

## Ergebnisdarstellung des Experten-Arbeitskreises

### **„Verdauung und Ausscheidung“**

vom 22.04.2005

Der dritte Expertenarbeitskreis des Forum Wartaweil hat sich zum Ziel gesetzt, das meist nur am Rande behandelte und in der Fachliteratur eher vernachlässigte Thema der Verdauung und Ausscheidung von Menschen mit schwersten Behinderungen und Lebenseinschränkungen transdisziplinär aufzuarbeiten.

#### **Folgende Ergebnisse können festgehalten werden:**

##### **Begegnung mit dem Thema im Alltag**

Für Eltern ist das Thema „Verdauung und Ausscheidung“ ein sehr zentrales, über das sie sich untereinander (z.B. in Elterninitiativen) regelmäßig und intensiv austauschen.

Professionelle in Einrichtungen der Behindertenhilfe, die in ihrem pflegerischen Arbeitsalltag mit diesem Thema konfrontiert sind, sprechen ebenso offen und häufig mit Kollegen über dieses Thema.

Ein Defizit in der literarischen Aufarbeitung des Themas bestätigen und beklagen alle Teilnehmer der Gesprächsrunde. Die Erschwernisse bei der Nahrungsaufnahme sind ausreichend wissenschaftlich aufgearbeitet und publiziert, die oftmals problematische Ausscheidung, medizinisch im Fachgebiet der (pädiatrischen) Gastroenterologen angesiedelt, findet jedoch nur im Kontext persönlicher Betroffenheit Beachtung. Auch die sonderpädagogische Fachrichtung (Schwerstbehindertenpädagogik) hat sich in noch nicht ausreichendem Maße dieser Thematik angenommen.

Gerade Jugendliche mit Verdauungsproblemen aufgrund schwerster Behinderungen können dieses Thema als sehr belastend erleben. Entsprechend finden Gespräche zwischen Pflegenden und zu Pflegenden statt.

Die Problematik eines nicht täglich funktionierenden Stuhlganges wird von medizinischer Seite u.U. seltener gesehen, jede Darmausscheidung zwischen drei mal täglich bis zwei mal wöchentlich liegt im Bereich des Vertretbaren. Auch die dauerhafte Einnahme von dosierten Abführmitteln gilt als unbedenklich.

In Einrichtungen für Menschen mit schwersten Mehrfachbehinderungen sind die wenigsten Betreuten kontinent, fast alle haben Probleme mit der Ausscheidung, gleichzeitig müssen Wege der (unterstützten) Kommunikation gefunden werden, um den Betroffenen den Ausdruck von Wünschen und Bedürfnissen auch in diesem Bereich zu ermöglichen.

##### **Ursachen von Verdauungs- und Ausscheidungsproblemen bei Kindern mit Behinderungen**

Verdauungs- und Ausscheidungsprobleme von Kindern mit schweren Körper- und Mehrfachbehinderungen können durch die Addition unterschiedlicher Ursachen zustande kommen:

1. Bewegungsarmut (Sitz im Rollstuhl bzw. Sitzschale),
2. Wenig Schwerkraftbelastung der Verdauungsorgane (seltene Vertikalisierung des Körpers),
3. Hypotonus der Muskulatur (der Verdauungsorgane und der Bauchpresse),

4. Hypertonus des Sphinkter-Muskels,
5. Sensibilitätsstörungen die dazu beitragen, dass ein gefüllter Darm u.U. nicht wahrgenommen wird,
6. Mangelhafte Ausstattung der Toilette (Fehlender Bodenkontakt der Füße, keine entsprechenden Haltegriffe und unbequeme Sitzposition oder insgesamt nicht optimale bzw. individuell abgestimmte Lagerung),
7. Zu wenig Zeit oder Wahl des „falschen“ Zeitpunktes für die Stuhlentleerung,
8. Flüssigkeitsmangel durch erschwertes Trinken (Schlucken von Flüssigkeiten mit hoher Fließgeschwindigkeit) und Hypersalivation (Folge: Verdünnung des für die Verdauung von Speisen bedeutsamen Speichels)\*,
9. Ernährung mit pürierter Kost (kein Kauen und damit keine Vorfermentierung von Kohlenhydraten und Ballaststoffen)\*,
10. Rückbildung von Darmzotten (durch dauerhaft zu wenig Aufnahme von Ballaststoffen und Flüssigkeit im Darm)\*,
11. Die Darmmotilität beeinträchtigende Medikamente (z.B. Eisenpräparate, Betablocker, Antiepileptika ,Codein)
12. Unverträglichkeiten von Nahrung, die oftmals lange unerkannt bleiben können (z.B. Lactoseallergie),
13. Durch Medikamente bedingte Unverträglichkeiten,
14. Zu schnell oder zu kalt verabreichte Sondenkost,
15. Zu schnell in den Verdauungstrakt gelangte Nahrung,
16. Ballaststoffe ohne ausreichende Flüssigkeit oder zu rasche und große Mengen an Ballaststoffen.

### **Häufig auftretende Formen von Verdauungs- und Ausscheidungsproblemen**

Von Seiten der Eltern wird meistens über die Problematik der **Obstipation** berichtet, die auf die o.g. Ursachen 1. bis 11. zurückgeführt werden kann.

Seltener treten **Durchfälle** durch Unverträglichkeiten oder zu schnell verabreichte Sondenkost auf (Ursache 12. bis 16.).

Auch **Bauchschmerzen (bis hin zu Magenkrämpfen), Blähungen** (Meteorismus) und **Erbrechen** können Kindern aufgrund schwerer Behinderungen immer wieder in ihrem Alltag begegnen. Erbrechen kann auch Ausdruck von Missmut und Abwehr sein und muss deshalb im jeweiligen Kontext und systemisch verstanden werden. Auch der Zusammenhang von der Aufnahme unzureichender Mengen an Flüssigkeit, die einen Anstieg des Harnstoffs und Kreatinins verursachen können bzw. einen Liquorunterdruck entstehen lassen, der die Krampfanfälligkeit erhöhen kann, müssen beachtet werden. Erhöhter Hirndruck (z.B. bei dysfunktionalem Shunt) kann eine weitere Ursache für Erbrechen sein.\*

Eine weitere Gefahr birgt die vermeintliche Diarrhoe in sich, die dann mit Mitteln gegen Durchfall bekämpft wird, obwohl die Ursache des Abgangs dünnflüssigen Stuhles eine eigentliche Verstopfung des Darmes ist. An den Kotsteinen geht unverarbeitete und damit dünnflüssige Nahrung vorbei. Die Problematik verstärkt sich beim Nichterkennen ihrer Ursachen und einer entsprechend gegensätzlichen Behandlung.

Jede Art von Verdauungs- und Ausscheidungsproblematik sollte rechtzeitig zur genauen Ursachenfindung von ärztlicher Seite abgeklärt werden.

## **Möglichkeiten der Beeinflussung von Verdauungs- und Ausscheidungsproblemen**

### *Beeinflussung durch Zugaben bzw. Veränderungen in der Ernährung:*

- Ausreichend langes Kauen, Zeit bei Essen lassen, Rhythmus
- Bei Verstopfung: Milchzucker, Lactose, Milchprodukte (Buttermilch, Molke, Kefir, Naturjoghurt, Actimel), Lactulose, Multivitaminsaft, Sauerkrautsaft, eingelegte Backpflaumen oder Feigen, Olivenöl, Feigensirup, lauwarmes Wasser auf nüchternen Magen (kann auch sondiert werden), ausreichend Flüssigkeit (Motivation zum Trinken z.B. durch besondere Strohhalme oder angefärbtes Wasser)
- Bei Durchfall: Bananen (nicht zu reif), fein geriebene Äpfel, Heilnahrung, Cola, Salzstangen, Elektrolytlösung, Bifido-Bakterien zum Wiederaufbau der Darmflora

### *Beeinflussung durch mechanische Möglichkeiten:*

- Bauchmassage mit ätherischen Ölen (mit entkrampfender Wirkung wie Lavendel) oder Colonmassage
- Feuchte Bauchwickel (z.B. mit Kamille oder Schafgarbe)
- Verdauungsfördernde Lagerungen und Positionswechsel (z.B. aktiver Sitz, Stehständer, Bauchlage oder entspannende Lagen) in regelmäßigen Abständen
- Fußreflexzonenmassage
- Akupressur und Tuina-massage (Akupunkt-massage)
- Arbeit mit Klangschalen (Vibrationsübertragung und Entspannung)
- Bewegungsförderung jeglicher Art (z.B. auch Schwimmen mit Analtampon oder Inkontinenzbadehose)
- Irrigationen (Einspülen einer bestimmten Wassermenge, um über eine Massenperistaltik eine Entdarmdehnung und damit Entleerung der Stuhlsäule zu bewirken)
- „Klistierchen“ wie Baby-lax<sup>®</sup>, Microklist<sup>®</sup> oder selbsthergestellt aus Tee und Glycerine
- Dehnung des Afters durch mechanische Reizung (mit dem Finger oder Fieberthermometer)
- Erfahrungswerte bei Botulinumtoxin-Injektionen in den Sphinktermuskel sind bislang nicht bekannt

### *Beeinflussung durch medikamentöse Beigaben:*

Grundsätzlich wird zwischen einer Dauermedikation, Akutmedikation und Bedarfsmedikation unterschieden.

- Lactulose (wie z.B. Bifiteral<sup>®</sup>) wirkt erst im Dickdarm und bildet Milch- und Essigsäure zur Entgiftung des Darmes

- Benefibre® (Schweiz), ein Pulver aus Pflanzenfasern regt die Darmmotilität an und wirkt verdauungsfördernd
- Weitere Medikamente bzw. Produkte gegen Verstopfung sind z.B.: Prosimbioflor®, Rudolac®, Dupholac®, Laxoperal®-Tropfen, Dulcolax®-Zäpfchen,
- Entschäumer wirken bei starkem Meteorismus und sind nebenwirkungsfrei (Macrogol®/ Movicol®)
- Medikamente wie Perenterol® bewirken eine Wiederbelebung des Darmes mit Keimen

### **Erfahrungen im Bereich pflegerischer Tätigkeiten**

Für Hautschutz- und Pflege im Intimbereich sind alkoholfreie und pH-neutrale Produkten besonders geeignet.

Pilzinfektionen können durch ein feuchtwarmes Windelmilieu begünstigt werden.

Der Gebrauch von Einmalwindeln erleichtert die Pflege im Alltag des Betroffenen.

Seit Januar 2005 gelten bundesweit festgelegte Festbeträge der Krankenkassen für Einmalwindeln. Werden qualitativ hochwertigere Produkte erwünscht, sind Zuzahlungen zu leisten.

Es kommt immer wieder zu Unzufriedenheit von Betroffenen mit den Standardprodukten. Hier kann ggf. mit dem Arzt oder Apotheker gesprochen werden, um eine geringere Anzahl qualitativ hochwertigerer Windeln im Austausch verschrieben zu bekommen.

Eltern und Betroffenen können sich auch direkt an den Hersteller wenden, der dann mehrere Produkte zur Auswahl stellt und diese dann auch nach Hause liefert.

Eltern können in Absprache mit dem Arzt auch selbst einen Antrag bei ihrer Krankenkasse für das gewünschte Produkt stellen, welches sie bei plausibler Begründung i.d.R. auch erhalten.

### **Effektivität eines Blasentrainings oder Darmmanagements**

Durch feste Toilettenzeiten, die sich an den individuellen Bedürfnissen des Betroffenen orientieren, kann eine Regelmäßigkeit erzeugt werden, die eine Blasen- und Darmentleerung auf dem WC möglich macht. Das Tragen von Windeln kann dennoch nötig sein, da eine Harn- und Darmkontinenz aus neurophysiologischen Gründen oftmals nicht erreichbar ist.

Von einem Ausdrücken oder Klopfen der Blase sollte Abstand genommen werden, um ein Hochdrücken des Urins in die Nierenregion und eine Schädigung der Nieren (durch entstandenen Überdruck) zu vermeiden. Bei Restharn oder Harnverhalt wird stattdessen eine rechtzeitige Katheterisierung (nach neurologischer Abklärung) empfohlen.

### **Künstlicher Darmausgang – ein Thema bei Menschen mit schweren Körper- und Mehrfachbehinderungen?**

Ein Stoma (Anus praeter) stellt immer einen Fremdkörper (ähnlich einer Sonde) dar, der als Störfaktor empfunden wird und abgerissen werden kann. Außerdem ist dazu eine Operation nötig, die i.d.R. nur zur medizinisch indizierten Entlastung eines

Darmabschnittes oder bei Teilentfernung des Darms durchgeführt wird. Menschen mit Stoma haben kein physiologisches Entleerungsgefühl und keine Möglichkeit auf Kontinenz mehr. Die Rückverlegung eines Stomas ist aber grundsätzlich möglich.

Für die Zielgruppe von Menschen mit schwersten Behinderungen ist ein künstlicher Darmausgang, der einen erhöhten pflegerischen Aufwand darstellt und hohe hygienische Anforderungen an das Pflegepersonal stellt, nur aus streng indizierten medizinischen Gründen in Erwägung zu ziehen.

### **Umgang mit dem Recht auf Selbstbestimmung**

Übergeordnetes Prinzip jeglicher Pflegehandlungen sollte grundsätzlich die Achtung der Würde und des Rechts auf Selbstbestimmung des Betroffenen sein.

In Situationen, die das Pflegepersonal stark beeinträchtigen oder in denen eine Gefährdung des Betroffenen droht, erfährt das Recht auf Selbstbestimmung seine Grenzen.

Im Einzelfall kann das unterschiedlich gesehen werden: Ist ein Betroffener, der nicht will, dass seine Windel gewechselt wird, sich damit vielleicht wund liegen kann und septisch werden kann, einer Lebensgefährdung ausgesetzt? Oder ist ihm das Recht, den Zeitpunkt einer frischen Windel selbst bestimmen zu lassen, zuzugestehen?

Einerseits kann der Verzehr größerer Mengen an Schokoladenpudding zur Obstipation führen, andererseits kann es einen Moment des Genusses und der Selbstbestimmung darstellen, das Selbstgewünschte zu konsumieren.

In beiden Beispielsituationen sollte immer individuell und in Einvernehmen mit dem Betroffenen gehandelt werden. Oftmals muss über Prinzipien oder strenge hygienische Vorstellungen hinweg gesehen werden, um dem Individuum gerecht werden zu können.

Die Auswahl der Vertrauensperson für pflegerische Verrichtungen sollte je nach personellen Möglichkeiten dem Betroffenen selbst überlassen werden. Gleichgeschlechtliche Pflege sollte spätestens ab dem Schulalter stets berücksichtigt werden. Allerdings stellt der deutlich höhere Frauenanteil an Professionellen im sozialen Bereich in diesem Zusammenhang ein Problem dar.

Oftmals ist es aber wichtiger, auf die individuellen Bedürfnisse einzugehen und eine breite Vertrauensbasis zwischen Pflegendem und zu Pflegendem zu schaffen, als eine gleichgeschlechtliche Pflege in allen Bereichen zu gewährleisten.

Pflegerische Tätigkeiten werden im Alltag hierzulande immer noch nicht ausreichend wertgeschätzt, was sich sowohl in der Bezahlung der Pflegekräfte als auch in deren Stellenschlüssel widerspiegelt. Gerade bei „Toilettensituationen“ ist aber eine hohe Sensibilität gegenüber Menschen mit Behinderung und eine entsprechende Qualifikation sehr wichtig. Ein Beispiel sind andere Länder, in denen nur entsprechend geschultes Fachpersonal die Toilettensituation begleiten darf. In Deutschland werden allerdings gerne Zivis oder FSJ-Kräfte mit diesen Tätigkeiten beauftragt.

### **Wahrung von Intimität und Würde**

Gerade in Einrichtungen der Behindertenhilfe ist es wünschenswert, dass die sanitären Räume so ausgestattet sind, dass die Intimsphäre des Einzelnen gewahrt

werden kann. Hierzu zählt, dass Toiletten- und Pflegeräume mit festen Wänden (zur Gewährung von Sicht- und Geräuscheschutz) und abschließbaren Türen ausgestattet sind und auch von außen ein „Besetztsymbol“ (Leuchtsignal, wendbares Türschild) für jeden leicht erkennbar ist. Hilfsmittel (wie Windeln) sollten in unmittelbarer Nähe gelagert sein, so dass lange Wege und damit verbundene Wartezeiten wegfallen. Es sollte nur eine Betreuungsperson (auf Wunsch) im Raum anwesend sein (1:1-Betreuung), die auch den Raum betritt, wenn eine Kollegin gleichzeitig einen Gegenstand aus diesem Raum benötigen sollte, so dass die Intimsphäre gewahrt werden kann.

Bei Schülern mit schweren Behinderungen kann sich aufgrund der Pflegesituation ein Schamgefühl trotz entsprechenden Alters u.U. weniger ausgeprägt entwickeln. Dennoch bzw. gerade deshalb ist es von hoher Bedeutung, die Intimsphäre zu wahren und einen diskreten Umgang mit Toilettensituationen (auch gegenüber Mitschülern) zu pflegen. Hierzu gehört auch das unbedingte Aufsuchen von Toiletten- bzw. Pflegeräumen anstatt des Wechsels einer Windel hinter dem Vorhang im Klassenzimmer.

Möglichkeiten einer maximalen Mithilfe des Betroffenen sollten stets gesucht werden, auch wenn dies den zeitlichen Aufwand deutlich erhöht. Eine verbale Vorbereitung und Begleitung von Pflegevorgängen kann dazu beitragen, dass der Betreffende die Situation besser einschätzen und geplante Vorgänge antizipieren kann. Eine ansonsten schnell als übergriffig oder gewaltanwendend empfundene Situation kann somit richtig eingeschätzt und als in dieser Weise durchführbar empfunden werden.

Grundsätzlich stellt das Entwickeln höchster Sensibilität von Seiten des Pflegenden gegenüber den Signalen des zu Pflegenden einen Schlüssel zu einem respekt- und würdevollen Umgang im Alltag des Betroffenen dar.

Hierbei können Selbsterfahrungsübungen für mit der pflegerischen Aufgabe vertraute Fachpersonen (wie Erzieher, Heilerziehungspfleger, Pädagogen) hilfreich sein. Kinderkonferenzen, die Gründung eines Schülerbeirates, eines Schülerforums oder Treffen anderer Art des Austauschs können dazu beitragen, mit diesem Thema verbundene Probleme gemeinsam zu lösen.

#### **An den Expertengesprächen beteiligten sich in alphabetischer Reihenfolge:**

- Frau Marion Allesch-Heigl, Heilerziehungspflegerin, Günzach
- Frau Dr. Angelika Bockelbrink, Ltd. Ärztin der Stiftung Pfennigparade , München
- Frau Julia Gaigel, Kinderkrankenschwester, Heilpraktikerin, München
- Frau Jutta Hoelscher-Obermaier, Ärztin, Mutter eines neunjährigen Jungen, der über eine PEG seinen Flüssigkeitshaushalt deckt und ansonsten pürierte Kost zu sich nimmt.
- Herr Dr. Dieter Koch, Apotheker, Herrsching
- Frau Elke Machacek, Heilerziehungspflegerin, Ingolstadt
- Frau Elke Müller, Heilerziehungspflegerin, Ingolstadt
- Frau Carmen Rietzler, Erzieherin, Kempten
- Frau Dr. Eva-Maria Schröder, Ernährungswissenschaftlerin, Tutzing

Mit dem Zeichen „\*“ versehene Texteinheiten basieren nicht auf den Ergebnissen dieses Gesprächskreises, sondern wurden durch Ergebnisse aus anderen Expertenarbeitskreisen oder Hinweise aus der Literatur ergänzt.

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