



Spina bifida

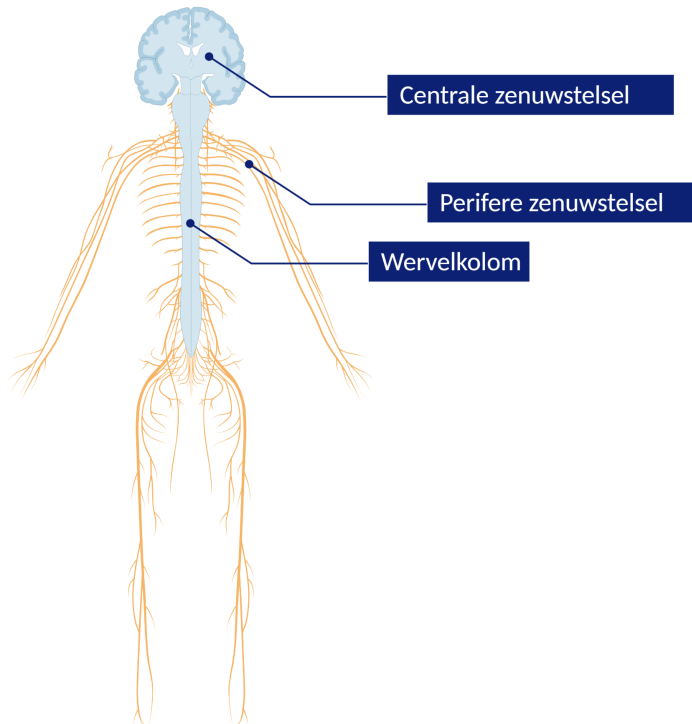


Een spina bifida aperta is een aangeboren afwijking aan de wervelkolom. Het is een van de meest voorkomende afwijkingen van het centrale zenuwstelsel.

Over spina bifida

Er zijn verschillende vormen bekend:

- Spina bifida occulta: hierbij is de afwijking in de wervelkolom met de huid bedekt.
- Spina bifida aperta: hierbij is de afwijking in de wervelkolom zichtbaar omdat de rug open is (dit noemen we ook wel een 'open ruggetje' of een meningomyelocele (MMC)).



Oorzaak

De oorzaak is niet bekend. Er zijn meerdere factoren die een rol spelen zoals het nemen van foliumzuur (vitamine B11) en erfelijkheidsfactoren. Als je een eerder kind hebt gehad met een spina bifida heb je in een nieuwe zwangerschap een klein verhoogde kans om opnieuw een kind met een spina bifida te krijgen. Wij adviseren om een hogere dosis foliumzuur voor een nieuwe zwangerschap te gebruiken. Als spina bifida in de familie voorkomt kan uw zorgverlener u eventueel naar een specialist in erfelijkheid (klinisch geneticus) verwijzen.

Gevolgen van een spina bifida

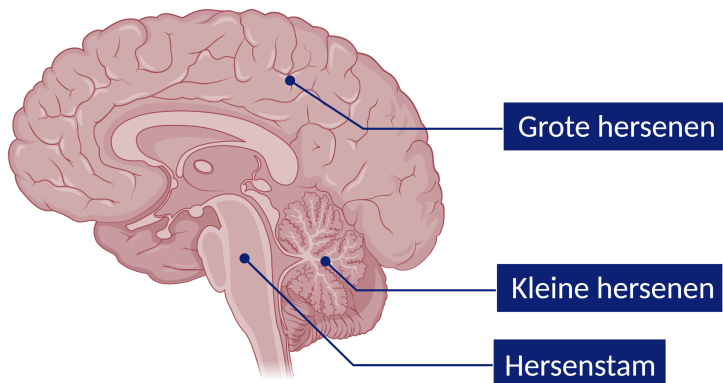
De gevolgen van de spina bifida kunnen zijn:

- Verminderde kracht en gevoel in de benen. Dit hangt af van de hoogte van de open rug. De werking van blaas en darmen zijn bijna altijd ernstig verstoord.
- Een waterhoofd kan ontstaan voor de geboorte, of soms ook na sluiting van de open rug. Dit komt omdat er minder hersenvocht wordt afgevoerd. Het is nodig om bijvoorbeeld een drain



te plaatsen om het hersenvocht af te voeren.

- De kleine hersenen (ook wel cerebellum genoemd) wijken ook vaak af bij mensen met een spina bifida. Dit heet een 'Chiari II malformatie'. Heel soms geeft dit pijn en functieklachten in de armen. Bijna nooit leidt dit tot functiestoornissen in de hersenstam.



Over de behandeling

Wat gaan we doen?

Voor de geboorte

Een spina bifida wordt in veel gevallen al voor de geboorte ontdekt met echoscopisch onderzoek. Als we bij de 20-weeken echo (SEO) denken dat uw kind een spina bifida heeft, verwijzen we u naar een centrum gespecialiseerd in prenatale diagnostiek. Het Erasmus MC Sophia kinderziekenhuis is zo'n centrum. Hier werken gynaecologen die gespecialiseerd zijn in de prenatale diagnostiek van aangeboren afwijkingen, zoals een spina bifida. Zij zullen u dan verder begeleiden in de zwangerschap.

Na bevestiging van de diagnose maakt u ook al direct kennis met de neurochirurg die na de geboorte uw kind zal gaan behandelen. Zo start het zorgproces al tijdens de zwangerschap en dragen wij zorg vanaf de zwangerschap tot na de geboorte en de kinderleeftijd tot en met de volwassen leeftijd. Wij noemen dit ook wel de 'levensloop-geneeskunde'.

Behandeling tijdens de zwangerschap

Het is ook al mogelijk om tijdens de zwangerschap de afwijking op de rug te sluiten (ook wel foetale chirurgie genoemd). Dit kan een goed effect hebben op de voorspelling van de toekomst voor uw kind. Uw gynaecoloog en de neurochirurg informeren u over deze foetale behandeling.

Naast de genoemde opties, heeft u ook de mogelijkheid om te kiezen voor het afbreken van de zwangerschap. In deze keuze kunnen meerdere factoren een rol spelen zoals de ingeschatte ernst van de aandoening en de voorspelling van de toekomst voor het kind. Maar ook hoe u en uw partner zelf in het leven staan en wat de zorg voor een kind met spina bifida kan betekenen voor het gezin.

Wettelijk gezien moet een afbreking van de zwangerschap voor de termijn van 24 weken plaatsvinden. Soms is er dus maar weinig tijd om deze moeilijke beslissing te nemen. Uw gynaecoloog kan u begeleiden in dit proces maar als u of uw partner behoefte heeft aan verdere ondersteuning kunt u in contact gebracht worden met een psycholoog of maatschappelijk



werker.

Na de geboorte

Uw kind wordt opgenomen in de kliniek kinderneurochirurgie/kinderneurologie, KC Noord. Hoelang deze opname duurt hangt af van de situatie van uw kind, maar duurt gemiddeld 3 weken. Heeft u bij ons ook de prenatale echo's gehad? Dan hebben wij al voor de geboorte een of meerdere keren met u gesproken waarbij wij u zo goed mogelijk hebben voorbereid op de periode na de geboorte.

Tijdens de opname van uw kind komen de verschillende behandelaars langs om uw kind te onderzoeken en zo nodig al een behandelplan te starten.

De neurochirurg is een van de eerste artsen die uw kind beoordeelt. De chirurg doet extra onderzoek:

- Een echo om de grootte van de hersenkamers vast te stellen.
- Een MRI-scan om de verdere hersenaanleg te beoordelen.
- Is de spina bifida al voor de geboorte behandeld dan onderzoeken we of er een veilige waterdichte sluiting heeft plaatsgevonden.

De eerste weken kunnen erg spannend voor u zijn. U kunt altijd bij het team terecht met uw vragen of problemen. De verpleegkundigen in de kliniek zijn goed op de hoogte van de situatie van uw kind, de problemen die daarbij horen en de behandelmethoden.

Wat we gaan doen

We proberen om binnen 48 uur na de geboorte de onbehandelde open rug te sluiten. We leggen het ruggenmerg open, waarna deze wordt teruggeplaatst in de wervelkolom en wordt overdekt met meerdere waterdichte lagen van spier en huid.

Wat is het doel?

De operatie is nodig om het ruggenmerg te beschermen voor verdere schade en infecties. Zo kunnen we verdere achteruitgang van bijvoorbeeld de beenfunctie voorkomen. Het is niet zo dat door de operatie de beenfunctie verbetert.

Tweede operatie

Bij kinderen met een waterhoofd is een tijdje later een tweede operatie nodig. De chirurg plaatst dan een drain voor de afvoer van overtollige hersenvocht uit het hoofd naar de buikholte.

Na de behandeling of operatie

Naar huis

Uw kind mag naar huis:

- als de operaties goed zijn gegaan
- de wondjes goed zijn genezen
- de conditie van uw kind dat toelaat

Om de blaasfunctie te beschermen wordt er onder begeleiding van de Uroloog en de WISverpleegkundige gestart met "intermitterend katheteriseren". Dit betekent dat er meerder



keren per dag een katheter in de blaas wordt gebracht. Wij leggen dit aan u uit als uw kind weer naar huis mag.

Controle op de polikliniek

6 weken nadat uw kind naar huis mag, komt u met uw kind 1 keer op het spreekuur van de neurochirurg. Daarna vinden de controles van de neurochirurg plaats op het MMC spreekuur. Dit is een spreekuur waar u de verschillende specialisten in één polikliniekbezoek spreekt.

Voor de uroloog krijgt u aparte polikliniekafspraken voor controle en functieonderzoeken, zoals een blaasfunctieonderzoek (VUDO) en een echografie van de urinewegen.

U en uw kind hebben een eigen polikliniekkamer, waar u de hele middag gebruik van kunt maken. De verschillende behandelaars komen één voor één bij u langs.

Het eerste jaar vinden de controles plaats om de 4 maanden, daarna om het half jaar en als het goed gaat zijn er steeds minder vaak poliklinische controles nodig. Uw kind blijft zeker tot einde puberteit (16-18 jaar) onder controle van het MMC team.

Voor volwassenen met een MMC is er een vervolgpoli Neurochirurgie en ook via de Revalidatie artsen, Urologen en Orthopeden is er een vervolg.

Voorbereiding voor het spreekuur

Het spreekuur duurt de hele middag. Neemt u daarom het volgende mee:

- voeding en/of drinken
- luiers en/of katheters
- badjas of omslagdoek
- eventueel speelgoed

Bij binnenkomst verwijst de assistente uw kind eerst naar het priklab voor een vingerprik. Bij terugkomst weegt en meet zij uw kind. In de loop van de middag vangen wij nog (katheter)urine op van uw kind voor onderzoek.

Contact

Bij vragen kunt u contact opnemen met:

Verpleegkundig consulent WIS

wiskids@erasmusmc.nl">wiskids@erasmusmc.nl
(010) 703 61 17

Neurochirurgen

kinderneurochirurgie@erasmusmc.nl">kinderneurochirurgie@erasmusmc.nl
(010) 703 65 71

Neurologen

kinderneurologie@erasmusmc.nl">kinderneurologie@erasmusmc.nl
(010) 703 63 41

Urologen

kinderurologie@erasmusmc.nl">kinderurologie@erasmusmc.nl



(010) 703 65 59 (keuze 3 is secretariaat kinderurologie)

Kinderarts

wiskids@erasmusmc.nl">wiskids@erasmusmc.nl

(010) 703 61 46 (secretariaat algemene kindergeneeskunde)

Kinderorthopedisch chirurg

kinderorthopedie@erasmusmc.nl">kinderorthopedie@erasmusmc.nl

(010) 703 66 57 (secretariaat van 9.00 – 12.00 uur bereikbaar)

Revalidatiearts

SecretariaatErasmusMC@rijndam.nl">SecretariaatErasmusMC@rijndam.nl

(010) 704 01 43

Medisch maatschappelijk werker

s.ramlal-orie@erasmusmc.nl">s.ramlal-orie@erasmusmc.nl

(010) 703 64 47





