

Ernährungstherapeutische Zieldefinition bei schwerer Mehrfachbehinderung: Bedarfsorientiert / Realistisch?

Ein Fallbericht

ABSCHLUSSPRÄSENTATION

GIULIA CASALE

GESKES JAHRESTAGUNG MONTREUX, 23.09.2016

Inhalt

Patient S.

Diagnosen und Ernährungsdiagnosen

Status und Untersuchungen

Ernährungssituation 2015

Vorschlag Ernährungsoptimierung

Und dann war er plötzlich zu schwer 2016

Retrospektive

Fragen aus dem Publikum / Diskussionsrunde

Patient S.

Tamilische Familie, 1 jüngere Schwester

Schwere Mehrfachbehinderung bei Hypoxisch-ischämischer Encephalopathie unter Geburt

S. wird von seinen Eltern zuhause gepflegt, tageweise HPS
Trübbach

Rezidivierende pathologische Frakturen ohne adäquate Trauma
bei schwerer Osteopenie

Diagnosen bei Hospitalisation im 2015

Schwere Mehrfachbehinderung bei Zustand nach schwerer peripartaler hypoxisch-ischämischer Encephalopathie sowie neonataler Streptokokkensepsis

Status nach pathologischer Femurfraktur bei schwerer Osteoporose ohne adäquates Trauma

Anämisierende obere gastrointestinale Blutung am 10.05.2015

gastrooesophagealem Reflux

Zustand nach Funduplicatio 07/2008, abgleiten der Nissen-Manschette en bloc in Thorax

Reoperation 2009

Ernährungsdiagnosen NCPT

Schluckschwierigkeiten auf Grund Mehrfachbehinderung mit Tetraspastik, ersichtlich durch Bedarf an vollständiger enteraler Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr

Unzureichende Energie- und Proteinzufuhr auf Grund Wachstum und Mehrbedarf durch Adoleszenz, sichtbar durch Energie- und Nährstoffdefizit von ca. 20% des Bedarfs

Zusatzuntersuche

Ösophago-Gastro-Duodenoskopie:

- Refluxoesophagitis, paraoesophageale Hernie, erosive Gastritis
- Histo: kein Nachweis aktiver Entzündung, Metaplasie oder helicobacter pylori Besiedelung

Labor:

- Hb- Kontrolle stabil tief bei 90g/l
- INR, Fibrinogen und Thrombozytenzahl (147 k/ul) im Zielbereich
- Vit. D Mangel (25-OH-D-Wert 22nmol/L)

Klinisch: Keine Hämatemesis, aber Absetzen von Meläna

Zusatzuntersuche

DEXA Osteodensitometrie 12.05.2015

- T-Wert -2.4
- Z-Wert -5.2

Biphosphonat-Therapie wurde auf Follow-up Ergebnis vertagt:

- Follow up DEXA Ergebnis
- oder vorzeitige weitere Frakturen

Kontraindikation: Ösophaguspassagestörung, gastrointestinale Entzündungen, Vit. D Mangel, Unvermögen aufrechte Körperhaltung sicher zu stellen

Ernährungssituation

Enterale Ernährung via PEG 500 ml Frebini original und 500 ml Frebini energy fibre

Eltern wünschen "Normale" Mahlzeiten, via PEG verabreichen zu können

Frage der oralen Stimulation mit diversen Geschmäckern, welche Nahrungsmittel dürfen die Eltern anbieten?

Ernährungs-Status

Körpergewicht: 33 kg

Körpergröße: 164 cm BMI: 12.4 kg/m²

Aktuelle Zufuhr : 500 ml Frebini original fibre + 500 ml Frebini energy fibre

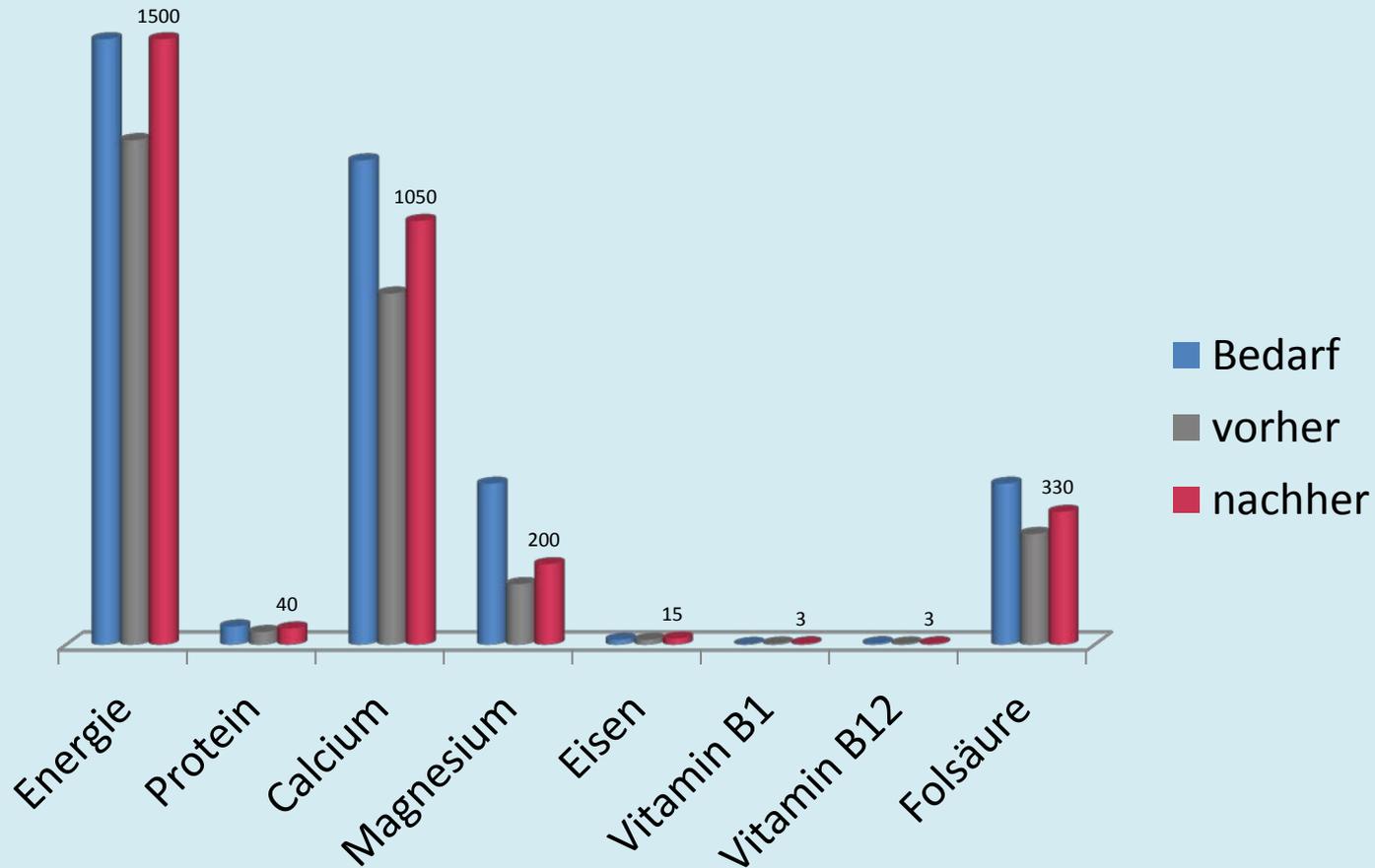
1250 kcal/31 g Protein; 870 mg Ca, 150 mg Mg, 12.5mg Fe, 715 ug Fols

geschätzter Bedarf: 1500-2100 kcal/d [Schofield]

Proteinbedarf: 50 g/d mindestens 40 g/d

Mikronährstoff-Bedarf: 1200 mg Ca, 400 mg Mg, 12 mg Fe, 400 ug Fols, 5 ug Vit D

Vorschlag Ernährungsoptimierung



Bolus 4 x 250 ml Frebini energy fibre

Osteoporose: Mehrbedarf an Calcium!

Calcium Sandoz® 500mg via Spülflüssigkeit verabreicht

Maltofer 100 mg	10 ml/d
ViDe Tropfen Wild 500	2/-/-
Antra MUPS 20 mg	1/-/1
Topamax 50 mg	1/-/1

Und dann war er plötzlich zu schwer

Follow-up 1 Jahr später (03/2016):

Körpergewicht 42.8 kg; BMI: 15.6 kg/m² +9.8 kg in 11 Monaten

1000 ml Frebini energy fibre + 1 x Calcium Sandoz[®] 500mg, Wild Vit. D Tropfen

1500 kcal Energie / 40 g Protein; 1600 mg Ca

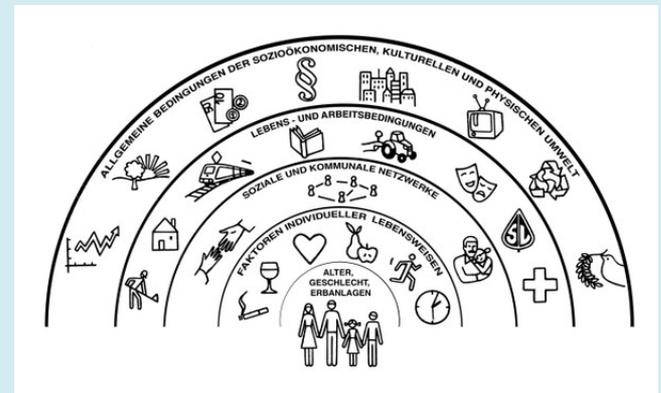
Geht es S. besser / schlechter?

Unverändert, er sei einfach schwerer zu heben. Eltern sehen keine Verbesserung der Lebensqualität

Retrospektive

Quality of Life? Wer kann sie beurteilen und wie?

Cave: elterliche Erwartungshaltung, Motivation, fehlendes Feedback des Patienten



Falsche Bedarfsberechnung? BIA > Schofield > Krick

Problem des immobilen Patienten, Gewichtskontrolle

Aspirationsrisiko erhöht bei hyperosmolarer Ernährung?

Molke : Caseinverhältnis 60:40 rasche Magenentleerung

Literatur

- Francesca Penagini,* Chiara Mameli, Valentina Fabiano, Domenica Brunetti et al, **Dietary Intakes and Nutritional Issues in Neurologically Impaired Children**, *Nutrients*. 2015 Nov; 7(11): 9400–9415. Published online 2015 Nov 13. doi: 10.3390/nu7115469
- Davout A, Rech C, Hanachi M, Barthod F, et al, **Feasibility and results of pull-percutaneous endoscopic gastrostomy for enteral nutrition in adults with severe cerebral palsy**. *Clin Nutrition* 2016 Aug;35(4):918-23. doi: 10.1016/j.clnu.2015.06.007.
- Krick JI, Murphy PE, Markham JF, Shapiro BK, **A proposed formula for calculating energy needs of children with cerebral palsy**, *Dev Med Child Neurol*. 1992 Jun;34(6):481-7
- Rob Rieken, Johannes B van Goudoever, Henk Schierbeek, SP Willemsen, et al, **Measuring body composition and energy expenditure in children with severe neurologic impairment and intellectual disability**, *AJCN*. First published ahead of print July 27, 2011 doi: 10.3945/ajcn.110.003798.
- V Marchand , **Nutrition in neurologically impaired children**, *Canadian Paediatric Society, Nutrition and Gastroenterology Committee. Paediatr Child Health* 2009;14(6):395-401.
- Gina Rempel, **The importance of good nutrition in children with cerebral palsy**, *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, Volume 26, Issue 1, February 2015, Pages 39–56
- JC Arvedson, **Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties**, *European Journal of Clinical Nutrition* (2013), +67, Pages 9-12. doi: 10.1038/ejcn.2013.224
23. September 2016 CAS Abschlusspräsentation Giulia Casale
·Dietrich Reinhardt, **Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter**, Springer Verlag S 91

Fragen aus dem Publikum

Diskussionsrunde

Vergleichbarer Fall?

BIA Einsatz zur Bedarfseinschätzung?

Machbarkeit?

Optimierungsvorschläge

Kompromisslösung?

