



notube[®]

helping
children
learn to eat

NETCOACHING

Telemedicínský coaching pro
Tube Weaning (odstavení od sondy)

1. ÚVOD	2
2. ENTERÁLNÍ VÝŽIVA A TUBE WEANING	3
2.1 Závislost na sondě	3
2.2 Vedlejší účinky enterální výživy	3
2.3 Podvýživa způsobená enterální výživou	3
2.4 Vývoj dítěte	
2.5 Ekonomické aspekty tube weaning	3
2.6 Metoda tube weaning založená na důkazech	4
3. PROGRAM NETCOACHING	4
3.1 Diagnóza a posouzení	4
3.3 Stabilizační fáze	5
3.4 Program After Care -Následná péče (volitelná)	5
4. VÝHODY TELEMEDICÍNSKÉHO PROGRAMU TUBE WEANINGU OPROTI HOSPITALIZACI	5
5. CENA	6
5.1 Diagnóza a posouzení	6
5.2 Netcoaching	6
5.3 Financování z pojistného a náhrada	6
6. ODBORNÝ TÝM NOTUBE	7
7. REFERENCE	9
8. IMPRESUM	9

1. ÚVOD

NoTube (nezisková organizace) je schválenou ambulantní klinikou a je považována za nemocnici podle Štýrského zákona o nemocnicích. Organizace NoTube byla založena v roce 2010 jako spin-off terapeutické zařízení v Univerzitní nemocnici pro děti v Grazu, Rakousku, a specializuje se na léčbu poruch příjmu potravy a závislosti na sondě u kojenců a dětí v raném věku. Náš interdisciplinární tým pracuje s postiženými rodinami pomocí online coachingu a osobně přímo v našem zařízení. Intenzivní terapeutické kurzy pro děti s poruchami příjmu potravy a závislostí na sondě probíhají v Centru interdisciplinární terapie pro poruchy příjmu potravy a krmení (Interdisciplinary Therapy Center for Eating and Feeding Disorders) (NoTube EAT Campus) v Grazu, Rakousku. Organizace NoTube léčí více než 150 dětí závislých na sondě každý rok a představuje jeden z nejrozsáhlejších programů tube weaningu (odstavení od sondy) na celém světě.

Pokud není orální výživa možná z důvodu zdravotního stavu (např. předčasné narození a nutnost intenzivní péče, srdeční poruchy, onkologická onemocnění, neurologické poruchy atd.), podává se dítěti výživa pomocí krmicí sondy. Jakmile již z lékařského hlediska není použití sondy nezbytné, doporučuje se tube weaning (přechod z enterální na perorální výživu), a to z hlediska jak lékařského, tak i z hlediska vývojové psychologie (viz Kapitolu 2). U některých dětí je návrat k orální výživě, která by byla dostačující k odstranění sondy, obtížný, nebo dokonce nemožný. Tyto děti se nenaučí samostatně jíst a pít a často vykazují znaky orální averze. Tento stav, kdy dítě zůstává na enterální výživě i přes to, že to není z lékařského hlediska nutné, se nazývá závislost na sondě (tube dependency¹). V těchto případech lze přechodu z enterální k orální výživě často dosáhnout pouze s pomocí profesionální podpory.

Prof. Dr. Marguerite Dunitz-Scheer a Prof. Dr. Peter Scheer poprvé vyvinuli “Graz Model of Tube Weaning” (Grazský model tube weaningu-odstavení od sondy) v roce 1985 na Pediatrické klinice Lékařské Univerzity v Grazu. Během mnoha let trvání tohoto programu byl program na klinice zdokonalován, publikován a využíván nespočetnými rodinami z celého světa k úspěšnému odstavení dětí od sondy. S vývojem organizace NoTube rozvíjeli Dr. Dunitz-Scheer a Dr. Scheer dále původní Grazský model a nyní jej nabízejí v několika formách, včetně telemedicínského programu Netcoaching.

Jednou z velkých výhod online programu na odstavení od sondy ve srovnání s alternativami hospitalizace v nemocnici je, že léčba probíhá doma, v prostředí, které pacienti a jejich rodiny dobře znají. Dítě je tak chráněno před potenciálně znovu traumatizující hospitalizací, jakož i před zvýšenou expozicí choroboplodným zárodkům, které mohou představovat výrazné riziko pro děti vyžadující lékařskou péči. Kromě toho věříme, že odstavení dítěte od sondy pravděpodobněji přinese dlouhodobé úspěšné výsledky tehdy, kdy se tím odborníků může přímo účastnit každodenního života rodiny.

Interdisciplinární tým NoTube se skládá z lékařů, odborníků na ergoterapii, fyzioterapii, klinickou psychologii a psychoterapii, aby se zajistilo, že každé dítě a každý člen rodiny dostane pomoc a podporu, kterou potřebuje. Komunikace mezi týmem NoTube a pečovateli probíhá prostřednictvím specializované online platformy.

Od zavedení programu Netcoaching bylo již více než 600 malých pacientů odstaveno od krmičích sond. Na konci programu bylo více než 90% zúčastněných pacientů schopno se udržet na výhradně orální stravě. Vědecká hodnocení programu Netcoaching organizace NoTube¹ byla zveřejněna v nejlepších odborných časopisech^{2,3} a prezentována na odborných kongresech. Délka léčby je individuální. Coaching končí 35 dní po posledním krmení sondou, za podmínky stabilní váhy a dostatečného orálního příjmu potravy.

2. ENTERÁLNÍ VÝŽIVA A TUBE WEANING

Enterální výživa nepochybně poskytuje moderní medicíně skvělou službu a zachraňuje životy nesčetných kojenců a dětí. Z lékařského hlediska je krmičí sonda často dočasně (nebo někdy i trvale) nezbytná a nevyhnutelná z významných lékařských důvodů. Pokračování v enterální výživě poté, co původní indikace již neexistují, se však nedoporučuje. Dále uvádíme rozbor důvodů, proč se doporučuje odstavení od enterální výživy co nejdříve.

2.1 Závislost na sondě

Příliš dlouho podávaná enterální výživa může vést k závislosti na sondě, nebo setrvávání na enterální výživě navzdory tomu, že již z lékařského hlediska není nutná¹. Symptomy zahrnují odmítání orálního krmení, orální a senzorickou averzi, dávení, zvracení, absenci hladu a časté nevolnosti. Mohou se vyskytnout i dlouhodobé důsledky jako je opožděný vývoj jazyka a řeči, jakož i psychologická závislost na krmičí sondě, kterou dítě může považovat za součást své identity. Okamžité odstavení od sondy se proto doporučuje ihned, jakmile již není z lékařského hlediska nutná.

2.2 Vedlejší účinky enterální výživy

Bylo vědecky zdokumentováno, že enterální výživa může mít, kromě mnoha přínosů, také závažné vedlejší účinky⁴. Enterálně krmené děti často vykazují závažnou orální averzi, včetně odmítání veškeré orální výživy, opakovaného dávení a zvracení, podráždění pokožky a poškození tkáně v místě sondy. Tyto potíže vyžadují více návštěv u lékaře, častější pobyty v nemocnici a sníženou kvalitu života jak dítěte, tak i jeho rodiny.

2.3 Podvýživa způsobená enterální výživou

Studie provedená na pediatrické klinice v Grazu prokázala, že i přes exkluzivní enterální výživu vykazovalo až 30 % dětí účastnících se studie (plně krmených sondou) znaky podvýživy⁵, což může ovlivnit jejich fyzický a kognitivní vývoj.

2.4 Vývoj dítěte

Studie provedená na Lékařské univerzitě v Grazu prokázala rychlé zlepšení téměř ve všech oblastech vývoje dítěte po odstavení od sondy⁶. Z lékařského a terapeutického hlediska by proto mělo být odstavení od sondy provedeno pro dobro dítěte ihned, jakmile to bude možné.

2.5 Ekonomické aspekty tube weaning

Sondy na krmení představují významné náklady jak pro pacienta, tak i poskytovatele zdravotního pojištění. Přímé náklady na zavedení sondy (PEG a JEG sondy vyžadují chirurgický zákrok) jsou pouze začátkem. Kontroly a schůzky s lékaři a terapeuti, příslušenství k používání a údržbě (sondy, pumpy, náhradní díly a samotná enterální výživa atd.) a náklady na péči o dítě (zameškaná práce, cestování apod.) patří mezi výdaje související s krmením sondou. Konečné náklady se u jednotlivých pacientů velmi liší v závislosti na typu použité sondy, systému zdravotní péče, zemi pobytu a možnostech lokální lékařské péče, od tisíců po desítky tisíc dolarů ročně.

Studie od Heymana et al. ukázala, že děti krmené sondou vyžadovaly více než dvojnásobnou péči rodičů denně, než tomu bylo u jejich orálně krmených vrstevníků. Finanční zátěž ukázala podobně drastické rozdíly. Autoři odhadli náklady za péči o dítě krmené sondou na přibližně 37.000 USD, ve srovnání s pouhými 15 000 USD u dítěte bez sondy.⁷

2.6 Metoda tube weaning založená na důkazech

V retrospektivní studii provedené v Univerzitní nemocnici pro děti v Grazu, v Rakousku, která zahrnovala téměř 400 dětí, bylo porovnáváno odstavení od sondy prostřednictvím programu Netcoaching s klasickým programem odstavení od sondy (s hospitalizací a ambulantně) podle Grazského modelu. Klasická metoda vykázala velkou úspěšnost (plně odstavených dětí) 81,3%. Míra úspěšnosti u dětí odstavovaných pomocí programu Netcoaching byla však ještě vyšší (90,5%) s výrazně nižšími náklady na léčbu. Studie byla zveřejněna v časopise Journal of Pediatrics and Child Health and prezentována na mnoha odborných kongresech². Velmi vysoká míra úspěšnosti byla opětovně ověřena v následné studii³.

3. PROGRAM NETCOACHING

Proces odstavování od sondy pomocí programu Netcoaching je rozdělen do tří hlavních částí:

1. Diagnóza a posouzení
2. Tube weaning pomocí programu Netcoaching
3. Stabilizační fáze

3.1 Diagnóza a posouzení

Lékařské posouzení pomáhá určit, zda je program Learn To Eat nejvhodnějším programem pro potřeby pacienta. Toho se dosáhne využitím standardizovaného lékařského dotazníku, který zahrnuje lékařské diagnózy pacienta, historii porodu, růst, aktuální výživu, vedlejší účinky enterální výživy, celkový vývoj a terapeutickou léčbu. Náš tým prohlédne tyto dokumenty spolu s lékařskými zprávami a zprávami o terapii od současného lékaře dítěte a nahranými videozáznamy dítěte při hře a krmení. Po pečlivém zhodnocení materiálů budeme kontaktovat rodiče nebo pečovatele a projednáme s nimi vhodnost programu Netcoaching pro dítě.

3.2 Tube weaning

Jakmile byla stanovena vhodnost programu Netcoaching, dostane rodina přístup k zabezpečené platformě, kde budou prováděny každodenní online návštěvy. Koučovací tým má přístup ke kompletním „online lékařským záznamům“ každého pacienta. Pečovatelé předkládají denní záznamy o výživě, videa dítěte v interakci s jídlem a denní zprávu o aktivitách. Dotazy pečovateli budou zodpovězeny ihned, včetně víkendů a svátků. Tým NoTube poskytne doporučení o enterální výživě, polohách při krmení, možnostech potravin atd. a každý den bude monitorována váha dítěte. Rodičům bude poskytnuta psychologická podpora v průběhu procesu odstavování za účelem optimálního nastavení přechodu od enterálního k orálnímu krmení. Délka trvání této fáze je individuální, neboť čas, který každé dítě potřebuje k dosažení přechodu k plně orálnímu jídlu, se liší. Obecně se pohybuje mezi několika týdny a měsíci. Po 6 měsících je provedeno opětovné zhodnocení situace.

3.3 Stabilizační fáze

Po posledním krmení sondou se sleduje vývoj hmotnosti a protokoly příjmu po dalších 35 dnů, aby se zajistila stabilizace. Stabilní váha je předpokladem pro ukončení programu Netcoaching.

3.4 Program After Care -Následná péče (volitelná)

Program následné péče je volitelnou telemedicínskou následnou léčbou, která je speciálně navržena pro další stabilizaci dovedností, kterých dítě nabylo a k podpoře dalšího pokroku směrem k výživě odpovídající věku. Jde o samostatný program, který si mohou pečovatelé objednat během 3 měsíců po ukončení programu Netcoaching. Program lze objednat a obnovovat každý měsíc po absolvování programu Netcoaching.

4. VÝHODY TELEMEDICÍNSKÉHO PROGRAMU TUBE WEANINGU OPROTI HOSPITALIZACI

Výhody našeho telemedicínského programu Netcoaching oproti alternativám tube weaningu při hospitalizaci v nemocnici nebo na klinice:

- Telemedicínský program lze zahájit okamžitě, neexistuje žádný čekací seznam.
- Dítě zůstává ve svém známém prostředí. To zabrání novému traumatu při hospitalizaci, což vede k účinnější a efektivnější terapii.
- Snížené riziko infekce ve srovnání s lůžkovou léčbou.
- Nulové náklady na cestování a ubytování.
- Léčebné náklady jsou výrazně nižší než náklady na pobyt v nemocnici.
- Léčba NoTube je zaručena až po dobu 6 měsíců.
- Vyšší míra úspěšnosti než u hospitalizačních programů.
- Rodiny získávají konzistentní, každodenní podporu od odborníků z NoTube, včetně víkendů a svátků.

5. CENA

Pro aktuální ceny prosím viz samostatně přiložený ceník.

5.1 Diagnóza a posouzení

Cena za počáteční posouzení zahrnuje pečlivou kontrolu a hodnocení všech lékařských záznamů, terapeutických záznamů, videozáznamů (jídlo, pití a situace při hře) a standardizovaný lékařský dotazník.

5.2 Netcoaching

Cena za program Netcoaching (kromě diagnózy a posouzení) zahrnuje celkovou léčbu od začátku tube weaningu přes stabilizaci váhy po úspěšném odstavení (tj. coaching do 35 dní po posledním krmení sondou, maximálně 6 měsíců od zahájení programu) s odborníky, kteří mají mnohaleté zkušenosti v oblasti poruch příjmu potravy u kojenců a dětí a tube weaningu. Po dokončení programu bude poskytnuta zpráva o coachingu. Poplatek za léčbu se hradí předem.

5.3 Financování z pojistného a náhrada

Financování z pojistného probíhá případ od případu. Po dokončení procesu posouzení rádi poskytneme rodinám dokumenty, které mohou předložit svým pojišťovnám k rozhodnutí o financování z pojistného. Žádosti o financování nákladů na programy organizace NoTube již byly úspěšně předloženy a akceptovány více než 30 zdravotními pojišťovnami v zemích celého světa. Krytí a náhrada programů NoTube závisí na zemi pobytu pacienta, pojišťovně a lékařské anamnéze. Dokumentace by měla být předložena před začátkem programu a v souladu s právními předpisy pojišťovny.

6. ODBORNÝ TÝM NOTUBE



Prof. Marguerite Dunitz-Scheer, MD

Pediatr, psychoterapeut

Marguerite Dunitz-Scheer je vedoucí lékařského coachingu a poradenství a společně s Peterem Scheerem je zakladatelkou „Grazského modelu tube weaningu.“ Zveřejnila rozsáhlé příspěvky s tematikou závislosti na sondě v nejvýznamnějších lékařských časopisech.

Prof. Peter Scheer, MD

Pediatr, psychoterapeut

Peter Scheer je spoluvědoucím našeho oddělení lékařského coachingu a poradenství. Více než 25 let byl vedoucím psychosomatického oddělení Fakultní nemocnice v Grazu a často přednáší na konferencích po celém světě.



Dr. Sabine Marinschek, MSC

Klinický psycholog, psycholog ve zdravotnictví, vědecký pracovník v oboru lékařství.

Sabine Marinschek zodpovídá za lékařský coaching a poradenství, jakož i za výzkumné činnosti organizace NoTube. Díky svým rozsáhlým klinickým zkušenostem získala know-how k tomu, jak pomoci dětem závislým na sondě žít život bez sondy.



Dr. Karoline Pahsini, MSC

Klinický psycholog, psycholog ve zdravotnictví, vědecký pracovník v oboru lékařství

Karoline Pahsini zodpovídá za lékařský coaching a poradenství a podporuje děti v průběhu přechodu z enterální na orální výživu. Je zodpovědná za výzkum v oblasti krmení sondou a závislosti na sondě a publikuje v nejlépe hodnocených odborných časopisech.





Eva Kerschischnik

Pediatrický fyzioterapeut, certifikovaný terapeut dle konceptu Castilla Moralese, v oboru sensorické integrace a kraniosakrální terapie dle Upledgera

Eva Kerschischnik je vyškolená fyzioterapeutka a terapeutka dle konceptu Castilla Moralese se zaměřením na léčbu dětí s poruchami příjmu potravy v raném věku. Má více než 25 let praxe. Je členem terapeutického týmu NoTube.

Dr. Marion Russell

Ergoterapeut, certifikovaný terapeut pro jedení a krmení, terapeut dle Bobath konceptu

Marion Russell je pediatrická ergoterapeutka se specializací v oblastech jedení, krmení a polykání. Má zkušenosti s prací s dětmi a jejich rodinami v USA a Německu. Je členem terapeutického týmu NoTube.



Valerie Sulzer

Pedagog, psychosociální kouč

Valerie Sulzer je vysokoškolsky vzdělaným pedagogem a psychosociálním koučem. Od roku 2009 je první kontaktní osobou pro všechny francouzsky hovořící rodiče, kteří si přejí zúčastnit se jednoho z programů organizace NoTube. Má více než 25 let zkušeností s prací s rodinami a dětmi, a od roku 2008 pracuje s dětmi, které trpí potížemi s příjmem potravy a výživou. V programu Eating School vede skupiny rodičů s dětmi.



7. REFERENCE

- 1 Dunitz-Scheer, M., Levine, A., Roth, Y., Kratky, E., Beckenbach, H., Braegger, C., ... & Scheer, P. J. (2009). Prevention and treatment of tube dependency in infancy and early childhood. *ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition*, 1(2), 73-82.
- 2 Marinschek, S., Dunitz-Scheer, M., Pahsini, K., Geher, B., & Scheer, P. (2014). Weaning children off enteral nutrition by netcoaching versus onsite treatment: A comparative study. *Journal of paediatrics and child health*, 50(11), 902-907.
- 3 Marinschek S, Pahsini K, Scheer PJ, Dunitz-Scheer M. (2018). Long-term Outcomes of an Interdisciplinary Tube Weaning Program: A Quantitative Study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.*;68(4):591-594.
- 4 Pahsini, K., Marinschek, S., Kahn, Z., Dunitz-Scheer, M., & Scheer, P. J. (2015). Unintended Side-Effects of Enteral Nutrition Support: the Parental Perspective: A Quantitative Analysis. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*.
- 5 Khan Z, Marinschek S, Pahsini K, Scheer P, Morris N, Urlesberger B, Dunitz-Scheer M. (2016). Nutritional/Growth Status in a Large Cohort of Medically Fragile Children Receiving Long-Term Enteral Nutrition Support. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*: 2016 Jan;62(1):157-60.
- 6 Beckenbach, M. H. (2011). Developmental impact of a standardized tube weaning program (EAT: Early Autonomy Training; Graz Model for weaning tube dependency in infancy) (Doctoral dissertation, Medical University of Graz).
- 7 Heyman, M. B., Harmatz, P., Acree, M., Wilson, L., Moskowitz, J. T., Ferrando, S., & Folkman, S. (2004). Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. *The Journal of pediatrics*, 145(4), 511-516.

8. IMPRESUM

NoTube EAT Campus
Interdisciplinary Therapy Center for Eating and Feeding Disorders
Lenaugasse 5, A-8010 Graz

NoTube non-profit LLC, Kerschhoferweg 14, A-8010 Graz
UID: ATU68520004

Tel: +43 316 34 99 50
Email: help@notube.com

www.notube.com