

Elternbericht Sondenentwöhnung

Susanne Adolphi

Unsere Tochter Luise wurde ganz normal geboren und - nicht ganz unkompliziert aber doch 5 Tage lang gestillt. Doch am 6. Lebenstag ist sie uns an ihrem Herzfehler (unterbrochener Aortenbogen) fast gestorben, sie konnte gerade noch wiederbelebt und am 12. Tag operiert werden. Danach lag sie noch lange auf der Intensivstation mit Beatmung, Infusionen und natürlich mit Magensonde.



Die anderen Sachen ist sie alle nach und nach losgeworden, aber die Sonde blieb. Dafür gab es sicher viele Gründe, die Schluckstörung aufgrund des schlappen Gaumensegels, die Hypotonie insgesamt mit schlechter Kopfkontrolle, die durch 10 Wochen Krankenhausaufenthalt gestörte Beziehung zu mir... und schließlich auch die Gewohnheit, denn trotz der Unannehmlichkeiten beim Sondelegen, Pflasterkleben und

häufigem Erbrechen wusste sie immer: „Ich muss ja nicht“.

Trotzdem haben wir immer versucht, sie zu füttern, haben Informationen gesucht und z.B. bei unserem Stephan Schmid gefunden, mit den Spezialisten in der Klinik in Graz Kontakt aufgenommen und mit unseren Ärzten diskutiert. Wir waren eigentlich immer optimistisch, dass Luise essen und trinken lernen kann, und haben uns deswegen gegen eine PEG-Operation gewehrt, da uns diese zu endgültig erschien. Die Kardiologen meinten schließlich, dass wir einen Entwöhnungsversuch wegen des Gewichtsverlustes frühestens mit 18 Monaten starten dürften. Genau zu dieser Zeit fing Luise auch an, sich für unser Essen zu interessieren und deutliche Signale für „Ich will noch“ und „Ich will nicht mehr“ zu geben. Darum fanden wir auch den Mut für einen ambulanten Entwöhnungsversuch.

Wir sind also nicht nach Graz gefahren, sondern haben unserer Kinderärztin Frau Dr. Schoßig die Texte zur ambulanten Entwöhnung von Markus Wilken (www.Markus-Wilken.de) zu lesen gegeben, darauf sagte sie: „Ich mache mit“ und hat uns dann fast tagtäglich begleitet und betreut. Und siehe da: es gelang, Luise trank Milch, aß Milchbrei und wenig Gemüse und nahm nur 300g ab (von anfangs 8.800g). So ganz glücklich waren wir aber noch nicht, denn ir-

gendwie war es doch zu wenig, was sie selbst schaffte, und sie nahm auch gar nicht wieder zu. Dann kam ein leichter Infekt mit 48 Stunden Infusion im Krankenhaus (zum Auffüllen), danach wollte sie plötzlich keinen Brei und schon gar keinen Milchbrei mehr essen, nur unser Essen und richtig abbeißen. Davon schaffte sie aber noch weniger, und schließlich, nach 8 Wochen ohne Schlauch, kam wieder mal ein richtiger Infekt mit hohem Fieber und ohne was zu trinken - da war die Sonde wieder drin. Und blieb auch für die heiße Sommer- und Urlaubszeit, aber wir versuchten trotzdem dranzubleiben am gemeinsamen Essen, regelmäßigen Mahlzeiten, und haben auch so wenig wie möglich sondiert.

Und dann konnten wir 2 Monate vor Luisens 2. Geburtstag zur Reha-Kur

fahren. Die Kur war u.a. zur Unterstützung der Sondenentwöhnung gedacht, und tatsächlich lief die Entwöhnung fast nebenbei. Wir waren wegen des ersten -ja nicht ganz misslungenen-Versuchs viel ruhiger, die vielen essen-den Kinder im Speisesaal und die vielen anstrengenden Therapien haben sicherlich auch den Appetit gefördert, vielleicht hat auch die Castillo-Morales-Therapie etwas bewirkt, jedenfalls hat Luise fast gar nicht abgenommen und lebt jetzt schon wieder einige Wochen ohne Sonde.

Beim nächsten Infekt werden wir die Sonde bestimmt noch einmal legen müssen, aber allmählich wird sich die Geschichte hoffentlich ausschaukeln, da hoffe ich vor allem auch wieder auf die Gewohnheit und die Erkenntnis, dass das Sattessen gute Laune macht.