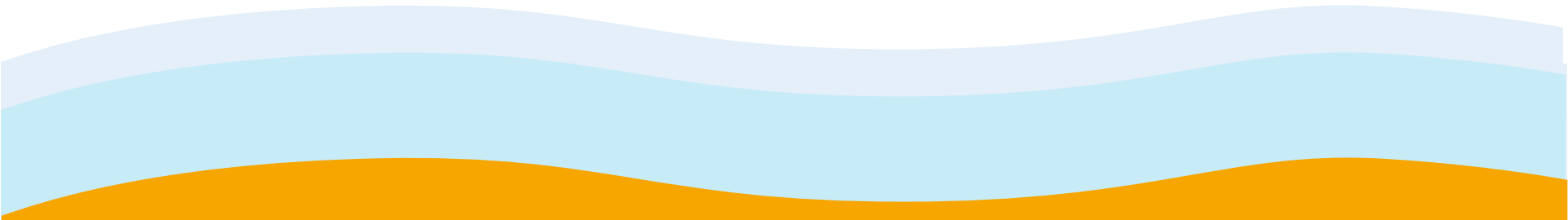


**Online Elternsprechstunde: “Meet the expert”  
mit dem Thema Ernährung und gastrointestinale Probleme  
Q&A**



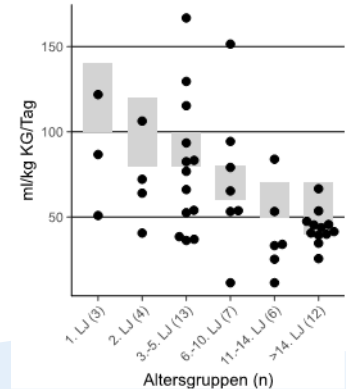
## Disclaimer

Die hier aufgelisteten Behandlungsmöglichkeiten und Dosierungen beruhen auf den Daten der Studie zum natürlichen Verlauf der PCH2 von 2023. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und stellen weder eine konkrete Empfehlung noch eine Bewertung genannter Arzneimittel oder Behandlungsmethoden dar. Sie dienen lediglich der Information und sind eine Zusammenstellung durchgeführter Maßnahmen. PCH2cure übernimmt diesbezüglich keine Haftung.

## Q&A Session

### Welche Nahrungsmittel verlangsamen die Darmtätigkeit?

- Kann individuell unterschiedlich sein.
- Große Mengen Kuhmilch sollten vermieden werden, führen häufig zu Obstipation.
- geringe Flüssigkeitsmenge : häufiges Problem bei schwer mehrfach behinderten Kindern.
- Fettreiche Lebensmittel.
- Lebensmittel mit hohem Tanningehalt (unreife Bananen, Tee, Rotwein).
- Lebensmittel mit hohem Zuckergehalt.
- Hoher Gehalt an gesättigten Fettsäuren (v.a. tierische Produkte).



## Q&A Session

Kann die Nahrung in Breiform schneller verdaut werden als stückige Nahrung (unsere Tochter isst beispielsweise Nudeln und Brot) oder gibt es da keinen Unterschied?

- Je kleiner die Nahrung bereits vor zuführen ist, desto schneller kanns sie verdaut werden.
- Die „Geschwindigkeit“ der Verdauung ist individuell sehr unterschiedlich und hängt sehr von dem Lebensmittel ab.

## Q&A Session

Mehrere kleine Mahlzeiten oder wenige große- wie ist hierzu die ärztliche Einschätzung bei unseren Kindern?

- Bei rezidivierendem Erbrechen und viel Reflux grundsätzlich eher viele kleine Portionen ABER
- Muss zu Ihnen und Ihrem Kind sowie dem Alltag passen. Außerdem braucht der Magen gewisse Füllmengen, um zu wachsen.
- Kalorienmenge sollte dennoch in den altersentsprechenden Normbereichen liegen – im Zweifel einer Ernährungsberatung hinzuziehen oder eine Blutuntersuchung machen lassen.
- Faustregel: es sollten mindestens 2h zwischen den Mahlzeiten liegen.

## Q&A Session

Wie schätzt man die Menge der zugeführten Nahrung bei fester Kost ein?

- Nutzung eines 3-Tages Ernährungsprotokolls anhand dessen eine Ernährungsberaterin oder ein Ernährungsberater ausrechnen kann, ob die Ernährung ausgewogen ist, oder ob Elemente fehlen.

## Q&A Session

Mein Kind isst teilweise auch feste Nahrung und verschluckt dabei manchmal Stücke. Ist das ein Problem?

- Essen bedeutet Lebensqualität → man muss Abwägen zwischen dem Risiko, dass sich das Kind verschluckt und verbesserter Lebensqualität und Spaß am Essen.
- Weiche Speisen können gefüttert werden, z.B. weiches Brot oder Nudeln, harte Lebensmittel, wie z.B. Chips, Kekse oder Nüsse sollten eher vermieden werden → Kinder zeigen einem durch ihr Verhalten an, was sie essen können und was nicht.

## Q&A Session

Kann es sein, dass Verdauungsprobleme, wie beispielsweise nicht Abführen können, die Ursache für das Einnehmen der „C-Form“ bei meinem Kind sind?

- Die genaue Ursache für die C-Form bei PCH2 ist unbekannt.
- Es gibt die Hypothese, dass Schmerzen, das Hineinsteigern in eine (Schmerz-) Situation und auch Verdauungsprobleme die C-Form begünstigen.
- Am besten versucht man das Auftreten solcher Situationen im Vorfeld abzuwenden.
- Es gibt Hinweise, dass Kinder mit PCH2 mit zunehmendem Alter weniger oft die C-Form einnehmen.



## Q&A Session

Treten nach Einnahme von Vomex (Wirkstoff: Dimenhydrinat) vermehrt Fieberkrämpfe auf bzw. senkt Vomex die Krampfschwelle? Welche Alternativen gibt es bei Übelkeit?

- Ja, in manchen Fällen senkt Vomex die Krampfschwelle.
- Mittel der Wahl bei neurologisch erkrankten Kindern ist Ondansetron → Vorteil ist, dass es nicht die Krampfschwelle senkt, sowie weniger müde macht und so nicht den Tag-Nacht-Rhythmus stört.
- Alternativen bei andauernden Beschwerden: Granisetron oder Aprepitant
- Generell sind die Nebenwirkungen der beschriebenen Mittel gut kalkulierbar, allerdings gibt es keine Daten zur Anwendung bei Kindern.