

Markus Wilken

22. Juni 2024

***„Behandlung von Sondendependenz beim
CHARGE-Syndrom“***

Der Übergang von Sondenernährung zur oralen
Ernährung beim CHARGE-Syndrom.
Möglichkeiten / Hürden / Grundwissen



Was tun bei
Nahrungsverweigerung?
MARKUS WILKEN

Störung des Essverhaltens

- Desinteresse dem Essen gegenüber
- Eingeschränkte Aufnahme
- Zu geringe Aufnahme von Nahrung
- Vermeidung der oralen Aufnahme
- Stressreaktion bei Angebot
- Flucht vor oder Kampf gegen Angebot
- Erstarrung bei Nahrungsangebot

| Symptome pro Monat | Norm N=31 | Fütterstörung N=26 | Sondendependenz N=33 |
|-------------------------|--------------|-----------------------|-------------------------|
| Nahrungsverweigerung | 0,1 | 44 | 91 |
| Erbrechen | 0 | 14 | 23 |
| Würgen | 0,1 | 36 | 41 |
| Essen mit Zwang | 0,03 | 28 | 25 |
| Symptome pro Tag gesamt | 0,83 | 32 | 46 |

Drei Gruppen, drei Muster

Lustvolles Essen

Nahrungsvorlieben

Desinteresse

Nahrungsverweigerung

Würgen

Kinder zeigen Verhalten mit
Konsistenz, wenn Sie wirklich dazu
motiviert sind!

(LICHTENBERG, 1989)

Bedürfnisse

Physiologische Bedürfnisse

Bindungsbedürfnisse

Neugierde und Explorationsbedürfnisse

Aversions- und Rückzugsbedürfnisse

Bedürfnisse nach sinnlichem Genuss

Aversion

Weinen, Erbrechen, Unwillen sind Indikatoren

Es ist eine Selbstschutzfunktion bei Bedrohungserleben


Es bringt Dinge nicht in Ordnung ...

... sondern es ist ein Hilferuf

Es ist ein Bindungssignal

Es soll uns aktivieren, um die Dinge in Ordnung zu bringen

Wo wir beginnen!



Was möchte das Kind? (Bedürfnisse)
Was erlebt das Kind? (Wahrnehmung)
Was fühlt das Kind? (Affekte und Gefühle)
Wie oder was denkt das Kind? (Kognition)
Wie baut das Kind Beziehung auf?
Was braucht das Kind? (Therapie)

... und Mutter, Vater, das Paar und
Therapeut*innen ...?

Wo wir hinwollen?

Ziel: Das Erleben des Kindes so verändern, dass ...
Abwehr nicht mehr erforderlich ist ...
und die Basis für eine stabile Beziehung ...
zur Nahrungsaufnahme ...
und zur fütternden Person aufgebaut wird.

Therapieprozess



| | I-Tag 1 | I-Tag 2 | I-Tag 3 | I-Tag 4 | I-Tag 5 | I-Tag 6 |
|-------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| 8-10 | | | | | | |
| 10-12 | | | | | | |
| 12-14 | | | | | | |
| 14-16 | | | | | | |
| 16-18 | | | | | | |
| 18-20 | | | | | | |

Therapiezeiten
Intensivtherapie

Bedürfnisse wecken

Physiologische Bedürfnisse:

Reduktion von Sondennahrung

Bindungsbedürfnis:

Kommuniziere, reguliere und stimme ab

Explorationsbedürfnis:

Sei neugierig, wirklich neugierig

Aversionsbedürfnis:

Gib keinen Grund für Rückzug

Sinnliche Bedürfnis:

Genieße und fördere Genuss

Nährende Beziehung

Beziehungsaufbau mittels:

Ständiger Regulierung

Unterbrechung und Wiederherstellung

Affektsteigerung

Affekte Spiegeln: Eine Antwort geben

Sehen und Hören:

- Was macht das Kind? Was möchte es uns damit sagen/fragen?
- Welcher Affekt wird gerade gezeigt?
- Welche Ergebnisse gehen der Situation voraus?
- Welche Ergebnisse sollen folgen?

Therapeutisch antworten:

- Ich sehe Dich und verstehe was Du mir sagen möchtest
- Ich nehme Deine Affekt auf und kann ihn modifizieren
- Ich verstehe worauf Du jetzt reagierst....
- und kann die Situation verändern.

Follow-up

- ▶ Tägliche Kommunikation über Chat
- ▶ Wöchentliche Calls in den ersten vier Wochen
- ▶ Beratung bei Krisen, Zahnen, Infekte, Nahrungsumstellungen ...
- ▶ Ausweitung des Nahrungsspektrums
- ▶ Wachstum und Gewicht



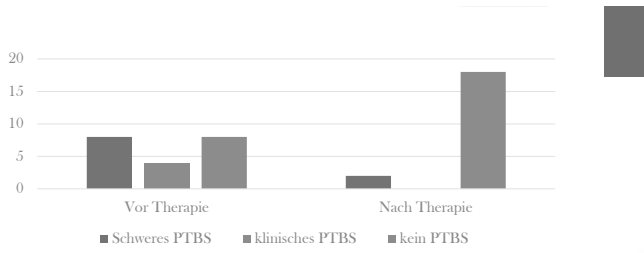
| | Success pre-treatment (N=28) | Success post-treatment (N=28) | P | Failure pre-treatment (N=2) | Failure post-treatment (N=2) |
|-------------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|------|-----------------------------------|------------------------------------|
| Feeding Adversity Scale | 2.7 (0.6) | 1.9 (0.6) | .001 | 2.4 (0.8) | 2.7 (0.1) |
| Food refusal ^a | 75 (64) | 2.4 (6.5) | .001 | 11.3 (16.3) | 10.7 (16.8) |
| Vomiting ^a | 44.9 (65.1) | 1.2 (3.0) | .002 | 40 (45) | 2.7 (2.3) |
| Gagging ^a | 46 (59.9) | 4.7 (11.4) | .001 | 113 (163) | 17 (10) |
| Force Feeding ^a | 33.8 (70) | 6.4 (23.6) | .08 | 13 (16) | - |
| Bizarre eating habits ^a | 20.7 (63.4) | 18.5 (38.1) | .89 | 69 (40) | 0.6 (0.3) |
| Oral motor dysfunction ^a | 27.8 (51.4) | 24.8 (51.4) | .81 | 60 (79) | 20 (17) |
| Sum of Symptoms ^a | 243.4 (201) | 56.4 (100.1) | .001 | 277 (235) | 54 (47) |

Therapie Outcome

| | Before treatment | At follow-up ^a | P |
|--------------------------------------|---------------------|---------------------------|------|
| Body weights (z-score) ¹ | -2.5 (1.5) | -2.6 (1.1) | .24 |
| Body length (z-score) ¹ | -2.8 (2.1) | -2.5 (1.5) | .49 |
| BMI (z-score) ¹ | -1.1 (1.7) | -1.2 (1.1) | .77 |
| Feeding Tube ² | 31 (100) | 6 (19.3) | .05 |
| Nasogastric Tube ² | 16 (51.6) | 1 (3.2) | |
| Gastrostoma ² | 12 (38.7) | 4 (12.9) | |
| Jejustoma ² | 3 (9.7) | 1 (3.2) | |
| Percentage fed via Tube ¹ | 86.2 (18.0) | 11.6 (29.5) | .001 |

Values are either mean (SD) or number (%). Comparisons were done using two-sided t-test¹ for ordinate data or X² test² for frequency distributions. ^aFollow up one to three years after treatment.

Wachstum Vor Therapie und bei Follow-up (12 Monate)



PTSD vor und nach einer Therapie

Vielen Dank für die Einladung!

Dr. Markus Wilken

anfragen@markus-wilken.de
www.markus-wilken.de

