

Stellungnahme «no tube»

Monika Strauss, Zurich

Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Frage: Über den Dachverband ProRaris (projet-fac@proraris.ch) erhielten wir die Mitteilung der Mutter eines Kindes mit einer Stoffwechsellkrankheit, das seit Geburt Ernährungsschwierigkeiten aufwies, und trotz normaler psychomotorischer Entwicklung nicht an Gewicht zunahm. Dies führte dazu, dass im Alter von knapp 4 Monaten eine Magensonde gelegt wurde. Zwei Monate später, als bereits das Anlegen einer Gastrostomie geplant war, hörten die Eltern von einem österreichischen Programm zur Sondenentwöhnung, beruhend auf einer spielerischen Lernmethode (www.notube.com). Sie begaben sich zu einem zweiwöchigen Kurs nach Graz und kehrten ohne Sonde zurück; seit 6 Monaten verläuft die Gewichtskurve des Kindes bei ausschliesslicher per os-Ernährung normal. Dies bewegt uns, die Frage nach der Rolle der «no tube»-Methode an einen Spezialisten zu richten. (Redaktion Paediatrica)

Antwort: In verschiedenen medizinischen Situationen müssen kleine Kinder mitunter mittels einer Sonde ernährt werden. (Sonde englisch: tube). Wenn die medizinischen Gründe für die Sondierung wegfallen, können die meisten (85-90%) Kinder sich ohne grössere Probleme wieder an das Essen gewöhnen. Ist dies nicht der Fall und kann ein Kind nicht von selbst lernen, sich (wieder) über den Mund zu ernähren, wird eine sogenannte Sondenentwöhnung notwendig.

Für die Behandlung zur Sondenentwöhnung sowie allgemein für Ess- Schluck- und Ernährungsprobleme bei Säuglingen und Kleinkindern gibt es in den meisten Ländern interdisziplinäre Teams (Vertreter aus den Disziplinen Logopädie, Ernährungsberatung, Psychotherapie/Psychiatrie, Gastroenterologie und ORL), die ergänzend zur Betreuung durch die Kinderärztin einbezogen werden können.

Frau Professor Marguerite Dunitz-Scheer aus Graz, Kinderärztin und Psychotherapeutin, ist eine Pionierin auf dem Gebiet der «Infant Mental Health» (übersetzt «seelische Gesundheit in der frühen Kindheit», oft auch «Säuglings- und Kleinkindpsychosomatik»), die sich seit Jahrzehnten für die körperlichen und

seelischen Belange von Säuglingen und Kleinkindern einsetzt, und sich hierbei speziell dem Problem der Sondenabhängigkeit und der Sondenentwöhnung gewidmet hat. In ihrer Abteilung an der Universitätsklinik Graz hat sie ein Programm aufgebaut und weiterentwickelt, dank welchem neben österreichischen Kindern auch Patienten aus der ganzen Welt aufgenommen und behandelt werden konnten. Marguerite Dunitz-Scheer ist sehr grosszügig, ihr enormes Wissen zu teilen und Fachleute aus aller Welt zu beraten (auch von unserem interdisziplinären Team in Zürich waren in der Aufbauphase vor 10 Jahren mehrere Mitglieder bei ihr in Graz, um zu hospitieren; die Idee des «Playpicknick» lernten wir dort kennen und haben sie für Zürcher Bedürfnisse angepasst...)

«No tube» ist die jüngste Weiterentwicklung ihrer Tätigkeit und wurde kreiert, um auch Familien, für die die Reise nach Graz nicht möglich ist, mittels einer internetbasierten Beratung helfen zu können. Im Gegensatz zu der Behandlung in einer Klinik oder Praxis wird die Beratung über «no tube» nicht von den Krankenkassen getragen; es handelt sich um ein kommerzielles Unternehmen, das sich durch die (nicht billigen) Beiträge selbst finanzieren muss. «No tube» ist als spezialisiertes Angebot international tätig und bewirbt sein Angebot intensiv.

Das Angebot wird ständig weiterentwickelt, so hat «no tube» inzwischen in seinem Angebot zusätzlich Kurse in Graz zum Essenlernen und es werden Mitglieder des Beratungsteams für einzelne Play picknick Sitzungen in verschiedenen Ländern eingeflogen, wo Familien gegen Gebühr teilnehmen und das Team persönlich kennen lernen können.

Aus unserer Sicht kann «no tube» ein Angebot für Familien sein, die entweder in erreichbarer Nähe keine entsprechende professionelle Unterstützung finden oder eine Dienstleistung wünschen, die sich nicht an die Rahmenbedingungen der medizinischen Grundversicherung halten muss.

Wenn Familien durch ein Team vor Ort beraten und behandelt werden können, ist dieser Möglichkeit jedoch der Vorzug zu geben. Die persönliche Untersuchung des Kindes, der direkte ärztliche und therapeutische Kontakt mit Kind und Familie, die Möglichkeit, ein Kind über einen individuell zu bestimmenden Zeitraum zu begleiten und der interdisziplinäre Dialog zwischen den Fachleuten sind wichtige Vorteile der Behandlung gegenüber der Telemedizin. So ist gewährleistet, dass das Kind in seiner Gesamtsituation betrachtet wird und individuell der richtige Zeitpunkt und das richtige Tempo für die Entwöhnung gewählt werden kann.

Zu dem Fallbeispiel kann ohne weitere medizinische Detailinformationen keine Stellung genommen werden. Es ist sicher erfreulich, dass die Mutter sich gut unterstützt gefühlt hat und Hilfe bekommen hat. Von einer Notwendigkeit zum Ausweichen auf ein privates Angebot im Sinne eines Versorgungsgengpasses gehen wir hingegen nicht aus.

Referenzen

- 1) Siehe die Beschreibung in Monika Strauss, Fernanda Pedrina und Daniel Marti: «Wieviel Gramm braucht eine Seele?» Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat 60:430-451(2011); v.a. S. 439-440

Korrespondenzadresse

Dr. Med. Monika Strauss
Oberärztin Bereich Säuglings- und Kleinkindpsychosomatik
Leiterin interdisziplinäres Sondenentwöhnungsteam
Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich
monika.strauss@kispi.uzh.ch