knwkinder spezial knw Kindernetzwerk e.V. Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen

Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen.



Nummer 66, Frühjahr/Sommer 2020

Zeitschrift über Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit speziellen Bedürfnissen



Schwerpunkt:

Skelett- und Knochenerkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Weitere Themen:

Corona-Pandemie - Sind chronisch kranke Kinder Risikopatienten?

Inklusive Arbeitsplätze – der schwere Weg in den (1). Arbeitsmarkt

Entpersonalisierung der Medizin

Patienten - Vom passiven Zuschauer zum Informierten Manager

Aus Erfahrung klug – Eltern helfen Eltern

Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e. V.

Wie junge Menschen einer angeborenen oder im Laufe des Lebens erworbenen Wirbelsäulenverkrümmung begegnen können

Als Skoliose bezeichnet man eine dreidimensionale Verdrehung der Wirbelsäule, die nicht vollständig aufgerichtet werden kann. Die Erkrankung ist eine Wachstumsstörung und tritt häufig im Kindesalter auf, wird aber mitunter zu spät diagnostiziert. Auch die Potentiale der Behandlung und Betreuung werden oftmals nicht voll ausgeschöpft.

Von Stefanie Gürtler

Bei den meisten Menschen ist die Wirbelsäule nicht ganz gerade. Man spricht aber erst von einer Skoliose, wenn die Krümmung mehr als 10° nach Cobb beträgt. Etwas mehr als 1 % aller Menschen hat eine Skoliose und etwa die Hälfte hiervon hat eine Verkrümmung von mehr als 20° nach Cobb*.

Von allen 10- bis 14-jährigen Jugendlichen haben rund 4 von 100 Jugendlichen eine Skoliose. Mädchen sind 4- bis 5-mal häufiger betroffen als Jungen, bei schweren Skoliosen sogar 8-mal häufiger. Die Wirbelsäule wächst von der Geburt bis zum Abschluss des Wachstums etwa 25 cm, davon jeweils 10 cm – also fast 40 % des Wachstumes – vor dem 5. und nach dem 10. Lebensjahr. Mädchen sind früher ausgewachsen als Jungen. Der größte Wachstumsschub findet vor der ersten Regelblutung statt (Menarche), danach wachsen Mädchen noch ca. 2 - 2,5 Jahre weiter.

Methoden zur Diagnosestellung

An erster Stelle der Diagnostik steht die körperliche Untersuchung. Am bekanntesten ist der Vorneigetest ("Adams-Test"). Dabei stehen beide Füße nebeneinander, die Knie sind durchgestreckt und der Oberkörper wird langsam nach vorn gebeugt. Steht eine Seite des Brustkorbs höher, ist dies ein Zeichen für eine Skoliose. Messen kann man das zum Beispiel mit einem Skoliometer.

Ein genaueres Ergebnis liefert das Röntgenbild. Wichtig ist, dass diese Aufnahme im Stehen und nicht im Liegen angefertigt wird, am besten eine Abbildung der gesamten Wirbelsäule auf einem Bild



("Wirbelsäulenganzaufnahme"). Zudem ist darauf zu achten, dass eine Aufnahme von hinten und zusätzlich eine von der Seite gefertigt wird. Anhand des Röntgenbildes wird die Krümmung der Wirbelsäule ausgemessen und ein Krümmungswinkel ("Cobb-Winkel") festgestellt. Auch wird die Verdrehung der Wirbelkörper ("Rotation") bestimmt (z.B. nach Nash und Moe). Häufig steht eine Seite des Beckens höher, ist nach vorn gedreht oder zur Seite verschoben. Manchmal besteht auch eine Beinlängendifferenz oder ein Knie ist nach innen gedreht.

Ein relativ neues Röntgenverfahren bietet das EOS-System. Es ermöglicht nach aktueller Studienlage eine deutliche Reduktion der Strahlenbelastung im Vergleich zu bisherigen radiologischen Untersuchungsmethoden. Diese Technologie liefert 3D-Bilder des Skeletts des Patienten. Die dreidimensionale Darstellung kann bislang lediglich als IGe-Leistung abgerechnet werden und ist daher meist privat zu zahlen.

Eine zusätzliche, strahlenvermeidende Möglichkeit der Verlaufskontrolle bieten dreidimensionale Oberflächenlicht-Vermessungen. Hierbei werden 3D-Vermessungen des Rückens angefertigt und grafisch dargestellt. Diese sind jedoch ungenauer und können deshalb insbesondere nicht das erste Röntgenbild ersetzen.

Die Magnetresonanztherapie (MRT) kommt in der Skoliosediagnose nur selten zum Einsatz, und zwar meist, um Besonderheiten abzuklären. Bei einer Magnetresonanztomographie werden sogenannte Schnittbilder (dreidimensionale Bilder) der Wirbel, der Bandscheiben und der Nerven erzeugt.

Außerdem gibt es Blut- und Speicheltests, mit denen Störungen der Proteinzusammensetzung der Körperzellen festgestellt werden sollen, um hieraus abschätzen zu können, wie groß das Risiko einer möglichen Zunahme / Progredienz der Skoliosekrümmung ist. Auch diese sind privat zu zahlen.

Ursachen und Folgen

In den meisten Fällen (ca. 90 %) kennt man die Ursache einer Skoliose nicht genau, man spricht daher von einer idiopathischen Skoliose. Sie entsteht während des Wachstums und verschlechtert sich häufig in den Wachstumsschüben, insbesondere wenn sie unbehandelt ist. Man unterteilt die Skoliosen weiter in verschiedene Skolioseformen, sie können beispielsweise wie ein großes C ("C-Bogen"), ein großes S ("S-Bogen") oder auch wie ein Doppel-S ("Doppel-S-Bogen") aussehen.

Skolioseverkrümmungen können im Laufe des Lebens zunehmen. Eine Skoliose hat man ein Leben lang. Heute ist bekannt, dass eine idiopathische Skoliose vererbt werden kann.

Durch die Verformung des Brustkorbes können bei schweren Skoliosen die Funktion der Lunge und des Herzens in Mitleidenschaft gezogen werden. Sinkt die sogenannte Vitalkapazität um mehr als die Hälfte, so wird die rechte Seite des Herzens, von der das Blut in die Lunge geführt wird, um Sauerstoff aufzunehmen, stärker belastet. Meist stellt man eine Beeinträchtigung der Lungen- oder Herzfunktion erst im fortgeschrittenen Alter fest. Das alles kann, muss aber nicht eintreten! Skoliose kann auch in Verbindung mit anderen Erkrankungen als Folge auftreten, z. B. bei der Fanconi-Anämie oder dem Sotos-Syn-

drom. Auf der Suche nach skolioseerfahrenen Behandlungspartnern haben Betroffene vielfach lange Wegstrecken zu bewältigen, verbunden mit einem erheblichen organisatorischen und zeitlichen Aufwand.

Behandlung hängt von der Ausprägung der Krümmung ab

Die Behandlung einer Skoliose hängt vom Einzelfall ab. Während des Wachstums soll vor allem eine Zunahme der Krümmung vermieden werden. Als Faustregel orientiert man sich bei der Therapie während des Wachstums an den Cobb-Winkeln: Krümmungen von weniger als 20° nach Cobb werden regelmäßig vom Arzt kontrolliert und gegebenenfalls mit Physiotherapie behandelt. Krümmungen von mehr als 20° nach Cobb werden mit Physiotherapie und zusätzlich einem Korsett behandelt. Ergänzend kann eine "Skoliose-Reha" durchgeführt werden. Bei Krümmungen ab 40 bis 50° nach Cobb wird überlegt, ob eine Operation sinnvoll ist.

Therapieoption I: Physiotherapie

Es gibt verschiedene Methoden der Physiotherapie, mit denen eine Skoliose behandelt werden kann. Welche Methode am besten ist, hängt von vielen Faktoren ab, unter anderem von der Art der Skoliose und vom Patienten (Alter, körperliche Fähigkeiten usw.). Bei Jugendlichen mit idiopathischer Skoliose wird am häufigsten Krankengymnastik nach Katharina Schroth angewendet. Hierbei handelt es sich um eine 3-dimensionale Übungstechnik, mit der die Wirbelsäule aufgerichtet und entdreht werden soll.

Therapieoption II: Korsett

Ein Korsett ist eine Orthese, ein orthopädisches Hilfsmittel. Jedes Korsett wird per Rezept verordnet und von einem Orthopädietechniker individuell für den Patienten angefertigt. Durch Druckzonen ("Pelotten"), die auf den Körper wirken, wird der Oberkörper entdreht und aufgerichtet. Ein Korsett ist gerade am Anfang sehr unbequem. Aber nur ein getragenes Korsett entfaltet seine Wirkung. Daher ist es wichtig, die vom Arzt empfohlene Tragezeit (meist zwischen 18 und 23 Stunden am Tag) einzuhalten. Eine Krümmungszunahme der Skoliose kann aufgehalten und in vielen Fällen kann sogar eine Verbesserung erzielt werden.



Therapieoption III: Operation

Der Zeitpunkt einer Operation wird in der Regel durch den Schweregrad der Skoliosekrümmung und das Wachstum bestimmt. Nach Möglichkeit werden Operationen nicht vor dem 12. Lebensjahr vorgenommen, weil die Wirbelsäule vorher stark wächst. Ziel der Operation ist eine Aufrichtung und Entdrehung der Wirbelsäule, mit gleichzeitiger Fixierung (Versteifung), so dass sie sich nicht wieder zurückdreht. Eine Korrektur erfolgt, indem die verkrümmten Wirbelsäulenabschnitte z. B. über jeweils zwei Titanstäbe stabilisiert werden, die mit Schrauben in den Wirbeln verankert werden. Implantate aus Knochenspänen und -ersatzstoffen werden zur weiteren Versteifung (Verknöcherung) zwischen die fixierten Wirbelkörper eingebracht und verbleiben im Körper. Es gibt verschiedene Operations-Verfahren und Implantate, so z.B. auch "mitwachsende" Stäbe und "bewegungserhaltende" Instrumentarien. Welche am besten zur Anwendung kommt, hängt vom Einzelfall ab. Noch nicht alle auf dem Markt angebotenen Methoden sind umfassend anerkannt oder erforscht, daher sollte immer genau auf die Indikation geachtet und eine Risikoabwägung vorgenommen werden.

Sport und Bewegung

Grundsätzlich ist mit einer Skoliose jede Art von Sport möglich, auch mit Korsett. In Rücksprache mit dem Operateur ist nach einer Operation vorsichtiges Schwimmen und nach etwa sechs Monaten Radfahren erlaubt. Auch für den Leistungssport gibt es keine wirklichen Einschränkungen. Kritisch betrachtet werden allerdings Stoßbelastungen der Wirbelsäule (z.B. bei Kontaktsportarten wie Handball). Diese sollten mit dem Arzt abgestimmt werden.

Schule

Die Skoliose lässt sich kaum verstecken (z.B. in der Sportumkleide und beim Schwimmen) und sollte auch nicht versteckt werden.

Am besten weiht man zuerst die engsten Freunde und Klassenlehrer ein. Meistens gibt es die Möglichkeit, in einer offenen Stunde über die Krankheit zu sprechen. Beim Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. kann man eine Jugendbroschüre auch kostenlos als Klassensatz bestellen. Ein Referat über Skoliose erklärt Vieles, ist etwas Neues und Interessantes für die Mitschüler und wirkt sich zudem positiv auf die Note aus.

Auf der Jugendseite des Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. sind Erfahrungsberichte, Tipps für Mode, Outfit, Infos zum Jugendtag und Sport zu finden. Es werden Online-Chats für Kids, aber auch für Erwachsene angeboten. Auf Instagram und Facebook informiert der Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. über aktuelle Themen. Fragen zu Berufswahl, Schwerbehindertenausweis, Familienplanung oder Arbeitsplatzgestaltung können an die Geschäftsstelle gerichtet werden. In weiteren Informationsbroschüren werden Detailthemen behandelt.

Jede Frage und Problematik ist bei uns herzlich willkommen. Wir machen uns stark dafür, diese zu lösen!

Stefanie Gürtler Geschäftsstelle Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e. V. Siegburger Straße 1a 51491 Overath Telefon +49 (0)2206 9 04 79 56 E-Mail verwaltung@bundesverband-skoliose.de

Homepage http://www.bundesverband-skoliose de