

BERATUNG

WIE SIE IHR KIND MIT EINER SONDE ERNÄHREN

Gemeinsam
für eine gute
Ernährung

NUTRICIA
Nutrini

WORUM GEHT ES IN DIESER INFORMA

Wenn Sie sich dazu entschieden haben, Ihr Kind mit einer Sonde zu ernähren – oder falls Ihrem Kind kürzlich eine Sonde eingesetzt wurde – durchleben Sie wahrscheinlich viele verschiedene Empfindungen: einerseits Erleichterung über eine gesunde Ernährung für Ihr Kind, andererseits haben Sie auch Bedenken und offene Fragen, was vor Ihnen liegt.

“ Nachdem wir uns dazu entschieden hatten, Tim eine Ernährungs-sonde einzusetzen, wurde uns bewusst, dass wir überhaupt keine Ahnung hatten, was uns da erwartete. Es machte uns irgendwie Angst, und wir hatten so viele Fragen. Wie würden wir damit zurechtkommen? Wie funktioniert die Ernährung über eine Sonde überhaupt? ”

Fragen wie „Was kommt als nächstes?“ und „Werde ich das schaffen?“ sind in dieser Situation normal, da alles neu und völlig anders als bisher ist.

Anfangs braucht man etwas Zeit, um sich an das Leben mit einer Ernährungs-sonde zu gewöhnen, und wahrscheinlich tauchen dann praktische Fragen auf, sobald Sie und Ihr Kind einen gewissen Ablauf entwickelt haben. Mit den richtigen Informationen und der nötigen Unterstützung werden Sie mit der Zeit ein Experte in der Sondenernährung Ihres Kindes – und lernen viele Vorteile der Sondenernährung zu schätzen.

Es ist vor allem wichtig, die Sicherheit zu haben, alle Sorgen und Fragen mit dem Pflorgeteam Ihres Kindes offen besprechen zu können. Aber auch viele Organisationen und Elternverbände **(Informationen finden Sie am Ende dieser Broschüre)**, die Ihnen mit Rat und Tat zur Seite stehen können, sind eine wichtige Anlaufstelle.

TIONSBRÖSCHÜRE?

Viele Eltern möchten in dieser Phase mehr erfahren und äußern ihren Wunsch nach mehr Informationen zum Thema Sondenernährung im Allgemeinen sowie nach praktischen Tipps, die ihnen helfen, mit der Nahrungssonde ihres Kindes sicher und richtig umzugehen.

Diese Broschüre ist gemeinsam mit Eltern und Experten entstanden und bietet leicht verständliche Erläuterungen zu den praktischen Aspekten der Sondenernährung. Vielleicht sind diese ganzen Informationen zunächst etwas viel für Sie, aber mit etwas Erfahrung und Unterstützung werden Ihnen und Ihrer Familie diese Dinge bald sehr vertraut vorkommen.

Dies sind die Themen, die in dieser Broschüre behandelt werden:

Verabreichung der Sondennahrung

- Checkliste für die Verabreichung der Sondennahrung
 - Applikationstechnik
 - Nahrungsarten
 - Verschiedene Applikationsmethoden
- Schritt-für-Schritt-Anleitung aus der Elternperspektive

Im Alltag

- Allgemeine Checkliste
- Mögliche Komplikationen
- Tipps für die Sondenernährung
- Auf Reisen
- Der Ernährungsplan für Ihr Kind
- Glossar
- Weiterführende Informationen



DIE VERSCHIEDENEN ARTEN VON ERN

Aufgrund der spezifischen Bedürfnisse Ihres Kindes entscheidet der behandelnde Kinderarzt/die behandelnde Kinderärztin oder Ihr/e Ernährungsberater:in zusammen mit Ihnen, welche Art der Sondenernährung für Ihr Kind genau die richtige ist.

Für die Applikation der Sondenernährung gibt es verschiedene Methoden, von denen Sie vielleicht schon gehört haben:

Ernährungs sonden



- **Gastrostomiesonden**
(Neuanlage und Austauschsonde)
- PEG-Sonde
(Perkutane endoskopische Gastrostomie)
- Sondenaustauschsystem Knopfsonde (Button)



- **Nasogastrale Sonde**
(NG-Sonde)



- **Nasointestinale Sonde**
(NI-Sonde)

Alle Ernährungs sonden unterscheiden sich ein wenig in der Art der Platzierung, doch haben sie den gleichen Zweck: Über sie wird Ihr Kind mit allen Nährstoffen versorgt, die es zum Wachsen braucht – damit es gesund und fröhlich bleibt und die Kraft hat, die es benötigt, um sich optimal zu entwickeln.

ÄHRUNGSSONDEN

- **Eine Gastrostomiesonde** wird durch eine Öffnung in der Bauchdecke, die Stoma genannt wird, direkt in den Magen platziert; sie ermöglicht es, die Nahrung direkt in den Verdauungstrakt zu leiten. Wenn ein Kind eine Sonde über einen längeren Zeitraum benötigt, ist eine Gastrostomiesonde in den meisten Fällen die beste Lösung.
 - **Eine PEG-Sonde ist eine Gastrostomiesonde, die bei Neuanlagen verwendet wird.** Die Sonde wird mittels eines Endoskops platziert, normalerweise unter leichter Betäubung. Wenn der Stomakanal verheilt ist, kann die Sonde **durch eine Knopfsonde (Button) ersetzt werden.**
 - **Ein Button bzw. eine Knopfsonde ist eine Austauschsonde für die PEG-Sonde.** Üblicherweise kann bereits nach ca. sechs Wochen ein Button die PEG-Sonde ersetzen. Diese Sonde ist so klein, dass sie nur noch einen kleinen Knopf mit einem verschließbaren „Deckel“ besitzt. Unter dem „Deckel“ befindet sich ein Ventil, an das der zusätzliche Ernährungsschlauch angeschlossen werden kann. Dieser Schlauch wird nach dem Füttern wieder abgedreht und gereinigt. Ein großer Vorteil des Buttons ist, dass er aufgrund seiner geringen Maße unmerklich unter der Kleidung getragen werden kann.
- **Eine nasogastrale Sonde** geht direkt in den Magen, wird aber durch die Nase und nicht durch den Magen eingeführt. Diese Sonde wird normalerweise nur zur kurzfristigen Ernährung, d.h. 6 bis 8 Wochen, eingesetzt.
- **Nasointestinale Sonden** gibt es ebenso, sie sind jedoch weniger gebräuchlich. Diese Sonden werden durch die Nase eingeführt, aber im Gegensatz zu den nasogastralen Sonden nicht bis in den Magen, sondern bis in den Dünndarm gelegt. Diese Sonden können eingesetzt werden, wenn ein Kind z.B. unter Verdauungsproblemen leidet, die mit dem Magen zusammenhängen und eine direkte Ernährung in den Dünndarm erfordern.



ERNÄHRUNGSSONDEN AUF EINEN BLICK

Zum besseren Verständnis gibt die untenstehende Tabelle einen Überblick über die Hauptarten von Ernährungssonden und die wichtigsten Vor- und Nachteile eines jeden Modells.

Aussehen	Art der Ernährungssonde	Wichtigste Vor- und Nachteile
	<ul style="list-style-type: none"> • Gastrostomiesonden für Neuanlagen <p>PEG-Sonde</p>	<p>Vorteile: weniger sichtbar als die NG-Sonde</p> <p>Nachteile: chirurgischer Eingriff zur Platzierung notwendig; erfordert sorgfältige Pflege des Stomas zur Vermeidung von Infektionen</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Austauschsonden <p>Ballon-Gastrostomiesonde</p> <p>Button</p>	<p>Vorteile: weniger sichtbar als die NG-Sonde und auch die PEG-Sonde, kein chirurgischer Eingriff für die Platzierung erforderlich</p> <p>Nachteile: Erfordert sorgfältige Pflege des Stomas zur Vermeidung von Infektionen</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Nasogastrale Sonden (NG-Sonde) 	<p>Vorteile: kein chirurgischer Eingriff für die Platzierung erforderlich</p> <p>Nachteile: sichtbarer als Gastrostomiesonden; die Einführung kann als unangenehm empfunden werden; evtl. Beeinträchtigung des Schluckreflexes durch die Lage im Rachenbereich</p>



CHECKLISTE: VERABREICHUNG DER SONDENNAHRUNG

Wenn feststeht, welche Ernährungssonde sich am besten für Ihr Kind eignet, stellen Sie sich wahrscheinlich einige Fragen darüber, was als nächstes kommt:

Welche Applikationstechnik benötigen wir zur Verabreichung der Sondennahrung?

siehe
Seite 9

- Ernährungspumpe
- Überleitgerät (ÜLG)
- Sondenverlängerung
- Klemme
- Konnektor(en)
- Spritze

Welche Sondennahrung verabreichen wir unserem Kind?

siehe
Seite 10

- Gebrauchsfertige Sondennahrung
- Selbstgemachte Sondennahrung
- Kombinierte Kost

Welche Applikation eignet sich für unser Kind?

siehe
Seite 12

- Kontinuierliche Nahrungszufuhr (Dauertropf-Gabe)
- Intermittierende Nahrungszufuhr (Bolusgabe)

Wie erfolgt die Nahrungsapplikation?

siehe
Seite 13

- Ernährungspumpe
- Schwerkraftsystem
- Spritze

Welche Applikationstechnik benötigen wir, um mit der Sondennahrung zu beginnen?

Wenn Sie mit der Sondenernährung zu Hause beginnen, benötigen Sie die richtige Ausstattung. Diese erhalten Sie von den Pflegekräften Ihres Kindes, die Ihnen auch genau erklären werden, wie die Applikation funktioniert.

Ein **Überleitgerät** ist ein Kunststoffschlauch, der an einem Ende an den Beutel mit der Sondennahrung und am anderen Ende an der Sonde oder der Sondenerweiterung befestigt wird.

Eine **Ernährungspumpe** ist ein Gerät, das die Sondennahrung durch die Sonde mit einer von Ihnen zuvor eingestellten Flussrate leitet.

Eine **Spritze** wird verwendet, um die Sonde oder das Überleitgerät zu spülen. Falls erforderlich, kann eine Spritze auch verwendet werden, um Medikamente oder Nahrung zu verabreichen.

Die **Sondenverlängerung** ist ein Schlauch, der das Überleitgerät mit der Gastrotomie-sonde verbindet (nur beim Button).

Die **Klemme** ist Teil der Sonde; sie verhindert, dass die Sondennahrung in die Sonde zurückfließt.

Konnektoren sind ebenfalls Teil der Sondenverlängerung oder des Überleitgerätes. Konnektoren sind in verschiedenen Ausführungen für unterschiedliche Spritzen erhältlich (Luer-Lock männlich, Luer-Lock weiblich, Trichterkonnektor in verschiedenen Größen, z.B. 10 oder 60 ml).



Welche Sondennahrung verabreichen wir unserem Kind?

Bei der Entscheidung, welche Sondennahrung verwendet werden soll, wird der behandelnde Kinderarzt/die behandelnde Kinderärztin oder der/die Ernährungsberater:in Ihres Kindes mit Ihnen zusammen die richtige Lösung erarbeiten. Die Art der Sondennahrung hängt von vielen Faktoren ab, z.B. den Ernährungsbedürfnissen, dem Alter, dem Wachstum und möglichen Nahrungsmittelunverträglichkeiten Ihres Kindes.

Gebrauchsfertige Sondennahrung bietet viele Vorteile:

- speziell für Kinder hergestellt, die eine Ernährungssonde benötigen
- bedarfsgerecht und ausgewogen
- speziell auf die Ernährungsbedürfnisse von Kindern abgestimmt
- steril
- praktisch
- fließt problemlos durch die Sonde, so dass diese nicht verstopft
- kann alleine oder ergänzend eingesetzt werden

Selbstgemachte Sondennahrungen werden manchmal statt gebrauchsfertiger Sondennahrung eingesetzt, sind aber nicht unbedingt empfehlenswert. Daher sollten Sie den Einsatz von selbstgemachter Sondenkost vorher mit dem behandelnden Kinderarzt/der behandelnden Kinderärztin oder dem/der Ernährungsberater:in besprechen. Oft ist es schwierig, den richtigen Gehalt an Nährstoffen und Kalorien bei jeder Mahlzeit einzuhalten. Oder es entstehen durch die notwendige Verdünnung Volumina, die nur schlecht vertragen werden können. Zudem können andere Schwierigkeiten wie mögliche Verstopfungen der Sonde oder sogar eine bakterielle Kontamination, die zu Magen-Darm-Beschwerden führen können, auftreten. Bitte beachten Sie, dass die Flocare Applikationstechnik nicht für die Verabreichung von selbstgemachter Sondennahrung konzipiert wurde.

Basierend auf der Beratung durch den Arzt/die Ärztin oder den/die Ernährungsberater:in, ziehen es viele Eltern vor, ihrem Kind eine **kombinierte Kost** zu bieten, indem sie ihrem Kind zusätzlich zur Sondennahrung auch orale Nahrung verabreichen. Ob diese Methode geeignet ist oder nicht, hängt allein vom Kind ab. Manche Kinder essen gern während des Tages und werden nachts mit der Sondennahrung versorgt, während andere nur nach den Mahlzeiten Sondennahrung erhalten, wenn die orale Nahrungsaufnahme nicht ausreichend ist. In manchen Fällen lehnen Kinder die orale Nahrungsaufnahme sogar ab, weil sie sich dabei krank fühlen oder weil der Arzt/die Ärztin ihnen davon abgeraten hat.

“ Zu Hause essen wir gerne alle zusammen; so können wir weiterhin wie früher besondere Familienmomente teilen, und es ermutigt Sarah dazu, neue Speisen auszuprobieren. ”

“ Nachdem Tims Sonde angelegt wurde, sagte uns unser Logopäde, dass es für Tim wichtig sei, auch weiterhin zu essen, damit er die Muskeln, die er zum Kauen, Schlucken und Sprechen braucht, weiterentwickeln kann. ”

Gut zu wissen: In manchen Fällen können Sie Ihrem Kind auch Medikamente über die Sonde verabreichen; so vermeiden Sie die üblichen Probleme, die mit dem Geschmack oder dem Schlucken bei der oralen Medikamenteneinnahme einhergehen. Klären Sie mit Ihrem Apotheker/Ihrer Apothekerin, ob die Medikamente auf vollen oder nüchternen Magen einzunehmen sind und wie die Medikamenteneinnahme am besten erfolgen sollte, d.h. ob die Medikamente flüssig, als Tablette oder Kapsel eingenommen werden sollten. Medikamente in flüssiger Form sind zu favorisieren und Tabletten müssen gut gemörsert werden. Wichtig ist, dass Sie die Medikamente nicht mit der Sondennahrung mischen und die Sonde vor und nach jeder Gabe sorgfältig spülen.



Welche Applikation empfiehlt sich für unser Kind?

Der behandelnde Kinderarzt/die behandelnde Kinderärztin oder der/die Ernährungsberater:in Ihres Kindes wird mit Ihnen abstimmen, welche Applikationsmethode für Ihr Kind am besten geeignet ist. Auch dies kann wiederum sowohl von den Vorlieben Ihres Kindes als auch vom ärztlichen Rat abhängen. Möglich sind entweder die **kontinuierliche Ernährung (Dauertropf)**, die intermittierende Applikation (**Bolusgabe**) oder sogar eine Kombination aus beiden Methoden.



Bei der **kontinuierlichen Ernährung** erfolgt die Nahrungszufuhr mittels einer Pumpe oder Schwerkraftsystems (siehe unten) langsam über mehrere Stunden.



Bei der **intermittierenden Applikation (Bolusgabe)** erfolgt die Nahrungszufuhr mehrere Male am Tag über kurze Zeiträume mittels einer Pumpe oder einer Spritze.

Wie erfolgt die Nahrungssapplikation?

Die Nahrungssapplikation kann mittels einer **Ernährungspumpe**, **Schwerkraft** oder der **Blasenspritze** erfolgen.

Ernährung per Ernährungspumpe

Bei der Ernährung mit einer Ernährungspumpe ist der große Vorteil, dass die Nahrung langsam, konstant und sicher verabreicht wird. Die Verträglichkeit der Ernährungstherapie hängt nicht nur alleine von der Sondennahrung und Sondenlage ab, sondern auch wesentlich von der Dosierung. Besonders wenn Ihr Kind eine Dünndarmsonde hat, ist es unerlässlich, über eine Ernährungspumpe zu ernähren, da der Dünndarm weniger Nahrung halten kann als der Magen und eine kontrollierte Zufuhr erfordert.



Auch bei der Applikation der Sondennahrung über Nacht ist eine Ernährungspumpe unerlässlich. Dabei wird die Sondennahrung, während Ihr Kind schläft, mit einer festgelegten Flussrate mittels einer Ernährungspumpe verabreicht.

Konnektieren Sie das eine Ende des ÜLG an der Ernährungspumpe und schrauben Sie das andere Ende an die Sonde. Sollte Ihr ÜLG eine Rollenklemme haben, öffnen Sie diese bitte. Schalten Sie die Pumpe an und stellen Sie die Dosierung/Flussrate ein. Dann können Sie die Pumpe starten.

Ernährungspumpen sind heute mit zahlreichen Sicherheitsvorrichtungen und verschiedenen Alarmfunktionen ausgestattet, die Ihnen ein hohes Maß an Sicherheit beim Füttern Ihres Kindes geben.

AUCH HIER GILT: Kontrollieren Sie die Lage der Sonde, bevor Sie mit dem Füttern beginnen. Die Überleitgeräte dürfen auch hier nur 24 Stunden verwendet werden. Benutzen Sie daher täglich ein neues!

Schwerkraftapplikation

Bei der Schwerkraftapplikation wird die Nahrung über ein spezielles Überleitgerät (ÜLG) direkt vom Nahrungsbehältnis in die Sonde geleitet. Die Tropfgeschwindigkeit der Nahrung wird manuell mit der Rollenklemme des ÜLG reguliert.

Der Konnektor am einen Ende des ÜLG wird an die Sonde geschraubt, das andere Ende auf das Nahrungsbehältnis aufgeschraubt. Öffnen Sie langsam die Rollenklemme. Mit der Rollenklemme können Sie die Flussgeschwindigkeit kontrollieren. Öffnen Sie die Rollenklemme, wird der Fluss schneller. Schließen Sie die Rollenklemme, wird der Fluss langsamer. Wenn Sie mit dem Füttern fertig sind, schließen Sie die Rollenklemme wieder. Auch die Sonde muss danach am Konnektor verschlossen werden.

AUCH HIER GILT: Kontrollieren Sie erst die Lage der Sonde, bevor Sie mit dem Füttern beginnen. Die Überleitgeräte dürfen nur 24 Stunden von Ihnen verwendet werden. Benutzen Sie daher täglich ein neues!

Blasenspritze

Wenn Sie Ihr Kind mit einer Blasenspritze ernähren möchten, wird die Sondennahrung mit einer Blasenspritze aufgezogen und in die Sonde gespritzt. Bei dieser Fütterungsart fließt die Nahrung langsam. Der Vorgang wird wiederholt, bis die gesamte Nahrungsportion verabreicht ist. Wichtig ist auch, dass die Nahrung langsam und gleichmäßig verabreicht wird und nicht als Bolus. Eine zu schnelle Eingabe per Spritze überfordert die Verdauung Ihres Kindes und kann zu Übelkeit, Erbrechen und Durchfall führen.

“ Normalerweise nehme ich die Sondennahrung etwa eine Stunde vor der Applikation aus dem Kühlschrank, so dass sie nicht zu kalt ist, wenn ich sie Sarah verabreiche.

Ich beginne damit, das Substrat in den Beutel oder Container zu füllen, hänge dann den Beutel auf und lasse etwas Substrat den Schlauch herabfließen, so dass die Luft entweicht. Danach spüle ich die Ernährungssonde mit lauwarmem Wasser, um sicherzustellen, dass sie sauber ist und mögliche Verstopfungen beseitigt sind.

Wenn wir für die Nahrungszufuhr bereit sind, befestige ich den Schlauch des Beutels mit der Sondennahrung an Sarahs Ernährungssonde und schalte die Pumpe ein. Ich stelle die Flussrate entsprechend Sarahs Ernährungsplan ein und drücke auf den Anschaltknopf.

Wenn die Nahrungsaufnahme beendet ist, schalte ich die Pumpe aus, trenne den Schlauch von der Ernährungssonde und spüle sie wieder aus, damit sie so sauber ist wie vorher.

Normalerweise sitzen wir dann während der Applikation für eine Stunde zusammen und unterhalten uns oder wir lesen gemeinsam ein Buch.

Ich achte darauf, dass alle Geräte anschließend sauber und richtig verstaut sind, so dass alles für die nächste Applikation bereitsteht. ”

Hinweis: Der Ernährungsplan, den Sie mit dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin oder dem/der Ernährungsberater:in aufgestellt haben, ist auf die Bedürfnisse Ihres Kindes abgestimmt.



ALLGEMEINE CHECKLISTE: WORAUF MÜSSEN WIR ACHTEN?

Als Gedächtnisstütze finden Sie im Folgenden eine Checkliste, die Sie vor und während der Applikation zu Rate ziehen können.

Verabreichung der Sondennahrung

- Überprüfen Sie die Nahrungsart.
- Befolgen Sie die vom Pfltegeteam aufgestellten Hygieneregeln.
- Überprüfen Sie, ob sich die Ernährungssonde in der richtigen Position befindet, bevor Sie mit der Nahrungszufuhr beginnen.
- Spülen Sie die Sonde vor und nach Gebrauch (für Sondennahrung oder Medikamente) immer gründlich durch, um Verstopfungen zu vermeiden.
- Achten Sie darauf, dass Ihr Kind aufrecht sitzt, wenn Sie die Sondennahrung während des Tages verabreichen. Wenn Ihr Kind die Sondennahrung nachts im Bett erhält, sollte der Kopf höhergelegt werden.

Im Alltag

- Reinigen Sie jeden Tag die Einstichstelle bzw. das Stoma.
- Putzen Sie Ihrem Kind zweimal täglich die Zähne, um Zahnfleisch und Zähne gesund zu erhalten.
- Achten Sie auf den Zustand der Haut um die Einstichstelle herum, um Hautreizungen zu vermeiden (das Pfltegeteam Ihres Kindes kann Sie dazu beraten und Ihnen beispielsweise verschiedene Pfltegecremes empfehlen).
- Achten Sie darauf, dass Ihr Kind genug Flüssigkeit zu sich nimmt, indem Sie Wasser über die Sonde verabreichen (fragen Sie Ihre/n Ernährungsberater:in nach der richtigen Menge).

Anfangs mag es Ihnen so vorkommen, als müssten Sie sich sehr viele Dinge auf einmal merken, aber mit der Zeit wird Ihnen dieser Ablauf sehr vertraut vorkommen; bald schon werden Sie die Ernährung Ihres Kindes als eine positive Erfahrung erleben.

MÖGLICHE KOMPLIKATIONEN

Gelegentlich kann auch einmal etwas „schief gehen“, und Missgeschicke können auch dann passieren, wenn Sie schon sehr erfahren im Umgang mit der Sondenernährung sind.

Wenden Sie sich auf jeden Fall immer an Ihren Kinderarzt/Ihre Kinderärztin oder Ihre/n Ernährungsberater:in oder suchen Sie das örtliche Krankenhaus auf, wenn Sie sich nicht sicher sind, wie Sie mit der Sonde umgehen sollen oder wenn andere Probleme auftreten. Wenn Ihr Kind zum Beispiel unter Durchfall, Verstopfung oder einer Magenverstimmung leidet oder die Pumpe ausfällt, steht Ihnen immer jemand zur Verfügung, der Ihnen erklären kann, wie Sie in dieser Situation handeln sollen.

In folgenden Fällen ist es ratsam, das örtliche Krankenhaus aufzusuchen.

Beispiele für unerwartete Zwischenfälle:

- **Die Ernährungssonde löst sich**
- **Der Schlauch ist nach dem Spülen immer noch verstopft**
- **Ihr Kind fühlt sich nicht wohl**
(Durchfall, Verstopfung usw.)
- **Sie vermuten, dass Ihr Kind eine Stoma-Infektion hat**
(Rötung, Schwellung oder Absonderung an der Einstichstelle)



ERFAHRUNGEN MIT DER SONDENERNÄHRUNG

HERAUSZIEHEN DER SONDE

„Als Anna ihre Sonde eingesetzt bekam, habe ich mir Sorgen gemacht, dass sie daran ziehen und die Sonde sich lösen könnte. Eine Mutter gab mir den Rat, eine Puppe zu nehmen und sie mit einer Sonde auszustatten. Wir erklärten Anna anhand der Puppe, was sie anfassen konnte und was nicht und womit sie vorsichtig sein musste. Das hat sehr gut funktioniert; sie liebt ihre Puppe und befolgt die Anweisungen sehr genau. Uns wurde auch gesagt, dass Fäustlinge auch helfen können, die Finger von der Sonde fernzuhalten.“

DRAUSSEN SPIELEN

„Wenn wir mit unserem Kind im Park spielen, stecken wir die Schläuche unter seine Kleidung. Als er noch kleiner war, zogen wir ihm Overalls an, so dass er überall hingehen konnte, ohne sich um die Sonde kümmern zu müssen. Eine Bekannte aus dem Elternverband hat ein Kind mit einer nasogastralen Sonde. Sie befestigt ein kleines Stück des Schlauchs mittels Fixierpflaster an seinem Gesicht. Es ist eine vorübergehende Lösung, aber so sieht sie gleich, wenn sich die Sonde löst und kann rechtzeitig eingreifen.“

SCHWIMMEN

„Unser Arzt sagte uns, dass wir etwa 2–3 Wochen nach dem Einsatz des Buttons wieder anfangen könnten, schwimmen zu gehen. Bei uns gab es keine Probleme. Wir mussten nur darauf achten, dass die Sonde geschlossen war, bevor er ins Wasser ging. Das ist der schönste Teil seines Tages.“

REISEN

„Bei uns hängt es davon ab, wie lange wir weg sind. Kurze Wochenendausflüge sind einfach zu bewerkstelligen. Wir nehmen eine Extrasonde mit für den Fall, dass die Sonde ersetzt werden muss, seine Sondennahrung und ein Zubehörset. Ich habe eine Checkliste, so dass ich weiß, was ich mitnehmen muss. Um den Beutel mit der Sondennahrung aufzuhängen, benutze ich einen Kleiderbügel oder Haken, anstatt den Infusionsständer mitzunehmen. Bei langen Reisen ist die Planung etwas aufwändiger. Wir mussten uns nur genau informieren, an wen wir uns wenden konnten, falls Probleme auftauchen.“

AUF REISEN

Wenn Sie und Ihre Familie von zu Hause wegfahren, sei es anlässlich eines familiären Ereignisses, einer Urlaubsreise oder eines Krankenhausaufenthalts für Untersuchungen oder Tests, ist es beruhigend zu wissen, dass man alles Nötige dabei hat.

Im Folgenden finden Sie eine Checkliste der Dinge, die Sie für die Reise einpacken sollten:

- Sondennahrung
- Medikamente
- Wasser zum Spülen
- Spritzen
- Container für die Sondennahrung
- Sondenverlängerung (inkl. Klemme)
- Ernährungspumpe (falls erforderlich) und Ladegerät
- Extra-Überleitgeräte und Austauschsonden, falls Sie diese selbst wechseln können
- Handtücher, Reinigungstücher, Wattestäbchen, Fixierpflaster, Mullbinden
- Seife für die Hautpflege
- Eine Vorrichtung, um den Beutel mit der Sondennahrung aufzuhängen (z.B. ein Kleiderbügel)
- Plastikbehälter/-tüten zur Aufbewahrung der Applikationsgeräte
- Telefonnummern der Pflegekräfte
- Ernährungsplan
- Diese Broschüre



FOTO
IHRES
KINDES

DER ERNÄHRUNGSPLAN FÜR IHR KIND

Hier finden Sie eine Vorlage für den Ernährungsplan, die Sie ggf. in Absprache mit Ihrem behandelnden Arzt/Ihrer behandelnden Ärztin ausfüllen und als Referenz nutzen können; Sie können den Ernährungsplan auch den Pflegekräften geben, so dass sie über alle notwendigen Informationen zur Versorgung Ihres Kindes verfügen.

- Name** Vorname Geb.-Datum
-
- Gewicht** kg **Größe** cm
-
- Gewichtszentile (GP):** aktuell konstant steigend fallend
-
- Art der Sonde:** PEG-Sonde Button NG-Sonde NI-Sonde andere _____
- Informationen zur Sonde:** Größe _____ CH Länge _____ cm
-
- Applikationstechnik:** Ernährungspumpe Schwerkraft Spritze
-
- Applikation:** kontinuierlich intermittierend
-
- Nahrungszufuhr:** Oral ja nein
-
- Trinknahrung ml/Tag kcal
-
- Flüssigkeit ml/Tag kcal
-
- Sonstiges ml/Tag kcal
-
- Sondennahrung:** ja nein
-
- Rezeptur/Name Sondennahrung: _____
- Menge Sondennahrung: ml/Tag kcal
-
- Anzahl und Menge pro Nahrungsgabe: _____
- Zusätzliche Flüssigkeit: ml/Tag kcal
-
- Name und Telefonnummer des Arztes/der Ärztin:** _____
- Im Notfall folgende Nummer wählen:** _____



GLOSSAR

Begriff	Bedeutung
Applikation per Ernährungspumpe	Applikationsmethode, bei der die Sondennahrung mittels einer Pumpe verabreicht wird
Applikation per Spritze	Applikationsmethode, bei der eine Spritze an der Ernährungssonde befestigt und von Hand betätigt wird
Applikation über Nacht	Applikationsmethode, bei der Sondennahrung in der Nacht mittels Pumpe verabreicht wird
Bolusapplikation	Nahrungszufuhr, die in relativ großen Mengen über eine kurze Zeit erfolgt
Endoskop	Ein dünner und flexibler Schlauch, der durch den Mund in den Magen herabgeführt wird (zur Untersuchung und Sondenplatzierung)
Enterale Ernährung	Nahrungszufuhr, die direkt in den Magen oder Darm erfolgt
Ernährungspumpe	Ein Gerät, das die Sondennahrung durch die Sonde mit einer festgelegten Flussrate pumpt
Gastrisch/gastral	Zum Magen gehörig
Gastrostomie	Öffnung durch die Bauchdecke in den Magen
Gastrostomiesonde	Sonde über die Bauchdecke direkt in den Magen, über die Sondennahrung, Flüssigkeiten und/oder Medikamente verabreicht werden können
Intermittierende Applikation	Applikationsmethode, bei der die Sondennahrung mehrere Male am Tag über kurze Zeiträume mittels einer Pumpe oder Spritze erfolgt
Klemme	Eine kleine Vorrichtung, die im geschlossenen Zustand ein Auslaufen der Sonde verhindert
Konnektor	Als Konnektor wird das Ansatzstück am oberen Ende von Ernährungssonden bezeichnet. Jede Ernährungssonde hat einen Konnektor, um Überleitgeräte oder Spritzen sicher mit der Sonde zu verbinden.
Kontinuierliche Applikation	Applikationsmethode, bei der die Sondennahrung mit einer festgelegten Flussrate kontinuierlich über mehrere Stunden verabreicht wird
Nasogastrale Sonde, NG-Sonde	Sonde durch die Nase an der Speiseröhre entlang in den Magen, durch die Sondennahrung, Flüssigkeiten und/oder Medikamente verabreicht werden können.
Oesophagus	Speiseröhre – dient dem Transport von Nahrung vom Mund in den Magen
Oral	Zum Mund oder zur Mundhöhle gehörig
Schwerkraftsystem	Applikationsform, bei der die Sondennahrung mittels der Schwerkraft verabreicht wird, d.h. indem man die Sondennahrung so aufhängt, dass sie über dem Magen platziert ist, wodurch der Fluss gewährleistet wird
Sondenverlängerung	Ein Kunststoffschlauch, der zwischen dem Überleitgerät und der Sonde befestigt wird
Spülen	Säuberung der Sonde oder Sondenverlängerung mit Wasser
Stoma	Eine chirurgische Öffnung in der Bauchdecke
Trachea	Luftröhre – dient dem Transport der Atemluft vom Mund zur Lunge
Überleitgerät	Ein Kunststoffschlauch, der an einem Ende an den Beutel mit der Sondennahrung und am anderen Ende an der Sonde oder der Sondenverlängerung befestigt wird

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
- www.rehakids.de
- www.stebke.de
- 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.

PatientInnen 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

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

Internetportal:

- www.mein-kind-ist-besonders.de
- 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?



Überlegungen zur Sondenernährung



Sondenernährung für Kinder

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.