

„Das Recht auf bestmögliche medizinische Behandlung ist ein fundamentales Recht, besonders für Kinder.“ (UNESCO)

## Charta für Kinder im Krankenhaus

1. Kinder sollen nur dann in ein Krankenhaus aufgenommen werden, wenn die medizinische Behandlung, die sie benötigen, nicht ebensogut zu Hause oder in einer Tagesklinik erfolgen kann.
2. Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben.
3. Bei der Aufnahme eines Kindes im Krankenhaus soll allen Eltern die Mitaufnahme angeboten werden und ihnen soll geholfen und sie sollen ermutigt werden zu bleiben. Eltern sollen daraus keine zusätzlichen Kosten oder Einkommenseinbußen entstehen. Um an der Pflege ihres Kindes teilhaben zu können, sollen Eltern über die Grundpflege und den Stationsalltag informiert werden. Ihre aktive Teilnahme daran soll unterstützt werden.
4. Kinder und Eltern haben das Recht, in angemessener Art ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden. Es sollen Maßnahmen ergriffen werden, um körperlichen und seelischen Stress zu mildern.
5. Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre Gesundheitsfürsorge betreffen, einbezogen zu werden. Jedes Kind soll vor unnötigen medizinischen Behandlungen und Untersuchungen geschützt werden.
6. Kinder sollen gemeinsam mit Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben. Kinder sollen nicht in Erwachsenenstationen aufgenommen werden. Es soll keine Altersbegrenzung für Besucher von Kindern im Krankenhaus geben.

Auszüge aus der Charta, verabschiedet durch die 1. Europäische „Kind im Krankenhaus“-Konferenz, Leiden (NL), Mai 1988

Teilnehmende Länder und ihre Initiativen:

Belgien – Kind en Ziekenhuis, BR Deutschland – AKIK (Aktionskomitee Kind im Krankenhaus e.V.),  
Dänemark – NOBAB, Finnland – NOBAB, Frankreich – APACHE, Großbritannien – NAWCH,  
Island – NOBAB, Italien – ABIO, Niederlande – Kind en Ziekenhuis, Norwegen – NOBAB,  
Schweden – NOBAB, Schweiz – Kind und Krankenhaus

## Die erste Zeit mit Ihrem Baby

Wahrscheinlich hatten Sie sich alles ganz anders vorgestellt und auch geplant. Vielleicht fühlen Sie sich jetzt überfordert und es kostet Sie alles so viel Kraft. Doch lassen Sie sich nicht entmutigen, Sie haben verschiedene Möglichkeiten, das Beste aus der Situation zu machen.

### Kontakt zum Baby

Auch wenn Ihr Baby vielleicht am ersten oder zweiten Lebenstag schon operiert wird, ist es wichtig, dass Sie und/oder Ihr Partner so früh wie möglich Kontakt zu Ihrem Kind haben. Einerseits bauen Sie die Beziehung zu Ihrem Kind auf, andererseits spürt Ihr Baby Ihre Nähe und die Gesundheit Ihres Kindes profitiert davon. Auch lernen Sie die Ärzte kennen, die für Ihr Kind zuständig sind, und können auch hier Kontakt knüpfen und all Ihre Fragen stellen. Und Sie werden in die Pflege miteinbezogen, so dass Sie „Herr der Lage“ sind, wenn Ihr Baby nach Hause darf.

Normalerweise haben Eltern uneingeschränkten Zugang zu ihrem Kind, heute sogar meist auf Intensivstationen. Geschwisterkinder können auf vielen Stationen durch Glas-scheiben einen Blick auf das Baby werfen. Wenn medizinisch machbar, wird man Ihrem Wunsch, bei Ihrem Baby zu sein, entsprechen.

Vielleicht sind Sie selbst aber in einer anderen Klinik untergebracht als Ihr Kind? Fragen Sie nach, ob es möglich ist, Ihr Baby zu besuchen:

- Sie können z.B. mit dem Taxi immer wieder zur Kinderklinik fahren. Manchmal ist die Kostenbeteiligung der Krankenkasse möglich, wenn die Kinderklinik bescheinigt, dass die Besuche der Mutter nötig sind.
- Vielleicht ist es doch möglich, nachdem Sie in der Entbindungsklinik entlassen wurden, mit Ihrem Baby in der kinderchirurgischen Klinik ein Mutter-Kind-Zimmer zu erhalten. Die meisten Kliniken haben das inzwischen, fragen Sie nach.

Wenn Sie nach Hause entlassen werden, ist es hilfreich, eine Nachsorgehebamme zu haben, die zu Ihnen nach Hause kommt. Adressen hierzu erfahren Sie bei der Krankenkasse oder der Entbindungsklinik, normalerweise werden die Kosten übernommen.

### Stillen

Sie können Ihr Kind stillen, wenn Sie es wollen. Es ist aber nicht einfach, den Milchfluss bei den gegebenen Umständen in Gang zu bringen und dann auch zu halten. Versuchen Sie, trotz des seelischen Stresses, die nötige Ruhe zu bekommen, genug zu essen und viel zu trinken. Gönnen Sie sich etwas Gutes. Holen Sie sich Hilfen. Sie können sich auch die Unterstützung einer Stillberaterin holen oder die Nachsorgehebamme hilft.

Natürlich ist das aktive Stillen abhängig von dem aktuellen Zustand und der Versorgungslage Ihres Babys. Aber die Muttermilch schützt das Baby vor vielen Infektionen. Der Stillstuhlgang schont den Darm und ist weicher, was ein großer Vorteil nach den Operationen ist.

Einige Mütter pumpen die Milch auch ab, wenn die Babys noch zu schwach sind, um selbst zu trinken. Eine Milchpumpe kann auch verschrieben werden. Die Milch kann auch eingefroren und bei Bedarf später verfüttert werden. In der Regel gibt es in den Kinderkliniken Milchpumpen, so dass Sie während des Besuches abpumpen können und nicht nach Hause fahren müssen.

Sollte es trotz aller Mühen nicht klappen, werfen Sie sich nichts vor: Wie viele Mütter schaffen es nicht, in entspannter Atmosphäre zu Hause mit gesundem Kind zu stillen! Möglicherweise sind die Umstände so schwierig, dass Sie sich gegen das Stillen entscheiden. Seien Sie beruhigt: Eine gute Kinderklinik wird Ihnen eine geeignete Milch empfehlen.

### Geschwisterkinder

Wenn es nicht Ihr erstes Baby ist, dann gibt es da also noch die Geschwister, die, genau wie Sie, das Baby bereits im Mutterleib lieb gewonnen haben. Geschwisterkinder sorgen sich auch und zeigen auf die neue Situation Reaktionen.

Die Möglichkeit, das neue Geschwisterchen trotz Krankenhausaufenthalt so bald wie möglich kennenzulernen, hilft den Kindern, sich seelisch mit der ungewöhnlichen Situation auseinanderzusetzen (z.B. bei der Initiative „Kind im Krankenhaus“ erhalten Sie mehr Informationen zu diesem Thema).

Scheuen Sie sich nicht, den Geschwistern altersgerecht und behutsam zu erklären, was mit ihrem neuen Geschwisterbaby passiert. Sie können so unnötige Ängste vermeiden. Vielleicht möchten Sie dazu **Sominchen** nutzen: Es ist eine von SoMA e.V. herausgegebene Kindergeschichte und ab dem Kindergartenalter bis ca. zum Schulalter geeignet. **Sominchen** versucht auf kindgerechte Weise, Operation und Behandlung anorektaler Fehlbildung zu erklären. Es sollte nicht als Ganzes erzählt werden, sondern immer nur in Bezug auf die aktuellen Fragen des Kindes.

## Finanzielle und soziale Unterstützung

Sie werden wahrscheinlich zusätzliche Kosten haben: für Fahrten zum Baby oder zur Klinik, für Mahlzeiten in der Klinik, für Fahrten zu anderen Fachleuten, für die Suche nach dem richtigen Spezialisten, für die Betreuung der Geschwister oder vielleicht später für eine homöopathische Behandlung.

Sie haben aber auch die Möglichkeit, zusätzliche Hilfen zu bekommen. Wir wollen hier nur einige Anregungen geben:

- Wenn ein Kind zu früh oder unreif geboren wird, hat die Mutter ein Recht auf einen **längeren Mutterschutz**. Das gleiche gilt, wenn die Klinik bescheinigt, dass das Kind trotz normalem Gewicht und normaler Schwangerschaftsdauer nicht reif genug ist. Wenn Sie nicht an Ihren Arbeitsplatz zurückgehen wollen, haben Sie immerhin einen finanziellen Vorteil, denn Sie bekommen ihr Gehalt länger. Dazu brauchen Sie eine Bestätigung der Hebamme oder des Arztes.
- **Hilfe durch ambulante Kinderkrankenpflege und Stoma-Therapeuten:** Der Kinderarzt oder auch die Kinderklinik können Ihnen für medizinische Pflege eine Kinderkrankenschwester oder eine Stoma-Therapeutin verschreiben. Sie kommt zu Ihnen nach Hause, wenn Ihr Kind entlassen wird und hilft Ihnen vor Ort. Achten Sie darauf, dass die Pflege/Versorgung von Schwestern/Therapeuten vorgenommen wird, die mit Kindern Erfahrung haben.
- **Haushaltshilfe:** Es besteht die Möglichkeit, bei der Krankenkasse eine „Haushaltshilfe“ für zu Hause zu beantragen. Lassen Sie sich die entsprechenden Anträge und Bedingungen dafür von Ihrer Krankenkasse zusenden.
- **Pflegegeld:** Es ist möglich, für Ihr Kind Pflegegeld bei Ihrer Krankenkasse zu beantragen. Es wird meist nur nach dem ersten Lebensjahr bezahlt, weil man davon ausgeht, dass jedes Baby Pflege rund um die Uhr braucht. Ist der Pflegeaufwand jedoch viel größer als bei einem durchschnittlichen Säugling, könnten Sie früher Pflegegeld bekommen. Guten Rat, wie man den Pflegebedarf gegenüber dem medizinischen Dienst der Krankenkasse begründet, bekommt man von betroffenen Familien, die bereits einen Antrag gestellt haben oder von ambulanten Kinderkrankenpflegediensten.

Weitere Unterstützung bekommen Sie vom **sozialen Dienst der Entbindungsklinik oder der Kinderklinik**. Der soziale Dienst unterstützt auch beim Ausfüllen von Anträgen und hat entsprechende Informationen für Sie. Weiterführende Auskunft können Sie sich auch bei SoMA e.V. einholen.

**Hilfe auf psychischer Ebene** bieten einige Kliniken über „psychologische Dienste“ oder über Seelsorger an. Gerne können Sie sich auch an die in dieser Mappe angegebenen Adressen der Eltern der SoMA wenden.

**Scheuen Sie sich nicht, um Hilfe zu fragen, wenn Sie Unterstützung brauchen.**

## Medizinische Fragen

Sie werden in den nächsten Tagen vielleicht mit vielen medizinischen Begriffen konfrontiert. Wir haben versucht, in der beiliegenden Broschüre die medizinischen Sachverhalte rund um das Thema anorektale Fehlbildung möglichst verständlich zu erklären. Sie finden darin wichtige Informationen zu Diagnose, Operation und Behandlung anorektaler Fehlbildungen. Am Ende des Heftes befindet sich ein alphabetisches Stichwörterverzeichnis mit Fachbegriffen und Erklärungen.

### Wer operiert mein Kind?

Nach der Diagnosestellung ist Ihr Baby wahrscheinlich ins nächstgelegene Krankenhaus verlegt worden, in dem es operiert werden konnte. Entweder hat es dort ein Stoma bekommen oder schon die Korrekturoperation (eher seltener). Wenn die Korrekturoperation erfolgt ist, werden noch verschiedene Untersuchungen gemacht werden und sie werden dann vielleicht nach 2 Wochen entlassen.

Wenn Ihr Baby aber ein Stoma bekommen hat (häufigere Variante), erfolgt nach dieser Operation noch die Korrekturoperation und die Rückverlegung des künstlichen Ausgangs. Gerade in der Zeit vor der Korrekturoperation haben Sie auch Gelegenheit zum Nachdenken: Denn es gibt sehr unterschiedliche Krankenhäuser und Ärzte und es empfiehlt sich, gegebenenfalls eine zweite Meinung einzuholen, bevor weitere Eingriffe durchgeführt werden. Denn die Erfahrung des Arztes bei dieser Operation ist von großer Bedeutung, auch um eine genaue und richtige Diagnose zu stellen. Beachten Sie, dass es sich bei einer anorektalen Fehlbildung um eine eher seltene Fehlbildung handelt, weshalb auch nicht jeder Kinderchirurg mit dem Krankheitsbild Erfahrung haben kann. (In Deutschland werden ca. 200–250 Kinder im Jahr damit geboren.)

Vielleicht helfen Ihnen die Antworten auf folgende Fragen, um die richtige Entscheidung zu treffen:

- Wie viel Erfahrung hat der/die Chirurg/in?
- Kann er/sie Kontakt zu Eltern bereits operierter Kinder mit vergleichbarer Fehlbildung herstellen?
- Kann er/sie akzeptieren, dass Sie eine zweite Meinung einholen?
- Erhalten Sie alle Befunde?
- Klärt er /sie die Möglichkeit weiterer Fehlbildungen ab, z.B. mit Ultraschall oder Röntgen?
- Ist er/sie bereit, gegebenenfalls die Hilfe von Fachärzten anderer Gebiete (z.B. Urologie, Neurologie, Kardiologie) einzuholen?
- Nimmt sich Ihr Arzt/Ihre Ärztin Zeit für Ihre Fragen und Sorgen? Das ist sehr wichtig, denn Sie haben das Recht auf Aufklärung. Überlegen Sie sich auch, ob sie menschlich miteinander klar kommen, denn die „Zusammenarbeit“ mit dem Arzt/der Ärztin wird länger dauern.

### Die medizinischen Befunde

Sammeln Sie von Anfang an alle Untersuchungs- und Operationsberichte: Denn anorektale Fehlbildungen können sehr vielfältig und komplex sein. So kommt es im Lauf der Zeit zu unterschiedlichsten Untersuchungen und Behandlungen unserer Kinder. Es kann sein, dass Sie auch verschiedene Ärzte aufsuchen müssen. So ist es ratsam, von jedem Arzt- oder Krankenhausbesuch eine Kopie des Berichtes anzufordern. Das gilt auch und insbesondere für Operationsberichte. Dies ist in der Regel kein Problem und steht Ihnen außerdem zu. Oft reicht schon ein Anruf im Krankenhaus oder aber Sie fordern diese sofort nach der Untersuchung an.

Wenn Sie schon einen Kinderarzt haben, erhält dieser in der Regel auch automatisch die Berichte aus der Klinik. Fragen Sie nach. Sie können sich dann auch von Ihrem Kinderarzt eine Kopie geben lassen.

**Es ist zu empfehlen, sich einen Ordner anzulegen, in dem chronologisch alle Unterlagen abgeheftet werden:**

- Untersuchungsberichte
- Operationsberichte
- Kopien von bildgebenden Untersuchungen, meist auf CD (Röntgenbilder, MRT usw.)

Bei einem Arztwechsel oder beim Einholen einer Zweitmeinung ist es von großem Vorteil, alle vorherigen Unterlagen und Berichte vorlegen zu können. Sie haben so ein komplettes Bild von der Krankengeschichte des Kindes. Eventuelle Unklarheiten in Berichten können zudem sofort hinterfragt werden.

Ihr Befundordner verschafft Ihnen die Gewissheit, dass alle Fakten dokumentiert und jederzeit abrufbereit sind. Beachten Sie, dass manche Kliniken Befunde nur noch 10 oder 15 Jahre aufbewahren müssen. So kann es sein, dass ein Befund, der später für weitere Diagnostik notwendig gewesen wäre, dann nicht mehr zugänglich ist.

**Scheuen Sie sich also nicht, nach den Befunden zu fragen, es ist Ihr Recht!**

## Die Zukunft

Die ersten Wochen mit einem Neugeborenen sind immer besondere Wochen. Auch bei einem gesunden Kind stürzen Sie in ein Gefühls-Chaos. Umso größer ist dieses Chaos, wenn Ihr Kind mit einer Fehlbildung zur Welt kommt.

Es ist normal, wenn Sie weinen, wenn Sie stark sein wollen, wenn Sie sich überfordert fühlen, wenn Sie müde sind, wenn Sie Ihr Kind nur noch als Krankheitsfall betrachten können, wenn Sie von alledem nichts mehr wissen wollen.

Es ist normal, dass Sie sich viele Gedanken machen über das, was kommen kann – alles schwankt. Aber Sie werden Ihr Gleichgewicht finden und Ihr Kind lieb haben.

Gehen Sie einen Schritt nach dem anderen. Sie müssen nicht heute die Kraft aufbringen für das, was erst morgen gebraucht wird. Heute gewöhnen Sie sich an das Stoma oder die Operationsnarbe. Morgen steht vielleicht wieder eine Operation an. ... Aber diese Zeit nimmt ein Ende. Ihre Sorgen werden sich verändern. Einige dieser Sorgen werden sich in Luft auflösen. Sie werden dazulernen und die eventuell verbliebenen Probleme meistern. **Gerne helfen wir Ihnen dabei, denn Sie wissen ... Sie sind nicht alleine!**

**SoMA e.V. – Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen e.V.**

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf. Die Adressen der SoMA-Ansprechpartner finden Sie auf beigefügter Liste und unter: [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)