

Disturbi Alimentari: della infanzia al adolescenza

Univ. Prof. Marguerite Dunitz-Scheer



Bressanone 9.3.2013

notube
because we care about children

Medical University of Graz



Il mio topic originale: **Esistono concomitanze?**



notube
because we care about children

Gibt es Zusammenhänge?

Medical University of Graz

- Non si sa!
- Non esiste una cumulazione significativa retrospettiva dei disturbi della infanzia in pazienti con anorexia nervosa
- Il mio tema oggi: **Il spettro e la diversità e la complessità** del processo nutrizionale
- Es ist unbekannt!
- Retrospektiv zeigen Patientinnen mit Anorexia Nervosa **keine** Häufung frühkindlicher Essstörungen!
- Mein Thema darum: **das Spektrum und die Komplexität** von Essstörungen VON der frühen Kindheit BIS ZUR Adoleszenz

E facile e difficile contemporaneamente



notube
because we care about children

Medical University of Graz

Facile:

- Conoscere il sviluppo normale
- Realizzare un disturbo
- Sgonfiarsi delle mamme stressati

Difficile:

- Fare una diagnosi del sviluppo sensorico, neurologico, funzionale, nutrizionale considerando la storia medicinale complessa e il bambino fragile e traumatisato
- Delineare un sentiero terapeutico condotto per il bambino stesso per qualche settimane



Was ist also wichtig? Che cosa è importante?



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- **Mangiare è un processo interattivo** per tutta la vita
- Dipende di una varietà di fattori diversi e individuale del suo **intorno familiare, sociale e culturale**
- **Il cibo stesso non è responsabile** per la massa delle disturbi di nostra vita



Concomitanze?! Zusammenhänge?!



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Il bambino cresce
 - I parenti sono I stessi
 - Ogni disturbo del bambino aumenta il rischio di un carico interattivo
 - Ogni conflitto del rapporto aumenta il rischio di disturbare il bambino al livello anche nutrizionale
- Dasselbe Kind wächst
 - Es hat dieselben Eltern
 - Jede Störung stört
 - Jedes kindliche Problem erhöht das Risiko einer Beziehungsbelastung
 - Jede Beziehungsbelastung belastet auch das Kind

War früher Alles besser?



Medical University of Graz



- weniger Luxus
- weniger Geld
- mehr Zeit!



Großfamilie war normal



Medical University of Graz



Dipende allora di:



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- L'età, il peso, la lunghezza del bambino
- La fase del suo sviluppo e suo personaggio
- Il suo livello di indipendenza e d' intelligenza
- La capacità neurologica
- Il senso del gusto/olfatto
- L' ambiente interattivo
- La storia medicinale
- Alcuni arretratezze



Kinderklinik Graz



notube
because we care about children

Medical University of Graz

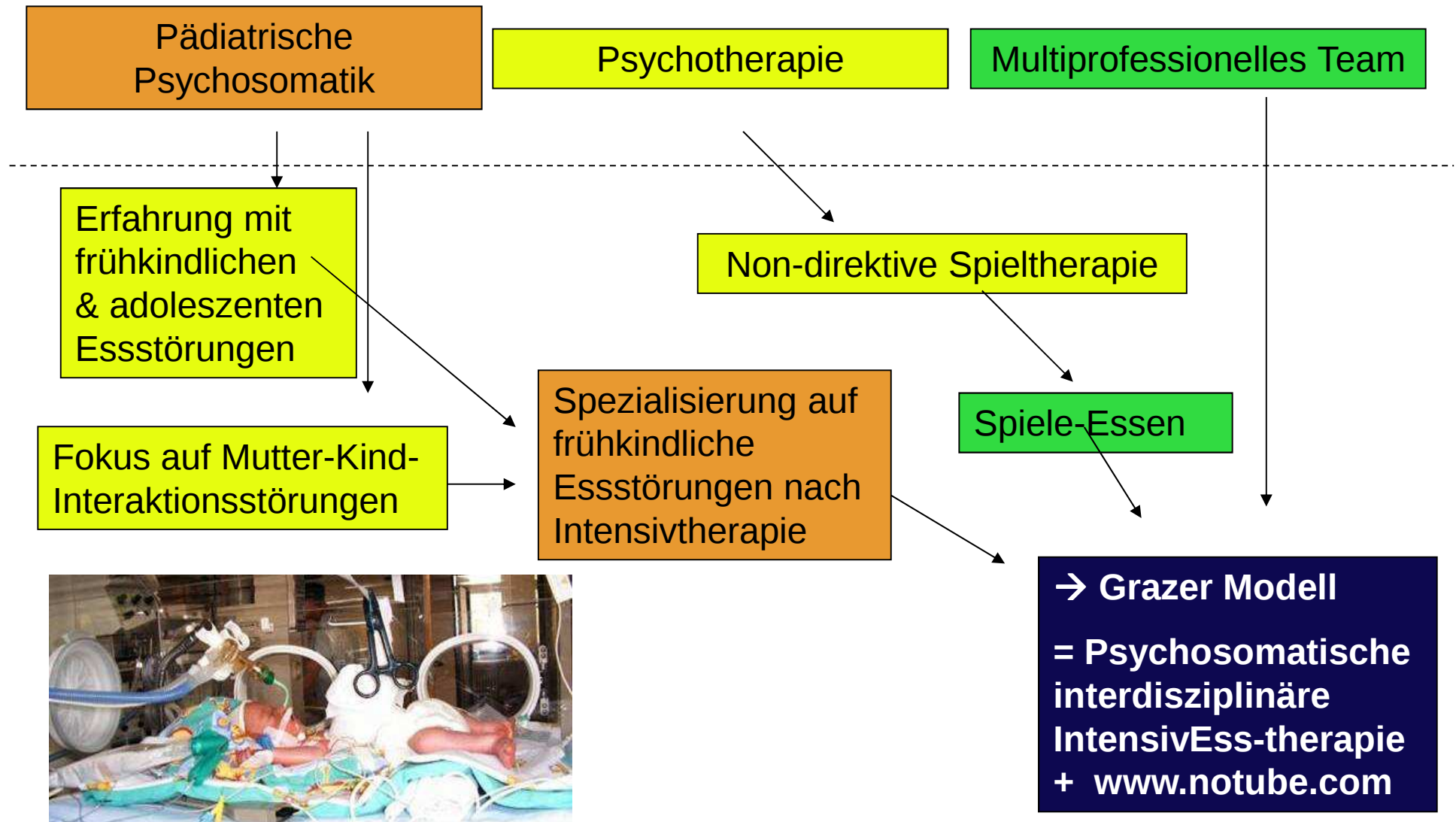


Seit 1986 Entwicklung EAT-Konzept



notube
because we care about children

Medical University of Graz



Motto's des Grazer Models



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Nahrung im Raum haben!
- Beobachtung **ist** Untersuchung
- Beobachtung **geht vor** Anamnese
- 4. **Ohne Väter geht (fast) gar Nichts**
- 5. Kein Angebot ohne kindliches Signal
- 6. Interdisziplinär **Kind + Familie sehen!**
- 7. **Jugendliche immer alleine** ohne Eltern sehen; fragen, ob sie ein Problem haben
- 8. Evaluation: ständig, kritisch, regelmässig

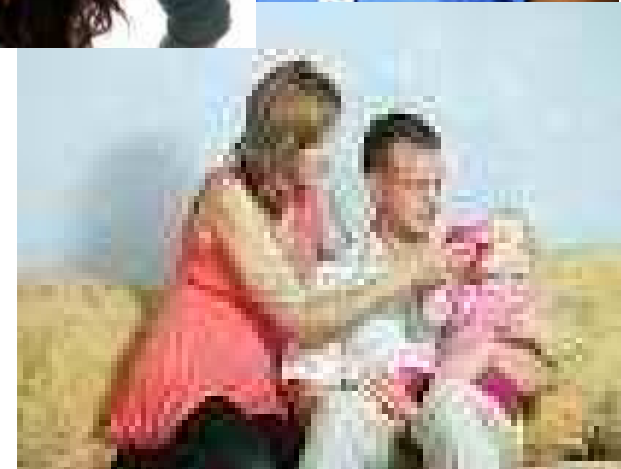
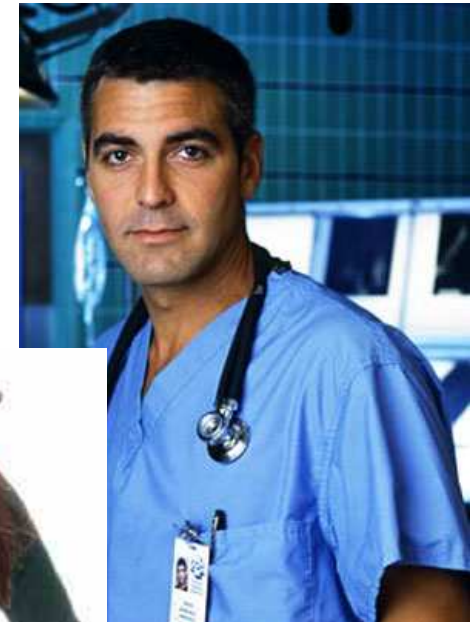
Triadische Beobachtung



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Immer **zu zweit**, wenn möglich
1Arzt, +1Nicht-arzt (Therapeut)
- Immer mit Nahrung!!!
- **Einer** sammelt Fakten
Diagnose, Symptome,
Differentialdiagnose....
- Der **Andere** macht Kontakt
mit Kind, ermutigt und
ist ressourcenorientiert



Regression ↔ Exploration



notube
because we care about children

Medical University of Graz



The baby is secure



The baby can learn

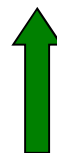


**Die Bindungslehre postuliert,
dass jedes Lernen Sicherheit bedarf!**

Fear of separation



No motivation or
energy for learning



Die Triade als kleinste Kommunikationseinheit



notube
because we care about children

Medical University of Graz

Die Mutter steht
für Schutz,
Nahrung,
Regression



Der Vater eher
für Exploration,
Bewegung,
Progression

Das Kind benötigt
beides für seine
Entwicklung

Triadic research group
the Lausanne model
Elisabeth Fivaz et al

Wenn aber ein Kind Nichts mehr isst...



notube
because we care about children

Medical University of Graz

Driftet der **Vater** weg



Die **Mutter** bleibt
klammernd
verstrickt



Das **Kind** ist im
Ungleichgewicht
blockiert, verweigert
und rebelliert



TRIANGULATION III

Minuchin, S. (1977):

Familien & Familientherapie

Freiburg: Lambertus

Anwendung im Helfersystem



notube
because we care about children

Medical University of Graz

Das “männliche” Prinzip

- Progressiv sein
- Kreativ sein, fordern
- Autonomie ermutigen
- Nahrung besorgen
- Verschreiben



Das “weibliche” Prinzip:

- Spiegeln, identifizieren
- Regression verwalten
- Besorgt sein, halten
- Stillen, füttern
- Vermitteln, vernetzen



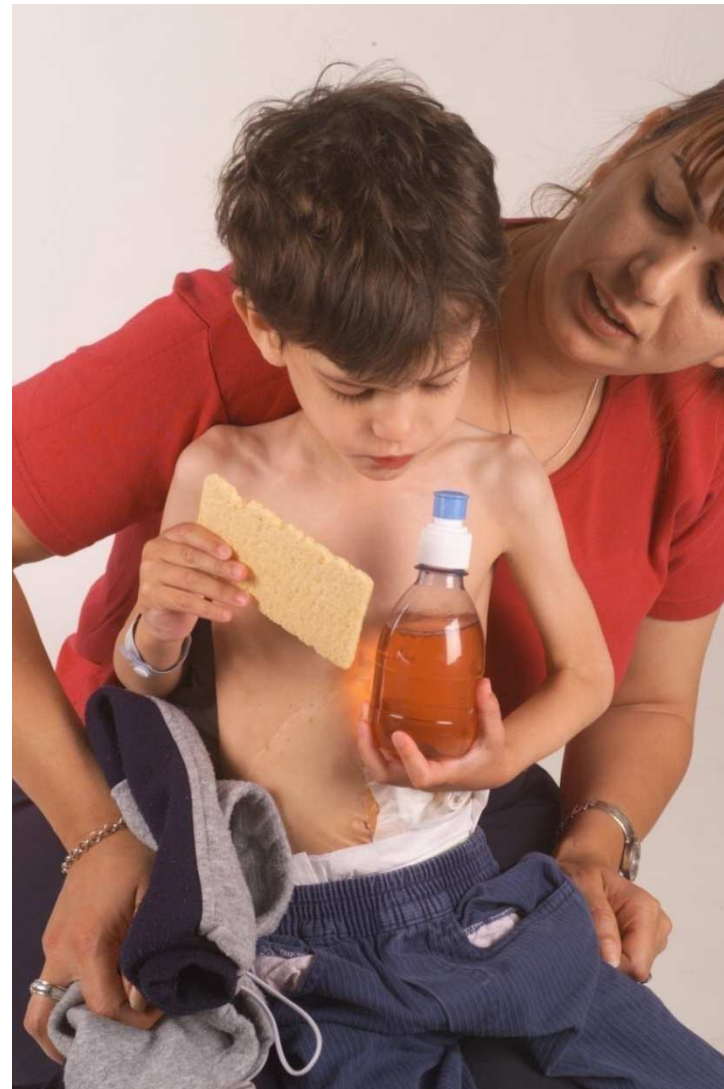
BEOBACHTUNG → Diagnose



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Orale und manuelle Fütterungstechniken
- Medizinische Vorgeschichte
- Interaktionsmuster
- Besprechung der Ziele mit den Eltern
- Das Symptom wird ernst genommen
- Das Symptom wird dokumentiert!



Die Interaktionsqualität ist von großer Bedeutung



notube
because we care about children

Medical University of Graz



Häufige Probleme sind:

- Zu viel Wissen, Sorgen, Ängste
 - Zu viel Planen, Zu viel Lesen
 - Zu viel Kontrolle, Stress und Druck, zu hohe Erwartungen
- Dem Kind wird Alles zu viel!
- Es wehrt sich: Verweigerung!

Depression und Vernachlässigung spielen eine kleinere Rolle



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Postpartale Depression
- Deprivation, Armut, Sorgen
- Jugendliche Mütter
- Psychiatrisch- und suchtkranke Eltern



Die häufigsten Probleme



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Mein Kind isst Nichts
- Das Baby gedeiht nicht
- Mein Kind isst nichts
Richtiges/Gesundes
- Mein Kind trinkt nur
- Mein Kind will nicht beissen lernen
- Mein Kind isst nur bestimmte Dinge
- Wie kommen wir wieder von der Sonde los?



Diagnostische Klassifikation

(n. ICD 10 & Chatoor, 89-2003, Dunitz et al. 93-2009 adapt.n. DC 0-3R)



notube
because we care about children

Medical University of Graz

1. Fütterungsprobleme bei **Regulationsstörung** (DC0-3R 401)
2. Essverhaltensstörung bei **Bindungsstörung** (DC 0-3R 206)
3. **Infantile Anorexia**, Individuationsstörung **+/- Dystrophie**
4. **Neurosensorische Essverhaltensstörung +/- Dysphagie**
5. **Post medical disorder food Aversion** (ICD10 F 98.2)
6. **Post-traumatische Ess-Fütterungsstörung** (DC 0-3R 601)
7. **Unspezifische Essverhaltensstörungen: Picky Eaters**
8. **Sondendependenz** bei/nach medizin. Grunderkrankung
9. **Early onset Anorexia, Anorexia nervosa, Sportanorexie**

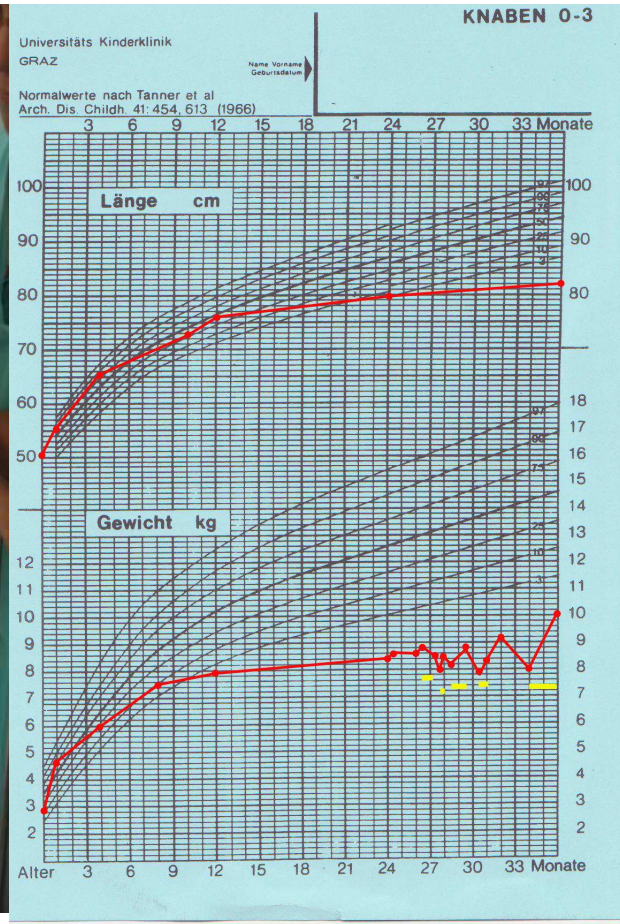
Der High-Tech-Medizin induzierte Teufelskreis:
nicht dürfen > nicht können > nicht lernen > nicht wollen

z.B. Gewichtsstillstand seit 28 Monaten frühkindliche Anorexie



notube
because we care about children

Medical University of Graz



Ali 3 J, zwischen beiden Photos liegen nur 2 Monate und 3 kg!

Ich habe Angst zu essen



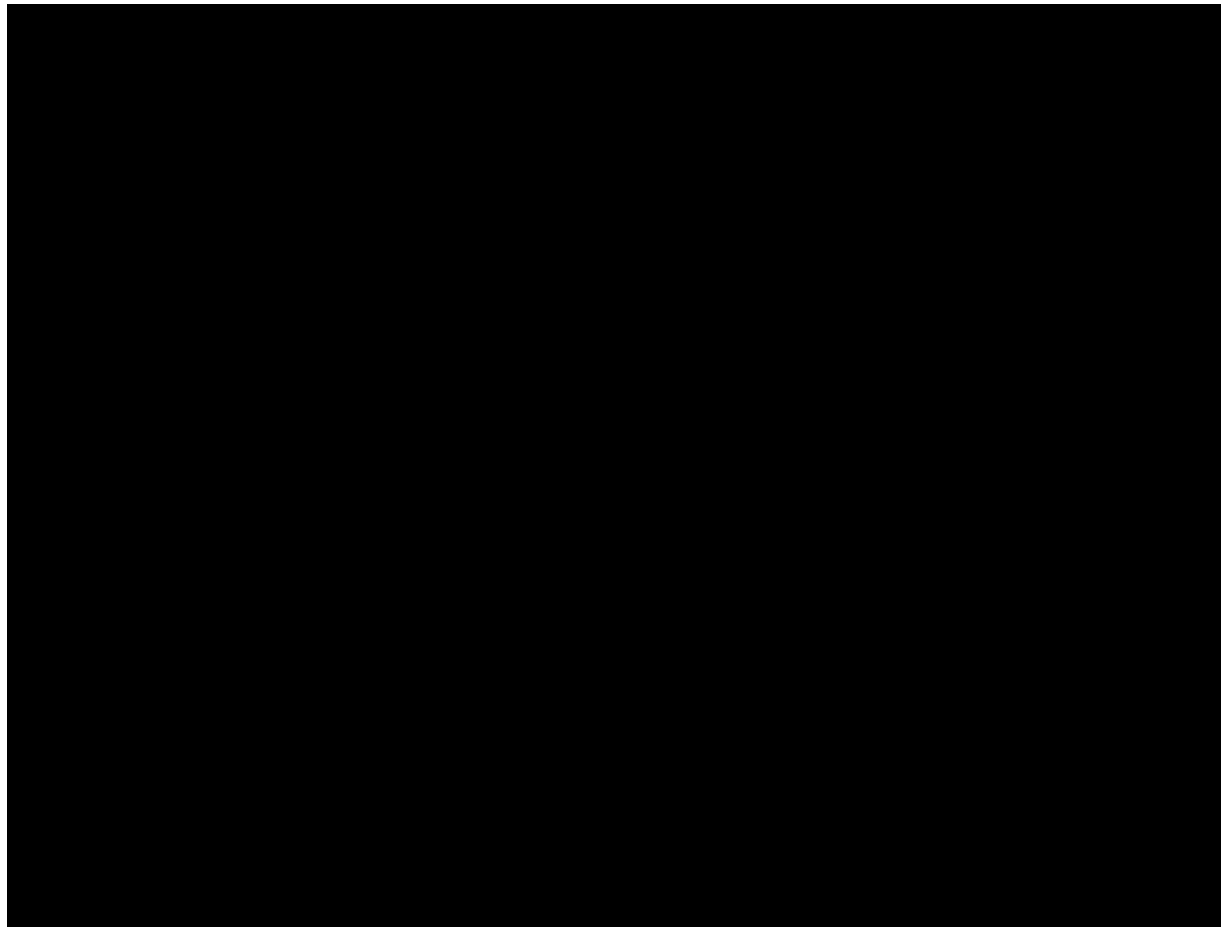
Medical University of Graz



2 Monate und 3 kg später



Medical University of Graz



Der Standard-Konflikt:



notube
because we care about children

Medical University of Graz

Kontrollbedürfnis der Erwachsenen
contra

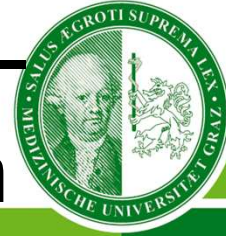
Autonomiebedürfnis des Kindes

Mehr Druck und Erwartung →
macht mehr Widerstand

Weniger Druck → Motivation
steigt, Interesse und Hunger
steigen: Rücklauf des Teufelskreis



Essverhalten wird früh erlernt – Störungen werden früh wirksam



Marguerite Dunitz-Scheer

Medical University of Graz



Der Übergang der Abhängigkeit des Säuglings (li) zum
“Selbsternährer” (re) geschieht schrittweise im 1.-2.LJ

Wer ist hier stärker?



Medical University of Graz



Nun ist das Kind aber krank! Was passiert?



notube
because we care about children

Medical University of Graz

Kranke Kinder stellen jede Mutter, jede Bindungs- und Pflegeperson, schicht- und kulturunabhängig, vor die **Herausforderung, einem Kind Nahrung anzubieten, obschon es keine will oder keine verträgt**. Säuglinge und Kleinkinder sind darüber nicht mittels Logik oder Vernunft zugänglich! Diese Grundkonstellation ist ein Konflikt, der rasch **existenziell** werden kann!



Frühgeborene sind at risk



notube
because we care about children

Medical University of Graz



- Unterbrechung der intrauterin erlernten Saug-Schluck Koordination durch notwendige nasogastrische Sonde
- Dominanz der Atemproblematik
- Häufiger aversive orale Erfahrungen (Absaugen)
- Extern diktierte Empfehlungen
- Wenig individuelle Anpassung
- Verunsicherte Bindungserfahrung

Definition of TD

Sondendependenz



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Unmöglichkeit, den Wechsel von enteraler auf orale Ernährung zu machen - **ohne medizinische Begründung**
- **Ess-entwicklungsverzögerung**
- **Aktive Nahrungsverweigerung**
- Ekel, Abwehr, Taktile und orale Aversion, Erbrechen, Würgen,
- Häufig ineffiziente Gewichtszunahme
- Approximated Incidence: LOW: 1/10 000 in general population in the first year of life?
- **ICAN: Tube-dependency: a reactive eating behaviour disorder 2010 & 2011**
M. Dunitz-Scheer, S. Marinschek, H. Beckenbach, E.Kratky, A. Hauer, P. Scheer



Stadien Sondendependenz



notube
because we care about children

Medical University of Graz

Dieses Kind ist **BEREIT** für eine
Sondenentwöhnung →



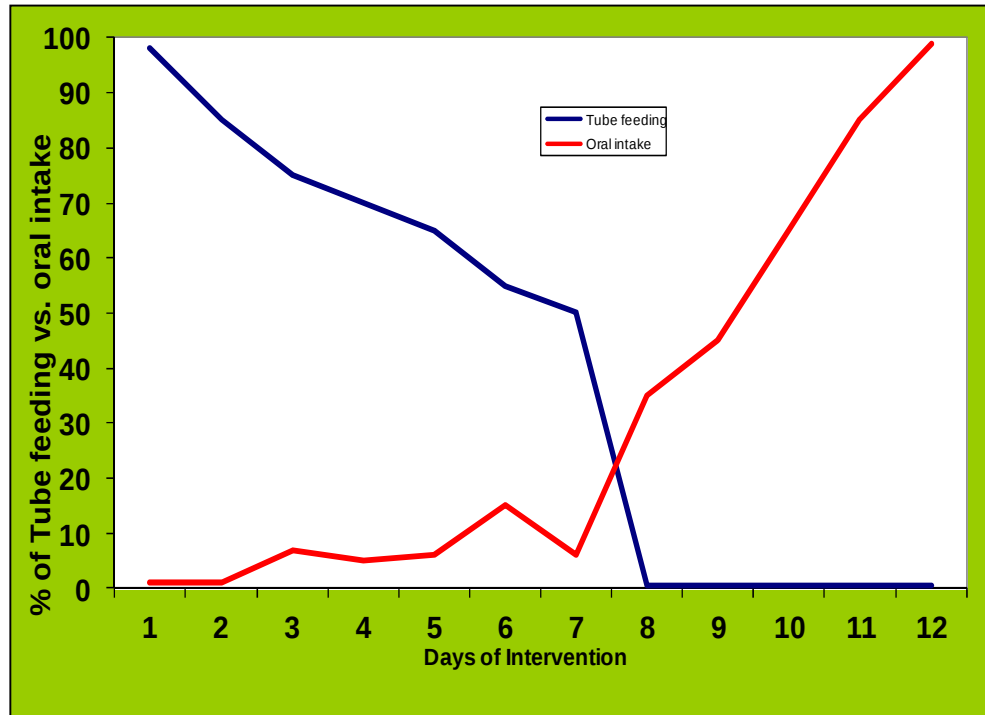
- 1. 100% der Nahrung über die Sonde
- 2. > 80% enteral, ein bisschen über den Mund
- 3. hauptsächlich Sonde, oral < 50%
- 4. hauptsächlich oral, Sonde > 50%
- 5. Vorwiegend oral, ~ 30% nachts per Sonde
- 6. 100% oral, aber Sonde noch vorhanden

Prinzip des “Grazer Modells”



notube
because we care about children

Medical University of Graz



Children start to...

drink: $m=1,2 \pm 0,7$ $R= 1-5$ d

eat: $m= 2,8 \pm 1,9$ $R= 1-7$ d

Medizinischer Support

- 24/7, alle Subdisziplinen
- rasche Nahrungsreduktion

Paramedical Intervention

- Physio/Logo/Ergo: arbeiten “am Symptom IM Prozess”
- Tägliches Playpicnic

Integrierte Psychotherapie

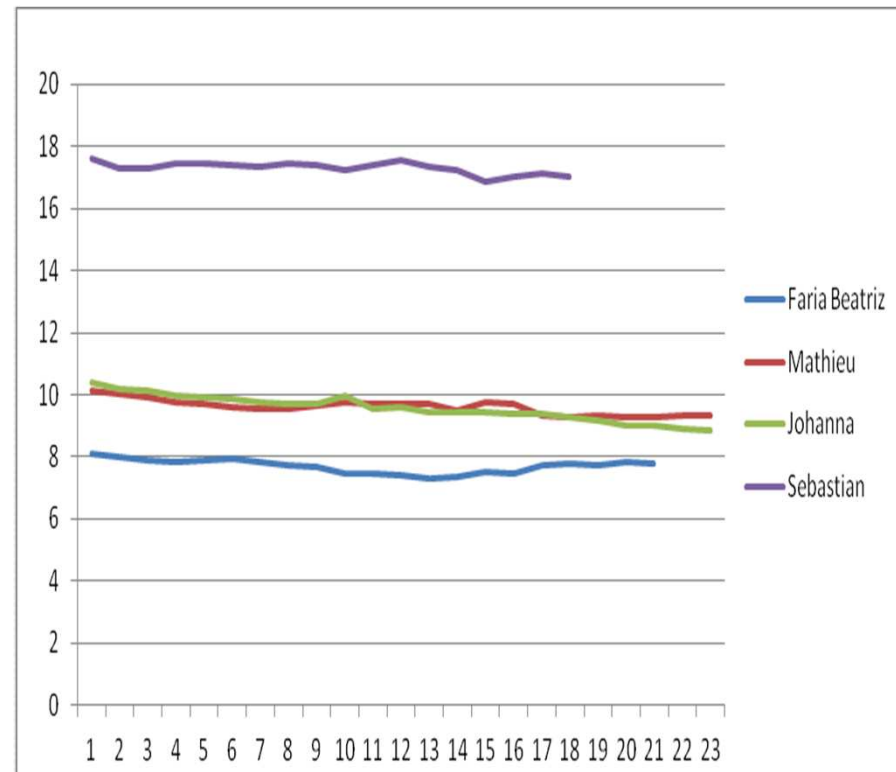
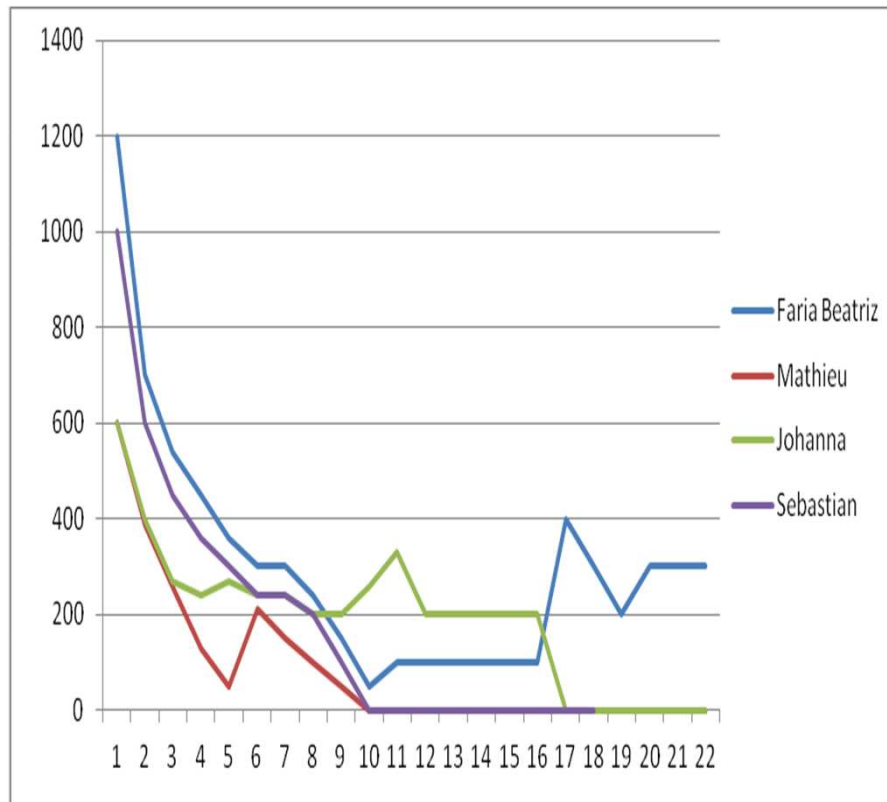
- Elternunterstützung
- Traumasensibel
- Training von Feinfühligkeit
- Signaldecodierungshilfe
- Paar-unterstützung
- Spieltherapie für Kind > 2J

Sonde rasch reduzieren → rel. wenig Gewichtsverlust



notube
because we care about children

Medical University of Graz



FB: Immunopathie, NGT M: Smitz Lembli OPitzS, Cholesterinsynthesemangel
Johanna: Silver Russel Syndrom, PEG Sebastian: EFAS, Hypoplast Liherz

1 Methode: 2 Produkte



notube
because we care about children

Analyse Zeitraum 1.1.2009-30.6.2012

Medical University of Graz

TELEMEDIZIN

Netcoachings n = 134

- Austria 6 (4,2%)
- Germany 11 (7,7%)
- U.K. 12 (8,4%)
- USA 43 (30,1%)
- Australia 39 (27,3%)
- Others 32 (22,4%)

STATIONÄR-AMBULANT

in Graz n=201

- 63 (31,3%)
- 39 (19,4%)
- 36 (17,9%)
- 4 (2,0%)
- 18 (9,0%)
- 41 (20,4%)

S. Marinschek et al, subm. 2012, Analyse Zeitraum 1.1.2009-30.6.2012

Geteilte Intentionalität



„Why we cooperate“
M.Tomasello 2010

Medical University of Graz

- „Shared intentionality“
- Der Hilfsempfänger will selbst mitgestalten
- Der Behilfliche/Helfende muss/sollte ausreichend sicher feinfühlig und emotional gefestigt sein
- Der Beziehungskontext muss Vertrauen zulassen
- Die Ich-Du Grenze muss klar/transparent sein



Rollen & Aufgaben



notube
because we care about children

Medical University of Graz

Medizin

- Diagnosestellung
- Differentialdiagnose
- Einschätzung der mediz. Belastbarkeit unter Volumensreduktion

RISIKO: fehlende Abschätzung des kindl. Entwicklungspotentials, wenig Kommunikationskompetenz mit Eltern

DIÄTOLOGIE

- Kalkulation Grundumsatz und Zusatzbedarf
- Spezialdiäten
- Spurenelemente
- Vitaminstatus
- Sondennahrungen

RISIKO: zu rigide nicht individualisierte Sollvorstellungen und -angaben

Physiotherapie?



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Lage, Haltung, Aufrichtung, Symmetrie
- Kopfmobilität, Atlasblockade, Autonomie
- Tonus, Hand-Mund koordination
- Selbstständigkeit
- “angewandte Physio”:
 - z.B. Spielplatz
 - z.B. Eltern-Kind Picnic
 - z.B. Eltern-Kind schwimmen



RISIKO: zu viel Bewegung, zu wenig Prozess

LOGOPÄDIE

- Direkter therapeutischer Focus auf und im “sensiblen/traumatisierten Organ” Mund
- Evt Füttertechniken
- Schmecken, Beissen Kauen, Schlucken

RISIKO: bleibt im Mund statt im Prozess

ERGOTHERAPIE

- Sensor.Integration
- Direkte taktile Auseinandersetzung
- Hand-Mund Koordination
- Regulationsmuster
- Freude am Explorieren

RISIKO: Individuelle Situation abschätzen

FOKUS ELTERN

- Trauma bearbeiten
- Vater einbeziehen
- Paarebene betrachten
- Ich-Stütze der Eltern
- Testdiagnostik
- Musiktherapie bei verbalem Widerstand

FOKUS KIND

- Vertrauen aufbauen
- Kooperation
- Motivation
- Symbolisches Spiel
- Entwicklungsdiagnostik
- Musiktherapie einzeln und in der Gruppe

I do it my way!



notube
because we care about children

Medical University of Graz



Grazer weaning factory, results:

1 Methode, 2 Produkte



notube
because we care about children

Medical University of Graz

Netcoaching n = 134

- Austria 6 (4,2%)
- Germany 11 (7,7%)
- U.K. 12 (8,4%)
- USA **43 (30,1%)**
- Australia **39 (27,3%)**
- Others **32 (22,4%)**

in Graz n=201

- 63 (31,3%)**
- 39 (19,4%)**
- 36 (17,9%)**
- 4 (2,0%)
- 18 (9,0%)
- 41 (20,4%)

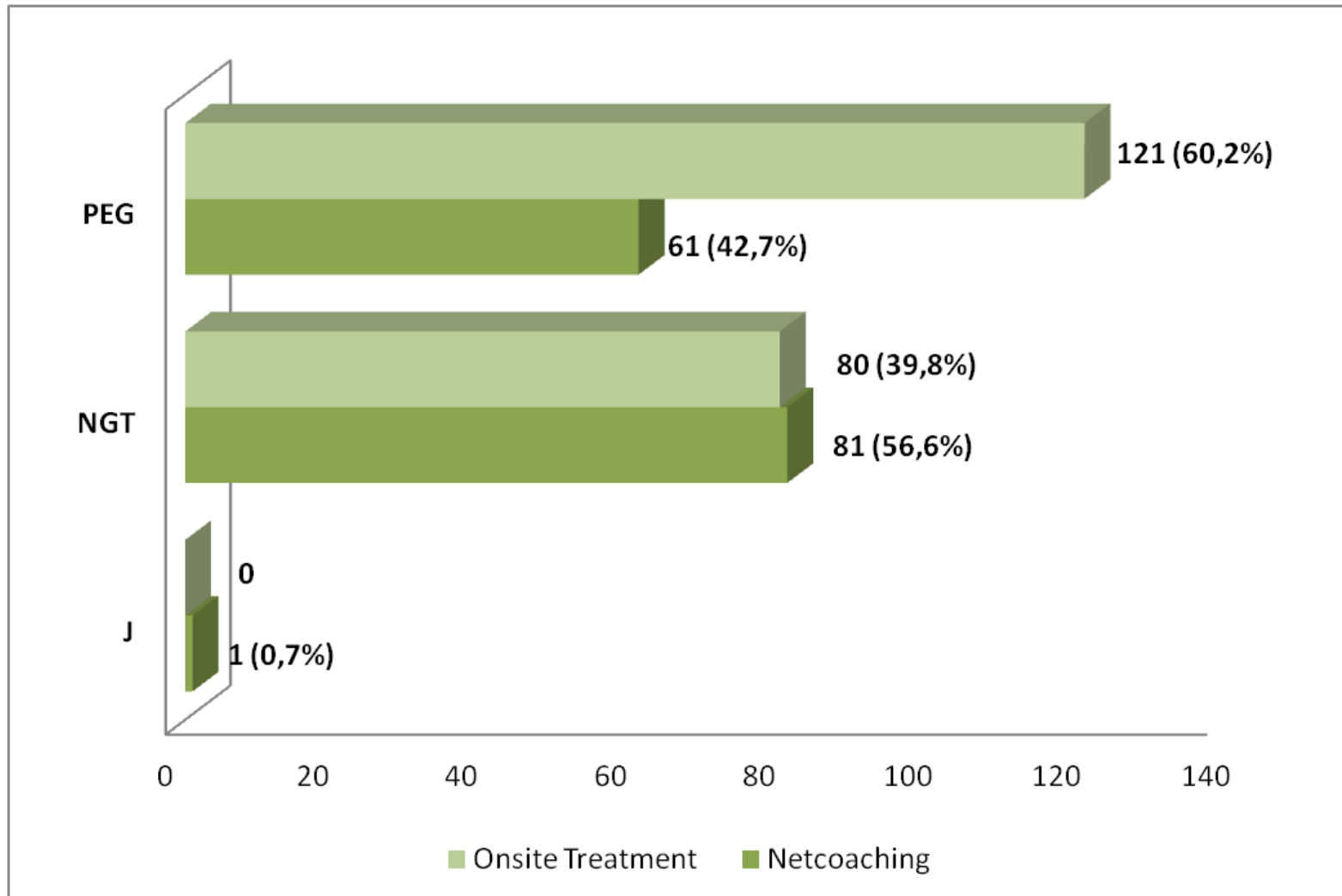
S. Marinschek et al, subm. 2012, Analyse Zeitraum 1.1.2009-30.6.2012

Art der Sonde, n=344



notube
because we care about children

Medical University of Graz





1 Extreme Frühgeburtlichkeit < 28 SSW:	36/33
2 Congenital Malformationen d Herzens:	17/20
3 Congenital Stoffwechselstörungen	14/12
4 Magen-Darmtrakt Malformationen	23/29
5 Chromosom./genetische Syndrome	57/13
6 PTFD-Nichtorg Gedeihstörungen	17/13
7 Komplexe Retardierungen	25/12
8 Angeborene Lungenfehlbildungen/BPD	12/9
9 Hirntumore	0/2

Erfolgsraten



Chi² = 22,59, df=4, p=0,00

Netc

Graz

Total

Medical University of Graz

	completely weaned	132/143	164/201	296/344
•	% within this subgroup	44,6%	55,4%	100,0%
•	% within 3 week program	92,3%	81,6%	86,0%
•	Std. Residual	,8	-,7	
	Kept on night feeds by tube	1	16	17
•	% within this subgroup	5,9%	94,1%	100,0%
•	% of whole population	0,7%	8,0%	4,9%
•	Std. Residual	-2,3	1,9	
	partially tube fed	3	13	16
•	% within this subgroup	18,8%	81,2%	100,0%
•	% of whole population	2,1%	6,5%	4,7%
•	Std. Residual	-1,4	1,2	
	weaning not possible, PEGrecom	0	6	6
•	% within 3 weeks	0,0%	100,0%	100,0%
•	% of whole population	0,0%	3,0%	1,7%
•	Std. Residual	-1,6	1,3	
	interruption of programm	7	2	9
•	% within this subgroup	77,8%	22,2%	100,0%
•	% of whole population	4,9%	1,0%	2,6%
•	Std. Residual	1,7	-1,4	
	Total	143	201	344

Modern times!



Medical University of Graz



Die Stimmung ist wichtiger als der Inhalt des Essens



Medical University of Graz



Einflüsse durch Werbung & Vorbilder



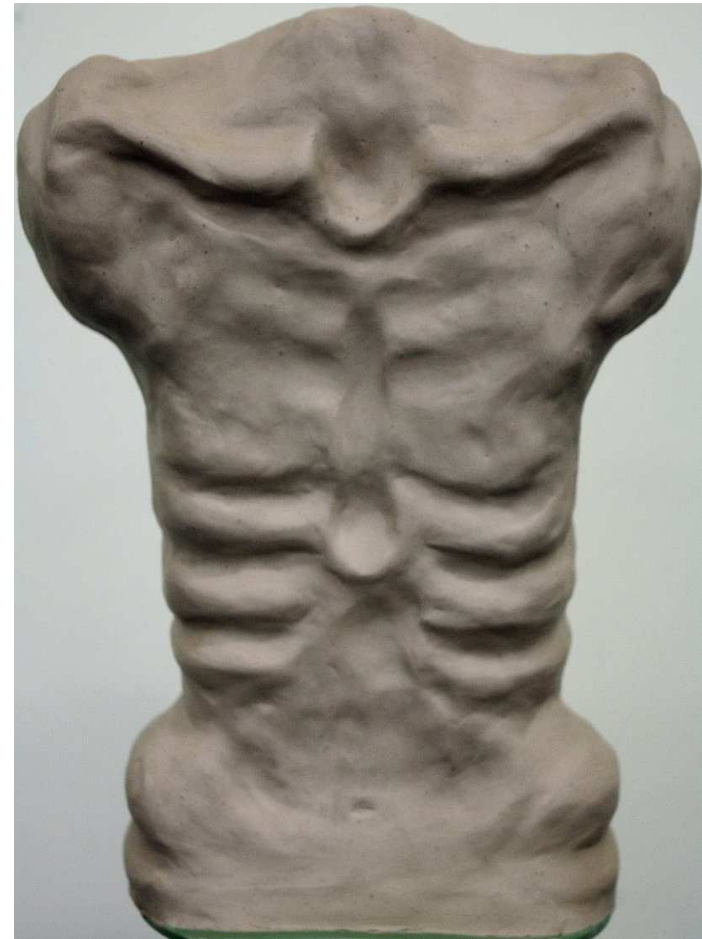
Medical University of Graz



Role-models, Selbstwert und Abstraktion



Medical University of Graz



**Botschaft ist: Nur Dünne
kommen durch und bringen's weiter!**



Medical University of Graz



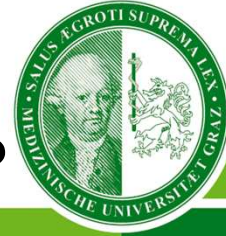
Messen, wiegen, zählen gehören heute zum Alltag!



Medical University of Graz



Was geht nun also wirklich „zu weit“? Wer bestimmt das?



Medical University of Graz



Faktum: je mehr Nahrung, desto mehr Essstörungen



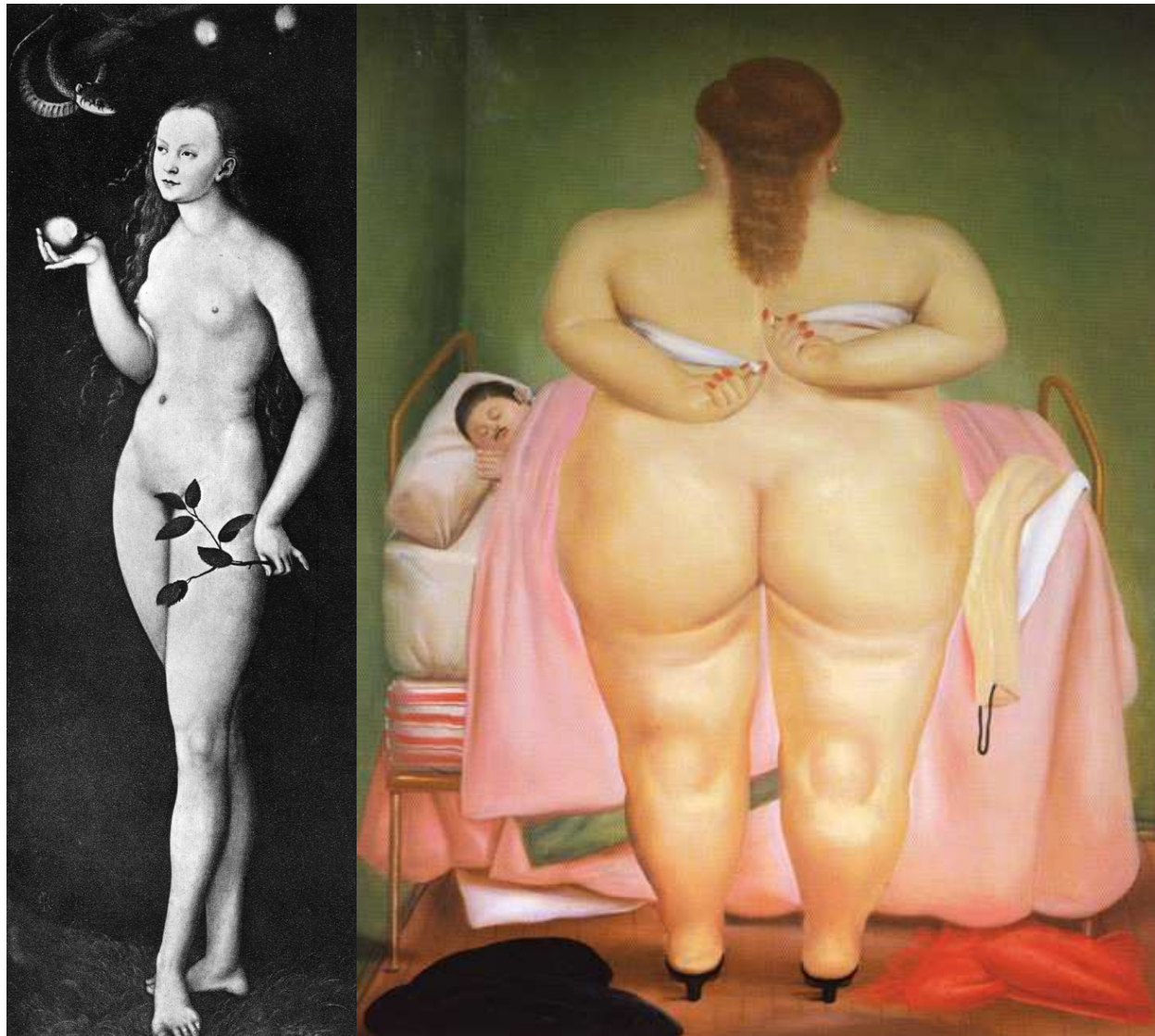
Medical University of Graz



Gesundheit- und Schönheitsideologie sind Zeit- und Modeabhängig



Medical University of Graz



60% unserer stationären PatientInnen leiden an AN = Anorexia Nervosa



Medical University of Graz



Die „klassische“ Magersucht ist eine Kontrollsucht des Kindes über seinen Körper und findet sich oft in Familien, in welchen dem Kind bisher wenig Raum für Selbstständigkeit und Autonomie zuerkannt wurde. Die Therapie umfaßt eine ganz bewusste Autonomieförderung auf ganz unterschiedlichen Ausdrucksebenen



Anorexia Nervosa



Marguerite Dunitz-Scheer

Medical University of Graz



- Gewichtsverlust: 20-50%KG,
- BMI 10-14
- Körpertemperatur~32-34 Grad

Intervention/Therapie

- Aufklärung: amb. oder stationär
- Selbstregulierte Gewichtszunahme,
- Physiotherapie, Einzel-, Familien-, Gruppentherapie



Marguerite Dunitz-Scheer

Medical University of Graz



Anorexia athletica

- Nicht depressiv, motiviert
- LeistungssportlerInnen
- Bauen im Gewichtsaufbau nur Muskeln auf

Prinzipien der Intervention

Selbstregulierte Gewichtszunahme,
Physiotherapie, Einzel-und System.
Psychotherapie, Gruppentherapien



**Alternative Therapieformen
sind gefragt!**

Concomitanze? Zusammenhänge?



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- La nutrizione stessa fa una dipendenza di noi e il nostro ambiente (del cibo e dei relazioni)
- Qualsiasi minorazione dell autonomia aumenta il rischio di un disturbo individuale e interattivo
- eat@klinikumgraz.at
- www.notube.com
- www.weightdoc.me
- Ernährung beinhaltet immer eine Anhängigkeit zwischen Mensch und Umwelt (Nahrung selbst, und Beziehungen)
- Je autonomer der Prozess abläuft, desto weniger Risiko für interaktive Störfaktoren
- eat@klinikumgraz.at
- www.notube.com
- www.weightdoc.me

LTE: Learn to eat



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Telemedizinisches Beratungsangebot in 5 Sprachen: Für Kinder mit schweren frühkindlichen Essstörungen UND nach Sondenentwöhnung bis zur Normalisierung des Alters- und Entwicklungsangemessenen Essverhaltens
- Für Picky eaters (extrem selektives Essverhalten) + massiv verunsicherte Eltern
- Als Unterstützung nach mehrmonatigen intensivmedizinischen Pflege

Ideen für Zukunft?!



notube
because we care about children

Medical University of Graz

- Besuch Observership-program in Graz
- Klärung **Nutzen für Image der Institution**, für das Team, Familien & Patienten
- Definition des **interdisziplinären Teams**
- **Nutzung stationäres Angebot mit E112/S2**
- **NETcoaching & LTE über www.notube.com**, Finanzierung derzeit noch privat, durch Verhandlungen mit Krankenkassen in circa 50% kostenübernehmend

Mille Grazie! Danke herzlich!



notube
because we care about children

Medical University of Graz



Mit Dank an mein Team in Graz,
speziell an S. Marinschek, K.
Pahsini, B. Geher, P.Scheer
P.Kaimbacher, S.Scheer, H.& L.
Beckenbach, E. Kerschischnik



Danke für Ihre



Aufmerksamkeit!

