

Checkliste für Eltern Neugeborener

Wir gratulieren euch zur Geburt eures Kindes.

Ihr habt eben die Diagnose Ösophagusatresie erhalten. Auch wenn die ersten Wochen und Monate nicht so verlaufen werden, wie ihr es euch gewünscht oder erhofft hatten, so können wir euch versichern, dass unsere Kinder bei optimaler Versorgung ein glückliches Leben führen können.

Scheinbar seid machtlos und die Ärzte übernehmen das Zepter – aber ihr als Eltern könnt jetzt eine Menge dafür tun, dass euer Kind wirklich gut versorgt wird.

Die Ösophagusatresie ist eine seltene Fehlbildung. Ihr dürft daher **nie** davon ausgehen, dass das medizinische Fachpersonal sich gut auskennt.

Die ersten Tage sind entscheidend

Bleibt in den ersten Stunden und Tagen möglichst viel bei eurem Kind. Macht euch Notizen zu allen Aussagen des medizinischen Fachpersonals. Fragt nach. Je schneller ihr Experte für euer Kind werden, desto besser könnt für euer Kind entscheiden.

Idealerweise nehmt ihr bereits vor der ersten Operation Kontakt (Link zu Kontakt-Seite) mit KEKS auf. Nutzt außerhalb der Hotline- und Büro-Zeiten unbedingt die angegebene Notfall-Handynummer auf unserem Anrufbeantworter. Wir sind nicht immer sofort zu erreichen, aber wenn ihr uns eine Nachricht hinterlassen, dann rufen wir schnellstmöglich zurück, auch abends oder am Wochenende.

Lasst euch **nicht** zum Einverständnis in operative Eingriffe zwingen ohne einige Fragen befriedigend beantwortet bekommen zu haben.

- Steht ein ausgebildetes Team von Kinderanästhesisten zur Verfügung?
- Stehen ein erfahrener Kinderpneumologe und die notwendige technische Ausrüstung für einen Säugling zur Verfügung, damit eine Ösophagus-Bronchoskopie vor der ersten Operation durchgeführt werden kann?
- Wie oft hat der operierende Kinderchirurg persönlich in den vergangenen 12 Monaten bzw. in seiner Laufbahn eine Ösophagusatresie operiert?
- Wie erfahren sind die Pflegekräfte bei der Versorgung vor und nach der Operation?
- Welche Erfahrung hat die Klinik mit Komplikationen und falls notwendig mit den Begleitfehlbildungen?

Komplikationen sind bei einer Ösophagusatresie häufig und sehr vielfältig. Außerdem ist eine aufwendige Diagnostik notwendig, um mögliche weitere Fehlbildungen auszuschließen. Scheut euch im Zweifelsfall nicht, einen deutlich weiteren Weg in die Klinik zu akzeptieren. Es gibt für Fahrtkosten, Geschwisterkinder etc. eine Lösung, aber die Qualität der ersten Operation ist entscheidend für die zukünftige Lebensqualität ihres Kindes.

Alles, was in den ersten Tagen wichtig ist, haben wir in unserem [Neugeborenenleitfaden \(Download\)](#) zusammengefasst