Herausforderung bei CHI:

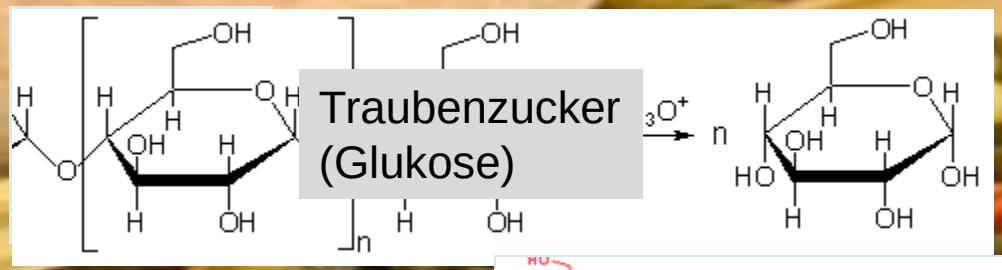
- Essen und Füttern bei Säuglingen -

Oliver Blankenstein
Institute for Experimental Paediatric Endocrinology
Charité-Universitätsmedizin Berlin

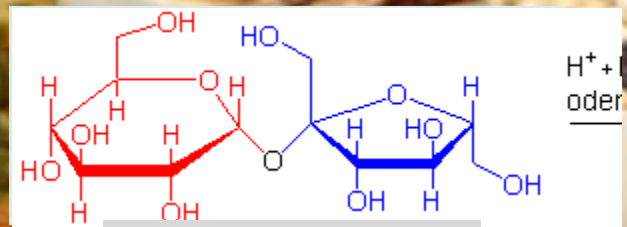
CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Kohlenhydrate

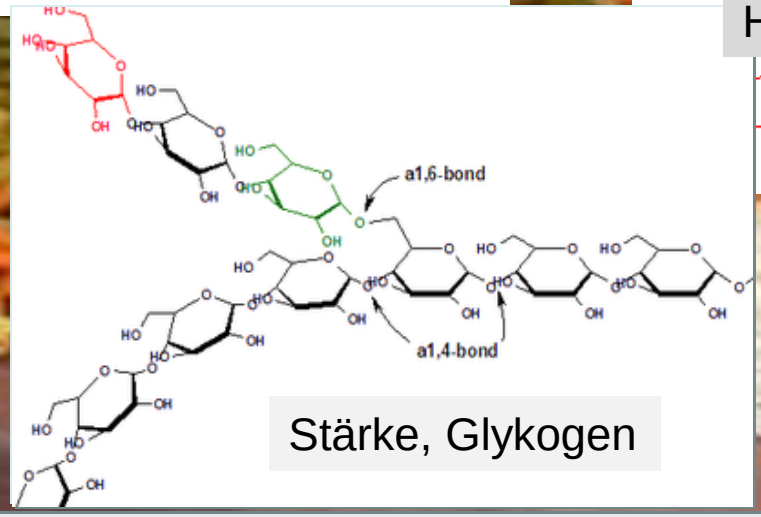
- Natürliche "Ziele" der Insulinwirkung
- Führen zum Anstieg des Blutzuckers
- Unterschiedliche Wirkungsdauer und -geschwindigkeit



Traubenzucker (Glukose)

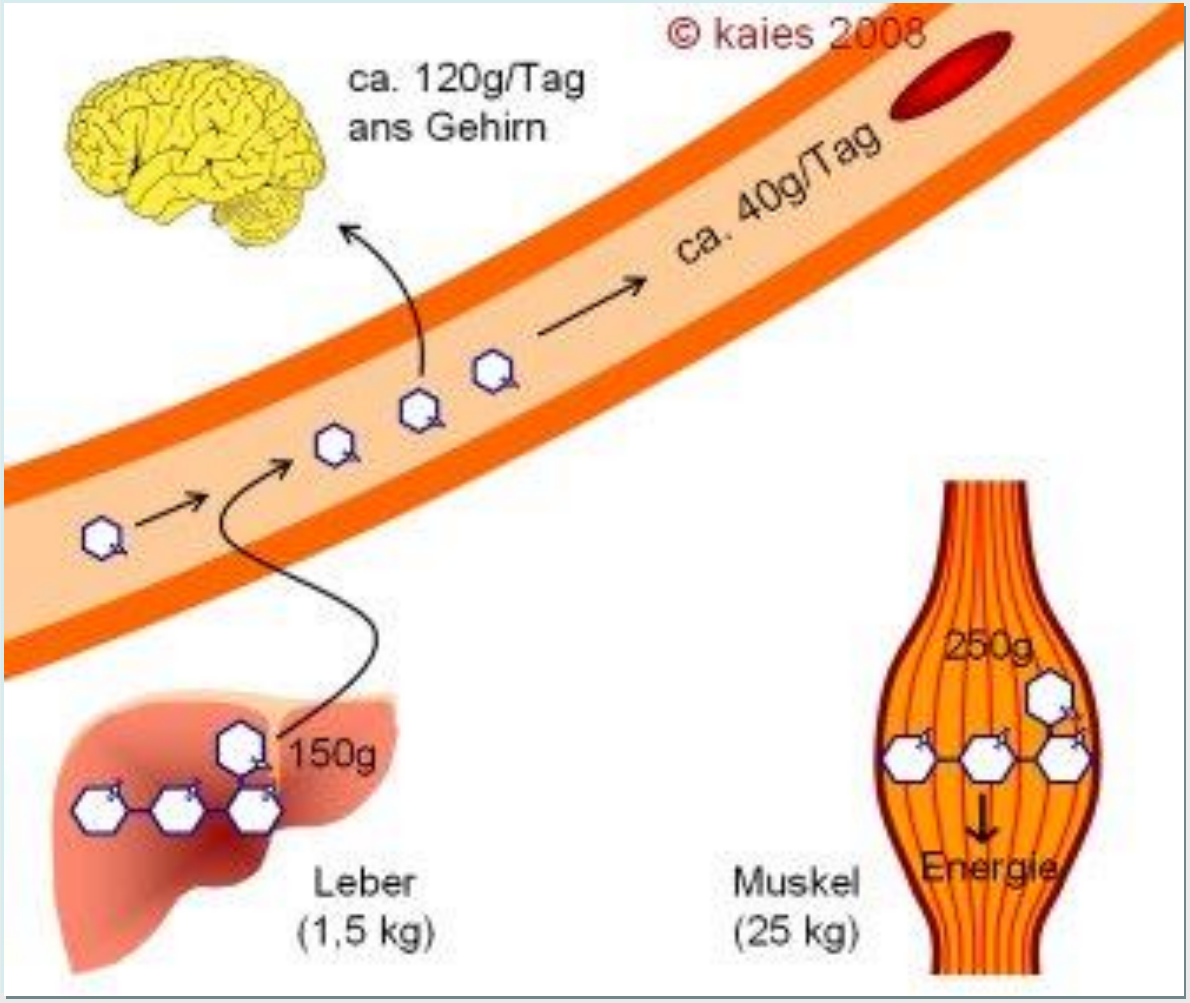


Haushaltszucker



Stärke, Glykogen

Kohlenhydrate – wer braucht's…?



Feeding is a scientific "white spot" ….

International, 1999 - 2009

Affected functionality	reported
Feeding problems	67%
Dietary treatment	53%
Ongoing tube feeding	41%
Developmental delay (surgery)	47%
Brain damage	36%
Developmental delay (no surgery)	33%
Ongoing medication	28%
Speech delay	24%
Epilepsy	14%

Data from 136 children reported to Congenital Hyperinsulinism international. (M Hopkins, J Raskin)

- Es gibt „fast“ keine wissenschaftliche Literatur dazu.
- Wird in Büchern und Leitlinien nur am Rande erwähnt…
- Aus sicht der Eltern aber das häufigste Problem bei Kindern mit CHI

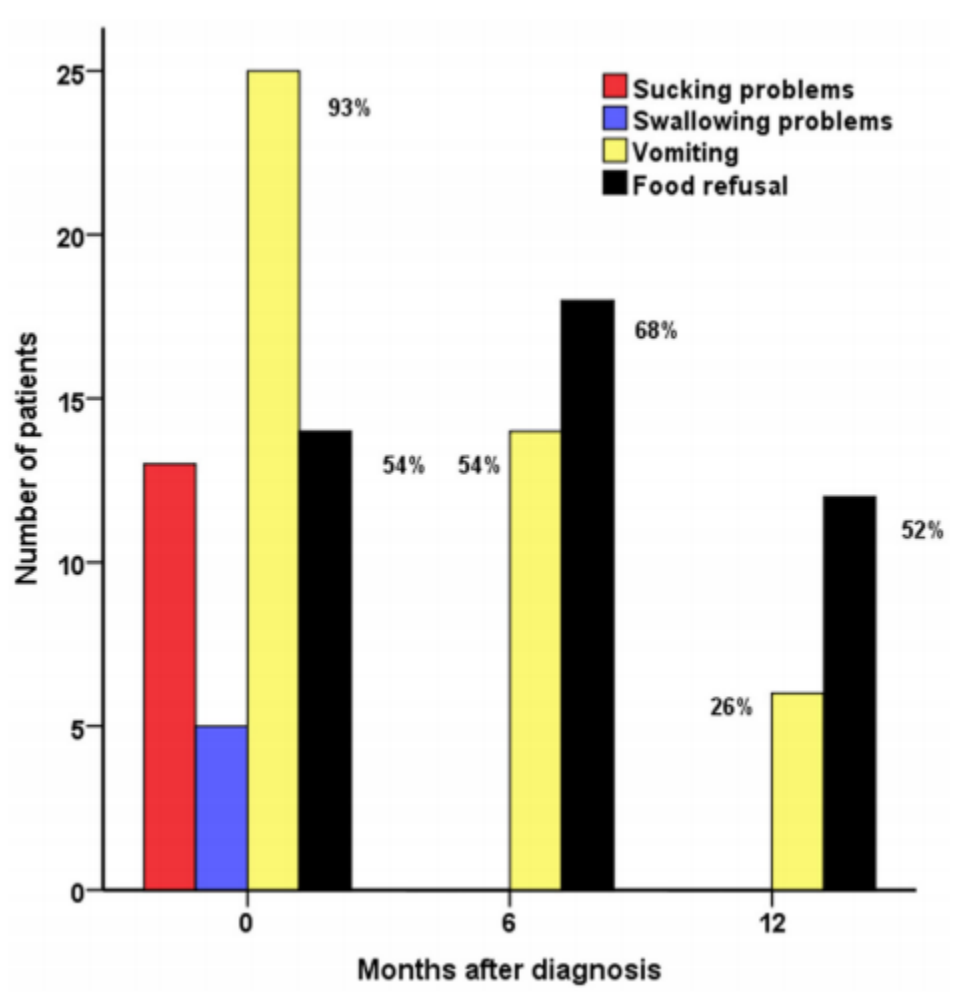
In den letzten 2 Jahren zunehmend Thema.. – durch Julies Poster…?

Feeding Problems Are Persistent in Children with Severe Congenital Hyperinsulinism

Indraneel Banerjee[1,2], Lynette Forsythe[3], Mars Skae[1], Hima Bindu Avatapalle[1], Lindsey Rigby[1], Louise E. Bowden[1], Ross Craigie[4], Raja Padidela[1], Sarah Ehtisham[1], Leena Patel[1], Karen E. Cosgrove[5], Mark J. Dunne[5] and Peter E. Clayton[1,2]*

Frontiers in Endocrinology | www.frontiersin.org

February 2016 | Volume 7 | Article 8

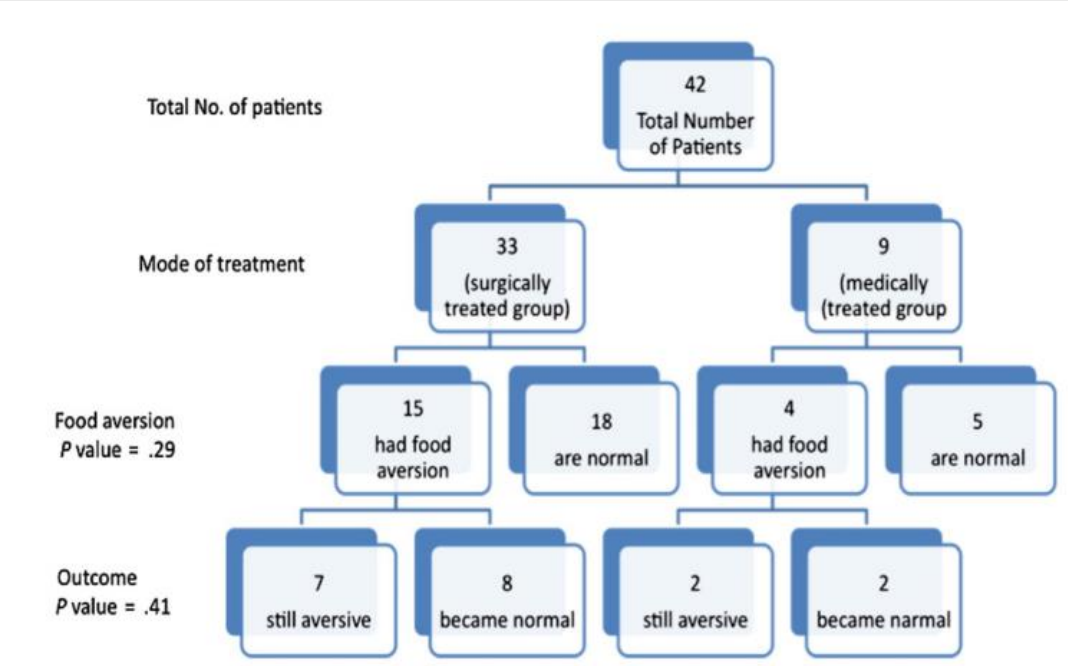


- **34% Ess-Störungen (28/83)**
- Zusammenhang zu:
  - Insulinspiegel
  - Höhe der Diazoxid-Dosis
  - = Schweregrad des CHI
  - Probleme bleiben auch wenn Diazoxid abgesetzt wird
  - ..wird mit der Zeit besser…

Food aversion among patients with persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy

Saud Al-Shanafey*, Hussain AlKhudhur

King Faisal Specialist Hospital and Research Center, PO Box 3354, MBC 40, Riyadh 11211, Saudi Arabia



- **45% Ess-Probleme**
- Keine Unterschiede zwischen chirurgischer oder medikamentöser Therapie
- Patienten ohne neurologische Probleme sprechen besser auf gezieltes Ernährungstraining an

Essen und CHI – ein Problem!

- Häufigster Problembereich
- Keine funktionelle Störung
  → **“nicht-essen”** ist das Problem.
- Verknüpfung zu bestimmten Situationen häufig
  (z.B. Verweigern der Flasche)
- Unterschiedlich stark, variabel
- Am häufigsten bei Säuglingen, aber Auftreten bis ins Schulalterbeschrieben.
- **… täglicher zermürbender Kampf ums Essen…**

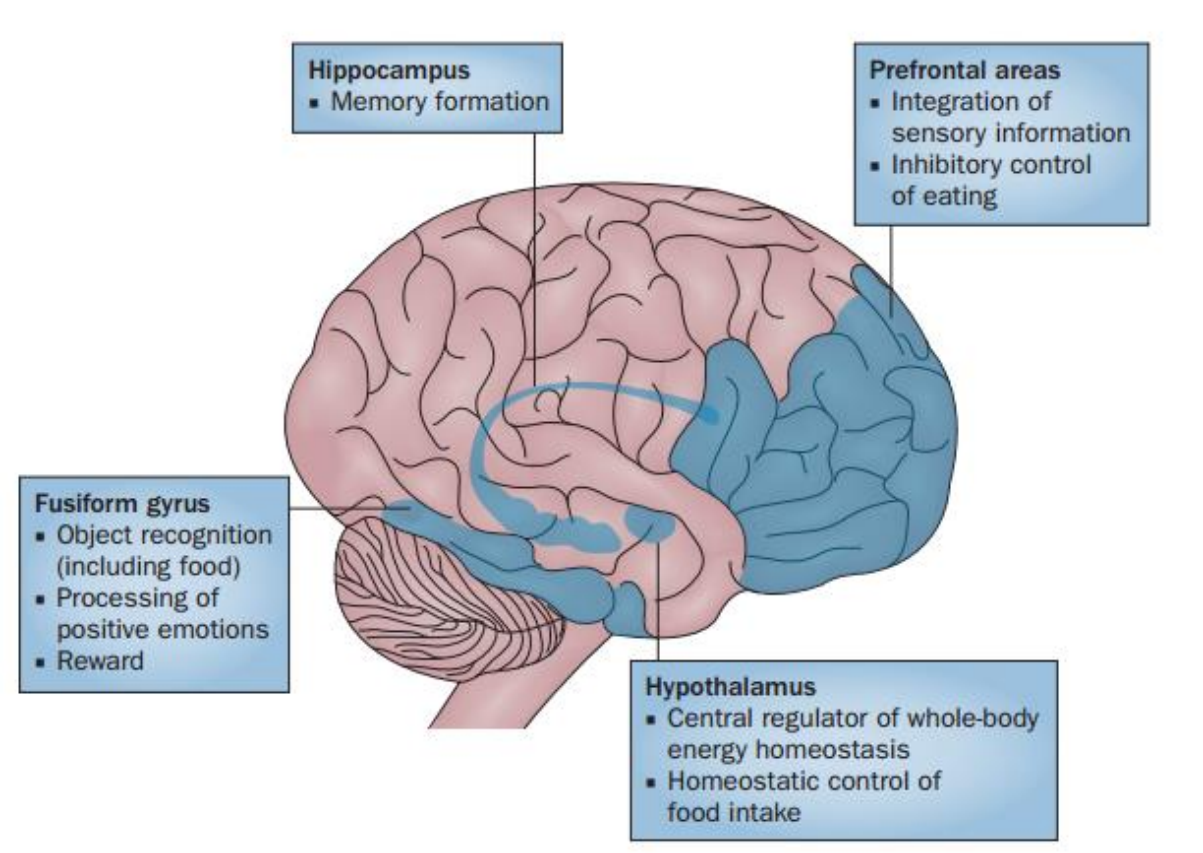
Die Ursachen verstehen…

- Statistische Zusammenhänge zu:
  - Zeitpunkt der Verlegung in spezialisiertes Zentrum *(deLonlay, p.c.)*
  - Schweregrad des CHI (Insulinspiegel im ZNS?)
  - Unabhängig von Therapieform (Operation/Medikamente)
- Mögliche auslösende Mechanismen
  - Wirkung des Insulins im Gehirn
  - Psycho-interaktive „Erziehung“ zum nicht-essen (Konditionierung)

Die Essens-Problematik erkennen…

- Ernährung bei CHI besonders beachten (Fehl-Mangelernährung).
- Vermeiden ist einfacher als behandeln
- **Die Eltern Ernst nehmen!** … ☺
- <u>Auswirkung der CHI-Medikamente aufs Essen:</u>
  - Diazoxid → apetitthemmend, Übelkeit
  - Octreotid → Bauchkrämpfe nach der Injektion
  - Glukagon → Übelkeit (nach Notfallspritze)

Was macht Insulin im Gehirn?



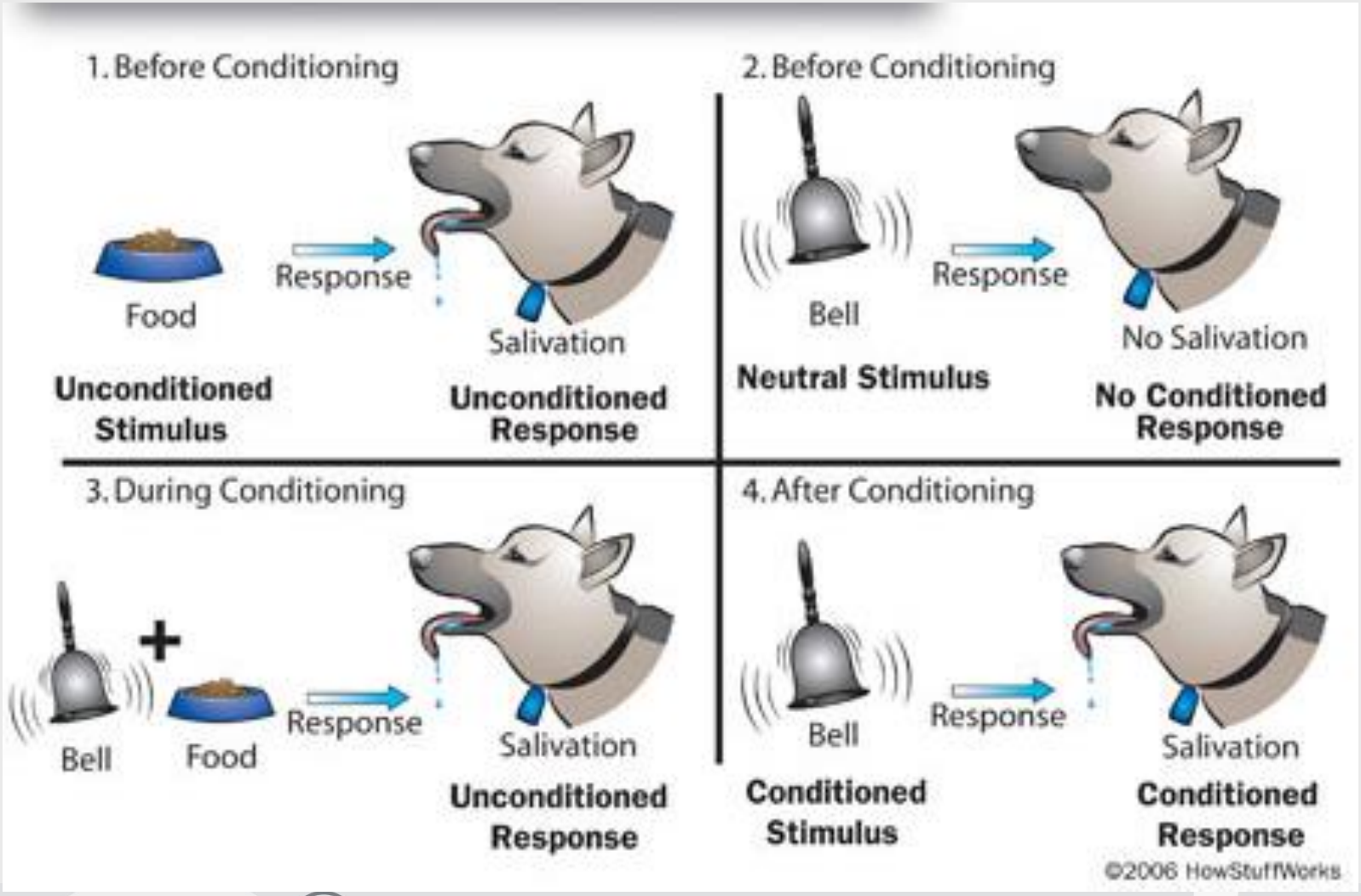
Insulin im ZNS

- Gegensätzliche Wirkung wie im Körper
- Reduziert Hunger und Appetit
- Fördert Sättigungsgefühl
- Belohnungs-Funktion

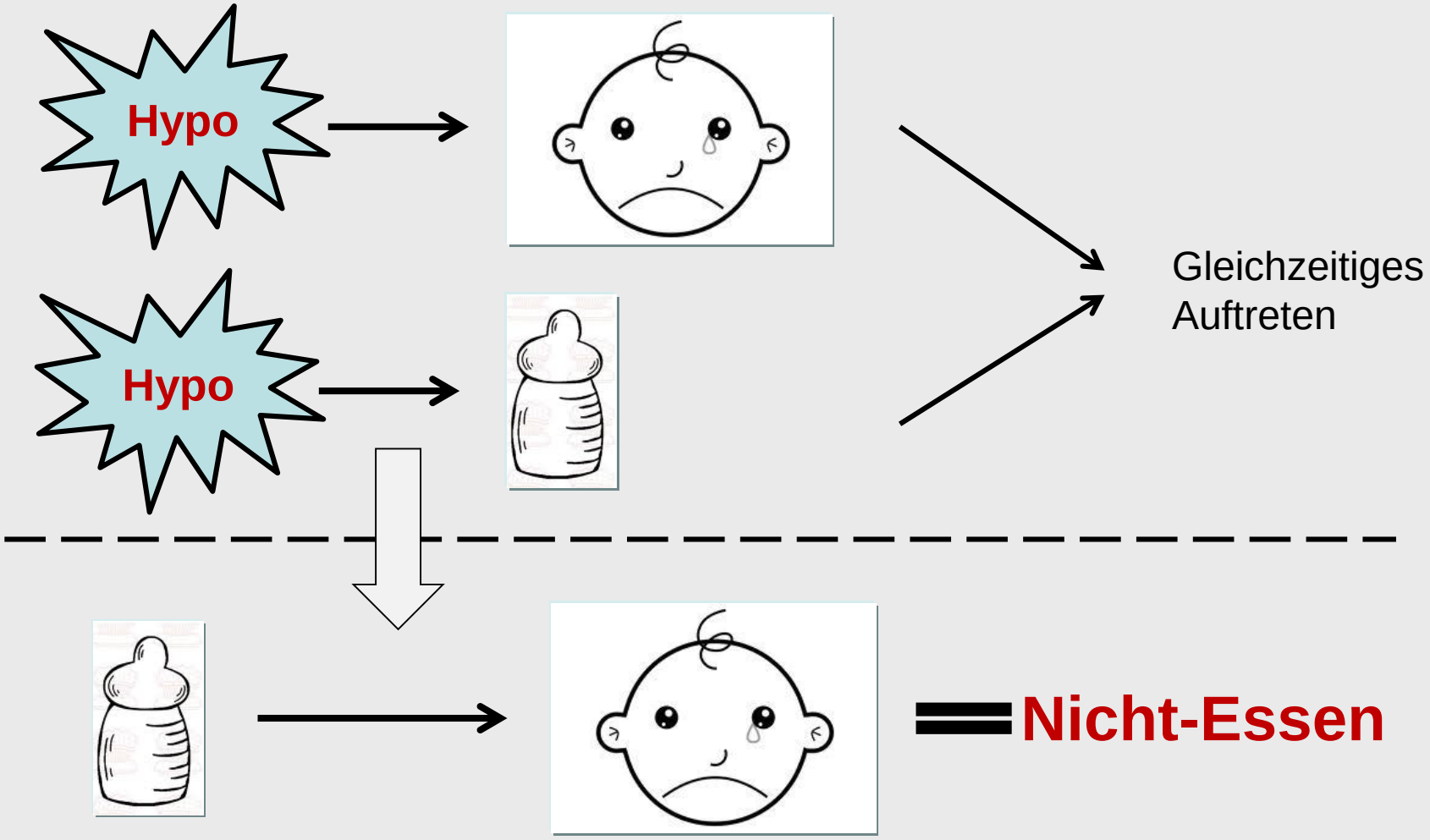
➢ Höhere Insulinspiegel im Gehirn
→ geringere Bereitschaft zum Essen

Nicht-essen durch Klassische Konditionierung

- Pawlow‘s Dog:



Konditionierung zum nicht-essen bei CHI?



Ess-Probleme: Ein Teufelskreis…

1. „Nicht-Essen"

   → Angst (Eltern)
   → starke emotionale Reaktion
   → zusätzliche Aufmerksamkeit

➔ Nicht-Essen = mehr Zuwendung (Sicht des Kindes)

➔ (warum soll ein Kind essen, wenn sich nicht-essen so lohnt?)

➔ **Weitere Langzeit-Effekte:**

➔ Mehr Angst (Eltern) vor kommenden Mahlzeiten

➔ Kind spürt die Angst/Unruhe der Eltern
→ verhindert zusätzlich entspanntes Essen

Psychologische Faktoren des Nicht-Essen

- Krankheits-spezifische Mechanismen fördern das Auftreten von Ess-Problemen bei CHI.
- Psycho-interaktive Mechanismen beteiligt
- Maßnahmen:
  - Vermeidung der Konditionierung ist möglich
  - CHI-Behandlung möglichst nicht durch Essen!
  - natürliche Essens-Situation (und -rhythmus)
  - Vertrauen der Eltern in Team und Pflege
- Vermeidung und Behandlung braucht spezialisiertes, multi-disziplinäres Team!

…“just a specialized doctor“ is not enough …

Sondierung – Segen oder Fluch…?

- **Nasale Magensonde**
  - Fördert Rückfluss und erbrechen.
  - Fremdkörper im Rachen, kann Schluck-Akt und Sprachentwicklung stören
  - Äußerliche Stigmatisierung des Kindes als „krank“.
  - → Eher eine Lösung für kürzere Zeiträume (Tage- Wochen)
- **PEG (Gastrostomy)**
  - Invasiv aber unsichtbar
  - Zwangsernährung nicht in der Gesichtsebene
  - Vermeidung der Konditionierung
  - Dauerlösung
  - Gefahr von „Abhängigkeit“ der Eltern…?

Praktische Aspekte...

Übergewicht

- Durch den Hyperinsulinismus wird mehr Nahrung zugeführt als altersentsprechen notwendig wäre.

➔ **übermässige Gewicht-Zunahme**

  – Gestörte motorische Entwicklung

Wo sind Kohlenhydrate drin..?

- …alles mit Zucker
- …alles mit Mehl (Brot, Brötchen, Mehlspeisen)
- Nudeln
- Reis
- Kartoffeln
- Milch und Milchprodukte (kein Käse)
- KusKus, Hirse, Kichererbsen, Maniok, Essbanane
- …kennen sie noch mehr..?

Allgemeine Tipps → “eat smarter”…

- Lassen Sie Ihr Kind selbst entscheiden, ob, was und wie viel es essen möchte und schimpfen Sie nicht, wenn die Portionen klein sind.
- Räumen Sie auch fast volle Teller ohne Kommentar ab, wenn das Kind nicht mehr essen mag.
- Trauen Sie Ihrem Kind zu, dass es selbst weiß, ob es hungrig ist oder nicht – das tut der Entwicklung seines Selbstvertrauens gut.
- Schränken Sie süße und fette Snacks sowie zuckerhaltige Getränke ein – nicht als „Strafe“, sondern um den natürlichen Appetit wieder zu wecken.
- Lassen Sie Ihr Kind beim Einkaufen und bei der Vor- und Zubereitung der Mahlzeiten mithelfen. Das macht Spaß und dadurch auch Lust aufs Essen.
- Wenn das Kind kurz nach dem essen Süßigkeiten will, nur erneut „normales Essen“ anbieten

Neugeborene / kleine Säuglinge

- Mit medikamentösen Maßnahmen versuchen, eine altersgerechte Ernährung zu ermöglichen
- Bewusst mit der Problematik von Fütterung bei Hypoglykämie (Konditionierung zur Phobie) umgehen.
- Kalorienzufuhr innerhalb der Altersnorm halten (Gewichtskurve)
- Wenn möglich, Fütterung nach Rhythmus des Kindes (ad libitum).

Kleinkinder

- Der „Löffel als Chance“ aus der Konditionierung
- Essen soll nicht zum "Machtspiel" werden
- Verweigerung nicht durch besseres Essen (z.B. Süssigkeiten) "belohnen".
- Gemeinsames Essen mit Familie / anderen Kindern
- Ess-Situation positiv gestalten
  (soll fürs Kind attraktiv sein)

Ältere Kinder

- Kindergarten (Lernen am Modell) führt oft zur Verbesserung des Essverhaltens
- Sonden-Entwöhnung möglichst bis zur Einschulung
- Ernährung sollte kein Konfliktfeld sein
- Maßnahmen erklären und begründen
  - aber nicht verhandeln…
- Alters-adäquate Verhaltensweisen ermöglichen (auch wenn sie medizinisch nicht optimal sind)

Besondere HI-Situationen

- HI-HA-Syndrom
  - Eiweißreduktion senkt das Hypoglykämierisiko
  - Mögliche Eiweißbelastung unter Medikation (Diazoxid) individuell austesten
- Gefahr durch Hypoglykämien bei Kindern > 2 Jahre
  - Keine Spätfolgen bei kürzeren Hypoglykämien nachgewiesen
  - Im Rahmen der Fähigkeiten Therapieverantwortung an die Kinder abgeben
    (Kompetenz ist besser als Angst)
- Bei Beurteilung von Therapieerfolgen immer die Ernährung mit berücksichtigen.

Zusammenfassung – Feeding problems

- Körperliche und psychologische Ursachen
- Auf psycho-Interaktion (Konditionierung) achten
  - Vermeiden ist einfacher als therapieren (Psychologe)
- Altersgerechte Ernährung (Frequenz, Kalorien, Was?)
  - Erst Medikamente, dann Essen zur Behandlung
- …sind meist bis zum Schulalter gelöst, treten heute noch viel zu häufig auf..
- Sind oft eine Folge der fehlenden multi-disziplinären Behandlung ☹

Don't give up...

oliver.blankenstein@charite.de

so much left to do…