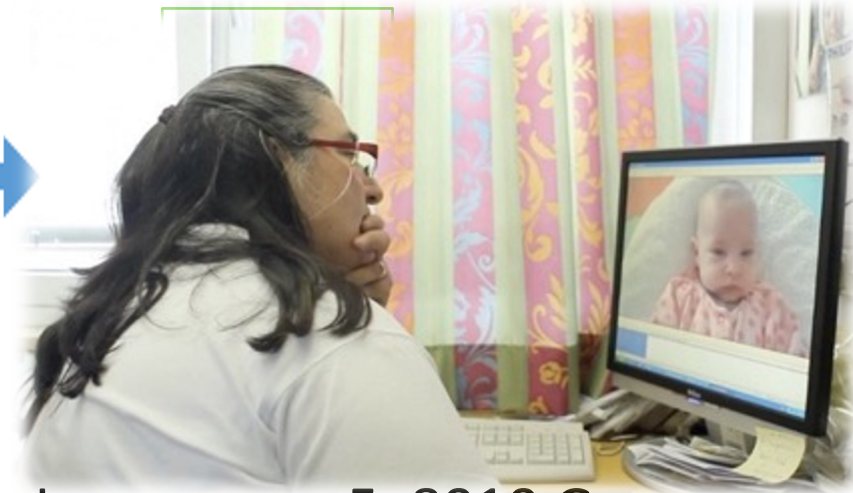
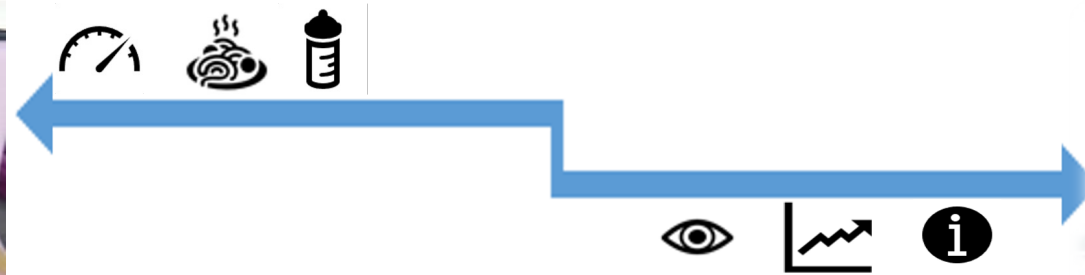


# Die telemedizinische Versorgung von Säuglingen und Kleinkindern

Prof. Peter. J. Z. Scheer



Interdisziplinäres Zentrum für frühkindliche Essstörungen, Lenaugasse 5, 8010 Graz,  
[www.esslernambulanz.at](http://www.esslernambulanz.at), [www.notube.com](http://www.notube.com), es besteht KEIN Interessenskonflikt

# Wen behandeln wir?

**90% internat. Inanspruchnahme-  
population MCF = medic. fragile children**

- Circa 1:100 neugeb/zu früh geborener Kinder
  - mit angeborenen Fehlbildungen (Niere, Herz, Darm, Lunge, Hirn..)
  - und/oder mit anderen schweren Erkrankungen, bzw. Niereninsuffizienz
- Wenn eine intensivmedizinische Behandlung vorübergehend eine →→→ ENS (Enteral Nutrition Support) = zusätzliche Ernährung mittels Sonde (NG, PEG, JPEG) verlangt



## Was behandeln wir?

**Sondenabhängigkeit** oder **Sondendependenz** oder/und **Orale Aversion**, welche als **unbeabsichtigte Komplikation/Folge** nach erfolgreicher Intensivphase entstanden ist!

Das bedeutet, dass ein Kind *nach* erfolgreicher Intensivtherapie und/oder vielen Operationen - den selbstständigen Übergang zur natürlichen Ernährung nicht schafft, obwohl keine unmittelbaren mediz. Gründe dagegen sprechen (außer renale Inappetenz) und alle bisherigen Behandlungen gescheitert sind



# Warum behandeln wir?

Wir beenden eine angefangene Ernährungstherapie, Recht des Kindes auf eine maximale **Lebensqualität, elterliche Erwartungshaltung**, und das **angeborene Bindungsbedürfnis**, ihr Kind natürlich, also oral ernähren zu wollen

Die gesuchte/notwendige Intervention heißt:

- Sondenentwöhnung
- Orale Rehabilitation

Wenige Zentren sind darauf spezialisiert, lange Wartezeiten, Behandlungen sind aufwendig, kostenintensiv, infektions-gefährdet und re-traumatisierend

notube



# Wie behandeln wir?

**onsite** via Esslernschule **oder**

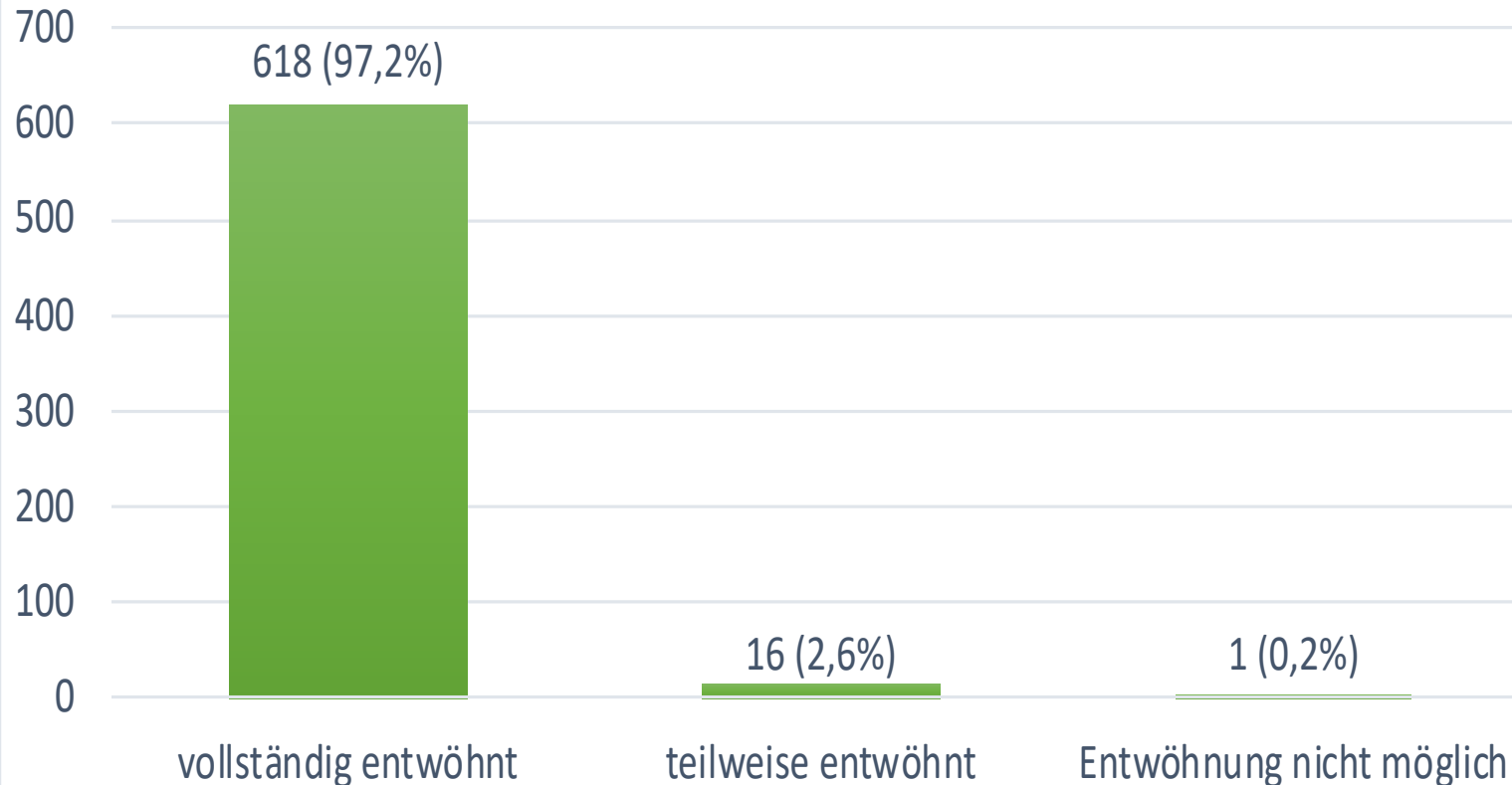
**online** = NC = NetCoaching zuhause

an unexpected success story!!

# notube



Outcomes NC (N=618; Jan 2009-Apr 2020)



# Sondierte Kinder leiden häufig unter Nebenwirkungen

Schwieriger Start

Z.n. oralen  
Traumatisierungen

Hospitalisierung



med. Einschränkungen

Keine Hunger-  
Sattregulation

Nebenwirkungen  
(Erbrechen, Würgen etc.)

Renal bedingte Inappetenz, orale Aversion, Nahrungsverweigerung

# notube

# Was wurde speziell von **notube** entwickelt?



- **Forschungsschwerpunkt** seit 1985
- **Telemedizinische Modelle** ab 1989
- Notube als MUG Spin off ab 2009
- Die weltweit erste **Esslernschule**
- Erfinder des „**child-led**“ concepts
- Videodiagnostik- und therapie als reguläre standardisierte Methodik
- **Das Spiele-essen / Playpicnic** für Kinder als eigene Therapieform
- *Standardisierung* der Sonden-entwöhnung mit **viel begleitender wissenschaftlicher Literatur**

# Wie kann man eine klassische “hands on”- Therapie telemedizinisch konvertieren?





# Der PC muss die Brücke werden!

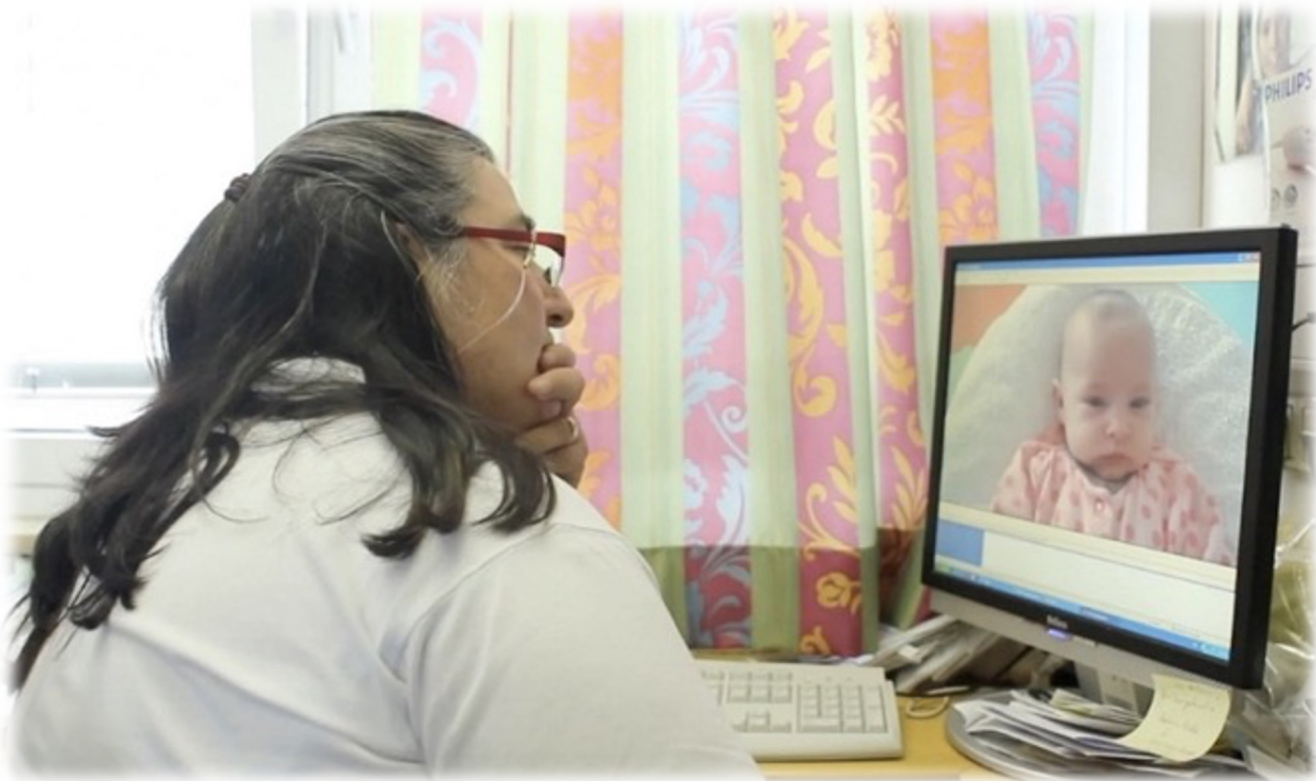
## “Parent Empowerment”

### der Weg → virtuelle Kommunikation

mit täglichen Einfuhrprotokollen, Videoanalysen, Feedbacks



**Wir müssen uns dabei über 3-6 Monate  
mit dem Kind *und* den Eltern identifizieren  
und gleichzeitig reflektiert-distant bleiben**



# Visuell geleitete Diagnostik & Therapie:

Entwicklungsstand, Verhaltensmuster,  
Konfliktsituationen: Alles kann man Sehen!



# Eine (mehrere) tägliche kleine Botschaften zur jeweils aktuellen Situation

Förderung der kindlichen Autonomie und Selbstregulation



# **Aktive Elternpartizipation** mit meist abendlichen Tagesberichten und Einfuhrprotokollen



# Eine laufende wissenschaftliche Evaluation ist unverzichtbar: manche Ergebnisse sind überraschend!

notube



JPGN 2020 Studie bei 64 Kindern mit *Long-gap EA* (Ösophagus Atresie) versus *Short-gap EA*, nach erfolgreicher Op mit Sondendependenz:

Die Results zeigten überraschenderweise keinen Unterschied zwischen LG EA und SG EA, obschon klinisch erwartet wurde, dass die Long-Gaps deutlich schwieriger seien und mit dem Aufholen ihrer blockierten Essentwicklung länger brauchen würden!

1. Therapie-dauer Online Gruppe (n=32), **exklusiv online** behandelt: mean Dauer: **62 Tage** (r 37-356) **ER 97%**
2. versus der ES-Gruppe (n-23) **Esslernschule** mit danach online. Mean Dauer **120 Tage** (range 11-665) **ER 94%**
3. **ER = Erfolgsrate = nachhaltig > 35 Tage sondenfrei**

# Wissenschaftliche Evidenz der Nachhaltigkeit

## Long-term Outcomes of an Interdisciplinary Tube Weaning Program: A Quantitative Study

**TABLE 3. Nutrition of successfully weaned patients at follow-up event**

Nutritional habits	Patients
Age-appropriate diet	162 (68%)
Age-appropriate and high-caloric drinks	10 (4%)
Highly selective	12 (5%)
Liquids and purees	55 (23%)
Total	239 (100%)

*Marinschek et al. JPGN 2019*

# Maximilian P. aus Mannheim, **Vorstellung zur online Sondenentwöhnung** mit 18 Monaten im Juni 2021

die heutige Präsentation erfolgt mit Zustimmung der Eltern von Max



- NG-Sondendependenz, 900mls Renastart in 5 Sonden-gaben, exzessives Erbrechen
- Chron. Niereninsuffizienz Stad 3, GFR 45, bei unilaterale Nierenagenesie
- VACTERL Assoziation: kaudale Regression mit Agenesie der kaudalen Anteile des Sakrums, Skoliose, Wirbel- und Rippen Fehlbildungen, Anus praeter bei kloakale Malformation mit long common channel, St.p. VUR IV (operiert)
- Ehem. Zwillinge-FG der 34 SSW
- Klumpfuß re, rezid HWI's



START: 24.6.21:

SONDENENTFERNUNG: 21.8. 21:Gew 9,4kg (Minimalgewicht),79cm

ENDE: 21.9. 21:

Gew 9,5kg: <P1, 77cm:<P1, BMI=16; P34

Gew 9,7kg: <P1, 82cm: P2, BMI= 14,4, P7

Tägliche Anpassung der Sondierempfehlung an die orale Einfuhr

Tägliche Medikation weiter oral:

- **Hemangiol** (3x tgl je 1,33ml - Zusammensetzung: 3,75mg/ml)
- **Amlodipin** (1x tgl morgens 1,8ml Zusammensetzung: 50mg/75ml)
- **Ferro Sanol** (3x tgl je 5 Tropfen)
- **Kaliumchlorid 7,45%** (3x tgl: 2,4ml)
- **Cefurox** (1x tgl 2,4ml - Zusammensetzung: 125mg/5ml)

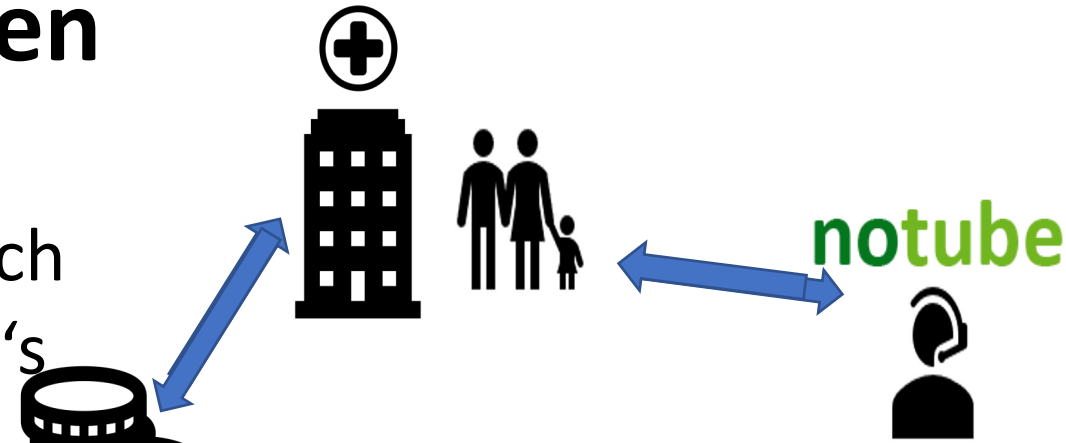
Regelmässige Laborkontrollen, bei Bedarf oder Wunsch engmaschiger

Letzte Meldung 30.9.2021: Hallo zusammen, was das Essen anbelangt, geht es Max bestens, wir sind nun an einem Punkt angekommen, den wir uns zu Beginn des Entwöhnungs-programms niemals hätten träumen lassen. Max verlangt von früh bis spät nach Essen und könnte auch problemlos den ganzen Tag essen. Mittlerweile isst er auch immer mehr feste Dinge, die er vor wenigen Wochen noch komplett verweigert hat, wie Brot oder Toast. Gestern hatte er 9,9kg! Die Medis nimmt er jetzt problemlos mit der Spritze. Wir sind zuversichtlich, dass wir den weiteren Weg nun alleine ohne Euch schaffen werden und melden uns sicher, wenn's mal kriselt.

Danke, Danke, Danke!

# Aufgaben und Herausforderungen

- Für Viele ist Telemedizin noch neu/unheimlich
- Erreichbarkeit und Fachkompetenz sind USP's
- 24/7/365 ist eine Team-Herausforderung
- Medienpräsenz, Ruf unter Kollegen, Credibility
- Fachliche *und* emotionale Feinfühligkeit
- Mehr Kollaborationen/Kooperationen mit den Gesundheitsträgern (Krankenkassen) mit Ziel:
  - Finanzierungsmodelle, Leistungskodierung
  - Direkte Überweisungsoptionen, Refundierungs-zusagen
  - Kosteneffizienz garantieren



# Danke an unser **notube** Team in D, A, CH, USA



**Tube weaning by netcoaching vs onsite treatment: JPCH. 50, 902-907 K. Pahsini, S.Marinschek, P.Scheer, M.Dunitz-SCheer et al (2015),**

**Long term outcomes of an interdisciplinary tube weaning program a quantitative study, Marinschek, S et al (2019), JPGN**

**Efficacy of a standardized tube weaning program in pediatric patients after successful repair of their esophageal atresia-tracheoesophageal fistula. Marinschek,S et al, European Journal of pediatrics. 2020**

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

