

„Essen oder nicht Essen, das ist hier die Frage“

Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit: das „Grazer Modell“, Univ. Kinderzentrum Graz

MARGUERITE DUNITZ-SCHEER¹, ALMUTHE HAUER², MARKUS WILKEN³, ALEXANDRA KRASNOVSKY¹, ALEXANDRA LASSNIG¹, HEIDRUN PÖCHERSTORFER¹, MIRI KEREN³, PETER SCHEER¹

¹ Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz; ² Univ. Klinik Bonn, Abt. Neonatologie;

³ The Geha Child Development Center, Israel

Beim Thema Esskultur steht der „westliche Mensch“ derzeit unter einem an Terrorismus gemahnenden Diktat sich konkurrierender Gesundheitsideologien. Diese wechseln ganz ähnlich wie Kleidermoden in bestimmten, aber nicht genau vorhersehbaren Zeitintervallen.

Sprechen nun Ärzte über Ernährung, so sind ihre Überlegungen durch Einflüsse des jeweiligen „Zeitgeistes“, des eigenen Erlebens und der individuellen beruflichen Perspektive beeinflusst. **Hier geht es stets um die Frage: was, wie viel und wann gegessen werden soll.** Dahinter verbirgt sich die Hypothese, dass mit der „richtigen“ Ernährung die Gesundheit, die Lebensqualität, ja die Lebensdauer selbst, nachhaltig positiv beeinflusst werden kann.

Dies stimmt natürlich grundsätzlich zu einem gewissen Grad, aber das Ausmaß an Laien- und Fachliteratur zu diesem Thema und die Rolle, die dieses Thema in der westlichen Gesellschaft und in den Medien einnimmt, steht in keinem Verhältnis zur relativen Wichtigkeit und schafft an sich eine Fülle von gesellschaftlich weitgehend akzeptierten bizarren Verhaltensweisen, neuen neurotischen Auffälligkeiten, sowie neue Krankheiten, wie Magersucht, z.T. Bulimie und andere schwer wiegende Essverhaltensstörungen, die erst erfunden wurden, seit einige Länder der Welt ein zu großes Angebot an Essen haben.

Im Gegensatz dazu gibt es eine neue Population von Kindern, welche komplexe Operationen, Krankheiten und andere medizinische Eingriffe – wie sie beispielsweise in der Intensivmedizin und Onkologie unverzicht-

bar geworden sind – nur überleben, seit dünnere, weiche und flexible Ernährungssonden entwickelt wurden. **Diese sehr kleinen Kinder werden ernährt, ohne dass sie jemals Essen erlernt haben, da sie – oft seit ihrer Geburt oder kurz danach – über die Sonde „gefüttert werden“.**

Medizinisch ist das Sondieren eines kleinen Kindes vordergründig kein Problem. Entwicklungspsychologisch kann aber der verspätete Versuch dem Kind – wenn die Krankheit überwunden ist – zu einem normalen Essen und sich Füttern lassen zu verhelfen, sich als problematisch bis unmöglich erweisen. Die neue Herausforderung heißt also, dem Kind die einst essentielle Intervention der Sondenernährung wegzunehmen, also es von seiner Sonde (unabhängig davon, ob nasogastrische Sonde oder PEG) zu entwöhnen und zu einem eigenständigen Essen zu verhelfen.

Man könnte nun annehmen, dass mit zunehmender Erfahrungszeit auch über dieses neu entstandene Thema auch immer mehr wissenschaftlich abgestützte Fakten gewonnen werden, die noch mehr Wissen ergibt. Die klinische Realität und eine Literaturdurchsicht zeigt aber, dass zum Thema, wie Essen können sich normalerweise entwickelt und erlernt wird, die wissenschaftliche Landschaft öde und leer ist.

Also ist die Perspektive neu zu definieren und es ist **im Gegensatz zu „was, wann und wie viel“, die viel grundsätzlichere Frage des „wie“**, als neuer Fokus des Interesses zu stellen.

Je länger wir Autoren uns mit dem Thema beschäftigen, desto mehr scheint uns



UNIV. PROF. DR. MED.
MARGUERITE DUNITZ-SCHEER

geb. 14.5.1955 in Chevy Chase, Maryland, Washington D.C., USA
Umzug nach Zürich, CH
Medizinstudium an der Univ. Zürich, Harvard Medical School und KFUG Graz;
Ausbildung zum Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde; Ausbildung zum Psychotherapeuten (Gestalt) am FPI sowie PSY Diplome I–III, Eintragung in die Bundesliste 1991; Psychotherapeutische Ordination und Lehrveranstaltungen im In- und Ausland seit 1990 im Bereich Medizin, Psychologie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Bindungstheorie, Interaktions- und Kommunikationslehre; Ab 1983 bis heute: Leitung und stellvertretende Leitung der Psychosomatisch-Psychotherapeutischen Station an der Universitätskinderklinik Graz, Entwicklung des Forschungs- und Behandlungsschwerpunktes frühkindlicher Ess-Fütterungsstörungen, Interdisziplinäre Sondenentwöhnung; Habilitation und Venia Legendi für Kinder- und Jugendheilkunde an der Karl Franzens Univ. Graz; Regere Vortrags- und Publikationstätigkeit; Gründung und derzeitige Präsidenschaft der GAIMH (German speaking Association for Infant Mental Health); 1999 Kompetenzzentrum für Sondenentwöhnung, Koop. mit D, CH; u.v.m.;

»Es geht also hier darum, den erwachsenen Fütterungspersonen aufzuzeigen, dass sie sich zurückziehen und ein entwicklungsmotivierendes und förderliches Umfeld zu schaffen haben.«

Abb 1: Kind, 4 Monate alt, normale Fütterungsszene nach Löffelintroduktion, guter Blickkontakt



Essen lernen und Essen können und es auch konkret zu tun, ein persönliches, individuelles, intimes und komplexes und interaktiv beeinflussbares Geschehen zu sein, das ähnlich wie Atmung, Sexualität oder Trinken und Urinieren, am ehesten dann gut geht, wenn möglichst viel „unbewusste“ Autonomie bewahrt wird und möglichst wenig kognitiv gesteuerte Einflüsse wirksam werden. Gerade die intensive Beschäftigung mit Hunderten von Kindern und Jugendlichen, die an Anorexia nervosa (AN) erkranken, hat uns viel über die körperlichen und psychischen Phänomene des hungernden Menschen gelehrt. Wie bei vielen anderen körperlichen Funktionen ist das Zusammenspiel der sozialen, kognitiven, emotionalen und viszerale Variablen des Essens höchst sensitiv und anfällig auf Einflüsse und Störungen von Außen. Sehr leicht kann das „automatische“ Gleichgewicht in Unruhe gebracht werden, wobei der Mensch keineswegs so regelmäßig isst, wie geglaubt wird, sondern oft große Schwankungen der Mengen, Zeitpunkte der Nahrungseinfuhr sowie der Inhalte, als normal anzusehen sind.

So wie ein Mädchen, welches an Anorexia nervosa leidet, von der übermäßigen und gesundheitsgefährdenden Selbstkontrolle getrieben lernen muss, seine meist gute Intelligenz von der Besessenheit über Kalorien und Gewicht auf neue, altersgerechtere Ziele zu fokussieren, und das zu tun, was sie schon kann aber eben nicht will, so muss der Säugling von der bisher ausschließlichen Außenregulation und -kontrolle

einer Langzeitsondierung, in einem Zeitraffer (wenige Tage für eine Entwicklung, die sich beim gesunden Kind über Monate erstreckt) die Schritte der Essensentwicklung durchmachen, die in einem selbstständigen Essenkönnen und Essenwollen gipfeln.

Der Übergang vom sondierten Kind zum selbst essenden Kind gelingt jedoch vor allem dadurch schwer, weil Helfer aller Arten, Therapeuten und Ärzte sich einmischen und klare „Bedingungen“ stellen, unter welchen das zu entwöhnende Kind wie viel oder wie wenig zu bekommen hat. Sie stellen sich also sehr schwer um, die bisherige Außenkontrolle zu reduzieren und die Autonomie in Sachen Essen erstmals ganz ans Kind zu delegieren. Obschon unbekannt ist, ob extreme Unregelmäßigkeiten bei der Ein- und Ausfuhr von Nahrung lebensgeschichtlich an sich gesund oder nicht gesund sind, lässt man das medizinisch stabile Kind nicht mitreden und bremst es (ohne böse Absicht) ständig. Dabei weiß man nicht, ob eine passagere Einfuhrreduktion im Rahmen der Sondenentwöhnung schadet (ähnlich wie die physiologische Gewichtsreduktion des Neugeborenen postpartum), genauso wenig wie, ob das heute so moderne und als gesund propagierte tägliche Laufen oder Joggen die Lebensdauer und Qualität letztlich positiv beeinflussen.

Es geht also hier darum, den erwachsenen Fütterungspersonen und deren Ratgebern aufzuzeigen, dass sie – wie bei den meisten kindlichen Entwicklungsschritten – nicht mehr und nicht weniger zu tun haben, als sich zurückziehen und ein entwicklungsmotivierendes und förderliches Umfeld zu schaffen haben und nicht dem Kleinkind „etwas beibringen“ sollen.

Der theoretische Hintergrund des interdisziplinären Unternehmens „Sondenentwöhnung“ ergibt sich aus verschiedenen wissenschaftlich abgestützten Disziplinen:

- ▶ Pädiatrie, Kinderchirurgie, Intensivmedizin
- ▶ Pflege, Ernährungsmedizin, Diätberatung
- ▶ Standardisierte Diagnostik ICD 10, ZTT DC 0-3
- ▶ Psychoanalyse, -therapie, Babywatching, Verhaltensbeobachtung, Verhaltenstherapie, Bindungstheorie, Gruppendynamik
- ▶ Unternehmensberatung, Management
- ▶ Bühne, Psychodrama, Interaktionstraining

Diese Vielfalt wissenschaftlich gestützter Theoriekonzepte macht klar, dass es ein eigentliches „Richtig“ nicht gibt, da jede Subdisziplin den Schlüssel der Wahrheit in Sachen Gesundheit für sich zu beanspruchen scheint. Ein Blick über eine recht große Population (> 200) Sonden entwöhnter Säuglinge und Kleinkinder, zeigt jedoch deutlich, dass jeder Säugling und jedes bisher ausschließlich mittels Sonde ernährte Kleinkind individuell und gemeinsam mit seinem interaktiven Bezugssystem betrachtet und behandelt werden muss. Was wir also versuchen können, ist eine mehr oder weniger individuell vernünftige Annäherung an das Thema aus interdisziplinärer Sicht.

Das „Konzept der „crazy worlds“ hilft dabei dem Team, eine lebbare Abwechslung von intensiver Identifikation mit dem Indexpatienten und einer notwendiger Distanzierung und Relativierung zu schaffen. Wenn das subjektive Erleben eines Menschen durch Krankheit verändert ist, wie beispielsweise durch langfristige Sondenernährung, verschiebt sich die Norm der Wahrnehmung und eine neue Norm entsteht. Dies nennen wir Anpassung oder Verarbeitung einer primär nicht erwarteten oder beabsichtigten Situation.

Für sondenernährte Kinder ist Essen von Anfang an das, was die Pflegeperson in den Schlauch füllt. Der Akt hat nichts mit seinen Vorlieben, Geschmack oder seinem Mund zu tun und meist auch nicht mit selbst gefühltem Hunger- oder Sättigungsgefühl. Für diese Kinder verschiebt sich die Norm des Erlebens in eine ganz eigene Richtung. Sie wachsen heran und beobachten zwar, dass die anderen Menschen um sie herum mit dem Mund essen, erkennen aber, dass dies bei ihnen anders abläuft und nehmen das als selbstverständlich an. Ab dem Alter von ca. 3 Jahren scheint die Sonde selbst ein Stück weit Teil der kindlichen Identität geworden zu sein, so dass sondierte Kleinkinder Äußerungen machen wie: „Ohne Sonde komm ich nicht mit;“ oder auch „Ich könnt´ schon essen, aber ich will halt nicht, weil dann muss ich die Sonde zurückgeben“.

Sondierte Kinder werden oft aus praktischen Gründen am Rücken liegend am Wickeltisch im Badezimmer sondiert und sitzen oft nicht am Tisch dabei, wenn die anderen essen. Sie berühren Essen nicht, sind



Abb 2: Kind 12 Monate, richtiges Alter zum selber Essen. Viel experimentieren, viel Unordnung.

meist überempfindlich und vermeiden jegliches Berühren von Speisen und Getränken. Richtiges Essen wird als traumatisch und bedrohlich erlebt, eine bereits visuell ausgelöste (z.B. wenn die Utensilien für die Mahlzeit gebracht werden) totale Verweigerung ist oft zu sehen. Alle gut gemeinten und oft trickvollen Versuche, dem Kleinkind zu helfen, seine Scheu und Ängste zu überwinden, schlagen fehl, ja scheinen sogar zur Verhärtung des kindlichen Widerstandes zu führen. „The crazy world“, d.h. der spezielle „Wahnsinn“, der in dieser Familie gerade abläuft, ist somit die einzige Welt, die das (kranke) Kind bisher kennt.

Hauptcharakteristikum dieser „verrückten“ künstlichen Situation ist bei mit Sonden ernährten Kindern und allen Kindern, die durch Krankheit, Gedeihstörung oder Schwäche, eine vermehrte und verlängerte Abhängigkeit von erwachsenen Pflegepersonen (Familie, Krankenschwestern, Ärzte) haben, die Rolle/Bedeutung der erwachsenen Außenvorgabe (Soll-diktat), vor der kindlichen Eigensteuerung von Zeitpunkt, Inhalts- und Mengenbestimmung und Autoregulation/Biorhythmik. Bei diesen Kindern wird die Ernährung ungewollt ein „medizinisches Thema“ und wird von den beteiligten Erwachsenen über Inhaltstabellen, Uhrzeit, Mengenangaben errechnet und von Ängsten und Leistungserwartung geprägt.

Diese Entwicklung ist potenziell katastrophal. Ob ein Kind mittels Sonde ernährt

»Richtiges Essen wird von sondierten Kindern oft als traumatisch und bedrohlich erlebt.«



Abb 3: 23 Monate alt. gute manuelle Fertigkeit erreicht

»Es scheint eine Erfindung der heutigen, dass gerade die Fütterungssituation zur Bühne elterlicher Regelkämpfe gemacht wird.«

werden muss oder „nur“ dauernd zum Essen überredet oder gar zwangsgefüttert wird, ist beides unverständlich, ver-rückt und auf Dauer ein großes Problem besonders für das Kind. Es scheint eine Erfindung der heutigen, sonst eher liberalen Zeit, dass gerade die Fütterungssituation – ganz ähnlich wie übrigens in anderen Familien die Schlafenssituation – zur Bühne elterlicher Regelkämpfe gemacht wird, in welcher letztlich immer das Kind den Sieg davonträgt. Dies geschieht einfach dadurch, dass es gerne Nein sagt und die längeren Nerven und mehr Ausdauer hat. Dieser Konflikt heißt elterliches Strukturierungs- und Kontrollbedürfnis gegen kindlichen (an sich gesunden) Eigenwillen, Explorationsfreude und Autonomiebedürfnis. Die Fütterungssituationen entwickeln sich zunehmend stressig und die Beziehung vom Kind zu seiner Bezugsperson wird rasch ein „Täter-Opfer“-Spiel und entwickelt sich zum erbitterten und im wörtlichen Sinne verbissenen Machtkampf.

Das Konzept der „crazy world“ lässt einem seine eigene Welt, sein Umfeld und seine Gedanken deutlich besser als zufällig und relativ im Bezug auf Andere erkennen und schützt davor sich einzubilden, man hätte mit Meinungen oder Einstellungen das letzte Wort in Sachen „richtige“ Esstechnik und Ernährung gefunden.

Zurück zu den Anfängen der Essenssituation beim gesunden Kind:

Im Säuglingsalter ist Manches noch viel klarer als später, um Sonden zu entfernen muss zuerst Verständnis für die normale

und gesunde Essensentwicklung aufgebracht werden.

- ▶ Essen ist eine individuell erlangte Fertigkeit: sie ist erfüllt, wenn der Schluckakt funktioniert und die Anatomie sie nicht behindert.
- ▶ Füttern ist ein interaktiver Balanceakt zwischen dem Baby und seiner fütternden Bezugsperson.
- ▶ Das Kind sendet Bindungssignale, die von einer sensiblen Bezugsperson interpretiert werden müssen.
- ▶ Essenlernen ohne Fütterungsperson geht nicht.
- ▶ Je selektiver (personenbezogener) die Fütterungssituation, desto besser, weil der Signaldialog vorhersehbarer wird.
- ▶ Ohne Verständnis für die normale Essensentwicklung können spätere Fehlentwicklungen nicht beurteilt werden.
- ▶ Füttern ist also immer eine interaktive Herausforderung!

Es ist eine essentielle Herausforderung, wobei ein gesundes Körperschema, und ein normales Bindungssystem die Initiativen und das Selbstwertgefühl des Kindes stärken. Damit wird die Entwicklung vom abhängigen Säugling zur relativen Autonomie des Kleinkindes gefördert. **Die wichtigsten Voraussetzungen für das Gelingen dieser Entwicklung sind:**

- ▶ Vertrauen, Sicherheit
- ▶ Diadische Bezogenheit
- ▶ Positiver Affekt, Freude aneinander
- ▶ Kein Druck oder Zwang
- ▶ Sensible Einfühlung
- ▶ Warten können, bis das Kind sich meldet
- ▶ Kein Machtkampf, kein Handeln oder Feilschen

Sind diese Voraussetzungen nicht erfüllt, entwickeln sich die sehr häufigen, keineswegs immer interventionspflichtigen Probleme, die an den niedergelassenen Kinderfacharzt herangetragen werden: „Mein Kind isst zu wenig! Mein Kind erfüllt nicht, was am Päckchen steht. Mein Kind verweigert abgestellt zu werden. Mein Kind verweigert mit fester Nahrung anzufangen. Mein Kind isst nur, was es selbst will. Es will nicht selbst essen, will keinen Löffel nehmen. Es hat bizarre Gewohnheiten, z.B. am Boden sitzend zu essen.“ (Ref.: J. Ped. 1990; 12:115-120; Child Adolesc Psychiat Clin N Am 11 (2002) 163-183)

Alle diese sehr häufigen, meist mütterli-

chen, Schilderungen sind an sich harmlos, fast immer vorübergehenden Probleme und sind Ausdruck des Versuchs der kindlichen eigenen Willensäußerung gegenüber den Vorstellungen und Vorgaben der Eltern. Charakteristisch beginnen diese Schwierigkeiten rund um den 7.- 9. Lebensmonat, am Anfang der so genannten Individuations- oder Trotzphase. Nebst den typischen Spielchen und Machtkämpfen zwischen Mutter und Kind kommt es zusätzlich schon sehr bald zu Spannungen zwischen dem Elternpaar, weil meist die Mutter die „nähere“ Fütterungsperson ist und sich mehr in die Problematik einbringt. Im Gegensatz dazu bleibt der Vater meist real und emotional weiter weg, was ihm den Vorwurf einbringt, dass er die Problematik gar nicht richtig verstehen könne. In aller Regel sind jedoch diese Verhaltensauffälligkeiten vorübergehend und werden durch Beratung entweder innerhalb des Familien- oder im Freundeskreis oder vom Kinderarzt zufrieden stellend durch Tipps und der Aufforderung, heiter mit den kindlichen Launen und Ideen umzugehen, gelöst.

Die folgenden Vorstellungsgründe müssen jedoch bereits kritischer betrachtet werden. Hier ist eine kinderärztliche Untersuchung notwendig und eine gezielte Diagnostik, Differentialdiagnostik und Therapie ist gefragt:

- ▶ Wiederholte Essensverweigerung, mit/ ohne Erbrechen, mit/ohne Gewichtsverlust;
- ▶ Vorkommen: bei 1% – 2% Babys im 1. LJ;
- ▶ Längerfristige Relevanz: 70% dieser Säuglinge zeigen später weitere Essverhaltensstörungen, zeitweise mit kognitiven und assoziierten anderen Verhaltensproblemen!

(Ref.: Acta Paediatr. 1992; 81:575-579; 1994; 83: 54-58).

Zusammenfassend ist also zur Interaktion Kind – Eltern – Arzt zu bemerken:

- ▶ Ein nicht essendes Kind verursacht immer Sorge.
- ▶ Jede Essverhaltensstörung führt zu Stress und zur Entstehung von diadischen und triadischen Beziehungsstörungen, Druck, Angst, Hilflosigkeit.
- ▶ Jede Beziehungsproblematik kann in der Fütterungsatmosphäre bemerkbar werden.

- ▶ Elterlicher Druck produziert kindliche Abwehr!

- ▶ Ärztlicher Druck verstärkt das Problem.

Die korrekte therapeutische Intervention besteht einerseits im Erkennen, um genau welche Art der kindlichen Konfliktodynamik und einer bereits objektivierbaren körperlichen Beeinträchtigung, im Sinne einer zunehmenden Gedeihstörung, es sich handelt und um eine feinfühlig, taktvolle, aber sehr gut strukturierte klare Aufforderung an die Eltern, ihren Anteil am Konflikt zu reflektieren und zu verändern. Im konkreten Fall kann sich dies oft als langwieriger und schwieriger erweisen, als es anfangs vermutet wird.

Wie bei jedem Konflikt muss auch hier eine Lösung, ein Kompromiss gefunden werden, in welchem beide Seiten, Eltern und Kind, einen Schritt zueinander machen und ein Mittelweg entwickelt werden muss, in welchem es keine Verlierer gibt, sondern zwei Konfliktpartner, die respektvoll mit den Bedürfnissen des Anderen umgehen. Dabei muss jeder, wie eben bei jeder Kompromisslösung, einen Schritt zurück machen, um das gemeinsame Ziel, erstmals eine Reduzierung von Stress, zu erfüllen. Je früher ein Kind Autonomie beim Essen einfordert, desto früher soll es autonom sein dürfen. Wir hindern Kleinkinder auch nicht dabei, wenn

»Wie bei jedem Konflikt muss auch hier eine Lösung, ein Kompromiss gefunden werden, in welchem beide Seiten, Eltern und Kind, einen Schritt zueinander machen.«

Abb 4: Ein Vater versucht sein Kind zu füttern. Das Kind weicht zurück und verweigert. DG: frühkindliche AN. Der nächster Schritt war eine Nasogastrische Sonde über 5 Monate, eine sicherlich falsche Entscheidung! (Video I.Chatoor)



TAB. 1 CHAOS IN DER TERMINOLOGIE: FÜTTERUNGS- / GEDEIHNSTÖRUNG

- ▶ Nicht jede Fütterungsstörung bewirkt eine Gedeihstörung
- ▶ Nicht jede Gedeihproblematik basiert auf einer Ess-Fütterungsstörung
- ▶ Gedeihstörung ist keine Diagnose sondern ein Symptom
- ▶ Sonden lösen keine Fütterungsprobleme!

TAB. 2 DIAGNOSTISCHE KLASSIFIKATION

(Chatoor, 1989-2003, Dunitz et al. 1993-2004)

1. Fütterungsprobleme bei Regulationsstörung (Beginn ab der Geburt, ZTT DC 401)
2. Essverhaltensstörung bei Bindungsstörung (Beginn 2.-6. LM, ZTT DC 206)
3. Infantile Anorexia, Individuationsstörung (Beginn ab 7.-9. LM, ZTT DC 600).
4. Neurosensorische Essverhaltensstörung (Kinder mit Behinderungen, ZTT DC Achse III)
5. Post medical disorder food Aversion (plötzlicher Beginn, meist nach Erkrankungen im Mundbereich, ICD 10 F 98.2)
6. Post-traumatische Ess-Fütterungsstörung (FG, NICU, neonatale Operationen, Unfälle, medizinische Erkrankungen, ZTT DC 100 + Achse III Diagnose)

»Die Beschaffung und das Angebot von Nahrung sollte nicht dazu führen, Ideologien zu vertreten oder Macht auszuüben.«

sie sich einbilden, die ersten Schritte selbst gehen zu wollen, auch wenn sie dabei noch oft auf den Hintern fallen.

In der Diskussion, wann isst ein Kind was und wie, soll nicht vergessen werden, dass Hunger ein biologisches Bedürfnis ist, dass, wenn ungestört, gestillt wird. Die Beschaffung und das Angebot von Nahrung sollte nicht dazu führen, Ideologien zu vertreten oder Macht auszuüben. Sind die Eltern punkto Ernährungsideologie militant „alternativ“ eingestellt, wird das Kind (hoffentlich) damit Schwierigkeiten haben, oder sich eine geheime Gegenwelt aufbauen, in welcher sich seine Neugier entfalten kann. Geschieht dies nicht, können sich gerade im frühen Kindesalter schwer wiegende Mangelzustände entwickeln, die bis zum Tode führen können.

Essen oder nicht essen, das ist also die Frage; will ein Mensch leben, muss er /sie essen, so einfach ist es! Und darauf muss, mag dies auch brutal klingen, das Kind, egal wie alt, selbst kommen. Es isst nicht für oder gegen seine Eltern, sondern um sich selbst zu ernähren und zu leben.

Einer der Gründe, weshalb der Bereich der Essverhaltensstörungen unter Medizinern so wenig Beachtung findet, ist einerseits die unklare Zuständigkeit zwischen

Psychiatrie und interner Medizin und vor allem die bisherige Misere im Bereich der Feindiagnostik oder Subklassifikation. So wurden bisher Kinder und Erwachsene bei Essschwierigkeiten oftmals in gut gemeinter Absicht zu Kollegen der Hals-Nasen-Ohren Kliniken verwiesen, um dort meist in der Dysphagieabteilung oder bei den Logopäden zu landen. Von hier kommt meist der selten hilfreiche Befund: „alles in Ordnung, organisch keine Problematik“ zurück. Der entwicklungspsychologische Aspekt wird weitgehend vernachlässigt, nicht zuletzt auch dadurch, dass sich auch unter den Entwicklungspsychologen kaum einer im Gebiet der Ess-Fütterungsstörungen von sehr jungen Kindern auskennt. Erst die amerikanische Kinderpsychiaterin Irene Chatoor – die in Washington das Child Medical Center for Feeding Disorders leitet – stellte Mitte 1989 eine von der AC-CIP (American Society of Child and Adolescent Psychiatry) anerkannte Subklassifikation vor, die sich vor allem aus der Behandlung von Kindern mit posttraumatischen Essstörungen her entwickelte. Diese diagnostische Subklassifikation gilt heute noch immer, als Basis der davon abgeleiteten Behandlungskonzepte.

Irene Chatoor bestand bereits Ende der 80er Jahre auf das Untersuchungsmedium der „split screen“- Videographie als Dokumentationsmedium; seit den frühen 90 Jahren wurde diese diagnostische Technik auch regelmäßig an unserer Abteilung „state of the art“. Mit Hilfe der Videodiagnostik kann die **Frage der Subklassifikation** beantwortet werden: Kann das Kind (noch) nicht oder will es nicht? Oder beides?

Die Unterscheidung ist deshalb so wichtig, da sich der therapeutische Fokus bei den subdifferenzierten Gruppen stark unterscheidet. Kurz zusammengefasst:

Kind kann nicht: benötigt Unterstützung
Kind will nicht: braucht Abstand und Unterstützung bei seiner Autonomieentwicklung, und/ oder paradoxe Interventionen

WAS KÖNNEN WIR TUN?

- ▶ Die Diagnose der Essverhaltensstörung stellt sich erst und nur aus der Beobachtung der Fütterungsszene und nie aus der Anamnese alleine!
- ▶ Das Gespräch muss immer mit beiden El-

tern geführt werden, ihre Schilderungen sind oft sehr unterschiedlich.

- ▶ Der Kinderarzt ist in seiner Autorität bezüglich dem Kind gefragt, glaubhaft und respektiert.
- ▶ Bitte keine Intervention als Hobbypsychologe
- ▶ Bitte keine persönlichen Erlebnisse erzählen!

Eine Reihe von seltsamen und weitgehend wissenschaftlich unbewiesenen Hypothesen trägt zur fälschlichen Meinung bei, dass Sonden außerhalb der unbestrittenen Indikation einer verhinderten oralen Passage, gesetzt und genutzt werden.

- ▶ Zweifelhaft ist die Annahme (Intensivmedizinischer Bereich), dass orale Ernährung mehr kindliche Energie „verbrauche“.
- ▶ Riskant ist die Annahme, dass Sonden-ernährung „einfacher & rascher“ sei. Dies mag für die Praxis der Applikation selbst stimmen, aus kindlicher Sicht ist diese Perspektive jedoch potentiell desaströs, da sie die Illusion nährt, dass das Kind ein Behälter sei, in den man unbehindert mehr und mehr reinfüllen könnte.
- ▶ Die Behauptung, Sondenernährung sei besser kontrollierbar, ist wahr. Dies ist aber aus der Perspektive der gewünschten Wiedererlangung selbstständigen Essens eine Falle und führt zu höchst belastenden Interaktionen zwischen Eltern, Pflege und Ärzteschaft.
- ▶ Die Indikationsentscheidung zwischen NG (Nasogastrische Sonde) oder PEG (Per-cutane Gastrostomie Sonde) wird weitgehend unwissenschaftlich gemacht und unterliegt der oftmals zufälligen Dynamik zwischen den Eltern und der behandelnden, aber sogar unter einander uneinigen, Ärzte.
- ▶ Dies führt zu einer unüberprüfbar und unstandardisierbaren Willkür der Entscheidung, ob, und welche Sonde, das Kind wann und für wie lange bekommen soll.
- ▶ Diese Unklarheiten führen oftmals nicht zur sicheren Akzeptanz des Hilfsmittels Sonde von den Eltern und zu einer Reihe unzähliger sekundärer Komplikationen (z.B. Sondieren wird als „Vergewaltigung“ erlebt, Eltern fürchten sich vorm Füttern, experimentieren herum, entwickeln schwer wiegende reaktive psychiatrische Symptome).

TAB. 3 INDIKATION ZUR SONDENLEGUNG:

ist gegeben, wenn die orale Passage nicht geht

- ▶ Bei angeborenen Malformationen, Spaltbildungen, Atresien...
- ▶ Bei extremer Frühgeburtlichkeit, Kind zu schwach
- ▶ Bei schlechtem AZ: z.B. kardiologische Eingriffe
- ▶ Versorgung nach Unfällen, Schädelhirntraumen
- ▶ Kontrollierte Einfuhr bei Stoffwechselstörungen, Nephrologie
- ▶ Kontrollierte Einfuhr bei konsumierenden Erkrankungen, z.b. Onkologie

Ist selten eine primäre kindliche Essverhaltensstörung!

Darf nicht eine schwierige Eltern-Kind-Beziehung sein!

Sonde ohne spezifische Diagnose ist ein Kunstfehler!

TAB. 4 DIE INDIKATION ZUR SONDENLEGUNG IST OFT FALSCH!

- ▶ Die Diagnose fehlt oder ist falsch
- ▶ Indikation passiert zufällig unter Narkose
- ▶ Anästhesist oder Chirurg stellen die Indikation, Sonde als „Fait accompli“!
- ▶ Jede liegende Sonde gehört hinterfragt:
Wieso, wie lange, wie wird sondiert, was wird sondiert, wann und wie viel wird sondiert?
Welches Zukunfts-szenario ist geplant?

TAB. 5 WARUM SONDEN – EX?

Bekannte Komplikationen:

- ▶ GÖR, rezid. Erbrechen, Dumping Syndrom (Dellert et al., 1993)
- ▶ Herz – Lungen – Kreislaufbelastungen (Shiao, et al. 1995)
- ▶ Erhöhte Mortalitätsrate (Strauss et al. 1997)
- ▶ Chronische Hautirritationen, chron. Infekte des NRR
- ▶ Verhinderung autonome Schlaf-Wach, Hunger-Sättigungsrythmik
- ▶ Tonus erhöhung, funktionelle Bewegungsstörungen, Asymmetrie
- ▶ Reaktive Essverhaltens- und psychiatr. elterliche Störungen (Chatoor et al. 2001, Dunitz-Scheer et al. 2001)
- ▶ Fehlbehandlung bei ADHD, Regulationsstörungen (Wolke, 1994)
- ▶ Bindungs – Beziehungsstörungen (Coolbear & Benoit, 1999)
- ▶ Verzögertes kognitives und emotionales Entwicklungsniveau durch chronische mechanische Irritation und PTSD (Boddy, 1997)
- ▶ Hohe Komplikationsrate und deutliche Entwicklungsbehinderung

Da die interaktive Qualität die – selbst phantasierte oder/und zukünftige – Fütterungssituation stark bestimmt ist **vor einer Sondenentfernung immer zu klären:**

Ist die Sonde „gut“ oder „schlecht“ ? Was war die primäre Indikation? Ist sie noch gültig? Wer denkt was? Erfüllt die Sonde, was sie soll? Rechtfertigt der tatsächliche Effekt mögliche Nebenwirkungen? Wie viel hat sie in

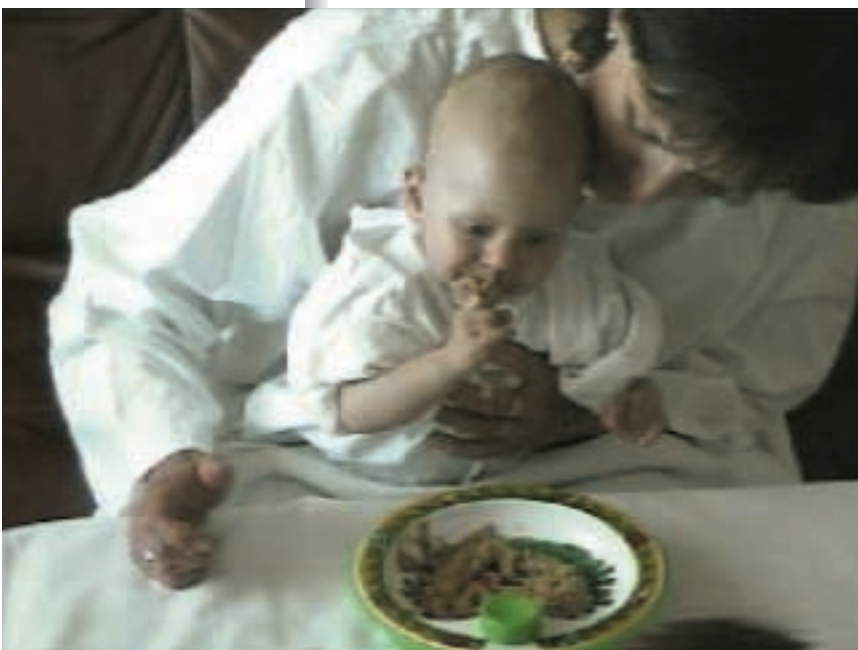
Abb.5 Clarissa, 16 Monate, St.p. extreme Frühgeburt, 24 SSW +5, Geb.Gew: 437 g, minimales Gew: 370g, IRDS III, BPD, guter Entwicklungsverlauf, Sonde seit der Geburt, erfolgreiche Sondenentwöhnung mit 2 Wochen standardisierter stationärer Therapie.



welcher Zeit bewirkt? Was ist die aktuelle Diagnose? Besteht bereits eine Essverhaltensstörung? Wann soll die Sonde, wie und von wem, entfernt werden, bzw. wann ist eine Sondenentwöhnung von wem vorgesehen?

Wir möchten uns hier nicht anmaßen, die Frage, ob eine liegende Sonde „gut oder schlecht“ ist, unmittelbar daran koppeln, wie, wann und wer sie entfernen soll. Selbstverständlich ist dies eine komplexe Frage, die von unterschiedlichen Fachrichtungen aus

Abb.6 Clarissa am 5. Tag nach Sondenentfernung



unterschiedlicher Perspektive gesehen wird. Seltsam ist trotzdem, dass es beispielsweise bei Metallimplantaten, die oftmals nach Frakturen verwendet werden, klare Richtlinien gibt, wann sie zu entfernen sind. In aller Regel entfernt sie derselbe Kollege, oder zumindest dieselbe Abteilung, die den operativen Eingriff getätigt hat. Das Sondenimplantieren gilt jedoch als so unkomplizierte Sache, dass die sondenlegenden Kollegen, (besonders bei der PEG) sich selten mit der Frage beschäftigen, wann, wie und wer sie entfernen soll.

Nebst einer Reihe von ganz klaren entwicklungspsychologischen und interaktiven Argumenten, die für eine Sondenentwöhnung sprechen, gibt es – obschon sehr wenige Publikationen sich mit dem Thema beschäftigen – auch einige harte medizinische Argumente, die dafür sprechen.

DAS „GRAZER MODELL“

Dieses Modell wurde aus und mit der Zusammenarbeit eines seit vielen Jahren miteinander arbeitenden interdisziplinären Teams entwickelt, in welchen die einzelnen Berufsgruppen gleichrangig und gleichwertig sind. Die Führung und Letzt-Verantwortung des Projektes obliegt dem Pädiater. Beide Eltern müssen zur Mitarbeit bereit sein, keine Kinder werden ohne Miteinbeziehung der Eltern, bzw. des Bezugsrahmens entwöhnt. Das entwickelte und verfeinerte Modell basiert auf der klinischen Erfahrung mit mehr als 200 Säuglingen und Kleinkindern, welche explizit aus dem In- und Ausland, zum Zwecke der Sondenentwöhnung an unser Zentrum überwiesen wurden. Das Konzept vereinigt die verschiedenen therapeutisch tätigen Gruppen (Pädiatrie, Pflege, Kinderpsychotherapie, Entwicklungspsychologie, Ergo-, Logo-, Physiotherapie, Diätassistenten, weitere Disziplinen, wie Radiologie, Kinderchirurgie etc. (auf Abruf), in einem gemeinsamen Erstgespräch mit der ganzen Familie inkl. Kind und trifft sich mindestens 1x wöchentlich im, in der Regel 2-3 Wochen dauernden, Entwöhnungsprozess.

Die **Daten in Tabelle 6** stammen aus verschiedenen wissenschaftlichen Publikationen und Präsentationen der Arbeitsgruppe Psychosomatik & Psychotherapie sowie aus der Zusammenarbeit mit Kollegen in Deutschland, bes. Münster, München, Bonn, Washington, Israel, Neuseeland und Australien.

Das wichtigste ist es, von dem gewohnten Muster des bisherigen Patient-Arzt Verhältnis, im Rahmen einer Umstellung von ausschließlich parenteraler oder eben enteral-sondierter Ernährung, wegzukommen. Das gewohnte Muster besagt: „Wir reduzieren, wenn Du Kind uns beweist, dass Du mit tust, mit kannst, mit willst.“ Dies verlangt eine kindliche Volumensleitung als Vor-schuss bevor die von Außen bestimmte Volumensmenge reduziert wird. Diese „Beweisführung“ können psychisch nicht traumatisierte Kinder beispielsweise nach akuter Gastroenteritis gut erfüllen. Im Falle der Population von durchwegs oral traumatisierten Kindern stoßen wir jedoch mit diesem „wenn-dann Ansatz“ nur auf Widerstand und blockieren damit das Kind und das Projekt des normalen Nahrungswiederaufbaus, ohne es zu wollen.

Das heißt: Wir müssen warten lernen, bis das Kind selbst die Initiative ergreift und uns geradezu bittet, ihm endlich etwas zu geben. Hungersignale kann ein Kind bereits ab Geburt senden, sodass diese Fertigkeit niemals eine Altersfrage ist.

In dieser Art von gemeinsamen Projekt, ist eine transparente und konfliktfähige Zusammenarbeit Voraussetzung. Sie wird durch die erwartbaren Krisen der Eltern (Erschöpfungsreaktionen, Paarkonflikte etc.) oft mehrmals wöchentlich gefordert und setzt eine gewachsene und ehrliche interdisziplinäre Zusammenarbeit als unabdingbare Basis für das Gelingen des Gesamtprojektes voraus. Die Aufgabe der Mediziner dabei scheint fast die schwierigste, da Mediziner in Bereichen, wie Gesprächsführung, Selbstreflexion, Kritik- und Konfliktfähigkeit selten gut ausgebildet oder berühmt sind.

Die erforderlichen Teameigenschaften sind deswegen zu entwickeln und bei jedem zu entwöhnenden Kind mindestens einmal wöchentlich in einer Teamsitzung zu checken.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit heißt: Die involvierten Mediziner müssen Konsens entwickeln und finden, mit Klärung der Führung. Dies setzt einen reflektierten Umgang mit dem eigenen Narzissmus voraus (!) Konsens heißt gemeinsame Aussagen gegenüber Mutter/Vater/KoTherapeuten/Pflege sowie keine Vorgaben & Prognosen „von oben“. Beobachtung und Sicherheit des Rah-

TAB. 6 DAS „GRAZER MODELL“

Medizinische Intervention

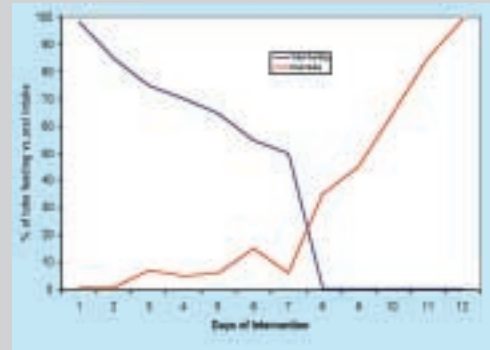
- ▶ Sondierung rasch „runterfahren“, sobald möglich nur nachts Flüssigk.
- ▶ 24 h- Pädiatrisches Monitoring
- ▶ Monitoring des Gewichtsverlusts
- ▶ Selbst-Regulation zulassen

Paramedizinische Intervention

- ▶ Physio-, Logo-, Ergotherapie
- ▶ Pflege, Diätassistenz, Beratung

Psychodynamische Intervention

- ▶ Emotional stützendes Umfeld
- ▶ Psychotherapie, PTSD bearbeiten
- ▶ Interaktionszentrierte PsyTherapie
- ▶ Babybuffet, Baby-Gruppentherapie
- ▶ Tägliches Spieleessen



Kinder fangen an zu trinken: M=1,2 +/- 0,7 R= 1-5 d
essen: M= 2,8 +/- 1,9 R= 1-7d

N= 39/ Age: 29,6 +/- 21,3 m (Wilken in prep.)

mens nutzen, Elternängste zulassen, das Kind ausprobieren lassen und ein immer individuelles „Step by step“ Vorgehen,

Da die meisten kleinen Patienten und deren Familien meist Monate der frustranen Sondenentwöhnungsversuche hinter sich haben, ist der Level der psychischen Belastung hoch. Bisweilen besteht ein echtes Spitals-Burnout-Syndrom, besonders bei den Müttern. Andererseits sind gerade die Mütter damit beschäftigt, die Widersprüchlichkeiten

Abb. 7: Spieleessen

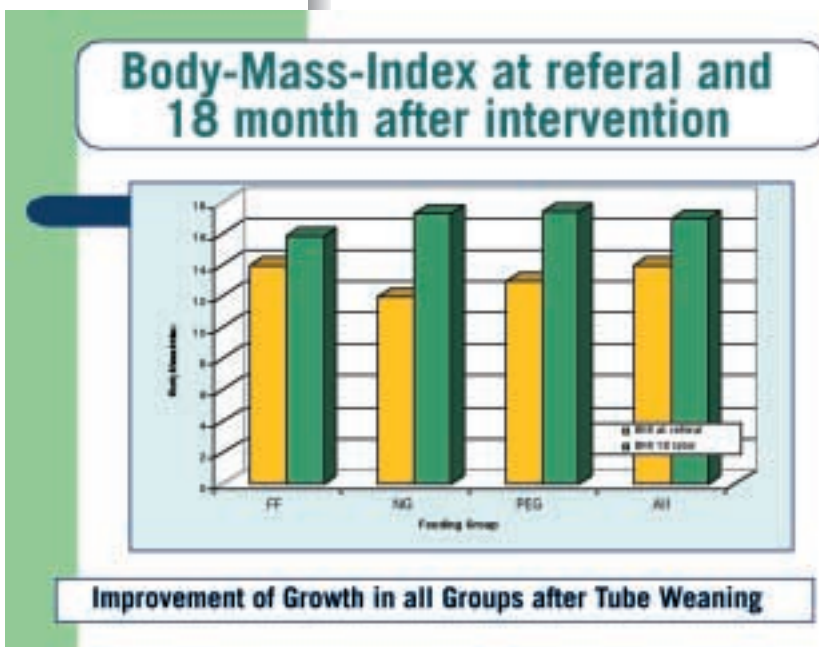




Abb. 8

der vergangenen Behandlungen und Erlebnisse bewusst zu verarbeiten und bemerken oft erstmals den eigenen Anteil am Geschehen, was schmerzlich ist. Unserer Erfahrung nach ist die Mitintegration des Vaters hier von unschätzbarem, ja fast unverzichtbarem Wert. Einerseits fällt ihm die Rolle zu, seiner mit der Problematik äußerst belasteten Frau (erstmal) rund um die Uhr beizustehen, andererseits kann er genutzt werden, in der kritischen Zeit des beginnenden Hungers – in welcher die Einfuhr noch sehr minimal ist – als primäre Fütterungsperson eingesetzt zu werden. Damit steht er dem Kind als ent-

Abb. 9



spanntere und weniger ängstliche Bezugsperson zur Verfügung. Oft werden die Mütter in dieser Phase auch selbst krank und müssen ebenfalls unterstützt werden. Diese Regression erscheint uns wichtig und psychodynamisch fast zwingend; das Betreuungsteam muss dafür Verständnis haben und sollte liebevoll und behutsam damit umgehen, aber keinen großen „Zirkus“ daraus machen.

Die Essenz des Gelingens des gemeinsamen Projektes, in welcher Kind, Familie, interdisziplinäres Entwöhnungsteam und Konsiliar- und Liasionkollegen integriert sind, ist die **Schaffung eines „therapeutischen“ Klimas**. Dabei gilt als oberste Regel für alle (Eltern und Professionelle) beteiligten Erwachsenen:

► Kein Essensangebot ohne kindliches Signal!

► Herstellen einer kindgerechten, ermutigenden, stimulationsreichen Atmosphäre mit genug erreichbaren Essdingen, ohne Kontrolle und ohne Essensdruck.

Wer das schafft, hat's kapiert! Fürs Kind gilt dabei – unabhängig vom Alter, aber im Detail abhängig vom Entwicklungsalter, dass das Lernen Hunger- und Lustsignale senden zu wollen nur ohne Druck und mit möglichst viel Spaß und Sicherheit gelingt!

Nach etwas über 200 Sondinentwöhnungen von Säuglingen und Kleinkindern in der Altersgruppe 5 Monate bis 6 Jahren, kam es nur in 4 Fällen im ersten Monat nach der Sondinentfernung zu einer kurzfristigen Resondierung im Rahmen einer akuten Gastroenteritis und nur ein Kind mit der Komorbidität eines schweren kindlichen Autismus verblieb teil (nachts)-sondiert. Noch erfreulicher zeigten sich die Resultate im Bereich des Vergleiches des kindlichen Body Mass Index vor und nach der Entwöhnung (Abb. 9).

Dabei zeigten sich die Gewichtsverläufe nach kurzfristigen Gewichtsverlustes von 4 – 14% während der unmittelbaren akuten Entwöhnphase (1.–2. Woche) bereits bei der Entlassung (durchschnittlich 19,4 Tage) wieder ansteigend und in einer Nachuntersuchung nach 4 und 18 Monaten (Lit. M. Wilken 2002-2003, A. Krasnovsky 2004) deutlich besser als während der Dauersondierungsphase vorher. Der positive Effekt der Sondinentwöhnung auf die Sprachentwicklung

und überraschenderweise auch auf die motorische Entwicklung ist unbestritten, konnte aber bisher noch nicht wissenschaftlich aufgearbeitet werden.

Die letzte Frage, ob die Sondenentwöhnung ambulant oder stationär durchgeführt werden soll, ist von verschiedenen Variablen abhängig. Die Dauer der bisherigen Sondierung spielt dabei am wenigsten eine Rolle. Das älteste sondenentwöhnte Kind unserer Studiengruppe war 7 Jahre alt. Jedenfalls muss die Frage, ob stationär oder ambulant entwöhnt werden soll, in Ruhe mit den involvierten Eltern, Kollegen und bisherigen Ko-Therapeuten diskutiert werden. Ist viel Angst und/oder Unsicherheit dabei, ist immer der stationäre Rückhalt zu empfehlen. ■

Dieser Artikel ist im Besonderen Frau DKKS Ingeborg Sommer anlässlich ihres bevorstehenden Ruhestandes gewidmet. Ohne ihre unermüdliche Geduld in der Koordinierung der pflegerischen, ärztlichen und elterlichen Interessen und Anliegen und ihre großzügige Unterstützung in allen Berei-



chen dieses Behandlungsschwerpunktes wäre das „Grazer Modell“ nicht entwickelt worden. Im Weiteren danken wir auch allen unseren kleinen Patienten, deren Geschwister und Eltern sowie Grosseltern, ohne deren Vertrauen und Bereitschaft, sich dem gemeinsamen Projekt der Sondenentwöhnung zu stellen, wir nichts zu berichten hätten.

Abb. 10: Dragona, nach der Sondenentwöhnung, sie lebte 2 – Jahre mit einer Nasogastrischen Sonde und konnte in 2 1/2 Wochen stationär entwöhnt werden. Wir hoffen, dass sie und ihre Familie noch vielen anderen Patienten Mut machen kann, den Versuch zu starten, das scheinbar unmögliche zu versuchen.

Mehr erfahren Sie aus der Eltern Perspektive unter Email:
www.sondenkinder.de

Mögliche Therapeuten unter:
www.gaimh.de

Rückfragen von Kollegen und Eltern mit betroffenen Kinder unter
marguerite.dunitz@klinikum-graz.at