



Ernährung von Säuglingen mit Mukoviszidose

Ein Ratgeber für Eltern und Betreuer



MUKOVISZIDOSE e.V.
Arbeitskreis Ernährung

„Von Anfang an gut mit Nährstoffen versorgt sein und Freude am Essen fördern.“

Petra Funk-Wentzel ist Diplom Oecotrophologin. Nach dem Studium an der Universität Bonn war sie zwei Jahre im Verlagswesen tätig, danach 15 Jahre in einer Klinik in verschiedenen Bereichen der Ernährungstherapie, Beratung und Weiterbildung. Seit 2004 ist sie in eigener Praxis in Stuttgart niedergelassen. In enger Zusammenarbeit mit verschiedenen Kliniken betreut sie Patienten mit Mukoviszidose jeden Alters.

Petra Funk-Wentzel

Diplom Oecotrophologin
Praxis für Ernährungstherapie in Stuttgart
www.ernaehrungsberatung-stuttgart.de

Katrin Schlüter ist Diätassistentin. Seit 1992 ist sie in der Mukoviszidose-Ambulanz der Kinderklinik, Medizinischen Hochschule Hannover, tätig.

Katrin Schlüter

Diätassistentin, EB/DGE, Allergologische Ernährungstherapie/VDD
Medizinische Hochschule Hannover, Kinderklinik, Pädiatrische Diätetik

Allen Kolleginnen und Kollegen aus dem Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. herzlichen Dank für die Unterstützung und kritischen Anmerkungen, die für die Erstellung der Broschüre sehr nützlich waren.

Impressum

Herausgeber

Mukoviszidose e.V. | In den Dauen 6 | 53117 Bonn
Tel.: +49 (0) 228 98780-0 | Fax: +49 (0) 228 98780-77
E-Mail: info@muko.info | www.muko.info

V.i.S.d.P.

Dr. Miriam Schlangen, Geschäftsführung

Gestaltung

zwo B Werbeagentur, Henning Bock
Ermekeilstraße 48 | 53113 Bonn
www.zwo-b.de

Druck

the happy printer Bonn
Druckerei Dieter Arenz, e.K.
Bonner Straße 83 | 53173 Bonn

Bildnachweis

Alle Bilder und Grafiken sind privat sowie von Adobe Stock, Pexels und Pixabay. Agenturfotos sind mit Models gestellt.
Foto auf Seite 16 von Andreas Muhme

Stand: 04/19

Inhaltsverzeichnis

Wissen, worauf es ankommt	6
Was ist eigentlich Mukoviszidose oder CF?	7
Mukoviszidose: Welche Besonderheiten gibt es bei der Ernährung?	9
Wie funktioniert die Verdauung?	10
Die hilfreichen Enzyme	12
Verdauungsenzyme richtig anpassen	14
Welche Ernährung in den ersten Monaten?	17
Wann ist das Baby für den Brei bereit?	20
Rezepte für die ersten Breie	21
Der Speiseplan für das erste Lebensjahr	25
Bunt ist gesund – Der Speiseplan ab dem zweiten Lebensjahr	27
Das beste Getränk	30
Fettlösliche Vitamine	31
Fette auswählen	32
Wie führt man ausreichend Kochsalz zu?	33
Entwickelt sich Ihr Kind gut?	35
Essen und genießen lernen – gemeinsame Mahlzeiten	37

Wissen, worauf es ankommt

Für alle jungen Eltern ist es eine sehr wichtige und spannende Aufgabe, den neuen Erdenbürger gut zu ernähren. Schön, wenn man da einen Fahrplan hat und weiß, worauf es ankommt. Dies möchten wir mit der Broschüre allen Eltern und Betreuern von Säuglingen und Kleinkindern mit Mukoviszidose bieten. Ziel ist es, Sie für den Alltag fit zu machen, mit theoretischen, aber vor allem praktischen Fakten, Rezepten und Tipps.

In dieser Broschüre werden die allgemeinen Empfehlungen für eine gesunde Ernährung für Säuglinge und Kleinkinder beschrieben und durch die Besonderheiten bei Mukoviszidose ergänzt. Ein guter Ernährungszustand wirkt sich positiv auf den Verlauf der Erkrankung aus.

Eine gute Ernährung und zufriedenstellende Gewichtszunahme wird dann gelingen, wenn Ihr Kind Freude am Essen entwickelt. Von Anfang an sollten Mahlzeiten stressfrei und entspannt sein. Zu viel Druck in dieser Hinsicht macht keinen Sinn.

Ein Kind muss das Trinken an der Brust, aus der Flasche oder das Essen mit dem Löffel trainieren. Verschiedene Geschmacksrichtungen und Beschaffenheit von Nahrungsmitteln werden vielleicht erst akzeptiert, wenn Ihr Kind sie häufig probiert hat. Wie viel Geduld notwendig wird, ist von Kind zu Kind sehr unterschiedlich.

Dass die Verdauung bei der Mukoviszidose beeinträchtigt sein kann, wissen Sie eventuell schon. Wie man diese Verdauungsschwäche wirkungsvoll kompensiert und welche Nährstoffe besonderes im Blickfeld sein sollten, dazu mehr auf den folgenden Seiten.

Die Broschüre ersetzt keine Beratungsgespräche mit dem Behandlungsteam. Lassen Sie Ihr Kind in einer für Mukoviszidose spezialisierten Einrichtung behandeln. Erfahrene und qualifizierte Ernährungsfachkräfte werden mit Ihnen gemeinsam die für Ihr Kind optimale Behandlung finden!



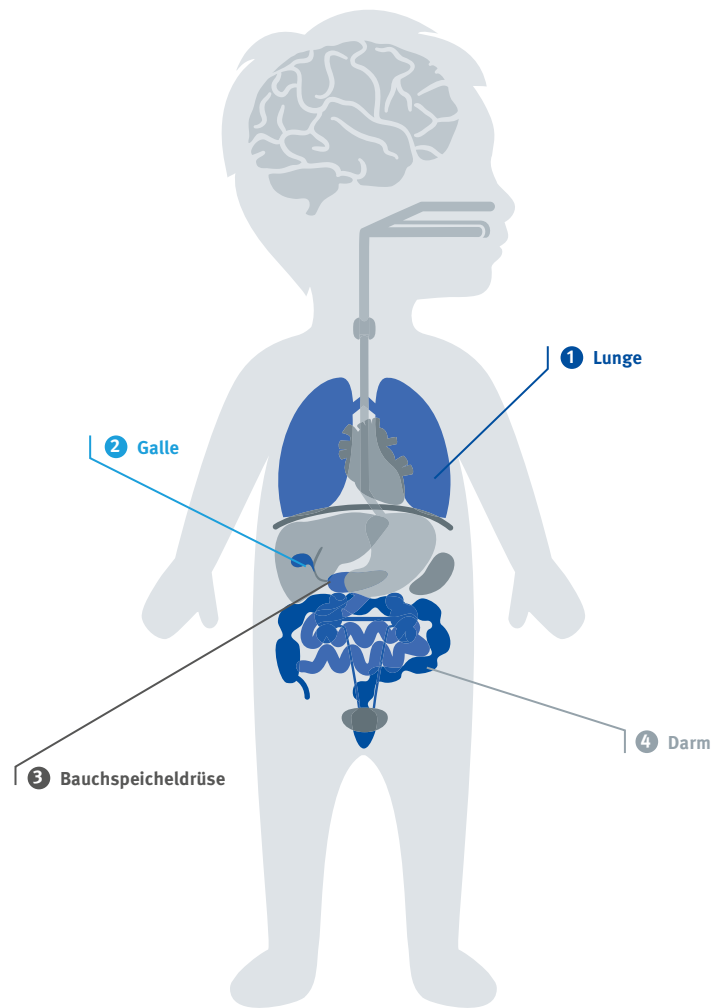
Was ist eigentlich Mukoviszidose oder CF?

Mukoviszidose ist eine vererbte, angeborene Stoffwechselerkrankung. Sie ist sogar die häufigste angeborene Stoffwechselstörung in Deutschland, an der bis zu 8.000 Menschen erkrankt sind. Jedes Jahr kommen 150–200 Kinder mit Mukoviszidose zur Welt. Dank immer früherer Diagnosestellung und Therapie mit immer besseren Medikamenten steigt die Lebenserwartung der Betroffenen aber kontinuierlich. Ein heute Neugeborenes mit Mukoviszidose hat eine gute Chance, das Rentenalter zu erreichen. Die durchschnittliche Lebenserwartung von Mukoviszidose-Patienten liegt derzeit bei etwa 40 Jahren und mehr als 50% der Betroffenen sind im Erwachsenenalter.

Mit dem Wort Mukoviszidose wird der Zustand der Sekrete dieser Patienten beschrieben. Das Wort „mucus“ ist lateinischen Ursprungs und bedeutet Schleim und „viscidus“ kann mit zäh und klebrig übersetzt werden. Die Erkrankung wird oft auch als Zystische Fibrose (Englisch: Cystic Fibrosis, CF) bezeichnet.

Ursache für die Erkrankung ist ein verändertes Gen auf dem Chromosom 7. Dieses stellt den Bauplan für einen so ge-

nannten Chloridkanal in den Zellwänden zur Verfügung. Dieser Chloridkanal wird fachsprachlich als Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator (CFTR) bezeichnet. Bei Gesunden werden in diesen Kanälen Chlorid-Ionen aus der Zelle transportiert. Er sitzt in der äußeren Zellwand – wie eine Tür. Dort lässt er Chlorid-Teilchen durch. Dieser Kanal ist bei Mukoviszidose defekt: die Tür klemmt, lässt sich nicht oder nur schlecht öffnen oder wurde gar nicht in die Zellwand eingebaut. Die Folge ist, dass die Menge an Chlorid-Teilchen auf der Zellaußenseite nicht stimmt. Dies wiederum beeinflusst auch die Konzentrationen anderer Salzteilchen, vor allem von Natrium, dem Partner von Chlorid im Salz. Der so gestörte Salzhaushalt bedingt dadurch auch einen gestörten Wasserhaushalt. Deshalb sind die Charakteristika bei Mukoviszidose der salzige Schweiß und der zähe Schleim, insbesondere in der Lunge, Bauchspeicheldrüse (Pankreas), dem Dünndarm und den Gallenwegen. Dieser kann nur erschwert vom Körper abtransportiert werden und somit kommt es in den betroffenen Organen zu Funktionsstörungen.



Mögliche betroffene Organe

- 1 **Lunge:** Husten, Atemnot, wiederkehrende Entzündungen
- 2 **Galle:** Verstopfte Gallengänge
- 3 **Bauchspeicheldrüse:** Unterernährung, Gedeihstörungen, Diabetes
- 4 **Darm:** Chronische Verstopfung, möglicher Darmverschluss

Mukoviszidose: Welche Besonderheiten gibt es bei der Ernährung?

Ausreichend Energie

Der zähe Schleim in den Luftwegen der Lunge kann die Atmung erschweren, dann ist auch erheblich mehr Energie für die Atemtätigkeit notwendig als bei Gesunden. Zusätzlich können akute und chronische Infekte den Energiebedarf erhöhen. Andererseits bewirkt häufig die gestörte Verdauungsfunktion eine geringere Energieaufnahme. Wie hoch der Energiebedarf des einzelnen Kindes ist, kann nicht genau gesagt werden. Nimmt das Gewicht und die Körpergröße altersentsprechend zu, ist die Energiezufuhr ausreichend.

Genügend Fett

Schon gesunde Säuglinge und Kleinkinder haben einen höheren Fettbedarf, bezogen auf jedes Kilogramm Körpergewicht, im Vergleich zu älteren Kindern. Der Nährstoff Fett hat eine hohe Energiedichte, er liefert doppelt so viele Kalorien wie Kohlenhydrate und Eiweiße. Der bei Mukoviszidose höhere Energiebedarf kann daher durch eine fettreichere Ernährung gut gedeckt werden.

Ersatz von Enzymen

Das zu zähflüssige Sekret der Bauchspeicheldrüse verstopft deren Ausführungsgänge und dadurch gelangen zu wenige Verdauungsenzyme in den Darm. Die Folge sind Verdauungsstörungen mit voluminösen, fettigen Durchfällen, Bauchschmerzen und mangelnde Gewichtszunahme. Der Mangel an körpereigenen Verdauungsenzymen kann durch Verdauungsenzyme in Medikamentenform ersetzt werden. So kann diese Verdauungsschwäche gut behandelt werden. Auch die Gallenflüssigkeit ist zähflüssiger und steht unter Umständen nicht in ausreichendem Maß zur Verfügung. Die Gallenflüssigkeit ist ebenfalls für die Verdauung der Fette erforderlich. Leider ist trotz der modernen Enzympräparate die Ausnutzung der Nährstoffe nicht vollständig möglich und muss durch ein höheres Angebot an energieliefernden Nährstoffen ausgeglichen werden.

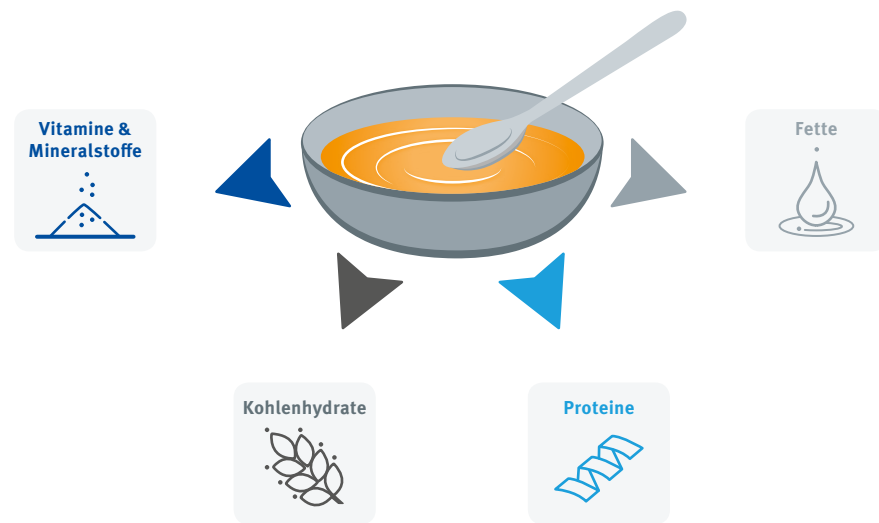
Erhöhter Kochsalzbedarf

Durch die Fehlfunktion der Schweißdrüsen in der Haut enthält der Schweiß bei Patienten mit Mukoviszidose ungewöhnlich viel Kochsalz. Dies führt zu hohen Salzverlusten des Körpers. Damit kein Mangel entsteht, ist eine höhere Kochsalzzufuhr als bei Gesunden notwendig. Bei gesunden Säuglingen und Kleinkindern wird in den ersten zwölf Lebensmonaten keine Kochsalzgabe empfohlen. Bei Mukoviszidose muss aber von Anfang an zusätzlich Kochsalz gegeben werden. Ab dem Zeitpunkt der Teilnahme am salzhaltigen Familienessen und Verzehr von herkömmlich gesalzenen Lebensmitteln wie Brot, Wurst, Käse etc. reicht die Kochsalzzufuhr meistens aus. In Ausnahmesituationen wie Fieber, Erbrechen und sehr heißem Klima ist eine ausreichende Salzgabe jedoch auch bei älteren Kindern wichtig!

Wie funktioniert die Verdauung?

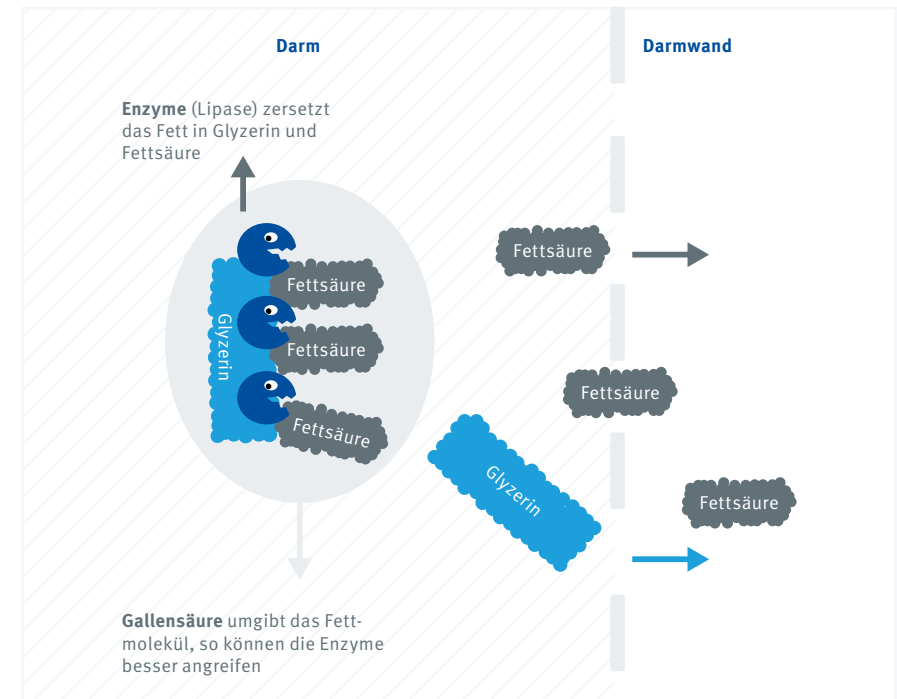
Mit der Nahrung nehmen wir lebensnotwendige Nährstoffe auf. Damit diese dem Körper als Energiequelle oder Baustoff zur Verfügung stehen, müssen sie aus der Nahrung herausgelöst und in kleine Bausteine zerlegt werden. Die kleinsten Bauteile werden dann vom Darm in die Körperflüssigkeiten transportiert. Den gesamten Weg durch den Körper nennt man Stoffwechsel.

Wenn das Kind den ersten Löffel in den Mund nimmt, beginnt bereits die Verdauung. Im Körperinneren werden aus dem Milchbrei die Anteile herausgezogen, die für Wachstum sowie körperliche und geistige Leistungen benötigt werden – sie heißen Nährstoffe. Wahrscheinlich sind Ihnen deren Namen bekannt: Kohlenhydrate, Fette, Eiweiße (auch Proteine genannt), Mineralstoffe, Vitamine und Wasser.



Ein Brei enthält beispielsweise Fette aus der Milch. Fette sind chemisch gesehen Triglyzeride, das heißt ein Glycerinmolekül ist mit drei Fettsäuren verbunden. Das sieht ungefähr wie ein **E** aus. Dieses etwas sperrige Gebilde kann so die Darmwand nicht durchwandern. Das Fett muss erst mit Gallensäure umschlossen und dann durch die Helfer aus der Bauchspeicheldrüse (Enzyme) in kleinere Bausteine (Fettsäuren) gespalten werden. Erst jetzt sind die Fettbausteine so klein, dass sie durch die Darmwand gelangen und vom Körper verwertet werden können.

Ähnlich läuft das auch bei den anderen Nährstoffen ab. Die Verdauungshelfer (Enzyme) werden von den Speicheldrüsen im Mund, der Bauchspeicheldrüse und in der Dünndarmwand gebildet. Zur Aufspaltung der einzelnen Nahrungsbestandteile sind spezialisierte Helfer nötig. Fette werden nur von Lipasen (fettspaltende Enzyme), Kohlenhydrate von Amylasen (kohlenhydratspaltende Enzyme) und Proteine von Proteasen (proteinspaltende Enzyme) zerkleinert.



Die ableitenden Gänge der Gallenblase und der Bauchspeicheldrüse sind bei vielen Patienten mit Mukoviszidose durch zähflüssiges Sekret verstopft. Funktioniert die Abgabe von Verdauungssaft aus der Gallenblase und der Bauchspeicheldrüse nicht optimal, werden die Nährstoffe ungenutzt durch den Darm transportiert und ausgeschieden. Wertvolle Energie und Baustoffe gehen dem Körper dadurch verloren.

Die hilfreichen Enzyme

Wenn die Bauchspeicheldrüse gut funktioniert, produziert sie genau so viel Verdauungshelfer (Enzyme), wie notwendig sind. Bei vielen Patienten mit Mukoviszidose ist allerdings die Funktion der Bauchspeicheldrüse eingeschränkt. Daher ist es notwendig, die Enzyme als Medikament zusätzlich zu geben. Es gibt Enzympräparate aus tierischem und pflanzlichem Ursprung auf dem Markt. Alle Präparate enthalten Lipasen für die Fettspaltung, Amylasen für die Kohlenhydratspaltung und Proteasen für die Eiweißspaltung.

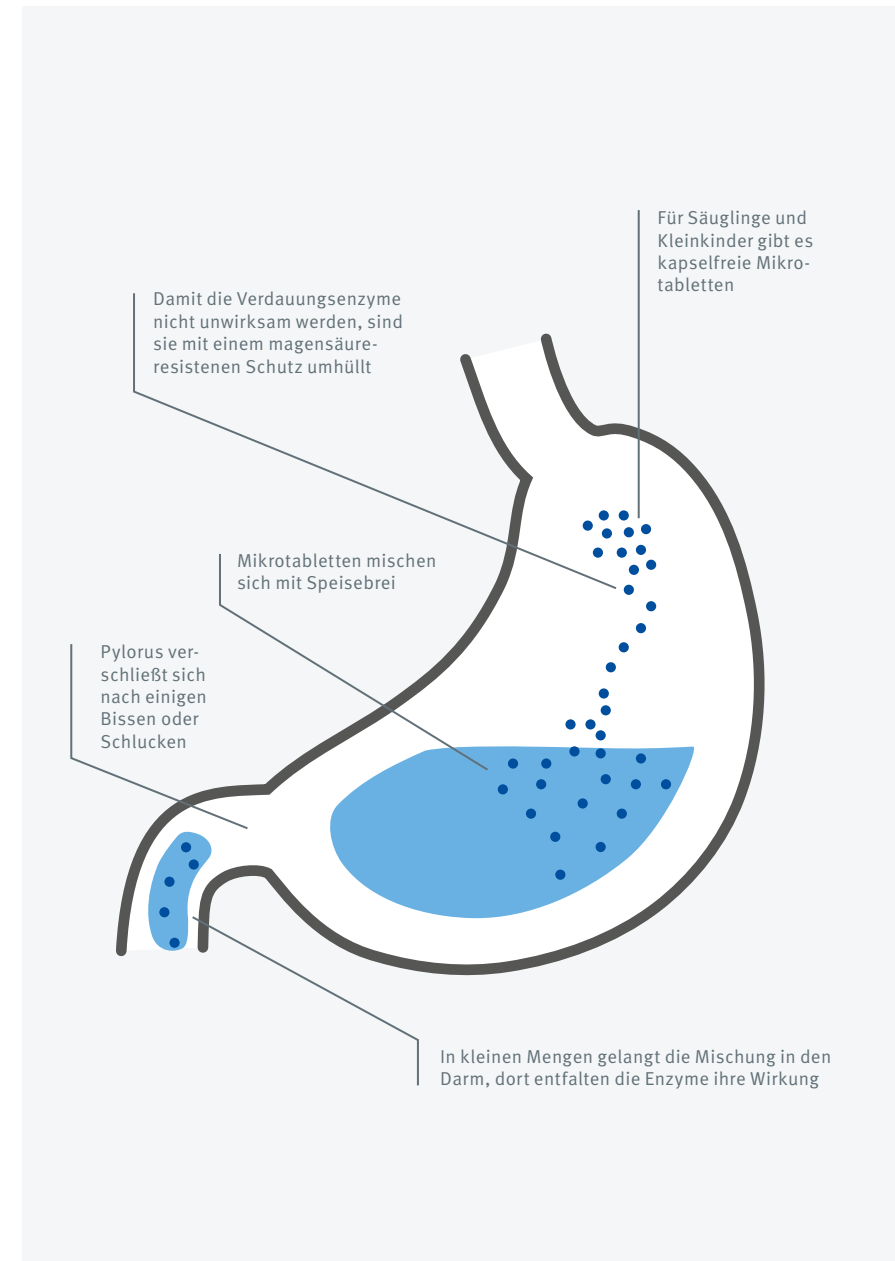
Die Präparate für Säuglinge und Kleinkinder, die tierischen Ursprungs sind (Pankreatin vom Schwein), erinnern in ihrer Form an Globuli oder Granulat. Diese Mikrotabletten können schon ab dem Säuglingsalter geschluckt werden, vermischen sich gut mit dem Speisebrei im Magen und ermöglichen eine geringe Dosierung. Für ältere Kinder und Erwachsene sind diese Mikrotabletten dann verkapselt.

Es gibt auch Präparate pflanzlichen Ursprungs, bei denen ein Pulver in einer Kapsel verpackt ist. Die Kapsel kann geöffnet und die Pulvermenge in wenig Wasser (z. B. 1–2 ml) gelöst auf einem Löffel, oder in einer Spritze aufgezogen, dem Kind in den Mund gegeben werden.

Erfahrungsgemäß können diese auf pflanzlicher Basis gewonnenen Verdauungsenzyme allein die Verdauungssituation bei Mukoviszidose nicht ausreichend korrigieren. Ab dem Beginn der Beikost sollte daher ein Enzympräparat tierischen Ursprungs bevorzugt werden.

Die Verdauungsenzyme müssen die Chance erhalten, sich im Magen optimal mit der Nahrung zu mischen. Nimmt man die Enzyme vor der Mahlzeit ein, so gelangen sie ohne Kontakt mit den Speisen oder Getränken in den Darm. Der Magen ist im leeren Zustand immer zum Darm hin geöffnet, damit Magensaft ungestört abfließen kann. Erst nach einigen Bissen oder Schlucken verschließt sich der Magenausgang (Pylorus) und lässt dann nur noch in etwas zeitlichem Abstand immer wieder eine kleine Nahrungsmenge in den Darm durch. Das ist der richtige Zeitpunkt für die Einnahme der Verdauungsenzyme. Die Enzyme müssen somit nach den ersten Bissen oder Schlucken eingenommen werden. Auch beim Stillen sollten die Enzyme zwischendurch verabreicht werden.

Bei den Präparaten tierischen Ursprungs sollte bei Säuglingen nach der Mahlzeit die Mundhöhle nach Restenzymen abgesucht werden, damit diese dort keine Irritationen hervorrufen können.



Verdauungsenzyme richtig anpassen

Die wichtigsten Regeln zur Gabe von Enzymen haben Sie bereits im vorausgegangenen Kapitel kennen gelernt. Nun fragen Sie sich sicher, wie viele Enzyme Ihr Kind benötigt. Leider kann diese Frage nicht so einfach beantwortet werden. Die erforderliche Enzymmenge muss für jeden Mukoviszidose-Patienten ausgetestet werden. Dieses Kapitel beschreibt, wie Sie die richtige Dosierung für Ihr Kind finden. Ihre Ernährungsfachkraft wird Ihnen bei diesem wichtigen Thema hilfreich zur Seite stehen.

In Leitlinien wird für Säuglinge und Kleinkinder eine Enzymmenge von 500–4.000 IE/g Nahrungsfett empfohlen. Wie viel jedes Kind benötigt, muss individuell ausgetestet werden. Erfahrungsgemäß liegt der Bedarf bei 2.000–3.000 IE/g Nahrungsfett.

Bedenken Sie bei der Dosierung aber, dass nur die im Darm angekommenen Enzyme wirken können. Säuglinge und Kleinkinder schlucken die verabreichte Mengen an Verdauungsenzymen nie zu 100% herunter. Oft spucken sie die Enzyme zum Teil wieder aus und Eltern finden Enzym-Kügelchen noch im Bettchen oder in der Kleidung. Erst ältere Kinder nehmen die Enzyme verlässlich ein. Erhält Ihr Kind zu wenig Lipase, kommt es zu gelblich glänzenden Fettstühlen, Bauchschmerzen, Durchfall und Gewichtsverlust. Zudem kann dann auch die Aufnahme anderer Nährstoffe beeinträchtigt sein sodass es zu einem Mangel an Vitaminen und Mineralstoffen kommen kann. Erhält Ihr Kind zu einer Mahlzeit zu viel an Enzympräparaten, hat das keine Nebenwirkungen. Ständig und lang andauernde, zu hohe Enzymmengen sind allerdings unnötig und zu vermeiden.

Entscheidend für die Bestimmung der richtigen Enzymmenge ist vor allem der Gehalt an Fetten in der Nahrung. Passend zur Fettmenge wird dann die entsprechende Menge des fettspaltenden Enzyms (Lipase) gegeben.

Bei der Enzymberechnung wird folgendermaßen verfahren: Zunächst erfolgt eine Abschätzung der Fettmenge in der Mahlzeit, die das Kind zu sich nehmen soll. Hierzu bestimmen Sie die Nahrungsmenge mithilfe eines Messbechers, Fläschchens oder einer Küchenwaage. Auf der Packung, dem Gläschen, in Nährwerttabellen oder Apps finden Sie dann Angaben zum Fettgehalt diverser Nahrungsmittel. Auf der Suche nach einer geeigneten Tabelle hilft Ihnen auch die Ernährungsfachkraft in Ihrer Ambulanz.

So wie Ihr Kind Schritt für Schritt lernt neue Nahrungsmittel zu essen, lernen Sie diese zu berechnen. Es ist weniger kompliziert, als es zunächst erscheint.

Beispiel 1:

Ihr Kind trinkt 250 ml Muttermilch. Der Nährwerttabelle entnehmen Sie: 100 ml Muttermilch enthält 4 g Fett.

$$\frac{250 \text{ ml Milch} \times 4 \text{ g Fett}}{100 \text{ ml}} = 10 \text{ g Fett}$$

Beispiel 2:

Ihr Kind isst ein Glas Apfel-Vollkorn-Brei. Der Gläschenaufschrift entnehmen Sie: 100 g enthalten 2,9 g Fett, Inhalt sind 190 g.

$$\frac{190 \text{ g Apfel-Vollkorn-Brei} \times 2,9 \text{ g Fett}}{100 \text{ g}} = 5,5 \text{ g Fett}$$

Wenn Sie noch 1 TL Öl in den Apfel-Vollkorn-Brei geben und diese Menge einmal abwägen, stellen Sie fest, dass 1 TL Öl etwa 5g wiegt. Das entspricht reinem Fett, also haben Sie:

$$5,5 \text{ g Fett aus dem Gläschen} + 5,0 \text{ g Fett mit 1 TL Öl} = 10,5 \text{ g Fett insgesamt}$$

Erfahrungsgemäß liegt der Enzymbedarf Ihres Kindes zwischen 2.000–3.000 Einheiten Lipase pro Gramm Fett. Berechnen Sie daher am Anfang zunächst für einen Bedarf von 2.500 Einheiten Lipase pro Gramm Fett.

Die Enzympräparate tierischen Ursprungs haben Dosierungshilfen in Form von Messlöffeln (ML). 1 Messlöffel entspricht ca. 5.000 Einheiten Lipase, somit kann für jeweils 2 g Fett im Essen 1 Messlöffel Enzympräparat gegeben werden.

Beispiel 1:

250 ml Muttermilch = 10 g Fett

- » für 2 g Fett wird 1 Messlöffel Enzympräparat benötigt, demzufolge werden für 10 g Fett 5 Messlöffel eines Enzympräparates für Kinder benötigt.

Beispiel 2:

Apfel-Vollkorn-Brei = 5,5 g Fett

- » für 2 g Fett wird 1 Messlöffel Enzympräparat benötigt, bei 5,5 g Fett wird auf 6 g Fett aufgerundet und dann 3 Messlöffel des Enzympräparates für Kinder verabreicht.

Treten bei dieser Dosierung noch Symptome wie gelblich glänzenden Fettstühle, Bauchschmerzen, Durchfall und unzureichende Gewichtszunahme auf, so muss die Menge an Enzymen erhöht werden.

Erhältlich sind Enzympräparate in verschiedenen Dosierungen. Bei den Präparaten in Kapselform steht die Enzymdosierung im Markennamen.



Enzymgabe bei Säuglingen und Kleinkindern:

- » Enzyme zur Mahlzeit geben, auch beim Stillen
- » Mikrotabletten nach den ersten Schlucken oder Bissen geben
- » Menge kann gesplittet, d.h. über die Mahlzeit verteilt werden
- » Kapselfreie Enzyme verwenden
- » Enzyme können mit einer kleinen Menge Brei am Tellerrand gemischt, dann aber sofort gefüttert werden
- » Nach dem Essen Mundhöhle nach Restenzymen absuchen

Welche Ernährung in den ersten Monaten?

Stillen ist praktisch und kostenfrei. Die Muttermilch ist jederzeit verfügbar und hat immer die richtige Temperatur. Wie oft und wie lange ein Kind an der Brust trinkt, bestimmt es selbst. Ihr Baby kann alle ein bis drei Stunden hungrig sein, achten Sie auf die Signale.



Muttermilch ist die beste Ernährung für Säuglinge in den ersten vier bis sechs Lebensmonaten. Stillen sollte weitestgehend intuitiv geschehen, es gibt Tage (und leider auch Nächte) in denen Ihr Kind mehr Hunger hat und durch häufigeres Anlegen lässt sich die Muttermilchmenge steigern. Trinken Sie während des Stillens ein großes Glas Wasser, essen und trinken Sie insgesamt ausgewogen und ausreichend, damit genügend Milch gebildet werden kann. Muttermilch ist auch bei Mukoviszidose die beste Nahrung, da sie Verdauungsenzyme enthält, die eventuell vom Körper des Kindes nicht ausreichend produziert werden können. So ist die Muttermilch für die Säuglinge besonders leicht verdaulich. Ist die Gewichtszunahme unter ausschließlichem Stillen zu gering, so sollte eine Ergänzung mit Flaschnahrung erfolgen oder die Notwendigkeit von (mehr) Verdauungsenzymen bedacht werden.

Es gibt nur wenige Frauen, die nicht stillen können oder aus medizinischen Gründen nicht stillen dürfen. Wie bei gesunden Säuglingen kann eine Säuglingsanfangsnahrung aus der Flasche ergänzend zur Muttermilch oder ausschließlich gegeben werden. Diese so genannten Pre-Nahrungen oder Stufe 1-Nahrungen sind der Muttermilch am ähnlichsten und können bis zur letzten Flasche beibehalten werden. Die Zubereitung sollte genau nach Packungsaufschrift erfolgen.



Flaschennahrung immer frisch kurz vor dem Füttern zubereiten. Nehmen Sie kaltes Leitungswasser, lassen Sie es zunächst einige Minuten laufen, bis kaltes Wasser aus der Leitung kommt. Dieses wird dann gekocht und wieder auf ca. 40°C abgekühlt. Werfen Sie die Reste weg, nicht wieder aufwärmen! Die Flasche und Sauger direkt nach der Mahlzeit gründlich spülen und gut trocknen. Nur Gummisauger sollten Sie ab und zu auskochen.

Sollte es Probleme bei der Gewichtszunahme geben, kann das an

- » einer nicht ausreichenden Verdauung oder an
- » einer noch nicht ausreichenden Energiezufuhr liegen.

Nicht ausreichende Verdauung: Besprechen Sie mit Ihrer Ernährungsfachkraft noch einmal Ihre Umsetzung der Enzymgabe, evtl. muss diese noch einmal gesteigert werden.

Nicht ausreichende Energiezufuhr: besprechen Sie mit Ihrer Ernährungsfachkraft die derzeitige Trinkmenge und die Situation der Fütterung. Ggf. wird Ihnen eine spezielle, kalorienreiche Säuglingsmilchnahrung für Mukoviszidose mit hydrolysiertem Protein, höherem Anteil an MCT-Fetten (Mittelkettige Fettsäuren), fettlöslichen Vitaminen und Kochsalz oder ein anderes Energiesupplement empfohlen. Die Produktvorteile und Beschaffenheiten können im Beratungsgespräch erörtert werden.

Die folgende Übersicht zeigt, wie viele Mahlzeiten pro Tag im Durchschnitt benötigt werden, welche Nahrungsmenge über 24 Stunden verteilt gewöhnlich notwendig ist und welche Gewichtszunahme empfehlenswert ist. Weichen die Mahlzeiten und Mengen stark davon ab, besprechen Sie dies mit Ihrem Mukoviszidose-Behandlungsteam.

Ernährung und Gewichtszunahme im ersten Lebensjahr

Alter in Monaten	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Anzahl an Mahlzeiten	6	6	6	6	4-5	4-5	4-5	4-5	4-5	4-5	4-5	4-5
Nahrungsmenge pro Tag in g bzw. ml	600	600	700	800	800	900	900	900	900	900	900	1.000
Gewichtszunahme	+175 – 200 g/Woche						+ 100 g/Woche					

Jedes Kind hat einen individuellen Bedarf und die benötigte Nahrungsmenge kann von diesen durchschnittlichen Angaben abweichen. Wichtig ist, dass das Kind gut wächst und das Körpergewicht in gewünschtem Maße zunimmt!



Wann ist das Baby für den Brei bereit?

In der Regel frühestens mit Beginn des fünften Monats und spätestens mit Beginn des siebten Monats ist es Zeit für die ersten Löffel Brei. Der genaue Zeitpunkt ist von Kind zu Kind verschieden.

Ihr Baby ist bereit für Brei, wenn es zum Beispiel

- » Brei nicht mehr direkt mit der Zunge aus dem Mund schiebt
- » den Kopf halten und mit etwas Hilfe aufrecht sitzen kann
- » sich eigenständig Dinge in den Mund stecken kann
- » Interesse daran zeigt, was Eltern, Geschwister und andere Personen essen
- » den Mund öffnet, wenn der Löffel kommt.

Quelle: Breifahrplan, www.gesund-ins-leben.de

Geeignet sind Gläschenkost oder selbst hergestellte Breie nach Rezeptvorschlägen, wie Sie diese auch auf den folgenden Seiten finden.

Beginnen Sie mit einigen Löffeln Gemüsepüree vor dem Stillen oder der Flasche am Mittag. Klappt das gut, können Sie zum vollständigen Brei übergehen und das Stillen oder die Flaschennahrung weglassen. Zu den anderen Zeiten gibt es weiterhin Muttermilch oder Flaschennahrung.

Wenn Ihr Baby große Schwierigkeiten hat, sich an das Essen vom Löffel zu gewöhnen, ist es vielleicht noch nicht reif für diesen Schritt. Versuchen Sie es nach ein bis zwei Wochen erneut. Einigen Babys fällt es auch schwer, sich an einen neuen Geschmack zu gewöhnen. Dann muss eine neue Zutat häufiger probiert werden, bis sie gefällt.



Gemüse-Kartoffel-Fleisch-Brei

Grundrezept für eine Portion¹

- » 100 g Gemüse (z.B. Karotte, Zucchini, Pastinake, Kürbis, Blumenkohl)
- » 50 g Kartoffeln
- » 30 g Fleisch (z.B. Rind, Schwein, Lamm, Geflügel)
- » 1 EL Rapsöl²
- » 1–2 EL Fruchtsaft oder Obstmus (beifügen oder als Nachtisch)
- » 1 Prise Salz



Enzymberechnung

Der Brei enthält ca. 13 g Fett. Für 2 g Fett wird 1 Messlöffel Enzympräparat benötigt, demzufolge werden für 13 g Fett 7 Messlöffel eines Enzympräparates für Kinder benötigt.



Zubereitung

Gemüse putzen und Kartoffeln schälen, in kleine Stücke schneiden. Mit klein geschnittenem Fleisch in wenig Wasser ca. zehn Minuten garen. Mit dem Saft pürieren. Rapsöl und Salz (Prise = was zwischen zwei Finger passt) unterrühren. Ist der Brei zu fest, etwas Wasser zugeben. Fertig!

Tipps

Wechseln Sie beim Gemüse ab. Ersetzen Sie das Fleisch ein- bis zweimal pro Woche durch Fisch (z.B. Lachs). Kartoffeln können gelegentlich gegen Nudeln, Reis, Hirse, usw. ausgetauscht werden. Löffelchen beim Füttern gut voll machen.

¹ Auch gekaufte Fertigmenüs sollen mind. 10 g Fett/Mahlzeit enthalten. Ggf. müssen Sie noch 1 TL Rapsöl dazugeben und die Mahlzeit mit 1 Prise Salz ergänzen.

² Wird die wünschenswerte Gewichtszunahme nicht erreicht, so kann die Fettmenge gesteigert werden.

Milch-Getreide-Brei

Wenn Ihr Baby den ersten Brei gut akzeptiert, geben Sie etwa einen Monat später den Milch-Getreide-Brei. Dieser eignet sich zum Beispiel für den Abend oder auch als Frühstück. Wenn Sie Fertigbreie verwenden, achten Sie darauf, dass Milch (-pulver) und Vollkorn-Getreide die Hauptbestandteile sind. Die Breie sollten nur leicht süß schmecken.

Zubereitung

Getreideflocken in kalte Milch einrühren. Grieß in kochende Milch einrühren. Aufkochen und ca. drei Minuten weiterkochen lassen. Dabei ständig rühren. Salz, Fruchtsaft oder zerdrücktes Obst unterrühren. Fertig!

Grundrezept für eine Portion

- » 200 ml Vollmilch, 3,5 %–3,8 % Fett (keine Roh- oder Vorzugsmilch)
- » 20 g Vollkorn-Getreideflocken oder Grieß (entspricht ca. zwei gehäuften EL Haferflocken, Dinkelflocken oder ein gehäuften EL Grieß)
- » 2 EL Fruchtsaft oder zerdrücktes Obst
- » 1 Prise Salz

Tipps

Bei erhöhtem Energiebedarf kann 1 EL Öl, Butter oder Margarine zugegeben werden.¹

Enzymberechnung

Der Brei enthält ca. 8 g Fett. Für 2 g Fett wird 1 Messlöffel Enzympräparat benötigt, demzufolge werden für 8 g Fett 4 Messlöffel eines Enzympräparates für Kinder benötigt.



¹ Wird zusätzlich 1 EL Fett zugegeben, so sind zusätzlich 5 Messlöffel Enzympräparat, insgesamt also 9 Messlöffel eines Enzympräparates für Kinder notwendig.



Obst-Getreide-Brei

Grundrezept für eine Portion

- » 90 ml Wasser
- » 20 g Vollkorn-Getreideflocken oder Grieß (entspricht ca. zwei gehäufte EL Haferflocken, Dinkelflocken oder ein gehäuften EL Grieß)
- » 100 g zerdrücktes, fein geriebenes oder püriertes Obst oder Obstmus, z.B. Apfel, Birne, Banane, Pfirsich, Nektarine oder Aprikose
- » 1 TL Rapsöl
- » 1 Prise Salz

Zubereitung

Getreideflocken in kaltes und Grieß in kochendes Wasser einrühren. Aufkochen und ca. drei Minuten weiterkochen lassen. Dabei ständig rühren. Obst, Salz und Rapsöl zugeben und unterrühren. Fertig!

Tipps

Eine Getreide- und eine Obstart pro Mahlzeit reichen. Wenn Sie Fertigbrei füttern enthalten diese als Hauptzutaten Vollkorn-Getreide und Obst! Geben Sie Rapsöl und Salz zusätzlich zu.



Enzyimberechnung

Der Brei enthält ca. 6 g Fett. Für 2 g Fett wird 1 Messlöffel Enzympräparat benötigt, demzufolge werden für 6 g Fett 3 Messlöffel eines Enzympräparates für Kinder benötigt.

Der Speiseplan für das erste Lebensjahr

Alter	Mahlzeitenstruktur
Von Anfang an	5–7 x Stillen oder Flasche
Nach dem 4. Monat	4 x Stillen oder Flasche 1 Gemüse-/Kartoffel- oder Fleisch-Brei ¹
Ab dem 5. – 7. Monat	2 x Stillen oder Flasche 1 Gemüse-/Kartoffel- oder Fleisch-Brei ¹ 1 Milch-Getreide-Brei
Ab dem 7. – 9. Monat	1–2 x Stillen/Flasche 1 Gemüse-/Kartoffel- oder Fleisch-Brei ^{1,2} 1 Obst-Getreide-Brei 1 Milch-Getreide-Brei
Ab dem 10. – 12. Monat	Zeit für das Familiessen Jetzt essen viele Kinder schon am Familientisch mit, also Brotmahlzeiten, Müsli, frisches Obst und Zwieback und warm gekochtes Essen mit der ganzen Familie. 1 x Stillen, Flasche oder Becher 1 x Brot mit Aufstrich 1 warme Mahlzeit 1 Obst + Getreide 1 Getreide + Milch oder Brot mit Aufstrich

¹ Der herzhaftere Brei sollte drei- bis viermal pro Woche auch Fleisch enthalten, da eine regelmäßige Eisen-Zufuhr notwendig ist.

² Ein- bis zweimal pro Woche ist Fisch empfehlenswert, er liefert Jod und Omega-3-Fettsäuren.






Baby-led Weaning?

Baby-led Weaning – vom Baby gesteuertes allmähliches Abstillen mit stückiger Nahrung – heißt ein neuer Trend in der Beikost. Fachgremien raten davon ab.

Selbstverständlich ist wünschenswert, dass das Kind lernt, Lebensmittel eigenständig zum Mund zu führen, einen Becher zu halten etc. Für eine gute Versorgung ist aber auch ein ausgewogenes Nahrungsmittelangebot wichtig. So kann es zum Beispiel sein, dass das Kind nicht genug Eisen aufnimmt. Denn die Eisenspeicher der Babys sind schon

häufig im Alter von sieben bis acht Monaten praktisch leer. Wenn das Kind dann nur an einem Stück Fleisch saugt, bekommt es kaum Eisen. Außerdem kann es sein, dass ein motorisch ungeschicktes Kind bei dem Fingerfood-Konzept nicht richtig satt wird.

Empfehlenswert ist es daher, sich bei der Beikosteinführung an dem bewährten und sicheren Ernährungsplan zu orientieren. Diese Form der Ernährung schließt „Fingerfood“ nicht aus (z.B. gekochte Möhren- oder Kohlrabistücke, die mit der Hand gut zu greifen sind). Eltern können dem Säugling zusätzlich zur Beikost Brot, Gemüse oder Obst in Stückchen anbieten, sobald er sie kauen kann, so kann er Lebensmittel mit allen Sinnen erfahren und spielerisch entdecken.

Nahrungsmittelauswahl für die erste Beikost		
	Gemüse	Karotten, Zucchini, Pastinake, Brokkoli, Mais, ab dem zehnten Monat auch Blumenkohl und Kohlrabi; möglichst als frische Ware oder tiefgekühlt einkaufen und schonend zubereiten; Konserven sind nicht geeignet
	Obst/-mus und Säfte	Apfel, Birne, Banane, Aprikose, Melone, Pfirsich und Avocado
	Pflanzenöl	Rapsöl, Butter und Margarine mit Rapsöl
	Getreide	Flocken oder Grieß aus Reis oder Hirse, Hafer und Weizen
	Milchprodukte	Kuhmilch im ersten Lebensjahr nur zur Herstellung von Breien verwenden, reine „Milchmahlzeiten“ sollten immer aus Muttermilch oder Säuglingsflaschennahrung bestehen. Eine Milchmahlzeit aus purer Kuhmilch, Joghurt oder anderen Milchprodukten enthält zu viel Eiweiß und Mineralstoffe für Säuglinge

Bunt ist gesund – Der Speiseplan ab dem zweiten Lebensjahr



Sorgen Sie beim Gemüse und Obst für Abwechslung, damit das Kind früh viele Geschmacksrichtungen kennenlernt. Bieten Sie neue Lebensmittel mehrmals ohne Zwang an. Manchmal brauchen Kinder Zeit, um sich an einen neuen Geschmack zu gewöhnen. Lassen Sie es so viel wie möglich selber machen und unterstützen Sie es dabei.

Hunger ist die beste Motivation zum Essen, also bieten Sie lieber selten als häufig Nahrung an, falls Ihr Kind keine Freude am Essen hat oder sehr einseitig isst. Lassen Sie es selbst aussuchen, ob es zum Beispiel „... die große oder die kleine Kartoffel?, ... den roten oder den grünen Apfel? ... usw.“ möchte. Aber geben Sie nicht zu viele Alternativen, dann ist die Entscheidungsfindung schwer. Wenn ein Kind eine Mahlzeit verweigert oder nur wenig isst, bleiben Sie gelassen und bieten keine Alternativen an. Es wird bei der nächsten Mahlzeit dann umso hungrier sein und Freude am Essen entwickeln.

Nahrungsmittelgruppe		Gut geeignete Auswahl
	Gemüse & Kartoffeln	Alle Arten und verschiedene Zubereitungen
	Obst	Alle Arten
	Fleisch	Alle Arten
	Fette Eine Mischung aus verschiedenen pflanzlichen und tierischen Fetten ist empfehlenswert!	Rapsöl, Sojaöl, Erdnussöl oder Olivenöl Leinöl, Walnussöl, Weizenkeimöl sind reich an Omega-3-Fettsäuren – diese nicht stark erhitzen! Butter, Sahne, Schmalz
	Getreide ... mindestens die Hälfte sollte aus dem vollen Korn stammen!	Flocken in Müsli, Obstmus oder Joghurt Brot, Brötchen, Toastbrot oder Brezel Reis, Risotto, Polenta, Nudeln, Hirse, Getreideauflauf, Bratlinge, ...
	Milchprodukte	Kuhmilch mit natürlichem Fettgehalt, Joghurt oder Quark (natur)
	Brotaufstrich ... immer mit Butter oder Margarine und zusätzlich ...	Scheiben von Käse oder Wurst, Streichwurst, vegetarische Pasteten oder Frischkäse

Weitere Rezepte

Leckeres Müsli:

- » 40 g Haferflocken
- » 100 g Naturjoghurt
- » 2 EL Schlagsahne, flüssig
- » 1/2 TL Leinöl
- » 1 TL Kokosraspel
- » 1/2 Banane



Zubereitung

Getreideflocken, Leinöl, Schlagsahne und Kokosraspeln unter den Joghurt mischen, Banane in Stückchen schneiden und unterheben.

Kcal	Fett in g	Lipasebedarf bei 2.500 Einheiten/g Fett
400	20	50.000 = 10 Messlöffel Enzyme für Kinder

Buntes Brot:

- » 50 g Vollkornbrot
- » 2 TL Butter (10 g)
- » 2 TL Doppelrahmfrischkäse (16 g)
- » Gurken oder Tomaten oder Radieschen in Scheiben und Petersilieflocken



Kcal	Fett in g	Lipasebedarf bei 2.500 Einheiten/g Fett
220	13	32.500 = 7 Messlöffel Enzyme für Kinder

Zusätzlich ein Glas Milch – 125 ml Vollmilch

Kcal	Fett in g	Lipasebedarf bei 2.500 Einheiten/g Fett
80	4	10.000 = 2 Messlöffel Enzyme für Kinder



Das beste Getränk ...

... ist Wasser! Wenn das Baby drei Brei-Portionen am Tag isst, braucht es, außer Muttermilch oder Flaschennahrung, zusätzlich Getränke. Gut geeignet ist Leitungswasser. Lassen Sie es ablaufen, bis es kalt aus der Leitung fließt. Füllen Sie das Trinkgefäß anfangs fast bis zum Rand, damit die Oberlippe des Babys gleich befeuchtet wird. Dadurch öffnet es automatisch seinen Mund.

Mit der Einführung von Brotmahlzeiten und Familienkost wird eine regelmäßige Trinkmenge besonders wichtig. Gewöhnen Sie ihr Kind daran, zu jeder Mahlzeit etwas zu trinken. Das beste und einfachste Getränk ist in jedem Alter Trinkwasser/Leitungswasser.

Der individuelle Flüssigkeitsbedarf für gesunde Personen liegt bei:

Kinder 1 – 7 Jahre	6 Gläser zu je 160 ml (960 ml/Tag)
Schüler 7 – 15 Jahre	6 Gläser zu je 220 ml (1.320 ml/Tag)
Jugendliche/Erwachsene 15 – 51 Jahre	6 Gläser zu je 250 ml (1.500 ml/Tag)

Fettlösliche Vitamine

Die Vitamine A, D, E und K sind die fettlöslichen Vitamine. Aufgrund der beeinträchtigten Fettverdauung werden diese Vitamine häufig ebenfalls unzureichend aufgenommen.

Ist die Funktion der Bauchspeicheldrüse bei Mukoviszidose gestört, wird eine orale Gabe an fettlöslichen Vitaminen als Supplement empfohlen.

Ihr/e Mukoviszidose-Arzt/-Ärztin wird Ihrem Kind eine dem Alter und Körpergewicht angepasste Vitaminsupplementierung verordnen. In der jährlichen Blutabnahme wird kontrolliert, ob diese verordnete Menge ausreicht. Ggf. wird die Supplementierung angepasst.

Aufgaben von „A D E K“ im Körper	
Vitamin A	Sehvorgang, Aufbau und Funktion von Haut und Schleimhäuten, Blutkörperchen, Stoffwechsel
Vitamin D	Knochenbildung, Hormonhaushalt
Vitamin E	Schutz vor Zellveränderungen
Vitamin K	Blutgerinnung, Knochenbildung, Zellwachstum
» Ein Mangel kann zu entsprechenden Funktionsstörungen führen	

Fette auswählen

Jedes Fett bietet unterschiedliche Fettsäuren. Es gibt sie mit kürzeren oder längeren Molekülketten, gesättigten und ungesättigten Fettsäuren. Davon haben Sie bestimmt schon gehört oder gelesen. Generell ist eine gute Mischung aus pflanzlichen und tierischen Fetten vorteilhaft. Damit erreicht man auch eine gute Verteilung der Fettsäuren. Die tierischen Fette nehmen wir meist durch Milchprodukte, Butter, Sahne und Fleischwaren auf. Als Beikost-Öl oder Kochfett eignet sich hervorragend Rapsöl. Dieses bietet ein gutes Fettsäuremuster und kann sowohl kalt als auch zum Kochen verwendet werden. Wer besonders viel Omega-3-Fettsäuren aufnehmen möchte, verwendet Leinöl (kalt) und bringt regelmäßig Fisch auf den Tisch. Die Omega-3-Fettsäuren sind Ausgangsstoffe für entzündungshemmende Substanzen.



Mittelkettige Fettsäuren (MCT-Fette) sind relativ gut wasserlöslich, sodass sie auch ohne Gallensäuren und Verdauungsenzyme im Darm aufgenommen werden können. Im Vergleich zu den langkettigen Fettsäuren haben sie aber eine geringere Energiedichte, eher schlechteren Geschmack und geringere Hitzestabilität, daher werden sie nur in besonderen Fällen eingesetzt: Nach akuter Pankreatitis, eventuell bei nächtlicher Dauer Sondierung, bei Patienten mit Kurzdarmsyndrom oder anhaltender Unverträglichkeit trotz Enzymgabe. In diesen Fällen wird Ihnen die Ernährungsfachkraft entsprechende Produkte vorschlagen und die Einsatzmöglichkeiten aufzeigen.



Seitdem es hochwirksame Pankreasenzympräparate gibt, haben die MCT-Fette für die CF-Ernährung an Bedeutung verloren. Es können alle Lebensmittel mit normaler Fettzusammensetzung gegessen werden, wenn ausreichend Enzyme dazu dosiert werden.



Wie führt man ausreichend Kochsalz zu?

Menschen mit CF neigen zu verstärktem Schwitzen und verlieren dabei deutlich größere Mengen Salz als andere Menschen. Normalerweise setzt in dieser Situation das Durstgefühl ein, aber bei CF ist dieser Mechanismus sehr schwach ausgeprägt. Infolgedessen kann es zur Austrocknung des Körpers und zu Elektrolytmangel kommen. Häufig entstehen die Symptome erst langsam und werden eventuell spät bemerkt. Daher achten Sie bitte besonders auf die folgenden Symptome.

Wie bemerken Sie einen Flüssigkeits- und Elektrolytverlust?

- » Kopfschmerzen
- » Appetitlosigkeit
- » Gewichtsverlust (vor allem bei kleinen Kindern)
- » Unwohlsein, Erbrechen
- » Beschleunigung von Puls und Atmung
- » Unruhe, Abgeschlagenheit
- » Krampfanfälle
- » Trockene, blasse Haut, trockene Schleimhäute, trockene Windeln

Bei starker und anhaltender Hitze besteht die Gefahr von Flüssigkeits- und Elektrolytverlust.

Wie können Sie dem Flüssigkeits- und Elektrolytmangel vorbeugen?

Säuglingen und Kleinkinder erhalten von Anfang an 2–4 ml einer 5,85%igen Kochsalz (NaCl)-Lösung pro Kilogramm Körpergewicht oral über den Tag verteilt. Sie bekommen die NaCl-Lösung rezeptiert.

Körpergewicht	5,85%igen NaCl-Lösung pro Tag
ab 3 kg Körpergewicht	6 – 12 ml
ab 4 kg Körpergewicht	8 – 16 ml
ab 6 kg Körpergewicht	12 – 24 ml
ab 8 kg Körpergewicht	16 – 32 ml
ab 10 kg Körpergewicht	20 – 40 ml



Ältere Kinder sollten ca. 0,2 g Kochsalz/ kg Körpergewicht/Tag zusätzlich zu sich nehmen, das sind:

ab 15 kg Körpergewicht	3 g Kochsalz
ab 20 kg Körpergewicht	4 g Kochsalz
ab 30 kg Körpergewicht	6 g Kochsalz

Das heißt: pro 5 kg Körpergewicht steigt der Bedarf um ca. 1 g Kochsalz.

Zum Dosieren der Kochsalzmenge können Sie folgende Produkte verwenden:

- » 1 g Tütchen abgepacktes Kochsalz (aus der Gastronomie)
- » In eine entleerte 25.000 Enzymkapsel passt ca. 1 g Kochsalz
- » Vier Kochsalztabletten (je 250 mg Kochsalz/Tablette) für 1 g Kochsalz
- » Auf einen Teelöffel passt ca. 5 g Kochsalz

Die Verwendung von natriumreichen Mineralwasser reicht nicht aus, um diese NaCl-Mengen aufzunehmen. Für 4 g Kochsalz müsste schon 5 Liter von einem natriumreichen Mineralwasser getrunken werden.

Wenn Sie trotzdem unklare gesundheitliche Probleme beobachten, konsultieren Sie Ihre/n Kinderarzt/-ärztin oder rufen Sie die CF-Ambulanz an. Es müssen gegebenenfalls weitere medizinische Maßnahmen ergriffen werden.

Bei gesunden Säuglingen wird in den ersten Monaten keine Salzgabe empfohlen. Die Nieren sind noch nicht ausgereift und daher noch nicht voll funktionsfähig. Zu ihren Aufgaben zählt es, überschüssiges Salz aus dem Körper auszuscheiden. Anders ist dies bei einem Säugling mit Mukoviszidose. Hier muss das Salz, das über die Haut ausgeschieden wird, ausgeglichen werden. Wie schon erwähnt, enthält der Schweiß von Patienten mit Mukoviszidose einen hohen Salzanteil.

Entwickelt sich Ihr Kind gut?

Um die Entwicklung ihres Kindes gut zu beobachten, sind regelmäßige Vorstellungen in der Mukoviszidose-Ambulanz sinnvoll; dabei werden dann jeweils die notwendigen Untersuchungen durchgeführt. Die Fachgesellschaft empfiehlt bei jedem Ambulanzbesuch das Körpergewicht und die Körperlänge zu messen. Der Body-Mass-Index (BMI) oder das Längensollgewicht wird dann altersentsprechend bewertet.

Eine ausführliche Ernährungsberatung mit einer qualifizierten CF-Ernährungsfachkraft sollte direkt nach der Diagnose und im ersten Lebensjahr mehrfach erfolgen. Im weiteren Verlauf sollte einmal pro Jahr der Kontakt zur Ernährungsberatung erfolgen. Altersentsprechende Ernährungs- und Enzymschulungen können erfolgen und frühzeitig Probleme erkannt und behoben werden.

Schon vor dem Ambulanzbesuch können Sie bei Bauchproblemen oder nicht zufriedenstellender Gewichtsentwicklung über fünf bis 14 Tage ein Ernährungsprotokoll erstellen. Eine Anleitung für ein Ernährungsprotokoll erhalten sie bei Ihrer Ernährungsfachkraft. Tragen Sie dann auch die Enzymgabe, eventuelle Beschwerden und Besonderheiten in eine extra Spalte ein. Ein Ernährungstagebuch ist eine gute Grundlage für das nächste Beratungsgespräch: Die individuellen Verzehr- und Trinkgewohnheiten, die Energiezufuhr und gegebenenfalls Unverträglichkeiten werden damit ersichtlich.

Ergänzend kann die Analyse der Fettmenge im Stuhl bei Gewichtsverlust, Magen-Darm-Beschwerden oder Gedeihstörungen sinnvoll sein.





Essen und genießen lernen – gemeinsame Mahlzeiten

Stellen Sie sich folgendes Szenario vor: Mama tippt auf dem Handy, Papa liest die Zeitung und die Kinder schauen auf den Fernseher, der im Hintergrund läuft. Zwar sitzen alle gemeinsam am Tisch, aber es ist kein angenehmes, soziales Miteinander beim Essen. Genügend Zeit zum Essen einzuplanen und Ablenkungen wie Spielsachen, Handy etc. wegzulegen, damit gute Gespräche, Lachen, Genießen und Entspannen vom Alltag Platz haben, sind eine wichtige Voraussetzung. Und dies übt sich am besten von Anfang an. Jede Mahlzeit sollte von Beginn an so entspannt und genussvoll wie möglich sein.

Für das Kleinkind ist es dann ein wichtiger Lernprozess, bei Mahlzeiten sitzen zu bleiben und sich für das Essen, Schmecken und Sattwerden Zeit zu nehmen. Länger als 30 Minuten sollte eine Hauptmahlzeit für Kleinkinder nicht dauern.

Kleinkinder sollten ihre Mahlzeiten in einem regelmäßigen Rhythmus bekommen, drei Hauptmahlzeiten und ein bis zwei kleinere Zwischenmahlzeiten genügen. In den Essenspausen zwischen den Mahlzeiten – für zwei bis vier Stunden – sollten weder Snacks, zuckerhaltige Getränke noch Milch angeboten werden. Einen Ausflug auf den Spielplatz zum Beispiel überlebt das Kind sicher ohne Snack und danach schmeckt es umso besser! Wasser kann und sollte das Kind zu jeder Zeit zu sich nehmen können.



Ermöglichen Sie es dem Kind, selbstständig zu essen, dabei muss meist auch Kleckern bis zu einem gewissen Maße toleriert werden. Vielleicht will das Kind den Löffel selber halten und zum Mund führen. Lassen Sie es so viel wie möglich selber machen und unterstützen Sie es dabei. Und lassen Sie das ältere Kind mitbestimmen, welche Kartoffel es möchte, zwei oder drei Stücke vom Gemüse, ...

Essen ist kein Mittel gegen Langeweile (im Auto, Kinderwagen etc.), kein Trost- oder Beruhigungsmittel, keine Belohnung und keine Strafe. Essen ist Essen.

Literaturtipps und Links

Mukoviszidose: Ursache, Krankheitsbild und Therapie –
Informationen für Patienten, Angehörige und Interessierte
(Broschüre des Mukoviszidose e.V.)

Richtig essen bei Mukoviszidose (Broschüre des Mukoviszidose e.V.)

www.muko.info/ak-ernaehrung

www.muko.info/adressen/cf-einrichtungen

[www.klinikum-bochum.de/fachbereiche/kinder-und-jugendmedizin/
forschungsdepartment-kinderernaehrung.html](http://www.klinikum-bochum.de/fachbereiche/kinder-und-jugendmedizin/forschungsdepartment-kinderernaehrung.html)

Der Mukoviszidose e.V.

In Deutschland sind bis zu 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren. Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können. Um die gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – gemeinnütziger Verein

Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6 | 53117 Bonn

Tel.: +49 (0) 228 98780-0

Fax: +49 (0) 228 98780-77

info@muko.info | www.muko.info



MUKOVISZIDOSE e.V.
Arbeitskreis Ernährung