Schnur“) kommen. Das bedeutet, dass das Rückenmark im Rückenmarkskanal in der Phase des Wachstums nicht beweglich ist. Es kann zu zusätzlichen Nervenengewebschädigungen kommen. Bei Ausbildung von Symptomen (z.B. Verschlechterungen von Wirbelsäulen- und Fußfehlstellungen, Spastiken, Schmerzen im Bereich der Blase und des Mastdarms) sind chirurgische Maßnahmen indiziert (vgl. Cremer 2009, Reuter 2014).

Als potentielle Ursachen einer Spina bifida werden neben genetischen Dispositionen „mechanische, infektiöse, alimentäre oder toxische intrauterine Schädigung[en]“ (Pschyrembel 2019a, o.S.) diskutiert. Empfehlungen zur Prävention belaufen sich auf die Substitution von Folsäure präkonzeptionell und im ersten Trimenon einer Schwangerschaft (vgl. ebd.).

Die Prävalenzrate (Auftrittshäufigkeit) einer Spina bifida wird mit einer Spannweite zwischen 0,1% (Deutschland) und 0,7% (für Irland) angegeben (vgl. Deutsche Gesellschaft für Nährstoffmedizin und Prävention DGNP e.V. 2016, o. S.). Strehl (2007, 210) verweist auf eine „Häufigkeit von ca. 0,4 bis 0,8% (Zahlen für die Zeit von 1991 bis 2000 für mehrere mitteleuropäische Länder).“ In Mitteleuropa liegt die „Inzidenz (Häufigkeit von Neuerkrankungen) bei ca. 1-3 pro 1000 Geburten.“ (DGNP e.V. 2016, o. S.). Mit jedem bereits geborenen Kind mit Spina bifida in einer Familie steige die Wahrscheinlichkeit des Auftretens bei weiteren Geburten (vgl. ebd.).

Die vorangegangenen Ausführungen dokumentieren, dass Menschen mit Spina bifida mit vielfältigen Herausforderungen konfrontiert sein können, die sich in Form gesundheitlicher Einschränkungen und in deren Folge medizinischen Interventionen ausdrücken. Es ist davon auszugehen, dass Berufsbiographien davon beeinflusst werden können, z.B. durch längere Erkrankungsphasen.

Im nächsten Abschnitt werden grundlegende Begriffe zur beruflichen Sozialisation erläutert.

¹⁰ Potentielle Störungen in der Balkenregion können neben der Ausbildung einer Chiari-Malformation (Verdrängung des Kleinhirns in den Spinalkanal durch Verkleinerungen im hinteren Schädelraum) vorkommen (vgl. Universitätsklinikum Bonn 2019, o. S.).