

Aus der frühen Zeit  
der Betreuung von Patienten  
mit angeborener Querschnittslähmung  
(Meningomyelocele MMC, Spina bifida)  
im  
Annastift Hannover Klinik I  
1972-2001

Dr. Friedrich Groß  
Chefarzt Klinik I (1978-2004)

## Inhaltsübersicht

1. Vorgeschichte
  2. Schwierigkeiten zu Beginn, räumlich und personell
  3. Wesentliche Impulse in der Frühphase der MMC-Behandlung
  4. Behandlungsformen und deren Wandlungen konservativ und operativ
  5. Wichtige Prinzipien aus der Erfahrung einer jahrelangen MMC-Sprechstunde
  6. Eltern- Kind- Aufenthalte
  7. Interdisziplinäre Sprechstunde
  8. Aus Kindern wurden Erwachsene mit neuen Bedürfnissen und neuen Anforderungen an die Therapie
  9. Schlussbetrachtung und grundsätzliche Gedanken
-

## 1. Vorgeschichte

Den ersten Kontakt mit dem Krankheitsbild des Hydrocephalus und der Spina bifida hatte ich Mitte der 60er Jahre als junger Assistenzarzt in der Kinderklinik der Universität Düsseldorf (Prof. Dr. von Harnack).

Ich sah ein wenige Monate altes Kind mit einem großen Kopf und dünnen Ärmchen und bewegungslos in Abspreizung und Außendrehstellung liegenden Beinchen. Auf dem Rücken war ein Verband fixiert.

Diesen Eindruck von einem kleinen Menschen habe ich nie mehr vergessen.

Zwei Jahre später hatte ich ins Berufsgenossenschaftliche Unfallkrankenhaus Duisburg-Buchholz (Chefarzt Dr. Jantke) gewechselt und lernte das dortige Querschnittszentrum kennen. Dort lagen meist männliche, relativ junge Erwachsene mit Querschnittslähmung. Sie hatten im Vollbesitz ihrer Kräfte erfahren müssen, wie sie durch Verkehrs- oder Berufsunfälle von einem zum anderen Moment zu Querschnittsgelähmten verschiedener Höhen wurden.

Beide Patientengruppen - das kleine, lebensunerfahrene Kind in Düsseldorf und die Duisburger zuvor aktiven Patienten im besten Lebensalter - haben mich sehr berührt.

Wiederum wenige Jahre später - ich war inzwischen in der orthopädischen Klinik Annastift Hannover - kam 1972 der erste Spina-bifida-Patient in die Sprechstunde.

Das war in der Zeit, als die Medizin gelernt hatte, die neugeborenen Hydrocephalus- und Spina bifida-Patienten vor dem frühen Tod zu

bewahren, indem der Hydrocephalus durch die Ventilimplantation beherrschbar wurde und die Infektion am offenen Rücken mit ihren Folgen durch frühen Verschluss der Cele vermieden werden konnte.

## 2. Schwierigkeiten zu Beginn, räumlich und personell

Nach dem ersten Patienten in Hannover kamen in immer kürzeren Intervallen weitere Spina-bifida-Patienten hinzu. Bald wurde klar, dass der Orthopädie durch das Überleben der Säuglinge eine ganz neue Patientengruppe zugewachsen war, die es zuvor nicht gegeben hatte.

Sehr bald ergaben sich daraus mehrere Probleme. Die jungen Kinder kamen mit ihren besorgten und verunsicherten Eltern und erhofften sich eine ausgiebige Untersuchung und eine einfühlsame Beratung in ruhiger Atmosphäre.

Das war in der Hektik der allgemeinen Ambulanz nicht möglich.

Vieles musste damals improvisiert werden, um die notwendige Arbeit leisten zu können.

Nachträglich bin ich dem Träger (Diakonische Einrichtung) dankbar, dass er nach zähen Verhandlungen die notwendigen räumlichen Verhältnisse geschaffen hat.

Eine weitere Schwierigkeit war die bei wachsendem weiterem Patientenandrang immer brisanter werdende Frage nach angemessener Vergütung für den Träger. Der notwendige Zeitaufwand für die Untersuchung und Beratung der Spina-bifida-Patienten war ja um ein Vielfaches größer als in der allgemeinen Kinderambulanz. Dort waren Einzelvergütungen an das Haus üblich, die zudem ebenfalls knapp bemessen waren.

Für die Spina-bifida-Ambulanz war eine langwährende, umfangreiche Überzeugungsarbeit bei den Krankenkassen und der KV notwendig. Es zeigte sich, dass es oft mutiger Entscheidungen von einzelnen Persönlichkeiten bedurfte, bis eine einvernehmliche Lösung zustande kam.\*

Beide Durchbrüche - die oben erwähnte räumliche und das Zugeständnis einer Pauschalvergütung für das Krankenhaus durch die Kostenträger - brachten eine große Erleichterung und machten Energie frei, sich der wichtigen neuen ärztlichen Arbeit zu widmen.

### 3. Wesentliche Impulse in der Frühphase der MMC-Behandlung

Wesentliche Impulse in der Frühphase der MMC-Behandlung im Annastift Hannover erhielt ich durch die Arbeiten von Prof. Dr. Klaus Parsch (damals Heidelberg) und durch die 2. Internationale MMC-Tagung in Heidelberg, die er zusammen mit Prof. Schulitz durchführte. Damals - 1972 - entstand auch deren Buch „Das Spina-bifida-Kind, Klinik und Rehabilitation“ im Thieme-Verlag. Sie wiesen auf die Chancen und die Möglichkeiten für die in der Orthopädie neue Patientengruppe hin. Ich nahm Kontakt zu Herrn Bernhart auf, dem 1. Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe, die sich später ASBH (Arbeitsgemeinschaft Spina bifida Hydrocephalus) nannte. Er hatte weitsichtig aus eigener Betroffenheit die Notwendigkeit erkannt, das Wissen um die Erkrankung bekannt zu machen, die verzweifelten Eltern zusammenzuführen und eine Initialzündung für die Zusammenarbeit

.....

\* Hier danke ich den Herrn Boßmann, Lummert und Gehrke als Verhandlungspartner, die Einsicht in die Wichtigkeit des Problems bewiesen.

der Fachleute untereinander zu setzen. Hierzu brachte er u.a. regelmäßig Informationsschriften und Fachschriften mit wissenschaftlichen Inhalten heraus. An diesen Ratgebern wirkte Herrn Dr. Ermert maßgeblich mit.

Nach dem Ausscheiden von Herrn Bernhart übernahm Herr Langenhorst in dankenswerter Weise die weitere Herausgabe.

Bei ihm und ebenso bei Herrn Seidenstücker, der die ASBH über viele Jahre als Vorsitzender sicher führte, bedanke ich mich für die frühe und langjährige Zusammenarbeit.

In der Satzung der ASBH ist u.a. das Ziel „Förderung der Forschung und des wissenschaftlichen Erfahrungsaustausches“ genannt. Diese selbst gestellten Aufgaben hat die ASBH hervorragend erfüllt, indem sie seit der Frühphase Eltern und Therapeuten wichtige Impulse geliefert hat.

In der Zusammenarbeit mit der ASBH habe ich auch viele Anregungen von anderen, hier nicht namentlich genannten Persönlichkeiten erhalten, wofür ich mich bedanke.

#### 4. Behandlungsformen und deren Wandlungen

Innerhalb der nächsten Monate nahm die Zahl der vorgestellten jungen, meist schon wegen des Hydrocephalus operierten Patienten zu.

Am Anfang behandelten wir mit konservativen und operativen Methoden, wie sie sich schon damals in den 70er Jahren in der Orthopädie bewährt hatten.

Im **konservativen** Bereich waren dies Lagerungen in Korrekturstellung und die klassische Krankengymnastik zur

Kräftigung der (teil-)gelähmten Muskeln sowie Dehnungsübungen bei Kontrakturen oder zur Kontraktur neigenden Muskeln und anderen Weichteilen. Diese kombinierten wir mit Manueller Therapie.

Bald kamen im konservativen Bereich die verschiedenen Methoden der Krankengymnastik auf neurophysiologischer Basis hinzu, vorwiegend Bobath und Vojta.

Dabei war es uns wichtig, den Glaubenskrieg zwischen den verschiedenen Behandlungsformen von Kind und Eltern fernzuhalten. Dieser hat sich stets als schädlich für die (Re-)Habilitation herausgestellt. Er führt dazu, dass die verunsicherten Eltern das Vertrauen in die Sinnhaftigkeit von Therapie, die allen viel abverlangt, überhaupt verlieren und dass sich Schuldgefühle wegen zuvor erfolgter anderer Entscheidungen aufbauen.

Bei Befunden mit spastischen Elementen - z.B. bei Tethered Cord - haben wir auch Botulinumtoxin probatorisch z.B. vor Operationen eingesetzt.

In der **operativen** Therapie standen Methoden für Weichteileingriffe an Muskeln und Sehnen in Form von Verlängerungen, Versetzungen usw. zur Verfügung.

Knöcherner Operationen - oft in Verbindung mit Weichteileingriffen - wurden an Hüfte, Knie und Fuß durchgeführt.

Dazu ist zu sagen, dass die anfangs eher progressive Indikationsstellung mit zunehmender Verlaufsbeobachtung zurückhaltender wurde. Das Muskelungleichgewicht ließ sich nur unvollständig bzw. vorübergehend ausgleichen, vor allem bei großen, komplexen Weichteil - plus Knochenoperationen z.B. am Hüftgelenk.

Die Arbeit der KrankengymnastInnen bekam einen immer höheren Stellenwert.

Nachdem die MMC-Sprechstunde schon eine gewisse Struktur erhalten hatte, kam ein wichtiger Impuls hinzu. Herr John \* und ich besuchten die Ambulanz von Herrn Prof. Ferrari in Parma /Italien im Jahre 1989.

Aus dem hochinteressanten und lebhaften Erfahrungsaustausch zwischen uns dreien konnten wir viel Erkenntnisgewinn mitnehmen.

---

### 5. Wichtige Prinzipien, die sich aus der Erfahrung einer jahrelangen MMC-Sprechstunde herausgestellt hatten (1972 bis 2001):

---

- a) Bei Hüfte, Knie und Fuß muss von Anfang an darauf geachtet werden, dass eine achsgerechte Stellung erreicht wird, die für die für später erhoffte Steh- und Gehfähigkeit notwendig ist.

Das geschieht am Anfang durch Lagerung und durch die von Beginn an notwendige Krankengymnastik. Im Bereich der Hüftgelenke sollte eine Symmetrie hergestellt werden, um negative Entwicklungen für die Wirbelsäule möglichst zu vermeiden (u.a. Skoliose).

- b) Bei der konservativen und operativen Therapie der Füße ist darauf zu achten, dass ein plantigrader Auftritt erreicht wird. Er ist oft Voraussetzung dafür, dass es später zu Steh- und Gehfähigkeit kommt, ohne dass Schuh oder Apparat zu Druckgeschwüren führen.

---

\*Herr John (1926 bis 2010) war Leiter der Forschungswerkstatt für Orthopädietechnik am Annastift zu Zeiten der Contergankatastrophe und später Gründer der Fa. John & Bamberg im Annastift. Er war ein erfindungsreicher Orthopädietechniker mit sehr viel Empathie für behinderte Menschen. Durch seine Stiftung zugunsten der MMC-Patienten hat er über seinen Tod hinaus viel Gutes getan.



- c) Ein Knochen, der nicht belastet wird, wächst weniger, wird osteoporotisch und bricht leichter.

Eine frühe Belastung im Stehgips oder Apparat fördert das Größenwachstum des Spina-bifida-Kindes, was dem behinderten Menschen eine Kommunikation auf Augenhöhe erleichtert. Knochenbrüche und die oft damit verbundene erneute stationäre Aufnahme evtl. mit OP und Immobilisation führen zu einem circulus vitiosus mit erneuter Ruhigstellung und Knochenbrüchigkeit.

- d) Aus dem gleichen Grunde sind wir schon frühzeitig dazu übergegangen, bei an beiden Beinen notwendigen Operationen diese gleichzeitig mit 2 OP-Teams durchzuführen. Hierdurch verringert sich die Zahl der stationären Aufenthalte sowie auch die Gesamtzeit der belastenden OP- und Narkosedauer. Insbesondere gilt dies auch für die anschließende Ruhigstellung im Gips und damit für die Zeit der Immobilisation.

Um diese für die Patienten vorteilhafte Verfahrensweise zu erreichen, waren kraftzehrende Verhandlungen mit dem Träger und den Krankenkassen erforderlich. Es musste den Krankenkassen klargemacht werden, dass hier zwei Operationen in einer Sitzung durchgeführt wurden, wofür der Träger gleichzeitig zwei Spezialteams stellte und selbstverständlich als zwei Operationen vergütet bekommen musste.

- e) Die Wichtigkeit der achsialen Belastung der Beine wurde schon weiter oben angesprochen. Wenn sich das Kind am Tischbein hochziehen wollte und dies wegen der gelähmten Beinchen nicht konnte, haben wir ihm schon relativ früh mit einem Stehgips mit Tischchen oder einer Stehorthese geholfen. Dies haben

wir so gemacht, unabhängig vom Vorhandensein oder Nicht-Vorhandensein bestimmter Reflexe.

Auch die Urologen wiesen immer wieder darauf hin, dass die senkrechte Körperstellung zum Schutz der abführenden Harnwege sehr wichtig ist.

Die Freude und Fröhlichkeit, mit der das Kind die senkrechte Stellung annahm, haben uns darin bestätigt, dass die Entscheidung richtig war. Nun konnte es mit beiden freien Händen in Augenhöhe mit gleichaltrigen Kindern spielen. Das war für die Gesamtentwicklung des Kindes von großer Wichtigkeit.

- f) Eine unverzichtbare Aufgabe hatten und haben die kompetenten KrankengymnastInnen und ErgotherapeutInnen. Sie sind - sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich möglichst immer mit denselben Patienten befasst - ein wichtiger Kontinuitätsfaktor für Kinder und Eltern.

Ebenso unentbehrlich waren von Anfang an die Orthopädie-Techniker und -Schuhtechniker, die die Kinder im ambulanten Bereich kennen lernten und die Orthesen zusammen mit den Ärzten konzipierten. Bei den Wiedervorstellungen wurden diese von allen Fachrichtungen auf ihre Tauglichkeit hin überprüft.

Die Orthopädie-Techniker begleiten die Patienten vom Kleinkindalter bis ins Erwachsenenalter, ggf. auch durch Rollstuhlversorgung.

## 6. Eltern -Kind - Aufenthalt

Die von der ASBH ausgegangene Initiative zum Eltern-Kind-Aufenthalt wurde von den Betroffenen sehr gerne angenommen. Die Eltern wurden zusammen mit ihren Kindern auf dem Gelände der Diakonie untergebracht.

Die Kinder wurden in Gegenwart der Eltern von den Spezialisten der verschiedenen Fachdisziplinen untersucht. Zusätzlich fanden Fachvorträge und Diskussionen statt, die das Verständnis des Krankheitsbildes förderten und Fragen der Betroffenen beantworteten.

## 7. Interdisziplinäre Sprechstunde

Die Orthopädie hat eine zentrale Bedeutung für die Behandlung der Spina-bifida-Patienten und deren (Re-)Habilitation.

Aber es war schon bald klar, dass eine optimale Betreuung nur in engster Zusammenarbeit mit anderen Fachdisziplinen möglich ist.

Deshalb haben wir ab 1973 eine interdisziplinäre Sprechstunde eingerichtet. Diese fand zunächst alle 3 Monate, später alle 4 Wochen statt. Außer den KrankengymnastInnen und Orthopädie-Technikern sowie dem Orthopäden waren flg. Fachdisziplinen daran beteiligt: (Sozial-) pädiatrie , (Neuro-)Chirurgie (Prof. Winkelmüller), Urologie (Prof. Brandis) und, wenn erforderlich, dem Plastischen Chirurgen. Hier wurden die Patienten aus den jeweiligen Ambulanzen vorgestellt und das weitere Vorgehen gemeinsam besprochen.

Diese Sprechstunde fand bis 1980 in den Räumen der MHH statt, danach im Kinderkrankenhaus Auf der Bult (Dr. Kolb, Kinderchirurgie) und in den Räumen des neuen SPZ, das von dem hochgeschätzten Herrn Prof. Maneke (1909 - 1998), Gesundheitsamt Hannover,

konzipiert worden war. Zu diesem Zeitpunkt haben wir insgesamt etwa 300 Spina-bifida-Patienten aus weitem Einzugsgebiet im Annastift betreut.

Ab Mitte der 90er Jahre hatten sich mehrere meiner ärztlichen Mitarbeiter in die Betreuung von Spina-bifida-Patienten eingearbeitet und haben mich kompetent sowohl in der internen Spina-bifida-Ambulanz im Annastift als auch in der interdisziplinären Sprechstunde vertreten und diese weiter entwickelt.

Dafür danke ich den Kollegen Dr. Tenger, Dr. Martin, Dr. Kusch und Dr. Fregien und der Kollegin Frau Willenborg.

#### 8. Aus Kindern wurden Erwachsene mit neuen Bedürfnissen und neuen Anforderungen an die Therapie

---

Nach meiner Pensionierung hat Herr Dr. Herold als neuer Leiter der Gesamtambulanz Kinderorthopädie im Annastift den genannten Kollegen den Freiraum zur Spina-Behandlung gelassen und seine schützende Hand darüber gehalten.

Inzwischen war immer deutlicher geworden, dass aus den kleinen Patienten von früher junge Erwachsene geworden waren. Für sie war die interdisziplinäre Betreuungsform nicht mehr gewährleistet. Es mussten jetzt für die Erwachsenen die gleichen Probleme hinsichtlich der Finanzierung und der räumlichen Situation gelöst werden, wie sie Mitte der 70er Jahre für die Kinder erstritten werden mussten.

Dieser wichtigen Aufgabe für die Zukunft hat sich Dr. Martin angenommen und ein Konzept entwickelt und verwirklicht. Hierfür vielen Dank an ihn.

## 9. Schlussbetrachtung und grundsätzliche Gedanken

Herr Dr. Ermert hat mich gebeten, über „durchaus noch gegenwärtige vergangene Zeiten, gemeinsame Wegstrecken und Emotionen“ zu berichten.

Bei der Reflektion über die fast 30jährige Tätigkeit in Hannover sind viele Erinnerungen aufgetaucht.

Herrn Dr. Ermert sei Dank für die Initiative, die Entwicklung aufzuzeichnen. Er selbst hatte eine große pädiatrische Praxis mit einem sehr weiten Einzugsgebiet für Spina-bifida-Patienten. Durch sein großes, fachübergreifendes Wissen gelang es ihm, die verschiedenen ärztlichen Fachdisziplinen zusammen zu bringen und den wissenschaftlichen Erfahrungsaustausch zu fördern. Über den wissenschaftlichen Beirat hat Herr Dr. Ermert auch in den Fachschriften entscheidende Impulse geliefert.

Patienten berichten über ihn, dass er gut zuhören und komplizierte medizinische Zusammenhänge in verständlicher Sprache erklären und die Patienten trösten konnte. Ein Patient fasste es so zusammen: „Er ist einfach ein feiner Kerl.“

Die Spina-bifida / Hydrocephalus-Patienten waren damals, wie bereits erwähnt, für die Orthopädie eine ganz neue Patientengruppe. Für verschiedene Einzelbefunde gab es zwar bewährte OP-Methoden und konservative Behandlungsformen. Um der neuen Patientengruppe gerecht zu werden, mussten diese aber in der Indikationsstellung und in der individuellen Durchführung modifiziert werden. Dies ist in vielfältiger Weise geschehen, sodass man allmählich den Patienten in ihrer Komplexität immer gerechter werden konnte.

Mit zunehmender eigener Erfahrung konnten wir als Therapeuten die Möglichkeiten und Chancen für den jeweils einzelnen Patienten besser einschätzen und einen Gesamtplan erstellen. Diesem Plan

gemäß konnten wir die einzelnen Behandlungsschritte gezielter einsetzen.

Aber auch in anderer Hinsicht mussten wir als Therapeuten dazulernen. Einerseits mussten wir die Patienten und die Eltern dazu motivieren, Behandlungs- und Rehabilitationsprinzipien streng einzuhalten. Andererseits war es unsere schwierige Aufgabe zu erkennen, wann eine Überforderung der jeweiligen Familie drohte.

Die betroffenen Kinder und Eltern brauchen mehr als die vielen Termine und Wiedervorstellungstermine bei den KrankengymnastInnen, beim Orthopäden, beim Orthopädietechniker, bei den Ärzten verschiedener Fachrichtungen, die alle notwendig und wichtig aber zugleich auch außerordentlich belastend sind. Das wissen die Betroffenen besser als alle Therapeuten.

Das Kind muss Kind bleiben dürfen und soll atmen können. Nur dann wird es auf lange Sicht in der Lage sein mitzumachen.

Aber auch die Eltern dürfen nicht in der Pflicht ersticken. Sie dürfen und sie müssen auch an sich selbst denken. Nur dann können sie auf dem langen Weg durchhalten und für das Kind als wichtigste Stütze erhalten bleiben.

Die Behinderung darf nicht zur Zerreißprobe für die Partnerschaft der Eltern werden und auch die Geschwisterkinder haben ein Recht auf Aufmerksamkeit. Sie begleiten die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder in ihrem Leben meist länger als die Eltern.

Ich habe in dieser Hinsicht sehr erfreuliche und leider auch traurige Schicksale erlebt.

Wir sollten als Therapeuten den behinderten Menschen nicht nur aus dem Blickwinkel des medizinischen Spezialisten betrachten sondern ihn als ganze Persönlichkeit mit seiner Einbettung in seine Familie

und Umwelt wahrnehmen. Dazu braucht es offene Gespräche auf Augenhöhe zwischen den Betroffenen und den Therapeuten und gegenseitiges gutes Zuhören.

Grundsätzlich muss man auch flg. bedenken: Während ich diesen Artikel schreibe, findet die Olympiade 2022 statt. Im Vergleich zu Olympiateilnehmern und anderen Menschen mit Höchstleistungen sind wir alle behindert. Es kommt nur auf die Höhe der Messlatte an.

Wir Therapeuten werden jeden Tag Zeugen von vielen Siegen unserer Patienten, wenn sie einen neuen Entwicklungsschritt erreicht haben. Das sind Siege über Krankheit, Behinderung und Verzweiflung. Wir bewundern die mutige Dennoch-Einstellung unserer Patienten und dürfen uns über deren Erfolge freuen.