

# Hilfen für Kinder mit Schluckproblemen

Die Gründe für kindliche Ernährungsprobleme sind vielfältig, die Symptome hingegen oftmals sehr ähnlich. Die Belastung für die Familie und das Kind sind immens. Gerade hirnerkrankte Kinder sind durch ihre Erkrankung oft von Störungen beim Essen und Schlucken betroffen. Das Hegau-Jugendwerk hat hier ein spezielles Konzept entwickelt. Das Gailinger Konzept zur Erkennung und Behandlung neurologisch begründeter Schluck- und Ess-Störungen basiert auf einer Betrachtungsweise, die den Nutzen für den Alltag in den Vordergrund stellt.



**B**ei Kindern mit Problemen beim Schlucken und Essen kommt es zu einer Gedeihstörung. Wachstum und Gewichtszunahme bleiben hinter den Erwartungen zurück (der Kinderarzt berechnet oftmals einen Entwicklungsstand unterhalb der 3. Perzentile). Essen und Trinken nehmen einen unverhältnismäßig großen Teil des Tages in Anspruch, für Spiel- und Erholungsphasen sowie für unbeschwertes familiäres Zusammensein bleibt zu wenig Zeit. Essen und Trinken müssen oft erzwungen werden. Die Erfahrung, dass dem Hungergefühl eine wohlschmeckende, in Gemeinschaft eingenommene Mahlzeit mit befriedigender Sättigung folgen kann, bleibt dem Kind leider verschlossen.

Es entsteht ein Teufelskreis: Das Kind muss ausreichend ernährt werden. Weil dies nie ohne Stress erreichbar ist, entstehen Spannungen bei und zwischen allen Beteiligten: dem Kind, der Familie und der Betreuungseinrichtung. Wenn durch Mangelernährung oder häufiges Verschlucken (z.B. durch eine nicht

erkannte Schluckstörung (=Dysphagie) mit Aspiration von Nahrung in die Lunge) ernsthafte gesundheitliche Probleme auftreten, verschärft sich die Situation zusätzlich. Einigen Kindern bleibt dann in Krisensituationen neben immer wieder notwendiger Antibiotika-Therapie und zeitlich aufwändiger Inhalationsbehandlung nur noch die stationäre Krankenhausweisung.

Das Gailinger Konzept zur Erkennung und Behandlung neurologisch begründeter Schluck- und Ess-Störungen basiert auf einer Betrachtungsweise, die den Nutzen für den Alltag in den Vordergrund stellt und wird ergänzt durch ein Dysphagie-Management im „Baukasten-System“ (siehe Textkasten 1) als Handlungshilfe.

Ernährungsproblemen durch angeborene oder erworbene Stoffwechselstörungen oder psychosomatischen Erkrankungen widmen wir auch unsere Aufmerksamkeit,

arbeiten in deren Behandlung aber mit Partnern anderer medizinischer Fachrichtungen ebenso zusammen wie bei begleitenden Problemen im Verdauungssystem und Veränderungen im Gesichts-, Mund- und Halsbereich. Das Therapieangebot im Jugendwerk erstreckt sich vor allem auf funktionelle Probleme bei der Nahrungsaufnahme.

## Eckpunkte des Konzeptes

### Wir unterscheiden zwischen Essen, Schlucken und Essverhalten

Die Aufnahme und Verarbeitung der Nahrung im Mund ist auch schon beim Kleinkind (etwa ab dem 3. Lebensmonat bei regelrechter Entwicklung) der willkürlichen Steuerung unterworfen. Das Schlucken im engeren Sinne, also die Vorgänge im Rachen hinter dem Gaumen, ist ein hoch komplexes, reflexartiges Zusam-

menspiel von Empfindung und Muskeltätigkeit. Zig Muskeln müssen in Sekundenschnelle dafür sorgen, dass die Nahrung an den Atemwegen vorbei in die Speiseröhre gelangt. Die Unterscheidung ist keineswegs spitzfindig, sondern höchst bedeutsam für die Therapie.

### Diagnostik vor Therapie

Dieser selbstverständlich klingende Satz ist leider immer noch nicht allgemein anerkannt.

Das Wort „Schluckversuch“ ist beredtes Zeichen für die Unart, eine Gesundheitsstörung durch das Prinzip „Versuch und Irrtum“ zu behandeln. Bei Schluckstörungen kann dieses Vorgehen lebensbedrohliche Folgen haben. Wissenschaftliche Untersuchungen bei Erwachsenen haben gezeigt, dass beispielsweise nach Schlaganfall die Aspirationsgefahr für die Sterblichkeit hauptsächlich verantwortlich ist.

Die Diagnostik von chronischen und angeborenen Ernährungsproblemen bei oraler Ernährung umfasst die Krankengeschichte und die Beobachtung des Essverhaltens. Bei akut erworbenen Störungen stehen die Symptome im Vordergrund der Beobachtung. Trifft man, egal ob chronisch oder akut, auf Warnsymptome (gehäufte Atemwegs-

Autorenteam

**Ulrike Roch, Logopädin und Schlucktherapeutin, tätig in den Bereichen Frührehabilitation, Frühförderung, Schwerstbetroffenenbetreuung, Seminarangebote.**  
**Christina Rauber, Logopädin und Schlucktherapeutin, tätig in den Bereichen Frührehabilitation, Schwerstbetroffenenbetreuung, Seminarangebote.**  
**Dr. Paul Diesener, Leitender Arzt, Autor für den Bereich Kinder im Leitlinienprojekt zur Diagnostik und Therapie neurogener Schluckstörungen der DGNKN 2003.**



Dysphagie zwingend vor Beginn der oralen Kost, bei chronischen Störungen zur Vorbeugung vor ge-

sundheitlicher Gefährdung, in beiden Fällen zur Planung einer fachgerechten Therapie.

Das Hegau-Jugendwerk in Gailingen kann auf über zwölf Jahre Erfahrung mit der videoendoskopischen Schluckuntersuchung zurückblicken und bietet diese nicht nur für stationär behandelte Kinder an.

**Unterscheidung zwischen chronischen, meist angeborenen und akut erworbenen Problemen**

Bei angeborenen Problemen (z.B. Erbkrankheiten, vorgeburtliche Fehlentwicklungen, schwere Erkrankungen im frühesten Säuglingsalter) werden die Risiken einer Schluckstörung durch intuitive Anpassung des Essverhaltens gerade so überstanden. Diese Sicherheit ist jedoch trügerisch. Wenn zum Beispiel durch einen Infekt, eine Operation oder andere Unpässlichkeit weitere Risikofaktoren hinzutreten, wird aus der chronischen Störung eine akute.

Akut erworbene Schluckstörungen (z.B. durch Schädel-Hirn-Verletzung, Sauerstoffmangel, Hirnhautentzündung) gelten bei Vorliegen von Warnsymptomen bis zum Beweis des Gegenteils als lebensbedrohlich.

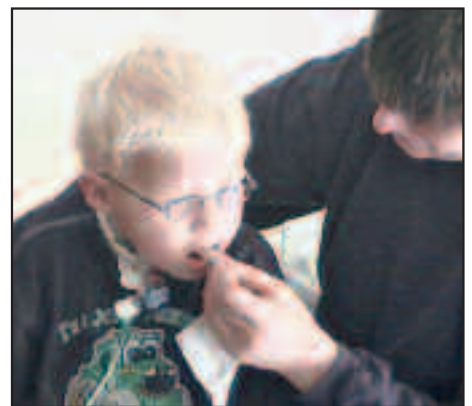
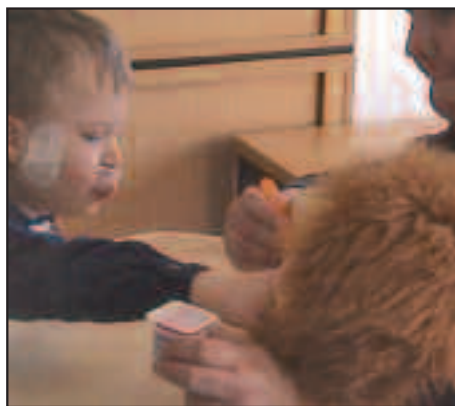
**Textkasten 1**

*Unser Dysphagie-Management enthält folgende Elemente im „Baukasten-System“:*

- *Klinische und apparative Diagnostik.*
- *Schlucktherapie nach den oben genannten Eckpunkten.*
- *Anpassung und Empfehlung von Hilfsmitteln zur Lagerung und Nahrungsanreicherung, gegebenenfalls in Zusammenarbeit mit Physiotherapie.*
- *Erstellen eines Diätplans („Schluckdiät“, also Anpassung der Nahrungsbeschaffenheit an die individuellen Fähigkeiten des Kindes) und Anleitung der Eltern zur Zubereitung angepasster und trotzdem nahrhafter, schmackhafter und appetitlich aussehender Nahrung.*
- *Erstellen eines Ernährungsfahrplans (Schrittweiser Ersatz der Sondenernährung durch orale Kost. Mischkost, wenn z.B. der Flüssigkeitsbedarf nur auf künstlichem Wege gesichert werden kann).*
- *Bei Kindern mit künstlichem Atemweg oder künstlicher Beatmung gelten dieselben Prinzipien für Diagnose und Therapie. Ziel des Trachealkanülen-Managements ist soweit möglich die sprachliche Kommunikation und die sichere orale Kost unter erschwerten Bedingungen.*

*Die „Baukästen“ können im Verlauf der Entwicklung des Kindes oder seiner Erkrankung unterschiedliche Bedeutung erlangen und werden von uns niemals starr festgelegt. Das bedeutet eine nicht endende Verzahnung von Diagnostik und Therapie.*

infekte, rasselnde Atmung, gurgelnde Stimme, Husten beim Essen oder Trinken), empfiehlt sich eine apparative Schluckuntersuchung (Röntgen-Videofluoroskopie oder Video-Endoskopie). Bei akut aufgetretener



Essen ist nicht immer eine Freude. Bei Schluckstörungen muss mit mühsamer Therapie geholfen werden. Im Jugendwerk wurde ein eigenes Konzept entwickelt.

**WACHKOMAZENTREN „REGINE-HILDEBRANDT-HAUS“ UND „HANNELORE-KOHL-HAUS“**

<p>Regine-Hildebrandt-Haus - Karalee 45 - 16321 Bernau-Waldsiedlung (bei Berlin)          Ansprechpartner: Diana Francke - Heimleitung          Telefon (03 33 97) 3 - 2898</p>			<p>Hannelore-Kohl-Haus - Muldenthalweg 1 - 04828 Bornowitz (bei Leipzig)          Ansprechpartner: Grit Zimmermann - Pflegekoordinatorin          Telefon (0 34 25) 888 - 560</p>		
<p>Ihnen stehen im Regine-Hildebrandt-Haus 20 Plätze für Erwachsene und 10 Plätze für Kinder und Jugendliche im Wachkoma zur Verfügung. Wir sind Mitglied im Forum Gehirne u. N.</p>			<p>Ihnen stehen im Hannelore-Kohl-Haus 20 Plätze für Erwachsene im Wachkoma zur Verfügung. Wir sind Mitglied der Landesarbeitsgemeinschaft Phase F Sachsen.</p>		
<p>Einrichtungen der Phase F mit Langzeitbetreuung   Monitoring   Sturzschutz   Soziale Betreuung der Bewohner und ihrer Angehörigen   Physio-, Ergo- und Musiktherapie, Logopädie          Aktivierende Grund- und Behandlungspflege   Probewohnung zur Einübung der häuslichen Pflege   Vielfachgestützte und ruhige Lage im Grünen          Außerdem erfolgt die ärztliche und therapeutische Betreuung durch erfahrene Mitarbeiter der benachbarten Rehabilitationskliniken mit Spezialisierung für neurologische Frührehabilitation.</p>					



**Behandlung nicht methodenabhängig, sondern diagnoseorientiert**

Im Zentrum der Therapieplanung stehen das Beschwerdebild und das Ergebnis der Schluckdiagnostik. Es fließen verschiedene Therapieformen (Funktionelle Dysphagietherapie nach G. Bartolome, F.O.T.T. nach K. Coombes, Orofaciale Regulationstherapie nach Castillo Morales, Neuromuskuläre Kontrolle nach J. Brondo, NEPA nach T. Pörnbacher) in das Gailinger Konzept ein.

Die Umsetzung der für Erwachsene als wirksam erwiesenen Funktionellen Schlucktherapie (im Jugendwerk durch den Bereich Logopädie durchgeführt) auf die Behandlung von Kindern wird derzeit in Gailingen ausgearbeitet.

**Maßnahmen zur Sicherstellung einer bedarfsdeckenden Ernährung**

Ziel der Behandlung von Ess- und Schluckstörungen ist in erster Linie der Schutz der Atemwege und die Vorsorge vor Infektionen, in zweiter Linie muss eine ausreichende Versorgung des Körpers mit Nährstoffen und Flüssigkeit gesichert sein. An dritter Stelle steht unser Bestreben, dass das Kind ein positives und lustvolles Verhältnis zum Essen und Trinken entwickelt. Dies gelingt aber nur, wenn wir in der Lage sind die Notwendigkeit, unseren Organismus zu ernähren, von dem sozialen Erlebnis der geschmackvollen und gemeinschaftlichen Nahrungsaufnahme gedanklich zu trennen.

**Bei Diagnostik und Therapie ist die Beteiligung der Eltern ausdrücklich erwünscht**

Uns liegt an Transparenz der gewonnenen Erkenntnisse und an der akzeptierten Umsetzung in den Alltag.

Im Rahmen eines diagnostischen Kurzaufenthaltes von ein bis drei Tagen bieten wir neben der videoendoskopischen Untersuchung eine schlucktherapeutische Befundung und eine Beratung zu Hilfsmitteln und diätetischen Maßnahmen an.

Während eines längeren stationären Aufenthaltes wird ein individueller, auf den Entwicklungsstand des Kindes zugeschnittener, schlucktherapeutischer Behandlungsplan erstellt. Die Empfehlungen an die Eltern müssen alltagstauglich sein.

Hierfür stehen wir auch nach einer diagnostischen oder therapeutischen Maßnahme mit Rat und Tat zur Verfügung.

Die Textkästen verdeutlichen das Konzept an zwei Beispielen.

Wir möchten am Schluss dieses Beitrags zusammenfassend darauf hinweisen, dass sich die Alltagshilfen für Kinder mit gestörter Nahrungsaufnahme nicht in verdickten Löffeln, 3-Monatsgläsern, Andickungspulver, viel Zeit und Geduld erschöpfen dürfen. Eltern und Kinder müssen eine multiprofessionelle, fein abgestufte, erfahrene und eng verzahnte Diagnostik und Therapie

**Textkasten 3**

*Eva (Lähmungen und Entwicklungsverzögerung durch Sauerstoffmangel bei der Geburt) wurde bis zum Alter von 15 Jahren mit „Höhen und Tiefen“ ausschließlich oral ernährt. Die Eltern berichten, dass sie flüssige bis weiche Nahrung zu sich nehmen ohne zu kauen und ab und zu beim Trinken huste. Eine Mahlzeit dauere bis zu 1 1/2 Stunden. Sie sei immer sehr schlank gewesen und anfällig für Infekte. Im Rahmen einer heftigen Grippe kam es zu einer Lungenentzündung, die einen stationären Krankenhausaufenthalt nötig machte. Seither esse sie sehr schlecht und werde immer schwächer. Eva habe nun selbst ihre Unzufriedenheit mit dem Zustand zum Ausdruck gebracht. In der Einrichtung für Körperbehinderte, in der sie über Tag betreut und unterrichtet wird, habe sie von der Entlastung durch eine PEG-Sonde von ähnlich betroffenen Mitschülern erfahren. Deshalb hat sich die Familie zunächst ambulant im Jugendwerk vorgestellt. Die Diagnostik ergab eine ausgeprägte Störung der Kau- und Transportbewegungen im Mund, videoendoskopisch ein Eindringen von Nahrung in den Kehlkopfbereich mit anschließendem Abhusten vor allem bei Flüssigkeiten (Gefahr von „Mikro-Aspirationen“ und weiteren Infekten). Eine Berechnung des alters- und größengerechten Kalorien- und Nährstoffbedarfes ergab eine chronische Unterversorgung. Es wurde zu einer PEG-Anlage geraten, um die Freude am Essen nicht ständig durch den Druck zur bedarfsdeckenden Ernährung zunichte machen zu müssen. Die PEG wurde dann mit Einverständnis von Eva und ihren Eltern während eines stationären Kurzaufenthalts im Jugendwerk angelegt. Außerdem erfolgte eine ausführliche Beratung und Anleitung zur Verbesserung der Nahrungsaufnahme. Hierbei wurden auch Anregungen seitens der Physiotherapie zur Optimierung der Sitzhaltung durch Nachbesserungen am Rollstuhl einbezogen und ein Ernährungsfahrplan erstellt. Seitdem nimmt Eva an Gewicht zu und isst wieder mit Vergnügen. An guten Tagen wird sie voll oral ernährt, nur Flüssigkeit wird über die PEG gegeben, an schlechten Tagen wird auch Nahrung über die PEG ergänzt. Die Familie überlegt nun, bei einem längeren stationären Aufenthalt eine mundmotorische Therapie in Angriff zu nehmen, um die vorhandenen Fähigkeiten zu verbessern.*

**Textkasten 2**

*Bei Matthias wurde im Kleinkindalter ein hirnstammnaher Tumor diagnostiziert und operativ entfernt. Folge waren eine Aphasie (totaler Ausfall der Schluckmotorik), ein fehlender Hustenreflex und ein verminderter Atemtrieb. Das Kind hatte eine Trachealkanüle, musste hierüber abgesaugt werden, war teilweise künstlich beatmet und konnte nur über eine Sonde (PEG) ernährt werden. Beim Erstkontakt war es Matthias nicht möglich zu schlucken und seinen Speichel zu kontrollieren. Er zeigte aber großes Interesse an Nahrungsmitteln, Geschmack und Geruch. In der Familie herrschte großer Leidensdruck. Nach wiederholten stationären Aufenthalten und Anwendung der oben beschriebenen „Bausteine“ kann Matthias nun wieder altersgemäß sprechen sowie kleine Mengen Wasser und Brei mit einer erlernten Technik schlucken. Die Eltern wurden ausführlich zur Hilfestellung angeleitet und es wurde ein Dysphagie-Management entwickelt, was es Matthias ermöglicht, auch an Familienfesten beim Essen an „der großen Tafel“ teil zu haben. Obwohl eine komplette orale Ernährung zurzeit noch nicht möglich ist, haben diese Maßnahmen zu einer Entspannung in der Familie geführt und alternative Möglichkeiten aufgezeigt. Matthias entdeckt mit Freude neue Gerüche und Geschmacksrichtungen.*

sowie bewährte und im Alltag praktikabel umsetzbare Maßnahmen verlangen können, um dem Ziel, nämlich der weitestgehenden Teilhabe am gemeinschaftlichen Ess-Erleben unter erschwerten aber sicheren Bedingungen, so nahe wie möglich zu kommen.

**Kontakt**

**Hegau-Jugendwerk**  
 Kapellenstraße 31  
 78262 Gailingen  
 diesener@hegau-jugendwerk.de  
 ulrike.roch@hegau-jugendwerk.de  
 christina.rauber@hegau-jugendwerk.de  
 www.hegau-jugendwerk.de