

Wann wird operiert? Was erwartet uns nach der OP?

Ist das Kind mindestens zwei Tage lang stabil, kann die Rekonstruktion des Zwerchfells durchgeführt werden. Gelegentlich wird auch schon während der ECMO die Operation durchgeführt.

Je nach Größe des Defekts wird die Lücke im Zwerchfell nach Verlagerung der Organe zurück in den Bauchraum entweder durch die Schlüsselloch-OP oder aber durch ein Patch, welches eingenäht wird, verschlossen.

Nach erfolgreicher Rekonstruktion des Zwerchfells muss das Kind nun von der künstlichen Beatmung und den Medikamenten langsam entwöhnt werden. Beides muss äußerst vorsichtig und in kleinen Schritten geschehen.

Ungefähr zwei Tage nach der OP kann mit dem Nahrungsaufbau begonnen werden.

Die Nahrung wird zunächst über eine Magensonde gegeben.

Das Trinken müssen die Kinder später erst erlernen, da der natürliche Schluckreflex der Neugeborenen nach einer langen Sedierungsphase meist nicht mehr vorhanden ist.

Zudem erschwert die hohe Atemfrequenz, welche mit der unterentwickelten Lunge einhergeht, die Koordination von Saugen, Schlucken und Atmen.



Jede Hernie ist anders.

Jedes Kind ist anders.

Niemand kann voraussehen, was geschieht.

*Wir können nur an der Seite unserer Kinder
gemeinsam mit ihnen kämpfen mit einer riesigen
Portion Geduld und Vertrauen im Gepäck.*

*Vertrauen in uns und unser Baby –
es selbst wird den Weg bestimmen.
Wir können es nur dabei begleiten.*

Kontakt

Postfach 12 31
67720 Winnweiler
info@cdh-verein.de
www.cdh-verein.de



Diagnose

Angeborene Zwerchfellhernie

Und was jetzt?

Elternbroschüre

des Vereins Zwerchfellhernie bei
Neugeborenen – CDH e.V.



www.cdh-verein.de

Liebe Eltern,

Sie haben die Diagnose erhalten, dass ihr Kind mit einer angeborenen Zwerchfellhernie zur Welt kommen wird bzw. zur Welt gekommen ist.

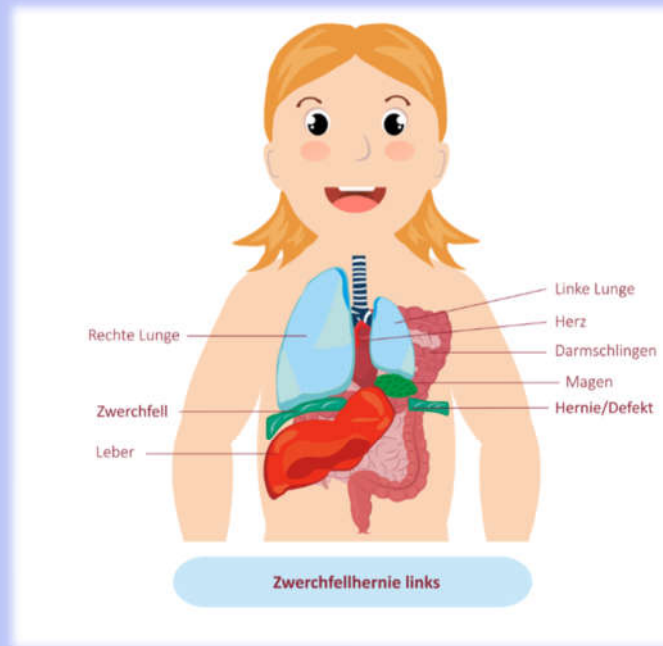
Sicherlich schwirren im Moment sehr viele Fragen in ihrem Kopf umher. Wir hoffen, Ihnen mit dieser Broschüre einige Fragen beantworten zu können.

Was genau ist eine angeborene Zwerchfellhernie?

Das Zwerchfell, der wichtigste Atemmuskel des menschlichen Körpers, ist eine Muskel-Sehnen-Platte, die den Brustraum (Thorax) von der Bauchhöhle (Abdomen) trennt.

Bei einer angeborenen Zwerchfellhernie (CDH) wird das Zwerchfell in der Schwangerschaft nicht vollständig verschlossen. Hierdurch können Organe, die sich normalerweise im Abdomen befinden, in den Thorax verlagert werden.

Das Herz und das es umgebende Gefäßsystem werden durch die in den Thorax verlagerten Organe verdrängt und häufig in Mitleidenschaft gezogen. Die Lunge wird durch den Verdrängungsprozess in ihrer Entwicklung gestört, sodass sie bis zum Zeitpunkt der Geburt bei weitem nicht ihre normale Größe erreicht.



Was kommt auf uns und unser Kind zu?

Leider können wir auf diese Frage keine pauschale Antwort geben.

Wie der Verlauf bei Ihrem Kind ist, hängt von vielen Faktoren ab und ist bei jedem Kind individuell.

Deutschlandweit überleben rund 60% der Kinder mit einer CDH. Spezialisierte Zentren erreichen eine Überlebensrate von ca. 80%.

Viele Kinder können nach der ersten Zeit in der Klinik ein ganz normales Leben führen.

Es gibt jedoch auch Kinder, die ihr Leben lang mit Langzeitfolgen zu kämpfen haben.



Was passiert nach der Geburt?

Oftmals kommen Kinder mit einer CDH per Kaiserschnitt zur Welt. Dies hat sicherlich den Vorteil, dass die Geburt geplant verläuft und das medizinische Team für Ihr Kind sofort vor Ort ist. Sollten die behandelten Ärzte keine Einwände haben, steht aber einer Geburt per Einleitung grundsätzlich nichts im Wege.

Da die Lunge des Babys in ihrer Entwicklung eingeschränkt ist (Lungenhypoplasie), hat das Neugeborene nach der Geburt Atemnot.

Es muss daher sofort intubiert und künstlich beatmet werden. Nach der Erstversorgung direkt im Kreißsaal wird es dann auf die Intensivstation gebracht, wo durch diverse Untersuchungen der genaue Gesundheitszustand des Kindes ermittelt wird und die intensivmedizinische Versorgung beginnt.

Mit Hilfe verschiedener Beatmungstechniken wird versucht, die Sauerstoffversorgung zu stabilisieren. Ein weiteres Problem ist oftmals ein zu hoher Blutdruck im Lungenkreislauf (pulmonale Hypertonie). Daher bekommt das Kind Medikamente, die den Kreislauf unterstützen und diesen Blutdruck senken.

Leider gelingt es nicht immer, die Kinder so zu stabilisieren, sodass eine ECMO-Therapie notwendig wird.