
Essen - aber wie

Stephan Schmid

Unser Sohn Janik wurde nach einer komplikationslosen Schwangerschaft in der 33. Schwangerschaftswoche mittels Kaiserschnitt zusammen mit seinem gesunden Zwilling Bruder Jonas am 1. April 1999 geboren. Nachdem die Diagnose Deletionssyndrom 22q11 bereits vorgeburtlich bekannt war, konnte alles auf die nun beginnende Zeit vorbereitet werden.

Ganz wesentlich waren gerade in den ersten Monaten und Jahren seine generalisierte Hypotonie und eine offene Spalte im hinteren, weichen Gaumen. Dadurch trank Janik anfangs nur sehr wenig (20-40 ml) selbständig. Also war es unumgänglich, ihn zusätzlich über eine Magensonde zu ernähren. Nach einer kurzen Zeit, in der er schon mal auch auf 80 ml kam, nahmen die Trinkmengen durch verschiedene Probleme mit der Lunge und ständiges Erbrechen allerdings immer weiter ab, und schon bald wurde Janik fast ausschließlich über die gastronasale Sonde ernährt. Dies wurde auch erschwert durch die immer höhere Kalorienmenge, die er benötigte. Selbst mit der Sonde war es so, dass Janik sehr häufig erbrechen musste, da der Magen aufgrund der kardialen Probleme immer gereizt war. Auch mit dem Verschluss der Gaumenspalte im Juni 2000 verbesserte sich Janiks Trinken nicht merklich.

Wir hatten während der gesamten Zeit darauf geachtet, dass Janik an den gewohnten Mahlzeiten der Familie teil-

nimmt. Dadurch konnte er zumindest ein in Grundzügen normales Essverhalten leben, auch wenn dabei nur 3 Nudeln oder wenige Reiskörner den gewohnten Weg fanden. Janik wurde immer erst nach dem Essen sondiert.

Nach fast drei Jahren Sonde und etlichen eigenen Versuchen zu entwöhnen fassten wir Anfang 2002 den Entschluss, unter professioneller Hilfestellung die Nasensonde nun endlich loszuwerden.



Von verschiedenen Seiten wurde uns die Universitätsklinik in Graz/Österreich empfohlen. In der dortigen Abteilung für Psychosomatik und Psychotherapie werden unter der Leitung von Frau Prof. Marguerite Dunitz-Scheer Kinder jeden Alters von der Sonde entwöhnt. Die entsprechende Genehmigung durch unsere Krankenkasse war

kein Problem. Im Antragsverfahren wurden wir durch unseren Kinderarzt und das SPZ mit entsprechenden Berichten und Gutachten unterstützt. Aber auch die Hilfe der Abteilung in Graz war jederzeit vorhanden. So war in kürzester Zeit auch unsere Haushaltshilfe für die anderen beiden bewilligt, die wir bewusst zu Hause gelassen haben.

Also zuerst muss ich sagen: unsere Erfahrungen in Graz waren sehr positiv. Das ganze lässt sich sehr schwer nur in wenige Worte fassen. Das Konzept ist einfach super, die Leute sind äußerst kompetent und auch einfühlsam mit ihren Patienten. Wobei hier nicht nur das Sondenkind als Patient angesehen ist, sondern die ganze Familie (so weit anwesend). Graz behandelt alle Fälle von Sondenkindern (gastronaszale und PEG) mit sehr großem Erfolg. Wobei die Grunderkrankung nicht die wesentliche Rolle spielt. Das Konzept basiert auf mehreren Säulen, in denen sicherlich das "Spieleessen" den zentralen Raum einnimmt. Alle abendländischen Konventionen bzgl. Essen werden über Bord geworfen, und die Kinder können Essen "erleben und begreifen". Janik war zum Zeitpunkt der Entwöhnung 3 Jahre alt. Zu Beginn der Entwöhnung wog er ca. 6200 g bei 75 cm. Wobei dies allerdings hauptsächlich auf die kardiologische Problematik zurückzuführen ist. Natürlich hatte er auch durch die mit zunehmendem Alter nicht mehr ausgewogenen Nahrung ein zusätzliches Problem. Das Gewichtsproblem wurde auch im Rahmen von

SPZ-Kontrollen immer wieder angesprochen und uns sehr eindringlich eine PEG-Sonde empfohlen. Janik liegt schon immer weit unter der dritten Perzentile. Aber unsere Meinung war immer, so lange es dem Kind gut geht, ist das Gewicht sekundär.

Wir Eltern waren zu Anfang alleine mit Janik in Graz. Die Mutter wird zusammen mit dem Kind stationär aufgenommen. Ich konnte in einem nahe gelegenen Hotel wohnen. Nach sieben Tagen reiste ich wieder ab, und knapp zwei Wochen später kamen die Brüder und ich auf ein verlängertes Wochenende wieder zurück nach Graz. Alle wieder um sich zu haben, gab dann den „letzten Kick“, und Janik konnte nach Hause.

Die Therapie beginnt mit einer intensiven Phase des Kennenlernens von Ärzten, Betreuern und der schönen Umgebung der Kinderklinik Graz. Eingebettet ist die psychosomatisch ausgerichtete Behandlung in ein enges Netzwerk von ergo- und physiotherapeutischen Terminen sowie einer psychologischen Betreuung der Eltern. Therapien und Gespräche finden am Vormittag statt, und ab 14:00 Uhr steht die Zeit bis zum Abend zur freien Verfügung. Zusammen mit anderen Familien können so allerlei Aktivitäten geplant werden, die den Klinikalltag etwas in den Hintergrund rücken lassen. Bereits am 5. Tag hat sich Janik die Sonde selbst gezogen, und von da an ging es langsam aber stet voran. Beim täglichen „Spieleessen“ hatte er nicht nur Spaß, sondern lernte auch sehr

schnell, was besonders gut schmeckt. Man muss sich das so vorstellen: ein Raum mit einem bequemen Sofa und zwei Tische mit allerlei Essbarem. Die Kinder können nehmen, was sie wollen. Mit den Händen essen (auch Pudding) ist völlig selbstverständlich. Es gibt eigentlich keine Regeln - außer es schmeckt und man hat Freude dabei. Gleichzeitig hat jedes Kind auf seinem Zimmer ein so genanntes „Kinderbuffet“, auf dem immer in Reichweite allerlei Essbares bereit steht. Dadurch konnte Janik, wann er wollte, etwas essen. Natürlich fand er sehr schnell heraus, dass Nutella völlig anders schmeckt als Apfel oder einfache Butterkekse. Aber das Ding hat ja auch ein paar mehr Kalorien - von daher in jedem Fall die richtige Wahl, für ihn und uns. Die „normalen Mahlzeiten“ gibt es selbstverständlich auch für Mutter und Kind. Dabei kann man entweder im Gemeinschaftsraum oder auf dem Zimmer essen. Nach der erfolgreichen Entwöhnung (18 Tage) führten wir die Therapie mit dem gewohnten „Kinderbuffet“ auch noch zu Hause weiter fort, und Janik begann zunehmend mehr und vor allem mit Freude zu essen. Während der Therapie hatte Janik ca. 6% an Gewicht verloren und sah aus wie Haut und Knochen. Durch die ständige Über-

wachung und medizinische Begleitung entstand aber nie ein beängstigender Zustand für uns Eltern, und das Gewicht hatte er im Laufe der folgenden Monate zu Hause wieder aufgeholt.

Für die Psyche von Kind und Eltern ist Graz sicher äußerst angenehm. Zum einen was das Umfeld anbelangt, aber auch die Betreuung für alle Beteiligten. Es ist in keinsten Weise Stress, man hat immer das Gefühl, wichtig zu sein und ernst genommen zu werden. Sicher sind auch verschiedene Zeiten, gerade der "Abschied von der Sonde" für die Eltern etwas aufreibender. Aber auch wir müssen lernen, unseren Kindern etwas zuzutrauen, denn sie wollen und können es. Kurze Zeit später waren noch drei weitere Familien, die ich persönlich kenne, in Graz und wurden alle erfolgreich entwöhnt. Wir haben Frau Dunitz-Scheer als eine äußerst kompetente Persönlichkeit mit Einfühlungsvermögen und Weitblick erlebt, die allerdings auch manchmal hartnäckig sein kann, wenn wir unseren Kindern zu wenig zutrauen.

Heute ist Janik ein siebenjähriger aufgeweckter fröhlicher Junge, der mit beiden Beinen im Leben steht und, vor allem bei Spaghetti, mindestens zweimal Nachschlag verlangt. Das einzige, was geblieben ist, ist eine ausgeprägte Abneigung gegen Sonden.