

„Wenn Du nur essen könntest!“

Sondenernährung und Sondenentwöhnung bei Kindern mit Schwer- und Mehrfachbehinderungen

- Kurzfassung -

Dipl. psych. Markus Wilken, Prof. Dr. Marguerite Dunitz-Scheer, Dr. Martina Jotzo,
Prof. Dr. Peter Scheer, Dr. Thomas Trabi

1 Einleitung	2
2 Studie 1: Auftretenshäufigkeit von Komplikationen bei Sondenernährung	2
Methodik	3
Sample Charakteristika	3
Statistische Analyse	4
Ergebnisse	4
Diskussion	5
3 Sondenentwöhnung bei schwerstbehinderten Kindern	5
3.1 Studie 1: Ambulante Therapie frühkindlicher Fütterungsstörung und Sondenentwöhnung	7
Methode	7
Statistische Analyse	8
Stichprobencharakteristika	8
Ergebnisse	8
Diskussion	9
3.2 Studie 2: Sondenentwöhnung im häuslichen Umfeld	9
Methoden	10
Statistische Verfahren	11
Stichprobencharakteristika	11
Ergebnisse	11
Diskussion	12
3.3 Studie 3: Katamnesestudie zur stationären Sondenentwöhnung	13
Methodik	13
Statistische Verfahren	14
Stichprobencharakteristika	14
Ergebnisse	15
Diskussion	16
4 Fazit	17
5 Literatur	18

1 Einleitung

Das Füttern und Essen sowie die grundsätzliche Frage der Ernährung von schwerst- und mehrfach behinderten Kindern stellt eine große Anforderung an die Eltern und das Kind dar (Wolf & Glass, 1992). Orale und motorische Beeinträchtigungen stören die Essentwicklung (Reilly et al. 1996), Einschränkungen der Kommunikation erschweren die Verständigung (Welch et al., 2000). Trier und Thomas (1998) beschrieben die orale Nahrungsaufnahme von Kindern mit Cerebralparese daher als zeitintensiv, unerfreulich und auslösenden Faktor für Aspiration. Als Folge wird bei Kindern mit Cerebralparese verstärkt die Nahrung per nasogastrischer oder PEG-Sonde appliziert (Sullivan, et al. 2000). Durch die Versorgung mit einer PEG-Sonde kann der Zeitaufwand für das Füttern gerade von Tetraspastikern deutlich reduziert werden (Smith et al. 1999; Sullivan et al., 2002).

Dennoch ist die Sondenversorgung von schwerst- und mehrfachbehinderten Patienten durch neuere Forschungsergebnisse vermehrt in die Kritik geraten (Sulkes, 1991). So wurden Komplikationen wie wiederkehrende Pneumonien, häufiges Erbrechen, Würg- und Hustenepisoden und eine erhöhte Mortalität berichtet (Smith et al., 1992; Sleigh & Brocklehurst, 2004). Deshalb stellt sich die Frage, ob positive Effekte wie verringerter Pflegeaufwand und Gewichtszuwachs (Sullivan et al., 2000) unter Umständen durch verstärkte Nebenwirkungen und eine verkürzte Lebenserwartung erkauft werden (Sulkes, 1991). In einem Cochrane Review kamen die Autoren zu dem Schluss: „*That considerable uncertainty about the effects of gastrostomy for children with cerebral palsy remains*“ (Sleigh et al., 2004, CD003943).

Auch familiäre Beziehungen können durch eine Sondenernährung des Kindes nachhaltig beeinträchtigt werden (Thorne et al., 1997; Spalding & McKeever, 1998; Burklow et al., 2002). Eltern erleben die Sondenernährung, selbst wenn sie die Notwendigkeit einsehen, als Verlust (Sleigh, 2005). Nicht zuletzt zeigt sich, dass Nahrungsverweigerung elterliche Traumatisierungen in Zusammenhang mit der Grunderkrankung aufrechterhalten können (Wilken, Jotzo, Dunitz-Scheer, 2005).

Dieser Beitrag möchte zwei wesentliche Aspekte der Sondenernährung aufgreifen. Zunächst gehen wir der Frage der Komplikationen nach. Hierbei legen wir den Schwerpunkt auf die Gruppe der Schwerst- und Mehrfachbehinderten. Als zweites widmen wir uns dem Thema der Sondenentwöhnung. Wie bereits beschrieben erfolgt die Sondenlegung oft ohne vorher den Versuch unternommen zu haben, die Esssituation signifikant zu verbessern. Häufig wird den Kindern selbst eine basale Selbstregulationskompetenz abgesprochen. Daher wird untersucht, ob schwerst- und mehrfachbehinderte Kinder sich mit diesem Verfahren behandeln lassen.

2 Studie 1: Auftretenshäufigkeit von Komplikationen bei Sondenernährung

Jede therapeutische Maßnahme hat positive und negative Haupt- und Nebenwirkungen. Daher muss bei der Planung, Durchführung und Evaluation eine Kosten-Nutzen-Analyse erstellt werden, die sicherstellt, dass die Maßnahme von größerem Nutzen als das Schädigungsrisiko ist

(Rothmann, et al. 1994). Die Ernährung per Sonde macht hier keine Ausnahme. Komplikationen, die nach der Versorgung mit einer nasogastrischen oder PEG-Sonde auftreten können, sind gastrointestinale Blutungen (Rempel, 1988), Hautirritationen und Granulationsgewebe (Thorne, et al.1998), Gastroösophagealer Reflux (Sullivan, 2000), Nahrungsverweigerung (Wilken et al. 2004) und Erbrechen (Thorne, et al. 1998). Bei der Mehrzahl der sondenernährten, schwerstbehinderten Kinder treten Komplikationen auf (Sleigh & Brocklehurst, 2004). Die Morbiditätsrate nach PEG-Versorgung steigt um den Faktor 2,1 (Strauss et al., 1997). Der Versuch, über die adäquate Versorgung mit Nahrung die Komplikations- und damit die Sterblichkeitsrate zu verringern (Rempel, et al. 1988), ist daher in Frage zu stellen.

Bisher sind Komplikationen in Zusammenhang mit der Sondenernährung im deutschsprachigen Raum wenig untersucht (Kuster, 1994). Ein Übertrag von Daten aus anderen kulturellen Kontexten ist vor dem Hintergrund divergierender medizinischer Systeme und Techniken immer kritisch zu hinterfragen. Daher soll untersucht werden, ob sich eine vergleichbare Komplikationsrate im deutschsprachigen Raum replizieren lässt. Primär soll angenommen werden, dass Komplikationen mit der Sondenernährung bei der Mehrzahl der Kinder nicht auftreten. Als zweite Hypothese wird geprüft, ob Kinder mit schweren Behinderungen nicht häufiger von Komplikationen in Zusammenhang mit der Sondenernährung betroffen sind.

Methodik

Befragt wurden Eltern, deren Kinder unter einer Fütterungsstörung litten oder per Sonde ernährt wurden. Die Eltern nahmen Kontakt mit dem Institut für Psychologie und Psychosomatik des Säuglings- und Kindesalters (IPPSKA) zur Hilfestellung bei bzw. Abklärung der Sondenernährung ihres Kindes auf. Zur Eingangsdagnostik wurde der strukturierte TEFF-Fragebogen versandt. Der Fragebogen erfasst folgende Aspekte: Anthropometrische Daten, Art und Grund der Sondenernährung, Komplikationen in Zusammenhang mit der Sondenernährung, aktuelle Nahrungszufuhr, oralmotorischer Status, Feeding Adversity Scale (FAS), Entwicklungsstatus und -verlauf, Vulnerabilität, Impact of Events Scale-R (IES-R), psychosozialer Status und anthropometrische Daten der Eltern.

Sample Charakteristika

Insgesamt wurden 51 Fragebögen versandt. Elf Kinder wurden ausgeschlossen, da keine Sondenernährung vorlag. Sieben Eltern schickten den Fragen nicht oder nur unvollständig ausgefüllt zurück. Zur Datenanalyse verblieben 34 Kinder in der Stichprobe. Das Durchschnittsalter lag bei 34,6 Monaten (+/-43), 18 Kinder waren männlich und 16 weiblich. Das Geburtsgewicht lag im Durchschnitt bei 2.379 g (+/-1.458). In 19 Fällen erfolgte die Ernährung über eine nasogastrische, in zehn über eine PEG-Sonde, fünf Kinder hatten einen Button. Die durchschnittliche Dauer der Sondenernährung lag bei 26,2 Monaten (+/- 30). In zehn Fällen erfolgte die Ernährung seit Geburt per Sonde.

Statistische Analyse

Zur statistischen Analyse wurde das Computerprogramm SPSS 11.01 für Windows verwendet. Zur Untersuchung, in wie weit sich Fälle mit Komplikationen der Sondenernährung von Fällen mit unkomplizierter Sondenernährung unterscheiden, wurde ein T-Test für unabhängige Stichproben gerechnet. Um Geschlechtseffekte ausschließen wurde ein χ^2 -Test für Nominaldaten eingesetzt. Zur Bestimmung kategorialer Zusammenhänge zwischen Entwicklungsstatus und Komplikationen wurde der ϕ -Koeffizient/Cramer's V verwandt.

Ergebnisse

Komplikationen traten in 19 Fällen (55,9%) auf. Angeführt wurden Entzündungen der Haut (n=10), Völlegefühl (n=9), Granulationsgewebe (n=3), nässende Wunden (n=3), Dysfunktion der Sonde (n=2) und andere Beschwerden (n=8). Mittelwertsunterschiede in der Komplikations- vs. Non-Komplikationsgruppe erreichten hinsichtlich Alter des Kindes, Dauer der Sondenernährung, FAS, Alter und Bildungsgrad der Eltern keine Signifikanz. Tendenzielle Unterschiede zeigten sich bei dem Anteil des zugeführten Sondenvolumens, der Entwicklung des Kindes, der Vulnerabilität und der IES-R. Es ist zu prüfen, ob diese Unterschiede in größeren Stichproben ein signifikantes Niveau erreichen. Im χ^2 -Test zeigten sich Verteilungsunterschiede bei den Komplikationen nach Geschlecht ($\chi^2= 4,1/p<.05$), männliche Fälle waren in der Komplikationsgruppe deutlich überrepräsentiert. Keine Unterschiede zeigten sich bei der Komplikationsverteilung in den Gruppen nasogastrischen oder Peg-Sonde (s Tab 2.1).

Tabelle 2.1: Mittelwertsvergleich von Fällen ohne und mit Komplikationen bei Sondenernährung

	Komplikationen	Keine Komplikationen	T-Wert (χ^2)	P
Anzahl	19	15		
Alter des Kindes	33,4 +/- 35,4	36 +/- 52	-0,17	ns.
Geschlecht	m ¹ : 13, w ² : 6	m ¹ : 5, w ² : 10	(4.1)	.045
Sondenart	Nas ³ :10, PEG: 9	Nas ³ :10, PEG: 5	(0,7)	ns
Dauer Sondenernährung ⁴	27,6 +/- 30,5	24,4 +/- 30,5	0,29	ns
Anteil per Sonde in %	90,4 +/- 16,4	76,2 +/- 27,6	1,86	.07
Vulnerabilität	2,4 +/- 0,6	2,8 +/- 0,7	-1,80	.08
Entwicklungsscore	2,6 +/- 0,6	2,2 +/- 0,8	1,80	.08
IES-R	44,8 +/- 20,7	31 +/- 24,6	1,78	.08
Alter der Mutter	35,7 +/- 6,1	34,4 +/- 4,7	0,70	ns.
Alter des Vaters	37,7 +/- 6,9	38,7 +/- 6	-0,42	ns.
Bildungsgrad der Mutter	3,6 +/- 1,4	4 +/- 0,9	-1,06	ns.
Bildungsgrad des Vaters	4,3 +/-	3,9 +/- 0,9	1,13	ns.

¹ m: männlich, ² w: weiblich, ³ Nas: Nasogastrische Sonde, ⁴ in Monaten

Zum Abschluss soll der Frage nachgegangen werden ob Kinder mit schweren Beeinträchtigungen häufiger Komplikationen mit der Sondenernährung haben. Dazu wurde der mittlere Entwicklungsscore herangezogen. Dieser lag in der Gesamtgruppe bei 2,58 (+/- 0,67), der Median bei 2,8. Die Stichprobe wurde anhand des Median in zwei Gruppen geteilt. Zur Gruppe

mit leichten und mittleren Entwicklungsstörungen (E-Score $\geq 2,8$) gehörten 15 Kinder, zur Gruppe mit schweren Entwicklungsstörungen (E-Score $< 2,8$) 17. Zwischen diesen Gruppen erreichten Mittelwertsunterschiede hinsichtlich Schwangerschaftswoche, Geburtsgewicht, Erbrechen, FAS, IES-R, Vulnerabilität, Alter und Schulabschluss der Eltern keine Signifikanz. Es zeigt sich jedoch ein kategorialer Zusammenhang zwischen Komplikationen bei der Sondenernährung und Schwere der Entwicklungsbeeinträchtigung (ϕ /Cramer's $V = .34$ $p < .05$). Kinder mit schwereren Behinderungen sind häufiger von Komplikationen mit der Sondenernährung betroffen (s. Tab. 2.2).

Tabelle 2.2 :Komplikationen mit der Sondenernährung in Relation zum Entwicklungsstatus

	Komplikationen	Keine Komplikationen	Gesamt
E-Score $\leq 2,8$	5 (14,7%)	9 (26,5%)	14 (41,2%)
E-Score $< 2,8$	14 (41,2%)	6 (17,6%)	20 (58,8%)
Gesamt	19 (55,9%)	15 (44,1%)	$\phi = .34^*$

* $p < .05$

Diskussion

Die Studie zeigt, dass bei der Mehrzahl dauersondierter Kinder Komplikationen in Zusammenhang mit der Sondenernährung auftraten. Dabei wurden nur einfach zu erfragende, leichte Komplikationen erhoben. Es ist davon auszugehen, dass der Anteil an Komplikationen hier nicht überschätzt wurde, da sich die Ergebnisse mit denen anderer Studien decken (McGrath et al., 1992; Smith et al., 1999).

Bei Kindern mit schweren Entwicklungsstörungen traten Komplikationen häufiger auf. Dieser Effekt ist nicht durch eine Moderatorvariable erklärbar, es ist anzunehmen, dass er durch die Gruppenzugehörigkeit bedingt ist. Daher kann bestätigt, dass Kindern mit schwerer Entwicklungsstörung beim Sondenmanagement ein besonderes Augenmerk zukommen muss.

In der Studie ist zu bemängeln, dass die Stichprobe aus einer Gruppe gewonnen wurde, die zum Zweck der Sondenentwöhnung Kontakt mit IPPKSA aufnahmen. Es lässt sich nicht ausschließen, dass es sich um Eltern handelt, die aufgrund gehäufter Komplikationen die Therapie wünschten. Auch ist zu bemängeln, dass das hier angewandte Verfahren zur Feststellung des Entwicklungsstandes äußerst grob ist. Angaben über die Grunddiagnose des Kindes und über das Vorliegen einer Cerebralen Störung fehlen. Dennoch ist auffällig, dass sich trotz des groben Screenings Zusammenhänge zeigten. Weitere Studien die diesem Aspekt Rechnung tragen, sind erforderlich. Als Fazit lässt sich fragen, ob in Anbetracht der hohen Komplikationsrate nicht verstärkt Alternativen zur Sondenernährung gesucht werden sollte.

3 Sondenentwöhnung bei schwerstbehinderten Kindern

Wenn Komplikationen eine häufige Begleiterscheinung von Sondenernährung sind, sollte erwogen werden, ob eine orale Ernährung nicht vorzuziehen ist. Häufig scheitert die orale Er-

nahrung am problematischen Essverhalten und dem Fehlen wissenschaftlich fundierter Therapieangebote. Deshalb wurde ein interdisziplinäres Sondenentwöhnungskonzept entwickelt (Dunitz-Scheer et al., 2001; Wilken et al., 2004, 2005). Ziel der Sondenentwöhnung ist eine selbstregulierte, sichere orale Nahrungsaufnahme des Kindes und eine positive „Feeding Relationship“ (Birch et al., 1991; Satter, 1990). Interveniert wird parallel auf der Ernährungs-, der medizinischen und psychologischen Ebene (Dunitz-Scheer et al., 2004; Wilken, 2002). Ein isoliertes psychologisches, medizinisches oder nutritives Vorgehen führt nicht zum Erfolg (Benoit et al., 1999). Die Interventionsformen können hier nur kurz vorgestellt werden. Für weiterführende Information wird auf die Hauptmonographie und die hier zitierte Literatur verwiesen (Dunitz-Scheer et al., 2001; Wilken et al., 2004; Wilken & Jotzo, 2005; Wilken & Jotzo, 2004).

Ernährungsintervention: Die Reduktion vor und Beendigung der enteralen Zufuhr bei Therapiebeginn ist Grundbedingung der oralen Nahrungsaufnahme (Dunitz-Scheer et al., 2001; Wilken, 2003). Das Beenden der enteralen Ernährung wird durch sukzessives Reduzieren des Sondenaufnahmevermögens eingeleitet. Von den Eltern wird in der Vorbereitung der Sondenentwöhnung ein Plan erstellt, wann welche Nahrungs- und Flüssigkeitsmengen per Sonde zugeführt werden. Täglich werden zwischen 5% und 10% des Ausgangsvolumens reduziert.

Medizinische Intervention: Eine regelmäßige Verlaufskontrolle ist unabdingbar, diese geschieht durch den Stationsarzt bzw. im häuslichen Setting durch den niedergelassenen Kinderarzt. Tägliche Kontrollen des Allgemeinzustandes sind zu gewährleisten. Bei einer Verweigerung der Flüssigkeits- oder Nahrungsaufnahme von mehr als 24 Stunden ist das Kind mindestens zweimal täglich vorzustellen. Die Gewichtskontrolle obliegt dem Pädiater. Ist ein Gewichtsverlust über 10% zu verzeichnen, wird die Möglichkeit einer minimalen Sondenzufuhr in Betracht gezogen. Sollte eine minimale Sondierung oder ein Abbruch notwendig werden, ist dies umgehend mit den Eltern und den anderen Therapeuten zu besprechen.

Psychologische Intervention: Psychologische Interventionen zielen auf die effektive und selbstregulierte Nahrungsaufnahme des Kindes. Es wird ein traumakompensatorisches Vorgehen durch Vermittlungen spielerischer, korrekativer Erfahrungen angewandt (Dunitz-Scheer et al., 2004a; Wilken et al., 2004). Die Füttersituationen werden mehrfach täglich begleitet, Konflikte und Essverweigerung können direkt bearbeitet werden. Der Therapeut übernimmt eine Übersetzerfunktion, um die Zielsetzungen von Eltern und Kind in Einklang zu bringen. Die Interaktion zwischen Eltern und Kind gestaltet sich neu, so dass die Verweigerung für das Kind an Bedeutung verliert und sich das Essverhalten normalisiert. Im Falle posttraumatischer Belastungsstörungen der Eltern wird ein psychotraumatologisches Interventionsverfahren angewandt (Jotzo & Poets, 2005). Ziel der psychologischen Begleitung ist die positive Gestaltung der Esssituation durch die Eltern. Eine psychologische 24h Bereitschaft wird gewährleistet.

Nachsorge: Die Begleitung von Eltern und Kind ist nach dem Beginn der Nahrungsaufnahme fortzuführen, da es zur kurzzeitigen Nahrungsverweigerung des Kindes kommen kann. Es tauchen Fragen auf bezüglich Menge, Entwicklung des Kindes und eigener Elternrolle. Den Eltern sollte zumindest telefonischer oder Email-Kontakt mit einem Therapeuten, dem sie vertrauen und der die Problematik der Sondenentwöhnung kennt, angeboten werden.

Evaluation: Bisher sind nur wenige Studien zur Evaluation therapeutischer Konzepte der Sondenentwöhnung erstellt worden (Dunitz-Scheer et al., 2001; Blackmann & Nelson, 1987). Bei bestimmten Therapieverfahren wie z. B. der systematischen Desensibilisierung wurden Schluckprobleme als Ausschlusskriterium angegebenen (Benoit et al. 1999). Damit sind Schwer- und Mehrfachbehinderte de facto ausgeschlossen. Das hier vorgestellte Therapiekonzept wurde in mehreren Studien auf seine Wirksamkeit hin überprüft (Dunitz-Scheer et al. 2001; Wilken et al., 2004, 2005). Jedoch wurde der Entwicklungsstand nicht berichtet und dessen möglicher Einfluss auf den Therapieoutcome nicht berücksichtigt. In den folgenden drei Studien untersucht Studie 1, welche Veränderungen während einer Sondenentwöhnung zu beobachten sind und wie hoch der Anteil der entwöhnten Kinder nach Abschluss der Therapie ist, und Studie zwei und drei in wie weit Ausgangserkrankung oder Grad der Behinderung einen Einfluss auf das Therapieergebnis haben.

3.1 Studie 1: Ambulante Therapie frühkindlicher Fütterungsstörung und Sondenentwöhnung

Die Studie zur ambulanten Therapie frühkindlicher Fütterungsstörung und Sondenentwöhnungen untersucht in einem homogenen Sample, ob messbare Veränderungen im Essverhalten stattfinden. Dazu wurde die Risikogruppe der Frühgeborenen herangezogen (Minde et al., 1989). Die Studie geht drei Fragestellungen nach: Treten bei Vorliegen einer Fütterungsstörung gleich viele Störungssymptome auf wie in der vergleichbaren Kontrollgruppe? Findet nach erfolgter Therapie eine deutliche Symptomreduktion statt? Zeigen sich nach Therapieabschluss weiterhin mehr Symptome in der Interventions- als in der Kontrollgruppe?

Method

Erfasst wurden Frühgeborene bis zu 36. Lebensmonat (korrigiertes Alter) mit frühkindlicher Fütterungsstörung (ICD 10/F98.2). Ausschlusskriterien waren Gestationsalter > 37 SSW, Geburtsgewicht >2.500 g, fehlende Deutschkenntnisse, psychische Erkrankung, Essstörung oder Drogenabhängigkeit der Eltern und syndromale Erkrankungen des Kindes. Vor Beginn der Therapie wurde ein standardisiertes Eingangsinterview durchgeführt, welches im Anschluss an die Therapie wiederholt wurde. Erfragt wurde die Auftretenshäufigkeit von Nahrungsverweigerung, Erbrechen, Würgen, und Verschlucken pro Monat. Zur Erfassung des Ess- und Interaktionsverhaltens wurde die Feeding Adversity Scale (FAS) verwandt (Wilken et al., 2005). Zudem wurden psychosoziale und anthropometrische Daten der Eltern und des Kindes erfasst.

Als Kontrollgruppe wurden Eltern von Säuglingen mit >2.000 g Geburtsgewicht und > 37 SSW Gestationswoche mit demselben Instruments befragt. Jedem Fall der Interventionsgruppe wurde ein Kind mit vergleichbarem Geburtsgewicht, Gestationsalter und Geschlecht zugeordnet.

Statistische Analyse

Zur statistischen Analyse wurde das Computerprogramm SPSS 11.01 für Windows verwendet. Um Mittelwertsunterschiede zwischen Kontroll- und Interventionsgruppe zu testen, wurden T-Tests ohne Messwiederholung verwendet. Um Effekte innerhalb der Interventionsgruppe zu untersuchen, wurden gepaarte T-Tests verwandt. Bei signifikanten T-Test Ergebnissen wurde „d“ berechnet (Bortz & Döring, 1995). Zur Bestimmung korrelativer Zusammenhänge wurde der Pearson´sche Korrelationskoeffizient berechnet. $p < .05$ wurde als signifikant betrachtet.

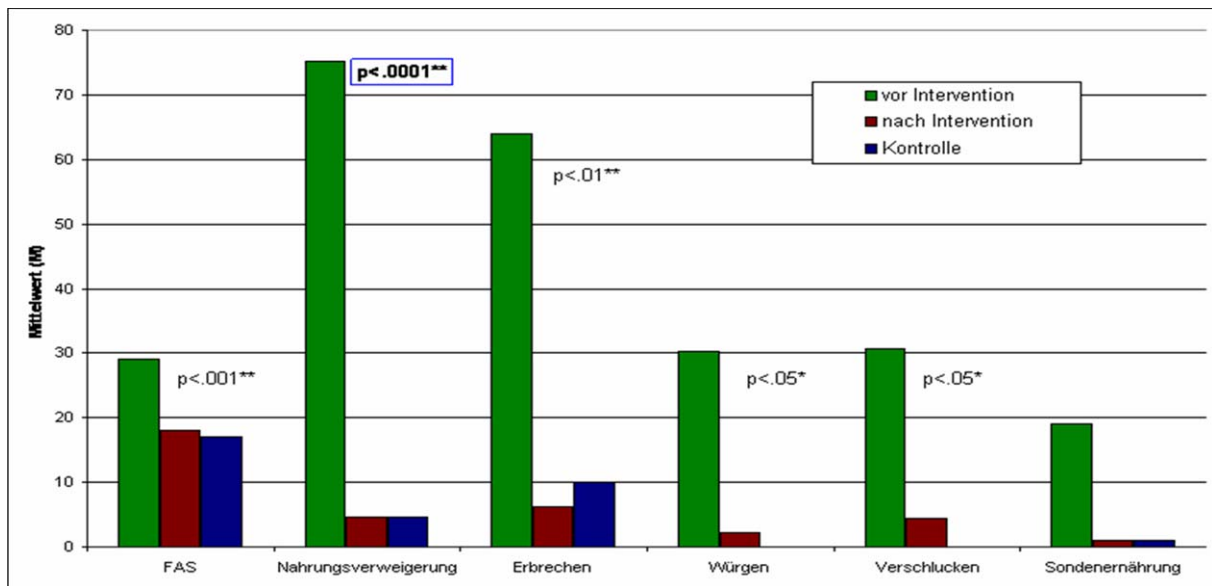
Stichprobencharakteristika

In die Interventionsgruppe wurden 21 Fälle einbezogen, 15 männliche und 6 weibliche. Das Durchschnittsalter betrug 26,8 Monate (+/-16), das durchschnittliche Geburtsgewicht 1.119 g (+/- 775), das durchschnittliche Gestationsalter 28 SSW (+/- 4). In 19 Fällen erfolgte die Ernährung per Sonde. In der Kontrollgruppe waren Geburtsgewicht, Gestationsalter und Geschlecht kontrolliert. Es musste ein höherer Anteil weiblicher Probanden aufgenommen werden. Signifikante Unterschiede konnten beim Alter beobachtet werden ($p > .002$). Ein Kind wurde in der Kontrollgruppe per Sonde ernährt.

Ergebnisse

In der Interventionsgruppe traten Nahrungsverweigerung ($n=20$), Erbrechen ($n=15$), Würgen ($n=12$) und Schluckprobleme ($n=9$) täglich auf. In der Kontrollgruppe wurde gelegentliche Nahrungsverweigerung ($n=6$) und Erbrechen ($n=7$) berichtet sowie ein Fall von teilweise Sonden-ernährung. In einem Tests zeigten sich vor Interventionsbeginn signifikante Unterschiede hinsichtlich Nahrungsverweigerung, und Erbrechen. Die Effektstärken liegen zwischen $d= 0,8$ und $d= 3,0$. Mittelwertsunterschiede in der Interventionsgruppe vor und nach der Intervention erreichten bei FAS, Nahrungsverweigerung, Erbrechen, Verschlucken und Würgen Signifikanz. Die berechneten Effektstärken lagen im mittleren oder hohen Bereich ($r_d= 0.68-2.42$). Mittelwertsunterschiede zwischen Kontroll- und Interventionsgruppe nach erfolgter Intervention erreichten bei keiner der erhobenen Variablen mehr Signifikanz (s. Abb 3.1). Alter der Kinder, Geschlecht, Geburtsgewicht, Dauer der enteralen Ernährung sowie Alter, Bildungsniveau und durchschnittliches Monaseinkommen der Eltern hatten keinen Einfluss auf das Essverhalten oder den Therapieerfolg.

Abbildung 3.1: Fütterungsprobleme vor und nach erfolgter Intervention



Diskussion

Evaluert wurde ein home-based Therapieprogramm zur Behandlung frühkindlicher Fütterungsstörungen und Sondenentwöhnung. Eine Normalisierung des Essverhaltens bei vorheriger schwerer Fütterungsstörung konnte in 20 von 21 Fällen erreicht werden. Ein Einfluss von perinatalen, psychosozialen oder alterbedingten Faktoren wurde nicht festgestellt.

In der Studie fehlen Angaben zum aktuellen medizinischen und Entwicklungsstatus des Kindes. Auch wenn es sich bei Frühgeborenen um eine Risikogruppe für Gesundheits- und Entwicklungsstörungen handelt, kann die Wirksamkeit des Verfahrens für diese Gruppe nur begrenzt eingeschätzt werden. Es sind weitere Studien notwendig, die über den medizinischen Status und den Entwicklungsstand Auskunft geben, um die Effektivität in Abhängigkeit vom Entwicklungsstand zu beurteilen.

3.2 Studie 2: Sondenentwöhnung im häuslichen Umfeld

Nachdem sich im Kurzlängsschnitt zeigte, dass sich durch die vorgestellte Therapiemethode Veränderungen des Essverhaltens erzielen lassen, stellt sich die Frage, ob das Verfahren auf andere Patientengruppen übertragen werden kann. Dazu wurde eine Studie durchgeführt, die sich drei Fragestellungen widmet:

Da die Sondenernährung aufgrund der fehlenden oralen Aufnahme erfolgt, soll angenommen werden, dass dies durch die Therapie nicht zu erreichen ist. So konnte von Benoit et al. (1999) nur 46 % aller Fälle erfolgreich entwöhnt werden, da die eigenständige orale Nahrungsaufnahme ausblieb. Als falsifizierbare Hypothese wird formuliert, dass sondenernährte Kinder im Rahmen der Therapie nicht beginnen, Nahrung und Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Des Weiteren soll angenommen werden, dass die Erfolgsrate nicht höher ist als bei Benoit et al. (1999)

und der Anteil der nach der Therapie noch per Sonde ernährten Kinder bei $\geq 50\%$ liegt. Als dritte Hypothese soll formuliert werden, dass der Anteil der nach Abschluß der Therapie oral ernährten Kinder in der Gruppe der schwerst- und mehrfachbehinderten Kinder signifikant niedriger ist als in der Gruppe der leichter oder Behinderung mittleren Grades.

Methoden

Die Rekrutierung erfolgte über IPPSKA. In die Studie wurden nur Familien einbezogen, deren Kind ausschließlich per Sonde ernährt und eine ambulante Sondenentwöhnung durchgeführt wurde. Die Behandlungsdauer war mit sieben bis 10 Tage angesetzt.

Einschlusskriterien waren: Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit per Sonde mindestens 90%, stabiler Allgemeinzustand, Mutter deutschsprachig. Ausschlusskriterien waren: Kritischer Allgemeinzustand, Aspirationsgefahr, Drogenabhängigkeit oder psychische Krankheit von Mutter oder Vater, Organoazidopathien, Fruktoseintoleranz, Glykogenose, Wolf-Hirschhorn-Syndrom, Dauer der Sondenernährung < 3 Monate.

Eine Befragung fand vor Behandlung, eine weitere drei Monate nach Abschluss der Behandlung statt. In dem Interview wurden eine medizinische Anamnese, die Applikationsform der Nahrung, psychosoziale Daten und der Grad der Behinderung erfasst. Der Grad der Behinderung wurde für diese und die folgende Studie in drei Gruppen eingeteilt:

1 – Keine oder leichte Behinderung: Altersgemäße, selbständige Teilnahme und Partizipation ohne Beeinträchtigungen

a.) Keine Behinderung, leichte Entwicklungsstörungen (z. B. ADHS, Lernbehinderung, Teilleistungsstörungen, Schwerhörigkeit, Sehbeeinträchtigung)

b.) Das Kind kann eigenständig allen altersgemäßen sozialen und motorischen Tätigkeiten nachkommen. Es hat ein altersgemäßes kognitives Verständnis seiner Umwelt. Das Kind ist ohne große Probleme in die altersgemäßen institutionellen Gruppen zu integrieren (Krabbelgruppe, Kindergarten, Schule). Das Kind braucht über die üblichen keine weiteren unterstützenden Maßnahmen.

2 – Mittelgradige Behinderung: Altersgemäße Teilnahme und Partizipation mit Assistenz möglich

a.) Mittelgradige Behinderung (z. B. globale Entwicklungsstörungen, Diplegie, Down-Syndrom, Asperger-Syndrom, Verlust der Sehfähigkeit).

b.) Das Kind kann mit Unterstützung einer familiären oder professionellen Bezugsperson an den meisten, altersgemäßen Tätigkeiten teilnehmen, ohne in allen Bereichen ein volles Funktionsniveau zu erreichen. Das Kind braucht bei bestimmten Aspekten der Körperpflege, Mobilität sowie sozialer Kontakte Unterstützung. Eine Integration in altersgemäße, institutionelle Gruppen ist mit regelmäßiger Begleitung möglich.

3. – Schwere oder Schwerstbehinderung: Keine altersgemäße Teilnahme und Partizipation möglich

a.) *Schwerst- und Mehrfachbehinderung* (z. B. Tetraplegie, zusätzlich geistige Behinderung, tiefgreifende Entwicklungsstörung mit geringen kommunikativen Fähigkeiten, Taubblindheit, physisches Trauma)

b.) Das Kind ist aufgrund einer körperlichen, geistigen oder sozialen Behinderung auf ständige Unterstützung bei allen lebenspraktischen Tätigkeiten angewiesen. Das Kind kann auch bei Unterstützung nur sehr begrenzt an altersgemäßen Tätigkeiten teilnehmen. Das Kind erreicht in keinem Bereich ein volles Funktionsniveau. Das Kind braucht bei Körperpflege, Mobilität und sozialen Kontakten rund um die Uhr Unterstützung. Eine Integration in altersgemäße Gruppen kann nur bei einer ständigen Betreuung erfolgen. In dieser Gruppe sind in der Mehrzahl schwer- und mehrfachbehinderte Kinder zusammengefasst.

Statistische Verfahren

Zur statistischen Analyse wurde das Computerprogramm SPSS 11.01 für Windows verwendet. Eingesetzt wurde der T-Test ohne Messwiederholung sowie der Pearson's Korrelationskoeffizient für bivariate Korrelationen. $p < .05$ wurde als signifikant betrachtet.

Stichprobencharakteristika

28 Fälle wurden einbezogen ($m=8/w=20$). Das Durchschnittsalter lag zum Zeitpunkt des Therapiebeginns bei durchschnittlich 29,6 Monaten ($\pm 19,6$). Die Sondenlegung erfolgte vor durchschnittlich 24,9 Monaten ($\pm 21,1$), in 18 Fällen bei Geburt. 60,7% der Fälle lagen unterhalb des altersgemäß erwarteten funktionell emotionalen Entwicklungsniveaus. Bei elf Kindern wurde keine oder nur eine leichte Entwicklungsverzögerung, in sechs Fällen eine Behinderung mittleren Grades diagnostiziert. In elf Fällen lag eine schwere oder Schwerstmehrfachbehinderung vor. Je größer die Abweichung vom altersentsprechenden Entwicklungsstatus, desto länger waren die Probanden ausschließlich sondenernährt ($r = .40$ $p < .05$). Die meisten Probanden wurden aufgrund peripartal bedingter Störungen per Sonde ernährt ($n=17$). Angeborene Fehlbildungen machen die zweitgrößte Gruppe aus ($N=14$). Eine Gastroösophageale Refluxkrankheit lag in acht Fällen vor. Eine Fütterungsstörung ohne organischen Ursprung wurde in vier Fällen diagnostiziert. In elf Fällen wurde keine oder eine leichte Entwicklungsverzögerung diagnostiziert. In sechs Fällen lag eine mittelgradige Behinderung vor. In elf Fällen lag eine schwere oder Schwerstmehrfachbehinderung vor.

Ergebnisse

Die Flüssigkeitsaufnahme begann in 22 Fällen (82,1%) innerhalb 24 Stunden, in vier Fällen innerhalb 48 Stunden. Der Median lag bei $M=1$ ($r=1-5$). Der Median für die Nahrungsaufnahme lag bei 3 Tagen ($r=1-7$). In neun Fällen wurde die Nahrungsaufnahme am ersten Tag begonnen, in 17 Fällen zwischen dem zweiten bis fünften Tag, in jeweils einem Fall am sechsten und siebten Tag. Keine der erhobenen Variablen hatte einen statistischen Einfluss auf Flüssigkeits-

oder Nahrungsaufnahme. In 27 Fällen wurde nach Therapieabschluss Nahrung und Flüssigkeit ausschließlich oral zugeführt (94,6%). Eine Therapie wurde abgebrochen. In zwei Fällen war innerhalb von drei Monaten nach Beendigung der Therapie eine erneute Zufuhr von Flüssigkeit oder Nahrung per Sonde notwendig. Die Erfolgsrate liegt nach drei Monaten bei 89,5%. Alle Therapien bei leichten Entwicklungsverzögerungen konnten erfolgreich abgeschlossen werden. In der Gruppe mit mittelgradiger Behinderung konnten fünf (83,3 %) Fälle erfolgreich abgeschlossen werden, eine Therapie wurde abgebrochen. In der Gruppe der Schwer- und Mehrfachbehinderten konnten zehn Therapien erfolgreich abgeschlossen werden. In zwei Fällen erfolgte eine Resondierung.

(81,8%) Fälle können als erfolgreich abgeschlossen gelten. Eine Testung auf Verteilungsunterschiede mittels eines χ^2 -Tests ergab keine signifikanten Zusammenhänge zwischen Therapieerfolg und Grad der Behinderung. Die Erfolgsrate in der Gruppe der schwerstbehinderten Kinder lag bei 81,8% der Fälle, was ebenfalls über dem Zielkriterium von 50% der Fälle liegt. Damit zeigt sich das Verfahren auch für Kinder mit schwerer Behinderung als wirkungsvoll.

Tabelle 3.2: Unterschiede nach Schweregrad der Behinderung

	Leichte und mittelgradige Behinderung	Schwer- und Schwerbehinderung	T	P
N	17	11		
Alter ^m	24,2 +/- 10,9	37,9 +/- 27	-1,8	.07
Dauer Sondenernährung ^m	18 +/- 12,4	35,7 +/- 27,3	-2,4	.03*
Psychosozialer Status	2,8 +/- 1,2	3,1 +/- 1,4	-0,4	Ns.
Therapieerfolg	15 (93,7%)	9 (81,8%)		
Kein Therapieerfolg	1 (6,3%)	2 (18,2%)	1,05	.34

m: In Monaten *signifikant bei $p < .05$

Diskussion

In dieser Studie wurde erfasst, wie hoch die Erfolgsrate eines auf Selbstregulation und interaktiver Begleitung beruhenden Verfahrens bei der ambulanten Sondenernährung ist. In 25 von 28 Fällen konnte eine vollständige orale Ernährung erreicht werden. Dies war nicht abhängig vom Behinderungsgrad des Kindes. Die Resondierung der drei Fälle, in denen keine Sondenernährung erzielt werden konnte, erfolgte aufgrund medizinischer Komplikationen (Gewichtsverlust oder Infektionen). Dies zeigt auch, dass ein Ansatz, der die Kompetenzen des Kindes in den Vordergrund rückt, häufiger zum Erfolg führt als defizitorientierte Ansätze. Wenn die Komplikationsrate der Sondenernährung als hoch zu bezeichnen ist, kann eine Therapie der Essproblematik zur Lösung der Ernährungsproblematik beitragen. Es ist in Frage zu stellen, ob auf eine Nahrungsverweigerung die künstliche Ernährung folgen muss, oder nicht zumindest der Versuch unternommen werden sollte, die Esssituation zu verbessern.

Auch dieser Therapieansatz hat Grenzen. In elf Fällen wurde die Therapie abgelehnt, in drei war sie nicht erfolgreich. Nicht in jedem Fall ist eine Sondenernährung durchführbar. Ein

verantwortungsvolles Abwägen hinsichtlich Indikation und Kontraindikation für Sondenernährung bzw. -entwöhnung ist wichtig, um im Sinn des schwerstbehinderten Kindes zu handeln.

3.3 Studie 3: Katamnesestudie zur stationären Sondenernährung

Durchführung: Dunitz-Scheer, M., Scheer, P., Trabi, T., Kvas, E., Wilken, M.

Gefördert durch: Universitätskinderklinik Graz, Landesregierung Steiermark

In der Universitätskinderklinik Graz werden seit mittlerweile 15 Jahren Sondenernährungen durchgeführt. Das Verfahren hat sich als wirkungsvoll erwiesen (Dunitz-Scheer et al. 2001). Hier soll nun untersucht werden, in wie weit eine weitestgehende Abdeckung verschiedenster Störungsbilder gewährleistet werden kann. Als zu falsifizierende Hypothese wird daher formuliert: Bestimmte Patientengruppen können trotz medizinischer Machbarkeit in der Mehrzahl der Fälle nicht erfolgreich behandelt werden. Es wurde schon mehrfach auf die Schwierigkeiten schwer- und mehrfach behinderter Kinder bei der Ernährung hingewiesen. Es soll als zweite Hypothese formuliert werden: Schwer- und mehrfach behinderte Kinder können in der Mehrzahl der Fälle nicht erfolgreich behandelt/entwöhnt werden.

Methodik

In einem retrospektiven Katamnesedesign wurden alle Patientenakten vom Zeitraum 01.01.2000-20.12.2005, die im Department Psychosomatik & Psychotherapie der Universitätsklinik zur Sondenernährung aufgenommen wurden, analysiert. In die Studie gingen alle Fälle ein, in denen eine stationäre Aufnahme erfolgte und die per Sonde oder parenteral ernährt wurden. Ausgeschlossen von der Therapie wurden Fälle mit apallischem Syndrom oder Alter >10 Jahre. Die Daten wurden in der Eingangs- und Abschlussdiagnostik erhoben. Für die vorliegende Fragestellung wurde Geschlecht, Art der Sonde, Aufnahmealter, Aufnahmegewicht, Aufnahmedauer, Entlassungsgewicht und BMI sowie die Entlassung mit oder ohne Sondenernährung der Datenbank entnommen. Im Fall einer Entlassung mit partieller Restsondierung wurden jeweils in vierwöchigen Abständen Reevaluationsgespräche geführt, welche in der Datenbank dokumentiert wurden. Es wurde kontrolliert, ob ein Therapieerfolg sich nicht oder verspätet einstellte. Nur die vollständig orale Ernährung wird als Therapieerfolg bezeichnet.

Klassifikation medizinischer Grunddiagnosen: Die Gruppenzuordnung erfolgte nach Aktualität und Auswirkung der Erkrankung sowie dem Rahmen die Sondenlegung. Mehrfachnennungen wurden ausgeschlossen. Zusammengefasst wurden sieben Hauptgruppen:

1. Frühgeborene und Neugeborene mit primär kompliziertem Verlauf: Geburtsgewicht <1000 g; Gestationsalter <30 SSW; BPD, Hirnblutung
2. Congenitale Fehlbildungen des Herzens: ASD, Ventrikel Septum Defekt
3. Neonatale Operation: Oesophagusatresie, Vacterl-Assoziation

4. Chromosomale Abberation: Charge-Assoziation; Alagille-Syndrom; Smith-Lemli-Opitz-Syndrom
5. Gastrointestinale Erkrankungen: Omphalozele, Gastroösophagealer Reflux, Kurzdarmsyndrom, Hiatushernie
6. Erkrankungen des Zentralnervensystems: Encephalopathie, Mikrozephalus, Balkendysgenese
7. Psychodynamische Störungsbilder: Münchhausen by proxy
- 0 Keine Erkrankung: Fütterungsstörung

Statistische Verfahren.

Zur statistischen Analyse wurde das Computerprogramm SPSS 11.01 für Windows verwendet. Zur Testung von Mittelwertsunterschieden wurden T-Tests ohne Messwiederholung verwendet. Zur Bestimmung korrelativer Zusammenhänge wurde der Pearson'sche Korrelationskoeffizient berechnet. Ein Signifikanzniveau von $p < .05$ wurde als signifikant betrachtet. χ^2 -Tests zum Testen kategorialer Zusammenhänge verwandt.

Stichprobencharakteristika

Im Zeitraum 01.01.2000 bis 20.12.2005 sind 124 Fälle dokumentiert. Die Zuweisung erfolgte von kinderchirurgischen oder neuropädiatrischen Behandlungsteams, niedergelassenen Fachärzten, durch die Eltern selbst oder von ausländischen Zentren. In keiner Anfrage waren die Ausschlusskriterien erfüllt, so dass kein Fall von der Therapie ausgeschlossen wurde. 19 Fällen mit Fütterstörungen, bei denen keine Sondenernährung vorlag, wurden behandelt, diese wurden nicht in die Datenanalyse einbezogen. Es verblieben 105 Fälle in der Analyse, 56 männliche, 49 weibliche. Die Ernährung erfolgte in 56 Fällen (53,3%) per nasogastrischer und in 47 Fällen (53,3%) per PEG-Sonde. In zwei Fällen wurde parenteral ernährt (1,9%). Fälle mit PEG-Versorgung waren signifikant länger sondiert als bei nasogastrischer Versorgung ($p < .001$). Aufgrund des höheren Alters war das Aufnahme- und Entlassungsgewicht als auch der Gewichtsverlust größer in der Gruppe der PEG-sondierten Kinder ($p < .0001$). In 39 Fällen lag keine oder eine leichte Behinderung, in 42 Fällen eine Behinderung mittleren Grades, in 42 Fällen eine Schwerst- und/oder Mehrfachbehinderung vor. In zwei Fällen (1,9%) lag ausschließlich eine Fütterungsstörung, in sechs Fällen (5,7%) eine psychodynamische Grundstörung vor. Extrem Frühgeborene waren 25 Fälle (23,8%), eine congenitaler Herzfehler lag in 22 Fällen (21%) vor, 20 Fälle (19%) hatten Störungen des Metabolismus und Chromosomale Abberationen, ebenso häufig ($n=20$) lagen gastrointestinale Erkrankungen vor. In acht Fällen (7,6%) war eine Erkrankung des Zentralnervensystems gegeben.

Ergebnisse

Die Aufenthaltsdauer lag im Median bei 20 Tagen ($r=2-52$ d). In 87 von 105 Fällen (82,9%) erfolgte die Ernährung nach Therapieabschluss innerhalb von drei Wochen vollständig oral. In elf (10,5%) Fällen wurde eine Entlassung mit Teilsondierung vereinbart, der Übergang zur vollständigen oralen Nahrungsaufnahme erfolgte binnen 1-25 Wochen. In sieben Fällen (6,7%) war eine vollständige sekundäre Sondenentwöhnung im Beobachtungszeitraum nicht möglich. Mittelwertsunterschiede hinsichtlich Alter, Dauer der stationären Aufnahme, Aufnahme- und Entlassungsgewicht zwischen den erfolgreich abgeschlossenen und den nicht erfolgreich bzw. später entwöhnten Kindern erreichten kein signifikantes Niveau. Der BMI war in der Gruppe der nicht erfolgreich abgeschlossenen Therapien vor und nach Entlassung signifikant höher ($p<.05$).

Die Erfolgsraten wurde nach Krankheitsgruppen aufgeschlüsselt. Die Verteilung auf die Erfolgskategorien pro Krankheitsbild wurde über den Prozentsatz ermittelt (s. Tab. 3.3). In absoluten Zahlen gesehen ergeben sich keine sichtbaren Unterschiede hinsichtlich einer höheren Misserfolgsrate in bestimmten Krankheitsgruppen. Der Anteil der nicht entwöhnten Fälle in der Gruppe der Erkrankungen des ZNS ist relativ hoch (12,5%), wobei in absoluten Zahlen kein Unterschied festzustellen ist ($n=1$). Der Effekt ist daher auf die kleine Gruppengröße ($n=8$) zurückzuführen. In allen medizinischen Gruppen lag die Erfolgsrate im stationären Aufenthalt bei über 80 %, bei den psychogenen Erkrankungen bei 66,7%. Die reale Misserfolgsrate pro Gruppe ist bis auf die in der ZNS-Gruppe niedrig. Es ist daher davon auszugehen, dass das Therapieverfahren in den hier analysierten medizinischen Gruppen als gleichmässig wirksam zu betrachten ist. Bei den psychogenen Erkrankungen ist die Erfolgsrate ebenfalls sehr hoch liegt jedoch weit unter denen der anderen Gruppen. Es ist bei Vergrößerung der Fallzahl zu analysieren, ob die Erfolgsrate steigt.

Tabelle 3.3: Erfolgsraten pro Krankheitsgruppen

	Entwöhnung	Entwöhnung nach Entlassung	Nicht Entwöhnt
Extreme Frühgeborene	20 (80%)	3 (12%)	2 (8%)
Congenitale Herzfehler	18 (81,8%)	2 (9,1%)	2 (9,1%)
Chromosomale Abberation	18 (81,8%)	3 (13,6%)	1 (4,5%)
Gastrointestinale Erkrankungen	18 (90%)	1 (5%)	1 (5%)
Erkrankungen des ZNS	7 (87,5%)	-	1 (12,5%)
Psychodynamische Störungen	4 (66,7%)	2 (33,3%)	-
Fütterungsstörungen	2 (100%)	-	-

Teilt man die Gruppen nach Schwere der Beeinträchtigung ein, so ergibt die Varianzanalyse Unterschiede in der Aufenthaltsdauer ($p<.01$), jedoch nicht im Alter, Aufnahmegewicht, der

Gewichtsabnahme oder dem Gestationsalter. In der Gruppe der leicht und mittelgradig behinderten Kinder konnte zu 78% bzw. 81% ein Therapieerfolg erzielt werden. In der Gruppe der schwersten Beeinträchtigung konnten 72,7% aller Therapie erfolgreich abgeschlossen werden. In dieser Gruppe mit schwersten Beeinträchtigungen war die Gruppe derer, bei denen die Sondenentwöhnung nicht erfolgreich abgeschlossen werden konnte, am größten (n=4/ 18,2%). Verteilungsunterschiede wurden in einem χ^2 -Test für Nominaldaten nicht signifikant. Ein Zusammenhang zwischen Grad der Beeinträchtigung des Kindes und Erfolg bei der Sondenentwöhnung ist nicht auszuschließen, die Stärke des Effekts scheint jedoch gering.

Tabelle 6.3.3: Therapieerfolg nach Behinderungsgrad

	Keine Behinderung	Behinderung mittlerer Grad	Schwerste Behinderung	F	P
Alter ^m	26,6 +/- 18,2	26,1 +/- 18,2	24 +/-19,7	0,17	ns..
Therapiedauer ^d	19,2 +/- 7,1	25,2 +/- 12,5	18,8 +/- 82	5,8	.01**
Aufnahmegewicht ^{kg}	9,6 +/- 4	9,7 +/- 3,3	9,6 +/- 3,9	0,02	ns.
Gewichtsabnahme ^g	487 +/- 457	522 +/- 449	456 +/- 301	0,16	ns.
Gestationsalter ^m	34,6 +/- 4,9	35 +/- 5,33	35,6 +/- 5	0,21	ns.
Therapieerfolg				Xi ²	P
Orale Ernährung	37 (90,2 %)	34 (81,0%)	16 (72,7%)		
Entwöhnung nach Entlassung	2 (4,9%)	7 (16,7)	2 (9,1%)		
Therapie erfolgreich nicht	2 (4,9%)	1 (2,4%)	4 (18,2 %)	9,1	ns.

m: in Monaten w: in Wochen d: in Tagen kg: Kilogramm g: Gramm *p <.05 **p <.01

Diskussion

Präsentiert wurde das Therapieoutcome stationärer Sondenentwöhnung nach einem auf Selbstregulation basierenden Therapieverfahren. Auch in der letzten Studie konnte gezeigt werden, dass das durchgeführte Therapieverfahren nach einem Selbstregulationskonzept in 93,3 % zur Sondenentwöhnung geführt. Dabei handelt es sich in der Regel um schwer chronisch kranke, geistig oder körperlich behinderte Kinder. Dieses Verfahren ist daher nicht auf gesunde Kinder beschränkt wie andere Therapieansätze (Benoit et al., 1999).

In sieben Fällen konnte keine Sondenentwöhnung erzielt werden. Dabei handelte es sich in drei Fällen um Dysphagien mit erheblichem Aspirationsrisiko, in einem Fällen um eine onkologische Grunderkrankung, in einem Fall mit Stoffwechselstörung wurde nachts weiterhin Nahrung per Sonde zugeführt, in einem Fall wurde die Therapie abgebrochen. Der Anteil der nicht entwöhnten Fälle in der Gruppe der schwer- und mehrfachbehinderten Kinder ist höher als in den anderen Gruppen. Dabei ist das nicht erfolgreiche Abschließen der Therapie nicht auf die Behinderung zurückzuführen, sondern auf funktionell anatomische Störungen. Diese treten im

Rahmen von Mehrfachbehinderungen häufig auf, weshalb eine umfassende Diagnostik einer Sondenentwöhnung immer vorausgehen muss (Mirret, et al. 1994). Diese Fälle sind jedoch immer noch so selten, dass eine Sondenentwöhnung auch bei schweren und mehrfachbehinderten Kindern in der Mehrzahl erfolgreich verlaufen.

Auch wenn es sich um eine retrospektive Katamnesestudie handelt ist in Betracht zu ziehen, wie hoch der Anteil der oral ernährten Kinder, auch bei schwersterkranken und behinderten Kindern ist. Diese Ergebnisse machen daher Mut, dass orale Ernährung kein Wunschtraum sein muss und weder von Monate dauernden Therapien oder des Jahrelangen zuwarten abhängen.

4 Fazit

In dieser Monographie werden Aspekte der Sondenernährung diskutiert, denen im deutschsprachigen Raum bisher wenig Aufmerksamkeit geschenkt wurde, nämlich deren Komplikationen. Es wurde festgestellt, dass die Ergebnisse der erstellten Studie im Einklang mit einer Vielzahl anderer Studien stehen (Smith et al., 1992; Sleigh & Brocklehurst, 2004), die erhöhte Komplikationen bei Kindern mit cerebralen Störungen fanden. Die daraus abzuleitende Frage ist, ob wirklich Sondenernährung in allen Fällen zur Verbesserung der Lebensqualität führt oder nicht auch die des Kindes und der Eltern beeinträchtigen kann (Spalding & McKeever, 1998). In vielen Fällen erfolgt die PEG-Versorgung ohne den vorherigen Versuch, zunächst die Esssituation des Kindes durch andere Maßnahmen zu verbessern (Sleigh, 2005). Dies ist unter dem Aspekt der möglichst optimalen Versorgung kritisch zu betrachten. Ein Versuch, die orale Nahrungsaufnahme des Kindes aufrecht zu erhalten, sollte wenn möglich immer unternommen werden (Sulkes, 1991).

Ein Therapieverfahren, welches Eltern, Kinder und medizinische Teams bei der Aufrechterhaltung oder Wiederaufnahme der oralen Nahrungsaufnahme unterstützen kann, ist das hier vorgestellte Therapieverfahren zur Sondenentwöhnung. Dieses Verfahren beruht auf dem Ansatz, Nahrungsaufnahme selbstreguliert durch das Kind gestalten zu lassen und nicht therapeutisch zu determinieren. Es zeigt sich, dass auch Kinder mit schweren und Mehrfachbehinderungen diese Möglichkeit nutzen, um wieder zur oralen Nahrungsaufnahme zurückzukehren. Dieser Therapieansatz könnte dazu beitragen, Komplikationen die im Zusammenhang mit der Sondenernährung auftreten (Sleigh & Brocklehurst, 2004) und daraus resultierende Mortalität (Strauss et al., 1997, Eyman et al. 1991) zu vermindern.

Bei den hier vorgestellten Fällen, bei denen eine Sondenentwöhnung durchgeführt wurde, handelt es sich in der überwiegenden Mehrzahl um schwer chronisch kranke und/oder körperlich-geistig behinderte Kinder. Das bedeutet immer, dass Risiken aufgrund der Grunderkrankungen auftreten können. Voraussetzung zur therapeutischen Begleitung sind daher ein mehr als basales medizinisches Wissen, um die Wechselwirkungen von Nahrungs- und Flüssigkeitsrestriktion mit der Grunderkrankung des Kindes einschätzen zu können. Die Signale für kriti-

sche Situationen müssen von allen Beteiligten erkannt werden und eine Art Notfallkonzept bereitstehen. Dies macht die Begleitung durch einen Pädiater nicht überflüssig, sondern ist als ergänzende Achtsamkeit zu betrachten. In der Therapie ist Sondenentwöhnung zeitintensiv. Sowohl ambulant als auch stationär werden täglich 6-8 Therapieeinheiten durchgeführt. Eine Betreuung in dieser Intensität ist notwendig, um einen Therapieerfolg zu erzielen (Jotzo & Wilken, 2005). Hier zeigt sich, dass intensiverer Einsatz von höherer Effizienz ist als kostengünstige Therapie (Benoit et al, 1999).

Nicht in jedem Fall ist eine Sondenernährung ersetzbar, eine orale Nahrungsaufnahme möglich und eine Sondenentwöhnung erfolgreich. Deshalb ist genau wie bei der Versorgung mit einer Sonde, bei der Entwöhnung Indikation und Kontraindikation in vorhinein zu klären. Sondenernährung und Sondenentwöhnung sollte des Weiteren nicht als entgegen gesetzte Pole, sondern als komplementäre Therapieverfahren verstanden werden. Als Zielzustand bleibt zu wünschen, dass sich an eine möglichst kurze Phase der komplikationsfreien Sondenernährung eine erfolgreiche Sondenentwöhnung anschließt. Wenn dieser Beitrag dazu beitragen kann, wäre viel erreicht.

5 Literatur

- Benoit, D., Wang, E. E. L., Zlotkin, S. H. (1999). Discontinuation of enterostomy tube feeding by behavioral treatment in early childhood: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatrics*, 137, 498-503.
- Birch, L. L., Johnson, S. L., Andresen, G., Peters, J. C., & Schulte, J. C. (1991). The variability of young children's energy intake *New England Journal of Medicine*, 111, 232-235.
- Blackmann, J. A., & Nelson, C. (1987). Rapid introduction of oral feeding to tube-fed patients. *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics*, 8, 63-67.
- Burklow, K. A., Phelps, A. N., Schultz, J. R., McConnell, K., & Rudolph, C. (1998). Classifying complex pediatric feeding disorders. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 27, 143-147.
- Burklow, K. A., McGrath, A. M., Valerius, K. S., & Rudolph, C. (2002). Relationship between feeding difficulties, medical complexity, and gestational age. *Nutrition in Clinical Practice*, 17, 373-8.
- Dunitz-Scheer, M., Hauer, A., Wilken, M., Krasnovsky, A., Lassnig, A., Pöcherstorfer, H., Keren, M. & Scheer, P. (2004). „Essen oder nicht, das ist hier die Frage“: Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit: Das Grazer Modell, Universitäts Kinderzentrum Graz. *Pädiatrie & Pädaudologie*, 39, 6,1-11.
- Dunitz-Scheer, M., Wilken, M., Krasnovsky, A., & Scheer, P. (2004a) Weaning of the feeding tube in early infancy. In: Remschmidth H, Belfer M (Eds): *Book of Abstracts of the 16th World Congress of the International Association for Child and Adolsecent Psychiatry and Allied Professions*. Steinkopff, Darmstadt S. 99.
- Dunitz-Scheer, M., Wilken, M., Lamm, B., Scheitenberger B., Stadler B., Schein A., Huber, A. Schober, P., Scheer, P. (2001). Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 149, 1348-1359.
- Dunitz-Scheer, M., Wilken, M., Walch, G., Schein, A., Scheer, P. (2000). Wie kommen wir von der Sonde los?! Diagnostische Überlegungen und therapeutische Ansätze zur

- interdisziplinären Sondenentwöhnung im Säuglings- und Kleinkindalter. *Die Kinderkrankenschwester*, 19, 448-456.
- Dunitz-Scheer M, Wilken M, Krasnovsky A, Scheer P (2004a) Weaning of the feeding tube in early infancy. In: Remschmidt H, Belfer M (Eds): *Book of Abstracts of the 16th World Congress of the International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions*. Steinkopff, Darmstadt S. 99
- Eyman, R. K., Grossman, H. J., Chaney, R. H., & Call, T. L. (1990). The life expectancy of profoundly handicapped people with mental retardation *New England Journal of Medicine*, 323:584-589 .
- Eyman, R. K., Grossman, H. J., Chaney, R. H., Call, T. L. (1993). Survival of profoundly disabled people with severe mental retardation. *American Journal of Diseases in Childhood*, 147, 329-336.
- Jotzo, M. Poets, C. F. (2005). Helping Parents to cope with trauma of premature birth: An evaluation of a trauma-preventive psychosocial intervention. *Pediatrics*, 115, 915-919.
- Kuster P. (1994). Percutaneous endoscopic gastrostomy: experiences in children. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 142, 101–5.
- Mc Grath, S. J., Splaingard, M. L., Alba, H. M. et al. (1992). Survival and functional outcome of children with severe cerebral palsy following gastrostomy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 133-137.
- Mirret, P. L. Riski, J. E., Glascott, J., Johnson, V. (1994). Videofluroscopic assessment of dysphagia in children with spastic cerebral palsy. *Dysphagia*, 9, 69-73.
- Reilly SM, Skuse DH, Poblete X (1996) Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: A community survey. *Journal of Pediatrics*, 129, 877-82.
- Rempel, G. R., Colwell, S. O., & Nelson, R. P. (1988). Growth in children with cerebral palsy fed via gastrostomy. *Pediatrics*, 82, 857–862
- Robert-Tissot, C., Cramer, B., Stern, D. N., Rusconi Serpa, S., Bachmann, J.-P., Rothman, K., Michels, K. (1994). The continuing unethical use of placebo controls. *New England Journal of Medicine*, 331, 394-398
- Satter, E. (1990). The feeding relationship: Problems and interventions. *Journal of Pediatrics*, 117, 187-189
- Sleigh, G. (2005). Mothers' voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child Care and Health Development*, 31, 373-83.
- Sleigh, G., Brocklehurst, P. (2004). Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Archives of Diseases in Childhood*, 89: 534-539.
- Sleigh, G., Sullivan, P. B., & Thomas, A. G. (2004) Gastrostomy feeding versus oral feeding alone for children with cerebral palsy. *Cochrane Database Systematic Review*, (2):CD003943.
- Smith, C. D., Othersen, H.B. Jr, Gogan, N. J., & Walker, J. D. (1992). Nissen fundoplication in children with profound neurologic disability. High risks and unmet goals. *Annals of Surgery*, 215, 654-659.
- Smith, S. W., Canfield, C., & Canfield, P. (1999). Living with cerebral palsy and tube feeding: A population-based follow-up study. *Journal of Pediatrics*, 135, 307-310.
- Spalding K., & McKeever P. (1998). Mothers' experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy feeding tube. *Journal of Pediatric Nursing*, 13, 234–43
- Strauss, D., Kastner, T., Ashwal, S., & White, J. (1997). Tube feeding and mortality in children with severe disabilities and mental retardation. *Pediatrics*, 99, 358-362.
- Sulkes, S. (1991). Life expectancy of profoundly handicapped people. *New England Journal of Medicine*, 314, 420.

- Sullivan, P. B., Lambert, B., Rose, M., Ford-Adams, M., Johnson, A., & Griffith, P. (2000). Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford feeding study. *Developmental Medicine Child Neurology*, 42, 674-680.
- Sullivan, P. B., Thomas, A. G., Eltumi, M., (2002). Gastrostomy-tube feeding improves quality of life in caregivers of disabled children. *Archives of Diseases in Childhood*, 86, A61.
- Thorne, S. E., Radford, M. J., & McCormick, J. (1997). The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *Journal of Pediatric Nursing*, 12, 89–99.
- Thorne, S. E., & Radford, M. J. (1998). A comparative longitudinal study of gastrostomy devices in children. *Western Journal of Nursing Research*, 20, 145-159.
- Trier E., & Thomas, A. G. (1998). Feeding the disabled child. *Nutrition*, 14, 801-805.
- Welch, K., Pianta, R., Marvin, R., & Saft, E. (2000). Feeding interactions for children with cerebral palsy: Contributions of mothers' psychological state and children's skills and abilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 21, 123-129.
- Wilken M (2002). Warum willst Du denn nicht essen? I: Fütterungsstörungen nach Frühgeburt. *Ergotherapie und Rehabilitation*, 43 (1), 19-15.
- Wilken, M., & Jotzo, M. (2004) Sondenentwöhnung bei Kindern. *Heilberufe* 56: 38-39.
- Wilken M, Jotzo M (2005) Ambulante Sondenentwöhnung: Konzepte und Methoden. Retrieved 26.04.2005, from the World Wide Web: <http://www.markus-wilken.de/ambulantsondex.html>
- Wilken, M. Jotzo, M. & Bartmann, P. (2005). Psychosomatisch fundierte Therapie bei Fütter- und Essstörung bei Frühgeborenen mit niedrigem Geburtsgewicht. *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie*, 209, S44.
- Wilken, M., Jotzo, M., Dunitz-Scheer, M. (2005a). *Sondenanlage psychologisch betrachtet*. Vortrag im Rahmen der Tagung Sondenernährung Rehabilitationszentrum des Kinderspital Zürich 18.11.2005.
- Wilken M, Scheer P, Dunitz-Scheer M (2004) Posttraumatische Fütterungsstörung bei Früh- und Risikogeborenen. *Zeitschrift für Psychotraumatologie und psychotherapeutische Medizin*, 2, 8-18.
- Wolf, S. L. & Glass, R. P. (1992). Feeding and Swallowing Disorders in Infancy: Assessment and Management. San Antonio: Therapy Skill Builders.

Anschriften der Autoren:

1 dipl. psych. Markus Wilken

IPPSKA

Institut für Psychologie und Psychosomatik des Säuglings- und Kindesalters (GbR)

Bambergstr. 2, D-53721 Siegburg

Tel.: 0049 (0) 2241 – 251 90 72

Email: privat@markus-wilken.de

WWW: www.markus-wilken.de.

2 Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

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

Univ. Prof. Dr. Peter Scheer

Dr. Thomas Trabi

A-8036 Graz

Austria

www: www.kinderpsychosomatik.at

3 Dr. Martina Jotzo

IPPSKA

Institut für Psychologie und Psychosomatik des Säuglings- und Kindesalters (GbR)

Galgenbergstr. 32, D-72072 Tübingen

Tel.: 0049 (0) 7071 - 5 84 56
e-mail: martinajotzo@yahoo.de