

# **UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF**

Klinik und Poliklinik für Hör-, Stimm- und Sprachheilkunde

PD Dr. med. Christina Pflug

## **Testentwicklung zum Monitoring der Schluckfunktion bei Säuglingen und Kleinkindern mit Spinaler Muskelatrophie**

### **Dissertation**

zur Erlangung des Doktorgrades Dr. rer. biol. hum.  
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Charlotte Dumitrascu  
aus Hannover

Hamburg 2025

**Angenommen von der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 01.04.2025**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

**Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: PD Dr. Christina Pflug**

**Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: PD Dr. Jonas Denecke**

# Inhaltsverzeichnis

<b>Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>IV</b>
<b>Tabellenverzeichnis</b> .....	<b>V</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>2 Theoretischer Hintergrund</b> .....	<b>2</b>
<b>2.1 Spinale Muskelatrophie</b> .....	<b>2</b>
<b>2.2 Schluckstörungen bei unbehandelter SMA</b> .....	<b>4</b>
<b>2.3 Schluckstörungen bei SMA nach Therapiebeginn</b> .....	<b>5</b>
2.3.1 Studienergebnisse symptomatisch behandelter Kinder. ....	5
2.3.2 Studienergebnisse präsymptomatisch behandelter Kinder. ....	7
<b>2.4 Messmethoden zur Erfassung der Schluckstörung bei SMA</b> .....	<b>8</b>
<b>2.5 Erfassung der physiologischen Schluckentwicklung</b> .....	<b>10</b>
<b>3 Forschungsleitende Fragestellung</b> .....	<b>12</b>
<b>3.1 Testkonstruktion</b> .....	<b>12</b>
<b>3.2 Empirische Studie</b> .....	<b>13</b>
<b>4 Methode</b> .....	<b>14</b>
<b>4.1 Untersuchungsplan</b> .....	<b>14</b>
<b>4.2 Scoping Review</b> .....	<b>15</b>
4.2.1 Einschlusskriterien.....	15
4.2.1.1 Population .....	15
4.2.1.2 Konzept .....	15
4.2.1.3 Kontext .....	18
4.2.2 Suchstrategie .....	19
4.2.3 Studienauswahl .....	21
4.2.4 Datenextraktion.....	21
<b>4.3 Empirische Studie</b> .....	<b>22</b>
4.3.1 Durchführungsbedingungen.....	22
4.3.2 Erhebungsinstrumente .....	23
4.3.3 Stichprobenbeschreibung.....	25
4.3.4 Statistische Analyse .....	25

<b>5</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>26</b>
5.1	Scoping Review .....	26
5.2	Allgemeine Studienmerkmale .....	27
5.2.1	Ergebnisse für die Schluckbereiche .....	28
5.2.2	Methode .....	29
5.2.3	Kontext .....	29
5.2.4	Studiendesign .....	29
5.3	Darstellung der Ergebnisse in Bezug auf Grenzsteine .....	29
5.3.1	Anatomie .....	30
5.3.2	Schluckphysiologie.....	31
5.3.3	Essfähigkeiten .....	34
5.4	Entwicklung der Testitems auf Grundlage der Ergebnisse des Scoping Reviews .....	38
5.5	Empirische Studie .....	40
5.5.1	Beschreibung der Zielpopulation.....	40
5.5.2	Anatomie .....	41
5.5.3	Schluckphysiologie.....	42
5.5.4	Essfähigkeiten .....	43
5.5.5	Normergebnisse des DySMA .....	44
<b>6</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>52</b>
6.1	Relevanz der Testitems zur Abbildung einer physiologischen Schluckentwicklung .....	52
6.2	Interpretation der Normdaten .....	53
6.2.1	Kostaufbau.....	53
6.2.2	Kieferkraft und Stabilität.....	54
6.2.3	Intraorale Untersuchung .....	56
6.2.4	Auswertung in Bezug auf die übrigen Kategorien .....	56
6.3	Relevanz der Kategorien im Vergleich von gesunden Kindern und Kindern mit SMA .....	57
6.3.1	Ernährungsart und Kieferkraft .....	57
6.3.2	Intraorale Untersuchung .....	57
6.4	Limitationen .....	58
6.4.1	Limitationen in Bezug auf die Testkategorien.....	58
6.4.2	Limitationen in Bezug auf die empirische Studie .....	59
<b>7</b>	<b>Fazit.....</b>	<b>61</b>
<b>8</b>	<b>Zusammenfassung auf Deutsch und auf Englisch .....</b>	<b>62</b>

<b>9</b>	<b><i>Literaturverzeichnis</i></b> .....	<b>64</b>
<b>10</b>	<b><i>Danksagung</i></b> .....	<b>74</b>
<b>11</b>	<b><i>Lebenslauf</i></b> .....	<b>75</b>
	<b><i>Anhang A</i></b> .....	<b>78</b>
	<b><i>Anhang B</i></b> .....	<b>88</b>
	<b><i>Anhang C</i></b> .....	<b>95</b>
	<b><i>Eidesstattliche Versicherung</i></b> .....	<b>99</b>

## Abbildungsverzeichnis

<b>Abbildung 1</b>	<i>Diagnostische Kriterien bei der Überprüfung der physiologischen Schluckentwicklung</i>	<b>11</b>
<b>Abbildung 2</b>	<i>Zeitlicher Ablaufplan der Studie</i>	<b>14</b>
<b>Abbildung 3</b>	<i>Grafische Darstellung des Konzeptes der physiologischen Schluckentwicklung</i>	<b>17</b>
<b>Abbildung 4</b>	<i>PRISMA Flow Chart des Scoping Review</i>	<b>27</b>
<b>Abbildung 5</b>	<i>Ergebnisse des Scoping Reviews für den Bereich „Anatomie“</i>	<b>31</b>
<b>Abbildung 6</b>	<i>Ergebnisse des Scoping Reviews für den Bereich „Schluckphysiologie“</i>	<b>33</b>
<b>Abbildung 7</b>	<i>Ergebnisse des Scoping Reviews für den Bereich „Essfähigkeiten“</i>	<b>37</b>
<b>Abbildung 8</b>	<i>Boxplot zur Kieferöffnung nach Altersgruppe</i>	<b>42</b>
<b>Abbildung 9</b>	<i>Überprüfung der Reflexauslösung und der prozentualen Anteile</i>	<b>43</b>
<b>Abbildung 10</b>	<i>Darstellung des Kostaufbaus</i>	<b>44</b>
<b>Abbildung 11</b>	<i>Veränderungen der Punktwerte je Kategorie im DySMA mit zunehmendem Alter</i>	<b>47</b>
<b>Abbildung 12</b>	<i>Prozentuale Verteilung der Antworten zu den Kategorien „Ernährungsart“ und „Kieferkraft und Stabilität“</i>	<b>48</b>
<b>Abbildung 13</b>	<i>Einführung der Kostformen und prozentuale Anteile von Verschlucken und Husten je Altersgruppe</i>	<b>49</b>

## Tabellenverzeichnis

<b>Tabelle 1</b>	<i>Klinische Klassifikation der Spinalen Muskelatrophie</i>	<b>3</b>
<b>Tabelle 2</b>	<i>Übersicht der Studien zu Schluckstörungen bei symptomatischen Kindern mit SMA nach Therapiebeginn</i>	<b>7</b>
<b>Tabelle 3</b>	<i>Übersicht der Studien zu Schluckstörungen bei präsymptomatischen Kindern mit SMA nach Therapiebeginn</i>	<b>8</b>
<b>Tabelle 4</b>	<i>Übersicht der Suchstrings für die Plattform PubMed und die Datenbank Cinahl</i>	<b>20</b>
<b>Tabelle 5</b>	<i>Übersicht der Kategorien des DySMA</i>	<b>24</b>
<b>Tabelle 6</b>	<i>Allgemeine Merkmale der eingeschlossenen Studien im Scoping Review</i>	<b>28</b>
<b>Tabelle 7</b>	<i>Übersicht der Items zur Erfassung der physiologischen Schluckentwicklung</i>	<b>39</b>
<b>Tabelle 8</b>	<i>Stichprobenbeschreibung</i>	<b>41</b>
<b>Tabelle 9</b>	<i>DySMA Scores der untersuchten Stichprobe</i>	<b>46</b>
<b>Tabelle 10</b>	<i>Prozentuale Anteile der Säuglinge und Kleinkinder in den Kategorien „Verschlucken“, „Erbrechen“, „Essverhalten“ und „Fatigue / Durchhalten“ in den ersten zwei Jahren</i>	<b>50</b>
<b>Tabelle 11</b>	<i>Prozentuale Anteile der Säuglinge und Kleinkinder in den Kategorien „Kraft / Atmung“ und „intraorale Untersuchung“</i>	<b>51</b>

# 1 Einleitung

Medizinische und technische Fortschritte haben die Überlebenschancen für kranke Neugeborene erheblich verbessert. Dennoch haben viele dieser Kinder Fütter- und Schluckprobleme, die unabhängig von den zugrundeliegenden Ursachen das Risiko für Aspirationspneumonien, Unter- oder Mangelernährung sowie Herausforderungen in der Eltern-Kind-Beziehung bergen.

Obwohl Risikofaktoren für Dysphagien und die damit verbundenen Komplikationen zunehmend in den Fokus rücken, hat sich die Entwicklung standardisierter Bewertungsinstrumente zur Überprüfung von Schluckstörungen nicht gleichermaßen weiterentwickelt. Vor allem Diagnostiktools zur Beurteilung der Schluckfunktionen im Säuglings- und Kleinkindalter weisen oftmals erhebliche Limitationen auf.

Ähnlich problematisch gestaltet sich die Diagnostik von Schluckstörungen bei Kindern mit Spinaler Muskelatrophie (SMA). Erste Studienergebnisse zeigen, dass trotz neuer Therapiemöglichkeiten diese Kinder eine Schluckstörung entwickeln können. Bislang konnte jedoch kein bestehendes Diagnostikinstrument den Ansprüchen eines standardisierten und zum regelmäßigen Monitoring einsetzbaren Messinstrumentes in vollem Umfang erfüllen.

Infolge dessen entstand die Intention, ein neues Diagnostikinstrument, den DySMA (Dysphagia in Children with Spinal Muscular Atrophy), zu entwickeln. Das Ziel dieses Projektes war es, ein Diagnostikinstrument für Säuglinge und Kleinkinder mit SMA zur Verfügung zu stellen, um die Schluckfunktionen im Alter von 0 bis 24 Monaten bei diesen Kindern überprüfen zu können. Das Testinstrument sollte den Anforderungen eines validen Testverfahrens gerecht werden und auf dem aktuellen empirischen Forschungsstand basieren.

Gegenstand dieser Dissertation ist die Darstellung der Testkonstruktion des Diagnostikinstrumentes „DySMA“ zur Erfassung der Schluckfunktion bei Säuglingen und Kleinkindern mit SMA im Alter von 0 bis 24 Monaten. Der Fokus liegt insbesondere auf der Abbildung der physiologischen Schluckentwicklung im DySMA sowie auf der Erhebung von Normdaten von gesunden Kindern.

## 2 Theoretischer Hintergrund

Dieser Arbeit und dem daraus entstandenen Diagnostiktool „DySMA – Dysphagia in Children with Spinal Muscular Atrophy“ liegen verschiedene wissenschaftliche Erkenntnisse und Annahmen zur Schluckpathologie von Säuglingen und Kleinkindern mit SMA und zur Schluckentwicklung bei gesunden Kindern zugrunde. Sie bilden die Basis für die Konstruktion des DySMA und unterstreichen die Relevanz der vorliegenden Forschungsarbeit. Die folgenden Kapitel werden diese Grundlagen näher beleuchten.

Zunächst wird das Krankheitsbild der SMA und die daraus resultierenden Schluckstörungen erläutert. Aktuelle Testverfahren zur Erfassung der Schluckstörungen bei SMA werden dargestellt und kritisch betrachtet.

Der theoretische Hintergrund schließt mit einer Literaturrecherche zur physiologischen Schluckentwicklung und einem Überblick über aktuelle Testverfahren, die von der Geburt bis zum zweiten Lebensjahr eingesetzt werden können. Dabei wird untersucht, wie die physiologische Schluckentwicklung derzeit in klinischen Schluckuntersuchungen und Diagnostiktools abgebildet und überprüft wird.

### 2.1 Spinale Muskelatrophie

Die Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine autosomal-rezessiv vererbte, neurodegenerative Erkrankung der motorischen Vorderhornzellen, der motorischen Hirnnervenkerne sowie ihrer peripheren Axone. Mit einer Inzidenz von 1:10.000 zählt sie zu den häufigen „seltenen Erkrankungen“ (Pechmann et al., 2019). Die Ursache für die SMA liegt im Fehlen eines funktionsfähigen Survival Motor Neuron Gens (*SMN1*), was zu einem raschen und irreversiblen Untergang von Motoneuronen führt (Mercuri et al., 2022).

In Deutschland sind mittlerweile drei Medikamente zur Behandlung der SMA zugelassen: Nusinersen, Zolgensma und Risdiplam (Martí et al., 2024). Durch die Einführung eines flächendeckenden genetischen Neugeborenen Screenings (NGS) auf SMA im Oktober 2021 wird eine frühzeitige Identifizierung der Erkrankung sowie die rechtzeitige Einleitung therapeutischer Maßnahmen ermöglicht.

Traditionell wird die SMA nach dem Alter des Symptombeginns und den erreichten motorischen Entwicklungsmeilensteinen klassifiziert, wobei die Lebenserwartung und die Schwere der Erkrankung entsprechend der Typen variieren (Chaytow et al., 2021).

Mit der Einführung des NGS erscheint dieses Klassifikationsschema jedoch nicht mehr adäquat, da Kinder häufig bereits präsymptomatisch im Säuglingsalter behandelt werden. Daher dient zunehmend die Kopienzahl des *SMN2*-Gens, das im Vergleich zu *SMN1* einen kleinen Anteil (~10%) des *SMN* Proteins produziert, als Indikator für den Krankheitsverlauf (Brown et al., 2024). Kinder mit SMA Typ 1, der häufigsten Form, werden typischerweise in den ersten sechs Lebensmonaten diagnostiziert und haben zwei bis drei *SMN2*-Kopien (Calucho et al., 2018). Kinder mit SMA der Typen 2–4 zeigen klinische Symptome nach dem sechsten Lebensmonat und haben drei oder mehr Kopien des *SMN2*-Gens (siehe Tabelle 1).

**Tabelle 1**

*Klinische Klassifikation der Spinalen Muskelatrophie*

<b>SMA-Typ</b>	<b>Anzahl <i>SMN2</i>-Genkopien</b>	<b>Alter bei Erkrankungsbeginn</b>	<b>Beste motorische Leistung</b>	<b>Lebenserwartung</b>
<b>SMA Typ 0</b>	1-2	Pränatal	Motorische Meilensteine werden nicht erreicht	< 6 Monate
<b>SMA Typ 1</b> 50-60 % der Patient:innen	2-3	0-6 Monate	Kein freies Sitzen	< 2 Jahre ohne Beatmung
<b>SMA Typ 2</b> 30 % der Patient:innen	3	6-18 Monate	Freies Sitzen, kein freies Stehen und Gehen	zwischen 2 Jahren und jungem Erwachsenenalter
<b>SMA Typ 3</b> 10 % der Patient:innen	3-4	> 18 Monate	Freies Stehen und Gehen	Fast normal
<b>SMA Typ 4</b> 1 % der Patient:innen	4	> 35 Jahre	Normal	Normal

*Anmerkung.* SMA = Spinaler Muskelatrophie, *SMN* = Survival Motor Neuron. Tabelle in Anlehnung an Walter et al. (2019), S. 344

Eine höhere *SMN2*-Kopienzahl ist tendenziell mit einer mildereren Verlaufsform der SMA verbunden (Finkel et al., 2017; Wadman et al., 2014). Bezogen auf die Schluckstörung zeigen sich jedoch heterogene Ergebnisse, so dass auch Kinder mit einer höheren *SMN2*-Kopienzahl Schluckstörungen im Verlauf entwickeln können (Pane et al., 2024; Weststrate et al., 2022).

## **2.2 Schluckstörungen bei unbehandelter SMA**

Zu den primären klinischen Merkmalen der SMA zählen eine ausgeprägte Muskelschwäche und Muskelatrophien, die auch lebenswichtige Funktionen wie das Schlucken und die Atmung erheblich beeinträchtigen und im Krankheitsverlauf zu schweren Dysphagien führen können (Birnkrant et al., 1998; Martí et al., 2024; McGrattan et al., 2021; van der Heul et al., 2020). Meist sind mehrere für das Schlucken relevante Funktionsbereiche betroffen. Im Folgenden werden die verschiedenen Symptome der Schluckstörungen, die bei unbehandelter SMA auftreten können, näher beschrieben.

Bereits im frühen Stadium können Zungenfaszikulationen sichtbar sein (McGrattan et al., 2021). Zudem zeigen die Kinder im Verlauf häufig Kauwierigkeiten in Form von Kraftminderung und Bewegungseinschränkungen des Unterkiefers (Granger et al., 1999; van Bruggen et al., 2011; Wadman et al., 2014). Oropharyngeale Dysphagien in Form von eingeschränktem Sekretmanagement, einem verminderten Saug- und Schluckreflex und einer Öffnungsstörung des oberen Ösophagusphinkter führen häufig dazu, dass die Kinder über eine Magensonde ernährt werden müssen (Chen et al., 2012; Choi et al., 2020; McGrattan et al., 2021; Messina et al., 2008).

Bei der häufigsten Form, der SMA Typ 1, zeigen die Kinder durchschnittlich ab dem sechsten Lebensmonat erste Schluckauffälligkeiten und benötigen spätestens ab dem 12. Monat Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme (Finkel et al., 2017). Eine typische Komplikation der Dysphagie stellt die Lungenentzündung (Aspirationspneumonie) dar. Eine respiratorische Insuffizienz, oft bedingt durch eine Aspirationspneumonie, ist die häufigste Todesursache beim SMA Typ 1 (Birnkrant et al., 1998; Lunn & Wang, 2008; McGrattan et al., 2021). Dies unterstreicht die Bedeutung regelmäßiger Überprüfungen der Schluckfunktionen bei Kindern mit unbehandelter SMA, da eine Dysphagie nicht nur einen wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität hat, sondern auch die Schwere der Erkrankung im Verlauf maßgeblich beeinflusst.

## **2.3 Schluckstörungen bei SMA nach Therapiebeginn**

Erste Studien zur Schluckentwicklung bei Kindern mit SMA nach Therapiebeginn wurden bereits veröffentlicht. Es wird angenommen, dass ein maximaler Therapieerfolg nur im präsymptomatischen Stadium der SMA erzielt werden kann (Günther, 2023). Daher ist es sinnvoll, die Ergebnisse differenziert zu betrachten und den Beginn der Therapie in die Bewertung einzubeziehen. Zu beachten ist, dass bisher nur wenige Studien vorliegen, die das Schlucken bei Kindern mit SMA vor dem Auftreten von Symptomen untersuchen. Zusätzlich weisen die bestehenden Studien häufig erhebliche Unterschiede in Bezug auf Fallzahl, Methodik und gemessenem Outcome auf. Um die Ergebnisse übersichtlich darzustellen und deren Vergleichbarkeit zu erleichtern, wurden diese in Tabellen zusammengefasst (siehe Tabelle 2 und 3). Im Folgenden werden zunächst die Studienergebnisse zu Schluckstörungen bei symptomatisch behandelten Kindern und anschließend bei präsymptomatisch behandelten Kindern zusammengefasst.

### **2.3.1 Studienergebnisse symptomatisch behandelter Kinder**

Weststrate und Kolleg:innen (2022) führten eine retrospektive Studie mit 24 symptomatischen Kindern mit SMA Typ 1 durch, die über einen Zeitraum von 24 Monaten nach Beginn der Behandlung mit Nusinersen beobachtet wurden. Trotz der Verbesserung der motorischen Fähigkeiten zeigten alle Kinder Auffälligkeiten bei der Schluckfunktion und der Großteil (20/24) wurde am Ende der Studie über eine Magensonde ernährt (Weststrate et al., 2022).

Pane und Kolleg:innen (2024) analysierten 75 Kinder mit SMA Typ 1, die mindestens eins der drei zugelassenen Medikamente erhielten. Jedes Kind wurde im Rahmen der Studie alle sechs Monate untersucht, wobei für jedes Kind mindestens ein Follow-up nach zwölf Monaten durchgeführt wurde. Bei der letzten Untersuchung zeigte sich ein Anstieg von rund 10 % der Kinder, die über eine Sonde ernährt werden mussten (Pane et al., 2024).

McGrattan und Kolleg:innen (2023) führten eine retrospektive Fallserie durch, die Kinder aus drei verschiedenen Kohorten umfasste. Besonders die erste Kohorte der START-Studie ist interessant, da in dieser Studie Kinder (n = 11) über einen Zeitraum von 24 Monaten untersucht wurden, wodurch Longitudinaldaten vorliegen. Am Ende der Studie konnten noch sechs (64 %) von ursprünglich sieben (55 %) Kindern vollständig oral ernährt werden (McGrattan et al., 2023).

Derzeit gibt es nur wenige Studien, die die Schluckfunktion mittels apparativer Diagnostik untersuchten.

Zang und Kolleg:innen (2023) führten eine Pilotstudie mit zehn Patient:innen mit SMA durch, die nach Auftreten der Symptome mit Nusinersen, Zolgensma oder Risdiplam behandelt wurden. Im Follow-up, etwa sechs Monate nach Beginn der Therapie, zeigten die Ergebnisse der flexibel-endoskopischen Schluckuntersuchung (FEES) keine signifikante Verbesserung der Schluckfunktion in Bezug auf Aspiration und Penetration (Zang et al., 2023). Allerdings wurden klinische Fortschritte im Sekretmanagement beobachtet, so dass die Kinder seltener oral abgesaugt werden mussten (Zang et al., 2023).

Leon-Astudillo und Kolleg:innen (2024) untersuchten in einer retrospektiven Fallserie mittels Videofluoroskopie (VFSS) sieben Kinder mit SMA Typ 1 hinsichtlich des sicheren (Aspiration) und effizienten Schluckens (Vorhandensein von oralen oder pharyngealen Residuen). Alle Kinder hatten mindestens zwei oder mehr VFSS. Zu Beginn der Untersuchung hatten vier von sieben Kindern ein unsicheres Schlucken (stille Aspiration). Im Verlauf verbesserten sich drei dieser Kinder, während bei zwei zunächst unauffälligen Kindern später ein unsicheres Schlucken mit stiller Aspiration diagnostiziert wurde. Insgesamt benötigte die Mehrheit der Kinder Anpassungen bei der Nahrungsaufnahme, und alle wiesen in mindestens einer Untersuchung unsicheres oder ineffizientes Schlucken auf (Leon-Astudillo et al., 2024).

## Tabelle 2

### Übersicht der Studien zu Schluckstörungen bei symptomatischen Kindern mit SMA nach Therapiebeginn

Publikation	Population, n SMN2-Kopien 1/2/3/4	Therapie	Schluckstörung	
			Schluckuntersuchung	Sondenernährung, n (%)
<b>Pane et al., 2024</b>	75 1/63/11/0	Nusinersen Risdiplam Zolgensma	OrSAT, VFSS	Baseline: 30/75 (23) Follow Up: 41/75 (31)
<b>Mc Grattan et al., 2023</b>	11 (START Kohorte) * 0/11/0/0	Zolgensma	Assesment zur Überprüfung der Bulbärfunktionen, VFSS	Baseline: 4/11 (36) Follow Up: 5/11 (45)
<b>Westrate et al., 2022</b>	24 0/17/6/0 (1 k. A.)	Nusinersen	p-FOIS	Baseline: 14/24 (58) Follow Up: 20/24 (83)
<b>Zang et al., 2023</b>	10 0/10/0/0	Nusinersen Risdiplam Zolgensma	FEES, PAS, OrSAT, NdSSS,	Baseline: 5/10 (50) Follow Up: k. A.
<b>Leon-Astudillo et al., 2024</b>	7 0/6/1/0	Nusinerse Risdiplam Zolgensma	VFSS, PAS	Baseline: 0/7 (0) Follow Up: 3/7 (43)

*Anmerkungen.* k. A. = keine Angaben, FEES = flexible endoskopische Evaluation des Schluckaktes, VFSS = Videofluoroskopie, OrSAT = Oral and Swallowing Abilities Tool (Berti et al., 2021), p-FOIS = Paediatric Functional Oral Intake Scale (Yi & Shin, 2019), NdSSS = Neuromuscular disease swallowing status scale (Wada et al., 2015), PAS = Penetration – Aspiration Scale (Rosenbek et al., 1996)

\* McGrattan et al. (2023) nutzten für die Post-hoc-Analyse Daten aus drei klinischen Studien. Hier werden nur die Daten der START-Studie einbezogen, in welcher Patient:innen über einen Zeitraum von 24 Monaten beobachtet wurden.

### 2.3.2 Studienergebnisse präsymptomatisch behandelter Kinder

In der NUTURE Studie (Crawford et al., 2023) wurden insgesamt 25 präsymptomatische Kinder (15 mit zwei SMN2-Kopien; zehn mit drei SMN2-Kopien) mit Nusinersen behandelt. Aufgrund einer Dysphagie (3/25) oder Untergewicht (2/25) benötigten fünf der Kinder mit zwei SMN2-Kopien zum Abschluss der Studie eine Ernährungssonde. Keines der Kinder mit drei SMN2-Kopien zeigten Auffälligkeiten im Schlucken.

In der SPR1NT Studie (Strauss et al., 2022a; Strauss et al., 2022b) wurden 29 Kinder (14 Kinder mit zwei *SMN2* Kopien und 15 mit drei *SMN2* Kopien) vor Symptombeginn mit Zolgensma behandelt. Bei Abschluss der Studie zeigte kein Kind Auffälligkeiten in einem Schlucktest mit Flüssigkeit. Kein Kind benötigte Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme bzw. eine Sondenernährung.

Nach aktuellem Kenntnisstand liegen derzeit noch keine Studien vor, die Schluckstörungen mit Hilfe apparativer Diagnostik (FEES oder VFSS) bei präsymptomatisch therapierten Kindern überprüfen.

### Tabelle 3

*Übersicht der Studien zu Schluckstörungen bei präsymptomatischen Kindern mit SMA nach Therapiebeginn*

Publikation	Population, n <i>SMN2</i> -Kopien 1/2/3/4	Therapie	Schluckstörung	
			Schluckuntersuchung	Sondenernährung, n (%)
<b>Crawford et al., 2023</b>	25 0/15/10/0	Nusinersen	PASA	Baseline: 0/25 (0) Follow Up: 5/25 (20)
<b>Strauss et al., 2022</b>	29 0/14/15/0	Zolgensma	Schlucktest mit Flüssigkeit	Baseline: 0/29 (0) Follow Up: 0/29 (0)

*Anmerkungen.* k. A.= keine Angaben, PASA = Parent Assessment of Swallowing Ability (o. V.)

Die Studienergebnisse lassen vermuten, dass Kinder in Bezug auf eine Dysphagie von einem frühen Therapiebeginn profitieren, da in diesen Fällen insgesamt weniger Schluckstörungen beobachtet werden, als bei später oder unbehandelten Kindern. Dennoch zeigen die Befunde, dass Schluckstörungen weiterhin auftreten können und unterschiedliche Funktionsbereiche betreffen.

## 2.4 Messmethoden zur Erfassung der Schluckstörung bei SMA

Die Notwendigkeit eines regelmäßigen Monitorings der Schluckfunktionen bei Kindern mit SMA konnte in den vorherigen Kapiteln dargestellt werden. Im Folgenden sollen derzeit genutzte Methoden zur Beurteilung bei Schluckstörungen von Kindern mit SMA vorgestellt und kritisch betrachtet werden.

Die häufig genutzte Dokumentation über das Vorhandensein einer Ernährungssonde gibt lediglich Informationen über die Notwendigkeit dieser Unterstützung, liefert jedoch keine detaillierten Erkenntnisse darüber, wie sich die Schluckfunktion entwickelt bzw. verschlechtert.

Die von Shin (2024) vorgeschlagene und bereits in Studien verwendete „Neuromuscular Disease Swallowing Status Scale (NdSSS)“ (Wada et al., 2015) erweist sich als ungeeignet. Diagnostikinstrumente sind darauf ausgelegt, direkte Nachweise für physiologische oder pathologische Entwicklungen zu liefern. Im Gegensatz dazu dient die NdSSS als Bewertungsinstrument hauptsächlich der Einschätzung des Schweregrads und der Auswirkungen einer bereits diagnostizierten Schluckstörung. Daher ist sie für die systematische Erfassung von Veränderungen der Schluckfunktionen bei Kindern mit SMA nicht geeignet. Zudem werden relevante Parameter, wie die Ermüdung während der Stillzeit oder die Notwendigkeit einer speziellen Positionierung während der Mahlzeiten, nicht erfasst (Berti et al., 2021).

Zwar existiert bereits eine Vielzahl an Diagnostikinstrumenten zur Überprüfung von Schluck- und Fütterstörungen bei Kindern mit neurologischen oder organischen Erkrankungen, welche jedoch erhebliche Limitationen aufweisen (Audag et al., 2017; Berti et al., 2021; Heckathorn et al., 2016; McGrattan et al., 2021) und bei einer fortschreitenden Erkrankung wie der SMA nur bedingt übertragbar sind (Berti et al., 2021; Reilly et al., 1995). Bei einem progredienten Krankheitsverlauf sollte der Test in der Lage sein, bereits kleinste Veränderungen zuverlässig zu erkennen, da diese klinisch relevant sein können. Zudem sollte er wenig Zeit beanspruchen, um so ein häufiges und regelmäßiges Testen möglich zu machen, weshalb der Einsatz apparativer Diagnostik (z.B. FEES oder VFSS) nur begrenzt möglich ist (Zang et al., 2024).

Ein erster Schritt zur Schließung dieser Lücke stellt das „Oral and Swallowing Abilities Tool (OrSAT)“ (Berti et al., 2021) für Kinder mit SMA Typ 1 unter 24 Monaten dar. Allerdings misst dieses Tool auch die Produktion von Silben und Wörtern, was zum Erfassen einer Schluckstörung wenig relevant erscheint. Zudem zeigen sich Unsicherheiten in der Auswertung (Zang et al., 2024).

Auch der kürzlich veröffentlichte internationale Konsens zur Beurteilung der bulbären Funktionen bei Kindern mit SMA jeden Alters (Dunaway Young et al., 2023) ist ein wesentlicher Schritt zur systematischen Erfassung der Schluckstörung bei Kindern mit SMA. Dennoch wird es als sinnvoll erachtet, einen spezifischen Test für Kinder im Alter

von 0 bis 24 Monaten zu entwickeln, da ein Großteil der schluckrelevanten Fähigkeiten in diesem Alter erworben werden.

## **2.5 Erfassung der physiologischen Schluckentwicklung**

In den vorherigen Abschnitten wurde dargelegt, wie sich Schluckstörungen bei Kindern mit SMA manifestieren und welche Methoden zu ihrer Erfassung eingesetzt werden bzw. zur Verfügung stehen. Angesichts neuer medikamentöser Therapien, die eine physiologische Entwicklung begünstigen sollen, gewinnt ebenfalls die Erfassung der Schluckentwicklung an Bedeutung. Im folgenden Kapitel wird daher der Schwerpunkt auf der Messbarkeit der physiologischen Schluckentwicklung liegen.

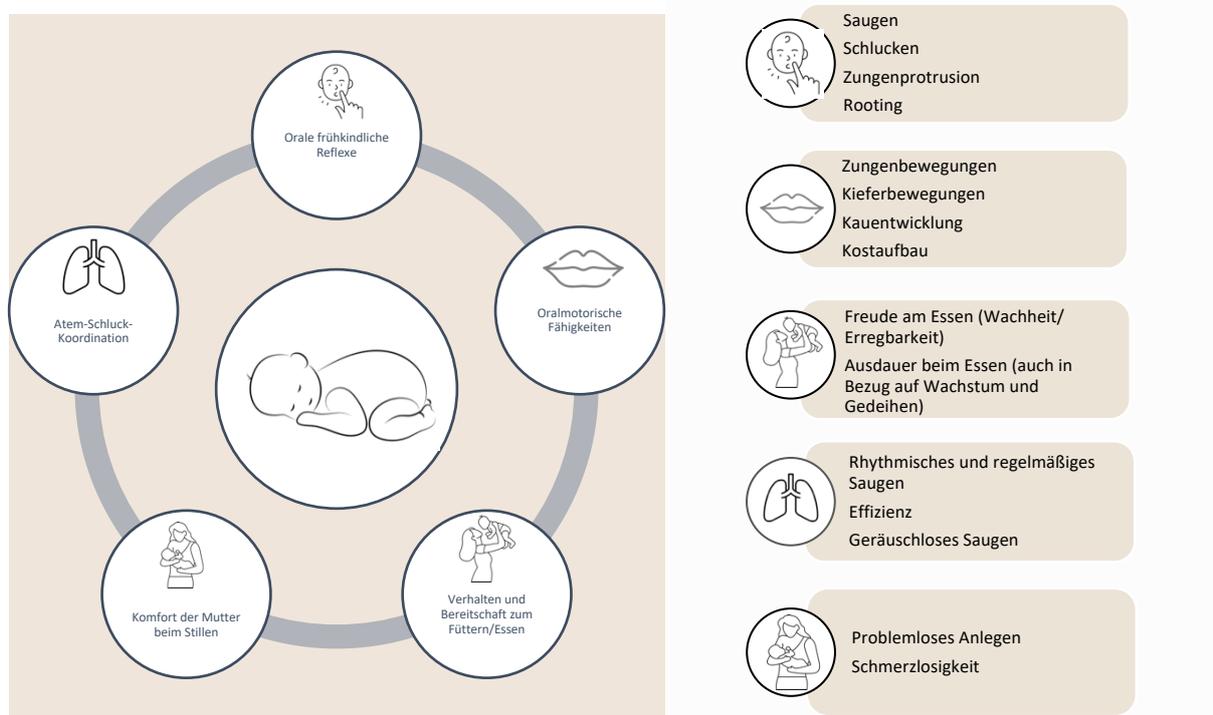
Bisher wird die physiologische Schluckentwicklung in Diagnostikinstrumenten nur unzureichend berücksichtigt. Der Schwerpunkt liegt vorwiegend auf der Erfassung von Auffälligkeiten und Pathologien, was dazu führt, dass sich die Testentwicklung hauptsächlich auf spezielle Störungsbilder konzentriert, wie etwa Kinder mit Zerebralparese (Ortega Ade et al., 2009; Wilson & Hustad, 2009), Autismus-Spektrum-Störung (Nadon et al., 2011; Seiverling et al., 2011) oder Frühgeborene (Palmer et al., 1993). Zudem sind die Schwerpunkte der Tests oft unterschiedlich gerichtet, so dass zum einen das Verhalten und die Eltern-Kind-Interaktion im Fokus stehen (Archer et al., 1991; Powers et al., 2005), während andere Testinstrumente den Fokus auf oralmotorische Fähigkeiten setzen (Ortega Ade et al., 2009; Palmer et al., 1993). Nur wenige Diagnostikinstrumente sind dafür geeignet, in den ersten beiden Lebensjahren anhand einer gesunden Kontrollgruppe zwischen normaler Schluck- und Fütterentwicklung und Auffälligkeiten zu unterscheiden (Crist et al., 2004; Reilly et al., 1995; Tauman et al., 2011).

In der Grundlagenliteratur hingegen werden zahlreiche Kriterien zur Beurteilung der physiologischen Schluckentwicklung von Neugeborenen und Kleinkindern beschrieben, zu denen jedoch wenig gesicherte Evidenz vorliegt. Zu diesen zählen: orale frühkindliche Reflexe, Atem-Schluck-Koordination, oral-motorische Fertigkeiten, Verhaltensanzeichen für die Bereitschaft des Säuglings sowie Kriterien bezüglich der Mutter beim Stillen (Jensen et al., 1994; Matsuo & Palmer, 2008; Morris, 1982; Nyqvist et al., 1996; Palmer et al., 1993; Thoyre et al., 2005).

Anhand der gesichteten Diagnostikinstrumente und der Literaturrecherche wurde ein Schaubild erstellt, das alle diagnostischen Kriterien zusammenfasst (siehe Abbildung 1).

## Abbildung 1

### Diagnostische Kriterien bei der Überprüfung der physiologischen Schluckentwicklung



*Anmerkung.* Darstellung der Kriterien zur Überprüfung der physiologischen Schluckentwicklung anhand der aktuellen Literatur und bestehender Diagnostikinstrumente.

Die Vielzahl der genannten Kriterien verdeutlicht, dass bisher keine Einigkeit darüber besteht, welche Faktoren eine effektive Nahrungsaufnahme ausmachen (Heckathorn et al., 2016; Howe et al., 2008; Torabinia et al., 2021). Gleichzeitig wird deutlich, wie vielfältig und komplex das Schlucken sowie die physiologische Schluckentwicklung sind, was eine systematische Recherche zu den Meilensteinen in der physiologischen Schluckentwicklung begründet.

### 3 Forschungsleitende Fragestellung

Die Studien zu Schluckstörungen bei Kindern mit SMA zeigen, dass trotz therapeutischer Fortschritte weiterhin Herausforderungen bei der Aufrechterhaltung der Schluckfunktion bestehen. Um Anzeichen einer Dysphagie rechtzeitig erkennen und therapieren zu können, ist ein kontinuierliches und engmaschiges Monitoring des Schluckvermögens notwendig. Dies unterstreicht die Dringlichkeit, einen spezifischen Test für die systematische Erfassung von Schluckstörungen bei diesen Kindern zu entwickeln. Dabei ist das Wissen über den normalen Verlauf der Schluckentwicklung bei gesunden Säuglingen und Kleinkindern essenziell, um Abweichungen frühzeitig identifizieren zu können. Ein standardisiertes Instrument zur Erfassung der physiologischen Schluckentwicklung und potenzieller Pathologien bildet die Grundlage für die effektive Therapie von Kindern mit SMA.

Aus dem dargestellten Forschungsstand ergeben sich zentrale Fragestellungen, die im Rahmen dieser Arbeit behandelt werden sollen.

#### 3.1 Testkonstruktion

Für die Testkonstruktion wurde folgende Fragestellung formuliert:

***Welche evidenzbasierten Grenzsteine der Schluckentwicklung können definiert werden, um eine physiologische Schluckentwicklung in einer klinischen Schluckuntersuchung abbildbar zu machen?***

Um einen umfassenden Überblick über die bestehenden Studien und deren Ergebnisse in diesem Forschungsgebiet zu gewinnen, wurde ein Scoping Review durchgeführt. Dabei lag das Hauptziel darin, die Grenzsteine der Schluckentwicklung zu definieren und festzulegen. Grenzsteine beziehen sich auf altersabhängige Entwicklungsziele, die 90 – 95 % aller Kinder in einer Norm-Population bis zu einem bestimmten Alter erreicht haben. Diese Ziele sind definiert und validiert und ermöglichen es, den Verlauf der Entwicklung bei einem individuellen Kind zu verfolgen und zu dokumentieren (Michaelis et al., 2013). Während für viele Entwicklungsbereiche, wie die motorische und feinmotorische Entwicklung, Körperbewusstheit, sprachliche und kognitive Entwicklung sowie die Entwicklung der sozialen und emotionalen Kompetenz, bereits Grenzsteine existieren, fehlen

entsprechende Daten für die Schluckentwicklung. Die Ergebnisse des Scoping Reviews sollen dazu dienen, Items für die Testkonstruktion des DySMA abzuleiten, um eine zuverlässige Überprüfung der physiologischen Entwicklung zu ermöglichen.

### **3.2 Empirische Studie**

Um die bestehende Lücke in der Schluckdiagnostik bei Kindern mit SMA zu schließen, wurde das Diagnostikinstrument „DySMA – Dysphagia in Children with Spinal Muscular Atrophy“ entwickelt. Diese Entwicklung stützte sich unter anderem auf die Ergebnisse, die im nachfolgend beschriebenen Scoping Review dieser Arbeit zusammengefasst sind, und wurden (Zang et al., 2024) bereits publiziert. Im Hinblick auf die weitere Testentwicklung ergab sich die folgende Fragestellung:

***Welche Normwerte lassen sich anhand einer gesunden Stichprobe für das Testinstrument DySMA ableiten?***

Es werden Daten von gesunden Säuglingen und Kleinkindern mit dem Testinstrument DySMA erhoben. Die erhobenen Daten sollen genutzt werden, um eine Vergleichbarkeit von gesunden Kindern zu Kindern mit SMA herstellen zu können und so Abweichungen in der Entwicklung aufzeigen zu können.

## 4 Methode

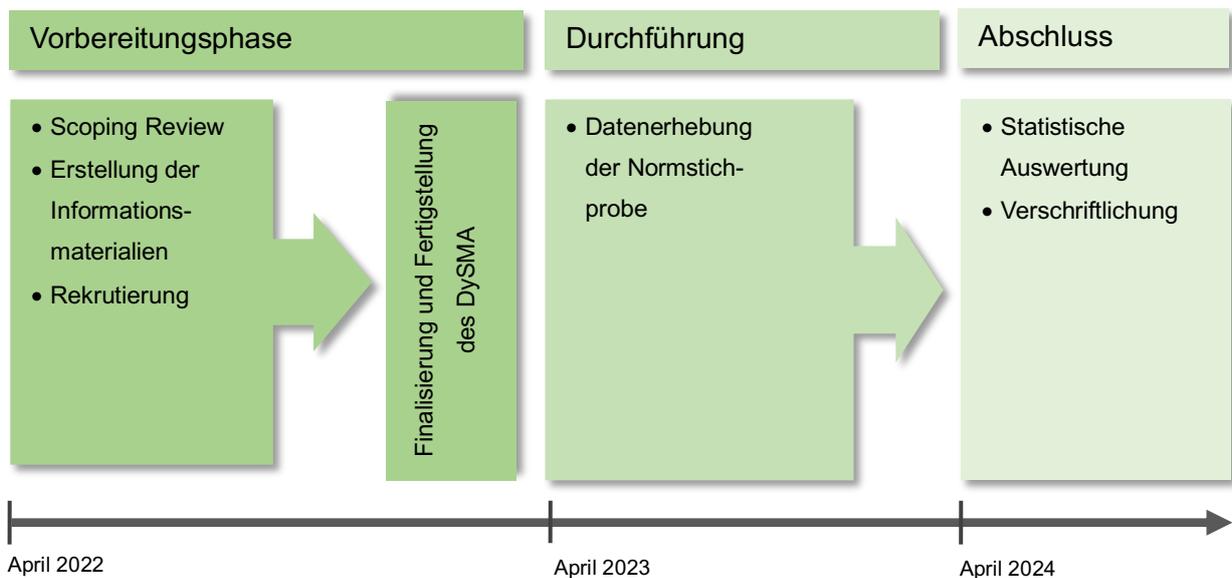
Im Folgenden wird zunächst der Ablauf der Studie skizziert, gefolgt von einer detaillierten Beschreibung der Methodik des Scoping Reviews, bevor schließlich das methodische Vorgehen der empirischen Studie erläutert wird.

### 4.1 Untersuchungsplan

Die vorliegende Arbeit ist Teil der Studie „DySMA- Dysphagia in Children with Spinal Muscular Atrophy“ und erfolgte in mehreren Arbeitsschritten. Zur besseren Anschaulichkeit wurde ein Zeitplan für die Studie und den Ablauf der Untersuchung erstellt (siehe Abbildung 2).

#### Abbildung 2

*Zeitlicher Ablaufplan der Studie*



*Anmerkung.* Zeitlicher Ablaufplan mit den wichtigsten Phasen und Meilensteinen der Studie

In der Eingangsphase (April 2022 bis April 2023) wurde das Scoping Review abgeschlossen, um daraus relevante Testitems für das Messinstrument DySMA sowie zentrale Forschungsfragen für die vorliegende Arbeit abzuleiten. Es wurden alle Informationsmaterialien (Flyer, Informationsblätter, Informationsvideo) für die Hauptstudie erstellt. Anschließend wurden gezielt Einrichtungen kontaktiert, um

Proband:innen zu rekrutieren. Die quantitative Datenerhebung fand im Zeitraum von April 2023 bis April 2024 statt.

In der abschließenden Phase (April 2024 bis Dezember 2024) wurden die gesammelten Daten statistisch ausgewertet und interpretiert.

## **4.2 Scoping Review**

Das Scoping Review wurde gemäß der aktuellen Methodologie des Joanna Briggs Institute (JBI) durchgeführt und orientiert sich an der PRISMA-ScR-Checkliste (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews) sowie deren Erklärungen (Tricco et al., 2018).

Das Protokoll des Scoping Reviews wurde im Open Science Framework (OSF) veröffentlicht (Dumitrascu, 2024) und ist unter <https://osf.io/8yhd6/> zugänglich.

Die nachfolgenden Unterkapitel erläutern die Auswahl der Einschlusskriterien für das Scoping Review sowie den Prozess der Studiena Auswahl. Zudem wird die Datenextraktion detailliert beschrieben

### **4.2.1 Einschlusskriterien**

#### **4.2.1.1 Population**

Im Rahmen der Literaturrecherche wurden Studien aufgenommen, die die Entwicklung des Schluckens bei gesunden, termingeborenen Säuglingen und Kleinkindern im Alter von 0 bis 24 Monaten untersuchen. Grundlegend für diese Auswahl ist die Annahme, dass Kinder ab einem Alter von 24 Monaten in der Lage sind, Familienkost zu sich zu nehmen, und dass die Schluckentwicklung ab diesem Zeitpunkt weitgehend abgeschlossen ist.

Ausgeschlossen wurden hingegen Studien, die Schluckstörungen bei erkrankten (genetisch oder organisch) und/oder frühgeborenen Säuglingen und Kleinkindern thematisieren, Publikationen, die sich mit Fütterstörungen befassen, sowie Untersuchungen zur pränatalen und neurologischen/neurophysiologischen Entwicklung des Schluckens.

#### **4.2.1.2 Konzept**

Das Konzept der physiologischen Schluckentwicklung ist mehrdimensional und lässt sich durch verschiedene Entwicklungsbereiche, wie frühkindliche Reflexe,

Kauentwicklung und orofaziale Fähigkeiten, beschreiben (Delaney & Arvedson, 2008). Erst durch das Zusammenführen dieser einzelnen Bereiche können Erkenntnisse und Rückschlüsse über den Verlauf und die Entwicklung des physiologischen Schluckens gewonnen werden (Delaney & Arvedson, 2008).

Für das Konzept wurden relevante Entwicklungsbereiche auf Grundlage der Theorie (vorhandene Testverfahren und Fachliteratur, siehe Kapitel 1.5) sowie praktischer Erfahrungen festgelegt. Diese Bereiche sollten im Rahmen einer klinischen Schluckuntersuchung überprüfbar sein, um so eine umfassende Darstellung der physiologischen Schluckentwicklung zu ermöglichen.

Insgesamt konnten drei Bereiche identifiziert werden: Anatomie, Schluckfertigkeiten und Essfähigkeiten.

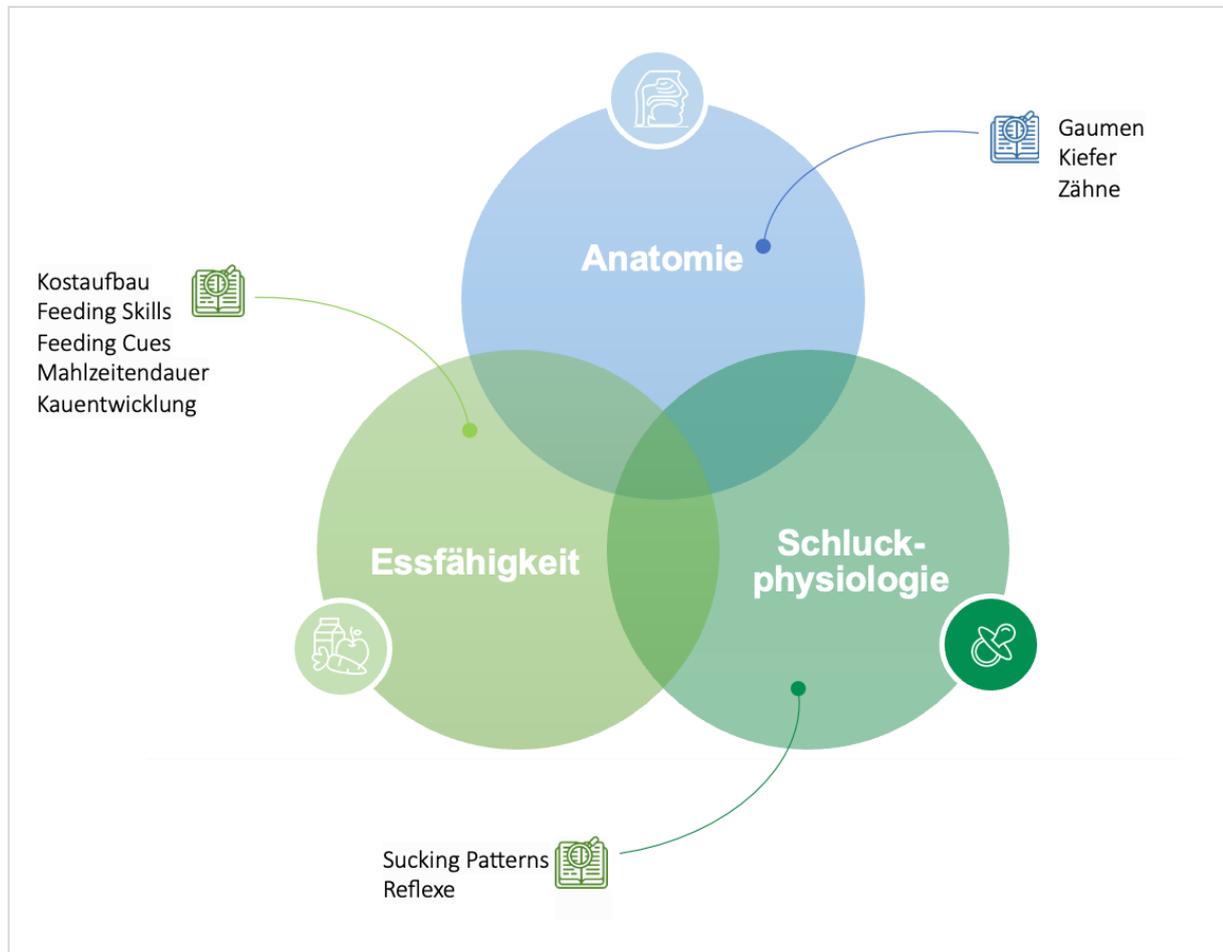
Das primäre Einschlusskriterium war, dass mindestens zu einem der oben beschriebenen Schluckbereiche Daten erhoben und Ergebnisse berichtet wurden.

Ausgeschlossen wurden Studien, deren Ergebnisse auf apparativen Untersuchungsverfahren beruhen, wie etwa Ultraschallstudien, Messungen des intraoralen Saugdrucks beim Stillen oder Trinken aus der Flasche, sowie flexibel-endoskopische Schluckuntersuchungen (FEES) und videofluoroskopische Schluckuntersuchungen (VFSS).

Um diesem mehrdimensionalen Konzept gerecht zu werden, wurde vor Beginn der Literaturrecherche ein Schaubild erstellt, das die ausgewählten Kategorien visualisiert (siehe Abbildung 3).

### Abbildung 3

Grafische Darstellung des Konzeptes der physiologischen Schluckentwicklung



*Anmerkung.* Grafische Darstellung des Konzeptes der physiologischen Schluckentwicklung bestehend aus den drei Bereichen „Anatomie“, „Schluckphysiologie“ und „Essfähigkeiten“.

Im Folgenden werden alle Bereiche inhaltlich vorgestellt und definiert.

Anatomie: Die anatomische Entwicklung im orofazialen Bereich ermöglicht es Kleinkindern, zunehmend verschiedene Lebensmittel sicher zu essen und zu schlucken. Neben dem Zahndurchbruch, der das Zerkleinern der Nahrung ermöglicht, spielen auch die Kieferkraft (etwa beim Kauen, bei der Mundöffnung und bei der Stabilität beim Trinken aus einem offenen Becher) sowie die Form des Gaumens (zum Beispiel für den Transport der Nahrung in den Rachen) entscheidende Rollen in der Essentwicklung. In der Literaturrecherche wurde gezielt nach Evidenzen zur Kieferkraft und -stabilität, zur Mundöffnung und zur physiologischen Gaumenhöhe gesucht.

Schluckphysiologie: Dieser Bereich umfasst jene Grundfertigkeiten, die bereits bei der Geburt vorhanden sind. Es ist anerkannt, dass ein sicheres und effizientes Schlucken nicht nur vom Saugen alleine abhängt, sondern vielmehr von der Koordination des Saugens, Schluckens, Atmens und der Ösophagusfunktion (Lau, 2015; Thoyre et al., 2005). In diesem Kontext können zwei Aspekte betrachtet werden: die Effizienz der Nahrungsaufnahme und die Sicherheit der Nahrungsaufnahme (Lau, 2015; Vose & Humbert, 2019). In dem Review wurde ausschließlich Ersteres berücksichtigt, da die Bewertung der Schlucksicherheit apparative Diagnostik erfordert, die im Vorhinein aus dem Review ausgeschlossen wurde. Folglich wurden für diesen Bereich folgende Teilbereiche definiert: nutritives Saugen im Hinblick auf Rhythmus und Effizienz sowie die oralen frühkindlichen Reflexe „Saugreflex“, „Zungenprotrusion“ und „Rooting“.

Essfähigkeiten: Mit der Einführung von Brei folgen eine Reihe von Entwicklungsschritten, die letztlich in der Fähigkeit münden, alle Nahrungsmittel selbstständig essen zu können (Carruth & Skinner, 2002). Während dieses Prozesses verfeinern Kinder ihre oralen Fähigkeiten und erweitern die Vielfalt der Nahrungsmittel, die sie akzeptieren. Zudem werden sie effizienter im Kauen (Kieser et al., 2014). Gleichzeitig wird erwartet, dass Säuglinge mit zunehmendem Alter eine stärkere Intentionalität in ihrer Kommunikation entwickeln. So setzen sie beispielsweise Gesten und Laute ein, um Hunger oder Sättigung anzudeuten (Hodges et al., 2016). Mit dem Alter werden diese „Kommunikationszeichen“ häufiger und deutlicher, was die Entwicklung abbildet.

Demzufolge werden in diesem Bereich Parameter erfasst, die im Verlauf durch die Kinder in Bezug auf ihre Essfähigkeiten erworben werden. Folgende Teilbereiche wurden hierfür definiert: Kostaufbau (z.B. die Einführung verschiedener Konsistenzen), Feeding Cues (z.B. das Anzeigen von Hunger), Feeding Skills (z.B. das selbstständige Halten eines Löffels) und Kauentwicklung.

#### **4.2.1.3 Kontext**

Zunächst wurde eine Suche ohne Einschränkungen hinsichtlich geografischer Lage oder ethnischer Aspekte durchgeführt. Im Verlauf zeigte sich jedoch, dass Studien aus Ländern mit niedrigem Einkommen (Niedriglohnländer) nicht zur Beantwortung der Fragestellung geeignet waren. Diese Studien konzentrieren sich überwiegend auf den Zusammenhang zwischen gesunder Ernährung bei ausgeprägter Mangelernährung

und hoher Kindersterblichkeit, wobei der Fokus eher darauf liegt, Ernährungsbedarfe aufzuzeigen und Ernährungskonzepte zu evaluieren und zu entwickeln, anstatt die physiologische Entwicklung zu untersuchen. Bei der Sichtung der Volltexte wurden diese Studien daher nachträglich ausgeschlossen.

#### **4.2.2 Suchstrategie**

Die Suchstrategie erfolgte in drei Stufen. Nach der Operationalisierung der Forschungsfrage wurden zunächst einschlägige Übersichtsarbeiten und Fachartikel auf der Plattform PubMed identifiziert und gelesen. Bei thematischer Relevanz der Publikationen wurden mit Hilfe des „Yale MeSH-Analyzer“<sup>1</sup> und mit Unterstützung eines Bibliothekars der ärztlichen Zentralbibliothek des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf die verwendeten Schlagwörter und Indexbegriffe identifiziert und analysiert.

Eine weitere Datenbankrecherche erfolgte in CINAHL, um auch hier nach Sichtung relevanter Literatur geeignete Schlüsselwörter festzulegen.

Zusätzlich wurden Suchbegriffe auf Basis der Forschungsfrage weiter ausdifferenziert und synonyme Schlagwörter erarbeitet. Die zugehörigen englischsprachigen Übersetzungen wurden ebenfalls festgehalten.

Die Suchbegriffe wurden anschließend unter Verwendung von Booleschen Operatoren (AND, OR) zu einem Suchstring verknüpft. Diese Suchstrings wurden an die spezifischen Anforderungen der beiden Datenbanken angepasst und entsprechend modifiziert.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die datenbankspezifischen Suchstrings. Über die Filterfunktion erfolgte eine Einschränkung auf englisch- und deutschsprachige Publikationen.

---

<sup>1</sup> Der „Yale MeSH-Analyzer“: „Scoping Search“-Tool, um potenzielle neue Suchbegriffe zu identifizieren. Verfügbar unter: <https://mesh.med.yale.edu> (14.01.2024).

## Tabelle 4

### Übersicht der Suchstrings für die Plattform PubMed und die Datenbank Cinahl

<b>PubMed (01.12.2022)</b>
("Child development/physiology"[Mesh] OR "Child"[Mesh] OR "Infant"[Mesh] OR "Newborn"[Mesh] OR "Infant"[Tiab] OR "Newborn"[Tiab] OR "Child"[Tiab]) AND
("Deglutition/physiology"[Mesh] OR "Feeding Behavior/physiology"[Mesh] OR "Infant Nutritional Physiological Phenomena/physiology"[Mesh] OR "Sucking behavior/physiology"[Mesh]) AND
("Infant Behavior/physiology"[Mesh] OR "Child development/physiology"[Mesh]) NOT
("Deglutition Disorders"[Mesh] OR "Premature Birth"[Mesh] OR "Premature Birth"[Tiab])
<b>CINAHL (01.12.2022)</b>
(MH In infancy and childhood OR TI Infant OR AB Infant OR MH Newborn OR TI Newborn OR AB Newborn OR MH Term Birth) AND
(MH Deglutition OR TI Deglutition OR AB Deglutition OR MH Eating OR MH Infant Feeding OR TI Feeding OR AB Feeding OR MH Eating Behavior OR MH Sucking Behavior OR MH Infant Nutritional Physiology) AND
(MH Infant Behavior OR MH Infant Development OR MH Infant Physiology OR MH Physiology) NOT
(MH Eating and Feeding Disorders OR MH Deglutition Disorder OR infant, premature)
<b>Filterfunktion</b>
Alter: 0-24 Monate
Sprachen: Deutsch / Englisch
Human: female / male

Um die Suchstrategie so umfassend wie möglich zu gestalten, wurden zunächst alle empirischen Studien ohne Limitierung eingeschlossen. Im Rahmen eines iterativen Vorgehens ist es jedoch möglich, im Verlauf Anpassungen und Veränderungen in der Suchstrategie vorzunehmen (von Elm et al., 2019). In Absprache mit der zweiten Reviewerin wurden nach dem Screening der Abstracts qualitative Studien ausgeschlossen, da diese überwiegend die Bedürfnisse der Bezugspersonen erfassen und meist im Zusammenhang mit Fütterstörungen durchgeführt werden. Da

Fütterstörungen zu Beginn des Reviews ausgeschlossen wurden, dienen die Studien nicht zur Beantwortung der Fragestellung.

Eine weitere Recherche erfolgte in ausgewählten Fachzeitschriften (Dysphagia, Laryngoscope, Dysphagieforum, American Journal of Speech-Language Pathology) und den Referenzlisten der zur Volltextsichtung eingeschlossenen Primärquellen.

Aufgrund fehlender Informationen zur Methodik wurde einmalig eine Autorin der eingeschlossenen Publikation kontaktiert. Abschließend wurde die Studie ausgeschlossen, da die zur Verfügung gestellten Daten sich nicht für die Auswertung eigneten.

Bei Sichtung der Volltexte wurden schließlich Studien von vor 1989 aufgrund von methodischen Verzerrungen ausgeschlossen.

Die Suche erfolgte von Dezember 2022 bis Februar 2023.

#### **4.2.3 Studienauswahl**

Nach Festlegung der geeigneten Suchbegriffe für beide Datenbanken wurden die identifizierten Studien in dem Literaturverwaltungsprogramm „EndNote“ zusammengestellt. Mit Hilfe des online-Tools „Systematic Review Accelerator“<sup>2</sup> wurden anschließend Dupletten kontrolliert und entfernt. In einem weiteren Schritt wurden mit Hilfe desselben online-Tools alle eingeschlossenen Publikationen beider Datenbanken nach Titel und Abstract hinsichtlich der Ein- und Ausschlusskriterien von zwei Reviewerinnen gescreent. Die für nicht geeignet befundenen Studien wurden entfernt und nicht für das Review berücksichtigt. Unstimmigkeiten wurden in regelmäßig stattfindenden Besprechungen gelöst. Das zusätzliche Heranziehen einer dritten Person wäre möglich gewesen, war jedoch in keinem Fall erforderlich.

#### **4.2.4 Datenextraktion**

Die Datenextraktion und damit das finale Festlegen der eingeschlossenen Studien erfolgte anhand eines zuvor in Excel entworfenen Datenextraktionsformulars. Das Erstellen des Formulars wurde als iterativer Prozess gestaltet, so dass zu Beginn der Datenextraktion die tabellarische Darstellung wiederholend verändert und modifiziert

---

<sup>2</sup> Das online-Tool „Systematic Review Accelerator (SRA)“ wurde entwickelt, um Evidenzüberprüfungen oder -synthesen möglich zu machen. Es stehen verschiedene Werkzeuge zur Verfügung, die je nach Forschungsfrage und Forschungsstand genutzt werden können. <https://sr-accelerator.com/#/> (Zugriff am: 16.01.2024)

wurde. Anhand von drei Studien haben die Reviewerinnen sich mit der Extraktionstabelle vertraut gemacht und diese getestet, um sicher zu gehen, dass wesentliche Daten auch extrahiert werden.

Abschließend wurden in der Tabelle folgende Daten erfasst: Zuordnung der Studie zum entsprechenden Schluckbereich (Anatomie, Schluckphysiologie und Essfähigkeiten), Autor:innen, Titel der Studie, das Publikationsjahr, das Land der Studierhebung, Daten zur Stichprobe (das Alter und die Stichprobengröße) sowie das Studiendesign und die angewandte Methodik. Ergebnisse, die zur Beantwortung der Fragestellung bedeutsam sind, wurden ebenfalls stichpunktartig in der Tabelle erfasst. Zu diskutierende Limitationen der Studie wurden ebenfalls in Stichpunkten festgehalten (z.B. kleine Stichprobe oder methodische Mängel).

Aus forschungspraktischen Gründen erfolgte die finale Sichtung der eingeschlossenen Studien und das Führen der Tabelle nur durch die Autorin. Es fanden jedoch regelmäßige Treffen statt, so dass Ergebnisse und das Fortführen der Tabelle stets durch die beiden Reviewerinnen kontrolliert waren.

## **4.3 Empirische Studie**

### **4.3.1 Durchführungsbedingungen**

*Rekrutierung:* Um eine repräsentative Stichprobe zu erreichen, wurden Eltern in mehreren Stadtteilen Hamburgs rekrutiert.

Insgesamt haben zwei Familienbildungszentren, vier Kitas und drei Kinderarztpraxen in den Stadtteilen Altona, Eppendorf, Niendorf, Lokstedt und Groß Borstel bei der Rekrutierung der Kinder unterstützt. Um Eltern auf die Studie aufmerksam zu machen, wurde in Newslettern darüber berichtet, Flyer in Wartezimmern ausgelegt oder es gab die Möglichkeit, über Kursangebote/Elternabende direkt in Kontakt mit den Eltern zu kommen. Zusätzlich war eine Befragung der Eltern auf der Wochenstation der Neonatologie des UKE sowie im Rahmen des Neugeborenen Hörscreenings in der Klinik und Poliklinik für Hör-, Stimm- und Sprachheilkunde (HSS) des UKE möglich.

Das Flyermaterial (siehe Anhang A) war so gestaltet, dass über das Ziel der Studie und die Inhalte der Untersuchung aufgeklärt und die Teilnahmebedingungen benannt wurden. Über einen QR-Code auf dem Flyer konnten interessierte Eltern/Sorgeberechtigte auf die Homepage der HSS gelangen, wo ergänzende Informationsmaterialien bereitgestellt wurden. Neben einem Informationsblatt wurde

auch ein Informationsvideo erstellt, in welchem über das Vorgehen der Untersuchung und den Hintergrund aufgeklärt wurde.

*Einschluss in die Studie:* Bei Interesse an einer Studienteilnahme konnten die Eltern sich über eine Mail-Adresse bei der Untersucherin melden. Häufig bestand jedoch der direkte Kontakt zu den Eltern. Vor einer Untersuchung mussten beide Elternteile/Sorgeberechtigten einer Studienteilnahme zustimmen. Allen Eltern wurde eine Kopie der Einverständniserklärung (siehe Anhang A) ausgehändigt.

*Informationen zum Datenschutz:* Im Anschluss an die Untersuchung wurden Codes (bestehend aus Buchstaben und Zahlen) zugewiesen. Personenbezogene Daten wurden anonymisiert. Der erzeugte Schlüssel wird von der Autorin aufbewahrt und nach Abschluss der Studie zur Anonymisierung vernichtet. Die Untersuchungsergebnisse und die Rohdatentabelle verbleiben für 10 Jahre in der datensicheren Informationstechnologie des UKE. Die anonymisierte Auswertungstabelle verbleibt in der konzerneigenen Cloud.

*Ethische Aspekte:* Ein positives Votum der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg lag vor Beginn für die Studie DySMA vor (2022-100827\_2-BO-ff).

#### **4.3.2 Erhebungsinstrumente**

*Erhebungsinstrument DySMA:* Der DySMA wurde als Test entwickelt, um die Schluckentwicklung bei präsymptomatischen und symptomatisch behandelten Säuglingen und Kleinkindern mit SMA zu erfassen. Er kann zeiteffizient im klinischen Alltag und interprofessionell von Logopäd:innen, Physiotherapeut:innen oder (Neuro-) Pädiater:innen durchgeführt werden. Eine detaillierte Beschreibung der Testkonstruktion und Pilotierung des DySMA, die unter anderem Experteninterviews und Delphi-Befragungen umfasst, wurde bereits veröffentlicht (Zang et al., 2024). Ein Protokollbogen findet sich in Anhang A.

Der Schwerpunkt dieser Arbeit lag auf der Itementwicklung zur Abbildung der physiologischen Schluckentwicklung und der Untersuchung der Normstichprobe. Daher wird an dieser Stelle nicht weiter auf die Testkonstruktion eingegangen.

Insgesamt werden im DySMA zehn Kategorien und 36 Items überprüft (siehe Tabelle 5).

**Tabelle 5***Übersicht der Kategorien des DySMA*

<b>Untersuchungsteil</b>	<b>Kategorien</b>
<b>Anamnese</b>	Ernährungsart Kieferkraft und Stabilität Kompensation Verschlucken Essverhalten Fatigue/Durchhalten Erbrechen Sekretmanagement
<b>Untersuchung</b>	Kraft/Atmung Intraorale Untersuchung

Der Test gliedert sich in zwei Bereiche: Die Anamnese, in welcher Aspekte zur Schluckentwicklung erfasst werden (z.B. welche Lebensmittel schon sicher gekaut und geschluckt werden können), und die Untersuchung, in der eine intraorale Untersuchung und eine Einschätzung der Atmung stattfindet (z.B. Kieferöffnung, Schaukelatmung). Das Itemformat ist ein dichotomes Ranking (Ja/Nein) und kann dadurch die Fähigkeiten erfassen, die das Kind bereits erlernt bzw. noch nicht erlernt hat. Insgesamt können Punkte zwischen 0 und 35 erreicht werden; je höher die Punktzahl, desto fortgeschrittener ist die Schluckentwicklung.

*Fragebogen zur Ermittlung anamnestischer Daten:* Zusätzlich wurde ein standardisierter Fragebogen erstellt (siehe Anhang A), welcher durch die Untersucherin ausgefüllt wurde. Erfasst wurden das Alter, das Gewicht, die Größe und die Geburtsmethode. Zusätzlich wurden hier die Daten zur Kieferöffnung (gemessen mit der TheraBite Range-of-Motion Scale) und die Ergebnisse aus der Überprüfung der frühkindlichen Reflexe (Saugreflex, Rooting und Zungenprotrusion) dokumentiert. Informationen zum Essverhalten (Konsistenz, Häufigkeit und Dauer) wurden ebenfalls festgehalten.

*Durchführung:* Für die Durchführung wurde auf eine optimale Testgestaltung geachtet. So fand die Durchführung jeweils an einem für die Eltern/Sorgeberechtigten als angenehm empfunden Ort statt, beispielsweise in der Spielgruppe oder aber auch zu

Hause. Über mitgebrachten Spielzeug wurden zunächst der Kontakt und das Vertrauen zu den Kindern aufgebaut. Zudem wurde den Fragen der Eltern/Sorgeberechtigten ausreichend Zeit eingeräumt, bevor mit der Untersuchung begonnen wurde. Die Befragung der Eltern dauerte etwa 15 Minuten und die Untersuchung 10 Minuten. Als Dank für die Teilnahme erhielten alle Kinder im Anschluss ein kleines Buch.

#### **4.3.3 Stichprobenbeschreibung**

An der Normierungsstudie konnten alle nach der 37. Schwangerschaftswoche geborene und laut U-Heft gesunde Säuglinge und Kleinkinder im Alter von 0 bis 24 Monaten teilnehmen. Auf eine Normdifferenzierung hinsichtlich sozio-kultureller Herkunft wurde verzichtet, da keine Hypothesen zu unterschiedlicher Herkunft und Schluckentwicklung vorlagen. Die tatsächliche Anforderung des Testes (mit zwei Jahren alle Konsistenzen ohne Schwierigkeiten/Hilfsmittel essen und trinken zu können) sollte von jedem gesunden Kind bewältigt werden können und ist unabhängig von anderen Merkmalen bewertbar.

Insgesamt sollten aus sieben Altersintervallen (0-2 Monate; 3-5 Monate; 6-8 Monate; 9-11 Monate; 12-14 Monate; 15-17 Monate und 18-24 Monate) je 12 Säuglinge und Kleinkinder untersucht werden. Eine detaillierte Einteilung in Altersgruppen ist erforderlich, da gerade in den ersten Lebensjahren die Entwicklung schnell und stark heterogen verläuft. Durch eine differenzierte Unterteilung der Altersgruppen soll diesem Problem Rechnung getragen werden, um so altersbedingte Veränderungen zu erfassen und abbildbar zu machen (Lenhard et al., 2016; Bracken, 1988; Voncken et al., 2019a; Zachary & Gorsuch, 1985).

#### **4.3.4 Statistische Analyse**

Die statistische Auswertung des erhobenen Datensatzes erfolgte mit „Statistical Package for Social Science“ (SPSS) für iOS, Version 29.

Aufgrund der kleinen Stichprobe fehlt es an statistischer Power und Repräsentativität, um zuverlässige Schlussfolgerungen über die Gesamtpopulation zu ziehen. Stattdessen werden deskriptive Daten verwendet, um die vorhandenen Informationen zu beschreiben und zusammenzufassen.

## **5 Ergebnisse**

Zunächst werden die Ergebnisse des Scoping Reviews vorgestellt, gefolgt von den Ergebnissen der empirischen Studie.

### **5.1 Scoping Review**

Die initiale Suche ergab 745 Treffer, hiervon 28 Duplikate, so dass für 717 Studien Titel und Abstract gescreent wurden. Weitere 53 Studien wurden ausgeschlossen, da sie nicht die Ein- und Ausschlusskriterien erfüllten oder es sich nicht um Veröffentlichungen mit Bezug zur Schluckentwicklung handelte (z.B. Erfassen des Ernährungsverhaltens bei Übergewicht bzw. Mangelernährung oder das Evaluieren von Ernährungskonzepten).

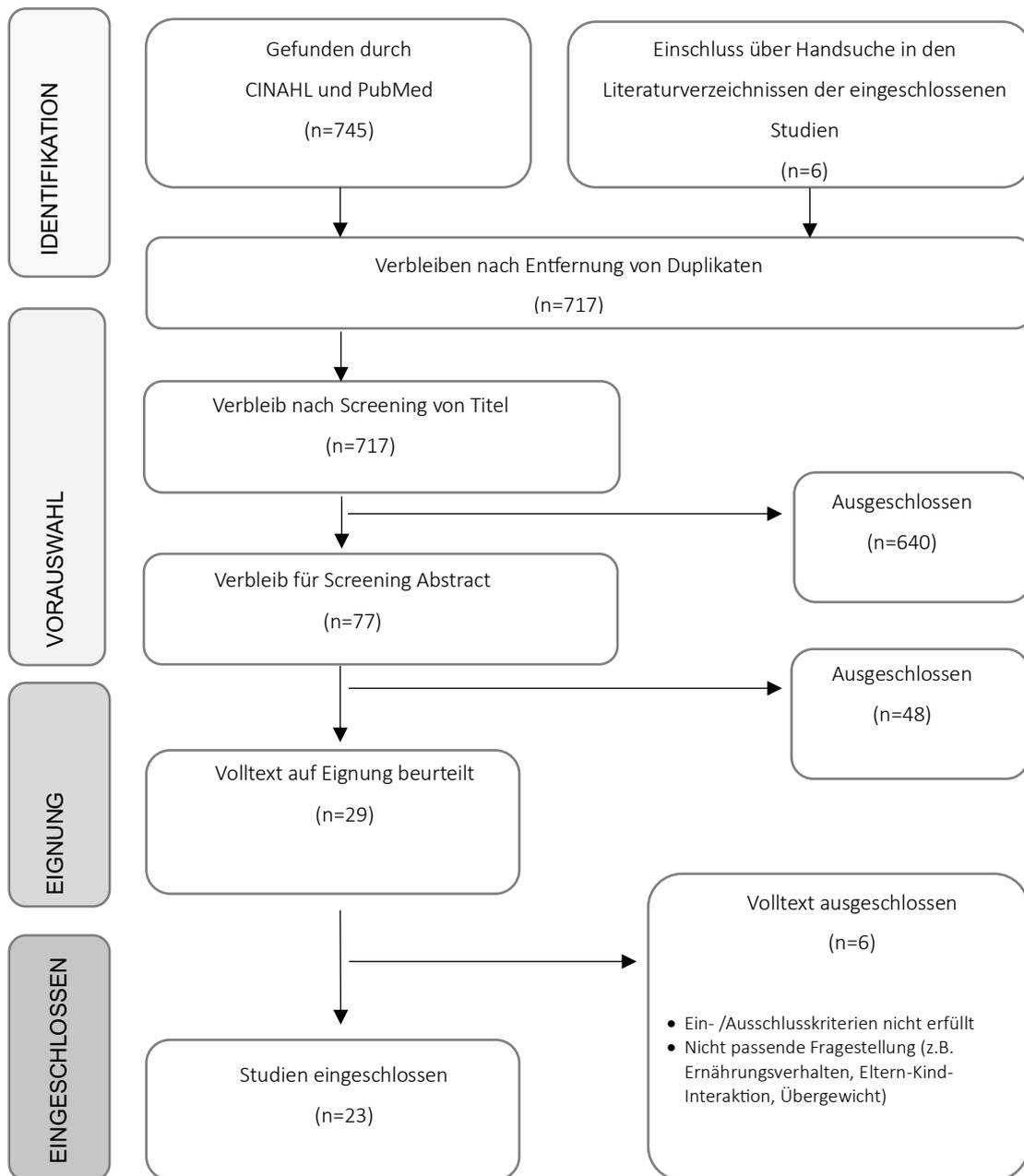
Final wurden 18 Studien über die Datenbanksuche eingeschlossen. Sechs weitere Studien wurden über Handsuche in den Literaturverzeichnissen der eingeschlossenen Studien identifiziert und ebenfalls in das Review mit aufgenommen.

Das folgende Flow Chart zeigt den Einschlussprozess der Studien (siehe Abbildung 4). Eine detaillierte tabellarische Darstellung der eingeschlossenen Studien sowie der nach Volltextsichtung ausgeschlossenen Studien ist in Anhang B zu finden.

In den anschließenden Unterkapiteln werden die Ergebnisse der 23 eingeschlossenen Studien detailliert dargestellt.

## Abbildung 4

### PRISMA Flow Chart des Scoping Review



*Anmerkung.* Flow Chart des Scoping Reviews, das den Einschlussprozess für die Studien zeigt. Das Flow Chart folgt dem von PRISMA empfohlenen Ablauf (Tricco et al., 2018).

## 5.2 Allgemeine Studienmerkmale

In Tabelle 6 sind die allgemeinen Merkmale der 23 eingeschlossenen Studien übersichtlich zusammengefasst. Eine zusätzliche Tabelle, die die Zuordnung zu den

einzelnen Publikationen enthält, befindet sich im Anhang (siehe Anhang B). Die ausgewählten Studien wurden im Zeitraum von 1989 bis 2020 veröffentlicht.

**Tabelle 6**

*Allgemeine Merkmale der eingeschlossenen Studien im Scoping Review*

<b>Merkmale</b>	<b>Ergebnisse</b>
<b>Schluckbereiche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anatomie (1)</li> <li>• Schluckphysiologie (8)</li> <li>• Essfähigkeiten (18)</li> </ul>
<b>Methodik</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beobachtungen/Videoaufnahmen (2)</li> <li>• (teilstandardisierte) Interviews (3)</li> <li>• instrumentelle Messungen (z.B. Messung der Mahlzeitendauer oder das Wiegen des Kindes) (4)</li> <li>• validierte/selbsterstellte (Eltern-)Fragebögen (7)</li> </ul>
<b>Kontext</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• USA (8)</li> <li>• England (5)</li> <li>• Kanada (3)</li> <li>• Italien (2), Japan (2), Niederlande (2), Polen (2), Spanien (2)</li> <li>• Belgien (1), Deutschland (1), Frankreich (1), Israel (1), Nordirland (1)</li> </ul>
<b>Studiendesign</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prospektive Kohortenstudien (14)</li> <li>• Querschnittstudien (9)</li> </ul>

### **5.2.1 Ergebnisse für die Schluckbereiche**

Aufgrund der verschiedenen Fragestellungen der eingeschlossenen Studien war es möglich, dass verschiedene Studienergebnisse verschiedenen Schluckbereichen zugeordnet werden konnten.

Insgesamt wurden 18 Publikationen für den Bereich "Essfähigkeiten" eingeschlossen. Für den Bereich "Schluckphysiologie" wurden acht Studien gefunden und für den Bereich "Anatomie" wurde eine Publikation eingeschlossen.

### **5.2.2 Methode**

In der Methodik kamen sowohl Beobachtungen und Videoaufnahmen (10) als auch (teilstandardisierte) Interviews (5), instrumentelle Messungen (z.B. die Messung der Mahlzeitendauer mit einer Stoppuhr) (4) sowie validierte und selbstentwickelte Fragebögen zum Einsatz (13). In den meisten Studien wurde eine Kombination zur Datenerhebung verwendet. Fragebögen dienten überwiegend der Erfassung sozio-demografischer Daten oder des Ess- und Trinkverhaltens, während Videoaufnahmen und Beobachtungen häufig mithilfe von Fragebögen ausgewertet wurden.

### **5.2.3 Kontext**

Aufgrund multizentrischer Studien war es möglich, dass Studienergebnisse aus mehreren Ländern in einer Publikation berichtet wurden. Insgesamt konnten aus 13 Ländern Studien in das Review eingeschlossen werden. Die meisten Publikationen stammen aus den USA (8), gefolgt von England (5) und Kanada (3), danach Italien (2) und Japan (2), Niederlande (2), Polen (2) und Spanien (2) sowie Belgien (1), Deutschland (1), Frankreich (1), Israel (1) und Nordirland (1).

### **5.2.4 Studiendesign**

Vorherrschend waren prospektive Kohortenstudien (14), gefolgt von Querschnittsstudien (9).

## **5.3 Darstellung der Ergebnisse in Bezug auf Grenzsteine**

Für keinen der zuvor definierten Schluckbereiche liegen Daten zum Ableiten von Grenzsteinen vor. Dies hat mehrere Gründe:

*Heterogene Studiendesigns:* Die Studien unterscheiden sich stark bezüglich des Studiendesigns, der Populationen oder der Methodik, was es schwierig macht, allgemeingültige Grenzsteine zu definieren.

*Unterschiedliche Definitionen und Messmethoden:* Derzeit existieren keine standardisierten Definitionen und Messmethoden für die Schluckentwicklung, was zu unterschiedlichen Interpretationen und Berichterstattungen führt und somit eine Vergleichbarkeit der Studien untereinander erschwert.

*Fokus auf andere Fragestellungen:* Obwohl die eingeschlossenen Studien die Schluckentwicklung untersuchen, fokussierten sie sich überwiegend auf andere

primäre Forschungsfragen. Aufgrund dessen sind die Daten nicht geeignet, um Grenzsteine abzuleiten.

*Mangel an Längsschnittdaten:* Viele der vorhandenen Studien sind Querschnittsstudien, die Momentaufnahmen liefern, aber keine Einblicke in die kontinuierliche Entwicklung oder die zeitlichen Abfolgen von Entwicklungsstadien ermöglichen.

Als Beispiel ist die Kategorie „Kostaufbau“ zu nennen. Auch hier variieren die eingeschlossenen Studien stark hinsichtlich Forschungsdesign und Fragestellung. Die Schwerpunkte liegen meist in der Ernährungsphysiologie, wie etwa beim Erfassen von Mangelernährung, bei der Untersuchung der Zusammenhänge zwischen Stilldauer und Übergewicht, beim Validieren von Elternfragebögen oder beim Erfragen des Ernährungswissens der Eltern. In vielen Studien wird erfasst, wann erstmals andere Nahrung außer Milch gegeben wurde. Welche Konsistenzen (z.B. Brei oder weiche Kost) zuerst eingeführt werden, wird jedoch in keiner Studie differenziert berichtet und unterscheidet sich möglicherweise je nach Publikationsland.

Trotz dieser Einschränkungen zeigen die Studien, dass Säuglinge und Kleinkinder mit zunehmendem Alter Entwicklungsfortschritte im Hinblick auf das Schlucken durchlaufen. Im Folgenden werden die Ergebnisse zu den Entwicklungsschritten in den jeweiligen Bereichen zusammengefasst. Zur besseren Anschaulichkeit wurde sich für eine grafische Darstellung der Ergebnisse mit einem Zeitstrahl entschieden, um so die Entwicklung der Kinder in den jeweiligen Bereichen visualisieren zu können.

### **5.3.1 Anatomie**

#### Zähne

Durchschnittlich haben Kleinkinder zwischen dem siebten und achten Monat ihre ersten beiden Zähne. Mit zwei Jahren sind durchschnittlich 16 Zähne vorhanden, während weitere Backenzähne erst nach dem 2. Geburtstag durchbrechen (Carruth et al., 2004).

#### Gaumen und Kiefer

Für diese beiden Bereiche konnten keine Studie gefunden werden.

## Abbildung 5

Ergebnisse des Scoping Reviews für den Bereich „Anatomie“

Alter in Monaten		1	2	3	4	5	6-9	10-12	13-15	16-19	20-24
Anatomie	Zahndurchbruch										
	Anzahl der Zähne (M)	↗	Carruth et al., 2004			0,4					

*Anmerkung.* Grafische Darstellung des Zahndurchbruchs anhand der Ergebnisse des Scoping Review bis zum 24. Lebensmonat. Der Pfeil symbolisiert, dass der Zahndurchbruch in diesem Alter noch nicht vollständig abgeschlossen ist.  
M = Mittelwert.

### 5.3.2 Schluckphysiologie

#### Sucking-Patterns

Ein Großteil der eingeschlossenen Studien zeigt, dass Säuglinge bereits kurz nach der Geburt in der Lage sind, sicher zu trinken. Sie können die Brustwarze fest umschließen (Bertini et al., 2019; Conway, 1989; Riordan et al., 2005) und weisen ein regelmäßiges Saug-Schluck-/Saug-Pause-Muster auf, ohne häufiges Verschlucken oder Husten (Conway, 1989; Moral et al., 2010). Zu Beginn einer Mahlzeit saugen die Säuglinge häufiger als gegen Ende, wobei sie dann auch mehr Pausen benötigen (Cornway et al., 1989).

Ramsay (2002) stellt insofern eine Entwicklung fest, dass nur noch 50 % der Säuglinge mit ineffizientem Saugen in der ersten Woche (definiert über die Anzahl der Saugstöße in den ersten 30 Sekunden) auch nach zwei Monaten ineffizient sind (Ramsay et al., 2002). Auch da Costa et al. (2010) zeigen in ihrer Studie, dass ein Drittel der untersuchten Kinder in den ersten Wochen ein „desorganisiertes“ Saugverhalten (bezogen auf die Kieferbewegungen) haben, während nach 10 Wochen alle Kinder als unauffällig eingestuft wurden (da Costa et al., 2010).

Die Studie von Moral und Kolleg:innen (2010) weist ebenfalls auf eine Entwicklung hin, was die Anzahl der Saugstöße pro Mahlzeit und die benötigten Pausen betrifft. Ältere Kinder zeigten in gleicher Dauer der Mahlzeiten mehr Saugstöße bei abnehmender Pausenzahl (Moral et al., 2010). Ein möglicher Grund hierfür könnte sein, dass die Kinder im Verlauf mehr Kraft aufbauen und daher weniger Pausen benötigen, was ihnen ermöglicht, mehr Saugstöße auszuführen. Da der Bedarf an Milch mit zunehmendem Alter wächst, Kinder jedoch nicht länger für die Nahrungsaufnahme

benötigen, deutet dies darauf hin, dass sie effektiver saugen und so mehr Milch in der gleichen Zeit aufnehmen können.

Ähnliche Ergebnisse wurden auch in der Studie von Pados und Kolleg:innen (2020) beschrieben. Anhand des Diagnostikinstrumentes „NeoEAT-Breastfeeding“ zeigten die Autor:innen, dass gesunde Kinder mit zunehmendem Alter vor allem in den Kategorien „Energy and Physiologic Stability“ (z.B. Ermüdung beim Essen, Mahlzeitdauer länger als 30 Minuten, Pausen während der Mahlzeiten) und „Oral-Pharyngo-Esophageal Function“ (z.B. Husten oder Würgen, Weinen bei den Mahlzeiten, gurgelnder Stimmklang) einen abnehmenden Score aufwiesen, was auf eine Verbesserung in diesen Bereichen hinweist.

### Reflexe

Es wurden zwei Studien in das Review aufgenommen, die den Verlauf der frühkindlichen Reflexe, wie dem Rooting und der Zungenprotrusion, erfassen.

Die Studie von Riordan (2005) hebt die Bedeutung der frühkindlichen Reflexe für eine erfolgreiche Nahrungsaufnahme hervor. Das Rooting bei Säuglingen, die jünger als drei Tage sind, wurde als signifikanter Prädiktor für die aufgenommene Milchmenge identifiziert. Bei Säuglingen im Alter von durchschnittlich sechs Tagen verliert dieser Reflex jedoch an Relevanz und scheint nicht mehr den gleichen Einfluss auf die Nahrungsaufnahme zu haben wie unmittelbar nach der Geburt.

Iwayama und Eishima (1997) beobachteten Säuglinge, um die Entwicklung ihres Saugverhaltens darzustellen. Die Autorinnen stellten fest, dass 90 % der untersuchten Kinder kurz nach der Geburt die Lippen öffnen, wenn die Lippen mit einem Sauger berührt werden. Nach einem Monat zeigten immer noch 89 % der Kinder dieses Verhalten. Im weiteren Verlauf öffneten 77 % der Kinder den Mund, um mit dem Saugen zu beginnen, allerdings ohne Stimulation, was darauf hindeutet, dass dies nicht mehr reflexiv geschieht. Bei 45 von 57 Kindern (79 %) wurde eine Protrusion der Zunge direkt nach der Geburt beobachtet, wobei dieses Verhalten im weiteren Verlauf zwischen den Kindern variierte.

Hinsichtlich des Saugreflexes konnten keine Studien in das Review aufgenommen werden.

## Abbildung 6

Ergebnisse des Scoping Reviews für den Bereich „Schluckphysiologie“

Alter in Monaten		1	2	3	4	5	6-9	10-12	13-15	16-19	20-24
orale frühkindliche Reflexe											
Öffnung der Lippen bei Berührung	↙	90 %	89 %	77 %	Iwayama&Eishima, 1997						
Sucking Patterns											
Saugen pro Min. (M±SD)	↗	Stillen 41 (± 11)				51 (± 14)	Moral et al., 2010				
		Flasch 41 (± 11)				48 (± 15)					
Pausen pro Min. (M±SD)	↘	Stillen 4 (± 2)				3 (± 1)	Moral et al., 2010				
		Flasche 3 (± 1)				2 (± 1)					
Gastroösophageale Funktion											
Reflux (NeoEAT Breastfeeding Subscala; Wertebereich 0-30)	↘	9	8	7			7	Pados et al., 2020			
Physiologische Stabilität											
Erschöpfen bei Mahlzeiten (NeoEAT Breastfeeding Subscala; Wertebereich 0-50)	↘	13	9	7			7	Pados et al., 2020			
Oropharyngeale Funktion											
Husten beim Trinken (NeoEAT Breastfeeding Subscala; Wertebereich 0-50)	↘	13	11	10			9	Pados et al., 2020			

**Anmerkung.** Grafische Darstellung der Entwicklungsschritte im Bereich „Schluckphysiologie“ basierend auf den Ergebnissen des Scoping Reviews bis zum 24. Lebensmonat. Die Pfeile geben Hinweise auf die Entwicklungsveränderungen der Kinder in dieser Kategorie.

NeoEAT Breastfeeding = Neonatal Eating Assessment Tool—Breastfeeding (Pados et al., 2020). Angegeben ist jeweils der durchschnittlich erreichte Score der gesunden Kontrollgruppe. Zum Vergleich wird der Wertebereich für das jeweilige Item ebenfalls dargestellt, wobei ein niedriger Score auf keine Auffälligkeiten hinweist.

M = Mittelwert; SD = Standardabweichung.

### 5.3.3 Essfähigkeiten

#### Kostaufbau

Insgesamt wurden acht Studien diesem Bereich zugeordnet. Die Ergebnisse zeigen zusammenfassend, dass Eltern, unabhängig vom Geschlecht des Kindes, in der Regel zwischen dem vierten und sechsten Lebensmonat beginnen, neben dem Stillen bzw. dem Füttern mit der Flasche andere Lebensmittel einzuführen (M. Kostecka et al., 2021; A. Kuo et al., 2011; Okubo et al., 2016; Rogers et al., 2018; Rogers & Blissett, 2017; Schiess et al., 2010; van Dijk et al., 2009). Nur zwei Studien untersuchten den weiteren Verlauf des Kostaufbaus. Bereits bei sieben Monate alten Kleinkindern bieten 53 % der Eltern Nahrung an, die gekaut werden muss. Ab dem 12. Monat können Kleinkinder feste Kost essen, ohne sich zu verschlucken oder zu husten (Carruth & Skinner, 2002; Carruth et al., 2004).

Es zeigt sich, dass der Startzeitpunkt für den Kostaufbau stark zwischen den Ländern variiert. Schiess et al. (2010) verglichen fünf europäische Länder (Belgien, Deutschland, Polen, Italien und Spanien) hinsichtlich ihrer Ernährungsgewohnheiten. Obwohl die Ernährungsempfehlungen für Kleinkinder in allen eingeschlossenen Ländern ähnlich sind, zeigen die Ergebnisse signifikante Unterschiede in Bezug auf den Zeitpunkt der Einführung fester Nahrung (Schiess et al., 2010). In Deutschland beginnt die Einführung von Beikost im Vergleich zu den anderen Ländern am spätesten. Mit vier Monaten hatten nur 5 % der Eltern, deren Kinder die Flasche bekommen, mit der Beikost begonnen, während keine der stillenden Eltern in diesem Alter mit dem Kostaufbau gestartet hatten. Mit sechs vollendeten Monaten hatten 91 % der Kinder, die mit der Flasche gefüttert wurden, breiige oder weiche Kost erhalten, im Gegensatz zu 70 % der gestillten Kinder.

Gemeinsam ist allen Ländern, dass Eltern, die ihre Kleinkinder mit der Flasche ernähren, signifikant früher mit dem Kostaufbau beginnen als Eltern von gestillten Kindern. In Belgien beginnen Eltern von ausschließlich mit der Flasche ernährten Kindern am frühesten. Bezogen auf ausschließlich gestillte Kleinkinder zeigen die Ergebnisse, dass in allen Ländern weniger als 1 % der Eltern bereits vor dem vierten Monat mit dem Kostaufbau beginnen. Im Alter von vier und fünf Monaten wies Belgien den höchsten Anteil an Beikosteinführungen auf (43 % und 85 %), während Deutschland (5 % und 25 %) und Polen (7 % und 36 %) die niedrigsten Anteile hatten.

### Feeding Skills

Für diesen Bereich konnten drei Studien einbezogen werden. Die Ergebnisse zeigen, dass ein Großteil der Kleinkinder bereits im Alter von vier Monaten den Mund öffnet, wenn ihnen Essen angeboten wird (Carruth & Skinner, 2002; Carruth et al., 2004; Stolovitz & Gisel, 1991). Auch in den anderen Bereichen, wie dem eigenständigen Essen mit dem Löffel und dem eigenständigen Trinken aus einem Trinklernbecher oder aus einem normalen Becher/Glas, erlangen Kleinkinder zunehmend die erforderlichen Kompetenzen für das selbstständige Essen und können spätestens mit 24 Monaten diese sicher anwenden.

Stolovitz und Gisel (1991) untersuchen das Erlernen dieser Fähigkeiten in Bezug auf verschiedene Konsistenzen. Es zeigen sich Unterschiede bei den Fähigkeiten „Abnehmen des Essens mit den Lippen“ und „Mund geschlossen halten“ in Abhängigkeit von den verschiedenen Nahrungsmitteln. So halten nur wenige Kinder bei fester Kost den Mund beim Kauen geschlossen, während diese Fähigkeit bei Apfelmus bereits mit 12 Monaten von nahezu allen Kindern beherrscht wird.

### Dauer der Mahlzeiten

In insgesamt vier eingeschlossenen Studien wurde die Dauer der Mahlzeit untersucht. Es liegen Ergebnisse für das Stillen, das Füttern mit der Flasche und den Kostaufbau bei Kindern im Alter von einem bis 24 Monaten vor (Conway, 1989; Moral et al., 2010; Shloim et al., 2018; van Dijk et al., 2009). Beim Vergleich der Ergebnisse der einzelnen Studien zeigt sich eine breite Spannweite in der Dauer von Mahlzeiten, die zwischen fünf und 27 Minuten variiert. Die Durchschnittswerte unterscheiden sich jedoch kaum zwischen den Studien, wobei Säuglinge und Kleinkinder im Mittel zwischen acht und zehn Minuten für eine Mahlzeit benötigen.

### Kauentwicklung

Es konnten insgesamt zwei Studien in das Review einbezogen werden, die sich mit der Kaueffizienz (Gisel, 1991) und der Kauentwicklung (Stolovitz & Gisel, 1991) anhand verschiedener Konsistenzen befassen.

Die Ergebnisse von Stolovitz und Gisel (1991) zeigen, dass bereits früh unterschiedliche Reaktionen der Kinder auf verschiedene Konsistenzen erkennbar sind. Bei fester Kost, wie Cornflakes, beginnen alle Kinder bereits mit acht Monaten zu

kauen, während die Mehrheit der Kinder bei breiiger Kost, wie Apfelmus, keine Kaubewegungen zeigt.

Die Studie von Gisel (1991) liefert erste Hinweise zur Kau-effizienz. Sie untersucht den Einfluss unterschiedlicher Konsistenzen auf das Kauen von Kindern im Alter von sechs bis 24 Monaten. Neben der Kauzeit, definiert als die Zeitspanne, in der sich das Essen im Mund befindet bis es geschluckt wird, wurden auch die Kauzyklen gemessen, definiert als eine Auf- und Abwärtsbewegung des Unterkiefers. Mithilfe dieser Daten berechnete die Autorin einen Quotienten („time-eating-ratio“). Die Ergebnisse zeigen, dass die Kinder mit zunehmendem Alter - unabhängig von der Konsistenz - weniger Kauzeit und weniger Kauzyklen benötigen. Der Quotient aus Kauzeit und Kauzyklen bleibt dabei für die jeweilige Konsistenz konstant. Dies verdeutlicht, dass Kleinkinder ihre Effizienz beim Kauen steigern, indem sowohl die Kauzyklen als auch die Kauzeit signifikant abnehmen.

### Feeding Cues

In dieser Kategorie konnte eine Studie einbezogen werden, die sowohl die Stabilität als auch die Veränderung von Hunger- und Sättigungssignalen in den ersten beiden Lebensjahren untersucht.

Skinner und Kolleg:innen (1998) zeigen, dass Kleinkinder mit zunehmendem Alter signifikant mehr Hungeranzeichen signalisieren. Dies tun sie, indem sie häufiger den Blickkontakt suchen, mehr verbale Hinweise wie Lallen oder Brabbeln geben und die Hand zum Mund oder Bauch führen. Hinsichtlich der Sättigungsanzeichen wurden keine signifikanten Veränderungen festgestellt.

Die Studie zeigt zudem eine Tendenz, dass gestillte Kleinkinder mehr Hungeranzeichen zeigen als Kinder, die mit der Flasche ernährt werden (Skinner et al., 1998).

## Abbildung 7

Ergebnisse des Scoping Reviews für den Bereich „Essfähigkeiten“

Alter in Monaten		1	2	3	4	5	6-9	10-12	13-15	16-19	20-24
<b>Kostaufbau</b>											
Mahlzeitendauer	↗				4 - 7 Monate			Carruth & Skinner, 2002; Carruth et al., 2004; Kosteck et al., 2020; Kuo et al., 2011; Rogers & Blissett, 2017; Rogers et al., 2018; Schiess et al., 2010			
Dauer in Min. (M ± SD)	↗				Shloim et al., 2018		Familienkost 13 (± 6)	15,5 (± 7,5)			14,9 (± 8,3)
					Brei/weiche Kost 8 - 10 Min. (R 5 - 15 Min.)		Van Dijk et al., 2009				
Stillen						8 (± 2)					
Flasche						9 (± 3)	Moral et al., 2010				
<b>Feeding Cues</b>											
Öffnen des Mundes bei Anreichen von Essen	✓				Carruth et al., 2004		Apfelmus 100 %				100 %
							Pudding 100 %				100 %
							Flakes 100 %				100 %
<b>Feeding Skills</b>											
Essen mit den Lippen vom Löffel abnehmen	↗				Carruth et al., 2004		77 %				97 %
Eigenständiges Essen mit dem Löffel	↗				Carruth et al., 2004		5 %				97 %
Eigenständiges Trinken (Lernbecher)	↗				Carruth et al., 2004		42 %				99 %
Eigenständig Trinken (Glas)	↗				Carruth et al., 2004			9 %			57 %
<b>Kautentwicklung</b>											
Mund geschlossen halten	↗				Stoloviz & Gisel, 1991		Apfelmus 30 %	80 %			80 %
							Pudding 40 %	60 %			40 %
							Flakes < 20 %	< 20 %			< 20 %
Kauen erkennbar	↗				Stoloviz & Gisel, 1991		Apfelmus < 10 %				< 10 %
							Pudding 37 %				67 %
							Flakes < 50 %				97 %

Anmerkung. Grafische Darstellung der Essfähigkeiten bis zum 24. Lebensmonat basierend auf dem Scoping Review. Pfeile zeigen Entwicklungsveränderungen; das Haken-Symbol zeigt Fähigkeiten an, die bei Studienbeginn bereits vorhanden waren. M = Mittelwert; SD = Standardabweichung

## **5.4 Entwicklung der Testitems auf Grundlage der Ergebnisse des Scoping**

### **Reviews**

Das Ziel des Scoping Reviews war es, Grenzsteine der physiologischen Schluckentwicklung zu identifizieren, um diese für die Testkonstruktion des DySMA nutzbar zu machen. Es zeigte sich jedoch, dass aus den eingeschlossenen Publikationen keine definierbaren Grenzsteine zur Schluckentwicklung abgeleitet werden können. Dennoch konnten für die zuvor definierten Bereiche „Anatomie“, „Schluckphysiologie“ und „Essfähigkeiten“ Entwicklungsfortschritte analysiert werden. Diese Erkenntnisse wurden für die Itemkonstruktion im DySMA zur Abbildung einer physiologischen Schluckentwicklung genutzt und finden sich in den Kategorien „Ernährungsart“, „Kieferkraft und Stabilität“ und der intraoralen Untersuchung des DySMA wieder (siehe Tabelle 7).

**Tabelle 7***Übersicht der Items zur Erfassung der physiologischen Schluckentwicklung*

<b>Kategorie</b>	<b>Fragestellung</b>	<b>Items/Antwortmöglichkeiten</b>
<b>Ernährungsart</b>	Wie wird das Kind aktuell ernährt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine orale Nahrungsaufnahme (Sondenernährung erforderlich)</li> <li>• Kleinste Mengen oral zur Stimulation (Sondenernährung erforderlich)</li> <li>• Teilorale Nahrungsaufnahme (Sondenernährung erforderlich)</li> <li>• Ausschließlich gestillt/Flasche</li> <li>• Brei (fein pürierte Kost) ohne Stückchen</li> <li>• Brei mit Stückchen oder sehr weiche mundgerechte Kost (Fingerfood)</li> <li>• Weiche Familienkost</li> <li>• Familienkost</li> </ul>
<b>Kieferkraft und Stabilität</b>	Welche Fähigkeiten in Bezug auf die Kieferkraft und Kieferstabilität sind schon erworben?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beißt Nahrung ab</li> <li>• Kaut Nahrung</li> <li>• Trinkt aus einem offenen Becher</li> <li>• Trinkt aus einem Strohhalm</li> </ul>
<b>Intraorale Untersuchung</b>	Mit der Mundleuchte mind. 5 Sekunden die Zunge beobachten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eindeutige Zungenfaszikulationen</li> <li>• Auffällig hoher/schmaler Gaumen</li> <li>• Reduzierte maximale Kieferöffnung</li> <li>• Mund ist überwiegend geöffnet/ Mundatmung</li> </ul>

*Anmerkung.* Dargestellt werden die Kategorien und Items des DySMA, welche eine physiologische Schluckentwicklung der Kinder erfassen und abbilden sollen.

Alle übrigen Kategorien des DySMA wurden konstruiert, um Auffälligkeiten bei der Nahrungsaufnahme, wie in der Kategorie „Kompensation bei der Nahrungsaufnahme“ oder „Essverhalten“, oder um Hinweise auf eine Schluckstörung, wie in der Kategorie „Verschlucken“, zu erfassen.

## **5.5 Empirische Studie**

Wie beschrieben, existieren bisher nur unzureichende Daten zu den als schluckrelevant definierten Bereichen „Anatomie“, „Schluckphysiologie“ und „Essfähigkeiten“. Im Folgenden werden die Ergebnisse der in der Studie untersuchten Kinder in Bezug auf diese drei Bereiche präsentiert. Anschließend erfolgt eine Darstellung der Normdaten für den DySMA.

Aufgrund der geringen Anzahl an Kindern in den einzelnen Altersgruppen wurde der Median als statistisches Maß verwendet.

Die vollständige Darstellung aller Ergebnisse können dem Anhang (Anhang C) entnommen werden.

### **5.5.1 Beschreibung der Zielpopulation**

In der Normberechnung wurden insgesamt 92 Säuglinge und Kleinkinder berücksichtigt, wovon vier Kinder (4 %) während der Untersuchung weinten oder schliefen. Laut Angaben der Eltern waren alle Kinder ohne Vorerkrankungen und nach der 37. Schwangerschaftswoche geboren (Md = 40 SSW, IQR 2). In der Stichprobe überwogen mit 74 % (n = 68) die Spontangeburt gegenüber 12 % (n = 11) geplanten Kaiserschnitten und 14 % (n = 13) sekundären Kaiserschnitten.

Die Verteilung nach Alter und Geschlecht ist in Tabelle 8 dargestellt. Die untersuchten Säuglinge und Kleinkinder waren mit 63 % (58 von n = 92) mehrheitlich männlich. Das mediane Alter betrug neun Monate (IQR 11).

**Tabelle 8***Stichprobenbeschreibung*

	Altersgruppe in Monaten	Anzahl (n)	Geschlecht weibl. n (%)	Alter in Monaten Md (IQR)
<b>1. Lebensjahr</b>	0-2	11	3 (27,3)	1 (2)
	3-5	12	4 (33,3)	4 (2)
	6-8	12	6 (50)	7 (2)
	9-11	18	8 (44,4)	9 (1)
<b>2. Lebensjahr</b>	12-14	12	4 (33,3)	14 (2)
	15-17	12	4 (33,3)	16 (1)
	18-23	15	5 (33,3)	20 (3)
<b>Gesamt</b>	0-24	92	34 (37)	9 (11)

*Anmerkungen.* Md = Median, IQR = Interquartilsabstand

Eine homogene Gruppenzuteilung von 12 Kleinkindern je Altersgruppe gestaltete sich schwierig. Dieses ist damit zu begründen, dass vor allem Familienbildungszentren und Elternschulen zur Stichprobenerhebung genutzt wurden. Ein Großteil der Angebote dieser Einrichtungen richtet sich an Eltern von Kleinkindern zwischen 6-12 Monaten, so dass vor allem in der Altersgruppe 4 (9-11 Monate) mehr Eltern zu einer Teilnahme rekrutiert werden konnten als in den übrigen Altersgruppen.

## **5.5.2 Anatomie**

### Zähne

Die Ergebnisse zeigen, dass Kleinkinder ab dem sechsten Monat die ersten Zähne bekommen. Ab dem zweiten Lebensjahr hatten alle untersuchten Kleinkinder mindestens einen Zahn.

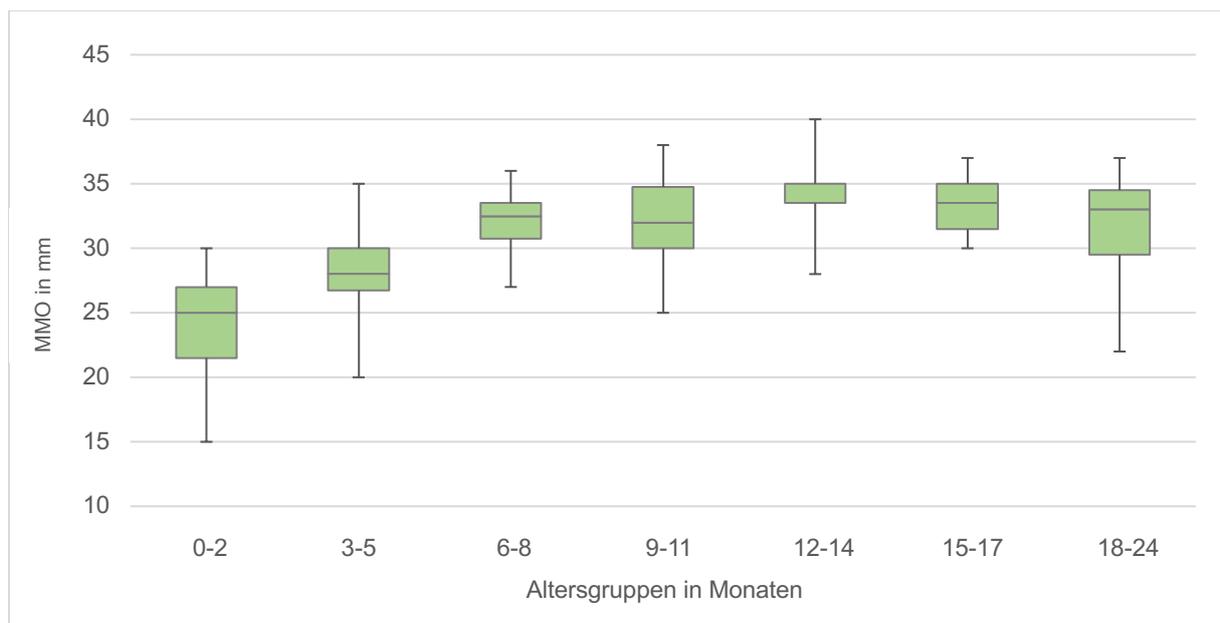
## Kieferöffnung

Bei einem Kleinkind (14 Monate) war das Messen der Kieferöffnung nicht möglich, so dass zur Beurteilung der Kieferöffnung 91 Säuglinge und Kleinkinder berücksichtigt wurden. Der Median lag bei 32 mm (IQR 7,0). Von den 91 untersuchten Kindern hatten 51 bereits Zähne. Der Median der maximalen Mundöffnung (MMO) bei Kleinkindern mit Zähnen betrug 33 mm (IQR 5) und war höher als bei Säuglingen und zahnlosen Kleinkindern, bei denen der Median 30 mm (IQR 6) betrug.

Es wird deutlich, dass die Kieferöffnung mit zunehmendem Alter größer wird. Ab einem Alter von 14 Monaten stagniert diese jedoch und verändert sich kaum noch (siehe Abbildung 8).

### **Abbildung 8**

*Boxplot zur Kieferöffnung nach Altersgruppen*



*Anmerkung.* MMO = "Maximal Mouth Opening"; gemessen mit der TheraBite® ROM Scala

### **5.5.3 Schluckphysiologie**

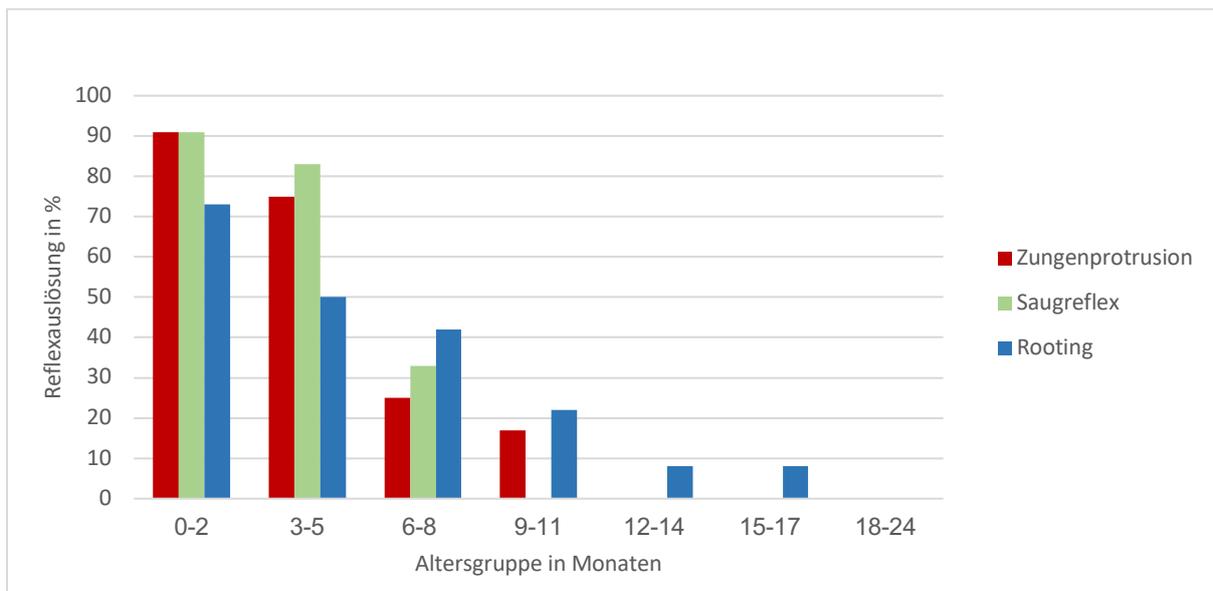
#### Reflexe

Bei jedem Kind wurde eine Überprüfung der frühkindlichen Reflexe durchgeführt, wobei ein Neugeborenes während der Untersuchung schlief. Bei 91 % (10 von n = 11) der Säuglinge der ersten Altersgruppe war die Auslösung der Zungenprotrusion und des Saugreflexes möglich. Bei 73 % (8 von n = 11) konnte ein Rooting beobachtet werden. Mit zunehmendem Alter nahm die Reflexauslösung deutlich ab (siehe

Abbildung 9). Der Rooting-Reflex konnte bis zum Alter von 17 Monaten noch beobachtet werden, während der Saugreflex bereits im Alter von neun Monaten nicht mehr auftrat und die Zungenprotrusion ab 12 Monaten nicht mehr beobachtet wurde.

### Abbildung 9

*Überprüfung der Reflexauslösung und der prozentualen Anteile anhand der Untersuchten Stichprobe*



*Anmerkung.* Überprüft wurde das Auslösen der oralen frühkindlichen Reflexe (Rooting, Saugreflex und Zungenprotrusion). Gezeigt wird der prozentuale Anteil der Kinder, bei welchen ein Auslösen des jeweiligen Reflexes möglich war.

### 5.5.4 Essfähigkeiten

#### Dauer einer Mahlzeit

Der Median der Dauer einer Still- bzw. Flaschenmahlzeit im ersten Lebensjahr lag bei 10 Minuten (IQR 5, Range 2-40 Minuten). Mit zunehmendem Alter verringerte sich diese Dauer (Md = 3 Minuten, IQR 5, Range 3-10 Minuten). Auch die Dauer einer Beikost- bzw. Familienmahlzeit beträgt im Median 10 Minuten (IQR 20; Range 5-30 Minuten).

#### Kostaufbau

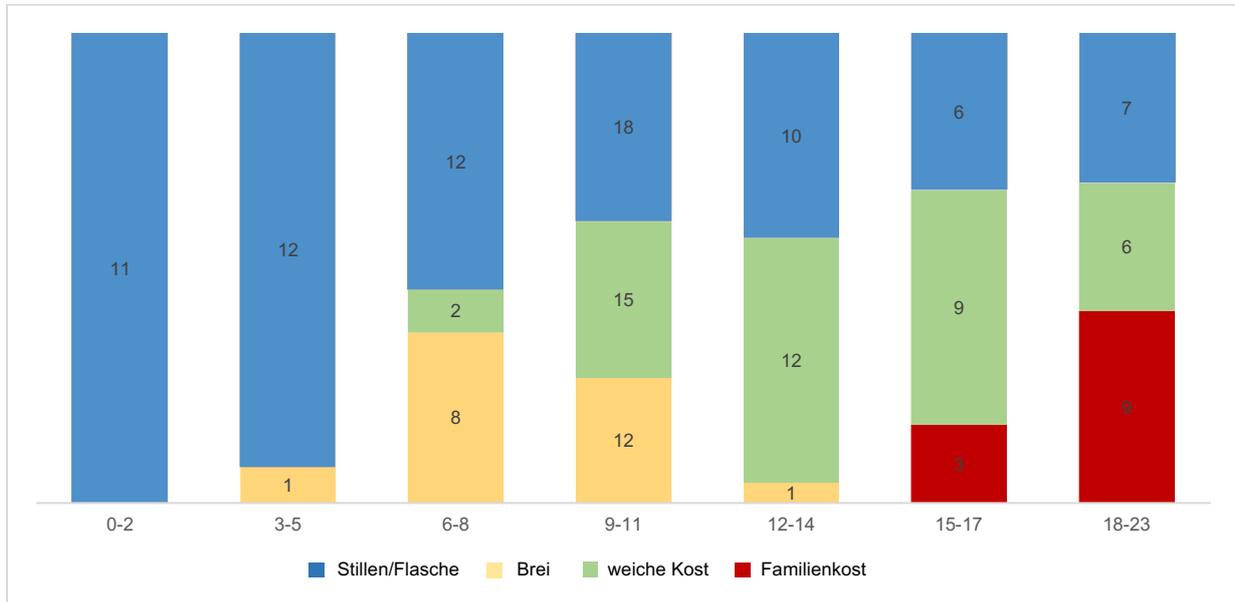
Im ersten Lebensjahr wurden in der untersuchten Stichprobe die Säuglinge und Kleinkinder mit 66 % (35 von n = 53) mehrheitlich gestillt. Weitere 28 % (15 von n = 53) wurden über die Flasche bzw. 6 % (3 von n = 53) über eine Kombination aus beiden

Ernährungsformen ernährt. Ab dem zweiten Lebensjahr zeigt sich eine größere Variabilität, da die Kleinkinder zunehmend an Essfähigkeiten zugewinnen und somit ein Zufüttern über Muttermilch bzw. Säuglingsnahrung häufig nicht mehr nötig war. Trotzdem geben auch in der letzten Altersgruppe noch 27 % (4 von n = 15) der Eltern an, ihr Kleinkinder weiterhin zu stillen bzw. boten 20 % (3 von n = 15) ergänzend zu anderen Lebensmitteln die Flasche an.

Grundsätzlich sind die Übergänge im Kostaufbau fließend, so dass Eltern beispielsweise häufig abends noch einen Abendbrei anbieten, während tagsüber auch bereits feste Konsistenzen (z.B. Brot) von den Kleinkindern gegessen werden (siehe Abbildung 10). Bezogen auf den Kostaufbau zeigen die Ergebnisse, dass ab dem Alter von fünf Monaten Eltern mit der Beikost beginnen. Familienkost - und damit auch feste Konsistenzen wie Karotte oder Schnitzel - werden ab dem 16. Monat angeboten.

### Abbildung 10

*Darstellung des Kostaufbaus anhand der untersuchten Stichprobe*



*Anmerkung.* Die Grafik zeigt die Kostform und die Anzahl der Kinder in den jeweiligen Altersgruppen. Die Eltern gaben an, welche Kost ihre Kinder über den Tag verteilt erhalten, wobei mehrere Kostformen pro Kind möglich waren.

### 5.5.5 Normergebnisse des DySMA

Die vollständigen Ergebnisse der deskriptiven Statistiken, die für jede Altersgruppe berechnet wurden, sind dem Anhang (Anhang C) zu entnehmen.

Im Folgenden werden zunächst die Gesamtscores des DySMA (einschließlich des Gesamtscores, dem Score der Anamnese und dem Score der Untersuchung) beschrieben. Die Veränderungen der verschiedenen Scores werden in Tabelle 9 dargestellt.

Anschließend erfolgt eine detaillierte Darstellung der Normwerte in Bezug auf die verschiedenen Kategorien des DySMA.

#### DySMA Gesamtscore

Der DySMA Gesamtscore zeigte einen Anstieg mit zunehmendem Alter der Kinder. Die Höchstpunktzahl von 35 wird ab einem Alter von 16 Monaten erreicht. Von keinem Kind wurde ein Punktwert von 21 (Altersgruppe 3-5 Monate) unterschritten (siehe Tabelle 9).

#### Anamnese Score

Der Gesamtscore der Untersuchung ist über alle Altersgruppen zunehmend. Der Wertebereich lag bei 16 bis 28 Punkten. Der höchstmögliche Punktwert von 28 wurde erstmals mit 16 Monaten erreicht. Der niedrigste Punktwert lag bei 20 (Altersgruppe 0-2 Monate und 3-5 Monate).

#### Untersuchung Score

Der Gesamtscore der Untersuchung bleibt über alle Altersgruppen im Median gleich. Der höchste Punktwert von sieben kann demnach bereits in der ersten Altersgruppe (0-2 Monate) erreicht werden. Der niedrigste Punktwert 5 wurde in der sechsten Altersgruppe (15-17 Monate) erhoben.

**Tabelle 9***DySMA Scores der untersuchten Stichprobe*

<b>Altersgruppe</b>		<b>DySMA Gesamtscore</b>	<b>Anamnese Score</b>	<b>Untersuchung Score</b>
<b>0-2</b>	Md (IQR)	26 (1)	19 (1)	7 (0)
	Min.	23	16	7
	Max.	27	20	7
<b>3-5</b>	Md (IQR)	25 (3)	18,5 (3)	7 (0)
	Min.	21	17	6
	Max.	27	20	7
<b>6-8</b>	Md (IQR)	28,5 (2,5)	22 (1,5)	7 (1)
	Min.	23	17	6
	Max	31	24	7
<b>9-11</b>	Md (IQR)	31,5 (4)	24,5 (3)	7 (0)
	Min.	28	21	6
	Max	34	27	7
<b>12-14</b>	Md (IQR)	32 (2)	25 (2,5)	7 (0)
	Max.	30	23	6
	Min.	34	27	7
<b>15-17</b>	Md (IQR)	32,5 (2)	26 (1,5)	7 (0)
	Max.	31	24	5
	Min.	35	28	7
<b>18-23</b>	Md (IQR)	33 (3)	26 (3)	7 (0)
	Min.	27	20	6
	Max.	35	28	7

*Anmerkung.* Die Tabelle zeigt sowohl den Median (Md), den Interquartilsabstand (IQR) als auch die minimalen und maximalen Punktwerte je Altersgruppe.

#### DySMA Scores der verschiedenen Kategorien

Wie oben beschrieben und der Tabelle 9 zu entnehmen, zeigen die gesunden Kinder in dem Untersuchungsteil des DySMA kaum Veränderungen.

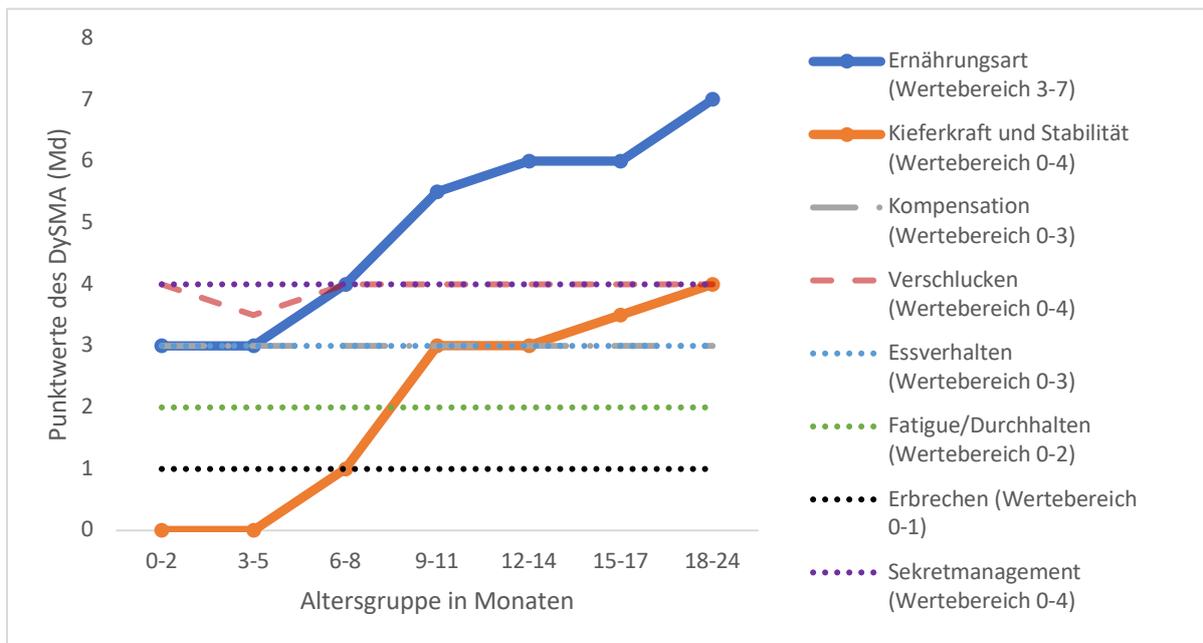
Betrachtet man die Ergebnisse der einzelnen Kategorien aus der Anamnese, fällt auf, dass mit zunehmendem Alter lediglich in den Kategorien „Ernährungsart“ und „Kieferkraft und Stabilität“ Veränderungen aufgezeigt werden können (siehe Abbildung 11). Diese beiden Kategorien tragen am stärksten zum Gesamtscore des DySMA bei und können somit eine Schluckentwicklung abbilden.

In allen anderen Kategorien der Anamnese lässt sich keine altersbedingte Entwicklung feststellen. Der Höchstpunktwert wird bereits in der ersten Altersgruppe von 0 bis 2

Monaten erreicht und bleibt unverändert, während die Kinder älter werden (siehe Abbildung 11).

### Abbildung 11

Veränderungen der Punktwerte je Kategorie im DySMA mit zunehmendem Alter



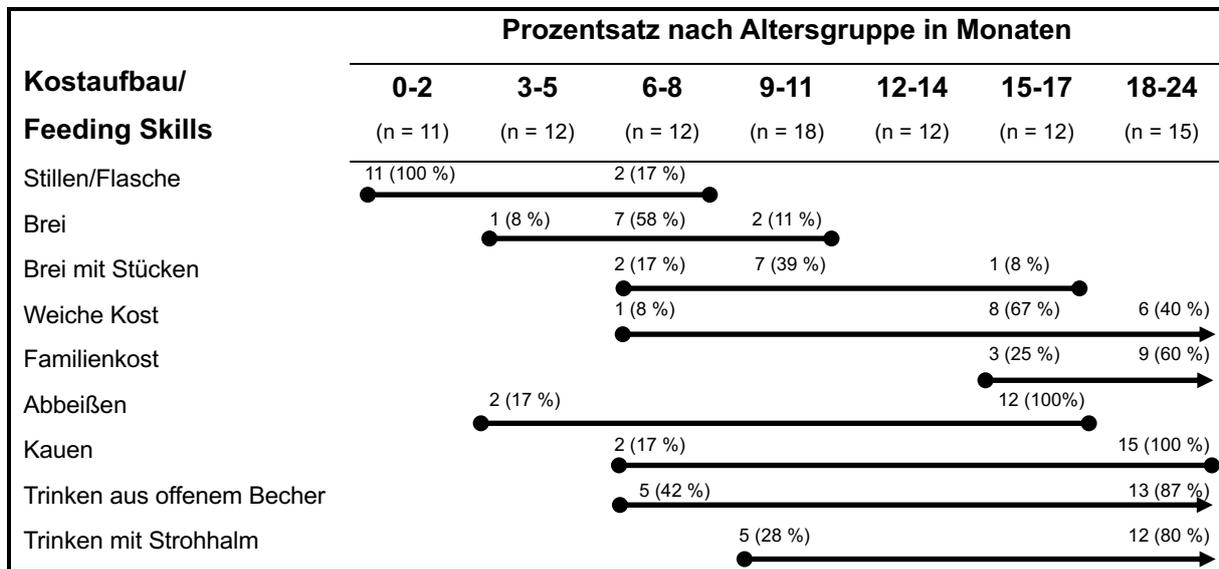
*Anmerkung.* Der angegebene Wert ist der Median für jede Altersgruppe. Es zeigt sich, dass die Kinder mit zunehmendem Alter ausschließlich in den beiden Kategorien „Ernährungsart“ sowie „Kieferkraft und Stabilität“ Verbesserungen erzielen. In allen anderen Kategorien erreichen die Kinder im Median bereits den Höchstwert in der ersten Altersgruppe.

Eine vertiefende Betrachtung dieser Items „Ernährungsart“ und „Kieferkraft und Stabilität“ liefert Normwerte, die verdeutlichen, ab welchem Alter bestimmte Fähigkeiten erworben werden (siehe Abbildung 12).

Die Normwerte zeigen, dass auch in der letzten Altersgruppe (18-24 Monate) noch nicht alle für das Schlucken relevanten Fähigkeiten von den Kindern erworben wurden. Hierzu zählen das Essen von Familienkost (60 %), das Trinken aus einem offenen Becher (87 %) und das Trinken aus einem Strohhalm (80 %). Fähigkeiten, wie das Kauen und das Abbeißen von Lebensmittel, werden jedoch, laut Aussagen der Eltern, spätestens in dieser Altersgruppe von allen Kindern sicher beherrscht.

## Abbildung 12

Prozentuale Verteilung der Antworten zu den Kategorien „Ernährungsart“ und „Kieferkraft und Stabilität“

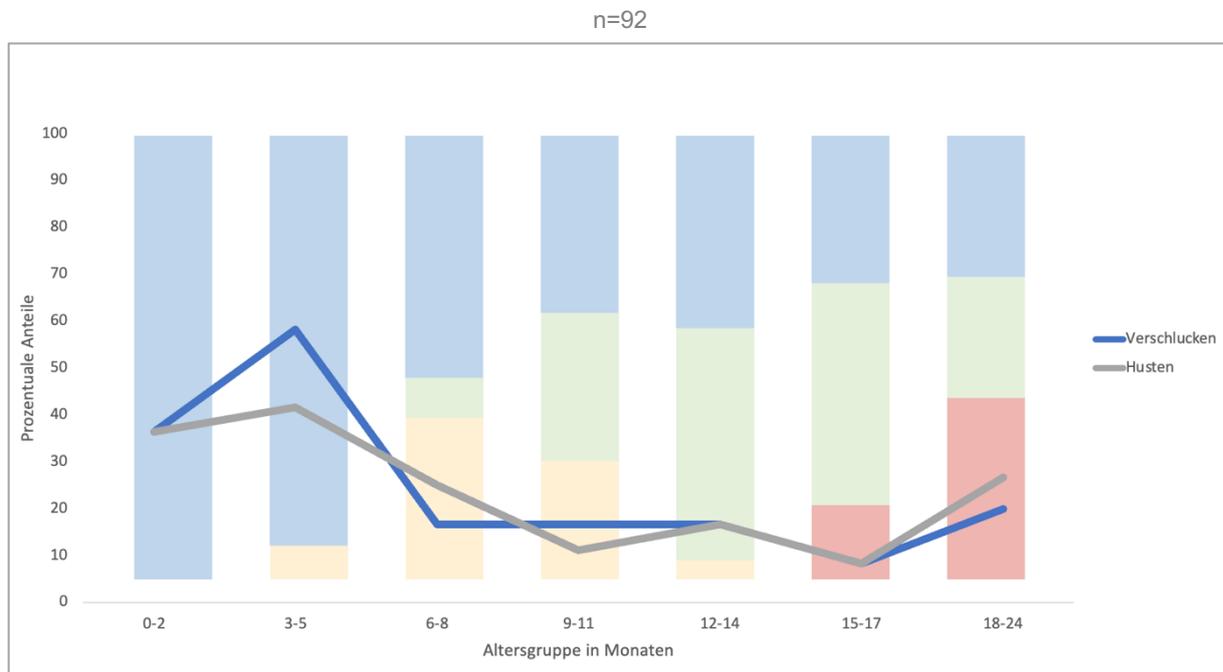


*Anmerkung.* Die Abbildung zeigt die Altersspanne für die Kategorien ‚Ernährungsart‘ und ‚Kieferkraft und Stabilität‘. Für jede Altersgruppe werden der höchste prozentuale Anteil, der prozentuale Anteil in der erstmals auftretenden Altersgruppe sowie der Anteil in der letzten Altersgruppe angegeben. Der Pfeil zeigt, dass nicht alle Kinder im Alter von 18 bis 24 Monaten diese Fähigkeiten vollständig entwickelt haben.

Die Ergebnisse der übrigen Items zeigen, dass Husten oder Verschlucken bei den Mahlzeiten relativ häufig von den Eltern angegeben werden. Mit zunehmendem Alter nehmen diese Symptome zunächst ab. Allerdings ist ein Anstieg von 15 bis 17 Monaten auf die Altersgruppe von 18 bis 24 Monaten zu beobachten. In der letzten Altersgruppe geben 20 % (3 von n = 15) der Eltern an, dass ihr Kind sich häufig verschluckt, während 27 % (4 von n = 15) von häufigem Husten während der Mahlzeiten berichten. Ein Vergleich mit den Angaben der Eltern zum Kostaufbau macht deutlich, dass mit der Einführung von Familienkost eine erneute Zunahme dieser Symptome von den Eltern berichtet wird (siehe Abbildung 13).

### Abbildung 13

Einführung der Kostformen und prozentuale Anteile von Verschlucken/Husten je Altersgruppe



*Anmerkung.* Gezeigt werden die prozentualen Anteile aus dem DySMA zu den Items „häufiges Verschlucken“ und „häufiges Husten“ im Zusammenhang mit den durch die Eltern angegebenen Kostformen (blau = stillen/Flasche, gelb = Brei, grün = weiche Kost, rot = Familienkost).

Zusätzlich zeigt sich bei dem Item „wählerisches Essverhalten“ eine Zunahme mit dem Alter der Kinder. Die übrigen Subitems der Anamnese, wie „Erbrechen“, „Fatigue/Durchhalten“ und „Sekretmanagement“, nehmen hingegen mit zunehmendem Alter ab oder werden von den Eltern als nicht vorhanden angegeben (siehe Tabelle 10).

**Tabelle 10**

Prozentuale Anteile der Säuglinge und Kleinkinder in den Kategorien „Verschlucken“, „Erbrechen“, „Essverhalten“ und „Fatigue/Durchhalten“ in den ersten zwei Jahren

Kategorie	Items	Prozentsatz je Altersgruppe						
		0-2 (n = 11)	3-5 (n = 12)	6-8 (n = 12)	9-11 (n = 18)	12-14 (n = 12)	15-17 (n = 12)	18-24 (n = 15)
<b>Verschlucken</b>	Verschlucken	36 (4)	58 (7)	16 (2)	16 (3)	16 (2)	8 (1)	20 (3)
	Husten	36 (4)	41 (5)	25 (3)	11 (2)	16 (2)	8 (1)	26 (4)
	Apnoe	-	-	-	-	-	-	-
	Eingreifen erforderlich	-	17 (2)	-	-	-	-	7 (1)
<b>Erbrechen</b>	Erbrechen	36 (4)	25 (3)	16 (2)	-	-	-	-
<b>Fatigue/ Durchhalten</b>	Erschöpfung	27 (3)	-	-	-	-	-	-
	sehr langsames Essen	18 (2)	-	-	-	-	-	-
	lange Mahlzeitendauer	18 (2)	-	-	-	-	-	-
<b>Essverhalten</b>	wählerisches Essverhalten	0	0	16 (2)	11 (2)	16 (2)	16 (2)	33 (5)
	Verweigerung	-	8 (1)	-	6 (1)	-	8 (1)	20 (3)
	Besorgnis der Eltern	9 (1)	8 (1)	-	-	8 (1)	-	7 (1)
<b>Kompensation</b>	angepasste Haltung	9 (1)	-	8 (1)	-	-	-	-
	Andicken von Flüssigkeiten	-	-	-	-	-	-	-
	Hilfsmittel erforderlich	-	-	-	-	-	-	-
<b>Sekretmanagement</b>	Vermehrtes Sekret	-	-	-	-	-	-	-
	Verschlucken an Speichel	-	8 (1)	8 (1)	-	8 (1)	-	-
	Atemgeräusch	-	-	-	-	-	-	-
	Orales Absaugen	-	-	-	-	-	-	-

*Anmerkung.* Die Abbildung zeigt die Ergebnisse der Kategorien „Erbrechen“, „Fatigue/Durchhalten“, „Essverhalten“, „Kompensation“ und „Sekretmanagement“ beim Schlucken und Essen. Für jede Altersgruppe werden sowohl die prozentualen Anteile sowie die Anzahl in Klammern angegeben.

- = nicht erforderlich/nicht vorhanden in der jeweiligen Altersgruppe

Bei der Betrachtung der Itemblöcke aus der Untersuchung fällt vor allem der fehlende Mundschluss auf (siehe Tabelle 11). Alle übrigen Items konnten bei den gesunden Kindern nicht bzw. nur vereinzelt beobachtet werden.

**Tabelle 11**

Prozentuale Anteile der Säuglinge und Kleinkinder in den Kategorien „Kraft/Atmung“ und „intraorale Untersuchung“

Kategorie	Items	Prozentsatz je Altersgruppe						
		0-2 (n = 11)	3-5 (n = 12)	6-8 (n = 12)	9-11 (n = 18)	12-14 (n = 12)	15-17 (n = 12)	18-24 (n = 15)
<b>Kraft/Atmung</b>	Schwacher Stimmklang	-	-	-	-	-	-	-
	Schwacher Hustenstoß	-	-	-	-	-	-	-
	Schaukelatmung	-	-	-	-	-	-	-
<b>Intraorale Untersuchung</b>	Zungenfaszikulationen	-	-	-	-	-	-	-
	hoher Gaumen	-	8 (1)	-	-	8 (1)	-	-
	reduzierte Kieferöffnung	-	-	-	-	-	-	-
	kein Mundschluss	-	17 (2)	33 (4)	28 (5)	17 (2)	8 (1)	7 (1)

*Anmerkung.* Die Tabelle zeigt die Ergebnisse der Kategorien „Erbrechen“, „Fatigue/Durchhalten“, „Essverhalten“, „Kompensation“ und „Sekretmanagement“ beim Schlucken und Essen. Für jede Altersgruppe werden sowohl die prozentualen Anteile sowie die Anzahl in Klammern angegeben.

- = konnte bei keinem Kind der Altersgruppe beobachtet werden

## **6 Diskussion**

Das Ziel der Studie bestand in der Entwicklung eines Tests zur strukturierten Erfassung der Schluckentwicklung von Kindern mit SMA. Basierend auf den Ergebnissen eines Scoping Reviews sollten Items entwickelt werden, die eine Erfassung der Schluckentwicklung ermöglichen. Durch die Untersuchung einer Normstichprobe sollte eine Vergleichbarkeit zwischen gesunden Kindern und Kindern mit SMA sichergestellt werden, da letztere aufgrund ihrer Grunderkrankung und einer möglichen Dysphagie von den Fähigkeiten gesunder Kinder abweichen können.

Im Rahmen des Scoping Reviews wurde deutlich, dass die Bereiche „Anatomie“, „Schluckphysiologie“ und „Essfähigkeiten“ geeignet sind, um die Schluckentwicklung abzubilden. Diese Bereiche wurden daher in der Testentwicklung des DySMA berücksichtigt und spiegeln sich in den Kategorien „Ernährungsform“, „Kieferkraft und Stabilität“ sowie in der intraoralen Untersuchung wider. Die Ergebnisse der Normstichprobe zeigen, dass der DySMA in der Lage ist, die physiologische Schluckentwicklung abzubilden. Ein höherer Gesamtscore deutet darauf hin, dass die Kinder über umfassendere Fähigkeiten verfügen, während ein niedrigerer Score auf eingeschränkte Fähigkeiten hinweist. Der Gesamtscore ist altersabhängig.

Im folgenden Abschnitt wird zunächst die Relevanz der ausgewählten Testitems zur Abbildung der physiologischen Schluckentwicklung diskutiert. Daraufhin werden die Daten der Normstichprobe analysiert und im Kontext der Ergebnisse des Scoping Reviews betrachtet. Aufgrund des noch ausstehenden Abschlusses der Datenerhebung bei Kindern mit SMA wird eine vorläufige Einschätzung anhand aktueller Studien zu dieser Gruppe vorgenommen, um deren potenzielle Relevanz und Angemessenheit zu bewerten. Abschließend werden die Limitationen der Testitems und der gesamten Studie erörtert.

### **6.1 Relevanz der Testitems zur Abbildung einer physiologischen**

#### **Schluckentwicklung**

Die Ergebnisse der Untersuchung an gesunden Säuglingen und Kleinkindern bestätigen die Annahme, dass die Schluckentwicklung über die Kategorien "Ernährungsart" und "Kieferkraft und Stabilität" abbildbar ist. Somit zeigen die Daten bezüglich der "Ernährungsart", dass ältere Kinder zunehmend verschiedene Konsistenzen und Lebensmittel zu sich nehmen können, was auf eine positive

Entwicklung hinweist. Ähnliche Fortschritte sind auch im Bereich "Kieferkraft und Stabilität" erkennbar, da die Kinder mit zunehmendem Alter Fähigkeiten, wie das Abbeißen oder das Trinken aus einem offenen Becher, erwerben. Diese beiden Kategorien bieten damit die Möglichkeit, die Entwicklung der Kinder zu erfassen und tragen somit bei gesunden Kindern als einzige Kategorien zu einer Erhöhung des Gesamtscores im DySMA bei.

Die intraorale Untersuchung ermöglicht ebenfalls das Abbilden einer physiologischen Entwicklung. Allerdings wird in der Untersuchung nach möglichen Auffälligkeiten geschaut, so dass sich nicht direkt Entwicklungsverläufe abbilden lassen. Die Normdaten zeigen, dass bei gesunden Kindern diese Auffälligkeiten gar nicht oder nur äußerst selten beobachtet werden können. Daher erreichen auch schon Säuglinge in der ersten Altersgruppe die Höchstpunktzahl, was auf eine physiologische Entwicklung hinweist. Auch hier können die Normdaten genutzt werden, um eine pathologische Entwicklung zu erkennen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass vor allem durch die Kategorie „Ernährungsform“ und „Kieferkraft und Stabilität“ ein höherer Gesamtscore der gesunden Kinder im DySMA erreicht werden kann und somit sich über diese beiden Kategorien eine Schluckentwicklung abbilden lässt. Eine Abgrenzung zur pathologischen Entwicklung wird in der intraoralen Untersuchung erreicht, da die gesunden Kinder hier keine Auffälligkeiten zeigen und somit Abweichungen von der normalen Entwicklung deutlich gemacht werden können.

## **6.2 Interpretation der Normdaten**

### **6.2.1 Kostaufbau**

Die erhobenen Daten zeigen, dass der Kostaufbau von den Eltern durchschnittlich um den fünften Lebensmonat begonnen wird und auch mit Ende des zweiten Lebensjahres noch nicht vollständig abgeschlossen ist. Nur 60 % der Eltern in der letzten Altersgruppe gaben an, ihren Kindern bereits Familienkost anzubieten.

Ähnliche Angaben zum Beginn des Kostaufbaus zeigten sich im Scoping Review (Carruth et al., 2004; Okubo et al., 2016; Schiess et al., 2010) und stimmen mit den Empfehlungen verschiedener Gremien zum Beginn des Kostaufbaus überein (Agostoni et al., 2008; Greer et al., 2008; Kersting, 2001; WHO, 2023).

Bis zum Ende des zweiten Lebensjahres ist der Kostaufbau jedoch noch nicht vollständig abgeschlossen. In der letzten Altersgruppe erhalten lediglich 60 % der Kinder Familienkost. Ein Vergleich mit anderen Daten ist nur begrenzt möglich, da der Kostaufbau bislang nicht systematisch bei gesunden Kindern untersucht wurde. Angesichts der entscheidenden Rolle des Kostaufbaus für eine ausreichende Nährstoffversorgung befassen sich die überwiegenden Publikationen mit den Zusammenhängen zwischen Ernährungsform und Aspekten wie Übergewicht, Allergien sowie Fütterstörungen (Grimshaw et al., 2013; Okubo et al., 2016; Pearce et al., 2013; Rogers & Blissett, 2017).

Vergleichswerte liefert die Studie von Carruth et al. (2004), die Eltern zum Essverhalten ihrer Kinder befragte. Nahezu alle Kinder (95 %) erhielten mit 15 Monaten Lebensmittel, die gekaut werden müssen. Da jedoch in der Studie nicht spezifiziert wurde, welche Lebensmittel gemeint sind, sind die Daten nur bedingt vergleichbar mit den hier vorliegenden Ergebnissen. Beispielsweise müssen auch weich gekochte Nudeln gekaut werden, was jedoch nicht der Ernährungsform "Familienkost" entspricht, bei der Kinder beispielsweise auch Karotten und Schnitzel essen können. Die im Rahmen der Studie erhobenen Daten liefern somit erste Vergleichswerte für eine systematische Dokumentation des Kostaufbaus.

## **6.2.2 Kieferkraft und Stabilität**

Bereits in der dritten Altersgruppe (6-8 Monate) wird von den Eltern angegeben, dass ihre Kinder kauen und abbeißen können. Jedoch erst in der letzten Altersgruppe (18-24 Monate) ist diese Fähigkeit von allen Kindern erworben.

Green und Kolleg:innen (1997) konnten in ihrer Studie zeigen, dass die koordinative Organisation des Kauens bereits im Alter von 12 Monaten erworben ist (Green et al., 1997). Außerdem haben die Ergebnisse des Scoping Reviews gezeigt, dass das Initiieren einer Kaubewegung stark konsistenzabhängig ist (Stolovitz & Gisel, 1991). Vor allem bei weicheren Konsistenzen zeigen die Kinder meist keine Kaubewegungen. Der Unterschied in der untersuchten Stichprobe könnte durch das Frageformat des DySMA erklärt werden. Als „Laien“ können Eltern das Kauen unterschiedlich wahrnehmen und somit erste Kaubewegungen übersehen. Eine weitere Erklärung könnte darin liegen, dass Kinder, die überwiegend weiche Kost angeboten bekommen, keine Kaubewegungen zeigen, obwohl diese Fähigkeit bereits erworben ist.

Einschränkend ist jedoch zu nennen, dass die Kauentwicklung bei Kleinkindern unter 24 Monaten bisher nur unzureichend erforscht ist. Die existierenden Studien, wie die Arbeiten von Green et al. (1997) und Stolovitz & Gisel (1991), sind möglicherweise nicht mehr repräsentativ, da sie bereits vor über 20 Jahren durchgeführt wurden und somit nicht mehr die heutigen Lebensbedingungen oder Ernährungsgewohnheiten widerspiegeln. Angesichts der begrenzten Datenlage ist es plausibel, die vorliegenden Werte der Stichproben als Referenzwerte zu nutzen. Weitere Forschung ist jedoch notwendig, um diese Ergebnisse zu validieren und zu aktualisieren.

Zudem wäre eine Anpassung des DySMA bei dieser Kategorie möglich, um die Wahrnehmung von Eltern als „Laien“ hinsichtlich der Kauentwicklung besser zu erfassen. Die Variabilität in der Wahrnehmung und in den Angaben durch die Eltern könnte die Ergebnisse verzerren. Eine Modifikation dieses Items könnte helfen, die Beobachtungen zu präzisieren, beispielsweise durch detailliertere Fragen zu spezifischen kaubezogenen Verhaltensweisen. Zudem sollte die Art der angebotenen Nahrung in der Auswertung berücksichtigt werden, um ein umfassenderes Bild der Kauentwicklung zu erhalten.

Durchschnittlich 80 % der Kinder können mit 24 Monaten aus einem offenen Glas oder aus einem Strohhalm trinken. Bisher gibt es jedoch nur wenige Studien, die solche Feeding Skills von Kindern systematisch überprüfen, wodurch eine Einordnung der Ergebnisse nur schwer möglich ist. Erste Anhaltspunkte liefern Carruth und Kolleg:innen, die zu einer niedrigeren Zahl kommen. In dieser Studie geben durchschnittlich 57 % der Eltern an, dass ihr Kind mit 24 Monaten aus einem offenen Glas trinken könne (Carruth et al., 2004).

Das sichere Trinken aus einem offenen Becher oder mit einem Strohhalm erfordert eine koordinierte Bewegung der Kiefer-, Zungen- und Lippenmuskulatur, um die Flüssigkeit sicher zu schlucken (Delaney & Arvedson, 2008). Unterschiede in den erhobenen Zahlen könnten darauf zurückzuführen sein, dass die Fähigkeit, aus einem offenen Becher zu trinken, maßgeblich vom Angebot der Eltern abhängt - also davon, ob die Eltern ihrem Kind diese Möglichkeit bieten oder nicht. Es scheint jedoch, dass Kinder, sofern sie die Gelegenheit erhalten, früher aus einem offenen Glas trinken können als bisher angenommen.

### **6.2.3 Intraorale Untersuchung**

Die Ergebnisse der untersuchten Stichprobe zeigen eine zunehmende Kieferöffnung (MMO) im Laufe der kindlichen Entwicklung. In anderen Studien wurde bei älteren Kindern und Erwachsenen ebenfalls eine kontinuierliche Zunahme der MMO mit zunehmendem Alter festgestellt (Aliya et al., 2021; Kumari et al., 2019; Sousa et al., 2008).

Erste Vergleichswerte liefert eine kürzlich veröffentlichte Studie von Ahmadi und Kolleg:innen (Ahmadi et al., 2024). Mit einem Mittelwert von 32,1 mm bei Kindern von null bis elf Monaten (n = 151) weist die hier untersuchte Stichprobe (n=41) einen etwas niedrigeren Mittelwert von 28,8 mm auf. Die unterschiedlichen Messmethoden (Lineal vs. TheraBite Range-of-Motion Scale) sowie das jüngere Alter der untersuchten Stichprobe könnten diese Unterschiede erklären.

Longitudinaldaten von Säuglingen und Kleinkindern gibt es bislang nicht. Durch diese Studie liegen nun jedoch erste Normwerte vor, die Entwicklungsverläufe der Kieferöffnung bei Kindern besser nachvollziehbar machen und als Referenz für zukünftige Untersuchungen genutzt werden können.

### **6.2.4 Auswertung in Bezug auf die übrigen Kategorien**

Wie oben beschrieben, erreichen die gesunden Säuglinge und Kleinkinder in allen übrigen Kategorien bereits in der jüngsten Altersgruppe die Höchstpunktzahl. Schlussfolgernd ist demnach festzuhalten, dass gesunde Kinder hier keine Auffälligkeiten zeigen. Da diese Items spezifisch auf die Schwierigkeiten im Hinblick auf die Schluckstörungen bei Kindern mit SMA ausgewählt wurden (Zang et al., 2023), war dieses auch zu erwarten.

Als besondere Auffälligkeit bei Schluckstörungen wird das häufige Verschlucken und Husten bei den Mahlzeiten benannt und wird häufig als Warnzeichen gewertet. Sowohl in Publikationen als auch in der untersuchten Normstichprobe wird jedoch häufiges Husten und Verschlucken bei Säuglingen in den ersten Lebensmonaten von Eltern beschrieben (McGrattan et al., 2024; Pados et al., 2020). Longitudinaldaten zur weiteren Entwicklung dieser Symptome konnten nicht identifiziert werden.

Die Daten der vorliegenden Studie zeigen, dass mit der Einführung von Familienkost eine erneute Zunahme dieser Symptome von den Eltern berichtet wird (siehe Abbildung 13). Dies deutet darauf hin, dass ein Zusammenhang mit den noch unvollständigen Fähigkeiten besteht, feste Nahrung sicher zu schlucken. Erst durch

die Erfahrung und sensorisches Feedback lernt das Kind, wann es genug gekaut hat und den Bissen gut für das Schlucken vorbereitet hat (van den Engel-Hoek, 2008). Die Studie liefert somit erste wichtige Anhaltspunkte. Weiterführende Untersuchungen zur Validierung der Ergebnisse, aber auch zur eindeutigen Abgrenzung einer möglichen Pathologie, sind daher von großer Bedeutung, um die Entwicklung zukünftig differenzierter betrachten zu können.

### **6.3 Relevanz der Kategorien im Vergleich von gesunden Kindern und Kindern mit SMA**

#### **6.3.1 Ernährungsart und Kieferkraft**

Unabhängig von dem therapeutischen Fortschritt zur Behandlung der SMA zeigen aktuelle Studiendaten, dass sich das Schlucken bei Kindern mit SMA Typ 1 trotzdem verschlechtern kann (Chacko et al., 2023; Chen et al., 2021; Choi et al., 2020; Weststrate et al., 2022; Zang et al., 2023). Aufgrund der Muskelschwäche in der Kaumuskulatur, Gedeihstörung, Mangelernährung und Aspirationsgefahr ist häufig weiterhin eine Magensonde unumgänglich oder wird empfohlen (Mercuri et al., 2018). Für Patienten mit SMA Typ 2 und Typ 3 liegen hauptsächlich Daten zu älteren Patienten vor. Diese berichten vor allem von Schwierigkeiten beim Kauen und Schlucken fester Konsistenzen, was bei einem Großteil der Patienten zu einer Anpassung der Kost (z.B. das Pürieren von Lebensmitteln) führt (van der Heul et al., 2023).

Im Gegensatz dazu zeigen gesunde Kinder eine kontinuierliche Verbesserung und erlernen mit zunehmendem Alter, alle Lebensmittel sicher zu kauen und zu schlucken. Die Ergebnisse aus der Normstichprobe ermöglichen es damit, die Entwicklung von Kindern zu verfolgen. Unterschiede im Vergleich zu Kindern mit SMA können so identifiziert werden und unterstreichen die Wichtigkeit dieser Kategorien im DySMA.

#### **6.3.2 Intraorale Untersuchung**

In der Studie von Zang und Kolleg:innen (Zang et al., 2025) wurden die Normwerte der vorliegenden Studie zur Kieferöffnung mit der von 21 Kindern mit SMA verglichen. Es zeigt sich, dass die MMO bei Kindern mit SMA signifikant niedriger ist als bei gesunden Säuglingen und Kleinkindern ( $t(146) = -7.95$ , 95 % CI -7.52 to 4.53;  $p < .001$ ).

In einer retrospektiven Datenanalyse konnten Choi und Kolleg:innen zeigen, dass alle 11 eingeschlossenen Kinder mit SMA Typ 1 Auffälligkeiten in der Kieferöffnung zeigen (Choi et al., 2020).

Schwierigkeiten in der Kauentwicklung aufgrund einer verringerten Kieferöffnung werden im Zusammenhang mit SMA beschrieben (van Bruggen et al., 2011), so dass hierüber Hinweise für eine beginnende Pathologie aufgezeigt werden können (Zang et al., 2024). Die kontinuierliche Zunahme der Kieferöffnung ist demnach relevant für die weitere Kauentwicklung und den Kostaufbau und somit wichtiger Bestandteil einer physiologischen Schluckentwicklung. Die aus der vorliegenden Studie ermittelten MMO-Werte können demnach zukünftig als Vergleichsmaßstab und zur Abbildung der Normentwicklung genutzt werden und begründen die Relevanz der intraoralen Untersuchung im DySMA.

## **6.4 Limitationen**

### **6.4.1 Limitationen in Bezug auf die Testkategorien**

*Kostaufbau.* Studienergebnisse zeigen, dass neben den zunehmenden Fähigkeiten der Kinder auch weitere Faktoren den Kostaufbau beeinflussen können. Zu diesen Faktoren zählen unter anderem der Bildungsstand der Mutter, das familiäre Einkommen, das Alter der Mutter und Rauchen während der Schwangerschaft (Malgorzata KostECKA et al., 2021; Alice Kuo et al., 2011; Okubo et al., 2016; Schiess et al., 2010). Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden jedoch keine soziodemografischen oder gesundheitsbezogenen Daten der Eltern oder Erziehungsberechtigten erhoben. Daher kann ein möglicher Einfluss dieser Faktoren auf die erhobenen Daten nicht sicher ausgeschlossen werden.

*Kieferkraft und Stabilität.* Im Hinblick auf den Erwerb von Essfähigkeiten zeigen die Daten eine große Altersspanne. Eine Erklärung hierfür ist, dass diese Fähigkeit stark von den Betreuungspersonen abhängt, insbesondere davon, ab welchem Zeitpunkt sie ihrem Kind die Möglichkeit bieten, diese Fähigkeiten zu entwickeln, indem sie ihm beispielsweise anbieten, aus einem offenen Becher zu trinken. Eine häufige Antwort der Eltern war daher: „Das haben wir noch nicht versucht.“ Bei einem dichotomen Antwortverhalten des DySMA mit „ja“ oder „nein“ wird diese Varianz jedoch im Test nicht berücksichtigt. Möglicherweise ist damit das Trinken aus einem offenen Becher für ein Großteil der Kinder bereits früher möglich, wird jedoch von den Eltern bisher

nicht eingefordert. Weitere Studien hinsichtlich der Validität, um zu überprüfen, ob der DySMA die gewünschten Feeding Skills adäquat erfasst, sind notwendig. Auch eine Erweiterung der Antwortkategorie mit einer Likert-Skala wäre denkbar, um so den Eltern zu erlauben, den Versuch oder das Interesse an bestimmten Fähigkeiten anzugeben und so eine genauere Aussagekraft über die bereits erworbenen Fähigkeiten zu erhalten.

#### **6.4.2 Limitationen in Bezug auf die empirische Studie**

Das Erfassen von Longitudinaldaten, um eine Entwicklung abbildbar zu machen, und das Untersuchen der Repräsentativität anhand einer Normstichprobe werden in der Entwicklungsdiagnostik vorausgesetzt (Macha & Petermann, 2015; Michaelis et al., 2013; Rennen-Allhoff, 1989). Gerade in Bezug auf die Schluckentwicklung bei gesunden Säuglingen und Kleinkindern werden diese fehlenden Daten und die Variabilität in der Interpretation jedoch häufig kritisiert (Delaney & Arvedson, 2008; McGrattan et al., 2024; McGrattan et al., 2023; Sakalidis et al., 2013; Schiess et al., 2010).

Eine zentrale Limitation ist das Querschnittsdesign der Studie. Anstelle einer longitudinalen Untersuchung, bei der dieselben Kinder über einen längeren Zeitraum hinweg beobachtet werden, wurden die Kinder in verschiedenen Altersgruppen zu einem einzigen Zeitpunkt untersucht. Dieses Studiendesign ermöglicht es, Unterschiede zwischen den Altersgruppen zu erkennen und zu analysieren, bietet jedoch keine direkten Informationen über die individuelle Schluck- und Essentwicklung im Zeitverlauf eines einzelnen Kindes. Die querschnittlichen Daten können daher nur begrenzte Aussagen über kausale Zusammenhänge und Entwicklungstrends machen. Zusätzlich ist zu beachten, dass die Stichprobengrößen in den Altersgruppen relativ klein waren, jeweils nur 11-18 Kinder pro Altersgruppe. Die geringe Stichprobengröße kann die Statistiken beeinflussen und die Generalisierbarkeit der Ergebnisse einschränken. Zukünftige Forschung sollte daher größere Stichproben umfassen und eine longitudinale Methodik verwenden, um robustere und umfassendere Erkenntnisse über die Ess- und Schluckentwicklung bei Kindern zu gewinnen und um detailliertere Informationen zu den Entwicklungsverläufen und möglichen Veränderungen im Ess- und Schluckverhalten zu erhalten.

Zudem wurde davon ausgegangen, dass alle Teilnehmer:innen dieser Stichprobe keine Fütterungsstörungen aufweisen. Obwohl Maßnahmen ergriffen wurden, um

sicherzustellen, dass Säuglinge und Kleinkinder mit Fütterproblemen aus dem Datensatz ausgeschlossen wurden (z.B. Kinder mit Komorbiditäten sowie Frühgeborene), schließt dies Säuglinge mit subtileren Indizien nicht aus. Demnach ist es trotzdem möglich, dass einige der einbezogenen Säuglinge und Kleinkinder eine Fütterproblematik haben bzw. im Verlauf entwickeln. Dies könnte insbesondere einen Einfluss auf die Kategorie „Ernährungsart“ haben, da Kinder mit Fütterungsstörungen möglicherweise später beginnen, verschiedene Konsistenzen zu akzeptieren.

Für das Durchführen weiterer Studien sollten demnach zusätzliche Variablen erhoben werden, die das Essverhalten beeinflussen können, wie soziodemografische Daten und Entwicklungsverzögerungen sowie familiäre Essgewohnheiten, um so eine differenzierte Analyse und das Ableiten von Normwerten ermöglichen zu können.

## 7 Fazit

Obwohl das Interesse an kindlichen Dysphagien in der Forschung zunimmt, fehlen oft detaillierte Informationen zur normalen Schluckentwicklung, was die evidenzbasierte Diagnosestellung erschwert. Die Erkenntnisse dieser Studie unterstreichen die Notwendigkeit, spezifische Grenzsteine in der Schluckentwicklung zu definieren. Solche Meilensteine können als Leitfaden genutzt werden, um den Entwicklungsfortschritt der Kinder zu überwachen und bei auftretenden Abweichungen zeitnah zu intervenieren. Besonders bei Kindern mit SMA ist die Verfügbarkeit von Normdaten entscheidend, um Abweichungen in der Schluckentwicklung frühzeitig erkennen und gezielte Interventionen planen zu können. Die im Rahmen dieser Arbeit erhobenen Normdaten bieten erste Referenzwerte, die zu einer Verbesserung diagnostischer Prozesse beitragen können.

Ein Schwerpunkt weiterführender Forschung sollte daher verstärkt auf der Normentwicklung liegen, um zum einen diagnostische Kriterien für pädiatrische Schluckstörungen ableiten zu können, aber auch um evidenzbasierte Empfehlungen beraten zu können. Der Logopädie kommt hier eine besondere Rolle zu, da diese maßgeblich an der Beurteilung von Schluckauffälligkeiten beteiligt ist und so die bestmögliche Versorgung für die Patienten unterstützen und fördern kann.

## 8 Zusammenfassung auf Deutsch und auf Englisch

Die Einführung neuer medikamentöser Therapien hat den Krankheitsverlauf der Spinalen Muskelatrophie (SMA) erheblich verbessert. Erste Studien deuten jedoch darauf hin, dass trotz Therapie eine Verschlechterung der Schluckfunktion bei Kindern mit SMA möglich ist, was ein regelmäßiges Monitoring erfordert.

Bisher konnte kein bestehendes Diagnostikinstrument die Anforderungen eines standardisierten und für regelmäßiges Monitoring geeigneten Messinstruments vollständig erfüllen. Daher wurde das Diagnostikinstrument DySMA (Dysphagia in Children with Spinal Muscular Atrophy) entwickelt. Dieses soll ohne zusätzliche Hilfsmittel und in kurzer Zeit in der klinischen Routine anwendbar sein und die physiologische Schluckentwicklung abbilden.

Der Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit liegt insbesondere auf der Darstellung der physiologischen Schluckentwicklung im DySMA. Auf Grundlage eines Scoping Reviews zur physiologischen Schluckentwicklung im Alter von 0 bis 24 Monaten wurden spezifische Items erarbeitet und in den DySMA integriert.

Ein weiteres Ziel der Arbeit war die Generierung von Normdaten für gesunde Säuglinge und Kleinkinder im Alter von 0 bis 24 Monaten, um eine Vergleichbarkeit zwischen gesunden Kindern und Kindern mit SMA zu ermöglichen.

Die Ergebnisse der Studie verdeutlichen, dass der DySMA eine präzise Abbildung der physiologischen Schluckentwicklung ermöglicht. Ein höherer Gesamtscore deutet darauf hin, dass die Kinder über mehr Fähigkeiten verfügen, während ein niedrigerer Score geringere Fähigkeiten anzeigt. Der Gesamtscore variiert abhängig vom Alter der Kinder.

Die erhobenen Normdaten dienen als Referenzwerte, um die Vergleichbarkeit zwischen gesunden Kindern und Kindern mit SMA sicherzustellen. Auf diese Weise trägt der DySMA wesentlich zur Verbesserung der diagnostischen Genauigkeit bei und ermöglicht eine frühzeitige und gezielte Intervention bei Kindern mit SMA.

The introduction of new drug therapies has significantly improved the course of Spinal Muscular Atrophy (SMA). However, initial studies indicate that despite therapy, deterioration in swallowing function in children with SMA is possible, making regular monitoring essential.

To date, no existing diagnostic instrument has fully met the standards required for a standardized tool suitable for regular monitoring. Therefore, a new diagnostic instrument, the DySMA (Dysphagia in Children with Spinal Muscular Atrophy), has been developed. This test is designed to be implemented in clinical practice without additional tools and within a short time frame, while also enabling an accurate depiction of physiological swallowing development.

The focus of this dissertation is particularly on illustrating the physiological swallowing development within the DySMA. Based on a scoping review of physiological swallowing development in children aged 0 to 24 months, specific items were developed and incorporated into the DySMA.

Another goal of this work was to generate normative data from healthy infants and toddlers aged 0 to 24 months to enable comparability between healthy children and children with SMA.

The study results demonstrate that the DySMA allows for an accurate representation of physiological swallowing development. A higher overall score indicates that children have more skills, while a lower score suggests fewer abilities. The overall score is dependent on the age of the children. The collected normative data serve as reference values to ensure comparability between healthy children and children with SMA. In this way, the DySMA significantly contributes to improving diagnostic accuracy, enabling early and targeted intervention for children with SMA.

## 9 Literaturverzeichnis

- Agostoni, C., Decsi, T., Fewtrell, M., Goulet, O., Kolacek, S., Koletzko, B., Michaelsen, K. F., Moreno, L., Puntis, J., Rigo, J., Shamir, R., Szajewska, H., Turck, D., & van Goudoever, J. (2008). Complementary feeding: a commentary by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 46(1), 99-110. <https://doi.org/10.1097/01.mpg.0000304464.60788.bd>
- Ahmadi, H., El-Rabbany, M., Shargo, R., & Ricalde, P. (2024). Maximal Mouth Opening in Infants: A Single-Group Prospective Cohort Study. *Journal of oral and maxillofacial surgery: official journal of the American Association of Oral and Maxillofacial Surgeons*, 82(4), 443-448. <https://doi.org/10.1016/j.joms.2024.01.013>
- Aliya, S., Kaur, H., Garg, N., Rishika, & Yeluri, R. (2021). Clinical Measurement of Maximum Mouth Opening in Children Aged 6-12. *The Journal of clinical pediatric dentistry*, 45(3), 216-220. <https://doi.org/10.17796/1053-4625-45.3.12>
- Archer, L. A., Rosenbaum, P. L., & Streiner, D. L. (1991). The children's eating behavior inventory: reliability and validity results. *Journal of pediatric psychology*, 16(5), 629-642. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.5.629>
- Audag, N., Goubau, C., Toussaint, M., & Reychler, G. (2017). Screening and evaluation tools of dysphagia in children with neuromuscular diseases: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 59(6), 591-596. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13354>
- Berti, B., Fanelli, L., de Sanctis, R., Onesimo, R., Palermo, C., Leone, D., Carnicella, S., Norcia, G., Forcina, N., Coratti, G., Giorgio, V., Cerchiari, A., Lucibello, S., Finkel, R., Pane, M., & Mercuri, E. (2021). Oral and Swallowing Abilities Tool (OrSAT) for Type 1 SMA Patients: Development of a New Module. *Journal of neuromuscular diseases*, 8(4), 589-601. <https://doi.org/10.3233/JND-200614>
- Bertini, G., Elia, S., Lori, S., & Dani, C. (2019). Abnormal neurological soft signs in babies born to smoking mothers were associated with lower breastfeeding for first three months. *Acta Paediatrica*, 108(7). <https://doi.org/10.1111/apa.14762>
- Birnkrant, D. J., Pope, J. F., Martin, J. E., Repucci, A. H., & Eiben, R. M. (1998). Treatment of type I spinal muscular atrophy with noninvasive ventilation and gastrostomy feeding. *Pediatric neurology*, 18(5), 407-410.
- Brown, S. J., Yáñez-Muñoz, R. J., & Fuller, H. R. (2024). Gene therapy for spinal muscular atrophy: perspectives on the possibility of optimizing SMN1 delivery to correct all neurological and systemic perturbations. *Neural regeneration research*, 20(7), 2011-2012. <https://doi.org/10.4103/nrr.Nrr-d-24-00504>
- Calucho, M., Bernal, S., Alías, L., March, F., Venceslá, A., Rodríguez-Álvarez, F. J., Aller, E., Fernández, R. M., Borrego, S., Millán, J. M., Hernández-Chico, C., Cuscó, I., Fuentes-Prior, P., & Tizzano, E. F. (2018). Correlation between SMA type and SMN2 copy number revisited: An analysis of 625 unrelated Spanish patients and a compilation of 2834 reported cases. *Neuromuscular disorders*, 28(3), 208-215. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2018.01.003>
- Carruth, B. R., & Skinner, J. D. (2002). Feeding behaviors and other motor development in healthy children (2-24 months). *Journal of the American College of Nutrition*, 21(2), 88-96. <https://doi.org/10.1080/07315724.2002.10719199>
- Carruth, B. R., Ziegler, P. J., Gordon, A., & Hendricks, K. (2004). Developmental milestones and self-feeding behaviors in infants and toddlers. *Journal of the American Dietetic Association*, 104(1), S51-56.

<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=106757983&lang=de&site=ehost-live>

- Chacko, A., Marshall, J., Taylor, O., McEniery, J., Sly, P. D., & Gauld, L. M. (2023). Dysphagia and Lung Disease in Children With Spinal Muscular Atrophy Treated With Disease-Modifying Agents. *Neurology*, *100*(19), 914-920. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000206826>
- Chaytow, H., Faller, K., Huang, Y.-T., & Gillingwater, T. H. (2021). Spinal muscular atrophy: from approved therapies to future therapeutic targets for personalized medicine. *Cell Reports Medicine*, *2*(7).
- Chen, K. A., Widger, J., Teng, A., Fitzgerald, D. A., D'Silva, A., & Farrar, M. (2021). Real-world respiratory and bulbar comorbidities of SMA type 1 children treated with nusinersen: 2-Year single centre Australian experience. *Paediatric respiratory reviews*, *39*, 54-60. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2020.09.002>
- Chen, Y.-S., Shih, H.-H., Chen, T.-H., Kuo, C.-H., & Jong, Y.-J. (2012). Prevalence and risk factors for feeding and swallowing difficulties in spinal muscular atrophy types II and III. *The Journal of pediatrics*, *160*(3), 447-451. e441.
- Choi, Y. A., Suh, D. I., Chae, J. H., & Shin, H. I. (2020). Trajectory of change in the swallowing status in spinal muscular atrophy type I. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, *130*, 109818. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.109818>
- Conway, A. E. (1989). Young infants' feeding patterns when sick and well. *Maternal-child nursing journal*, *18*(4), 1-353.
- Crawford, T. O., Swoboda, K. J., De Vivo, D. C., Bertini, E., Hwu, W. L., Finkel, R. S., Kirschner, J., Kuntz, N. L., Nazario, A. N., Parsons, J. A., Pechmann, A., Ryan, M. M., Butterfield, R. J., Topaloglu, H., Ben-Omran, T., Sansone, V. A., Jong, Y. J., Shu, F., Zhu, C., . . . Berger, Z. (2023). Continued benefit of nusinersen initiated in the presymptomatic stage of spinal muscular atrophy: 5-year update of the NURTURE study. *Muscle & nerve*, *68*(2), 157-170. <https://doi.org/10.1002/mus.27853>
- Crist, W., Dobbelsteyn, C., Brousseau, A. M., & Napier-Phillips, A. (2004). Pediatric assessment scale for severe feeding problems: validity and reliability of a new scale for tube-fed children. *Nutrition in clinical practice: official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, *19*(4), 403-408. <https://doi.org/10.1177/0115426504019004403>
- da Costa, S. P., van der Schans, C. P., Zweens, M. J., Boelema, S. R., van der Meij, E., Boerman, M. A., & Bos, A. F. (2010). Development of sucking patterns in pre-term infants with bronchopulmonary dysplasia. *Neonatology*, *98*(3), 268-277. <https://doi.org/10.1159/000281106>
- Delaney, A. L., & Arvedson, J. C. (2008). Development of swallowing and feeding: prenatal through first year of life. *Developmental disabilities research reviews*, *14*(2), 105-117. <https://doi.org/10.1002/ddrr.16>
- Dunaway Young, S., McGrattan, K., Johnson, E., van der Heul, M., Duong, T., Bakke, M., Werlauff, U., Pasternak, A., Cattaneo, C., Hoffman, K., Fanelli, L., Breaks, A., Allison, K., Baranello, G., Finkel, R., Coratti, G., & Lofra, R. M. (2023). Development of an International SMA Bulbar Assessment for Inter-professional Administration. *Journal of neuromuscular diseases*, *10*(4), 639-652. <https://doi.org/10.3233/jnd-221672>
- Finkel, R. S., Mercuri, E., Darras, B. T., Connolly, A. M., Kuntz, N. L., Kirschner, J., Chiriboga, C. A., Saito, K., Servais, L., & Tizzano, E. (2017). Nusinersen versus sham control in infantile-onset spinal muscular atrophy. *New England Journal of Medicine*, *377*(18), 1723-1732.

- Gewolb, I. H., & Vice, F. L. (2006). Maturation changes in the rhythms, patterning, and coordination of respiration and swallow during feeding in preterm and term infants. *Developmental medicine and child neurology*, 48(7), 589-594. <https://doi.org/10.1017/s001216220600123x>
- Granger, M. W., Buschang, P. H., Throckmorton, G. S., & Iannaccone, S. T. (1999). Masticatory muscle function in patients with spinal muscular atrophy. *American journal of orthodontics and dentofacial orthopedics*, 115(6), 697-702. [https://doi.org/10.1016/s0889-5406\(99\)70296-9](https://doi.org/10.1016/s0889-5406(99)70296-9)
- Greer, F. R., Sicherer, S. H., & Burks, A. W. (2008). Effects of early nutritional interventions on the development of atopic disease in infants and children: the role of maternal dietary restriction, breastfeeding, timing of introduction of complementary foods, and hydrolyzed formulas. *Pediatrics*, 121(1), 183-191. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-3022>
- Grimshaw, K. E., Maskell, J., Oliver, E. M., Morris, R. C., Foote, K. D., Mills, E. N., Roberts, G., & Margetts, B. M. (2013). Introduction of complementary foods and the relationship to food allergy. *Pediatrics*, 132(6), e1529-1538. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-3692>
- Grote, V., Schiess, S. A., Closa-Monasterolo, R., Escribano, J., Giovannini, M., Scaglioni, S., Stolarczyk, A., Gruzfeld, D., Hoyos, J., Poncelet, P., Xhonneaux, A., Langhendries, J.-P., & Koletzko, B. (2011). The introduction of solid food and growth in the first 2 y of life in formula-fed children: analysis of data from a European cohort study. *American Journal of Clinical Nutrition*, 94(6S), 1785S-1793S. <https://doi.org/10.3945/ajcn.110.000810>
- Günther, R. (2023). Gentherapien bei den Motoneuronenkrankungen ALS und SMA. *Fortschritte der Neurologie· Psychiatrie*, 91(04), 153-163.
- Heckathorn, D. E., Speyer, R., Taylor, J., & Cordier, R. (2016). Systematic Review: Non-Instrumental Swallowing and Feeding Assessments in Pediatrics. *Dysphagia*, 31(1), 1-23. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9667-5>
- Hodges, E. A., Wasser, H. M., Colgan, B. K., & Bentley, M. E. (2016). Development of Feeding Cues During Infancy and Toddlerhood. *MCN. The American journal of maternal child nursing*, 41(4), 244-251. <https://doi.org/10.1097/nmc.0000000000000251>
- Howe, T. H., Lin, K. C., Fu, C. P., Su, C. T., & Hsieh, C. L. (2008). A review of psychometric properties of feeding assessment tools used in neonates. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*, 37(3), 338-349. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2008.00240.x>
- Jensen, D., Wallace, S., & Kelsay, P. (1994). LATCH: a breastfeeding charting system and documentation tool. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*, 23(1), 27-32. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.1994.tb01847.x>
- Kelly, B. N., Huckabee, M. L., Jones, R. D., & Frampton, C. M. (2007). The early impact of feeding on infant breathing-swallowing coordination. *Respiratory physiology & neurobiology*, 156(2), 147-153. <https://doi.org/10.1016/j.resp.2006.09.007>
- Kersting, M. (2001). Ernährung des gesunden Säuglings Lebensmittel- und mahlzeitenbezogene Empfehlungen: Lebensmittel- und mahlzeitenbezogene Empfehlungen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 149, 4-10.
- Kieser, J. A., Farland, M. G., Jack, H., Farella, M., Wang, Y., & Rohrle, O. (2014). The role of oral soft tissues in swallowing function: what can tongue pressure tell us? *Australian dental journal*, 59 Suppl 1, 155-161. <https://doi.org/10.1111/adj.12103>
- Kostecka, M., Jackowska, I., & Kostecka, J. (2021). Factors Affecting Complementary Feeding of Infants. A Pilot Study Conducted after the Introduction of New Infant

- Feeding Guidelines in Poland. *Nutrients*, 13(1).  
<https://doi.org/10.3390/nu13010061>
- Kostecka, M., Jackowska, I., & Kostecka, J. (2021). Factors Affecting Complementary Feeding of Infants. A Pilot Study Conducted after the Introduction of New Infant Feeding Guidelines in Poland. *Nutrients*, 13(1), 61-61.  
<https://doi.org/10.3390/nu13010061>
- Kumari, S., Reddy, D. C., & Paul, S. T. (2019). The normal range of maximal incisal opening in pediatric population and its association with physical variables. *Annals of African medicine*, 18(3), 153-157.  
[https://doi.org/10.4103/aam.aam\\_54\\_18](https://doi.org/10.4103/aam.aam_54_18)
- Kuo, A., Inkelas, M., Slusser, W., Maidenberg, M., & Halfon, N. (2011). Introduction of Solid Food to Young Infants. *Maternal & Child Health Journal*, 15(8).  
<https://doi.org/10.1007/s10995-010-0669-5>
- Kuo, A., Inkelas, M., Slusser, W., Maidenberg, M., & Halfon, N. (2011). Introduction of Solid Food to Young Infants. *Maternal & Child Health Journal*, 15(8), 1185-1194.  
<https://doi.org/10.1007/s10995-010-0669-5>
- Lau, C. (2015). Development of Suck and Swallow Mechanisms in Infants. *Ann Nutr Metab*, 66 Suppl 5(0 5), 7-14. <https://doi.org/10.1159/000381361>
- Leon-Astudillo, C., Brooks, O., Salabarría, S. M., Coker, M., Corti, M., Lammers, J., Plowman, E. K., Byrne, B. J., & Smith, B. K. (2024). Longitudinal changes of swallowing safety and efficiency in infants with spinal muscular atrophy who received disease modifying therapies. *Pediatric Pulmonology*, 59(5), 1364-1371. <https://doi.org/10.1002/ppul.26919>
- Letourneau, N. L., Tryphonopoulos, P. D., Novick, J., Hart, J. M., Giesbrecht, G., & Oxford, M. L. (2018). Nursing Child Assessment Satellite Training Parent-Child Interaction Scales: Comparing American and Canadian Normative and High-Risk Samples. *Journal of Pediatric Nursing*, 40, 47-57.  
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.02.016>
- Lunn, M. R., & Wang, C. H. (2008). Spinal muscular atrophy. *Lancet*, 371(9630), 2120-2133. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(08\)60921-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(08)60921-6)
- Macha, T., & Petermann, F. (2015). Grenzsteine der Entwicklung. *pädiatrie: Kinder-und Jugendmedizin hautnah*, 27, 43-45.
- Martí, Y., Aponte Ribero, V., Batson, S., Mitchell, S., Gorni, K., Gusset, N., Oskoui, M., Servais, L., Deconinck, N., McGrattan, K. E., Mercuri, E., & Sutherland, C. S. (2024). A Systematic Literature Review of the Natural History of Respiratory, Swallowing, Feeding, and Speech Functions in Spinal Muscular Atrophy (SMA). *Journal of neuromuscular diseases*, 11(5), 889-904. <https://doi.org/10.3233/jnd-230248>
- Matsuo, K., & Palmer, J. B. (2008). Anatomy and physiology of feeding and swallowing: normal and abnormal. *Anatomy and Physiology of Feeding and Swallowing – Normal and Abnormal*, 19(4), 691-707, vii.  
<https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.06.001>
- McGrattan, K. E., Graham, R. J., DiDonato, C. J., & Darras, B. T. (2021). Dysphagia Phenotypes in Spinal Muscular Atrophy: The Past, Present, and Promise for the Future. *Am J Speech Lang Pathol*, 30(3), 1008-1022.  
[https://doi.org/10.1044/2021\\_ajslp-20-00217](https://doi.org/10.1044/2021_ajslp-20-00217)
- McGrattan, K. E., Hammell, A. E., Turski, M. E., Klein, K. E., Delaware, E., McCormick, J., Weikle, E., Broderick, E., Ramel, S. E., & Mohr, A. H. (2024). Feeding characteristics of healthy infants without reported feeding impairments throughout the first month of life. *Journal of perinatology : official journal of the*

- California Perinatal Association*, 44(1), 71-77. <https://doi.org/10.1038/s41372-023-01760-y>
- McGrattan, K. E., Mohr, A. H., Weikle, E., Hernandez, K., Walsh, K., Park, J., Ramel, S. E., Georgieff, M. K., Dietz, K., Dahlstrom, K., Lindsay, J., & Thoyre, S. (2023). Establishing Normative Values for Healthy Term Infant Feeding Performance: Neonatal Eating Assessment Tool-Mixed, Oral Feeding Scale, and Early Feeding Skills Assessment. *American journal of speech-language pathology*, 32(6), 2792-2801. [https://doi.org/10.1044/2023\\_ajslp-22-00372](https://doi.org/10.1044/2023_ajslp-22-00372)
- McGrattan, K. E., Shell, R. D., Hurst-Davis, R., Young, S. D., O'Brien, E., Lavrov, A., Wallach, S., LaMarca, N., Reyna, S. P., & Darras, B. T. (2023). Patients with Spinal Muscular Atrophy Type 1 Achieve and Maintain Bulbar Function Following Onasemnogene Asepargovect Treatment. *Journal of neuromuscular diseases*, 10(4), 531-540. <https://doi.org/10.3233/jnd-221531>
- Mercuri, E., Finkel, R. S., Muntoni, F., Wirth, B., Montes, J., Main, M., Mazzone, E. S., Vitale, M., Snyder, B., Quijano-Roy, S., Bertini, E., Davis, R. H., Meyer, O. H., Simonds, A. K., Schroth, M. K., Graham, R. J., Kirschner, J., Iannaccone, S. T., Crawford, T. O., . . . Sejersen, T. (2018). Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscular disorders* 28(2), 103-115. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.005>
- Mercuri, E., Sumner, C. J., Muntoni, F., Darras, B. T., & Finkel, R. S. (2022). Spinal muscular atrophy. *Nature reviews. Disease primers*, 8(1), 52. <https://doi.org/10.1038/s41572-022-00380-8>
- Messina, S., Pane, M., De Rose, P., Vasta, I., Sorleti, D., Aloysius, A., Sciarra, F., Mangiola, F., Kinali, M., Bertini, E., & Mercuri, E. (2008). Feeding problems and malnutrition in spinal muscular atrophy type II. *Neuromuscular disorders*, 18(5), 389-393. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2008.02.008>
- Michaelis, R., Berger, R., Nennstiel-Ratzel, U., & Krägeloh-Mann, I. (2013). Validierte und teilvalidierte Grenzsteine der Entwicklung *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 161(10), 898-910.
- Moral, A., Bolibar, I., Seguranyes, G., Ustrell, J. M., Sebastiá, G., Martínez-Barba, C., & Ríos, J. (2010). Mechanics of sucking: comparison between bottle feeding and breastfeeding. *BMC Pediatrics*, 10. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-6>
- Morris, S. E. (1982). Pre-speech assessment scale: A rating scale for the measurement of pre-speech behaviors from birth through two years. *JA Preston*.
- Musher-Eizenman, D., & Holub, S. (2007). Comprehensive Feeding Practices Questionnaire: validation of a new measure of parental feeding practices. *Journal of pediatric psychology*, 32(8), 960-972. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm037>
- Nadon, G., Feldman, D. E., Dunn, W., & Gisel, E. (2011). Mealtime problems in children with autism spectrum disorder and their typically developing siblings: a comparison study. *Autism: the international journal of research and practice*, 15(1), 98-113. <https://doi.org/10.1177/1362361309348943>
- Nyqvist, K. H., Rubertsson, C., Ewald, U., & Sjöden, P. O. (1996). Development of the Preterm Infant Breastfeeding Behavior Scale (PIBBS): a study of nurse-mother agreement. *Journal of human lactation: official journal of International Lactation Consultant Association*, 12(3), 207-219. <https://doi.org/10.1177/089033449601200318>
- Okubo, H., Miyake, Y., Sasaki, S., Tanaka, K., & Hirota, Y. (2016). Feeding practices in early life and later intake of fruit and vegetables among Japanese toddlers: the

- Osaka Maternal and Child Health Study. *Public Health Nutrition*, 19(4), 650-657. <https://doi.org/10.1017/s1368980015001779>
- Ortega Ade, O., Ciamponi, A. L., Mendes, F. M., & Santos, M. T. (2009). Assessment scale of the oral motor performance of children and adolescents with neurological damages. *Journal of oral rehabilitation*, 36(9), 653-659. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2842.2009.01979.x>
- Pados, B. F., Estrem, H. H., Thoyre, S. M., Park, J., & McComish, C. (2017). The Neonatal Eating Assessment Tool: Development and Content Validation. *Neonatal network: NN*, 36(6), 359-367. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.36.6.359>
- Pados, B. F., Park, J., & Thoyre, S. M. (2020). Neonatal Eating Assessment Tool—Breastfeeding: Reference Values for Infants Less Than 7 Months old. *Journal of Human Lactation*, 36(2). <https://doi.org/10.1177/0890334419869598>
- Palmer, M. M., Crawley, K., & Blanco, I. A. (1993). Neonatal Oral-Motor Assessment scale: a reliability study. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 13(1), 28-35.
- Pane, M., Stanca, G., Coratti, G., A, D. A., Sansone, V. A., Berti, B., Fanelli, L., Albamonte, E., Ausili Cefaro, C., Cerchiari, A., Catteruccia, M., De Sanctis, R., Leone, D., Palermo, C., Buchignani, B., Onesimo, R., Kuczynska, E. M., Tosi, M., Pera, M. C., . . . Mercuri, E. (2024). Prognostic factors for tube feeding in type I SMA patients treated with disease-modifying therapies: a cohort study. *European journal of pediatrics*. <https://doi.org/10.1007/s00431-024-05735-9>
- Pearce, J., Taylor, M. A., & Langley-Evans, S. C. (2013). Timing of the introduction of complementary feeding and risk of childhood obesity: a systematic review. *International journal of obesity*, 37(10), 1295-1306. <https://doi.org/10.1038/ijo.2013.99>
- Pechmann, A., König, K., Bernert, G., Schachtrup, K., Schara, U., Schorling, D., Schwersenz, I., Stein, S., Tassoni, A., & Vogt, S. (2019). SMARtCARE-A platform to collect real-life outcome data of patients with spinal muscular atrophy. *Orphanet journal of rare diseases*, 14, 1-6.
- Powers, S. W., Mitchell, M. J., Patton, S. R., Byars, K. C., Jelalian, E., Mulvihill, M. M., Hovell, M. F., & Stark, L. J. (2005). Mealtime behaviors in families of infants and toddlers with cystic fibrosis. *Journal of cystic fibrosis: official journal of the European Cystic Fibrosis Society*, 4(3), 175-182. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2005.05.015>
- Radzyminski, S. (2005). Neurobehavioral functioning and breastfeeding behavior in the newborn. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 34(3), 335-341. <https://doi.org/10.1177/0884217505276283>
- Ramsay, M., Gisel, E. G., McCusker, J., Bellavance, F., & Platt, R. (2002). Infant sucking ability, non-organic failure to thrive, maternal characteristics, and feeding practices: a prospective cohort study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(6). <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2002.tb00835.x>
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & child health*, 16(3), 147-e117. <https://doi.org/10.1093/pch/16.3.147>
- Reilly, S., Skuse, D., Mathisen, B., & Wolke, D. (1995). The objective rating of oral-motor functions during feeding. *Dysphagia*, 10(3), 177-191. <https://doi.org/10.1007/bf00260975>
- Rennen-Allhoff, B. (1989). Methodik der Entwicklungsdiagnostik. In D. Karch, R. Michaelis, B. Rennen-Allhoff, & H.-G. Schlack (Eds.), *Normale und gestörte*

- Entwicklung: kritische Aspekte zu Diagnostik und Therapie* (pp. 29-40). Springer.
- Riordan, J., Gill-Hopple, K., & Angeron, J. (2005). Indicators of effective breastfeeding and estimates of breast milk intake. *Journal of human lactation : official journal of International Lactation Consultant Association*, 21(4), 406-412. <https://doi.org/10.1177/0890334405281032>
- Rogers, S., Ramsay, M., & Blissett, J. (2018). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: Relationships with parental report of child eating behaviours and observed feeding interactions. *Appetite*. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2018.02.007>
- Rogers, S. L., & Blissett, J. (2017). Breastfeeding duration and its relation to weight gain, eating behaviours and positive maternal feeding practices in infancy. *Appetite*, 108. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2016.10.020>
- Rosenbek, J. C., Robbins, J. A., Roecker, E. B., Coyle, J. L., & Wood, J. L. (1996). A penetration-aspiration scale. *Dysphagia*, 11(2), 93-98. <https://doi.org/10.1007/bf00417897>
- Sakalidis, V. S., Kent, J. C., Garbin, C. P., Hepworth, A. R., Hartmann, P. E., & Geddes, D. T. (2013). Longitudinal changes in suck-swallow-breathe, oxygen saturation, and heart rate patterns in term breastfeeding infants. *Journal of human lactation : official journal of International Lactation Consultant Association*, 29(2), 236-245. <https://doi.org/10.1177/0890334412474864>
- Schiess, S., Grote, V., Scaglioni, S., Luque, V., Martin, F., Stolarczyk, A., Vecchi, F., & Koletzko, B. (2010). Introduction of complementary feeding in 5 European countries. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 50(1), 92-98. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e31819f1ddc>
- Seiverling, L., Hendy, H. M., & Williams, K. (2011). The Screening Tool of Feeding Problems applied to children (STEP-CHILD): psychometric characteristics and associations with child and parent variables. *Research in developmental disabilities*, 32(3), 1122-1129. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.012>
- Shin, H. I. (2024). Rehabilitation Strategies for Patients With Spinal Muscular Atrophy in the Era of Disease-Modifying Therapy. *Annals of rehabilitation medicine*, 48(4), 229-238. <https://doi.org/10.5535/arm.240046>
- Shloim, N., Shafiq, I., Blundell-Birtill, P., & Hetherington, M. M. (2018). Infant hunger and satiety cues during the first two years of life: Developmental changes of within meal signalling. *Appetite*, 128, 303-310. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2018.05.144>
- Skinner, J. D., Carruth, B. R., Houck, K., Moran, J., Reed, A., Coletta, F., & Ott, D. (1998). Mealtime communication patterns of infants from 2 to 24 months of age. *Journal of Nutrition Education*, 30(1). [https://doi.org/10.1016/s0022-3182\(98\)70269-9](https://doi.org/10.1016/s0022-3182(98)70269-9)
- Sousa, L. M., Nagamine, H. M., Chaves, T. C., Grossi, D. B., Regalo, S. C., & Oliveira, A. S. (2008). Evaluation of mandibular range of motion in Brazilian children and its correlation to age, height, weight, and gender. *Brazilian oral research*, 22(1), 61-66. <https://doi.org/10.1590/s1806-83242008000100011>
- Stolovitz, P., & Gisel, E. G. (1991). Circumoral movements in response to three different food textures in children 6 months to 2 years of age. *Dysphagia*, 6(1). <https://doi.org/10.1007/bf02503459>
- Strauss, K. A., Farrar, M. A., Muntoni, F., Saito, K., Mendell, J. R., Servais, L., McMillan, H. J., Finkel, R. S., Swoboda, K. J., Kwon, J. M., Zaidman, C. M., Chiriboga, C. A., Iannaccone, S. T., Krueger, J. M., Parsons, J. A., Shieh, P. B., Kavanagh, S., Tauscher-Wisniewski, S., McGill, B. E., & Macek, T. A. (2022a). Onasemnogene

- abeparvovec for presymptomatic infants with two copies of SMN2 at risk for spinal muscular atrophy type 1: the Phase III SPR1NT trial. *Nature medicine*, 28(7), 1381-1389. <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01866-4>
- Strauss, K. A., Farrar, M. A., Muntoni, F., Saito, K., Mendell, J. R., Servais, L., McMillan, H. J., Finkel, R. S., Swoboda, K. J., Kwon, J. M., Zaidman, C. M., Chiriboga, C. A., Iannaccone, S. T., Krueger, J. M., Parsons, J. A., Shieh, P. B., Kavanagh, S., Wigderson, M., Tauscher-Wisniewski, S., . . . Macek, T. A. (2022b). Onasemnogene abeparvovec for presymptomatic infants with three copies of SMN2 at risk for spinal muscular atrophy: the Phase III SPR1NT trial. *Nature medicine*, 28(7), 1390-1397. <https://doi.org/10.1038/s41591-022-01867-3>
- Taki, M., Mizuno, K., Murase, M., Nishida, Y., Itabashi, K., & Mukai, Y. (2010). Maturation changes in the feeding behaviour of infants - a comparison between breast-feeding and bottle-feeding. *Acta Paediatrica*, 99(1). <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01498.x>
- Tamura, Y., Horikawa, Y., Yoshida, S., Tamura, Y., Horikawa, Y., & Yoshida, S. (1996). Co-ordination of tongue movements and peri-oral muscle activities during nutritive sucking. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(6), 503-510. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=107214114&lang=de&site=ehost-live>
- Tauman, R., Levine, A., Avni, H., Nehama, H., Greenfeld, M., & Sivan, Y. (2011). Coexistence of sleep and feeding disturbances in young children. *Pediatrics*, 127(3), e615-621. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-2309>
- Thoyre, S. M., Shaker, C. S., & Pridham, K. F. (2005). The early feeding skills assessment for preterm infants. *Neonatal network: NN*, 24(3), 7-16. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.24.3.7>
- Torabinia, M., Rosenblatt, S. D., & Mosadegh, B. (2021). A Review of Quantitative Instruments for Understanding Breastfeeding Dynamics. *Global challenges (Hoboken, NJ)*, 5(10), 2100019. <https://doi.org/10.1002/gch2.202100019>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D., Horsley, T., & Weeks, L. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467-473.
- van Bruggen, H. W., van den Engel-Hoek, L., van der Pol, W. L., de Wijer, A., de Groot, I. J., & Steenks, M. H. (2011). Impaired mandibular function in spinal muscular atrophy type II: need for early recognition. *Journal of Child Neurology*, 26(11), 1392-1396.
- van den Engel-Hoek, L. (2008). *Fütterstörungen*. Schulz-Kirchner Verlag GmbH.
- van der Heul, A. M. B., Cuppen, I., Wadman, R. I., Asselman, F., Schoenmakers, M., van de Woude, D. R., Gerrits, E., van der Pol, W. L., & van den Engel-Hoek, L. (2020). Feeding and Swallowing Problems in Infants with Spinal Muscular Atrophy Type 1: an Observational Study. *Journal of neuromuscular diseases*, 7(3), 323-330. <https://doi.org/10.3233/JND-190465>
- van der Heul, A. M. B., Nievelstein, R. A. J., van Eijk, R. P. A., Asselman, F., Erasmus, C. E., Cuppen, I., Bittermann, A. J. N., Gerrits, E., van der Pol, W. L., & van den Engel-Hoek, L. (2023). Swallowing Problems in Spinal Muscular Atrophy Types 2 and 3: A Clinical, Videofluoroscopic and Ultrasound Study. *Journal of neuromuscular diseases*, 10(3), 427-438. <https://doi.org/10.3233/jnd-221640>
- van Dijk, M., Hunnius, S., van Geert, P., van Dijk, M., Hunnius, S., & van Geert, P. (2009). Variability in eating behavior throughout the weaning period. *Appetite*, 52(3). <https://doi.org/10.1016/j.appet.2009.02.001>

- von Elm, E., Schreiber, G., & Haupt, C. C. (2019). Methodische Anleitung für Scoping Reviews (JBI-Methodologie). *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 143, 1-7. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.zefq.2019.05.004>
- Vose, A., & Humbert, I. (2019). "Hidden in Plain Sight": A Descriptive Review of Laryngeal Vestibule Closure. *Dysphagia*, 34(3), 281-289. <https://doi.org/10.1007/s00455-018-9928-1>
- Wada, A., Kawakami, M., Liu, M., Otaka, E., Nishimura, A., Liu, F., & Otsuka, T. (2015). Development of a new scale for dysphagia in patients with progressive neuromuscular diseases: the Neuromuscular Disease Swallowing Status Scale (NdSSS). *Journal of neurology*, 262(10), 2225-2231. <https://doi.org/10.1007/s00415-015-7836-y>
- Wadman, R. I., van Bruggen, H. W., Witkamp, T. D., Sparreboom-Kalaykova, S. I., Stam, M., van den Berg, L. H., Steenks, M. H., & van der Pol, W. L. (2014). Bulbar muscle MRI changes in patients with SMA with reduced mouth opening and dysphagia. *Neurology*, 83(12), 1060-1066. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000000796>
- Walter, M. C., Dräger, B., Günther, R., Hermann, A., Hagenacker, T., Kleinschnitz, C., Löscher, W., Meyer, T., Schrank, B., & Schwersenz, I. (2019). Therapieevaluation bei Patienten mit 5q-assoziiertes spinaler Muskelatrophie. *Der Nervenarzt*, 4(90), 343-351.
- Wardle, J., Guthrie, C. A., Sanderson, S., & Rapoport, L. (2001). Development of the Children's Eating Behaviour Questionnaire. *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 42(7), 963-970. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00792>
- Weststrate, H., Stimpson, G., Thomas, L., Scoto, M., Johnson, E., Stewart, A., Muntoni, F., Baranello, G., & Conway, E. (2022). Evolution of bulbar function in spinal muscular atrophy type 1 treated with nusinersen. *Developmental medicine and child neurology*, 64(7), 907-914. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15171>
- WHO. (2023). *Guideline for complementary feeding of infants and young children 6-23 months of age*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240081864>
- Wilson, E. M., & Hustad, K. C. (2009). Early feeding abilities in children with cerebral palsy: a parental report study. *Journal of medical speech-language pathology*, nihpa57357.
- Wolke, D., Sumner, M., McDermott, Y., & Skuse, D. (1992). The feeding interaction scale. In H. Remschmidt & M. Schmidt (Eds.), *Child and youth psychiatry: European perspectives* (Vol. 2, pp. 46-71). Hans Huber.
- Yi, Y. G., & Shin, H. I. (2019). Psychometrics of the Functional Oral Intake Scale for Infants. *Frontiers in pediatrics*, 7, 156. <https://doi.org/10.3389/fped.2019.00156>
- Zang, J., Johannsen, J., Denecke, J., Weiss, D., Koseki, J. C., Nießen, A., Müller, F., Nienstedt, J. C., Flügel, T., & Pflug, C. (2023). Flexible endoscopic evaluation of swallowing in children with type 1 spinal muscular atrophy. *European archives of oto-rhino-laryngology : official journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS) : affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, 280(3), 1329-1338. <https://doi.org/10.1007/s00405-022-07685-0>
- Zang, J., Weiss, D., Dumitrascu, C., Glinzer, J., Wegner, M., Strube, A., Denecke, J., Niessen, A., & Pflug, C. (2025). Maximal mouth opening in infants and toddlers with spinal muscular atrophy: a prospective controlled study. *Orphanet journal of rare diseases*, 20(1), 24. <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03524-z>

Zang, J., Witt, S., Johannsen, J., Weiss, D., Denecke, J., Dumitrascu, C., Nießen, A., Quitmann, J. H., Pflug, C., & Flügel, T. (2024). DySMA - an Instrument to Monitor Swallowing Function in Children with Spinal Muscular Atrophy ages 0 to 24 Months: Development, Consensus, and Pilot Testing. *Journal of neuromuscular diseases*, 11(2), 473-483. <https://doi.org/10.3233/jnd-230177>

## 10 Danksagung

Mein besonderer Dank gilt Frau PD Dr. Christina Pflug, die mich während der gesamten Promotionszeit mit Unterstützung und Ermutigung begleitet hat, wodurch die Umsetzung meiner Doktorarbeit erst möglich wurde. Durch die Zusammenarbeit konnte ich nicht nur mein (Fach-)Wissen erheblich erweitern, sondern auch meinen wissenschaftlichen Horizont. Ihr entgegengebrachtes Vertrauen half mir, eigenes Vertrauen in die Machbarkeit meiner Projekte zu entwickeln.

Zudem danke ich herzlich Herrn PD Dr. Jonas Denecke und Herrn Professor Jun Oh für ihre wertvollen Beratungen in den Thesis-Komitee-Treffen sowie für die Unterstützung bei der Entwicklung und Umsetzung meiner Ideen.

Ein weiterer, besonderer Dank gilt Frau Dr. Jana Zang für ihre großartige Unterstützung und stete Inspiration bei meinen Forschungsvorhaben. Für ihre Ermutigungen und ihr Vertrauen in meine Fähigkeiten möchte ich ihr von Herzen danken.

Ebenso möchte ich dem Audiologen-Team der Pädaudiologie des UKE, den Familienbildungszentren in Eimsbüttel und Niendorf sowie den beteiligten Kitas für ihre außergewöhnliche Unterstützung danken, ohne die dieses Projekt nicht hätte realisiert werden können. Mein besonderer Dank gilt auch den teilnehmenden Eltern für ihre Zeit und ihr Vertrauen.

In den vergangenen Jahren haben mich viele Menschen maßgeblich unterstützt, sowohl beruflich als auch privat, und mir stets mit Anteilnahme und Zuspruch zur Seite gestanden. Mein tiefster Dank gilt dabei vor allem meinem Mann, meinen Eltern, meinen Geschwistern und meinen Freunden.

Diese Arbeit widme ich meiner Familie – Bogdan und Elsa, Mama und Papa und meinen Geschwistern.

## **11 Lebenslauf**

**Lebenslauf entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen**





## **Anhang A**

Flyer und Informationsmaterialien für die Studie sowie ein Protokollbogen des DySMA,  
der anamnestische Fragebogen

## Informationsmaterialien und Flyer



**UKE** Klinik und Poliklinik für  
Hör-, Stimm- und Sprachheilkunde  
HAMBURG

### Schluck- und Essentwicklung von gesunden Kindern (0-24 Monate)

**WORUM GEHT ES?**  
Bisher wissen wir nur sehr wenig darüber, wie die Ess- und Schluckentwicklung bei Kindern verläuft. Ab welchem Alter können Kinder Brei essen? Wie viel Verschlucken ist normal? Kinder mit Spinaler Muskelatrophie (SMA) haben genau hier Schwierigkeiten. Aufgrund einer fortschreitenden Muskelschwäche können sie im Verlauf häufig Nahrung und auch Speichel nicht mehr sicher schlucken. Aus diesem Grund erforschen wir in dieser Studie die Schluck- und Essentwicklung bei gesunden Kindern und vergleichen diese mit Kindern mit SMA.



**Studien  
Teilnehmer:innen  
gesucht**

kleines Geschenk  
bei Teilnahme

**DysSMA**  
Dysphagia in Children with SMA

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf



**WER KANN MITMACHEN?**

- Gesunde Kinder zwischen 0 und 24 Monaten
- Nach der 37. Schwangerschaftswoche geboren
- Keine Auffälligkeiten in der Entwicklung laut Vorsorgeheft (gelbes U-Heft)

**WIE IST DER ABLAUF?**

- Wir besuchen Sie auf der Station, in der Spielgruppe oder zu Hause
- Wir befragen Sie zur Schluck- und Essentwicklung Ihres Kindes (ca. 10 Minuten)
- Wir schauen mit einer Leuchte in den Mund Ihres Kindes (spielerisch und ohne Zwang)
- Ihr Kind kann die ganze Zeit bei Ihnen bleiben

**WELCHEN NUTZEN HAT IHR KIND DURCH EINE TEILNAHME?**

- Sie unterstützen die Forschung für Kinder mit SMA
- Ihr Kind erhält ein kleines Büchlein als Dank für die Teilnahme

**INTERESSE?**

- Schreiben Sie uns eine formlose Email an: [c.dumitrascu@uke.de](mailto:c.dumitrascu@uke.de)
- Für weitere Informationen scannen Sie den QR-Code ein

---

**Studienzentrum** Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf | Klinik und Poliklinik für Hör-, Stimm- und Sprachheilkunde | Universitäres Dysphagiezentrum | Martinistraße 52, 20246 Hamburg | **Klinikleitung** PD Dr. med. Christina Pflug | Martinistraße 52, 20246 Hamburg | **Studienleitung** Dr. rer. medic. Jana Zang | Martinistraße 52, 20246 Hamburg | **Ansprechpartnerin** Charlotte Dumitrascu

## Informationen zur Studienteilnahme für gesunde Kinder

Schluckstörungen bei Kindern mit Spinaler Muskelatrophie

Studienleitung:  
Dr. rer. medic. Jana Zang  
Ansprechpartnerin:  
**Charlotte Dumitrascu**  
c.dumitrascu@uke.de

Liebe Eltern, liebe Sorgeberechtigte,

Danke für Ihr Interesse an der Studie DySMA.



### Wer kann teilnehmen?

Teilnehmen können Kinder im Alter von 0 bis 24 Monaten, die nach der 37. Schwangerschaftswoche geboren wurden und bei denen im U-Heft (gelbes Vorsorgeheft) keine Auffälligkeiten in der Entwicklung vermerkt sind.

### Worum geht es?

Die Spinale Muskelatrophie (SMA) ist eine seltene Erkrankung, die unbehandelt bereits im Säuglingsalter zu einer Muskelschwäche führen kann. Häufig sind davon auch die Atmung und das sichere Schlucken von Nahrung und Speichel betroffen. Wir möchten in unserer Studie mehr über die Schluckentwicklung bei SMA herausfinden. Als Vergleichsgruppe untersuchen wir dafür ebenfalls gesunde Kinder.



### Was würde Sie und Ihr Kind in der Untersuchung erwarten?

Die Untersuchung dauert ungefähr 10 Minuten. Ihr Kind kann auf Ihrem Arm, auf einer weichen Matte oder im Kinderwagen bleiben. Wir stellen Ihnen ein paar kurze Fragen zum aktuellen Essverhalten ihres Kindes (z.B. „Was isst Ihr Kind bereits?“ oder „Verschluckt sich ihr Kind beim Essen?“). Wenn Sie auch mit der zusätzlichen Untersuchung einverstanden sind (siehe unten) Dauert es ein paar Minuten länger.

### Wer führt die Untersuchung durch?

Die Untersuchung wird durch zwei erfahrene Logopädinnen durchgeführt, die selbst Mütter sind: Charlotte Dumitrascu und/oder Jana Zang.



### Welchen Nutzen oder Vorteil hat Ihr Kind durch die Teilnahme an der Studie?

Mit der Teilnahme können zukünftig die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten für Kinder mit SMA verbessert werden. Ihr Kind erhält als Dankeschön ein kleines Pixi-Buch.

### Was müssen Sie sonst noch wissen?

Die Einwilligung in die Studie ist freiwillig. Sie können die Untersuchung jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden, auch wenn Sie bereits eingewilligt haben. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg genehmigt.



### Kontakt und Anmeldung:

Wenn Sie noch weitere Fragen haben oder sich für eine Teilnahme anmelden möchten, machen Sie das gerne formlos mit einer Email an: [c.dumitrascu@uke.de](mailto:c.dumitrascu@uke.de).

# Einwilligungserklärung zur Studie DySMA



Klinik und Poliklinik für Hör-, Stimm- und Sprachheilkunde  
Universitäres Dysphagiezentrum

Dr. rer. medic. Jana Zang  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Studienleitung

**Kopf- und Neurozentrum**  
Martinistraße 52  
20246 Hamburg  
Gebäude O10, 2.OG

Telefon: +49 (0) 40 7410-59340  
jana.zang@uke.de

## Information und Einwilligungserklärung zur Studie DySMA

**Dysphagia in Children with Spinal Muscular Atrophy**  
Schluckstörungen bei Kindern mit Spinaler Muskelatrophie  
– gesunde Referenzwerte –

Liebe Eltern, liebe Sorgeberechtigte,

Danke, dass Sie sich Zeit nehmen, diese Information zum Ablauf der Studie DySMA zu lesen. In der Studie untersuchen wir die Schluckentwicklung bei Säuglingen und Kleinkindern mit spinaler Muskelatrophie im Rahmen einer medikamentösen Behandlung.

### 1. Information

Schluckstörungen sind ein häufiges Problem der seltenen Erkrankung „Spinale Muskelatrophie“. Bislang gibt es kein geeignetes Testinstrument zur Beobachtung der Schluckentwicklung für Kinder mit dieser Erkrankung. Darum entwickeln wir im Rahmen dieser Studie den Test DySMA.

Um fest zu legen was eine normale Schluckentwicklung im Alter von 0 bis 24 Monaten ist, wird dieser Test auch bei gesunden Kindern eingesetzt, um sogenannte Normwerte (Normalwerte) fest zu legen.

#### Wer kann teilnehmen?

Teilnehmen können Kinder im Alter von 0 bis 24 Monaten, die nach der 37. Schwangerschaftswoche geboren wurden und bei denen laut U-Heft (gelbes Vorsorgeheft) keine Auffälligkeiten in der Entwicklung vorliegen. Sie müssen zur Überprüfung dieser Angaben das U-Heft Ihres Kindes nicht vorlegen.

#### Was würde Sie und Ihr Kind im Rahmen der Untersuchung erwarten?

Die Untersuchung führen wir dort durch, wo Sie sich befinden (z.B. auf der Neugeborenen Station, im Anschluss an die Spiel- oder Krabbelgruppe usw.). Wenn es für Sie und Ihr Kind angenehmer ist, kann die Untersuchung auch bei Ihnen zu Hause durchgeführt werden.

In der Regel dauert die Untersuchung 10 Minuten, in denen Ihr Kind auf Ihrem Arm, auf einer weichen Matte oder im Kinderwagen bleiben kann. Wenn Sie auch mit der zusätzlichen Untersuchung einverstanden sind (siehe unten) verlängert sich die Dauer noch einmal um circa 10 Minuten.

1. Es werden Fragen zur Schluck- und Essentwicklung (zum Stillen, Trinken aus der Flasche, Brei etc.) Ihres Kindes gestellt.  
z.B.: Hustet ihr Kind regelmäßig beim Trinken von Milch? Isst ihr Kind schon Brei?
2. Es werden orale Reflexe (Reflexe im Mund) geprüft.  
z.B.: Durch Streichen der Wangen wird der Suchreflex überprüft. Durch Anbieten eines Schnullers, oder eines Fingers (Finger der Eltern) wird der Saugreflex geprüft.
3. Es wird kurz eine Trink-/Ess-Situation, je nach Entwicklung, beobachtet.  
Ihr Kind wird wie gewohnt gestillt, trinkt aus der Flasche, isst einen Brei oder Knabbert etwas. Dabei wird es circa 3-5 Minuten beobachtet.

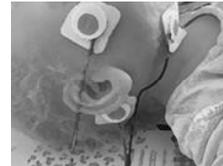
Die Untersuchung wird durch eine erfahrene Logopädin spielerisch und beobachtend durchgeführt. Sie können die Untersuchung jederzeit unterbrechen, Fragen stellen oder ohne Angabe von Gründen abbrechen.

**Zusätzliche studienbedingte Untersuchung:**

Wir möchten messen, wie häufig ihr Kind Speichel schluckt und wie oft und schnell es bei der Nahrungsaufnahme schluckt. Da wir das Schlucken mit bloßem Auge nicht sicher sehen oder fühlen können, setzen wir hierfür ein Messgerät ein. Bei der sogenannten Oberflächen Elektromyographie mit Bioimpedanz messen wir mithilfe von Elektroden die Häufigkeit des Schluckens. Die Untersuchung ist ungefährlich und es gibt keine Risiken.

**Durchführung**

1. Kleben von insgesamt 5 hautschonenden Säuglingselektroden (2 unter das Kinn, 2 ungefähr hinter die Ohren und eine auf die Wange; siehe Abbildung).
2. Messung während der oben beschriebenen Untersuchung. Auch während des Stillens oder Fütterns verbleiben die Elektroden auf der Haut.
3. Entfernung der Elektroden nach maximal 20 Minuten. Die Elektroden lassen sich schmerzfrei entfernen.



Gerne können sie vor der Untersuchung eine Elektrode testweise auf die eigene Haut kleben und entfernen. Die Untersuchung kann jederzeit ohne Angabe von Gründen beendet werden.

**Welchen Nutzen oder Vorteil hat Ihr Kind durch die Teilnahme an der Studie?**

Ihr Kind hat persönlich keinen Nutzen durch die Teilnahme.

Mit den Ergebnissen der Studie möchten wir zukünftig die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten für Kinder mit Spinaler Muskelatrophie verbessern und Ihre Teilnahme würde einen wichtigen Beitrag dazu leisten. Ihr Kind erhält als Dankeschön ein kleines Pixi-Buch.

**Ist Ihr Kind versichert?**

Für die Studie wurde keine Studienversicherung abgeschlossen. Auf der Neugeborenen Station ist Ihr Kind im Rahmen des Aufenthaltes versichert. In Spielgruppen, zu Hause oder an sonstigen Orten ist Ihr Kind nicht zusätzlich versichert.

**Was müssen Sie sonst noch wissen?**

Die Einwilligung in die Studie ist freiwillig. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen. Weder die Nicht-Teilnahme noch ein Widerruf haben einen Nachteil für Sie oder Ihr Kind.

**1. Datenschutz**

Durch Ihre Unterschrift auf der Einwilligungserklärung erklären Sie sich damit einverstanden, dass die Studienleiterin und ihre Mitarbeiter:innen die personenbezogenen Daten ihres Kindes zum Zweck der oben genannten Studie erheben und verarbeiten dürfen. Personenbezogene Daten sind z.B. der Name, das Geburtsdatum, das Geschlecht und das Ergebnis der Untersuchung. Die Studienleiterin wird die personenbezogenen Daten für Zwecke der Verwaltung und Durchführung der Studie sowie für Zwecke der Forschung und statistischen Auswertung verwenden.

Die im Rahmen der Studie erhobenen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Sie werden in Papierform und auf Datenträgern in der Klinik für Hör-, Stimm- und Sprachheilkunde des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) aufgezeichnet und pseudonymisiert (verschlüsselt) für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung werden der Name und andere Identifikationsmerkmale (z.B. Teile des Geburtsdatums) durch z.B. eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmers auszuschließen oder wesentlich zu erschweren. Zugang zu dem „Schlüssel“, der eine persönliche Zuordnung der Daten des Studienteilnehmers ermöglicht, hat Frau Dr. Jana Zang. Sobald der Forschungszweck es zulässt, wird der Schlüssel gelöscht und die erhobenen Daten anonymisiert. Bei der Anonymisierung werden Ihre Daten so verändert, dass sie einer Person nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen technischen Aufwand zugeordnet werden können.

Die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studienleiterin und ihre Mitarbeiter erfolgt in pseudonymisierter Form. Eine Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter Form.

Eine Veröffentlichung wissenschaftlicher Ergebnisse erfolgt ausschließlich in einer Weise, dass keine Sie unmittelbar identifizierenden Daten (z.B. Name, Geburtsdatum) enthalten sind.

#### **Rechtsgrundlage (DGSVO, Artikel 12ff.)**

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bildet Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß DSGVO; daneben sind die Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und die Leitlinie für Gute Klinische Praxis zu beachten. Zeitgleich mit der DSGVO tritt in Deutschland das überarbeitete Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) in Kraft.

Für die Datenverarbeitung verantwortliche Person: Die Studienleiterin Dr. rer. medic. Jana Zang, Klinik für Hör-, Stimm- und Sprachheilkunde, Martinistraße 52, 20246 Hamburg, jana.zang@uke.de.

Recht auf Auskunft: Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer kostenfreien Kopie) (Artikel 15 DSGVO, §34 BDSG-neu).

Recht auf Berichtigung: Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtige personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 und 19 DSGVO). Bereits anonymisierte oder publizierte Daten können nicht mehr verändert werden.

Recht auf Löschung: Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den Sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 DSGVO, §35 BDSG-neu). Bereits anonymisierte oder publizierte Daten können nicht mehr gelöscht werden.

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung: Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht, eine Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, aber nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an die Studienleiterin oder an den Datenschutzbeauftragten des Prüfzentrums (Artikel 18 und 19 DSGVO).

Recht auf Datenübertragbarkeit: Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie dem Verantwortlichen für die Studie bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 DSGVO).

Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung: Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 DSGVO). Die Einwilligung ist freiwillig. Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit ohne Angabe von Gründen zu widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird jedoch die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Weder die Nicht-Teilnahme noch ein Widerruf haben für Sie oder Ihr Kind Nachteile. Im Falle des Widerrufs müssen Ihre personenbezogenen Daten grundsätzlich gelöscht werden (Artikel 7 DSGVO). Es gibt allerdings Ausnahmen, nach denen die bis zum Zeitpunkt des Widerrufs erhobenen Daten weiterverarbeitet werden dürfen, z.B. wenn die weitere Datenverarbeitung zur Erfüllung einer rechtlichen Verpflichtung erforderlich ist (Art. 17 DSGVO). Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an die Studienleiterin.

Sollten Sie Fragen zur Datenverarbeitung haben, können Sie sich für weitere Auskünfte an den Datenschutzbeauftragten des UKE wenden: Matthias Jaster, Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Tel. 040/7410 56890, E-Mail: dsb@uke.de

Darüber hinaus haben Sie die Möglichkeit, sich auch an eine Aufsichtsbehörde mit einer Beschwerde zu wenden. Die Zuständigkeit einer Aufsichtsbehörde richtet sich u.a. nach dem Sitz der verantwortlichen Stelle, dem Bundesland Ihres Aufenthaltsortes, Ihres Arbeitsplatzes oder des mutmaßlichen Datenschutzverstoßes. Eine Liste der Aufsichtsbehörden mit Anschrift finden Sie unter: [https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften\\_Links/anschriften\\_links-node.html](https://www.bfdi.bund.de/DE/Infothek/Anschriften_Links/anschriften_links-node.html).

Für das UKE zuständig ist: Der Hamburgische Beauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit, Ludwig-Erhard-Straße 22, 20459 Hamburg, Tel.: 040/42854-4040, Fax.: 040/42854-4000, mailbox@datenschutz.hamburg.de, <https://www.datenschutz-hamburg.de/>

## Einwilligungserklärung zur Studie: „DySMA“

Kind (Name, Vorname): \_\_\_\_\_

Geburtsdatum Kind: \_\_\_\_\_

Eltern/Sorgeberechtigte (Ihre Namen, Vornamen): \_\_\_\_\_

Ich wurde in einem ausführlichen Gespräch von der:dem unterschreibenden Versuchsleiter:in über die oben genannte Studie aufgeklärt. Eine Abschrift dieser Information/ Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

1. Ich willige in die Teilnahme an dem oben beschriebenen Forschungsvorhaben ein: ja / nein
2. Ich willige in den oben beschriebenen Datenschutz für dieses Forschungsvorhaben ein: ja / nein
3. Ich willige in die zusätzliche Messung zur Schluckhäufigkeit ein (Elektroden werden geklebt): ja / nein
4. Alle meine Fragen wurden ausreichend beantwortet: ja / nein

Hamburg, den \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Eltern/Sorgeberechtigte:r 1

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Eltern/Sorgeberechtigte:r 2

\_\_\_\_\_  
Unterschrift aufklärende:r Untersucher:in

# DySMA Protokollbogen

## DySMA V1 [FIELD TEST IN ENTWICKLUNG]

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

Patient:in: \_\_\_\_\_ Untersucher:in: \_\_\_\_\_  
 Geburtsdatum: [ ] [ ] [ ] Erhebungsdatum: [ ] [ ] [ ]  
 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.

Platzhalter QR  
 Tuto. + Manual  
 nicht fertig

#### 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	3
	X	0	
	1	X	
	X	0	

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

	+	1
	3	
	2	
	X	

NEIN	JA	0
0	1	
0	1	
0	1	
0	1	

## I ANAMNESE (Aktueller Stand/letzte 14 Tage)

1	<b>Ernährungsart</b> 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	
		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	<b>Kieferkraft und Stabilität</b> 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	<b>Kompensation</b> 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	<b>Verschlucken</b> 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/Sauerstoffsättigung 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	<b>Essverhalten</b> 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	<b>Fatigue/Durchhalten</b> 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	<b>Erbrechen</b> Erbricht das Kind?	Erbrechen von Nahrung oder Sondenkost (schwallartig)	1	0	max 1	
Erbrechen unabhängig von Infekten.						
8	<b>Sekretmanagement</b> Wie ist das Sekretmanagement?	Vermehrtes Sekret/ Verschleimung	1	0	max 4	
		Verschluckt sich an Speichel/Sekret	1	0		
		Brodeldes Atemgeräusch/gurgelnder Stimmklang	1	0		
		Orales Absaugen von Speichel/Sekret erforderlich	1	0		
Ggf. Brodeln und gurgelnden Stimmklang vormachen oder umschreiben.						
<b>ZWISCHENSUMME ANAMNESE (max 28)</b>						

## II UNTERSUCHUNG

		NEIN JA				
9	<b>Kraft/Atmung</b> Während der gesamten Untersuchung beobachten	Schwacher Stimmklang	1	0	max 3	
		Schwacher Hustenstoß	1	0		
		Deutliche Schaukelatmung/inverse Atmung	1	0		
10	<b>Intraorale Untersuchung</b> 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.						
<b>ZWISCHENSUMME UNTERSUCHUNG (max 7)</b>						
<b>GESAMTSUMME: ANAMNESE + UNTERSUCHUNG (max 35)</b>						

# Anamnestiche Untersuchung



Klinik und Poliklinik für Hör-, Stimm- und Sprachheilkunde  
Universitäres Dysphagiezentrum

Kürzel Logopäd:in: \_\_\_\_\_

Erhebungsdatum: \_\_\_\_\_

anwesende Bezugsperson: \_\_\_\_\_

Wo rekrutiert: \_\_\_\_\_

## Deckblatt zur Studie DySMA – Normstichprobe

0-2 M.  3-5 M.  6-8 M.  9-11 M.  12-14 M.  15-17 M.  18-23 M.

ID: _____	Einwilligung: <input type="checkbox"/> unterschrieben
Name: _____ geb: _____ Geschlecht: <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/> weiblich	

### Anamnese

SSW: _____ <input type="checkbox"/> Spontangeburt <input type="checkbox"/> geplanter Kaiserschnitt <input type="checkbox"/> sekundärer Kaiserschnitt	U-Heft: <input type="checkbox"/> gesund	Aktuelles Gewicht: _____ g	Aktuelle Größe: _____ cm
<input type="checkbox"/> Stillen <input type="checkbox"/> Flasche <input type="checkbox"/> Stillhütchen <input type="checkbox"/> Menge _____ ml <input type="checkbox"/> wie lange gestillt _____ <input type="checkbox"/> wie lange die Flasche _____	Anzahl der Mahlzeiten am Tag: <input type="checkbox"/> stillen /Flasche _____ <input type="checkbox"/> Brei _____ <input type="checkbox"/> feste Kost _____	Durchschnittliche Dauer der Mahlzeit: <input type="checkbox"/> stillen/Flasche _____ <input type="checkbox"/> Brei o.ä. _____	
Anmerkungen: _____			

### Nicht-Nutritive Untersuchung

Kieferöffnung (gemessen mit ROM)	_____ mm gemessen ab _____
Reflexe <input type="checkbox"/> Zungenprotrusion <input type="checkbox"/> Rooting <input type="checkbox"/> Saugreflex (mittels Schnuller)	Zustand des Kindes bei der Überprüfung: <input type="checkbox"/> hungrig <input type="checkbox"/> satt <input type="checkbox"/> wach <input type="checkbox"/> schläft <input type="checkbox"/> weint/schreit <input type="checkbox"/> sonstiges: _____

## **Anhang B**

Ergebnistabellen des Scoping Reviews

## Zuordnung der eingeschlossenen Studien zu den einzelnen Bereichen

Autor/Jahr	Kontext	Studienpopulation		Studientyp	Einschluss für Schluckbereich		
		Alter	Fallzahl		Anatomie	Schluckphysiologie	Essfähigkeiten
Bertini et al., 2019	Italien	0-3	70	Prospektive Kohortenstudie		✓	
Carruth, B. R. & Skinner, J. D., 2002	USA	2-24	98	Prospektive Kohortenstudie			✓
Carruth et al., 2004	USA	4-24	3.022	Querschnittstudie	✓		✓
Conway, A. E., 1989	USA	1-4	16	Prospektive Kohortenstudie		✓	✓
da Costa et al., 2010	Niederlande	< 1	30	Prospektive Kohortenstudie		✓	
Demonteil et al., 2019	Frankreich	6-18	52	Prospektive Kohortenstudie			✓
Gisel, E. G., 1991	USA	6-24	143	Querschnittstudie			✓
Iwayama, K. & Eishima, M., 1997	Japan	0-14	12	Prospektive Kohortenstudie		✓	
Okubo et al., 2016	Japan	0-24	763	Prospektive Kohortenstudie			✓
Johnson et al., 2016	England	24	1.387	Querschnittstudie			✓
Kostecka et al., 2020	Polen	9-14	289	Querschnittstudie			✓
Kuo et al., 2011	USA	4-35	2.068	Querschnittstudie			✓
Moral et al., 2010	Spanien	< 1 und 3-5	359	Querschnittstudie		✓	✓

<b>Pados et al., 2020</b>	USA/ Kanada/ Türkei/ England/ Nordirland	0-7	475	Querschnittstudie	✓	✓
<b>Ramsay et al., 2002</b>	Kanada	0-14	409	Prospektive Kohortenstudie	✓	
<b>Riordan et al., 2005</b>	USA	< 1	82	Querschnittstudie	✓	
<b>Rogers, S. I. &amp; Blissett, J., 2017</b>	England	0-12	81	Prospektive Kohortenstudie		✓
<b>Rogers et al., 2018</b>	England	0-12	69	Prospektive Kohortenstudie		✓
<b>Shloim et al., 2018</b>	Isreal/ England	2-24	38	Prospektive Kohortenstudie		✓
<b>Skinner et al., 1998</b>	USA	2-24	94	Prospektive Kohortenstudie		✓
<b>Stolovitz, P. &amp; Gisel, E. G., 1991</b>	Kanada	6-24	143	Querschnittstudie		✓
<b>van Dijk et al., 2009</b>	Niederlande	4-6	20	Prospektive Kohortenstudie		✓
<b>Schiess et al., 2010</b>	Deutschland/ Belgien/ Italien/ Spanien/ Polen	1-12	1.366	Prospektive Kohortenstudie		✓
<b>Gesamt</b>					<b>1</b>	<b>8</b>

## Zuordnung der eingeschlossenen Studien zu den verschiedenen Kategorien in den jeweiligen Schluckbereichen

### Essfähigkeiten

Referenzen	Methode	Einschluss für Kategorie				
		Feeding Skills	Feeding Cues	Kostaufbau	Kaentwicklung	Dauer der Mahlzeiten
Carruth et al., 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>•24-Stunden Protokoll über die Ernährung der Kinder</li> <li>•Fragebogen zum Stillen, zur Einführung von Lebensmitteln, zum Wachstum und zur Entwicklung</li> <li>•Bei zufällig ausgewählten Familien Follow Up nach 3-10 Tagen</li> </ul>	×		×		
Gisel E. G. 1991	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Essensbeobachtung mittels drei verschiedener Konsistenzen (Apfelmus, Orangengelee und Cornflakes)</li> </ul>				×	
Schiess et al., 2010	<ul style="list-style-type: none"> <li>•3-Tage-Nahrungsprotokoll</li> </ul>			×		
Okubo et al., 2016	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Fragebögen zur Ernährung</li> </ul>			×		
Kostecka et al., 2020	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Fragebogen zur Ernährung und zum Ernährungswissen</li> </ul>			×		
Kuo et al., 2011	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Interview mit Fragen zur frühkindlichen Gesundheit</li> </ul>			×		
Skinner et al., 1998	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Fragebogen zu verschiedenen Verhaltensweisen des Kindes beim Essen</li> </ul>		×			
Stolovitz & Gisel, 1991	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Essensbeobachtung mittels drei verschiedener Konsistenzen (Apfelmus, Orangenpudding und Cornflakes)</li> <li>•Messen der Zeit für einen Schluck</li> </ul>	×			×	
Van Dijk et al., 2009	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Essensbeobachtung mit Videoaufnahme</li> <li>•Messen der Zeit und Wiegen der Nahrung</li> </ul>	×				×
Carruth et al., 2002	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Interview zum Ernährungsverhalten des Kindes</li> </ul>	×		×	×	
Rogers & Blissett, 2017	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Fragebogen zum Essverhalten</li> <li>•FIS<sup>I</sup></li> <li>•CEBQ<sup>II</sup></li> </ul>			×		
Shloim et al., 2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>•Videoaufnahme der Essensbeobachtung</li> <li>•Verschiedene Verhaltensweisen hinsichtlich Hunger und Sättigung wurden i. A. an NCAST<sup>III</sup> anhand der Videos ausgewertet</li> </ul>		×			×



## Schluckphysiologie

Referenz	Methode	Einschluss für Kategorie			
		Atem-Schluck-Koordination	Reflexe	Sucking-Pattern	Reflux
Conway, 1989	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CSIFBC<sup>VI</sup></li> <li>• Videoaufnahme</li> </ul>			×	
Moral et al., 2010	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Videoaufnahme</li> <li>• Protokollbogen</li> </ul>			×	
Iwayama & Eishima, 1997	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beobachtung beim Trinken</li> </ul>		×		
Riordan et al., 2005	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protokollbogen</li> </ul>		×	×	
Bertini et al., 2019	<ul style="list-style-type: none"> <li>• LATCH<sup>VII</sup></li> <li>• Telefon-Interview nach 3 Monaten</li> </ul>			×	
Pados et al., 2020	<ul style="list-style-type: none"> <li>• NeoEAT-Breastfeeding<sup>VIII</sup></li> </ul>			×	×
Ramsay et al., 2002	<ul style="list-style-type: none"> <li>• semi-strukturierter Fragebogen über klinische Parameter des Schluckens (z.B. Appetit, Häufigkeit des Fütterns, Dauer des Fütterns,...)</li> </ul>			×	
da Costa et al., 2010	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragebogen</li> <li>• NOMAS<sup>IX</sup></li> </ul>			×	

<sup>I</sup> Feeding Interaction Scale (FIS) (Wolke et al., 1992): Erhebt das Interaktionsverhalten zwischen Eltern und Kind bei den Mahlzeiten

<sup>II</sup> Children's Eating Behaviour Questionnaire (CEBQ) (Wardle et al., 2001): Elternfragebogen zum Essverhalten der Kinder

<sup>III</sup> Nursing Child Assessment Satellite Training (NCAST) (Letourneau et al., 2018): Projekt zum Definieren verschiedener Feeding Cues unterteilt in Hunger- und Sättigungsanzeichen

<sup>IV</sup> Montreal Children's Hospital Feeding Scale (MCHFS) (Ramsay et al., 2011): Elternfragebogen zur Erfassung von Fütterproblemen

<sup>V</sup> The Comprehensive Feeding Practices Questionnaire (CFPQ) (Musher-Eizenman & Holub, 2007): Elternfragebogen zum Ess- und Ernährungsverhalten der Kinder

<sup>VI</sup> Conway-Shannon Infant Feeding Behavior Checklist (CSIFBC) (o.D.): Laut Conway wurde das Instrument von einer Kinderärztin mit mehreren Jahren Berufserfahrung in der kindlichen Dysphagie entwickelt (Conway, 1989); das Tool erhebt das Essverhalten, das kinästhetische Verhalten, das sensorische Verhalten und das Atmungsmuster während der Nahrungsaufnahme.

<sup>VII</sup> LATCH (Jensen et al., 1994): Dient zur Erfassung von fünf Schlüsselkomponenten des Stillens: "L" (Latch) steht dafür, wie gut der Säugling an der Brust angelegt werden kann; "A" (Audible swallowing) steht für hörbares Schlucken; "T" (Type of nipple) steht für den Brustwarzentyp der Mutter. "C" (Comfort) steht für den Grad des Komforts der Mutter. "H" (Hold) steht für die Hilfe, die die Mutter benötigt, um ihren Säugling an der Brust zu halten.

<sup>VIII</sup> NeoEAT-Breastfeeding (Pados et al., 2017): Eltern-Fragebogen zur Beurteilung des Stillverhaltens von Säuglingen unter 7 Monaten.

<sup>IX</sup> NOMAS (Palmer et al., 1993): Bewertungsinstrument, das die Kiefer- und Zungenfunktion während des Saugens beschreibt.

## Ausgeschlossene Studien nach Volltextsichtung

Autor/Jahr	Titel	Einschlusskriterium	Ausschlusskriterium
<b>Gewolb and Vice (2006)</b>	Maturational changes in the rhythms, patterning, and coordination of respiration and swallow during feeding in preterm and term infant	Säuglinge Schluckbereich: Sucking-Patterns	Ein- und Ausschlusskriterien nicht erfüllt, da apparative Messungen
<b>Grote et al. (2011)</b>	The introduction of solid food and growth in the first 2 y of life in formula-fed children: analysis of data from a European cohort study.	Kinder zwischen 0-2 Jahre Schluckbereich: Kostaufbau	Nicht passende Fragestellung: Ernährungsverhalten im Zusammenhang mit Gewicht und Größe
<b>Kelly et al. (2007)</b>	The early impact of feeding on infant breathing-swallowing coordination	Säuglinge Schluckbereich: Sucking-Patterns	Ein- und Ausschlusskriterien nicht erfüllt, da apparative Messungen
<b>Radzyminski (2005)</b>	Neurobehavioral functioning and breastfeeding behavior in the newborn.	Säuglinge Schluckbereich: Sucking-Patterns	Nicht passende Fragestellung: Auswirkungen von Epiduralinfusion auf Stillverhalten der Neugeborenen nach der Geburt
<b>Taki et al. (2010)</b>	Maturational changes in the feeding behaviour of infants – a comparison between breast-feeding and bottle-feeding	Säuglinge und Kleinkinder Schluckbereich: Sucking-Patterns	Ein- und Ausschlusskriterien nicht erfüllt, da apparative Messungen
<b>Tamura et al. (1996)</b>	Co-ordination of tongue movements and peri-oral muscle activities during nutritive sucking	Säuglinge Schluckbereich: Sucking-Patterns	Ein- und Ausschlusskriterien nicht erfüllt, da apparative Messungen

## **Anhang C**

Ergebnistabellen der untersuchten Normstichprobe

## Reflexe und Kieferöffnung

Altersgruppe in Monaten	Zähne n (%)	Zungenprotrusion n (%)	Saugreflex n (%)	Rooting n (%)	ROM in mm Md (IQR)
<b>0-2</b> (n = 11 )	0	10 (91)	10 (91)	8 (73)	25 (7)
<b>3-5</b> (n = 12)	0	9 (75)	10 (83)	6 (50)	28 (4)
<b>6-8</b> (n = 12)	1 (8)	3 (25)	4 (33)	5 (42)	32,50 (4)
<b>9-11</b> (n = 18)	11 (61)	3 (17)	0	4 (22)	32 (5)
<b>12-14</b> (n = 12)	12 (100)	0	0	1 (8)	35 (2)
<b>15-17</b> (n = 12)	12 (100)	0	0	1 (8)	33,50 (5)
<b>18-23</b> (n = 15)	15 (100)	0	0	0	33 (6)

## Kostaufbau

Altersgruppe in Monaten	Stillen	Flasche	Brei	weiche Kost	Familien- kost	Anzl. Flasche/Stillen	Anzl. Br/wK/FK	Dauer FI./St. (min.)	Dauer Br/wK/FK (min.)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	Md (IQR)	Md (IQR)	Md (IQR)	Md (IQR)
<b>0-2</b> (n = 11)	8 (73)	5 (46)	0	0	0	10 (4)	0	15 (15)	0
<b>3-5</b> (n = 12)	10 (84)	3 (25)	1 (8)	0	0	8,50 (3)	0	12,50 (10)	0
<b>6-8</b> (n = 12)	10 (84)	2 (17)	8 (67)	2 (17)	0	7,50 (4)	1,50 (3)	10 (5)	10 (14)
<b>9-11</b> (n = 18)	10 (56)	8 (45)	12 (67)	15 (83)	0	4 (4)	4 (2)	10 (5)	15 (10)
<b>12-14</b> (n = 12)	5 (42)	7 (58)	1 (8)	12 (100)	0	2 (4)	4,50 (1)	4 (4)	12,50 (5)
<b>15-17</b> (n = 12)	2 (17)	4 (33)	-	9 (75)	3 (25)	0,50 (2)	5 (1)	1,50 (5)	15 (16)
<b>18-23</b> (n = 15)	4 (27)	3 (20)	-	6 (40)	9 (60)	0 (2)	5 (0)	0 (5)	20 (15)

## Gesamtergebnisse des DySMA nach Altersgruppe

Altersgruppe in Monaten	DySMA gesamt	Anamnese gesamt	Untersuchung gesamt	Ernährungsart	Kieferkraft und Stabilität	Kompensation	Verschlucken	Essverhalten	Fatigue/Durchhalten	Erbrechen	Sekretmanagement	Kraft/Atmung	Intraorale Untersuchung
<b>0-2</b> (n = 11)	26 (1)	19 (1)	7 (0)	3 (0)	0 (0)	3 (0)	4 (2)	3 (0)	2 (1)	1 (1)	4 (0)	3 (0)	4 (0)
<b>3-5</b> (n = 12)	25 (3)	18,5 (3)	7 (0)	3 (0)	0 (0)	3 (0)	2,5 (2)	3 (0)	2 (0)	1 (0,5)	4 (0)	3 (0)	4 (0)
<b>6-8</b> (n = 12)	28 (2,5)	22 (1,5)	7 (1)	4 (0,5)	1 (1,5)	3 (0)	4 (0,5)	3 (0)	2 (0)	1 (0)	4 (0)	3 (0)	4 (1)
<b>9-11</b> (n = 18)	31,5 (4)	24,5 (3)	7 (0)	5,5 (1)	3 (1)	3 (0)	4 (0)	3 (0)	2 (0)	1 (0)	4 (0)	3 (0)	4 (0)
<b>12-14</b> (n = 12)	32 (2)	25 (2,5)	7 (0)	6 (0,5)	3 (1,5)	3 (0)	4 (0)	3 (0)	2 (0)	1 (0)	4 (0)	3 (0)	4 (0)
<b>15-17</b> (n = 12)	32,5 (2)	26 (1,5)	7 (0)	6 (0,5)	3,5 (2)	3 (0)	4 (0)	3 (0)	2 (0)	1 (0)	4 (0)	3 (0)	4 (0)
<b>18-23</b> (n = 15)	33 (3)	26 (3)	7 (0)	7 (1)	4 (1)	3 (0)	4 (1)	3 (1)	2 (0)	1 (0)	4 (0)	3 (0)	4 (0)

*Anmerkungen.* Angegeben werden der Median und der Interquartilsabstand.

DySMA gesamt = Gesamtscore des DySMA; Anamnese gesamt = Gesamtscore der Anamnese; Untersuchung gesamt = Gesamtscore der Untersuchung.

Die mögliche Range der einzelnen Kategorien der Anamnese: Ernährungsart (0-7); Kieferkraft und Stabilität (0-4); Kompensation (0-3); Verschlucken (0-4); Essverhalten (0-3); Fatigue/Durchhalten (0-2); Erbrechen (0-1); Sekretmanagement (0-4). Die mögliche Range der einzelnen Kategorien der Untersuchung: Kraft/Atmung (0-3); intraorale Untersuchung (0-4)

## Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe, insbesondere ohne entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- und Beratungsdiensten, verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe. Das gilt insbesondere auch für alle Informationen aus Internetquellen. Soweit beim Verfassen der Dissertation KI-basierte Tools („Chatbots“) verwendet wurden, versichere ich ausdrücklich, den daraus generierten Anteil deutlich kenntlich gemacht zu haben. Die „Stellungnahme des Präsidiums der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) zum Einfluss generativer Modelle für die Text- und Bilderstellung auf die Wissenschaften und das Förderhandeln der DFG“ aus September 2023 wurde dabei beachtet. Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Datum \_\_\_\_\_

Unterschrift \_\_\_\_\_