

R. Jones¹ · R. Behrens² · M. Brunner-Krainz³ · V. Heu⁴ · A. Höller⁵ · A. Huber-Zeyringer⁶ · D. Karall⁵ · B. Keck⁷ · B. Knaf³ · J. Koch⁴ · M. Kronberger⁸ · A. Mang⁴ · U. Maurer Fellbaum³ · W. Radauer⁴ · R. Rath-Wacenovský⁹ · C. Seelbach¹⁰ · D. Weghuber⁴ · K.M. Hoffmann³

¹ Pädiatrische Hämatologie & Onkologie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Paracelsus Medizinische Privatuniversität (PMU), Salzburg

² Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung, Erlangen

³ Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Graz

⁴ Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Salzburg

⁵ Klinik für Pädiatrie, Medizinische Universität Innsbruck, Innsbruck

⁶ Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Graz

⁷ St. Anna Kinderspital, Wien

⁸ Kinderhospiz Momo, Wien

⁹ Kinder- und Jugendabteilung, Landeskrankenhaus Mödling, Mödling

¹⁰ Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Krankenhaus Schwarzach, Schwarzach

Leitlinien zur Ernährung in der pädiatrischen Palliativmedizin

Interdisziplinäres, Fachgruppen-
übergreifendes Projekt, März – September
2014

1 Einleitung

Der Bereich der pädiatrischen Palliativmedizin als interdisziplinäres Konzept mit ganzheitlichen Ansätzen hat sich in den letzten Jahren auch in Österreich zunehmend etabliert. Durch moderne Therapien und Betreuungskonzepte hat sich die Lebenserwartung dieser PatientInnen deutlich verlängert. Dadurch sind u. U. auch im palliativmedizinischen Setting lange Betreuungszeiten (Monate, Jahre) zu erwarten.

Pädiatrische PatientInnen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen werden heute in 4 Gruppen eingeteilt [1]:

Gruppe 1: Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist (z. B. Malignome).

Gruppe 2: Erkrankungen, bei denen lang dauernde intensive Behandlungen zum Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist. (z. B. zystische Fibrose, M. Duchenne).

Gruppe 3: Fortschreitende Erkrankungen ohne kurative Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Versorgung durchgeführt wird (z. B. Mukopolysaccharidosen).

Gruppe 4: Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehenweise verschlechtern können, aber üblicherweise nicht als fortschreitend gesehen werden (z. B. schwere Zerebralparese, Mehrfachbehinderung).

Allein aus dieser Definition ergeben sich Berührungspunkte mit fast allen Bereichen der Pädiatrie.

Das Ziel von Paediatric Palliative Care ist die möglichst lange Erhaltung der Lebensqualität unserer PatientInnen, u. a. durch optimale Symptomkontrolle.

Das Thema Ernährung hat in der Pädiatrie einen besonderen Stellenwert:

- Zum einen gibt es einen klaren Zusammenhang zwischen dem Ernährungsstatus unserer PatientInnen und deren Lebensqualität.
- Weiters hat die Ernährung der Kinder im Bereich ihres psychosozialen Umfelds eine ganz wesentliche Bedeutung. Die Fähigkeit, das eigene Kind zu ernähren, wird von vielen Eltern als eine grundlegende Verantwortung gesehen. Auch wird damit die Möglichkeit assoziiert, Liebe, Trost, Sicherheit und Gemeinschaftlichkeit zu

vermitteln. Eine Zurücknahme oder Beendigung der Ernährung kann einerseits mit einem Versagensgefühl der Eltern, aber auch mit dem Gefühl des „Aufgegeben- und Im-Stich-gelassen-Werdens“ verbunden sein [2].

Im Gegensatz zu anderen Aspekten der Symptomkontrolle in der Palliativphase (z. B. Schmerztherapie) gibt es zur Ernährung des pädiatrischen Palliativpatienten kaum Literatur und – abgesehen von der Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in der Lebensendphase – keine Richtlinien. Auf der anderen Seite ist aber genau das Problem der Fehlernährung ein omnipräsentes Thema bei der Betreuung dieser PatientInnen, wobei die große Gruppe der Kinder mit schweren Behinderungen hier sicher die größte Herausforderung darstellt.

Das Ziel dieses fachübergreifenden, interdisziplinären Arbeitskreises war die Erarbeitung von Basisrichtlinien zur Ernährung des pädiatrischen Palliativpatienten betreffend die Erkennung, Prophylaxe und Therapie der Fehlernährung als interdisziplinäres Betreuungskonzept.

2 Was ist Fehlernährung?

In der Erwachsenenmedizin haben sich zur Erfassung einer Mangelernährung bereits standardisierte Screening- bzw. Assessment-Tools etabliert, welche Faktoren wie den unbeabsichtigten Gewichtsverlust, eine Abnahme des Body-Mass-Index (BMI), eine verringerte Nahrungsaufnahme und das Krankheitsgeschehen berücksichtigen [3]. In der Pädiatrie gibt es eine Vielzahl an Screeninginstrumenten, welche allerdings im klinischen Alltag von geringer Bedeutung sind und nur selten Anwendung finden [4]. Da eine mögliche Fehlernährung bei pädiatrischen PalliativpatientInnen Einschränkungen bezüglich der Lebensqualität bedeuten kann, gilt es, eine solche frühzeitig zu identifizieren und entsprechend zu behandeln. Mangelernährung in der Pädiatrie kann in diesem Zusammenhang als Ungleichgewicht zwischen Nährstoffbedarf und -aufnahme bezeichnet werden, welches ein Defizit bezüglich der Energie-, Eiweiß- oder Mikronährstoffversorgung zur Folge hat und sich somit nega-

tiv auf Wachstum, Entwicklung und andere relevante Outcome-Parameter auswirken kann [5]. Bei den Betroffenen kann die Mangelernährung sowohl krankheitsassoziiert (z. B. Malabsorption, erhöhter Verlust, erhöhter Bedarf, veränderte Nutzung) als auch nichtkrankheitsassoziiert (z. B. Hungern, sozioökonomische Faktoren) vorliegen. Eine aussagekräftige Beurteilung des Ernährungszustands ist durch Beachtung von anthropometrischen Daten, Nährstoffbalance, Ursachen und Chronizität der Mangelernährung sowie ihrer Mechanismen und Folgen im jeweiligen Fall möglich. Ernährungsschwierigkeiten präsentieren sich bei dieser heterogenen PatientInnengruppe sehr unterschiedlich, z. B. als

- Fütterungsprobleme,
- Nahrungsverweigerung,
- Schluckprobleme,
- Atemwegsprobleme,
- gastroösophagealer Reflux,
- Obstipation/Diarrhö.

2.1 Instrumente zur Erkennung einer Fehlernährung

2.1.1 Anamnese

Ein umfangreiches Anamnesegespräch ist zu Beginn erforderlich, um die alltägliche Ernährungssituation, involvierte Betreuungspersonen sowie betreuende Einrichtungen möglichst umfassend beurteilen zu können.

Symptome, die anamnestisch auf eine Fehlernährung hinweisen können, sind oft unspezifisch. Deshalb ist ein gezieltes Nachfragen notwendig (z. B. Antriebslosigkeit, Müdigkeit, Unruhe, Lethargie, depressive Verstimmung, Schlafstörungen etc.).

Hinweise auf Fütterungs- bzw. Schluckprobleme liefern Fragen nach Mahlzeitendauer, Bolusverweildauer im Mund und Atembeschwerden. Auch die Frage, ob die Esssituation von Eltern oder Kind als belastend empfunden wird, ist häufig aufschlussreich [6]. Eine detaillierte Ernährungsanamnese in Zusammenschau mit einem Ernährungsprotokoll über mehrere Tage kann Aufschluss über die aktuelle Energie- und Nährstoffzufuhr geben (Anhang 6.1.1). Um sowohl quantitative als auch qualitative Veränderungen in der Nährstoffzufuhr festzustellen, sollte die

Ernährungsanamnese in regelmäßigen Abständen durchgeführt werden. Zu berücksichtigen ist allerdings, dass Angaben in Ernährungsprotokollen häufig verzerrt sind. Als Unterstützung im Assessmentprozess und um frühzeitige Interventionen setzen zu können, empfiehlt es sich, bei der Entscheidung für eine ernährungstherapeutische Intervention standardisiert vorzugehen (Anhang 6.1).

2.1.2 Klinischer Status

Es gibt viele, teilweise wieder sehr unspezifische Symptome, die auf eine Fehlernährung hinweisen können. Auch hier ist gezieltes Nachfragen, ggf. im Vergleich zu einem früheren Zeitpunkt oft hilfreich.

- Allgemeiner Eindruck
- Blässe
- Ödeme
- Rhagaden/Fissuren/Wundheilungsstörungen
- Beschaffenheit von Haaren und Nägeln
- Abszesse/Superinfektionen
- Abnahme des subkutanen Fettgewebes
- Abnahme der Muskelmasse (Schläfen, Extremitäten)
- Neu aufgetretene neurologische Symptome
- Verlangsamung der Entwicklung/Entwicklungsstillstand/Enzephalopathie

2.1.3 Anthropometrie

Essenziell zur Einschätzung der Ernährungssituation ist die relative Beurteilung von Körperlänge, Körpergewicht (KG) und Kopfumfang im Verlauf. Dazu eignen sich Standardperzentilenkurven. Die Beurteilung anhand von krankheitsspezifischen Perzentilenkurven, z. B. für Kinder mit Zerebralparese [7], ist nicht zu empfehlen, da diese keine Normwerte darstellen, sondern lediglich das Kollektiv beschreiben [8]. Wesentlich für die Beurteilung des Gedeihens ist der Perzentilenverlauf über die Zeit und nicht unbedingt das absolute Wachstum. Können beispielsweise aufgrund orthopädischer Probleme keine Daten zur Körperlänge erhoben werden, besteht die Möglichkeit, mittels Vermessung der Armspanne, Tibiallänge, Kniehöhe oder des Oberarmumfangs valide Aussagen zur Körperlänge zu machen [5, 9, 10]. Bei bettlägerigen Patient-

Tab. 1 Kriterien zur Erstellung eines Behandlungsplans

Kind	Eltern	Medizinische Sichtweise (Risikofaktoren)
Subjektiv – Lebensqualität – Wohlbefinden – Genuss – Entlastung eines bestehenden Druckgefüges – Teilhabe an gemeinsamen Mahlzeiten	Gemeinsame Erarbeitung eines Ziels Hilfestellung und Unterstützung bei der Umsetzung – Information (beidseitiger Austausch) – Umsetzbarkeit – Stärkung der Kompetenzen – Mitspracherecht – Entlastung – Zustimmung zur Vereinbarung – Gefühl, gehört und ernst genommen zu werden	Risikofaktoren (die im Zusammenhang mit Ernährung auftreten können) erkennen und vermeiden: – Aspirationsneigung – Mangelzustände (Makro- und Mikronährstoffe) – Reflux – Osteopenie – Anämie – “Refeeding” – Unerwünschter Perzentilenverlauf – Laborparameter abhängig von Erkrankung und klinischen Gesichtspunkten
Semiobjektiv – Allgemeiner Eindruck – Gesichtsausdruck – Muskeltonus/Spastik – Unruhezustände – Essensbeobachtung (entspannte Situation)		
Objektiv – Infekthäufigkeit – Bedarfsmedikation (z. B. Analgetika) – Perzentil/Gewichtsverlauf (langfristig) – Hydrationszustand – Erbrechen – Obstipationsneigung – Dauer der Mahlzeiten (</>30–45 min)		

Innen bzw. bei PatientInnen mit Spasmen oder orthopädischen Fehlbildungen ist sicherlich die Erhebung der Kniehöhe am praktikabelsten (Anhang 6.2). Anthropometrische Erhebungen sollten prinzipiell präzise, regelmäßig und im Speziellen gehäuft nach Interventionen oder bei bereits festgestellter Mangelernährung durchgeführt werden.

2.1.4 Labor

Laborparameter unterliegen einer Vielzahl an nicht ernährungsbedingten pathophysiologischen Einflussfaktoren wie Dehydration, Infektionen, Malabsorption, Niereninsuffizienz etc. Daher bedarf es Sorgfalt und Erfahrung bei der Interpretation. Neben einem Basislabor kann eine erweiterte Labordiagnostik oft aufschlussreich sein (Blutbild, Gerinnung, Albumin, Präalbumin, Cholinesterase, Transferrin, Vitamin B₁₂, Folsäure, Vitamine A, D, E und K, Zink, Selen, Kalzium, Magnesium, T₄, TSH, Steatokrit). Die aktuelle Literatur lässt keinen Schluss auf signifikante Zusammenhänge zwischen ernährungsassoziierten Biomarkern und dem Outcome bei kritisch kranken Kindern zu [11]. In Bezug auf Makronährstoff- bzw. Energiemangel wird der Nutzen von Albumin, Transferrin, Präalbumin/Transthyretin,

retinolbindendem Protein, „insulin-like growth factor 1“, des Urin-Kreatinin-Gehalts und der Lymphozytenzahl diskutiert [12]. Zur Identifikation isolierter Mikronährstoffmängel eignen sich laborchemische Methoden nur bedingt, da sie Werte im Serum, aber nicht im Gewebe widerspiegeln. Es gibt Hinweise, dass z. B. PatientInnen mit Zerebralparese im Vergleich zu den Referenzwerten kaum erniedrigte Serumspiegel von Albumin und Präalbumin aufweisen [13].

2.1.5 Bioelektrische Impedanzanalyse (BIA)

Über die Anwendung von BIA-Messungen bei pädiatrischen, palliativmedizinisch betreuten PatientInnen sollte nach Abwägung von Aufwand und Nutzen individuell entschieden werden. Allgemein werden zwei Arten von Messungen unterschieden. Während die Ganzkörpermessung (Einkanalmessung) rein zur Bestimmung der Körperzusammensetzung durchgeführt wird, können anhand der segmentalen BIA-Messung (Vierkanalmessung) charakteristische Strecken des Körpers gemessen und hinsichtlich ihrer Zusammensetzung bewertet werden. Die BIA basiert auf statistischen Berechnungen. Daten aus der Pädiatrie sind im Rah-

men der Auswertung nur für die Einkanalmessung hinterlegt. Mehrkanalmessungen sind für diese PatientInnengruppe somit nicht aussagekräftig. Kinder und Jugendliche verändern sich aufgrund des Wachstums rasant. Dementsprechend verändert sich auch die BIA-Messung. Es wäre ein engmaschiges Spektrum an Daten notwendig, um repräsentative BIA-Referenzwerte zu generieren. Allerdings ist die Zahl der Untersuchten gering und die für die Auswertung hinterlegten Daten stammen überwiegend von Einrichtungen zur Betreuung übergewichtiger Kinder und sind somit nicht als Referenz- bzw. Normalwerte anzusehen [14].

Die BIA-Messung ist eine gut tolerable und nichtinvasive Methode, die bei einzelnen PatientInnen ergänzende Informationen über Veränderungen der Körperzusammensetzung im zeitlichen Verlauf liefert. Sie ist anderen Methoden der Anthropometrie, wie der Calipometrie (= Hautfaldendickenmessung) wahrscheinlich überlegen [15].

Vertiefende Informationen zur BIA bieten die Leitlinien der Europäischen Gesellschaft für Klinische Ernährung [16, 17] und finden sich in Anhang 6.3.

- Mangelernährung rechtzeitig zu erkennen, ist wichtig.
- Parameter bezüglich des Ernährungszustands sollen im Verlauf beurteilt werden.
- Die Beurteilung von Körperlänge, Körpergewicht und Kopfumfang anhand der Perzentilenkurven ist im klinischen Alltag am geeignetsten, um Mangelernährungszustände erfassen und beobachten zu können.
- Laborparameter können zusätzliche Informationen über Art und Herkunft der Mangelernährung liefern.
- Über die Anwendung von BIA-Messungen bei pädiatrisch, palliativmedizinisch betreuten PatientInnen sollte nach Abwägung von Aufwand und Nutzen individuell entschieden werden.

3 Erstellung eines Ernährungskonzepts

Das Ziel eines guten Ernährungskonzepts ist das Wohlbefinden des Kindes. Das chronisch kranke Kind muss aber immer

Tab. 2 Kalorien/Nährstoffgehalt in Abhängigkeit vom Alter. (DACH-Referenzwerte 2013 [20])

Alter	kcal/kgKG/Tag		kcal/Tag		g Eiweiß/ kgKG/Tag	kcal % Fett/Tag
	Männer	Frauen	Männer	Frauen		
0–4 Monate	94	91	500	450	2,7/2,0/1,5	45–50
4–12 Monate	90	91	700	700	1,3/1,1	35–45
1–4 Jahre	91	88	1100	1000	1,0	30–40
4–7 Jahre	82	78	1500	1400	0,9	30–35
7–10 Jahre	75	68	1900	1700	0,9	30–35
10–13 Jahre	64	55	2300	2000	0,9	30–35
13–15 Jahre	56	47	2700	2200	0,9	30–35
15–19 Jahre	46	43	3100	2500	0,9/0,8	30

Tab. 3 Kalorien/Nährstoffbedarf in Stresssituationen [18]

Bedingung	Klinische Diagnose	Energiebedarf (%)	Proteinbedarf (%)
Gesundes Kind	Normale Population	100	100
Leichter Stress	Anämie, Fieber, milde Infektion, elektive kleinere Operationen	100–120	150–180
Mittlerer Stress	Skeletttraumata, schwächende chronische Erkrankungen	120–140	200–250
Großer Stress	Sepsis, schweres Skelettmuskeltrauma, größere Operationen	140–170	250–300
Bedrohlicher Stress	Verbrennungen, schneller Aufbau nach Unterernährung	170–200	300–400

innerhalb seines psychosozialen Systems gesehen werden. Das heißt auch, dass hinsichtlich des eigentlichen Ziels, des Erreichens einer bestmöglichen Lebensqualität, verschiedene subjektive und objektive Kriterien berücksichtigt werden müssen (■ **Tab. 1**). Erst dann kann ein individueller Behandlungsplan erstellt werden.

Grundsätzlich sollten zwei Situationen unterschieden werden:

1. Ernährung als Teil eines ganzheitlichen, lebensbegleitenden Konzepts: Eine suboptimale Ernährung in dieser Phase bewirkt z. B. eine Verminderung der Muskelkraft mit der Folge eines inadäquaten Hustenreflexes und daraus resultierend der Prädisposition zu Aspirationspneumonien. Es kann zu einer Schwächung der Immunantwort mit vermehrten Infekten der oberen Luftwege oder des Urogenitaltrakts kommen. Eine weitere Folge der Fehlernährung können zunehmende Irritabilität und verminderte Motivation sein, was zu einer Abnahme des Lustempfindens (z. B. beim Spielen, bei Sozialkontakten) führen kann [2]. Andererseits kann Fehlernährung aber auch zu Übergewicht führen, was ebenfalls in einer Beein-

trächtigung des Wohlbefindens und in Handling-Problemen resultieren kann.

2. Ernährung in der Lebensendphase: Hier stehen die momentanen Bedürfnisse des Kindes im Vordergrund und sind oberste Priorität (Kapitel 5.4).

Die Voraussetzung für eine optimale Betreuung eines Kindes mit einer lebenslimitierenden Erkrankung ist ein multiprofessioneller Zugang. Für die notwendige Betreuungskontinuität ist der/die behandelnde Arzt/Ärztin verantwortlich (u. a. Weitergabe relevanter Informationen an alle in die Behandlung eingebundenen Personen).

Idealerweise sollte ein multiprofessionelles Team mit pädiatrisch palliativmedizinischer Ausbildung und Erfahrung verfügbar sein. Die PatientInnen leiden meist an einer hohen Symptomedichte. Obwohl eine optimale Ernährung eine Voraussetzung für eine gute Symptomkontrolle ist, kann dieser Punkt nicht unabhängig von anderen in dieser Phase auftretenden Problemen (medizinisch, psychisch, emotional etc.) gesehen werden.

In Bezug auf die Optimierung der Ernährungssituation dieser PatientInnen

sollte fallspezifisch ein Team aus verschiedenen Fachgebieten zur Verfügung stehen (z. B. Gastroenterologie, Diätologie, Kinderchirurgie, Logo- und Ergotherapie, Physiotherapie, Neuropädiatrie, Nephrologie, Psychologie, etc.).

Die Erstellung eines Therapieziels muss unter Einbezug der Familie/des Betreuenden des Patienten (ggf. auch des Palliativteams) erfolgen.

Die Vereinbarung und Durchführung von Verlaufskontrollen sind ebenfalls Voraussetzung eines optimalen Ernährungsplans.

- *Der pädiatrische Palliativpatient ist häufig ein Kind mit hoher Symptomedichte.*
- *Das Ernährungskonzept muss individuell und unter Rücksichtnahme auf die Bedürfnisse/Ziele des Kindes, seiner Familie und des Betreuungsteams erfolgen.*
- *Bei der Erstellung und Umsetzung eines Ernährungskonzepts sollte ein multiprofessionelles Betreuungsteam (in Abhängigkeit vom Krankheitsbild) zur Verfügung stehen.*
- *Eine kontinuierliche Überwachung und Reevaluierung des Behandlungsziels (durch vereinbarte Verlaufskontrollen) ist unumgänglich.*

4 Energie- und Flüssigkeitsbedarf in Abhängigkeit vom Krankheitsbild

Die Einschätzung des Energiebedarfs muss individuell erfolgen. Er ist abhängig von

- Mobilität,
- Aktivität,
- Muskeltonus,
- Anfallshäufigkeit,
- Infektionen,
- Körpertemperatur/Fieber (pro 1°C >37°C 12%ige Zunahme des Energiebedarfs),
- Umgebungstemperatur und
- Atemtätigkeit.

Grundsätzlich kann aber angenommen werden, dass der Energiebedarf von der körperlichen Beeinträchtigung abhängig ist und niedriger als bei einem gleichaltrigen gesunden Kind liegt.

Tab. 4 Kalorienbedarf in Abhängigkeit von der Körperlänge [19]

Mobilitätsgrad	Kalorien/cm Körperlänge
Mobiles Kind (5–12 Jahre)	14 kcal/cm
Nichtmobiles Kind (5–12 Jahre)	11 kcal/cm
Zerebralparese, stark eingeschränkte Mobilität	5–10 kcal/cm
Zerebralparese, leichte bis mittelgroße Aktivität	15 kcal/cm

Tab. 5 Flüssigkeitsbedarf enteral. (Nach DACH-Referenzwerten, [20])

Alter	ml/kg/Tag
0–4 Monate	130
4–12 Monate	110
1–4 Jahre	95
4–7 Jahre	75
7–10 Jahre	60
10–13 Jahre	50
13–15 Jahre	40
15–19 Jahre	40

Beachte: Der Wasseranteil bei fester Nahrung beträgt ca. 33%, bei flüssiger Nahrung 75–85% (separate Berechnung!).

Der individuelle Energiebedarf kann oft nur anhand von „trial and error“ bestimmt werden. Langfristige Verläufe sind aussagekräftiger als Momentaufnahmen. Es ist wichtig, regelmäßig den Ist-Zustand zu evaluieren (aktuelle Zunahme von Gewicht und Körperlänge bezogen auf die tatsächliche Energieaufnahme, verglichen mit dem verordneten Energiebedarf). Variablen wie die Änderung der Anfallshäufigkeit oder Infektionen ist Rechnung zu tragen.

Bei Kindern, deren Länge und Gewicht unter der altersentsprechenden Norm liegen, sollte der Energiebedarf auf Basis der aktuellen Maße und nicht aufgrund des chronologischen Alters kalkuliert werden (Gefahr der überproportionalen Gewichtszunahme, „refeeding“).

Ein pragmatischer und praktikabler Ansatz für untergewichtige PatientInnen wäre, die Energiezufuhr zunächst um 10–20% zu erhöhen mit anschließender zeitnaher Reevaluation [2].

4.1 Berechnung des Energiebedarfs

Prinzipiell erfolgt die Energiebedarfsberechnung bezogen auf das aktuelle Gewicht (das altersadaptiert angeglichenes Gewicht passend zum Längenperzentil bzw. Perzentil der Tibiahöhe) nach DACH-Referenzwerten (■ Tab. 2).

Je nach Ausmaß der Mangelernährung, des Erkrankungsgrades, der Wachstumsverzögerung oder der Zerebralparese kann auch nach Uauy u. Kletzko (■ Tab. 3, [18]) bzw. nach Puelz (■ Tab. 4, [19]) adaptiert werden.

4.2 Berechnung des Flüssigkeitsbedarfs

Bereits beim gesunden Kind variiert der tägliche Flüssigkeitsbedarf von 130–150 ml/kg beim Säugling bis zu 40 ml/kg beim Teenager und jungen Erwachsenen. Substitutionsbedürftige Variablen sind: vermehrte Ausscheidung, Schwitzen, Erbrechen, Fieber und exzessiver Speichelfluss.

4.2.1 Flüssigkeitsbedarf enteral (■ Tab. 5)

4.2.2 Flüssigkeitsbedarf parenteral

Eine parenterale Ernährung/Flüssigkeitszufuhr ist dann indiziert, wenn die enterale Zufuhr nicht ausreichend gewährleistet werden kann (Erbrechen, Schluckstörung etc.).

4.2.2.1 Kalkulation des Erhaltungsbedarfs

Kalkulation des Erhaltungsbedarfs¹ an Flüssigkeit bei Kindern in 24 h in Abhängigkeit vom KG [21].

- 3,5–10 kg: 100 ml/kg
- >10 kg: 1000 ml+50 ml/kg für jedes kg >10 kg
- >20 kg: 1500 ml+20 ml/kg für jedes kg >20 kg (maximal 2400 ml/24 h oder 100 ml/h)

oder:

- 1600 ml/m² KOF

¹ Definition: Erhaltungsbedarf = insensibler Verlust (2/3 Haut, 1/3 Atmung) + sensibler Verlust (Harn + Stuhl).

4.2.2.2 Ersatz von zusätzlichem Flüssigkeitsbedarf

Ersatz von zusätzlichem Flüssigkeitsbedarf je nach zusätzlichem Bedarf oder Grad der Dehydration

Erhöhter Bedarf:

- Haut: Verbrennung, Fieber, Phototherapie, Frühgeburtlichkeit, hohe Umgebungstemperatur, Schwitzen
- Lunge: Tachypnoe, Tracheostoma
- Gastrointestinal: Diarrhö, Emesis, Ileostoma, nasogastrale Sonde mit Sog
- Niere: Polyurie
- andere: erhöhte Aktivität, Medikamente (Diuretika etc.)

Erniedrigter Bedarf:

- Inkubator („humidified“)
- Befeuchtete Luft
- Sedierung
- Oligurie/Anurie (<0,5 ml/kg/h)

4.3 Auswahl der Nahrung

Wünschenswert ist eine altersgemäße und krankheitsadaptierte Kost nach folgendem Schema (■ Abb. 1). Wenn möglich soll immer orale Ernährung vor enteraler Ernährung und enterale vor parenteraler Ernährung gewählt werden.

4.3.1 Orale Ernährung

- Sie erfolgt in Anlehnung an die Zufuhrempfehlungen nach Optimix (Anhang 6.4). Diese stellt eine ideale Ernährung für gesunde Kinder dar. Anzustreben ist das Erreichen der Zufuhrempfehlungen im Wochenmittel, je nach Bedarf konsistenzadaptiert (weich, breiig, breiig-passiert, Flüssigkeiten eingedickt).
- Bei Schluckstörungen sollte eine Abklärung und Therapieempfehlung (Anpassung der Konsistenz) durch eine Logopädin erfolgen.
- Bei erhöhtem Energiebedarf kann die Nahrung (pulvrig oder flüssig – Fett und/oder Kohlenhydrate) kalorisch angereichert werden.
- Bei erhöhtem Eiweißbedarf kann nach genauer Berechnung vermehrt Eiweiß zugegeben werden.

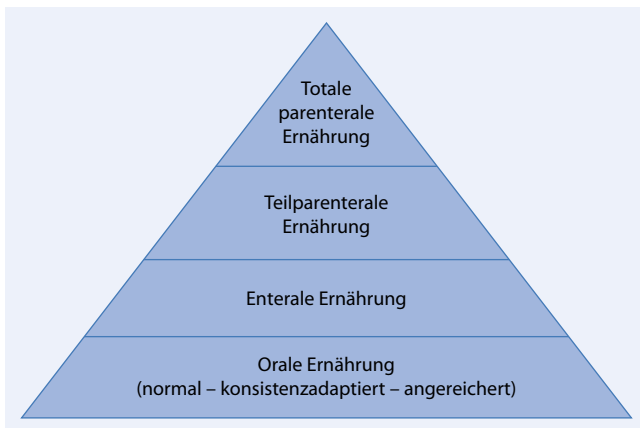


Abb. 1 ◀ Auswahl der Nahrung

4.3.2 Enterale Ernährung

- Vollbilanziert: Unter einer voll bilanzierten enteralen Ernährung versteht man eine Sondennahrung, die zur ausschließlichen Ernährung geeignet ist.
- Nicht vollständig bilanziert: ergänzende Ernährungsmodule, welche die Nahrung mit Nährstoffen anreichern, nicht aber zur ausschließlichen Ernährung geeignet sind.

Die Auswahl an Sondennahrungen/Trinknahrungen ist groß (Anhang 6.5). Man unterscheidet sie bezüglich

- des Energiegehalts: iso-/normokalorisch = 1 kcal/1 ml, hypokalorisch ≤ 1 kcal/1 ml (meist ca. 0,75 kcal/1 ml), hyperkalorisch ≥ 1 kcal/1 ml,
- des Ballaststoffgehalts: ballaststoffhaltig/ballaststofffrei,
- des Hydrolysegrads der enthaltenen Proteine: polymer/elementar/semielementar und
- der Mikronährstoffzusammensetzung, die an die jeweilige Altersgruppe angepasst wird.

Da sich die Ernährungsbedürfnisse der einzelnen PatientInnen zum Teil von den für ihre Altersgruppe vorgegebenen Referenzwerten stark unterscheiden, müssen bei der Auswahl der bedarfsgerechten Sondennahrung einige Punkte beachtet werden:

- Grundsätzlich ist immer eine altersentsprechende Nahrung zu wählen. Ein zusätzliches Kriterium stellt aber auch das aktuelle KG der PatientInnen dar. Liegt dieses weit unter dem

altersentsprechenden Referenzgewicht (laut Perzentil), sollte die Nahrung für die jeweilige Gewichtsklasse ausgewählt werden. So sind Sondennahrungen für Säuglinge beispielsweise für ein KG bis ca. 8 kg gedacht. Sondennahrungen für Kinder gelten für ein KG von 8–45 kg und die für Erwachsene sollten nicht unter einem KG von 45 kg eingesetzt werden.

- Mikronährstoffversorgung: Eine regelmäßige Bilanzierung der Mikronährstoffversorgung (Vitamine, Mineralstoffe) ist sinnvoll. Aufgrund des teilweise stark reduzierten Energiebedarfs kann der Bedarf an Mikronährstoffen mit einer entsprechenden Nahrungsmenge nicht immer abgedeckt werden. Dies sollte überprüft und bei Bedarf durch eine adäquate Mikronährstoffsupplementation ausgeglichen werden.
- Ballaststoffzufuhr: Sofern keine Kontraindikation besteht (z. B. Darm-erkrankungen, Kurzdarmsyndrom etc.), sollte immer eine ballaststoffhaltige Sondennahrung ausgewählt werden, um einer Obstipation entgegenzuwirken.
- Eine regelmäßige Überprüfung und Anpassung der enteralen Ernährung ist unabdingbar und sollte in der Patientenbetreuung einen festen Platz einnehmen.

4.3.3 Parenterale Ernährung

- Teilparenterale Ernährung: beschreibt eine ergänzende intravenöse Ernährung [Osmolarität beachten (Zugang zentral/peripher)!]

- Totale parenterale Ernährung: beschreibt die ausschließliche Ernährung über eine intravenöse Gabe [Osmolarität beachten (Zugang zentral/peripher!)]. Überlegenswert ist, wenn möglich, eine „minimal enteral nutrition“ (= „gut feeding“), um einer Darmzottenatrophie vorzubeugen, sowie bei Frühgeborenen/Säuglingen die Möglichkeit des nonnutritiven Saugens. Es sind auf den kindlichen Bedarf abgestimmte Mischlösungen von verschiedenen Firmen erhältlich (Anhang 6.6).

4.4 Erstellung eines Ernährungskonzepts (Anhang 6.7; ▣ Abb. 2)

5 Spezielle Probleme des pädiatrischen Palliativpatienten

5.1 PEG und Jejunalsonde

5.1.1 Indikation

In der palliativen Betreuung von chronisch erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ergeben sich immer wieder Probleme wie Schluckstörungen, vermehrter Grundumsatz, Aspirationsneigung, problematische Medikamenteneinnahme etc., mit denen die PatientInnen, deren Angehörige, aber auch Pflegeeinrichtungen konfrontiert sind. Dabei kann die Anlage einer PEG- oder Jejunalsonde eine mögliche Versorgungsoption darstellen.

Besonders im palliativen Kontext ist eine möglichst klare Indikationsstellung notwendig. Auch die Betreuungssituation, die familiären Wunschvorstellungen, die Ängste und Befürchtungen und durch die Begleiterkrankungen mögliche Komplikationen sind zu erfassen, zu interpretieren und gemeinsam abzuwägen.

Die Entscheidungsträger, meist die Eltern, sollten so informiert werden und die Beratungssituation möglichst so gestaltet sein, dass diese sich frei entscheiden können. Auch der zeitliche Entscheidungsrahmen sollte nicht zu eng angesetzt werden. Um all diesen Kriterien gerecht werden zu können, empfehlen wir ein stufenweises Vorgehen. Idealerweise sollte die Besprechung durch den fallführenden Arzt im interdisziplinären Set-

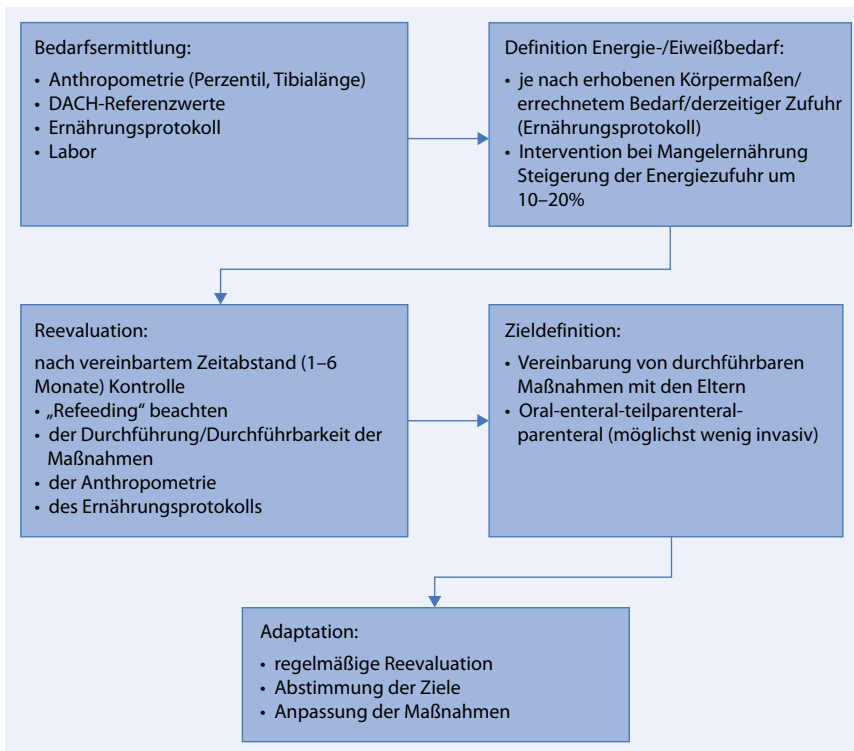


Abb. 2 ▲ Praktisches Vorgehen beim Erstellen eines Ernährungskonzepts

ting gemeinsam mit dem Gastroenterologen, dem Chirurgen, dem Palliativmediziner, der Pflege, der Ernährungsberaterin oder anderen Betreuern, die mit der Familie in vertraulichem Kontakt stehen, stattfinden.

Im Vorgehen ergeben sich aufgrund der unterschiedlichen Dringlichkeit des Bedarfs zwei Altersgruppen:

- Gruppe A: Neugeborene und Säuglinge (bis zum 12. Lebensmonat)
- Gruppe B: 1–18 Lebensjahre

5.1.2 Gruppe A: Neugeborene und Säuglinge

Diese Kinder sind meist postpartal oder nach einem krisenhaften Verlauf (Status epilepticus, Schädel-Hirn-Trauma, Meningitis etc.) auf einer Intensivstation versorgt. Während des Krankheits- bzw. Genesungsverlaufs ergibt sich eine deutliche Ernährungsproblematik (bulbäre Symptomatik, massiver Reflux, Aspirationsneigung etc.), die durch orale Versorgung nicht mehr entsprechend ausgeglichen werden kann. Bei Kindern im 1. Lebensjahr ist zur Indikationsstellung zur PEG der Ösophagusdurchmesser abzuwägen. Es ist möglich, dass aufgrund der Größenverhältnisse der Halteplatte oft keine

PEG-Sonde, sondern nur ein Gastrostoma angelegt werden kann. Die Entscheidung des Operateurs ist abhängig von den kindlichen Größenverhältnissen.

Vorgehen:

Nach Indikationsstellung (unzureichende Ernährbarkeit peroral) sind weitere medizinische Fragestellungen mit entsprechenden Spezialisten zu klären:

- a) Prognose, Verlauf und mögliche Komplikationen, die sich aus der Grunderkrankung ergeben: Neuropädiater, pädiatrische Pulmologen, Endokrinologen, Kardiologen etc. sind meist jene, die die Kinder langfristig weiterhin betreuen. Daher sollten die Zielsetzungen, die durch die Sondenversorgung erfüllt werden sollen, mit ihnen festgelegt werden.
- b) Respiratorische und kardiale Situation: Eine präoperative pulmonologische, kardiologische und HNO-Abklärung ist notwendig. Häufig sind die PatientInnen auch mit einem Tracheostoma zu versorgen oder bereits versorgt. Hier sind im operativen Management und/oder in der postoperativen Versorgung entsprechende Vorbereitungen oder Therapiestrategien abzustimmen bzw. zu planen.

- c) Um Mehrfacheingriffen vorzubeugen, ist eine präoperative Abklärung der anatomischen Verhältnisse zu erwägen.
- d) Neonatologische/intensivmedizinische Versorgung: Planung des prä- und postoperativen Managements auf der Intensivstation
- e) Palliativmedizin: Das interdisziplinäre Palliativteam kann bei der Informationsvermittlung an die Eltern, aber auch von den Familien an die einzelnen Fachdisziplinen unterstützend tätig sein. Der Palliativmediziner ist durch die kontinuierliche Versorgung auch nach der Entlassung ein wichtiges Bindeglied zwischen Krankenhaus und Familie. Dies ermöglicht eine bessere, patientenorientierte Betreuung mit dem Fokus auf Lebensqualität.
- f) Ernährungsberatung: Beratung und Abstimmung der Sondennahrung (je nach Alter, Grunderkrankung, Verträglichkeit und Zielsetzung der Sondenversorgung); weiters ist die häusliche Versorgung und elterliche Schulung in der Handhabung von Sondennahrung und Applikationshilfen (Pumpen, Spritzen etc.) während des stationären Aufenthalts zu organisieren.
- g) Je nach individueller Problematik sind auch andere Professionen oder Betreuer (Psychologen, Physiotherapeuten, Logopäden, Sozialarbeiter etc.) heranzuziehen, wenn dadurch das perioperative Management der Sondenversorgung komplikationsloser und erfolgreicher gestaltet werden kann oder das von den Eltern gewünscht wird.

Der Arbeitsgruppe ist bewusst, dass die Koordination und Zusammenführung der einzelnen Fachbereiche zeitlich und organisatorisch sehr schwierig sein kann. Jedoch weisen diese Kinder eine Multimorbidität mit hoher Symptomedichte auf und sind medizinisch aufwendig zu führen. Die Eltern fühlen sich oft durch den Druck, eine Entscheidung („künstliche Ernährung“) treffen zu müssen, überfordert.

Diese Situation kann zu Spannungen zwischen den Entscheidungsträgern füh-

Tab. 6 Indikation zur Anlage einer PEG-Sonde

Symptom	Häufigkeit
Schluckstörungen	72,3%; mehrheitlich neurogen oder durch Fehlbildungen bedingt
Gedeihstörung	6% kardiale Ursache 5% onkologische Erkrankung 3,7% pulmonale Grunderkrankung
Emesis, Übelkeit	4,3% renale Insuffizienz 5,1% Stoffwechselstörung
Sonstige Symptome	2,6%

ren. Auch hier kann das Palliativteam sowohl beratende als auch vermittelnde Funktionen erfüllen und damit Druck von beiden Seiten nehmen.

5.1.3 Gruppe B: 1 bis 18 Lebensjahre

Hier wird ein stufenweises Vorgehen empfohlen, da die PatientInnen und ihre Familien meist schon einen langen Krankheitsverlauf hinter sich haben und einige Vorbereitungen und Erhebungen notwendig sind.

5.1.3.1 Stufe I: Verdacht auf Ernährungsstörung – Vorerhebung

- Gedeihstörung:
 - Dokumentiert als kontinuierlicher Gewichtsverlust
 - Gewichtsstillstand in einem Beobachtungszeitraum, der altersabhängig festgesetzt wird (mindestens 3–6 Monate)
 - Perzentilenverlauf, BMI
 - Anamnese bezüglich möglicher Aspirationshinweise, z. B. >3 Pneumonien/Jahr, Hustenreiz beim Füttern
 - Erhebung klinischer Hinweise auf möglichen Substratmangel (z. B. Müdigkeit, Ödeme)
 - Laborparameter: Hinweise auf Substratmangel (Kapitel 1)
 - Logopädische Begutachtung: Ausschluss einer vorübergehenden Schluckstörung (z. B. schlechter Zahnstatus, Mukositis)
 - Eventuell Ernährungs- oder Füttervideo: Erfassung der Frustrations- bzw. Belastungssituation beim Füt-

tern (stundenlanges Füttern, Schreien, Spucken und Husten etc.)

Diagnostik der Schluck- und gastrointestinalen Funktion:

- Bei Verdacht auf Obstruktion Kontrastmitteldarstellung, bei massiver Refluxsymptomatik wenn möglich funktionelle Abklärung
- (Impedanz-)pH-Metrie: zur Graduierung des Refluxes und Beurteilung einer Aerophagie (cave: Fundoplikation) und eventuell Manometrie

Wenn nach dieser Erfassung deutliche Hinweise für einen Bedarf zur Ernährungsoptimierung gegeben sind, sollte eine Beratung der Familie/Pflege bezüglich der Möglichkeiten einer Gewichtsoptimierung erfolgen. In einem zeitlich festgelegten Rahmen (z. B. 6 Monate) sollen Maßnahmen zur Ressourcenoptimierung durch

- Substratsubstitution (Diätologie),
- Füttertechnik,
- Körperpositionierung und
- orofaziale Stimulation

festgelegt werden.

Das Ziel sollte entsprechend der Grunderkrankung und der Störung angebracht und machbar sein und die Eltern/Pflege nicht unter Druck setzen. In der Kommunikation sollte klar formuliert sein, dass ein mögliches Scheitern nicht mit mangelnden Fähigkeiten, Willenskraft oder anderen Versorgungsdefiziten verbunden ist. Eltern haben meist schon durch die angespannte Ernährungssituation und die assoziierten langsamen Gewichtsverläufe Schuld- und Versagensfantasien. Eine Zielsetzung und ein zeitlicher Rahmen müssen festgelegt werden.

In dringenden Fällen, wenn der Gesundheitszustand des Kindes diese Optimierungsphase unmöglich macht, soll die Indikation zur Anlage einer PEG-/Jejunalsonde (Stufe III) sofort gestellt werden.

5.1.3.2 Stufe II: Reevaluierung nach spätestens 6 Monaten

5.1.3.3 Stufe III: Indikation

Razeghi et al. [22] fassten die Indikation zur PEG-/Jejunalsonde von 352 palliativ versorgten Kindern wie in **Tab. 6** gezeigt zusammen.

In der pädiatrischen Palliativversorgung finden sich gehäuft oben erwähnte Erkrankungsformen. Jedoch finden sich in der alltäglichen Ernährungssituation und den individuellen Gewichtsverläufen vielfältige Problemstellungen, die in der Indikationsstellung für die PEG-Anlage wichtig sind. Daher hat die Arbeitsgruppe sich zu einer ausführlicheren Auflistung der Problemsituationen, die mit einer Indikationsstellung verbunden sind, entschlossen. Ziel ist nicht, eine allgemeingültige Norm zu vermitteln, sondern relevante, durch eingeschränkte Ernährungsbedingte Defizite zu erfassen, die mögliche negative Auswirkungen auf das körperliche und/oder seelische Wohlbefinden haben.

Detaillierte Indikationsstellung für eine PEG-/Jejunalsonde:

- Bulbäre Symptome, Schluckstörung ohne Tendenz zur Erholung
- Gedeihstörung – Gewichtsstillstand, Gewichtsverlust trotz Ausnutzung aller Optimierungshilfen (Kalorienoptimierung, Trinknahrung etc.)
- Substratmangel mit assoziierter Klinik
- Chronische Dehydration mit assoziierter Obstipation
- Vermehrter Energieumsatz – durch orale Zufuhr nicht mehr zu decken
- Ernährung wird zum Frustrationserlebnis in der Eltern-Kind-Beziehung [23]
- Medikationsform oder Menge kann oral nicht mehr appliziert werden, dadurch Beeinträchtigung des Gesundheitszustands
- Durch die unzureichende Ernährung wird nachweislich die Prognose des Krankheitsverlaufs verschlechtert, z. B. Infektrisiko durch geschwächte Immunität [24].
- Nachgewiesener gastroösophagealer Reflux (GÖR): Dieser führt häufig zur kontinuierlichen Reduktion der Nahrungsmenge durch verminderte Toleranz (Erbrechen).
- Im Falle eines hohen Aspirationsrisikos sollte an eine Jejunostomie gedacht werden.
- Lebensende: Die Essstörung der terminalen Phase stellt *keine* Indikation der PEG-Sonde dar. Dies ist Eltern und Betreuern ausführlich zu erklä-

ren, um Missverständnissen vorzubeugen.

Wenn mindestens eines dieser Kriterien zutrifft oder ein Kriterium das System Kind/Familie so sehr belastet, dass eine Änderung der Ernährungssituation dringend notwendig ist, ist gezielt über eine operative Versorgung mit einer Sonde zu sprechen und die Entscheidungsträger sind über Vor- und Nachteile zu informieren. Informationsbroschüren, Schlauchsysteme und Buttons zur Demonstration, aber auch Kontakt zu anderen betroffenen Familien können sehr hilfreich sein.

Viele Familien assoziieren (z. B. durch eigene Erfahrungen in der Geriatrie oder Berichte von Angehörigen und Freunden) die Anlage einer PEG-Sonde mit dem Beginn der terminalen Lebensphase und viele Ängste werden reaktiviert. Das Gefühl, bei der Ernährung des Kindes versagt zu haben und nun einen weiteren Teil der „Normalität“ durch die Sondenversorgung zu verlieren, könnte die Entscheidungsfindung weiter belasten.

Auch wenn für Außenstehende die bereits stattfindenden Mahlzeiten keinerlei „Normalität“ abbilden, ist die Fütterungssituation in ihrer alltäglichen Form schon in den Alltag inkludiert und ritualisiert. Hier ist in der Gesprächsführung ein einfühlsamer und wertschätzender Umgang sehr wichtig. Jud [25] erfasste über leitfadengestützte Interviews die Entscheidungsprozesse zur Entscheidungsfindung zur PEG-Anlage. Sie betont darin, dass sich Eltern eine umfassende Information von unterschiedlichen Quellen und ausreichend Zeit wünschen. In der Folge werden noch weitere Aspekte der Bedenken, die Eltern oftmals in den Beratungsgesprächen anführen, aufgelistet.

Elterliche Bedenken bezüglich der PEG-Anlage:

- Schuld- und Versagensängste von Angehörigen/Betreuern
- Ängste bezüglich der Krankheitsprogression
- Ängste und Sorgen bezüglich der Lebenslimitierung der Erkrankung
- Narkose und Operationsrisiko
- Sorge bezüglich des Verlusts eines Teils täglicher Normalität

- Bedenken bezüglich eines zukünftig erhöhten Pflege- und Organisationsaufwands
- Sorge wegen eines weiteren Verlusts der körperlichen Integrität des Kindes
- Verlustgefühl der „natürlichen“ Ernährung gegenüber künstlicher, eher als Medikament empfundener Nahrung (Nahrungsmittel statt Sondenahrung)
- Empfinden einer „Technisierung“ der Ernährung (Pumpe, Flussgeschwindigkeit etc.)
- Sorge um den Verlust oraler, sensorischer Stimulation des Kindes und damit verbundener Verlust des oralen Lustgefühls durch Geschmack und Konsistenz
- Sorge um den Verlust des sozialen und kulturellen Aspekts von Essen und Mahlzeiten
- Limitierung der körperlichen Aktivität (Baden, Schwimmen, Physiotherapie etc.) durch den Schlauch/Button
- Verletzungsgefahr bei Unruhe des Kindes durch Herausziehen des Sonden-schlauchs

Die Informationen, dass die Kinder, solange keine Kontraindikationen bestehen, weiterhin peroral Nahrung zu sich nehmen können, eine orale Stimulation meist weiterhin möglich ist und die potenzielle Möglichkeit besteht, die Sonde wieder zu entfernen, können für Eltern sehr entlastend sein.

5.1.3.4 Stufe IV: Anlage der PEG/Gastrostomie/Jejunalsonde

Präoperativ ist auf die entsprechende Nahrungskarenz (bis 6 h davor keine feste Nahrung, bis 4 h davor keine Muttermilch und bis 2 h davor nur Wasser) zu achten [22, 26]. Bezüglich einer präoperativen antibiotischen Therapie finden sich bei Kindern derzeit keinerlei evidenzbasierte Richtlinien [22]. Hierbei sollte nochmals darauf hingewiesen werden, dass die operative Versorgung dieser Kinder in einem entsprechenden Zentrum durchgeführt werden und die begleitende interdisziplinäre Betreuung fortgeführt werden sollte.

Der postoperative Kostenaufbau mit Wasser oder Tee sollte nach 4 h begonnen werden. Danach kann je nach Toleranz mit 10–50 ml Nahrung/Mahlzeit begonnen werden. Eine begleitende orale

Ernährung ist abhängig vom Aspirationsrisiko grundsätzlich möglich [26, 27, 28, 29].

Die Wahl der Sondennahrung ist entsprechend den Bedürfnissen und Zielsetzungen anzupassen.

Nur wenige Situationen machen eine PEG-Sonden-Anlage unmöglich (z. B. Größenverhältnis, akute Peritonitis). Andererseits schließen Konditionen wie ein VP-Shunt, eine Peritonealdialyse oder chronisch-entzündliche Darmerkrankungen eine PEG-Anlage nicht aus [27].

5.1.3.5 Stufe V: Schulung

Die Schulung nach Anlage einer PEG-Sonde/eines Buttons muss die Pflege, den Umgang mit der Sonde, die Menge der zu sondierenden Nahrung, die Verabreichung von Medikamenten und das Problemmanagement beinhalten. Ein angepasster Leitfaden ist häufig im PEG/Button-Pass der Herstellerfirmen zu finden. Diese bieten auch diverse Broschüren zum Thema PEG-Sonde bei Kindern an [30, 31].

Einige Zentren bieten bildunterstütztes Schulungsmaterial für Angehörige und Pflege an. Diese Form der Aufklärung ist besonders für fremdsprachige Familien hilfreich. Diese Hilfsmittel ersetzen nicht die persönliche Anleitung direkt am Krankenbett [32].

Nach Umstellung auf eine Buttonanlage ist die Familie/der Betreuende speziell im Wechsel des Buttons zu Hause zu trainieren, da erfahrungsgemäß im niedergelassenen Bereich große Scheu besteht, diesen zu wechseln. Sollte dieser Wechsel im häuslichen Setting nicht möglich sein, müssen die Eltern im akuten Management bei Buttondislokation geschult und entsprechende unterstützende Strukturen (Hausarzt, regionales Krankenhaus, Hauskrankenpflege etc.) organisiert sein.

Die Schulung ist ein wesentlicher protektiver Faktor zur Vermeidung von Komplikationen und Problemen.

Schulungsinhalte bei PEG und Jejunalsonde sind im Anhang 6.8 zusammengefasst.

5.1.3.6 Stufe VI: Nachbetreuung

Die nachfolgende Betreuung ist ein wesentlicher Faktor in der Minimierung von Komplikationen und Nebenwirkungen und in der Optimierung der angestrebten Ernährungsziele. Die Nachbe-

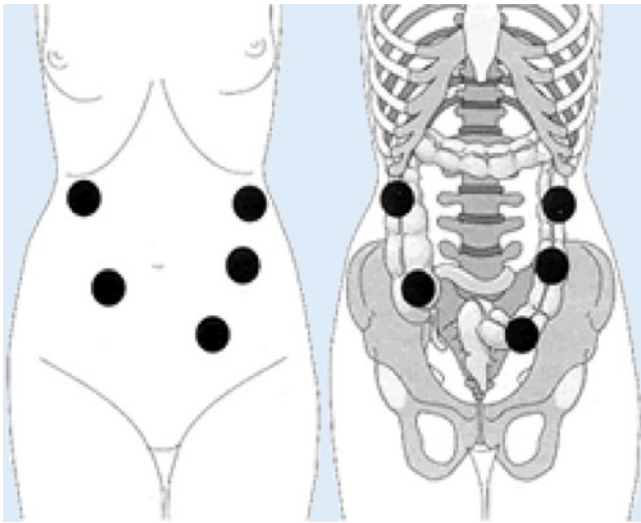


Abb. 3 ◀ Kolonmassage. (Quelle: Ärztehaus Singen, aerztehaus-singen.de)

betreuung muss nicht ausschließlich von chirurgischen Abteilungen durchgeführt werden. Auch andere Fachdisziplinen mit entsprechender Ausbildung und Erfahrung können diese übernehmen. Ein enger Austausch mit den chirurgischen Abteilungen ist aber bei schwerwiegenden Problemen unumgänglich. Folgende Punkte sind dabei zu beachten:

- Führung der Eltern in die Selbstständigkeit
- Fixierung von Kontrollterminen zur Anleitung und Verlaufskontrolle
- Festlegen des Kaloriengehalts und der Nahrungsmenge: schrittweise Näherung an die empfohlene Sondiermenge, um Nebenwirkungen (Erbrechen, Durchfall) oder Überforderung zu vermeiden; es kann bis zu einer Woche oder länger dauern, bis der Kalorienbedarf gedeckt ist [29].
- Definition der Flüssigkeitsmenge: Hierbei ist auf entsprechende Spülvolumina zu achten, um die Verklebung des Schlauchs zu verhindern, zum Spülen primär Wasser vor und nach der Nahrung.
- Definition der Ernährungszeiten und Fütterungsdauer
- Bei Pumpenversorgung: Fließgeschwindigkeit festsetzen
- Beratung über Möglichkeit der Fortsetzung der oralen Ernährung in Abhängigkeit von der Indikation bzw. Ausgangssituation
- Beratung bezüglich selbstbereiteter Nahrung (maximal 1/3 kann nach Erreichen des gewünschten Gewichts

und Normalisierung der Laborparameter durch selbstgekochte Nahrung ersetzt werden). Hygienische Aspekte und Ausgewogenheit der Nahrung sind in der Beratung zu berücksichtigen.

- Adaptation der zu verabreichenden Medikamente: Primär sollte die Medikation auf eine möglichst leicht sondierbare Form (Tropfen, Saft) umgestellt werden. Auch hier bieten einige Firmen Informationsmaterial zu Alternativen, Verabreichungsmöglichkeiten, Präparationen und Sondierungstipps an [33, 37]. Auch auf veränderte Resorptionszeiten oder Interaktionen ist bei der Medikation zu achten.

Komplikationen nach PEG-/Jejunalsondenanlage finden sich im Anhang 6.9.

5.2 Obstipation und Stuhlsorge

Im Rahmen der ernährungsmedizinischen Visite palliativ betreuter Kinder sollte anhand der Anamnese und der klinischen Untersuchung spezielles Augenmerk auf das Stuhlverhalten des Kindes gelegt werden. Insbesondere die chronische Obstipation kann sich negativ auf die Toleranz der oralen Nahrungsaufnahme (oder Sondennahrung) auswirken (Bauchschmerzen, verminderter Appetit, verminderte Toleranz der Nahrungsmenge). Ziel einer kontinuierlichen ernährungsmedizinischen Betreuung dieser PatientInnen ist die Prävention der voll ent-

wickelten chronischen Obstipation und der damit potenziell negativen Auswirkungen auf die Ernährungssituation.

Prinzipiell unterscheiden sich die klinische Vorgehensweise (Anamnese, klinische Untersuchung) und die Therapie der Obstipation nicht von den generellen Empfehlungen zur Obstipationsbehandlung in der Pädiatrie [34].

- Anamnestisch sollten erfragt werden: Stuhlfrequenz, Stuhlbeschaffenheit (z. B. großvoluminös oder eventuell anhand visueller Hilfsmittel wie der Bristol Stool Scale), Stuhlschmierer, Schwierigkeiten/Schmerzen bei der Defäkation, Blutbeimengungen im Stuhl oder am Toilettenpapier.
- Weiters sollten die aktuelle Ernährung (Menge der Ballaststoffe), die tägliche Flüssigkeitsmenge (Kapitel 4.2), die bestehende Medikation zur Stuhlsorge und die aktuelle Medikation (obstipierende Nebenwirkungen) erhoben werden.
- Im Rahmen der Anamnese soll auch auf spezielle Praktiken und mögliche Manipulationen im Analkanal zur Auslösung der Defäkation (Fieberthermometer o. Ä.) eingegangen werden.
- Die klinische Untersuchung kann weitere Hinweise auf eine bestehende Obstipationsproblematik geben (ausladendes Abdomen, tastbare Stuhlknoten, Analläsionen, Auffälligkeiten bei der Anpalpation).
- Sollten im Rahmen einer Ernährungsvisite Laboruntersuchungen geplant sein oder bereits vorliegen, können sich folgende Laborkonstellationen negativ auf die Darmmotilität auswirken: Hypovolämie (Hämatokrit, spezifisches Gewicht Harn), Hypokaliämie, Hypomagnesiämie, Hyperkalzämie, Hypothyreose.

5.2.1 Therapie der Obstipation

Als Therapie der chronischen Obstipation wird ein Stufenschema an Maßnahmen unter bestmöglicher Einbindung der Eltern/Betreuer vorgeschlagen.

5.2.1.1 Anpassung der Ernährung

Zusatz von Ballaststoffen (Anhang 6.5), Vermeiden von erfahrungsgemäß obstipierenden Nahrungsmitteln,

Optimierung des Flüssigkeitsmanagements

5.2.1.2 Komplementärmedizinische Maßnahmen

Angewandt werden u. a. Abdominalmassagen, Physiotherapie, traditionelle chinesische Medizin (TCM), Aromatherapie, Akupunktur.

Komplementärmedizinische Maßnahmen sollten zumindest besprochen bzw. angeboten werden, obwohl die Wirksamkeit dieser Methoden nicht durch randomisierte Studien belegt ist. Grundsätzlich eröffnen diese Methoden den Eltern die Möglichkeit, eine aktive Rolle in der Therapie zu übernehmen.

- Abdominalmassage nach Rücksprache mit dem Physiotherapeuten: Die einfachste Variante beginnt mit dem Massieren im rechten Unterbauch im Uhrzeigersinn kreisend.
- Abdominalmassage in Kombination mit Atemübungen und Beckenbodentraining zeigt in einer brasilianischen Studie eine gute Wirkung auf die chronische Obstipation [35].
- Kolonmassage (Abb. 3): An bestimmten Druckpunkten der Bauchdecke wird sanft massiert. Begonnen wird im rechten Unterbauch entlang des Kolons bis zum Sigmoid.
- TCM: Eine Vielzahl an chinesischen Kräutern wird eingesetzt, welchen in Studien an Erwachsenen eine positive Wirkung zugeschrieben wird. Eine klare Empfehlung kann derzeit nicht gegeben werden.
- Aromatherapie: Der Kombination der Aromatherapie mit Abdominal-Meridian-Massage werden ebenfalls positive Wirkungen zugeschrieben [36].
- Akupunktur: Für die Anwendung der Akupunktur gibt es derzeit wenig Evidenz einer positiven Wirkung auf die chronische Obstipation.

5.2.1.3 Medikamentöse Therapie

Einläufe

Einläufe sollten nur in Akutsituationen zur Desimpaktation und keinesfalls als Dauertherapie verabreicht werden. Besondere Vorsicht ist bei elektrolyt- und phosphathaltigen Einläufen geboten [36]. Elektrolytentgleisungen können v. a. bei folgenden Risikofaktoren auftreten:

- Bekannte Nierenerkrankung/chronische Niereninsuffizienz
- Blutungen im Verdauungstrakt
- Verletzungen der Analregion
- Postoperativ
- Peritonitis
- Appendizitis
- Akute Unterleibserkrankungen

Als in der Praxis bewährte Alternative zu phosphathaltigen Einläufen können Glycerineinläufe verwendet werden (Ringer:Glycerin =9:1; 100–300 ml via Perfusorspritze und Darmrohr).

Der Einsatz von Polyethylenglycol (PEG 3350/4000) als Akut- und Dauerbehandlung bei chronischer Obstipation hat sich im Kindes- und Jugendalter in den letzten Jahren bewährt und ist anhand derzeit vorliegender Daten hinsichtlich Effizienz und Sicherheit den gängigen Alternativpräparaten (Laktulose, Sorbitol, Magnesium, Bisacodyl, Glycerin) überlegen [42]. Diese Präparate sollten daher auch bei mehrfachbehinderten Kindern als Mittel der ersten Wahl in der Obstipationsbehandlung eingesetzt werden.

Der Einsatz von Laktose (Milchzucker) als abführende Maßnahme wird nicht mehr empfohlen.

Orale Therapie

Hier kommen Prä- und Probiotika sowie die medikamentöse Therapie zum Einsatz. (Präparate in Anhang 6.10).

5.3 Umgang mit Erbrechen im Rahmen der Sondenernährung

Ein häufiges klinisches Problem ist Erbrechen in unmittelbarem Zusammenhang mit der enteralen Ernährung über die Sonde (Zustand nach PEG-Anlage mit entsprechender vorangegangener funktioneller und anatomischer Abklärung). In der Mehrzahl der Fälle liegt ein gastro-ösophagealer Reflux vor.

5.3.1 Konservative Maßnahmen als Stufenplan

- Öfters Sondieren kleinerer Mengen (z. B. 8-mal statt 6-mal), Sondieren bevorzugt im Sitzen und langsamer
- Bei guter Ernährungssituation eventuell Reduktion der Nahrungsmenge oder Adaptation der Nahrung (BMI, Perzentil, Osmolarität der Nahrung)

- Ausschluss/Therapie einer Obstipation als Ursache des Erbrechens
- Umstellung auf kleinere Bolusmengen untertags und nachts mit Pumpe (Restmenge)
- Dauersondierung mittels Pumpe über 20 h tagsüber

5.3.2 Reevaluation des oberen Gastrointestinaltrakts

Sollten die konservativen Maßnahmen zu keiner Besserung des Erbrechens führen, sind eine funktionelle und anatomische Reevaluation des oberen Gastrointestinaltrakts und eine interdisziplinäre Entscheidung hinsichtlich des weiteren Vorgehens empfohlen:

- pH-Metrie, intraluminale Impedanzmessung, Manometrie
- Magen-Darm-Passage
- Ösophagogastroduodenoskopie

Als Ursache des Erbrechens könnten folgende Punkte infrage kommen:

- Gastroösophageale Refluxerkrankung
- Fehllage der PEG-Sonde
- Magenentleerungsstörung
- Indikation für Wechsel auf Jejunalsonde (PEG-J)
- Indikation für Fundoplikation

5.4 Flüssigkeitszufuhr und Ernährung in der Lebensendphase

Während die Ernährung und Flüssigkeitszufuhr beim pädiatrischen Patienten mit einer lebenslimitierenden Erkrankung Teil eines ganzheitlichen, lebensbegleitenden Konzepts sein sollte, bekommen diese beiden Punkte am Lebensende der PatientInnen oft noch einmal einen neuen Stellenwert. Für die Angehörigen geht die Bedeutung der Ernährungsbarkeit ihres Kindes weit über die bloße „Nahrungsaufnahme“ hinaus. Die Fähigkeit, das eigene Kind zu ernähren, wird von vielen Eltern als eine grundlegende Verantwortung gesehen, auch wird damit die Möglichkeit assoziiert, Liebe, Trost, Sicherheit und Gemeinschaftlichkeit zu vermitteln. Eine Zurrücknahme oder Beendigung der Ernährung kann einerseits mit einem Versagensgefühl der Eltern, aber auch mit dem Gefühl des „Aufgeben- und Im-Stichgelassen-Werdens“ verbunden sein.

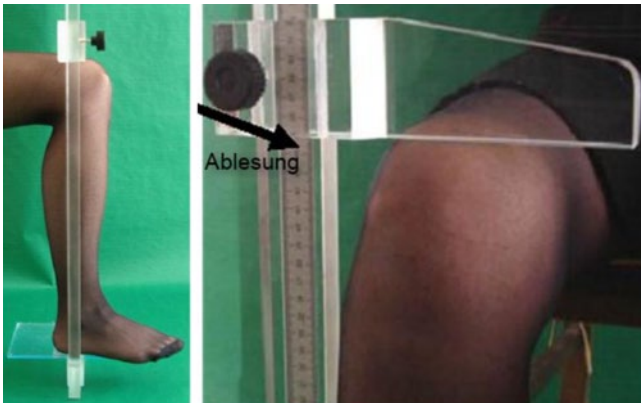


Abb. 4 ◀ Schublehre zur Fersen/Knie-Höhen-Messung

Tab. 7 Beispiel für ein Ernährungsprotokoll

Vorname:				
Nachname:				
Datum:				
Geburtsdatum:				
Uhrzeit	Lebensmittel/ Nahrung	Menge (g/ml)	Getränke/Flüssigkeit	Menge (g/ml)
07:00 Uhr	1 Fruchtjoghurt	180 ml	Milch	200 ml
08:00–09:00 Uhr	Sondennahrung 1 kcal/ml	200 ml	Spülflüssigkeit	60 ml
...

Die plötzliche Undurchführbarkeit eines über lange Zeit erfolgreichen und praktikablen Ernährungskonzepts kann ein erster Hinweis auf das bevorstehende Lebensende sein. Obwohl Anorexie und Dehydration in der Lebensendphase häufig sind, erleben viele Kinder in dieser Zeit eine Abnahme des Hunger- und Durstgefühls und können oft für mehrere Wochen mit einer minimalen Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr ohne wesentliche Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens überleben. Umso wichtiger ist dann die Erkennung und Behandlung anderer belastender Symptome wie Übelkeit, Schmerzen und Depression. Auch der Mundpflege, ggf. mit der Behandlung eines Mundsoors und der Reduktion des Speichelflusses, kann ein wichtiger Stellenwert zukommen. In den letzten Lebensmonaten scheint ein schlechter Ernährungszustand bedingt durch Müdigkeit und Erschöpfung der PatientInnen eines der belastendsten Symptome zu sein [2]. An gastrointestinalen Symptomen treten Appetitlosigkeit (80%), Übelkeit und Erbrechen (57%), Obstipation (53%) und Diarrhö (46%) am häufigsten auf [38].

In dieser Zeit ist die Information und Aufklärung der Angehörigen über die zu

erwartenden Symptome und deren Bedeutung eine essenzielle Aufgabe des Betreuungsteams. Das Wissen, dass z. B. parenterale Ernährung und Flüssigkeitszufuhr in der Lebensendphase weder lebensverlängernd wirken noch Hunger, Durst oder Schwäche lindern, ist hilfreich für die Angehörigen. Andererseits kann eine forcierte Nahrungszufuhr in dieser Phase zu unerwünschten Symptomen wie Atemnot, Erbrechen, vermehrtem Speichelfluss, Schmerzen, Durchfällen, generalisierten Ödemen und dem Verlust der Würde führen [39].

Das Wohlbefinden der PatientInnen und die Unterstützung der Angehörigen in ihren momentanen Bedürfnissen hat oberste Priorität. Ein Vertrauensverhältnis zu einem multiprofessionellen Betreuungsteam sollte durch die vorangegangene Begleitung des Patienten und seiner Familie bereits bestehen. Die Anliegen der Kinder und ihrer Angehörigen müssen gehört und, soweit es möglich ist, berücksichtigt werden.

6 Anhang

6.1 Anamnestische Kriterien für eine Fehlernährung

6.1.1 Nahrungsaufnahme

- Reduzierte Nahrungsaufnahme >10 Tage (unter 60–80% des individuellen Bedarfs)
- Tägliche Fütterungsdauer >4 bis 6 h/Tag

6.1.2 Körperliche Entwicklung

- Inadäquate Längen- bzw. Gewichtszunahme >1 Monat (bei <2-Jährigen)
- Gewichtszunahme oder -stillstand >3 Monate (bei >2-Jährigen)
- Absinken des Perzentilenwerts Gewicht/Alter um 2 Kurven
- Trizephshautfaltendicke konstant <5. Perzentil/Alter
- Abnahme der Längenwachstumsgeschwindigkeit >0,3 SD/Jahr
- Abnahme der Längenwachstumsgeschwindigkeit >2 cm/Jahr im Vergleich zum Vorjahr (bei Jugendlichen in der Pubertät)

6.1.3 Beispiel für ein Ernährungsprotokoll (▣ Tab. 7)

6.2 Schublehre zur Fersen/Knie-Höhen-Messung

Zur Erfassung des Ausmaßes einer Fehlernährung ist die Körperlänge ein wichtiger Parameter. Bei immobilen oder mit Extremitäten- oder Wirbelsäulendeformitäten behafteten PatientInnen ist die Messung der Körperlänge oft nicht möglich. Bei diesen PatientInnen kann die Körperlänge indirekt über die Fersen/Knie-Höhe unter Verwendung einer Schublehre bestimmt werden.

Umgang mit der Schublehre (▣ Abb. 4):

1. Einstellung des Beins durch zweifach rektanguläre Winkelung: Fußsohle-Sprunggelenk-Unterschenkel sowie Unterschenkel-Kniegelenk-Oberschenkel
2. Anlegen der Schublehre am Fußsohlenbereich des Hinterfußes und unmittelbar oberhalb der tastbaren Patella am Ansatzpunkt der Muskelbäuche des Vastus lateralis und medialis.

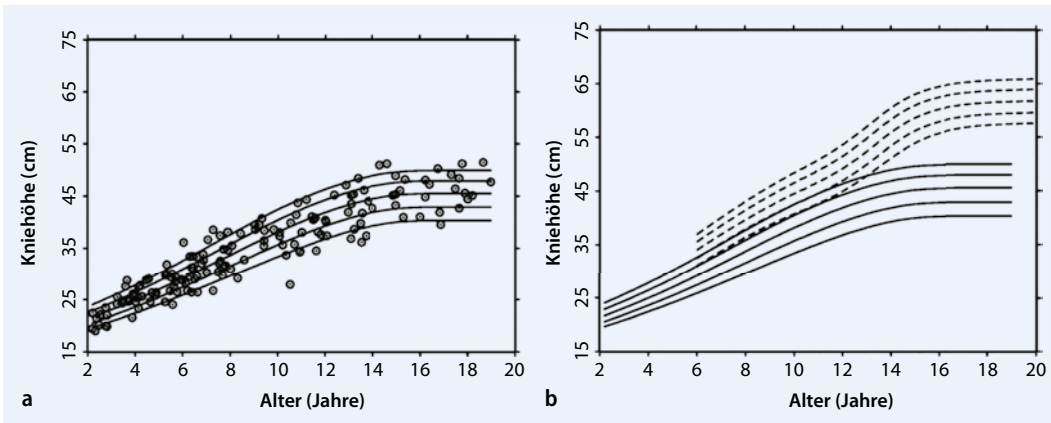


Abb. 5 ▲ **Perzentile zur Fersen/Knie-Höhen-Messung bei Jungen mit CP vs. gesunden Jungen [9]: a** KH und geschätzte Perzentile für Jungen mit CP (n=156). **b** Geschätzte KH-Perzentile für Jungen mit CP (*durchgezogene Linien*) und gesunde Jungen (*gestrichelte Linien*). KH-Schätzungen für die gesunde Normalbevölkerung basieren auf der Adaptierung der CDC-Körperhöhen-Tabellen unter Anwendung der Formel von Chumlea et al. 1994 [40]. KH Kniehöhe

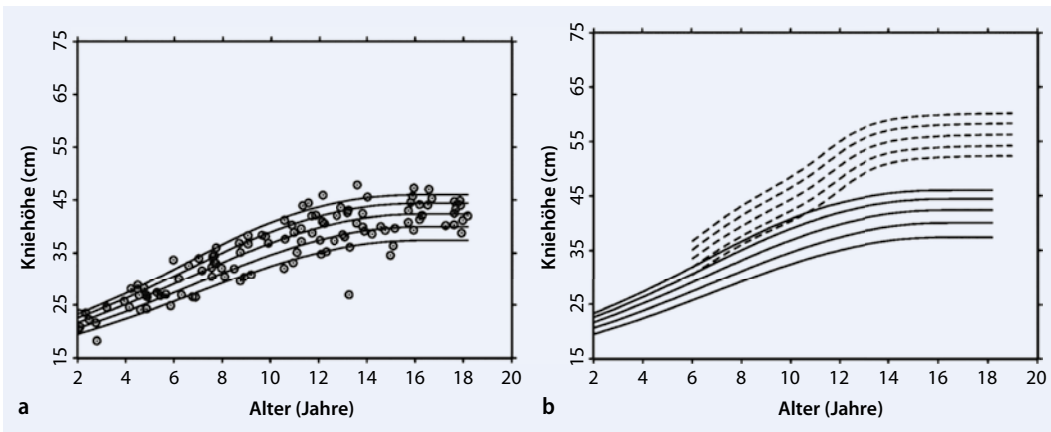


Abb. 6 ▲ **Perzentile zur Fersen/Knie-Höhen-Messung bei Mädchen mit CP vs. gesunden Mädchen [9]: a** KH und geschätzte Perzentile für Mädchen mit CP (n=114). **b** Geschätzte KH-Perzentile für Mädchen mit CP (*durchgezogene Linien*) und gesunde Mädchen (*gestrichelte Linien*). KH-Schätzungen für die gesunde Normalbevölkerung basieren auf der Adaptierung der CDC-Körperhöhen-Tabellen unter Anwendung der Formel von Chumlea et al. 1994 [40]. KH Kniehöhe

3. Arretierung des beweglichen Schublehrenteils mittels Feststellschraube
4. Abnahme der Schublehre und Ablesen des Messergebnisses
5. Berechnung der Körperlänge aus Fersen/Knie-Höhe

Mädchen: Körperlänge in cm = $82,21 - (0,21 \times \text{Alter in Jahren}) + (1,85 \times \text{Kniehöhe in cm})$

Jungen: Körperlänge in cm = $78,31 - (0,14 \times \text{Alter in Jahren}) + (1,94 \times \text{Kniehöhe in cm})$

Literatur

AKE, Arbeitsgemeinschaft für klinische Ernährung, Höfergasse 13/5, 1090 Wien, office@ake-nutrition.at

6.2.1 Perzentile zur Fersen/Knie-Höhen-Messung (■ Abb. 5, 6)

6.2.1.1 Perzentile zur Fersen/Knie-Höhen-Messung bei Jungen mit CP vs. gesunden Jungen [9]

5.2.1.2 Perzentile zur Fersen/Knie-Höhen-Messung bei Mädchen mit CP vs. gesunden Mädchen [9]

6.3 Bioelektrische Impedanzanalyse

■ Tab. 8, 9, 10

Tab. 8 Messgerätpreise. (Quelle: http://www.visual-bia.de , http://www.aengus.at)	
Messgeräte	Preis (inkl. MwSt. 19%)
Biacorpus RX 4000 Fa. MEDICAL HealthCare GmbH	3855,60 €
Biacorpus RX Spectral Fa. MEDICAL HealthCare GmbH	4391,10 €

Tab. 9 Softwarepreise. (Quelle: http://www.visual-bia.de , http://www.aengus.at)	
Software	Preis (inkl. MwSt. 19%)
Bodycomp 8.5 professional	880,60 €
Bodycomp 9.0 Scientific Edition	1475,60 €

Tab. 10 Elektrodenpreise. (Quelle: http://www.visual-bia.de , http://www.aengus.at)	
Elektroden	Preis (inkl. MwSt. 19%)
BIA Classic Tabs Einweg-Elektroden	1 Pack à 100 Stück 23,20 €
BIAphaser-Tabs Einweg-Elektroden	1 Pack à 100 Stück 18,45 €

6.4 Ernährungskonzept nach

Optimix ■ Tab. 11

Tab. 11 Zufuhrplan nach Optimix. [Quelle: angelehnt an die Empfehlungen der „Optimierten Mischkost“ [1] (Forschungsinstitut für Kinderernährung, Dortmund; 2008)]								
Alter (Jahre)	1	2–3	4–6	7–9	10–12	13–14	15–18	Mengenbeispiele
Getränke (ml/Tag)	600	700	800	900	1000	1200	1400	1 Glas 200 ml
Gemüse (g/Tag)	120	150	200	220	250	270	300	1 Schöpfer ca. 100 g
Frischobst (g/Tag)	120	150	200	220	250	270	300	1 kleines Stück Obst ca. 100 g
Brot, Getreideflocken (g/Tag)	80	120	170	200	250	280	300	1 Scheibe 40–50 g
Kartoffeln, Reis, Nudeln, Getreide (g/Tag)	120	140	180	220	270	300	320	1 kleine Kartoffel 40–50 g 1 Schöpfer Reis ca. 100 g
Milch, Joghurt (ml/Tag)	200	230	250	300	320	350	370	1 Tasse ca. 150 ml
Käse (g/Tag)	15	20	25	30	30	30	30	1 Scheibe Käse ca. 10 g
Fleisch und Wurst (g/Tag)	30	35	40	50	60	70	75	1 kleines Schnitzel 120 g
Fisch (g/Woche)	25	35	50	75	100	150	200	1 kleines Fischfilet 120 g
Eier (Stück/Woche)	1–2	1–2	2	2	2–3	2–3	2–3	
Butter, Margarine, Öl (g/Tag)	15	20	25	30	35	35	40	1 EL ca. 10 g
Süßigkeiten, Knabbereien ¹ (g/Tag)	25	30	40	50	60	75	80	1 Rippe Schokolade ca. 25 g
Konfitüre, Zucker (g/Tag)	10	10	10	10	15	15	20	1 TL 5 g; 1 EL ca. 10–15 g

6.5 Sonden- und
Trinknahrungen in der Pädiatrie

■ Tab. 12, 13, 14, 15)

Tab. 12 Sonden- und Trinknahrungen in der Pädiatrie (Teil 1). (Nach [41])									
Produkt	Infos	Indikation	kcal	Ei-weiß	Fett	Kohlenhydrate	H ₂ O	Ballaststoffe	BE
Trinknahrungen <1 Jahr									
Infatrini NUTRICIA	Neutral 125 ml Plastikflasche, 500 ml Pack (24×125 ml, 8×500 ml)	Neurologische Erkrankungen, konsumierende Erkrankungen, SHT, Operation im HNO-Bereich, Flüssigkeitsrestriktion, Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörungen, Verbrennungen, CF	101	2,6 10%	5,4 40%	10,3 10%	85	0,6	0,8
Infatrini Peptisorb NUTRICIA	Neutral 200 ml Trinkflasche (6×4×200 ml)	Malassimilationssyndrom im Säuglingsalter	100	2,6 10,4%	5,4 48%	10,3 41%	85	–	0,8
Trinknahrungen >1 Jahr									
NutriniDrink Multi Fibre NUTRICIA	Neutral, Banane, Erdbeere, Schokolade, Vanille 200 ml Trinkflasche (24×200 ml)	Gedeihstörung, hoher Energiebedarf, Flüssigkeitsrestriktion	306	6,6 9%	13,6 41%	37,6 50%	77	3	3,2
NutriniDrink Smoothie NUTRICIA	Sommerfrüchte, rote Früchte 200 ml Trinkflasche (24×200 ml)	Gedeihstörung, CF, konsumierende Erkrankungen, Flüssigkeitsrestriktion	300	6,8 9,1%	12,8 38,7%	38,0 50,4%	76	2,8	3,2
Scandishake Mix (Pulver) NUTRICIA	Neutral, Erdbeere, Vanille, Schokolade 85 g Pulver, +240 ml Vollmilch (8×6×85 g)	Insbesondere erhöhter Energiebedarf bei CF, nicht bilanziert	430 (85 g)	4,2	20,8	56,5	87	2,04 (nur Schoko)	4,8
			587	4% 12,4%	45% 29,6%	51% 67,8%		–	5,7
Nutrini Creamy Fruit NUTRICIA	Beerenfrüchte, Sommerfrüchte 100 g Becher (48×100g)	Gedeihstörung, CF, neurologische Erkrankungen, Tumorerkrankungen, Flüssigkeitsrestriktion z. B. bei Herzerkrankungen	100	3,5 9,1%	6,1 36,6%	19,4 51,6%	67	1,9	1,6
Elemental 028 NUTRICIA	Grapefruit, Orange-Ananas, Sommerfrüchte (250 ml Tetrapack, 18×250 ml)	CED, Strahlenenteritis, Kurzdarmsyndrom, Milcheiweißunverträglichkeit	215	7,5 12%	8,8 37%	27,5 51%	79	–	2,3
Stand Februar 2015									

Tab. 13 Sonden- und Trinknahrungen in der Pädiatrie (Teil 2). (Nach [41])										
Produkt	Infos	Indikation	kcal	Ei-weiß	Fett	Kohlenhydrate	H ₂ O	Ballaststoffe	BE	
EnergeaP Kid (Pulver) METAX	Neutral, 1 Portion = 20 g in 100 ml Trinkwasser Dose 450 g oder 1000 g	Mangelernährung, Proteinmangelzustände, Rekonvaleszenz, Tumorkachexie, postoperativ, bei Kau- und Schluckbeschwerden	96	2,4 10%	3,8 37%	13,0 55%	80	–	1,1	
Frebini Energy Drink FRESENIUS	Banane, Erdbeere (200 ml EasyDrink, 24×200 ml)	Erhöhter Energie- und Nährstoffbedarf, konsumierende Erkrankungen, Appetitlosigkeit, Rekonvaleszenz, CF, CED	300	7,5 10%	13,3 40%	37,6 50%	79	–	3,4	
Frebini Energy Fibre Drink FRESENIUS	Schokolade, Vanille (200 ml EasyDrink, 24×200 ml)	Erhöhter Energie- und Nährstoffbedarf, konsumierende Erkrankungen, Appetitlosigkeit, Rekonvaleszenz, CF, CED	300	7,5 10%	13,3 40%	37,6 50%	79	2,3	3,4	
Isosource Junior NESTLÉ	Neutral, Vanille, Waldfrucht (500 ml EasyBag, 12×500 ml)	Erhöhter Energie- und Nährstoffbedarf, neurologische Erkrankungen, konsumierende Erkrankungen, apallisches Syndrom, CF, Wachstumsverzögerung	122	2,7 9%	4,8 35%	17 56%	82	–	1,4	
Sondennahrungen										
Frebini Original FRESENIUS	1 kcal/ml, ballaststofffrei; für Kinder von 1–12 Jahren 500 ml EasyBag (15×500 ml)	Ballaststoffunverträglichkeit (z. B. Morbus Crohn im akuten Schub, Colitis ulcerosa, Kurzdarm-Stabilisierungsphase)	100	2,5 10%	4,4 40%	12,5 50%	84	–	1,1	
Frebini Original Fibre FRESENIUS	1 kcal/ml, ballaststoffreich; für Kinder von 1–12 Jahren 500 ml EasyBag (15×500 ml)	Kau- und Schluckstörungen, Behinderung der Nahrungspassage, neurologische Erkrankungen, konsumierende Erkrankungen, CF	100	2,5 10%	4,4 40%	12,5 50%	84	0,75	1,1	
Frebini Energy Fibre FRESENIUS	1,5 kcal/ml, ballaststoffreich; für Kinder von 1–12 Jahren 500 ml EasyBag (15×500 ml)	Kau- und Schluckstörungen, Behinderung der Nahrungspassage, hoher Energiebedarf, konsumierende Erkrankungen, Flüssigkeitsrestriktion, CF (nächtliche Ernährung)	150	3,75 10%	6,7 40%	18,75 50%	80	1,13	1,6	
Isosource Junior NESTLÉ	1,2 kcal/ml, ballaststofffrei; für Kinder von 1–12 Jahren; Vanille (250 ml SmartFlex; 24×250 ml)	Erhöhter Energie- und Nährstoffbedarf, neurologische Erkrankungen, konsumierende Erkrankungen, apallisches Syndrom, CF, Wachstumsverzögerung	122	2,7 9%	4,8 35%	17 56%	82	–	1,4	

Stand Februar 2015

Tab. 14 Sonden- und Trinknahrungen in der Pädiatrie (Teil 3). (Nach [41])

Produkt	Infos	Indikation	kcal	Eiweiß	Fett	Kohlenhydrate	H ₂ O	Ballaststoffe	BE
Infatrini <i>NUTRICIA</i>	1 kcal/ml, ballaststoffreich; für Säuglinge von 0–18 Monaten (2,5–9 kg) (125 ml Plastikflasche, 500 ml Pack; 24×125 ml, 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operation im HNO-Bereich, konsumierende Erkrankungen, Flüssigkeitsrestriktion, Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörung, Verbrennungen, Mukoviszidose	101	2,6 10,4%	5,4 48,5%	10,3 41,1%	85	0,8	0,8
Nutrini <i>NUTRICIA</i>	1 kcal/ml, ballaststofffrei; für Kinder von 8–20 kg (200 ml Plastikflasche, 500 ml Pack; 12×200 ml Plastikflasche, 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operation im HNO-Bereich, konsumierende Erkrankungen, CED, Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörung, Verbrennungen	100	2,5 10%	4,4 40%	12,5 50%	85	–	1,0
Nutrini Multi Fibre <i>NUTRICIA</i>	1 kcal/ml, ballaststoffreich; für Kinder von 8–20 kg (200 ml Plastikflasche, 500 ml Pack; 12×200 ml Plastikflasche, 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operation im HNO-Bereich, konsumierende Erkrankungen, CED (Remissionsphase), Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörung, Verbrennungen	100	2,5 10%	4,4 40%	12,5 50%	85	0,8	1,0
Nutrini Energy <i>NUTRICIA</i>	1,5 kcal/ml, ballaststofffrei; für Kinder von 8–20 kg (200 ml Plastikflasche, 500 ml Pack; 12×200 ml Plastikflasche, 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operationen im HNO-Bereich, konsumierende Erkrankungen, Flüssigkeitsrestriktion, CED, CF, Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörung, Verbrennungen	150	4,1 11%	6,7 40%	18,5 49%	78	–	1,5
Nutrini Energy Multi Fibre <i>NUTRICIA</i>	1,5 kcal/ml, ballaststoffreich; für Kinder von 8–20 kg (200 ml Plastikflasche, 500 ml Pack; 12×200 ml Plastikflasche, 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operationen im HNO-Bereich, konsumierende Erkrankungen, Flüssigkeitsrestriktion, CED (Remissionsphase), Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörung, Verbrennungen, Mukoviszidose	150	4,1 11%	6,7 40%	18,5 49%	77	0,8	1,5
Nutrini L.EN Multi Fibre <i>NUTRICIA</i>	0,75 kcal/ml, ballaststoffreich; für Kinder von 8–20 kg (500 ml Pack; 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operation im HNO-Bereich, CED (Remissionsphase), Kurzdarmsyndrom, Einschleichphase, langfristige EE ohne erhöhten Energiebedarf, schwer mehrfach behinderte Kinder (wenig körperlich aktiv), erhöhter Flüssigkeitsbedarf	75	2,1 11%	3,3 39,6%	9,3 49,4%	88	0,7	0,8
NutriniMax <i>NUTRICIA</i>	1 kcal/ml, ballaststofffrei; für Kinder von 21–45 kg (500 ml Pack; 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operation im HNO-Bereich, konsumierende Erkrankungen, CED, Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörung, Verbrennungen	100	3,3 13%	4,2 38%	12,3 49%	85	–	1
NutriniMax Multi Fibre <i>NUTRICIA</i>	1 kcal/ml, ballaststoffreich; für Kinder von 21–45 kg (500 ml Plastikflasche, 500 ml Pack; 12×500 ml Plastikflasche, 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operation im HNO-Bereich, konsumierende Erkrankungen, CED (Remissionsphase), Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörung, Verbrennungen	100	3,3 13%	4,2 38%	12,3 49%	84	1,1	1

Stand Februar 2015

Tab. 15 Sonden- und Trinknahrungen in der Pädiatrie (Teil 4). (Nach [41])

Produkt	Infos	Indikation	kcal	Eiweiß	Fett	Kohlenhydrate	H ₂ O	Ballaststoffe	BE
NutriniMax Energy NUTRICIA	1,5 kcal/ml, ballaststofffrei; für Kinder von 21–45 kg (500 ml Pack; 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operation im HNO-Bereich, konsumierende Erkrankungen, Flüssigkeitsrestriktion, CED, CF, Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörung, Verbrennungen	150	4,9 13%	6,3 38%	18,5 49%	78	–	1,5
NutriniMax Energy Multi Fibre NUTRICIA	1,5 kcal/ml, ballaststoffreich; für Kinder von 21–45 kg (500 ml Plastikflasche, 500 ml Pack; 12×500 ml Plastikflasche, 8×500 ml Pack)	Neurologische Erkrankungen, SHT, Operation im HNO-Bereich, konsumierende Erkrankungen, Flüssigkeitsrestriktion, CED (Remissionsphase), Kurzdarmsyndrom, Gedeihstörung, Verbrennungen, CF	150	4,9 13%	6,3 38%	18,5 49%	77	1,1	1,5
Sondennahrungen (hydrolysiert)									
Infatrini Peptisorb NUTRICIA	1 kcal/ml; ballaststofffrei, für Säuglinge von 2,5–9 kg; hydrolysiert, 50% MCT/Fett, (200 ml Trinkflasche; 4×200 ml, 6×4×200 ml)	Malassimilationssyndrom im Säuglingsalter	100	2,6 10,4%	5,4 48%	10,3 41%	85	–	0,8
Nutrini Peptisorb NUTRICIA	1 kcal/ml, ballaststofffrei, 46% MCT, Molkenproteinhydrolysat; für Kinder von 8–20 kg (500 ml Pack, 8×500 ml Pack)	CED (Remissionsphase), Kurzdarmsyndrom, Einschleichphase	100	2,8 11%	3,9 35,1%	13,7 53,9%	85	–	1,1
Nutrison advanced Peptisorb NUTRICIA	1 kcal/ml, ballaststofffrei, 47% MCT, Molkenproteinhydrolysat; für Kinder ab 6 Jahren (500 ml Flasche/Pack, 1000 ml Pack; 12×500 ml Flasche, 8×500 ml/8×1000 ml Pack)	Malassimilationssyndrom (z. B. CED, Kurzdarmsyndrom, Pankreasinsuffizienz)	100	4,0 16%	1,7 15%	17,6 69%	84	–	1,5
Peptamen Junior NESTLÉ	1 kcal/ml, ballaststofffrei, 60% MCT, Oligopeptide, hydrolysiertes Molkenprotein, für Kinder ab 1 Jahr (500 ml SmartFlex, 12×500 ml)	Malassimilationssyndrom, Fettverwertungsstörungen, CF	101	3 12%	4 35%	13,2 53%	85	–	1,1
Peptamen Junior advance NESTLÉ	1,5 kcal/ml, 60% MCT, Oligopeptide, hydrolysiertes Molkenprotein, für Kinder ab 1 Jahr (500 ml SmartFlex, 12×500 ml)	Malassimilationssyndrom, Fettverwertungsstörungen, CF	150	4,5 12%	6,6 39%	18 48%	78	0,7	1,5

Stand Februar 2015

6.6 Parenterale Ernährung

Präparate pädiatrischer Mischlösungen sind unter folgenden Links zu finden:

- <http://fresenius-kabi.at/de/3973.htm>
- http://www.baxter.at/medizinische_fachkreise/indikationsgebiete/parenterale_ernaehrung.html#6

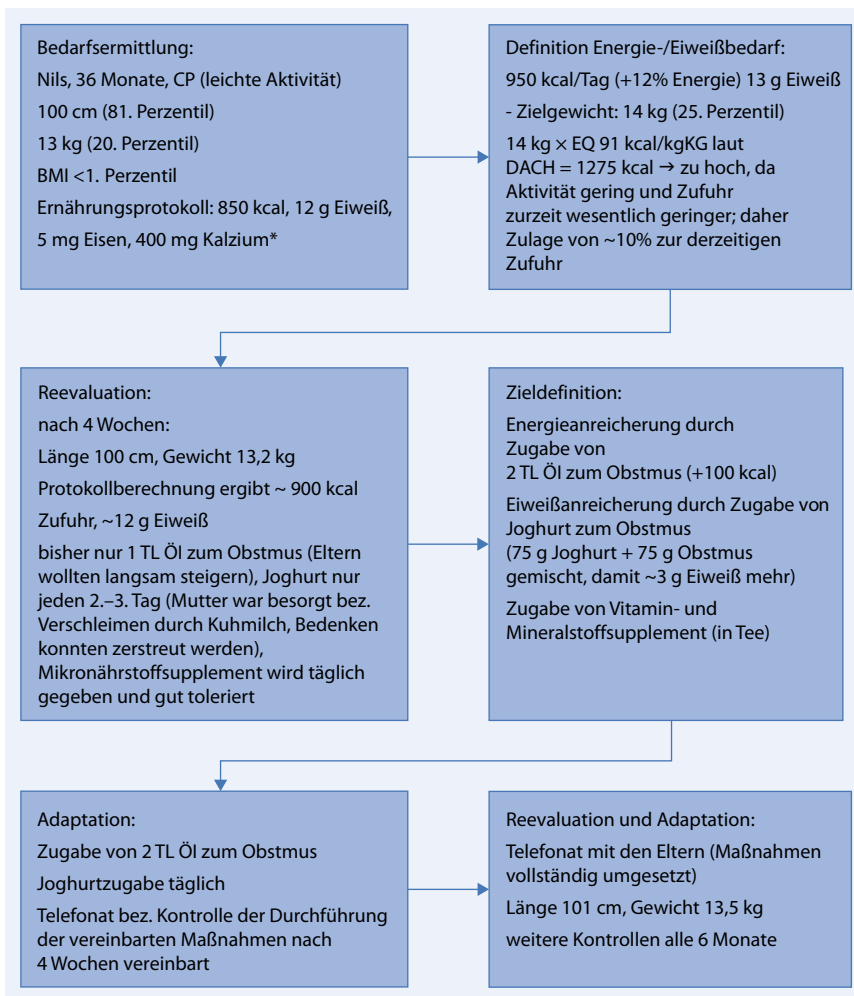


Abb. 7 ▲ Praktisches Beispiel I. *Ernährungsanamnese: 3-mal 100 ml Folgenahrung, morgens 150 g Obstmus, mittags 100 ml Suppe und 50 g Püree, abends 75 g Haferbrei (aus Milch mit Hafer, Butter, Zucker), als Getränk 200 ml Apfelsaft mit 200 ml Wasser – ergibt ~850 kcal, 12 g Eiweiß, 5 mg Eisen, 400 mg Kalzium. Mahlzeiten dauern zumeist ~45 min, Nils schluckt gut (laut Schluckaktröntgenuntersuchung und Logopädie keine Schluckprobleme), Stuhl alle 1–2 Tage (normal)

6.7 Erstellung eines Ernährungskonzepts

6.7.1 Praktisches Beispiel I (Abb. 7)

6.7.2 Praktisches Beispiel II (Abb. 8)

6.8 Schulungsinhalte nach Anlage einer PEG/Jejunalsonde

6.8.1 PEG

- Tägliches Drehen der Platte, Lockerung der Halteplatte und neuerliche Fixierung (Verhinderung des Einwachsens)

- Spülen der Sonde ausschließlich mit Wasser vor und nach Applikation von Sondennahrung
- Gabe von Medikamenten nur mit Wasser – nicht mit Nahrung, wenn möglich zeitversetzt zur Nahrungsaufnahme – Erstellung eines Medikamentenplans mit der Apotheke

6.8.2 Button

- 1-mal wöchentlich Kontrolle der Füllung des Ballonvolumens (3–5 ml), Reinigung der Gastrostomie mit Wasser solange keine Entzündungszeichen bestehen – Baden und Schwimmen ist nach Abschluss der Wundheilung möglich!
- Bei Entzündung: Reinigung von Button und Stoma mit Prontosan/Lava-

sorb (Abstrich durchführen – meist Mykose): Behandlung mit Candio-Hermal-Paste und Askina-Pads oder Stomocur-Ringen – Abdecken geröteter Stellen nach antimykotischer Behandlung mit Penaten-Creme oder Cavilon-Lolly

- Kein planmäßiger Buttonwechsel bis längstens 1 Jahr – Schulung der Eltern, um selbstständig jederzeit einen Buttonwechsel durchführen zu können
- Bei zu weitem Gastrostoma Einlage eines CH-10-Gastrotube + Candio-Hermal-Paste und Askina-Pad; den Schrumpfungsprozess abwarten – dann wieder CH-14-Button einlegen

6.9 Komplikationen und Probleme nach PEG/Jejunalsonden-Anlage

Dislokation

Dieses Problem ist primär bei der Versorgung mit Button bei undichtem Ballon zu erwarten. Hier spielt die vorangegangene Schulung (postoperativ) eine wichtige Rolle. Ruhe bewahren und den Ersatzbutton einführen. Falls kein Ersatzbutton vorhanden ist, kann ein Harnkatheter ersatzweise vorübergehend eingeführt werden. Darüber kann im Notfall kurzfristig auch Nahrung sondiert werden. Primär sollte jedoch rasch ein Ersatzbutton besorgt werden. Diese Ersatzmaßnahme dient primär dem Offenhalten des Stomas. Die Dislokation eines PEG-Sondenschlauchs oder Gastrotubes ist selten, aber möglich (z. B. bei extremer Unruhe des Kindes). Diese wird meist von weiteren klinischen Zeichen wie Erbrechen begleitet.

Button lässt sich nicht einführen

Kathetertegel oder Silikon Spray kann als Gleithilfe eingesetzt werden.

Nässender PEG-Ausgang

Ballon undicht – sitzt locker, Buttonsteg zu groß, Stoma ausgeweitet – Magensekret tritt aus – eventuell sogar chirurgisches Vorgehen notwendig.

Rötungen, Irritation, Granulationsgewebe (ca. 5% der PatientInnen), Wundinfektionen

Wundinfektionen werden durchschnittlich mit 8–30% angegeben. Meist sind es lokale, milde, vorübergehende Irritationen, bei denen Desinfektion, Lapi-

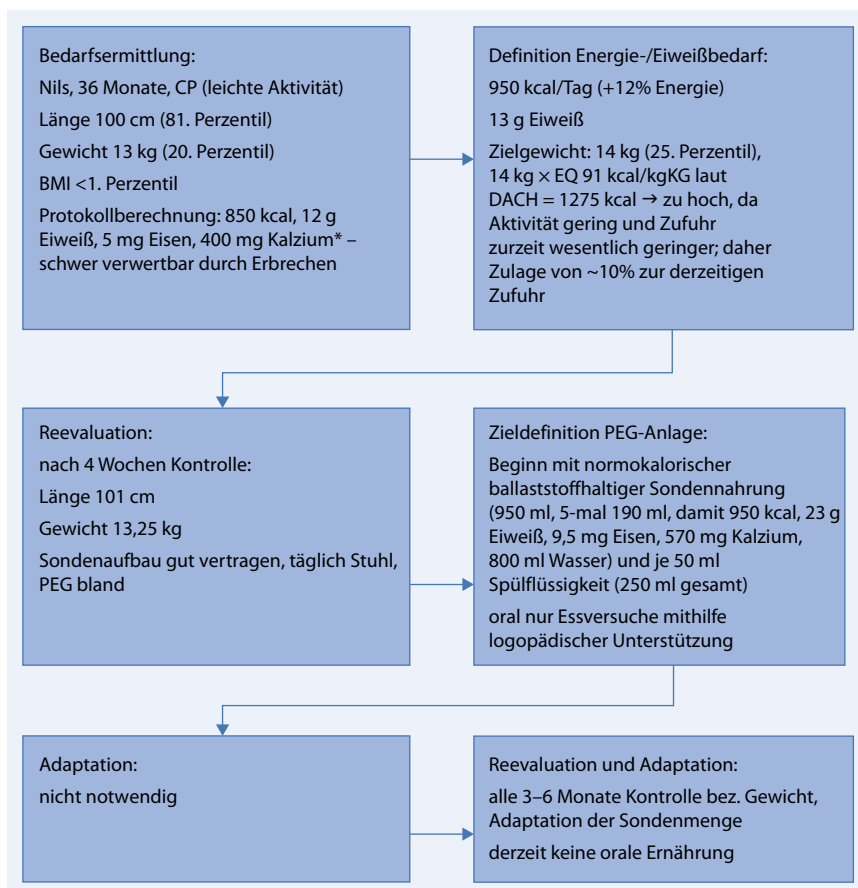


Abb. 8 ▲ Praktisches Beispiel II. *Ernährungsanamnese: 3-mal 100 ml Folgenahrung, morgens 150 g Obstmus, mittags 100 ml Suppe und 50 g Püree, abends 75 g Haferbrei (aus Milch mit Hafer, Butter, Zucker), als Getränk 200 ml Apfelsaft – ergibt ~850 kcal, 12 g Eiweiß, 5 mg Eisen, 400 mg Kalzium. Mahlzeiten dauern zumeist >60 min, Nils verschluckt sich oft, hustet oft (erbricht dabei), hatte in den letzten 6 Monaten vermehrt respiratorische Infekte (1-mal davon stationär wegen Lungenentzündung), laut Schluckakröntgenuntersuchung und Logopädie gravierende Probleme und Indikation einer PEG-Sonde, Stuhl alle 2 Tage, hart

sieren (Silbernitrat), Hydrokolloidpflaster oder lokale Antibiotika ausreichen. Selten ist eine systemische antibiotische Therapie notwendig.

Sondenschlauch verstopft

Präventiv reichlich vor und nach der Nahrungs Sondierung spülen. Auf die Form und Lösbarkeit der täglichen oder Bedarfsmedikation achten. 15% der Verstopfungen sind primär durch Anwendungsfehler bedingt. Sucralfat und Antazida bedingen häufig medikamenteninduzierte Verklebungen. Auch der Reflux von Magensaft in den Schlauch und die dadurch ausgelöste Koagulation von Milcheiweiß sind ein wichtiger Okklusionsfaktor. Hier kann die ausreichende Spülung hilfreich sein.

Tipp: Spülungen mit Cola oder kohlen-säurehaltigen Getränken (z. B. Mine-

ralwasser) lösen Verkrustungen durch Nahrungsreste.

Burried-Bumper-Syndrom

Burried-Bumper-Syndrom bezeichnet das Einwachsen der inneren Halteplatte. Dies kann durch tägliche Mobilisierung des Schlauchs im Rahmen der täglichen Stomapflege verhindert werden.

Die Platte muss somit täglich gelockert und danach wieder fixiert werden.

Fisteln

Fisteln werden nur selten und dann meist nach Stomaentfernung beschrieben und erfordern selten eine chirurgische Intervention. Man findet sie meist nach der Sondenentfernung.

Erbrechen

Hier ist oftmals eine Verstärkung eines gastrointestinalen Refluxes durch eine zu übermäßige Magenfüllung und/oder Entleerungsstörung ursächlich beteiligt. Op-

timierung von Mengen, Zeiten oder Umstellung auf kontinuierliche Applikation per Pumpe können hilfreich sein. Dabei ist darauf zu achten, dass nicht andere relevante Komplikationen übersehen werden, z. B. eine Dislokation oder Hernie. Bei unzureichender Besserung nach erfolgten Maßnahmen sollte eine entsprechende Diagnostik erfolgen.

Diarrhö, Meteorismus, abdominelle Krämpfe

Diese Symptome sind nicht primär Probleme der PEG-Anlage. Oftmals sind sie durch die Grunderkrankung mitverursacht (z. B. wiederholter Bedarf an Antibiotika, multipler Medikamentenbedarf, Motilitätsprobleme, Bewegungsmangel). Eine Nahrungsumstellung und Optimierung der Begleitumstände sind hier oftmals entlastend.

Aspiration

Trotz PEG ist eine meist stille Aspiration von Nahrung möglich. Daher ist präoperativ detailliert abzuklären, ob auch eine Fundoplikation sinnvoll und notwendig ist. Auch hier kann eine Umstellung des Nahrungskonzepts Erleichterung bringen.

Schwerwiegende Komplikationen

Schwerwiegende Komplikationen durch intraabdominelle Dislokation wie Pneumothorax oder Mediastinitis sind selten.

6.10 Medikamentöse Therapie der Obstipation

Stuhlregulierung durch Ballaststoffe:

Probiotika

- Omnibiotic Panda® (Geburt – 1. Lebensjahr): 1 Sachtet/Tag
- Omnibiotic 6® (ab 1. Lebensjahr): 1–2 Sachtets/Tag

Präbiotika

- Resource OptiFibre® (ab 3. Lebensjahr): Dosissteigerung alle 2–3 Tage; beginnend mit 1/2 Messlöffel

Medikamentöse Therapie

- Movicol junior®: ebenfalls Dosissteigerung alle 2–3 Tage beginnend mit:
 - 1-mal 1 Beutel (0–1 Lebensjahre)
 - 2-mal 1 Beutel (2–6 Lebensjahre)
 - 3-mal 1 Beutel (7–12 Lebensjahre)

Korrespondenzadresse

Dr. R. Jones

Pädiatrische Hämatologie & Onkologie,
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheil-
kunde, Paracelsus
Medizinische Privatuniversität (PMU)
Müllner Hauptstr. 48, 5020 Salzburg
Österreich

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. R. Jones, R. Behrens, M. Brunner-Krainz, V. Heu, A. Höller, A. Huber-Zeyringer, D. Karall, B. Keck, B. Knafel, J. Koch, M. Kronberger, A. Mang, U. Maurer Fellbaum, W. Radauer, R. Rath-Waczenovsky, C. Seelbach, D. Weghuber und K.M. Hoffmann geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen oder Tieren.

Literatur

- o A (2009) A guide to the development of children's palliative care services, 3. Aufl. ACT, Bristol
- Goldman A, Hain R, Liben S (2012) Oxford textbook of palliative care for children, 2. Aufl. Oxford University Press, Oxford
- Kondrup J et al (2003) ESPEN Guidelines for nutrition screening. *Am J Clin Nutr* 22:415–421
- Hartman C et al (2012) Malnutrition screening tools for hospitalized children. *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 15(3):303–309
- Mehta N et al (2013) Defining pediatric malnutrition: a paradigm shift toward etiology-related definitions. *JPEN J Parenter Enteral Nutr* 37:460–481
- Kuperminc M et al (2013) Nutritional management of children with cerebral palsy: a practical guide. *Eur J Clin Nutr* 67:21–23
- Day S et al (2007) Growth patterns in a population of children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 49:167–171
- Ballauff A (2009) Nutritional management bei schwerstbehinderten Kindern. *Monatsschr Kinderheilkd* 157:136–146
- Stevenson R et al (2006) Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics* 118:1010–1018
- Oeffinger D et al (2010) Tibial length growth curves for ambulatory children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 52:e195–e202
- Ong C et al (2014) Nutrition biomarkers and clinical outcomes in critically ill children: a critical appraisal of the literature. *Am J Clin Nutr* 33(2):191–197
- Schutz Y, Stanga Z (2010) Mangelernährung und Bestimmung des Ernährungszustandes. In: Biesalski H, Bischoff S, Puchstein C (Hrsg) *Ernährungsmedizin: Nach dem Curriculum Ernährungsmedizin der Bundesärztekammer*. Thieme, Stuttgart, S 450–466
- Lark R et al (2005) Serum prealbumin and albumin concentrations do not reflect nutritional state in children with cerebral palsy. *J Pediatr* 147:695–697
- Medical Healthcare GmbH (2011) Durchführung und Interpretation von phasensensitiven BIA-Messungen mit BodyComp V 8.5. Körperkompartimente, segmentale Messungen, Hydratationsbeurteilung, BIA-Messung bei Kindern. Karlsruhe, S 1–36. <http://www.idiag.ch/fileadmin/documents/biacorpus/Broschüren/BIA-guide-de.pdf>
- Veuglers R et al (2006) Feasibility of bioelectrical impedance analysis in children with a severe generalized cerebral palsy. *Nutrition* 22:16–22
- Kyle U et al (2004) ESPEN Guidelines for bioelectrical impedance analysis (part 1: review of principles and methods). *Clin Nutr* 23:1226–1243
- Kyle U et al (2005) ESPEN Guidelines for bioelectrical impedance analysis (part 2: utilization in clinical practice). *Clin Nutr* 24:848–861
- Uauy R, Koletzko B (1993) Primäre und sekundäre Unterernährung im Kindesalter und ihre Folgen für Wachstum und Entwicklung. In: Koletzko B (Hrsg) *Ernährung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher*. Springer, Berlin, S 3–43
- Puelzl Q (2000) Cerebral palsy and development disabilities. In: Hendricks K et al (Hrsg) *Manual of Pediatric Nutrition*, Hamilton, London
- DACH, DGE, ÖGE (2013) Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr, 1. Aufl., 5. korrigierter Nachdruck. Neuer Umschau Verlag, Bonn. ISBN 978-3-86528-143-2
- Holliday M, Segar W (1957) The maintenance need for water in parenteral fluid therapy. *Pediatrics* 19(5):823–832
- Razeghi S, Lang T, Behrens R (2002) Influence of percutaneous endoscopic gastrostomy on gastroesophageal reflux. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 35(1):22–24
- Sullivan P et al (2000) Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol* 42:674–680
- Kuperminc M, Stevenson R (2008) Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev* 14(2):137–146
- Jud E (2012) Der Entscheidungsprozess zur Anlage einer PEG-Sonde aus der Perspektive der Eltern von Kindern mit neurologischen Beeinträchtigungen. Universität Wien, Wien
- Löser C et al (2005) ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition-percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clin Nutr* 24(5):848–861
- Dormann A et al (2003) DGEM-Leitlinien enteraler Ernährung. *Grundlagen. Aktuel Ernaehr Med* 28:S26–S35
- Braegger C et al; ESPGHAN Committee on Nutrition (2010) Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 51(1):110–122
- Schütz T et al (2006) ESPEN-Leitlinie Enterale Ernährung – Zusammenfassung. *Aktuel Ernaehr Med* 31:196–197
- Überlegungen zur Sondenernährung, Informationsbroschüre der Firma Nutricia. <https://login.as-trum-it.de/nutricia/pdf/9766098-2g230312.pdf>
- Grund K et al (2004) Pflgeleitfadent Percutane Sonden, Anlagetechniken, Pflege, Komplikationen. Fresenius Kabi, Homburg
- Evangelisches Krankenhaus Bielefeld (o J) *Ich esse anders! Leben mit einer PEG*. Bielefeld
- Warlich R, Dörje F, Brünel M (2003) Medikamentenapplikation bei Sondenernährung. Patientinformation der Firma Pfrimmer/Nutricia. www.pfrimmer-nutricia.de
- Hauer A (2007) Functional constipation in childhood. *Monatsschr Kinderheilkd* 155(10):971–981
- Silva C, Motta M (2013) The use of abdominal muscle training, breathing exercises and abdominal massage to treat pediatric chronic functional constipation. *Colorectal Dis* 15(5):250–255
- Nam MJ, Bang Yle, Kim TI (2013) Effects of abdominal meridian massage with aroma oils on relief of constipation among hospitalized children with brain related disabilities. *J Korean Acad Nurs* 43(2):247–255. DOI 10.4040/jkan.2013.43.2.247 (Beitrag auf Koreanisch)
- Biebl A, Grillenberger A, Schmitt K (2009) Enema-induced severe hyperphosphatemia in children. *Eur J Pediatr* 168(1):111–112
- Wolfe J et al (2000) Symptoms and suffering at the end of life in children. *N Engl J Med* 342(5):326–333
- Zernikow B (2013) *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*, 2. Aufl. Springer, Berlin
- Chumlea W, Guo S, Steinbaugh M (1994) Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. *J Am Diet Assoc* 94(12):1385–1388
- Benedikt M (o J) *Sonden- und Trinknahrung in der Pädiatrie*. SALK – Ernährungsmedizinische Beratung
- Alper A, Pashankar D (2013) Polyethylene glycol: a game-changer laxative for children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 57(2):134–140