

# Sondenentwöhnung

*\*Von Prof. Dr. med. Marguerite Dunitz-Scheer, Andrea Huber-Zyringer, Petra Kaimbacher, Hannes Beckenbach, Elisabeth Kratky, Almuthe Hauer, Peter Scheer*

Die Prognose nahezu jeder Erkrankung wird positiv beeinflusst, wenn neben der spezifischen Behandlung auch auf eine ausreichende Ernährung geachtet wird (1, 2). Wenn dies durch die Unreife des Kindes oder der Schwere seiner Erkrankung auf oralem Weg nicht möglich ist, kann eine negative Energiebilanz durch die Option einer enteralen Ernährung abgewendet werden. Vor allem in der Pflege behinderter Kinder ist die enterale Ernährung heute State of the Art (3–6). Die Sondenernährung ist inzwischen in allen pädiatrischen Spezialdisziplinen nicht mehr wegzudenken. Die Aufgaben des Kinderarztes sind dabei vielfältig und reichen vom Begleiten eines enteral ernährten Kindes bis zur Sondenentwöhnung. Die Entwöhnung langzeitsondierter Säuglinge oder Kinder ist allerdings nicht immer einfach – der nachfolgende Artikel beschreibt die Möglichkeiten sowie Wissenswertes, Interessantes und Nützliches zum Thema.

**D**ie Bedeutung der enteralen Ernährung hat in den letzten 20 Jahren in allen Spezialbereichen der Pädiatrie zugenommen. Dabei können jedoch unterschiedlichste Probleme wie Infektionen, Hautirritationen, gastroösophagealer Reflux (GÖR), Perforationen, Dislokationen, Übelkeit (7–10), Gedeihstörungen und Schluckprobleme auftreten (11). Symptome wie orale Hypersensitivität, Verzögerungen der Sprach- und Ge-

schmacksentwicklung, eine erhöhte Mortalitätsrate (12) sowie die gefürchtete Gewöhnung und familiäre Belastung (13) werden in der Literatur auch vereinzelt erwähnt.

Wird bei erfüllter Indikation die Sondenernährung beendet und der Übergang zu einer ausreichenden oralen Ernährung vom Kind gemeistert, werden normalerweise auch die sondenabhängigen Probleme mit beseitigt. Gelingt dies nicht, sprechen wir von Sondenabhängigkeit (14). Der Begriff wird definiert als unbeabsichtigte und unfreiwillige Abhängigkeit eines Kindes von einer ursprünglich als



*Tommys erster Pudding! 1 Jahr nach der Zwerchfellhernienoperation.*

nur vorübergehend geplanten Sondierung beim Fehlen einer medizinischen Indikation. Die Sondenabhängigkeit ist von aktivem Widerstand gegenüber Fütterungsversuchen und starker Abwehr gegenüber jedem Kontakt mit flüssigen, breiigen und festen Speisen gekennzeichnet. Aus funktioneller und sozialpsychologischer Sicht ist sie als Entwicklungsbenachteiligung mit interaktiven, familiendynamischen und finanziellen Belastungen (15) zu sehen. Nachfolgend ist von einer Subpopulation in der Pädiatrie die Rede, die nur noch «faute de mieux» sondenernährt wird. Vor allem wird der Prozess von der Sonde zu einer vom Kind autonom gesteuerten oralen Ernährung – genannt Sondenentwöhnung – nachvollziehbar geschildert.

\*Universitätskliniken für Kinder- und Jugendheilkunde und Universitätsklinik für Kinderchirurgie, Graz

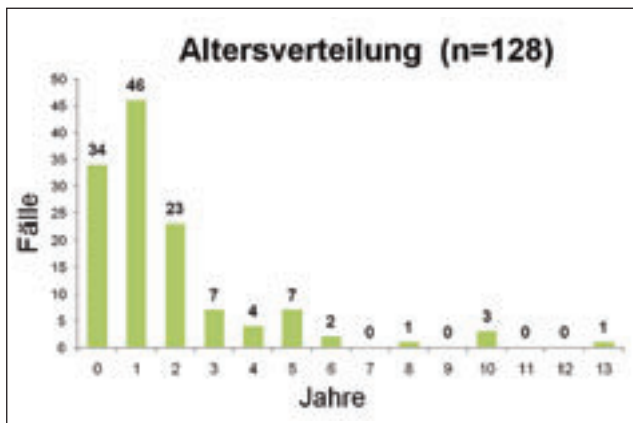


Abbildung 1: Altersverteilung zum Zeitpunkt der Entwöhnung. Das Durchschnittsalter der zugewiesenen Kinder liegt im gewählten Zeitraum bei 1,7 Jahren. Da in Österreich das Thema Sondenentwöhnung seit fast 20 Jahren bekannt ist, liegt das Durchschnittsalter der österreichischen Patienten deutlich unter dem der Gesamtpopulation. Je jünger die Patienten, desto kürzer ist die Entwöhnungsdauer und desto eher kann eine ambulante Betreuung erfolgen.

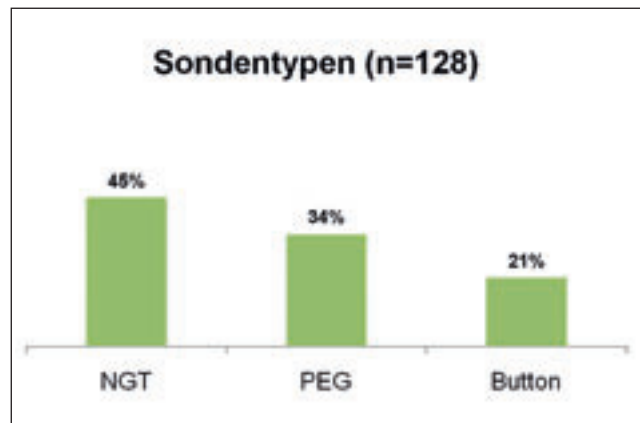


Abbildung 2: Die Verteilung der Sondentypen variiert etwas von Land zu Land und von Jahr zu Jahr. Im langjährigen Beobachtungszeitraum werden fast gleich viele Kinder mit ursprünglich temporär geplanten nasogastrischen Langzeitsonden wie mit PEG-Sonden und Mickey-Buttons zur Sondenentwöhnung zugewiesen.

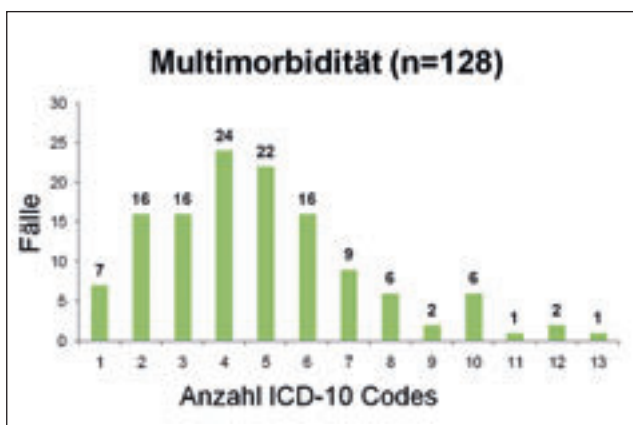


Abbildung 3: Die Mehrzahl der sondendependenten Kinder hat weit mehr als eine medizinische Diagnose. Die Notwendigkeit eine Hauptdiagnose zuzuweisen, erweist sich als schwierig, da beispielsweise ein komplexes Herzvitium bei einer extremen Frühgeburt hinsichtlich der Indikationsbegründung zur Sonde klassifikatorisch nicht eindeutig ist.

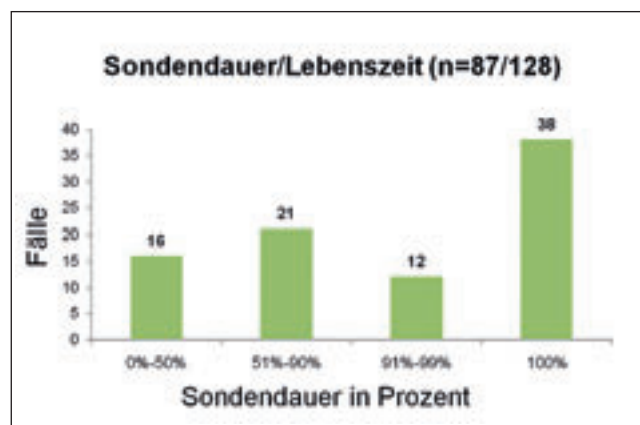


Abbildung 4: Dauer der bisherigen Sondierung im Bezug auf die Lebensdauer. In diese Grafik wurden nur diejenigen 87/128 Patienten einbezogen, bei denen die Sonde (NGT, PEG, Button) in einem Behandlungszeitraum von 3 Wochen effektiv entfernt wurde.

## Der Verlauf der Sondenentwöhnung

Der Prozess der Sondenentwöhnung kann in drei Bereiche gegliedert werden:

- die aktive **ärztliche Entscheidung**, die Sondierung zu beenden
- **das Kind** muss lernen, sich ausreichend oral zu ernähren
- **die Eltern** müssen ihre Einstellung, Rolle und Aufgabe verändern.

## Das Beenden der Sondierung

Die höchste Priorität beim Loswerden einer nicht mehr gewollten Sonde hat das Loswerden selbst. Alle anderen bisherigen Themen, wie die exakte Kontrolle der Nahrungszufuhr und der Gewichtsanstieg müssen zugunsten des selbstständigen Essens und Trinkens, das einen Lernprozess darstellt, vorübergehend in den Hintergrund treten. Essenlernen ist ein Teil der natürlichen kindlichen Entwicklung, die bei langzeitsondierten kleinen Patienten bis dato durch die Sondierung selbst blockiert wurde. Darum muss

der therapeutische Fokus auf das Erstellen eines autonomen Hunger-Sättigung-Biorhythmus, eine Motivationsförderung und Widerstandsverminderung des Kindes ausgerichtet werden. Grundsätzlich sollten temporäre Ernährungssonden nach erfüllter Indikation immer so früh wie möglich entfernt werden, da ein jüngeres Kind deutlich leichter zu entwöhnen ist. Dies kann am ehesten damit begründet werden, dass die primären Reflexe (Saug-Schluck-Koordination) oftmals noch reaktiviert werden können und sich noch keine expliziten oralen, visuellen, taktilen und/oder psychologi-

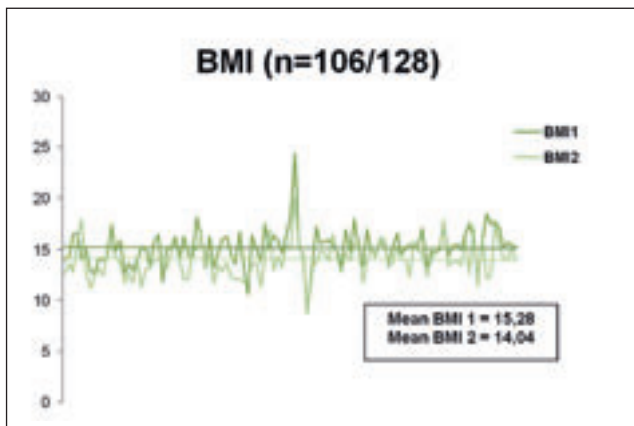


Abbildung 5a: BMI bei Aufnahme/Entlassung bei 132 Sondenentwöhnten. Leider standen nur bei 106/128 beide BMI (Aufnahmetag und Entlassungstag nach 3 Wochen) zur Verfügung. Das unerwartete Ergebnis ist der niedrige Gesamt-BMI von 15,28 von exklusiv sondierten Kindern gegenüber einem durchschnittlichen BMI von 16 bis 17 für die Altersgruppe 1,7 Jahre bei oral ernährten Kindern. Der Gewichtsverlust während der Sondenentwöhnung liegt durchschnittlich bei etwa 8 Prozent.

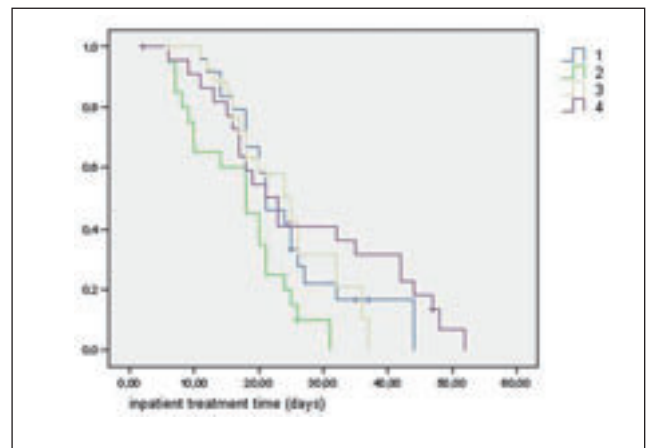


Abbildung 5b: Kaplan-Meier Regression der durchschnittlichen Aufenthaltsdauer bei 1 = extreme Frühgeborene unter 28 SSW, 2 = Kinder nach neonatalen kardiologischen Operationen, 3 = Kinder mit operativen Interventionen bei Anomalien des Gastrointestinaltraktes, 4 = Patienten mit Stoffwechselerkrankungen.

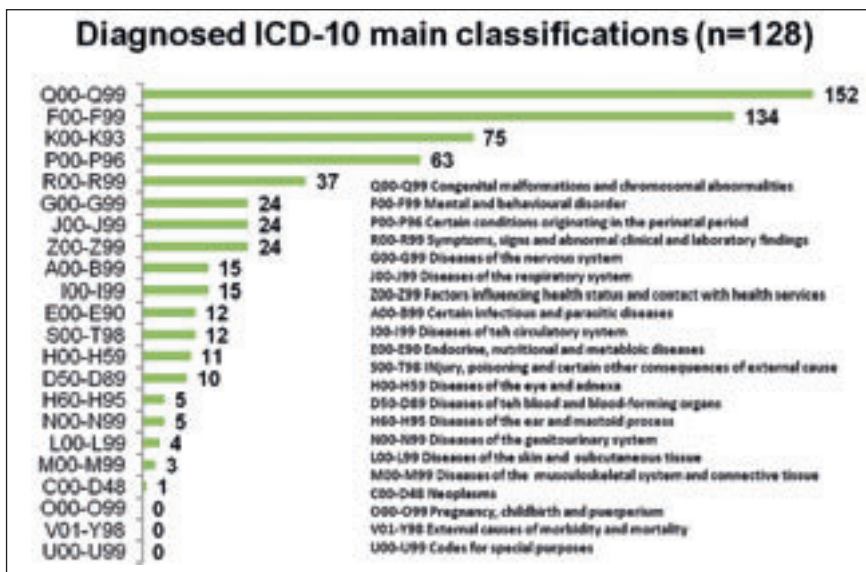


Abbildung 6: ICD-Hauptdiagnosen der zur Sondenentwöhnung zugewiesenen Population im Zeitraum von 18 Monaten: Diese Grafik zeigt die Heterogenität der zugrunde liegenden medizinischen Diagnosen.

schen Abwehrmechanismen etabliert haben. Nasogastrische Sonden sollten nicht länger als 3 bis 4 Monate liegen. Gründe dafür sind Dislokationen, nasolaryngeale Reizung, Hautirritationen sowie die mentale und emotionale Wirkung durch die im Gesicht fixierte Sonde. Handelt es sich um eine antizipierte Sondierdauer von mehr als 3 bis 4 Monaten, sollte primär eine PEG-Sonde gelegt werden (14, 16).

Das optimale Alter für die Umstellung einer temporären Dauersonde auf eine selbstständige orale Ernährung liegt zwi-

schen dem 4. und 6. Monat (17). Jedes Kind will nun aus sich heraus erstmals alles selbst und «ganz alleine» machen. Dies geht fast parallel mit dem Meilenstein des stabilen Sitzens; überdies baut nun das Kind seine Hand-Mund-Koordination aus und beginnt von selbst lustvoll in den Teller zu greifen. Ob das ehemals sondierte Kind nun noch Fläschchen trinken erlernen wird oder sich direkt auf Breinahrung und Trinkbecher umstellt, ist individuell verschieden, aber an sich gleichgültig; manchmal gelingt sogar noch das späte Erlernen aktiven Stillens.

Das Entwöhnungsteam sollte aus strukturellen Gründen aus mindestens einem entscheidungsbefugten Arzt (paternale Rolle) und einem Nichtarzt (aus dem Pflege-/Therapieteam) bestehen, der meist die mütterliche, regressionsfördernde Rolle einnimmt. So entsteht den Eltern und dem Kind gegenüber eine triadische Helferkonstellation (25). Die Rollen können auch gewechselt werden. Bei somatisch labilen Kindern (z.B. Stoffwechselstörung, Hyperinsulinismus, CF, Niereninsuffizienz, Transplantationspatienten etc.) muss eine tägliche Inanspruchnahmefähigkeit der involvierten Spezialisten gegeben sein. Verläuft eine Sondenentwöhnung unerwartet, muss gezielt und rasch interveniert werden. Dies kann sich auf der organischen (fehlende Bereitschaft, orale Aktivität zu entwickeln, Aspiration, ständiges Erbrechen, unerkannte axiale Hernie etc.) oder psychischen Ebene zeigen (Depression der Mutter, übermäßige Verunsicherung, Verlustängste, Kontrollobsession, extremer Widerstand des Kindes). Tritt dies auf, muss entsprechend reagiert und der Plan manchmal auch geändert werden. Die Flexibilität des Behandlungsteams, auf individuelle Symptome und Bedürfnisse des Kindes und der Familie einzugehen, ist im Hinblick auf die Prognose einer erfolgreichen Sondenentwöhnung entscheidend.



Pickniklunch: 1 Mädchen mit nasogastrischer, 4 Mädchen mit PEG-Sonde.

### Die Rolle des Kindes ...

Bei einigen Patienten entsteht bei längerer Sondenernährung eine Dependenz. Sondendependenz kann als die Unfähigkeit und fehlende Bereitschaft des Kindes bezeichnet werden, bei fehlender medizinischer Ursache den Übergang von der Sonde zur oralen Ernährung zu meistern. Für kein Zentrum oder Land liegen bisher Zahlen vor, in welchem Ausmass die Entstehung von Sondenabhängigkeit vorliegt und welche Einzelfaktoren diese begünstigen. Eine rasche Reduzierung der enteralen Ernährung führt bei den meisten Patienten normalerweise zu einem unmittelbaren Anstieg der oralen Zufuhr, sodass eine Sondenernährung im allgemeinen innerhalb von Tagen nach Ende ihrer Indikation beendet werden kann (18–23). Eine langsame Reduzierung der Sondenernährung über Wochen oder Monate ist nicht empfehlenswert, da sich das Kind wie bei jeder chronischen Mangelernährung an eine verminderte Nahrungszufuhr gewöhnt. Zu empfehlen ist jede kontinuierliche orale Geschmacksstimulation (bei fehlender Aspirationsgefahr) während der Phase der Dauersondierung. Dies begünstigt die Entwicklung der oralen Fertigkeiten (Lippen- und Zungenmotorik, Lecken, Abbeissen, Schmecken, Kauen) und stellt somit eine Prävention der Sondendependenz dar.

### ... und die der Eltern

Wollen die Eltern zu sehr, dass ihr Kind essen lernen soll, beginnen sie bewusst und häufiger Essen anzubieten. Diese per se verständliche Absicht wird auf der Verhaltensebene durch ständiges gutes Zureden, häufiges Anbieten von Essen und nötiges und übermässig leidenschaftliches Füttern sichtbar. Bei wachsender Intensität wird dies wiederum vom Kind zunehmend skeptisch wahrgenommen. Werden dabei die kindlichen Signale und Abwehrreaktionen (meist aus elterlicher Angst) übergangen, wird die Qualität des Fütterns übergreifig bis zwanghaft, sodass beim Kind Widerstand auftritt. Es beginnt nun ein Vermeidungs- und Verweigerungsverhalten, das mit zunehmendem Alter des Kindes an Raffinesse, Heftigkeit und Entschlossenheit zunimmt! Eltern langzeitsondierter Kinder freuen sich ganz besonders auf den Zeitpunkt, wenn sie ihr Kind endlich oral füttern dürfen. Daher muss man hier gezielt auf interaktive Dysbalancen achten. Eltern sind nicht «schwierig», sie sind nur häufig traumatisiert, verunsichert und nach der Behandlung ihres Kindes emotional erschöpft. (24). Zuviel Aufmerksamkeit von kinderärztlicher Seite für das alleinige Thema Gewichtsanstieg kann Eltern auch unter Druck setzen, was wiederum bewirken kann, dass gut gemeinte Fütterversuche zum übergreifigen Drama

ausarten. Eltern, die durch die vorangegangene intensiv-medizinische Phase des Kindes zu Spezialisten geworden sind, müssen entlastet werden. Ihre Kenntnisse sind zu respektieren und nicht als Kritik wahrzunehmen. Langfristig müssen sie dabei unterstützt werden, «ganz normale» Eltern werden zu dürfen, die – trotz eines meist extrem schwierigen Lebensstarts ihres Kindes – Selbstvertrauen und Sicherheit aufbauen können sollten. Diese Umstellung zu begleiten, verlangt vom Pädiaater Verfügbarkeit, Gelassenheit und bisweilen unerschöpfliche Geduld.

### Methode der Sondenentwöhnung

Der Prozess der Sondenentwöhnung selbst besteht aus einem Balanceakt zwischen:

- a) der Entschlossenheit, mit der die bisherige Sondenernährung unter täglicher medizinischer Supervision reduziert wird («ohne Hunger geht gar nichts»).
- b) dem Ausmass, mit dem das Kind mithilfe einer therapeutischen oder natürlichen Kindergruppe und einer spezialisierten Therapie seine oralen Lern- und Entwicklungsschritte entfaltet und
- c) interaktiven Faktoren, die durch die kindliche Persönlichkeit, Willensstärke, Hungertoleranz und Intelligenz sowie durch die Verunsicherung und psychische Traumatisierung der betroffenen Eltern beeinflusst werden.

Diese Variablen jeweils individuell zu erfassen und gezielt therapeutisch zu bearbeiten, ist die Aufgabe des Entwöhnungsteams. Dieses muss sich auch spezifisch auf die familiären Interaktions- und Kommunikationsmuster fokussieren können, wobei sowohl die Flexibilität als auch die Analyse von Misserfolgen die Güte eines Teams ausmachen. Eine «einfache» Sondenentwöhnung zum richtigen Zeitpunkt wird meist «wie von selbst» gehen; für komplexe und therapieresistente Fälle muss dagegen unbedingt ein spezialisiertes interdisziplinäres Team gesucht werden.

### Die Aufgaben des Kinderarztes

Die Entstehung einer Sondendependenz kann durch ein rechtzeitiges Beenden



*Dieses Kind benötigt keine Sonde mehr, es hätte vor Monaten entwöhnt werden können.*

einer temporären enteralen Ernährung bei vollendeter Indikationsfrist verhindert werden. Dies kann – ausser bei unsicherem Schlucken – sehr gut durch taktile Stimulation und orale Geschmacksaktivierung bei noch laufender Sondenernährung eingeleitet werden. Generell können Kinder, die selbstständig sitzen oder gar schon eigenständiges Gehen erlernt haben, selbstständig essen lernen. Die bekannteste Kontraindikation zur Sondenentwöhnung sind schwere Dysphagien mit Aspirationsgefahr (cave! auch sondierte Kinder können aspirieren). Solche Kinder sind jedoch selten, sie sind meist schwerst- und mehrfach behindert, können oftmals weder ihren Speichel schlucken noch neue Fertigkeiten erlernen. Bestehen isolierte Paresen des Schluckapparats, angeborene Missbildungen des Kehlkopfes, schwere Zerebralparesen, degenerative Erkrankungen mit neurologischer Progredienz sollte *nicht* entwöhnt, sondern die kalorische Zufuhr durch frühzeitige PEG-Implantation soweit gesichert werden, dass kein Fütterungsdruck auf Eltern und Kind lastet. Eine weitere Sondergruppe stellen Kinder mit Autismus dar, die früh sondendependent wurden. Hier ist eine Sondenentwöhnung zwar möglich, verläuft aber aufgrund der mentalen Situation anders und verlangt meist ein auf das autistische Spektrum spezialisiertes Team. Medizinisch instabile Kinder, wie zum Beispiel solche mit metabolischen Erkrankungen, Hyperinsulinismus, Nie-

reninsuffizienz und ähnlichem sollten immer im stationären Rahmen von einem spezialisierten Team entwöhnt werden. Der Kinderarzt kann die Selektion der Kinder, die grundsätzlich von ihrer temporären Sonde entwöhnt werden sollen, gut selbst durchführen. Sie oder er muss eine aktive Rolle bei der Diskussion des richtigen Entwöhnungszeitpunkts in Kooperation mit dem jeweils zuständigen Expertenteam einnehmen. Dabei müssen die Argumente der damit befassten Spezialisten (Kardiologie, Gastroenterologie, Nephrologie, Endokrinologie, Kinderchirurgie, Transplantationsteam etc.) koordiniert werden und eine Entscheidung getroffen werden, wann mit der Entwöhnung begonnen werden kann. Gleichzeitig muss auch definiert werden, wer den Entwöhnungsprozess ärztlich begleiten wird. Der entstehende Gewichtsverlust muss bedacht werden und sollte beim eutrophen Kind nicht über 10 Prozent betragen. Einer der häufigsten Fehler ist ein zu später Zeitpunkt und eine «zu niedrig dosierte» therapeutische Begleitung in der «kritischen» Phase. In der Entwöhnungsphase selbst müssen sich die unmittelbar befassten Kollegen aus Physio-, Ergo-, Psychotherapie, Logopädie, Ernährungsberatung und Psychologie mindestens einmal wöchentlich mit dem Pädiater zu einer Koordinationssitzung treffen.

*Der Kinderarzt muss den Vater in das Thema Ernährung mit einbeziehen! Ernährung ist grundsätzlich – und Sondenernährung im Besonderen – keine reine Muttersache, vor allem nach Ende der Stillphase!* Aus systemischer Sicht ist die Einbeziehung des Vaters (26) vielleicht der wichtigste therapeutische Schritt. Ihm kann, wenn möglich, die Hauptaufgabe der Stimulation der taktilen und oralen Erfahrungen übertragen werden, die das Kind «entwöhnungsbereit» machen. Damit ist gemeint, dass der Vater oft das Interesse des Kindes viel eher spielerisch wecken kann als die Mutter, da diese meist durch monatelange vergebliche Fütterungsversuche belastet ist. Das Timing der Sondierungen sollte nach dem Tagesplan der Familien erfolgen, sodass das Kind im sozialen Kontext einer gemeinsamen Mahlzeit attraktive olfaktorische, visuelle und taktile Erfahrungen machen kann, ohne

bereits mit der etwas seltsam riechenden Sondenernährung gefüllt zu sein. *Sondierte Kinder sind nicht a priori essgestört, sie werden erst im Zuge der monatelangen Fütterungsversuche essgestört!* Sie unterliegen häufig einem meist ihre gesamte Wachzeit überschattenden Essangebotsterror, der mit raffinierten Ablenkungsszenen, Festhalten, Zwangsfütterungsritualen, fixen Uhrzeiten, fixen Mengenvorgaben und ständigem Nötigen gepflastert ist. Die aktive Einmischung und die emotionale Verfügbarkeit des Vaters sind darum für das durch häufige Fütterungsversuche erschöpfte Mutter-Kind-Paar besonders wichtig.

### Stationär oder ambulant?

Je komplexer die medizinische Grunddiagnose (Hyperinsulinismus, Stoffwechselerkrankung, Immunsuppression nach Transplantation, Niereninsuffizienz etc.), je kranker das Kind (O<sub>2</sub>-Bedarf, Tracheostoma, schwere geistige und motorische Retardierung) und je ängstlicher beziehungsweise kontrollabhängiger die Eltern, desto eher sollte eine stationäre Behandlung in Betracht gezogen werden. Zu Bedenken sind aber die höheren Kosten, die höhere Infektionsgefahr sowie die Belastung des Kindes durch den stationären Rahmen selbst. Einige wenige pädiatrische Zentren im deutschsprachigen Raum haben sich in den letzten Jahren auf Sondenentwöhnung spezialisiert und sollten bei Schwierigkeiten im Sondenentwöhnungsprozess unbedingt kontaktiert werden. Sondenentwöhnung sollte nicht an dieser leidgeprüften Patientengruppe «ausprobiert» werden.

### Das Grazer Modell der Sondenentwöhnung

Die Psychosomatische Station der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz hat sich seit über 20 Jahren auf die medizinische Nische der Sondenernährung und Sondenentwöhnung spezialisiert (27–34, [www.notube.at](http://www.notube.at)). Die fachliche Expertise ist in pädiatrischer, entwicklungspsychologischer und psychotherapeutischer Hinsicht gegeben, wobei alle weiteren pädiatrischen, radiologischen und chirurgischen Subdiszipli-

## Leitsätze

- Eine Ernährungssonde ist eine medizinische Intervention mit klarer Indikation und möglichen Komplikationen. Eine bisher wenig beachtete Komplikation ist die Sondendependenz. Ihre Behandlung wird Sondenentwöhnung genannt.
- Jeder sondenlegende Arzt ist primär für die Indikation, Dauer und Effektivität einer Sonde verantwortlich, unabhängig davon, ob es sich um eine permanente oder eine vorübergehende Sonde handelt.
- Jedes Kind, das sitzen, stehen oder schon gehen kann, ist neurologisch fit, selbstständig essen und trinken zu erlernen. Ausnahmen kommen nur bei seltenen Dysphagien und isolierten Lähmungen im Kehlkopfbereich vor.
- Ist die indizierte Sondierungsphase zu Ende, besteht die therapeutische Herausforderung in der Förderung der kindlichen Motivation, essen lernen zu wollen und in der Unterstützung seiner oralen Fertigkeiten.
- Die alleinige Betreuung eines Sondenkindes durch die Berufsgruppe der Ernährungsberater und/oder Logopäden ist falsch, weil Probleme entstehen können, die eine medizinische Intervention verlangen.
- Zu langes Sondieren kann das Gedeihen und die Lebensqualität eines Kindes auch negativ beeinflussen. Es entsteht dann eine komplexe Abhängigkeit, die sowohl das Kind wie auch seine Eltern im Sinne einer Suchtdynamik erfasst.

nen und vieles mehr ebenfalls unmittelbar verfügbar sind. Das interdisziplinäre Team (ca. 30 Personen aus 8 bis 10 Berufsgruppen) wird von einem Forschungsteam von Diplomanden (derzeit 8) und Dissertanden (derzeit 3) begleitet. In den vergangenen 20 Jahren wurden über 1000 Säuglinge und Kleinkinder mit komplexen Multimorbiditäten dauerhaft von ihrer Ernährungssonde entwöhnt (Erfolgsrate stabil bei 86–94%). Viele Patienten wurden uns aus der Schweiz, anderen europäischen Ländern und Übersee zugewiesen. Da hier meist die gesamte Familie anreist, musste die kürzest mögliche Dauer der therapeutischen Intervention für eine Sondenentwöhnung erarbeitet werden; sie beträgt 2 bis 3 Wochen. Die Sondenernährung wird in 3 Tagen auf 0 bis 40 Prozent des ursprünglichen Sondierungsvolumens re-

duziert. Je nachdem, wie das Kind auf die Reduktion der enteralen Nahrung reagiert, kann dann unter medizinischer Supervision und intensiver interdisziplinärer Unterstützung die Sondierung beendet oder noch eine nächtliche Stabilisierungsmenge sondiert werden. *Das Grundprinzip der Förderung kindlicher oraler Autonomie und die Notwendigkeit der Entstehung von Hunger sind unabdingbar.* Die Förderung der kindlichen oralen Fertigkeiten wird mit einem intensiven interdisziplinären Therapieprogramm von 4 bis 6 Stunden täglich unterstützt, das sowohl individuelle Behandlungseinheiten (Pflege, Logopädie, Physio-, Ergo-, Musik-, Psychotherapie, Ernährungsberatung) als auch tägliche Gruppentherapien (Frühpicknick, Spiele-Essen, Eltern-Kind-Schwimmen) enthält. Das Kind wird dabei keineswegs «ausgehungert», es wird im Gegenteil geradezu in eine Esswelt versetzt, in der Nahrungen aller Art nahezu zeitlich unbegrenzt in jeder Therapieeinheit verfügbar sind. Letztlich sind die charakteristischen Symptome der Sondendependenz bei den kleinen Patienten, die aus Neuseeland, Australien, USA, Indien, Japan oder Südafrika nach Graz kamen, sowohl aus kindlicher, wie auch aus elterlicher Perspektive beeindruckend stabil. Die verschiedenen *Grafiken (1 bis 6)* zeigen ein paar Ergebnisse aus den vergangenen 18 Monaten (Erfassungszeitraum: 1.1.2009 bis 31.6.2010, Erfassungsinstrument: ARCHIMED, Version 4.62 in Kooperation mit dem Institut für medizinische Statistik und Dokumentation, MUG). Die Ergebnisse repräsentieren einen Querschnitt der heterogenen Population sondendependenter Kinder, die ausschließlich zum Zweck der Sondenentwöhnung (interdisziplinäres Programm über 3 Wochen) aus 29 Ländern zugewiesen wurden.

### Weitere Angebote des Grazer EAT-DOC-Teams

Inzwischen steht auch ein gut funktionierendes NET-Coaching für Eltern und Ärzte in Deutsch und Englisch zur Verfügung (auf Wunsch auch Italienisch und Französisch). Zusätzlich zum ambulanten und stationären Therapieangebot der

Grazer Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde konnten damit im letzten Jahr weitere 72 Kinder zu Hause erfolgreich entwöhnt werden. Bei dieser neuen Population lag die Erfolgsrate sogar bei 96 Prozent, was wir vor allem darauf zurückführen, dass die Kinder in ihrem gewohnten häuslichen Rahmen verweilen konnten und wir mittels täglicher Videoanalysen ihre Fütterungssituation manchmal sogar besser beurteilen konnten, als in der klinischen Untersuchungssituation. In einer aktuellen Dissertation werden mithilfe einer komparativen Analyse erstmals die Methode sowie die neue Population untersucht.

Für interessierte Kollegen bieten wir ausserdem 11-mal jährlich 1- bis 3-wöchige Sondenentwöhnungskurse an, mit deren Hilfe man sein Wissen um neue Erfahrungen und Beobachtungsgrundlagen erweitern kann. Mehr unter [www.notube.at](http://www.notube.at)!

Unsere vollständige Literaturliste ist ebenfalls unter [www.notube.at](http://www.notube.at) einzusehen. Dort finden sich auch Diplomarbeiten und Dissertationen zum Thema, sowie weiterführende Anleitungen für Eltern und professionelle Helfer. ◦

#### Korrespondenzadresse:

Univ.-Prof. Dr. med. Marguerite Dunitz-Scheer  
Univ. Klinik für Kinderheilkunde  
University Hospital for Children  
A-8036 Graz, Österreich  
E-Mail: [marguerite.dunitz-scheer@medunigraz.at](mailto:marguerite.dunitz-scheer@medunigraz.at)  
Internet: [www.notube.at](http://www.notube.at), [www.kinderpsychosomatik.at](http://www.kinderpsychosomatik.at)

#### Literatur:

1. Ciotti G, Holzer R, Pozzi M, Dalzell M. Nutritional support via gastrostomy in children with cardiac disease experiencing difficulties with feeding. *Cardiol Young* 2002; 12: 537–541
2. Mason SJ, Harris G, Blissett J. Tube feeding in infancy: implications for development of normal eating and drinking skills. *Dysphagia* 2005; 20: 46–61.
3. Backrach S, Melnychuk JO, Vinton NE. Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes for enteral nutrition support (ENS) in neurological impaired children. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40: 16.
4. Stevenson R. Beyond growth: gastrostomy feeding in children with cerebral palsy. *Developmental Med Child Neurology* 2005 vol. 47 pp. 76–76.
5. Sullivan PB, Juszczak J, Bachlet AME, Lambert B, Vernon-Roberts A, Grant HW, Eltumi M, McLean

- L, Thomas AG. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neuro* 2005 vol. 47 (2) pp. 77–85.
6. Sleigh G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy and tube feeding: A population-based follow-up study. *J Pediatr* 2004; 135: 307–310.
7. Nijs ELF, Cahill AM. Pediatric Enteric Feeding Techniques: Insertion, Maintenance, and Management of Problems. *CardioVascular and Interventional Radiology* 2010; pp. 1–10.
8. Fortunato JE, Darbari A, Mitchell SE, et al. The limitations of gastro-jejunal (G–J) feeding tubes in children: a 9-year pediatric hospital database analysis. *Am J Gastroenterol* 2005; 100: 186–189.
9. Berezin S, Schwarz SM, Newman LJ, Halata M. Gastroesophageal reflux secondary to gastrostomy tube placement. *Am J Dis Child* 1986; 140: 699–701.
10. Dello Strologo L, Principato F, Sinibaldi D, Appiani AC, Terzi F, Dartois AM, Rizzoni G. Feeding dysfunction in infants with renal failure after nasogastric tube feeding. *Pediatr Nephrol* 1997; 11: 84–86.
11. Morris SE. Development of oral-motor skills in the neurologically impaired child receiving non-oral feedings. *Dysphagia* 1989; 3: 135–154.
12. Strauss D, Kastner T, Ashwal S, White J. Tube-feeding and mortality in children with severe disabilities and mental retardation. *Pediatrics* 1997; Vol. 99 (3) pp. 358–362
13. Wilson M, Gosche J, Bishop P, Liu H, Moore T, Nowicki MJ. Critical analysis of caregiver perception regarding gastrostomy tube placement. *Pediatrics International* 2010; Vol. 52 (1) pp. 20–25.
14. Dunitz-Scheer M, Levine A, Roth Y, Kratky E, Beckenbach H, Braegger C, Hauer A, Wilken M, Wittenberg J, Trabi T, Scheer, PJ. Prevention and Treatment of Tube Dependency in Infancy and Early Childhood. *ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition* 2009; Vol. 1 pp. 73–82.
15. Heyman MB, Harmatz P, Acree M, Wilson L, Moskowitz JT, Ferrando S, Folkman S. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. *The Journal of pediatrics* 2004; Vol. 145 (4) pp. 511–516.
16. Gottrand F, Sullivan PB. Gastrostomy tube feeding: when to start, what to feed and how to stop. *European journal of clinical nutrition* 2010; Vol. 64 Suppl 1 pp. S17–21.
17. Mahler M, Pine F, Bergmann A. Die psychische Geburt des Menschen: Symbiose und Individuation 1980; Fischer Taschenbuch Frankfurt.
18. Dunitz-Scheer M, Wilken M, Lamm B, Scheitenberger B, Stadler B, Schein A, et al: Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit. *Monatsschr Kinderheilkd* 2001; 149: 1348–1359.
19. Dunitz-Scheer M, Wilken M, Walch G, Schein A, Scheer P. Wie kommen wir von der Sonde los? Diagnostische Überlegungen und therapeutische Ansätze zur interdisziplinären Sondenentwöhnung im Säuglings- und Kleinkindalter. *Kinderkrankenschwester* 2000; 19: 448-456.
20. Senez C, Guys JM, Mancini J, Paz Paredes A, Lena G, Choux M. Weaning children from tube to oral feeding. *Childs Nerv Syst* 1996; 12: 590–594.
21. Wilken M. Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit. *Forum Logopädie* 2003; 4, 2–7.
22. Blackman JA, Nelson CLA. Reinstating oral feedings in children fed by gastrostomy tube. *Clin Pediatr* 1985; 24: 434–438.
23. Senez C, Guys JM, Mancini J, Paz Paredes A, Lena G, Choux M. Weaning children from tube to oral feeding. *Childs Nerv Syst* 1996; 12: 590–594.
24. Jotzo M, Poets CF. Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics* 2005; Vol. 115 (4) pp. 915–919.
25. Fivaz-Depeursinge E, Lopes F, Python M, Favez N. Coparenting and toddler's interactive styles in family coalitions. *Fam Process*. 2009; 48 (4) pp. 500–516.
26. Atzaba-Poria N, Meiri G, Millikovsky M, Barkai A, Dunaevsky-Idan M, Yerushalmi B. Father-Child and Mother-Child Interaction in Families with a Child Feeding Disorder: Role of Paternal Involvement. 2010; unpublished Paper Ben-Gurion University.
27. Scheer P, Dunitz-Scheer M, Schein A: DC: 0–3 in paediatric liaison work with early feeding behaviour disorders. *Infant Ment Health J* 2003; 24: 428–436.
28. Dunitz-Scheer M. Hauer A, Wilken M, Krasnovsky A, Lassing A, Pöcherstorfer H, Kerenn M, Scheer P. Essen oder nicht, das ist hier die Frage. *Pädiatrie&Pädologie* 2004; Vol. 6 pp. 1–11.
29. Trabi T, Dunitz-Scheer M, Scheer PJ. Weaning in Children with Congenital Heart Diseases from Nutritional Tube Is Easier than in Other Children. *Cardiology* 2006; 106: 167.
30. Trabi T, Beckenbach H, Ring S, Dunitz-Scheer M, Scheer P. A Grain of Normality. *ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition* 2010; Vol. 1 pp. 1–6.
31. Dunitz-Scheer M. Standardized tube weaning in children with long term feeding dependency: Retrospective analysis on 221 patients. 2010; *IMHJ*, 4.
32. Thierrichter E, del Negro L, Kaimbacher P, Trabi T, Beckenbach H, Scheer P, Dunitz-Scheer M. Diagnostic features in tube dependent pediatric patients referred for tube weaning (Subm *IMHJ*).
33. Dunitz-Scheer M, Kaimbacher P, Trabi T, Beckenbach H, Kratky E, Tappauf M, Hauer A, Scheer P. Tube-dependency: A reactive eating behavior disorder 2010; Subm. *Child & Development*
34. Dunitz-Scheer M, Scheer P. The medical perspective on early feeding disorders, in *Handbook of Developmental Infant Mental Health*, 2010; in press.