

Wiebke Knappe, Jeanette Schwalen

Ernährung bei schwerstbehinderten Menschen

Universität Koblenz-Landau, Abteilung Landau, Institut für Sonderpädagogik,
Sommersemester 2001

Seminar: Kommunikations- und Sprachförderung für Menschen mit geistiger
Behinderung

Dozent: Prof. Dr. A. Fröhlich

Gliederung

- 1 Einleitung
- 2 Personenkreis
- 3 Stadien der Essentwicklung des Kindes mit Cerebralparese im Vergleich zur "normalen" Essentwicklung
- 4 Voraussetzungen für den Aufbau des Ess- und Trinkverhaltens
 - 4.1 Aufbau von Lebensqualität
 - 4.2 Esspositionen
- 5 Der Aufbau des Ess- und Trinkverhaltens
 - 5.1 Der Aufbau des Trinkverhaltens
 - 5.2 Der Aufbau des Essverhaltens
- 6 Störungen der Nahrungsaufnahme
 - 6.1 Die Rückströmung der Magensäure
 - 6.2 Verlangsamung der Verdauung und Verzögerung der Magenentleerung
 - 6.3 Hartnäckige Verstopfung
- 7 Sondenanlagen
 - 7.1 Transnasale Sonden
 - 7.2 Perkutane Sonden
 - 7.3 Essenszubereitung
- 8 Sprachentwicklung
- 9 Schlussbemerkung
- 10 Literaturverzeichnis

1 Einleitung

Die Ernährung von schwerstbehinderten Menschen ist ein sehr komplexes Gebiet, das bis heute noch oft große Probleme bereitet. Aufgrund des Schweregrades der Behinderung sind die betroffenen Menschen meist nicht in der Lage, selbständig zu essen. Sie sind bei der Nahrungsaufnahme in der Regel auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen. Doch auch das Anreichen von Nahrung ist aufgrund von pathologischen Reflexmustern, Tetraplegie, etc. mit großen Schwierigkeiten verbunden. Folgen der Behinderung können z.B. ein uneffektiver Mundschluss, Würgereflexe, Kau- und Schluckprobleme sein, so dass es leicht zu einer Aspiration kommen kann. Somit wird das Anreichen von Nahrung bei Menschen mit einer schwersten Behinderung oft zu einer großen Belastung,

sowohl für die schwerstbehinderten Menschen selbst als auch für die Mitarbeiter. Deshalb ist es wichtig, bei jedem Menschen die individuellen Bedingungen der Nahrungsaufnahme zu prüfen und nach Erleichterungen zu suchen. Dazu gehört z.B. eine angemessene Umgebung, sich genügend Zeit für die Nahrungsaufnahme nehmen, die richtige Position, die richtige Konsistenz der Nahrung, etc. Auch das Legen einer Sonde kann sinnvoll sein, um die Nahrungsaufnahme zu unterstützen, wobei Vor- und Nachteile genau abgewogen werden müssen. Ist eine Sonde unumgänglich, empfiehlt sich die PEG-Sonde (Perkutane Endoskopische Gastrostomie), da diese in der Regel gut verträglich ist, weniger Infektionen verursacht als naso- und orogastrale Sonden und von den betroffenen Menschen eher akzeptiert wird. Im Mittelpunkt der Arbeit sollte immer der Mensch, seine Individualität und seine Anliegen stehen. An erster Stelle kommt es also darauf an, alles zu versuchen, um der betroffenen Person die Nahrungsaufnahme zu erleichtern. Das Legen einer naso- oder orogastralen Sonde könnte dazu führen, dass dem Menschen Selbständigkeit genommen wird. Er könnte dann den Geschmack von Nahrungsmitteln nicht mehr wahrnehmen und verliert u.U. diese Fähigkeit nach einiger Zeit sogar ganz, er könnte nicht mehr bestimmen, wann er genug hat, er könnte sich das Essen nicht mehr selbst auswählen, usw. Doch das Anreichen von Nahrung bedeutet nicht nur die Befriedigung des elementaren Bedürfnisses Hunger, sondern beinhaltet gleichzeitig auch einen stark kommunikativen Aspekt. Durch den Vorgang des Anreichens und Aufnehmens von Nahrung wird ein hohes Maß an Kommunikation möglich. Dabei ist es wichtig, dass beide Personen sich auf einer Ebene befinden und ihre Gesichter einander zugewandt sind. Die Sprache spielt hierbei eine weniger große Rolle als die elementarste Form der Kommunikation, die sich durch Gestik, Mimik und Körperkontakt mitteilt. Hieran wird deutlich, dass die Ernährung von schwerstbehinderten Menschen auf vielen Ebenen eine Bedeutung hat und auch eine Entwicklung beinhalten kann. Deshalb ist es sehr wichtig, hierfür viel Zeit und Geduld aufzuwenden. Im Nachfolgenden werden wir uns näher mit dem Problematiken der Ernährung, der Förderung des Ess- und Trinkverhaltens sowie mit Sonden auseinandersetzen.

2 Personenkreis

Die Beschreibungen des Personenkreises von Menschen mit schwerster Behinderung gehen weit auseinander. Das hat seine Ursache zum Teil darin, dass in unterschiedlichen Bereichen verschiedene Schwerpunkte gesetzt werden. So sind z.B. Ärzte, Psychiater, Therapeuten und Sonderpädagogen an diesen Menschen interessiert, betrachten sie aber jeweils von einem anderen Standpunkt aus und verfolgen verschiedene Interessen.

In dieser Arbeit wird besonderes Augenmerk auf den Umgang mit schwerstbehinderten Kindern in der Schule gelegt. Deshalb empfiehlt es sich, die Beschreibungen aus der Sonderpädagogik zu betrachten. In der Körperbehindertenpädagogik unterscheidet man drei Fälle von Kindern mit schwersten Behinderungen: Kinder, die an progredienten Erkrankungen leiden; dazu gehören z.B. bestimmte Arten von Muskelschwund oder fortschreitende Krebserkrankungen.

Kinder mit schwersten cerebralen Bewegungsstörungen, denen verbale Kommunikation nicht oder nur sehr erschwert möglich ist.

Kinder, die in allen Entwicklungsbereichen (psychomotorisch, emotional, sozial, kommunikativ, kognitiv) in hohem Maße beeinträchtigt sind.

Alle drei Gruppen benötigen sehr unterschiedliche Förderansätze. Wir werden in dieser Arbeit unser Hauptaugenmerk auf die 3. Gruppe richten.

FRÖHLICH/HAUPT beschreiben den Personenkreis folgendermaßen:

"Als schwerstbehindert werden körperbehinderte Kinder bezeichnet, die in allen Hauptbereichen der Entwicklung (psychomotorisch, emotional, kommunikativ, sozial, kognitiv) extreme Entwicklungsbeeinträchtigungen aufweisen. Es handelt sich um Kinder

- die sich auch auf dem Boden noch nicht allein fortbewegen können
- die ihre Hände noch nicht gezielt einsetzen können, um alleine zu essen, konstruktiv zu spielen, zu kritzeln, zu gestalten
- die noch nicht mit Lautsprache kommunizieren können
- deren Wahrnehmung noch auf den Nahraum beschränkt ist und denen noch keine Imitation von Gesehenem und Gehörtem möglich ist
- deren Reaktions- und Verarbeitungsmöglichkeiten sich allenfalls auf unmittelbar Erlebtes beziehen, denen aber auch einfachste Abstraktionen (z.B. Wiedererkennen von Gegenständen auf Bildern) noch nicht möglich sind
- die allenfalls auf Kontaktangebote erwachsener Bezugspersonen reagieren, die noch keine Beziehungen zu anderen Kindern aufnehmen können und von daher immer wieder einzeln angesprochen werden müssen
- deren Bewegungsbeeinträchtigung so ausgeprägt ist, dass sie für alle alltäglichen Verrichtungen, für An- und Ausziehen, Körperpflege, Essen, Fortbewegung, Kommunikation, für die Befriedigung emotionaler und sozialer Bedürfnisse, für Anregung und Beschäftigung auf Erwachsenenhilfe angewiesen sind."

Wichtig ist, dass hierbei der Begriff "schwerstbehindert" eine Lebenssituation kennzeichnet, die sich durch Förderung durchaus noch ändern kann. Prognosen über die weitere Entwicklung sind dabei nicht möglich.

Oftmals wird ein Vergleich mit einem gesunden Säugling herangezogen und zwar gilt ein Kind dann als schwerstbehindert, wenn es nicht fähig ist, die Leistungen zu erbringen, die ein gesunder Säugling im Alter von 6 Monaten kann. Das Alter von 6 Monaten ist entscheidend für ein gesundes Kind, da es sich hier aus der Mutter-Kind-Bindung zu lösen beginnt und sein eigenes Ich und seine Umwelt bewusst wahrnimmt.

Es handelt sich also nicht um eine Behinderung, die einer klassischen Behinderung (z.B. körper-, geistig- oder sinnesbehindert) zugeordnet werden kann, sondern um "eine komplexe Beeinträchtigung des ganzen Menschen in allen seinen Erlebnis- und Ausdrucksmöglichkeiten".

Schwerste Behinderung bedeutet aber auch eine Behinderung für die Menschen, die dem Menschen mit der Beeinträchtigung begegnen: Die Begegnung wird erschwert, die "ungestörte" Kommunikation ist nicht möglich. Es müssen neue Formen der Kommunikation gesucht werden, neue Wege gegangen werden. Das erfordert Mut und Geduld für beide Interaktionspartner. Weiterhin werden wir im Rahmen dieser Arbeit kurz auf die Kinder eingehen,

die in der 2. Gruppe erwähnt werden: Kinder mit schwersten cerebralen Bewegungsstörungen. Diese Gruppe werden wir kurz gesondert betrachten, da die Art der Behinderung ein besonderes Vorgehen verlangt. Dies betrifft besonders den Bereich der besonderen Haltung beim Anreichen von Nahrung. Anzumerken ist noch, dass sich keine generellen Aussagen treffen lassen. In jedem Fall muss anders vorgegangen werden, denn man kann die Gruppe der schwerstbehinderten Menschen nicht als homogene Gruppe betrachten, sondern jeder Mensch ist einzigartig und hat seine eigenen persönlichen Erfahrungen und Entwicklungen durchgemacht. Deshalb darf die Individualität des Menschen nie aus dem Blickfeld rücken, sondern es muss ständig darauf geachtet werden, was in seiner Situation unter seinen besonderen Umständen angebracht und entwicklungsfördernd ist. Die Aktionen und Reaktionen des schwerstbehinderten Menschen müssen immer genau beobachtet und beachtet werden. Es ist also von primärer Bedeutung, ständig in Kommunikation mit seinem Gegenüber zu stehen.

3 Stadien der Essentwicklung des Kindes mit Cerebralparese im Vergleich zur "normalen" Essentwicklung

Gerade bei Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparesen wird deutlich, wie unterschiedlich die Entwicklungsverläufe gerade beim Essen zu denen eines gesunden Kindes sind. So nimmt das gesunde Kind gerade in den ersten Monaten durch den als "Saug-Schluck-Reflex" bekannten Vorgang Nahrung zu sich. Bei einem Kind mit Cerebralparese kann dieser Reflex bereits von Geburt an unvollkommen sein.

"Nach den ersten Wochen beginnt die Mutter, dem gesunden Baby Saft auf einem kleinen Löffel zu geben, und das Baby saugt die Flüssigkeit ein. Nach ungefähr 6 Monaten, wenn es zu sitzen beginnt, ist es bereit zu lernen, Flüssigkeit und Nahrung mit den Lippen vom Löffel zu nehmen und sie weiterzubefördern, damit sie geschluckt werden kann, ein Vorgang, den zu beherrschen ein Baby einen Monat oder länger braucht."

Während dieser Zeit versucht das Kind mit Cerebralparese die gleichen Bewegungen, also den Mund zu öffnen und schließen, zu saugen. Meist sind diese Versuche allerdings wirkungslos. Die flüssige Nahrung wird meist in den hinteren Teil den Halses geschüttet, um seinen Bestimmungsort zu erreichen. Bei halbfesten Flüssigkeiten, wie Joghurt, wird es leichter gelingen, dass das Kind diesen mit den Lippen vom Löffel aufnimmt.

Mit 6 oder 7 Monaten wird das gesunde Kind beginnen zu schmatzen. In diesem Alter ist es auch in der Lage, feste Nahrung zu beißen und zu kauen. Auch das Sabbern wird eingeschränkt. Dies ist der Zeitpunkt, an dem die orale Kontrolle beginnt.

Diese Fähigkeit ist dem cerebralparetischen Kind zumeist versagt. Statt zu kauen, wird es mit seiner Zunge Vorwärtsbewegungen machen, die Nahrung nach draußen stoßen oder an den Gaumen kleben. Die Nahrung wird somit zerquetscht, aber nicht zerkaut.

Auch die Flüssigkeitsaufnahme führt zu Problemen. Während das gesunde Kind mit Beginn der oralen Kontrolle auch verstärkt das Trinken in den Griff bekommt, wird ein Kind mit Cerebralparese kaum in der Lage sein, seine Lippen an einen Becher oder ein Glas zu führen. Auch hier zeigt sich die Auffälligkeit deutlich im Zungenspiel. Das Kind macht hier die gleichen Bewegungen, wie bei der Nahrungsaufnahme. Finnie sagt in diesem

Zusammenhang, "dass der Kopf des Kindes zurückgekippt werden muss, so dass die Flüssigkeit passiv hinein- und herunterläuft. Das wiederum reizt das Kind zum Würgen, Husten und Luft-Verschlucken".

4 Voraussetzungen für den Aufbau des Ess- und Trinkverhaltens

4.1 Aufbau von Lebensqualität

In der Förderung schwerstbehinderter Kinder muss immer darauf geachtet werden, dass Entwicklung ein komplexer Prozess ist und einzelne Bereiche sich nicht unabhängig voneinander entwickeln. Deshalb sollten Förderangebote nicht isoliert stattfinden, denn eine Entwicklung ist nur dann möglich, wenn die einzelnen Bereiche miteinander integriert werden. Bevor also eine gezielte Förderung des Essverhaltens in Angriff genommen werden kann, muss sichergestellt werden, ob dem Essverhalten nicht noch andere Hindernisse im Weg stehen.

Es kann z.B. sein, dass das Kind nicht essen möchte. Wenn dies der Fall ist, werden alle Bemühungen beim Anreichen von Nahrung umsonst sein. An erster Stelle muss ein positiver Kontakt zum Kind stehen, denn wenn es sich nicht wohl fühlt, wird es wahrscheinlich nicht bereit sein, Nahrung aufzunehmen. Der liebevolle Umgang und der positive Körperkontakt spielen hierbei eine sehr große Rolle. Das Kind muss seinen Körper als etwas Positives erleben und nicht als eine Behinderung, die Schwierigkeiten bereitet. Es muss jedoch genau beobachtet werden, wie viel Körperkontakt das Kind zulässt, damit man es nicht überfordert oder ihm ein unangenehmes Gefühl mit dem Körper vermittelt. Die Intensität des Körperkontaktes muss sich nach den Bedürfnissen des Kindes richten.

Bewegungserleichterung und Krankengymnastik sollen als Entlastung und nicht als zusätzliche Belastung erlebt werden. Das kann jedoch nur geschehen, wenn die Beziehung zur Bezugsperson positiv ist.

Gleichzeitig muss sichergestellt werden, dass es dem Kind gut geht, dass es keine Schmerzen, etc. verspürt. Die Stillung der grundlegenden Bedürfnisse des Kindes nach Liebe, Schmerzfreiheit und Wohlbefinden haben unbedingten Vorrang vor jeder darauf aufbauenden Förderung.

Sehr häufig sind gerade Kinder mit schweren Behinderungen auf Medikamente angewiesen. Diese haben oft unerwünschte Nebenwirkungen und können natürlich auch zu Appetitlosigkeit führen. Jedes Medikament muss auf seine Nebenwirkungen hin überprüft werden und gegebenenfalls und unter Absprache mit dem Arzt durch ein anderes Medikament ersetzt werden.

Ein weiterer Grund für Nahrungsverweigerung kann durchaus darin bestehen, dass das Kind überhaupt keinen Lebenswillen besitzt. Auch hier wäre es sinnlos, das Essverhalten zu fördern, denn ein Kind, das nicht leben möchte, möchte erst recht nichts essen. Kinder, die eine solche "vitale Depression" (HAUPT) aufweisen, haben meist über Jahre hinweg keine ausreichende Befriedigung ihrer Grundbedürfnisse (liebevolle Zuwendung, Körperkontakt, etc.) erlebt. Die Folgen sind meist Entmutigung, Apathie, Desinteresse, Essensverweigerung. Dies kann eine Folge von Medikamenten sein, ist aber häufig auch die Reaktion des Kindes auf seine Behinderung und die Erfahrungen, die es bisher damit gemacht hat. In einem solchen Fall ist es von größter Bedeutung, dem Kind immer wieder mit viel Liebe, Zuwendung und Verständnis zu begegnen und langsam eine Beziehung zu ihm aufzubauen. Es soll spüren, dass es in seinem So-Sein geliebt und gebraucht wird und dass es sich lohnt, sich auf das Leben einzulassen. Dies ist eine sehr schwere Aufgabe

und bei vielen Kindern wird es sehr viel Zeit benötigen, ihren Lebensmut wieder herzustellen, aber es ist unsere Pflicht als Sonderpädagogen/innen, nicht aufzugeben und dem Kind immer wieder mit viel Geduld und Liebe zu begegnen, um eine positive Lebensqualität zu erhalten.

Dass gerade eine konstante Bezugsperson und die Qualität der Beziehung eine entscheidende Rolle für die Gesamtentwicklung spielen, wird deutlich, wenn man sich die Entwicklung eines gesunden Säuglings anschaut: Er kann nur dann positive Entwicklungsfortschritte vollziehen, wenn ihm diese notwendigen Bedingungen gegeben werden. In Anlehnung an die Entwicklung des Säuglings nehmen diese Faktoren auch und gerade bei schwerstbehinderten Kindern eine zentrale Position ein, die einen entscheidenden Einfluss auf die Gesamtentwicklung haben. Die Fortschritte sind dabei in den einzelnen Bereichen sehr unterschiedlich und stagnieren häufig, unter Umständen sind in einzelnen Bereichen keine Fortschritte zu beobachten. Wichtig ist, dass das Kind in seiner Entwicklung unterstützt und nicht losgelöst von seiner Entwicklung gefördert wird. Von großer Bedeutung für das Kind ist das Wahrnehmen, Interpretieren und Reagieren auf seine Bedürfnislage. Erst wenn das Wohlbefinden des Kindes sichergestellt ist, kann die Förderung beginnen.

4.2 Positionen während der Nahrungsaufnahme

Das Anreichen von Nahrung sollte unbedingt im Zusammenhang mit Zuwendung und Bewegungserleichterung stehen. Aus diesem Grunde ist es einsichtig, dass der Aufbau des Ess- und Trinkverhaltens bei dem schwerstbehinderten Menschen sehr viel Zeit und Geduld erfordert. Auch muss man sich darüber im Klaren sein, dass er aus verschiedenen Komponenten besteht:

Hat man eine positive Beziehung zu dem Kind aufgebaut, muss sicher gestellt werden, dass das Kind sich in einer entspannten Ausgangslage befindet, die möglichst wenig pathologische Reflexmuster zulässt.

Eine günstige Ausgangsposition ist gerade für schwerstbehinderte Menschen von großer Bedeutung. Die schwere Behinderung ist in den meisten Fällen mit eingeschränkten Bewegungsmöglichkeiten verbunden. Dazu kommen oft pathologische Reflexmuster, die das Bewegungsausmaß zusätzlich einschränken. Die schwerstbehinderten Menschen können ihre Lage nicht selbstständig verändern und je nach Lage werden die pathologischen Reflexe schlimmer. Ein Kind, das z.B. einen tonischen Labyrinthreflex in Rückenlage zeigt, sollte nicht auf den Rücken gelegt werden, weil dadurch Kontraktionen, Druckstellen und Skelettveränderungen entstehen und das Bewegungsausmaß noch geringer wird.

Befindet sich das Kind in einer zu starken Streck- oder Beugeposition, werden die Reflexmuster verstärkt und die Schluckvorgänge werden erschwert oder sogar unmöglich gemacht. Oft gelangt die Nahrung in die Luftröhre und da das Kind nicht in der Lage ist, diese herauszuhusten, kommt es zur Aspiration. Die Nahrung lagert sich in der Lunge an, was zu schweren Lungenentzündungen führen kann und somit lebensbedrohlich für das Kind wird. Es ist daher unbedingt auf eine geeignete Position beim Anreichen von Nahrung zu achten! Es müssen also Positionen gewählt werden, die die Muskelspannung normalisieren und die Reflexe hemmen. Gleichzeitig ermöglichen günstige Ausgangspositionen dem Kind ein höheres Maß an Eigenaktivität.

Bei der Lagerung des Kindes sollte man besonders folgende Punkte beachten:

- Das Kind sollte sich immer in einer leichten Beugehaltung befinden.
- Durch eine geeignete Unterlage wird dem Kind Stabilität verliehen, so dass es sich sicher fühlt. Die Lage sollte reflexhemmend sein.
- Es ist wichtig, symmetrisch mit dem Kind zu arbeiten, damit es durch Spüren seiner Körpermittelachse ein positives Körperschema erhält.
- Die jeweilige Lage des Kindes muss immer wieder überprüft werden. Tauchen pathologische Reflexe auf, so muss die Position des Kindes wieder verbessert werden.

Sehr wichtig ist es auch, eine ruhige Atmosphäre zu schaffen, so dass das Kind sich besser entspannen kann. Durch feste Rituale wird dem Kind eine Orientierung gegeben, so dass es sich innerlich auf die Nahrungsaufnahme einstellen kann.

Erst dann kann man beginnen, langsam das Essen und Trinken anzubahnen.

5 Der Aufbau des Ess- und Trinkverhaltens

5.1 Trinken

Voraussetzung für das Essen ist das Trinken können. Der gesunde Säugling lernt auch zuerst das Trinken, weil er weder kauen kann noch seine Organe in der Lage sind, feste Nahrung zu verarbeiten. Schon bei dem Säugling wird deutlich, dass die Aufnahme von Flüssigkeit einen kommunikativen Charakter hat: Das an der Brust bzw. auf dem Arm liegende Kind befindet sich in einem engen Körperkontakt zu seiner Bezugsperson (meist Mutter), was einen hohen Beziehungscharakter hat. Die Mutter spricht dabei mit dem Kind, streichelt es, etc., das Kind gibt Laute von sich, greift mit den Händen,...

Es ist von großer Bedeutung, dieser sozialen Seite auch in der Arbeit mit dem schwerstbehinderten Kind einen hohen Stellenwert zu verleihen. Wie schon erwähnt soll deshalb die Basis eine positive Beziehung zum Kind sein.

Beschäftigt man sich mit dem Kind, empfiehlt es sich, ihm gleichzeitig mit liebevoller Zuwendung und so viel Körperkontakt wie vom Kind akzeptiert wird zu begegnen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Flüssigkeitszufuhr besteht darin, dass man beachtet, dass das Kind ausreichend Flüssigkeit bekommt, damit die Organe richtig arbeiten und es nicht zur Austrocknung kommt. Hat das Kind Schwierigkeiten mit dem Schlucken von großen Flüssigkeitsmengen, so können diese ihm auch in gelatinierter oder anders verdickter Form (z.B. Dickmittel aus Algen) gegeben werden. In den meisten Fällen kann man auf den zusätzlichen Gebrauch einer Sonde verzichten. Das Trinken stellt für das Kind einen sehr wesentlichen Faktor dar, weil es einmal kommunikativen Charakter hat und zum anderen dem Kind die Möglichkeit bietet, selbst zu bestimmen, wann und wie viel es trinken möchte. Für die Persönlichkeitsentwicklung eines schwerbehinderten Kindes spielt es eine große Rolle, dem Kind selbst Entscheidungen zu überlassen und es selbst bestimmen zu lassen, damit es erfährt, dass seine Wünsche wahrgenommen und ernstgenommen werden. Leider ist es gerade in der Arbeit mit schwerbehinderten Menschen oft der Fall, dass man sie nach eigenen Maßstäben pflegt und betreut, ohne auf die Wünsche des anderen zu achten. Damit wird ihnen jedoch ein wichtiger Aspekt des

Menschseins abgesprochen.

Aufbau des Trinkverhaltens

Man benutzt eine kleine Pipette, die mit einer säuerlichen Flüssigkeit, z.B. Apfelsaft, gefüllt wird. Der säuerliche Geschmack ist zu Beginn notwendig, weil er zu reflexartigen Schluckbewegungen führt. Öffnet das Kind seinen Mund nicht, so versucht man dies durch verschiedene taktile Anregungen des Mundbereiches herbeizuführen. Nun tröpfelt man ein wenig Flüssigkeit auf die mittlere und hintere Zunge; das Kind wird diese automatisch schlucken. Dies wiederholt man 10-12 mal, legt aber nach jedem Schluckvorgang Pausen ein und wechselt unter Umständen zu einer anderen sauren Flüssigkeit. Die Menge der Flüssigkeit wird nur ganz langsam gesteigert, um dem Kind keine negativen Erfahrungen zu vermitteln (z.B. Verschlucken).

Ist das Kind in diesen Erfahrungen gefestigt, werden ihm andere Geschmacksrichtungen angeboten, um das Kind zum aktiven Schlucken zu motivieren. Nach und nach wird die Flüssigkeit auf die Zungenspitze gegeben. Hier kann man auch in Flüssigkeit getränkte Schwämmchen an einem Stiel befestigen und dem Kind an die Lippen halten. Damit vermeidet man das Herauslaufen von Flüssigkeit aus dem Mund und das Kind kann selbst dazu beitragen, dass Flüssigkeit in seinen Mund gelangt.

Um das Kind langsam zum aktiven Trinken zu führen, bietet eine Aquadestflasche einen guten Übergang. Dabei wird das Austrittsrohr durch einen Kunststoffschlauch ersetzt (**Goldschmidtflasche**). Der Vorteil dieser Flasche besteht darin, dass man die Flüssigkeit durch Drücken der Flasche bis kurz vor die Öffnung bringen kann, so dass das Kind nur wenig saugen muss, damit die Flüssigkeit in seinen Mund gelangt. Entscheidend bei dieser Methode ist, dass das Kind die Menge der Flüssigkeit und das Tempo des Trinkens nun selbst bestimmen kann.

Ist diese Fähigkeit erreicht, versucht man, das Kind zu noch mehr Selbständigkeit zu führen, indem man mit ihm das Trinken aus einer Flasche übt. Das Trinken durch einen Nuckel führt zu einem effektiveren Mundschluss und fördert die Zungenbewegungen. Da ein schwerbehindertes Kind meist nicht fähig ist, das Fläschchen mit beiden Händen zu halten, benutzt man ein Saugfläschchen mit einem Durchmesser von 2-3 cm. Damit das Kind sich möglichst gut bewegen kann, dreht man es auf die Seite und zwar so, dass die Seite oben liegt, die es am besten bewegen kann. Mit Hilfestellung gibt man dem Kind die Flasche in die Hand und führt diese zum Mund. Hat man dies mehrmals getan, versucht man, die Hilfestellung ganz langsam und schrittweise zurückzunehmen.

Haben die Kinder Probleme mit dem Mundschluss (z.B. bei Tetraplegie), werden diese nicht seitlich gelagert, sondern so auf dem Schoß gehalten, dass sie sich in einer leichten Beugehaltung befinden. Ansonsten besteht neben dem Unbehagensgefühl die Gefahr, dass die Nahrung in die Luftröhre gelangt. Durch die leichte Beugehaltung wird dem Kind der Mundschluss erleichtert und der Schluckprozess begünstigt. Ein weicher Becher wird an den Mund des Kindes geführt, dann wird dieser mit Hilfe der Bezugsperson leicht geöffnet und wieder geschlossen, wenn Flüssigkeit in den Mund geflossen ist. Wird der Kopf nun ein wenig mehr gebeugt, kommt es meistens automatisch zum Schlucken. Ist dies nicht der Fall, provoziert man dies, indem man leicht auf die äußere Kinnregion und zwar unterhalb der Schneidezähne drückt. Wenn die Kinder besser schlucken können, kann die Goldschmidtflasche eingesetzt und

die Hilfestellungen wieder allmählich reduziert und werden.
Das Erreichen von größtmöglicher Selbständigkeit ist mitunter ein sehr langer Prozess, aber er lohnt sich.

5.2 Der Aufbau des Essverhaltens

Nun kann mit der Anbahnung der Nahrungsaufnahme begonnen werden. Dabei muss sehr genau auf die Bedürfnisse des Kindes eingegangen werden. Damit es das Essen als etwas Angenehmes empfindet, ist es wichtig herauszufinden, wo Vorlieben und Abneigungen bestehen und wann das Kind genug hat bzw. nichts mehr möchte. Gegebenenfalls kann das Essen mit zusätzlichen Nährstoffen angereichert werden (nach Absprache mit dem Arzt!). Zusätzlich muss auf die motorischen Möglichkeiten des Kindes geachtet werden sowie Formen der Bewegungserleichterung integriert werden.

Selbst wenn das Kind nicht in der Lage zu sein scheint, Nahrung in irgendeiner Art und Weise aufzunehmen, kann man mit verschiedenen Techniken versuchen, dies langsam aufzubauen. FRÖHLICH hat verschiedene Vorschläge gemacht, wie man das Aufnehmen von Nahrung anregen kann.

Auf der Basis einer guten Beziehung kann man langsam beginnen, dem Kind das Essen "schmackhaft" zu machen. Bereits im Mutterleib beginnt der Embryo, Erfahrungen mit dem Mund zu machen. Obwohl es über die Nabelschnur ausreichend ernährt wird, schluckt es dennoch Fruchtwasser; es ist also schon vor der Geburt in der Lage, Flüssigkeit aufzunehmen. Ebenso können oft im Mutterleib Bewegungen der Lippen, Schmatzen und Fingerlutschen festgestellt werden. Diese früh einsetzenden oralen Wahrnehmungen setzen sich nach der Geburt fort: Bereits in den ersten Lebenstagen entwickelt das Kind bestimmte Vorlieben und Abneigungen für Nahrung. Es bildet zunehmend Laute im Zusammenhang mit der Nahrungsaufnahme und mit dem oralen Erkunden von Gegenständen. Diese Entwicklung bildet die Basis des Sprechens.

Viele schwerbehinderte Kinder können diese frühen Erfahrungen oft nicht machen. Die Mundmuskulatur kann gestört sein, z.B. bei Kinder mit cerebraler Bewegungsstörung, aber auch die Auge-Mund-Koordination kann beeinträchtigt sein, so dass es den Kindern nicht oder nur sehr schwer möglich ist, Gegenstände zum Mund zu führen. In diesem Falle bleiben wichtige orale Erfahrungen aus. Manche Kinder müssen sogar mit Sonden ernährt werden, so dass sie die verschiedenen Geschmäcker von Nahrung nicht wahrnehmen können. Deshalb müssen dem Kind Hilfen angeboten werden, damit es die notwendigen Erfahrungen machen kann, die es alleine nicht in der Lage ist zu machen. So ist es an erster Stelle für die Förderung des Essvorganges wichtig, dem Kind vielfältige orale Anregungen anzubieten. Dazu muss es auf der einen Seite für diese neuen Anregungen sensibilisiert werden, gleichzeitig muss es aber auch bereit sein, diese neuen Eindrücke anzunehmen. Die Sensibilisierung hängt also eng zusammen mit der Desensibilisierung. Angelehnt an die "normale" Entwicklung soll das Kind in einem nächsten Schritt mit dem Mund verschiedene Gegenstände und ihre Eigenschaften erkunden. Es ist wichtig, dass das Kind zuerst unterschiedliche Erfahrungen mit dem Mundraum und der Zunge macht, dazu werden ihm auch verschiedene geschmackliche und geruchliche Empfindungen angeboten, erst dann kann der eigentliche Essvorgang einsetzen.

Wird ein Kind gefüttert, so wird es immer wieder mit vielen taktilen Reizen konfrontiert. Es wird unter Umständen auf dem Arm gehalten, der Löffel

berührt seinen Mund und nach dem Essen wird der Mundbereich gesäubert. Das schwerbehinderte Kind ist es oft nicht gewohnt, dass es in seinem Gesicht und im sehr empfindlichen Mundbereich berührt wird. Das liegt zum einen daran, dass es aufgrund seiner oft eingeschränkten Motorik und fehlender Hand-Auge-Koordination möglicherweise nicht in der Lage ist, zu saugen und somit keine Erfahrungen mit der mütterlichen Brust bzw. mit dem Nuckel einer Fläche machen konnte, seine Hände und somit Gegenstände nicht zu seinem Gesicht führen kann und zum anderen hat es vielleicht auch nicht oft erfahren, dass es im Gesicht gestreichelt und liebkost worden ist. Aufgrund schwerer emotionale Kämpfe sind solche Liebkosungen Müttern oft lange Zeit nicht möglich. Zuerst ist es also wichtig, das Kind langsam mit Berührungen im Gesicht und im Mundbereich vertraut zu machen. Wichtig ist, sich dem empfindlichen Mund langsam anzunähern, das Kind also zuerst weit weg vom Mund zu berühren. An den Reaktionen des Kindes wird deutlich, auf welcher Stufe der Entwicklung es sich befindet. Reagiert das Kind bereits auf Berührungen der Wange, indem es Saug-, Schluck- oder Schmatzvorgänge bzw. das Verziehen der Mundwinkel zu einem Lachen zeigt, so befindet es sich auf einer sehr frühen Entwicklungsstufe. Das gleiche Verhalten ist bei neugeborenen und wenige Tage alten Säuglingen zu beobachten. Das ist ein Hinweis darauf, dass das Kind sich noch nicht an Berührungen des Gesichtsraumes gewöhnt hat. Man sollte sich dem Mundbereich erst dann weiter annähern, wenn das Kind die Berührung akzeptiert und die oben genannten Reaktionen nicht mehr zeigt. Dies ist für das Kind sehr bedeutsam, denn wird seine Reizschwelle einfach übergangen, so wird dies mit negativen Gefühlen auf Seiten des Kindes verbunden sein, was dem Aufbau einer positiven Einstellung gegenüber dem Essen zuwiderläuft. Ist das Kind so weit, dass es Berührungen seines Mundraumes und seiner Lippen akzeptiert, versucht man, diesen für verschiedene Eindrücke zu sensibilisieren:

- **Kühle Objekte:** Man berührt die Lippen des Kindes nacheinander mit verschiedenen im Kühlschrank gekühlten Gegenständen. Die einzelnen Gegenstände sollen sich in ihrer Form, Oberflächenbeschaffenheit und ihrem Härtegrad voneinander unterscheiden, damit dem Kind (nacheinander!) verschiedene Eindrücke vermittelt werden. Dazu trägt auch die Art und Weise bei, wie der Gegenstand mit den Lippen in Kontakt gebracht wird: Es wird zwischen sanftem Berühren und festerem Drücken unterschieden sowie zwischen eher streichelnden und eher rollenden Bewegungen. Hier sind sehr viele Variationen möglich. Wichtig ist, dass man immer genau auf die Reaktionen des Kindes achtet. Setzen die Schluck-, Saug- oder Schmatzbewegungen bzw. Lachen ein, so ist das ein Zeichen dafür, dass die Reizschwelle des Kindes erreicht ist. Es muss eine Pause eingelegt werden bzw. man verharret an der Stelle, an der man sich gerade befindet, ohne das Kind mit weiteren Anregungen zu konfrontieren, bis es sich an die jeweilige Berührung gewöhnt hat. Akzeptiert das Kind die Berührungen, so kann man in einem nächsten Schritt das gleiche mit ungekühlten Gegenständen wiederholen.
- **Zähne bürsten:** Damit nicht nur der Mundbereich und die Lippen, sondern auch der innere Mundraum neuen Reizen gegenüber tolerant und sensibel wird, kann man diesen z.B. mit einer weichen Zahnbürste anregen. Diese kann zusätzlich mit unterschiedlich schmeckenden

Flüssigkeiten getränkt werden. Auch hier ist es wichtig, zuerst bei den vorderen Zähnen und dem Zahnfleisch zu beginnen und erst langsam zu den Backenzähnen durchzudringen, wenn das Kind dies akzeptiert.

Toleriert das Kind diese Anregung, können auch unterschiedliche harte oder elektrische Zahnbürsten benutzt werden.

Ein positiver Nebeneffekt dieser Art von Anregung ist die Pflege für die Zähne.

Das Kind sollte sehr vielfältige orale Angebote bekommen, um sein Mundbereich zu differenzieren. So kann man z.B. auch

- **Schwämmchen** oder **Kausäckchen** (Schlauchverband mit einer weichen Süßigkeit gefüllt) benutzen, die sowohl die Lippen als auch die Mundhöhle anregen. Schon Saugbewegungen können eine geschmackliche Anregung auslösen. Unter Umständen kann das Kind, soweit ihm dies möglich ist, angeregt werden, leichte Kieferbewegungen durchzuführen.

Diese Gegenstände haben zusätzlich eine kommunikative Bedeutung, weil sie sich zu einem Spiel entwickeln lassen, indem die Kinder z.B. versuchen, den Schwamm mit dem Mund oder den Zähnen festzuhalten, ihn dann wieder loslassen, etc.

Während all dieser Stimulationen sollte man versuchen, das Kind anzuregen, aktiv Dinge mit dem Mund zu erkunden. Durch spielerisches Wegziehen und Wiedergeben von Gegenständen versucht man, den Lippen- und Zahnschluss des Kindes weiter zu fördern. Durch das Einbinden in eine Spielsituation soll das Kind Freude am Versuch, den jeweiligen Gegenstand festzuhalten, bekommen.

Es sollen jedoch nicht nur unterschiedliche Gegenstände oral erkundet werden, sondern auch Erfahrungen mit den eigenen Fingern im Mund gemacht werden. Dabei muss zuerst sichergestellt werden, dass das Kind nicht feste zubeißt, wenn es seine Finger im Mund spürt. Dann bringt man das Kind wieder in eine entspannte Position und bewegt seine Hand langsam zu seinem Mund, so dass die Finger die Lippen berühren, und bringt schließlich einen oder mehrere Finger langsam in den Mund. Hier kann auch die Bezugsperson den Finger des Kindes in den Mund nehmen und z.B. daran saugen, damit es durch die Vermittlung dieses Eindruckes eventuell versucht, es nachzuahmen.

Nun kann man beginnen, das Kind mit Geschmack und Geruch vertrauter zu machen. Den Geruchssinn kann man intensivieren und differenzieren, indem man z.B. verschiedene Geruchsstoffe (Gewürze, Öle, Parfums) in **Riechfläschchen** anbietet. Dabei muss man darauf achten, dass man nach jeder Riechprobe eine Pause macht, damit die Nase, die bei zu vielen Gerüchen schnell überlastet ist, kein Überangebot bekommt, sondern jeden Geruch möglichst intensiv aufnehmen kann. Genauso können auch Gegenstände, wie z.B. Spielzeug, oder auch Personen mit einem bestimmten Geruch belegt werden (**Odorierung**), was zum Wiedererkennen beiträgt.

Um dem Kind neben den geruchlichen Anregungen auch vielfältige geschmackliche Anregungen zu verschaffen, werden die Gegenstände, die dem Kind zum oralen Erkunden angeboten werden, mit unterschiedlichen Geschmacksrichtungen versehen. So soll das Kind eine differenzierte Geschmackswahrnehmung bekommen und gleichzeitig sensibel gegenüber unterschiedlichen Geschmacksrichtungen werden, damit es nicht auf einige wenige Speisen beschränkt bleibt, sondern die vielen geschmacklichen

Unterschiede kennen lernt und sich daran gewöhnt. An seinen Reaktionen (z.B. schmatzen) kann man erkennen, ob der dargebotene Geschmack dem Kind gefällt und ob es mehr davon will.

Bei dem Anreichen von Nahrung ist es von großer Bedeutung für den schwerstbehinderten Menschen, dass er dies als positiv erleben darf. Dies ist aber nur dann möglich, wenn man den Menschen in seiner Individualität nicht aus den Augen verliert. Man muss immer genau auf seine Bedürfnisse und Reaktionen achten und sollte dem Essvorgang viel Zeit und Aufmerksamkeit entgegenbringen. Das bedeutet aber auch, dass man nicht mehreren Personen gleichzeitig Nahrung anreicht, sondern sich wirklich nur mit einer Person beschäftigt. Muss das Essen püriert werden, so darf es nicht zu einem Einheitsbrei vermischt

werden, denn gerade die vielfältigen geschmacklichen Unterschiede lassen das Essen als etwas Angenehmes empfunden werden.

6 Störungen der Nahrungsaufnahme

Schlucken und Atmen sind die besonders schwer betroffenen Reflexfunktionen. Bei den schwer und schwermehrfach beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen kommt dies sehr häufig vor. Durch Ignorieren dieser Problematik kommt es oft zu höchst dramatischen Situationen, die akut oder aber auch chronisch sein können. "Durch eine Krankheit oder auch eine Überdosierung von Medikamenten können sich diese Funktionen auch sehr schnell verschlechtern. Daher ist eine erhöhte Aufmerksamkeit bei der Nahrungsaufnahme (Essen & Trinken) wichtig."

Bei einem cerebralaparetischen Kind kommt es hauptsächlich durch die fehlende Mund-, Kopf- und Rumpfkontrolle, aber auch das Fehlen der Sitzbalance und die Unfähigkeit, die Hüften ausreichend zu beugen, um die Arme nach vorn strecken zu können, zu gravierenden Essschwierigkeiten. Dazu kommen die fehlende Auge-Hand-Koordination, aber auch die Problematik, dass diese Kinder nicht in der Lage sind, ihre Hände an den Mund zu führen.

Häufig ist auch die Lungenmuskulatur von der erhöhten Muskelspannung betroffen. Als Folge kann es zu Atemproblemen kommen, die häufig zu einer Erschwerung der Nahrungsaufnahme führen.

Ein großes Problem stellt in diesem Zusammenhang die Aspiration dar.

Aspiration bedeutet, dass Nahrung oder Speichel "verschluckt" wird und somit in die Luftröhre gelangt.

Es gibt vier Schweregrade von Aspiration:

1. gelegentliche Aspiration bei erhaltenem Hustenreflex
2. permanente Aspiration bei erhaltenem Hustenreflex oder gutem willkürlichen Abhusten
3. permanente Aspiration ohne Hustenreflex mit gutem willkürlichen Abhusten
4. permanente Aspiration ohne Hustenreflex und ohne willkürliches Abhusten

Es ist wichtig, bei jedem Kind genau zu beobachten und abzuklären, ob Nahrung aspiriert wird und ob das Kind in der Lage ist, diese im Falle des Verschluckens ausreichend abzuhusten. Kann das Kind die Nahrung nicht abhusten, gelangen Nahrungspartikel in die Lunge und lagern sich dort ab.

Dadurch sterben betroffene Lungenbereiche ab. Durch die abgelagerten Nahrungspartikel kommt es häufig zu bakteriellen Lungenentzündungen, die für Kinder mit Atemschwierigkeiten ein großes Risiko darstellen.

Da man die schwerwiegendste Form der Aspiration häufig nicht erkennt, sollte man auf Symptome wie häufiges Fieber, Lungenentzündung, etc. achten. Treten

diese Symptome auf, sollte eine Endoskopie durchgeführt werden, um eventuelle Nahrungsablagerungen in der Lunge erkennen zu können.

Finnie stellt in ihrem Buch fest, dass "eine ausreichende Kontrolle des ganzen Kindes während des Fütterns wesentlich ist. Wenn für diese Kontrolle nicht gesorgt ist, wird das Kind noch spastischer oder es hat verstärkt unfreiwillige Bewegungen, sogar ehe Flasche oder Löffel in den Mund gelangen. Das erschwert ihm das Saugen oder den Gebrauch seiner Lippen. Wenn eben möglich sollte vermieden werden, die Hand als Stütze an den Hinterkopf des Kindes zu legen, denn das führt sofort dazu, dass es sich nach hinten stößt." Verminderte Nahrungsaufnahme und Nährstoffverwertung (z.B. durch Kau- und Schluckstörungen, häufiges Erbrechen) ist für Untergewicht verantwortlich.

Aber auch Flüssigkeitsmangel ist oft chronisch. Jeder sollte 1-1,5 Liter pro Tag trinken! Dies ist bei schwer und mehrfach beeinträchtigten Menschen durch Schluckstörungen oftmals nicht möglich.

Um hier auch vorerst noch auf eine Sonde zu verzichten, bietet sich die Möglichkeit die Flüssigkeit zu gelatinieren. Um den Geschmack zu verbessern, kann man Kakao, Milch, Fruchtsäfte oder gesalzene Suppe verwenden. In Zeiten von BSE kann man statt Gelatine auch Algenprodukte verwenden, um die Flüssigkeit anzudicken.

Es gibt drei verschiedene Störungen des Verdauungsapparates, die häufig vorkommen:

6.1 Die Rückströmung der Magensäure

"Dieses Syndrom bleibt oft unbeachtet, nicht nur bei den bettlägerigen Menschen, sondern auch bei Patienten, die gehen können. Die Betroffenen schreien oft anscheinend grundlos, besonders während der Nacht. Sie schlafen schlecht und am Morgen haben sie eine rote Gesichtshaut. Manchmal erbleichen sie plötzlich nach dem Essen, so dass man an einen Krampfanfall denkt. Ohne Diagnose und weitere Behandlung sind die weiteren Folgen: Magengeschwüre, Geschwüre der Speiseröhre, Einengung der Speiseröhre, Unterernährung, Blutungen und Anämien, große Schmerzen sowie dramatische Lungenasphyxie. Man kann dieses Syndrom vermeiden oder lindern durch Sitzen während und nach dem Essen, durch schräge Lagerung und durch Medikamente. In manchen Fällen muss operativ eingegriffen werden.

6.2 Verlangsamung der Verdauung und Verzögerung der Magenleerung

Da die Dauer des Verdauungsvorgangs bei Mehrfachbehinderten bis zu 10-12 Stunden betragen kann, muss diese bei der Planung der Essenszeiten berücksichtigt werden. Den schwerst- und mehrfachbehinderten Menschen kann man helfen durch abwechselndes Rechtslagern zur Öffnung des Pylors und Linkslagern zur Freisetzung der Magenluft. Dies soll vor der Mahlzeit geschehen.

6.3 Hartnäckige Verstopfung

Hartnäckige Verstopfung ist ein sehr schmerzhaftes Problem. Bewegung, Aufrechtstehen, Bauchmassagen, Diätmaßnahmen werden angewandt. Verwendung von Paraffinöl und andere medikamentöse Präparate sowie

Klistiere müssen manchmal eingesetzt werden. Auch helfen oft schon Darmmassagen, um den Druck zu erleichtern."

Von diesen Krankheiten sind etwa 80 % aller schwerst- und mehrfach beeinträchtigten Menschen betroffen. Sie sind schmerzhaft, unangenehm und die Menschen fühlen sich unwohl. Der allgemeine Zustand und das Verhalten können dadurch gestört werden.

7 Sondenanlagen

Da das Anreichen von Nahrung bei schwerbehinderten Kindern aufgrund von Kau- und Schluckschwierigkeiten, uneffektivem Mundschluss, Aspirationsgefahr etc. oft eine hohe Belastung darstellt, sollte man gemeinsam nach einer Lösung suchen, die sowohl für das Kind als auch für die begleitende Person eine Verbesserung der Situation bedeutet. Im Mittelpunkt des Interesses muss in jedem Fall das Befinden des Kindes stehen. Das bedeutet, die Person, die das Kind bei der Nahrungsaufnahme unterstützt, muss bereit sein, Geduld und Zeit zu investieren und genau auf die Reaktionen des Kindes zu achten. Lassen sich Gefahrenfaktoren trotz guter Ausgangsbedingungen nicht vermeiden, ist es sinnvoll, eine Sonde einzusetzen, um dem Risiko von Aspiration, Mangelernährung oder starker Ermüdung entgegen zu wirken. Da Erfahrungen im Mund- und Rachenraum grundlegend für die weitere Entwicklung des Ess- und Sprechverhaltens sind, sollte die Sonde als **Ernährungshilfe** dienen. Gleichzeitige mundmotorische Förderangebote sind deshalb unumgänglich.

Wenn eine künstliche Ernährung notwendig wird, ist diese auf unterschiedlichen Wegen möglich. Bei der enteralen Ernährung wird dem Patienten flüssige Sondennahrung zugeführt unter Einbeziehung des Magen-Darm-Traktes. Dabei unterscheidet man noch zwischen transnasalen und perkutanen Sonden.

7.1 Transnasale Sonden

Primär sollten transnasale Sonden nur gelegt werden, wenn die Dauer der Nutzung absehbar ist. Denn häufig kommt es zu Problemen beim Schlucken durch die Desensibilisierung des Rachenraumes. Eine weitere Folge können Mittelohrentzündungen sein. Dadurch wird die Lebensqualität der betroffenen Menschen stark beeinträchtigt. "Eine transnasale Sonde wird über die Nase, Rachen und Speiseröhre in den Magen oder Dünndarm geschoben. Sie können sowohl gastral, in den Magen, wie auch duodenal, in den höheren Dünndarm, oder jejunal in den tieferen Dünndarm appliziert werden. Bei den transnasalen Sonden ist eine sorgfältige Nasenpflege zur Vermeidung von Infektionen wichtig. Auch die Mund- und Zahnpflege darf nicht vernachlässigt werden." Nach Printz kommt eine transnasale Sonde in Frage, "wenn das Kind zum Beispiel eine Entzündung im Zusammenhang mit dem Erbrechen hat, oder wenn das Schlucken so mühsam ist, dass schweres Verschlucken häufig ist mit Aspiration von Nahrung."

7.2 Perkutane Sonden

Bei dieser Form von Sonde sollte man im Vorfeld genauestens abklären, ob die Essstörung nicht nur vorübergehend ist. Denn eine perkutane Sonde wird operativ eingesetzt. Hier sieht Printz die Gefahren darin, dass "die Chirurgen sagen, ein solches Kind müsste erst operiert werden, damit ein Reflux nicht mehr möglich ist."

"Die PEG-Sonden werden bei lokaler Betäubung endoskopisch durch die Bauchdecke in den Magen-Darm-Trakt gelegt. Auch hier besteht die Möglichkeit der gastralen, duodenalen oder jejunalen Sondenlage. Bei der Applikation in den Dünndarm kann eine perkutane Sonde auch mittels der Feinnadelkatheter-Jejunostomie chirurgisch eingesetzt werden. Diese wird bei Refluxproblematik gewählt und mit einer Antirefluxplastik verbunden. Die Gastromaanlage kann auch nach einigen Monaten mit einem Buttonset versorgt werden. Bei perkutanen Sonden ist besonders auf Pflege und Desinfektion der Austrittsstelle zu achten um Infektionen und Hautläsionen vorzubeugen."

Für beide Sonden gilt: Man kann bei beiden Anlagen auch weiter zusätzliche Nahrung anreichen. Die perkutane Sonde kann auch nur dazu verwendet werden, um dem betroffenen Menschen ausreichend Flüssigkeit zuzuführen. Man sollte dem Kind immer zusätzlich geruchliche und geschmackliche Angebote machen, um das Kauen und Schlucken weiter zu fördern und die Wahrnehmung des eigenen Körpers zu ermöglichen. Die PEG-Sonde ist der transnasalen Sonde vorzuziehen, da diese eine konfliktfreie Nahrungsaufnahme ermöglicht und die zusätzliche mundmotorische Stimulation erleichtert. Darüber hinaus ist die PEG-Sonde für das Kind besser erträglich als eine Sonde im Gesicht.

7.3 Essenszubereitung

Eine weitere Problematik ergibt sich schon aus der regulären Essenszubereitung. Selbst wenn ein schwer beeinträchtigter Mensch noch ohne Sonde gefüttert werden kann, verliert er oft die Lust am Essen, allein durch dessen Zubereitung. In vielen Fällen wird das angebotene Essen einfach alles zu einem Brei verarbeitet und dann verfüttert. Besser wäre es in diesen Fällen Fleisch, Gemüse und Kartoffeln getrennt zu pürieren, um so Geschmack und Aussehen klarer zu differenzieren.

8 Sprachentwicklung

Betrachtet man sich die Entwicklung eines gesunden Kindes, so stellt man fest, wie wichtig Erfahrungen mit dem Mundraum für das Erlernen des Sprechens sind: Im 1. Lebensmonat verfügt das Kind über Saug- und Schluckreflexe, die meist mit bestimmten Lauten kombiniert werden. Im 2. und 3. Monat bekommt das Schreien eine Bedeutung, indem verschiedene Schreiarten je nach Anlass und Stimmung benutzt werden. Im 4. Lebensmonat wandelt sich das reflektorische Saugen zum willentlichen Saugen, das Kind kann nun seine Hände zum Mund bewegen, an den Fingern lutschen und mit Lauten auf Anregungen reagieren. Im Alter von 5 Monaten erkundet das Kind zunehmend Gegenstände mit dem Mund; das Plaudern nimmt weiter zu. Im 7. Monat kann das Kind feste Nahrung zu sich nehmen und erste Kaubewegungen beginnen (Rotationsbewegungen). Im 9. Monat versucht das Kind, Laute zu imitieren und auch sich aufmerksam zu machen. Im 13. Monat kann das Kind einige Worte nachsprechen sowie die Sprechmelodie nachahmen. Im 18. Monat kann das

Kind bereits 10 Wörter benutzen, im Alter von 24 Monaten sind es bereits 50. Nun ist es in der Lage, sich mit Wörtern zu verständigen und diese losgelöst von Situationen und aus dem Gedächtnis heraus zu benutzen. Der passive Wortschatz ist größer als der aktive. Mit 36 Monaten schließlich kann das Kind in einfachen Sätzen sprechen und versteht sehr viel.

Betrachtet man sich diese Entwicklung, so wird deutlich, dass erste Erfahrungen mit dem Mundraum die Basis für das Sprechen bilden: Die Zunge wird zu Bewegungen angeregt, indem sie Objekte erkundet, das Kind saugt oder lutscht an verschiedenen Gegenständen, der Kiefer beginnt allmählich zu rotieren; bei all dem handelt es sich um Vorgänge, die für das spätere Erlernen von Sprache unverzichtbar sind.

Viele schwerstbehinderte Kinder werden nie in der Lage sein, verbal zu kommunizieren. Aber ob dies der Fall ist, kann man im Voraus nicht absehen. Deshalb sollte man das Kind schon so früh wie möglich in seinen Entwicklungen unterstützen und ihm reiche Erfahrungen mit dem Mundraum gewähren. Dies ist nicht nur für die Sprachentwicklung sondern für die gesamte Entwicklung des Kindes von außerordentlicher Bedeutung.

9 Schlussbemerkung

Die Ernährungssituation schwerstbehinderter Menschen ist ein sehr komplexes und umfangreiches Gebiet. Wichtig ist jedoch, das Kind nie losgelöst von seiner Entwicklung zu betrachten, sondern es ständig in seinen jeweiligen Entwicklungsschritten zu begleiten und zu unterstützen. Dazu gehört auch, dass man erkennt, dass pflegerische Anteile, zu denen auch das Anreichen von Nahrung gehört, nicht nur als Pflege betrachtet werden, sondern dass man gerade darin wichtige Anhaltspunkte zur Förderung erkennt.

Da das schwerstbehinderte Kind auf basale Erfahrungen angewiesen ist, kann es sich anhand von basalen Situationen am besten entwickeln. Der Pflege kommt somit ein hoher Stellenwert zu, der nicht unterschätzt werden darf. In der Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen ist immer wieder deutlich geworden, dass es sich lohnt, wenn man den Menschen viel Zeit, Geduld und Aufmerksamkeit entgegenbringt und dass es dadurch oft zu nie geahnten Entwicklungsfortschritten kommt. Was speziell die Ernährungssituation betrifft, so wurde gezeigt, dass das Legen einer Sonde in den meisten Fällen nicht notwendig ist, weil es Techniken gibt, die die Aufnahme von Nahrung anbahnen können.

10 Literatur

Fröhlich, A./Haupt, U.: Entwicklungsförderung schwerstbehinderter Kinder. Bericht über einen Schulversuch. Teil Intervision (Hrsg: Kultusministerium Rheinland-Pfalz). Mainz 1982

Fröhlich, A.: Basale Stimulation. Das Konzept. Düsseldorf 1998

Fröhlich, A.: Sonderpädagogik. Förderung, Bildung und Entwicklung schwerstbehinderter Menschen. Eine Einführung. Hagen 1994

Finnie, N.: Hilfe für das cerebral gelähmte Kind. London 1974

Fröhlich, A.; Bienstein, Chr.; Haupt, U.: Fördern, pflegen, begleiten;

Düsseldorf 1997

Morris/Klein: Mund- und Esstherapie bei Kindern. München, Jena 20012, Seite
295-311

Zeitschrift Mutmacher, Artikel Enterale Ernährung. April/Mai 2/2001