

MERKBLATT für Eltern über das Legen von zeitlich begrenzten Ernährungssonden in der frühen Kindheit: Erhaltungsphase und Sondenentwöhnungsplan

EINLEITUNG

Das vorliegende Merkblatt dient der Information für Eltern über die Behandlung durch temporäre Ernährungssonden und gibt Ihnen die Möglichkeit sich auch aktiv in der Entscheidungsphase ein zu bringen. Das für ihr Kind verantwortliche medizinische Team geht davon aus, dass das Legen der Sonde nur eine temporäre Maßnahme sein wird. In den meisten Fällen ist der Hauptgrund die individuelle medizinische Vorgeschichte, ungenügendes Wachstum, eine Unreife der Entwicklung oder nur das Bedürfnis nach ausreichender Nahrungsaufnahme. Allerdings gibt es ebenso wie bei anderen Maßnahmen auch hier Nebenwirkungen. Darum ist es wichtig, über alle möglichen Aspekte dieser Intervention informiert zu sein, um Ihrem Kind den größtmöglichen Nutzen dieser therapeutischen Maßnahme zukommen zu lassen.

DAS LEGEN EINER SONDE

Bei einer Ernährungssonde handelt es sich um ein dünnes Element aus Plastik, welches entweder direkt durch die Nase (Nasenmagensonde), direkt in den Magen (PEG-Sonde) oder direkt in den Darm (Jejunal-Sonde) platziert wird. Nach Anbringen der Sonde, dies kann je nach Sondenart in Narkose geschehen, ist Ihr Kind sofort in der Lage zusätzliche Nahrung via Sonde zu erhalten. Die Sonde per se schmerzt nicht, allerdings könnte es besonders am Anfang zu einer Reizung kommen, die für gewöhnlich aber nicht lange anhält. Das Ihnen anvertraute medizinische Team wird Ihnen Informationen zu den Fütterungszeiten und den empfohlenen Mengen der spezifischen Nahrung anbieten. Damit Sie Ihr Kind bei diesem Prozess ideal unterstützen können, informieren Sie sich bitte noch bevor die Sonde gelegt und klären Sie bei Bedarf noch offene Fragen.

VERWEILDAUER DER SONDE

Während dem Zeitraum, in dem Ihr Kind über eine Sonde ernährt wird, sollten sich mindestens zwei Fachleute um die Behandlung Ihres Kindes kümmern. Zu diesen Fachleuten zählen für gewöhnlich Ihr Kinderarzt oder Gastroenterologe UND jemand aus dem therapeutischen Team. Mit diesen Fachleuten sollten sie noch bevor Ihrem Kind die Sonde gelegt wird in Kontakt stehen, damit die erwartete Verweildauer der Sonde sowie einen Plan zur Sondenentwöhnung rechtzeitig besprochen werden kann. Dadurch kann Ihr Arzt zusätzlich die Wirksamkeit der Sondenernährung auf medizinischer-, ernährungs- und wachstumsbezogener Ebene überprüfen. Dieser Vorgang sollte anfangs monatlich wiederholt werden. Sollten Ihnen irgendwelche negativen Nebenwirkungen wie wiederholtes Erbrechen, Würgen, Hautreizungen oder Schmerzen auffallen, so sind Sie diese rasch zu melden. Die zweite Fachperson des Sondenteams wird in den meisten Fällen ein Logopäde, Ergotherapeut, Psychologe oder Ernährungsberater sein, welcher auf entwicklungsbezogene Themen spezialisiert ist und mit Ihnen einen individuellen Unterstützungsplan für Ihr Kind festlegt. Die meisten Kinder können und dürfen während sie sondiert werden eine kleine Menge an Flüssigkeiten zur Stimulation der Geschmacksnerven oder sogar einiges an oraler Nahrung aufnehmen. Dies hängt von der zu Grunde liegenden Diagnose und vom medizinischen Zustand Ihres Kindes ab und sollte sorgfältig besprochen werden. Es ist von Vorteil die orale Aktivität Ihres Kindes aufrechtzuerhalten und selbstmotiviertes Handeln sowie positive Sinneseindrücke zu beobachten und zu erkennen.

SONDENENTWÖHNUNG

Wenn eine Ernährungssonde nicht als anhaltende Maßnahme beabsichtigt ist, sollten Sie die beabsichtigte Dauer der Sondenernährung mit Ihrem medizinischen Team besprechen und Ziele sowie Kriterien zur Beendigung dieser Maßnahme definieren. Im Idealfall sind diese Ziele und Kriterien bereits Teil des niedergeschriebenen Plans zur Verweildauer und Entfernung der Sonde. Abhängig von den Zielen und Kriterien, die erreicht werden sollen, wird es früher oder später dazu kommen, dass die medizinische Notwendigkeit einer Sondenernährung nicht mehr gegeben ist und es in Folge zu einer Entwöhnung kommt. Die Entwöhnung muss unter professioneller Aufsicht geschehen! Symptome wie die Ablehnung von Essen oder regelmäßiges Erbrechen sollten dem zuständigen medizinischen Team unbedingt mitgeteilt werden, da diese einen Hinweis auf Probleme mit der Sondenentwöhnung sein könnten und es unter Umständen einer zusätzlichen Diagnostik oder therapeutischen Unterstützung bedarf. Das involvierte medizinische Team wird Ihrem Kind helfen, die versäumte Essentwicklung nachzuholen bzw. zu verbessern und die notwendigen Meilensteine und oralen Fähigkeiten für diesen Prozess zu erlernen. Dabei sind die Motivation Essen zu wollen und hinreichende Gelegenheiten sowie Vorbilder wichtig, wobei ständiges Nahrungsangebot und aufdringliches Füttern kontraproduktiv sind.

ENTWICKLUNGSPSYCHOLOGISCHE GESICHTSPUNKTE

Jede zeitlich begrenzte Ernährungssonde sollte so früh wie möglich und so spät wie notwendig entfernt werden. Wenn möglich, sollte dies im Alter von 6-12 Monaten passieren, denn je älter ein Kind wird, desto größer wird das Risiko eine Sondenabhängigkeit zu entwickeln. Die meisten sondenernährten Kinder beginnen meist nicht von alleine zu essen und benötigen zusätzliche Hilfe. Auch deren Eltern bzw. primäre Bezugspersonen können eine zusätzliche spezifische Beratung benötigen.

Sondenabhängigkeit ist ein seltener und ein nicht geplanter Zustand, während dem das Kind abhängig von Sondenernährung bleibt, obwohl kein medizinischer Grund mehr dafür besteht. Dies kann passieren, weil das Kind noch keine positiven Erfahrungen mit oralen Sinnesempfindungen gemacht hat oder unter konstanter Übersättigung leidet und es somit auch an der Motivation, Essen zu probieren, zu berühren und aufzunehmen, fehlt. Es kann außerdem auch geschehen, dass sich das Kind selbst als ein sondenernährtes Kind definiert und sein Identitätsgefühl und sein Wohlfühlen auf die Aufrechterhaltung der Sondenernährung zurückführt. Wenn Kinder nicht essen lernen wollen, weil eben genau das von ihnen erwartet wird, sondern durch ihre eigene Motivation und aufgrund ihrer wachsenden Essensfähigkeiten, ist es entscheidend zu wissen, wie Sie Ihr Kind in diesem Prozess unterstützen können.

UNTERSTÜTZUNG UND HILFE

Die Behandlungsmaßnahmen sollten hilfreich und vorteilhaft für die zukünftige Entwicklung, Gesundheit und Wachstum Ihres Kindes sein und alle beabsichtigten Ziele sollten regelmäßig überprüft werden, um etwaige mögliche negative Nebenwirkungen zu minimieren. Bitte wenden Sie sich bei offenen Fragen immer an Ihr medizinisches Team.

Weitere Informationen sowie Behandlungsmöglichkeiten sind auch unter www.notube.at zu finden.