

Wirbelsäulen-/Skoliose-Operation bei Duchenne

Stand: 04/2026

Allgemeines

Durch den Verlust von Muskelzellen und dem daraus resultierenden Muskelabbau verkürzen sich die Muskelstränge und üben Zug auf die Gelenke aus. Hierdurch kommt es bei den meisten muskelkranken Kindern zu Kontrakturen und Versteifungen der Gelenke. Ohne Behandlung kommt es außerdem zu einer Verdrehung (Torsion) der Wirbelsäule. Die Verkrümmung kann so große Ausmaße annehmen, dass die inneren Organe ihre Position verlassen und insbesondere die Lunge und das Herz gestaucht werden. Das wiederum hat unmittelbaren Einfluss auf deren Funktion, die durch den Muskelschwund ohnehin schon geschwächt ist. Orthesen und Korsetts können diesen Prozess meist nur wenig aufhalten. Bei den meisten Duchenne-Patienten muss im frühen Teenager-Alter die Wirbelsäule durch ein Gestänge meist aus Titan begradigt werden.



Dies sind die Röntgenbilder eines 14jährigen DMD-Patienten vor und nach der Skoliose-Operation. Man sieht sehr deutlich, wie stark die Wirbelsäule verkrümmt war und wie gerade sie seit der Operation ist. Sie wurde an der Universitätsklinik Göttingen durchgeführt. In dieser Klinik müssen die Jugendlichen zunächst auf die Beatmung eingestellt werden, bevor sie zu einer OP zugelassen werden. Eine weitere sehr erfahrene Klinik ist die Hessing-Klinik in Augsburg. Eine solche Operation sollte unbedingt in einer Klinik erfolgen, die sich mit Wirbelsäulenoperationen und Duchenne gut auskennt.

Foto: privat

Zeitpunkt für die Operation

Ab wann über eine Skoliose-Operation nachgedacht werden sollte, ist individuell sehr unterschiedlich. Es gibt auch Duchenne-Patienten, die keine Wirbelsäulenstabilisierung brauchen. In den meisten Fällen beginnt die Skoliose nach dem Gehverlust, also mit etwa 10 Jahren. Bei den jährlichen Untersuchungen im SPZ wird die Wirbelsäule regelmäßig untersucht und ggf. zu einer Röntgenaufnahme geraten. Diese zeigt den sogenannten Cobb-Winkel, der über den Grad der Skoliose Auskunft gibt. Bei Duchenne bzw. neuromuskulären Skoliosen wird bereits ab einem Cobb-Winkel von 30 bis 40 Grad eine Operation in Betracht gezogen. Hierbei geht es nicht nur um die inneren Organe bzw. die Lungenfunktion, sondern auch darum, die Sitzfähigkeit im Rollstuhl auf Dauer aufrechtzuerhalten. Eine nicht operierte verkrümmte Wirbelsäule führt zu einem starken Beckenschiefstand, der das Sitzen erheblich erschwert oder gar unmöglich macht. Bettlägerigkeit gilt es in jedem Fall unbedingt zu vermeiden.

Ablauf der Operation

Die Operation erfolgt in Bauchlage unter Vollnarkose und dauert 5-6 Stunden. Wichtig ist, dass auf eine triggerfreie Narkose geachtet wird. Kennzeichnend für die Operation ist ein hoher Blutverlust, der z.T. durch Eigenblut und z.T. durch Blutkonserven ausgeglichen wird. Nach der Operation wird der Patient zunächst auf die Intensivstation verlegt, weil dort eine bessere Überwachung gegeben ist. Weitere Einzelheiten erhalten Sie im Aufklärungsgespräch vor der OP. Bereits am ersten Tag nach der OP wird mit der Mobilisierung begonnen, zunächst mit Sitzen an der Bettkante. Wenn das gut

klappt, wird zügig mit dem Liften in den Rollstuhl begonnen, anfangs nur für kurze Zeit, die von Tag zu Tag gesteigert wird. Leichte Empfindungsstörungen z.B. an den Händen oder Füßen sind normal und rühren von der ungewohnten Bauchlagerung während der OP. Sie vergehen nach wenigen Tagen. In der Regel bleibt man 10-14 Tage im Krankenhaus. Viele können dann schon wieder im Auto sitzend transportiert werden. Sollte dies nicht der Fall sein, ist ein Liegendtransport nach Hause möglich.



Bei der Entlassung aus dem Krankenhaus achten Sie bitte darauf, dass Ihnen ein Implantatausweis ausgehändigt wird, aus dem das Datum der Operation und das verwendete Material hervorgehen.

Was ist nach der Operation zu beachten?

Nach der Operation ist auf eine achsengerechte Lagerung zu achten, d.h. dass Kopf, Halswirbelsäule und Rumpf des Patienten in einer geraden Linie (Längsachse) bewegt werden, ohne Drehung oder Beugung. Wie genau das geht, zeigen einem die Schwestern auf Station. Wer bisher eine Umsetzhilfe für Transfers benutzt hat, sollte spätestens jetzt auf einen Lifter umsteigen (bitte rechtzeitig beantragen) und hierbei eine Liftermatte mit Rückenverstärkung verwenden. Wir empfehlen dringend, das Liften bereits mehrere Wochen vor der Operation zu trainieren. Je routinierter man es beherrscht, umso sicherer kann man den Betroffenen zur Erstmobilisation im Krankenhaus in den Rollstuhl und zurück transferieren. Man ist auch so schon nervös genug. Wir empfehlen außerdem, den eigenen Lifter mit ins Krankenhaus zu nehmen. Das verschafft zusätzlich Sicherheit.

Im Falle eines CT oder eines MRT ist zu beachten, dass die Aufnahmen durch das Metall im Körper gestört sein können (Artefakte). Beim MRT entsteht außerdem ein starkes Magnetfeld, das die Metallteile erwärmen oder bewegen könnte. Wurde Titan verwendet, ist es meistens unproblematisch. Legen Sie dem Radiologen also unbedingt den Implantatausweis vor.

Das Für und Wider

Jeder Eingriff birgt Risiken, und Eltern und Betroffene haben oft große Angst vor der Operation. Das ist verständlich und absolut nachvollziehbar. Man hört diverse Stories aus der Community, die nicht immer sensibel vorgebracht werden und die zusätzlich verunsichern. Im Aufklärungsgespräch kommt alles zur Sprache, was möglicherweise passieren könnte. Das kann schon sehr belasten. Hilfreich ist in dieser Situation, dass die Duchenne-Patienten meist alt genug sind, um selbst über die Operation entscheiden zu können. Das ist ein Stückweit entlastend für die Eltern. Sehr wichtig ist außerdem, dass man sich medizinisch gut aufgehoben fühlt, weshalb es ratsam ist, sich an eine Klinik mit entsprechender Erfahrung zu wenden. Als Eltern steht man oft neben sich, dann ist es gut, wenn die Ärzte, Pflegekräfte und Physiotherapeuten genau wissen, was sie tun und dies auch ausstrahlen.

Wir kennen viele junge Menschen mit Duchenne, die diese Operation erfolgreich gemeistert haben. Trotz aller Strapazen sind sich alle einig, dass sie sich immer wieder dafür entscheiden würden. Der Gewinn an Lebensqualität, auch perspektivisch betrachtet, ist so groß, dass die Ängste vor der OP und die Beschwerden der Rekonvaleszenz bald in den Hintergrund treten. In der Regel sind keine Nachoperationen oder weitere Probleme zu erwarten, sodass die Betroffenen schon nach wenigen Wochen wieder in ihren Alltag zurückkehren können.

Ob man sich für oder gegen die Operation entscheiden sollte, ist sehr individuell. Nach unserer Erfahrung profitieren die Patienten sehr von dieser Operation. Sie haben eine deutlich längere Lebenserwartung und eine viel höhere Lebensqualität als jene, die sich nicht haben operieren lassen.

Kontakt

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.
Alstertor 20, 20095 Hamburg, 040/323231-0
info@muskelschwund.de
www.muskelschwund.de