

# Verhalten von Kindern mit Hyperinsulinismus sowie deren Eltern in Essenssituationen

1	RHYTHMUS.....	5
2	NAHRUNGSMITTEL.....	5
2.1	SÜBE MAHLZEITEN (FRÜHSTÜCK+NACHMITTAG).....	6
2.2	HERZHAFT MAHLZEITEN (SELBER KOCHEN ODER GLÄSCHEN?).....	6
2.3	MILCHFLASCHE.....	6
2.4	NAHRUNGSERGÄNZUNGSMITTEL .....	7
2.4.1	Im Fläschchen.....	7
2.4.2	In Brei und Obstgläschen.....	7
2.4.3	Glukose .....	7
3	NÄCHTE .....	8
3.1	SCHLAFPROBLEME .....	8
4	ESSENSUMGEBUNG/-SITUATION .....	8
4.1	REIZARM AN EINEM FESTEN PLATZ .....	8
4.2	GEMEINSAME MAHLZEIT .....	9
4.3	FOKUSSIERUNG .....	9
4.4	ALLGEMEINE TIPPS ZUR ENTSPANNUNG DER ESSSITUATION .....	10
4.5	UNTERWEGS .....	11
4.6	IN DER KITA .....	11
5	DIE ANBIETE-SCHLEIFE .....	11
6	SPIELEN/BELOHNEN/LOBEN/SINGEN .....	12
7	HUNGERSTREIK .....	12
8	MAGEN-DARM-PROBLEME .....	12
8.1	ERBRECHEN (VERBUNDEN MIT BLÄHUNGEN) .....	12
8.2	VERSTOPFUNG .....	13
9	KRANKHEIT (ALLGEMEIN) .....	14
10	KONTROLLE BEHALTEN UND LOSLASSEN KÖNNEN.....	14
10.1	MENGEN ZÄHLEN.....	14
10.2	AUFS GEWICHT ACHTEN .....	14
10.3	MAHLZEITEN IN KINDERHAND GEBEN .....	16
10.4	BETREUUNG DURCH ELTERN/SCHWIEGERELTERN/BABYSITTER .....	16
11	0815-ANLEITUNG FÜR EINE ENTSPANNTE MAHLZEIT .....	17
12	PROBLEME MIT NOCH UNBEFRIEDIGENDEM ZUSTAND.....	18
12.1	FREMDBETREUUNG .....	18
12.2	EINSCHLAFEN OHNE FLASCHE .....	18
13	WEITERFÜHRENDE QUELLEN.....	18

## WICHTIGE EINSCHRÄNKUNG VORAB:

Fast alle HI-Kinder haben individuell verschiedene Krankheitsbilder, individuell verschiedene Blutzucker und individuell verschiedene Medikamente. Dazu kommt noch die eigene Persönlichkeit des Kindes und die Persönlichkeiten der Familie, sodass es im Grunde außer dem zu niedrigen Blutzucker kaum noch Parallelen gibt. Verallgemeinernde Tipps zum Essen sind also eigentlich per se Quatsch. Ich schreibe hier einfach über unsere Erfahrungen und unseren Umgang mit dem Problem, in der Hoffnung, dass sich der ein oder andere etwas abgucken bzw. Rückmeldung zu weiteren Tipps geben kann. Stellen, an denen mir Ratschläge weitergeholfen haben, habe ich **fett hervorgehoben**.

Unser Weg wird mit Sicherheit nicht 1:1 übertragbar sein, abgesehen davon machen wir bestimmt nicht alles „richtig“, es gibt einfach keinen richtigen oder falschen Weg. Und außerdem haben auch wir keine wirklich befriedigende Lösung zu bieten, die Essensfrage ist und bleibt schwierig, an manchen Tagen ist es zum Verücktwerden um nicht zu sagen „die Hölle“.

Das Einzige, was sich wie ein roter Faden durch die Essgeschichte aller HI-Familien zu ziehen scheint, ist die Problematik, dass „nicht essen wollen“ und andererseits „essen müssen“ für die HI-Kinder und deren Familien mitunter sehr anstrengend werden kann, vor allem in den ersten Jahren, solange das Kind sich noch nicht artikulieren kann. Diese Zeit ist leider lang genug, um sich und dem Kind ein verkorkstes Ess- bzw. Fütterverhalten anzugewöhnen, gegen das man ansteuern muss, um keine Essstörung anzuerziehen.

## Eckdaten zu unserer Tochter („L.“):

Zum Zeitpunkt des Schreibens dieses Artikels 2½ Jahre alt, entwicklungsverzögert (spricht wenig, ca. 35 Wörter), 14 Zähne. HI genetisch unklar (4 Gene negativ getestet), nicht klar ob diffus oder fokal (letzteres unwahrscheinlich, da genetisch meist feststellbar), kam mit Herzfehler auf die Welt (VSD+ASD); bis dieser operiert war (Verschluss mit 6 Monaten) brauchte sie eine Magensonde (Trinkschwäche und HI – eine ungünstige Kombi...). Sie hat eine recht milde Form, die mit mittlerer Diazoxid-Dosis (ca. 8 mg/ kg) einigermaßen in den Griff zu kriegen ist. Probleme entstehen i.d.R. nur, wenn sie zu wenig isst, was aber wie ein Damokles-Schwert über vielen Mahlzeiten schwebt, v.a. bei denen, die von den Großeltern verabreicht werden oder wenn das Kind krank wird.

Essen mit HI-Kindern ist für viele eine Geduldsprobe bisher ungekannten Ausmaßes. Alle Kinder zicken beim Essen schon mal rum<sup>1</sup> und bei gesunden Kindern sagt man halt: „Wenn Du keinen Hunger hast, können wir’s auch lassen.“ -Bei HI-Kindern fehlt dieser wichtige Erziehungsjoker, sodass nicht selten berichtet wird, wie sich die Eltern für die mehr oder eher weniger erfolgreiche Essensverabreichung völlig „zum Horst“ machen. Das Kind hat dann im Prinzip alle in der Hand und schafft wohlmöglich, die Essensfrage auch schnell als Druckmittel einzusetzen. Kurzum: über die Essensfrage wird der ganze Alltag bestimmt.

Auch bei uns war dies lange Zeit ein großes Problem: das erste halbe Jahr unserer Tochter war die völlige Ausnahmesituation (aufgrund eines angeborenen Herzfehlers inklusive zwei schwerer Herz-OPs mit jeweils mehreren Wochen Klinikaufenthalt). Mit Magensonde, bis zu zwölf kleinen langwierigen Mahlzeiten am Tag, häufigem Erbrechen (öfter bis zu 6-7 Mal am Tag) und eigentlich permanentem Essensstress aufgrund der ungünstigen Kombination aus Ess- und Trinkschwäche und HI, sind wir alle an unsere Grenzen gekommen. Auch das darauffolgende Jahr war nach wie vor in Sachen Essen und HI sehr beanspruchend, da das Kind zunächst einmal „essen“ lernen musste und nach wie vor nicht selten mehrfach am Tag die Folgen von Erbrechen beseitigt werden durften. Dazu kam zu allem Überfluss auch noch Druck von Seiten der Ärzte, dass das Kind zunehmen müsse. Alle zwei Stunden haben wir uns also gefragt: „Was und wann hat das Kind zuletzt gegessen? Was können wir als nächstes ausprobieren? wer von uns beiden ist mit Füttern dran? und wie kriegen wir das Kind zum zunehmen?“

Unsere Tochter reagierte darauf ebenfalls mit viel Stress, Verweigerung und aß am liebsten bei Bespaßung mit Spielsachen oder Musik.

Nach einigen Monaten (ca. im Alter von 10 Monaten) haben wir schlussendlich einen **Kinderpsychologen** mit Spezialisierung auf frühkindliches Essverhalten aufgesucht, weil wir keine Hilfe mehr wussten und es so nicht weitergehen konnte.

Hier erfolgte der erste Paradigmenwechsel.

- 1.) Wir führten einen festen **Rhythmus** ein, der im Idealfall aus Frühstück-Mittagessen-Nachmittagssnack-Abendessen besteht und nur im Notfall (drohende Hypoglykämie) aufgegeben werden durfte, um aus der ewigen Spirale von „essen anbieten- nicht essen-wollen-wieder anbieten wegen zu niedrigem BZ-usw.“ herauszukommen.
- 2.) **Wenn das Kind nicht mehr will: Aufhören!** Also wirklich nach der ersten ablehnenden Geste nicht noch permanent weiter die verschiedensten Speisen anbieten. Selbst wenn erst wenig gegessen wurde -Leichter gesagt als getan... Weil es mit dem Sprechen bei L. noch hapert, haben wir ihr die **Gebärden für „fertig“ und „noch mehr?“** beigebracht, die sie mittlerweile als Zeichen (leider etwas unzuverlässig) einsetzen kann.
- 3.) **keine übermäßige Bespaßung bei den Mahlzeiten:** Essen soll essen sein und nicht spielen!

In Kombination hieß das: Wir bestimmen nun, wann und wo es etwas zu essen gibt und was angeboten wird, um einen regelmäßigeren Mahlzeitenrhythmus zu schaffen. L. bestimmt, wie viel sie isst und wann sie aufhören möchte bzw. in gewissem Maße auch, worauf sie gerade Appetit hat.

Theoretisches Ziel war es, dass L. lernt, dass es einen Tagesrhythmus gibt mit festen Essenszeiten und wir das permanente Überangebot und den ständigen Druck „essen zu müssen“ von ihr nehmen, um das Gefühl der Selbstwirksamkeit bei ihr zu stärken.

<sup>1</sup> Sehr nett, wenn die einem dann relativierendes Mitgefühl suggerieren wollen: „kuck mal, meiner isst auch nicht immer...“. „Gut gemeint“ ist eben oft das Gegenteil von „gut“. Die Autorin von „Willis Welt“ hat dazu den vernünftigen Tipp, **sich mit Eltern, deren Kinder noch nie an einer Magensonde gehangen haben, einfach nicht mehr über Essensprobleme zu unterhalten.** Es zieht einen einfach nur runter.

Die Hoffnung war, dass L: mal so was ähnliches wie Hunger oder sogar „Lust auf Essen“ bekommt und essen kein permanenter leidiger Stress mehr ist. Der Psychologe sagte: „Die muss sich denken: Bin ich denn bescheuert, hier auch nur einen Löffel übrig zu lassen, das nächste gibt’s erst in drei-vier Stunden.“

**Wir dachten zuerst, der Blutzucker macht das auf keinen Fall mit. Aber es ging nach einigen Tagen schon erstaunlich gut, wir mussten es einfach nur ausprobieren!** Zur Not konnte man gerade anfangs mit süßem Saft oder Maltocal-Tee zwischen den Mahlzeiten die HI-Problematik etwas auffangen ohne dem Kind schon wieder etwas zu essen anzubieten.

Im Gespräch mit Herrn Dr. Blankenstein kam noch ein interessanter Aspekt hinzu: Bis dahin war eine Mahlzeit für uns „erfolgreich“, wenn wir eine ausreichende Menge auf möglichst leichtem Weg ins Kind bekommen hatten, zum Teil unter heftigster Bespaßung und Ablenkung durch immer wieder wechselndes Spielzeug, Musik etc.. Solange die Zucker aber nicht bedrohlich niedrig (bei uns: unter 50) sind (und das ist eigentlich meistens der Fall), kann man seine Bemühungen nachhaltiger investieren, **die Mahlzeiten so zu gestalten, dass Kind und Eltern so entspannt wie möglich bleiben ohne in eine Dauer-Bespaßung zu rutschen.**

Die wichtigste Neuerung war, dass wir **aufhörten, ein unwilliges oder sogar weinendes Kind mit Essen zu belästigen.** Das war zwar nicht oft so, aber kam doch regelmäßig vor, weil wir uns aus Angst vor Hypoglykämien und Gewichtsverlust einfach nicht zu helfen wussten. Mittlerweile sind wir überzeugt davon, dass man sein Kind besser von Beginn an nicht zum Essen drängen oder sogar zwingen sollte (wir sprechen manchmal davon, dass man kein Kind zum Essen „vergewaltigen“ sollte), selbst dann nicht, wenn das Zuckermessgerät einem vermittelt, das Kind habe nun keine andere Wahl als zu essen. Meist gibt es doch noch einen kleinen Zeitpuffer, den man erstmal abwarten sollte. Erfahrungsgemäß hat das Kind dann doch irgendwann etwas Appetit. Oder man behilft sich zur Not erst einmal mit süßen Getränken oder Glucoselösung und versucht es etwas später in Ruhe noch einmal. Wichtig für uns ist in diesen Fällen, erst einmal für alle die Stresssituation aufzulösen und etwas später noch einen ruhigeren Anlauf zu machen. Schwierig dabei ist allerdings, nicht wieder in das ständige Essen anbieten hineinzurutschen, sondern wirklich aufzuhören, sobald die drohende Unterzuckerung erst einmal abgewendet ist, selbst wenn keine richtige Mahlzeit stattgefunden hat.

Alles was wir heute essenstechnisch versuchen zielt darauf ab, dass die Mahlzeiten möglichst stressfrei von den Eltern mit dem Kind gemeinsam (und nicht vom Kind als kleiner Essensdiktator!) gesteuert werden, ohne dass die Eltern dabei übergriffig werden und das Kind Freude am Essen lernt! -In der Hoffnung, dass das Kind irgendwann eine Art von „natürlichem Essverhalten“ entwickelt, welches ihm, seinem Blutzucker und vor allem aber auch den Eltern gerecht wird. Dies muss nicht bedeuten, dass man keinerlei Hilfsmittel beim Essen zulässt, aber die Eltern müssen klar festlegen, was an Ablenkung o.k. ist und was nicht. In unserem konkreten Fall heißt dies, dass L. liebt, wenn wir ihr beim Essen etwas vorsingen. In anderen Fällen kann es evtl. heißen, dass das Kind mit einem Lieblingsspielzeug in der Hand oder an einem speziellen Ort essen darf. Wichtig ist einfach nur, dass das Kind die Bespaßungswünsche nicht immer weiter ausdehnen darf. Ansonsten läuft man Gefahr, dass das Kind den Mund nur noch bei steigender „Bespaßungs-Dosis“ öffnet!

Hier daher die wichtigsten Faktoren, die für uns eine Rolle spielen:

# 1 Rhythmus

Ein Rhythmus hilft deswegen, weil die Eltern untereinander nicht mehr jede Mahlzeit ausdiskutieren müssen. Er sollte aber nicht zum steifen Korsett werden, man ist mit HI-Kindern bereits genügend anderen Zwängen ausgesetzt. Er sollte auch kein Erwartungshaltung erzeugen („mein Kind sollte jetzt Minimum 60g da-und-davon essen“), -alles wieder leichter gesagt als getan.

Aktuell fahren wir mit dem folgenden Muster:

- Frühstück (10-60 Min. nach dem Aufwachen, je nach BZ/Uhrzeit/Müdigkeit);
- Zweites Frühstück (ca. 10:00 Uhr);
- Mittagessen (herzhaft) + Fruchtzwerg + Flasche mit Milch+Maltocal → Mittagschlaf;
- Nachmittagssnack (je nach BZ zw. 16:00 und 17:00 Uhr);
- ggf. zweiter Snack (je nach BZ bzw. Essmenge von Snack 1);
- Abendessen (herzhaft) + Fruchtzwerg+ Flasche mit Milch+Maltocal+Glycosade → Nachtschlaf

In der Anfangszeit mussten wir nachts mindestens um 24:00 und um 4:00 Uhr eine Flasche geben, um den Zucker aufrecht zu halten, manchmal auch öfter. Auch morgens zum Aufstehen gab es eine Flasche (s. Kapitel „Nächte“). Zuerst konnte eine Nachtmahlzeit entfallen, dann die zweite, dann schließlich die Morgenflasche. Eine Hilfe dabei war, die Abenddosis des Diazoxids höher anzusetzen als die Tagesdosen (ungefähr 1,5-mal so hoch) und die Glycosade ins Essen oder die Flasche einzurühren. – Rückfragen zur Medikation bitte immer mit Ärzten besprechen!!!

## 2 Nahrungsmittel

Was das Kind gern isst, ist grundsätzlich eher gut; was es nicht gern isst, eher schlecht! – Eine simple, aber wichtige Regel. **Alles, was die Mahlzeit entspannt, ist per se erstmal ein gutes Nahrungsmittel.** Althergebrachte Kategorien von „gesund/ungesund“, „sie muss doch auch mal was anderes essen“, „man kann doch nicht zum Frühstück Spaghetti essen“ etc. kann man getrost über Bord werfen, solange gewährleistet ist, dass sich keine Essstörung entwickelt und das Kind außer Kohlenhydraten auch ein paar Vitamine, Mineralstoffe und Ballaststoffe erhält. Am besten sind langkettige Kohlenhydrate (Stärke, Ballaststoffe), im Umkehrschluss sind sehr süße Sachen (aufgrund ihrer nur kurzfristig anhaltenden blutzuckersteigernden Wirkung) jedoch eigentlich nicht so günstig. Aber manchmal ist ein Nutellabrot eben das einzige, was problemlos reingeht und das sind dann wenigstens überhaupt Kohlenhydrate. Wurst oder Käse pur helfen hingegen ziemlich wenig für den Zuckerspiegel und das finden wir dann doch wieder ganz althergebracht „nicht so doll“, wenn sich das Kind nur den Belag vom Brot runterklauben will.

## 2.1 Süße Mahlzeiten (Frühstück+Nachmittag)

Hier die Nahrungsmittel, die unsere Tochter gerne nimmt:\_

- Obstgläschen
- Milchbrei
- **Obst-Trinkbrei aus der Tüte „zum Quetschen“** (s. Abb.); der absolute Hit, wenn man unbedingt weg möchte, das Kind aber noch nichts gegessen hat. Kann man überall verabreichen.



- Inneres vom Brötchen mit Wurst, Käse, Nutella oder Honig
- Banane

seit Zähne da sind:

- frisches Obst wie Weintrauben, Birne, Apfel, Kiwi, Nektarine, Erdbeeren, Kirschen, Melonen etc.
- Brötchen, Milchbrötchen, Butterbrote mit Schmierwurst, Wurst, Käse oder Nutella
- Zwieback
- Joghurt mit Früchten
- Wenn gar nix geht: Apfelsaft, zur Not mit Maltocal angereichert
- **Retter in der Not für draußen: Mini-Butterkekse**

## 2.2 Herzhafte Mahlzeiten (Selber Kochen oder Gläschen?)

Wir haben grundsätzlich sehr lange eher Gläschen genommen, weil die Mengen so gering waren (50 bis max. 150g/Mahlzeit, verbunden damit, dass nach der Mahlzeit i.d.R. mehr als die Hälfte weggeworfen werden muss). Darüber hinaus war der Tag durch die Krankheit bereits oft so stressig, dass wir das Selberkochen von Pastinakenmus o.ä. als eine unnötige Belastung irgendwann aufgegeben haben.

Mittlerweile (seitdem der Magen-Darm-Trakt stabiler reagiert und mehrere Zähne da sind) isst L. auch mit von unseren Speisen, was ihr sichtlich mehr Freude bereitet und für uns auch entspannter ist, weil es mehr ein „miteinander Essen“ als ein „Füttern“ ist – das ist auch für uns die schönste Essenssituation! (s. „gemeinsame Mahlzeit“).

## 2.3 Milchflasche

Wir füttern aktuell Mittags und Abends nach den Hauptmahlzeiten noch ein Fläschchen vor dem Mittags- bzw. Nachtschlaf; v.a. Nachts ist diese Extra-Kalorienzufuhr („Doppelschlag“ aus Mahlzeit und Milch) nötig, um sicher über die Runden zu kommen. Das hat leider zur Folge, dass L. derzeit nur mit etwas im Mund einschläft und nachts ohne Schnuller oft Alarm schlägt, aber „mit dem BZ ohne zusätzliches füttern durch die Nacht kommen“ ist wichtiger und entlastet uns mehr, auch wenn sich noch nicht so recht ein nachhaltiges Konzept zum Thema „durchschlafen“ abzeichnet (s. Kapitel „Nächte“).

## 2.4 Nahrungsergänzungsmittel

### 2.4.1 Im Fläschchen

Wie bereits erwähnt, kommt in jede Milchflasche **Maltocal** (1TL auf 10ml), weil L. oft Verstopfung hat zusätzlich auch noch 2 TL **Milchzucker**. Nachts zusätzlich auch noch ca. 10g **Glycosade**. Obwohl die ca. 150 ml-Flasche aber nicht immer leergetrunken wird, reicht es irgendwie seitdem wir die höhere Abenddosis Diazoxid nehmen (s.o.) dafür aus, dass morgens der Zucker immer über 55, meistens zw. 60-70 liegt.

Wenn L.s Abendmahlzeit und Flasche insgesamt zu klein geraten ist, können wir uns mittlerweile damit helfen, dass sie meist zwischen 22 und 0.00 Uhr noch einmal Durst bekommt. Dann geben wir ihr Tee mit Maltocal und Glycosade, um auf eine ausreichende Kalorienmenge für die Nacht zu kommen.

### 2.4.2 In Brei und Obstgläschen

...kann man theoretisch immer 2 Teel. **Mandelmus** reinrühren, was wohl (neben Speiseöl) das Lebensmittel mit der höchsten Kaloriendichte ist, das auf dem freien Markt erhältlich ist. Dazu gibt es die eine Theorie, dass jeder Löffel ordentlich auf die Hüften geht. Die andere ist die, dass die Sättigung einfach früher eintritt und daher keine Gewichtszunahme bewirkt wird. Immerhin wäre dann die Mahlzeit aber schneller zu Ende – manchmal/ an nicht so guten Tagen auch nicht schlecht für die Laune aller Beteiligten! Bei Verstopfung ist die Ballaststoffarmut aber ggf. der Verdauung nicht zuträglich. Ähnliches gilt für **Glycosade**, wobei das beim Abendbrei den Vorteil hat, dass es erst nach mehreren Stunden beginnt, den Blutzucker zu heben (wirkt „hintenraus“ in der Nacht, wenn die anderen Zucker der Abendmahlzeit womöglich schon vom Insulin beiseite geschafft wurden). Unserer L. war es egal, aber der Brei schmeckt mit Glycosade noch pappiger als es die nahezu ungewürzten Babygläschen ohnehin schon tun.

### 2.4.3 Glukose

... nehmen wir nur bei akutem Unterzucker (bei uns: unter 55). Glukose hilft halt nur kurzfristig und erzeugt nach 30 Minuten ein „Loch“, wenn nicht langkettige Kohlenhydrate folgen. Wenn es mal wirklich wichtig ist, unterwegs etwas Zeit zu gewinnen und das Kind nichts essen will, geben wir auch mal ein Stückchen Traubenzucker, das ist aber eine Ausnahme.

## 3 Nächte

Waren lange Zeit nicht mit erholsamem Schlaf verbunden. Wir haben anfangs alle drei Stunden (ohne festen Rhythmus), dann irgendwann 20:00/24:00/4:00/8:00 Uhr gefüttert, natürlich alles in unserem Schlafzimmer. Erst mit 1,5 Jahren ging es (dank höherer Abenddosis beim Diazoxid [s.o.] und Glykosade in der Flasche) schrittweise auf eine Nacht- und Morgenflasche, dann nur eine Nachtflasche zw. 3:00 und 4:00 (je nachdem, wie die Abendmalzeit ausfiel), schließlich ohne Unterbrechung bis zum Aufwachen. Hallelujah! Wenige Wochen später konnten wir dann das Kinderbett endlich ins dafür vorgesehene Zimmer stellen.

### 3.1 Schlafprobleme

Zwischenzeitlich stand das Bett dann doch wieder für mehrere Monate bei uns im Schlafzimmer, weil Madame einen extrem leichten Schlaf hat und außerdem wegen der Gewöhnung an Flasche und Schnuller zum Einschlafen daran gewöhnt war, dass nachts (wenn der Schnuller rausfällt) so lange Alarm gemacht wird, bis jemand den Schnuller wieder reinschieben kommt. In Hochphasen waren dies zum Teil 15 mal in der Nacht! Dafür mochten und konnten wir (als zwei berufstätige Eltern) nicht mehr aufstehen und haben das Bettchen wieder zu uns reingeholt. Mittlerweile schläft L. wieder nach Flasche und kuscheln in ihrem eigenen Zimmer und meldet sich nur noch 3-5 Mal nachts. Der Plan für irgendwann ist dann (noch in schnöder Theorie) die Aktion „Milch am Tisch trinken“ angewöhnen und Schnuller nachts abgewöhnen, im Moment ist es aber praktikabler, nachts mal den Schnuller reinzuschieben.

## 4 Essensumgebung/-situation

### 4.1 Reizarm an einem festen Platz

Am Anfang haben wir in einer „Wippe“ (= ein wippender Kindersitz am Boden) an einem festen Ort im Wohnzimmer (ruhige Ecke“) gefüttert, unterwegs wenn möglich in einem separatem Raum ohne „Zuschauer“. Außerdem war die Tür zu, meist nur der Fütternde im Raum, alle anderen wurden „rausgeschmissen“, Radio/Musik etc. hatten wir ausgeschaltet. Für die erste Zeit war das die Lösung, die am besten geklappt hat, es war aber auch anstrengend, weil es die Situation („ich muss jetzt Füttern“ = Arbeit = nervig = Angst vor der Nahrungsverweigerung des Kinds) institutionalisiert hat und die eh schon belastende Füttersituation nicht gerade entspannt hat. In der Summe war es aber die praktikabelste Lösung, weil L. damals eh nicht das mitessen konnte, was wir auf dem Teller hatten, das, was da lag aber wiederum zu Ablenkung geführt hat.

Die Umstellung an einen „Sitzplatz am Tisch“ (Kinderstuhl) war zunächst mit Einbrüchen in der Essensmenge verbunden, ging dann aber gut und hat neue Wege eröffnet (s. „gemeinsame Mahlzeit“). Wenn wir nicht mitessen, ist aber auch hier bei uns nur der Fütternde meist allein im Zimmer und es gilt auch hier: alles was ablenken kann, kommt bei uns vom Tisch runter (eröffnet nur die Möglichkeit um mit „Da! Da! Da!“ ein nur für L. lustiges Ratespiel zu starten, was sie gerade meinen könnte) und andere Störquellen werden minimiert (s.o.). Dazu liebt L. es, wenn wir ihr vorsingen! Dies ist unser Zugeständnis an eine möglichst entspannte Mahlzeitsituation. Aber auch damit muss man aufpassen, dass man nicht in eine erneute „Besaßungs-Spirale“ gerät.

## 4.2 Gemeinsame Mahlzeit

Es war gewissermaßen ein Befreiungsschlag als das Kind älter wurde, zu erleben, dass **gemeinsam Essen ein ganz anderes und viel angenehmeres Gefühl ist, als das Kind zu füttern**. Das ist aber nicht immer synchron hinzukriegen, manche Sachen gehen bei L. auch noch nicht gut (grobstückige Nahrung), sodass wir aktuell z.B. dann mit L. gemeinsam essen, wenn es Nudeln mit Soße (in allen Variationen – der Renner, bereits früher wenn die Nudeln vorher auf ca. 1cm<sup>2</sup> verkleinert wurden), Kartoffelgerichte, Suppen, Butterbrote etc. gibt.

Das klappte aber anfangs auch nicht immer, weil L. bei Anblick z.B. unserer Brote die essen wollte, davon aber nicht die annähernd die Mengen schaffte, die kalorienäquivalent zum Obstgläschen/Brei sind. Daher gibt es im Zweifelsfall erst ihre Mahlzeit, danach packen wir unser Familien-Essen aus– was sie dann von uns mitisst, ist dann „Bonus“ und sie lernt neue Nahrung zu sich zu nehmen, selbst zu essen etc.. Mittags essen wir selbst oft nicht warm, L. will aber gerne etwas Herzhaftes. Abends schaffen wir es nicht immer gekocht zu haben, wenn L. dran ist, dann geht es nur im Schichtbetrieb.

Warum kann man aber nicht einfach jede Mahlzeit mit seinem Kind gemeinsam einnehmen, wenn das doch so viel angenehmer ist? Folgende Aufzählung wären mir früher als „Ausreden“ von Eltern vorgekommen, die ihr Problem nicht in den Griff kriegen, weil sie sich selbst im Weg stehen, aber als Betroffener steckt der Teufel dann eben doch im Detail:

- Manchmal klappt es einfach zeitlich nicht: Essen kochen ist sowieso schon anstrengend, das dann aber auch noch auf den Punkt um 19:00 Uhr auf dem Tisch stehen zu haben, ist dann nochmal schwerer. Oft klappt das Kochen für uns nur, wenn der eine schon mal das Kind abfüttert und der andere in der Küche steht und kocht und wir dann zu zweit gemeinsam essen, wenn das Kind im Bett ist.
- Eine gemeinsame Mahlzeit mit dem Kind klappt bei uns nur, wenn L. und wir das-selbe essen. Sobald wir was anderes haben, heißt es immer nur „Da! Da! Da!“ und die Aufmerksamkeit von ihrem Gericht ist weg. Wenn aber unser Essen nicht für sie geeignet ist (und lange Zeit war das so, dass sie gar keine stückigen Sachen essen konnte), isst sie dann am Ende gar nichts. Wir konnten also anfangs nur Brei und Suppe gemeinsam essen und das macht man halt eher selten...
- Ein typisches „Abendbrot“ als Alternative zur warmen Mahlzeit macht L. noch nicht mit (schafft nicht genug Menge für die Nacht, wenn sie so viel kauen muss)
- L. isst mittags und abends herzhaft. Zweimal warm ist aber für uns Eltern aber nun mal nicht gerade die beste Diät... Außerdem ist zweimal kochen auch ziemlich zeitintensiv. Manchmal machen wir mittags eine kleine Portion Mininudeln und essen ein paar anstandshalber mit.
- Aber auch seitdem L. stückigere Nahrung isst, sind viele Gerichte dann doch nicht kindercompatibel. Und jeden Tag Spaghetti Bolognese ist dann aber auch nicht der Hit.

## 4.3 Fokussierung

Vor dem Hintergrund der reizarmen Umgebung bei der Mahlzeit ist es für uns hilfreich, bei trotzdem auftretender Abgelenktheit, **den Fokus immer wieder auf das Essen zu richten**. Wir lassen uns nicht selten verleiten, wenn L. nach etwas fragt, darauf einzugehen („Was möchtest Du?“ oder „Möchtest Du da-und-da was von?“), es klappt aber meist ruhiger, wenn wir die Konzentration versuchen auf den bevorstehenden Happen zu lenken („L! Hier spielt die Musik!“ oder „L! Essen! Hmhmhm, schau mal, wie Lecker!“). Auch wird gerne nach dem anderen Elternteil gerufen. Da hilft bei uns „Nein! Mama/Papa ist gerade arbeiten/macht gerade Pause/schläft gerade/ist gerade auf dem Klo“ usw..

## 4.4 Allgemeine Tipps zur Entspannung der Esssituation

Ein schlechter Rat ist „Das Essen soll ein immer »social event« sein“. Das ist kein Ratschlag, das ist ein **angestrebter Zielzustand in weiter Ferne**. Der ist für HI-Kinder aber (soweit ich es von anderen auch gehört habe) eher so, als würde man von einem Grundschulkind erwarten, fließend chinesisch zu sprechen. Der Weg dahin wird durch o.g. Ratschlag nicht im Ansatz greifbar gemacht, sodass es eigentlich am Ende ein Vorwurf wird: „Sie machen zu viel Himpimpf ums Essen, machen Sie das doch mal schöner/familiärer/kindgerechter, ein »social event« halt!“. Wenn überhaupt, sollte man von verschiedenen Etappen sprechen, die man sukzessive zu erreichen versuchen kann.

- Negative Gefühle/Weinen/Angst aus dem Essen nehmen
- Versuchen, sich weniger anzuspinnen/Entspannung reinbringen (die schwerste Übung!!!)
- Positive Gefühle reinbringen (das kann eigentlich nur das Kind selber, wenn der Rest stimmt, z.B. es sich endlich mal über irgendwas zu Essen freut; bei uns z.B. über frisch aufgeschnittene Stückchen einer sehr süßen Birne)
- Dann, wenn es möglich ist, Mahlzeiten gemeinsam einnehmen (das Kind isst das-selbe wie die Erwachsenen)
- Dann erst kann man mal einzelne Mahlzeiten tatsächlich als „social event“ erleben.

Bis dahin ist es aber für uns ein unglaublich langer Weg gewesen.

Und wie man die einzelnen Punkte erreichen kann, da werden die guten Ratschläge dann ganz schnell zu heißer Luft („Sie müssen doch gar nicht angespannt sein!“ „Entspannen Sie doch einfach mal!“ „Man darf sich halt nicht für das Kind zum Affen machen!“) – alles ohne konkreten Pack-an, wie man die Lage konkret ändern soll. Und da kann man den Ratgebern noch nicht mal den größten Vorwurf machen, denn es gibt (bzw. gab für uns) halt nicht einen einzigen Tipp, der von jetzt auf gleich irgendetwas sofort und dauerhaft verbessert hat. Typischer waren eher absolut willkürlich wechselnde Ups und Downs: Tag 1: Hey, haben das und das ausprobiert, jetzt klappt´s viel besser! Tage 2-5: schlimmer als vorher; Tag 6: nichts geändert, aber alles läuft wie am Schnürchen...). Uns hat nur das stete Ausprobieren (Dranbleiben) und der Dialog unter uns beiden Eltern oder mit Experten geholfen (Kinderpsychologin, andere Eltern im Forum, Herr Blankenstein in Berlin, unser Kinderarzt). Die Spielplatzmutter, die (gut gemeint) zum Besten gibt, das Ihr (pupsgesundes) Kind ganz toll ist, seitdem sie endlich auf Gläschen verzichtet und selber kocht, versucht man am besten gar nicht erst zu Wort kommen zu lassen.

Und alles brauchte immer seine Zeit. Man merkt eigentlich immer erst, dass sich etwas geändert hat, wenn man mal zurückschaut und sieht: Hey, weißt Du wie das noch vor drei Monaten war? Da scheinen wir irgendwo zwischendurch doch was richtig gemacht zu haben.

## 4.5 Unterwegs

Anfangs haben wir uns nicht länger von Zuhause weggetraut, als das Intervall zwischen zwei Fläschchen zuließ. Die Rechnung war grob: L. „verbraucht“ ca. 20ml/Std. (der Zucker hält also entsprechend lange). Ein Auswärtsfläschchen war für uns zunächst eine gefühlte so hohe Belastung bzw. Bedrohung, dass keine Freizeitbeschäftigung der Welt einen entsprechenden Gegenwert hätte haben können. Und zu Sondenzeiten war aushäusig sondieren sowieso nicht vorstellbar für uns.

Nach erfolgter Herz-OP ging es aber dann recht fix (L. 8 Monate alt), dass wir uns sogar per Zug auf einen Kurztrip (3 Tage) von Köln nach Hamburg gewagt haben; der Gedanke war: Wenn es schiefgeht, können wir an jedem Bahnhof ja aussteigen und sind ratzfatz in der nächsten Klinik. Und es ging erstaunlich gut:-)

Im Alltag ist es mittlerweile recht unkompliziert. Irgendwas geht am Ende dann doch immer noch. Witzigerweise klappten manche Obstgläschen oder Brötchen im Kinderwagen in der vollen und lauten Straßenbahn dann doch besser als zuhause in unserer hochgelobten reizarmen Esstischumgebung. Eine bahnbrechende Neuerung waren die o.g. „Quetschtütchen“ mit Obstmus. Als Möglichkeit, den Zucker mal für eine Stunde zu strecken, haben sich (nach erfolgter Eckzahnbildung) die ersten festen Nahrungsmöglichkeiten (zuerst Banane, dann auch Mini-Butterkekse, später Weintrauben) ergeben. Manchmal mussten wir aber auch bei Auswärtsverabredungen einfach die Segel streichen und sagen: „Sorry, ihr Zucker ist unten und sie will nichts essen“. Seitdem L. etwas älter war und das Nahrungsangebot vergrößert werden konnte, wurden diese Situationenn jedoch zum Glück immer seltener. Alles in allem ist der HI für uns inzwischen nur noch selten eine Mobilitätseinschränkung.

## 4.6 In der KiTA

... soll es (aufgrund der gemeinsamen Ess-Situation und dem „Abgucken“, vllt. auch etwaigem Futterneid) viel besser werden. Uns fehlt die Erfahrung noch und wir sind gespannt darauf – wenn nichts schief läuft, haben wir zum Sommer einen Platz in einer integrativen KiTa.

## 5 Die Anbiere-Schleife

... oder besser Anbiere-Abwärtsspirale. Wir geraten immer wieder rein... Das Kind hat schon über dreimal nein gesagt und nach 30 Sekunden meint man, die Meinung könnte sich ja vielleicht doch geändert haben. Man sitzt am Tisch und es entwickelt sich ein heiteres Ratespielchen: „Da! Da! Da!“ „Möchtest Du davon was haben?“ „Ja!“ (Essen kommt...) „Nee!“. :-( Stundenlang könnte man das fortführen... Hier ist im Übrigen wieder für uns die reizarme Umgebung unabdingbar (s. entsprechendes Kapitel).

Eine bahnbrechende Neuerung war der bereits erwähnte Tipp des Psychologen, **bei Ablehnung durch das Kind die Mahlzeit auch abubrechen**. Leider klappte das mit der nonverbalen Kommunikation aber nicht immer gut. Irgendwann kamen ja/nein als optional verfügbare (aber ungenau angewandte) Vokabeln hinzu. Eine größere Hilfe war, dass wir L. **die Gebärden für „fertig“ und „mehr“ beigebracht** haben. Wenn auf die Frage „bist Du fertig?“ die Geste dafür kommt, wird die herzhafteste Mahlzeit dann auch wirklich beendet. Klares Signal, klare Wirkung. Soweit die Theorie. In der Praxis stehen davor halt immer wieder Hinhalteversuche in der Anbierteschleife, erst wenn die Menge in keinem Verhältnis zum Aufwand mehr steht, kommt von uns die Frage „bist Du fertig?“. Ständige Fragen nach „Was möchtest Du denn?“ oder „Möchtest Du was da-und-davon?“ führen bei uns nicht selten dazu, dass L. ein lustiges Ratespiel für uns beginnt (so in etwa nach dem Motto „ich möchte was, was ich dann doch nicht esse und mich danach über Euch kaputt lache“). Hier hilft wieder Fokussierung aufs essen (s. gleichnamiges Kapitel).

## 6 Spielen/Belohnen/Loben/Singen

Kurz- bis mittelfristig lassen sich großartige Erfolge für die Essensmengen mit Belohnungen, die hinter erfolgreich gegessenen Löffeln gegeben werden, erzeugen (Konditionierung, positive Verstärkung). Aber bei uns hat es nicht lange gedauert, bis irgendwann die Mahlzeit gar nicht mehr ohne Spielerei angefangen wurde und wir uns für jeden einzelnen Löffel völlig zum Affen machen mussten.

Quintessenz: **Essen sollte eine Essenssituation sein und keine Spielsituation.**

Einen Joker lassen wir uns noch, nämlich das **Singen beim Füttern**. Das kann man immer und überall und mit ein bisschen Variation der Lieder immer wieder Abwechslung reinkriegen. Strenggenommen müsste man das eigentlich auch sein lassen, wenn man ein natürliches Essverhalten erzeugen will, aber uns bringt es Entspannung, weil die Mengen doch etwas umfangreicher werden bzw. die Mahlzeit flüssiger läuft und L: einfach Spaß am essen und der Mallzeit hat.

Was aber immer geht ist Loben. Wenn die Mahlzeit gut läuft, wird bei uns nur das Ende der Mahlzeit frenetisch beklatscht, wenn es mal wieder hakelt, dann auch mal jeder einzelne Löffel mit einem „Hhmmmmmm – lecker, nicht? – Toooooo!!!!“ bejubelt.

## 7 Hungerstreik

Der Klassiker eigentlich. Kind isst nix, muss aber. Gerne in Situationen, in denen man aufbrechen möchte und z.B. die Schwiegereltern mal einen Vormittag übernehmen sollen. **Da hab ich einen Supertipp: Ruhe bewahren! (haha)**

Lebensnäher geschildert heißt das bei uns, dass L. Stress in Situationen nicht selten mit Essensverweigerung quittiert, was den Stress nochmals erhöht (Teufelskreis) und dadurch immer wieder ziemlich schwierige Situationen entstehen. Das Einzige, was ich dazu positiv bemerken kann ist, dass wir über die zwei Jahre ruhiger geworden sind und es langsam auch die Fremdbetreuer (Mutter/Schwiegereltern) werden, sodass sich nur noch sehr selten etwas Ähnliches wie Panik einstellt. Schön sind die Situationen aber immer noch nicht und wir darin auch keinesfalls entspannt. Was hilft ist das **Mantra: „Sie hat bis jetzt immer noch irgendwann was gegessen“** oder **„auf Zeiten, in denen es schlecht lief, folgten immer wieder auch bessere Zeiten“** o.ä.

## 8 Magen-Darm-Probleme

### 8.1 Erbrechen (verbunden mit Blähungen)

Laut den Ärzten ist Erbrechen angeblich keine mit HI assoziierte Begleiterscheinung. In vielen Gesprächen hört sich das für uns allerdings anders an und wir haben viele andere Eltern ebenfalls über Erbrechen klagen hören (v. a. in den ersten Lebensjahren). Das kann natürlich auch daran liegen, dass sich im Forum v.a. die Eltern melden, die das gleiche Problem haben und wir die anderen einfach nicht wahrnehmen. Wie dem auch sei, L. hat massive Probleme gehabt, die mühsam in sie hineinbekommene Mahlzeit am Ende auch bei sich zu behalten. In den Zeiten mit Magensonde (pro Mahlzeit hatten wir 20-40ml per Flasche füttern können, auf 60ml haben wir dann aufsondiert) hatte sie eigentlich zwischen jeder Mahlzeit gebrochen, kaum ein Schlafsack oder Bettlaken hat es länger als 24 Stunden überlebt. Beim Fläschchen hatten wir es am Ende raus, auf eine Art Mikro-Mimik zu achten („Würgegegesicht“), die ein Erbrechen ankündigte, dann konnte man im Idealfall aufhören oder wenigstens den Schwall Richtung Parkett abwenden. Trotzdem kamen wir auf ca. 6-7 Mal erbrechen (nicht zu verwechseln mit harmlosem speien/spucken kleinerer Schlückchen...) am Tag!

Als die Sonde raus war und wir (aufgrund der mittlerweile erfolgten Herz-OP) etwas **defensiver füttern** konnten, wurde es besser aber eigentlich blieb es sehr problematisch. ca. 1 Std. nach der Abendflasche hatte L. regelmäßig eine sich aufschaukelnde Schreiphase (erst nur weinen, dann husten und starke Blähungen, das Schreien wurde immer schlimmer, bis sie sich vor lauter Husten und Schreien verschluckte und schließlich stark erbrach. Es war wirklich eine Tortur für alle Beteiligten, nahezu täglich).

Dann irgendwann ging es eine Weile (ohne den genauen Anlass zu kennen) besser. Auf einmal stellten wir fest, dass L. eine Woche nicht gebrochen hatte. Und bald darauf, was das für eine Riesen-Entlastung war und wie belastend das vorher war. Nachts um vier Uhr Laken wechseln ist wirklich keine friedensstiftende Angelegenheit... Außerdem die unglaubliche Frustration, was das vergebliche Füttern anbelangt – das hat uns einiges abverlangt, ich bin mitunter auch echt sauer geworden (obwohl die Kleine ja nix dafür kann und eigentlich mein Mitgefühl und Trost hätte besser gebrauchen können als einen wutschnaubenden Papa, der in solchen Extremsituationen dann sicherheitshalber das Zimmer verließ).

Beim Umstellen auf feste Nahrung ist das Thema dann nochmal akut geworden, weil eine Nudel lange Zeit im Ganzen nicht ansatzweise geschluckt werden konnte, Nahrung mit Stückchen (alles was weniger breiig war als die 4-Monats-Gläschen) konnte grundsätzlich dazu führen, dass bei einem falschen Bissen alles wieder retour geschickt wurde. Trotzdem haben wir **mit grobstückigerer Nahrung geübt (z.B. 8-Monats-Gläschen, Brötchen-Inneres, sehr weiche Nudeln, Kartoffeln etc.)**, was die Kau- und Schluckkoordination tatsächlich sukzessive verbessert hat, sodass mittlerweile auch normale Stücke vom Erwachsenenteller gehen.

Rückblickend würde ich sagen, dass es nicht unwahrscheinlich ist, dass L. so viel gespuckt hat, weil wir versucht haben, sie zu sehr gegen ihren Willen zu „mästen“. Diese Perspektive mag auch darauf beruhen, dass man als Eltern kranker Kinder gern die Schuld bei sich selbst sucht. Aber wie es gelaufen wäre, wenn wir defensiver gefüttert hätten, kann man im Nachhinein ja auch nicht sagen. In der Situation erschien es uns aber richtig und wichtig die winzigen Füttermengen wenigstens so hoch wie möglich auszureizen, damit L. für die Herz-OP (VSD-Verschluss im 6. Lebensmonat) die dafür erforderlichen 5 Kg Gewicht möglichst bald erreichte, denn wir hofften, dass sich nach der OP alle Probleme in Luft auflösen würden – Zusätzlich hatten wir von den Ärzten auch Vorgaben, dass L.s Gewicht generell nicht lange stagnieren durfte. Letzterem würde ich heute nicht mehr so viel Bedeutung beimessen. Solange das Gewicht die Gesundheit nicht beeinträchtigt, ist es eine schnöde (doofe) Zahl (s. Kapitel „aufs Gewicht achten“).

## 8.2 Verstopfung

... kommt bei uns aufgrund der kohlenhydratreichen Nahrung häufiger vor. Es hilft in der Ernährung bei uns am besten **Pflaumenbrei, frisches Obst (Pflaume, Birne, Nektarine, Trauben, Kiwi), sprudelndes Mineralwasser und Milchzucker** in der Milchflasche. Manchmal reicht das aber nicht, dann geben wir einen Beutel **Movicol**, manchmal auch mehrere Tage hintereinander (Medikamenteneinsatz bitte immer vorher mit einem Arzt besprechen!).

## 9 Krankheit (allgemein)

Krankheit schlägt sich bei L. (wie eigentlich bei „normalen“ Kindern auch) aufs Essverhalten nieder. Es kommt nicht selten vor, dass sie dann bis zu einer Woche lang kaum feste Nahrung zu sich nehmen will, egal ob es Magen-Darm, Erkältung oder einfach nur ein durchbrechender Zahn ist. Weil der liebe Gott aber scheinbar ein Nachsehen mit HI-Eltern hat, ist (so berichteten mir auch andere Eltern) in Phasen der Krankheit der Zucker nicht selten ungewöhnlich hoch und (trotz Hungerstreiks) irgendwie am Ende doch immer noch o.k., auch nachts, selbst wenn abends die Flasche verweigert wurde. Wir geben zwar in solchen Fällen immer noch Tee oder Apfelsaft mit Maltocal, wenn sie zwischendurch aufwacht, aber insgesamt ist es erstaunlich, wie wenig sich die fehlende Kohlenhydratzufuhr bemerkbar macht. Eine Erklärung dafür ist (zumindest bei Fieber, wo der Zucker schon mal auf 160 schießt) der Cortisol-Stoffwechsel, der bei Entzündungen angeschmissen wird, warum das aber bei einer schnöden Rotznase der Fall sein soll, weiß ich nicht – egal, Hauptsache der Zucker stimmt.

## 10 Kontrolle behalten und loslassen können

### 10.1 Mengen zählen

Aus dem Krankenhaus waren wir gewohnt, jede Menge jeder Mahlzeit haarklein auszuwiegen oder zu messen und aufzuschreiben, die Tagessumme wurde zu unserem Glücksbarometer (oder besser Folterdiagramm). Sukzessive haben wir uns versucht anzuhalten, uns davon nicht frustrieren zu lassen und irgendwann auch versucht, nicht mehr mitzuzählen, was aber recht schwerfällt. Um eine grobe Idee davon zu haben, wie lang der BZ nach der Mahlzeit hält, wiegen wir eigentlich immer noch jede Mahlzeit grob ab bzw. schätzen die Menge. Mittlerweile sind wir auch so gut wie in der Edeka-Werbung („Wir lieben Lebensmittel“...) und können auf +/- 5g jede Mahlzeit abschätzen. Außerdem zählt man die Löffel, schaut auf den Eichstrich der Flasche usw., das Verhalten ist jetzt einfach „drin“. Der Wichtige Unterschied zu früher ist aber, dass es uns nicht mehr so sehr belastet, wenn eine Mahlzeit mal nur aus 20 Gramm bestand. Dann wird halt zu gegebener Zeit erneut probiert und (wenn dann immer noch nichts gehen sollte) der Zucker gemessen. Seitdem wir es schaffen, **das Gewicht bei unseren Sorgen stärker außen vor zu lassen**, sind die Mahlzeiten mit kleinen Mengen auch nicht mehr so frustrierend. **Es hat aber zwei Jahre gedauert, bis wir so weit waren** – manchmal holt es uns auch immer noch mal wieder ein. Alles in Allem ist Essen leider noch immer mit Sorge verbunden, es ist eine Beschäftigung, die oft anstrengend ist und nur selten ein reines unbelastetes „social event“, wie es ja wünschenswert wäre. Ich weiß nicht wie es Euch ergeht, aber wir sind zwar lockerer geworden, aber so richtig komplett entspannt und gut gelaunt gemeinsam essen ist bei uns eher die Ausnahme.

### 10.2 Aufs Gewicht achten

Wöchentliches Wiegen erhöhte den Druck, schließlich haben wir die 3er Gewichtspertentile irgendwann nur noch von unten angesehen... Es war schwer, sich von der Gewichtskontrolle nicht runterziehen zu lassen. In der Uniklinik hieß es immer noch zuerst „Das Kind muss 120 bis 160 ml /kg pro Tag trinken und sollte soundsoviel g/Woche zunehmen.“ und immer schön „engmaschig kontrollieren“, gerne auch bitte mal wieder im SPZ vorstellig werden. Zusammen mit dem obigen Aufschreiben der Mengen hat das die Mengen- und Gewichtsfrage viel zu sehr in den Vordergrund gerückt: Noch nach über einem Jahr (als wir zu dritt im Sommerurlaub waren und rund um die Uhr zu zweit nichts anderes gemacht haben, als uns zu fragen, wie wir unser Kind füttern sollen und nach drei Wochen mit unglaublichen 150g Gewichtszunahme [dem Äquivalent einer vollen Kacke-Windel] nach Hause kamen) konnten wir uns

davon immer noch nicht lösen. Unser gesamtes Lebensglück hing in nahezu jeder Minute davon ab, ob L. gerade eher gut oder mal wieder schlecht gegessen hatte.

Danach haben wir den **Kinderpsychologen** aufgesucht (s.o.) und der hat in Absprache mit unseren betreuenden Ärzten an der UK Köln, der UK Düsseldorf und v.a. unsere Kinderarzt ausgemacht, dass wir **die Gewichtsfrage mal eine zeitlang komplett außen vor lassen** sollen. Wichtig sei, dass wir ein nachhaltiges Fütterkonzept (s. Kap. „Rhythmus“) etablieren, auch wenn L. erstmal weniger isst und ggf. sogar Gewicht verliert (auch eine Abnahme von bis zu 10% hätte wohl erstmal gar kein Problem darstellen müssen).

Es klappte erstaunlich gut – bis auf die Tatsache dass wir immer noch auf Mengen und Gewicht geachtet haben ;-). Die vergurkten Mahlzeiten waren zwar angenehmer, weil sie nicht mehr endlos in die Länge gezogen werden mussten, aber trotzdem blieb der Frust der verfehlten Menge bei Mahlzeit und Tagespensum. **Obwohl uns die Ärzte immer wieder sagten, dass es darauf nicht ankäme, haben wir uns von den Zahlen (Essensmengen) fertigmachen lassen.**

Erst die nächste Krise (knapp ein Jahr später) hat begonnen, uns nachhaltiger zu therapieren. Wir hatten mit Spielen die Mengen hochgeschraubt und L. hatte das soweit durchschaut, dass sie ohne Spiel gar nicht mehr anfing und wir drei Spielwechsel für einen Löffel brauchten. Es hieß, diese Zwickmühle zu durchbrechen, was nur durch ein knallhartes „Ab jetzt kein Spiel mehr (außer singen)“ ging, was natürlich die Mahlzeiten erstmal massiv schmälerte. Wir hatten hier einen Termin mit Herrn Blankenstein und holten uns diesbezüglich Rat. Sein unmissverständlicher Hinweis war in der Situation im Prinzip der erste, der tatsächlich eine Chance hatte, zu unserem Gefühl vorzudringen: **Das Gewicht soll nicht unser Problem sein, der Blutzucker als Problem fordert uns mehr als genug!** Der zweite Hinweis von ihm war, dass die Blutzucker von L. eigentlich auch nicht unser Problem waren, schließlich hatten wir es in den gesamten knapp zwei Jahren bis dato durch intensive Fürsorge geschafft, noch keinen massiven Zuckernotfall erleben zu müssen (niedrigster Wert: 45; noch nie ein Krampfanfall; einziger Zwischenfall: Nach Erbrechen ein schlaffes Kind, das selbst die Aufnahme von Glukose verweigerte. Weil wir gerade auf Juist waren, wo nur 1x am Tag eine Fähre fährt, mussten wir mit dem Heli ausgeflogen werden. Bereits auf den Weg dorthin ist L. aber schon wieder putzmunter geworden). Soll heißen: Auch wenn der Zucker manchmal kurz vor knapp ist, kann man versuchen, **den Takt und Umfang der Mahlzeiten weniger am Zucker sondern mehr am Hunger des Kindes auszurichten** (natürlich nur unter stetiger Kontrolle des Zuckers, wenn man sich nicht sicher ist – messen kann man ja so oft man will). Manchmal halten komischerweise auch kleinste Mahlzeiten erstaunlich lange vor. **Auch HI-Kinder holen sich letztendlich das, was sie brauchen**, man muss aber den Zucker im Auge behalten (**das war ein wirklich erhellender Tipp von Herrn Blankenstein für uns**). Wir dachten immer, das sei bei HI-Kindern anders, weil ihnen der Zuckerspiegel in die Quere kommt. Sicherlich muss man den im Auge haben, wenn das Kind nicht isst. Erstaunlich war aber die Erkenntnis, dass doch in der Summe betrachtet L. eigentlich dann doch immer im entscheidenden Augenblick gegessen hat. Ich weiß nicht, wie es bei Kindern mit einer gravierenderen Form ist, aber ich glaube, dass der Zucker in der Regel mehr abwarten zulässt, als man sich zutraut. Aber aufpassen: Wir haben letztes mal L. eine Stunde länger als eigentlich gewollt auf dem Rücksitz im Auto sitzen lassen, da war der Zucker dann bei 42...

### 10.3 Mahlzeiten in Kinderhand geben

... fangen wir gerade an, aber erst wenn schon eine gewisse Menge unter unserer Kontrolle gegessen wurde. Aller Anfang ist schwer. Wir hoffen, dass wir durch die eher spielende Übung des „Selbst-essens“ im Anschluss an eine zumindest hinreichende Mahlzeit irgendwann die Übung einsetzt und L. eigenständig auch größere Mengen selber essen kann. Im Moment ist es ein Gematsche, bei kaum etwas am Zielort ankommt und das viel zu lange dauern würde, um auch nur annähernd genug für einen stabilen BZ zu essen – wir wollen den Löffel noch nicht abgeben.

Selbiges gilt auch beim Trinken. L. kann eigentlich eine Trinkflasche selbst halten, trinkt dann aber weniger. Wenn es nur Wasser ist, lassen wir sie mittlerweile, wenn es um Saft für das „Strecken“ des BZ geht, halten wir wieder die Flasche.

Bei der Nachtflasche ist das Problem am deutlichsten, die geben wir komplett selbst. Das findet L. natürlich sehr kuschelig und sieht daher keine Veranlassung, das Ding eigenständig zu trinken.

### 10.4 Betreuung durch Eltern/Schwiegereltern/Babysitter

Anfangs sollte unserer Babysitterin (sie ist 2x 4 Stunden/Woche da) die Nachmittagsfütterung übernehmen. Abgesehen davon, dass die Mengen in ihren Mahlzeiten eher weniger wurden, wurde am Ende das Essen mit uns Eltern auch noch schwieriger und wir haben beschlossen, dass mehr Fütterpersonen grundsätzlich mehr Probleme für alle bedeuten und daher haben wir die Mahlzeiten wieder selbst in die Hand genommen. Früher hätte ich gesagt „klarer Fall von nicht loslassen können“, heute erscheint uns das als der geeignetere (nachhaltig effektvollere) Weg.

Selbiges passierte, als wir in einer Woche mal die Babysitterin, dann die Schwiegereltern, dann meine Mutter und schließlich auch noch eine andere bereits bekannte Person auf L. aufpassen ließen. Hungerstreik und große Heulerei, wenn wir aus dem Zimmer gingen. Auch hier achten wir nun darauf, nicht mehr als zwei „Fremdbetreuer“ pro Woche einzusetzen.

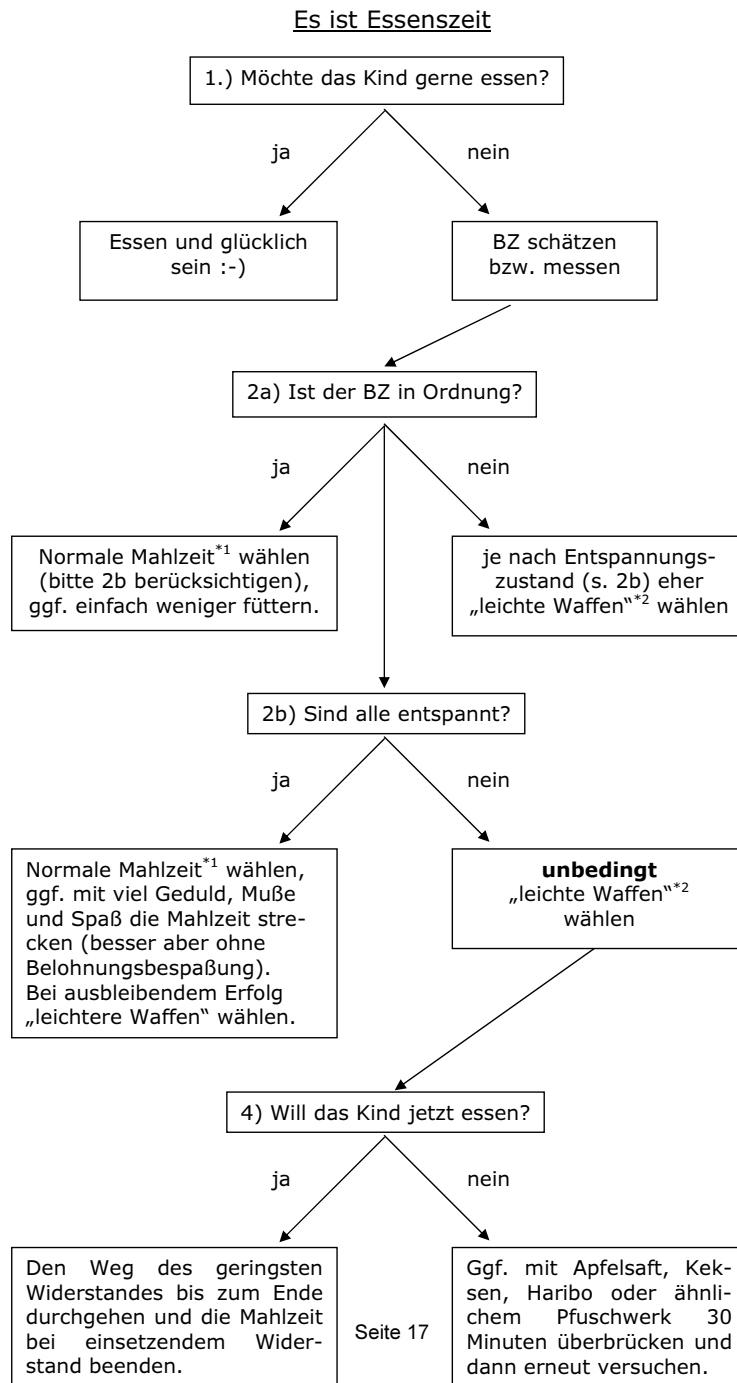
Wenn die Eltern/Schwiegereltern füttern, ist es schwer, Tipps zu geben. Wir haben zuerst die Variante probiert, alles ganz kleinschrittig zu erklären (wenn das nicht klappt, dann Zucker messen, dann das probieren, dann so weiter etc.). Das hat leider zu einer allgemein ziemlich verkrampften Situation bei allen Beteiligten geführt. Dazu läuft man ohnehin Gefahr, weil die Sorge ums eigene Kind schon recht groß ist, die Sorge um das Kind des eigenen Kindes aber wohl nochmal potenziert groß zu sein scheint. Da möchte keine Oma und kein Opa der Welt auch nur den geringsten Fehler machen. Außerdem hatten die Großeltern auch schon lange genug Zeit, sich das Spielchen anzuschauen ohne eingreifen zu können/müssen/dürfen und daher hatte sich ohnehin ein mächtiger Respekt vor der Füttersituation und der Unterzuckerungsgefahr aufgebaut.

Die andere Variante klappt nun besser, aber immer noch nicht gut: Probiert Euch irgendwie durch. Improvisiert einfach, im Zweifel aber bitte immer Zucker messen. Ob das einer Erziehung zum gesunden Essverhalten zuträglich ist, darf man bezweifeln, deswegen aber nicht arbeiten zu gehen oder sich gar keine Auszeit vom Kind zu nehmen ist auf Elternseite nicht nachhaltig gedacht.

Am schwierigsten wird es für uns in den Situationen, in denen die Großeltern eigenmächtig den Alltagsrhythmus über Bord werfen (statt Frühstück erstmal Süßigkeiten o.ä.) oder meinen aus ihrer eignen Erfahrung heraus („ich habe schließlich selbst auch Kinder groß gezogen“) die besseren Experten zu sein als man selbst. Dies führt leider immer wieder zu Diskussionen.



## 11 0815-Anleitung für eine entspannte Mahlzeit



### \*1 Was ist eine „Normale Mahlzeit“?

Auf ausgewogene Ernährung achten, auch mal neue Lebensmittel ausprobieren, eine Mahlzeit als „social event“ gestalten, ohne dass die Essensmenge im Vordergrund steht.

### \*2 Was sind „leichte Waffen“?

Die Nahrungsmittel verwenden, die vielleicht nicht die besten sind, aber eher unproblematisch angenommen werden (bei uns z.B. „Spaghetti Bolognese“ für herzhaft oder „Quetschbrei aus der Tüte“ für süß), die sonst üblichen Kriterien („Was hat sie die letzten Tage gegessen? Sie kann doch nicht immer dasselbe essen?! Muss ich nicht mal wieder was mit Ballaststoffen/Vitaminen geben? Die soll ja auch mal einfach die normalen Sachen essen lernen! u.s.w.) dürfen hintenangestellt werden.

## 12 Probleme mit noch unbefriedigendem Zustand

### 12.1 Fremdbetreuung

Wir können L. derzeit kaum länger als 8 Stunden in fremde Hände geben, allein der Mittagsschlaf und die Mittagsflasche können den Tag sprengen, wenn das nicht funktioniert. Wir trainieren derzeit für die bevorstehende Geburt unseres zweiten Kindes, dass wir wenigstens im Kreissaal mal 24 Std. Ruhe haben (und zwar ohne den Anruf „Sie hat jetzt einen Zucker von 60 und will nichts Essen, was sollen wir tun?“ Das sollen die Omas und der Opa hoffentlich bis dahin dann selbst entscheiden können). Ins Bett bringen durch nicht-Eltern ist ja nicht selten auch bei gesunden Kindern schwierig, aber wenn der Zucker von der Gute-Nacht-Flasche anhängt, ist es halt problematischer. Akut helfen wir uns mit Apfelsaft, der mit Maltocal zuckertechnisch noch höhergeschraubt wurde. Damit können sie sich zumindest schon mal bis 0:00 Uhr vorhangeln. Das ist natürlich für die Zähne nicht der Hit... Wenn also irgendjemand Tipps hat, wie man sein HI-Kind dazu kriegt bzw. die Betreuungspersonen anleiten kann, dass das Kind auch mal ein Wochenende außer Haus verbringen kann – das wäre ein riesiger Gewinn an Lebensqualität für uns!!!

### 12.2 Einschlafen ohne Flasche

Dass die Abendflasche mit Glycosade für viele HI-Kinder noch nötig ist, ist uns bekannt und wollen wir auch nicht ändern, wir kommen damit ja schließlich gut durch die Nacht. Das einzige Problem ist das Einschlafen an der Flasche, was für das Schlafverhalten nicht zuträglich ist (L. verlangt deswegen nachts auch nach dem Schnuller – nerv...). Habt Ihr Tricks, wie man die Abendflasche z. B. am Abendbrottisch geben kann? Am liebsten direkt einen, wie das Kind lernt, sich die Flasche selbst zu halten... Das ist aber schon B-Note.

## 13 Weiterführende Quellen

### Der lange „Essens-Thread“ im HI-Forum:

<http://forum.hyperinsulinismus.de/index.php?page=Thread&threadID=716>

### Interdisziplinärer Therapieansatz für frühkindliche Essstörungen

(2008, RÖSCH, B.; MANGELSDORF, S.; KUNDE-TROMMER, J.)

<http://www.bildungserver.de/db/mlesen.html?Id=40254>

### Von der Magensonde zum Käsebrot - Birte Müller

[http://www.illuland.de/willis\\_welt\\_artikel/stillen\\_um\\_jeden\\_preis\\_lmids\\_9-11.pdf](http://www.illuland.de/willis_welt_artikel/stillen_um_jeden_preis_lmids_9-11.pdf)