

Pädysphagie – Schluck- und Fütterstörungen bei Kindern

Plädoyer für einen neuen Oberbegriff als Ausdruck einer umfassenden Betrachtung und Aufwertung dieses zersplitterten Fachgebiets

Manuela Motzko, Melanie Weinert

ZUSAMMENFASSUNG. Braucht das „Kind einen Namen“? Ja, das Kind braucht einen! Momentan hat es viele: Kindliche Schluckstörung oder Dysphagie, Fütterstörung, Mund-, Ess- und Trinkstörung, Trinkschwäche, Myofunktionelle Störung im orofazialen System. All diese Bezeichnungen stehen für eine spezifische Art der Schluckstörung im Kindesalter und haben nicht selten einen ursachenorientierten oder beschreibenden Charakter. Die Bezeichnung „Kindliche Dysphagie“ ist unter all den genannten noch die umfassendste. Die Autorinnen möchten einen neuen Fachbegriff ins Spiel bringen, der leicht über die Lippen geht und als Oberbegriff der Sache dienlich ist, d.h. umfassend für alle oben genannten Störungen steht. Sie sprechen sich für die Verwendung des Fachbegriffs *Pädysphagie* aus. Warum dies sinnvoll ist und welche weiteren Kategorisierungen daraus entstehen könnten, wird erläutert.

Keywords: Kindliche Dysphagie – Pädysphagie – ICD-10-WHO – Schluckstörung – Fütterstörung – Interaktionsstörung

Einleitung

In der Dysphagiologie ist die Definition bezüglich der Schluckstörungen bei Erwachsenen relativ eindeutig, sieht man von der leicht variierenden Anzahl der Schluckphasen in der Literatur ab. *Logemann* (1983) spricht von vier Schluckphasen (Orale Vorbereitungsphase, Orale Transportphase, Pharyngeale Phase, Ösophageale Phase), ebenso wie *Prosiegel & Weber* (2010), wobei diese die Präorale Phase als die dem Schlucken vorausgehende Phase ergänzen und somit deren Bedeutung für das Schlucken unterstreichen.

Es gibt bei Erwachsenen im Allgemeinen den Oberbegriff „Dysphagie“ bzw. „Schluckstörung“, unabhängig davon, welche Störungsursache zugrunde liegt. Die einzige Besonderheit sind Schluckstörungen, die bei alten bzw. hochbetagten Menschen auftreten können. Hier wird in der Literatur der Begriff „Presbyphagie“ verwendet, der sich aus dem Präfix „presby-“ (griech.: das Alter betreffend) und dem griechischen Wort „phagos“ (Essen) zusammensetzt.

Da die körperlichen Fähigkeiten und die Leistungsfähigkeit nach Überschreiten des individuellen Alterszenits im Laufe des Älterwerdens abnehmen und sich somit auch auf den Schluckvorgang auswirken, macht es Sinn, die Charakteristika des Schluckens bzw. der Nahrungsaufnahme im späteren Lebensalter

von den „allgemeinen“ Dysphagien abzugrenzen und zu charakterisieren.

Daher könnte man ebenso diskutieren, wie sinnvoll es ist, sich Gedanken über Spezifika und Störungen der Nahrungsaufnahme zu machen, die nicht bei Menschen im *höheren* Lebensalter auftreten, sondern bei Neugeborenen, Säuglingen, Klein- und Schulkindern. Auch hier verdient die betroffene Zielgruppe (ab dem Zeitpunkt) der Geburt eine eigene, spezifische Betrachtung.

In der englischsprachigen Literatur wird zu meist von „pediatric feeding and swallowing disorders“ gesprochen (*Averdson & Brodsky* 2002). Auch liest man von „Pediatric Dysphagia“ (*Hall* 2000) und findet darunter all jene Ursachen zusammengefasst, die die Nahrungsaufnahme bei Kindern und Schulkindern, das Trinken und auch das Speichelmanagement beeinträchtigen können. In der Beschreibung des Managements wird dann spezifiziert und das Vorgehen bei bestimmten Störungsursachen genauer beschrieben. Hier spielen Aspekte aus der Medizin (Pädiatrie, Neuropädiatrie und Neonatologie), Psychologie, Pädagogik und aus anderen therapeutisch ausgerichteten Disziplinen eine Rolle – je nach Ursache der Dysphagie mit einem größeren oder geringeren Anteil. In der deutschsprachigen Literatur, die sich diesem Thema bislang weniger gewidmet

Manuela Motzko beendete 1996 ihre Ausbildung zur Logopädin an der Logopädenlehranstalt der Universitätsklinik in Münster. Nach Tätigkeit in einem Institut für Stimm- und Sprachstörungen und langjähriger Beschäftigung als Klinische Logopädin an der HNO-Klinik und Phoniatrie der Universität zu Köln, ist sie seit der Gründung im Jahr 2002 im Kölner Dysphagiezentrum als Leitung aktiv und beschäftigt sich ausschließlich mit dem Symptom „Dysphagie“ im Bereich Diagnostik, Beratung und Fort- und Weiterbildung.



Dr. rer. medic. Melanie

Weinert studierte in Köln Sonder- und Sprachheilpädagogik und promovierte nach langjähriger Beschäftigung an der neurologischen Klinik der Universität zu Köln an der medizinischen Fakultät. Ferner ist sie ausgebildet in der psychoanalytisch-systemischen Einzel-, Paar- und Familienberatung. 2002 gründete sie und leitet seither mit Manuela Motzko das Kölner Dysphagiezentrum mit den Schwerpunkten Patientenversorgung, Fortbildung, Workshops und Vorträge.



hat, tut man sich noch schwer mit einer einheitlichen Bezeichnung. So sprechen einige Autoren von „Kindlicher Schluckstörung“, andere von „Fütterstörung“, von „Funktionsstörung im orognathen System“, von „Myofunktionellen Störungen im orofazialen System“ und von „Mund-, Ess- und Trinkstörungen“.

Diese Nomenklatur erleichtert nicht gerade den Vergleich der jeweiligen Ausführungen untereinander. Sie haben oft eher beschreibenden Charakter, fokussieren auf die Behandlung und legen sich nicht auf eine übergeordnete Diagnose fest. Bestes Beispiel dafür ist das aus dem Englischen übersetzte „Standardwerk“ von *Morris und Klein* „Mund- und Esstherapie bei Kindern“

(2001). Die beiden Autorinnen sprechen im gesamten Buch primär von „Störungen“ oder „einschränkenden Faktoren der normalen orofazialen Entwicklung“, anstatt das Kind beim Namen zu nennen – sie schauen eher störungsspezifisch.

Irrgarten der Klassifikation in der ICD-10

Auch die Bezeichnungen in der ICD-10 der WHO (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), die Grundlage für jede ärztliche Heilmittelverordnung an Logopäden, ziehen sich zurück auf „beschreibende“ Begrifflichkeiten (siehe Tab. 1). Einzig der Fachbegriff „Dysphagie“ bekommt einen eigenen Code (R.13), der sich aber auf Schluckstörungen aller Altersgruppen bezieht. So zeigt sich, dass das Problem der unscharfen Terminologie auf dem Gebiet der kindlichen Dysphagie kein „hausgemachtes“ ist, sondern auch der internationalen Situation entspricht: Es gibt bislang einfach keinen übergeordneten Fachbegriff für Dysphagien im Neugeborenen-, Säuglings-, Kleinkind-, Schulkindalter und in der Jugend, der alle Ursachen umfasst.

Pädysphagie – Vorschlag für einen neuen umfassenden Fachbegriff

Zugunsten einer einheitlichen Terminologie plädieren die Autorinnen des vorliegenden Beitrags für die Einführung von „Pädysphagie“ als Fachbegriff für Störungen der Nahrungsaufnahme, des Trinkens und des Speichelschluckens auf dem Gebiet der Pädiatrie. Das Wort „Pädysphagie“ setzt sich zusammen aus der Vorsilbe „päd-“ (griech. Knabe, Kind) und dem allgemein bereits verwendeten Fachbegriff „Dysphagie“ („dys-“ griech. für krankhaft, von der Norm abweichend und „phagos“ für Essen). Zunächst präferierten die Autorinnen den Begriff „Pädyphagie“, da er leichter auszusprechen ist, aber aufgrund der korrekten Ableitung aus dem Altgriechischen ist der nun verwendete Begriff eindeutiger. Auch andere Begriffe wurden auf ihre Anwendbarkeit hin überprüft und mehrfach diskutiert. Eine Verknüpfung von „päd-“ und „-phagie“ („Pädphagie“) würde lediglich das „Schlucken bei Kindern“ bedeuten, was zwar die Physiologie, aber keinesfalls die Pathologie mit einbezieht. Den Begriff „Pädiphagie“ hingegen findet man bereits in der Biologie bzw. der Tierme-

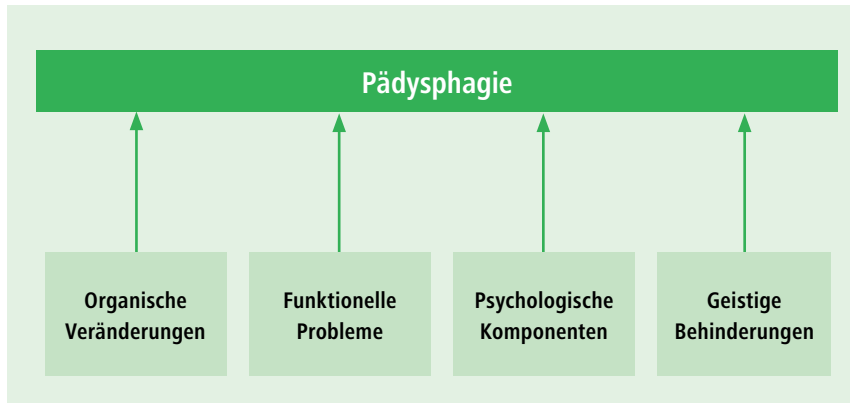
dizin (Belle 2004). Er beschreibt das „Fressen des Nachwuchses/der Jungen eines Wurfes durch die Mutter/den Vater“, was mit dem kindlichen Schlucken bzw. dessen Störung auf keinen Fall in Verbindung gebracht werden darf.

Die Einführung eines neuen Fachbegriffs, der die Vielzahl der kindlichen Schluckstörungen zusammenfasst und beschreibt, ist insofern notwendig, weil die Schluckstörungen bei unserer jungen Patientenklientel einer gänzlich anderen Betrachtungsweise bedürfen als Schluckstörungen allgemein und nun endlich aus dem Schattendasein der Dysphagie her austreten sollten. So steht der Begriff „Pädysphagie“ für die Bedeutung, die die Autorinnen der Diagnostik und der Therapie von Kindern mit Schluckstörungen beimessen möchten.

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Sie stehen am Anfang ihres Lebens, sind eingebettet in ein soziales, familiäres Umfeld, das für sie die Pflege, Fürsorge und Verantwortung übernimmt. Dabei hatten sie – anders als viele erwachsene Menschen mit Dysphagie – oftmals nicht die Chance, sich ganz bzw. lange Zeit frei von der Schluckstörung zu entwickeln, sondern sie und ihre Familie wachsen mit ihr auf.

■ Tab. 1. Übersicht ausgewählter spezifischer ICD-10-Codes bzgl. Störungen der Nahrungsaufnahme, Dysphagie und einiger angrenzender Erkrankungen (ICD-10-WHO Code Version 2012)

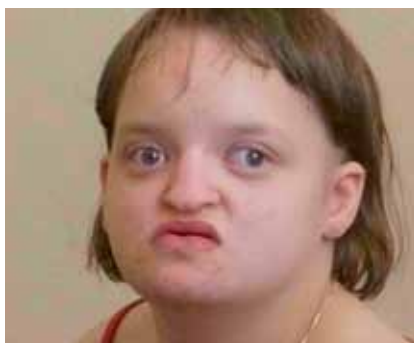
F82.-	Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen Hauptmerkmal ist eine schwerwiegende Entwicklungsbeeinträchtigung der motorischen Koordination, die nicht allein durch eine Intelligenzmindering oder eine spezifische angeborene oder erworbene neurologische Störung erklärbar ist. In den meisten Fällen zeigt eine sorgfältige klinische Untersuchung dennoch deutliche entwicklungsneurologische Unreifezeichen wie choreoforme Bewegungen freigehaltener Glieder oder Spiegelbewegungen und andere begleitende motorische Merkmale, ebenso wie Zeichen einer mangelhaften fein- oder grobmotorischen Koordination.	P92.3	Unterernährung beim Neugeborenen
F82.2	Umschriebene Entwicklungsstörung der Mundmotorik	P92.4	Überernährung beim Neugeborenen
F98.-	Andere Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend	P92.5	Schwierigkeit beim Neugeborenen bei Brusternährung
F98.2	Fütterstörungen im frühen Kindesalter Eine Fütterstörung mit unterschiedlicher Symptomatik, die gewöhnlich für das Kleinkindalter und frühe Kindesalter spezifisch ist. Im Allgemeinen umfasst die Nahrungsverweigerung extrem wählerisches Essverhalten bei angemessenem Nahrungsangebot und einer einigermaßen kompetenten Betreuungsperson in Abwesenheit einer organischen Krankheit. Begleitend kann Rumination – d. h. wiederholtes Heraufwürgen von Nahrung ohne Übelkeit oder eine gastrointestinale Krankheit – vorhanden sein.	P92.8	Sonstige Ernährungsprobleme beim Neugeborenen
F98.8	Sonstige näher bezeichnete Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend, inkl. u.a.: Daumenlutschen, Nägelkauen	P92.9	Ernährungsproblem beim Neugeborenen, nicht näher bezeichnet
P 92.-	Ernährungsprobleme beim Neugeborenen	R13.-	Dysphagie
P92.0	Erbrechen beim Neugeborenen	R13.0	Dysphagie mit Beaufsichtigungspflicht während der Nahrungsaufnahme
P92.1	Regurgitation und Rumination beim Neugeborenen	R13.1	Dysphagie bei absaugpflichtigem Tracheostoma mit (teilweise) geblockter Trachealkanüle
P92.2	Trinkunlust beim Neugeborenen	R13.9	Sonstige und nicht näher bezeichnete Dysphagie
		R62.-	Ausbleiben der erwarteten normalen physiologischen Entwicklung
		R62.0	Verzögertes Erreichen von Entwicklungsstufen inkl.: Spätes Laufenlernen, Sprechenlernen Verzögertes Eintreten einer erwarteten physiologischen Entwicklungsstufe
		R62.8	Sonstiges Ausbleiben der erwarteten physiologischen Entwicklung inkl. u.a.: Gedeihstörung, körperliches Zurückbleiben, mangelhaftes Wachstum, mangelnde Gewichtszunahme
		R 63.-	Symptome, die die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme betreffen exkl.: Bulimie o.n.A. (F50.2), Essstörungen nichtorganischen Ursprungs (F50.-), Mangelernährung (E40-E46)
		R63.3	Ernährungsprobleme und unsachgemäße Ernährung inkl. Ernährungsproblem o.n.A.
		R63.6	Ungenügende Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeit infolge Vernachlässigung der eigenen Person
		R63.8	Sonstige Symptome, die die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme betreffen

■ **Abb. 1: Ursachenspezifische Untergruppen einer Pädysphagie**

Da „Schluck“-Störungen sich bei den kleinen Patienten nicht nur auf das Schlucken als solches beschränken – also auf die beiden Oralen, die Pharyngeale und die Ösophageale Schluckphase –, sondern auch die Präorale Phase einer besonderen Betrachtung bedarf und der Blick vom betroffenen Kind auch auf das gesamte betreuende Umfeld gerichtet werden muss, ist eine Pädysphagie nicht einer Dysphagie gleichzusetzen und sollte unbedingt eine eigene ICD-10-Ziffer erhalten.

Untergruppen der Pädysphagie

Eine Pädysphagie kann in verschiedene Kategorien eingeteilt werden, je nachdem welche primäre Ursache zur Schluckproblematik führt (Abb. 1). So können sowohl strukturelle, also organische Veränderungen den Schluckvorgang beeinträchtigen, aber es können sich auch Funktionsstörungen eines eigentlich „organisch gesunden“ Schlucksystems einschleichen und fehlerhafte Schluckmechanismen beim Kind etablieren. Ferner können sich geistige Behinderungen je nach Ausprägung und Lebensalter negativ auf die Ernährungssituation und im Speziellen auch auf die Schluckfunktion auswirken. Des Wei-

■ **Abb. 2: Mädchen mit Wolf-Hirschhorn-Syndrom und seit Jahren bestehender progredienter Pädysphagie**

teren dürfen psychische und interaktionelle Komponenten bei Kindern als Auslöser für eine Pädysphagie nicht außer Acht gelassen werden. Hier steht die Schluckproblematik häufig für etwas, was das betroffene Kind beschäftigt, was es aber nicht fassen und demnach auch nicht rational bearbeiten kann. Eine behutsame und genaue Betrachtung der betroffenen kleinen Persönlichkeit aber auch seines Umfeldes ist hier besonders angezeigt.

Organische Veränderungen

Unter organischen Veränderungen werden alle Schädigungen zusammengefasst, die das Organsystem betreffen, die nervale Ansteuerung beeinträchtigen (also das zentrale und/oder periphere Nervensystem) oder die am Schluckvorgang beteiligten Strukturen an ihrer Ausführung hindern. Demnach können angeborene Fehlbildungen oder auch genetische Erkrankungen (verschiedene Syndromerkrankungen besonders mit craniofazialen Fehlbildungen (Abb. 2), auch Muskelerkrankungen etc.), prä-, peri- oder postnatale Komplikationen etc. oder auch erworbene Erkrankungen des ZNS und des PNS (z.B. Schädelhirntrauma, kindlicher Schlaganfall, hypoxischer Hirnschaden, Meningitiden) das Schlucken in einer oder mehreren der vier eingangs beschriebenen Schluckphasen stören und auch Auswirkungen auf die vorgeschaltete Präorale Phase haben.

Die Folgen einer Pädysphagie mit primär organischen Ursachen können für den kindlichen Organismus sehr schwerwiegend sein (z.B. Aspirationspneumonien, Mangelernährung, Exsikkose, Gedeihstörung, Dyspnoe etc.). Auch aufgrund dessen können sich weitere Komplikationen entwickeln und ggf. lebenswichtige Maßnahmen erforderlich machen (z.B. Sondenernährung, Tracheostomie, Beatmung).

Funktionelle Störungen im orofazialen, oropharyngealen System

In der Rubrik funktionelle Störungen im orofazialen, oropharyngealen System finden alle Funktionsstörungen ihren Platz, die sich mittelbar oder unmittelbar direkt auf die beteiligten Strukturen des Schluckvorgangs auswirken oder im weitesten Sinne die „Umgebung“ negativ beeinflussen, ohne dass organisch ein besonders gravierender und ursächlich verantwortlicher Defekt festgestellt werden kann.

Die Entwicklung von Funktionsstörungen ist oft schleichend und wenig offensichtlich. Lange Zeit kann es gut gehen. Es gibt oftmals keine signifikanten Anzeichen, die die Eltern oder den Kinderarzt beunruhigen bzw. zum Handeln bewegen. So kann es aber sein, dass das Kind z.B. für die nächste Koststufe im Sinne einer noch nicht ausgereiften Entwicklung noch nicht bereit ist (z.B. beim Übergang von Flüssigkost auf Breikost oder von Breikost auf weiche Normalkost oder bei dem Wechsel von Flasche/Brust auf Löffelnahrung bzw. später auch für das Trinken aus dem Becher). Eine typische Reaktion des Kindes zeigt sich z.B. im Separieren und Ausspucken von festen Nahrungsbestandteilen, Würgen, Erbrechen oder Verschlucken bei bestimmten Speisen/Getränken, obwohl von allen Betreuungspersonen eine physiologische, unauffällige Entwicklung postuliert wird.

Wichtig ist dann, die Problematik genauer zu analysieren und alle Entwicklungsbereiche des Kindes in die Diagnostik und Ursachenfindung mit einzubeziehen (alle Wahrnehmungsfunktionen, die Sensorische Integration der wahrgenommenen Reize, grob- und feinmotorische Fähigkeiten, Körperkontrolle und gesamtkörperlicher Muskeltonus, sprachlich-artikulatorische Fähigkeiten und nicht zuletzt auch das körperliche Wachstum wie Zahnentwicklung etc.).

Es zeigt sich dann, ob das Kind überhaupt für die nächste Entwicklungs- und demnach auch Ernährungsstufe bereit ist, oder ob hierfür die Basis noch weiter gefestigt werden muss. Besonders der Zusammenhang der Kau- und Schluckfähigkeit des Kindes mit dem individuellen körperlichen Wachstum und der gesamtkörperlichen und orofazialen Bewegungsentwicklung (wie Kopf- und Rumpfkontrolle im Sitz, Drehen von Bauchlage in Rückenlage und umgekehrt, also rotatorische Bewegungen über die Körperlängsachse, Handgeschicklichkeit und Geschick bzgl. Zungenbewegungen) ist herauszustellen und individuell für jeden kleinen Patienten zu beleuchten (Weinert & Döpper 2010). Des Weiteren können im Kindergarten-

■ **Abb. 3: Vierjähriger Junge mit chronischer Mundatmung bei Nasenatmungsbehinderung und myofunktioneller Störung im orofazialen System**



bzw. im Schulkindalter mit dem Wechsel von Milchzahn- zum bleibenden Zahngebiss Muskelfunktionsstörungen der Zungen-, Lippen- und Gesichtsmuskulatur zutage treten, die sowohl die Artikulation (meist Zischlaute) als auch die Zahnstellung negativ beeinflussen und damit sehr wohl in den Fokus der Betrachtung von Eltern und Kinderärzten geraten. Eine direkte organische Grundkomponente ist oft nicht zu finden und psychologische Faktoren spielen allenfalls eine untergeordnete Rolle.

Häufig sind diese Muskelfunktionsstörungen die Folge eines habituellen Fehlverhaltens (z.B. Zähneknirschen, Daumenlutschen), oder einer Infektanfälligkeit in den oberen Atemwegen und einer lang anhaltenden Nasenatmungsbehinderung sowie dadurch resultierender Mundatmung (Abb. 3), ggf. gekoppelt mit einer gesamtkörperlichen, muskulären Dysbalance (z.B. Hypotonus).

Neben den Zahnfehlstellungen und artikulatorischen Auffälligkeiten können die Funktionsstörungen auch Auswirkungen auf die Pharyngeale Schluckphase haben, besonders wenn inhomogene, kauintensive Speisen geschluckt werden sollen. Da durch eine unzureichende Kauphase der Speisebolus nicht optimal präpariert wird, können Reste im pharyngealen Schluckweg verbleiben und nicht selten zu einer laryngealen Penetration führen. Einige Kinder bemerken ihre „Schwäche“ und vermeiden diese Konsistenzen.

Psychologischer Themenkreis als Ursache

Ein optimaler Bindungsaufbau zwischen Bezugsperson (in erster Linie der Mutter als Haupternährerin) und dem Kind, eine gesicherte und zufriedenstellende Nahrungsaufnahme, ein angepasstes Verhalten zwischen Angebot und Nachfrage in Abhängigkeit vom individuellen körperlichen Entwicklungsstand spielen von Geburt an

eine wichtige Rolle bezüglich der Thematik der „Ernährung“. Posttraumatische Belastungen, frühkindliche Regulationsstörungen oder Interaktions- und Bindungsstörungen können ihrerseits Auswirkungen auf die Nahrungsaufnahme bei Kindern haben und zu Fütterstörungen führen. Mögliche Konsequenzen sind z.B. ein ablehnendes Verhalten bestimmter Nahrungskonsistenzen und Geschmacksrichtungen, vollständige Nahrungsverweigerung, Phagophobien (Angst vor dem Schlucken, dem Verschlucken oder dem Verbleib von Residuen im Halsbereich).

Die Folgen sind hier nicht weniger dramatisch für das Kind und das familiäre Umfeld, da sie mitunter zu einer manifesten Malnutrition und Gedeihstörung führen. Abgesehen davon kann es durch das Verhalten des Kindes oder durch eine ungünstige, der Situation und den Bedürfnissen des Kindes nicht angemessene Nahrungsgabe durch die Mutter/Bezugsperson zu einer Interaktionsproblematik in der Familie (besonders mit der Mutter) bzw. mit dem umgebenden Umfeld kommen oder diese sehr schnell verschärfen. Auch kann sich solch ein spezifisches Verhalten auf eine bestimmte (Bezugs-)Person beziehen und das Symptom nur im Kontakt mit dieser zum Tragen kommen.

Der Aspekt der Aspiration ist klinisch meist nicht relevant oder existent und der Schluckvorgang als solcher ist organisch-funktionell unauffällig. Eine sorgfältige und professionelle Erziehung, inwieweit es sich um eine manifeste somatoforme Erkrankung des Kindes als primäre Ursache handelt, oder ob sich die Symptomatik einer „psychogenen Dysphagie“ als sekundäre Ursache hinzugesellt, ist für die weitere Behandlungsplanung unbedingt vonnöten.

Geistige Behinderungen

Kinder, die ausschließlich eine geistige Retardierung haben, neigen nicht zwangsläufig zu einer Pädysphagie. Dennoch kann es je nach Ausmaß der Behinderung, nach Alter und auch nach negativen Erlebnissen in der Entwicklung zu einem Verweigerungs- und Vermeidungsverhalten (z.B. bestimmter schlecht zu schluckender oder subjektiv schlecht schmeckender Speisen) und somit zu einem extrem wählerischen Essverhalten (z.B. bei frühkindlichem Autismus mit geistiger Behinderung) oder unkontrolliertem Essen kommen, dem nur schwer rational begegnet werden kann.

Dies führt nicht selten zu einer einseitigen Ernährung und kann auch eine Malnutrition sowie eine Gedeihstörung nach sich ziehen. Aber auch das Gegenteil ist möglich und

dann eher im Sinne einer Esskontrollstörung zu sehen, die ggf. eine Adipositas zur Folge haben kann.

Eine geistige Behinderung kann ferner Situationen, Handlungen etc. für das betroffene Kind als schwer einschätzbar erleben lassen und somit zu Unsicherheit, Unbehagen oder Angst führen. Menschen mit einer geistigen Behinderung haben oft Schwierigkeiten, mit ihren Gefühlen adäquat umzugehen bzw. über diese zu sprechen. Sicherlich ist die Problematik hier meist eine Verknüpfung aus psychologischen Faktoren und funktionellen Dyskoordinationen, da überdies oft die körperlichen und motorischen Fähigkeiten und Fertigkeiten, denen altersentsprechend entwickelter Kinder hinterherhinken. Eine mehrgleisige Behandlung ist demnach angezeigt und sollte bzgl. der Therapieziele genau an den Fähigkeiten und zu erwartenden Möglichkeiten des betroffenen Kindes orientiert sein.

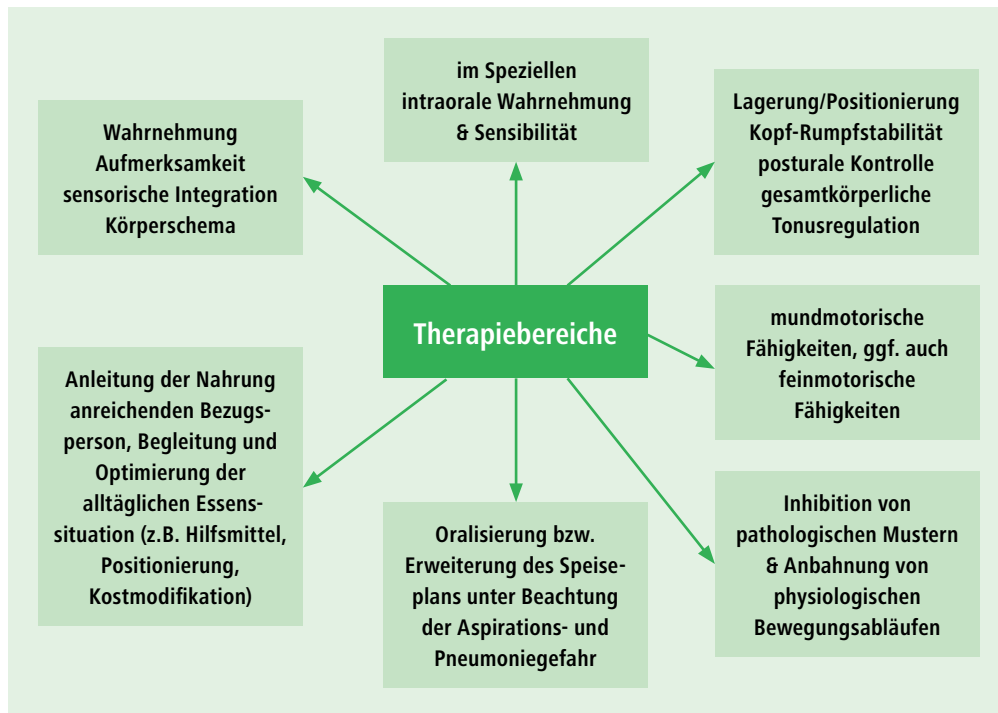
Diagnosestellung der Pädysphagie

Die Stellung der Diagnose „Pädysphagie“ wird sowohl in der englischen als auch in der deutschen Literatur hinreichend beschrieben. Allen Quellen ist eines gemeinsam: Eine Fachgruppe allein wird dem Kind mit einer Pädysphagie nicht gerecht, vielmehr müssen Experten unterschiedlicher Fachdisziplinen (wie z.B. Pädiater mit unterschiedlichen Spezialisierungen, Kinderfachpfleger, Schluck- und Sprachtherapeuten, Ergo- und Physiotherapeuten, Psychologen und ggf. auch Kieferorthopäden/-Chirurgen, HNO-Ärzte/Phoniater) zusammenarbeiten, um sowohl die zugrunde liegende Problematik als auch die therapeutischen Behandlungsoptionen hinreichend zu entwickeln.

Zumeist ist das betroffene Kind selbst nicht in der Lage, seine Schwierigkeiten bzgl. des Essens, Trinkens oder des Speichelschluckens zu beschreiben. Allenfalls altersentsprechend entwickelte Schulkinder, die eine Pädysphagie mit eher psychogener Genese oder isolierte myofunktionelle Funktionsstörungen haben, können zuweilen auf spezifische Fragen zu ihren Schluckschwierigkeiten hilfreiche Beschreibungen und Antworten geben. Bei allen anderen jungen Patienten gilt es, eine genaue fremdanamnestiche Befunderhebung mit den Bezugspersonen durchzuführen und medizinische sowie therapeutische Vorbefunde, falls vorhanden, mitzubedenken.

Neben einer umfassenden pädiatrischen Untersuchung ist daraufhin soweit möglich eine klinische Untersuchung der am Schlucken beteiligten Strukturen angezeigt, aber oft nicht leicht durchzuführen, insbesondere wenn der

■ Abb. 1: Therapiebereiche in der Behandlung von Pädysphagie



kleine Patient bereits durch negative Erlebnisse im orofazialen Bereich traumatisiert wurde und nicht weiter geängstigt werden soll. So ist hier ein behutsames und einfühlsames Vorgehen besonders wichtig.

Des Weiteren sollte sich der Untersucher auch immer einen Eindruck von der Nahrungsgabe und der Nahrungsaufnahme verschaffen, wobei in der Interpretation der Darstellung zu beachten ist, dass es sich bei der Untersuchung um eine Momentaufnahme handelt, die selten dem Alltag des Kindes entspricht. So sind die Bedingungen/das Setting so alltagsrelevant wie möglich zu gestalten (gewohnte Person, die füttert; Haltung und Sitzposition wie üblich; Ess- und Trinkhilfen von zu Hause mitbringen etc.). Sehr hilfreich kann es sein, wenn eine „normale“ Mahlzeit im häuslichen Umfeld auf Video aufgezeichnet wird. Die so im Bild festgehaltene annähernd alltägliche Situation kann dann analysiert werden und in die Befundinterpretation mit einfließen.

Je nach Ergebnis der klinischen Untersuchung ist ggf. eine weiterführende instrumentelle Schluckdiagnostik anzustreben, die entweder eine videofluoroskopische oder videoendoskopische Schluckuntersuchung umfasst. Bei speziellen, medizinischen Fragestellungen zur Abklärung einer Störung der Ösophagealen Schluckphase (z.B. Gastroösophageale-Reflux-Erkrankung, ösophageale Stenosen) sind weitere Untersuchungstechniken heranzuziehen. Die Situation von fachlich versierten Untersuchern im Dyspha-

giesektor hat sich zwar in den letzten Jahren in der Versorgung von erwachsenen Betroffenen stetig verbessert, aber bei Kindern mit Pädysphagie findet sich in Deutschland insbesondere im ambulanten Bereich bisher sehr wenig spezialisiertes Fachpersonal. Hier ist ein flächendeckender Aufbau eines Versorgungsnetzwerkes verschiedener Fachdisziplinen in Zukunft erforderlich, um den Kindern und ihren Familien kompetente Hilfe anbieten sowie lange Anfahrtswege ersparen zu können.

Zentren, die sich der Untersuchung und stationären Behandlung von Kindern mit Pädysphagien verschrieben haben, sind selten, dennoch ist es je nach Ursache und Schweregrad der Schluckproblematik sicherlich sinnvoll, das Kind auch einmal außerhalb seiner gewohnten Lebenssituation zu beobachten und zu betreuen.

Nach den Empfehlungen der Gesellschaft für Sozialpädiatrie sollte die Entscheidung und Indikation zu einer stationären Behandlung gegenüber einer ambulanten Versorgung sehr eng gestellt werden. So könnte eine stationäre Aufnahme z.B. Sinn machen, wenn aufgrund der Schwere oder Dauer der Erkrankung eine ambulante Behandlung nicht ausreichend ist, bisher – trotz interdisziplinärem ambulanten Behandlungskonzept – ohne Erfolg geblieben ist, oder aber eine Klärung der Diagnose oder der Ursache nicht hinreichend gelingt. Dies trifft häufig für Säuglinge und Kleinkinder mit Regulationsstörung zu, zu denen u.a. die Fütterstörungen im frühen

Kindesalter gehören. Diese Erkrankungen erfordern ein komplexes interdisziplinäres Behandlungskonzept und machen häufig auch eine rasche Aufnahme zur Krisenintervention bei Verschlechterung der klinischen Symptomatik oder Dekompensation der psychosozialen Situation erforderlich.

Zu weiteren Kriterien der Notwendigkeit einer stationären Behandlung gehören auch ein gefährdeter Gesundheitszustand des Kindes oder die Möglichkeit der Beobachtung unter kontrollierten Umweltbedingungen. Nur sollte sich das betreuende, stationäre Team der Tatsache bewusst sein, dass der sowohl für die Diagnostik als auch für die Behandlung geschaffene Rahmen kein Abbild der normalen/gewohnten Situation darstellt. Ein Transfer der stationär erarbeiteten Fähigkeiten in den häuslichen Alltag ist nach Entlassung aus der kontrollierten Situation sehr störungsanfällig und kann die erlangten Erfolge leider wieder zunichte machen, wenn nicht dafür gesorgt wird, dass die betroffene Familie den Behandlungsweg mit ambulanter Hilfe durch qualifiziertes Personal zielgerichtet weitergehen kann.

Behandlung der Pädysphagie

So wie die Diagnosestellung eines Kindes mit Pädysphagie nicht allein durch eine Fachperson/Fachgruppe hinreichend geleistet werden kann, so sollte auch die Behandlung durch verschiedene Fachleute an verschiedenen „Baustellen“ ansetzend erfolgen. Wichtig ist natürlich, zunächst die Klärung der Dringlichkeit der jeweilig gestörten Bereiche. So ist es unumgänglich, bei einer vitalen Gefährdung des Kindes z.B. durch Aspiration, Dyspnoe, Mangelernährung und/oder Exsikkose sofort medizinische Maßnahmen einzuleiten. Erst dann sollte die weitere Behandlung der störungsspezifischen Aspekte der Pädysphagie, die Betreuung und Anleitung des versorgenden Umfeldes und der Bezugsperson erfolgen, was grundlegend im ambulanten wie auch im stationären Setting erfolgen kann.

Der wohl deutlichste Vorteil in der Behandlung eines Kindes mit einer Pädysphagie im stationären Rahmen liegt in der höheren Frequenz der Behandlungseinheiten. Angestrebt werden hier tägliche Behandlungen durch jede therapeutische Fachdisziplin. Da in einer Fachklinik generell interdisziplinär gearbeitet wird, erhalten das Kind und/oder die Eltern somit mehrere Therapieeinheiten täglich. Dies ist im normalen Alltag nicht zu leisten. Zusätzlich können die erarbeiteten Inhalte teilweise direkt in die Essenssituation übertragen und angeleitet werden.

Auch der Austausch der einzelnen Fachbereiche miteinander ist Teil des stationären Behandlungskonzeptes und kann in täglichen Besprechungen direkt und unkompliziert erfolgen. Der interdisziplinäre Austausch in dem ambulanten Versorgungskonzept gestaltet sich organisatorisch ungleich schwieriger. Da ein stationärer Aufenthalt immer eine zeitlich begrenzte Maßnahme ist, dem sich zumeist eine ambulante Weiterbetreuung anschließen muss, ist für eine gute Kooperation und Überleitung der beiden Bereiche zu sorgen. Hier fehlen zurzeit noch Netzwerkstrukturen über die örtlichen Vernetzungen hinaus.

Die eigentlichen Behandlungsmethoden folgen sowohl im ambulanten als auch stationären Behandlungskonzept gleichen Grundsätzen: Der Fokus bei der störungsspezifischen Therapie sollte nicht primär auf die Betrachtung der orofazialen Strukturen liegen, sondern es sollten vielmehr die gesamtkörperlichen Fähigkeiten betrachtet werden, die die Basis für eine optimale Schluckfunktion bilden. So sind aus Sicht der Autorinnen die in Abb. 4 dargestellten Therapiebereiche je nach Bedarf und Dringlichkeit und vor allem nach individueller Entwicklungsstufe des Kindes zu bearbeiten.

Welche Techniken für die Bearbeitung der Therapieschwerpunkte herangezogen werden, ist letztendlich dem jeweiligen Behandler zu überlassen. Da evidenzbasierte Daten zu einzelnen Behandlungskonzepten und Techniken in der Behandlung von Pädysphagien noch viel spärlicher als im Erwachsenenbereich sind, hängt viel von der Kompetenz, dem Geschick, dem Einfühlungsvermögen und dem Blick des Therapeuten auf das individuelle Bild der Pädysphagie und des Kindes ab.

Ein gut gefüllter „Handwerkskoffer“ mit verschiedenen therapeutischen Ideen ist Voraussetzung, um das Behandlungskonzept individuell auf das einzelne Kind abzustimmen. Die Kenntnis nur eines einzigen Behandlungskonzeptes nicht immer für jeden

jugen Patienten passend. Aufgrund der Fülle der therapeutischen Möglichkeiten bei Pädysphagie verweisen die Autorinnen auf die englische und deutschsprachige Literatur (z.B. Frey et al. 2011, Averdson & Brodsky 2002, Bigenzahn 2002, Morris & Klein 2001, Hall 2000, Fischer-Voosholz & Spenthof 2002, Castillo-Morales 1998, Kittel 1997, Wolf & Glass 1992). Eine Vorstellung der verschiedenen Behandlungsmethoden würde den Rahmen dieses Artikels sprengen und könnte diese keinesfalls in ihrer Vielfalt wiedergeben.

Im ambulanten wie im stationären Setting sollte die Therapie der Pädysphagie immer mit einem kollegialen Austausch der verschiedenen Fachdisziplinen verlaufen und unbedingt die Eltern/die Bezugspersonen als gleichberechtigte Partner im Versorgungskonzept mit einbeziehen, sie kennen ihr Kind schließlich am besten. Nur gemeinsam können alle Beteiligten dem Kind als primär Betroffenen gerecht werden und ihm die Unterstützung zukommen lassen, die es für die Entstehung und Entfaltung des Blickwinkels „Essen und Trinken als ein Ausdruck von Lebensqualität“ benötigt.

Danksagung

Ein besonderer Dank gilt Dr. Gundula Maasberg (Kinderärztin) und Anke Klüß (Logopädin), die seit vielen Jahren im Kinderzentrum Pelzerhaken an der Ostsee im stationären Setting Kinder mit Pädysphagien unterschiedlicher Genese behandeln und begleiten. Wir stehen seit längerer Zeit in einem fachlich-kollegialen Austausch. Beide haben uns im Vorfeld zur Entstehung des Artikels wertvolle Einblicke in die stationären Möglichkeiten eröffnet und somit zur Erstellung des Artikels beigetragen.

LITERATUR

- Averdson, J.C. & Brodsky, L. (2002). *Pediatric swallowing and feeding: assessment and management*. San Diego: Singular Publishing
- Belle, M.A. (2004). *Zuchtdate zu Körpergewicht, Fruchtbarkeit und Aufzuchtleistung der Schweißheimer Mäusestämme zwischen 1990 und 2001* (27). Tierärztliche Fakultät der LMU München, Inaugural-Dissertation
- Bigenzahn, W. (2002). *Orofaziale Dysfunktionen im Kindesalter: Grundlagen, Klinik, Ätiologie, Diagnostik und Therapie*. Stuttgart: Thieme
- Castillo-Morales, R. (1998). *Die orofaziale Regulations-therapie*. München: Pflaum
- Fischer-Voosholz, M. & Spenthof, U. (2002). *Orofaziale Muskelfunktionsstörungen: Klinik – Diagnostik – ganzheitliche Therapie*. Heidelberg: Springer
- Frey, S. (Hrsg.) (2011). *Pädiatrisches Dysphagiemanagement – Eine multidisziplinäre Herausforderung*. München: Urban & Fischer bei Elsevier
- Hall, K.D. (2000). *Pediatric dysphagia. Resource guide*. San Diego: Singular Publishing
- Kittel, A. (1997). *Myofunktionelle Therapie*. Idstein: Schulz-Kirchner
- Logemann (1983). *Evaluation and treatment of swallowing disorders*. San Diego: College-Hill Press
- Morris, S.E. & Klein, M.D. (2001). *Mund- und Eßtherapie bei Kindern*. München: Urban & Fischer bei Elsevier
- Prosiegel, M. & Weber, S. (2010). Grundlagen der Schluckanatomie und -physiologie. In: Thiel, M. & Ewerbeck, C. (Hrsg.), *Praxiswissen Logopädie. Dysphagie. Diagnostik und Therapie. Ein Wegweiser für kompetentes Handeln* (3-28). Heidelberg: Springer
- Weinert, M. & Döpfer, A. (2010). Wir schlucken mit unserem Becken. *Bewegung und Entwicklung* 1, 70-80
- Wolf, L.S. & Glass, R.P. (1992). *Feeding and swallowing disorders in infancy. Assessment and management*. Tucson: Therapy Skill Builders

DOI dieses Beitrags

.....

Autoren

Manuela Motzko
Dr. rer. medic. Melanie Weinert
Kölner Dysphagiezentrum
Venloer Str. 389
50825 Köln
info@dysphagiezentrum.de
www.dysphagiezentrum.de
www.fachtherapeut-dysphagie.de

SUMMARY. "Pädysphagie" – Feeding and swallowing disorders in children. A line of argument for a new term in order to catch and to upvalue a diffused professional field

Should this child be given a new name? Yes, it should! Today we find lots of different terms such as swallowing disorders in children (Kindliche Schluckstörung), dysphagia, feedings disorders (Fütterstörung), myofunctional disorders in the orofacial system (Myofunktionelle Störung im orofazialen System). All of these terms are used for a particular swallowing disorder in children and most of these terms relate to aetiology or simply describe what can be observed. Dysphagia in children seems to be the term that catches most of all aspects. The authors put forth the idea of the new term Pädysphagie in order to cover all of the aspects and to provide some other improvements that are explained here.

KEYWORDS: dysphagia in children – Pädysphagie – ICD-10-WHO – swallowing disorders – feeding disorders – disorders of interaction