

Sondenentwöhnung zerebralparetischer Kinder am Grazer Modell und die Aufgabe der Logopädin

von: Ursula Gassner

Betreuerin: Verena Gerschbacher, Logopädin

Bachelorarbeit Nr. 2

Empirische Studie aus der Logopädie

Am FH-Bachelor-Studiengang Logopädie

fh gesundheit/fhg – Zentrum für Gesundheitsberufe Tirol GmbH

Innrain 98, 6020 Innsbruck

Innsbruck, Februar 2012

Zusammenfassung:

Die Nahrungsaufnahme kann bei Kindern mit zerebraler Bewegungsstörung häufig stark beeinträchtigt sein. Die Bewegungsabläufe werden durch den pathologischen Tonus so beeinflusst, dass sie oftmals nicht in der Lage sind, ausreichend Nahrung zu sich zu nehmen. Pathologisch veränderte Muskelspannungen können mit einer Dysphagie assoziiert sein. Daher müssen diese Kinder oftmals schon unmittelbar nach der Geburt und über lange Zeit mittels Sonde ernährt werden. Durch diese Art der Ernährung erleben diese Kinder keine Geschmacksstimulation, keine motorischen oralen Reize und leiden unter den vielen anderen Nachteilen wie Erbrechen, die eine längerfristige enterale Ernährung mit sich bringt. Ein gemeinsames Ziel von Ärzten, Therapeuten und Eltern ist es darum, auch Kinder mit zerebralen Bewegungsstörungen sobald als möglich auf eine orale Nahrungsaufnahme umzustellen. Zu diesem Zweck hat die psychosomatische Abteilung der Grazer Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, in interdisziplinärer Zusammenarbeit eines spezialisierten Teams, über den Zeitraum von 2 Jahrzehnten ein interdisziplinäres Modell der Sondenentwöhnung entwickelt, welches durch seine großen Erfolge weltweit bekannt geworden ist. Während dieses Prozesses, der Umstellung auf die orale Ernährung, hat auch der/die LogopädIn eine besonders wichtige Funktion. Seine/ihre Aufgabe ist es, das Kind bezüglich Geschmacksanbahnung, Motivation und motorischen Fertigkeiten auf die Sondenentwöhnung vorzubereiten, als auch während der Entwöhnung zu betreuen. In dieser Arbeit wird die logopädische Intervention im Zuge dieser Sondenentwöhnung vorgestellt. Diese Studie zeigt auch auf, wie viele bis zur Intervention ausschließlich voll sondierte Kinder mit Zerebralparese vollständig und nachhaltig von der Sonde entwöhnt werden konnten.

Schlüsselwörter: Logopädische Intervention, Zerebralparese,
Grazer Sondenentwöhnungsmodell

Abstract

Normal eating and drinking can be a problem for children with a cerebral palsy. Their disturbed muscular tone affects many physical functions as the normal oral passage of food resulting in difficulties in obtaining a sufficient nutritional status by oral nutrition. This explains why many of these patients need to be enterally fed straight after birth via tube and don't experience oral stimuli. After a phase of stabilization, doctors, therapists and parents will wish to feed their child by mouth as soon as possible. For children with cerebral palsy but safe swallow function the department for psychosomatics at the University Children's Hospital of Graz has developed a model for tube weaning which has achieved international reputation due to excellent success rates, its interdisciplinary approach and specialized team. During the process of adjusting to normal food intake, the role of speech and language therapists is crucial as they take care of the maintenance phase, prepare the child for the tube weaning and keep involved in the aftercare. This essay explores the work of the SLP as part of the tube weaning team. The case study shows that it is possible for children with cerebral palsy to make the transition from exclusive tube feeds to sufficient oral intake to a normal feeding after being involved in a successful tube weaning process.

Keywords: logopaedic intervention, cerebral palsy, tube weaning archetype from Graz

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	5
1.1. Die Zerebralparese	5
1.2. Nahrungsaufnahme bei Kindern mit zerebraler Bewegungsstörung	6
1.3. Die Sondenentwöhnung bei zerebralparetischen Kindern	8
1.4. Die logopädische Intervention vor Beginn einer Sondenentwöhnung	9
1.5. Das Grazer Modell	10
1.6. Logopädische Betreuung während der Sondenentwöhnung.....	14
1.7. Das interdisziplinäre Team und die Diagnostik.....	14
2. Methode	16
3. Ergebnisse.....	18
3.1. Voraussetzungen für eine Sondenentwöhnung.....	18
3.2. Studie.....	20
4. Diskussion	28
4.1. Faktoren, die bei zerebralparetischen Kindern eine Sondenentwöhnung blockieren.....	28
4.2. Vor- und Nachteile der Sondenernährung über einen längeren Zeitraum mit einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG)	29
4.3. Das Essverhalten bei langzeitsondierten Kindern.....	31
4.4. Schlechte Erfahrungen.....	32
4.5. Das Speicheln bei zerebralen Bewegungsstörungen.....	32
4.6. Der Hunger und die kindliche Autonomie	33
4.7. Die logopädische Intervention	33
4.8. Hilfsmittel für die Nahrungsaufnahme.....	34
4.9. Die orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales (ORT)	35
4.10. Ziele.....	36
5. Literaturverzeichnis.....	38

1. Einleitung

1.1. Die Zerebralparese

Die zerebrale Bewegungsstörung (infantile Zerebralparese, cerebral palsy) stellt nach der geistigen Behinderung die zweithäufigste zerebrale Störung im Kindesalter dar. In den letzten Jahrzehnten ist ein enormer Anstieg dieser Erkrankung zu verzeichnen. Grund dafür ist der heutige Stand der Medizin, wodurch viele Kinder mit dieser Erkrankung überleben, die früher in den ersten Lebensjahren gestorben wären. Eine zerebrale Bewegungsstörung hat viele Auswirkungen auf die Gesamtentwicklung des Kindes. Durch fehlende oder eingeschränkte Bewegungsmöglichkeiten ist das Erfahren der Umwelt beeinträchtigt und erschwert (Hedderich 1999:24).

Als Zerebralparese werden verschiedene Störungen von Haltung und/oder Bewegung, die auf eine nichtprogrediente Behinderung, Läsion oder einen Defekt des zentralen Nervensystems zurückzuführen sind, bezeichnet (Frey 2011:89). Die Häufigkeit der infantilen Zerebralparese beträgt drei bis vier auf 1.000 Neugeborene (Böhme 2003:371). Es handelt sich um eine bleibende, aber nicht unveränderliche, sensomotorische Störung infolge einer frühkindlichen Hirnschädigung. Diese entsteht vor (pränatal), während (perinatal) oder nach (postnatal) der Geburt, verursacht durch einen Sauerstoffmangel oder eine Hirnblutung. Ein erhöhtes Risiko für diese Schädigung besteht bei Frühgeborenen, bei Mehrlingsgeburten und bei lange dauerndem Geburtsverlauf. Folgen der Hirnschädigung sind Tonusprobleme und eine pathologische Reflexentwicklung, manchmal auch kombiniert mit einer geistigen Behinderung. Dies kann unter anderem Fütterungsstörungen verursachen.

Die Tonusprobleme können sich in einer Hypertonie, einer Hypotonie oder einem wechselnden Tonus äußern. Im Mundbereich bleibt der Würgregreflex oft in starkem Maße bestehen und der Beißreflex kann sich vom rhythmischen Beißen zu einem starken Zusammenpressen der Kiefer verändern. Es entstehen auch Probleme mit der sensorischen Integration wie Hypersensibilität und taktile Abwehr, die sich auch am restlichen Körper zeigen. Bei einer Hypotonie ist die Fähigkeit zu essen und zu trinken, sowohl durch die Hypotonie des gesamten Körpers, als auch durch die des Mundbereiches stark eingeschränkt. Bei einem wechselnden Tonus besteht während der Bewegung ein ständiger Wechsel zwischen Hyper- und Hypotonie. Hierdurch hat das Kind Schwierigkeiten, Stabilität zu bewahren, das Gleichgewicht zu halten, was während des Essens Probleme bereitet (Engel-Hoek 2008:103).

Nach den ICD 10 Codes kann man die infantile Zerebralparese einteilen in: spastische tetraplegische Zerebralparese (G80.0), spastische diplegische Zerebralparese (G80.1), infantile hemiplegische Zerebralparese (G 80.2), dyskinetische Zerebralparese (G80.3), ataktische Zerebralparese (G80.4) und sonstige infantile Zerebralparesen (G80.8), zu denen die sogenannten „Mischformen“ zählen. Die Zerebralparesen lassen sich in vier Schweregrade einteilen. 80% aller Zerebralparesen sind spastische Zerebralparesen (Graubner 2012:1543)

1.2. Nahrungsaufnahme bei Kindern mit zerebraler Bewegungsstörung

Während motorische Entwicklungsauffälligkeiten bei Kindern mit zerebraler Bewegungsstörung oft schon innerhalb der ersten sechs Lebensmonate diagnostiziert werden können, sind orofaziale Entwicklungsstörungen erst später sicher zu bestimmen. Die logopädische Therapie sollte beginnen, sobald das Kind Trinkschwierigkeiten aufweist. Die Trinkschwierigkeiten sind meist mit motorischen Defiziten vergesellschaftet. Da deren genaue Beurteilung erst im Verlauf der Entwicklung eines Kindes möglich ist, ist die logopädische Therapie auch schon bei sehr kleinen Kindern mit zerebralen Bewegungsstörungen als prophylaktische Maßnahme unbedingt zu empfehlen (Böhme 2006:279).

Die Nahrungsaufnahme im Säuglingsalter:

Charakteristisch für Kinder mit zerebraler Bewegungsstörung sind die grundsätzlich positive Motivation des Kindes zu essen, sowie der große zeitliche Aufwand des Stillens/Fütterns. Die Betroffenen sind hypersensibel bzw. dysfunktionell bezüglich des Schluckvorganges mit der Gefahr der Aspiration. Hierbei kann oftmals schon ein Eindicken der Milch das Problem lösen.

Beim Stillen sollte die Mutter darauf achten, ihr Baby oft und lange genug anzulegen. Der pathologische Tonus der Mund- und Gesichtsmuskulatur bedingt eine fehlende oder zu schwachen Saugreaktion: die Zunge fällt im Mund zurück und kann sich nicht um die Brustwarze schmiegen. Durch gezieltes Stimulieren kann der orofaziale Bereich effektiv angeregt werden und dadurch die Saugreaktion gestärkt werden. Für ein koordiniertes Saugen ist zusätzlich eine gute Stillhaltung nötig. Dafür bietet sich der „Hopper-Reiter-Sitz“¹ und der „DanCer-Griff“² zur Unterstützung an.

¹ das Baby liegt auf dem Schoß der Mutter, das Gesicht ist ihr zugewandt

Die Koordination von Saugen und Schlucken gelingt meist solange keine Beißreaktion auftritt. Durch die fehlende Koordination wird häufig eine große Menge an Luft geschluckt, die zu vermehrtem Erbrechen führen kann. Trotz allem ist im späteren Verlauf das Saugen oft die am wenigsten gestörte Ernährungsmöglichkeit von Kindern mit zerebralen Bewegungsstörungen (Frey 2011:89).

Kinder mit zerebraler Bewegungsstörung sollten, wenn irgend möglich, gestillt werden. Stillen fördert die Beziehung zwischen Mutter und Kind und hilft der Mutter dabei ihr Kind so anzunehmen, wie es ist. Muttermilch ist die optimale Nahrung, die das Baby in einem eutrophen Ernährungszustand hält und ihm Schutz vor Infektionen gibt (Frey 2011:53-58).

Ab dem Kleinkindalter:

Sowohl der Übergang auf Breikost, als auch der Übergang auf inhomogene Konsistenzen, wie Brei mit Stücken, ist erschwert und führt häufig zur Abwehr der Kinder, da es oft zum Verschlucken kommt. Breikost, halb feste oder feste Kost erfordern die Ablösung des Saugens durch komplexere Bewegungsmuster, sowie die Entwicklung der sensorischen und motorischen koordinierten Kaufähigkeiten und Boluskontrolle. Der Speichel fließt oft aus dem offenen Mund in Folge der Hyposensibilität und zu seltenem und ineffektivem Schlucken. Diese Probleme sind bei Kindern mit spastischer Bewegungsstörung am häufigsten. Zerebralparetischen Kindern gelingt auch kein koordinierter Kontraktionsablauf der etwa 50 am Schlucken beteiligten Muskeln, dadurch ist der peristaltische Transport mangelhaft. Feste Nahrung ist vielfach lange Zeit gar nicht möglich (Frey 2011:89-90).

Dies sind die Gründe weshalb Kindern mit einer Zerebralparese meist schon bald nach der Geburt eine Sonde gelegt wird. Dadurch wird dem Kind die Möglichkeit eine orale Ernährung genommen. Für sondenernährte Kinder ist Essen von Anfang an das, was die Pflegeperson „in den Schlauch“ füllt. Der Akt hat nichts mit seinen Vorlieben, seinem Geschmack oder seinem Mund zu tun und meist auch nichts mit dem selbst gefühlten Hunger- oder Sättigungsgefühl (Dunitz-Scheer 2004:6). Trotzdem zählt die Sicherung der Nahrungsversorgung über eine Sonde heute bei Kindern mit einer Zerebralparese zum Standardverfahren („State of the Art“) (Dunitz-Scheer 2010:7). Diese Kinder erlebt nicht, dass Essen etwas Lustbetontes, Angenehmes, etwas zum Genießen ist oder auch ein gesellschaftliches Event darstellt.

² dieser Griff hilft dem Baby die Brustwarze im Mund festzuhalten, Daumen und Zeigefinger der Mutter bilden ein „U“, in dem das Kinn des Babys ruht.

1.3. Die Sondenernährung bei zerebralparetischen Kindern

Kinder mit zerebraler Bewegungsstörung werden häufig schon kurz nach ihrer Geburt über die Sonde ernährt ohne jemals das Essen erlernt oder Geschmäcker kennen gelernt zu haben. Sondierte Kinder werden oft aus praktischen Gründen am Rücken liegend auf dem Wickeltisch im Badezimmer sondiert und sitzen nicht am Tisch dabei, wenn die anderen Familienmitglieder essen. Sie berühren das Essen nicht, sind meist überempfindlich und vermeiden jegliches Berühren von Speisen und Getränken (Dunitz-Scheer 2004:1-6). Daher ist der Beginn der Ernährung über die Sonde eine genauso wichtige Entscheidung, wie das Beenden der Sondenernährung.

Eltern und Therapeuten sollten die Entscheidung auf das Verzichten der Sondierung gemeinsam treffen. Ziel ist es, dem Kind die Verantwortung für eine selbstregulierte Nahrungsaufnahme zu übertragen und ein lustvolles Essen des Kindes sowie auch ein befriedigendes und ebenfalls lustvolles Füttern für die Eltern zu erlangen.

Die Entwöhnung beginnt mit dem Ankommen in der Klinik, eine psychische Dynamik entsteht jedoch erst dann, wenn das Sondieren vollständig eingestellt ist. Voraussetzung für das Erreichen des Ziels ist, die psychische und physische Abhängigkeit von Eltern und Kind von der Ernährung per Sonde zu lösen (Wilken 2002:15&17).

Die Grundhaltung und Überzeugung, die dem Kind von seiner Familie und dem Team vermittelt wird, spielen bei der Gestaltung der Lernumgebung eine äußerst wichtige Rolle. Das Potential eines Kindes mit Zerebralparese zur Sondenernährung wird durch die Erwartungen und Überzeugungen der Eltern und Fachkräfte mitbestimmt (Klein&Morris 2001:117).

Speziell für Eltern mit Kindern, die eine Zerebralparese haben, ist der Prozess äußerst belastend. Sie müssen nicht nur in Frage stellen, sie fühlen sich auch in Frage gestellt. Die Familien wissen, dass es so nicht mehr weitergeht, „aber wie es weitergehen soll wissen sie noch nicht“. Man kann diese Empfindung als eine Art „Sackgassengefühl“ beschreiben. Es kommt zu emotionaler Destabilisierung mit zumeist aggressiver oder depressiver Reaktion. Häufig treten im Verlauf der Sondenernährung Ängste auf, die von Eltern im Alltag selten bewusst wahrgenommen werden. Daher reicht es nicht aus ausschließlich auf der Verhaltensebene zu arbeiten um gemeinsam mit den Eltern und dem Kind eine Unabhängigkeit von der Sonde zu erreichen. Es bedarf auch einer psychologischen Betreuung, um den Ängsten, Sorgen und Unsicherheiten der Eltern

Raum geben zu können und eine Lösung dazu einzuleiten. Daher ist es nötig, die Aufgaben in verschiedene Hände zu geben, die miteinander kooperieren und im gegenseitigen Austausch und in Interaktion mit den Eltern die Therapie gestalten. Nur bei konstruktiver Kooperation aller beteiligten Berufsgruppen ist eine Sondenentwöhnung bei zerebralparetischen Kindern möglich. Die Eltern sind in der Therapie äußerst belastet und reagieren sehr empfindlich auf Unstimmigkeiten und Widersprüche in der Kommunikation unter den Helfern (Wilken 2002:15).

Eine stationäre Entwöhnung in Graz dauert ca. 3-4 Wochen (Wilken 2002:16). Gerade Kinder mit zerebralen Bewegungsstörungen kommen oft nicht vollständig von der Sonde los weil ihre sensomotorischen Fähigkeiten so eingeschränkt sind, dass sie weiterhin zusätzlich sondiert werden müssen. Eine Nachsorgebetreuung ist für einen Zeitraum von mindestens 6 Monaten erforderlich. Diese kann entweder über E-Mail oder telefonischen Kontakt geschehen.

1.4. Die logopädische Intervention vor Beginn einer Sondenentwöhnung

Zu Beginn einer logopädischen Therapie zur Sondenentwöhnung zerebralparetischer Kinder findet ein Anamnesegespräch mit der Hauptbezugsperson statt und eine ausführliche Diagnostik, um die Inhalte und Ziele der Therapie festzulegen.

Wichtig ist dabei das Kind „dort abzuholen“, wo es sich gerade befindet, d. h. sensomotorische Fähigkeiten und psychosoziale Umstände sowie den aktuellen (Gesundheits-) Zustand des Kindes zu berücksichtigen (Frey 2011:236).

Dabei wird das Kind in verschiedenen Bereichen beobachtet: auf der myofunktionellen Ebene (Saugen, Kauen, Schlucken, Boluskontrolle), auf der sensorischen und sensiblen Ebene (Reaktion auf einen intraoralen Reiz), bezüglich des Essverhaltens (Interaktion zwischen Bezugsperson und Kind in der Füttersituation, Beobachtung der Reaktion bei der Nahrungsaufnahme), der kommunikativen Entwicklung sowie der Grob- und Feinmotorik.

Die Untersuchung der Mundmotorik bei Kindern mit Zerebralparese verlangt Kenntnisse über den Einfluss der Gesamtmotorik auf die Mundmotorik. Die Instabilität des Rumpf-, Nacken- und Schultergürtels verursacht Probleme im orofazialen Bereich (Instabilität des Unterkiefers, Tonusprobleme bei Wangen-, Lippen- und Zungenmuskulatur) wofür der offene Mund und die stark aus dem Mund ragende Zunge (Zungenprotrusion und interlabiale Zungenruhelage) kennzeichnend sind. Die

natürlichen Aufwärtsbewegungen der Zunge finden nicht statt, dadurch ist das Schlucken erschwert. Seitbewegungen der Zunge oder Kauen und Mahlen der Molaren ist nicht möglich, da der Unterkiefer beim Rotieren eingeschränkt ist.

Kinder mit einer Hirnschädigung können sowohl Probleme mit der Sensibilität (meist Hypersensibilität oder taktile Abwehr) als auch mit der Gesamtmotorik haben. Dies kann das Füttern mit der Flasche, das Stillen oder das Lernen von Trinken und Essen behindern. Eine Bedingung ist die Verbesserung der sensorischen Integration und die Suche nach einer guten Ausgangshaltung.

Um die sensorische Integration im gesamten Körper zu verbessern, sollte man mit ErgotherapeutInnen und PhysiotherapeutInnen zusammenarbeiten. Ihre Aufgabe ist die pathologische Sensibilität zu normalisieren oder taktile Abwehr zu reduzieren (Engel Hoek 2008:104-105).

Das Grazer Modell

Die Psychosomatische Station der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz hat sich seit über 20 Jahren auf die medizinische Nische der Sondenernährung und Sondenentwöhnung spezialisiert. Die fachliche Expertise ist in pädiatrischer, entwicklungspsychologischer und psychotherapeutischer Richtung gegeben, wobei alle weiteren pädiatrischen und therapeutischen Subdisziplinen unmittelbar verfügbar sind. In den vergangenen 20 Jahren wurden über 2.000 Säuglinge und Kleinkinder mit komplexen Multimorbiditäten dauerhaft von ihrer Ernährungssonde entwöhnt. Das Grundprinzip der Förderung kindlicher oraler Autonomie und die Notwendigkeit der Entstehung von Hunger sind unabdingbar. Das Kind wird dabei keinesfalls „ausgehungert“, es wird im Gegenteil geradezu in eine Esswelt versetzt, in welcher Nahrungen aller Art nahezu zeitlich unbegrenzt in jeder Therapieeinheit verfügbar sind. Das Projekt der Sondenentwöhnung ist für Arzt und Kind ein gemeinsames Abenteuer mit dem Ziel des Erlernens einer selbstständigen oralen Ernährung des Kindes. Die Ausgangssituation ist meist eine monatelange und ausschließliche Ernährung mit nasogastrischer, jejunaler oder PEG-Sonde (Dunitz-Scheer 2011:9-10).

Das Konzept zur Sondenentwöhnung ist ein interdisziplinäres, wissenschaftlich fundiertes Konzept. Die überwiegend positiven Erfahrungen zeigen, dass die Rückführung zu einem altersentsprechenden Essmuster und einem suffizienten Essvolumen möglich ist. Das Sondenentwöhnungsprogramm versucht mit einem

multidynamischen Therapieansatz verschiedene „Psychotherapieschulen“ und therapeutische Elemente in sich zu vereinen (Dunitz-Scheer et.al. 2001:1348).

Man vertraut darauf, dass das Kind zu essen beginnt, wenn man den Druck, essen zu müssen, nimmt. Dazu muss auch das Entwicklungspotential des Kindes erkannt und unterstützt werden. Die Therapiesicherheit liegt dabei in der Verantwortung aller Therapeuten.

Zeitplan der Sondenentwöhnung

Nachdem das interdisziplinäre Expertenteam die Indikation der Sondenentwöhnung überprüft hat, kann mit dem Programm begonnen werden.

1. Eingewöhnungsphase (etwa 2-4 Tage)

In dieser Phase wird ein Tag-Nachtrhythmus durch Reduzierung des Tagessondenvolumens auf 50% der Gesamteinfuhr etabliert. Der Allgemeinzustand wird in dieser Phase über Monitoring engmaschig kontrolliert.

Parallel zur Eingewöhnungsphase wird jegliche Beschäftigung mit dem Thema „Essen“ gefördert, ohne real zu essen. Man möchte ohne Essensdruck ein dem Entwicklungsalter angepasstes Interesse an dem ehemals unbeteiligten Bereich fördern (Dunitz-Scheer et.al. 2001:1353).

2. Sondenexploration/letzte Sondierung

Innerhalb von 12-72 Stunden nach Beendigung der letzten Sondierung kommt es zu einer deutlichen Gewichtsreduktion von 5-13%. Das Kind signalisiert oft schwach die ersten Hunger- und Durstsignale, ohne dabei unbedingt essen oder trinken zu wollen. Es wird mislaunig, etwas dehydriert, schläfrig und matt. Die Befunde weisen auf einen Hungermetabolismus hin. Die pflegerische, ärztliche und psychotherapeutische Unterstützung in dieser Phase ist mindestens alle 30 Minuten anzubieten. Sie ist von entscheidender Bedeutung für das Vertrauen, das die Voraussetzung für das Gelingen der Operation ist. Der Hunger, die metabolische Krise, scheint für die kindliche Motivationsänderung essenziell zu sein.

Psychodynamisch handelt es sich um einen Machtkampf, der darin besteht, wer zuerst die Nerven verliert und kapituliert: Kind oder Eltern oder Helfer? Diese Auseinandersetzung kann nur gemeinsam gewonnen werden. Die Ärzte geben nicht nach, d.h. sie bleiben weiterhin mit der Flüssigkeitszufuhr so restriktiv wie es verantwortbar ist. Die Eltern müssen gestützt werden, um nicht „umzufallen“. Dafür brauchen sie ein erfahrenes und sicheres Pflege- und Helferteam um sich.

Das Kind beginnt in dieser Situation oft plötzlich, aus einem ermatteten und müden Dämmerzustand heraus, tröpfchenweise Flüssigkeiten auf der Lippe zu tolerieren.

Der/die TherapeutIn sollte den Eltern helfen in der Interpretation der kindlichen Zeichen Sicherheit zu erlangen und ihnen bei ambivalenten Signalen eine „Übersetzung“ anbieten. In dieser Phase empfiehlt sich auch ein verstärkter Einsatz von Videoaufzeichnungen, mit deren Hilfe Eltern die Ausdrücke des Kindes deuten lernen (Wilken 2002:17).

Die Hartnäckigkeit und der Wille der Kinder sind eindrucksvoll und sollten respektiert werden. Gleichzeitig soll dem Kind aber sehr klar und unmissverständlich von allen Beteiligten signalisiert werden, dass auch sie am grundsätzlichen Projekt der Entwöhnung festhalten und ebenso stur bleiben werden. Erfindergeist und Improvisation sind gefragt. Ärzte, Therapeuten und Eltern müssen an das gesamte soziale Umfeld des Kindes zur Selbstregulation glauben. Vom gewichtsmäßigen Tiefpunkt geht es oft unerwartet rasch in die spontane Ess-und Trinkbeginnphase über. Die Mütter sprechen oft von einem Erwachen nach einem Albtraum (Dunitz-Scheer et.al. 2001:1353).

3. Plateauphase/Stabilisierungsphase

Etwa 1-2 Wochen nach Beginn der Entwöhnung bei einem guten Allgemeinzustand ist ein vorübergehendes Gewichtsplateau von -10% Verlust vom Ausgangsgewicht tolerierbar. Das Kind darf in dieser Phase autonom steuern, wann, was und wie es essen und trinken möchte. Es gibt keine fixen Essenszeiten, aber eine tägliche Gewichtskontrolle. Nach dieser Zeit kommt es zu einem allmählichen Gewichtsanstieg. Die Beobachtungen zeigen, dass die Plateauphase umso länger dauert, je höher der „organische und neurologische“ Anteil der Störung ist. Ziel ist es, dass das Kind seinen Hunger-Sättigungs-Zyklus selbst regulieren lernt (Dunitz-Scheer et.al. 2001:1353).

In dieser Phase entwickelt das Kind Initiativen im Esskontext, da es beim Sondieren passiv war. Wichtig ist, dass es die Erfahrung macht, dass niemand über seine Signale hinweggeht oder seine Initiativen unterbricht. Es sollte in diesem Kontext ein lustvoller Austausch zwischen Eltern und Kindern gefördert werden (Wilken 2002:16). Die Eltern sollen ihr Kind keinesfalls loben, wenn es etwas gegessen hat. Das Kind muss erfahren, dass es dies für sich selbst macht und nicht für andere.

Die meisten Kinder erlangen in der Stabilisierungsphase ihr Ausgangsgewicht zurück. Das Gewicht spielt für viele Eltern in diesem Kontext eine wichtige Rolle. Sie nehmen es als Erfolgsindikator, ob sich die Esssituation des Kindes stabilisiert hat (Wilken 2002:17).

Die Förderung der kindlichen oralen Fertigkeiten wird mit einem intensiven interdisziplinären Therapieprogramm von 4-6 Stunden täglich unterstützt, welches sowohl individuelle Behandlungseinheiten (Pflege, Logopädie, Ergo-, Physio-, Musik- und Psychotherapie, Ernährungsberatung) wie auch tägliche Gruppentherapie (Frühpicknick, Spieleessen, Eltern-Kind Schwimmen) enthält (Dunitz-Scheer 2011:10).

Spieleessen:

Im Zuge der Stabilisierungsphase findet das sogenannte „Spieleessen“ statt. Der lustvolle Prozess des Essens und die Entwicklung der zum Essen nötigen Fertigkeiten sind durch die Sondenernährung in den Hintergrund getreten. Um mit den Eltern und dem Kind wieder Räume für eine selbstgesteuerte Entwicklung und eine selbstregulierende Nahrungsaufnahme zu öffnen, sollte dieser Aspekt wieder in den Vordergrund gestellt werden. Dabei trägt das Spieleessen einen bedeutsamen Teil bei. Die Kinder treffen sich jeden Tag in Begleitung der Eltern und im Beisein der TherapeutInnen, um gemeinsam in einem großen Raum mit ausgebreiteten Leintüchern zu „jausnen“. Die Kinder können mit dem Essen machen, was sie wollen: schmieren, spielen, rühren, kneten oder den/die TherapeutIn füttern. Die Initiative geht dabei vom Kind aus. Die Erfahrung, selbst über das Essen bestimmen zu können, ist, auch wenn sie für Erwachsene oft absurd wirkt, für Kinder enorm wichtig. Je nach Alter und Entwicklungsstand wird jegliche Beschäftigung mit dem Thema „Essen“, ohne real zu essen, im Bereich der abstrakt-symbolischen Entwicklung (Rollenspiel, Puppenspiel, Puppenküche, Kochspielsachen...) und im interaktionellen Bereich, wie die Mutter füttern, bei den Mahlzeiten anderer zuschauen, gefördert. Das Ziel ist das Erleben von Essritualen ohne essen zu müssen (Wilken 2002:16).

4. Erziehungs- und Readaptationsphase

Nach 2-3 Wochen der Stabilisierung erfolgt die Reetablierung der altersangemessenen Ernährung im kulturellen und familiären Umfeld mit klaren Regeln. Es wird dabei keine Nahrung ohne kindliches Signal angeboten und Fütterung wird beim ersten Verweigern beendet. Die Überlegung dabei ist: Kleineres Angebot stimuliert größere Nachfrage (Dunitz-Scheer et.al. 2001:1354). Die Kinder werden dabei 6 Monate regelmäßig kontrolliert und weiterhin per E-mail coaching betreut.

1.5. Logopädische Betreuung während der Sondenentwöhnung

Der orofaziale Bereich wird täglich atraumatisch stimuliert. Die meisten Kinder haben viele negative oder traumatische Erfahrungen im oralen Bereich gemacht. Durch taktile Stimulation im orofazialen Bereich und Hand-Mund-Kontakt soll das Kind positive Erfahrungen mit dem Mund machen. Es sollte beginnen zu Explorieren und selbst Erfahrungen machen, von der Umwelt und von sich. Die unmittelbare Konzentration auf reales Essenlernen erweist sich als absolut kontraproduktiv. Die Kinder sind meist in ihrer oralen Entwicklung, durch die wenige Erfahrungen, die sie gemacht haben, massiv beeinträchtigt. Deswegen sind Lautieren, Plappern, Schmatzen, also jede präverbale lustvolle Aktivität, zu unterstützen (Dunitz-Scheer 2001:1353).

1.6. Das interdisziplinäre Team und die Diagnostik

Ein interdisziplinärer Diagnostikansatz ist nicht nur vorteilhaft, sondern notwendig. Das Fehlen diagnostischer Komponenten vor Therapiebeginn erhöht die Wahrscheinlichkeit von Behandlungsfehlern und damit die Risiken für das Kind. Hier gilt „vier Augen sehen mehr als zwei – und zehn mehr als vier“. Ausbildung und Berufsspezialisierung prägen und fördern eingefahrene Blickwinkel und können deshalb die Wahrnehmung einschränken. So mag es beispielsweise psychodynamisch sinnvoll erscheinen, das Kind von der Sonde zu entwöhnen; da die psychologische Entwicklung durch die orale Nahrungsaufnahme voranschreiten könnte. Die stille Aspiration des Kindes lässt aber eine orale Ernährung nicht zu (Frey 2011:128).

Somit gilt eine interdisziplinäre Zusammenarbeit als notwendige Voraussetzung für eine erfolgreiche Sondenentwöhnung. In der Regel leiden Kinder, die per Sonde ernährt werden, an komplexeren Störungsbildern. Aus diesem Grund sollte die Therapie nicht auf einen Funktionsbereich beschränkt werden (Wilken 2003:9). Die Diagnosen der Kinder, die an der Grazer Sondenentwöhnungsstation behandelt werden, sind umfangreich. Regulationsstörungen, Bindungsstörungen, infantile Anorexien, neurosensorische Essstörungen (z.B. zerebrale Bewegungsstörungen), posttraumatische Essverhaltensstörungen und post medical Disorder Food Aversion³ sind nur eine Auswahl der häufigsten Diagnosen (Dunitz-Scheer et al.2011:22).

Von großer Bedeutung und Wichtigkeit ist dabei der Informationsaustausch, der in wöchentlich stattfindenden interdisziplinären Teamsitzungen und auch bei Bedarf in

³ Nahrungsverweigerung in Zusammenhang mit einer aktuellen oder vergangenen medizinischen Problematik

Einzelgesprächen zwischen den einzelnen Disziplinen erfolgt (Dunitz-Scheer et al. 2004:9).

Auch die Diagnostik ist notwendigerweise interdisziplinär und erfordert Teamkompetenzen von den Mitgliedern, denn die Befunde der einzelnen Berufsgruppen sollten für alle Mitglieder verständlich und kurz dargestellt werden. Dabei erleichtern ein einheitlicher Sprachgebrauch und ein eventuell gemeinsam entwickeltes, diagnostisches Prozedere die Verständigung untereinander (Wilken 2002:14).

Das Team besteht aus:

- Pädiatern (pädiatrischer Pulmonologe, pädiatrischer Gastroenterologe, Kinderradiologe, Kinderchirurg, Neuropädiater)
- Logopäden, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten
- Diätologen
- Psychologen (Kinderpsychotherapeuten, Entwicklungspsychologen)
- Kinderpflegefachkräften
- Eltern, deren Aufgabe es ist Beobachtungen und Schwierigkeiten ihres Kindes bei der Nahrungsaufnahme möglichst exakt an das Team weiterzugeben (Frey 2011:170 und 173).

2. Methode

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit galt es zu überprüfen wie erfolgreich zerebralparetische Kinder im Zuge des „Grazer Modells für Sondenentwöhnung“ abschneiden. Bei dieser Studie handelt es sich um eine rein quantitative Untersuchung. An der psychosomatischen Station der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz wird seit vier Jahren (2009) jedes Kind, das an einer Sondenentwöhnung teilnimmt, mit speziellen Fragebögen in dem Programm „ArchiMed“ festgehalten. In dem Zeitraum von Jänner 2009 bis November 2011 wurden an der Grazer Sondenentwöhnungsstation 315 Patienten anhand der Fragebögen dokumentiert.

Für die vorhandene Untersuchung standen mir, dank Univ. Prof. Dr. med. Dunitz-Scheer, die „ArchiMed“ Daten der Fragebögen zu Verfügung. Die gesamte Studie stützt sich auf die Patientendaten der „ArchiMed“ Fragebögen, welche für die folgenden Diagramme ausgewertet wurden.

In diesen Fragebögen wurden die Kinder bei ihrer Aufnahme, während der Entwöhnung und bei ihrer Entlassung ausführlich dokumentiert.

In dem Fragebogen der Aufnahme werden folgende Daten und Befunde festgehalten: das Geschlecht, das Geburtsdatum, Datum und Grund der Aufnahme; das Herkunftsland und die Sprache; die Art der Geburt (spontan oder per Sectio), die Schwangerschaftswoche bei der Geburt, das Gewicht und die Länge des Kindes (aktuell und bei der Geburt); die Anzahl der Geschwister; die bisher gestellten Diagnosen nach ICD-10 Code und im Text ausgeführt; ob eine Schluckstörung, eine vererbte Krankheit, eine Chromosomenanomalie, eine kardiologische oder gastroenterologische Erkrankung vorliegt; ob in der Neugeborenenperiode Eingriffe oder Besonderheiten zu vermerken sind; der Grund für die Versorgung mit einer Sonde, welche Art von Sonde gelegt wurde, der Grund für die Entwöhnung von der Sonde; ob eine zusätzliche orale Ernährung bereits stattfindet, wenn ja, die bevorzugte Konsistenz und Nahrung, wie und wann die Nahrungsaufnahme stattfindet, was für eine Einstellung das Kind zur Nahrung hat, welche Ernährungsgewohnheiten die Eltern haben; ob bereits Therapien stattgefunden haben; ob das Kind speichelt, und ob das Kind regelmäßig erbricht oder würgt.

In dem Fragebogen, der während der Entwöhnung laufend aktualisiert wird, wird folgenden Faktoren besondere Aufmerksamkeit geschenkt: Gewichts- und Wachstumsveränderungen; aktuelle Ernährungsmöglichkeit, Art und Konsistenz der

Nahrung, wie oft wird Nahrung aufgenommen und wie lange dauert eine Mahlzeit; welche Medikamente werden gegeben; aus welchen Positionen und Utensilien wird Nahrung aufgenommen; welche Compliance liegt dem Essen gegenüber vor, wie ist die Reaktion auf verschiedene Personen, die Nahrung anbieten.

In dem Fragebogen der Entlassungsdaten werden folgende Fakten aufgezeichnet: das Entlassungsdatum, die Entlassungsdiagnose; das Datum an dem die Sonde entfernt wurde, das Datum an dem das Kind das letzte Mal über die Sonde ernährt wurde; die fortlaufenden Medikamente; das aktuelle Gewicht; ob eine rein orale Ernährung möglich ist oder partiell über die Sonde zusätzlich ernährt wird und wie der Kontakt mit der Klinik weiterhin gehalten wird.

Aus diesen Daten wurden all jene Patienten, die mit Hauptdiagnose einer zerebralen Bewegungsstörung versehen waren, herausgefiltert und folgende Studie erstellt.

3. Ergebnisse

Die Hauptfragestellung der vorliegenden Arbeit lautet, wie viele zerebralparetische Kinder an der Grazer Sondenentwöhnungsstation erfolgreich von der Ernährungssonde entwöhnt werden konnten und somit rein oral ernährt werden können. Die Probleme, weshalb diese Kinder mit zerebraler Bewegungsstörung an die Sondenentwöhnungsstation kamen, waren: Schluckstörungen, Trinkschwächen aufgrund einer Frühgeburtlichkeit, SONDENDEPENDENZ, gastroösophagealer Reflux, Verlust der Saugreaktion durch eine langzeitige Beatmung, chronisch obstruktive Lungenerkrankung, Aspirationspneumonie, Gedeihstörung und Entwicklungsstörung.

Die Eltern kamen an die Universitätsklinik Graz mit der Bitte, ihr Kind solle Nahrung zu sich nehmen können, ohne sich dabei zu verschlucken oder gar erbrechen zu müssen. Sie suchten nach Hilfestellungen, um die Essensituation verbessern zu können.

3.1. Voraussetzungen für eine Sondenentwöhnung

Eine Sondenentwöhnung sollte nur dann durchgeführt werden, wenn sie von den Eltern gewollt wird und zur Verbesserung der Lebensqualität von Eltern und Kind beiträgt. Die Entscheidung über den Zeitpunkt der Entwöhnung liegt in der Hand der Eltern, sie sollten daher umfassend und präzise informiert werden. Das Thema ist von besonderer Sensibilität und erfordert daher eine gründliche Vorbereitung der Eltern und des sozialen Umfelds des Kindes. Authentizität und Transparenz sind wichtige therapeutische Eigenschaften, die eine Vertrauensbasis schaffen, ohne die eine Sondenentwöhnung nicht möglich ist (Wilken 2002:13-14).

- Der Gesundheitszustand des Kindes muss so stabil sein, dass es eine Sondenentwöhnung verkraften und davon profitieren kann. Andernfalls kann eine Entwöhnung nicht selten ein Rezidiv zur Folge haben.
- Das Kind sollte über kognitive und interaktive Kompetenzen verfügen, um in der Essensituation Hunger oder Sättigung zu signalisieren. Es muss ausreichende Fähigkeiten zur Bedürfniswahrnehmung haben.
- Das medizinische Problem muss gelöst oder stabilisiert sein. Falls dies nicht möglich ist, kann mit einer oralen Stimulation begonnen werden, um die Sensibilität so weit wie möglich zu normalisieren.

- Das Kind muss sich in einem guten Ernährungszustand befinden. Dies ist für das Wohlbefinden des Kindes essenziell. Dem Kind muss es möglich sein eine kurze Phase des Gewichtsverlustes aufzufangen.
- Für einen guten und sicheren Schluckakt ohne Aspirationsgefahr und somit eine gesicherte Nahrungsaufnahme müssen ausreichende oral-motorische Fähigkeiten bestehen. Falls nötig, kann dies mit einer transnasalen Videofluoroskopie untersucht werden. Diese invasive Diagnostik sollte aber nach Möglichkeit vermieden werden. Vorteilhafter ist es, wenn die Diagnostik spielerisch auf noninvasivem Weg vor sich geht.

Überprüfung einer Dysphagie

Eine Zerebralparese spielt bei der Beurteilung einer oropharyngealen oder neurologischen Dysphagie eine Rolle, da sie die für die Koordination der Schluckfunktion zuständigen Bereiche betrifft. Da 50 Muskelpaare zusammenarbeiten müssen um aspirationsfreies Schlucken zu ermöglichen, bedarf es einer präzisen neurologischen Steuerung. Am besten überprüft man das Schluckvermögen mit Hilfe einer Videofluoroskopie im Beisein einer/eines LogopädIn. Schließlich haben 85 – 90% der Kinder mit Zerebralparese Schwierigkeiten beim Schlucken und 40% leiden an einer Schluckstörung (Frey 2011:113).

- Die Eltern müssen eine positive Einstellung zur oralen Ernährung haben, da dies für die Sondenentwöhnung und die orale Gewöhnung unentbehrlich ist (Engel Hoek 2008:129).

Falls das Kind und die Eltern diese Kriterien erfüllen, kann ein Plan aufgestellt werden, mit dem schrittweise an der oralen Ernährung gearbeitet werden kann.

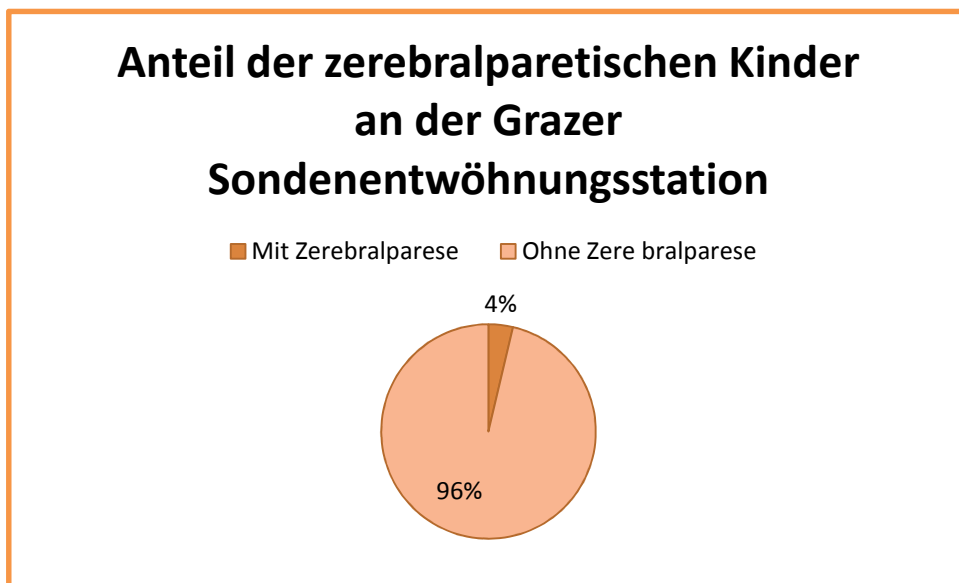
(Engel Hoek 2008:129)

3.2. Studie

Die medizinischen Voraussetzungen werden im Team geklärt und wenn die Bezugsperson(en) einverstanden ist/sind, steht einer Aufnahme zur Sondenentwöhnung nichts mehr entgegen. Alle diese Faktoren wurden bei den Patienten, welche an der Studie beteiligt waren, überprüft.

Die folgenden Diagramme stützen sich auf Daten, die während des Aufenthalts der Patienten aufgezeichnet wurden.

In der medizinischen Diagnoseverschlüsselung ICD-10 entspricht der Code „G80“ der infantilen Zerebralparese. Nach diesem Code „G80“ wurden die Patientendaten gefiltert mit folgendem Ergebnis:



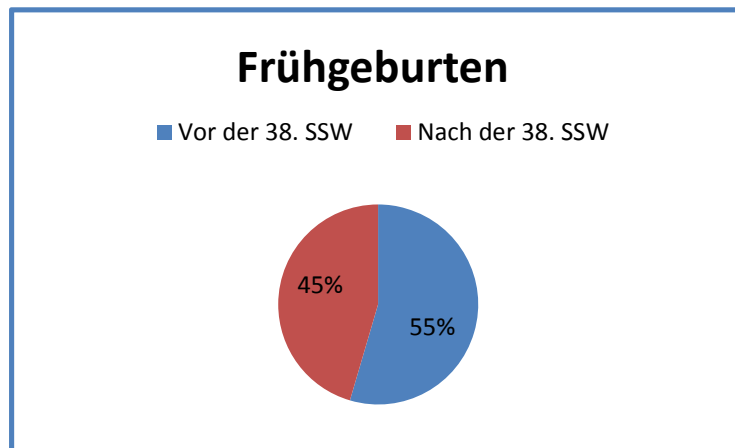
11 Patienten konnten mit der Hauptdiagnose der infantilen Zerebralparese erfasst werden. Dies entspricht 4%, der Kinder dieser Daten, die dieser Diagnose unterliegen und somit die Kriterien für die vorliegende Studie erfüllen. Diese erstaunlich geringe Anzahl von Kindern mit infantiler Zerebralparese muss mit Vorsicht interpretiert werden, da das Codierungssystem ARCHIMED (Version4,62) nur eine einzige Hauptdiagnose zulässt und darum im Rahmen der Dokumentierung einen fast unmöglichen Ausschlussprozess der vorliegenden medizinischen Diagnosen erzwingt. Da fast 50% der in Graz behandelten Kinder, Patienten mit deutlicher oder schwerer Entwicklungsverzögerung sind, und diese durch vor allem angeborene Syndrome, Stoffwechseldefekte, Chromosomale Aberrationen, extreme Frühgeburtlichkeit, Geburtstraumata und vielen mehr verursacht werden, entsprechen die untersuchten, in

der Studie speziell benannten 11 Patienten der Bedingung der CP Haupt- oder alleinigen Diagnose. Betrachtet man aber die grosse Anzahl von Komorbiditäten, muss die reale Zahl von Kindern mit „auch“ infantiler Zerebralparese wesentlich höher eingeschätzt werden.

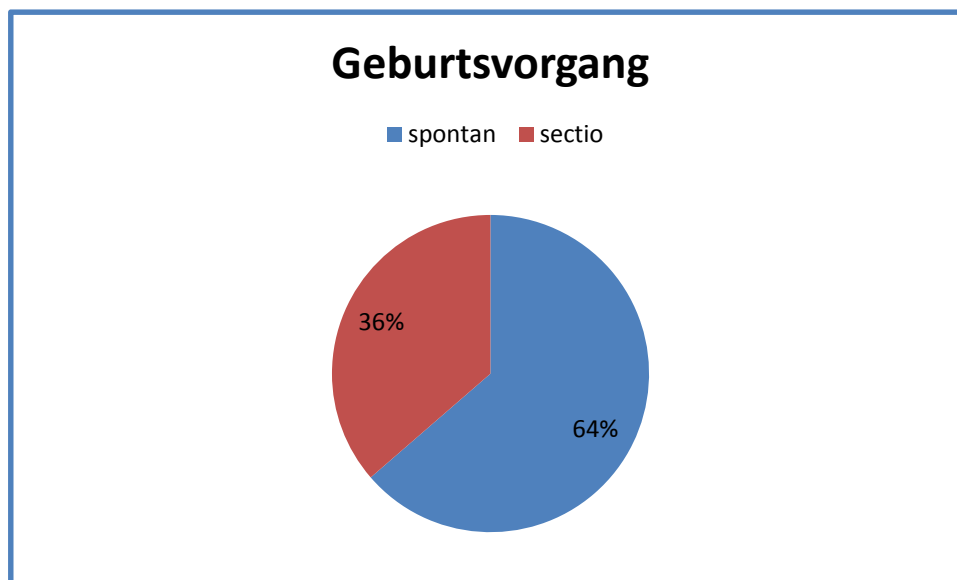
Die folgenden Ergebnisse beschränken sich auf diese 4% der Patienten mit der Hauptdiagnose der infantilen Zerebralparese.

Dem Fragebogen der Anamnese kann man entnehmen, dass von diesen 4% mit infantiler Zerebralparese 55% vor der 38igsten Schwangerschaftswoche (SSW) auf die Welt kamen.

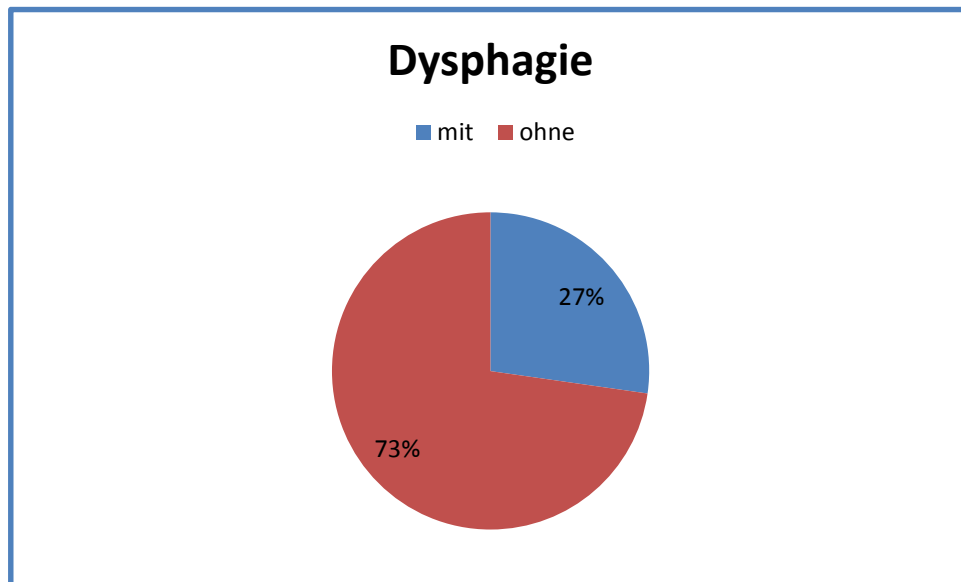
Sie zählen somit zu den Frühgeburten. Die Spanne der Frühgeborenen beginnt bei dieser Studie bereits bei der 24sten SSW.



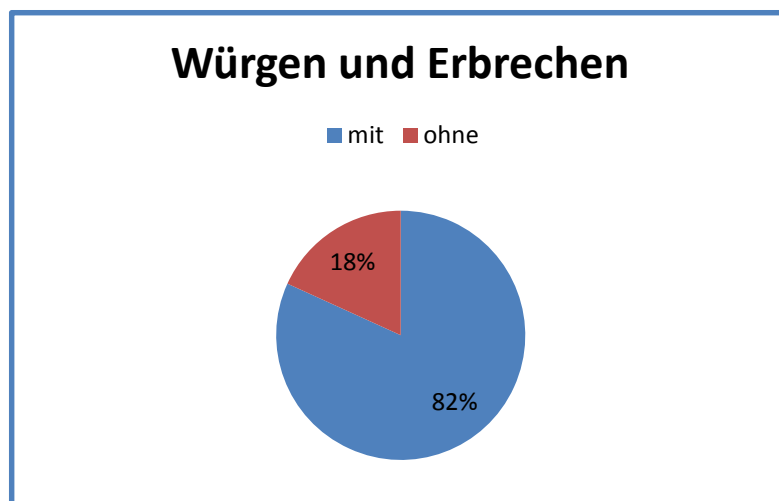
36% der Kinder wurden durch eine Sectio und 64% auf „natürlichem“ Geburtsweg entbunden.



73% litten bei der Aufnahme nicht unter einer Dysphagie und bei 27% konnte eine Dysphagie diagnostiziert werden. Jene Patienten, bei denen im Aufnahmeverfahren eine Dysphagie festgestellt wurde, mussten vorerst aspirationsfrei sein und physiologisch schlucken, um für die Sondenentwöhnung aufgenommen zu werden.

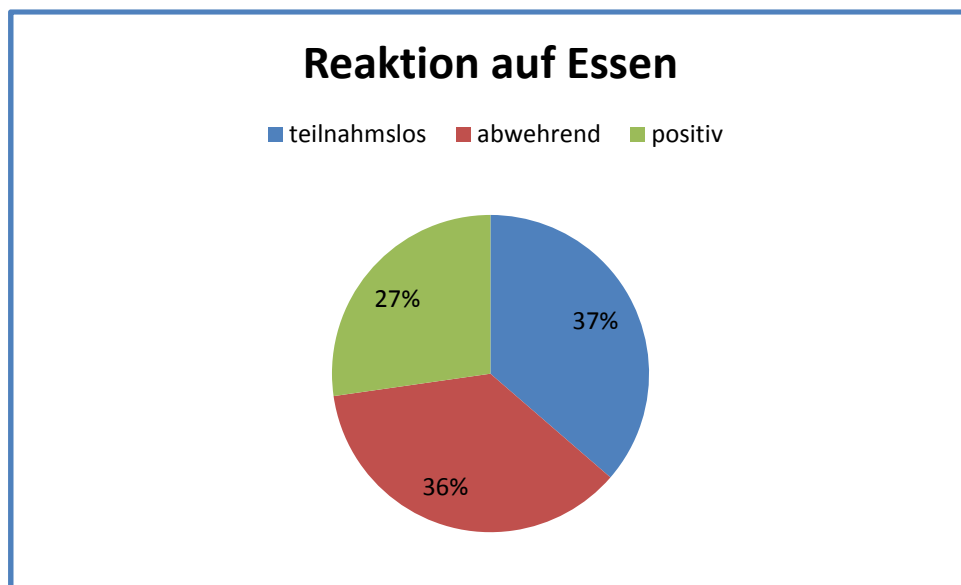


82% der behandelten, zerebralparetischen Kinder mussten während der Nahrungsaufnahme würgen oder gar erbrechen. Nur 18% konnten bereits ohne diese Symptome Nahrung zu sich nehmen.

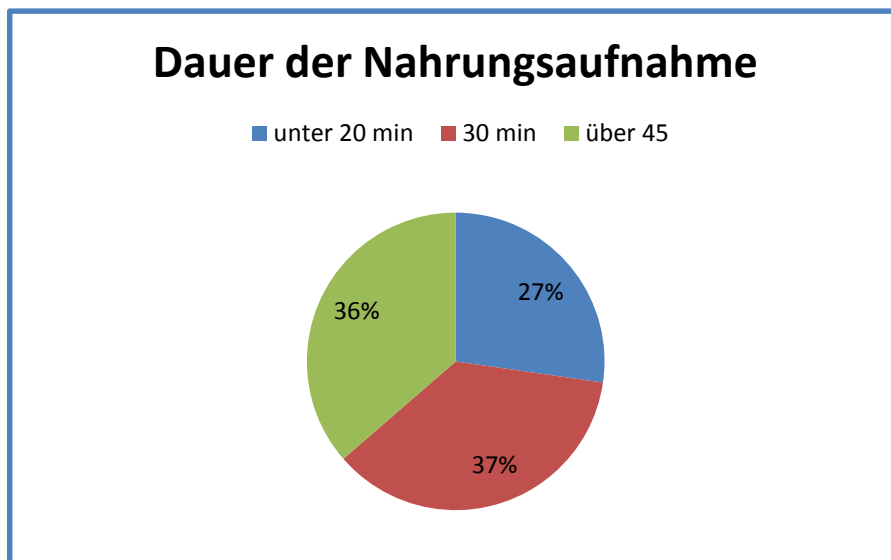


Weitere Diagramme wurden den Fragebögen entnommen, welche während der laufenden Sondenentwöhnung erstellt und immer wieder aktualisiert wurden.

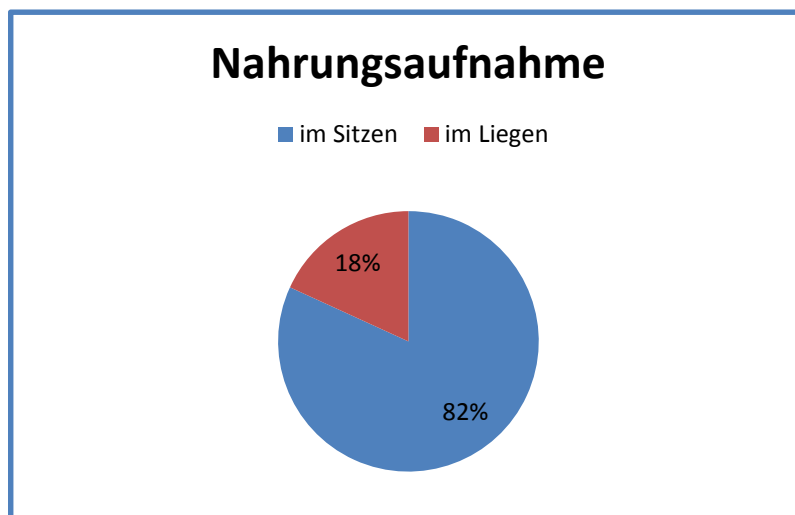
Zu dem Zeitpunkt des stationären Aufenthalts wurde die Reaktion der kleinen Patienten auf ein Essensangebot dokumentiert. 37% entgegneten der Möglichkeit zu Essen mit Teilnahmslosigkeit, 36% verhielten sich abwehrend und vermieden es mit Nahrung in Kontakt zu kommen und 27% reagierten positiv auf eine Essensangebot.



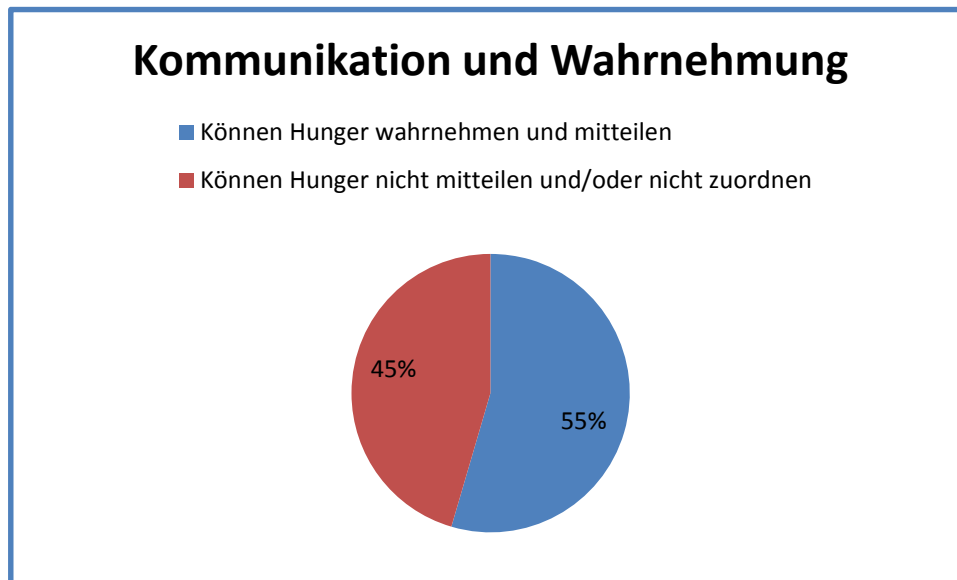
Wenn eine Nahrungsaufnahme möglich war, dauerte diese bei 27% unter 20 Minuten. Bei 37% betrug die Zeit des Fütterns 30 Minuten und bei 36% kostete es mehr als 45 Minuten Zeit. 20 Minuten für eine Mahlzeit würde einer durchschnittlichen Dauer entsprechen, jedoch sieht man, dass 76% der zerebralparetischen Kinder weitaus mehr Zeit zur Nahrungsaufnahme benötigen.



82% der Patienten mit infantiler Zerebralparese konnten ihre Nahrung sehr gut im Sitzen zu sich nehmen. 18% der Kinder waren erfolgreicher, wenn sie die Nahrung im Liegen zu sich nahmen.



55% der zerebralparetischen Patienten könnten Hunger selbst wahrnehmen und dies ihrer Bezugsperson oder dem Pflegepersonal mitteilen. 45% dieser Kinder waren nicht in der Lage Hunger zu fühlen und/oder die Konsequenz daraus zu ziehen und jemandem dies mitzuteilen.

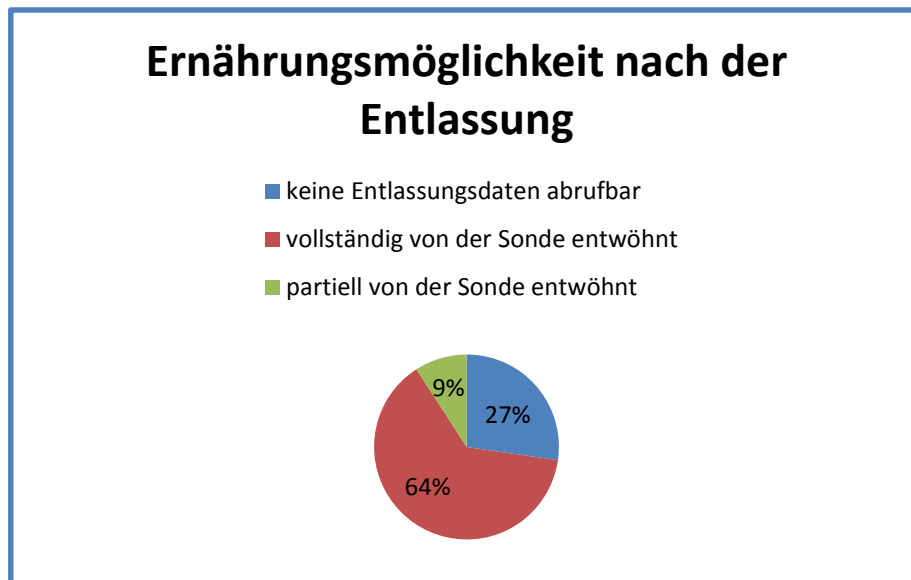


Manche Lieblingsspeisen der kleinen Patienten, mit denen sie ihren Appetit zu schulen begannen, fielen ganz besonders auf. Tomatensauce pur, ausschließlich pürierter Apfel, Grießbrei, Banane, Kürbis-Zucchini-Brokkoli pur und püriert, Mandarinen, Kaffee, Hamburger, ausschließlich „Zott Monte“ Pudding, Custard (englische Creme) sind ein paar Beispiele der Speisen, die in den Fragebögen zu finden waren.

Die Nahrungen wurden tröpfchenweise über den Fingerfeeder in die Wangentaschen eingegeben, von den Fingern geleckt, mit Hilfe der Übungszahnbürsten oder eines kleinen (elastischen) Löffelchens gefüttert.

Die Konsistenzen mussten aufgrund der Hypersensibilität überwiegend homogen sein und durften keine Klümpchen oder Stückchen enthalten, da die Kinder sonst zu würgen begannen. Die Sämigkeit der Nahrung musste speziell auf den jeweiligen Patienten abgestimmt sein, da die Gefahr des Aspirierens oft eine sehr große Rolle spielt.

Zum Zeitpunkt der Entlassung wurden noch einmal die wichtigsten Daten des Kindes erhoben. Das folgende Diagramm zeigt die Ernährungsmöglichkeit nach der Sondenernährung.



Von 27% der Patienten konnten keine Entlassungsdaten vorgefunden werden. 64% der Kinder wurden bis zu dem Zeitpunkt ihrer Entlassung vollständig von der Sonde entwöhnt und konnten somit ausschließlich oral ernährt werden. 9% der zerebralparetischen Kinder müssen weiterhin partiell mit der Sonde ernährt werden, um ihr Gewicht zu halten.

4. Diskussion

4.1. Faktoren, die bei zerebralparetischen Kindern eine Sondenentwöhnung blockieren

Die bedeutendste Kontraindikation zur Sondenentwöhnung ist die schwere Dysphagie mit Aspirationsgefahr. Besonders Kinder mit einer zerebralen Bewegungsstörung sind davon betroffen. Sie können oftmals weder ihren Speichel schlucken, noch neue Fertigkeiten erlernen. Diese Kinder sollten nicht entwöhnt werden, sondern es sollte durch eine frühzeitige PEG-Implantation die kalorische Zufuhr soweit gesichert werden, dass kein Fütterungsdruck auf den Eltern oder dem Kind lastet (Dunitz-Scheer 2011:9). Durch die eingeschränkte Rumpfkontrolle, aufgrund einer Zerebralparese, können die Kinder eventuell nicht effektiv schlucken und/oder husten. Eine eingeschränkte Rumpfkontrolle impliziert auch immer eine reduzierte Kopfkontrolle; ist diese nicht gegeben, sind Mundmotorik und Larynxfunktion ebenfalls beeinträchtigt. Der gesamte Bewegungsablauf beim Schlucken, von der oralen bis zur ösophagealen Phase, bedarf einer sehr präzisen Koordination vieler einzelner Muskeln. Diese Koordination kann nur aspirationsfrei funktionieren, wenn die Grundvoraussetzung eines stabilen Rumpfes und Kopfes gegeben sind. Daher ist es besonders wichtig, dass man beim Füttern auf die richtige Lagerung achtet. Der intrathorakale Druckaufbau ist ebenso ungenügend und in Folge der Hustenstoß zu schwach, um wirksam abzu husten. Häufig husten diese Kinder nur sehr schwach und leise. Die Effektivität des Hustens muss vor einer Sondenentwöhnung, also vor dem Beginn der oralen Ernährung, endoskopisch oder radiologisch (Videofluoroskopie) überprüft werden (Frey 2011:111-112).

Wenn das Kind fortgesetzt unbemerkt aspiriert, durch die Nahrungsaufnahme schnell erschöpft ist oder aufgrund der medizinischen Grunderkrankung eine gestörte Atemfunktion hat, lässt es sich nur in seltenen Fällen erfolgreich von der Sonde entwöhnen (Frey 2011:126).

Wurde das Kind von Geburt an mit einer PEG Sonde ernährt, hat es häufig einen vorverlagerten Würgreflex. Denn bei Säuglingen wird der Würgreflex in der Mitte der Zunge ausgelöst. Der sensible Bereich verlagert sich im Verlauf der Entwicklung durch die willkürliche und erlernte Fähigkeit der Boluskontrolle, auf das hintere Zungendrittel. Dies kann bei zerebralparetischen Kindern, welche über eine PEG Sonde ernährt werden, aufgrund der geringen Stimulation im Mundbereich, durch die fehlende orale Ernährung, nicht geschehen (Frey 2011:114-115).

4.2. Vor- und Nachteile der Sondenernährung über einen längeren Zeitraum mit einer perkutanen endoskopischen Gastrostomie (PEG)

Die Sondenernährung ist eine wichtige und lebenserhaltende Intervention bei Kindern, bei denen eine ausreichende orale Nahrungsaufnahme nicht möglich ist. Sie bringt jedoch auch Nachteile, Risiken und Nebenwirkungen mit sich (Frey 2011:123).

Je nach Indikation der Sondenlegung ist die erwartete Dauer der Sondenversorgung von Anfang an auszusprechen. Bei einer schweren zerebral bedingten Bewegungsstörung sollte anstatt der nasogastralen Sonde baldmöglichst eine PEG mit Wechsel auf einen Button gelegt werden. Dies lässt einerseits zu, dass ein Kind partiell sondiert werden kann, sodass tagsüber oral gefüttert werden kann, andererseits zeigen die Kinder eine deutlich geringere Beeinträchtigung ihres Wohlbefindens und ihrer allgemeinen Entwicklung durch die Sonde (Dunitz-Scheer 2007:800-801).

Vorteile:

- In einer lebensbedrohlichen Situation ist die Ernährung über die Sonde oft die einzige Möglichkeit, um dem Kind genügend Nahrung geben zu können. Wenn das Kind die Nahrung nicht selbst zu sich nehmen kann, kann es über die Sonde ernährt werden und dadurch bei Kräften bleiben.
- Wenn das Kind noch nicht genügend Möglichkeiten oder Ausdauer hat, um die gesamte Nahrung selbst zu trinken, kann damit begonnen werden, das Kind jedes Mal einen Teil selbst trinken zu lassen. Danach kann die übrige Flüssigkeit durch die Sonde gegeben werden. Somit hat das Kind noch Energie für andere Aktivitäten und den Eltern wird der Druck der Nahrungsaufnahme genommen.
- Die Beziehung zwischen Eltern und Kind kann durch die sehr problematische Ernährungssituation ernsthaft gestört werden. Auch hierbei kann es nach Rücksprache mit den Disziplinen sinnvoll sein, vorübergehend die Ernährung über eine Sonde zu wählen. Auf diese Weise kann Ruhe im Zusammenhang mit der Ernährung hergestellt werden.
- Wenn die orale Ernährung gefährdet ist, da z.B. die Möglichkeit einer (stillen) Aspiration besteht, ist die Sondennahrung häufig die einzige Lösung.

Nachteile:

- Bei zerebraler Parese bringt ein „Aufpäppeln“ mit Magensonde in den Bereich der Normwertkurve lediglich eine Zunahme an Fett, nicht aber an Muskulatur oder Beweglichkeit und birgt somit die Gefahr der Überfütterung (Frey 2011:83).
- Das Kind muss mithilfe der Reflexe des Mundbereichs das Trinken üben. Wenn die Ernährung über die Sonde länger andauert, können dem Kind Erfahrungen entgehen, die für die Entwicklung der Sensibilität und Motorik des Mundbereiches essenziell sind.
- Kinder, die über einen langen Zeitraum Sondennahrung erhalten haben, entwickeln kein oder fast kein Hungergefühl. Der Hungerimpuls ist reduziert. Das kann beim Übergang zur oralen Ernährung Probleme bereiten und ist für Eltern häufig ein schwer zu verstehendes Phänomen.
- Der körperliche Kontakt zwischen Eltern und Kind verläuft auf eine andere Art als bei Kindern, die die gesamte Nahrung oral erhalten. Die Möglichkeit, festgehalten zu werden, Wärme zu erfahren, Körpergeruch aufzunehmen und Augenkontakt aufzubauen wird begrenzt, da dies häufig während der Ernährung nicht geschehen kann. Die sensomotorische Entwicklung verläuft bei Kindern, die über eine PEG ernährt werden, anders. Dadurch können im Laufe der ersten Lebensjahre Probleme in der Sensibilität des gesamten Körpers entstehen, die sich in Abwehr äußern können. Diese Kinder finden es häufig nicht angenehm berührt zu werden (Engel Hoek 2008:125-126).
- Bei einigen Patienten entsteht eine Abhängigkeit. Sondendependenz ist die Unfähigkeit des Kindes den Übergang von der Sonde zur oralen Ernährung zu meistern. Essenlernen ist ein Teil der natürlichen kindlichen Entwicklung, welche bei den langzeitsondierten kleinen Patienten bis dato durch die Sondierung selbst blockiert wurde, darum muss ein autonomer Hunger-Sättigungsbiorythmus und eine Motivationsförderung des Kindes angestrebt werden (Dunitz-Scheer 2011:9).
- Sondenernährte Kinder treten weniger häufig in Interaktion, da sie die Nahrungsaufnahme nicht als gesellschaftlichen Event erleben. Durch das Sondieren sind die Kinder somit „künstlich“ in ihrer sozialen Entwicklung gebremst, da vielen von ihnen dauernd übel ist.

Nebenwirkungen:

- Als häufig auftretende Nebenwirkungen von Sondenernährung sind rezidivierendes Erbrechen, gastrointestinale Blutungen, Hautirritationen, Granulationsgewebe und Kontaminierung der PEG-Sonde zu erwähnen (Frey 2011:123).

Eine dauerhafte Sondenernährung ist somit möglichst zu vermeiden und wenn die medizinische Indikation nicht mehr gegeben ist, ist die Entwöhnung von der Sonde anzustreben (Frey 2011:123). Die Bereitschaft bezüglich Zeitpunkt und Art der Entwöhnung muss mit allen Beteiligten abgestimmt werden (Dunitz-Scheer 2000:449).

4.3. Das Essverhalten bei langzeitsondierten Kindern

Wenn das Kind schon direkt nach der Geburt mit der Sonde ernährt wird, bekommt es wenige Möglichkeiten die vorhandenen Reflexe zu nutzen und mit ihnen zu üben. Je länger die Sondennahrung gegeben werden muss, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass beim Aufbau der oralen Ernährung Probleme entstehen. Das Kind erhält in der Zeit, in der die Reflexe sich zur bewussten, willkürlichen Motorik entwickeln, keine oder nur wenig Gelegenheit zum Üben. Dies beeinflusst die Entwicklung der Motorik und der Sensibilität im Mundbereich. Kinder, die über einen langen Zeitraum Sondennahrung erhalten, entwickeln im Laufe der ersten zwei Lebensjahre während der Ernährung oft Verhaltensauffälligkeiten z.B. Angst vor dem Verschlucken oder Ersticken. Die Eltern sollten direkt zu Beginn der Ernährung über die Sonde darüber aufgeklärt werden wie man die Mundmotorik und die Sensibilität stimulieren kann, wie Forcieren verhindert werden kann und wie man die Fähigkeiten des Kindes unterstützen kann.

Falls die Möglichkeit besteht dem Kind neben der Sondenernährung auch orale Nahrung anzubieten, kann es Motorik und Sensibilität üben und entwickeln. Hierbei muss man sehr sorgfältig vorgehen um keinen Stress, keine Atemnot oder andere, unangenehme Erfahrungen herbeizuführen. Bei Kindern mit zerebraler Bewegungsstörung ist es häufig schwierig orale Nahrung anzubieten und falls dabei auch noch unangenehme Erfahrungen wie z.B. Übelkeit, Schmerzen oder Atemnot gemacht werden, wird dies den Aufbau der oralen Ernährung zusätzlich behindern (Engel Hoek 2008:127)

4.4. Schlechte Erfahrungen

Die frühen sensorischen und medizinischen Schwierigkeiten und die häufigen Krankenhausaufenthalte entwickeln sich im Laufe der Zeit zu emotionalen Problemen. Die Kinder können Ängste vor Nahrungsmitteln oder einer ungewohnten Umgebung entwickeln, es können regelrechte Phobien gegenüber dem Essen entstehen.

Ohne positive Stimulation im Mund, entwickelt das Kind häufig aversive Reaktionen auf orale Stimulation. Wegen der Notwendigkeit des invasiven Vorgehens ohne Einwilligung des Kindes, wie Absaugen oder Legen einer Sonde, entsteht bei vielen Kindern die Überzeugung, dass der Mund ein unangenehmer Ort ist. Somit vermeiden sie es, den Mund zum Explorieren und Lernen zu benutzen und werden misstrauisch, wenn man sich nur ihrem Mund nähert (Klein&Morris 2001:299).

4.5. Das Speicheln bei zerebralen Bewegungsstörungen

Kinder mit zerebralen Bewegungsstörungen können sehr häufig den Speichel nicht verlässlich schlucken.

Der Speichelverlust bei Kindern mit Zerebralparese wird durch mehrere Faktoren bestimmt. Hauptursache dafür ist das Unvermögen zur Ausführung einer gleichzeitigen motorischen Aktivität bei fehlender Automatisierung des Schluckens, welche nötig ist um den Speichel früh genug zu schlucken. Dadurch, dass die Kinder mit den speziellen sensomotorischen Problemen nicht in der Lage sind, ihre Mundmotorik genügend zu beherrschen, können sie den Speichel nicht automatisiert wahrnehmen, sammeln und in den Pharynx transportieren. Bei den meisten Kindern mit Speichelverlust besteht eine Störung der oralen Phase des Schluckens (anteriorer Speichelverlust/Sialorrhö). Bei einem Teil dieser Kinder kommt es auch zu einem posterioren Speichelverlust. Dabei spricht man von einer pharyngealen Schluckstörung, bei der der Speichel über den Zungenrücken ausfließt und sich im Oropharynx sammelt. Deshalb kommt es oft zur Aspiration von Speichel, einer röchelnden Atmung und rezidivierenden Luftwegsinfektionen.

Die/der LogopädIn hat die Aufgabe die Ursache des Speichelverlustes zu finden und die Mundmotorik und die Schluckfunktion zu beurteilen. Somit kann schlussendlich eine geeignete Behandlungsmethode ausgesucht werden, um die intraorale Wahrnehmung zu verbessern. Behandlungsmethoden wären z.B. brushing and icing,

Mundbehandlung, myofunktionelle Therapie, die orofaziale Regulationstherapie, ausreichende Haltungskontrolle oder Mundkontrolle (Engel Hoek 2008:102).

4.6. Der Hunger und die kindliche Autonomie

Verhaltenstherapeuten beschreiben auch, dass sich Kinder mit einer Zerebralparese durch ihre Abhängigkeit machtlos fühlen. Wenn sie merken, dass ihre Nahrungsaufnahme den Erwachsenen wichtig ist, können sie Mahlzeiten dazu benutzen, etwas Kontrolle über ihr Leben zu bekommen. Bei Kindern mit einer Zerebralparese ist die Nahrungsaufnahme oft einer der wenigen Bereiche, in denen sie Autonomie erleben können. So kann die Esssituation auch Ausdruck einer Ich-Funktion sein. Das Kind nutzt die Möglichkeit, nein zu sagen (Frey 2011:124).

Eltern berichten häufig, dass die Nahrungsaufnahme, die einzige Möglichkeit ist, um mit ihrem Kind Kontakt aufzunehmen und kommunizieren zu können. Weil sich die Eltern für die ordentliche Ernährung des eigenen Kindes verantwortlich fühlen, werden sie oftmals in einen Machtkampf über Menge und Art der Nahrung verwickelt. Empathie und Verständnis sind daher unbedingt notwendig, um die ernährungsbezogenen Bedürfnisse des Kindes zu erfüllen und Voraussetzung für eine Sondenentwöhnung (Klein&Morris 2001:85).

Frau Univ. Prof. Dr. Med Dunitz-Scheer sagt dazu, „desto früher ein Kind Autonomie beim Essen einfordert, desto früher soll es autonom sein dürfen“ (Dunitz-Scheer 2004:6).

4.7. Die logopädische Intervention

Die Inhalte der logopädischen Therapie bei Kindern mit zerebraler Bewegungsstörung orientieren sich an den Symptomen der individuellen Störung, welche zuvor durch ausführliche Diagnostik abgeklärt werden müssen. Die therapeutischen Schwerpunkte der/des LogopädIn im Zuge der Sondenentwöhnung reichen von der Beobachtung (u.a. durch Videodokumentation) der Füttersituation bis hin zur Abklärung einer Dysphagie. Auch sollte von Seiten der Ärzte untersucht werden, ob das Kind nicht zusätzlich unter einem GÖR (gastro-ösophagealer Reflux) leidet, dies geschieht mithilfe einer Impedanz-ph-Metrie (Dunitz-Scheer 2011:23).

Fragen an die/den LogopädIn sind dabei: Hat das Kind einen ausgeprägten Schluckreflex? Kann das Kind Husten?

Husten ist der ursprüngliche Mechanismus der Atemwege, sich gegen das Eindringen von Fremdkörpern zu wehren (Frey 2011:32). Um als LogopädIn abzuklären, ob das

Kind über einen ausreichenden Hustenstoß verfügt, sollte man folgende Aspekte beachten:

- Ist die Sensibilität im Oropharynx intakt?
- Hat das Kind überhaupt die Möglichkeit, Residuen, Penetration oder Aspiration zu spüren und abzuhusten?
- Hat das Kind aufgrund seiner Zerebralparese eine mangelnde Rumpfkontrolle, die einen interthorakalen Druckaufbau verhindert oder erschwert, oder hat das Kind aufgrund eingeschränkter Kopfkontrolle Schwierigkeiten einen suffizienten Glottisschluss zu erreichen?
- Wird nach jedem Husten geschluckt oder bleibt der reinigende Nachschluck aus?

(Frey 2011:111-112).

Der Beginn und die Häufigkeit der Therapie spielen eine wesentliche Rolle für den effektiven Behandlungsverlauf und die Therapieinhalte. Somit können zum Beispiel Interventionen, die die Mundmotorik verbessern sollen, deutlich weniger wirkungsvoll sein, wenn sich bei älteren Kindern bereits pathologische Bewegungsmuster festgelegt haben (Böhme 2006:280).

Um die Sensibilität im Mund- und Gesichtsbereich zu verbessern und eine physiologische Nahrungsaufnahme zu erarbeiten, sind folgende Hauptschwierigkeiten der zerebral bewegungsgestörten Kinder therapeutisch zu beeinflussen: stabile Sitzposition, die Kopfkontrolle, die Auge-Handkoordination, der Mundschluss und das Saugen. Eine der wichtigsten Voraussetzungen, um die Nahrungsaufnahme zu verbessern, ist die Optimierung der orofazialen Wahrnehmungsfähigkeit und der Zungen-, Lippen- und Wangenbewegungen.

4.8. Hilfsmittel für die Nahrungsaufnahme

Für Kinder mit einer zerebralen Bewegungsstörungen gibt es viele verschiedene Möglichkeiten um sie beim Essen zu unterstützen. Grundvoraussetzung dafür ist die optimale Lagerung. Die „Esswerkzeuge“ stellen die zweite Komponente der Unterstützung dar. Ideal eignet sich der Flexy®-Löffel nach Dr. Böhm, da er durch seine Flexibilität während dem Schluckakt im Mund bleiben kann (Dr.Böhm www). Dabei sollte darauf geachtet werden, dass man dem Kind mit dem Löffel beim Füttern einen klaren Druck auf der Zunge gibt und wartet bis es die Nahrung mit der Oberlippe abnehmen kann. Um die kleinen Patienten beim Trinken zu unterstützen, besitzt der

CamoCup®⁴ oder von der Firma „Medela“ der SpecialNeeds⁵ Sauger, Trinkbecher⁶ oder SoftCup⁷ Spezial-Trinkbecher die besten Voraussetzungen (Camocup www; Medela www). Das Kausäckchen⁸ stellt eine weitere Option dar um dem Kind Geschmack anzubieten. Es wird seitlich zwischen die Lippen gebracht und das Kind kann durch Saugen und Kauen neue Geschmäcker erfahren.

4.9. Die orofaziale Regulationstherapie nach Castillo Morales (ORT)

ORT ist ein Behandlungskonzept nach Castillo Morales für Patienten mit sensomotorischen Störungen im Bereich des Gesichtes, Mundes und Rachens, besonders für die Behandlung von Saug-, Kau-, Schluck- und Sprechstörungen.

Behandlungstechniken sind die manuelle Kopf- und Kieferkontrolle, die sensorische Stimulation durch Berühren, Streichen, Zug, Druck und Vibration der mimischen Muskulatur sowie der äußeren Mundmuskulatur und der oberen und unteren Zungenbeinmuskulatur. Hinzu kommen Massage von Zahnfleisch und Gaumen, Manipulationen an der Zunge oder die Stimulation des Saugens. (Morales 1998:19)

Die logopädische Therapie ist äußerst erschwert, solange pathologische Reflexe wirken. Erst wenn pathologische Bewegungsmuster gehemmt wurden, ist es möglich, ein zerebral bewegungsgestörtes Kind so zu aktivieren, dass die physiologische Beweglichkeit auch beim Essen genutzt werden kann. Es ist sinnvoll, bei der methodischen Umsetzung einfache Hilfsmittel wie Hängematte, Dreieckstuhl usw. einzusetzen, dies kann die freie Bewegungsmöglichkeit erleichtern. Auch eine physiotherapeutische Unterstützung sollte unbedingt dazu herangezogen werden (Böhme 2006:282)

⁴ Speziell für Säuglinge, Kinder und Erwachsene mit sensomotorischen Einschränkungen

⁵ Speziell entwickelt für Babys mit neurologischen Schwierigkeiten

⁶ Speziell für kurzzeitiges Füttern von schwachen Babys und Kleinkindern

⁷ Speziell entwickelt für Babys mit Trinkschwächen

⁸ Kann mit einem Gazetüchlein selbst gemacht werden

Ziele

Die Desensibilisierung der oralen Funktionen/ Die Optimierung der oralen Wahrnehmungsfähigkeit

Als Folge von medizinischen Eingriffen und einem Mangel an Erfahrungen zeigen zerebralparetische Kinder zusätzlich oft Abwehrreaktionen. Sie ziehen Grimassen, sie weigern sich den Mund zu öffnen, sie würgen oder übergeben sich. Manche Stimuli werden nicht wahrgenommen (Hyposensibilität), andere Stimuli lösen eine Überreaktion aus (Hypersensibilität).

Bei der Hypersensibilität oder taktilen Abwehr im orofazialen Bereich werden Reize zu stark wahrgenommen, d.h. die betroffenen Kinder reagieren z.B. sehr schnell und heftig, eventuell mit einem Würgreflex, der die schon bestehende Spastik noch weiter verstärken kann. Diese Reaktionen werden oraler Verteidigungsmechanismus genannt.

Kinder mit Hyposensibilität im Mund-oder Gesichtsbereich nehmen Reize erst spät oder nur unzureichend wahr. Sie verschlucken sich häufig, weil sie offenbar den herabfließenden Speichel oder die Nahrung nicht spüren.

Bei der Mundbehandlung handelt es sich um eine Wahrnehmungsbehandlung, die zu einer Verbesserung des muskulären Verhaltens führen soll. Ein Kind mit zerebraler Bewegungsstörung soll in diesem Behandlungsabschnitt entsprechend seiner pathologischen Sensibilität vorsichtig stimuliert werden und einen Mundschluss – zumindest passiv – realisieren. Bei einem überempfindlichen Kind gilt das Prinzip mit einem klaren, eindeutigen Stimulus zu beginnen und diesen im Verlauf der Behandlung sukzessive zu verstärken, wenn sich ein Gewöhnungseffekt beim Kind eingestellt hat. Alle Übungen sollten immer verbal kommentiert und mit gutem Blickkontakt durchgeführt werden.

Die Verbesserung der oralen Sensibilität hat oft schon einen sehr positiven Einfluss auf die Nahrungsaufnahme (Böhme 2006:283).

Beim Essen nimmt die Motorik eine wichtige Funktion ein, aber auch die Informationen vom und zum Gehirn spielen eine große Rolle. Bei der Ernährung durch die Sonde ist die Stimulation der sensorischen Rezeptoren im Mund nicht an das Schlucken, die Peristaltik der Speiseröhre, die Füllung des Magens und das Verschwinden des Hungergefühls gekoppelt. Daher sollte der Normalisierung der Sensibilität des Mundbereiches von Beginn an viel Aufmerksamkeit geschenkt werden, wenn über einen längeren Zeitraum über die Sonde ernährt wird. Dabei ist die Reihenfolge Berührung - Geschmack - Substanz im Mund besonders wichtig. Bei der Berührung

müssen die Reaktionen des Kindes gut beobachtet werden um keinen Stress zu erzielen und Abwehrreaktionen zu vermeiden. Welche Methode man anwendet (z.B. brushing and icing, Mundbehandlung, myofunktionelle Therapie, totale Haltungskontrolle, Mundkontrolle) die zu einer Normalisierung der Sensibilität im Mundbereich führen soll, entscheidet man nach einer gründlichen Beobachtung der Schwierigkeiten, die das Kind hat. Dabei kann es sich um taktile Abwehr, Hypersensibilität oder Hyposensibilität handeln.

Auch die Kommunikation darf während der Ausführung des Plans nicht vernachlässigt werden. Eltern müssen häufig lernen, ihr Kind besser zu beobachten, um dessen Reaktionen zu deuten und darauf einzugehen zu können, anstatt ausschließlich das Füttern üben.

Die Gewöhnung an unterschiedliche Stimuli im Mundbereich kann einige Wochen bis Monate dauern. Dies ist abhängig vom Alter, der Ausprägung der Parese und der Dauer der Ernährung über die Sonde. Im Laufe dieser Phase kann man dem Kind verschiedene Geschmacksrichtungen anbieten. Man hat die Erfahrung gemacht, dass Kinder, die wenig orale Nahrung erhalten haben, am besten Nahrung mit wenig Geschmack vertragen, wahrscheinlich weil dies dem Speichel am Meisten ähnelt. Da es um die Gewöhnung an den Geschmack geht, kann die Nahrung am besten über den Finger angeboten werden.

Eine Ernährungsberaterin sollte herangezogen werden, um Rücksprache zu halten, welche Nahrungsmittel und Konsistenzen am besten mit der Sondennahrung vereinbar sind und für den Magen und den Darm des betreffenden Kindes geeignet sind. Falls das Kind schon über viele Jahre mit einer Sonde ernährt worden ist, wird die Begleitung durch einen Verhaltenstherapeuten sinnvoll sein, da das Verhalten dem Essen häufig am meisten im Weg steht.

Wenn sich das Kind an einige Geschmacksrichtungen gewöhnt hat, kann die Menge durch das Füttern von kleinen Portionen erhöht werden. Auch kann vom Finger auf einen neuen taktilen Reiz umgestiegen werden z.B. auf einen flexiblen Löffel oder Becher, ein Kausäckchen oder einen Flaschensauger. Vom Füttern mit einer Spritze wird abgeraten, da eventuell negative Erfahrungen beim Kind entstehen können. Das Kind kann beim Füttern mit der Spritze nicht selbst bestimmen wie groß die Portion sein soll, die es aufnehmen möchte. Außerdem ist es besser, das Kind direkt an normales Essen zu gewöhnen. Die Ausnahme stellen Kinder mit einem starken, vorverlagerten Würgreflex dar. Hierbei kann es hilfreich sein die Nahrung über eine Spritze oder eine flexible Pipette direkt in die Wangentaschen zu geben (Engel Hoek 2008:131-132).

5. Literaturverzeichnis

- Böhme (2006). Böhme, G.: Sprach-, Sprech-, Stimm- und Schluckstörungen.
Band 2: Therapie. 4 Auflage. München, Urban&Fischer.
- Böhme (2003). Böhme, G.: Sprach-, Sprech-, Stimm- und Schluckstörungen. Band 1:
Klinik. 4 Auflage. München, Urban&Fischer.
- CamoCup <http://www.hoppediz.de/wissenswertes/> (21.02.2012)
- Dr. Böhm http://www.dr-boehm.de/produkte/de/Frame_Flexy_Loeffel_de.htm
(21.02.2012)
- Dunitz-Scheer M. et al: Essen oder nicht Essen, das ist hier die Frage.
Pädiatrie&Pädologie, 6. Springer Verlag; 2004.
- Dunitz-Scheer M. et al: Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit.
Monatszeitschrift Kinderheilkunde, 12 . Springer Verlag; 2001.
- Dunitz-Scheer M. et al: Frühkindliche Essstörungen. Pädiatrie&Pädologie,
5. Springer Verlag; 2011.
- Dunitz-Scheer M. et al: Frühkindliche Essstörungen. Kinder sind keine Gefäße!
Monatszeitschrift Kinderheilkunde, 9. Springer Verlag; 2007.
- Dunitz-Scheer M.: Sondenentwöhnung. Arzt+Kind, 2. Prometheus Verlag; 2011.
- Dunitz Scheer M.: Sondenentwöhnung. Schwerpunkt, 10. Pädiatrie; 2010.
- Dunitz-Scheer M.: Wie kommen wir von der Sonde los?! Klin. Fortbildung,
11. Psychologie; 2000.
- Engel Hoek (2008). Van den Engel Hoek, L.: Fütterstörungen. Ein Ratgeber für
Ess- und Trinkprobleme bei Kleinkindern. 1 Auflage. Bamberg, Schulz-Kirchner.

Frey (2011). Frey, S.: Pädiatrisches Dysphagiemanagement. Eine multidisziplinäre Herausforderung. 1 Auflage. München, Urban&Fischer.

Graubner (2012). Graubner, B.: ICD-10-GM 2012 Systematisches Verzeichnis: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision. 12. Version. Deutscher Ärzte-Verlag

Hedderich (1999). Hedderich, I.: Einführung in die Körperbehindertenpädagogik. Stuttgart, UTB.

Klein&Morris (2001). Klein M.D., Morris S.E.: Mund-und Esstherapie bei Kindern. Entwicklung, Störungen und Behandlungen orofazialer Fähigkeiten. 2. Auflage. München, Urban&Fischer.

Medela <http://www.medela.com/DE/de/breastfeeding/products/breastmilk-feeding/special-feeding-devices.html> (21.02.2012)

Morales (1998). Morales, C.: Die orofaziale Regulationstherapie. München et al., Pflaum.

Wilken (2002). Wilken, M.: Warum willst du nicht essen? II. Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit. Ergotherapie&Rehabilitation, 9; 2002.

Eidesstattliche Erklärung [Bachelorarbeit]

Nachname Vorname	Gassner Ursula
Titel	
Personenkennzeichen	0910500005
Studiengang/Lehrgang	Logo BSc 6
Jahrgang, Klasse	2009/2012

Ich erkläre hiermit, dass ich die [Bachelorarbeit/Master-Thesis] zum Thema:

Sondenentwöhnung zerebralparetischer Kinder am Grazer Modell und die Aufgabe der Logopädln

selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt sowie alle wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Texten entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Dies gilt für gedruckte Texte ebenso wie für dem Internet entnommene Texte, audiovisuelle Medien, Hörbücher und Bildnachweise.

Innsbruck 24.02.2012

Ort, Datum

Unterschrift der/des Studierenden

Mit freundlicher Unterstützung der medizinischen Universität Graz:

Formulare der Dokumentation Sondenkinder

Formular Stammdaten

The form is titled "Formular Stammdaten" and is designed for data entry. It features a blue header bar. The main content area is light gray and contains the following elements:

- An "Info" section enclosed in a blue-bordered box, containing:
 - Text labels "First name" and "Last name" followed by white input fields.
 - Text labels "Birth date" and "Sex" followed by white input fields.
 - A "PrimaryID" label followed by a white input field.
- A "Clinic location" label followed by a white dropdown menu.
- A "Comment" label followed by a large white text area with a vertical scrollbar.
- A checkbox labeled "Finished".
- A checkbox labeled "Deleted" followed by a "Deleted Reason" label and a white input field.

In the bottom-left corner of the form, the text "NEU" is displayed in red.

Formular Admission

General data

Info only

Last name

First name

Birth date

Sex

Email

First contact/admission 13-03-2009

age at admission date (years)

Kind of program

Reason

if reason=NOS, which?

Mother tongue

Language of communication

Country of origin

Country of referral

General data | Biometric data | Diagnosis | Tube related | Oral motor | Feeding situation | Parents' habits | Anorexia 1 | Anorexia 2

NEU

Biometric data

Min. weight/last year (kg)

Min. weight/last 3 months (kg)

Max. weight ever achieved (kg)

Birth weight (g)

Birth length (cm)

Type of birth

Gestational age (week)

HeadCircumference (cm)

Child has siblings how many

Child is a twin Twin number

Important earlier interventions (OPs, ... , no diagnosis)

Estimated duration of hospitalization before admission (days)

General data | **Biometric data** | Diagnosis | Tube related | Oral motor | Feeding situation | Parents' habits | Anorexia 1 | Anorexia 2

NEU

Diagnosis

ZTT-DC1: Type of Eating Behaviour Disorder / DSM IV

ZTT-DC2: Type of parent-infant-relationship

One Code per line!

ICD10 deutsch (F6)	ICD10 Text	Anmerkung

ZTT-DC4: Psychosocial stress
 0 1 2 3 4 5 6 7

ZTT-DC5: Development:

Severeness of disease:

Altdaten:
 ZTT_Ax3_ICD10
 ICD10-diagnosis (written):

General data | Biometric data | **Diagnosis** | Tube related | Oral motor | Feeding situation | Parents' habits | Anorexia 1 | Anorexia 2

NEU

Tube related issues

Reason for tube implantation:

healthy, but food refusal interactive conflict
 preterm birth /complications dysphaga
 metabolic dis. / chromosomal failure to thrive
 too little intake of fluids cardiological problem
 CNS-damage neonatal surgery
 gastroenterologic problem other

Child ever ate/drank by itself >1 week
 Severeness of handicap

Any weaning therapies before:

Infections in the oral cavity before or since tube insertion

Tubes - old (obsolete)

from (mm/yy) to (mm/yy)

PEG / / /
 NGT / / /
 Button / / /

Tubes- new

Tube	from	M	Y	to	M	Y

General data | Biometric data | Diagnosis | **Tube related** | Oral motor | Feeding situation | Parents' habits | Anorexia 1 | Anorexia 2

NEU

Oral motor competence

The child can swallow the following substances without coughing:

Saliva Semi-solids

Fluids Solids

Which of these development tasks has the child accomplished?

To coordinate sucking, swallowing, breathing

To drink from a cup

To eat semi-solid food

To chew toys

To chew solid food

To bite

To take the spoon to the mouth

To eat solid food on his/her own

Feeding situation

How do you perceive the feeding situation?

Child enjoys feeding and eating

Child doesn't eat enough

Child is a very choosy eater

Child avoids eye contact in feeding situation

Child never shows any hunger or appetite

Child vomits often

Child refuses being fed

Child eats only when he/she is forced

Child is afraid of food

Amount of food child gets determined per parent

Parents' food habits

Parents eat a local diet

- National considerations
- Ethnic considerations
- Others:

Food characteristics:

- European
- American
- Far East
- Mediterranean
- Low carb diet
- Vegetarian

Any of the caregivers suffer from an eating disorder:

If yes, which one?

Anorexia, Bulmia, Obesity

Info

Max weight ever achieved (kg)

Maximum weight loss/gain in one month

Maximum weight loss/gain in one year

Crucial experience that triggered weight loss/gain?

When was that (m/y)? /

Weight at that time:

Grew up with his/her parents

Info

Child has siblings how many

all siblings are of normal weight

Parents work as:

Any family members suffer from an Eating Disorder?

Anorexia Bulmia Obesity

Type of food

Bulmia

When was first vomiting?

Vomiting after each meal

If not, when then?

Vomiting induction

manually provoked vomits automatically on decision

Favourite dish:

Obesity

Always had weight problems

Goes in for sports

Anorexia

If yes, which sports?

Hours per day for sports

How did he/she loose weight?

General data | Biometric data | Diagnosis | Tube related | Oral motor | Feeding situation | Parents' habits | Anorexia 1 | **Anorexia 2**

NEU

Formular Checkup

Record Date	<input type="text" value="13-03-2009"/>	Checkup type <input type="radio"/> live - child is here <input type="radio"/> data received / mail
Weight (kg)	<input type="text"/>	
Length (cm)	<input type="text"/>	
Actual type of nutrition	<input type="text"/>	
Type of food	<input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> continuous	<input type="checkbox"/> bolus	
Time of nutrition	<input type="text"/>	
Medication	<input type="text"/>	
Intermediate Interventions	<input type="text"/>	
Tube feeding		
Food amount per 24 h (ml)	<input type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Water? (ml)	<input type="text"/>	
Estimated calories/24h	<input type="text"/>	
Estimated feeding time/24h (hours)	<input type="text"/>	
Which amount of total intake is given by tube?		
Water	<input type="text"/>	%
Caloric fluids	<input type="text"/>	%
Solids	<input type="text"/>	%
Medication	<input type="text"/>	%

--- Blatt 1 --- | --- Blatt 2 --- | --- Blatt 3 ---

NEU

Technique of feeding

Position: sitting supine standing

Tools:

bottle finger food exclusively tube
 spoon fluids from cup syringe

Feeding Complications

Nausea Sweating No hunger
 Vomiting Retching Skin irritation
 Granulation tissue Other:

Transition

Reaction to food

Food the child picked first

Observed facial expression

... after smelling

... after tasting

... after swallowing

Reaction of the caregiver

First oral intake

is generally interested in food
 likes touching food
 dislikes touching food

First food the child enjoyed

What kind of taste was it?

sweet salty sour bitter

--- Blatt 1 --- --- Blatt 2 --- --- Blatt 3 ---

NEU

Meals

Meals per day

Hours between the meals

Parents eat with child

Child eats separatedly

Other children present

Eating habits

Child drinks water

Resistant to any addictives like sugar, glucosw, fructose?

Child eats additionally sweets or crackers

Something the child really likes?

--- Blatt 1 --- --- Blatt 2 --- --- Blatt 3 ---

NEU

Formular Discharge

General	
Discharge Date	13-03-2009
Discharge Diagnosis	
Recommendations	
Ongoing Drugs	

Tube	
<input type="checkbox"/> Tube Removed	Date of removal (NTG) <input type="text"/>
	Date of last tube feed (PEG, Button, ...) <input type="text"/>

Food	
<input type="checkbox"/> Only oral intake	
<input type="checkbox"/> Partial tube feed	(ml) <input type="text"/>

Notes
<input type="text"/>

NEU

Formular Diplom

Would you call your child's problem an eating behavior disorder?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
If so, when was it diagnosed?	<input type="text"/> month/year	By whom?	<input type="text"/>
Were you informed about the placement of the tube before it was placed?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Were you asked for consent?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dis you feel "talked into" accepting a feeding tube?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Were you informed about the possibility of the development of a tube dependency?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
For how many months has the tube been a good and effective intervention?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Since how many months do you feel it is not fulfilling its primary goal any longer?	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

NEU