



**Presse-Information
Zur sofortigen Veröffentlichung**

**Essstörungen bei den Kleinsten: Erfolgreiche Sonden-Entwöhnung an der Med Uni Graz
20 Jahre Know-how für Patienten aus aller Welt**

Graz, am 5. April 2011: Babys und Kleinkinder, die nicht essen können oder wollen, bedeuten große Sorgen für Eltern und Angehörige, involvierte Ärzte und Therapeuten. Die moderne Medizin kann viele intensivmedizinische Interventionen heute nur Dank gut entwickelter enteraler Nahrungssubstitution (künstliche Ernährung) mittels Sonden anbieten. Die Gründe für die Indikation einer Ernährung über Sonde sind komplex und vielfältig: extrem frühgeborene Babies, Kinder mit angeborenen Fehlbildungen und Kinder mit schwersten anderen Grunderkrankungen verlangen oft nach einer künstlichen Ernährung. Es gibt aber auch Babys und Kleinkinder, die zwar völlig „normal“ essen könnten, dies jedoch aus meist interaktiven Gründen nicht tun und jegliche Nahrungsaufnahme verweigern. Bei entsprechendem Untergewicht oder bei entsprechender Diagnose muss dann für die Ernährung eine Sonde gesetzt werden. Die häufigsten Ursachen für eine Sonden-Legung sind Untergewicht oder eine unzureichende orale Ernährung, oft nach einer überstandenen intensivmedizinischen Behandlung bei extremer Frühgeburtlichkeit, angeborenen Herzfehlern, Darmerkrankungen, fehlender Speiseröhre oder auch transplantierte Kinder und junge onkologische Patienten. Ein genauso wichtiger, großer Schritt ist es, die Patienten nach Ablauf der geplanten Dauer der Sonden-Intervention auch wieder von ihrer Sonden-Ernährung zu entwöhnen und an einen normalen Essensablauf zu gewöhnen. Univ.-Prof. Dr. Marguerite Dunitz-Scheer und Univ.-Prof. Dr. Peter Scheer beschäftigen sich wissenschaftlich und therapeutisch seit über 20 Jahren mit diesem komplexen Thema und sind international gefragte Experten auf dem Gebiet der Sonden-Entwöhnung. An der Grazer Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde wurden bereits über 1.000 junge Betroffene behandelt – in den allermeisten Fällen erfolgreich. Letztes Jahr waren 114 Kinder aus 19 Ländern zur Sonden-Entwöhnung an der Grazer Klinik. Knapp die Hälfte der jungen Patienten kommt aus Deutschland und anderen Bundesländern Österreichs, gefolgt von Australien, Großbritannien, Irland, USA und Südafrika. In 56% aller Kontakte wird die Behandlung bereits routinemäßig auf Englisch durchgeführt. Das Durchschnittsalter beträgt knapp 2,8 Jahre. Die jüngsten Patienten waren gerade 4 Monate alt, der älteste Patient war 19 Jahre. Generell sind die Betroffenen selten mehr als 5 Jahre alt. An der neonatologischen Abteilung der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz werden über 500 Frühgeborene jedes Jahr betreut. Durch eine gewachsene Sensibilisierung und große Erfahrung und Kompetenz des interdisziplinären Teams an der Univ.-Kinderklinik und Univ.-Klinik für Kinderchirurgie mit rechtzeitigen Fütterungsversuchen wird in der Regel kein Kind mit Sonde entlassen. Dies bedeutet folglich, dass nur in Ausnahmefällen Kinder aus dem unmittelbaren Einzugsgebiet der Klinik Sonden-abhängig werden und in weiterer Folge Sonden-entwöhnt werden müssen.

„Leider ist dies nicht überall der Fall! In vielen Orten werden Sonden ohne eine entsprechende Exitstrategie gelegt und die Kinder werden in der Folge von einer ursprünglich nur temporär geplanten enteralen Ernährung physisch wie psychisch abhängig“, erklärt Univ.-Prof. Dr. Dunitz-Scheer. Dieser Zustand wird Sonden-Abhängigkeit oder Sonden-Dependenz genannt und muss als unbeabsichtigte iatrogene („vom Arzt erfolgte“) Folge intensivmedizinischer Behandlung gewertet werden. Für diese Patienten ist eine effektive und spezifische therapeutische Intervention notwendig, um nach erfolgter Intensivtherapie wiederum ein Leben

ohne Sonde mittels ausreichender oraler Ernährung zu ermöglichen. Genau für diese spezielle Patientengruppe wurde ein eigenes, psychosomatisch orientiertes Therapiekonzept von 3 Wochen zur Sonden-Entwöhnung entwickelt. Der langjährige Schnitt der externen Zuweisungen liegt bei circa 80-90 Patienten/Jahr, die Erfolgsrate liegt bei 92% ganz entwöhnter Kinder. Die meisten der verbleibenden 8% müssen nach der Behandlung nur mehr in der Nacht oder geringfügig mit einer Sonde ernährt werden. Ein Behandlungsblock dauert durchschnittlich 3 Wochen, meistens zeigen sich die ersten selbstständigen Essensversuche nach oder in der 1. Woche.

Wie können Sonden-ernährte Kinder wieder essen lernen? Warum ist das „Grazer Modell“ so erfolgreich?

Ein wesentlicher Erfolgsfaktor beim Grazer Sonden-Entwöhnungsprogramm ist der psychosomatische Ansatz, die Intensität und Dosis der angebotenen Therapiesitzungen, das Know how und die Zusammenarbeit des interdisziplinären Teams. Im Team arbeiten Pflegefachkräfte, Kinderfachärzte, Logopäden, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychotherapeuten, Entwicklungspsychologen zusammen, zum erweiterten Expertenteam zählen Radiologen, HNO-Fachärzte, Kinderchirurgen, Onkologen und Kardiologen. Für Dunitz-Scheer ist „Wie bringt man Kinder zum Essen“ weniger die zentrale Frage in der Therapie als „Wie kann ich ein Kind sicher hungern lassen?“. Es geht also darum, dass Kinder oft erstmalig im Leben überhaupt ein Hungergefühl kennenlernen dürfen bzw. müssen. In der vorangegangenen Phase der Sonden-Ernährung dreht sich für Eltern – und damit auch für ihre Kinder – alles um messbare Esseinheiten, die genau nach extern vorgegebenem Plan verabreicht werden. Eltern und Kinder müssen weg von der der Perspektive „was, wann und wieviel“ und hin zur viel grundsätzlicheren Frage des „wie?“ geführt werden. Wichtig dabei ist auch die technische motorische aber auch motivationale Unterstützung des Kindes selbst und beider Elternteile.

Sonden-Ernährung im ethischen Kontext

Dunitz-Scheer fordert mit ihrer langjährigen Erfahrung mit Sonden-ernährten Kindern einen sogenannten „Exitplan“. „Jeder Patient, der zB einen Katheder gesetzt bekommt, oder einen Gips erhält, wird auch ohne Katheder wieder aus dem Krankenhaus entlassen oder bekommt zumindest einen Behandlungsplan, wann der Gips wieder abgenommen wird. Kinder bekommen eine Sonde gesetzt, die Eltern eine Anleitung für Dosierung und Zeitpunkt der Ernährungseinheiten, aber keinen Behandlungsansatz, wie ihr Kind nach einer gewissen Zeit sich wieder selbstständig und ohne Sonde ernähren kann.“ Die Zahlen in den letzten Jahren zeigen einen Anstieg von Sonden-ernährten Kindern in allen Ländern mit hohem intensivmedizinischen Standard, etwa in den USA und in Australien. So wurden letztes Jahr immerhin 23.680 Kinder in Australien mit Sonden ernährt.

Sonden-Entwöhnung von zuhause aus: Netcoaching über www.notube.at

Mit einer gänzlich neuen telemedizinischen Interventionstechnik, einer Netcoaching-Plattform hat Dunitz-Scheer eine Möglichkeit gefunden, Kinder auch in ihrer vertrauten Umgebung zuhause ohne Infektionsrisiko bei der Sonden-Entwöhnung zu unterstützen. Dies kann angewendet werden, wenn eine Reise nach Graz nicht möglich ist, oder das Kind psychisch massiv traumatisiert ist. Dabei stehen die Eltern und der niedergelassene Kinderarzt vor Ort in einem täglichen Emaillkontakt mit dem Notube-Team und bieten mittels Videoanalysen und Ernährungsprotokollen eine hoch effektive Intervention an. Mit diesem neuen Angebot kann die Zahl der erfolgreich entwöhnten kleinen Patienten nun verdoppelt werden. Der Zeitraumen ist ebenso wie bei der ambulanten und stationären Sondenentwöhnung 2-3 Wochen.

Weitere Informationen:

Univ.-Prof. Dr. Marguerite Dunitz-Scheer
Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Marguerite.dunitz-scheer@medunigraz.at

Tel: + 43 316- 385-83759