

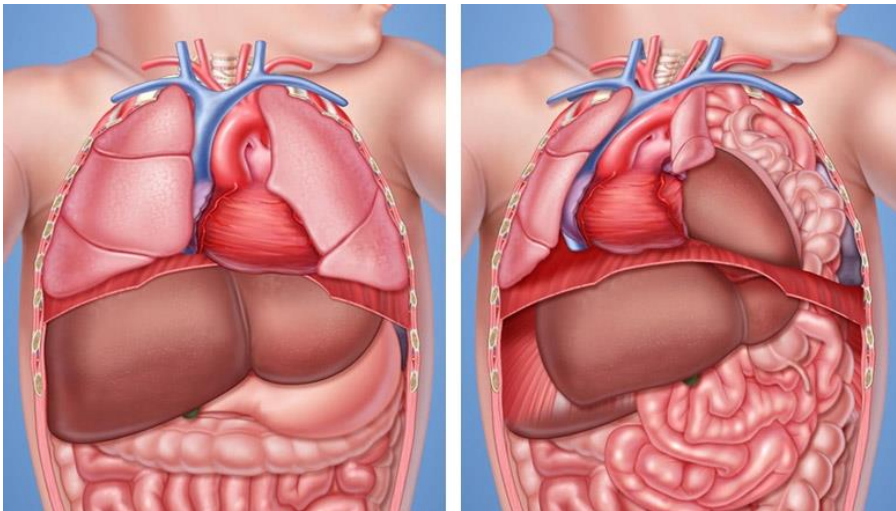
Elterninformation angeborene Zwerchfellhernie (CDH)

Liebe werdende Eltern,

bei Ihrem Kind besteht der pränatale Verdacht auf eine Zwerchfellhernie. Dies bedeutet eine Menge an neuen Informationen und wirft sicherlich unzählige Fragen auf. Dieses Merkblatt soll helfen, wichtige Fragen zu beantworten um die nun anstehenden Ereignisse besser einzuschätzen. Außerdem soll es Ihnen Mut machen, diese Herausforderung gemeinsam mit uns zu bewältigen. Wir werden Sie bei jedem Schritt auf diesem neuen und unerwarteten Weg begleiten.

Angeborene Zwerchfellhernie (CDH) was ist das?

Die angeborene Zwerchfellhernie (kurz CDH aus engl.: congenital diaphragmatic hernia) ist eine Erkrankung, bei der es durch einen ausbleibenden Verschluss des Zwerchfells während der fötalen Entwicklung zu einem Vorfall von Bauchorganen (z.B. Magen, Milz, Leber, Darm) in den Brustkorb kommt. Außerdem wird die Entwicklung der Lunge beeinträchtigt. Hierbei sind sowohl das Lungengewebe als auch die Blutgefäße, welche die Lunge versorgen, betroffen. Dies führt dazu, dass in den Lungengefäßen der Gefäßwiderstand und damit Blutdruck erhöht ist (sog. Pulmonale Hypertension).



Linksseitige Zwerchfellhernie (nach <https://www.chop.edu/>)

Ist diese Erkrankung gefährlich für Ihr Kind?

Die CDH tritt bei 1 von 2500 Kindern auf, daher ist sie eine der häufigen angeborenen Erkrankungen. Nach der Geburt haben betroffene Kinder häufig Schwierigkeiten zu atmen und müssen deshalb unmittelbar nach der Entbindung maschinell beatmet werden. Die Behandlung der CDH hat sich in den letzten Jahren erheblich verbessert, sodass die Sterblichkeit enorm gesenkt werden konnte. Trotzdem ist die CDH eine ernstzunehmende und damit auch potentiell „gefährliche“ Krankheit, welche eine intensivmedizinische Betreuung direkt nach der Geburt notwendig macht. Je nach Schweregrad und vor allem je nach Ausmaß der Lungenunterentwicklung dürfen wir allerdings vorsichtig optimistisch sein, dass es uns gemeinsam gelingt ihr Kind erfolgreich zu versorgen.



Was passiert als nächstes und nach der Geburt?

Während der Schwangerschaft müssen Sie vorerst nichts weiter beachten. Sie sollten allerdings die Geburt direkt bei uns (und wenn dies nicht möglich ist, in einem anderen Haus der Maximalversorgung) und nicht an einem kleinen Krankenhaus planen. Die Behandlung nach der Geburt ist so komplex und erfordert verschiedene Fachdisziplinen, dass nur große Krankenhäuser wie Universitätsklinika diese durchführen können. Nach der Geburt wird ihr Kind auf die Neugeborenen-Intensivstation verlegt, stabilisiert und in aller Regel direkt maschinell beatmet. Wenn nötig werden Medikamente zur Kreislaufunterstützung und besseren Lungendurchblutung gegeben. Außerdem wird ein Röntgenbild der Lunge angefertigt, um die Diagnose zu sichern und besser beurteilen zu können. Nach der initialen Stabilisierung kann die operative Korrektur der Zwerchfelllücke erfolgen. Dies ist meist nach 4-7 Tagen der Fall und wird entweder minimal invasiv über eine Brustkorbspiegelung oder (bei größeren Zwerchfeldefekten) über einen Bauchschnitt durchgeführt. Dabei kann es bei großen Zwerchfelllücken notwendig sein einen sogenannten Patch (künstliches Material; aus engl.: Flicken) einzunähen, weil das Zwerchfell nicht ausreichend groß ist, um den Defekt mit einer Naht zu verschließen. Der Eingriff selbst ist ein etabliertes Verfahren, gravierende intraoperative Komplikationen sind sehr selten. Wenn Ihr Kind nach der Operation und weiterer intensivmedizinischer Betreuung weiterhin stabil ist, von selbst atmen kann und ausreichend Nahrung zu sich nimmt, kann eine Verlegung auf die Normalstation erfolgen und baldige Entlassung geplant werden.

Wie werden Sie nach Entlassung aus dem Krankenhaus weiterbetreut?

Nach der Entlassung sehen wir Sie und Ihr Kind in sehr regelmäßigen Abständen in der Spezialsprechstunde bei uns im Haus. Diese werden vorerst in kürzeren Abständen stattfinden und bis zur Einschulung auf jährliche Kontrollen verlängert. Die Kontrollen werden bei Spezialisten der Kinderheilkunde (z.B. Pneumologe, Kardiologe) sowie der Kinderchirurgie stattfinden.

Hat die angeborene Zwerchfellhernie Spätfolgen für mein Kind?

Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie, die erfolgreich therapiert, sind führen ein weitgehend normales Leben. Sie können an nahezu allen Aktivitäten des Lebens teilnehmen, Leistungssport ist jedoch beispielsweise eher kein realistisches Ziel. Es gibt auch im weiteren Verlauf Krankheitsaspekte, welche an verschiedenen Stellen auftreten können. Patienten mit CDH haben eine höhere Auftretenswahrscheinlichkeit für Infekte der Atemwege oder Lungenentzündungen. Außerdem kann es zu Verdauungsproblemen oder Gastroösophagealer Refluxerkrankung (Rückfluss von Magensäure in die Speiseröhre) kommen. Wenn der Defekt im Zwerchfell besonders groß war, besteht eine erhöhte Gefahr eines Wiederauftretens der Zwerchfellhernie (sogenanntes „Rezidiv“) welches eine erneute Operation notwendig machen würde. Außerdem gibt es Studien, die eine verminderte Hörfähigkeit bei manchen Kindern beschrieben haben. Insgesamt haben die Kinder mit Zwerchfellhernie allerdings ein sehr erfreuliches und qualitativ vergleichsweise hochwertiges Leben.

Wo können wir mehr Informationen erhalten?

Gerne stehen wir Ihnen jederzeit für Fragen zur Verfügung. Sie können uns telefonisch erreichen unter +49 341 97 26400 oder per E-Mail an martin.lacher@medizin.uni-leipzig.de

