

DySMA

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

Patient:in: _____	Untersucher:in: _____
Geburtsdatum: <table border="1" style="display: inline-table; width: 100px; height: 30px; vertical-align: middle;"></table>	Erhebungsdatum: <table border="1" style="display: inline-table; width: 100px; height: 30px; vertical-align: middle;"></table>
Überwiegender Zustand des Kindes in der Untersuchung: ☐ schlafend/dösend ☐ wach/aktiv ☐ weint/unruhig	

Hinweise zur Durchführung

Anwender: Logopäd:innen/ Sprachtherapeut:innen, Physiotherapeut:innen, Neuropädiater:innen (o. vergleichbar).
Online-Tutorial erforderlich, Manual verfügbar. Ersetzt keine klinische oder instrumentelle Schluckuntersuchung.

Teil I: ANAMNESE

- Fragen an die Eltern stellen
- Bezugsrahmen: aktueller Stand/ letzte 14 Tage

Teil II: UNTERSUCHUNG

- Übertragung aus anderen, tagesaktuellen Untersuchungen möglich (z.B. schwacher Stimmklang beim Weinen oder Sicht auf Gaumen während Blutentnahme)

Benötigte Materialien:

- Mundleuchte/Light-Pen, Spielsachen zur Anregung der Mundöffnung (z.B. O-Ball, Rassel)

Hinweise zur Auswertung

- Nur vollständig auswertbar. Testwiederholung bei fehlenden Beobachtungen erforderlich.
- Der maximale Punktwert ist je Itemblock angegeben.

Zu Itemblock 1 „Ernährungsart“

- Nur die anspruchsvollste Kostform ankreuzen. z.B. Kind wird gestillt und isst Brei mit Stückchen =5.
- Ist keine orale Nahrungsaufnahme möglich (0 oder 1), Itemblöcke 2-6 = 0 (Fortsetzung ab Itemblock 7).
- Erfolgt Sondierung mit teiloraler-Nahrungsaufnahme, 2 ankreuzen. Z.B. Kind wird sondiert und isst Brei =2.

Zu den Itemblöcken 2-10

- Punkte je Itemblock addieren und eintragen.

	X	0
	X	0
	1	X
	X	0

3

	7	5
st)	6	
ne od)	X	
chen	4	
	3	
	2	max 7
nn	1	

4	1
3	
2	
X	
0	

NEIN	JA	0
0	1	
0	1	
0	1	
0	1	

X

I ANAMNESE (Aktueller Stand/letzte 14 Tage)

1	Ernährungsart Wie wird das Kind aktuell ernährt?	Oral	Familienkost (inkl. feste Kost)	7	max 7
			Weiche Familienkost (leicht zu kauen)	6	
			Brei mit Stückchen oder sehr weiche mundgerechte Kost (Fingerfood)	5	
			Brei (fein pürierte Kost) ohne Stückchen	4	
			Ausschließlich gestillt/Flasche	3	
		Teil-Sondiert	Teilorale Nahrungsaufnahme	2	max 4
		Sondiert	Kleinste Mengen oral zur Stimulation	1	
			Keine orale Nahrungsaufnahme	0	
Bei Bedarf Kostformen abfragen und Beispiele nennen. Die Hinweise zur Auswertung dieses Itemblocks beachten s.o.!					

2	Kieferkraft und Stabilität Welche Fähigkeiten in Bezug auf die Kieferkraft und -stabilität sind schon vorhanden?	Beißt Nahrung ab	0	1	max 4
		Kaut Nahrung	0	1	
		Trinkt aus einem offenen Becher	0	1	
		Trinkt aus einem Strohhalm	0	1	
		In dieser Frage sind die Punktwerte für JA und NEIN umgekehrt zu den folgenden Fragen.			

		NEIN		JA		
3	Kompensation Sind besondere Maßnahmen bei der Nahrungsaufnahme erforderlich?	Angepasste Haltung (z.B. flach liegend, hochgelagert)	1	0	max 3	0
		Andicken von Flüssigkeiten (z.B. Wasser, Milch)	1	0		
		Hilfsmittel erforderlich (z.B. Spezialsauger, Spritze)	1	0		
Ab hier wechselt der Punktwert für JA und NEIN und bleibt konstant.						
4	Verschlucken Verschluckt sich das Kind bei der Nahrungsaufnahme? Wie äußert sich das Verschlucken?	Verschluckt sich bei Nahrungsaufnahme	1	0	max 4	0
		Hustet häufig während/nach Nahrungsaufnahme	1	0		
		Apnoen/Sauerstoffentsättigung bei Nahrungsaufnahme	1	0		
		Eingreifen erforderlich (Hochnehmen, Absaugen)	1	0		
Verschlucken äußert sich nicht immer durch Husten. Gezielt auch nach Apnoen/ verlängerten Atempausen fragen.						
5	Essverhalten Ist das Essverhalten des Kindes auffällig? Sind die Eltern besorgt?	Extrem wählerisches Essverhalten	1	0	max 3	0
		Regelmäßige Verweigerung der oralen Nahrungsaufnahme	1	0		
		Besorgnis der Eltern in Bezug auf die Nahrungsaufnahme	1	0		
Besorgnis der Eltern bezieht sich auf ein herausforderndes Essverhalten, die Nahrungsmenge oder Gewichtsentwicklung.						
6	Fatigue/Durchhalten Schafft das Kind seine erforderliche Nahrungsmenge? Erschöpft es vorzeitig?	Erschöpft bei der Nahrungsaufnahme	1	0	max 2	0
		Isst sehr langsam/braucht lange für eine Mahlzeit	1	0		
7	Erbrechen Erbricht das Kind?	Erbrechen von Nahrung oder Sondenkost (schwallartig)	1	0	max 1	
Erbrechen unabhängig von Infekten.						
8	Sekretmanagement Wie ist das Sekretmanagement?	Vermehrtes Sekret/ Verschleimung	1	0	max 4	
		Verschluckt sich an Speichel/Sekret	1	0		
		Brodelndes Atemgeräusch/gurgelnder Stimmklang	1	0		
		Orales Absaugen von Speichel/Sekret erforderlich	1	0		
Ggf. Brodeln und gurgelnden Stimmklang vormachen oder umschreiben.						
ZWISCHENSUMME ANAMNESE (max 28)						

II UNTERSUCHUNG

		NEIN		JA		
9	Kraft/Atmung Während der gesamten Untersuchung beobachten	Schwacher Stimmklang	1	0	max 3	
		Schwacher Hustenstoß	1	0		
		Deutliche Schaukelatmung/inverse Atmung	1	0		
10	Intraorale Untersuchung Mit der Mundleuchte mindestens 5 Sekunden die Zunge beobachten.	Eindeutige Zungenfaszikulationen	1	0	max 4	
		Auffällig hoher/schmaler Gaumen	1	0		
		Reduzierte maximale Kieferöffnung	1	0		
		Mund ist überwiegend geöffnet/Mundatmung	1	0		
Zungenfaszikulationen sind unwillkürliche Kontraktionen der Zungenmuskelfasern, die in der normalen Entwicklung nicht zu beobachten sind.						
ZWISCHENSUMME UNTERSUCHUNG (max 7)						
GESAMTSUMME: ANAMNESE + UNTERSUCHUNG (max 35)						

Normtabellen gesunde Kinder: 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.

Validierung: Zang, J., Dumitrascu, C., Glinzer, J., Weiss, D., Denecke, J., ... & Johannsen, J. (2026). Swallowing development in infants and toddlers with spinal muscular atrophy following therapy compared to healthy controls: the prospective controlled DySMA trial. *Orphanet Journal of Rare Diseases*.