

Ergebnisdarstellung des Experten-Arbeitskreises

„Sondenernährung“

vom 15.04.2005 in Wartaweil

Anhand eines Themenkatalogs, der das interdisziplinäre Feld der Sondenernährung abzudecken versuchte und durch Fragestellungen der Teilnehmer ergänzt wurde, konnte diskutiert und Expertenwissen unterschiedlicher Fach- und Erfahrungsbe-reiche zusammengetragen werden.

Fachbegriffe und deren gängige Abkürzungen wurden in der Expertenrunde vorausgesetzt. Themenschwerpunkt war die längerfristige Ernährung über eine Sonde (NGS, PEG, Button) bei Menschen mit schwersten Körper- und Mehrfachbehinderungen aufgrund von starken Kau- und Schluckproblemen mit der Gefahr einer Aspiration.

Folgende Ergebnisse können festgehalten werden:

Bei der Zielgruppe von Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebens-einschränkungen gibt es klare medizinische Indikationen zur Versorgung mit einer Sonde. Hierzu ist eine differenzierte Diagnostik mit bildgebenden Verfahren unerlässlich.

Dem oftmals schwerwiegenden Eingriff einer dauerhaften **Sondenlegung** geht die Abwägung damit verbundener, möglicher **Vor- und Nachteile** voraus:

PRO SONDE	CONTRA SONDE
Sicherung eines (Über-)Lebens	Verzögerung der „Sterbebereitschaft“
Vorbeugung vor Aspiration	Invasiver Eingriff mit Narkose (bei Gastrostoma/ PEG)
Entspannung der meist angespannten, stressvollen und mit Angstgefühlen verbundenen Nahrungsaufnahme	Entfremdung von der (oftmals intimen und zuneigungsvollen) Essenssituation
Entspanntere Teilhabe am Essenstisch, oder aber:	Ausgrenzung und Familiäre Isolation (zelebrierte Esskultur bei Festen etc.)
u.U. kann Essen durch kleinste orale Gaben (wenige Teelöffel oder Tropfen auf der Zunge) wieder zum Genuss werden	Fehlendes Geruchs- und Geschmackserlebnis
Mehr Zeit für Förderung und Zuwendung (da langwierige Essensgaben entfallen)	Auftretende Bequemlichkeit hin zu mehr Sondeneinsatz aus Gründen der Zeitersparnis
Verbesserung des Ernährungszustandes (bei Kachexie) durch gesteigerte Flüssigkeits-, Energie- und Nährstoff-zufuhr...	Fremdkörper – ein weiterer Schritt weg von der Normalität und Unversehrtheit des Körpers
...Folge: Steigerung der Aktivität	u.U. eingeschränkte Lagerung (Bauchlage) durch Schlauch und Sonde unter der Bauchdecke
...Folge: Verringerung des Risikos eines Dekubitus	Gefahr von Komplikationen (wie Verstopfung der Sonde, Undichtwerden, Durchfälle) und Hypergranulation (Bildung „wildes Fleisches“)
Verbesserung der Lebensqualität	Eingestehen von schwerster Behinderung und mögliche Empfindung als „Rückschritt“
Erleichterung der Medikamentengabe	Gesonderte, aufwändige (Selbst-) Herstellung der Sondenkost bzw. rechtzeitige Organisation von Rezept und Produkt über Bestellung bei Herstellerfirma oder Apotheke
Sicherheit beim Bilanzieren	Deutlich erschwerte bzw. keine individuelle Orientierung am Appetit

Leichtes Management in der Praxis	Abhängigkeit von Material, Industrie und Gerätschaften, die z.B. bei Familienausflügen eine logistische Herausforderung darstellen können
Verringerung der Verdauungs- und Ausscheidungsproblematik bei adaptierter Sondenkost	Materialverschleiß und u.U. mehrmalige Krankenhausaufenthalte
Breites Angebot an verschiedensten Sondennahrungen (biologisch, bilanziert, geschmacksvariiert, altersgruppen-spezifisch etc.)	Keine Wahlmöglichkeit und eingeschränkte Entwicklung eigenen Geschmacks und eigener Präferenzen
Entspannung für Eltern und Pflegekräfte, da einer lebensbedrohlichen Nahrungsverweigerung durch eine dosierte, pumpengesteuerte Sondenkostverabreichung z.B. während des Nachtschlafes entgegengewirkt werden kann	Keine Möglichkeit der kindlichen Machtausübung über die Essenssituation (z.B. durch Essensverweigerung)

Der Zustimmung zu einer Sonde durch die Eltern und den Betroffenen selbst gehen oft lange Überlegungs- und Entscheidungsphasen voraus, in denen eine fachkundige und einfühlsame Beratung und Begleitung seitens aller mit dem Betroffenen in Kontakt stehenden Betreuungspersonen unerlässlich ist.

Sondenarten

Die Entscheidung, welche Sondenart (PEG, PEJ, Button, NGS) eingesetzt wird, ist von klaren medizinischen Indikationen und Verträglichkeiten, aber auch von individuellen Erfahrungen und Präferenzen abhängig.

Eltern berichten über **unterschiedliche Erfahrungen mit PEG, Button und NGS**.

Zusammenfassend können folgende Kriterien der einzelnen Sondenarten abgewogen werden:

Eine **NGS** (nasogastrische Sonde), die eher immer nur für eine kurzzeitige Anwendung (maximal vier Wochen) steht, bedeutet einen oftmals großen Störfaktor im Gesichtsfeld des Betroffenen. Die Sonde als Fremdkörper wird bei dieser Form am deutlichsten wahrgenommen. Durch die starke Visibilität des Fremdkörpers im Gesicht kann die Hemmschwelle zur sozialen Interaktion erhöht sein, es kann zu Stigmatisierungs- und Ausgrenzungstendenzen im sozialen Umfeldes des Betroffenen kommen. Auf Dauer führt eine NGS zu Einschränkungen der Sensibilität des Nasen-Rachen-Raumes und kann das Schlucken beeinträchtigen. Ebenso ist die Gefahr eines Reflux bei dieser Sondenform (durch inkompletten Magenschluss bei Eintritt der Sonde) gegenüber anderen Sondenarten erhöht. Die Pflege und das Sondenmanagement ist erleichtert, ein invasiver Eingriff und ein damit verbundener Krankenhausaufenthalt sind nicht nötig.

Mit **PEG** versorgte Menschen empfinden das Einnehmen der Bauchlage – je nach Herstellerart – unter Umständen als unangenehm. Hier muss über Kompensation durch entsprechendes Lagerungsmaterial und alternative Lagerungsformen nachgedacht werden. Bei Versorgung mit Button werden diese Nachteile nicht genannt. Außerdem wird das mögliche Auftreten von Hypergranulationen um die Sondenaustrittsstelle beschrieben. Eine regelmäßige Erneuerung der PEG ist mit Krankenhausaufenthalten verbunden.

Der vergleichsweise tragefreundlichere **Button** (oder Gastrotube), der ohne endoskopischen Eingriff entfernt werden kann, erlaubt eine uneingeschränkte Bauchlage, bringt aber den Nachteil eines häufigeren Verschleißes (durch defekten Ballon) mit sich. Vom Button geht ein geringeres Verletzungsrisiko aus, weil kein hängender Schlauch vorhanden ist (im Gegensatz zur PEG) und ein Verbandswechsel überflüssig wird. Insgesamt werden mit PEG oder Button versorgte Kinder als belastbarer eingeschätzt.

Auch die Einnahme bestimmter Medikamente, die möglicherweise den Kunststoff des Buttons oder das Sondenmaterial generell angreifen können, beeinflussen die Verträglichkeit und individuelle Entscheidung zu einer der verfügbaren Sonden-systeme zu einem nicht unerheblichen Teil.

Industrielle versus selbst hergestellte Sondenkost?

Die aktuelle Entwicklung hinsichtlich dem Fortbestand der Verordnungsfähigkeit und Kostenübernahme enteraler Ernährung bringt immer wieder die Diskussion um die Möglichkeit einer selbst hergestellten Sondennahrung mit sich.

Grundsätzlich und bis auf weiteres können industriell gefertigte Produkte über Rezept entsprechend der Regelung in den AMR (Arzneimittel-Richtlinien) verordnet werden.

Die Industrie bietet ein stetig wachsendes und breit gefächertes Angebot an Sondenprodukten an, das von bilanzierten Diäten über biologisch angebaute Produkte bis hin zu Angeboten für verschiedenste Altersgruppen reicht und den täglichen Bedarf an Nährstoffen deckt.

Neben dem Gebrauch von leicht verwendbaren Fertigprodukten kann Sondenkost auch selbst hergestellt werden. Hierbei ist auf eine ausgewogene und leicht bekömmliche Ernährung zu achten. Die Verträglichkeit der Nahrung, der die Fermentierung und Zersetzung durch Enzyme im Speichel fehlt, muss vorab bedacht und ihre Auswirkungen auf den Verdauungstrakt genau beobachten werden. Das selbst gekochte Essen sollte aus frischen Zutaten bestehen und sofort verarbeitet und konsumiert werden, um hygienischen Ansprüchen gerecht zu werden. Ferner müssen alle Bestandteile feinst passiert werden, denn kleinste Essensstücke können bereits eine feinumige Sonde verstopfen. Um pürierte Kost sondengängig zu machen, bedarf es einer Flüssigkeitszugabe (Verdünnung), die das Volumen der Sondenkost entsprechend erhöht.

Hinsichtlich Empfehlungen über Inhaltsstoffe pürierten Essens und entsprechenden Rezepturen, welche die tägliche Anwendung erleichtern, besteht großer Informationsbedarf. Hier wird das Forum Wartaweil mit einer Broschüre zum Thema „*Nahrungsmittelzubereitung – pürierte Kost*“ tätig werden, in der auch Hinweise zur Sondenkost enthalten sein werden.

In Privathaushalten ist es durchaus üblich, dem Betroffenen auch aus Gründen der Teilhabe selbst gekochte Sondenkost zu reichen. Sobald eine Person aber in einer Einrichtung (Klinik, Schule, Heim) betreut wird, ist es aus hygienischen Gründen und aus Mangel an Ausbilanzierung der Nahrung gesetzlich nicht erlaubt (vgl. Diätverordnung), Essen zu pürieren und über die Sonde zu verabreichen. Hier sollte auf die geprüften Angebote der Industrie zurückgegriffen werden. Wird selbst hergestellte Sondenkost dennoch favorisiert, so muss eine schriftliche Anordnung des betreuenden Arztes dazu vorliegen, um rechtlich abgesichert zu sein.

Ablauf des Sondierens

Grundsätzlich sollte der Vorgang des Sondierens der normalen Nahrungsaufnahme so weit wie möglich angepasst werden. Hierzu zählt auch die portionsweise und den gängigen Essenszeiten adaptierte, über den Tag verteilte Sondierung. Eine bolus-artige Gabe von Nahrung ist zu bevorzugen, um eine Dehnung der Magenwand zu erreichen, wodurch dann bestimmte, für die Verdauung nötige Enzyme freigesetzt werden können. Allerdings verträgt nicht jeder größere Portionen am Stück, so dass die Sondierung ganz den individuellen Bedürfnissen und Ernährungsgewohnheiten angepasst werden sollte. Manche Kinder mit starken Perzeptionsstörungen reagieren z.B. auf Geräusche derart empfindlich, dass sie mit Erbrechen reagieren. Andere provozieren mit Erbrechen die Aufmerksamkeit von Bezugspersonen. Es gibt verschiedene Gründe, eine medizinisch unbedenkliche, nächtliche und kontinuierliche Teilsondierung über eine Ernährungspumpe vorzuziehen oder ergänzend einzusetzen, wenn diese besser verträglich ist.

Aus logopädischer Sicht ist die Vermittlung eines Hunger- und Sättigungsgefühls, welches eine portionsweise Sondierung voraussetzt, für eine sinnstiftende Stimulation mit Geschmäckern und Motivation zum Essen(-lernen) allerdings unerlässlich. Auch bei liegender Sonde sollte orale Ernährung, soweit möglich immer bevorzugt werden. Für die orale Gabe geringer Essensmengen ist der Zeitpunkt vor dem Sondieren am geeignetsten.

Die beschleunigte Verdauung (ca. 60 Minuten) von flüssiger Sondennahrung kann bereits nach zwei Stunden wieder ein Hungergefühl auftreten lassen.

Um den Zeitpunkt und Ablauf des Sondierens möglichst individuell den Wünschen und Bedürfnissen des Betroffenen anpassen zu können, ist eine intensive Beziehung und hohe Sensibilität gegenüber den Reaktionen und Ausdrucksmöglichkeiten des Kindes oder Erwachsenen mit Sonde bedeutsam. So sollten die Partizipation am Essenstisch in der Gruppe oder Familie aber auch Abgrenzungswünsche akzeptiert und praktiziert werden.

Es besteht ein allgemeiner Konsens darüber, dass es vor allem in den Einrichtungen der Behindertenhilfe ein eher logistisches Problem ist, alle Menschen mit ihren je individuellen Bedürfnissen zu berücksichtigen, als dass sich die Sondenversorgung und Pflege im Alltag schwierig gestalten würde.

Sondenpflege – Sondenmanagement

Die täglich erforderliche Pflege der PEG oder einer Austauschsonde (Button oder Gastrotube) kann von jeder Betreuungsperson durchgeführt werden, sobald eine Einweisung durch spezielles medizinisches Fachpersonal stattgefunden hat.

In Einrichtungen gibt es klar definierte Pflegestandards zur Erhaltung und zum Verbandswechsel bei PEG, die ein hygienisches Vorgehen beschreiben und zur Richtschnur jedes Betreuenden werden sollten.

Die Haltbarkeit einer Sonde ist abhängig vom Modell und dessen Pflege. Ablagerungen durch Speisen können Sonden im Laufe der Zeit unansehnlich werden lassen, ihre Funktionsfähigkeit ist dadurch aber nicht eingeschränkt. Ein Wechsel der Sonde ist nötig, wenn der Schlauch porös oder verstopft ist.

Verstopfungen der Sonde kann man durch regelmäßiges Spülen mit reinem Wasser (stilles Mineralwasser ist u.U. keimbelasteten und gerbstoffhaltigen Tees vorzuziehen) vor Beginn, bei jeder Unterbrechung und am Ende der Nahrungszufuhr vorbeugen. Wird die Sonde nicht verwendet, sollte sie trotzdem mindestens einmal am Tag durchgespült werden, um ein Verkleben zu vermeiden. Wegen der Gefahr des Ausflockens von Nahrungseiweißen dürfen säurehaltige Flüssigkeiten wie Obstsaft oder Früchtetees erst nach gründlichem Spülen gegeben werden.

Ist der Sondenkanal dennoch einmal verstopft, eignen sich vorsichtige Applikationen mit Cola, Pepsinwein (10 ml) oder Ascorbinsäurelösung, die für ca. 20 Minuten einwirken sollten. Dabei können immer wieder behutsame Applikationsversuche gemacht werden. Hohe Druckeinwirkungen und mechanische Manipulationen sollten vermieden werden, da diese zu Sondenrupturen und Perforationen in den Schleimhäute führen können.

Die in der Praxis immer wieder aufgeworfene Frage, was im – wenn auch seltenen -Akutfall einer versehentlich gezogenen Sonde zu tun ist, kann mit dem dringenden Rat, den Kanal durch erneutes Hineinschieben des Schlauches offen zu halten, beantwortet werden. Der medizinische Eingriff einer Repositionierung der Sonde ist erheblich kleiner, wenn nicht erst chirurgisch ein neuer Kanal durch die Haut gelegt werden muss. In jedem Fall sollte schnellstens ein Arzt konsultiert oder der ärztliche Notdienst gerufen werden.

Möglichkeiten der Gestaltung einer Essenssituation trotz bzw. mit Sonde

Grundsätzlich ist den individuellen Bedürfnissen, Wünschen und Vorlieben des Betroffenen hinsichtlich seiner Essenssituation immer nachzukommen.

Menschen, die vor der Sondenlegung normale Kost essen konnten, können den Anblick ihres genießenden Umfeldes am Essenstisch u.U. nicht mehr ertragen und wollen solche Situationen deshalb meiden. Andere wünschen bewusst die Gemeinschaft am Tisch, der sie seit der Sondenernährung entspannter beiwohnen können. Aufgrund der Bedeutung des Essens als kommunikativer Akt sollte eine Teilhabe der sondenernährten Person immer angestrebt werden.

Vor allem bei Kindern ist es wichtig, während der Ernährung über Sonde einen Bezug zum Essen herzustellen. So kann vorab Gemüse gemeinsam gewaschen und zubereitet werden. Die Kinder können die Lebensmittel optisch, taktil und olfaktorisch wahrnehmen. Vor dem Sondieren kann durch die orale Gabe kleiner Mengen an Nahrung oder bei akuter Gefahr von Aspiration über Watteträger oder Kausäckchen ein Geschmackserlebnis hergestellt werden. Jede Art von Stimulation des Mundraumes sollte der individuellen Geschmackswahrnehmung und Sensibilität angepasst werden. Die verbale Vorbereitung und Begleitung der Essenssituation mit Sonde gewinnt um so mehr an Bedeutung, je stärker Menschen in ihrer Wahrnehmungs- und Bewegungsfähigkeit eingeschränkt sind.

Die Essenssituation einschließlich dem Sondieren von Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe ist nicht dem Pflegepersonal vorbehalten. Im Verabreichen von Sondenkost geschulte pädagogische Kräfte, wie Erzieher und Sonderpädagogen sind gleichermaßen an der Gestaltung der Tischgemeinschaft beteiligt, wie Physio-, Ergotherapeuten und Logopäden zur Verbesserung der Essenssituation beitragen können. Erst in einem transdisziplinären Miteinander kann der Betroffene die einzelnen Maßnahmen als sinnvolle Einheit empfinden.

Zur Überwindung von Hemmschwellen im Umgang mit einer Sonde können Schulungsangebote der Sondensystem- und Sondenkost herstellenden Industrie beitragen.

Erfahrungen mit einer Sondenentwöhnung

Bei der Zielgruppe von Kindern mit schwersten Körper- und Mehrfachbehinderungen fällt die Entscheidung einer Sondenlegung meist relativ spät und zu einem Zeitpunkt, an dem es keine Alternativen mehr gibt, so dass die Versorgung mit einer Sonde in der Regel langfristig angesetzt ist. Eine Entwöhnung von der Sonde fällt daher eher nicht in Betracht.

Dennoch berichten Eltern über Phasen, in denen ihr Kind oftmals dank gezielter Therapie größere Mengen an Nahrung oral zu sich nehmen konnte. Eine Sonde bleibt aber auch dann zur Gewährleistung der Aufnahme einer ausreichenden Flüssigkeitsmenge von Bedeutung. Gerade vermehrte Salivation und Verdauungsprobleme wie Obstipation aber auch Diarrhoe bedingen eine höhere Flüssigkeitsaufnahme, die auf dem oralen Wege nicht zu leisten wäre.

Ein interessanter und erfolgreicher Ansatz der Sondenentwöhnung wird in der Kinder-Uniklinik Graz (Prof. Dr. M. Dunitz-Scheer) praktiziert. Nach 2 bis 3 Tagen „hungern“ werden Kinder in milchgefüllte Badewannen gesetzt. Puddings, Obststücke, mundgerechtes Gemüse und Breisorten werden am Boden eines Raumes verteilt. Spielerisch entdecken die Kinder Nahrung und finden so selbst und zwanglos zur oralen Essensaufnahme (zurück).

Es liegen einige wenige Erfahrungsberichte von sondenernährten Kindern mit schweren Mehrfachbehinderungen vor. Letztendlich können hierüber keine grundsätzlichen Aussagen gemacht werden, stattdessen sollte man unter Abwägung aller Vor- und Nachteile immer eine individuelle Lösung suchen, die sich ausschließlich nach den Bedürfnissen und Wünschen der betroffenen Person richtet.

Berücksichtigung pädagogischer und psychologischer Aspekte

Wie Beobachtungen zeigen, verhalten sich Kinder in der jeweiligen Essenssituation bei verschiedenen Bezugspersonen unterschiedlich. Dies ist eine Art des Ausdrucks von Differenzierungsgabe, Individualität und eigenem Willen.

Durch die Ernährung über eine Sonde werden gerade dem schwerst mehrfach behinderten Kind u.U. Möglichkeiten genommen, sein Unwohlsein, seinen Missmut oder seine Abwehr durch Essensverweigerung zu signalisieren. Eine Art der Ausdrucksmöglichkeit und damit auch der Kommunikation von Seiten des Kindes geht damit möglicherweise verloren. Gemeinsam sollte nach Alternativen kindlicher Willensäußerung und Verweigerungsmöglichkeiten gesucht werden.

Nach Möglichkeit sollte das Kind so viel wie möglich in die Entscheidungsfindung rund um die Sonde mit einbezogen werden (z.B. Mitbestimmung des Zeitpunkts der Sondennahrungsgabe, Ort und Position der Sondierung, Auswahl der Sondenkost z.B. über den Geruchssinn, Achten auf Hunger- bzw. Sättigungssignale etc.).

Unsere täglichen Mahlzeiten unterscheiden sich durch die Vielfalt des Angebotes sehr stark voneinander und tragen damit auch zur Strukturierung unseres Tages bei (Marmelade zum Frühstück, Warmes mittags und abends die Wurst). Sondenkost hingegen vereinheitlicht die Mahlzeiten (gleiches Aussehen, Geschmack und Temperatur), so dass andere Sinneseindrücke um so mehr an Bedeutung gewinnen können (Kaffeeduft zur Sondennahrung am Morgen, entspannende musikalische Begleitung am Abend, Positions- und Ortswechsel etc.).

Essen dient nicht nur der Nahrungsaufnahme und dem Dialog, sondern ist mit einer oralen Befriedigung und damit auch der Schaffung von Zufriedenheit verbunden (vgl. Schokolade bei Frust). Ein möglichst breites alternatives Angebot an oralen Stimulationsmöglichkeiten für Menschen, die über eine Sonde ernährt werden, sollte bereit stehen, um individuellen Bedürfnissen gerecht werden zu können. Selbst gefundene Lösungen (wie Schmatzen, auf die Finger beißen) stehen in einem individuellen Sinnzusammenhang und sind als solche zu respektieren.

Das Angebot der therapeutischen Mundstimulation (nach unterschiedlichen Konzepten wie Castillo Morales, F.O.T.T., Angebote aus der Basale Stimulation nach Fröhlich) sollte bei allen Menschen, die über eine Sonde ernährt werden, genutzt werden, um vorhandene sensorische und motorische Fähigkeiten zu erhalten. Neben dem medizinischen sollte dem emotionalen Aspekt eine hohe Bedeutung beigemessen werden. Lippen und Zunge sind ausgeprägte Organe der Wahrnehmung (vgl. deren starke Repräsentation im Gehirn), aber auch des Lustgewinns, die als solche nicht verarmen bzw. verloren gehen dürfen. Oftmals ersetzt der Mund als Erfahrungsraum auch fehlende motorische Fähigkeiten der Extremitäten.

Bieten alle pädagogischen und therapeutischen Fachkräfte, die mit dem Kind arbeiten, alternative kulturelle und gemeinschaftsstiftende Aktivitäten neben der Essenssituation (z.B. Morgenkreis), kann eine Sondenversorgung auch durch ein zeitlich ausgedehnteres Förderangebot zum klaren pädagogisch-psychologischen Vorteil des Betroffenen werden.

Möglichkeiten der Steigerung von Lebensqualität bei sondenernährten Menschen

Tragen alle Personen im Umfeld eines über Sonde ernährten Menschen zur Akzeptanz und zum unkomplizierten Umgang mit der Sonde bei, kann dies dem Betroffenen Sicherheit und Zufriedenheit vermitteln. Hierunter ist auch die uneingeschränkte Teilhabe an allen Aktivitäten der Gemeinschaft zu verstehen (Restaurant-, Konzertbesuch mit der Möglichkeit des Sondierens durch Offenheit aller).

Ein selbstbewusstes Auftreten von Bezugspersonen (Eltern) in der Öffentlichkeit und eine positive Einstellung gegenüber der Sonde hilft dem Betroffenen im Alltag.

Betroffene und Eltern können durch psychologische und therapeutische Begleitung im Akzeptanz- und Sondenmanagementprozess unterstützt werden.

Eine Sondenversorgung entschärft die zuvor oftmals sehr angespannte, stressvolle und langwierige Essenssituation. Eltern können die früher mit Essensprozeduren verbrachte Zeit nun zum gemeinsamen Spielen und für andere wichtige Dinge nutzen, die ihnen Freude bereiten und zur Verschönerung des Lebens des Kindes beitragen können.

Ein weiterer hilfreicher Weg neben der Beratung und Begleitung von Professionellen kann der Anschluss an eine Selbsthilfegruppe oder Elterninitiative sein, der das Selbstbewusstsein stärken, die eigenen Probleme relativieren und durch gemeinsame Aktivitäten zu freudigen Erlebnissen beitragen kann.

Die oftmals sehr enge, nahezu symbiotische Beziehung von meist einer Bezugsperson (Mutter) in der schwierigen Essenssituation, kann nach Sondenversorgung gelockert werden, indem verschiedene Bezugspersonen (auch Väter, Großeltern, Freunde etc.) das verhältnismäßig einfache Sondieren erlernen und durchführen können. Eine gegenseitige Zunahme der Distanz wird möglich, Mütter gewinnen dadurch u.U. ein breiteres Maß an Freiheit, die betroffenen Kinder können mehr Selbstständigkeit erlangen und profitieren letztendlich auch von der Zufriedenheit ihrer Bezugspersonen.

Alle individuellen Möglichkeiten, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen können, sollten in vollstem Maße ausgeschöpft werden. Essensgenuss ist nur ein Teilbereich, der zum einen durch eine Sondenernährung nicht ganz wegfallen muss (orale Stimulation z.B. durch Minimaldosen, Aromen), zum anderen durch die Gewichtung anderer freudestiftender Aktivitäten ersetzt werden kann.

An den Expertengesprächen beteiligten sich in alphabetischer Reihenfolge:

- Frau Allesch-Heigl, Heilerziehungspflegerin, Günzach
- Frau Auernhammer, Heilerziehungspflegerin, Ingolstadt
- Herr Becker, Heilerziehungspfleger, Unterschleißheim
- Frau Bettenhausen, Kuratoriumsmitglied, Mutter eines Jungen, der über Sonde (NGS) ernährt wird, München
- Frau Fischer, Heilerziehungspflegerin, Ahorn
- Herr Hein, Heilerziehungspfleger, Ahorn
- Frau Hitschfel, Krankenschwester, Fortbildungsreferentin der Firma Pfrimmer Nutricia, Erlangen
- Herr Dr. Knorr, Arzt der Stiftung Pfennigparade, München
- Frau May-Brandstätter, Logopädin, Mutter eines Mädchens, das mit PEG-Sonde ernährt wird, München
- Frau Nees, Heilerziehungspflegerin, Unterschleißheim
- Frau Rietzler, Erzieherin, Kempten
- Frau Sinzig, Ernährungswissenschaftlerin der Firma HIPP, Pfaffenhofen
- Frau Zollner, Logopädin, Vogtareuth

Für die Inhalte dieser Ergebnisdarstellung trägt der Verfasser die alleinige Verantwortung. Sie stellen nicht zwangsläufig die Meinung der einzelnen Expertenarbeitskreisteilnehmer dar.

Stiftung Leben pur,
Nicola J. Maier
Adamstr. 5
80636 München