

Sialorrhö: Was Sie darüber wissen sollten

Informationen zu chronischem,
krankhaft gesteigertem Speichelfluss



Hinweis zum Gendering

Für bessere Lesbarkeit verzichten wir auf die gleichzeitige Verwendung von männlichen, weiblichen bzw. diversen Sprachformen. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Zum Umgang mit Sialorrhö

Sie haben ein Kind mit einer chronischen neurologischen Erkrankung und übermäßigem Speichelfluss? Vielleicht besteht sogar der Verdacht auf eine Sialorrhö.

Bei Sialorrhö handelt es sich um chronischen, krankhaft gesteigerten Speichelfluss. Wird diese Erkrankung nicht behandelt, kann sie negative Folgen für die Gesundheit und Lebensqualität haben – für das betroffene Kind selbst, für Eltern, Familie und für andere Betreuer.

Diese Broschüre soll über Sialorrhö und deren Bedeutung im Alltag informieren.

Dafür möchten wir Ihnen Marie vorstellen. Sie ist kein tatsächliches Mädchen, sondern ein Beispiel, das Ihnen Hintergründe, Symptome und den möglichen Umgang mit Sialorrhö aufzeigen kann.



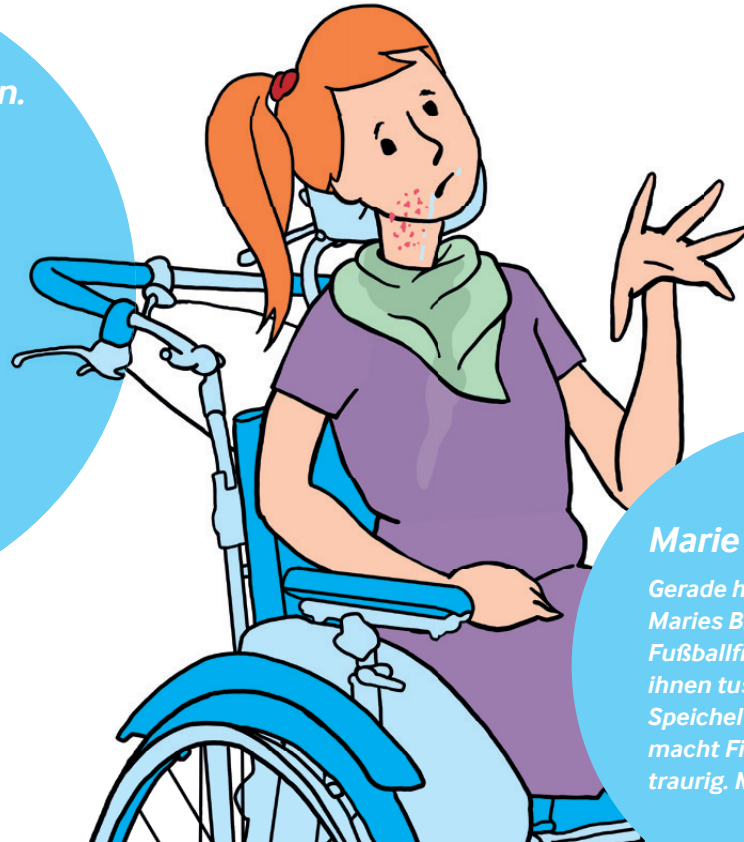
Wir stellen vor: Marie.

Nehmen wir an, Marie sei zwölf Jahre alt. Sie lebt mit ihrem älteren Bruder bei ihren Eltern, die sie zuhause betreuen.

Heute ist wieder so ein Tag

Marie braucht Lätzchen.

Der Speichel läuft und läuft. Die Haut um Maries Mund ist aufgeweicht, die roten Stellen jucken. Manche Stellen sind schon ganz rissig. Zum Glück hat ihre Mutter Marie gerade ein frisches Lätzchen umgebunden. Das macht sie oft, weil die Lätzchen schnell durchweichen und der Pullover darunter nass wird. Das kann schnell unangenehm riechen.



Marie schämt sich.

Gerade hat Finn – das ist Maries Bruder – Besuch. Seine Fußballfreunde sind da. Zwei von ihnen tuscheln, weil sie Maries Speichel unappetitlich finden. Das macht Finn und Maries Mutter traurig. Marie schämt sich.

Außer Kontrolle: der Speichelfluss

Es ist ganz normal, dass man Speichel produziert: zur Befeuchtung des Mundes beim Sprechen, für die Mundhygiene, um Nahrung geschmeidiger zu machen, das Schlucken zu erleichtern und um Mikroorganismen zu bekämpfen. Gesteuert wird der Speichelfluss vom Nervensystem – und das ganz unbewusst.

Diese Steuerung kann manchmal außer Kontrolle geraten. Dann ist – wie bei Marie – chronischer, krankhaft gesteigerter Speichelfluss möglich, die sogenannte Sialorrhö.



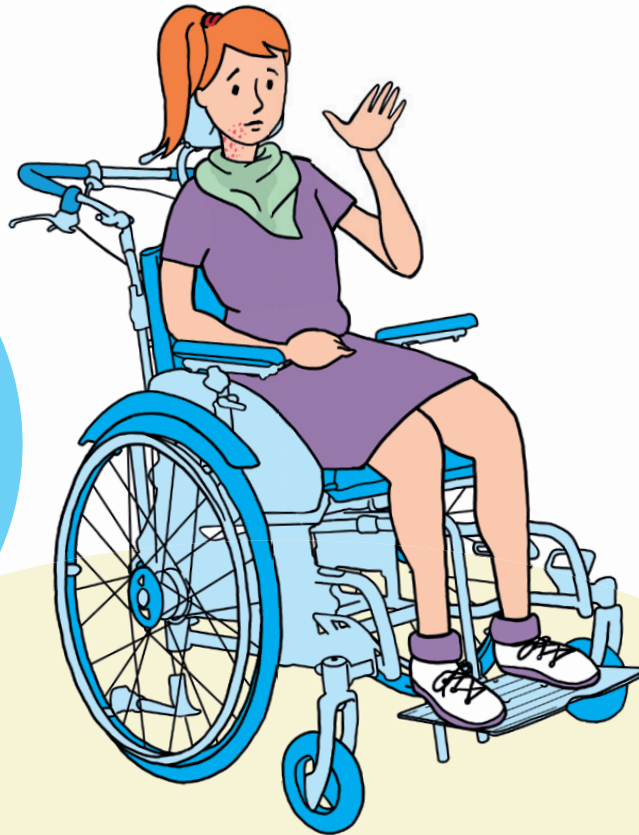
Die Gründe dafür können ganz unterschiedlich sein:

- › Der Schluckreflex funktioniert nicht richtig.
- › Der Schluckvorgang ist beeinträchtigt (zum Beispiel bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalte oder bei anderen Fehlbildungen).
- › Der Organismus produziert zu viel Speichel.
- › Bei Fehlstellungen von Zähnen oder Kiefer bleibt der Mund offen.
- › Der Speichelfluss wird wegen Gefühlsbeeinträchtigungen nicht wahrgenommen.
- › Die Bewegungen von Zunge, Lippen oder des gesamten Körpers sind unkontrolliert.

Warum hat Marie Sialorrhö?

Marie sitzt im Rollstuhl.

Marie sitzt im Rollstuhl und hat einen deutlichen Überbiss. Ihre rechte Körperhälfte kann sie kaum bewegen, die Bewegungen des linken Arms und der linken Hand nicht immer kontrollieren. Ihre Intelligenz ist leicht beeinträchtigt; ihre sprachlichen Äußerungen beschränken sich auf Laute.

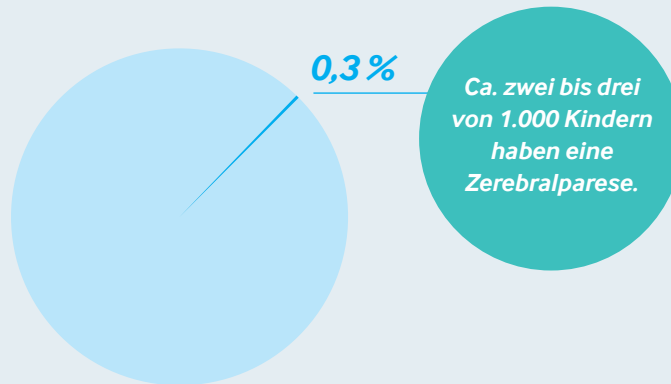


Das ist der Hintergrund

Sialorrhö kann durch viele neurologische Erkrankungen ausgelöst werden. Die sogenannte Zerebralparese ist dabei eine der häufigsten. Eine Zerebralparese wird durch eine Schädigung des Gehirns vor, während oder kurz nach der Geburt verursacht.

Häufige Zeichen einer Zerebralparese sind Bewegungsstörungen, Spastik mit daraus resultierenden Fehlhaltungen, Gelenkveränderungen und eingeschränkte Mobilität. Außerdem können Epilepsie, geistige Behinderungen, Verhaltens- oder Seh- und Hörstörungen damit verbunden sein.

Unter den chronischen neurologischen Erkrankungen im Kindesalter ist Zerebralparese ebenfalls eine der häufigsten. Bei uns kommt sie bei ca. zwei bis drei von 1.000 Kindern vor.

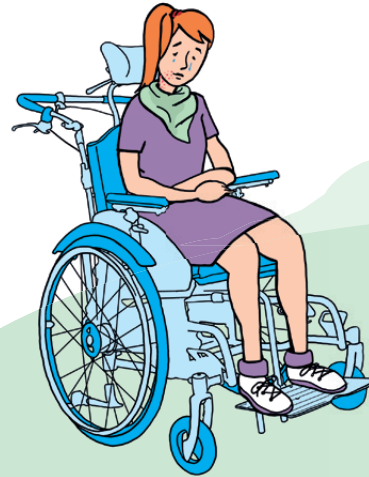


Sialorrhö mit weitreichenden Folgen

Sialorrhö ist eines der Symptome, die bei einer Zerebralparese auftreten können. Kein Mensch ist dabei wie der andere. Trotzdem ist Marie ein typisches Kind mit Sialorrhö:

Bei Sialorrhö können häufig Rötungen, Infektionen und entzündliche Schwellungen an Lippen und Kinn auftreten. Zuviel Speichel kann Hygieneprobleme, Mundgeruch und andere Gerüche verursachen. Wegen des chronischen Flüssigkeits- und Nährstoffverlusts ist sogar die Austrocknung des Körpers (Dehydrierung) möglich.

Bei manchen Menschen mit Sialorrhö kann sich das Risiko für Atemwegsinfektionen erhöhen, wenn sie ihren Speichel einatmen (aspirieren). Gerät der Speichel in die Lunge, kann eine Lungenentzündung entstehen – die sogenannte Aspirationspneumonie.



Marie fühlt sich allein.

*Wenn andere Menschen
über sie tuscheln, möchte
Marie am liebsten allein in
ihrem Zimmer sein.*

Die sozialen Auswirkungen nicht unterschätzen

Für viele Kinder mit Entwicklungsstörungen schränkt Sialorrhö vor allem die zwischenmenschlichen Beziehungen ein. Das ist für Angehörige, Pflegende, Pädagogen und Therapeuten eine emotionale Belastung. Es kann passieren, dass ganze Familien kaum am Gesellschaftsleben teilhaben oder das betroffene Kind nicht gut in die Kita- oder Schulgemeinschaft integriert wird.

Häufig ist die Behandlung der neurologischen Grunderkrankung wichtiger, weil es um lebensbedrohende Symptome geht. Dann gerät Sialorrhö aus dem Blickfeld. Damit abfinden sollte man sich aber keinesfalls.

Unkontrollierte Sialorrhö kann sich negativ auf Gesundheit und Lebensqualität auswirken.

Genauso ist es bei Marie: Bestimmt würden sich Finns Fußballfreunde nicht ekeln oder spotten, wenn der Speichelfluss geringer wäre. Die Haut an Maries Kinn wäre weniger entzündet. Sie würde keine oder seltener Lätzchen tragen müssen und nicht unangenehm riechen. Ganz abgesehen davon, dass nicht so viel Wäsche gewaschen werden müsste.



Was können wir tun?

Die neurologischen Erkrankungen, die einer Sialorrhö zugrunde liegen, sind so unterschiedlich wie die Ursachen und die Formen der Sialorrhö selbst. Eine Standardbehandlung gibt es deshalb nicht. Alle Therapien werden auf die Möglichkeiten und Bedürfnisse des einzelnen Kindes abgestimmt.

In der Regel arbeiten dabei Spezialisten aus verschiedenen medizinischen und therapeutischen Disziplinen zusammen.



Marie ist aktiv.

Mit Sialorrhö muss man sich nicht abfinden: Schon einfache Übungen können den Speichelfluss reduzieren.

Wer kann bei diesem Problem helfen?

› **Erster Ansprechpartner: der Neuropädiater**

Ein Neuropädiater ist ein Spezialist für Erkrankungen des Nervensystems und Entwicklungsstörungen bei Kindern. In der Regel empfiehlt er, welche Behandlung der Sialorrhö umgesetzt werden könnte.

› **Physio- oder Ergotherapie und Logopädie**

Bereits einfache Übungen können helfen, den Speichelfluss zu reduzieren: Physiotherapeuten oder Logopäden können daran arbeiten, speziell die mundmotorische Kontrolle oder die Schluckfähigkeit zu verbessern. Ergotherapeuten zeigen, wie der Alltag mit Sialorrhö leichter gestaltet werden kann.

› **Kieferorthopädie**

Ein Kieferorthopäde kann sich ansehen, ob Maries Überbiss korrigiert werden könnte, um den Speichelfluss zu verringern.

› **Behandlung mit Medikamenten**

Eine medikamentöse Behandlung könnte zur Verringerung der Speichelproduktion beitragen. Es gibt Medikamente, die speziell zur Behandlung von Sialorrhö bei Kindern und Jugendlichen entwickelt und zugelassen wurden.

Während zum Beispiel ein Medikament alle 16 Wochen direkt in die Speicheldrüsen gespritzt wird, werden andere täglich oral, also über den Mund, eingenommen.

 **Bitte sprechen Sie mit Ihrem Arzt über eine mögliche medikamentöse Behandlung der Sialorrhö.**

Wie schwerwiegend ist die Sialorrhö?

„Wie schwer ist Maries Sialorrhö eigentlich?“, fragen sich Maries Eltern. „Ist der Speichelfluss nur unschön oder auch gefährlich?“

Der Schweregrad der Sialorrhö kann Hinweise auf die Notwendigkeit einer Behandlung geben. Schildern Sie Ihre Probleme Ihrem Neuropädiater und besprechen Sie, was getan werden könnte.

Für dieses Gespräch können Sie den Sialorrhö-Quick-Check nutzen (Abb. rechts).

Hiermit können Eltern, andere Betreuer oder das betroffene Kind selbst einordnen, wie schwerwiegend die Sialorrhö ist. Grundlage ist der Modified Teacher's Drooling Scale. Das ist eine speziell für Sialorrhö entwickelte Skala zur Dokumentation des Schweregrades des Speichelflusses.

 **Am Ende der Broschüre (Seite 17) gibt es den Sialorrhö-Quick-Check zum Heraustrennen.**

Der Sialorrhö-Quick-Check – den Schweregrad der Sialorrhö einfach bestimmen

Name Patient: _____ Datum: _____

Schweregrad des Speichelflusses		Speichelfluss mit einem einzigen Kreuz bewerten	
Trocken Kein übermäßiger Speichelfluss	1		
Leicht Lippen sind nass	2	Gelegentlich	
	3	Häufig	
Mittelschwer Lippen und Kinn sind nass	4	Gelegentlich	
	5	Häufig	
Schwer Kleidung wird feucht	6	Gelegentlich	
	7	Häufig	
Sehr schwer Kleidung, Hände und Gegenstände sind nass	8	Gelegentlich	
	9	Häufig	

Kontakt für die weitere Therapie (füllt der behandelnde Neuropädiater aus)

Bitte Sialorrhö-Quick-Check herausnehmen, ausfüllen und mit Ihrem Neuropädiater besprechen.

- Wenden Sie sich wegen Sialorrhö am besten an Ihren behandelnden Neuropädiater.
- Nehmen Sie den ausgefüllten Sialorrhö-Quick-Check mit zu Ihrem nächsten Termin mit dem Neuropädiater.
- Sprechen Sie mit Ihrem Neuropädiater über Ihre Einschätzung der Schwere der Sialorrhö.

*Fragen für das
Gespräch mit Ihrem
Neuropädiater*



- › Welche Schlüsse und Behandlungsoptionen leiten Sie aus der Skala ab?
- › Welche allgemeinen Hinweise und Tipps gibt es, um den Speichelfluss besser zu kontrollieren und die Symptome zu lindern?
- › Welche Vorteile hat es, den Speichelfluss zu reduzieren – gerade im Verhältnis zum möglichen Aufwand für eine Therapie?
- › Wie geht es weiter, wann ist die nächste Folgeuntersuchung sinnvoll?
- › Welche Selbsthilfegruppen, Webseiten oder Broschüren gibt es, um uns zu informieren?
- › Welche Auswirkungen hat die Therapie auf unseren Alltag? Sind wir zusätzlich eingeschränkt?

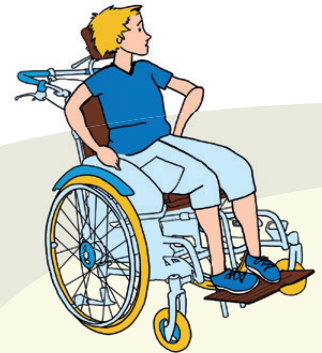
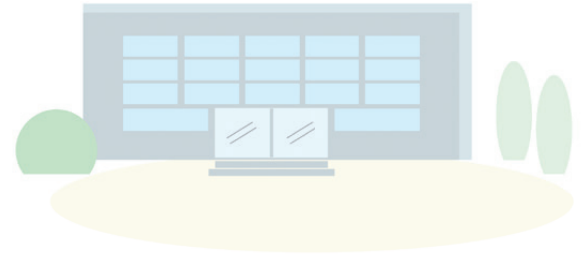
Spezialkliniken und Fachzentren

In der Regel sind Ärzte verschiedener Disziplinen an der Behandlung einer Sialorrhö beteiligt. Die besten Ansprechpartner sind Neuropädiater in sogenannten Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) oder – für ältere Jugendliche – auch in medizinischen Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB).

In diesen Zentren bekommen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen oder Behinderung Hilfe und Unterstützung.

Verschiedene Fachleute arbeiten im SPZ zusammen

- › Neuropädiater
- › Kinder- und Jugendpsychologen
- › Orthopäden
- › Ergo- und Physiotherapeuten
- › Logopäden
- › Sozialarbeiter



Mithilfe dieses OR-Codes finden Sie ein Sozialpädiatrisches Zentrum in Ihrer Nähe:

<https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatriische-zentren/>

(Webseite der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.)

Mit anderen auf Augenhöhe

Um die Erkrankung besser zu verstehen, können Sie sich einer Selbsthilfegruppe anschließen. Dort gibt es Erfahrungsberichte aus erster Hand, Tipps zu Alltagsfragen oder neuen Therapieoptionen. Der Austausch untereinander tut allen Beteiligten gut.



Selbsthilfegruppen – eine Auswahl

- › Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V. (Achse) www.achse-online.de
- › Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe www.bag-selbsthilfe.de
- › Bundesverband Kinderhospiz e. V., www.gruene-bande.de
- › Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (BVKM), www.bvkm.de
- › Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V. (BSK) www.bsk-ev.org
- › Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., www.lebenshilfe.de
- › Kindernetzwerk für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft e. V., www.kindernetzwerk.de
- › Intensivkinder, www.intensivkinder.de
- › Verein zur Förderung körperbehinderter Kinder e. V. www.köki.de
- › rehaKIND e. V., www.rehakind.com

Notizen

Der Sialorrhö-Quick-Check





– den Schweregrad der Sialorrhö einfach bestimmen

Name Patient

Datum

Schweregrad des Speichelflusses

Speichelfluss mit
einem einzigen
Kreuz bewerten

Trocken Kein übermäßiger Speichelfluss	1		
Leicht Lippen sind nass 	2	Gelegentlich	
	3	Häufig	
Mittelschwer Lippen und Kinn sind nass 	4	Gelegentlich	
	5	Häufig	
Schwer Kleidung wird feucht 	6	Gelegentlich	
	7	Häufig	
Sehr schwer Kleidung, Hände und Gegenstände sind nass 	8	Gelegentlich	
	9	Häufig	

- › Wenden Sie sich wegen Sialorrhö am besten an Ihren behandelnden Neuropädiater.
- › Nehmen Sie den ausgefüllten Sialorrhö-Quick-Check mit zu Ihrem nächsten Termin mit dem Neuropädiater.
- › Sprechen Sie mit Ihrem Neuropädiater über Ihre Einschätzung der Schwere der Sialorrhoe.

Kontakt für die weitere Therapie (füllt der behandelnde Neuropädiater aus)

Fragen zur Auswirkung der Sialorrhö

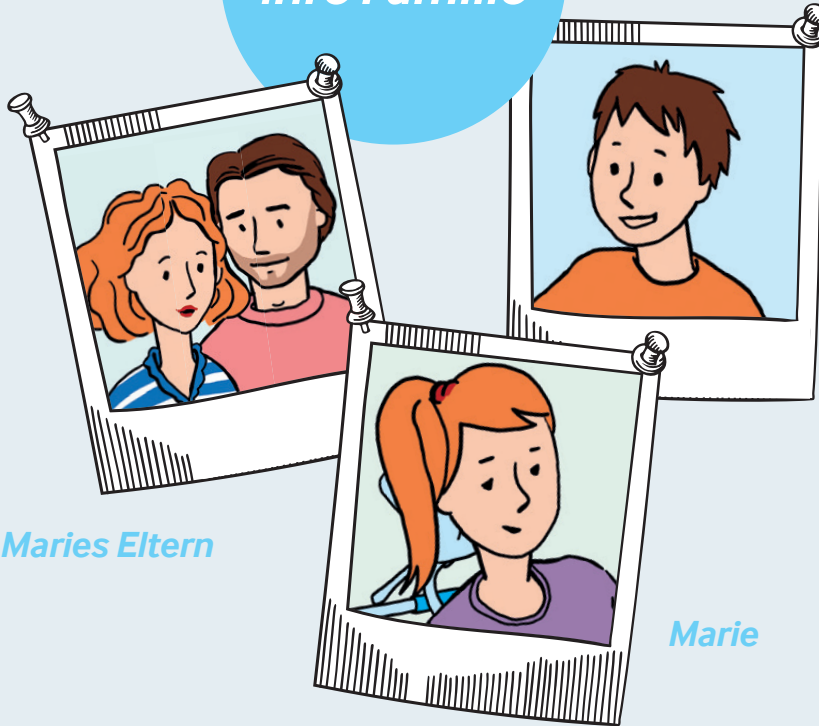
Sialorrhö, also chronischer, krankhaft gesteigerter Speichelfluss, kann gesundheitliche Folgen haben: von Hautirritationen an Mund und Kinn über Dehydrierung bis zu Atemwegsinfektionen.

Die sozialen Auswirkungen können jedoch ebenso schwerwiegend sein. Deshalb sollte bei der Behandlung von Sialorrhö auch berücksichtigt werden, wie sehr sich die Betroffenen, deren Angehörige oder das Pflegepersonal eingeschränkt fühlen.

Die folgenden Fragen können Ihnen dabei helfen, für sich selbst einzuschätzen, wie sich Sialorrhö auf Ihr Leben, das Leben Ihres Kindes und das Ihrer Familie auswirkt.

- › Empfinden Sie die Häufigkeit, mit der Sie Lätzchen oder nasse Kleidung wechseln müssen, als lästig?
- › Wie unangenehm ist der Geruch, der durch den Speichel Ihres Kindes entsteht?
- › Wie viele Hautirritationen hat Ihr Kind aufgrund der Sialorrhö?
- › Wie sehr beeinträchtigt die Sialorrhö das Alltagsleben Ihres Kindes und Ihrer Familie?

Marie und ihre Familie



Maries Eltern

Maries Bruder
Finn

Marie



Proveca (Germany) GmbH
Johannstraße 39
40476 Düsseldorf
T +49 (0) 561 5805155
info.de@proveca.com
www.proveca.com