



#108 Was ist normal? Normwerte für die Schluckentwicklung bei Säuglingen ... und warum das für Kinder mit SMA entscheidend ist (Teil 1 der SMA-Doppelfolge)

Originalstudie: Dumitrascu, C., Pflug, C., Oh, J., Sengutta, M., Denecke, J. & Zang, J. (2025). Feeding development in healthy infants: A comparative framework for children with Spinal Muscular Atrophy – The DySMAnorm study. International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 193, 112345. doi:10.1016/j.ijporl.2025.112345

Stell dir vor, du untersuchst ein Kind und stellst fest: Der Wert auf deiner Skala ist 27 von 35 möglichen Punkten. Ist das gut? Ist das auffällig? Liegt das im Rahmen des Normalen für dieses Alter? Ohne Vergleichswerte aus einer gesunden Stichprobe kann man diese Frage einfach nicht beantworten. Genau das war das Problem, und genau das wurde in dieser Studie untersucht.

Die Studie wurde von Charlotte Dumitrascu und Kolleginnen und Kollegen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) aus der Phoniatrie und Neuropädiatrie durchgeführt. Das Team hat einen Test für frühkindliche Schluckfähigkeiten bei Kindern mit Spinaler Muskelatrophie (SMA) namens DySMA entwickelt. Das steht für Dysphagia in Children with Spinal Muscular Atrophy. Das Ziel dieser Studie war es zunächst, Normwerte für das Instrument zu erheben, gemessen an gesunden Säuglingen und Kleinkindern zwischen null und 24 Monaten, damit Ergebnisse bei Kindern mit SMA nicht nur beschrieben, sondern wirklich eingeordnet werden können. In der zweiten Folge dieser Doppelfolge werden wir noch genauer erklären, was SMA ist und wie diese Erkrankung das Schlucken beeinflusst. Hier aber schon ein kurzer Überblick vorab:

SMA ist eine seltene erbliche Erkrankung, bei der Nervenzellen im Rückenmark und Hirnstamm nach und nach absterben. Das betrifft im Verlauf auch die Muskeln, die wir zum Schlucken brauchen. In der schwersten Verlaufsform können Kinder innerhalb weniger Wochen die Fähigkeit zu schlucken vollständig verlieren. Die größte Gefahr dabei ist die Aspirationspneumonie, die als häufigste Todesursache bei diesen Kindern gilt. Seit einigen Jahren gibt es krankheitsmodifizierende Therapien, die das Überleben und die motorische Entwicklung deutlich verbessern, aber helfen die Medikamente auch beim Schlucken? Um das zu beurteilen, braucht man ein geeignetes Messinstrument. Und um zu wissen, ob ein gemessener Wert auffällig ist, braucht man Normwerte. Genau die fehlten bislang.

Der DySMA, wurde speziell für Säuglinge und Kleinkinder mit SMA zwischen null und 24 Monaten entwickelt. Mit einer Durchführungsdauer von ca. zehn Minuten ist er gut im klinischen Alltag einsetzbar. Wer sich für die Testentwicklung interessiert: Die Originalarbeit dazu ist im Zusatzmaterial verlinkt.

Warum gibt es eigentlich noch keine Normwerte für kindliches Schlucken? Die Antwort ist eigentlich simpel: Gesunde Kinder werden in der Regel nicht mit einer apparativen Diagnostik untersucht. Niemand führt bei einem gesunden Säugling eine Videofluoroskopie durch oder macht eine endoskopische Schluckuntersuchung, nur um Normwerte zu erheben. Das wäre ethisch nicht vertretbar. Aber selbst bei klinischen Untersuchungen fehlen belastbare Normwerte.



Es gibt zwar verschiedene Kriterien, die in der Literatur für das Schlucken im Säuglingsalter genannt werden, wie zum Beispiel das Vorhandensein von oralen frühkindlichen Reflexen, Kieferbewegungen, Anzeichen der Trinkbereitschaft oder Ausdauer beim Essen. Aber es gibt keinen Konsens darüber, was genau normales Schlucken in einem bestimmten Alter ausmacht. Das ist eine Lücke, die diese Studie ein Stück weit schließt.

Insgesamt wurden 92 gesunde Säuglinge und Kleinkinder untersucht, rekrutiert über Geburtskliniken, Spielgruppen und Kindertagesstätten. Alle Kinder waren nach der 37. Schwangerschaftswoche geboren und zeigten laut Vorsorgeheft keine Auffälligkeiten. Sie wurden in sieben Altersgruppen eingeteilt, jeweils elf bis 18 Kinder pro Gruppe. Zwei erfahrene Logopädinnen haben die Kinder mit dem DySMA untersucht.

Das Instrument besteht aus zwei Teilen: einem Anamneseteil, bei dem Eltern über das Trink- und Essverhalten berichten, und einem Untersuchungsteil, bei dem die Untersucherin oder der Untersucher die Atmung beobachtet und einen intraoralen Befund erhebt. Der Gesamtscore reicht von null bis 35, wobei höhere Werte darauf hindeuten, dass das Kind schon über mehr Fähigkeiten verfügt.

Um zu überprüfen, ob zwei verschiedene Untersucherinnen oder Untersucher bei demselben Kind zum gleichen Ergebnis kommen, haben bei zehn Kindern zwei Logopädinnen gleichzeitig den DySMA durchgeführt. Dieses Vorgehen nennt sich Interrater-Reliabilität, und das Ergebnis war erfreulich: Der Intraklassen-Korrelationskoeffizient für den Gesamtscore lag bei 0,936. Das entspricht einer hervorragenden Übereinstimmung.

Die Ergebnisse zeigen: Das Schlucken entwickelt sich. Je älter die Kinder werden, desto mehr Fähigkeiten beherrschen sie. Der DySMA-Gesamtscore stieg mit dem Alter an: In der jüngsten Gruppe (null bis zwei Monate) lag der Median bei 26 Punkten, in der ältesten Gruppe (18 bis 24 Monate) bei 33 Punkten. Den Höchstwert von 35 Punkten erreichte erstmals ein Kind mit 16 Monaten. Kein Kind unterschritt in der gesamten Stichprobe einen Wert von 21.

Interessant war, welche Kategorien sich überhaupt verändert haben. Es waren hauptsächlich zwei: die Art der Ernährung und die Kieferstärke und -stabilität. Diese Kategorien spiegeln die normale Entwicklung wider, vom ausschließlichen Trinken an der Brust oder Flasche über das Einführen von Breikost bis hin zum selbstständigen Kauen von fester Nahrung. In allen anderen Kategorien, also etwa Verschlucken, Erbrechen oder Sekretmanagement, erreichten gesunde Kinder bereits in der jüngsten Altersgruppe durchschnittlich die Höchstwerte. Diese Bereiche zeigen bei gesunden Kindern keine altersabhängige Veränderung, weil sie von Anfang an unauffällig sind. Genau das macht die Normwerte so wertvoll für den Vergleich mit Kindern mit SMA.

Überraschend war, dass einige Eltern von häufigem Husten oder Verschlucken beim Essen berichten, vor allem in den ersten Monaten und wieder beim Übergang zur festen Nahrung. Das ist klinisch wichtig zu wissen: Husten beim Essen bedeutet also nicht automatisch eine Schluckstörung. Bei Kleinkindern, die gerade lernen, feste Stücke zu zerkauen, ist das offenbar auch normales Lernverhalten.

Was bedeutet das für die Praxis? Mit diesen Normwerten hat der DySMA jetzt einen Maßstab. Wenn beispielsweise ein Kind mit SMA im Alter von zwölf Monaten einen DySMA-Wert von 17 hat, wissen wir: Gesunde Kinder dieses Alters liegen im Median bei etwa 32 Punkten. Das ist eine erhebliche Abweichung, und das lässt sich jetzt auch belegen. Der DySMA kann also nicht nur eingesetzt werden, um den aktuellen Status zu beschreiben.



Er kann auch zeigen, wie weit die Schluckentwicklung von der Norm abweicht und ob diese Abweichung über die Zeit größer oder kleiner wird.

Die Studie liefert außerdem einen praktischen Hinweis: In den Altersgruppen 15 bis 17 und 18 bis 24 Monate haben noch nicht alle gesunden Kinder alle schluckrelevanten Fähigkeiten erworben. Zum Beispiel tranken 13 Prozent der gesunden Kinder in der ältesten Gruppe noch nicht aus einem offenen Becher, und 40 Prozent aßen noch keine vollständige Familienkost. Nicht jedes Kind, das diese Fähigkeiten in diesem Alter noch nicht hat, muss auffällig sein.

Die Größe der Stichprobe mit insgesamt 92 Kindern und damit elf bis 18 Kindern pro Altersgruppe schränkt die Ergebnisse ein. Außerdem wurde jedes Kind nur einmal untersucht. Um eine Entwicklung abzubilden, bräuchte man eigentlich Längsschnittdaten, also Messwerte desselben Kindes zu mehreren Zeitpunkten. Auch soziodemografische Faktoren wie Bildungsstand der Eltern oder Stilldauer wurden nicht erhoben. All das könnte die Schluckentwicklung beeinflussen und bleibt unkontrolliert.

Was als nächstes nötig wäre: Eine größer angelegte Normierungsstudie, bei der dieselben Kinder wiederholt mit dem DySMA untersucht werden, um Longitudinaldaten zu erheben. Darüber hinaus wäre der logische nächste Schritt, gezielt zu untersuchen, wie stark sich Kinder mit SMA unter Behandlung den Normbereichen annähern oder ob es typische Muster von Abweichungen gibt. Genau das zeigt die zweite Folge dieser Doppelfolge.

Auf den Punkt gebracht von Dr. Charlotte Dumitrascu, Logopädin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Normierungsstudien wirken von außen manchmal unspektakulär. Und trotzdem sind sie ein notwendiger Schritt, bevor man etwas über abweichende Schluckentwicklung, zum Beispiel bei Kindern mit SMA, verlässlich sagen kann. Ohne Normwerte ist ein Vergleich nicht möglich.

Was uns diese Studie außerdem zeigt: Husten gilt häufig als Warnsignal in der Dysphagiediagnostik. Die Normwerte machen aber deutlich, dass gerade in der Phase, in der feste Nahrung eingeführt wird, Eltern durchaus von Husten und gelegentlichem Verschlucken berichten. Das unterstreicht, wie wichtig eine sorgfältige Elternanamnese ist und wie vorsichtig man mit vorschnellen klinischen Bewertungen sein sollte. Husten beim Essen ist ein Warnsignal, aber eben nicht immer und nicht automatisch.

Zukünftig wäre es wünschenswert, dass der DySMA nicht nur in der SMA-Forschung genutzt wird, sondern auch bei anderen neuromuskulären Erkrankungen im Säuglingsalter, eben überall dort, wo das Schlucken früh betroffen sein kann.

Den DySMA findet Ihr im Zusatzmaterial zur heutigen Folge und ebenso die Open Source-Studie zur Testentwicklung.

Schöne laue Sommerabende wünscht

Euer Team von Lingo Lab



LingoScience ist eine Gemeinschaftsproduktion von Lingo Lab und dem Bundesverband für akademische Sprachtherapie und Logopädie, dbs. Dieser Text ist auch als Podcast zum Anhören verfügbar auf allen bekannten Podcastkanälen (Spotify, Castbox, Apple, etc.) und auf www.lingo-lab.de/podcast sowie in der Infothek auf www.dbs-ev.de.

Zusatzmaterial:

Zang J, Witt S, Johannsen J, Weiss D, Denecke J, Dumitrascu C, Nießen A, Quitmann JH, Pflug C, Flügel T. DySMA - an Instrument to Monitor Swallowing Function in Children with Spinal Muscular Atrophy ages 0 to 24 Months: Development, Consensus, and Pilot Testing. J Neuromuscul Dis. 2024;11(2):473-483. doi: 10.3233/JND-230177. PMID: 38457144; PMCID: PMC10977442.

DySMA Monitoring der Schluckentwicklung bei Kindern mit Spinaler Muskelatrophie (0-24 Monate) - Protokollbogen