Elternbroschüre

Angeborene Zwerchfellhernie

UNIVERSITÄT BONN

ukb universitäts klinikum bonn

Inhalt

Einleitung 4

Angeborene Zwerchfellhernie 6

Was passiert nach der Diagnose? 11
Zwerchfellhernie – isoliert oder nicht? 11
Genetische Untersuchung? 11
Wie ist die Prognose unseres Kindes? 12
Was ist die LHR? 12
Leber im Brustkorb oder nicht? 13
MRT 13
Vorgeburtliche Therapie (FETO) 14
Betreuung der Schwangerschaft und Geburt 16
Geburt 16
Versorgung des Kindes nach der Geburt 17
Neonatologische Intensivpflegestation (Neo A) 19
Was passiert in den ersten Tagen nach der Geburt? 20
Was sehe ich auf dem Monitor meines Kindes? 20

Welche Untersuchungen werden bei meinem Kind durchgeführt? 21
Was bedeutet ECMO und wann wird diese Therapieform benötigt? 22
Wann wird mein Kind operiert? 24
Wie verläuft die Korrektur-OP? 26
Was passiert nach der Operation? 27
Wann kann mein Kind alleine atmen? 28
Wie lange muss mein Kind im Krankenhaus bleiben? 28
Nachsorge 28

Begriffserläuterung 30

Weitere Informationen 31

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde die seltene Diagnose einer angeborenen Zwerchfellhernie gestellt. Da wir wissen, dass diese Diagnose für Sie und Ihre Familie eine große Belastung darstellt, möchten wir Sie mit der vorliegenden Broschüre umfassend über das Krankheitsbild und dessen Behandlungsmöglichkeiten in unserer Klinik informieren.

Seit über 20 Jahren betreuen wir Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie und wissen, wie groß die Sorgen von Ihnen als betroffene Eltern sind. Das Krankheitsbild der angeborenen Zwerchfellhernie ist eine große Herausforderung für Eltern und behandelnde Ärzte. Auch wenn wir nicht allen Kindern helfen können, so möchten wir Ihnen Mut zusprechen, da die Überlebensraten der Kinder mit Zwerchfellhernie durch die moderne Medizin heute bei ca. 80% liegen. Trotzdem bleibt es eine schwere Fehlbildung, der wir uns in unserem Zentrum für Kinder mit angeborenen Fehlbildungen mit einem interprofessionellen Team aus Pränataldiagnostikern, Geburtshelfern, Kinderchirurgen, Kinderärzten, Psychologen und spezialisierten Pflegekräften rund um die Uhr annehmen. Dadurch können wir Ihrem Kind die bestmögliche Therapie und Ihnen eine gute Betreuung zukommen lassen. In Kooperation mit anderen Zentren in Europa und Nordamerika arbeiten wir auch wissenschaftlich kontinuierlich an einer Verbesserung der Betreuung und neuen Behandlungsmethoden für Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie. Durch unsere langjährige Erfahrung in der intensivmedizinischen und operativen Betreuung können wir die meisten Kinder mit einer guten Lebensqualität nach Hause entlassen.

Unser Team steht Ihnen vor, während und nach der Geburt zur Seite. Wir begleiten Sie durch die schwere Zeit des Krankenhausaufenthaltes mit Ihrem Kind und sind auch danach immer für Sie und Ihr Kind da.

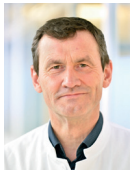
Wenn Sie Fragen haben, wenden Sie sich an uns!

Prof. Dr. Christoph Berg
Spezielle Geburtshilfe
und Perinatalmedizin

Prof. Dr. Annegret Geipel
Leitung
Pränatale Medizin

Prof. Dr. Ulrich Gembruch
Direktor der Abteilung für
Geburtshilfe und Pränatalmedizin

Prof. Dr. Andreas Müller
Leiter Neonatologie und
Pädiatrische Intensivmedizin



Dr. Andreas Heydweiller
Leiter der
Kinderchirurgie

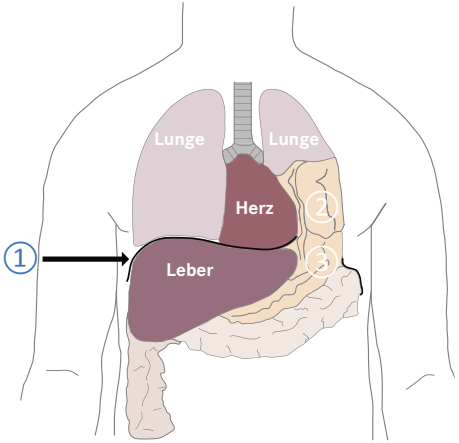
Angeborene Zwerchfellhernie
(engl. congenital diaphragmatic hernia, CDH)

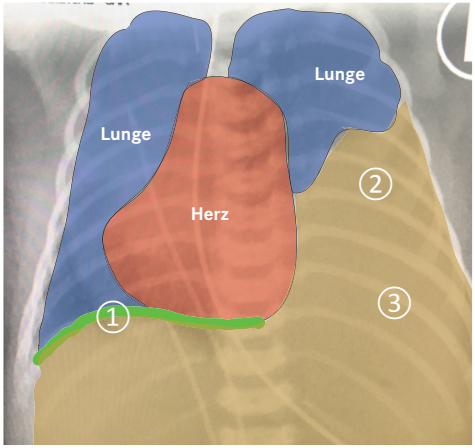
Die angeborene Zwerchfellhernie (gängige Abkürzung: CDH, von englisch „congenital diaphragmatic hernia“) tritt in Deutschland bei Neugeborenen mit einer Häufigkeit von 1:2000 bis 1:4000 Geburten auf. Ursächlich ist eine Fehlentwicklung des kindlichen Zwerchfellmuskels in der Frühphase der Schwangerschaft. Es entsteht eine Lücke im Zwerchfell, durch die Organe (in der Regel Magen und Darm, seltener Leber) vom Bauchraum in den Brustkorb rutschen. Bei den betroffenen Kindern kommt es zu einer Unterentwicklung der Lunge (Lungenhypoplasie). Die Lungenhypoplasie zeigt sich durch eine kleine Lunge auf der betroffenen Seite sowie einer strukturellen Störung des gesamten Lungengewebes.

Der Defekt am Zwerchfell tritt häufiger (über 80 %) linksseitig als rechtsseitig und ganz selten beidseitig auf.

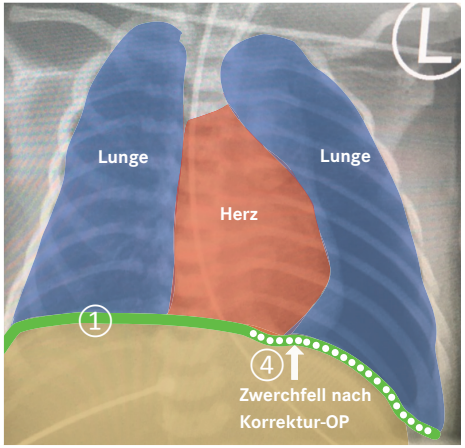
Angeborene Zwerchfellhernie

nach Geburt





nach operativer Korrektur



Ursächlich für die **Zwerchfellhernie** ist eine Fehlentwicklung des kindlichen Zwerchfellmuskels in der Frühphase der Schwangerschaft. Es entsteht eine Lücke im Zwerchfell, durch die Organe (i.d.R. Magen und Darm, seltener Leber) vom Bauchraum in den Brustkorb rutschen.

In der Operation werden die Organe, die durch den Zwerchfelldefekt aus dem Bauchraum in den Brustkorb gelangt sind, zurückverlagert. Der Defekt des Zwerchfells ist danach behoben. Bei kleinen Defekten kann das Zwerchfell direkt zusammengenäht werden. Bei größeren Defekten, bei denen die Ränder des Zwerchfelles nicht direkt aneinander genäht werden können, erfolgt der Verschluss des Zwerchfelles mit einem sogenannten „Patch" (engl.: Flicken).

① Zwerchfell ② Magen-Darm-Trakt ③ Zwerchfellhernie ④ korrigiertes Zwerchfell

ukb universitäts klinikum bonn

© Dr. Till Dresbach

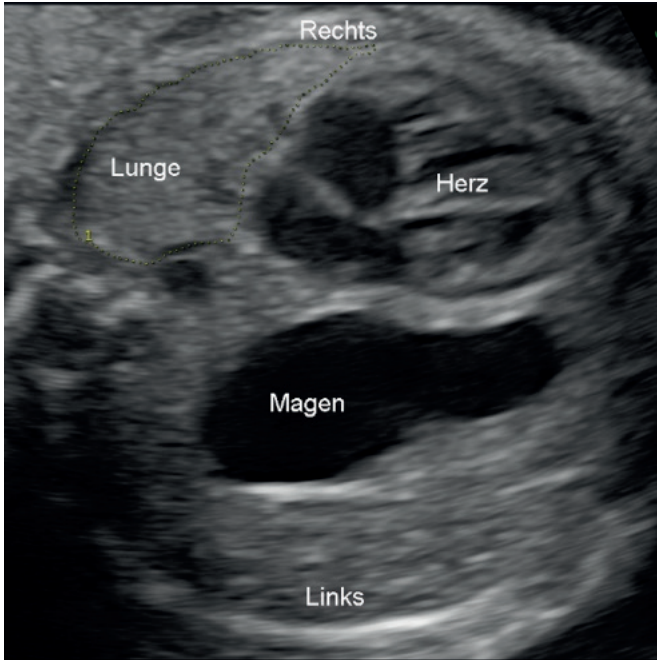
Einige Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie werden mit begleitenden Fehlbildungen geboren. Meist betreffen diese Fehlbildungen Darm, Niere, Herz oder das Skelett. Diese Fehlbildungen werden in der Regel bereits vor der Geburt erkannt.

Bei der angeborenen Zwerchfellhernie handelt es sich um eine schwerwiegende Fehlbildung. Deshalb ist die Behandlung in einem spezialisierten Zentrum mit entsprechender Expertise und guter intensivmedizinischer Versorgung von entscheidender Bedeutung.

PHILIPS

Eine angeborene Zwerchfellhernie kann in fast allen Fällen durch eine Ultraschalluntersuchung vor der Geburt erkannt werden. Durch die Lücke im Zwerchfell verlagern sich Organe, die sich normalerweise im Bauchraum befinden (der Magen, der Dünndarm, die Leber und selten auch die Milz) in den Brustkorb. Im Ultraschall fallen häufig als erstes die Verlagerung des Herzens und die untypische Position des Magens auf.

Abbildung 1



Was passiert nach der Diagnose?

Der nächste Schritt ist eine **systematische Ultraschalluntersuchung** des Kindes, um die Diagnose zu bestätigen und weitere Fehlbildungen Ihres Kindes auszuschließen.

Diese Untersuchung sollte an einem Zentrum erfolgen, das sich auf die vor- und nachgeburtliche Diagnostik und Behandlung von Kindern mit Zwerchfellhernien spezialisiert hat. Dabei wird eine Einschätzung des Schweregrades der Zwerchfellhernie vorgenommen. Dies dient als Grundlage der Beratungsgespräche mit den Geburtshelfern, Neonatologen und Kinderchirurgen, die Sie und Ihr Kind weiter betreuen werden.

Zwerchfellhernie – isoliert oder nicht?

Die meisten Zwerchfellhernien kommen isoliert vor, d.h. es liegen keine weiteren Fehlbildungen vor. Seltener kommt der Defekt aber auch im Rahmen von genetischen Erkrankungen bzw. Syndromen oder zusammen mit anderen Fehlbildungen des Herzens, des Magen-Darm-Trakts oder des Nervensystems vor.

Das Vorhandensein weiterer Fehlbildungen oder der Nachweis einer genetischen Erkrankung ist häufig für die Prognose des Kindes nach der Geburt entscheidend.

Genetische Untersuchung?

Im Rahmen der Untersuchung wird der Pränataldiagnostiker mit Ihnen besprechen, ob eine genetische Untersuchung sinnvoll ist. In der Regel ist dies eine Fruchtwasseruntersuchung.

Wie ist die Prognose unseres Kindes?

Die Überlebensrate der Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie liegt heutzutage Dank moderner Therapiemöglichkeiten bei über 80%.

Mit Hilfe der Untersuchungen in der Schwangerschaft versuchen wir, die Prognose für Ihr Kind nach der Geburt möglichst genau vorherzusagen.

Was ist die LHR?

Die Abschätzung der Lungengröße im Ultraschall ist das wichtigste vorgeburtliche prognostische Kriterium. Dafür wird die Lungenfläche des größeren Lungenflügels im Ultraschall zum Kopfumfang in Beziehung gesetzt, dieser Wert wird als **lung-to-head-ratio (LHR)** bezeichnet. Im Vergleich zu der für die entsprechende Schwangerschaftswoche bei einem Kind ohne Zwerchfelldefekt erwarteten LHR (in %), wird die Zwerchfellhernie in mild, moderat oder schwer eingeteilt.

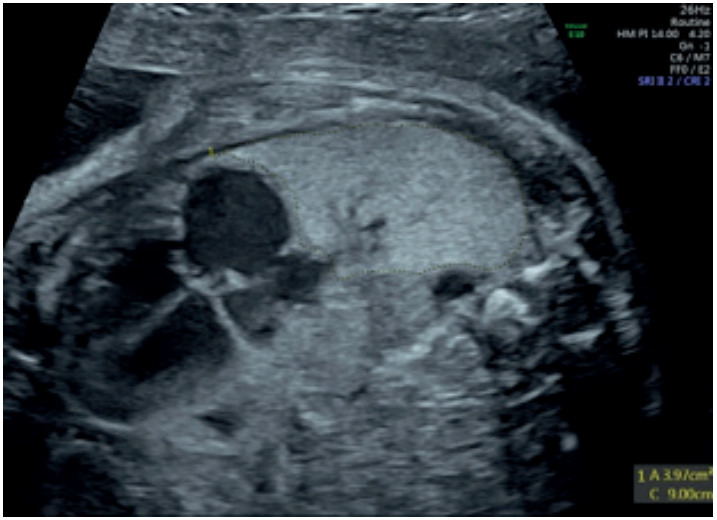


Abbildung 2

Leber im Brustkorb oder nicht?

Als weiterer wichtiger Prognosemarker hat sich die Position der Leber erwiesen: es besteht ein Unterschied je nachdem, ob sich die Leber im Brustkorb (liver up) oder im Bauchraum (liver down) befindet. Die liver-up Situation ist in der Regel ungünstiger.

MRT

Eine Magnetresonanztomografie (MRT) kann als ergänzende Untersuchung in der Schwangerschaft sinnvoll sein, um die Größe beider Lungenflügel abzuschätzen. Wie bei der Ultraschalluntersuchung wird das gemessene Lungenvolumen zum erwarteten Lungenvolumen ins Verhältnis gesetzt und in Prozent angegeben. Auch die Position der Leber kann im MRT gut beurteilt werden.

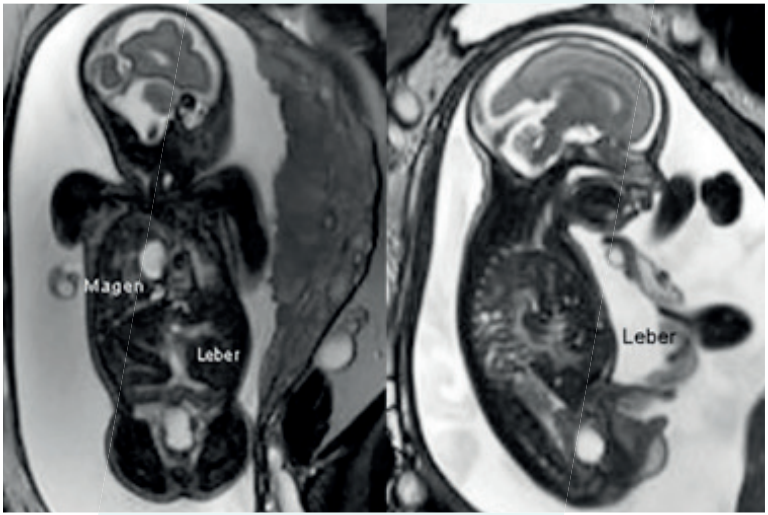


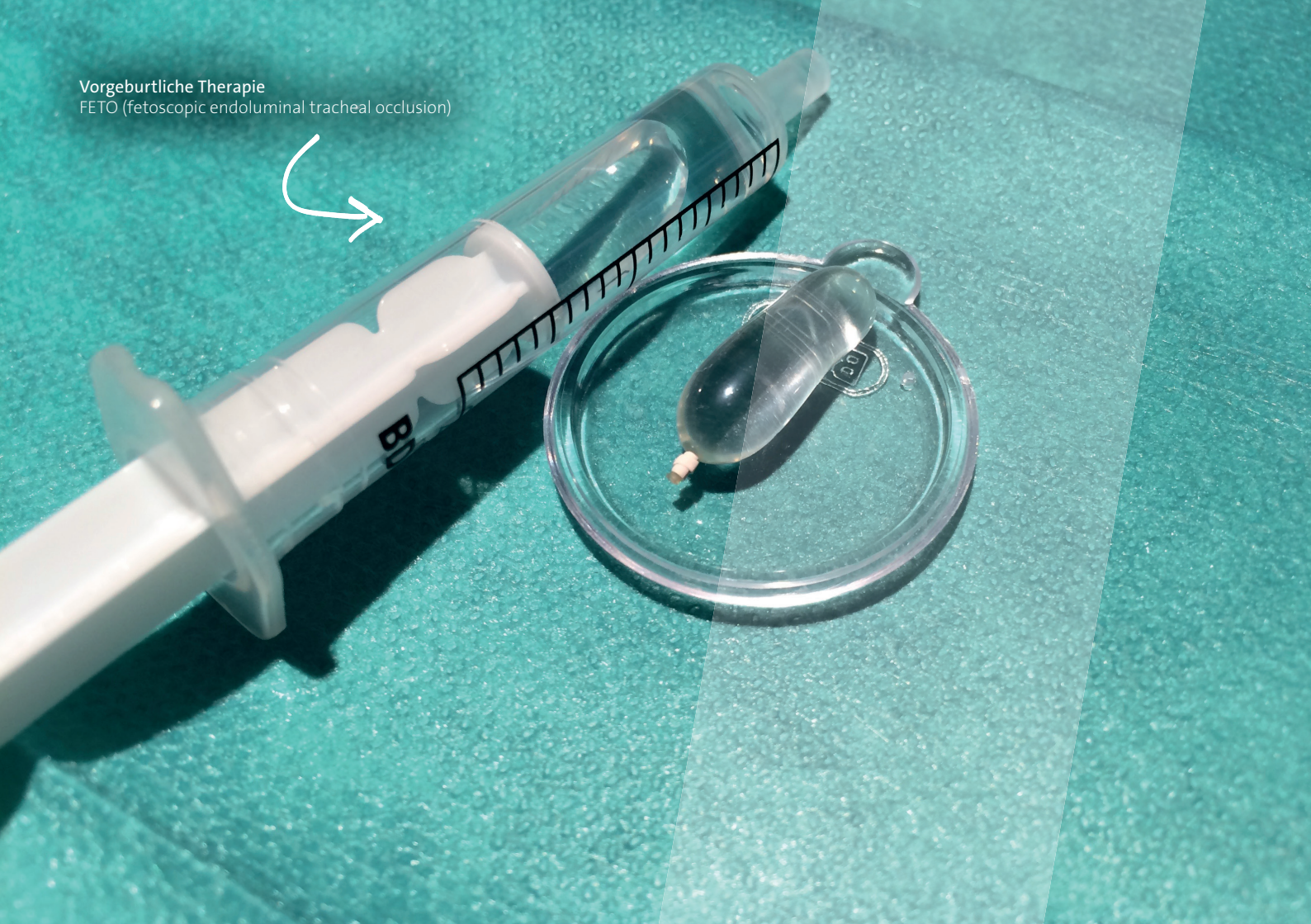
Abbildung 3: MRT von zwei Feten in der 28. SSW: links: Magen im Brustkorb, aber Leber unterhalb des Zwerchfells (liver down). Rechts: Leber im Brustkorb (liver up)

Vorgeburtliche Therapie (FETO)

Bei schweren Zwerchfellhernien kann ein temporärer Verschluss der Luftröhre mittels eines Ballons sowohl das Lungenwachstum als auch die Gefäßentwicklung stimulieren und die Prognose verbessern. Dieses Verfahren wird FETO (fetoscopic endoluminal tracheal occlusion) genannt und über einen kleinen (ca. 3 mm) Einstich in die Gebärmutter durchgeführt. Der Eingriff wird in der Regel zwischen der 28. und 32. SSW durchgeführt, der Ballon kann um die 34. SSW auf gleichem Weg oder über eine ultraschallgesteuerte Punktion entfernt werden.

Wir beraten Sie ausführlich, ob dieser Eingriff bei Ihnen und Ihrem Kind in Frage kommt.

Unsere Klinik nimmt derzeit als einziges deutsches Zentrum an einer europäischen randomisierten Studie (TOTAL-Trial) bei schwerer und moderater linksseitiger Zwerchfellhernie teil (www.totaltrial.eu).


Vorgeburtliche Therapie
FETO (fetoscopic endoluminal tracheal occlusion)

Betreuung der Schwangerschaft und Geburt

Im Verlauf der Schwangerschaft sollten regelmäßige Kontrollen, vor allem im Hinblick auf das Wachstum des Kindes und die Fruchtwassermenge erfolgen. Viele Kinder mit Zwerchfellhernie entwickeln zu viel Fruchtwasser, dies erhöht die Wahrscheinlichkeit für vorzeitige Wehen und eine Gebärmutterhalsverkürzung.

Die Kontrollen können im Wechsel an unserem Zentrum oder auch beim niedergelassenen Frauenarzt oder Pränataldiagnostiker erfolgen. Eine Kontrolle in unserem Zentrum erfolgt alle ca. 6-8 Wochen und zur Planung der Geburt um die 36. SSW.

Geburt

Grundsätzlich kann Ihr Kind auf natürlichem Weg (vaginale Geburt) zur Welt kommen. Allerdings ist v. a. bei schwerer Lungenhypoplasie eine optimale Versorgung nach der Geburt besonders wichtig, die bei einem geplanten Kaiserschnitt unter Umständen besser sichergestellt werden kann.

Viele Kinder mit Zwerchfellhernie kommen zu früh zur Welt, v.a. wenn zu viel Fruchtwasser vorhanden ist. Bei unauffälligem Wachstum und normaler Versorgung gibt es allerdings keinen Grund, die Kinder vor der 39. SSW zu entbinden. Da viele Mütter nicht in unserer Region wohnen, vereinbaren wir z.B. einen Termin zur stationären Aufnahme, Geburtseinleitung oder zum geplanten Kaiserschnitt individuell mit Ihnen.

Versorgung des Kindes nach der Geburt

Spezialisierte Ärzte und Schwestern der Kinderintensivstation kümmern sich direkt nach der Geburt um Ihr Kind. Auf einer speziellen Erstversorgungseinheit (Wärmebett mit Beatmungsgerät und Kreislaufüberwachungsmonitor) erfolgt die Versorgung Ihres Kindes. Ab der ersten Lebensminute werden alle Kreislaufparameter (Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung, Blutdruck) kontinuierlich gemessen und überwacht. Wegen der unterentwickelten Lunge ist eine maschinelle Beatmung notwendig. Dafür wird ein kleiner Schlauch (Beatmungstubus) in die Luftröhre gelegt, an den das Beatmungsgerät angeschlossen werden kann. Um Medikamente und Nährstoffe verabreichen zu können, wird nach der Geburt ein kleiner Schlauch (Nabelvenenkatheter, NVK) durch den Nabel in ein großes Blutgefäß geschoben. Bevor wir mit diesen Prozeduren beginnen, erhält Ihr Kind eine Narkose, die bis nach der Korrektur-OP fortgeführt wird. Mit der Narkose stellen wir sicher, dass Ihr Kind weder Stress noch Schmerzen erleidet. Nach einer guten Stunde sind meist alle erforderlichen Maßnahmen durchgeführt und Ihr Kind wird auf die Neonatologische Intensivpflegestation (Neo A) verlegt und dort weiter versorgt. Auf der Station erfolgt die Anlage eines weiteren zentralen Katheters (zentraler Venenkathter, ZVK), der für die Gabe der erforderlichen Medikamente notwendig ist.

182
95
48/21
(30)
35/14
36.8

Neonatologische Intensivpflegestation (Neo A)

Auf der Neonatologischen Intensivpflegestation (Neo A) erfolgt die weitere Betreuung Ihres Kindes. Rund um die Uhr kümmert sich ein interdisziplinäres Team aus Pflegefachkräften und Ärzten um Ihr Kind und natürlich auch um Sie. Eltern sind für uns keine Besucher, sondern ein Teil unseres Behandlungsteams. In den ersten Tagen erklären wir Ihnen was Sie auf den Monitoren sehen, welche Medikamente wir verabreichen und welche Maßnahmen durchgeführt werden. Sie können jederzeit Ihr Kind auf unserer Intensivstation besuchen – egal ob tagsüber oder nachts. Das Pflegepersonal wird Sie bereits frühzeitig in die Versorgung Ihres Kindes mit einbeziehen.

Für die Zeit, in der Sie nicht bei Ihrem Kind sein können, besteht die Möglichkeit eines „virtuellen Besuches“ bei Ihrem Kind mittels Videostreaming über eine Bettkamera.

Auf der Neonatologischen Intensivpflegestation (Neo A) steht Ihnen ein Elternraum zur Verfügung, in dem Sie sich zurückziehen können, um in Ruhe eine Tasse Kaffee oder Tee zu trinken.

Was passiert in den ersten Tagen nach der Geburt?

Die ersten Tage nach der Geburt dienen zur Stabilisierung und zur Vorbereitung auf die Korrektur-OP. Durch Medikamente, die über die Vene und das Beatmungssystem verabreicht werden, wird die Sauerstoffversorgung des Kindes stabilisiert. Durch die unterentwickelte Lunge und den Defekt im Zwerchfell verengen sich die Blutgefäße in der Lunge. Dies wird „pulmonaler Hochdruck“ oder „pulmonale Hypertonie“ genannt. Durch die verengten Blutgefäße in der Lunge muss das Herz stärker arbeiten, um genügend Blut durch die Lunge pumpen zu können. Zur Unterstützung und zur Kräftigung des Herzens werden mehrere Medikamente verabreicht.

Was sehe ich auf dem Monitor meines Kindes?

Auf dem Monitor über dem Bett Ihres Kindes sehen Sie „online“ alle Vitalparameter Ihres Kindes. Die oberste grüne Kurve zeigt die Herzaktion Ihres Kindes. Jede Zacke steht für einen Herzschlag. Die nebenstehende grüne Zahl gibt die Herzschläge pro Minute an.

Die blaue Kurve gibt Auskunft über die Sauerstoffsättigung im Blut Ihres Kindes. Die blaue Zahl zeigt den gemessenen Wert in Prozent an.

Der Blutdruck wird über einen kleinen Schlauch direkt im Blutgefäß gemessen. Die Messwerte werden mit der roten Kurve dargestellt. Die rote Zahl in Klammern neben der Kurve zeigt den mittleren Blutdruck Ihres Kindes an.

In der untersten Zeile des Monitors sehen Sie auch die gemessene Körpertemperatur Ihres Kindes (gelber Messwert).

Welche Untersuchungen werden bei meinem Kind durchgeführt?

Direkt bei Aufnahme auf Station wird ein Röntgenbild vom Brustkorb Ihres Kindes angefertigt. Dies geschieht direkt auf Station mit einem modernen digitalen Röntgengerät. Dadurch wird die Strahlenbelastung so gering wie möglich gehalten. Auf dem Röntgenbild kann nun die Größe und Beschaffenheit der Lunge beurteilt werden. Außerdem wird kontrolliert, ob der Beatmungsschlauch (Beatmungstubus) und die zentralen Zugänge (NVK, ZVK) an ihrer vorgesehenen Position liegen.

Mehrmals am Tag erfolgt eine Kontrolle der Herzfunktion mittels Ultraschall. Mit dem Ultraschall kann auch der „pulmonale Hochdruck“ abgeschätzt werden.

Regelmäßige Blutuntersuchungen geben uns Auskunft über die Sauerstoffsättigung und den pH-Wert im Blut. Diese speziellen Blutuntersuchungen nennen wir „Blutgasanalyse“. Auf der Station werden Sie meist nur die Abkürzung „BGA“ hören. Die „BGA“ oder „Blutgasanalyse“ kann direkt auf Station durchgeführt werden und es dauert nur zwei Minuten bis das Ergebnis vorliegt. Alle anderen Laboruntersuchungen werden im Zentrallabor der Universitätsklinik Bonn durchgeführt. Hier liegen nach zwei bis drei Stunden die Untersuchungsergebnisse vor.

Die Ärzte und Pflegekräfte erklären Ihnen alle Untersuchungsergebnisse und stehen Ihnen für Fragen zur Verfügung.

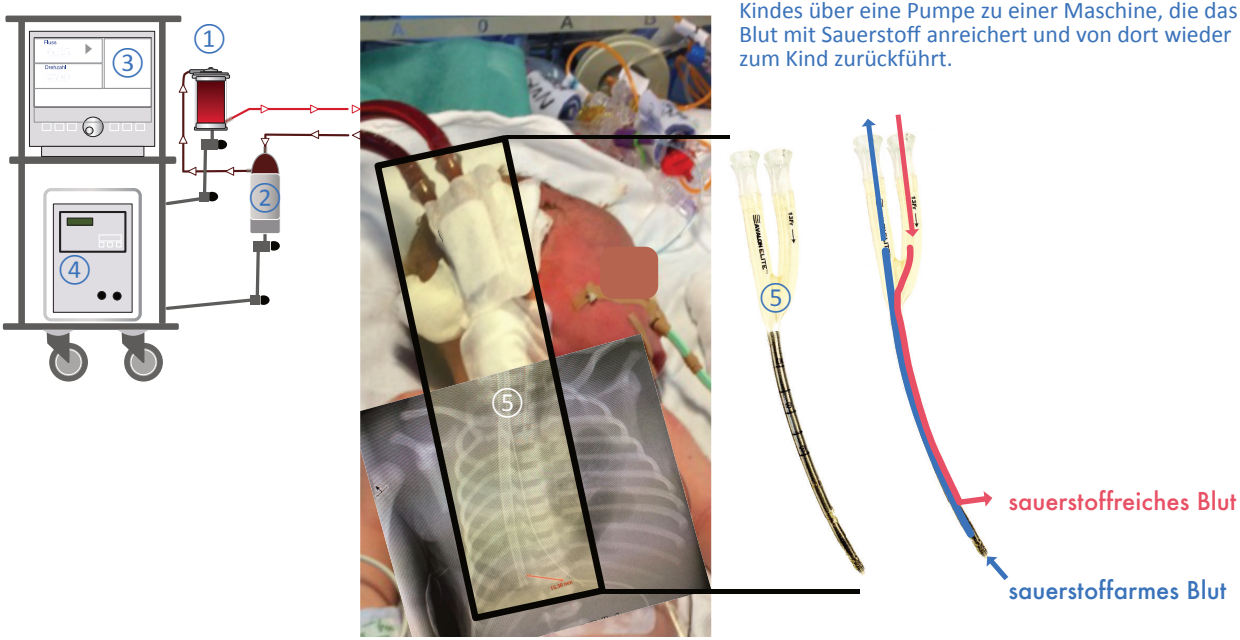
Was bedeutet ECMO und wann wird diese Therapieform benötigt?

Wenn nicht genügend Sauerstoff über die unterentwickelte Lunge aufgenommen werden kann, steht mit der Extrakorporalen Membranoxygenierung (kurz: ECMO) eine weitere Therapieform zur Verfügung, um eine ausreichende Anreicherung des Blutes mit Sauerstoff zu gewährleisten. Die ECMO-Therapie wird erst eingesetzt, wenn die medikamentösen Therapieoptionen nicht ausreichen und zu wenig Sauerstoff über die Lunge aufgenommen werden kann. Die Extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO) können Sie sich als künstliche Lunge vorstellen. Über einen Katheter gelangt Blut aus dem Kreislauf des Kindes über eine Pumpe zu einer Maschine, die das Blut mit Sauerstoff anreichert und von dort wieder zum Kind zurückführt. Mit der ECMO-Therapie kann wertvolle Zeit gewonnen werden, die benötigt wird, damit die Lunge sich erholen kann. Die ECMO-Therapie wird nur bei Kindern mit sehr kleinen Lungen und bei schweren Verläufen eingesetzt. Im Kinder-ECMO-Zentrum Bonn wird die ECMO-Therapie seit 10 Jahren angewendet. Mit einer besonders schonenden Methode („Seldinger-Technik“) wird der ECMO-Katheter in ein Halsgefäß eingelegt. Bei Anwendung dieser besonderen Methode kann auf eine Operation zur Einlage des Katheters verzichtet werden.

Eine eigene Arbeitsgruppe unserer Abteilung forscht, um die Sicherheit und die Ergebnisse der ECMO-Therapie bei Kindern noch weiter zu verbessern.

Extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO)

Die **Extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO)** können Sie sich als künstliche Lunge vorstellen. Über einen Katheter gelangt Blut aus dem Kreislauf des Kindes über eine Pumpe zu einer Maschine, die das Blut mit Sauerstoff anreichert und von dort wieder zum Kind zurückführt.



① Oxygenator ② Pumpe ③ ECMO-Konsole ④ Heizung ⑤ ECMO-Katheter

© Dr. Till Dresbach

Wann wird mein Kind operiert?

Die Operation am Zwerchfell erfolgt, sobald der „pulmonale Hochdruck“ gut therapiert und der Kreislauf stabilisiert ist. Dies ist meist einige Tage nach der Geburt der Fall, kann in Einzelfällen aber auch etwas länger dauern. Bei jedem Patienten wird individuell durch die verschiedenen Untersuchungen der optimale Zeitpunkt für die Operation ermittelt.

Wie verläuft die Korrektur-OP?

Die Operation wird in den meisten Fällen direkt auf der Intensivstation durchgeführt, damit die Kinder durch den Transport in den OP nicht belastet werden. Ein erfahrenes Team aus Kinderchirurgen, Anästhesisten, Neonatologen und OP-Schwestern ist anwesend. Über einen Bauchschnitt wird der Defekt im Zwerchfell dargestellt und die Organe, die durch den Zwerchfelldefekt aus dem Bauchraum in den Brustkorb gelangt sind, zurückverlagert. Der Defekt des Zwerchfells wird danach behoben. Bei kleinen Defekten kann das Zwerchfell evtl. direkt zusammengenäht werden. Bei größeren Defekten erfolgt der Verschluss des Zwerchfells mit einem sogenannten „Patch (engl.: Flicken) ". Durch den direkten Verschluss des Zwerchfells bzw. durch Einnähen eines „Patches" erfolgt die Trennung des Brustkorbes von der Bauchhöhle und die zuvor zusammengedrückte Lunge kann sich nun langsam ausdehnen und mit der Zeit den gesamten Brustkorb ausfüllen. Befanden sich viele Organe im Brustkorb, ist es bei manchen Patienten notwendig, einen weiteren „Patch" in die Bauchwand unter die Haut einzunähen, um den Bauch spannungsfrei verschließen zu können. In den kommenden Monaten wächst die Bauchwand mit Ihrem Kind und der Bauchwandpatch kann im Verlauf, meistens nach 1 - 1,5 Jahren, entfernt werden. Der Zwerchfellpatch bleibt im besten Fall lebenslang an Ort und Stelle.

In ausgewählten Fällen kann bei Neugeborenen, denen es trotz Zwerchfellhernie sehr gut geht, eine minimalinvasive Operationstechnik angewendet werden. Sollte das bei Ihrem Kind in Frage kommen, werden wir ausführlich mit Ihnen darüber sprechen.

Am Universitätsklinikum Bonn werden seit über 20 Jahren Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie operiert und intensivmedizinisch betreut. Damit gehört das Universitätsklinikum Bonn zu den führenden Zentren in Deutschland, die Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie behandeln.

Was passiert nach der Operation?

Auch wenn die Korrektur-OP des Zwerchfells ein wichtiger Bestandteil der Therapie ist, kann es nach der OP noch Wochen bis Monate dauern, bis Ihr Kind nach Hause entlassen werden kann. Dies hängt davon ab, wie ausgeprägt die Lungenhypoplasie ist und ob weitere Fehlbildungen oder Probleme vorliegen.

Nach der Operation hat die Lunge nun Platz um zu wachsen. Dieser Prozess dauert Wochen bis Monate. In den Tagen nach der Operation wird schrittweise die Intensität am Beatmungsgerät reduziert. Dadurch werden Lunge und das Zwerchfell langsam darauf trainiert ohne Unterstützung zu atmen. Unsere Beatmungsgeräte erkennen jede Atemanstrengung Ihres Kindes und unterstützen jeden Atemzug individuell. Dies ermöglicht eine besonders schonende und angenehme Atemunterstützung für Ihr Kind.

Gleichzeitig wird begonnen, die Narkose langsam auszuschleichen. Ihr Kind wird über einige Tage langsam wach werden. Eine entsprechende Medikation sorgt dafür, dass Ihr Kind weder Stress noch Schmerzen erleidet. Trotzdem kommt es vor, dass es beim Ausschleichen der Narkosemittel zu Entzugserscheinungen kommt. Dies liegt an der relativ langen Dauer der Narkose. Es kann zu Unruhezuständen, Zittrigkeit und Schweißausbrüchen kommen. Mit Medikamenten werden diese Symptome therapiert.

Kurz nach der Korrektur-OP beginnt auch der Nahrungsaufbau. Am Anfang werden erst kleine Mengen Muttermilch oder Formulanahrung über einen kleinen Schlauch (Magensonde) direkt in den Magen gegeben. Diese Mengen werden dann von Tag zu Tag langsam gesteigert. Sobald sich der Zustand Ihres Kindes weiter stabilisiert hat, können Sie Ihr Kind auch füttern oder stillen.

Wann kann mein Kind alleine atmen?

Wenn die Lunge und das Zwerchfell ausreichend trainiert sind, wird die maschinelle Beatmung beendet und der Beatmungsschlauch aus der Luftröhre entfernt. Um Ihrem Kind in der Übergangszeit die eigenständige Atmung zu erleichtern, wird über eine Nasenmaske Luft und Sauerstoff zugeführt. Der Luftstrom gelangt über die Nase in die Luftröhre und schließlich in die Lunge. Dort hält der Luftstrom die Lungen offen und verhindert so ein Zusammenfallen der Lungenflügel. Diese Form der Atemunterstützung wird CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) genannt. Die CPAP-Atemunterstützung ist bei jedem Patienten unterschiedlich lange erforderlich.

Wie lange muss mein Kind im Krankenhaus bleiben?

Die Aufenthaltsdauer in der Klinik bei Kindern mit Zwerchfellhernie ist abhängig von der Schwere der Lungenhypoplasie und evtl. vorliegenden Begleitfehlbildungen oder anderen Problemen.

Nachsorge

Nach der Entlassung bieten wir Ihnen und Ihrem Kind eine regelmäßige interdisziplinäre Nachsorge an. Abgestimmt auf individuelle Bedürfnisse und Probleme können unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt werden.

Vorstellungen in der kinderchirurgischen Ambulanz erfolgen zunächst alle 3 Monate. Neben einer Anamnese und klinischen Untersuchung mit dem Fokus auf Wachstum und Ernährung wird hier regelmäßig das Zwerchfell und der „Patch“ mittels Ultraschall oder Röntgen kontrolliert. Bei Ernährungsproblemen kann frühzeitig eine Mitbehandlung durch Kinder-Gastroenterologen eingeleitet werden.

Sophia,
angeborene
Zwerchfellhernie

Begriffserläuterung

Maschinelle Beatmung ► Bei der maschinellen Beatmung übernimmt eine Maschine die Atemarbeit Ihres Kindes.

Intubation ► Beatmungsschlauch in die Lunge einführen

CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) ► Atemunterstützung über eine Nasenmaske

Neonatologe ► Kinderarzt, der besonders Neugeborene behandelt und medizinisch betreut

CDH ► Abkürzung für „congenital diaphragmatic hernia“, die englische Übersetzung von „angeborene Zwerchfellhernie“

LHR ► Lung-to-Head Ratio, Maß um die Lungengröße im pränatalen Ultraschall zu kalkulieren

Lungenhypoplasie ► Unterentwicklung der Lunge

ECMO ► Extrakorporale Membranoxigenierung („künstliche Lunge“)

Pulmonale Hypertonie ► Lungenhochdruck

Reflux ► Zurückfließen von Mageninhalt in die Speiseröhre durch Undichtigkeit des Mageneingangs, häufig bei Kindern mit Zwerchfellhernie

Sildenafil ► Medikament zur Senkung des Lungendrucks

Bosentan ► Medikament zur Senkung des Lungendrucks

Weitere Informationen

Internetseiten der Neonatologischen Intensivstation:
www.neonatologie-bonn.de

Internetseite der Kinderchirurgie am Universitätsklinikum Bonn:
www.chirurgie-unibonn.de/klinik/kinderchirurgie/

Elternverein Zwerchfellhernie bei Neugeborenen-CDH e.V.
www.zwerchfellhernie-bei-neugeborenen.de/verein/

Herausgeber:
Neonatologie/Pädiatrische Intensivmedizin
Universitätsklinikum Bonn

Prof. Andreas Müller
Dr. Till Dresbach

Zentrum für Kinderheilkunde (ELKI)
Universitätsklinikum Bonn

Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn

www.neonatologie-bonn.de

Gestaltung und Druck:
Kommunikation & Medien UKB

Wir sind für Sie da

MZ02829_2021-01-25

Abteilung für Geburtshilfe und Pränatalmedizin Universitätsklinikum Bonn

Prof. Ulrich Gembruch
Prof. Christoph Berg
Prof. Annegret Geipel

Tel.: +49 228 287-37115
Fax: +49 228 287-37129

Sprechstunden:
Montag bis Donnerstag:
08:00 - 17:00 Uhr
Freitag: 08:00 - 14:00 Uhr

Neonatologie/Pädiatrische Intensivmedizin Universitätsklinikum Bonn

Prof. Andreas Müller

Tel.: +49 228 287-37834
Fax: +49 228 287-33296

neonatologie@ukbonn.de
www.neonatologie-bonn.de

Kinderchirurgie Universitätsklinikum Bonn

Dr. Andreas Heydweiller

Tel.: +49 228 287-33590
Fax: +49 228 287-33591

kinderchirurgie@ukbonn.de

Terminvergabe:
Tel.: +49 228 287-38888

ukb universitäts klinikum bonn

Notizen

Sie wurden beraten durch:

Wenn Sie Fragen haben können Sie sich jederzeit an uns wenden: **neonatologie@ukbonn.de**