

## „Wir sind mit der Krankheit gewachsen“

Seit ihrer Geburt lebt Jana Bozek mit einer Spina bifida. Die Folgen dieser Fehlbildung von Wirbelsäule und Rückenmark begleiten die elfjährige Bremerin ein Leben lang. Und doch haben Jana und ihre Familie mit der Unterstützung des Klinikums Bremen-Mitte einen Weg gefunden, mit den Einschränkungen zurechtzukommen.

**Text:** Timo Sczuplinski

**Foto:** Martin Rosepk

Eine halbe Stunde. Das ist aktuell die ganz persönliche Bestleistung von Jana Bozek. Eine halbe Stunde – so lange kann die elfjährige Schülerin mittlerweile am Stück stehen. Dazu benötigt sie allerdings einen Spezialrollstuhl, an den sie festgeschnallt ist. Beine und Brust werden mit einem Bügel stabilisiert. Sie hängt gewissermaßen stehend in ihrem Aufstehrollstuhl. Ein freies Stehen ist überhaupt nicht möglich. Für eine halbe Stunde reicht die Kraft, danach muss Jana sich wieder setzen. Das willensstarke Mädchen ist mit einer Spina bifida geboren worden – einer Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks. Die Folgen begleiten sie ein Leben lang. Doch Jana Bozek und ihre Familie haben auch mit Unterstützung des Klinikums Bremen-Mitte gelernt, damit umzugehen und ein scheinbar normales Leben zu führen.

Hier sind alle für die verschiedenen Probleme maßgeblichen Kliniken und ihre Spezialisten an einem Krankenhaus versammelt: Durch die Zusammenarbeit von Kinderchirurgie und Kinderurologie, der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin sowie dem Sozialpädiatrischen Institut ist seit Jahren ein einheitliches medizinisches, pflegerisches und soziales Konzept für die Betreuung entsprechender Kinder etabliert worden.

Jana ist eine von aktuell etwa 60 jungen Patientinnen und Patienten, die am Klinikum Bremen-Mitte betreut werden. Viele betroffene Familien haben darüber hinaus auch Kontakt zur Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH). Jana wurde bereits am ersten Lebenstag von Prof. Lorenz und seinem Team betreut und operiert. Der angeborene Defekt der Wirbelsäule und des Rückenmarks wurde verschlossen. Da war noch nicht abzusehen, ob und wie Jana stehen und laufen wird; wohl aber, dass sie, wie viele der Betroffenen, im Rollstuhl sitzen und auf eine gesteuerte Blasen- und Darmentleerung angewiesen sein wird.

Jana und ihre Familie haben über all die Jahre eine feste Ansprechpartnerin: Jutta Ohlms. Sie ist Case-Managerin, Urotherapeutin und Koordinatorin für das Kontinenzentrum für Kinder und Jugendliche am Klinikum Bremen-



Mitte. „Sie ist eine große Stütze für uns“, sagt Janas Mutter, Britta Bozek. Über die vielen Jahre sei ein sehr vertrauensvolles Verhältnis entstanden. Ohlms koordiniert die immer wieder notwendigen Untersuchungen und Behandlungen. Ihr Ziel ist es, dass die betroffenen Familien lernen, bestmöglich mit den Folgen der Krankheit umgehen zu können.

### Vorbeugung durch Folsäure

Erwiesen ist seit Mitte der 90er Jahre, dass die Fehlbildung durch einen Mangel an Folsäure (eines der B-Vitamine) entsteht. Ein ausreichend hoher Folsäurespiegel einige Wochen vor und in den ersten Wochen der Schwangerschaft vermag das Risiko ihres Auftretens um 90 Prozent zu senken. Auch in Deutschland ist es mittlerweile üblich, Frauen mit Kinderwunsch zur Einnahme von Folsäure-Tabletten als Nahrungsergänzung zu raten. „Da sich diese Defekte schon in den ersten Wochen einer Schwangerschaft manifestieren und dann für den Rest der Schwangerschaft fortbestehen, ist das Zeitfenster für die Folsäure-Einnahme so begrenzt“, sagt Prof. Dr. Christian Lorenz.

Die Frage, ob man die Krankheit hätte vermeiden können, spielt für Familie Bozek längst keine Rolle mehr. Sie ist im Hier und Jetzt angekommen und stellt sich den damit verbundenen Herausforderungen, Einschränkungen und Belastungen. „Wir sind mit der Krankheit gewachsen. Wir haben einen Weg gefunden, mit ihr zu leben“, sagt Britta Bozek. Denn eigentlich sei Jana ja ein ganz normales Mädchen. Jana habe eine Schule gefunden, an der sie gut integriert sei. Sie habe einen Freundeskreis aufgebaut und trotz aller Einschränkungen Hobbys entwickelt. In ihrer Freizeit liest sie gern und kocht regelmäßig für die ganze Familie, berichtet Jana. Und natürlich dürfe das regelmäßige Bewegungstraining niemals fehlen. Damit sie ihren persönlichen Steh-Rekord immer wieder auf's Neue knacken kann.