

Ella,
angeborene
Zwerchfellhernie,
7 Tage ECMO-Therapie



Elternbroschüre

Angeborene
Zwerchfellhernie



Inhaltsverzeichnis

Einleitung	4	Entlassung nach Hause	36
Was sie von unserem Team erwarten können	6	Eltern brauchen Kraft – Für sich und ihr Kind	38
Krankheitsbild angeborene Zwerchfellhernie	8	Verstehen, begleiten, stärken: Geschwister in der Klinikzeit	40
Diagnose: angeborene Zwerchfellhernie	12	Ein Zuhause auf Zeit: Das Familienhaus am Universitätsklinikum Bonn	42
Nach der Diagnose – wenn die Welt Kopf steht	18	Sozialrechtliche Hinweise – welche Unterstützung Ihnen zusteht	44
Planen Sie die Geburt ihres Kindes in einem auf CDH spezialisierten ECMO-Zentrum	20	Das Universitätsklinikum Bonn (UKB) – Spitzenmedizin auf internationalem Niveau	46
Nach der Geburt: Wie geht es danach weiter?	24	Wichtige Rufnummern und Kontakte	48
ECMO-Therapie	27	Lageplan	50
Operative Korrektur der Zwerchfellhernie	32	Glossar medizinischer Begriffe zur angeborenen Zwerchfellhernie (CDH)	52
Was passiert nach der Operation?	34		

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde die seltene Diagnose einer angeborenen Zwerchfellhernie (CDH) gestellt. Wir wissen, wie belastend und beunruhigend diese Nachricht für Sie und Ihre Familie sein kann. Mit dieser Broschüre möchten wir Sie umfassend über das Krankheitsbild, die Behandlungsmöglichkeiten und die Unterstützung informieren, die Sie in unserer Klinik erhalten können.

Seit über 20 Jahren betreuen wir Kinder mit CDH und erleben täglich, wie groß die Sorgen und Fragen betroffener Familien sind. Die Diagnose stellt eine große Herausforderung dar – für Eltern ebenso wie für die behandelnden Teams. Auch wenn nicht allen Kindern geholfen werden kann, möchten wir Ihnen Zuversicht geben: Dank moderner medizinischer Verfahren liegt die Überlebensrate heute bei etwa 80 %.

Trotzdem bleibt die angeborene Zwerchfellhernie eine schwere Fehlbildung. In unserem Zentrum für Kinder mit angeborenen Fehlbildungen arbeiten erfahrene Fachkräfte aus verschiedenen Disziplinen, darunter Pränataldiagnostik, Geburtshilfe, Kinderchirurgie, Neonatologie, Psychologie und spezialisierte Pflege eng zusammen. So können wir Ihrem Kind eine optimale Behandlung und Ihrer Familie eine verlässliche Betreuung rund um die Uhr bieten.

Wir engagieren uns nicht nur klinisch, sondern auch wissenschaftlich: In Kooperation mit führenden Zentren in Europa und Nordamerika arbeiten wir kontinuierlich an der Weiterentwicklung von Behandlungsmethoden und Versorgungsstrategien.

Dank unserer langjährigen Erfahrung in der intensivmedizinischen und chirurgischen Betreuung können wir den meisten Kindern ein gutes Leben mit hoher Lebensqualität ermöglichen.

Unser Team ist für Sie da – vor, während und nach der Geburt. Wir begleiten Sie durch die herausfordernde Zeit im Krankenhaus und stehen Ihnen auch danach unterstützend zur Seite.

Mit herzlichen Grüßen
Ihr interdisziplinäres Behandlungsteam

Was Sie von unserem Team erwarten können

Unser spezialisiertes Team begleitet Sie und Ihr Kind von der Diagnose über die Geburt bis hin zur langfristigen Nachsorge – mit Erfahrung, fachlicher Exzellenz und großer menschlicher Zuwendung.

Verlässlichkeit und Kontinuität:

Das gleiche erfahrene Ärzteteam betreut Sie über alle Behandlungsphasen hinweg – vom ersten Gespräch bis zur Nachsorge.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit:

Expertinnen und Experten aus verschiedenen Fachgebieten – darunter Pränataldiagnostik, Geburtshilfe, Neonatologie, Anästhesie, Kinderkardiologie und Pädiatrischer Intensivmedizin – arbeiten eng zusammen, um jeden Aspekt der Versorgung optimal aufeinander abzustimmen.

Moderne und bewährte Therapieoptionen:

Unsere langjährige Erfahrung in der Behandlung der angeborenen Zwerchfellhernie und unser kontinuierliches Engagement in Forschung und Weiterentwicklung ermöglichen eine individuell angepasste, wissenschaftlich fundierte Versorgung – auch in komplexen Fällen.

Über 25 Jahre Erfahrung:

Das Universitätsklinikum Bonn zählt mit über 25 Jahren Erfahrung zu den führenden Kliniken Deutschlands für die Versorgung von Kindern mit angeborener Zwerchfellhernie.

Eines der größten ECMO-Zentren für Kinder in Deutschland:

In unserem Kinder-ECMO-Zentrum führen wir jährlich zahlreiche ECMO-Therapien durch und bieten rund um die Uhr die Möglichkeit zur Durchführung dieser spezialisierten Behandlung – ein entscheidender Sicherheitsfaktor für schwer betroffene Kinder.

Mitglied der ELSO (Extracorporeal Life Support Organization):

Als anerkanntes Zentrum sind wir Mitglied der ELSO, einem internationalen, gemeinnützigen Konsortium von Gesundheitseinrichtungen und Forschergruppen. Die ELSO unterstützt Kliniken weltweit mit Fortbildungen, Leitlinien, wissenschaftlichen Publikationen und einem umfassenden Register von ECMO-Patientendaten. So profitieren unsere Patientinnen und Patienten von internationalen Qualitätsstandards und neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen.

Aktive Forschung & internationaler Austausch:

Unsere klinische und wissenschaftliche Arbeit trägt dazu bei, das Verständnis dieser komplexen Erkrankung stetig zu verbessern. Wir stehen dabei in engem Austausch mit internationalen CDH-Expertenteams, um weltweit voneinander zu lernen und gemeinsam die Behandlungsmöglichkeiten weiterzuentwickeln.

Familienzentrierte Betreuung:

Sie als Eltern sind ein aktiver Teil unseres Behandlungsteams. Wir informieren Sie umfassend, beziehen Sie in Entscheidungen ein und begleiten Sie auf Augenhöhe – mit Respekt, Offenheit und echter Zuwendung.

Krankheitsbild angeborene Zwerchfellhernie

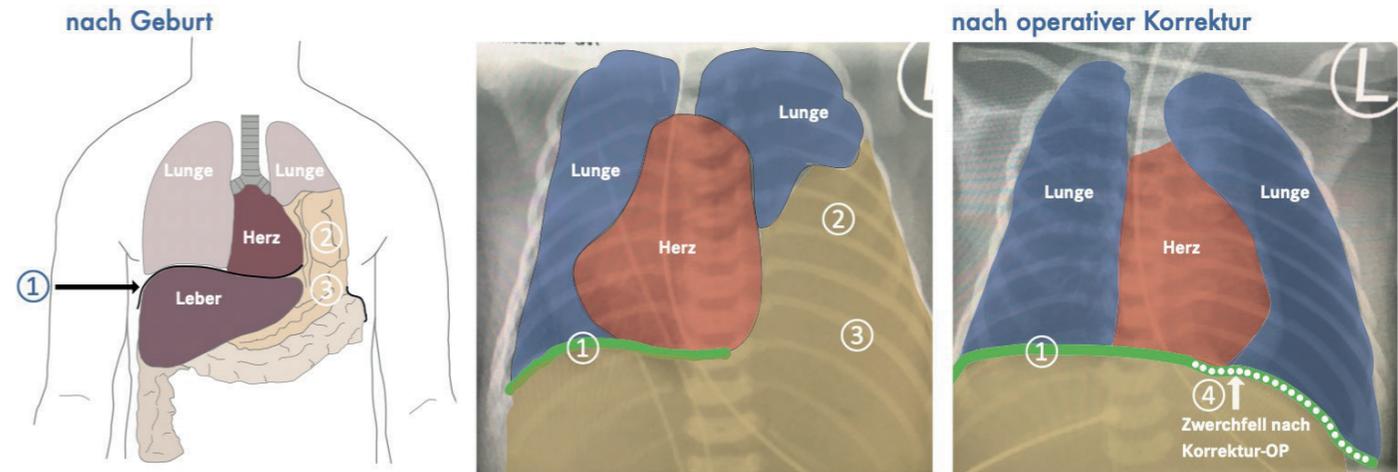
Was ist eine angeborene Zwerchfellhernie (CDH)?

Die angeborene Zwerchfellhernie (CDH, von engl. "congenital diaphragmatic hernia") ist eine seltene, aber schwerwiegende Fehlbildung, die bereits vor der Geburt auftritt. Dabei handelt es sich um ein Loch im Zwerchfell – dem Muskel, der Brust- und Bauchhöhle voneinander trennt. Durch diese Lücke können sich Organe aus dem Bauchraum (z. B. Magen, Darm, Leber) in den Brustraum verlagern. Diese Verlagerung kann das Wachstum der Lunge erheblich beeinträchtigen, da die Organe Platz beanspruchen, den die sich entwickelnden Lungen eigentlich brauchen. In der Folge sind die Lungen oft unterentwickelt (Lungenhypoplasie), was nach der Geburt zu schweren Atemproblemen führen kann.

Wie oft tritt eine angeborene Zwerchfellhernie (CDH) auf?

Eine angeborene Zwerchfellhernie tritt in Deutschland bei Neugeborenen mit einer Häufigkeit von 1:2000 bis 1:4000 Geburten auf. Etwa eines von 2.500 Neugeborenen kommt mit einer CDH zur Welt und tritt in etwa 80 – 90% der Fälle linksseitig auf.

Angeborene Zwerchfellhernie



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

Krankheitsbild angeborene Zwerchfellhernie

Wie entsteht eine CDH?

Die Ursachen einer CDH sind komplex und in vielen Fällen nicht vollständig geklärt. Man geht davon aus, dass sowohl genetische als auch Umweltfaktoren eine Rolle spielen. Der Zwerchfelldefekt kann verschiedene Formen annehmen, wobei die sogenannte Bochdalek-Hernie mit einem Loch im hinteren seitlichen Bereich am häufigsten vorkommt.

Wie wird eine CDH festgestellt?

In etwa zwei Drittel der Fälle wird eine CDH bereits während der Schwangerschaft durch einen pränatalen Ultraschall entdeckt. Typische Hinweise sind eine Verschiebung des Herzens oder das Fehlen einer sichtbaren Magenblase im Bauchraum. Zur genauen Abklärung sollten folgende Untersuchungen in einem spezialisierten Zentrum erfolgen:

- » **Hochauflösender Ultraschall:** Beurteilung der Organe und Zwerchfellstruktur
- » **Fetale MRT:** Messung des Lungenvolumens, Lage der Leber
- » **Fetales Echokardiogramm:** Untersuchung der Herzstruktur und -funktion
- » **Genetische Diagnostik:** Amniozentese oder Microarray bei Verdacht auf genetische Ursachen



Diagnose: angeborene Zwerchfellhernie

Was passiert nach der Diagnose?

Nach der Diagnose einer angeborenen Zwerchfellhernie ist der nächste Schritt eine ausführliche Ultraschalluntersuchung. Ziel dieser Untersuchung ist es, die Diagnose zu bestätigen und mögliche weitere Fehlbildungen auszuschließen. Diese Untersuchung sollte in einem spezialisierten Zentrum erfolgen, das Erfahrung in der vorgeburtlichen Diagnostik und Betreuung von Kindern mit Zwerchfellhernie hat. Dort wird auch eine Einschätzung der Schwere der Fehlbildung vorgenommen. Diese ist eine wichtige Grundlage für die weitere Beratung durch Geburtshelfer, Neonatologen und Kinderchirurgen, die Sie und Ihr Kind begleiten werden.

Zwerchfellhernie – isoliert oder mit weiteren Auffälligkeiten?

In den meisten Fällen tritt die Zwerchfellhernie isoliert auf – das bedeutet, dass keine weiteren Fehlbildungen vorliegen. In selteneren Fällen kann sie jedoch Teil eines genetischen Syndroms sein oder gemeinsam mit anderen Auffälligkeiten auftreten, zum Beispiel am Herzen, Magen-Darm-Trakt oder Nervensystem. Das Vorhandensein zusätzlicher Fehlbildungen oder eine genetische Ursache kann die Prognose des Kindes deutlich beeinflussen. Daher ist eine umfassende Diagnostik besonders wichtig.

Ist eine genetische Untersuchung sinnvoll?

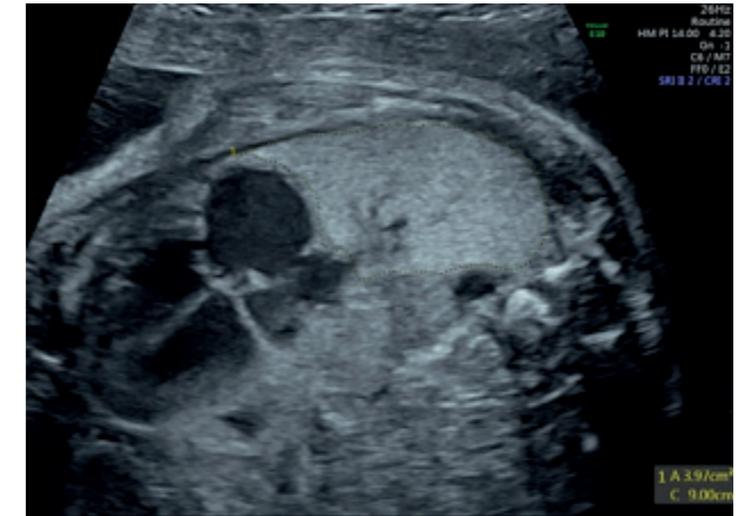
Im Rahmen der Untersuchung wird der Pränataldiagnostiker mit Ihnen besprechen, ob eine genetische Untersuchung sinnvoll ist. In der Regel ist dies eine Fruchtwasseruntersuchung.

Wie ist die Prognose unseres Kindes?

Dank moderner medizinischer Behandlungsmöglichkeiten liegt die *Überlebensrate bei angeborener Zwerchfellhernie heute bei über 80 %*. Ziel der vorgeburtlichen Untersuchungen ist es, eine möglichst verlässliche Einschätzung zu geben, wie sich die Erkrankung nach der Geburt entwickeln könnte. Diese Informationen helfen bei der Planung der Geburt und der unmittelbaren Versorgung Ihres Kindes.

Was ist die LHR – und warum ist sie wichtig?

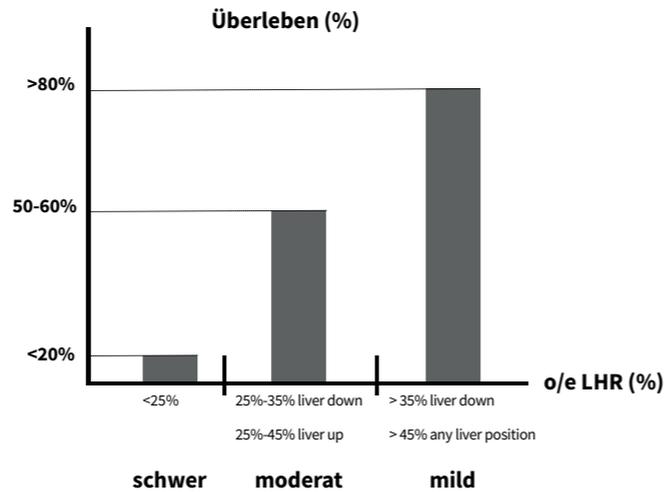
Die LHR (lung-to-head ratio) ist ein wichtiger Messwert zur Einschätzung der Lungengröße Ihres ungeborenen Kindes – und damit ein entscheidender Hinweis darauf, wie ausgeprägt die Zwerchfellhernie ist. Dabei wird im Ultraschall die Fläche des größeren Lungenflügels gemessen und ins Verhältnis zum Kopfumfang des Kindes gesetzt. Je größer der Lungenanteil im Verhältnis zum Kopf, desto besser ist in der Regel die Ausgangslage für das Kind.



Die LHR ermöglicht eine grobe Einteilung in drei Schweregrade:

- » **milde Form der CDH:**
gute Lungenentwicklung
- » **moderate Form:**
eingeschränkte Lungenentwicklung
- » **schwere Form:**
deutlich verkleinerte Lunge

Zusätzlich wird der gemessene Wert mit den typischen Werten gesunder Kinder in der gleichen Schwangerschaftswoche verglichen (lung-to-head ratio observed/expected) – meist in Prozent (%). Dies hilft dabei, die Schwere der Erkrankung noch genauer einzuordnen. Die LHR o/e dient somit als wichtiges Hilfsmittel, um den möglichen Verlauf nach der Geburt besser abschätzen zu können.



Wichtig zu wissen:

Trotz dieser modernen Messmethoden kann die tatsächliche Größe und Funktion der Lunge erst nach der Geburt sicher beurteilt werden

Leber im Brustkorb – was bedeutet das?

Ein weiterer wichtiger Prognosefaktor bei einer angeborenen Zwerchfellhernie ist die Lage der Leber. Dabei wird unterschieden, ob sich die Leber noch im Bauchraum befindet („liver down“) oder bereits in den Brustkorb verlagert wurde („liver up“). Wenn sich die Leber im Brustkorb befindet, spricht man von einer „liver-up“-Situation. Diese Lage ist in der Regel ungünstiger, da die Leber zusätzlich Platz in der Brust einnimmt und dadurch das Lungenwachstum weiter einschränken kann. Umgekehrt gilt: Befindet sich die Leber im Bauchraum, ist das ein günstigeres Zeichen für die Lungenentwicklung und damit auch für die Prognose Ihres Kindes. Die Leberposition wird zusammen mit anderen Faktoren – wie der LHR – zur Einschätzung des Schweregrads der Zwerchfellhernie herangezogen.

MRT – Was kann die Magnetresonanztomografie zeigen?

Eine Magnetresonanztomografie (MRT) kann in der Schwangerschaft eine wichtige zusätzliche Untersuchung sein, um die Situation Ihres Kindes noch genauer einzuschätzen. Mit Hilfe der MRT lässt sich die Größe beider Lungenflügel präziser abschätzen als mit dem Ultraschall allein. Das gemessene Lungenvolumen wird dabei ins Verhältnis zum erwarteten Lungenvolumen eines gesunden Kindes in der gleichen Schwangerschaftswoche gesetzt – das Ergebnis wird als Prozentwert angegeben. Auch die Lage der Leber – ein weiterer wichtiger Prognosefaktor – kann im MRT sehr gut beurteilt werden. Die MRT ist schmerzfrei und gilt für Sie und Ihr Kind als unbedenklich.

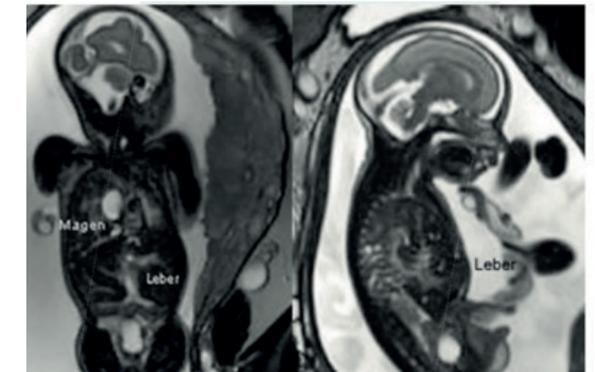
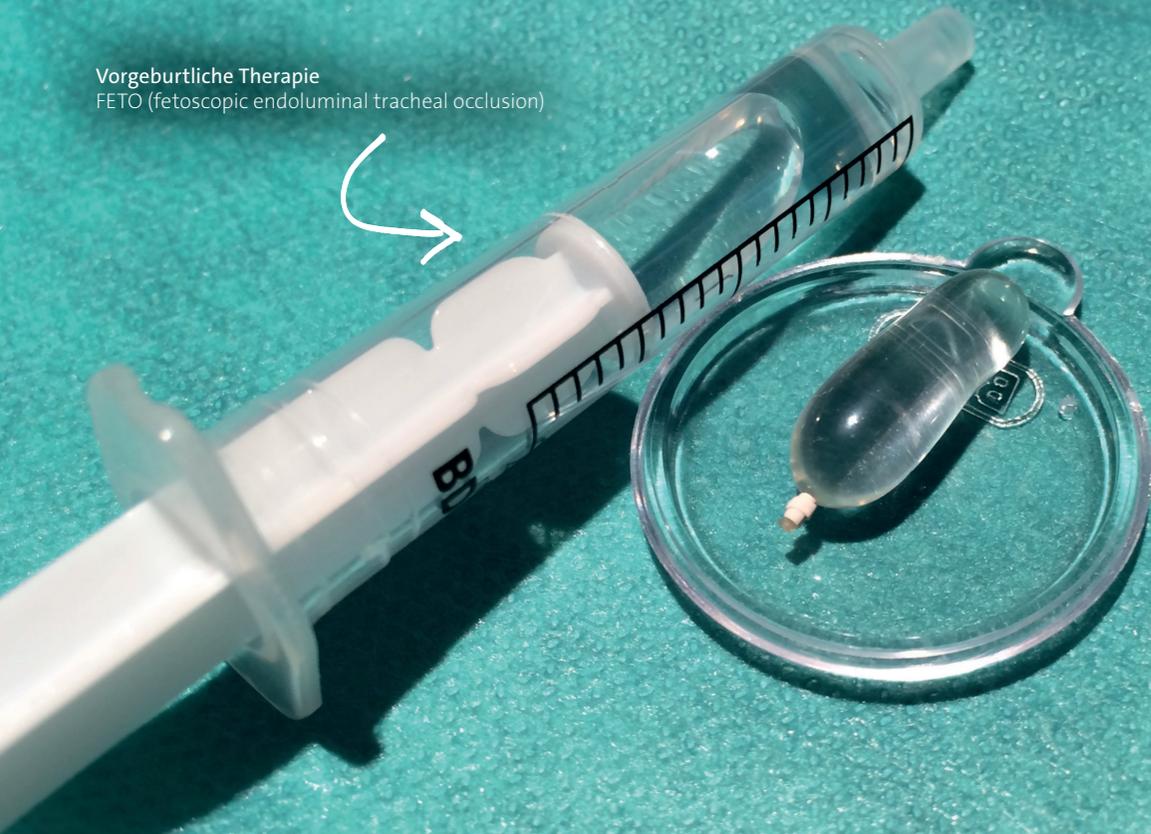


Abbildung 3: MRT von zwei Feten in der 28. SSW: links: Magen im Brustkorb, aber Leber unterhalb des Zwerchfells (liver down). Rechts: Leber im Brustkorb (liver up)

Vorgeburtliche Therapie
FETO (fetoscopic endoluminal tracheal occlusion)



Vorgeburtliche Therapie (FETO)

Bei besonders schweren Formen der Zwerchfellhernie kann eine spezielle vorgeburtliche Behandlung in Erwägung gezogen werden: die sogenannte fetoskopische tracheale Okklusion, kurz FETO. Dabei wird ein kleiner Ballon in die Luftröhre des ungeborenen Kindes eingebracht, um den natürlichen Flüssigkeitsaustritt aus der Lunge zu blockieren. Durch den entstehenden Druck dehnt sich die Lunge aus – dies fördert sowohl das Lungenwachstum als auch die Gefäßentwicklung. Ziel ist es, die Überlebenschancen des Kindes nach der Geburt zu verbessern. Der Eingriff erfolgt minimal-invasiv über einen kleinen Zugang (ca. 3 mm) durch die Bauchdecke in die Gebärmutter. Er wird in der Regel zwischen der 28. und 32. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Der Ballon wird etwa in der 34. Woche wieder entfernt – entweder auf gleichem Weg oder durch eine ultraschallgesteuerte Punktion. Ob dieses Verfahren in Ihrem Fall in Frage kommt, klären wir gemeinsam mit Ihnen im Rahmen eines ausführlichen Beratungsgesprächs. Dabei werden alle Chancen und Risiken individuell abgewogen.

Nach der Diagnose – wenn die Welt Kopf steht

Die Diagnose einer angeborenen Zwerchfellhernie (CDH) stellt das Leben werdender Eltern plötzlich auf den Kopf. Gefühle wie Schock, Angst, Hilflosigkeit und Überforderung sind ganz normal – und Sie sind damit nicht allein. In dieser emotional belastenden Zeit ist es wichtig, sich gut begleitet und informiert zu fühlen.

1. Nehmen Sie sich Zeit

Versuchen Sie, Schritt für Schritt vorzugehen. Sie müssen nicht alles sofort verstehen oder entscheiden. Lassen Sie sich die medizinischen Informationen in Ruhe erklären – gerne auch mehrmals – und fragen Sie nach schriftlichen Unterlagen oder Grafiken, die Sie später in Ruhe anschauen können.

2. Holen Sie eine Zweitmeinung ein

Spezialisierte Zentren für CDH bieten umfassende pränatale Diagnostik und Beratung an. Dort können Sie sich eine fundierte zweite Meinung einholen und gemeinsam mit erfahrenen Fachleuten über die nächsten Schritte sprechen.

3. Planen Sie frühzeitig – mit unserer Unterstützung

Ein Kind mit angeborener Zwerchfellhernie benötigt nach der Geburt meist einen längeren Krankenhausaufenthalt. Im Durchschnitt dauert dieser etwa 6 bis 8 Wochen, in komplizierten Fällen auch mehrere Monate oder länger. Damit Sie in dieser Zeit in der Nähe Ihres Kindes bleiben können, übernimmt die Krankenkasse in der Regel die Kosten für eine Begleitperson im Elternhaus. Bitte sprechen Sie frühzeitig mit Ihrer Krankenkasse oder Ihrer zuständigen Sachbearbeiterin. Auch unser Sozialteam unterstützt Sie gerne bei allen organisatorischen Fragen.

4. Sichern Sie die Nachsorge

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus brauchen viele Kinder mit CDH weiterhin eine engmaschige medizinische und entwicklungsbezogene Begleitung. Fragen Sie nach interdisziplinären Nachsorgeprogrammen und lassen Sie sich beraten, welche therapeutischen Angebote für Ihr Kind wichtig sein könnten.

5. Holen Sie sich Hilfe – nicht nur medizinisch

Neben der medizinischen Betreuung ist auch seelischer Beistand wichtig. Gespräche mit Psycholog*innen, Sozialberater*innen oder anderen betroffenen Familien können entlasten. Gerne stellen wir den Kontakt zu erfahrenen Selbsthilfegruppen oder Patientenorganisationen her – dort finden Sie Austausch, Verständnis und hilfreiche Erfahrungsberichte.

6. Wir sind für Sie da

Bei medizinischen Fragen oder Sorgen können Sie sich jederzeit an unser Team wenden – telefonisch, per Videokonferenz oder persönlich vor Ort. Manches lässt sich auf diesem Weg schnell klären, und wir nehmen uns gerne Zeit für Sie.

Planen Sie die Geburt ihres Kindes in einem auf CDH spezialisierten ECMO-Zentrum

Schwangerschaftsbegleitung

Nach der Diagnose einer Zwerchfellhernie ist eine engmaschige Betreuung während der Schwangerschaft besonders wichtig. Dabei sollten regelmäßig Ultraschallkontrollen durchgeführt werden – vor allem zur Beurteilung des Wachstums des Kindes, der Fruchtwassermenge und des Gebärmutterhalses. Viele Kinder mit Zwerchfellhernie entwickeln im Laufe der Schwangerschaft zu viel Fruchtwasser (Polyhydramnion). Dies kann das Risiko für vorzeitige Wehen oder eine Verkürzung des Gebärmutterhalses erhöhen. Die Kontrollen können im Wechsel zwischen unserem Zentrum und Ihrer betreuenden Frauenärztin/Ihrem Pränataldiagnostiker erfolgen. In unserem Zentrum empfehlen wir eine Untersuchung etwa alle 6 – 8 Wochen, sowie eine umfassende Geburtsplanung rund um die 36. Schwangerschaftswoche.

Geburt

Grundsätzlich kann Ihr Kind auf natürlichem Weg (vaginal) geboren werden. Allerdings ist bei schweren Formen der Lungenunterentwicklung (Lungenhypoplasie) eine geplante Geburt per Kaiserschnitt medizinisch sinnvoll, da so eine bestmögliche Versorgung des Kindes direkt nach der Geburt sichergestellt werden kann. Einige Kinder mit Zwerchfellhernie kommen vorzeitig zur Welt, besonders dann, wenn eine vermehrte Fruchtwassermenge vorliegt. Bei einem stabilen Schwangerschaftsverlauf ohne Komplikationen gibt es jedoch keinen Grund, die Geburt vor der 39. Schwangerschaftswoche einzuleiten. Da viele Familien nicht in der Nähe unseres Zentrums wohnen, vereinbaren wir individuell mit Ihnen, wann und wie die Entbindung erfolgen soll – ob als stationäre Aufnahme zur Geburtseinleitung oder als geplanter Kaiserschnitt.

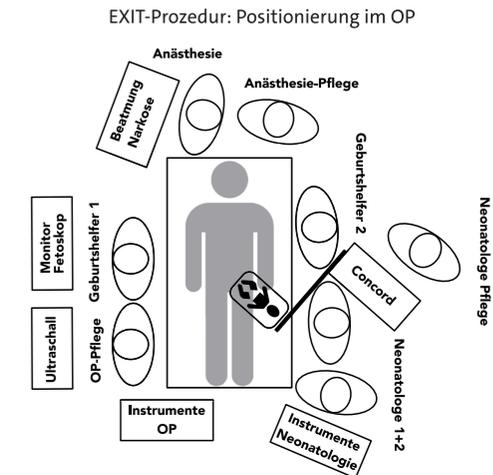
Wir begleiten Sie bei jedem Schritt – von der Geburtsvorbereitung bis zur Versorgung Ihres Kindes nach der Entbindung.

Die EXIT-Prozedur – ein sicherer Übergang ins Leben

Die EXIT-Prozedur kommt vor allem bei Neugeborenen mit angeborener Zwerchfellhernie zum Einsatz. Sie ähnelt einem Kaiserschnitt, unterscheidet sich aber in einem entscheidenden Punkt: Die Nabelschnur bleibt zunächst unberührt, sodass das Kind weiterhin Sauerstoff über die Plazenta erhält. Diese Zeit wird gezielt genutzt, um die Atemwege zu öffnen und die Lunge zu belüften – bevor die Nabelschnur durchtrennt wird. Da die Lunge anfangs noch mit Fruchtwasser gefüllt ist, erleichtert diese schonende Belüftung den Übergang zur eigenen Atmung.

Ein komplexer Eingriff – nur in spezialisierten Zentren möglich

Die EXIT-Prozedur ist ein medizinisch hochanspruchsvoller Eingriff und erfordert ein eingespieltes, erfahrenes Team. Am Universitätsklinikum Bonn führen wir regelmäßig EXIT-Prozeduren durch. Unser hochqualifiziertes interdisziplinäres Team aus Neonatologie, Anästhesie und Geburtshilfe steht rund um die Uhr bereit, um diesen komplexen Eingriff durchzuführen – mit dem Ziel, Ihrem Neugeborenen einen möglichst sicheren Start ins Leben zu ermöglichen.



Planen Sie die Geburt ihres Kindes in einem auf CDH spezialisierten ECMO- Zentrum

Welche medizinischen Probleme haben Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie nach der Geburt?

Kinder mit einer angeborenen Zwerchfellhernie (CDH) haben nicht nur einen Zwerchfelldefekt, sondern oft auch schwere Probleme mit der Lunge und dem Kreislauf. Bei Kindern mit einer angeborenen Zwerchfellhernie (CDH) ist die Lunge auf der betroffenen Seite häufig unterentwickelt. Zusätzlich sind die Blutgefäße in der Lunge verändert: Es gibt weniger feine Gefäße, und ihre Wände sind verdickt. Dadurch entsteht ein hoher Druck in der Lunge, der das Herz stark belastet – insbesondere die rechte Herzhälfte, die das Blut in die Lunge pumpen muss. Diese Form des Lungenhochdrucks (pulmonale Hypertonie) erschwert die Sauerstoffaufnahme nach der Geburt erheblich. Die Folge: Nach der Geburt kann sich der Kreislauf des Neugeborenen nur schwer auf das Leben außerhalb des Mutterleibs umstellen. Das Zusammenspiel von unterentwickelter Lunge, Lungenhochdruck und eingeschränkter Herzfunktion macht eine intensivmedizinische Behandlung notwendig.

Versorgung direkt nach der Geburt

Unmittelbar nach der Geburt wird Ihr Kind von einem spezialisierten Team aus Ärztinnen, Ärzten und Pflegekräften der Kinderintensivstation betreut. Die erste Versorgung erfolgt auf einer speziellen Einheit, die mit einem Wärmebett, einem Beatmungsgerät und einem Monitor zur Überwachung der Kreislauffunktionen ausgestattet ist.

Was passiert in den ersten Lebensminuten?

Bereits ab der ersten Minute nach der Geburt werden wichtige Körperfunktionen wie Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung und Blutdruck kontinuierlich überwacht. Da die Lunge Ihres Kindes noch nicht vollständig ausgereift ist, ist eine maschinelle Beatmung notwendig. Dafür wird ein dünner Schlauch (Beatmungstubus) vorsichtig in die Luftröhre eingeführt und mit einem Beatmungsgerät verbunden.

Warum wird ein ZVK gelegt?

Um Ihrem Kind zuverlässig Medikamente, Flüssigkeit und Nährstoffe verabreichen zu können, wird ein sogenannter zentraler Venenkatheter (ZVK) gelegt. Dabei handelt es sich um einen weichen, dünnen Kunststoffschlauch mit einem Außendurchmesser von nur 1,5 mm, der in ein größeres Blutgefäß eingeführt wird – meist in der Leiste oder am Hals. Der ZVK ermöglicht eine sichere und kontinuierliche Versorgung – besonders wichtig bei Neugeborenen, die intensivmedizinisch betreut werden müssen, zum Beispiel nach einer Operation oder bei einer angeborenen Zwerchfellhernie.

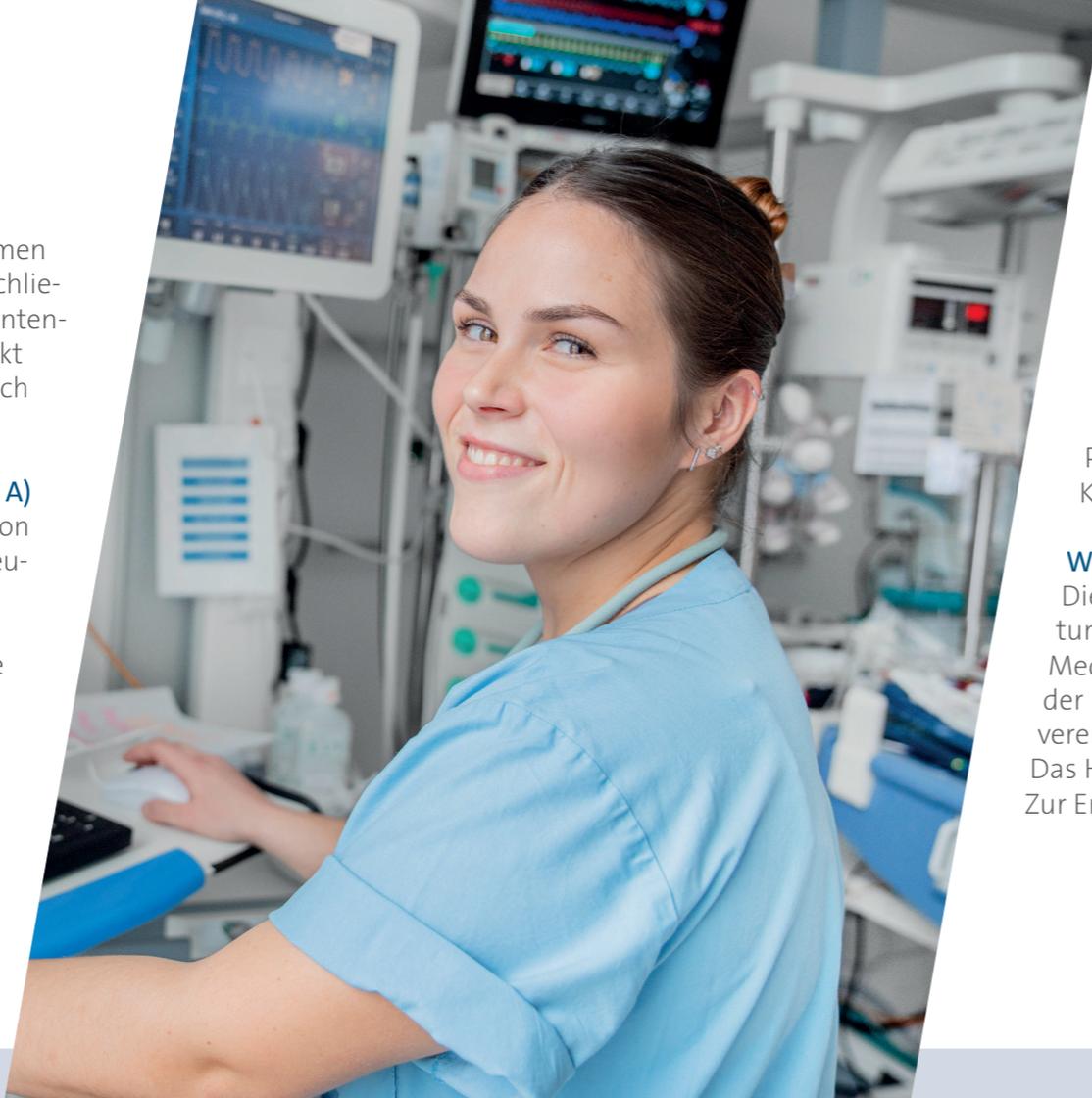
Ein großer Vorteil: Es müssen nicht ständig neue Zugänge gelegt werden, was Ihr Kind schont und die Behandlung erleichtert. Die Anlage des ZVKs erfolgt unter sterilen Bedingungen und in Narkose oder Sedierung, sodass Ihr Kind dabei keine Schmerzen spürt.

Nach der Geburt: Wie geht es danach weiter?

In der Regel sind alle notwendigen Maßnahmen nach etwa einer Stunde abgeschlossen. Anschließend wird Ihr Kind auf die neonatologische Intensivpflegestation (Neo A) verlegt, die sich direkt gegenüber dem Kreißsaal und dem OP-Bereich befindet.

Neonatologische Intensivpflegestation (Neo A)

Auf der Neonatologischen Intensivpflegestation (Neo A) erfolgt die weitere medizinische Betreuung Ihres Kindes. Ein interdisziplinäres Team aus Pflegefachkräften und Ärztinnen bzw. Ärzten kümmert sich rund um die Uhr um die bestmögliche Versorgung – sowohl für Ihr Kind als auch für Sie als Eltern.



Eltern sind für uns keine Besucher, sondern ein wichtiger Teil des Behandlungsteams. In den ersten Tagen erklären wir Ihnen verständlich, was auf den Monitoren zu sehen ist, welche Medikamente Ihr Kind erhält und welche Maßnahmen durchgeführt werden. Sie können jederzeit zu Ihrem Kind – Tag und Nacht. Unsere Pflegekräfte beziehen Sie bereits frühzeitig in die Versorgung mit ein, ganz nach Ihren Möglichkeiten und Wünschen. Wenn Sie nicht bei Ihrem Kind sein können, besteht die Möglichkeit eines „virtuellen Besuchs“ über einen sicheren Videostream mithilfe einer Bettkamera. Für kleine Pausen steht Ihnen unser Elternraum zur Verfügung. Dort können Sie sich zurückziehen, eine Tasse Kaffee oder Tee trinken und einen Moment zur Ruhe kommen.

Was passiert in den ersten Tagen nach der Geburt?

Die ersten Tage nach der Geburt dienen in erster Linie der Stabilisierung Ihres Kindes und der Vorbereitung auf die anstehende Korrekturoperation. Um die Sauerstoffversorgung zu verbessern, erhält Ihr Kind Medikamente, die über die Vene und teilweise über das Beatmungssystem verabreicht werden. Aufgrund der noch unreif entwickelten Lunge und des Defekts im Zwerchfell sind die Blutgefäße in der Lunge verengt – dieses Phänomen nennt man „pulmonalen Hochdruck“ oder „pulmonale Hypertonie“. Das Herz muss dadurch mehr Kraft aufwenden, um ausreichend Blut durch die Lunge zu pumpen. Zur Entlastung und Stärkung des Herzens werden gezielt unterstützende Medikamente eingesetzt.

Was sehe ich auf dem Monitor meines Kindes?

Direkt über dem Bett Ihres Kindes befindet sich ein Monitor, auf dem die wichtigsten Vitalfunktionen in Echtzeit dargestellt werden. So können Sie mitverfolgen, wie es Ihrem Kind geht:

- » **Grüne Kurve und Zahl:** Zeigt den Herzschlag – jede Zacke steht für einen Herzschlag, die Zahl daneben gibt die Herzfrequenz in Schlägen pro Minute an.
- » **Blaue Kurve und Zahl:** Gibt die Sauerstoffsättigung im Blut an – als Prozentwert.
- » **Rote Kurve und Zahl:** Zeigt den Blutdruck, der über einen kleinen Schlauch direkt im Blutgefäß gemessen wird. Die Zahl in Klammern zeigt den mittleren Blutdruckwert an.
- » **Gelber Wert:** Ganz unten sehen Sie die gemessene Körpertemperatur Ihres Kindes.

Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Bereits bei Aufnahme auf die Station wird ein digitales Röntgenbild des Brustkorbs gemacht – direkt am Bett Ihres Kindes. Die Strahlenbelastung ist dabei minimal. Das Röntgenbild zeigt die Größe und Struktur der Lunge und dient zur Kontrolle der Lage von Beatmungsschlauch (Tubus) und zentralen Zugängen (z. B. NVK, ZVK). Mehrmals täglich erfolgt eine Ultraschalluntersuchung des Herzens, um die Herzfunktion und den pulmonalen Hochdruck zu beurteilen. Zusätzlich werden regelmäßig Blutuntersuchungen durchgeführt. Besonders wichtig ist dabei die sogenannte Blutgasanalyse („BGA“) – sie misst Sauerstoff, Kohlendioxid und den pH-Wert im Blut. Die BGA erfolgt direkt auf der Station, das Ergebnis liegt bereits nach wenigen Minuten vor. Alle weiteren Blutuntersuchungen werden im Zentrallabor der Universitätsklinik Bonn ausgewertet. Hier stehen die Ergebnisse in der Regel nach zwei bis drei Stunden zur Verfügung.

ECMO-Therapie

Was bedeutet ECMO – und wann wird diese Therapie benötigt?

Wenn die Lunge eines Neugeborenen nicht genügend Sauerstoff aufnehmen kann, trotz aller medikamentösen Maßnahmen, steht mit der Extrakorporalen Membranoxygenierung (ECMO) eine lebenswichtige Therapieoption zur Verfügung.

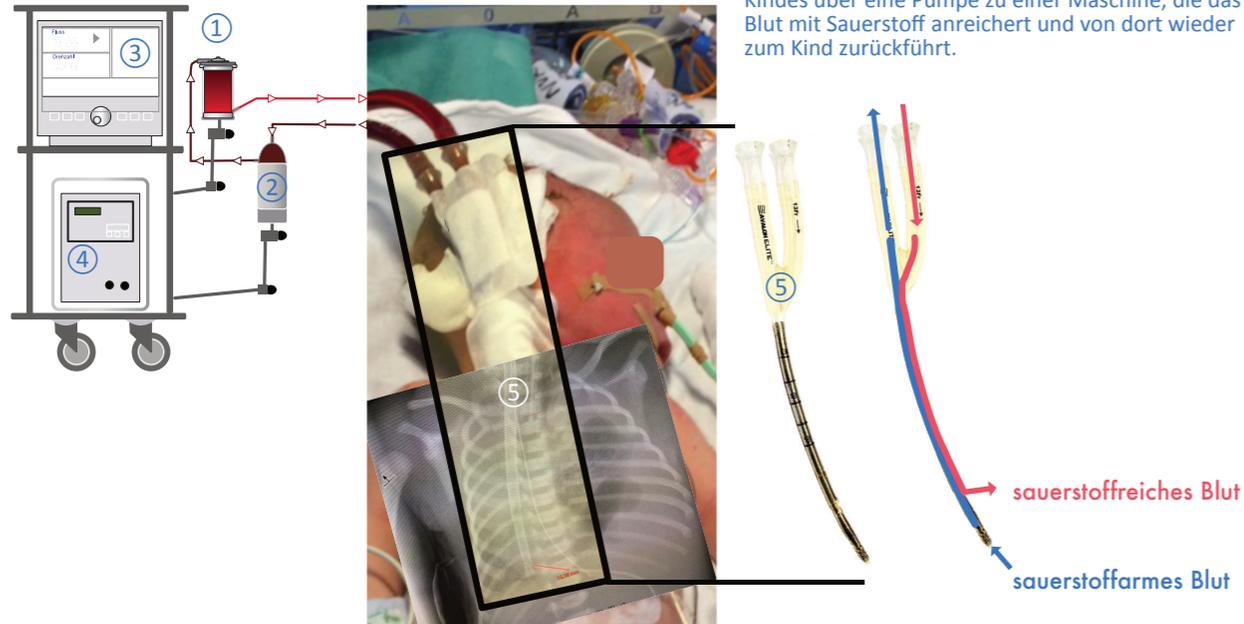
Was ist ECMO?

Die ECMO-Therapie ist eine Art künstliche Lunge. Sie übernimmt vorübergehend die Sauerstoffversorgung des Körpers. Über einen Katheter wird Blut aus dem Kreislauf des Kindes entnommen und durch eine Maschine geleitet, die das Blut mit Sauerstoff anreichert und gleichzeitig Kohlendioxid entfernt. Anschließend wird das angereicherte Blut wieder zum Kind zurückgeführt. So kann dem Körper wertvolle Zeit verschafft werden, in der sich die Lunge erholen und weiterentwickeln kann.



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

www.neonatologie-bonn.de **ukb** universitäts
klinikumbonn

ECMO-Therapie

Wann wird ECMO eingesetzt?

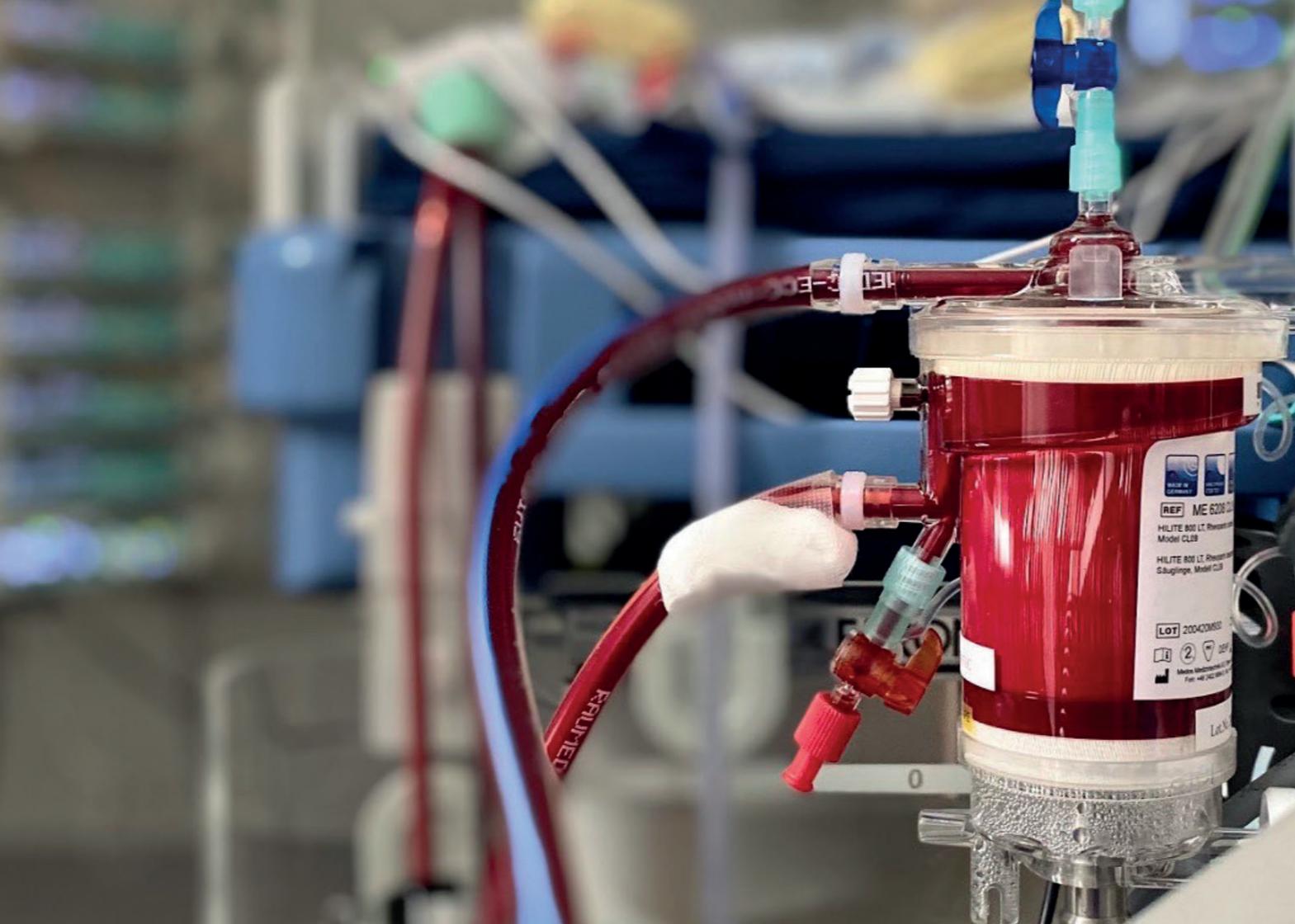
Ziel der ECMO-Therapie ist es, den Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie) zu senken und die Kreislaufsituation des Neugeborenen so zu stabilisieren, dass die Voraussetzungen für die geplante Operation am Zwerchfell möglichst optimal sind. In dieser Zeit übernimmt die ECMO-Maschine vorübergehend die lebenswichtige Sauerstoffversorgung, die das Kind selbst noch nicht ausreichend leisten kann.

Wie lange ist eine ECMO-Therapie notwendig?

Wie lange eine ECMO-Therapie dauert, lässt sich im Voraus nicht genau vorhersagen. Der Verlauf ist von Kind zu Kind unterschiedlich und hängt davon ab, wie schwer die Erkrankung ist und wie gut die Lunge auf die Behandlung anspricht. In manchen Fällen reicht bereits eine Behandlungsdauer von wenigen Tagen aus. Bei schwerwiegenderen Verläufen kann die ECMO-Therapie auch deutlich länger erforderlich sein, manchmal über mehrere Wochen.

Wichtig ist:

Während der gesamten Zeit wird der Zustand Ihres Kindes engmaschig überwacht, um die Behandlung so sicher und effektiv wie möglich zu gestalten. Sobald die Lunge wieder ausreichend selbst arbeiten kann, wird die ECMO schrittweise beendet.



ECMO-Therapie

ECMO am Kinder-ECMO-Zentrum Bonn

Am Universitätsklinikum Bonn wird die ECMO-Therapie seit über 15 Jahren im spezialisierten Kinder-ECMO-Zentrum erfolgreich angewendet. Der Zugang zum Blutkreislauf erfolgt dabei besonders schonend über die sogenannte Seldinger-Technik: Ein Katheter wird schonend über ein Halsgefäß eingeführt – eine offene Operation ist dafür nicht nötig. In unserer Abteilung arbeitet eine eigene Forschungsgruppe kontinuierlich daran, die Sicherheit und Wirksamkeit der ECMO-Therapie weiter zu verbessern, um auch in Zukunft bestmögliche Behandlungsergebnisse für schwerkranke Neugeborene zu erreichen.

Warum die Entbindung in einem spezialisierten ECMO-Zentrum so wichtig ist

Für Neugeborene mit einer schwerwiegenden Lungen- oder Kreislaufkrankung – wie z. B. einer angeborenen Zwerchfellhernie – kann im Notfall eine ECMO-Therapie lebensrettend sein. Diese Behandlung ist medizinisch hochkomplex und erfordert ein erfahrenes Team sowie eine spezialisierte Infrastruktur. Studien zeigen: Die Überlebenschancen und das langfristige Behandlungsergebnis („Outcome“) sind deutlich besser, wenn die Versorgung von Anfang an in einem erfahrenen ECMO-Zentrum erfolgt. Ein solches Zentrum verfügt über rund um die Uhr verfügbare Spezialistinnen und Spezialisten, eingespielte Abläufe und langjährige Erfahrung im Umgang mit schwerkranken Neugeborenen.

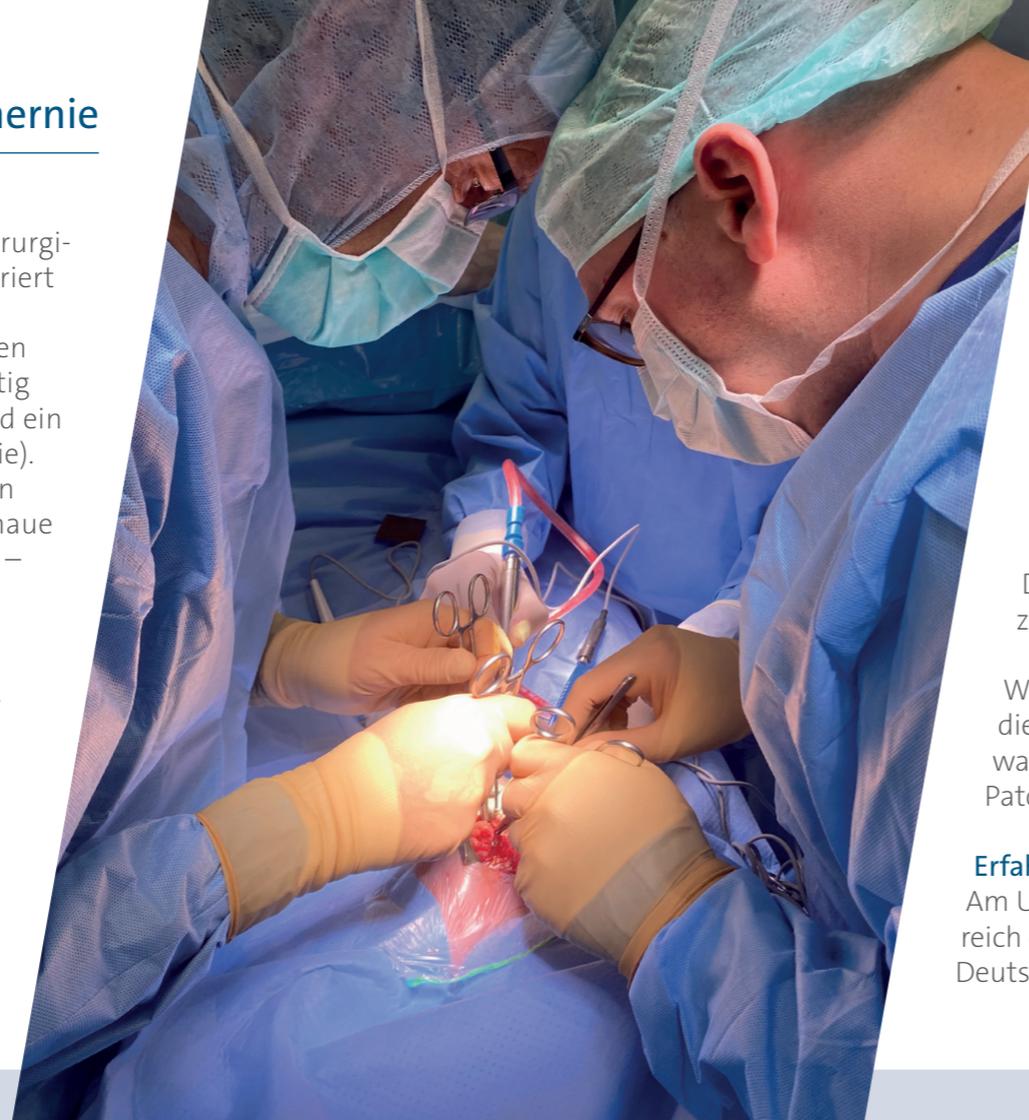
Tipp für werdende Eltern:

Fragen Sie in der Klinik, in der Sie entbinden möchten, wie viele ECMO-Therapien dort pro Jahr bei Neugeborenen durchgeführt werden. Ein echtes spezialisiertes Zentrum sollte mindestens 15 – 20 ECMO-Behandlungen pro Jahr leisten – nur so ist eine kontinuierlich hohe Versorgungsqualität gewährleistet.

Operative Korrektur der Zwerchfellhernie

Wann wird mein Kind operiert?

Die angeborene Zwerchfellhernie (CDH) ist kein chirurgischer Notfall, der unmittelbar nach der Geburt operiert werden muss. Vielmehr haben die Erfahrungen der letzten Jahrzehnte gezeigt: Neugeborene überstehen den Eingriff deutlich besser, wenn sie zuvor sorgfältig stabilisiert werden – insbesondere der Kreislauf und ein möglicher Lungenhochdruck (pulmonale Hypertonie). Diese Phase der Stabilisierung kann mehrere Tage in Anspruch nehmen, manchmal auch länger. Der genaue Zeitpunkt der Operation wird individuell festgelegt – abhängig vom klinischen Zustand Ihres Kindes und den Ergebnissen medizinischer Untersuchungen. Unser Ziel ist es, den für Ihr Kind sichersten Zeitpunkt für die Operation zu wählen – damit es bestmöglich vorbereitet und stabil in den Eingriff geht.



Wie verläuft die Korrektur-OP?

Die Operation wird in der Regel direkt auf der Intensivstation durchgeführt. So kann auf einen belastenden Transport in den OP-Saal verzichtet werden. Ein erfahrenes Team aus Kinderchirurg*innen, Anästhesist*innen, Neonatolog*innen und OP-Pflegekräften ist dabei anwesend. Der Eingriff erfolgt über einen Bauchschnitt. Dabei werden zunächst die Bauchorgane, die durch den Zwerchfelldefekt in den Brustkorb gelangt sind, wieder an ihren ursprünglichen Platz verlagert. Anschließend wird der Defekt im Zwerchfell verschlossen:

- » Kleine Defekte können meist direkt zusammengenäht werden.
- » Größere Defekte werden mit einem sogenannten „Patch“ (Flicken) aus speziellem Material verschlossen.

Dadurch wird die natürliche Trennung zwischen Brust- und Bauchraum wiederhergestellt, und die zuvor zusammengedrückte Lunge hat Raum, um sich zu entfalten und weiterzuentwickeln.

Wenn sich sehr viele Organe im Brustraum befanden, kann es nötig sein, einen zusätzlichen Patch in die Bauchwand einzunähen. So kann der Bauchraum spannungsfrei geschlossen werden. Dieser Bauchwand-Patch wird meist nach 1 bis 1,5 Jahren entfernt, wenn das Kind gewachsen ist. Der Zwerchfell-Patch verbleibt in der Regel dauerhaft im Körper.

Erfahrung am Universitätsklinikum Bonn

Am Universitätsklinikum Bonn werden seit über 25 Jahren Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie erfolgreich operiert und intensivmedizinisch betreut. Das macht unsere Klinik zu einem der führenden Zentren in Deutschland für die Behandlung dieser seltenen, aber schwerwiegenden Erkrankung.

Was passiert nach der Operation?

Auch wenn die Korrektur der Zwerchfellhernie ein entscheidender Teil der Behandlung ist, beginnt danach eine weitere wichtige Phase: die Erholung und Stabilisierung. Bis zur Entlassung nach Hause kann es – je nach Ausprägung der Lungenunterentwicklung (Lungenhypoplasie) und eventuellen Begleiterkrankungen – mehrere Wochen bis Monate dauern.

Die Lunge braucht Zeit zum Wachsen

Nach der Operation hat die Lunge endlich genügend Platz, um sich auszudehnen und weiterzuentwickeln. Dieser Wachstumsprozess dauert Wochen bis Monate. In den ersten Tagen nach dem Eingriff wird die Unterstützung durch das Beatmungsgerät schrittweise reduziert, um die Lunge und das Zwerchfell sanft auf das eigenständige Atmen vorzubereiten. Unsere modernen Beatmungsgeräte erkennen jede Atembewegung Ihres Kindes und unterstützen jeden Atemzug individuell. Das sorgt für eine besonders schonende, dem Kind angepasste Atemhilfe.

Langsames Aufwachen nach der Narkose

Parallel zur Reduktion der Beatmung wird auch die Narkose schrittweise ausgeschlichen. Ihr Kind wird über mehrere Tage langsam wach. Dabei sorgen spezielle Medikamente dafür, dass keine Schmerzen oder Stress entstehen. Da die Narkose in vielen Fällen über längere Zeit verabreicht werden muss, kann es beim Absetzen zu Entzugserscheinungen kommen – z. B. Unruhe, Zittern oder Schwitzen. Diese Reaktionen sind bekannt und lassen sich gut medikamentös behandeln.

Der Nahrungsaufbau beginnt

Kurz nach der Operation starten wir vorsichtig mit dem Nahrungsaufbau. Zunächst erhält Ihr Kind kleine Mengen Muttermilch oder Spezialnahrung über eine Magensonde, die direkt in den Magen führt. Die Menge wird dann täglich gesteigert. Sobald sich Ihr Kind weiter stabilisiert hat, können Sie es selbst füttern oder stillen – ein emotional wichtiger Moment für viele Eltern.

Wann kann mein Kind selbstständig atmen?

Wenn sich Lunge und Zwerchfell ausreichend erholt haben, kann die maschinelle Beatmung beendet und der Beatmungsschlauch entfernt werden. In der Übergangszeit wird die Atmung meist noch mit einer sanften Atemhilfe über die Nase unterstützt. Diese Form der Unterstützung nennt sich CPAP (Continuous Positive Airway Pressure). Dabei wird über eine Nasenmaske ein kontinuierlicher Luftstrom in die Lunge geleitet, der die Lungenbläschen offen hält und ein Zusammenfallen der Lunge verhindert. Wie lange diese CPAP-Unterstützung nötig ist, hängt vom jeweiligen Krankheitsverlauf ab und wird individuell entschieden.

Entlassung nach Hause

Wie lange muss mein Kind im Krankenhaus bleiben?

Die Aufenthaltsdauer hängt vor allem davon ab, wie stark die Lunge unterentwickelt ist und ob zusätzliche Fehlbildungen oder Komplikationen vorliegen. Ziel ist es immer, Ihr Kind erst dann nach Hause zu entlassen, wenn eine sichere Versorgung auch außerhalb der Klinik gewährleistet ist.

Wie geht es weiter, wenn mein Kind aus dem Krankenhaus entlassen wird?

Die Entlassung aus der Intensivstation ist ein wichtiger Meilenstein in der Behandlung eines Kindes mit angeborener Zwerchfellhernie (CDH). Auch nach der Klinikzeit benötigen viele Kinder weiterhin besondere Aufmerksamkeit und medizinische Begleitung, um sich körperlich, motorisch und seelisch bestmöglich zu entwickeln.

Ernährung und Wachstum

In den ersten Lebensmonaten zeigen viele Kinder mit CDH vorübergehende Schwierigkeiten beim Essen – etwa durch Reflux (Rückfluss von Nahrung), eine Abneigung gegenüber dem Trinken oder die Notwendigkeit einer Sondenernährung. Das Körperwachstum ist in dieser Phase oft leicht verzögert, holt aber im Kleinkindalter häufig gut auf. Regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen helfen, mögliche Probleme frühzeitig zu erkennen und gezielt zu behandeln – z. B. bei Gedeihstörungen, Reflux oder Sondenentwöhnung.

Atmung und Lunge

Je nach Schwere der Lungenentwicklung kann es nach der Entlassung zu Atemwegsproblemen kommen – zum Beispiel zu häufigen Infekten oder pfeifender Atmung. Diese Symptome treten bei etwa 30 – 50 % der Kinder auf, bessern sich aber meist mit zunehmendem Alter.

Wichtig ist:

Bewegung und körperliche Aktivität sind ausdrücklich erwünscht und unterstützen das Lungenwachstum

Achten Sie außerdem auf einen vollständigen Impfschutz – sowohl bei Ihrem Kind als auch bei engen Kontaktpersonen (z. B. Eltern, Geschwister und Großeltern). Besonders wichtig sind Impfungen gegen Influenza (jährlich) und Keuchhusten (Pertussis), da viele Erwachsene hier Impflücken haben.

Entwicklung und Lernen

Ein Teil der Kinder mit CDH zeigt in den ersten Lebensjahren leichte motorische oder geistige Entwicklungsverzögerungen, vor allem nach längerer Beatmungsdauer. Regelmäßige Verlaufskontrollen ermöglichen es, solche Schwierigkeiten früh zu erkennen und gezielte therapeutische Unterstützung (z. B. Physiotherapie, Ergotherapie, Frühförderung) einzuleiten.

Brustkorb und Wirbelsäule

Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie entwickeln später häufiger Verformungen am Brustkorb oder an der Wirbelsäule. Diese treten bei etwa 30 – 50 % der Kinder auf, besonders häufig bei Kindern die mit einem Patch versorgt wurden. Eine engmaschige physiotherapeutische Begleitung ist deshalb wichtig, um Haltung und Beweglichkeit zu fördern und Folgebeschwerden vorzubeugen. Diese Kontrollen finden im Rahmen der Nachsorge statt.

Gute Perspektiven mit enger Begleitung

Trotz möglicher gesundheitlicher Herausforderungen berichten viele Familien über eine gute Lebensqualität im Schulalter vergleichbar mit Kindern, die ohne CDH geboren wurden. Entscheidend für eine positive Entwicklung ist eine strukturierte, interdisziplinäre Nachsorge, die individuell auf die Bedürfnisse Ihres Kindes abgestimmt ist – medizinisch, entwicklungsbezogen und familiär unterstützend.

Sie sind auf diesem Weg nicht allein – wir begleiten Sie und Ihr Kind weiter.

Eltern brauchen Kraft – Für sich und ihr Kind

Ein schwer krankes Kind zu begleiten, stellt alles auf den Kopf. Der Alltag ist plötzlich bestimmt von Sorgen, Klinikaufenthalten und vielen neuen Informationen. In dieser intensiven Zeit vergessen Eltern oft sich selbst. Doch gerade jetzt ist es besonders wichtig, auch für die eigene körperliche und seelische Gesundheit zu sorgen.

Was hilft, um in der Balance zu bleiben:

Ausreichend Schlaf – so gut es eben geht:

Auch kurze Ruhepausen können helfen, neue Kraft zu schöpfen. Schaffen Sie sich Schlafinseln – z. B. abwechselnd mit dem Partner oder im Familienhaus.

Gesunde Ernährung:

Kleine, regelmäßige Mahlzeiten geben Energie. Achten Sie darauf, genügend zu trinken – auch wenn der Appetit manchmal fehlt.

Frische Luft & Bewegung:

Ein Spaziergang rund um die Klinik kann Wunder wirken.

Mentale Entlastung:

Sprechen Sie mit jemandem über Ihre Gefühle. Ob mit dem Partner, einer Freundin oder einer Fachperson – geteilte Sorgen wiegen weniger.

Partnerschaft pflegen:

Nehmen Sie sich bewusst kurze Momente zu zweit – ein gemeinsamer Kaffee, eine Umarmung, ein ehrliches Gespräch. Sie sind ein Team.

Offene Kommunikation ist wichtig:

Wenn Sie etwas nicht verstanden haben – sei es eine medizinische Entscheidung, eine Therapie oder ein Gespräch – zögern Sie bitte nicht, nachzufragen. Auch wenn es zu Missverständnissen kommt oder Sie sich unwohl fühlen: Sprechen Sie uns an. Wenden Sie sich jederzeit an die zuständige Oberärztin oder den Oberarzt. Ihre Fragen, Sorgen und Gedanken sind willkommen. Wir wissen: Nur im vertrauensvollen Miteinander mit Ihnen als Eltern kann die bestmögliche Versorgung Ihres Kindes gelingen.

Hilfe annehmen:

Unser psychosoziales Team ist für Sie da – bei emotionaler Überlastung, organisatorischen Fragen oder einfach zum Zuhören. Auch psychologische Gespräche können helfen, wieder Boden unter den Füßen zu spüren.

Verstehen, begleiten, stärken: Geschwister in der Klinikzeit

Wenn ein Kind mit einer angeborenen Zwerchfellhernie (CDH) zur Welt kommt und intensivmedizinisch behandelt werden muss, verändert sich das Leben der ganzen Familie – besonders auch für Geschwisterkinder. Sie spüren, dass etwas nicht stimmt, vermissen Mutter oder Vater, stellen viele Fragen oder fühlen sich verunsichert. Die gute Nachricht: Geschwister sind stark – und mit einfühlsamer Begleitung können sie diese herausfordernde Zeit gut bewältigen. Wichtig ist, dass sie gesehen, verstanden und mit kindgerechten Informationen einbezogen werden.

So können Sie Ihr Geschwisterkind unterstützen:

Sprechen Sie offen:

Kinder merken, wenn etwas anders ist. Ehrliche, altersgerechte Worte helfen, Ängste abzubauen und Vertrauen zu schaffen.

Ermöglichen Sie Kontakt:

Ein regelmäßiger Besuch auf der Intensivstation hilft, Nähe zum kranken Geschwisterkind zu erleben. Haben Sie keine Sorge – Kinder empfinden die Umgebung oft weniger bedrohlich als Erwachsene.

Bereiten Sie den Besuch vor:

Kinderbücher über das Krankenhaus, Fotos von der Station oder Erklärungen mit Puppen helfen, das Unbekannte verständlich zu machen.

Binden Sie das Kind aktiv ein:

Ein selbstgemaltes Bild für das kranke Geschwisterkind, das ans Bett gehängt wird, schenkt das Gefühl, etwas beitragen zu können.

Rituale bewahren:

Versuchen Sie, kleine Alltagsrituale beizubehalten – zum Beispiel die Gutenachtgeschichte per Telefon, eine kurze Videobotschaft oder der gemeinsame Anruf am Abend. Vertraute Abläufe geben Sicherheit und Orientierung.

Nehmen Sie Gefühle ernst:

Traurigkeit, Wut oder Eifersucht sind normale Reaktionen. Zeigen Sie Verständnis – ohne schlechtes Gewissen. Sagen Sie ruhig: „Es ist okay, traurig oder wütend zu sein.“

Zeit nur für das Geschwisterkind:

Auch kleine gemeinsame Momente wie ein Spaziergang, gemeinsames Spielen oder ein Eis zeigen: „Du bist mir wichtig.“

Alle Familienmitglieder zählen:

Planen Sie bewusst Zeiten ein, in denen es nur um das Geschwisterkind geht – abwechselnd mit Mutter und Vater. Und vergessen Sie nicht: Auch Sie selbst brauchen Pausen. Der Aufenthalt in der Klinik ist ein Marathon, kein Sprint. Achten Sie auf Ihre eigenen Kräfte.

Nehmen Sie Hilfe an:

Unser Team unterstützt Sie gerne – bei Gesprächen, bei der Vorbereitung von Besuchen oder mit kindgerechtem Infomaterial. Auch bei Sorgen oder Unsicherheiten sind wir für Sie da.

Ein Zuhause auf Zeit: Das Familienhaus am Universitätsklinikum Bonn

Das Familienhaus am Universitätsklinikum Bonn ist ein liebevoll gestalteter Rückzugsort für Eltern und Angehörige von Kindern, die im UKB behandelt werden – in direkter Nähe zum neuen Eltern-Kind-Zentrum (ELKI). Die Unterbringung der Eltern während der stationären Behandlung ihres Kindes erfolgt in der Regel direkt hier im Familienhaus – ganz nah bei ihrem Kind. In dieser emotional herausfordernden Zeit finden Familien ein geschütztes Umfeld, um Kraft zu tanken, zur Ruhe zu kommen und dennoch jederzeit in der Nähe ihres kranken Kindes zu sein. Das Haus bietet 42 Zimmer, großzügige Gemeinschaftsbereiche, eine Elternküche, Kreativ- und Bewegungsräume sowie einen weitläufigen Garten.

<https://www.familienhaus-bonn.de>



Sozialrechtliche Hinweise – welche Unterstützung Ihnen zusteht

Die Versorgung eines schwer kranken Neugeborenen stellt nicht nur emotional, sondern oft auch finanziell und organisatorisch eine große Herausforderung dar. Es gibt jedoch eine Reihe von gesetzlichen Leistungen, die Sie in dieser Zeit unterstützen können:

Elternzeit und Elterngeld:

Auch bei einem verlängerten Klinikaufenthalt Ihres Kindes haben Sie Anspruch auf Elterngeld und Elternzeit. Bedenken Sie: Die Elterngeldmonate laufen ab Geburt – auch wenn Ihr Kind noch nicht zu Hause ist. Lassen Sie sich dazu frühzeitig von Ihrer Elterngeldstelle beraten.

Unterbringung einer Begleitperson:

Die Kosten für Ihre Unterbringung im Elternhaus oder Familienzimmer in Kliniknähe werden in der Regel von der Krankenkasse übernommen. Von uns bekommen Sie eine ärztliche Bescheinigung für Ihre Krankenkasse.

Krankengeld bei Arbeitsunfähigkeit:

Wenn Sie aufgrund der Betreuung Ihres Kindes vorübergehend nicht arbeiten können, besprechen Sie mit Ihrem Arzt, ob eine Krankschreibung ausgestellt werden kann. In diesem Fall haben Sie Anspruch auf Krankengeld.

Pflegegrad und häusliche Unterstützung:

Viele Kinder mit CDH benötigen auch nach der Entlassung besondere Versorgung. Ein Pflegegrad kann helfen, häusliche Unterstützung (z. B. Pflegedienst, Hilfsmittel) zu finanzieren. Unser Sozialteam berät Sie gerne zur Antragstellung.

Frühförderung und Reha-Maßnahmen:

Frühförderstellen bieten entwicklungsunterstützende Therapien im Säuglings- und Kleinkindalter an – auch zu Hause. In einigen Fällen kann eine Rehabilitationsmaßnahme sinnvoll sein, um die gesamte Familie zu entlasten und gezielt zu fördern.

Wichtig ist:

Bitte sprechen Sie frühzeitig mit Ihrer Krankenkasse und lassen Sie sich vom Sozialdienst der Klinik individuell beraten – gemeinsam finden wir die passende Unterstützung.

Das Universitätsklinikum Bonn (UKB) – Spitzenmedizin auf internationalem Niveau

Im Universitätsklinikum Bonn (UKB) finden pro Jahr etwa 500.000 Behandlungen von Patientinnen statt, es sind ca. 9.500 Mitarbeiter*innen beschäftigt. Das UKB steht in der Focus-Klinikliste auf Platz 1 unter den Universitätsklinikum (UK) in NRW, hatte in 2023 in der Forschung über 100 Mio. Drittmittel und weist den zweithöchsten Case Mix Index (Fallschweregrad) in Deutschland auf. Das F.A.Z.-Institut hat das UKB mit Platz 1 unter den Uniklinika in der Kategorie „Deutschlands Ausbildungs-Champions 2024“ ausgezeichnet.

Hochspezialisierte Versorgung für Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie (CDH)

Das UKB zählt zu den erfahrensten Zentren in Deutschland für die Behandlung der angeborenen Zwerchfellhernie. Alle wesentlichen Fachbereiche – von der Pränataldiagnostik über Geburtshilfe, Neonatologie, Kinderchirurgie, Anästhesie und ECMO-Therapie – sind direkt am Standort vertreten und arbeiten eng vernetzt zusammen. Die Versorgung erfolgt in speziell ausgestatteten Bereichen direkt neben dem Kreißsaal, sodass eine sofortige, sichere Betreuung ohne Zeitverlust möglich ist. Das Kinder-ECMO-Zentrum Bonn zählt zu den größten und erfahrensten in Europa.

Das Universitätsklinikum Bonn bietet mit seiner interdisziplinären Struktur, einer strukturierten familienorientierten Betreuung und der aktiven Beteiligung an internationalen Forschungsprojekten eine umfassende, wissenschaftlich fundierte Versorgung für Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie (CDH) – rund um die Uhr, nach höchsten medizinischen Standards.



Wichtige Rufnummern und Kontakte

*Haben Sie Fragen oder möchten uns etwas mitteilen? Wir freuen uns über Ihre Nachricht – ob Lob, Kritik oder konkrete Rückfragen. Schreiben Sie uns gerne eine E-Mail: neonatologie@ukbonn.de
Wir melden uns zeitnah zurück – persönlich, telefonisch oder per Videokonferenz – ganz so, wie es für Sie am besten passt.*



Abteilung für Geburtshilfe und Pränatalmedizin

Direktorin: Prof. Brigitte Strizek

Telefon: +49 228 287-37115

Mail: Brigitte.Strizek@ukbonn.de

Webseite: <https://www.ukbonn.de/geburtshilfe-und-praenatalmedizin>

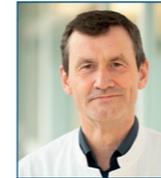


Neonatologie / Pädiatrische Intensivmedizin

Direktor: Prof. Andreas Müller

Telefon: +49 228 287-37834

E-Mail: neonatologie@ukbonn.de



Kinderchirurgie

Leitung: Dr. Andreas Heydweiller

Telefon: +49 228 287-33590

E-Mail: kinderchirurgie@ukbonn.de

www.chirurgie-unibonn.de/klinik/kinderchirurgie/



Anschrift:

Zentrum für Kinderheilkunde (ELKI)

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg-Campus 1

53127 Bonn

Glossar medizinischer Begriffe zur angeborenen Zwerchfellhernie (CDH)

Begriff	Erklärung
Amniozentese	Fruchtwasseruntersuchung zur genetischen Diagnostik
Anamnese	Erhebung der Krankengeschichte
Anästhesie	Narkose oder Betäubung zur Schmerzausschaltung
BGA (Blutgasanalyse)	Messung von Sauerstoff, Kohlendioxid und pH-Wert im Blut
Bochdalek-Hernie	Häufigste Form der Zwerchfellhernie mit Defekt im hinteren seitlichen Bereich
Bronchoskopie	Spiegelung der Atemwege mit einer kleinen Kamera
CPAP	Atemunterstützung mit kontinuierlichem Luftstrom über eine Nasenmaske
De-novo-Mutation	Genetische Veränderung, die neu auftritt und nicht von den Eltern vererbt ist

Echokardiographie	Ultraschalluntersuchung des Herzens
ECMO	Extrakorporale Membranoxygenierung; eine Form der künstlichen Lungen- und/oder Herzunterstützung
ELSO	Internationale Organisation zur Förderung der ECMO-Therapie und Forschung
EXIT-Prozedur	Besonderes Geburtsverfahren, bei dem die Nabelschnur nicht sofort abgeklemmt wird
Ergotherapie	Therapie zur Förderung der motorischen und kognitiven Fähigkeiten
Fetale MRT	Kernspintomografie zur Beurteilung der kindlichen Organe vor der Geburt
FETO	Fetoskopische tracheale Okklusion, eine vorgeburtliche Therapie zur Lungenreifung
Gedeihstörung	Unzureichende körperliche Entwicklung des Kindes

Hörscreening	Untersuchung des Gehörs bei Neugeborenen
LHR	Lung-to-Head Ratio, Messwert zur Beurteilung der Lungenentwicklung
Lungenhypoplasie	Unterentwicklung der Lunge
Magnetresonanztomografie (MRT)	Bildgebendes Verfahren ohne Strahlenbelastung
Neonatologie	Teilgebiet der Medizin, das sich mit Neugeborenenmedizin beschäftigt
Patch	Flickenmaterial zum Verschluss des Zwerchfelldefekts
Perinatalzentrum	Spezialisiertes Zentrum für Hochrisiko-Schwangerschaften und Neugeborene
Physiotherapie	Behandlung zur Förderung von Beweglichkeit und Muskelkraft
Polyhydramnion	Übermäßige Fruchtwassermenge in der Schwangerschaft

Postnatal	Nach der Geburt
Pränataldiagnostik	Diagnostik vor der Geburt
Pulmonale Hypertonie	Erhöhter Druck in den Lungengefäßen
Reflux	Rückfluss von Mageninhalt in die Speiseröhre
Sedierung	Beruhigung durch Medikamente, oft vor Eingriffen
SpO2	Sauerstoffsättigung im Blut
Syndrom	Kombination bestimmter Symptome oder Fehlbildungen
Trachea	Luftröhre
Ultraschall	Bildgebendes Verfahren mit Schallwellen
ZVK	Zentraler Venenkatheter zur Verabreichung von Medikamenten

Abteilung für Geburtshilfe und Pränatalmedizin

Direktorin: Prof. Brigitte Strizek

Telefon: +49 228 287-37115

Mail: Brigitte.Strizek@ukbonn.de

Webseite: <https://www.ukbonn.de/geburtshilfe-und-praenatalmedizin>



Neonatologie / Pädiatrische Intensivmedizin

Direktor: Prof. Andreas Müller

Telefon: +49 228 287-37834

E-Mail: neonatologie@ukbonn.de



Kinderchirurgie

Leitung: Dr. Andreas Heydweiller

Telefon: +49 228 287-33590

E-Mail: kinderchirurgie@ukbonn.de

www.chirurgie-unibonn.de/klinik/kinderchirurgie/



Anschrift:

Zentrum für Kinderheilkunde (ELKI)

Universitätsklinikum Bonn

Venusberg-Campus 1

53127 Bonn