

Information Gastroschisis

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde Bauchwandspalte, eine sogenannte **Gastroschisis**, festgestellt. Zumeist wird die Gastroschisis im vorgeburtlichen Ultraschall von Ihrem Gynäkologen entdeckt, welcher Sie an unser **Perinatalzentrum zur Beratung und Geburtsplanung** überweist. Im **persönlichen Gespräch** möchten wir auf mögliche Probleme Ihres Kindes eingehen, all Ihre Fragen beantworten und verständliche Ängste abbauen. Im Idealfall können Sie sich so schon vor der Geburt mit der anstehenden Operation und dem, was Sie nach der Geburt erwartet, vertraut machen.

▪ Was ist eine Gastroschisis?

Die Gastroschisis (griechisch: Gastro = Magen und Schisis = die Spaltung) ist eine Lücke der Bauchdecke **rechts des Nabels**. Durch die Lücke kann während der Schwangerschaft Darm in die Fruchthöhle „vorfallen“. Durch den direkten Kontakt mit dem Fruchtwasser kann es zu unterschiedlich ausgeprägten **Veränderungen am Darm** kommen (z.B. Entzündungen, Verwachsungen, verdickte Darmwände). Auch kann der Darm nicht durchgängig sein (sog. Darmatresie), Darmabschnitte können fehlen oder die Darmlänge von vorn herein sehr kurz sein.

▪ Wie häufig kommt eine Gastroschisis vor?

Die Gastroschisis tritt bei **einem von ca. 2000 Kindern** auf.

▪ Hätte ich das Auftreten Verhindern können?

Nein, denn die Ursachen für das Auftreten einer Gastroschisis sind nicht bekannt. Jedoch weiß man, dass jüngere Mütter häufiger Kinder mit einer Gastroschisis bekommen.

▪ Haben weitere Kinder von mir ein erhöhtes Risiko für eine Gastroschisis?

Nein, ein **Wiederholungsrisiko** für weitere Schwangerschaften besteht **nicht**.

▪ Hat mein Kind noch weitere Fehlbildungen?

Die meisten Kinder mit einer Gastroschisis haben keine weiteren Fehlbildungen z.B. an Herz oder Gehirn und entwickeln sich im Verlauf normal. Allerdings können begleitende Veränderungen am Darm auftreten, die für Ihr Kind wichtig sein können.

▪ Was passiert während der Geburt? Muss ich mit einem Kaiserschnitt entbinden?

Die Geburt Ihres Kindes kann prinzipiell wie die Geburt eines gesunden Kindes ablaufen. In Absprache mit den Kollegen der Geburtshilfe erfolgt die Geburt möglichst geplant um die 37+0 Schwangerschaftswoche als **Kaiserschnitt** oder wenn Sie es wünschen als **vaginale Entbindung**. **Oft werden Kinder mit einer Gastroschisis jedoch zu früh geboren oder sind zu klein für die jeweilige vollendete Schwangerschaftswoche**. Dann kann es sein, dass ein Kaiserschnitt die bessere Wahl für Sie und Ihr Kind ist. Wir als Perinatalteam werden sie entsprechend beraten.

▪ Was passiert nach der Geburt? Kann ich mein Kind sehen und berühren?

Gleich nach der Geburt, wenn es der Zustand Ihres Kindes erlaubt, können Sie Ihr Kind kurz sehen und anfassen (sog. „Bonding“). **Ihr Kind wird anschließend durch spezialisierte Ärzte, die Neonatologen und Kinderchirurgen, versorgt**. Die erste Versorgung findet auf der Neonatologie, der Neugeborenen-Intensivstation, statt.

▪ Muss mein Kind operiert werden? Was ist ein Silo?

Ja, alle Kinder mit Gastroschisis benötigen am ersten Lebenstag eine Operation. Denn die vorgefallenen Eingeweide müssen wieder in den Bauch „zurückzusteckt“ werden, um sie vor weiteren Schädigungen zu schützen. Wenn es möglich ist, wird in gleicher Operation ebenfalls die Bauchdecke verschlossen (sog. primärer Verschluss). Meist besteht jedoch ein **Missverhältnis zwischen den ausgetretenen Organen und der sehr kleinen Bauchhöhle**. Dann passen die Eingeweide nicht vollständig in die Bauchhöhle und werden in eine speziell dafür vorgesehene Plastiktüte (sog. **Silo**) gesteckt. Dort werden vor dem Austrocknen geschützt und die Organe können Stück für Stück mit der Schwerkraft in die Bauchhöhle gleiten. Nach **einigen Tagen kann die Bauchdecke in einer weiteren Operation verschlossen** werden. Hat Ihr Kind weitere **Fehlbildungen am Darmes**, werden diese in der Regel erst nach **einigen Wochen korrigiert**, wenn sich der Darm von der Entzündung erholt hat.

▪ Braucht mein Kind für längere Zeit einen Beatmungsschlauch?

Wenn es Ihrem Kind gut geht und es selbständig atmen kann, ist das nicht meist nicht notwendig.

▪ Wie lange muss mein Kind nüchtern sein?

Durch die schweren Veränderungen am Darm durch die Gastroschisis auch nach einer erfolgreichen Operation funktioniert der **Darmfunktion** Ihres Kindes in den ersten Wochen wahrscheinlich noch nicht normal. Daher ist es oft notwendig, dass Ihr Kind über mehrere Wochen eine künstliche Ernährung als Infusion auf unserer **(Neugeborenen-)Intensivstation** bekommt. Denn Ihr Kind wird längere Zeit **keine orale Mahlzeit zu sich nehmen können**. Eine **Sonde durch die Nase Ihres Kindes in den Magen** hilft Darmsäfte abzuleiten, sodass Ihr Kind nicht erbrechen muss, wenn der Darm „ruht“ und nicht ausreichend arbeitet.

- **Leidet mein Kind Hunger oder Schmerzen?**

Uns ist es sehr wichtig, dass Ihr Kind weder Hunger noch Schmerzen erleidet. Dazu trägt die künstliche Ernährung sowie die regelmäßige Gabe von Schmerzmitteln, v.a. zu Beginn, bei. Sollten Sie das Gefühl haben, Ihr Kind leidet, sprechen Sie Ihre zuständige Zimmerschwester an!

- **Wann kann mein Kind das erste Mal trinken?**

Wenn die Verdauungssäfte vom Darm transportiert werden, d.h. wenig über die Magensonde zurück kommt, und Ihr Kind Stuhlgang hat, beginnen wir, Ihr Kind über den Mund zu ernähren. Wie lange es braucht, bis der Darm normal funktioniert, ist jedoch nicht vorhersehbar. **Jedes Kind nimmt sich dabei seine Zeit, hier brauchen wir viel Geduld.** Oft dauert es **4 Wochen (10-45 Tage)**, bis sich der Darm Ihres Kindes soweit erholt hat, dass er orale Kost verträgt so gut ernährt werden kann.

- **Kann ich mein Kind stillen?**

Wenn Stillen ihr Wunsch ist, werden wir Sie natürlich dabei unterstützen. In der Anfangszeit können Sie die Muttermilch abpumpen und in unserer Milchbank aufbewahren. Sobald Ihr Kind ernährt werden darf, bevorzugen wir immer Muttermilch. Im Verlauf wird ihr Kind lernen, zunächst aus der Flasche zu trinken. In dieser Phase ist natürlich auch Stillen erlaubt und gewünscht. Wir unterstützen Sie gerne, bald die Mahlzeiten für Ihr Kind selbst zu übernehmen.

- **Kann ich bei meinem Kind sein?**

Solange Ihr Kind auf der **(Neugeborenen-)Intensivstation** betreut wird, können Sie es regelmäßig besuchen. Um bei Ihrem Kind zu sein, können Sie auch längerfristig im Ronald-McDonald-Haus „einziehen“ (www.mcdonalds-kinderhilfe.org; Telefon: 0341 / 26 17 68-0). Sobald Ihr Kind „nur noch“ das Trinken lernen muss und auf die **Normalstation** verlegt werden kann, können Sie mit ihm gemeinsam aufgenommen werden.

- **Wann werden wir entlassen? Wie sieht die OP-Narbe aus?**

Wenn Ihr Kind seine **Nahrung vollständig trinkt und an Gewicht zunimmt**, wird die Magensonde gezogen und Sie können nach Hause **entlassen** werden. Die meisten Kinder mit Gastroschisis können meist **genauso gut Gewicht zunehmen und wachsen** wie Kinder, ohne Bauchwanddefekt. Auch das **kosmetische Ergebnis ist sehr gut**, da der Nabel bei der Operation erhalten bleibt und an der richtigen Stelle sitzt.

- **Was passiert nach der Entlassung? Wer ist unser Ansprechpartner?**

Nach der Entlassung werden wir Ihr Kind langfristig **nachbetreuen um die Narbenverhältnisse und das Gedeihen Ihres Kindes zu beurteilen**. Sie werden mit einem Nachsorgetermin in der Kinderchirurgie entlassen.

- **Worauf sollen wir zuhause achten?**

Nach einer Operation am Darm kann es auch nach Jahren durch Verwachsungen zu einem **akuten Darmverschluss (sog. Ileus)** mit geblähtem Abdomen, Trinkverweigerung, Erbrechen und Stuhilverhalt kommen. **Dann ist eine umgehende ärztliche Vorstellung notwendig.**

- **Wird mein Kind schwer krank sein?**

Insgesamt ist die Prognose für Kinder mit Gastroschisis sehr gut. Nur in **wenigen Fällen** kann es aufgrund einer **schweren Schädigung des Darmes** sein, dass bei Ihrem Kind **mehrere Operationen** notwendig sind und schlussendlich nur noch ein **sehr kurzer Darm** erhalten werden kann (sog. Kurzdarm-Syndrom). Diese Kinder müssen über einen längeren Zeitraum in der Klinik bleiben und sind auf **langfristige intensivmedizinische Unterstützung** angewiesen. Ob dies bei Ihrem Kind eintreffen könnte kann leider nicht vorher gesagt werden und ergibt sich erst im Laufe der ersten Lebenswochen. In regelmäßigen Gesprächen werden wir den **Verlauf Ihres Kindes** mit Ihnen besprechen.

Als interdisziplinäres Team aus Geburtshilfe, Kinderchirurgie, Neonatologie und Kinderintensivmedizin stehen wir immer an Ihrer Seite.

Ihre

Prof. Martin Lacher

Kinderchirurgie

