



## **PÄDIATRISCHE DYSPHAGIEN**

**Liebe Eltern,**

in diesem kleinen Heftchen finden Sie hilfreiche Informationen zum Umgang mit kindlichen Schluckstörungen. Hier warten grundlegende Informationen, kleine Tricks und Kniffe aber auch Videohinweise auf Sie. Auf einigen Seiten werden Sie kleine QR-Codes finden. Mit Hilfe von diesen Codes gelangen Sie zu anschaulichen Videos, die Sachverhalte noch einmal tiefgreifender verdeutlichen oder für Ihre Kleinen kindgerecht erklären.

Um zu den Videos zu gelangen, öffnen Sie einfach die Kamera Ihres Handys und scannen damit den jeweiligen QR-Code.

Bitte beachten Sie, dass in diesem Flyer nur ein Teil des Bereiches der kindlichen Dysphagien abgebildet ist. Wenn Sie sich weitergehend informieren möchten, empfehlen wir die Seite des Deutschen Bundesverband für Logopädie zum Thema Dysphagie bei Kindern, die auf der Seite 8 verlinkt ist.

**Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen!**

Erstellt durch J. Sander, M. Pielenz & H. Noack

Im Rahmen eines Modulprojektes der Universität Potsdam vom Fachbereich Patholinguistik

Betreut durch Dr. phil. Ulrike Frank

## Mein Kind hat eine Dysphagie

**Eine Dysphagie – was ist das eigentlich?** Unter einer Dysphagie versteht man eine Störung im Schluckvorgang. Es entstehen also Schwierigkeiten beim Transport von Nahrung, Speichel oder Flüssigkeiten zwischen Mund und Magen. Zwar ist die Krankheit zumeist bei Erwachsenen nach einem Schlaganfall aufzufinden, kann aber auch bei Neugeborenen und Kindern auftreten.

**Wie kann es sein, dass ein Kind eine Dysphagie bekommt?** Zunächst einmal kann es auch bei Kindern passieren, dass sie durch äußere Einwirkung eine Dysphagie entwickeln, wie zum Beispiel durch einen Autounfall. Die häufigere Ursache ist jedoch bei Kindern Frühgeburtlichkeit, mit den jeweiligen Folgen, oder auch eine Vielzahl an Erkrankungen. Beispiele hierfür können Erkrankungen des Hirns, des Herzens, der Muskeln, der Atemwege oder des Verdauungstraktes sein. Diese können entweder durch genetische Ursachen oder durch äußere Einwirkungen entstehen.

**Wie erkenne ich, dass mein Kind eine Dysphagie haben könnte?** Es gibt einige Hinweise darauf, dass ein Kind eine Dysphagie haben könnte. Ein großer Risikofaktor sind Anomalien im Schädel und Gesicht, wie z.B. eine Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte. Kinder mit diesen Anomalien haben oft Probleme, ihre Nahrung normal schlucken zu können. Weitere Hinweise können ein erhöhter Speichelfluss, Husten und Würgen bei der Nahrungsaufnahme sein. Auch eine veränderte Stimme beim und nach dem Essen sowie Schwierigkeiten bei der Koordination von Atmung und Schlucken sind auffällig. Zuletzt weisen noch Rückstände in der Entwicklung der an der Nahrungsaufnahme beteiligten Organe und deren Sensibilität, oder auch der Eintritt der Nahrung in die Nase, auf eine mögliche Dysphagie hin. Durch diese Faktoren kann man bei Kindern mit einer Dysphagie auch häufig Verweigerung der Nahrung, Mundgeruch, Gewichtsverlust, lange Mahlzeitdauern, häufige Atemwegsinfekte und spezielle Verhaltensweisen bei der Nahrungsaufnahme beobachten.

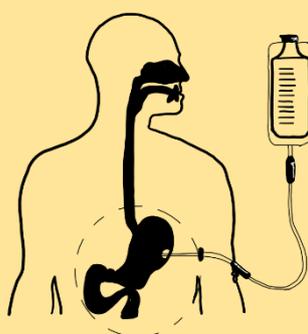
**Was kann man tun?** Die Therapien für kindliche Dysphagien werden individuell an das Kind angepasst. Ein großer Teil der Therapie ist die Elternberatung. Falls Sie ein Kind mit Dysphagie haben, werden Sie auf alle Fälle in dem Umgang mit der Dysphagie geschult. Dabei lernen Sie, wie Sie das Kind am besten füttern, welche Hilfsmittel Sie nutzen können und wie Sie das Kind in dessen Entwicklung bezüglich der Nahrungsaufnahme bestmöglich unterstützen können. Zudem werden Sie je nach Bedarf in verschiedene Fähigkeiten und Kniffe eingewiesen, wie zum Beispiel das so genannte „Pacing“ (das Trinken mit Pausen) oder auch das Handling und Stillen eines Kindes mit Dysphagie. Ihnen werden auch, je nach Schweregrad und Ausprägung der Dysphagie, mögliche intensivere Maßnahmen vorgestellt. Es besteht die Möglichkeit, dass Sonden zur Nahrungsaufnahme verwendet werden, wenn das Kind nicht in der Lage ist, risikofrei Nahrung über den Mund aufzunehmen. Wenn die Dysphagie stärker ausgeprägt ist, kann es zu sogenannten Aspirationen kommen, das heißt, dass Nahrungsreste eingeatmet werden. Dies sollte so gut es geht verhindert werden, da Nahrungsreste in der Lunge Fremdkörper sind und sich somit entzünden können. Zudem besteht beim „Verschlucken“ immer eine gewisse Erstickengefahr. Diese wird durch eine Sonde ganz oder zumindest für die Hauptmahlzeiten umgangen. Dabei wird die Nahrung über einen dünnen Schlauch verabreicht, sodass Ihr Kind nicht selbst schlucken muss. Zur Vertiefung können Sie sich am Ende der Seite mit Hilfe der eingefügten QR-Codes zwei Videos ansehen.

**Was kann ich selbst tun?** Eltern von Kindern mit Dysphagie fühlen sich oft hilflos und haben Angst, bei der Ernährung und Fütterung des Kindes etwas falsch zu machen. Wichtig ist es, Ruhe zu bewahren und dem Kind eine angenehme Umgebung zu schaffen. Achten Sie auf mögliche Aspirationen und helfen Sie ihrem Kind ggf. beim „Heraushusten“ der verschluckten Nahrung. Es gibt einige Hilfsmittel, die bei der Unterstützung von Kindern mit Dysphagie verwendet werden können. So gibt es spezielle Mundspielzeuge in den Drogerien, um dem Kind Freude am Erkunden zu bereiten. Außerdem gibt es spezielle Becher und Löffel, die das Füttern des Kindes erleichtern. Es besteht auch die Möglichkeit,

Flüssigkeiten anzudicken, wenn diese nur erschwert geschluckt werden können. Hierbei läuft die andgedickte Flüssigkeit leichter nach „hinten durch“ und beugt einer möglichen Einatmung von Speiseresten vor. Zudem gibt es besonders für Neugeborene mit Dysphagie spezielle Schnuller, die man zur Unterstützung verwenden kann. Welcher Schnuller zu Ihrem Kind am besten passt, wird Ihnen Ihre zuständige Logopädin erklären. Doch am wichtigsten ist es, die Zeit beim Füttern mit dem Kind zu genießen. Es kommt am Ende nicht auf die Menge der aufgenommenen Nahrung, sondern auf die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung, die beim Füttern aufgebaut wird, an. Ist die aufgenommene Menge an Nahrung dennoch zu wenig, kann eine Magensonde zusätzlich gelegt werden, über die die restliche Nahrung nachgegeben wird. Wenn Sie sich weiter informieren möchten und wissen wollen, wie andere Eltern und Angehörige mit der Erkrankung Ihres Kindes umgehen, gibt es einige Blogs und Webseiten, in denen Eltern ihre persönlichen Erfahrungen teilen. Wir haben diese auf Seite 8 für Sie aufgelistet.



**Magensonde für Kinder erklärt**



**PEG-Anlage erklärt**

## Frühchen

Ist Ihr Kind noch vor der 37. Schwangerschaftswoche geboren, dann handelt es sich um ein Frühchen. Diese sind, wie der Name verrät, zu früh auf die Welt gekommen. Doch was bedeutet das für die Nahrungsaufnahme des Kindes? Ein Frühgeborenes ist in seiner Entwicklung für das Leben ohne die Unterstützung, die es in der Gebärmutter erhält, noch nicht vollständig ausgereift. Diese Unreife kann einige medizinische Folgen haben, die unmittelbar die Nahrungsaufnahme beeinträchtigen. Die wenigsten Frühchen sind in der Lage, sich nach der Geburt auf normalem Wege zu ernähren. Eines der Grundprobleme ist dabei die fehlende Wachheit des Kindes: Dadurch, dass das Kind seine Schlaf- und Wachphasen nicht regulieren kann, kommt es häufig dazu, dass das Kind mehrmals beim Fütterungsversuch einschläft. Auch haben Frühchen ein weniger ausgeprägtes Hungergefühl und daher oft weniger Interesse an der Nahrungsaufnahme. Ein zusätzliches Grundproblem ist besonders die geringe Muskelspannung der Frühchen. Diese beeinträchtigt nicht nur das nötige Aufrechterhalten beim Trinken, sondern spiegelt sich auch im Mundbereich wider. Dies, und das zusätzliche Fehlen von Saugpölstern in den Wangen, zeigen sich in einem schwachen Saugmuster und instabilen Kieferbewegungen. So werden Sie beobachten, dass Ihrem Kind bei der Nahrungsaufnahme einiges an Milch wieder aus dem Mund herausläuft. Wenn viel Milch heraustritt, muss das aber nicht zwangsläufig an den schlaffen Muskeln liegen, sondern kann auch durch Müdigkeit oder einem zu großen Loch im Sauger hervorgerufen werden. Achten Sie also stets darauf, dass Ihr Sauger gut an die Fähigkeiten des Kindes angepasst ist. Der schnelle Milchfluss, der durch ein zu großes Loch hervorgerufen wird, hat keinen unterstützenden Effekt beim Trinken, sondern bewirkt eine Überforderung für Ihr Kind. Verwenden Sie im besten Fall einen Sauger mit einem kleinen Loch, um dem Kind beim Trinken genug Zeit zum Atmen zu geben. Die neurologische Unreife hat zur Folge, dass die Reflexe noch nicht genug ausgeprägt sind. Daher kann es passieren, dass Ihr Frühchen das Suchen der Brustwarzen und das darauffolgende Saugen verzögert oder nur mangelhaft ausführt. Auch die Organisation der Saug- und Schluckmuster fällt ihrem Frühchen noch sehr schwer, und erscheint daher auch etwas unkoordiniert.

Ist Ihr Frühchen noch vor der 32. Schwangerschaftswoche geboren, können Sie davon ausgehen, dass das Atemzentrum des Kindes noch nicht genug ausgereift ist. Die Folge davon ist eine unausgeglichene Atem-Schluck-Koordination bei der Nahrungsaufnahme, die in schlimmsten Fällen zu Abfällen der Sauerstoffsättigung führt. Zudem können Sie beobachten, dass Ihr Frühchen bei der Nahrungsaufnahme möglicherweise kleine Quietschgeräusche von sich gibt. Dieses entsteht, da die Atemwege noch vor Beenden des Schluckaktes geöffnet werden und Luft durch die leicht geöffneten Stimmlippen strömt. Wenn daraufhin noch ein gurgelndes Geräusch zu hören ist, dann hat Ihr Kind vermutlich nicht die gesamte Milch heruntergeschluckt, und ein Teil ist oberhalb des Kehlkopfes verblieben, was beim nächsten Atemzug dazu führen kann, dass ihr Kind diese verbliebenen Milchreste einatmet. Deshalb, und da den meisten Frühgeborenen die Kraft fehlt, eine ausreichende Menge an Nahrung zu sich zu nehmen, werden Frühgeborene oft mit einer nasalen Magensonde versorgt.

Sie sind nicht allein mit der Situation. Das Team der Neonatologie wird Ihnen unterschiedliche Maßnahmen erklären. Dazu gehören auch die richtige Haltung des Kopfes für das Kind, Unterstützung beim Stillen oder bei der oralen Entwicklung Ihres Kindes und die häufige Unterbrechung beim Trinken.



Handling erklärt



Nasensonde erklärt

## Dysphagien im Palliativ-Setting

Bei lebensverkürzenden Erkrankungen wechselt im Laufe der Erkrankung der Fokus von der „Nährstoffzufuhr“ zur Lebensqualität. Im Umgang mit Ihrem lebensverkürzend erkrankten Kind, werden Sie sich vermutlich irgendwann mit dem Thema Essen und Verschlechterung der Schluckfunktion konfrontiert sehen. Die Ausprägungen sind hierbei genauso individuell wie Ihr Kind. Es kann sein, dass die Möglichkeiten (ausreichend) Nahrung zu sich zunehmen, schon recht zeitig eingeschränkt sein werden. Genauso besteht aber auch die Möglichkeit, dass im Verlauf der Erkrankung kaum bis gar keine Schwierigkeiten auftreten. Je nach Zeitpunkt und Ressourcen Ihres Kindes gibt es verschiedene Möglichkeiten, mit den Einschränkungen umzugehen und die Nahrungsaufnahme zu erleichtern. So kann man beispielsweise durch kalte Getränke oder Speisen die Sensibilität Ihres Kindes erhöhen und so das Auslösen des Schlucks erleichtern. Oder, wenn der aktive Mundschluss nicht mehr gelingt, können Sie Ihr Kind unterstützen: Dabei legen Sie Ihre Hand an den Kiefer Ihres Kindes. Der Daumen liegt auf dem Kinn knapp unterhalb der Unterlippe, der Zeigefinger auf der Wange und der Mittelfinger unter dem Kinn. Mit diesem Griff (siehe Abbildung) können Sie ihr Kind beim Schließen des Mundes unterstützen, um einen möglichst physiologischen Schluckablauf zu ermöglichen. Ebenfalls sind Anpassungen der Nahrung und entsprechende Hilfsmittel, wie besonders geformte Löffel oder Becher (siehe auch *mein Kind hat eine Dysphagie*) möglich. Fragen Sie hierfür auch gerne bei Ihrem/r Logopäd\*in nach und entwickeln Sie gemeinsam die besten Unterstützungsmöglichkeiten für Ihr Kind. Manchmal heißt es auch einfach Ausprobieren, denn jeder Mensch ist anders und individuell. Auch heißt es nicht, dass dies dann fix ist und sich nicht mehr verändern kann. Genauso, wie die Lebensumstände und der Krankheitsverlauf nicht fix sind, können sich auch angewandte Hilfen oder ihre Wirksamkeit verändern. Tauschen Sie sich mit Ihrem Logopäden aus, und schauen Sie nach den Ressourcen Ihres Kindes.

Auch eine Magensonde kann hier gelegt werden, sodass die Nahrung über die Sonde geht und oral nur Kleinigkeiten oder Geschmäcker aufgenommen werden. So könnte zum Beispiel der Geschmack von geliebtem Essen (Lieblingsessen, Lieblings Süßigkeit, usw.) genossen werden, ohne dass darauf geachtet werden muss, ob die benötigte Nahrungsmenge erreicht werden kann, da diese über die Sonde läuft (siehe Video, Seite 4). Probieren Sie aus, welche Konsistenzen und Geschmäcker sich besonders gut für Ihr Kind eignen, und passen Sie dies an seine/ihre Bedürfnisse an.

Es ist aber immer zu empfehlen, dass Sie versuchen, ihrem Kind den Spaß am Essen zu erhalten, und nicht der Zwang, bei verminderter Schluckfunktion ausreichend Nahrung zu sich nehmen zu müssen, alles anderen überlagert. Essen sollte nicht zur Qual werden.



Der Kieferkontrollgriff



Positionierung erklärt

### Weiterführende Informationen für Sie

Dysphagie bei Kindern tiefgreifend erklärt: <https://www.dbl-ev.de/logopaedie/stoerungen-bei-kindern/stoerungsbereiche/schlucken/organisch-verursachte-schluckstoerungen-dysphagien>

Blog über das Leben mit einer PEG: [www.lebenmitpeg.de](http://www.lebenmitpeg.de)

Erfahrungsbericht über Dysphagie-taugliche Rezepte: [www.geschmeidigekoestlichkeiten.at](http://www.geschmeidigekoestlichkeiten.at)

Instagram-Account über das Leben mit der Dysphagie, anderen Einschränkungen und dem Familienalltag: [annabelle\\_hallo\\_reallife](https://www.instagram.com/annabelle_hallo_reallife)



**Mit Frühgeburtlichkeit  
assoziierte Probleme**

### Quellen

Biber, D.: Frühkindliche Dysphagien und Trinkschwäche, Berlin/Heidelberg; 2014

Winterholler, C. : Palliative Logopädie - Band 1. Einführung, Grundlagen, Fallbeispiele; Wiesbaden; Springer, 2020

Universitätsklinikum Salzburg: Basale Stimulation; Aus <https://salk.at/4456.html>; 2022

Kindergesundheit-info.de: Das Baby richtig hochnehmen und hinlegen; Aus <https://www.kinderaerzte-norderstedt.de/fileadmin/Resources/Public/downloads/das-baby-richtig-hochnehmen-und-hinlegen-mit-bildern.pdf>; 2015

Kinderpalliativzentrum: Palliativ- und Hospizversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Westfalen-Lippe. Informationen für Versorger; Aus [https://kinderpalliativzentrum.de/wpcontent/uploads/2020/01/SAPV\\_Broschuere\\_Druck.pdf#page=16&zoom=140,-5,237](https://kinderpalliativzentrum.de/wpcontent/uploads/2020/01/SAPV_Broschuere_Druck.pdf#page=16&zoom=140,-5,237); 2018

Gebrüder Betz Medical Animation: PEG Magensonde legen (3D-Animation Medizin); aus <https://www.youtube.com/watch?v=YRdYwQMZX54>; 2021



## Pocket- Blatt

### Essen muss Spaß machen!

**Kost** kann angepasst werden: Man kann sie pürieren oder passieren, Flüssigkeiten können angedickt und Brot kann aufgeweicht werden, man kann kleiner portionieren, kältere Getränke zubereiten u.v.m

**Hilfsmittel** können angepasst werden: Verwendung bestimmter Becher/Tassen (keine Trinklernbecher!), einer Magensonde oder bestimmter Löffel

**Essen und Trinken** ist ein großer Sozialfaktor, versuchen Sie die Essensituationen trotz all der Herausforderungen, die die Dysphagie mit sich bringt, so normal wie möglich zu gestalten (Probieren, was alle am Tisch essen, ggf. Nahrung anpassen, dabei-Sein trotz Sondenernährung, Lieblingsessen einbinden für den Genuss, u.v.m.)

Die Dysphagie ist nicht alles, auch wenn sie den Alltag manchmal fest im Griff hat.

**Scheuen Sie sich nicht** davor, sich von einem Logopäden intensiver beraten zu lassen

Dysphagien bei Frühchen	Dysphagien im palliativen Bereich
Körperliche Voraussetzungen fehlen noch teilweise	Mundpflege ist nicht nur Hygienefaktor (Möglichkeit, sich selbst zu spüren, Wahrnehmung erhöhen, Erfrischung)
Wenn es möglich ist, kann ab dem ersten Trinkversuch das Trinken auch an der Brust geübt werden --> gute Übung für die Koordination	Fokus auf Lebensqualität
Positive Erlebnisse bei der Nahrungsaufnahme schaffen	Wenn möglich, Genussfaktor erhalten (orales Angebote)
Nicht die Menge der getrunkenen Milch, sondern die positive Interaktion zwischen Eltern und Kind sollte im Vordergrund stehen--> weniger Druck	Auch bei einer Sondenernährung können Sie für Ihr Kind kochen
Auch bei einer sondierten Nahrungsaufnahme können Sie Ihr Kind während des Sondierens im Arm halten und z.B. am Finger oder Schnuller nuckeln lassen	Ihr Kind ist einzigartig. Passen Sie das Essen, die Hilfsmittel und Kost an die Bedürfnisse des Kindes an
Sauger mit kleinem Loch nutzen	Der Verlauf unterliegt Veränderungen.