

# ÜBERLEGUNGEN ZUR SONDENERNÄHRUNG

Gemeinsam  
für eine gute  
Ernährung

NUTRICIA  
**Nutrini**

# ANTWORTEN AUF IHRE FRAGEN UND IHRE S

Nachdem Sie mit dem behandelnden Kinderarzt/der behandelnden Kinderärztin oder dem/der Ernährungsberater:in über Sondenernährung gesprochen haben, bekommen Sie vielleicht auch schon Ratschläge von Freund:innen, Betreuer:innen oder anderen Eltern, die ebenfalls Probleme mit der Ernährung ihres Kindes haben.

Wenn Sie über die Umstellung auf Sondenernährung nachdenken, haben Sie wahrscheinlich viele Fragen und möglicherweise auch Vorbehalte. Wie funktioniert das? Wie werde ich damit zurecht kommen? Wer kann mir helfen? Sie durchleben vermutlich viele verschiedene Empfindungen, von Traurigkeit und Sorge möglicherweise bis hin zu Wut.

Als Eltern wollen Sie natürlich immer nur das Beste für Ihr Kind und dass es gesund und glücklich ist. Sie haben eine besondere Verbindung zwischen sich und Ihrem Kind aufgebaut. Vielleicht machen Sie sich Sorgen, dass die Sondenernährung diese gefährden könnte.

“ Ich hatte so viele Fragen zu ganz praktischen Dingen, zu meinem Kind und auch zu meinen anderen Kindern... Ich wusste einfach nicht, was auf mich zukommen würde. ”

# ORGEN

Viele Eltern haben in diesen Situationen ähnliche Befürchtungen oder Sorgen. Oft wünschen sie sich mehr Informationen, um gemeinsam mit ihrem Kinderarzt/ihrer Kinderärztin eine wohlüberlegte und richtige Entscheidung zu treffen.

Diese Broschüre ist gemeinsam mit Eltern entstanden und soll Ihnen dabei helfen, mehr über Sondenernährung zu erfahren. Sie bietet Informationen über die ganz praktischen Aspekte und zeigt Ihnen, wo Sie weiterführende Informationen finden können.

Es ist gut für Sie zu wissen, dass Sie während dieser Zeit nicht alleine sind und dass Sie jederzeit Hilfe und Beratung bekommen können. **Eine Auswahl von Verbänden und Organisationen aus dem Bereich Sondenernährung finden Sie am Ende dieser Broschüre.**

“ Es war die schwierigste Entscheidung, die ich jemals treffen musste, aber es war genau das Richtige für mein Kind. Ich würde es jederzeit wieder tun. ”



# WARUM KÖNNTE UNSER KIND EINE SONDENERNÄHRUNG BENÖTIGEN?

Probleme bei der Nahrungsaufnahme können aus vielen Gründen entstehen, z.B. durch Reflux, Kau- oder Schluckbeschwerden. Diese Probleme können dazu führen, dass Ihr Kind über die orale Nahrungsaufnahme nicht mehr ausreichend mit der für sein Wachstum erforderlichen Energie und Nährstoffen versorgt werden kann. Neben Nährstofflücken kann es auch sein, dass Ihr Kind an Gewicht verliert.

Sondenernährung kann in diesem Fall eine sinnvolle Alternative sein, um Ihrem Kind eine vollwertige und gesunde Ernährung zu bieten. So können Sie sicher sein, dass es alle Nährstoffe bekommt, die es zum Wachsen braucht. Außerdem hat Ihr Kind so die notwendige Kraft, um mit seiner Krankheit zurechtzukommen.

# WAS IST SONDENERNÄHRUNG? WIE SIEHT SIE AUS?

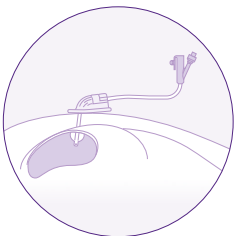
Grundsätzlich ist die Sondenernährung der oralen Nahrungsaufnahme sehr ähnlich. Der Unterschied besteht nur darin, dass die Nahrung und die Nährstoffe über die Sonde – nicht wie über den Mund (oral) – auf direktem Wege in den Verdauungstrakt gelangen und dass alle notwendigen Nährstoffe in ausreichender Menge enthalten sind.

Aufgrund der Schwierigkeiten, die Ihr Kind bei der Nahrungsaufnahme hat, kann die Sondenernährung einfach eine andere Art der Ernährung sein, die eben den besonderen Bedürfnissen Ihres Kindes angepasst ist.

Es gibt zwei verschiedene Arten von Sondenernährung, die unten schematisch dargestellt sind. Sie können zusammen mit dem behandelnden Kinderarzt/der behandelnden Kinderärztin entscheiden, welche Sonde am besten für Ihr Kind geeignet ist.



- **Nasensonden** werden über das Nasenloch, den Rachen und entlang der Speiseröhre bis in den Magen oder Darm gelegt. Ihr Kind benötigt für diesen Eingriff keine Narkose. Die Sonde wird anschließend unterhalb der Nase mit einem Heftpflaster fixiert. Sie ist nur für die kurz- bis mittelfristige Ernährung ratsam, da die Sonde im Rachenraum den Schluckreflex beeinträchtigen kann.



- **PEG-Sonden** kommen bei der längerfristigen enteralen Ernährung zum Einsatz. Die perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) ist eine direkte Verbindung zwischen Bauchwand und Magen, bei der die Ernährungssonde mit Hilfe eines Endoskops durch die Bauchwand in den Magen eingeführt wird. PEG-Sonden werden von den Kindern meist besser akzeptiert als Nasensonden und können unauffällig unter der Kleidung getragen werden.



# WELCHE SONDENNAHRUNG IST FÜR UNSER KIND GEEIGNET?

Ihr Kinderarzt/Ihre Kinderärztin wird mit Ihnen sprechen und gemeinsam mit Ihnen entscheiden, welche Sondennahrung für Ihr Kind am besten geeignet ist.

Gebrauchsfertige Sondennahrung wurde speziell für Kinder entwickelt, die über eine Sonde ernährt werden. Diese Nahrung wird normalerweise bevorzugt, denn sie enthält alle notwendigen Vitamine, Mineralstoffe, Ballaststoffe und Kalorien, die Ihr Kind braucht und kann ohne Probleme durch die Sonde geleitet werden.

Sondennahrungen, die speziell für Kinder hergestellt werden, sind in jedem Fall ideal, denn sie berücksichtigen den Bedarf verschiedener Nährstoffe, die Kinder in verschiedenen Wachstums- und Entwicklungsphasen benötigen.

Selbstgemachte Sondennahrung ist keine empfehlenswerte Alternative, da es bei dieser Art von Nahrung recht schwierig ist, das richtige Gleichgewicht zwischen Nährwert und Konsistenz zu erreichen. Das Essen muss sehr stark verdünnt werden, damit es durch die Sonde fließt, wodurch zu große Mengen entstehen, die unter Umständen schwer verträglich sind. Bei selbstgemachter Sondenkost muss darüber hinaus besonders auf die Hygiene geachtet werden; verglichen mit gebrauchsfertiger Nahrung besteht eine erhöhte Gefahr von Verunreinigungen. Befragen Sie dazu unbedingt immer den Arzt/die Ärztin oder den Ernährungsberater/die Ernährungsberater:in Ihres Kindes!

# KANN UNSER KIND TROTZ SONDENERNÄHRUNG ETWAS ESSEN?

Manche Eltern verabreichen ihrem Kind eine Kombination aus kleinen Mengen „normaler“ Lebensmittel im Rahmen der üblichen Mahlzeiten und Sondenernährung. Dies ermöglicht dem Kind, weiterhin zusammen mit der Familie an den Mahlzeiten teilzunehmen und auch die Muskeln im Mund weiter zu benutzen und zu entwickeln, z.B. beim Kauen. Sie sollten die orale Nahrungsaufnahme aber immer mit dem behandelnden Kinderarzt/der behandelnden Kinderärztin abstimmen, für den Fall, dass es Bedenken hinsichtlich der Sicherheit gibt.

## GUT ZU WISSEN:

- Es ist möglich, Ihrem Kind auch **Medikamente** über die Sonde zu verabreichen. Diese Vorgehensweise bietet einige Vorteile, da es so keine Schwierigkeiten beim Schlucken gibt und das Kind nicht negativ auf den Geschmack reagiert. Fragen Sie Ihren Arzt/Ihre Ärztin oder Apotheker:in, ob die Medikamente Ihres Kindes für die Verabreichung über die Sonde geeignet sind.
- Auch die **Flüssigkeitsaufnahme** Ihres Kindes kann über die Ernährungssonde geregelt werden. Sie können Ihrem Kind Wasser oder Flüssigkeiten, die Ihr Kind normalerweise oral zu sich nehmen würde, über die Sonde verabreichen und so einer Dehydratation (Austrocknung) wirkungsvoll entgegenwirken.



# WIE WIRKT SICH SONDENERNÄHRUNG AUF UNSER FAMILIENLEBEN AUS?

Viele Eltern, die dabei sind, ihre Entscheidung zu treffen, äußern sich besorgt darüber, dass die Sondenernährung ihr Familienleben beeinträchtigen könnte.

“ Ich machte mir wirklich Sorgen, dass man Tims Sonde sehen und ihn deshalb anders behandeln würde. ”

„Können wir immer noch im Park spazieren gehen?“

„Können wir auswärts essen?“

„Können wir in den Urlaub fahren?“

„Können wir noch ans Meer fahren und schwimmen gehen?“

Diese Fragen sind wichtig, da gemeinsame Momente wie Aktivitäten außer Haus, aber auch Unterhaltungen am Esstisch ein zentraler Teil des Heranwachsens und von grundlegender Bedeutung für den Familienzusammenhalt sind.

Die Antwort auf diese Fragen ist einfach: Das alles ist selbstverständlich möglich! Die sozialen Elemente in Ihrem Familienleben sollen und werden bestehen bleiben, auch nachdem die Sonde eingesetzt wurde. In vielerlei Hinsicht kann die Sondenernährung die Beziehungen innerhalb der Familie sogar verbessern: Man kann die bestehenden Verbindungen stärken und ganz besondere Momente miteinander teilen. Für Unternehmungen außer Haus ist es in jedem Fall ratsam, zuvor mit dem behandelnden Kinderarzt/der behandelnden Kinderärztin zu sprechen.

“ Ich liebe es, wenn meine Tochter und ich Sara zusammen füttern, es ist eine schöne Zeit zusammen mit meiner Familie. ”



# WER KANN UNS HELFEN?

Wenn Sie sich für die Sondenernährung entscheiden, klären Sie zunächst mit dem Kinderarzt/der Kinderärztin und Pflegekräften (siehe unten), welche Methoden sich am besten für Ihr Kind eignen.

Ernährungsberater:innen sind auf Nahrungsmittel und Ernährung spezialisiert und werden Sie darüber beraten, welcher Ernährungsplan sich am besten für Ihr Kind eignet.

Ergotherapeut:innen und Physiotherapeut:innen sind auf den gesamten Bewegungsablauf Ihres Kindes spezialisiert, von der Kontrolle der Mundmuskulatur bis hin zur Bewegung des ganzen Körpers.

Gastroenterolog:innen sind Ärzt:innen, die von Anfang an die Behandlung begleiten werden; in den meisten Fällen sind sie auch zuständig für das Einsetzen der Ernährungssonde (Hinweis: Nicht alle Sonden bedürfen eines chirurgischen Eingriffs); sie werden mit Ihnen über mögliche Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme sprechen und Ihnen erklären, wie Sie am besten damit umgehen und welche Vorteile eine Sonde bieten kann.



Apotheker:innen sind Spezialisten für Arzneimittel, bei denen Sie die richtigen Medikamente erhalten, die Ihrem Kind verschrieben wurde; sie beraten Sie auch bezüglich der richtigen Anwendung.

Logopäd:innen sind Spezialisten, die die Kontrolle der Mundmuskulatur untersuchen und trainieren, mit besonderem Fokus auf Sprache und Nahrungsaufnahme.

Die Häusliche Kinderkrankenpflege wird von Pflegekräften oder Mitgliedern von Verbänden, die sich der Sondenernährung widmen, übernommen; sie kommen zu Ihnen nach Hause, um Ihnen und Ihrem Kind mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

# ERFAHRUNGEN VON ELTERN

Eine Informationsbroschüre mit praktischen, einfachen Schritt-für-Schritt-Anleitungen und Tipps für jeden einzelnen Schritt ist ebenfalls erhältlich. Für weitere Informationen dazu wenden Sie sich an Ihren Arzt/Ihre Ärztin oder auch direkt an Nutricia.

## BINDUNG ZWISCHEN ELTERN UND KIND

„Wir versuchen, die Mahlzeiten mit der Sonde so schön wie möglich zu gestalten. Jakob freut sich sehr, wenn wir dabei seine Lieblingsmusik auflegen. Wir knuddeln und küssen ihn die ganze Zeit, wahrscheinlich noch mehr als früher. Ich bin glücklich darüber, dass er zunimmt und stärker wird – man sieht ihm an, dass er sich wohlfühlt.“

## NEUE SPEISEN AUS- PROBIEREN

„Wir wollten unbedingt, dass Katharina trotz Sondenernährung neue Speisen probiert. Ich finde es wichtig, dass sie neue Geschmackssorten kennen lernt. Jetzt hat sie mehr Selbstvertrauen, anfangs hatte sie etwas Angst davor, da sie das Essen mit dem Gefühl von Übelkeit verband. Wir beschlossen, sie auf andere Weise an das Essen heranzuführen, indem wir sie dazu ermutigten, das Essen anzufassen und daran zu riechen. Nach einiger Zeit hatte sie Lust, es zu probieren.“

**Hinweis:** Fragen Sie den behandelnden Kinderarzt/die behandelnde Kinderärztin oder Ihre/n Ernährungsberater:innen, ob eine orale Nahrungsaufnahme für Ihr Kind in Frage kommt.

„Jeder geht auf seine Weise damit um. Manche Eltern mögen es nicht mehr so wie früher, schwimmen zu gehen oder im Park zu spielen, weil sie sich aufgrund der Sonde Sorgen machen. Samuel liebt es zu schwimmen, also wollte ich unbedingt, dass er das auch weiterhin machen kann. Unser Arzt riet uns dazu, nach der Sondenplatzierung zwei Wochen zu warten und dann wieder mit dem Schwimmen anzufangen. Also gehen wir wieder wie früher zweimal in der Woche schwimmen.“

**Hinweis:** Für alle Aktivitäten außer Haus ist es ratsam, sich vom behandelnden Kinderarzt/von der behandelnden Kinderärztin beraten zu lassen.

## SCHWIMMEN



**Im Folgenden finden Sie eine Auswahl von Organisationen und Elternverbänden, die Sie online kontaktieren können, um weitere Informationen, Ratschläge und Unterstützung zum Thema Sondenernährung zu erhalten:**

- [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)
- [www.rehakids.de](http://www.rehakids.de)
- [www.stebke.de](http://www.stebke.de)
- [www.stiftung-noah.de](http://www.stiftung-noah.de)

**Wir von Nutricia tun immer ein bisschen mehr für Sie und das Wohl Ihres Kindes:**

### **Unterstützung vor Ort: Der Nutricia Homecareservice**

Organisieren Sie sich Unterstützung für den Alltag! Der **Nutricia Homecareservice** besteht aus einem Spezialistenteam aus speziell geschulten, diplomierten Gesundheits- und Krankenpfleger/-innen mit einer Ausbildung zum Medizinprodukteberater, das in Österreich kranke und neurologisch beeinträchtigte Kinder mit medizinisch enteraler Ernährung zu Hause beratend betreut.

Patient:innen sollen sich in jeder Situation gut aufgehoben fühlen, besonders zu Hause. Unser Service-Team ist Ihr Partner in allen Fragen rund um die Entlassung, Verordnung und Schulung von enteraler Ernährung.

**Sie erreichen uns unter: [homecareservice@danone.com](mailto:homecareservice@danone.com)**  
oder der **kostenfreien Rufnummer 00800 700 500 00**

### **Produktberatung**

Für Ihre Fragen rund um das Thema Ernährungstherapie steht Ihnen unser Beratungsteam der Produktberatung gerne zur Verfügung. Brauchen Sie Auskünfte oder haben Sie Klärungsbedarf zu unseren Trink- und Sondennahrungen sowie der dazugehörigen Applikationstechnik? Wir finden für Sie eine Lösung.

Rufen Sie uns an! Sie erreichen uns von Montag bis Freitag unter der **kostenfreien Rufnummer 00800 700 500 00**.

Gerne können Sie uns auch eine Nachricht per E-Mail schicken:  
**[info.danone.at@danone.com](mailto:info.danone.at@danone.com)**

### **Internetportal:**

- [www.mein-kind-ist-besonders.de](http://www.mein-kind-ist-besonders.de)
- [www.nutricia.at](http://www.nutricia.at)



Wir bedanken uns herzlich bei allen Eltern, die uns bei der Erstellung dieser Broschüre unterstützt haben. Diese Broschüre wird Ihnen von Nutricia zur Verfügung gestellt.

## WEITERE ELTERNBROSCHÜREN ZU DIESEM THEMA:



Machen Sie sich Sorgen um die Ernährung Ihres Kindes?



Wie Sie Ihr Kind mit einer Sonde ernähren



Sondenernährung für Kinder

[www.mein-kind-ist-besonders.de](http://www.mein-kind-ist-besonders.de)

Unsere Sondenernahrungen im Bereich der Pädiatrie sind Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät). Zum Diätmanagement bei fehlender oder eingeschränkter Fähigkeit zur ausreichenden normalen Ernährung bzw. bei krankheitsbedingter Mangelernährung.