

Diplomarbeit

Klinisch funktionelle Schluckdiagnostik und Effizienz der Sondenentwöhnung bei pädiatrischen Dysphagiepatienten in einer retro- sowie prospektiven Evaluation

eingereicht von:

Thomas Hofer

0433030

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktor der gesamten Heilkunde

(Dr. med. univ.)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt an der

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Klinische Abteilung für Allgemeine Pädiatrie

unter der Anleitung von

Ao. Univ.-Prof. Dr. Marguerite Dunitz - Scheer

Ort, Datum

(Unterschrift)

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am

Thomas Hofer

Danksagung

Für die Unterstützung bei meiner Diplomarbeit, und gleichsam natürlich auch bei meinem gesamten Medizinstudium, möchte ich mich an dieser Stelle bei zahlreichen Personen, die diesen Weg für mich erst möglich gemacht haben, herzlich bedanken.

Besonderer Dank geht an meine Betreuerin, Frau **Ao. Univ.- Prof. Dr. Marguerite Dunitz-Scheer**, die mir während dem gesamten Zeitraums der Ausarbeitung meiner Diplomarbeit immer mit Rat und Tat zur Seite stand und stets als Ansprechpartnerin und unterstützende Kraft ein offenes Ohr hatte. Herrn **Univ.- Prof. Dr. Peter Scheer** danke ich ebenfalls für die Unterstützung bei der Entstehung dieser Arbeit. Ein Dankeschön geht auch an die HNO - Abteilung der Universitätsklinik Graz, unter der Führung von Herrn **Univ.- Prof. Dr. Gerhard Friedrich**, und im besonderen Maße an **Dr. Karl Kiesler**, für die Kooperation bei den funktionellen Schluckuntersuchungen. Herzlichen Dank möchte ich auch an Frau **Mag. Petra Kaimbacher** richten, welche mich jederzeit mit praktischen Tipps unterstützte und mir bei der Datensammlung eine große Hilfe war. Ein Dankeschön auch an Herrn **BSc. Manuel Steinwender**, der mir bei der Gestaltung und Aufarbeitung der benötigten Bilder zur Seite stand. Für die maßgeblichste Unterstützung möchte ich zuletzt noch meinen **Eltern** und **Großeltern** danken. Sie haben mich nicht nur bei der Finanzierung des Studiums immer unterstützt, sondern begleiteten mich durch alle Höhen und Tiefen und standen mir immer mit bestem Wissen und Gewissen zur Seite. Ohne sie wäre die Absolvierung dieses bedeutenden Lebensabschnittes nie möglich gewesen.

Vielen herzlichen Dank für eure sorgsame Unterstützung!

Zusammenfassung

Der Begriff der Sondendependenz definiert sich durch eine unbeabsichtigte und ungeplante Verweildauer einer Ernährungssonde, ohne weiterhin bestehende medizinische Indikation [14]. Es stellt sich dadurch eine aktive Verweigerung der oralen Essensaufnahme, mit verminderter oder fehlender Essentwicklung ein. Die Sondenentwöhnung beschreibt eine medizinische Interaktion, welche es als Ziel hat das Kind von der exklusiven Sondenernährung zu befreien, und selbstständig eine ausreichende orale Nahrungsaufnahme zu erlernen. Der Beginn der Sondenentwöhnung bedeutet für sondendependente Säuglinge und Kleinkinder oft, zu lernen erstmals nutritives Schlucken als essentiellen Teil ihrer Wahrnehmung anzunehmen. Bei manchen stehen psychische Faktoren, wie eine visuelle Abwehr und eine aktive Essverweigerung im Vordergrund, bei anderen eher sensorische und funktionelle Schwierigkeiten. Die Entwöhnung mancher sondendependenter Kinder gilt als äußerst schwierig, und in vielen Fällen, auf Grund einer bestehenden Dysphagie, auch als undurchführbar. Die oft durch strukturelle Anomalien oder neuromuskuläre Defizite ausgelöste Dysphagie ist aber trotz schlechter Prognose, an Hand des „*Grazer Modells*“, als durchaus überwindbare Problematik anzusehen. Die Erwartungshaltung des Teams der Psychosomatischen Abteilung in Graz, bezüglich der Entwöhnung von Dysphagiepatienten, richtet sich dahingehend, dass vermutlich trotz langjähriger Sondendependenz und teils mehrmaligen Versuchen, eine Entwöhnung durchaus möglich ist. Die Indikation zur Sondenentwöhnung wird mittels Videolaryngoskopie unterstützt, und kann auch an Hand dieser, genauer beurteilt werden. Ein weiterer möglicher Nutzen einer Schluckdiagnostik liegt in der Vermeidung unnötiger invasiver Untersuchungen, einer positiven Beeinflussung der Dauer der Sondenentwöhnung und einer gezielten Diagnostik. Der theoretische Kern der Arbeit besteht in der statistischen Auswertung der Datenbank (ARCHIMED), der zur Sondenentwöhnung zugewiesenen Patientenpopulation (retrospektiv 2007 bis 2008; prospektiv - in deskriptiver Form 2009) der Psychosomatischen Abteilung, den Befunden der Videolaryngoskopien der betroffenen Patienten, sowie eines speziellen Aufnahmefragebogens.

Abstract

Tube dependency is defined as an, unintentional remain of an enteral tube feeding, without any further medical indication. Active food refusal with reduced or absent development of a normal oral food intake are the direct consequences of this dependency. At the beginning of a tube weaning program, tube dependent children have to learn to eat, and to realize that swallowing is as an essential part of their life. Some of them show visual or gustatory aversions with active food refusal, others have sensory or functional problems. Tube weaning is known to be a very difficult procedure and is estimated to be impossible due to severe dysphagia. Very often structural anomalies or neuromuscular deficits are the reasons for dysphagia. Although patients with dysphagia have shown that the „*Grazer Modell*“ is an effective program to wean infants who are suffering from dysphagia. The outcome of tube weaning of pediatric dysphagia patients is analyzed in this thesis and is correlated to the endoscopic fiber optic swallowing examination of the larynx. Another helpful use of efficient functional swallowing assessment could be the avoidance of unnecessary invasive examinations, a positive influence on the duration of the tube weaning and the transfer to a sufficient and normal eating behavior. The theoretical part of the paper consists in the statistical evaluation of the psychosomatic database of tube weaning children, (retrospective 2007 to 2008; prospective 2009) as documented in Archimed, the results of the fiber optic endoscopic examination, and a specialized admission questionnaire.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	II
Zusammenfassung	III
Abstract	IV
Inhaltsverzeichnis	V
Glossar und Abkürzungen	VII
Abbildungsverzeichnis	VIII
Bilderverzeichnis	IX
Tabellenverzeichnis	X
Vorwort	XI
1 Einleitung	1
<i>1.1 Künstliche Ernährung</i>	<i>5</i>
1.1.1 Indikationen zur enteralen Ernährung	5
1.1.2 Sondenernährung	6
1.1.2.1 Phasen der Sondenernährung	6
1.1.2.2 Komplikationen einer Sondenlegung	8
1.1.2.3 Sondenentwöhnung	8
1.1.2.3.1 Bisherige Ergebnisse der Sondenentwöhnung	9
<i>1.2 Dysphagie</i>	<i>11</i>
1.2.1 Grundlagen des Schluckens	11
1.2.2 Pathophysiologie des Schluckens	14
1.2.3 Strukturelle Anomalien vs. Neuromusculäre Probleme	16
1.2.4 Auswirkungen einer Schluckstörung	18
1.2.5 Therapieansätze bei Dysphagie	19
<i>1.3 Schluckdiagnostik</i>	<i>21</i>
1.3.1 Klinische Untersuchung	21
1.3.2 Apparative funktionelle Untersuchungen	22
1.3.2.1 Ziele apparativer Untersuchungen	23
1.3.2.2 Indikationen apparativer Untersuchungen	23
1.3.2.3 VFSS - Videofluoroskopie	23
1.3.2.4 FEES - Videolaryngoskopie	25
1.3.2.4.1 Untersuchungsprocedere der FEES	26
1.3.2.4.2 Vorteile der FEES	28
1.3.2.4.3 Ergebnisse der Videolaryngoskopie	29

2	Material und Methoden	31
2.1	<i>Datensammlung - Krankenakten</i>	31
2.1.1	Archimed - Aufbau und Zusammenstellung	33
2.1.2	Aufnahmefragebogen der Psychosomatik Graz	33
2.2	<i>HNO - Videolaryngoskopie</i>	34
2.3	<i>Fallbeispiele</i>	35
3	Ergebnisse - Resultate	36
3.1	<i>Epidemiologische Ergebnisse</i>	36
3.1.1	Alters-, und Geschlechtsverteilung des Patientenkollektivs	36
3.1.2	Aufnahme- (stationär/ ambulant), und Sondensystemverteilung	37
3.1.3	Entwöhnungseffizienz	37
3.1.4	Auflistung von Alter, Diagnosen (ICD-10), und Outcome (n=27)	38
3.1.5	Fallbeispiele	39
3.1.6	Fallbeispiel 1: Calvin Fordun, Irland	39
3.1.7	Fallbeispiel 2: Lisa-Elli Howser, England	41
3.1.8	Fallbeispiel 3: Shawn Philipson, Rumänien	43
3.2	<i>Ergebnisse der Videolaryngoskopien</i>	46
3.2.1	Beurteilungen der Videolaryngoskopien	46
3.2.2	Resultate der FEES - Untersuchungen zur Dysphagie	47
3.2.3	Einteilung nach anatomisch/ neurologischen Ursachen	47
3.3	<i>Diagnoseklassifizierung</i>	48
3.3.1	Ergebnisse der ICD - 10 Verteilungen	48
3.3.2	Einteilung in angeboren/ genetisch - Frühgeburtlichkeit/ Asphyxie... ..	49
4	Diskussion	50
	Literaturverzeichnis	53
	Anhang	56
	Curriculum vitae	59

Glossar und Abkürzungen

CCK - Cholecystokinin

DSM - The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders of the American Psychiatric Association

DSM-III-R - The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders of the American Psychiatric Association, Third Revision, Revised

DSM-IV - The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders of the American Psychiatric Association, Fourth Revision

EPJ - endoscopic percutaneous jejunostomy

et al. - et aliud

etc. - et cetera

FEES - flexible endoscopic evaluation of swallowing (Videolaryngoskopie)

GERD - gastroesophageal reflux disease

ICD - International Classification of Diseases

ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health

NGS - Nasogastralsonde

PEG - perkutane endoskopische Gastrostomie

SGS - Supraglottisches Schlucken

SSGS - Suprasupraglottisches Schlucken

VFSS - videofluoroscopic swallowing study (Videofluoroskopie)

WHO - World Health Organization

ZTT DC: 0-3 - Zero to three's Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood, 1987

ZTT DC: 0-3R - Zero to three's Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood: Revised edition, 2005

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 - Nasogastralsonde

Quelle: http://htma.info/uploads/RTEmagicC_Gastrale_Sondenlage_01.jpg

Stand: 10.10.09 18:30

Abbildung 2 - Nasojejunalsonde

Quelle: http://htma.info/uploads/RTEmagicC_Jejunale_Sondenlage_01.jpg

Stand: 10.10.09 18:45

Abbildung 3 - PEG Sonde

Quelle: http://htma.info/uploads/RTEmagicC_PEG_Sonde_Zeichnung.jpg

Stand: 10.10.09 19:00

Abbildung 4 - Orale Vorbereitungsphase

Quelle: http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Praeorale_Phase.png

Stand: 08.09.09 14:00

Abbildung 5 - Orale Phase

Quelle: http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Orale_Phase.png

Stand: 08.09.09 14:30

Abbildung 6 - Pharyngeale Phase I

Quelle: http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Pharyngeale_Phase_1.png

Stand: 08.09.09 15:00

Abbildung 7 - Pharyngeale Phase II

Quelle: http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Pharyngeale_Phase_2.png

Stand: 08.09.09 15:30

Abbildung 8 - Ösophageale Phase

Quelle: http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Oesophageale_Phase.png

Stand: 08.09.09 17:00

Abbildung 9 - Aspiration prä/ intra/ postdeglutitiv

Quelle: http://www.uni-frankfurt.de/Sauer_Dysphagie.pdf

Stand: 15.12.09 12:15

Abbildung 10 - Outcome im Zeitraum von 2007 - 2009

Abbildung 11 - Verteilung der ICD - 10 Klassifizierung

Bilderverzeichnis

Bild 1/2/3/4 - Kinder beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern

Bild 5 - Videofluoroskopieaufnahme

Quelle: <http://www.radiographicceu.com/article23.html>

Stand: 14.12.09

Bild 6 - FESS - Ösophagusstenose

Quelle: http://images.google.de/imgres?imgurl=http://www.meduni-graz.at/phoniatrie/images/content/image/allgemein/schlucken_02.gif

Stand: 15.12.09

Bild 7 - FEES - Blick auf den Larynx

Quelle: www.medunigraz.at/phoniatrie

Stand: 11.09.09

Bild 8 - FESS - Laryngomalazie

Quelle: Mitchell H. Katz, M.D, Pediatric Dysphagia PowerPoint Presentation

Bild 9 - FESS - Penetration

Quelle: http://www.uni-frankfurt.de/Sauer_Dysphagie.pdf

Stand: 15.12.09 12:15

Bild 10 - FESS - Aspiration

Quelle: http://www.uni-frankfurt.de/Sauer_Dysphagie.pdf

Stand: 15.12.09 12:15

Bild 11 - Calvin Fordun beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern

Bild 12 - Lisa-Elli Howser beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern

Bild 13 - Shawn Philipson beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 - Pathophysiologische Einteilungen des Schluckvorganges [16]

Tabelle 2 - Einteilung nach strukturellen Dysphagieursachen [18]

Tabelle 3 - Einteilung nach neuromusculären Dysphagieursachen [18]

Tabelle 4 - Restituierende Verfahren der Dysphagietherapie

Tabelle 5 - Kompensatorische Verfahren der Dysphagietherapie

Tabelle 6 - Endoskopische Schweregradeinteilung der Aspiration

Tabelle 7 - Diagnoseeinteilung per FEES nach Hartnick [25]

Tabelle 8 - Diagnoseeinteilung per FEES nach dem Burklow System [27]

Tabelle 9 - Rahmenbedingungen bei der Videolaryngoskopie [37]

Tabelle 10 - Anzahl der Patienten in Korrelation zu deren Lebensjahren

Tabelle 11 - Auflistung der Hauptdiagnosen sowie des Outcomes

Tabelle 12 - Ergebnisse der Videolaryngoskopien

Tabelle 13 - ICD - Klassifikationen

Vorwort

Der Entschluss, mein Diplomarbeitsthema aus dem Bereich der Pädiatrie zu wählen, entsprang meiner, während des ganzen Studiums hindurch bestehenden, großen Begeisterung für dieses Fach. Aufgrund der Tatsache, dass die Fächer Psychiatrie und Psychologie mich ebenfalls sehr interessierten, stieß ich auf das Fach der klinischen Psychosomatik der Universitätsklinik Graz. Durch die Mithilfe von Fr. Univ.- Prof Dunitz-Scheer war es mir möglich, meine Arbeit über eine besonders leidenschaftlich verfolgte Subspezialität der Psychosomatischen Abteilung zu schreiben, nämlich über das Thema der Sondenentwöhnung. Es war eine Herausforderung an einem Projekt teil nehmen zu dürfen, welches sich derzeit noch exklusiv auf die Universitätsklinik Graz beschränkt. Die Vielschichtigkeit und Effizienz dieser Therapieform weckte im Laufe der Auseinandersetzung mit der Thematik mein Interesse immer mehr. Das Kennenlernen einer so facettenreichen Problematik, mit einem faszinierend unterschiedlichen Patientenkollektiv, sowie mit einem bemerkenswerten geografischen Einzugsgebiet, machte die Teilnahme an dieser Forschungseinheit so spannend. Auch wenn anfangs die Recherchen zum Thema auf Grund der noch mangelhaft vorhandenen einschlägigen Literatur zur Sondenentwöhnung, schwierig ausfielen, war es doch interessant, das im Gegensatz dazu gewaltige Wissensangebot in Form von Büchern und Fachzeitschriften zur Thematik der Dysphagie mit ihren zahlreichen Kausalitäten zu durchforsten und in Verbindung zu bringen. Ein weiterer anregender Punkt war die Möglichkeit, die multidisziplinäre Therapieform, im Rahmen der Videolaryngoskopien und play picnics, teilweise multilingual, live mit zu erleben, und eigene Erfahrungen zu gewinnen. Die eingehende Beschäftigung mit dem Fach der Psychosomatik hat gezeigt, dass mein Interesse für dieses Gebiet besonders ausgeprägt ist, gleichsam wie das Arbeiten an der Diplomarbeit mir einmal mehr meine persönlichen und beruflichen Ziele vor Augen geführt hat.

1 Einleitung

„Je länger man lebt, desto deutlicher sieht man, dass die einfachen Dinge die wahrhaft großen sind“ (Romano Guardini, 1925).

Die wissenschaftliche Analyse der komplexen Bedingungen zur Ermöglichung eines selbstständigen Erlernens von Essen und Trinken, ist in der Literatur sowohl in medizinischer Hinsicht, als auch aus neuro-physiologischer, entwicklungspsychologischer und ernährungsanalytischer Perspektive in unnachvollziehbarer Weise unterrepräsentiert. Eine davon besonders betroffene Patientengruppe stellen vor allem Langzeit sondierte Kinder dar. Die einfachsten und selbstverständlichsten Dinge im täglichen Leben können für manche dieser sondenabhängigen Kinder eine wahre Herausforderung darstellen.

Essen und Trinken, als essentiellste und sogleich eigenständigste Grundlage unseres Lebens, ist für viele Kinder, die jahrelang durch eine Sonde ernährt wurden, vollkommen fremd. Das Gefühl der Notwendigkeit der Nahrungsaufnahme, einerseits aus lebensnotweniger Grundlage, andererseits aus reiner emotionaler Befriedigung, fehlt oft vollkommen. [2]

Sonden sind einfache medizinische Hilfsmittel, deren Verwendung im Intensiv- und Akutbereich seit Jahren weitgehend komplikationslos verläuft. Grundsätzlich werden Sonden für eine vorübergehende Überbrückung von Zuständen eingesetzt, bei welchen eine orale Ernährung gar nicht oder nur unvollständig gewährleistet werden kann. Eine zweite Indikationsgruppe betrifft schwerkranke und teils mehrfach behinderte Kinder, bei welchen zum Zeitpunkt der Indikation eher an eine permanente Versorgung mittels Ernährungssonde gedacht werden muss. Bei der hier erwähnten ersten Gruppe wird die Sonde nach gelungener Überbrückung der Indikationszeit entfernt und die Kinder sollten dann erstmals wieder selbstständig Essen und Trinken lernen. In den meisten Fällen gelingt der Übergang von langzeitiger Sondenernährung zu oraler Ernährung, wobei der Zeitpunkt und die Umstände der verspäteten Essentwicklung wenig wissenschaftlich abgestützt sind.

Manchmal liegen beim Kind angeborene Malformation, Spaltbildungen, Atresien oder andere anatomische Fehlbildungen vor, die das anfängliche Schlucken und im weiteren Sinne die Nahrungsaufnahme unmöglich gestalten. Häufig sind auch Frühgeborene oder zu schwache Kinder, sowie Kinder nach kardiologischen Eingriffen, Schädelhirntraumen, Unfällen, Stoffwechselerkrankungen oder konsumierenden Erkrankungen nicht in der Lage, auf natürliche Weise adäquat ernährt zu werden. Ein besonders schwer zu behandelndes Klientel stellen in diesem Bereich pädiatrische Dysphagiepatienten dar. Gekennzeichnet durch ein schwerwiegendes Schluckunvermögen, verursacht durch eine Beeinträchtigung der am Schluckakt beteiligten Strukturen, deren Funktion bzw. deren Zusammenwirken. Somit können alle Erkrankungen und Leiden im Bereich der *Mundhöhle* und ihrer Begrenzungen, des *Rachens*, der *Speiseröhre* und des *Mageneingangs*, und gegebenenfalls auch *neurologische* Probleme, sowie in weiterer Folge, *psychische* Störungen eine ursächliche Rolle spielen. Ganz gleich ob funktionelle anatomische Gründe oder ausgeprägte neurologische Problematiken dahinter stecken, kann die Sondenentwöhnung dadurch oft massiv erschwert, oder gar verunmöglicht werden. Speziell in dieser Population kommt die Videolaryngoskopie zur Anwendung. Sie dient in erster Linie zur Evaluierung bestehender Diagnosen und zum Ausschluss möglicher Aspirationen, was die Grundvoraussetzung zum Beginn einer Entwöhnungstherapie darstellt. [1] Folglich war eine Evaluierung der Entwöhnungseffizienz bei Kindern mit Dysphagie, mit Korrelation der beinahe bei jedem dieser Kinder durchgeführten Videolaryngoskopie, ein weiterer Schritt zum besseren Verständnis dieser Thematik. Der Interessensfokus stand gegenüber der speziellen Zielgruppe von Patienten, welche dadurch primäre Ernährungs-, und Fütterungsschwierigkeiten, oder nach der Sondierungsphase ohne medizinischen Grund keine selbstständige Essentwicklung zeigten, und somit aus medizinisch unbeabsichtigter Sicht von der Sondenernährung abhängig geworden sind. Die sekundären Folgen langjähriger Sondenabhängigkeit sind schwere Gedeihstörungen, Verzögerungen in der Sprachentwicklung, ausgeprägte Beeinträchtigungen der kindlichen Identitätsentwicklung und medizinische Komplikationen von der Sonde selbst.

Im Zentrum der wissenschaftlichen Fragestellung stand die kritische retro- und prospektive Evaluation langfristig sondenernährter Säuglinge und Kleinkinder, bei welchen nach erfolgter pädiatrischer Akuttherapie der Übergang zur selbstständigen oralen Ernährung trotz therapeutischer Maßnahmen auf Grund einer ausgeprägten Dysphagie nicht gelang. Sondendependenz bezeichnet nun spezifisch ein unfreiwilliges Nichterlernen selbstständigen Essens und Trinkens bei fehlender medizinischer Indikation für das Verweilen der Ernährungssonde. Diese sozusagen iatrogen mitbeeinflusste Morbidität betrifft hauptsächlich Frühgeborene, sowie postnatale chirurgische Patienten, welche primär meist mit einer nasogastralen Sonde versorgt werden. Beginnend beim Stillen, über das anfängliche Füttern bis hin zum eigenständigen Essen, werden durch die Nahrungsaufnahme sowohl biologische wie auch psychologische und soziale Aufgaben erfüllt. Die biologische Aufgabe der Nahrungsaufnahme stellt die bedeutendste Funktion dar, da sie die körperliche und geistige Entwicklung des Kindes gewährleistet. Während diese Funktion auch durch eine adäquate Sondenernährung gesichert werden kann, sind es oft die anderen zwei Funktionen, welche vernachlässigt werden. Der fehlende oder verminderte Kontakt mit Nahrung und die Abwesenheit gustatorischer Reize verstärken diese anders orientierte Entwicklung noch. [3] Da Kinder besonders durch ihre Wahrnehmung, sei es die Beobachtung ihrer Umwelt oder durch die natürliche Konfrontation der Lebensumstände, lernen, vermissen sie in ihrer Entwicklung diesen vielschichtigen, natürlichen, selbstverständlichen und essentiellen Teil des menschlichen Daseins, das Essen. Obwohl es Menschen von Geburt an mitgegeben ist, in der hier geschilderten Situationen instinktiv zu handeln, scheint es, dass die eben besprochene Entwicklung zum Verlernen dieser Abläufe führt. Die Vielzahl an Prozessen, die vor und während der Nahrungsaufnahme stattfinden, laufen physiologischerweise größtenteils autonom ab. [1] Die physiologische Entwicklung dieser Prozesse stagniert beim sondenabhängigen Kind, und verschiebt sich zugleich in eine ganz andere Richtung. Die Anpassungsfähigkeit Langzeit sondierter Kinder zeigt sich darin, dass die Sonde nach einem gewissen Zeitraum weitgehend akzeptiert und als selbstverständlich angesehen wird. [1] Die Ernährung über die Sonde wird sozusagen Teil der kindlichen Identität.

Während jedoch die Akzeptanz der Sonde, für den vorgesehenen Zeitraum der künstlichen Ernährung eine essentielle Rolle spielt, bleibt dieser erhebliche Eingriff in die natürliche Entwicklung des Kindes nicht ohne Folgen. Aus medizinischer Sicht stellt es vordergründig kein Problem dar, ein Kind zu sondieren. Nach Überwindung der jeweiligen Krankheit, die zur Sondenlegung geführt hat, kann es sich jedoch als problematisch herausstellen, das Kind wieder rasch und unkompliziert zu entwöhnen. Darum ist eine möglichst rasche und beständige Entwöhnung von der Sonde wichtig. Ein effizientes Diagnostikum, wie die in Graz eingesetzte Videolaryngoskopie, ist ein wichtiger Schritt in Richtung eines ganzheitlichen Therapieschemas. Durch die Evaluierung der funktionellen Schluckdiagnostik ist eine Beurteilung über die Anwendbarkeit des Verfahrens bei Kindern als auch die der Effektivität möglich, ganz besonders in Anbetracht der vielen verschiedenen dysphagieauslösenden Ursachen.

1.1 Künstliche Ernährung

Künstliche Ernährung, sei es eine parenterale oder enterale Ernährungsform, stellt heute für eine große Anzahl von Patienten einen wichtigen Bestandteil ihrer Behandlung zur Wiedererlangung und/ oder Aufrechterhaltung ihrer Gesundheit und Lebensqualität dar. So können Patienten, die nicht ausreichend per os Nahrung zu sich nehmen können, mit Hilfe von Nährstofflösungen, welche parenteral appliziert werden, und Sondennahrung, die enteral verabreicht wird, über einen sehr langen Zeitraum suffizient ernährt werden. [28]

1.1.1 Indikationen zur enteralen Ernährung

Die Indikationsstellungen zur enteralen Ernährung sind vielfältig. Sobald ein Mensch nicht genügend Nährstoffe und Flüssigkeiten auf oralem Wege zu sich nehmen kann, ergibt sich die Möglichkeit einer enteralen oder sogar parenteralen Ernährung. *Eine unzureichende Nährstoffzufuhr führt bei Kindern, insbesondere Kleinkindern, viel schneller zu einer Mangelernährung als beim Erwachsenen.* Dies wiederum hat weitreichende Auswirkungen auf die Entwicklung, den Organismus und den Genesungsverlauf des Kindes. Es kommt in der Regel zu einer verminderten Gewichtszunahme, zu einem verminderten Längenwachstum und in weiterer Folge auch zu einer Schwächung des Immunsystems mit einem erhöhten Infektionsrisiko. Eine rechtzeitig eingeleitete enterale Ernährung gewährleistet die Versorgung und Entwicklung des Kindes mit positivem Einfluss auf die Grunderkrankung. Meist sind es Frühgeborene oder extrem schwache Kinder sowie Kleinkinder mit Schluck und Kauproblemen, die einer enteralen Ernährung unterzogen werden. Die Indikation zur enteralen Ernährung wird jedoch ganz individuell und jeweils an Hand der Bedürfnisse des Kindes, sowie in Korrelation zur ursächlichen Erkrankung, gestellt. [11]

1.1.2 Sondenernährung

Die Sondenernährung dient der nutritiven Versorgung des Kindes, und damit dem Wachstum und der Entwicklung des Kindes bis zur Überbrückung der Grunderkrankung beziehungsweise der Ursache für die Sondenlegung. [5] In Kinderspitälern sind sondenernährte Babys keine Seltenheit.

1.1.2.1 Phasen der Sondenernährung

Prinzipiell kann man **3 Phasen** [4] der Sondenernährung beschreiben:

- **Erste Phase:** Medizinische und nutritive Indikation
- **Zweite Phase:** Aufrechterhaltung und Evaluation
- **Dritte Phase:** Entwöhnungsphase, wenn grundsätzlich geplant

Bei einer enteralen Ernährung kommt es zur Zufuhr von flüssigen Nährsubstraten als Trink- und Sondennahrung unter Einbeziehung des Magen-Darm-Traktes, weshalb sie auch als physiologische Form der klinischen Ernährung angesehen wird. Diese sondierten Substrate enthalten essentielle Nährstoffe in meist weitgehend natürlichen Verbindungen (z.B. Milcheiweiß), bzw. in leicht modifizierter Form (z.B. Oligopeptide). Diese Form der Nährstoffe wird vom Verdauungstrakt ganz oder teilweise weiter abgebaut und dann erst vom Dünndarm in den Blutkreislauf abgegeben. Die gastrointestinale Applikation gewährleistet die Aufrechterhaltung der physiologischen Verdauungsmechanismen des Körpers. Die Voraussetzungen für diese Ernährungsform sind eine stabile Stoffwechsellage sowie ein gesunder Gastrointestinaltrakt mit funktionierender Motilität und Resorption. [8] Prinzipiell muss bei enteraler Ernährung zwischen Supplementärnahrung und Sondennahrung, wobei letztere als vollwertiger Nahrungersatz angesehen werden kann, unterschieden werden. [9-10] Genau so wichtig wie die richtig angepasste Ernährung ist dementsprechend auch die Wahl der Sonde.

Es besteht die Möglichkeit, die Sonde nasogastral (Abb. 1), nasojejunal (Abb. 2) oder perkutan (Abb. 3) im Magen oder Dünndarm zu platzieren. Bei ungestörter Magenpassage wird die Sonde prinzipiell gastral gelegt. Die Nasogastralsonde wird bevorzugt bei kurzfristigen Indikationen, wie zum Beispiel Frühgeburtlichkeit, zur temporären künstlichen Ernährung gelegt. Bei langfristiger Sondenernährung ist sie jedoch weitgehend obsolet, weil sie einerseits besonders im Kindesalter atmungsbehindernd wirkt, die orale Nahrungsaufnahme erschwert, und andererseits einer ungestörten oralen Entwicklung nicht förderlich ist. Die PEG Sonde indessen wird normalerweise erst ab einem Sondierungszeitraum über 3 Monaten empfohlen, obwohl auch hier eine individuelle Beurteilung des Krankheitszustandes beachtet werden muss. [11] Handelt es sich um Kinder mit schwerer Asphyxie oder neuromuskulären Erkrankungen, bei welchen davon ausgegangen werden muss, dass eine längerfristige oder gar lebenslange Sondierung notwendig sein wird, kann die Entscheidung getroffen werden, die PEG Sonde schon früher zu legen. Geht man jedoch davon aus, dass es sich um einen absehbareren Zeitraum der künstlichen Ernährung von nur wenigen Tagen bis Wochen handeln wird, kann die Verwendung der Nasogastralsonde auch über diesen etwas längeren Zeitraum aufrecht erhalten werden. Da es sich bei der Legung einer PEG Sonde um einen operativen Eingriff handelt, sind auch hier einige Kontraindikationen zu beachten. Diese sind primär eine bestehende Peritonitis, Anorexia nervosa und wenn die Möglichkeit einer sachgerechten Platzierung nicht möglich ist. [11]



Abb.1



Abb.2

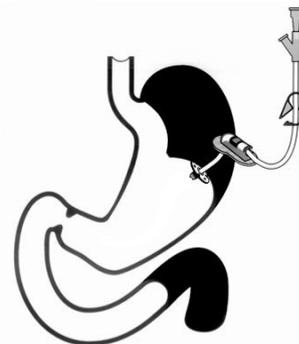


Abb.3

Abb. 1. - Nasogastral Sonde Entnommen von: http://htma.info/uploads/RTEmagicC_Gastrale_Sondenlage_01.jpg

Abb. 2. - Nasojejunal Sonde Entnommen von: http://htma.info/uploads/RTEmagicC_Jejunale_Sondenlage_01.jpg

Abb. 3. - PEG Sonde Entnommen von: http://htma.info/uploads/RTEmagicC_PEG_Sonde_Zeichnung.jpg

1.1.2.2 Komplikationen einer Sondenlegung

Obwohl dieser Eingriff im klinischen Alltag bereits Routine ist, gibt es auch hier immer noch einige, oft nicht vermeidbare, Komplikationen.

Mögliche **Komplikationen:** [12]

- Peritonitis (z.B durch eine unbeabsichtigte Perforation eines Hohlorgans)
- Lokalinfektionen
- Sedierungskomplikationen
- Einwachsen oder Dislokation der inneren Halteplatte
- Eventuelle Fehllage der Sonde im Kolon
- Perforationen an sich
- Dumping durch Fehllage

1.1.2.3 Sondenentwöhnung

Da die Sondenernährung im klinischen Alltag einen immer wichtigeren Stellenwert einnimmt, stellt sich auch die Notwendigkeit effektiverer Sondenentwöhnungsmethoden bei Langzeit sondierten Kindern, da eine längerfristige enterale Ernährung auch eine erhöhte Mortalität bedeuten kann.

Genau für diese Problematik wurde in Graz ein spezielles Modell der



in Graz ein spezielles Modell der Sondenentwöhnung entwickelt. Hierbei arbeitet ein multidisziplinäres Team, bestehend aus Logo-, Ergo-, Physio-, Psycho-, sowie Ernährungstherapeuten, Pflege und medizinischem Personal in engem Kontakt zusammen.

Bild 1 - Kind beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern



Bild 2 - Kind beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern

Dieses Team steht jederzeit bereit den Kindern spezifische Hilfestellungen zu leisten. Dieser Support wird auch den Eltern zu Teil, denn Mütter von Kindern mit PEG Sonden stehen oftmals unter enormen Stress. Auf Grund der Tatsache, dass die Effizienz der Sondenentwöhnung nach dem „Grazer Modell“ eine Erfolgsquote von 91,8% [6] aufweist, lässt sich durchaus auch eine positive Quote bei Kindern, deren Sondenabhängigkeit durch Dysphagie verursacht ist, erwarten.

1.1.2.3.1 Bisherige Ergebnisse der Sondenentwöhnung

Die 2009 von Trabi et al. veröffentlichte Studie [6] zum Thema „Standardisierte Sondenentwöhnung bei Kindern mit langzeitiger Sondenabhängigkeit in einer retrospektiven Analyse von 221 Patienten“ zeigt deutlich den Erfolg dieser multidisziplinär veranlagten Sondenentwöhnung nach dem „Grazer Modell“. Nach der Behandlung konnten 203 Patienten (91,8%) vollständig entwöhnt werden, innerhalb des 3 Wochen Schemas gelang es bereits 180 Patienten (81,4%) erfolgreich auf orale Ernährung umzustellen. Weitere 23 Kinder (10,4%) wurden partiell entwöhnt, das heißt, mit einer supplementären nächtlichen enteralen Ernährung für einen länger dauernden Zeitraum. Diese Kinder konnten, jedoch etwas zeitverzögert, ebenfalls in einem durchschnittlichen Entwöhnungszeitraum von 29,6 Wochen komplett auf orale Ernährung umgestellt werden. Bei 18 Kinder (8,2%) gelang es aus spezifischen Gründen nicht, eine Sondenentwöhnung durchzuführen. Es kam jedoch bei keinem der entwöhnten Kinder zu einem Rückfall, weder nach dem Programm, noch während der 16 Monate andauernden Nachbehandlungsphase. Diese Ergebnisse zeigen wie erfolgreich eine zielgerichtete interdisziplinäre Therapieform sein kann.

Eine der wichtigsten Grundlage einer erfolgreichen Sondenentwöhnung ist jedoch immer noch die richtige und rasche Diagnosefindung. Im Besonderen bei Kindern mit diagnostizierter Dysphagie ist es unvermeidbar, die genau Pathologie bzw. Morphologie der Erkrankung zu kennen. Durch die funktionelle Schluckdiagnostik kann, speziell in dieser Krankheitspopulation, genau Aufschluss gegeben werden über die Ursächlichkeit der Schluckstörung, und somit der Grundstein für eine erfolgreiche Therapie gelegt werden.



Bild 3 - Kind beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern



Bild 4 - Kind beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern

1.2 Dysphagie

Der Begriff der Dysphagie lässt sich vom griechischen Wort „phagein“ (=essen) ableiten und bezeichnet eine Störung des Schluckvorgangs. Diese Behinderung des Schluckaktes kann vom Mund bis zur Kardia reichen, und als schmerzlose Störung (Dysphagie) bzw. schmerzvolle Störung (Odynophagie) auftreten. [29]

1.2.1 Grundlagen des Schluckens

Bei Betrachtung anatomischer und funktioneller Gesichtspunkte, kann man beim Schluckakt prinzipiell vier aufeinander folgende Phasen unterscheiden: [15]

1. Orale Vorbereitungsphase (Abb.4)/ Kauphase:

In dieser Phase kommt es zur Aufnahme der Nahrung und zur nachfolgenden Platzierung auf das vordere/ mittlere Zungendrittel. Über spezifische Rezeptoren wird die Nahrung hinsichtlich Geruch, Geschmack, Temperatur und Volumen geprüft. Nach Zerkleinerung der Speisen und Vermischung mit Speichel, wird ein Bolus geformt, den die Zunge am Ende der Kauphase im vorderen bis mittleren Gaumenbereich im Zungenschlüssel umschlossen hält. Abhängig sind diese

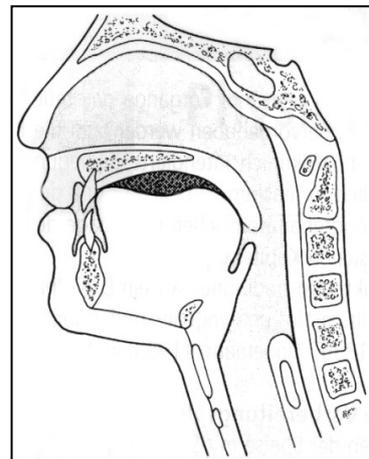


Abb. 4 - Entnommen von:
http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Pracorale_Phase.png

Bewegungsabläufe im orofazialen System auch unter anderem von der Bolusbeschaffenheit, sprich von Volumen und Konsistenz, was zu einer inter- und intraindividuellen Vielfalt während dieser Abläufe führt.

2. Orale Phase (Abb.5):

Im großen Unterschied zur oralen Vorbereitungsphase besteht die orale Phase aus einem zuerst willkürlichen und anschließend unwillkürlichen Teil. Der willkürliche Akt dieser Phase dient der Bolusbeförderung in den Oropharynx, und endet mit der Auslösung des Schluckreflexes. Durch eine Rückwärtsbewegung des Bolus durch die Zunge, Richtung harten Gaumen, wird hierbei eine zentrale Furche für den Transport geformt. Durch den folgenden

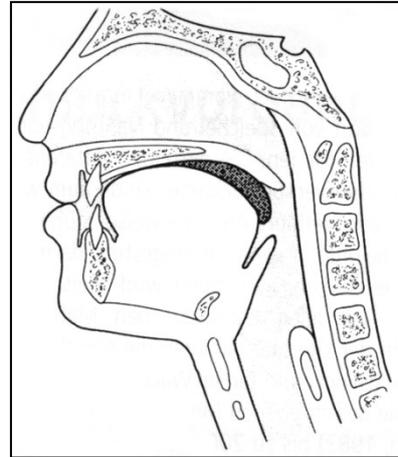


Abb. 5 - Entnommen von:
http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Orale_Phase.png

Lippenschluss sowie durch die muskuläre Anspannung der Wangen, entsteht in der Mundhöhle ein Unterdruck, der den Bolustransport noch zusätzlich erleichtert. Wie bereits erwähnt, wird im Anschluss daran durch eine Bolusberührung der vorderen Gaumenbögen und des Zungengrundes der Schluckreflex unwillkürlich initiiert (*Primäre Triggerareale*). Weiters wird auch über sekundäre Triggerfaktoren, wie die *aryepiglottischen Falten* und den *Sinus piriformes*, diskutiert. Auch stimulative Bewegungen der Zunge zur Auslösung des Schluckreflexes mit Berührungen an den vorderen Gaumenbögen und der hinteren Pharynxwand werden beschrieben. [15]

3. Pharyngeale Phase:

Eingeleitet wird diese dritte Phase durch den Schluckreflex. Der Bolus wird durch die kräftige Rückwärtsbewegung der Zunge in den Hypopharynx gedrückt (*Abb.6*), der Kehlkopf nach vorne oben gezogen und das Zungenbein angehoben. Der obere Ösophagussphinkter relaxiert sich. Durch die eintretende Sogwirkung kommt es gleichermaßen auch zu einer gewissen Raumerweiterung. (*Abb.7*) Die Dauer dieser Phase beträgt ungefähr 0,5 – 1 sec.

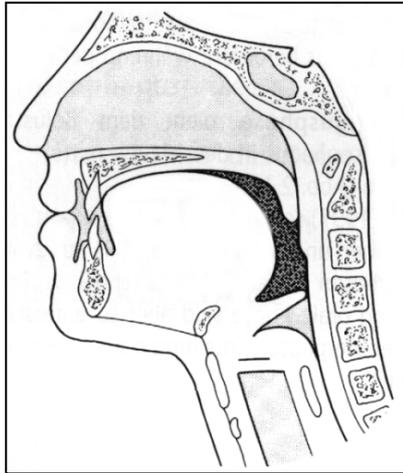


Abb. 6 - Entnommen von:
http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Pharyngeale_Phase_1.png

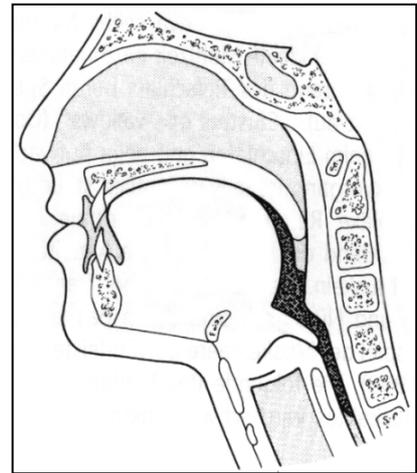


Abb. 7 - Entnommen von:
http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Pharyngeale_Phase_2.png

4. Ösophageale Phase: Die letzte Phase dient dem Transport des Bolus durch den Ösophagus in Richtung Magen. Der Transport geschieht hier durch eine ebenfalls unwillkürlich ausgelöste peristaltische Welle, welche die Nahrung mit einer durchschnittlichen Geschwindigkeit von 2 - 4 cm/ sec über den unteren ösophagealen Sphinkter in den Magen befördert. [15]

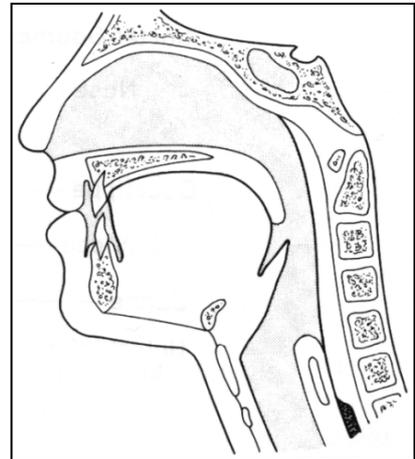


Abb. 8 - Entnommen von:
http://logopaediewiki.de/wiki/Bild:Ösophageale_Phase.png

Durch das Mitwirken von 50 Muskelpaaren und 5 Hirnnerven, also verschiedensten Strukturen, an diesen physiologischen Vorgängen, bedarf es einer präzisen zentralnervösen Abstimmung der Bewegungsabläufe der am Schluckakt beteiligten Muskelgruppen. Die Koordination der einzelnen Schluckphasen muss immer gewährleistet sein. An einem korrekten Schluckakt sind grundsätzlich 5 Hirnnervenpaare beteiligt. Der N.trigeminus (V), N.facialis (VII), N.glossopharyngeus (IX), N.vagus (X) und der N.hypoglossus (XII) sind notwendig um durch Afferenzen aus dem oberen Halsmark, und den dadurch vermittelten Informationen, einen korrekten Schluckakt zu ermöglichen.

Durch die Berührung der Basis der vorderen Gaumenbögen und des Oropharynx durch den Bolus wird die reflektorische Phase des Schluckaktes ausgelöst. Die Steuerung des Schluckreflexes übernimmt das Schluckzentrum in der Medulla oblongata, welches bei Aktivierung zugleich das Atemzentrum hemmt. Diese bulbären Schluckzentren im Hirnstamm sind schon von Geburt an aktiv. [15]

1.2.2 Pathophysiologie des Schluckens

Ist die Physiologie einer dieser Phasen gestört oder fehlend, führt das oft zum Auftreten von Schluckstörungen. In *Tab. 1* werden die möglichen Störungen, die jeweiligen Phasen betreffend, aufgelistet.

Pathophysiologie/ Störungen des Schluckens	Tab.1 [16]
Störung der oralen Vorbereitungsphase:	
<ul style="list-style-type: none"> Pathologische orale Muster und Reflexe Bewegungs- und Tonusstörungen der fazialen Muskulatur Reduzierte orale Wahrnehmung und Sensibilität Kieferbewegungsstörungen (öffnen, schließen) Reduzierter Zungentonus und Bewegungen 	
Störung der oralen Transportphase:	
<ul style="list-style-type: none"> Koordinationsstörungen/ Fehlender Schluckreflex Reduzierter Tonus und verzögerte oder abnorme Zungenbewegung Reduzierter Buccinatormechanismus 	
Störungen am Übergang der oralen zur pharyngealen Phase:	
<ul style="list-style-type: none"> Veluminsuffizienz Fehlender velopharyngealer Abschluss Verspätete Auslösung des Schluckreflexes 	
Störungen der pharyngealen Phase:	
<ul style="list-style-type: none"> Reduzierte Bewegung der Zungenbasis Reduzierte pharyngeale Peristaltik Einseitige pharyngeale Dysfunktion Reduzierter laryngealer Verschluss/ Kehlkopfhebung Dysfunktion des oberen Ösophagusphinkter 	
Störung der ösophagealen Phase	
<ul style="list-style-type: none"> Störung der peristaltischen Welle Reflux, Stenosen 	

Zusammenfassend, und im Speziellen bei Kindern mit dysphagischer Symptomatik, sollte besonderes Augenmerk auf die folgenden zwei Punkte gelegt werden [33]:

1. Inkoordination der Bewegungsabläufe und verminderte Reflexe beim Schlucken

- verlangsamter und verlängerter Schluckvorgang
- verzögert einsetzender Schluckreflex
- verspäteter/ unzureichender Kehlkopfschluss/ -hebung
- verminderte Schutzreflexe (Husten, Räuspern)
- reduzierte Peristaltik im Rachenbereich

2. Sensibilitätsstörung der am Schluckvorgang beteiligten Organe und im Mund/ Rachen/ Kehlkopf - Bereich

- unzureichende Nahrungszerkleinerung
- unkontrollierter Nahrungstransport
- verzögerte Schluckreflexauslösung
- fehlender Schluckreflex mit der Folge von Verschlucken

Eine vereinfachte Darstellung legt die Verursacher der Dysphagie auf zwei Hauptursachen fest. Einerseits das Vorhandensein von **strukturellen Anomalien**, und andererseits **neuromusculäre Probleme**. Eine rezent veröffentlichte englische Studie konnte zeigen, dass ein positiver Fortschritt der Schluckfähigkeit sehr durch die Verbesserung der Zungenbewegungen, welche den Bolus Richtung Pharynx transportieren sollten, abhängt. [18] Meistens kommt es nämlich bei der neuromusculären Problematik zu einem insuffizienten Schluckakt aufgrund einer ineffektiven Beförderung des Bolus mit der Zunge.

1.2.3 Strukturelle Anomalien vs. Neuromusculäre Probleme

Wie bereits im Kapitel zur Pathophysiologie beschrieben, stehen die *neuromusculäre Problematik* sowie das Vorhandensein von *strukturellen/ anatomischen Anomalien* bei den Dysphagieursachen an erster Stelle. Auch ein Überlappen dieser beiden Gruppen kann in Einzelfällen auftreten. Während es sich bei anatomischen Defekten meist um kongenitale Ursachen handelt, entstehen die neuromusculären Leiden in vielen Fällen erst im Verlauf der Schwangerschaft. Die Einteilung der anatomischen Defekte, welche jedoch in manchen Fällen nur einen Teil der Dysphagieproblematik darstellen (*Tab. 2*) ist anhand der Lokalisation, die der neuromusculären Problematik (*Tab. 3*) anhand von Syndromen bzw. der Entstehungsursachen, aufgelistet. Eine dritte Ursachengruppe des Schluckunvermögens stellen akute, lokal auftretende *Infektionen* dar. Entzündungen des Ösophagus sowie jene der Mundschleimhaut, können in seltenen Fällen bei Kleinkindern zu einer schmerzbedingten Abneigung der oralen Essenaufnahme, beziehungsweise auch zu einem funktionellen Schluckhindernis, führen. Diese Entität alleine führt prinzipiell nicht zu längerfristigen dysphagischen Beschwerden, und erlaubt deshalb in vielen Fällen eine kausale Behandlung, tritt jedoch auch gelegentlich als Begleiterkrankung mit auf. [18]

Strukturelle Anomalien		Tab.2 [18]
Gaumen <u>Gaumenspalte</u> <u>Submuköse Spalte</u>	Retronasalraum <u>Choanalatresie</u>	
Zunge Makroglossie Zysten, Tumore, Lymphangiome Ankyloglossia superior	Unterkiefer <u>Mikrognathie</u> Pierre Robin Syndrom	
Temporo - Manidbulargelenk Ankylose (kongenital, Osteitis) Hypoplasie	Ösophagus <u>Atresien, Stenosen</u> Divertikel, Duplikat.	
Pharynx Zysten, Divertikel, Tumore	Larynx <u>Spalten, Zysten, Laryngomalazie</u>	

Die im Mund vorkommenden Anomalien beinhalten hauptsächlich Gaumenspalten, submuköse Spalten und Makroglossie. Während eine Gaumenspaltung offensichtlich zu diagnostizieren ist, kann eine submuköse Spalte oft übersehen werden. Diese Spaltungen sollten bei einer zweigespalteten Uvula sowie bei einer V-förmigen Einkerbung im posterioren Bereich des harten Gaumens in Verdacht gezogen werden. Eine auftretende Makroglossie im Rahmen eines Beckwith Syndroms, mit neonataler Hypoglykämie, Mikrozephalie und Exomphalos, kann durch das Auftreten einer stark vergrößerten Zunge ebenfalls zu Dysphagie führen. Die richtige und schnelle Diagnostik ist ausschlaggebend für eine rechtzeitige und erfolgversprechende Therapie. [18]

Neuromusculäre Defekte		Tab. 3 [18]
<p>Verzögerte Reifung</p> <p>Frühgeburt, Mentales Defizit</p> <p>Weitere</p> <p><u>Pharyngeale Koordinationsstörung</u> <u>Kongenitaler laryngealer Stridor</u> Chalasie / Achalasie des Ösophagus Muskuläre Dystrophie Myotone Dystrophie</p> <p>Syndrome</p> <p>Cornelia de Lange Riley, Willi</p>	<p>Zerebrale Lähmung</p> <p><u>Spastisch oder athetoid</u> <u>Anomalitäten der Hirnnervenkerne oder der zuführenden Bahnen</u> <u>Bulbäre oder suprabulbäre Lähmung</u></p> <p>Infektiös</p> <p><u>Tetanus</u> <u>Diphtherie</u> <u>Poliomyositis</u></p> <p>Lokale Infektionen</p> <p>Ösophagitis Stomatitis</p>	

In den meisten Fällen ist Frühgeburtlichkeit, aufgrund einer auftretenden Asphyxie während der Schwangerschaft der Grund für eine neurologische Schädigung mit Dysphagie als eine der Folgen, gefolgt vom Auftreten genetisch bedingter Anomalien. Einigen, verschiedenen Zeitschriften zufolge ist in vielen Fällen oft eine Spontanremission bei Kindern mit diagnostizierter Dysphagie, auf Grund einer neuromusculären Ursache, zu beobachten. Diese, auch als *hypertonic- atonic dysphagia* [20] oder *motility neurosis* [21] bezeichneten Phänomene, zeigen eine fallende Tendenz der Schwere der Erkrankung nach 12 bis 18 Monaten.

1.2.4 Auswirkungen einer Schluckstörung

Abgesehen von den offensichtlichen Auswirkungen einer Dysphagie, wie Unter- oder Mangelernährung, kann eine manifeste Schluckstörung auch zu den unterschiedlichsten Folgeerscheinungen führen. Eine der problematischsten und gefährlichsten Folgen ist die Aspiration, da sie zu Erstickungsanfällen mit Atemnot und/ oder zu Aspirationspneumonien führen kann. Beide Kausalitäten können lebensbedrohlich werden. Besonders zu beachten ist die „*silent aspiration*“, bei der es zu einer Aspiration ohne erkennbare Zeichen kommt, das heißt, das der Patient keine eindeutige Symptomatik wie Husten oder erhöhte Temperatur zeigt. Meist kommt es durch einen Sensibilitätsverlust im Pharynx- und/ oder Larynxbereich zu dieser schwerwiegenden Komplikation. [17] Das aspirierte Material schädigt das betroffene Lungengewebe und wirkt infektiös. Es entsteht dadurch eine Entzündungsreaktion in der Lunge, welche auch Fieberschübe verursachen kann. Kommt es zusätzlich zum Eindringen von krankmachenden Bakterien kann sich daraus eine manifeste Pneumonie entwickeln. Diese Keime finden sich vorwiegend in kranken Zähnen sowie deren Zahnfleischtaschen, gelangen dann mit dem Speichel oder der zugeführten Nahrung in die Lunge und können die zuvor genannte Lungenentzündung auslösen. Da Kinder, die über eine Sonde ernährt werden, meist auch an einer schwerwiegenden Grunderkrankung leiden, oft mit reduziertem Allgemeinzustand oder geschwächtem Immunsystem, kann sich eine Aspirationspneumonie zu einem ernsthaften Problem entwickeln. Es muss daher vor jedem Versuch einer Sondenentwöhnung ein effizienter diagnostischer Ausschluss einer Aspiration durchgeführt werden. Symptomatisch wird die Pneumonie meist durch Husten, Fieber, vermehrte Schleimproduktion, Atemnot und Schmerzen in der Lunge beim Atmen. Diagnostisch ausschlaggebend sind erhöhte Entzündungsparameter im Blut, sowie fleckige Verschattungen (Infiltrate) im Thoraxröntgen. Aus diesem Grunde ist eine Röntgen- und Laborkontrolle, beim Verdacht auf Aspiration, zu Beginn jeder Sondenentwöhnung indiziert. [19]

1.2.5 Therapieansätze bei Dysphagie

Die Therapieansätze von Patienten mit Dysphagie sind mannigfaltig und umfassen meist mehrere Verfahren gleichzeitig: [39]

- **Restituierende Verfahren** (Tab. 4): Hierbei werden Stimulations-, Bewegungs- und Schluckübungen durchgeführt, deren primäres Ziel es ist, die pathologischen Funktionen so gut wie möglich zu normalisieren. [43]

Art der Störung	Art des Verfahrens	Ziel
Dysfunktion des oberen Ösophagussphinkters	Kopfhebeübungen im Liegen	Durch Kräftigung der suprahyoidalen Muskulatur, Verbessern der Öffnung des oberen Ösophagussphinkters
Gestörte Zungenbasis Retraktion	Masako-Manöver: Zungenspitze wird während des Schluckens zwischen den Zähnen festgehalten	Verbessern der Zungenbasisretraktion und des Abschlusses der Pharynxhinterwand mit dem Zungengrund
Verzögerte Schluckreflex-Auslösung	Taktil-thermale Stimulation der Gaumenbögen: Bestreichen der vorderen Gaumenbögen mit einem eisgekühltem Stab	Schluckreflex-Auslösung

Tab. 4 - Restituierende Verfahren

- **Kompensatorische Verfahren** (Tab. 5): Nach den jeweiligen Möglichkeiten und Umständen des Patienten werden bestimmte Haltungsänderungen und Schluckschutztechniken vermittelt, welche das Aspirationsrisiko vermindern sollen. [43]

Art der Störung	Art des Verfahrens	Ziel
Verzögerte Auslösung des Schluckreflexes und/ oder eine reduzierte orale Boluskontrolle	Kopfneigung nach vorne	Vermeidung einer prä- und/ oder intradeglutitiven Aspiration
Einseitige Pharynxparese	Kopfdrehung zur paretischen Pharynxseite	Abtransport des Bolus über die gesunde Seite, da die betroffene Rachenhälfte komprimiert wird
Kombinierte linguale und pharyngeale Hemiparese	Kippen des Kopfes zur gesunden Seite	Der Bolus wird per Schwerkraft über die gekippte Seite geleitet
Gestörte pharyngeale Kontraktion	Kräftiges Schlucken	Verbesserung der Schubkraft der Zunge und des Drückens des Bolus und damit dessen Transport
Prä- oder/ und intradeglutitive Aspiration (unvollständiger Glottisschluss/ ungenügender Verschluss des Aditus laryngis; oder verzögerter Schluckreflex)	<i>Supraglottisches Schlucken</i> (SGS): bewusstes Atemanhalten unmittelbar vor und während des Schluckens, dann kurzes Husten <i>Supersupraglottisches Schlucken (SSGS)</i> : zusätzlich Atem fest anhalten/ leicht Pressen	Stimmlippenschluss und Reinigung des Kehlkopfeinganges; durch SSGS zusätzlicher Taschenfaltenschluss und Kippen der Aryknorpel mit noch besserem Schutz vor Aspirationen als durch SGS

Tab. 5 - Kompensatorische Verfahren

- **Adaptierende Verfahren:** Diese, vor allem in den frühen Phasen dysphagischer Erkrankungen herangezogene Verfahren, beinhalten grundsätzlich eine Anpassung der Kostform, sowie spezielle unterstützende Therapiehilfen (Trinkbecher/ Besteck). [39]

1.3 Schluckdiagnostik

Die Schwerpunkte einer akkuraten Schluckdiagnostik liegen in erster Linie auf der klinischen Beobachtung sowie auf einer ausführlichen Anamnese, einer schluckspezifischen klinischen/ körperlichen und mentalen Untersuchung wie auch in weiterer Folge auf dem Einsatz apparativer Diagnosemethoden wie der flexiblen Laryngoskopie oder der Videofluoroskopie. Es gilt besonders die „*silent aspiration*“ rechtzeitig zu erkennen, was vor allem durch apparative Methoden ermöglicht wird. [22] Auch spezifische neurologische Untersuchungen, wie der Hirnnervenstatus, können aussagekräftig sein.

1.3.1 Klinische Untersuchung

Bei der klinischen Untersuchung werden alle dysphagierelevanten Befunde [22] erhoben, und an Hand des Anamnesegespräches der Status zielgerichtet durchgeführt.

- *Orofazialer Befund:* Mundschluss, orale Residuen, Speichelfluss, linguale Paresen, Zahnstatus
- *Hustenstoß:* schwach/ reflektorisch/ willkürlich; Husten nach dem Schlucken
- *Dysphonie:* heisere oder feuchte Stimme nach dem Schlucken
- *Larynxelavation:* reduziert beim Schlucken (Palpation des Kehlkopfes während des Schluckens)
- *Schluckhäufigkeit*

- *Benötigte Zeit für das Schlucken*: Zeitdauer und Anzahl der notwendigen Schluckversuche bei einer bestimmten Menge Flüssigkeit
- *Würgereflex*
- *Pharyngeale Sensibilität*

1.3.2 Apparative funktionelle Untersuchungen

Erst nach Beendigung der klinischen Untersuchung kommt es zum Einsatz einer apparativen Schluckdiagnostik. Den logopädischen Richtlinien zufolge wird die Anwendung dieser Diagnostika nur beim Auftreten bestimmter klinischer Kriterien in Betracht gezogen:

- a) Wenn ein klinischer Verdacht auf Aspiration gegeben ist
- b) Wenn eine Veränderung des Managements zu erwarten ist
- c) Wenn keine absolute Nahrungsverweigerung vorliegt

Die erhobenen Befunde müssen danach an Hand ihres pathophysiologischen Korrelats interpretiert werden, um korrekte therapeutische Konsequenzen ziehen zu können. [22] Des Weiteren sollten die Ziele der jeweiligen Untersuchungen im Vorfeld definiert werden, um unnötige invasive Untersuchungen vermeiden zu können. Im Rahmen der funktionellen Schluckdiagnostik werden die Videolaryngoskopie (flexible endoscopic evaluation of swallowing- FEES) sowie die Videofluoroskopie (videofluoroscopic swallowing study - VFSS) besprochen. Besonderes Augenmerk wird jedoch auf die FEES gelegt, da sie auf Grund der fehlenden Strahlenbelastung häufiger bei Kindern zur Anwendung kommt, und das Diagnostikum der Wahl zum Dysphagie- bzw. Aspirationsausschluss in Graz bei pädiatrischen sondenabhängigen Kleinkindern darstellt.

1.3.2.1 Ziele apparativer Untersuchungen

- Feststellung von Präsenz, Grund und Schwere eines Aspirationsrisikos
- Beurteilung der Atemwege nach schwerer Aspiration
- Bestimmung des sichersten und effektivsten Weges der Ernährung (Vermeidung unnötiger Gefahren und unnötiger Diätverordnungen)
- Vermeidung ungezielter Therapieversuche durch unspez. Diagnostika [22]

1.3.2.2 Indikationen apparativer Untersuchungen

- Bestätigung und Verifizierung einer Verdachtsdiagnose
- Diagnosestellung und spezifische Befunderhebung zur Planung einer effektiven Therapie sowie des Dysphagiemanagements
- Verlaufskontrolle und Therapieevaluation sowie Kontrolle vor weiteren Schritten, z.B im Trachealkanülenmanagement [22]

1.3.2.3 VFSS - Videofluoroskopie

Die VFSS ist eine mit kontrastmittelhaltiger Testnahrung durchgeführte radiologische Untersuchung bei der funktionelle sowie morphologische Störungen des Pharynx und des pharyngo - ösophagealen Übergangs analysiert werden können. Des Weiteren können auch die Hebung und die Anterior - Bewegung des Larynx während des Schluckens mit Hilfe der VFSS dargestellt und quantifiziert werden. Diese Untersuchungsmethode ist der Goldstandard in der Erkennung einer stillen Aspiration, da schon kleinste Kontrastmittel - Boli bildgebend nachzuweisen sind. Die Untersuchung findet im Sitzen statt, was eine ausreichend gute Kopf und Rumpfkontrolle voraussetzt. Da der Patient auf Anweisung des behandelten Arztes fachgerecht reagieren muss, stellt diese Form der apparativen Schluckdiagnostik bei Patienten mit Bewusstseinsstörungen keine Alternative zu anderen Untersuchungsmethoden dar.



Bild 5 - Entnommen von:
<http://www.radiographicceu.com/article23.html>

Auf **Bild 5** zur Videofluoroskopie erkennt man eine seitliche Röntgenaufnahme eines Probanden mit Dysphagie, nach Verabreichung einer kontrastmittelreichen Flüssigkeit.

Diese, in diesem Bild verwendete, mit Barium versetzte Flüssigkeit, wird so während der Durchleuchtung mittels Bildwandler sichtbar, und es erfolgt eine Beurteilung anatomischer Strukturen. In weiterer Folge kann durch Beobachtung der Flussrichtung des Bariumkonzentrates eine mögliche Aspiration diagnostiziert werden.

In **Bild 1** lassen sich jedoch *keine Pathologien* feststellen.

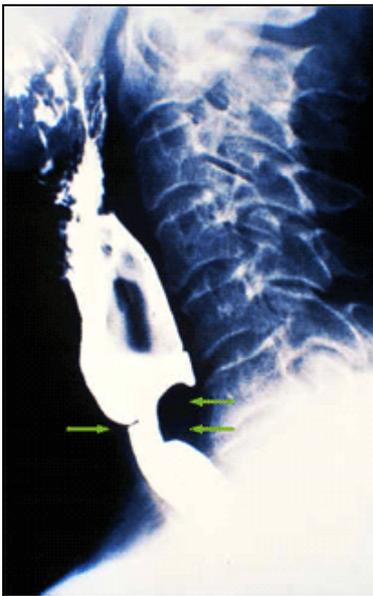


Bild 6 - Entnommen von:
www.meduni-graz.at/phoniatrie/schlucken

Auf **Bild 6** ist in der seitlichen Videokinematographieaufnahme eine ausgeprägte Stenose (*siehe grünen Pfeil*) des distalen Ösophagus zu erkennen, welche sich auch klinisch durch eine schwerwiegende Dysphagie manifestieren würde.

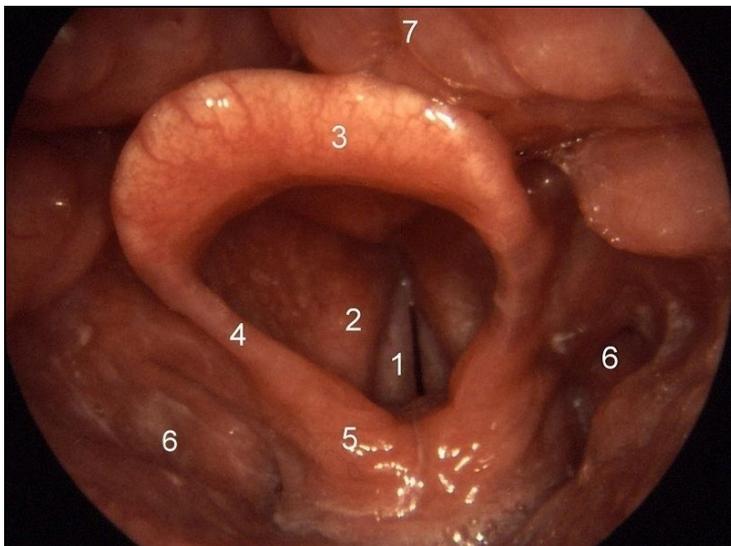
Mögliche *Fragestellungen* zum Einsatz der VFSS sind: [22]

- Bildgebender Beweis für eine Aspiration
- Ausmaß der Larynxmotilität
- Beurteilung des pharyngo - ösophagealen Überganges
- Anatomische Veränderungen am Ösophagus

Ein Nachteil der VFSS, welcher besonders in der Pädiatrie zum Tragen kommt, ist die, wenn auch nur im geringen Maße auftretende, Strahlen- und Kontrastmittelbelastung.

1.3.2.4 FEES - Videolaryngoskopie

Bei der Videolaryngoskopie handelt es sich um eine Untersuchung, die mit einem flexiblen Endoskop, dessen Durchmesser ungefähr 2,2 – 3,4 mm beträgt, durchgeführt wird. Durch diese Untersuchung ist eine funktionelle Beurteilung des Schluckablaufs möglich (*Bild 7*).

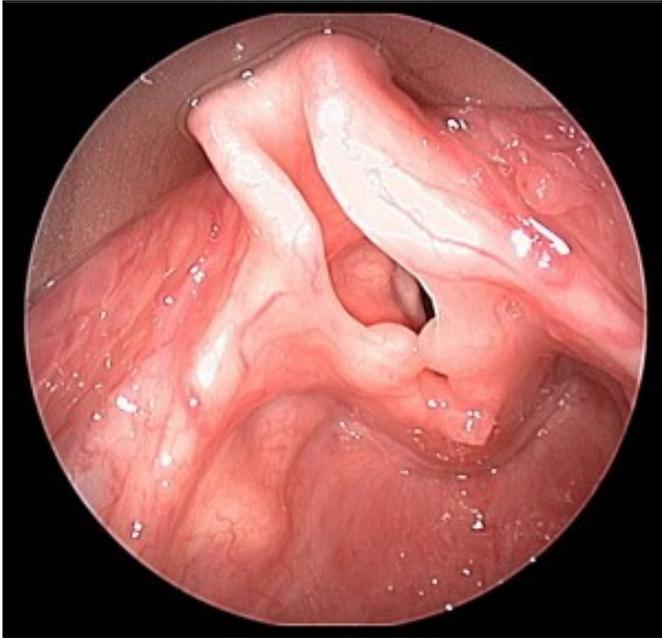


Auf **Bild 7** erkennt man einen, durch die Videolaryngoskopie aufgenommenen, Ausschnitt auf den Larynx mit all seinen umgebenden Strukturen.

- 1.) Stimm lippe
- 2.) Taschenband
- 3.) Epiglottis
- 4.) P. aryepiglottica
- 5.) Aryhöcker
- 6.) Sinus piriformis
- 7.) Zungengrund

Bild 7 - Entnommen von: Medizinische Universität Graz

Die Beurteilung der Anatomie und Funktion pharyngealer und laryngealer Strukturen (*Bild 8*) sowie die Beurteilung der Schluckfunktion und die Überprüfung verschiedener therapeutischer Interventionen, ist so in der ungefähr 5 -10 Minuten dauernden Untersuchung möglich. [22]



Auf **Bild 8** ist eine durch die Videolaryngoskopie mit Blick auf den Larynx dargestellte Laryngomalazie zu sehen. Die Laryngomalazie definiert sich durch einen unzureichenden Kalziumeinbau in das Larynxskelett. Betroffen sind die supraglottischen Strukturen wie Kehldeckel und Stellknorpel. Respiratorische Probleme und Dysphagie sind die Folge. [34]

Bild 8 - Entnommen von: Mitchell H. Katz, M.D, Pediatric Dysphagia Power Point Presentation

1.3.2.4.1 Untersuchungsprocedere der FEES

Bei der Untersuchung wird das Endoskop über die Nase, meist über den unteren, gelegentlich auch über den mittleren Nasengang, eingeführt. Danach werden Naso-, Oro- und Hypopharynx sowie der Larynx schrittweise auf morphologische Veränderungen, Infektzeichen sowie Speise- und Speichelreste inspiziert. Dieses Procedere ist insbesondere für Kinder nicht angenehm, aber keinesfalls schmerzhaft. Die Kinder spüren das Endoskop und in manchen Fällen kann auch durch versehentliche Berührung der Rachenhinterwand der Würgereflex ausgelöst werden. Abhängig von der Kooperation des Kindes/ des Patienten wird versucht, die Gaumensegelmotilität bei Phonation und beim Schlucken sowie die Stimmbandmotilität bei Phonation, Husten und Pressen zu beurteilen, wobei besonders darauf geachtet wird, ob ein willkürlicher und/ oder reflektorischer Glottisschluss vorliegt. Im Anschluss daran wird durch die Verabreichung von Testnahrung verschiedenster Konsistenz und Temperatur auf das *Verhalten* beim Schluckvorgang geachtet. Es folgt eine Auflistung der wichtigsten, zu beobachtenden Verhaltensauffälligkeiten, während dem Schluckvorgang. [24]

- Die Kontrolle über den Bolus, der normalerweise bei der endoskopischen Untersuchung gar nicht gesehen werden darf. Eine Flutung des *Hypopharynx* ist bereits Zeichen einer *verzögerten Schluckreflexauslösung*.
- *Verbliebene Nahrungsreste* nach dem Schlucken
- Übertreten von Flüssigkeit oder Nahrung in den Larynx oberhalb der Glottisebene (= *Penetration*)
- *Aspiration*: prädeglutitiv (**A**), intradeglutitiv (**B**) oder postdeglutitiv (**C**)

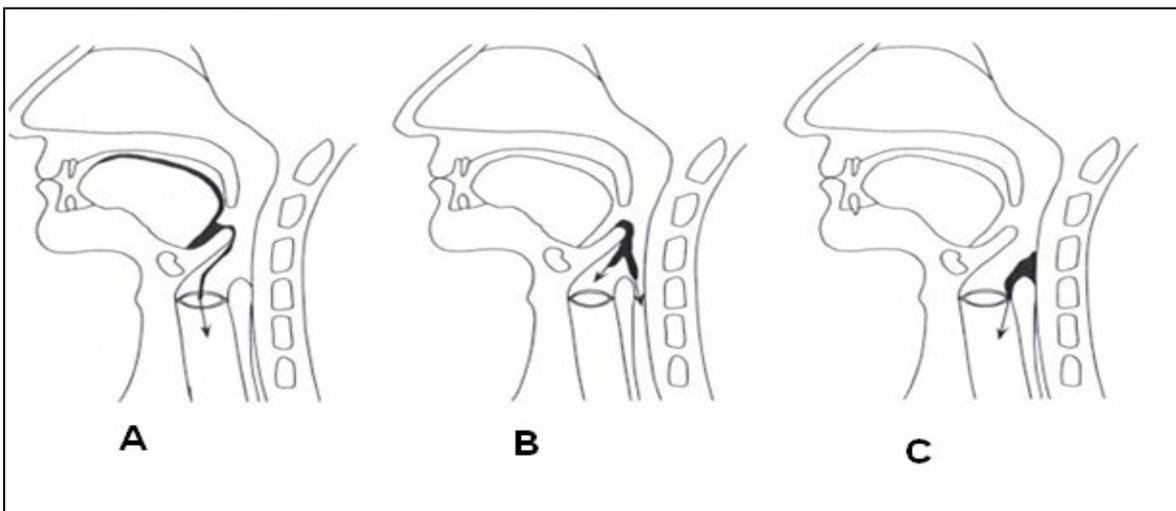


Abb. 9 - *Aspiration* (prä-, intra-, postdeglutitiv) Entnommen von: http://www.uni-frankfurt.de/Sauer_Dysphagie

Die endoskopische Schweregradeinteilung der *Aspiration* [42] ist wie folgt beschrieben: (*Tab. 6*)

0	Keine <i>Aspiration</i>
I	Gelegentliche <i>Aspiration</i> bei erhaltenem Hustenreflex
II	Permanente <i>Aspiration</i> bei erhaltenem Hustenreflex oder: gelegentliche <i>Aspiration</i> ohne Hustenreflex mit gutem willkürlichem Abhusten
III	Permanente <i>Aspiration</i> ohne Hustenreflex mit gutem willkürlichem Abhusten
IV	Permanente <i>Aspiration</i> ohne Hustenreflex, ohne willkürliches effektives Abhusten

Tab. 6 - Endoskopische Schweregradeinteilung der *Aspiration*

Das Auftreten von reflektorischem Verhalten auf *Penetration* (Bild 5), und *Aspiration* (Bild 6), kann an Hand der FEES - Aufnahmen nachvollzogen werden.



Bild 9 - Entnommen von: http://www.uni-frankfurt.de/fb/fb10/KogLi/Lehrstuhl_Leuninger/Download/Sauer_Dysphagie.pdf

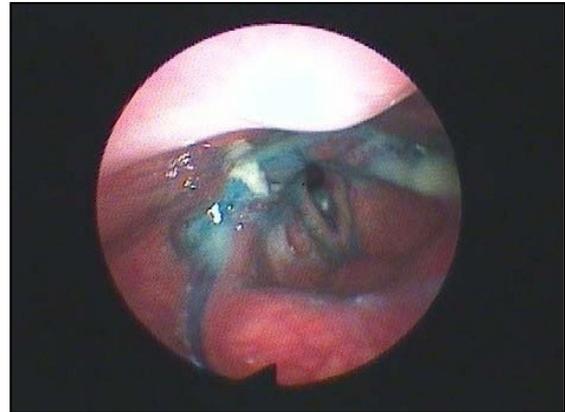


Bild 10 - Entnommen von: http://www.uni-frankfurt.de/fb/fb10/KogLi/Lehrstuhl_Leuninger/Download/Sauer_Dysphagie.pdf

Besonders geachtet wird auch noch auf abnorme Kopfhaltungen (zur Bewältigung von Nahrung), da bei leicht nach vorne gebeugtem Kopf, die Nahrung weniger schwallartig in den Hypopharynx transportiert wird. Der fachgerechte und sorgsame Umgang mit dem Endoskop sowie ausreichendes Wissen um die anatomischen Strukturen, vor allem im Kindesalter, erfordern ein großes Maß an Erfahrung. [24] Die Indikation zur Videolaryngoskopie sollte nach feststehender klinischer Diagnose einer neurogenen Dysphagie routinemäßig gestellt werden.

1.3.2.4.2 Vorteile der FEES

Die sehr hohe Aussagekraft der FEES, besonders bei der Beurteilung der pharyngo - laryngealen Strukturen und deren Bewegungsabläufe, die kostengünstige Durchführung und die geringe Belastung des Patienten durch die Untersuchung, sind als die großen Vorteile der FEES zu sehen. Weiters zeichnet sich die FEES - Untersuchung durch ihren mobile Einsatz, das Erwünschte Mitwirken der Eltern, eine fehlende Strahlenbelastung, sowie den genauen Ausschluss einer Speichelaspiration aus.

1.3.2.4.3 Ergebnisse der Videolaryngoskopie

Nach heutigem Wissensstand ist die Videolaryngoskopie als diagnostisches Instrument bei Dysphagiepatienten genauso effektiv und aussagekräftig wie die Videofluoroskopie. [26]

Diagnosen an Hand FEES (N=568) Tab.7	
<i>Diagnosekategorien</i>	<i>%</i>
Strukturell	35
Neurologisch	33
Pulmonal	6
Genetisch	7
Gastrointestinal	10
Kardiovaskulär	3
Metabolisch	1
Frühreife	4
Psychiatrisch	1

In einer von Hartnick Christopher (2000) veröffentlichten Studie wurden 568 päd. Dysphagiepatienten anhand ihrer FEES Untersuchungen klassifiziert und eingeteilt. Wie aus *Tab. 7* [25] zu entnehmen ist, wurden die Kinder den häufigsten Diagnosekriterien entsprechend, aufgelistet.

In *Tab. 8* kann man die Einteilung und Klassifizierung der Patienten durch das Model von Burklow et al. [27] an Hand der folgenden funktionalen Kategorien betrachten. Man sieht, dass ein Großteil der Patienten eine primäre Essensverhaltensstörung aufweist.

Diagnosen (Burklow System) Tab.8	
<i>Diagnosekriterien</i>	<i>%</i>
Neurologisch	73
Strukturell	57
Kardiorespiratorisch	7
Metabolisch	5

Diese Prozentzahlen kommen durch Überschneidung mehrerer Krankheitsbilder sowie der Möglichkeit des gleichzeitigen Auftretens, sowohl neurologischer als auch struktureller Problematiken, zu Stande. Gleichzeitige Verhaltensstörungen finden sich dabei ebenfalls in 85% der Fälle.

Nach durchgeführter *Videolaryngoskopie* wurden die Kinder auch an Hand ihrer Ernährungsmöglichkeiten, beziehungsweise ihrer oralen Fähigkeiten zur Nahrungsaufnahme entsprechend, klassifiziert. Nur 9% konnten normal ernährt werden, und bei umgerechnet etwa 40% war gar keine orale Ernährung möglich. Eine weitere Studie [37] zum Stellenwert der fiberoptisch - endoskopischen Untersuchung bei pädiatrischen Dysphagiepatienten wurde 2008 in dem deutschen Journal HNO abgeleitet. Dabei wurden in einem Zeitraum von 8 Jahren 164 Patienten (0,8 – 17,9 a) mittels Videolaryngoskopie auf Grund von Schluckbeschwerden/ -unvermögen untersucht. Der weit überwiegende Teil der Patienten wies eine neurogene Schluckstörung auf, welche hauptsächlich durch frühkindliche und andere Asphyxie bedingte Ursachen zu Stande kam. Eine vollständig endoskopische Untersuchung samt Schluckversuchsbeobachtung war bei 86 Patienten (52,4%) möglich. Bei 43 Patienten (26,6%) wurde bewusst auf die Durchführung des Schluckversuches aus Gründen der Aspirationsgefahr verzichtet, und bei weiteren 27 Patienten (16,5%) wurde die Untersuchung bereits im Vorfeld wegen Unruhe oder Abwehrbewegungen abgebrochen. Die verursachten Komplikationen beschränkten sich auf das Auftreten von Epistaxis (3), Hypersalivation (5) und passagere Entsättigung (2). Nach abschließender Evaluierung wurde klar, dass bei Einhaltung der vorgeschlagenen Rahmenbedingungen (*Tab. 9*), sich die endoskopische Schluckdiagnostik bei Kindern als ein praktikables und vor allem nebenwirkungsarmes Untersuchungsverfahren erwiesen hat. [37]

Empfohlene Rahmenbedingungen zur FEES	Tab.9
1. Bekannte Bezugsperson zur Untersuchung mitnehmen	
2. Untersuchung in gewohnter Umgebung ohne belastenden Transport	
3. Genügend Zeit für die Untersuchung einräumen	
4. Lokalanästhesie/ suffizientes Abschwellen der Nasenschleimhaut	

2 Material und Methoden

Die Grundlagen der Diplomarbeit, zur Erfassung einer Evaluierung der funktionellen Schluckdiagnostik und Sondenentwöhnungseffizienz im dysphagischen pädiatrischen Patientengut, an Hand retro- und prospektiver Analysen, beinhalten ein großes Reservoir an benötigten Materialien. Diese Materialien/ Methoden der Diplomarbeit beinhalten die Krankenakten derer, mit Dysphagie als Hauptursache diagnostizierten Kinder aus dem MEDOCS, die dazugehörigen Daten des ARCHIMED (Version 46.2), die Phoniatriebefunde zur Videolaryngoskopie der HNO, sowie die Aufnahmefragebögen der Psychosomatischen Station der Pädiatrischen Universitätsklinik Graz. Eine prospektive Erweiterung findet die Arbeit in der Darstellung von Fallbeispielen besonders markanter Fälle. Dadurch wird eine Evaluierung jener Fälle möglich, bei denen die Sondenentwöhnung nicht möglich war, mit Beleuchtung der dazu führenden Gründe, aber auch jener Fälle mit positiver Entwöhnungsquote. Des Weiteren kommen empirische Erfahrungen im Beisein der Kinder beim play picnic, sowie während der HNO - ärztlichen Untersuchung dazu. Die Entnahme der Befunde und Fragebögen, sowie die Beschreibung der Fallbeispiele geschahen mit freundlichem Einverständnis der Eltern, und wurden für statistische Zwecke zur Verfügung gestellt. (*Anm. des Autors:* Namen und Geburtsdaten wurden geändert)

2.1 Datensammlung - Krankenakten

Die Befunde/ Arztbriefe/ Dekurse der Kinder konnten an Hand des Kommunikations- und Informationsnetzwerks des steirischen Universitätsklinikums Graz (MEDOCS), der KAGES (Steiermärkischen Krankenanstaltenges. m.b.H), entnommen und verwendet werden. Somit war es möglich, die Krankengeschichten, zuvor durchgeführte Untersuchungen, den Verlauf der Erkrankungen und der jetzige Status, unter einheitlichen Bedingungen, zu betrachten. Es lässt sich so ein relativ ganzheitliches Bild über das betroffene Patientengut schaffen.

Die Haupt- und Nebendiagnosen konnten genau aufgeführt und evaluiert werden, und eine Einteilung der Dysphagieursachen anhand neuromusculärer oder anatomischer Ursächlichkeit getroffen werden. Entnommen wurden folgende Parameter: Ergebnisse der Videolaryngoskopien, Geburtsdaten, Geschlecht, Daten der Sondenlegungen, Haupt- und Nebendiagnosen inklusive ICD 10 Kodierungen, jeweilige Sondensysteme, Alter bei Aufnahme, stationäre Aufenthalte (von - bis), bzw. ambulante Daten, Entwöhnungserfolge und die Dauer der Entwöhnungen. Dadurch konnte auch eine Klassifizierung aller von Dysphagie betroffenen Kinder, welche mit der Problematik einer langzeitigen Sondendependenz auf die Psychosomatischen Station der Universitätsklinik Graz zur Behandlung zugesandt wurden, erstellt werden. Die Einteilung der Diagnosen verlief nach den *ICD - 10* und *ZTT DC 0-3R* Schemas, internationale Klassifizierungen aller beschriebenen Erkrankungen. Die Auflistung der genauen Diagnoseparameter erlaubt eine genauere Aussagekraft über die mögliche Prognose der in Graz durchgeführten Sondenentwöhnung. Bei 21 von 27 Kindern, wurde im Rahmen ihres stationären Aufenthaltes, zum Ausschluss einer Aspiration und zur genaueren Veranschaulichung und Analyse der Schluckstörung, eine endoskopische Videolaryngoskopie veranlasst. Durchgeführt wurden diese Untersuchungen durch die Phoniatrieabteilung der Hals,- Nasen,- Ohren Klinik in Graz. An Hand dieser Untersuchungen konnte einerseits die ungefährliche Einnahme von oraler Nahrung beim Spieleessen gewährleistet, sowie andererseits eine Evaluierung der bereits gestellten Diagnosen durchgeführt werden. Die Ergebnisse/ Befunde der Videolaryngoskopien fließen somit in die Therapie der einzelnen Kinder ein, und ermöglichen es dadurch, ein individuelles Therapieschema zu erstellen. Nach beendeter Therapie wurde das Outcome des Sondenentwöhnungsprogrammes nach dem „Grazer Modell“ evaluiert und die Effizienz und Effektivität dieses Modelles an Hand der zuvor durchgeführten FEES in Korrelation gebracht werden. Dadurch gelingt es, die Auswirkungen der einzelnen pathologischen Befunde auf die Dauer und Effizienz einer Sondenentwöhnung genauer zu beurteilen.

2.1.1 Archimed – Aufbau und Zusammenstellung

Besonderes Augenmerk fällt auch auf das Datensystem *ARCHIMED*, das erstmals im Jahr 2007 im Universitätsklinikum Graz zur Anwendung kam. *ARCHIMED* wurde in den späten 90er Jahren vom Institut für medizinische Statistik und Informatik in Wien entwickelt. [31 - 32] Das System dient primär der Qualitätssicherung durch die Möglichkeit einer noch genaueren Patientendokumentation, mit einer ausgeprägten statistischen, grafisch vermittelten, integrativen Funktion. Dieses Datenerfassungssystem wurde erstellt, um benötigte Daten zu archivieren und bei Bedarf zu evaluieren. Durch die Vielfältigkeit des Programmes ist es möglich, neben der standardisierten Datensammlung zugleich auch eine Einteilung in die verschiedenen Krankheitspopulationen vorzunehmen. Es ist auch möglich die verschiedensten Fragebögen/ Fragestellungen einzutragen. Neben den zuvor erwähnten Handlungsmöglichkeiten, ist ein großer Vorteil von *ARCHIMED* auch seine Kompatibilität und Möglichkeit des Ex- und Imports von anderen Programmen wie MS Excel, MS Word etc.

2.1.2 Aufnahmefragebogen der Psychosomatik Graz

Die Psychosomatische Abteilung der Kinderklinik Graz entwarf, im Rahmen von *ARCHIMED*, einen speziell für die Thematik der Sondendependenz angepassten Fragebogen, auch **EAT** – *Early Autonomy Training Questionnaire* genannt. Er enthält neben der allgemeinen Datenerfassung auch einen biometrischen Aspekt zur Krankengeschichte, Details zu den Sonden, den Umgang des Kindes mit der Materie Essen und dahin beziehend auch das elterliche Verhalten, sowie vorangegangenen Diagnosen und gleichsam jetzige und frühere Ernährungszustände. Der Fragebogen vermittelt ein umfassendes Bild der bisherigen Krankengeschichte mit dem Verlauf der Sondenernährung, möglichen Sondenentwöhnungsversuchen sowie des gegenwärtigen Zustandes des Kindes. Er ermöglicht es dem Personal schon im Vorfeld, sich über die gesamte Entwicklung des Kindes ein detailliertes Bild zu machen.

Der Fragebogen ist in seiner jetzigen Form seit Anfang 2008 im Einsatz und er gestattete mir den Verlauf/ Erfolg der Sondenentwöhnung sowie den Vorgang der Videolaryngoskopie der jeweiligen Kinder in Bezugnahme auf den Status der Kinder vor stationärer Aufnahme zu betrachten. Durch einerseits statistischer, und andererseits deskriptiver Evaluierung der Fragebögen war es möglich, die Kinder an Hand der verschiedensten Parameter einzuteilen. Die Frage nach der Grunderkrankung, nach dem gegenwärtigen Ernährungszustand und dem bisherige Verhältnis der Kinder zum Thema Essen, war ausschlaggebend für eine umfassende Betrachtung der Ergebnisse der Entwöhnung, sowie der Konsequenzen der Untersuchungen (Videolaryngoskopie) darauf.

2.2 HNO - Videolaryngoskopie

Die Videolaryngoskopie, als Ausschlussdiagnostikum für Aspiration, und als zielführendes Mittel zur vollständigen Diagnosefindung sowie zur temporären Diagnoseevaluation, ist ein wichtiger Bestandteil einer multidisziplinären Behandlungsform bei Sondendependenz. Von den insgesamt 27 in der Analyse vorkommenden Patienten wurden 21 videolaryngoskopisch untersucht. An Hand des MEDOCS Programmes an der Universitätsklinik war es möglich, diese 21 HNO Phoniatrie Befunde des HNO Klinikums der Universitätsklinik Graz zur abschließenden Betrachtung heranzuziehen.

Beurteilungsbereiche der Videolaryngoskopie:

- **Allgemeine Anamnese und Diagnose**
- **Phoniatischer Status:** Nase, Nasenrachen, Mund/ Rachen, Hypopharynx, Larynx
- **Sonstiges:** Schluckversuchbeurteilung (Transport, Motilität, Koordination), Schluckreflexbeurteilung, Aspirationsgefahr

An Hand dieses aussagekräftigen Diagnostikums war es möglich, die einzelnen Ausfälle zu beschreiben und zu vergleichen, genauso wie die Aspirationsgefahr zu bestimmen. Die Aussagekraft über den Erfolg oder Misserfolg einer Sondenentwöhnung konnte ebenfalls beleuchtet werden. Es war mir möglich bei ähnlichen Ergebnissen, jeweils spezifisch zu einer strukturellen oder neurologischen Problematik, Vergleiche zur Sondenentwöhnungseffizienz, sowie Aussagen über die Prognose aufzustellen.

2.3 Fallbeispiele

Anhand von 3 Fallbeispielen wird, in deskriptiver Art und Weise, die Krankheitsgeschichte mit genauem Verlauf, Diagnosen, Therapien, bis hin zur Sondenentwöhnung beschrieben und gemeinsam mit den Fragebögen prospektiv evaluiert. Sie beinhalten auch die Aufnahmefragebögen der Psychosomatischen Station der Universitätsklinik Graz und die Befunde der Videolaryngoskopie. So gelingt es, ein einheitliches Bild der Sondenentwöhnung mit Schwerpunkt auf die Dysphagieproblematik und dessen Überwindung zu bekommen. Ein weiterer Punkt der Fallbeispiele bestand darin, die Gründe und Ursachen für einen nicht erfolgreichen Sondenentwöhnungsversuch an Hand der verschiedensten erhobenen Parameter zu analysieren.

3 Ergebnisse - Resultate

Zu Beginn wird ein Überblick über das Gesamtkollektiv aller beteiligten Patienten gegeben. Die 27 Klienten mit diagnostizierter Dysphagie werden an Hand verschiedenster Parameter mit einander verglichen. Anhand der kleinen Fallzahl ($n=27$), sowie der epidemiologischen Datenlage werden die Ergebnisse eher deskriptiv erörtert. Eine prospektive Erweiterung findet sich in der Beschreibung dreier Fallbeispiele.

3.1 Epidemiologische Ergebnisse

Es findet sich hier eine Auflistung der Geschlechter-, Alters-, und Aufnahmeverteilung sowie jene der verwendeten Sondensysteme, der Fallbeispiele und die des Outcomes.

3.1.1 Alters-, und Geschlechtsverteilung des Patientenkollektivs

Von den 27 Kindern waren, 14 (52%) männlich und 13 (48%) weiblich. Das Alter der Kinder entspricht dem Alter bei stationärer oder ambulanter Erstaufnahme. Die Altersverteilung erstreckt sich vom Mindestalter von 0,013 Jahren bis zum Maximalalter von 10,49 Jahren. Das Durchschnittsalter beträgt 2,5 Jahre.

Lebensjahre	Zahl der Patienten
0	5
1	5
2	8
3	2
4	1
5	3
7	2
10	1

In *Tab. 10* ist die Anzahl der Patienten in Korrelation zu deren Lebensalter ersichtlich.

Tab. 10

3.1.2 Aufnahme- (stationär/ ambulant), und Sondensystemverteilung

Von den 27 mit Dysphagie diagnostizierten Kindern, die im Zeitraum von 2007 bis 2009 am Universitätsklinikum behandelt worden waren, wurden 14 (52%) stationär aufgenommen und 13 (48%) ambulant therapiert. Im betroffenen Patientengut wurden prinzipiell zwei Sondensysteme verwendet: die *Nasogastralsonde* und die *PEG*. Hierbei sollte angemerkt werden, dass bei manchen Kindern im Verlaufe ihrer Erkrankung beide Systeme zum Tragen kamen. 22 Kinder (81%) wurden mit einer bereits im Vorfeld gelegten PEG Sonde, stationär oder ambulant, auf der Psychosomatischen Station der Kinderklinik Graz aufgenommen. Wohingegen nur 5 Kinder (19%) mit einer nasogastralen Sonde versorgt waren.

3.1.3 Entwöhnungseffizienz

Von diesen 27 zu behandelnden Kindern, gelang es bei 18 (67%) eine vollständige Entwöhnung durchzuführen, bei 2 (7%) der Patienten stellte sich nur ein partieller Erfolg ein und bei 6 Kindern (22%) war eine erfolgreiche Entwöhnung nicht möglich. Des Weiteren zeigte sich bei einem der Kinder (4%) lediglich die Tendenz zu einer Entwöhnung, es galt jedoch als noch zu früh, und die Entwöhnung wurde somit auf einen späteren Zeitraum verlegt (*Abb. 10*).

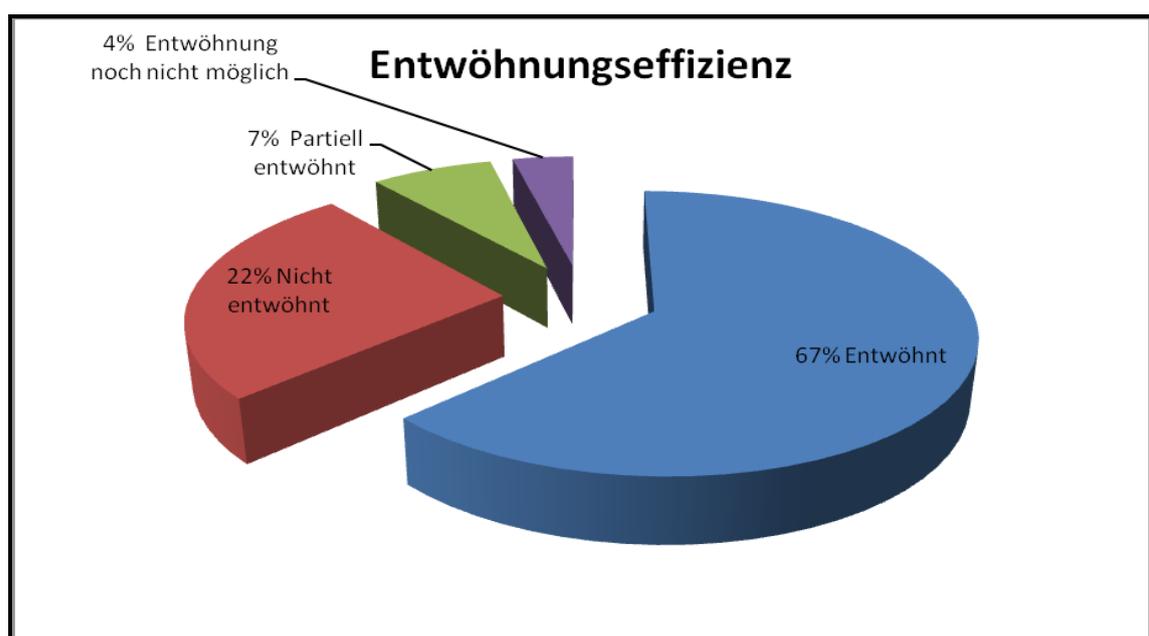


Abb. 10 - Outcome der Sondenentwöhnung im Zeitraum 2007 -2009

3.1.4 Auflistung von Alter, Diagnosen (ICD-10), und Outcome (n=27)

In Tab. 11 findet sich eine genaue Aufstellung der Dysphagie zugrundeliegenden Ursachen, bzw. die Hauptdiagnosen der Kinder (inklusive ICD-10 Codierung), sowie eine Übersicht der Entwöhnungseffizienz.

n:	Name		Outcome	Hauptdiagnose	ICD
1	Altan Batari	m	Ja	Ösophagusatresie	Q39,8
2	Unterfellner Kai	m	Nein	Hyperekplexie	G25.8
3	Pauler Birgitt	w	Nein	Posttraum. neurosens. Asphyxie	F98.2
4	Ancon Buckler	m	Ja	Posttraum. neurosens. Asphyxie	P07.2
5	Gracer Burger	w	Partiell	Kabuki Syndrom	Q87.0
6	Fabris Cardon	m	Nein	Entwicklungsrückstand	R62,5
7	Celika Lisa	w	Ja	Posttraum. neurosens. Asphyxie	P20.0
8	Colen Violeta	w	Ja	Posttraum. neurosens. Asphyxie	P07.3
9	Durran Kevin	m	n. n.	Phon. funk. Entwicklungsstörung	F80
10	Foran David	m	Ja	Frühgeburt / Intrazerebrale Blutung	P07.3
11	Calvin Fordun	m	Ja	Global Development Delay	F79,7
12	Egretzer Lisa	w	Nein	Zerebralparese mit Dysphagie	G80,9
13	Gellinger Marcus	m	Ja	Cardio - Facio Cutanem Syndrom	Q99.9
14	Lisa Howser	w	Ja	St. Post Aortenfehlbildung	Q23
15	Kurzer Liliane	w	Ja	Möbius Syndrom	Q87.0
16	Schang Peter	m	Partiell	Opitz Syndrom	Q87.0
17	Lenzer Maria	w	Ja	Posttraum. neurosens. Asphyxie	P07.3
18	Marcolinitsch Kurt	m	Nein	Posttraum. neurosens. Asphyxie	P20.0
19	Martchenko Denis	m	Ja	Microcephalus/ SFD	P05.1
20	Martscheko Martin	m	Ja	Trisomie 21	Q90
21	Osulikan Christa	w	Nein	Posttraum. neurosens. Asphyxie	F98.2
22	Hens Kenry	m	Ja	Goldenharlike-Symptomatik	Q87.0
23	Sekinaz Mikin	w	Ja	Entwicklungsrückstand	R62,5
24	Seladjina Manuel	w	Ja	Entwicklungsrückstand	R13
25	Shawn Philipson	m	Nein	Charge Syndrom	Q87.0
26	Torton Thomas	w	Ja	Wolf Hirschhorn Syndrom	Q93.0
27	Tatter Violin	w	Ja	Charge Syndrom	Q87.0

Tab. 11 - Auflistung der Hauptdiagnosen sowie des Outcomes (*Namen geändert*)

3.1.5 Fallbeispiele

Die deskriptive Beschreibung der Fallbeispiele ist Teil der prospektiven Evaluierung der funktionellen Schluckuntersuchung und des Sondenentwöhnungs-outcomes. Es werden darin die Krankengeschichten mit genauem Verlauf, Diagnosen, und Therapien beschrieben und gleichsam an Hand der FEES Untersuchung beurteilt. Durch das Beisein während den play picnics und den videolaryngoskopischen Untersuchungen, war es möglich sich einen guten Überblick über die Fortschritte der Kinder zu machen.

3.1.6 Fallbeispiel 1: Calvin Fordun, Irland

Calvin wurde am 02.06.2009 zur Sondenentwöhnung auf die Station der Psychosomatik der Universitätsklinik Graz aufgenommen. Calvin wurde ab seiner Geburt nasogastrisch und ab seinem 12. Lebensmonat bereits mittels PEG sondenernährt, und zeigte bisher keinen Entwicklungsfortschritt bzw. keine Motivation zur oralen Ernährung. Er wurde in der 37. Schwangerschaftswoche durch eine Spontangeburt mit einem Geburtsgewicht von 2500g zur Welt gebracht. Nach der Geburt wurde ein Atrium - Septum Defekt diagnostiziert und an Hand der ernsthaften mentalen Retardierung mit spastischer Quadroplegie nach CP ein Hypomyelinisations Syndrom suspiziert. Bei der Aufnahmeuntersuchung konnten keine Hinweise auf andere Erkrankungen gefunden werden. Der neurologische Status zeigte, dass Calvin einen allgemeinen motorischen Entwicklungsrückstand aufweist.

Geb. Datum: 18.05.2005

Stationär von:
02.06.2009 - 18.06.2009

Geschlecht: männlich

**Neurologische
Problematik – Dysphagie**

**Global Development
Delay**

PEG Sonde:
seit 02.05.2006

Alter bei Aufnahme: 4,03

Körpergewicht: 10,2 kg

Länge: 90 cm

BMI: 12,2

Phoniatriebefund - Videolaryngoskopie:

Phoniatischer Status:

Nase: o.B, *Nasenrachen:* o.B, *Hypopharynx:* Speichelseen im Recessus Piriformis beidseits, minimaler Übertritt des Speichels über hintere Kontur, *Larynx:* o.B, kein willentliches Abschlucken, kein Schluckreflex auslösbar, bei Flüssigkeiten Drooling und teilweise Aspiration.



Bild 11 - Calvin Fordun beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern

Er ist unfähig alleine zu gehen und kann nur mit Hilfe stehen. Neben einem guten elterlichen Kontakt, zeigt sich jedoch in allen Sektoren ein globaler Entwicklungsrückstand. Das Kind wurde samt Familie über einen Zeitraum von 2 Wochen stationär aufgenommen und versorgt. Trotz des pathologischen FEES Befundes konnte Calvin nach dem „Grazer Modell“ des Sondenentwöhnungsprogrammes mit tägl. Unterstützung von Physio-, Logo-, und Ergotherapie sowie individuellen und interaktiven psychologischen Konsilien und natürlich dem play picnic, vollständig entwöhnt werden. Es traten während seinem Aufenthalt keinerlei Komplikationen auf. Der Gewichtsverlust von Kevin innerhalb dieser zwei Wochen betrug 1000g, also ca. 10 % seines Körpergewichtes, was auch im zu erwartenden Rahmen lag. Die PEG Sonde wurde während seinem Aufenthalt mit der Empfehlung, sie nach 6 Monaten zu entfernen, belassen.

Diagnosen nach DSM IV / ICD 10:

I: Essensverhaltensver störung mit PEG Abhängigkeit F98.2

II: Balanced Parent-Child relationship

III: GÖR K21.9, Dysphagie R63, Global Development Delay F7.9, ASD Q21.1

IV: Psychosozialer Stress

V: Entwicklungsrückstand

3.1.7 Fallbeispiel 2: Lisa-Elli Howser, England

Lisa wurde in der 38. SSW mit einem Geburtsgewicht von 2480g und einer Länge von 46cm durch eine Spontangeburt auf die Welt gebracht. Sie hatte am 5. Lebenstag bereits eine Operation wegen einer ausgeprägten Aortenfehlbildung, was in Folge auch zu einer postoperativen nasogastrischen Sondierung führte. Das Kind nahm jedoch seit seiner Geburt auch partiell ein wenig Nahrung oral zu sich. Die Sondenernährung lag bei 500ml Nutrison mit 70ml in der Nacht. Seit damals hatte sie bereits unzählige Operationen wegen ihrer angeborenen kardialen Problematik. Anamnestisch zeigt sich auch eine Mikrozephalie mit Lernstörung. Der Aufnahmezustand

Geb. Datum: 14.12.1998

Stationär von:
30.05.2009 - 11.06.2009

Geschlecht: weiblich

**Neurologische und
anatomische
Problematik – Dysphagie**

Aortenfehlbildung

PEG Sonde:
seit 14.12.2004

Alter bei Aufnahme: 10,5

Körpergewicht: 20,5 kg

Länge: 124 cm

BMI: 13,3

zeigte neben einem leichten urtikariellem Ausschlag, sowohl in der Statomotorik und dem Skelettsystem wie auch neurologisch, keine Auffälligkeiten. Im Anschluss an die endoskopische Untersuchung konnten eine Kehlkopflähmung links sowie der status post Verschluss einer posterioren Larynxspalte diagnostiziert werden. Das ebenfalls durchgeführte Schluckaktröntgen zeigte fast keine Hebung von Hyoid und Larynx, einen verspäteten ventralen shift und eine Anhebung der Epiglottis. Die Funktion des Ösophagussphinkters war unbedenklich, es zeigte sich jedoch auch kurzzeitig eine minimale Aspiration mit fehlendem Hustenreflex.

Phoniatriebefund – Videolaryngoskopie

Phoniatischer Status:

Nase: o.B, *Nasenrachen:* o.B, *Hypopharynx:* o.B, *Larynx:* Narbe supraglottisch dorsal, Epiglottis überhängend, linke Stimmlippe paramedian stillstehend, rechte Stimmlippe normal beweglich, guter Stimmlippenschluss, kein Speichelsee im Recessus Piriformis beidseits, heftige Abwehr, Patient ist non - compliant, jegliche Testnahrung/ -flüssigkeit wird ausgespuckt.



Durch stetige Verminderung der Sondierungs-
menge via PEG konnte Lisa im Rahmen des
Sondenentwöhnungsprogrammes nach dem
„Grazer Modell“ bis zum 10. Juni 2009 vollständig
entwöhnt werden. Sie konnte mit einem
Entlassungsgewicht von 19,12 kg in
kardiorespiratorisch und neurol. unauffälligem
Zustand wieder entlassen werden. Es wurde
angeraten, die PEG Sonde, nach Erreichen des
erwünschten Gewichtes, in ca. 6 Monaten, zu
entfernen.

Bild 12 - Lisa-Elli Howser beim
Spieleessen; Entnommen vom Archiv der
Psychosomatischen Abteilung der
Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher
Zustimmung der Eltern

Diagnosen nach DSM IV / ICD 10:

I: Essensverhaltensverstörung nach neonatalen Eingriffen, mit PEG Abhängigkeit F50.8

II: Elterliches Überengagement in Ernährungsangelegenheiten F43.8

III: Kongenitale Herzerkrankung, Aortenfehlbildung Q25.1, VSD Q21.0, Mikrozephalie

IV: Psychosozialer Stress F43.0

V: Entwicklungsrückstand R62.6

3.1.8 Fallbeispiel 3: Shawn Philipson, Rumänien

Shawn wurde als zweites Kind einer rumänischen Familie im AKH Wien zur Welt gebracht. Die anfangs bei Polyhydramnion vermutete Ösophagusatresie konnte im Gegensatz zur pränatal bekannten Pulmonalstenose nicht bestätigt werden. Es zeigte sich bei Shawn jedoch von Anfang an eine massive Schluckstörung, extremes Speicheln und eine Hirnnervendysfunktion bei jedoch noch vorhandener Saugleistung. Er wurde daraufhin auf die Verdachtsdiagnose Möbius abgeklärt. Auf Grund massiver Speichel- und Sekretbildung mit Regurgitation in den Nasopharynx sowie auf Grund der Velumparese wurde Shawn vom 1. Lebenstag an enteral ernährt, und im 2. Lebensmonat wurde

Geb. Datum: 29.07.2007

Stationär von:

1: 11.09.07 - 03.10.07

2: Im Alter von 6 Monaten

Geschlecht: männlich

**Anatomische
Problematik – Dysphagie**

Charge Syndrom

NGS Sonde:
seit Geburt

Peg Sonde: seit 2 LM

Alter bei Aufnahme: 40 d

Körpergewicht: 3,7 kg

eine PEG Sonde implantiert. Bereits ab dem 2ten Lebenstag wurde mit intensiver Physio-, Ergo- und Logopädietherapie begonnen. In weiterer Folge wurde jedoch eine CHD7 - Mutation nachgewiesen und somit ein CHARGE Syndrom bestätigt. Zu diesem Zeitpunkt sah es klinisch, sowie der funktionellen Schluckdiagnostik nach entsprechend, nicht nach einer entwöhnbaren Sondierungssituation, bzw. einem suffizienten Schluckvermögen, aus.

Phoniatriebefund – Videolaryngoskopie

Allgemeine Anamnese: Facialisparese rechts, Velumschwäche, Nasensonde

Phoniatrischer Status:

Nase: rechts liegende Nährsonde, links reichlich schaumiges Sekret, in erster Linie Speichel, Nasenatmung gut möglich **Nasenrachen:** o.B, **Hypopharynx:** o.B, **Larynx:** infantiler Larynx, Zeichen von Aspiration/ Penetration.

Im 6. Lebensmonat kommt Shawn zur geplanten zweiten Videolaryngoskopie und Sondenentwöhnungsversuch auf die Psychosomatische Station der Kinderklinik Graz. Während der erneut durchgeführten Untersuchung zeigte sich kein Hinweis auf Aspiration oder Regurgitation mehr. Somit konnte mit einer oralen Nahrungszufuhr nun komplikationslos begonnen werden. Shawn nahm am täglichen Spieleessen teil und erhielt Physio-, Ergo- sowie Logotherapie. Ab dem 9ten Lebensmonat wurde die Verabreichung sondierter Nahrung eingestellt und



Bild 13 - Shawn Philipson beim Spieleessen; Entnommen vom Archiv der Psychosomatischen Abteilung der Universitätsklinik Graz ©; mit freundlicher Zustimmung der Eltern

auf voll orale Ernährung umgestellt. Daraufhin war es auch möglich, die PEG Sonde ab dem 10ten Lebensmonat risikofrei zu entfernen. Seine letzte ambulante Kontrolle hatte Philip im Alter von 14 Monaten, in gutem Allgemeinzustand, und mit einem Körpergewicht von 7,6 kg. Neben flüssigen und breiigen Nahrungsmitteln konnte er nun auch schon feste Nahrungsmittel zu sich nehmen.

Diagnosen nach DSM IV / ICD 10:

I: Sonstige Taubheit und Schwerhörigkeit V.a H91.8

II: Charge Syndrom Q87.0

III: Kehlkopfhypoplasie Q31.2

IV: Dysphagie R13

V: Glossopharyngeusparese, infantiler Larynx Q31.2

FAZIT: Es konnte nun in epidemiologischen Untersuchungen gezeigt werden, dass Kinder mit CHARGE Syndrom häufig unter Ess- und Fütterungsproblemen leiden. Oft halten es die Eltern und Betreuungspersonen auf Grund der vielseitigen strukturellen Pathologien für Utopie, ihrem Kind eine normale Essentwicklung ermöglichen zu können.

Dies hat sich jedoch in kürzlich erschienenen wissenschaftlichen Untersuchungen und in unserem klinischen Alltag nicht bestätigt [40]. Ob ein Kind mit CHARGE Syndrom selbstständig essen können wird, hängt nicht von der Schwere und Ausprägung des Syndroms ab. Sie können es lernen, unabhängig davon. Und auch in diesem Falle hat sich die Wichtigkeit der funktionellen Schluckdiagnostik bei pädiatrischen Dysphagiepatienten wieder bestätigt. Durch die, sich noch in der Entwicklung befindlichen organischen Strukturen bei Kindern, ist eine 6 monatige Evaluierung mittels Videolaryngoskopie zur Ermittlung des Fortschritts ihres Schluckvermögens unabdingbar.

3.2 Ergebnisse der Videolaryngoskopien

3.2.1 Beurteilungen der Videolaryngoskopien

In Tab. 12 findet sich eine Auflistung und Kurzzusammenfassung der Befunde durchgeführter Videolaryngoskopien.

n:	Name	Beurteilung der Videolaryngoskopien
1	Altan Batari	Schluckreflex nicht auslösbar, tlw. aspiriert - tlw. abgeschluckt
2	Unterfellner Kai	Schluckreflex o.B
3	Pauler Birgitt	Schluckreflex nicht auslösbar, Aspiration
4	Ancon Buckler	Schluckreflex o.B
5	Gracer Burga	Schluckreflex o.B
6	Fabris Cardon	Pat. hatte keine FEES
7	Celika Lisa	schwer beurteilbar, mit Flüssigkeit beinahe komplette Clearance
8	Colen Violeta	fehlende Initiierung des Schluckaktes, Reflexauslösung möglich
9	Durran Kevin	Pat. hatte keine FEES
10	Foran David	Pat. hatte keine FEES
11	Calvin Fordun	Schluckreflex nicht auslösbar, Aspiration
12	Egretzer Lisa	Speichelaspiration, fehlender Hustenreflex, keine Pharynxkontraktion
13	Gellinger Marcus	non compliant - nicht beurteilbar
14	Lisa Howser	non compliant - nicht beurteilbar
15	Kurzer Liliane	Flüssigschluck möglich, leichte Abwehrbewegung, keine Aspiration
16	Schang Peter	non compliant - nicht beurteilbar/ funktionelle Störungen
17	Lenzer Maria	nicht ganz aussagekräftig, jedoch kein Hinweis auf Aspiration
18	Marcolinitsch Kurt	Pat. hatte keine FEES
19	Martscheko Martin	Schluckreflex o.B
20	Mukenitsch Marko	Choanalatresie bds., ansonsten unauffällig
21	Osulikan Christa	Pat. hatte keine FEES
22	Hens Kenry	geringe Aspiration bei erhaltenem Hustenreflex
23	Sekinaz Mikin	Pat. hatte keine FEES
24	Seladjina Manuel	Schluckreflex o.B
25	Shawn Philipson	Schluckreflex o.B
26	Torton Thomas	verzögerter Schluckreflex, Koordinationsstörung, keine Aspiration
27	Tatter Violin	Schluckreflex o.B

Tab. 12 - Ergebnisse der Videolaryngoskopien (*Namen geändert*)

3.2.2 Resultate der FEES - Untersuchungen zur Dysphagie

21 Kinder (78%) wurden nach stationärer oder ambulanter Aufnahme an Hand einer angeordneten Videolaryngoskopie untersucht. Bei 6 Kindern (22%) wurde wegen fehlender klinischer Indikation auf eine funktionelle Schluckdiagnostik verzichtet. Weitere 6 Kinder hatten im Vorfeld auch bereits eine Videofluoroskopieuntersuchung. Von den 21 Kindern, bei welchen eine Videolaryngoskopie durchgeführt wurde, zeigten 4 (19%) während der Untersuchung eine teilweise oder vollständige Aspiration, 5 (19%) eine Schluckreflexstörung oder eine funktionelle Pathologie, 8 (28%) keine definierte Schluckstörung, und bei weiteren 4 Kindern (19%) war die Videolaryngoskopie durch fehlende Compliance nicht aussagekräftig. Zusammengefasst konnte bei 9 Kindern eine klare Ursache für die Schluckstörung festgestellt werden. 2 der Kinder (7%), die bei der ersten Videolaryngoskopie massive Aspirationen aufwiesen, konnten trotzdem erfolgreich entwöhnt werden.

3.2.3 Einteilung nach anatomisch/ neurologischen Ursachen

Wie zu Beginn bereits erwähnt, können im vorliegenden Kollektiv die Dysphagie auslösenden Ursachen grundsätzlich eingeteilt werden in anatomisch funktionelle Ursachen, sowie in neurologisch bedingte. 13 Kinder (48%) erhielten ihre Schluckunfähigkeit durch eine neurologische Problematik, 11 (42%) wiesen funk. Störungen auf und bei 3 Kindern (11%) war die Ursache nicht eindeutig feststellbar oder überlappend. 13 der Kinder zeigten eine, während der Schwangerschaft oder dem Geburtsvorgang entstandene Asphyxie, und damit in den meisten Fällen ein mit einer Frühgeburt assoziiertes Krankheitsbild. Die restlichen 14 zeigten angeborene Erkrankungen im Rahmen anatomischer Fehlbildungen, oder genetisch bedingter Syndrome.

3.3 Diagnoseklassifizierung

3.3.1 Ergebnisse der ICD - 10 Verteilungen

Die von der WHO herausgegebene ICD - 10 Klassifikation (Tab. 13) dient zur Codierung von Krankheiten und Diagnosen und ermöglicht dadurch auch eine spezifische Einteilung der Patienten nach Diagnosegruppen. Die 27 ausgewählten Kinder wurden, je nach Diagnosestellung, in einer der unten angeführten Subgruppen eingeteilt (Abb. 11).

ICD – 10 Klassifikation	
Q00-Q99	Angeb. Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien
P00-P96	Bestimmte Zustände mit Ursprung in der Perinatalperiode
F00-F99	Psychische-, bzw. Verhaltensstörungen
G00-G99	Krankheiten des Nervensystems
R00-R99	Abnorme klin. Sympt. und Laborbefunde/ anders n. klassifizierbar

Tab. 13 - Einteilung der ICD - 10 Klassifizierung nach der Diagnosegruppe Q

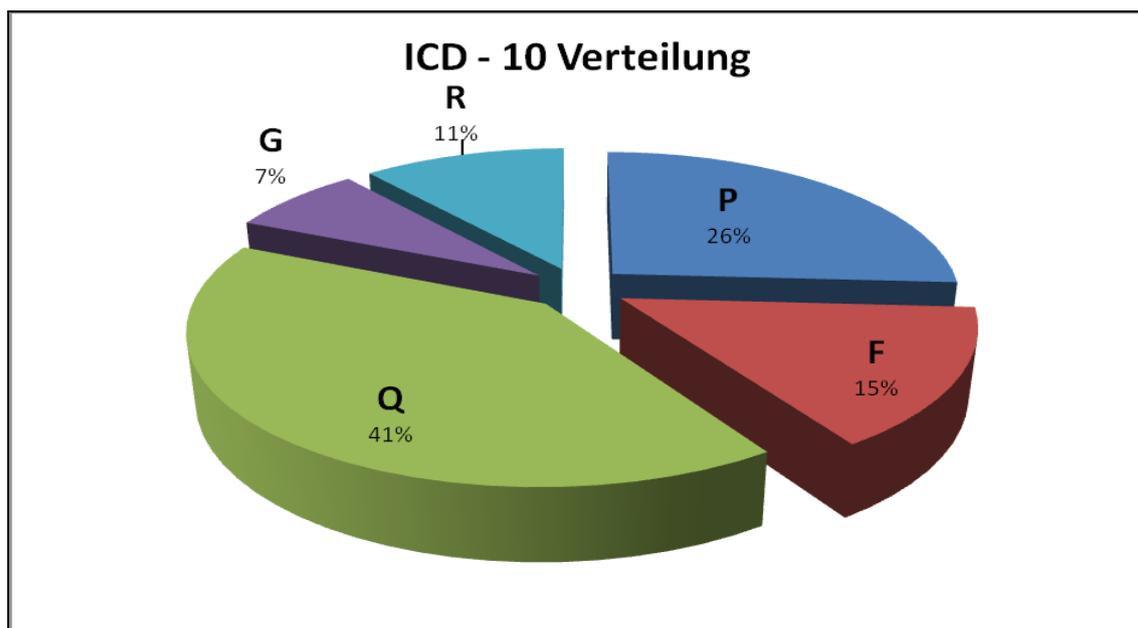


Abb. 11 - Einteilung und Verteilung nach ICD - 10 Klassifizierung

Anhand der Aufteilung der ICD - 10 Klassifizierung kann man erkennen, dass über die Hälfte der Kinder an perinatalen Fehlstörungen litt. Dafür verantwortlich sind bei 7 Kindern (26%) bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode hatten. 11 der Kinder (41%) hatten als Hauptdiagnose eine angeborene Fehlbildung im Rahmen von Deformitäten und/ oder Chromosomenanomalien. Diese traten insbesondere im Zuge verschiedenster Syndromerkrankungen auf. Bei 4 weiteren Kindern (15%) stand eine psychische Störung oder eine Verhaltensproblematik im Vordergrund der Dysphagie. Eine Entwicklungsstörung bzw. ein Development Delay im Rahmen einer Frühgeburt und/ oder Asphyxie stand bei allen vier Kindern im Raum. Eine zerebrale Ursache führte bei den 2 Kindern (7%) in der Subkategorie G zur Störung der phonologischen Entwicklung. Die letzte Kategorie betrifft 3 Kinder (11%) und wird bei Patienten mit abnormer klinischer Symptomatik genutzt, die nicht anderswo klassifizierbar sind. Bei diesen 3 Kindern konnte ein ausgeprägter Entwicklungsrückstand festgestellt werden.

3.3.2 Einteilung in angeborene bzw. genetische Ursachen oder Frühgeburtlichkeit bzw. Asphyxie

Angesichts der Ursächlichkeiten der Erkrankungen im Patientengut, ist eine grobe Einteilung in frühgeburtliche Gründe in Verbindung mit intrauteriner Asphyxie, und jene einer angeborenen bzw. genetischen Ursache möglich. Es ist ersichtlich, dass ein Teil der Kinder (10; 37%) durch eine erworbene Ursache, das heißt, durch eine im Rahmen der Schwangerschaft erlittene Asphyxie, erkrankt ist, und sich bei den übrigen 15 Kinder (56%) eine angeborene bzw. genetische Ursache manifestiert hat. Bei 2 der Kinder war eine Definierung nicht möglich.

4 Diskussion

Die Evaluierung und Analyse der statistischen und empirischen Resultate der 27 Kinder mit dysphagischen Erkrankungen zeigte einige sehr interessante, neue Gesichtspunkte im Rahmen der Diagnostik und der Sondenentwöhnungseffizienz auf. Durch die Verwendung der neuen ARCHIMED Datensammlung wurde die dazu benötigte statistische Auswertung und Datenanalyse erheblich erleichtert.

Sondenentwöhnung:

Anhand der Beurteilung des Erfolges der Sondenentwöhnung bei mehr als 2/3 der Kinder, konnte die allgemein geltende Meinung der Unmöglichkeit zur Entwöhnung auf Grund schwerwiegender dysphagischer Ursachen relativiert und entkräftet werden. Es zeigte sich, dass auch bei Kindern mit anfangs gravierenden Schluckproblemen, und Zeichen von Aspiration, zu einem späteren Zeitpunkt, eine Entwöhnung, vom Standpunkt der HNO Untersuchung aus, durchaus zulässig war, und in vielen Fällen auch erfolgreich. Ein wichtiger Parameter in diesen Situationen stellten auch die Informationen der elterlichen Beobachtungen dar, die bei den Kindern am ehesten den geeigneten Zeitpunkt zum Wiedererlangen der Schluckfähigkeit wahrnahmen. In der analysierten Gruppe scheint die Geschlechtsverteilung konstant zu sein und betrifft Mädchen im gleichen Maße wie Knaben.

Sondierung:

Obwohl alle Kinder anfangs eine nasogastrale Sonde bekamen, wurden dennoch 81% der Kinder zum Zeitpunkt der Aufnahme zur Sondenentwöhnung, mit einer PEG Sonde versorgt. Dies zeigt wiederum auf, dass die PEG, die Sonde der ersten Wahl bei Langzeit sondierten Kindern darstellt, und für die Entwicklung einer physiologischen Schluckentwicklung auch zielführender ist.

Videolaryngoskopie:

Die Unerlässlichkeit der Videolaryngoskopie, als Untersuchungsmethode der ersten Wahl bei Kindern mit Dysphagie, konnte an Hand des Einsatzes bei fast 80% des Klientels bestätigt werden. Ein großer Vorteil der Videolaryngoskopie ist die geringe Invasivität, die es eben besonders im pädiatrischen Gebiet auf Grund geringerer EBM niedrig zu halten gilt. Im Vergleich zur Videofluoroskopie, bei der unter Kontrastmittelgabe eine Röntgenaufnahme des Schluckvorgangs gemacht wird, steht bei der FEES weder eine Applikation von nierengängigen Substanzen, noch eine Strahlenbelastung im Raum. Obwohl nicht bei allen Kindern eine perfekte Compliance gegeben war, konnte doch bei einem Großteil der sehr jungen Patienten ein aussagekräftiger Befund erstellt werden. Denn auch im Falle der Compliance und der Mitarbeit der Kinder, hat sich die FEES gegenüber der Videofluoroskopie als federführend bewiesen und zeigt gerade in diesem Altersbereich die besseren Resultate. Dadurch ist es möglich, das Sicherheitsrisiko einer Entwöhnung auf Grund einer möglicherweise auftretenden Aspiration aufzuzeigen, um dementsprechend die Therapie zu planen. Bei fast 40% der Patienten konnte sogar trotz vorliegender diagnostizierter Dysphagie ein Befund ohne pathologisches klinisches Korrelat erstellt werden. Ein weiterer Punkt war die genauere Bestimmung und Klassifikation der zwei Hauptursachen, der neurologischen Problematik sowie den anatomisch strukturellen Gründen einer dysphagischen Störung. Es zeigte sich auch die Notwendigkeit, bei positiver Videolaryngoskopie, nach 6 Monaten eine Kontrolluntersuchung anzuordnen, um die Schluckfähigkeit zu einem späteren Zeitpunkt nochmals erneut bewerten zu können. Es stellte sich heraus, dass bei vielen Kindern durch die noch nicht voll entwickelten anatomischen Strukturen keine definitive Aussage zur Schluckfähigkeit getroffen werden konnte. Auch wenn anfangs eine normale Schluckentwicklung und ein physiologischer Schluckvorgang unmöglich scheinen, sollten diese Kinder, besonders bei positiver geistiger Entwicklungstendenz, bedahingehend weiter observiert und kontrolliert werden.

ICD - 10 Klassifikation:

Die Einteilung an Hand bestimmter ICD - 10 Subgruppen hat gezeigt, dass fast die Hälfte aller Kinder an angeborenen Erkrankungen litt und somit in den meisten Fällen bereits von Geburt an eine Schluckunfähigkeit aufweisen. Deshalb sollte bei solchen Kindern gleich von Beginn an eine professionelle Bewertung und Evaluierung des Schluckvermögens durchgeführt werden, um rechtzeitig alle nötige Schritte im Falle einer Sondenlegung und möglichen Entwöhnung einleiten zu können. Umso früher die Sonde entfernt, und eine physiologische Essentwicklung wieder in Kraft treten kann, umso positiver sind die Aussichten auf eine normgerechte kindliche Essentwicklung. Durch die sichtbar große Bandbreite an verschiedenen Erkrankungen, welche eine Dysphagie im Kindesalter auslösen können, ist diese Aufgabe von umso größerer Bedeutung. Da so gut wie kein Kind die Schluckstörung ohne ursächlich mitwirkendes organisches Korrelat erworben hatte, sollte es durch das unnötige Verweilen einer Ernährungssonde gar nicht erst zu einer so schwerwiegenden Abhängigkeit kommen.

Literatur:

Während Literatur zu den einzelnen Erkrankungen bzw. zur Dysphagie im Erwachsenenalter ausreichend vorhanden war, ist dennoch ein großer Mangel an spezifischer Literatur, in Bezug auf die jeweiligen Sondenentwöhnungsprogramme bzw. den nötigen diagnostischen Mitteln, wie der Videolaryngoskopie, zu beklagen. Die Thematik der Sondenentwöhnung ist in fast allen ihren Bereichen unterrepräsentiert. Der Begriff der Sondenabhängigkeit stellt noch keine erkannte oder anerkannte klinische Risikopopulation dar.

Literaturverzeichnis

- [1] Dunitz-Scheer, Marguerite et al. (2004) Essen oder nicht Essen, das ist hier die Frage - Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit: das „Grazer Modell“; Univ. Kinderzentrum Graz Pädiatrie & Pädologie 6, (18-32)
- [2] Scheer, Peter et al. (2007) Essstörungen; Psychosomatik und Psychotherapie LKH-Graz, Monatsschrift Kinderheilkunde 2007 / 09 (793-800), Springer Medizin Verlag
- [3] Kaimbacher, Petra (2008) Die frühkindliche Essentwicklung und ihre Abweichungen; Psychologie, Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Diplomarbeit Psychologie
- [4] Dunitz-Scheer, Marguerite, Tappauf, Michaela, Burmucic, Katharina & Scheer, Peter (2007) Frühkindliche Essstörungen: Kinder sind keine Gefäße!; Entwurf für Sonderheft Monatsschrift Kinderheilkunde, Psychosomatik Graz
- [5] Mason SJ, Harris G, Blissett (2005) Tube feeding in infancy: Implications for the development of normal eating and drinking skills; Journal of Dysphagia 20 (1) (46-61)
- [6] Trabi et al. (2009) Prevention and treatment of tube dependency in Infancy and Early Childhood; ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition 1/73
- [7] Pelchat ML, Rozin P. (1982) The special role of nausea in the acquisition of food dislikes by humans; Appetite 3 - (341–351)
- [8] Internet: 22.05.09 21:53
<http://www.enteraleernaehrung.de/internet/kabi/enteral/entern.nsf/Content/Wege+der+klinischen+Ern%C3%A4hrung>
- [9] Internet: 22.05.09 22:00
<http://www.enteraleernaehrung.de/internet/kabi/enteral/entern.nsf/Content/Trinknaehrung>
- [10] Internet: 22.05.09 22:20
<http://www.enteraleernaehrung.de/internet/kabi/enteral/entern.nsf/Content/Sondenahrung>
- [11] Brandstätter, Roos - Liegmann (2005) Künstliche Ernährung bei Kindern: Enteral und parenteral, ambulant und stationär; Veröffentlicht von Elsevier, Urban & Fischer Verlag ISBN 3437272209, 9783437272202
- [12] Jochum, Frank (2005) Infusionstherapie und Diätetik in der Pädiatrie; Veröffentlicht von Springer, - ISBN 3540211950, 9783540211952
- [13] Herpertz, Ulrich (2008) Handbuch Essstörungen und Adipositas; Springer Verlag ISBN 978-3-540-76881-4

- [14] Dunitz-Scheer, Marguerite et al. (2007) Standardized tube weaning in children with long-term feeding tube dependency: Retrospective analysis of 221 patients; Subm. JPGN
- [15] Wolfgang Biegenzahn et al. (2002) Orofaziale Dysfunktionen im Kindesalter: Grundlagen, Klinik, Ätiologie, Diagnostik und Therapie; Georg Thieme Verlag, ISBN 313-1-005-920
- [16] Internet: 20.06.09 16:23
<http://www.schluckstoerung-dysphagie.de/fachpersonal.html>
- [17] Melanie Weinert, Manuela Motzko (2004) Dysphagie - Ursachen, Diagnostik und Behandlung; Ernährung & Medizin (109-111)
- [18] Illingworth, R.S. (1969) Sucking and swallowing difficulties in infancy: diagnostic problem of Dysphagia; Archives of Disease in Childhood, 44 - (655-665)
- [19] Wiebke Herbst-Rietschel (2002) Dysphagie: Schluckstörungen nach Schlaganfall und Schädel-Hirn-Trauma, Ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige; Verlag Schulz-Kirchner Verlag GmbH
- [20] Catel, W. (1937) Congenital dysphagia, neurogenic considerations; Laryngoscope (St. Louis), 65, 515
- [21] Nitsch, K. (1954) Die atonisch - hypertonische Dysphagie des Säuglings; Monatszeitschrift Kinderheilkunde, 102, 1
- [22] Merti-Rötzer, M. (2009) Dysphagia - epidemiology, diagnostics, therapy and nutrition-management; Laryngo-Rhino-Otologie, E-pub.
- [23] Boseley, Mark E. et al. (2006) The utility of the fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (FEES) in diagnosing and treating children with Type I laryngeal cleft; Pediatric Otorhinolaryngology, Elsevier Verlag
- [24] Diesener, P. (1998) Schluckstörungen bei Kindern - Bildgebende Diagnostik mittels transnasaler Videoendoskopie; (Ausarbeitung aus dem Vortrag - Wissenschaftliche Tagung im Rahmen der Wangener Tage)
- [25] Hartnick, J. Christopher. (2000) Pediatric fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing; Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology, Vol. 109 Number. 11
- [26] Leder, B Steven (2000) Fiberoptic endoscopic Evaluation of swallowing in the pediatric population; The Laryngoscope Vol. 110
- [27] Burklow et al. (1998) Classifying complex pediatric feeding disorders; Journal of Pediatric Gastroenterol Nutrition, 27 – 143;7
- [28] Puchstein C, Morlion B (1999) Künstliche Ernährung; (Hrsg) Ernährungsmedizin; Thieme, Stuttgart, New York (639-651)
- [29] Walter Siegenthaler (2006) Klinische Pathophysiologie; Georg Thieme Verlag; Ausgabe 9
- [30] Gudrun Bartolome, Heidrun Schröter-Morasch (2006) Schluckstörungen: Diagnostik und Rehabilitation; Elsevier Verlag (München) 3. Auflage

- [31] Dorda W, Wrba T, Duftschmid G, Sachs P, Gall W, Rehnelt C, et al. Archimed: A Medical Information and Retrieval System. *Meth. Inform. Med.* (1999); 38 – (16-24)
- [32] Bachmaier G. [Discussion of the diploma thesis: Comparative analysis of ICD-10 and ZTT DC0-3R diagnoses in a large international population of tube-dependent infants referred for tube weaning] (2009)
- [33] Internet: 24.10.09 19:12
http://www.ratgeber-fuer-patienten.de/uploads/fresenius_dysphagie-1.pdf
- [34] Friedrich Carl Sitzmann (2007 – 3. Auflage) Pädiatrie, Duale Reihe; Thieme Verlag
- [35] Adams, Gordon & Spangler, Feeding a child - A Challenge; *JADA* Vol.99 no.8
- [36] C. A. Bader, G. Niemann (2009) Dysphagie bei Kindern mit infantiler Zerebralparese Fiberendoskopische Untersuchung; *Laryngo-Rhino-Otologie*; Georg Thieme Verlag, Stuttgart/ New York
- [37] C. A. Bader, G. Niemann (2008) Dysphagien im Kindes und Jugendlichenalter: Zum Stellenwert der fiberoptisch - endoskopischen Schluckdiagnostik; *HNO*; Springer Medizin Verlag
- [38] Angela Southall et. Al, Feeding problems in children; (2007) Radcliffe Medical Press
- [39] Internet: 08.12.09 22:31
<http://www.curado.de/Schlaganfall/Therapie-einer-Dysphagie-Schluckstoerung-2982/>
- [40] Tappauf, M; Wilken, M; Jasser - Nitsche, H; Cremer, V; Dunitz-Scheer, M; Scheer, P (2009) Essen lernen mit CHARGE Syndrom; In: Horsch, U; Scheele, A; *Das CHARGE Syndrom. Ein Handbuch für Mediziner, Pädagogen, Therapeuten und Eltern.* Median Verlag
- [41] Hannig C. (1995) Radiologische Funktionsdiagnostik des Pharynx und des Ösophagus. Berlin, Heidelberg, New York, Springer
- [42] Schröter-Morasch H, Bartolome G, Troppmann N, Ziegler W. (1999) Values and limitations of pharyngolaryngoscopy (transnasal, transoral) in patients with dysphagia; *Phon. Logo.* 51 (172-182)
- [43] Gudrun Bartolome et. al (2004) Neurogene Dysphagien; Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie und der Deutschen Gesellschaft für Neurotraumatologie und Klinische Neurorehabilitation
- [44] Thierrichter, Del. Negro (2009) Retrospective and prospective analysis of ICD-10 and ZTT DC:0-3R diagnoses in a population of tube dependent toddlers and young children; Diplomarbeit, Universitätsklinik Graz (Psychosomatische Abteilung Kinderklinik)

Anhang

Fragebogen EAT- (Early Autonomy Training) der Abteilung für Psychosomatik,
Department für Allgemeine Pädiatrie, Universitätsklinik für Kinder- und
Jugendheilkunde

Diagnose*:

Procedere*:

* Dieses Feld bitte nicht ausfüllen

Name:

Datum:

Adresse:

Telefon:

E-Mail:

Allgemeine Datenerfassung:

Name des Kindes (Familiename, Vorname):

Geburtstag:

Geschlecht:

Muttersprache des Kindes:

Kommunikationssprache in der Familie:

Herkunftsland der Familie:

Wann traten sie erstmals mit uns in Kontakt?

Biometrische Daten:

Was war das geringste Gewicht ihres Kindes im letzten Jahr/ 3 Monaten (kg)?

Was war das bisherige Höchstgewicht ihres Kindes (kg)?

Was war das Geburtsgewicht ihres Kindes (kg)?

Wie groß/ lang war ihr Kind bei der Geburt (cm)?

Wurde ihr Kind spontan oder per Kaiserschnitt geboren bzw. in welcher SSW?

Welchen Kopfumfang hatte ihr Kind bei der Geburt (cm)?

Wurden in der Vergangenheit invasive Eingriffe durchgeführt (aller Art)?

Wenn ja welche?

Diagnosen

Welche Erkrankungen wurden in der Vergangenheit bei ihrem Kind diagnostiziert?
(Auch wenn sie nicht direkt im Zusammenhang mit der Sonde/ Essstörung ihres Kindes stehen/ standen)

Verhalten des Kindes gegenüber Essen

Wie reagiert ihr Kind auf Essen?

Berührt ihr Kind gerne Nahrungsmittel und spielt mit ihnen?

Gibt es etwas, was ihr Kind gerne isst?

Was war das erste Nahrungsmittel, das ihr Kind zu sich genommen hat und mochte?

Wann verweigert ihr Kind Nahrung? (sehen/ riechen/ füttern)

In welcher Position nimmt ihr Kind die Nahrung am liebsten zu sich?

Trinkt ihr Kind Wasser?

Weigert es sich Wasser mit Zuckerzusatz zu trinken?

Isst ihr Kind Süßigkeiten/ Knabbergebäck?

Zeigen sich nach dem Essen Komplikationen wie Übelkeit, Erbrechen, starkes Schwitzen oder Ähnliches?

Wenn ja, welche genau?

Verhalten der Eltern

Wie reagieren sie wenn ihr Kind die Nahrung verweigert?

Leidet jemand in ihrer Familie an einer Essstörung?

Halten sie eine spezielle Diät?

(religiös bedingt/ vegetarisch/ vegan)

In welchem Umfeld nimmt ihr Kind seine Mahlzeiten zu sich?

(Alleine/ mit anderen Kindern/ mit den Eltern/ etc.)

Mahlzeiten

Wie lang dauert es, ihr Kind zu füttern?

Wie viel Zeit nimmt die Ernährung ihres Kindes pro Tag in Anspruch?

Wie viele Mahlzeiten bekommt ihr Kind täglich?

Wie viel Zeit vergeht zwischen den Mahlzeiten?

Sondendetails

Hat ihr Kind eine Sonde?

Wenn ja, welche und aus welchem Grund wurde sie gelegt?

Wie lang hatte/hat ihr Kind die Sonde? (Monat/ Jahr der Einsetzung/ Entfernung)

Hatte ihr Kind jemals Infektionen in der Mundhöhle?

Wie wird ihr Kind derzeit ernährt?

Welche Art von Nahrung bekommt ihr Kind?

(Sondennahrung/ hochkalorische Sondennahrung/ Babymilch/ etc.)

Ernährung

Was ist das aktuelle Gewicht ihres Kindes?

Wie groß ist es jetzt?

Wird es derzeit mit Sonde ernährt?

Wie viel Nahrung nimmt ihr Kind derzeit ungefähr in ml pro Tag auf?

Wie viel Wasser nimmt ihr Kind derzeit pro Tag zu sich?

Wie viele Kalorien nimmt ihr Kind derzeit (ca.) pro Tag zu sich?

Welche Medikamente bekommt ihr Kind?

Akzeptiert ihr Kind Nahrung in seinem Mund?

Wenn ja, welcher Art und wie viel?

Welche Frage sollte für Sie am dringendsten von uns beantwortet werden?

Curriculum vitae

Persönliche Daten

Thomas Hofer
22.02.1984 in Leoben geboren

Ausbildungsweg

1990 - 1994	Volksschule Kapfenberg
1994 - 2002	BG/ BRG Kapfenberg Abschluss Matura (guter Erfolg)
2003 - 2004	Zivildienst beim Roten Kreuz (Rettungssanitäter)
10/ 2004	Beginn des Diplomstudiums Humanmedizin an der Med. Universität Graz
07/ 2005	1. Diplomprüfung
05/ 2009	2. Diplomprüfung

Auslandsaufenthalte

10 - 11.2004	Panama - Panama City (AIP School)
03 - 04.2005	Neuseeland - Auckland (Englisch Sprachkurs EF)
08 - 09.2009	Kanada - Hamilton (McMaster - Development Pediatrics)

Famulaturen

2005	4 Wochen/ LKH Bruck Allgemeinchirurgie
2006	4 Wochen/ LKH Bruck Innere Medizin
2007	2 Wochen/ LKH Graz Radiologie
2007	2 Wochen/ LKH Bruck Anästhesie
2008	4 Wochen/ LKH Graz Neurologie
2009	4 Wochen/ McMaster Hospital Development Pediatrics

6. Studienjahr

Fächergruppe 1: 10 Wochen LKH Graz - Unfallchirurgie

Fächergruppe 2: 10 Wochen Barmherzige Brüder Graz - Innere Medizin

Fächergruppe 3: 5 Wochen LKH Graz - Allgemeine Pädiatrie

Famulatur Allgemeinmedizin: 5 Wochen Ordination - Dr. Heinz Klinger

Spezielle Studienmodule

- Klinisch topographische Anatomie der Extremitäten
- Bindegewebserkrankungen, Diagnose und Therapie
- Gesundheits- und Medizinökonomie
- Betriebswirtschaft im Gesundheitswesen
- Notfallmedizin
- Case- based Learning in Klinik und Praxis

Kongresse

Traumatage 09 - Das Knie

27. bis 29. November 2009; veranstaltet vom A.ö. Krankenhaus Zell am See (Abt. für Unfallchirurgie und Abt. für Radiologie) und dem Sportärztereferat der Ärztekammer für Salzburg

Kenntnisse/ Fähigkeiten

EDV Kenntnisse und fundierte PC-Kenntnisse

Fremdsprachen: Sehr gute Englisch sowie gute Spanisch- Kenntnisse in Wort und Schrift

Ausbildung zum Rettungssanitäter sowie freiwillige Mitarbeit beim Roten Kreuz