



Siegrun von Loh

Entwicklungsstörungen bei Kindern

Medizinisches Grundwissen
für pädagogische und
therapeutische Berufe

2. Auflage

Kohlhammer

Kohlhammer

Siegrun von Loh

Entwicklungs- störungen bei Kindern

Medizinisches Grundwissen
für pädagogische und
therapeutische Berufe

2., erweiterte und überarbeitete Auflage

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

2., erweiterte und überarbeitete Auflage 2017

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-021384-5

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-029638-1

epub: ISBN 978-3-17-029639-8

mobi: ISBN 978-3-17-029696-1

Für den Inhalt abgedruckter oder verlinkter Websites ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich. Die W. Kohlhammer GmbH hat keinen Einfluss auf die verknüpften Seiten und übernimmt hierfür keinerlei Haftung.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	9
Vorwort zur 2. Auflage	13
Teil 1: Biologische Grundlagen von Wachstum und Entwicklung	
1 Die ersten Jahre – eine besonders wichtige Zeit	17
2 Wachstum und Differenzierung	22
3 Besonderheiten frühkindlicher Entwicklung	24
4 Krankheit, Kranksein, Entwicklungsstörung und Behinderung	27
Teil 2: Ursachen für Entwicklungsstörungen	
1 Sauerstoffmangel (O ₂ -Mangel)	39
2 Störungen von Genen, Chromosomen	40
3 Stoffwechselstörungen	46
4 Entzündungen	49
5 Störungen des Abwehrsystems des Körpers (Immunsystem)	51
6 Tumoren und Krebs	52
7 Vererbung von Krankheiten	56
Teil 3: Diagnostische Verfahren	
1 Röntgen	61
2 Computertomografie (CT)	62

3	Magnetische Resonanz-Tomografie (MRT)	63
4	Nuklearmedizinische Untersuchungen: Szintigrafie, PET, SPECT	65
5	Ultraschall-Diagnostik (Sonografie)	66
6	EEG (Elektroenzephalografie)	67
7	Pränatale (vorgeburtliche) Diagnostik	69
Teil 4: Therapien für Kinder mit Entwicklungsstörungen		
1	Medizinische Therapien	81
2	Pädagogische Fördermethoden	90
Teil 5: Chronische Krankheiten als Ursachen von Entwicklungsstörungen		
1	Allergien (Asthma, Heuschnupfen, Neurodermitis)	103
2	Anfallskrankheiten (Epilepsie)	140
3	Blutungskrankheiten (Hämophilie)	161
4	Leukämie (Blutkrebs)	175
5	Duchenne Muskeldystrophie (DMD)	190
6	Chronisches Nierenversagen	204
7	Stoffwechselkrankheiten (Mukoviszidose, Zuckerkrankheit)	219
Teil 6: Angeborene und frühkindlich entstandene Entwicklungsstörungen des Gehirns und der Sinnesorgane		
1	Cerebralparese (»CP«)	253
2	Umschriebene Entwicklungsstörungen der Wahrnehmung (UESW)	279
3	Das ungeschickte Kind: Umschriebene Entwicklungsstörung motorischer Funktionen (UEMF) ...	297

4	Hörstörung – Hörminderung – Schwerhörigkeit, samt auditiver Wahrnehmungsstörung (AVWS)	305
5	Sprachentwicklungsstörungen, samt USES der Sprache....	325
6	Sehstörungen, samt visueller Wahrnehmungsstörung (VVWS)	348
7	Intelligenz; Intelligenzminderung; Hochbegabung	369
8	Teilleistungsschwächen (Umschriebene Entwicklungs- störungen schulischer Fertigkeiten), LRS, Dyskalkulie	391
9	Gestörte Händigkeitsentwicklung	407
Teil 7: ADHS; Autismus		
1	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitäts-Störung (ADHS)	423
2	Autismus	447
Teil 8: Genetische Syndrome; angeborene Fehlbildungen		
1	Genetische Syndrome (Down-Syndrom; Trisomie 21)	463
2	Angeborene Fehlbildungen (angeborene Herzfehler, Hydrocephalus, Spina bifida)	479
Teil 9: Krankheitswahrnehmung und -verarbeitung bei Kindern und ihren Eltern; Resilienz		
Literaturverzeichnis		549

Vorwort

»Anna ist immer so müde...« Die Erzieherin macht sich Sorgen. »Ist sie krank? Guckt sie zu lang fern?« Ein halbes Jahr später wird eine verzögerte Entwicklung festgestellt, vielleicht wird Anna eine Schule für Lernbehinderte besuchen. Anna war vom Tagesablauf im Kindergarten einfach überfordert. Die Erzieherin denkt: »Schade, dass ich die Diagnose nicht eher wusste. Was ist die Ursache? Wie kann ich Anna fördern? Muss ich mehr Pausen einlegen? Braucht Anna zusätzlich eine Therapie?«

Vielleicht ist die Diagnose beim Arzt aber auch eine beginnende Leukämie, und Anna muss erst mal ins Krankenhaus. Sie kommt nach zwei Monaten wieder, blass, ruhig, aber sehr glücklich, alle wiederzusehen. Sie spricht gar nicht über ihre Krankheit. Umso mehr Fragen hat die Erzieherin: »Ist Anna jetzt gesund? Wie belastbar ist sie? Darf sie alles mitmachen – auch zum Schwimmen gehen? Wofür oder wogegen sind die Tabletten, die sie mittags nehmen muss? Sie ist so still, soll ich versuchen, sie mehr zum Mittelpunkt zu machen, oder soll ich sie lieber in Ruhe lassen?«

Sie kennen sicherlich auch eine kleine oder große Anna, einen Michael oder eine Kristin – sie haben Asthma, eine Muskelerkrankung oder eine Lernstörung, reden viel oder gar nicht darüber, nehmen Medikamente oder halten Diät und sind besonders frech oder ganz still. Sicher haben Sie sich auch gefragt, ob und wie man die Eltern anspricht und den anderen Kindern was erzählt, und dann sind da noch tausend andere Fragen, die sich aufbauen: vor, mit und nach der medizinischen Diagnose, besonders, wenn es sich nicht nur um eine kurze Krankheit handelt. Diese tausend Fragen sind Anlass für dieses Buch.

Die Fragen ließen sich gruppieren, egal, ob der Gymnasiallehrer mit Überraschung feststellt, dass er einen Schüler mit einer künstlichen Niere vor sich hat, ob ein bisher gesundes Grundschulkind an Diabetes erkrankt, ob sich Pädagogen gezielt auf die erweiterte Tätigkeit der »inklusive Betreuung« vorbereiten oder ob sich eine Einrichtung einfach bewusst macht, dass »Früherkennung von Entwicklungsstörungen« eine wesentlich beglückendere Aufgabe ist, als die Augen zuzumachen und dann ein Fünftel ihrer Zöglinge an der Schuleingangsuntersuchung scheitern zu sehen.

Die Fragengruppen wurden Grundlage dieses Buches, es will:

- Medizinische Diagnosen definieren, Krankheitsbegriffe für Nichtmediziner verständlich machen und mitsamt dem Vokabular erklären.

- Störungsursachen, biologische Entwicklungsprobleme, Krankheitsbilder und Verläufe darstellen.
- Alltagsrelevante Fragen behandeln: Wie belastbar ist das Kind? Was muss beachtet werden? Gibt es Alarmzeichen oder Komplikationen und wie wirkt sich die Störung auf die Gesamtentwicklung des Kindes aus?
- Medizinische Diagnostik und Therapien erklären.

Und vor allem will das Buch antworten auf die Fragen:

- Wie geht es dem Kind? Wie fühlt es sich? Welchen Einfluss haben Krankheit, Störung, Behinderung auf sein Befinden, seine seelische Entwicklung? Wie nimmt es sich selbst wahr? Ist sein Verhalten daraus zu erklären?
- Welche unmittelbaren Empfehlungen leiten sich daraus ab für den pädagogischen oder therapeutischen Alltag? Wo finde ich noch Ansprechpartner, zusätzliche Information, Bücher?

In stets gleicher Gliederung finden Sie die häufigsten chronischen Krankheiten sowie typische angeborene und frühkindlich entstandene Entwicklungsstörungen beschrieben. Das nötige Hintergrundwissen wird in Teil 1 und 2 dargelegt, etwa Ursachen und Entstehungsmechanismen von Krankheiten und Entwicklungsstörungen. Teil 3 und 4 beschreiben medizinische Diagnostik- und Therapieverfahren. Der letzte Teil geht ausführlich auf die Krankheitswahrnehmung und -verarbeitung von Kind und Eltern ein.

Dieses Konzept entfernt sich von der Schulmedizin, ohne sie fallen zu lassen, bezieht soziale, kulturelle, psychologische Erkenntnisse und pädagogische Erfahrungen mit ein und setzt sie in Bezug zu der Lebenswelt von Kindern, die mit speziellen Problemen fertig werden müssen, egal ob Vorschul-, Grundschulalter oder Adoleszenz. Es ist ein Versuch, Anna und ihre Situation »ganzheitlich« zu verstehen, so wie jeder Mensch verstanden werden will – mit seinen Problemen, aber nicht nur anhand seiner Probleme, wie Ursula Haupt sagt: »Das Kind definiert sich nicht durch seine Krankheit, sondern durch seine Persönlichkeit.«

Allerdings formen Krankheit, Schmerzen und Alltagserschwernisse wie Therapien, Medikamente und die Reaktionen der Umwelt sehr wohl die Persönlichkeit mit. Besonders in den letzten Jahrzehnten fand das Thema der Krankheitsverarbeitung zunehmend Interesse bei Ärzten und Psychologen, und Pädagogen profitierten von den Erfahrungen in der Frühförderung und der Inklusion entwicklungsgestörter, chronisch kranker und behinderter Kinder in Kindergärten und Schulen. Parallel dazu blicken wir auf Jahrzehnte intensiver Entwicklung verschiedener Therapieformen für Kinder sowie psychologischer und psychotherapeutischer Methoden, um Kinder und Familie zu stützen und zu beraten.

Von wissenschaftlichen Erkenntnissen bis zu ihrer Umsetzung im Alltag oder in Ausbildungsinhalte ist es schon immer ein weiter Weg gewesen. Hier kann Ihnen das Buch als Handreichung dienen, egal, ob Sie im Kinder-

garten arbeiten, ob Sie ein Fachschulstudium absolvieren, Sonderpädagogik studieren oder Therapeutin werden. Komplexe Fragestellungen, wie sie sich aus der Arbeit mit kindlicher Entwicklung ergeben, erfordern eine offene Sichtweise, möglichst über den Tellerrand der jeweiligen eigenen Ausbildungsrichtung hinaus, denn man kann ein Kind nicht in pädagogische oder medizinische Scheiben schneiden. Daher ist interdisziplinäre Team-Arbeit zunehmend gefragt. Sie erfordert sowohl eine starke eigene (berufliche) Identität als auch die Bereitschaft, angestammte bzw. erlernte Standpunkte zu verlassen – nicht aufzugeben –, um in offener Lernbereitschaft prozesshaft neue Erkenntnisse zu gewinnen. Es hat sich erwiesen, dass diese Arbeitsweise sehr effektiv ist, dass »zwischen den Ritzen der Systeme neue Wahrheiten quellen« (K. Wiederkehr), dass das Ergebnis derartiger Zusammenarbeit immer mehr ist als nur die Summe seiner Teile.

Abschließend danke ich allen, die mir bei diesem Werk geholfen haben. Da diese Arbeit von meiner täglichen sozialpädiatrischen Tätigkeit nicht zu trennen ist, kann ich nur wenige hervorheben: Frau U. Eisele, die mich als Psychologin im damaligen Modellprojekt zur ersten Broschüre ermunterte; meinem sozialpädiatrischen Lehrer Professor J. Pechstein; Professor Dr. H. Reiser des Frankfurter Instituts für Sonder- und Heilpädagogik für eine entsprechende Lehrtätigkeit; Frau Prof. E. Wilken, die mich zu diesem Buch ermutigte. Zahlreiche Dialogpartner in Eltern-Selbsthilfegruppen haben mir wertvolle Erfahrungsberichte geliefert.

Schließlich wäre ohne die äußerst konstruktive und geduldige Unterstützung durch meinen Lektor im Kohlhammer Verlag, Herrn Dr. K.-P. Burkarth, das Buch wohl nie fertig geworden; ihm gilt mein besonderer Dank – sowie last not least meiner Familie, die auf so viele Abendessen mit mir verzichtete.

Leipzig, im September 2003

Dr. Siegrun von Loh

Vorwort zur 2. Auflage

Nach dem erfreulichen Ausverkauf der ersten Auflage, gab mir die erforderliche Neuauflage Gelegenheit, den Text zu aktualisieren. Das war nötig, denn alle 5 bis 10 Jahre verdoppelt sich das Wissen in der Medizin.

Manches haben Sie bestimmt schon gelesen, etwa die rasante Entwicklung genetischer Forschung, die erkennen lässt, dass die Mehrzahl angeborener Entwicklungsstörungen genetisch verursacht ist. Für Eltern ist es enorm entlastend, die Ursache der Entwicklungsstörung ihres Kindes zu kennen.

Vielleicht haben Sie auch gelesen, dass medizinischer Fortschritt weit mehr krebskranken Kinder zum Überleben verhilft als noch vor 10 Jahren? Das bedeutet allerdings auch, dass Sie mehr Kindern begegnen könnten, die als »bedingt geheilt« im Schulalltag Ihre besondere Aufmerksamkeit brauchen...

Natürlich wirkt sich nicht alles von dieser Wissensflut direkt auf den ärztlichen oder pädagogischen Alltag aus.

Bei der Auswahl praxisrelevanter Erkenntnisse helfen im medizinischen Bereich »Leitlinien« der Fachgesellschaften, etwa der Gesellschaft für Kinderheilkunde oder für Epileptologie. Sie enthalten Handlungsanweisungen für bestimmte Themen, z. B. für »Wahrnehmungsstörungen«, »Diabetesbehandlung« oder »medikamentöse Behandlung von Entwicklungsstörungen«, und sind etwa 5 bis 10 Jahre lang gültig. Manchmal geht es dabei nur um neue Vokabeln, manchmal um völlig neue Konzepte.

Die deutschen Leitlinien sind dabei eingebunden in europäische, oft internationale Fassungen. Wenn Sie also – so wie ich – nicht immer froh sind über eine neue Wortwahl, wie etwa über das Wortungetüm »Umschriebene Entwicklungsstörung - UES«, Teil 6: Sie ist das Produkt redlichen Bemühens deutscher, österreichischer und schweizer Kollegen, diese noch immer schwer einzugrenzenden Hirnfunktionsstörungen genauer zu definieren, zu »umschreiben«, und gilt nun erst einmal fürs deutschsprachige Europa.

Die veränderte Epilepsie-Einteilung wiederum entstand aufgrund neuer Erkenntnisse durch die fortgeschrittene Bilddiagnostik des Gehirns und ist nun international gültig.

Schließlich ist der Begriff »Krankheit« selbst in die Diskussion gekommen, siehe Teil 2: Dem Konzept »krank« als Gegensatz zu »gesund« wird der Begriff »Gesundheitsstörung« gegenübergestellt, der Übergänge von gesund zu krank beinhaltet. Gerade chronisch kranke Kinder kennen diese Fluktuationen (»mal besser, mal schlechter«) sehr gut; und Kinder mit Entwicklungsstörungen fühlen sich oft überhaupt nicht »krank«. Das

wissen wir zwar schon, aber in unserer Sprache fand sich das noch nicht wieder. Deshalb wurde in dieser Auflage auch aus der »Krankheitswahrnehmung« die »Selbstwahrnehmung des Kindes«.

Nach dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey KIGGS (2007) sind seelische und soziale Probleme zunehmend Ursache für eingeschränkte Kindergesundheit. Das fordert zu interdisziplinärer Zusammenarbeit auf, zu der auch das Vokabular der »ICF« (WHO) ermuntert. Diese begrüßenswerten Konzepte ganzheitlicher Erfassung kindlicher Gesundheit und Entwicklung sind – wie das Konzept »Inklusion« – noch sehr unterschiedlich weit akzeptiert und realisiert.

Dieses Buch ist ein ergänzender Text zu all diesen Entwicklungen, denn sein Konzept ist unverändert die ganzheitliche Erfassung des Kindes von seiner biologisch-medizinischen Verfassung her bis zu seinen seelischen, sozialen und alltagspraktischen Aspekten wie Belastbarkeit und Selbstwahrnehmung (Befinden und Verhalten). Es soll Ihnen – wie bisher – helfen, Kinder mit verschiedensten Entwicklungs- und Gesundheitsstörungen in Kindergarten, Schule und Therapie zu verstehen und zu begleiten.

Und bleiben Sie gelassen, es kann sein, dass Sie noch lange Zeit bei Ihren Gesprächen mit Ärzten und Psychologen die alten Vokabeln hören; Hauptsache, Sie verstehen einander!

Zu guter Letzt: Das Buch entstand nicht nur am Schreibtisch. Zahlreiche Gespräche – auch außerhalb des Berufsalltags – mit betroffenen Kindern und Eltern, mit Kindergartenerziehern und Lehrern, mit Kollegen, Therapeuten, Psychologen, Sozial- und Heilpädagogen haben mir dabei geholfen, den Text alltagsnah zu gestalten. Ihnen allen herzlichen Dank!

Machern bei Leipzig im Sommer 2017

Siegrun von Loh

Teil 1: Biologische Grundlagen von Wachstum und Entwicklung

1 Die ersten Jahre – eine besonders wichtige Zeit

Bei Geburt bringt das Menschenkind bereits Millionen Jahre menschlicher Entwicklung mit, beispielsweise die Anlage zum aufrechten Gang oder das Bedürfnis, sich sprachlich mitzuteilen. Aus jüngerer Erbfolge erinnern Sie sich an Familienmerkmale wie die Nase des Vaters, die Intelligenz der Mutter – leider auch manchmal deren erbliche Krankheiten oder Lernstörungen.

Auf diese genetischen Faktoren wirken unmittelbare *Einflussfaktoren* aus der Schwangerschaft: die mütterliche Gesundheit, die sozioökonomische und seelische Lage der Familie. Trotz großer Fortschritte in der vorgeburtlichen Diagnostik bleiben die meisten Entwicklungsbedingungen des Kindes im Mutterleib auch heute noch im Dunklen, bis das Kind selbst das Licht der Welt erblickt.

Erst nach dem risikoreichen Ereignis »auf Leben und Tod« von Mutter und Kind, der Geburt, zeigt sich, zumindest äußerlich: Ist das Kind gesund? Ist »alles *dran*«? Ob alles *drin* ist, besonders im Gehirn, wissen wir, bis auf Ausnahmen, auch dann noch nicht: Wird es alle Blüten seiner mitgebrachten Fähigkeiten entfalten können oder nur einige und gerade die, die es sich selbst wünscht? Das hängt in starkem Maße auch von seinen *äußeren* Lebensumständen ab, die wir alle mitgestalten.

In grafischer Vereinfachung zeigt der »Entwicklungsbaum« (s. Abb.1, S.18) auf der linken Seite biologische und gesundheitliche, rechts sozio-kulturelle Einflüsse, deren intensivster und erster die Familie des Kindes ist – im Guten wie im Schlechten. Der Baum illustriert auch die bio-psycho-soziale Komplexität kindlicher Entwicklung, denn alle diese Einflüsse verflechten sich während der kindlichen Entwicklung untrennbar miteinander zu einem komplexen Gewebe und beeinflussen einander. Gute oder schmerzhaft Erfahrungen werden später wie körperliche oder seelische Knoten oder Narben zu spüren sein. Andere verschwinden oder bleiben im Unbewussten verborgen, dennoch zeitlebens unser Handeln mitbestimmend.

Konzepte für Betreuung frühkindlicher Entwicklungsstörungen müssen diese Komplexität berücksichtigen und »ganzheitlich« sein.

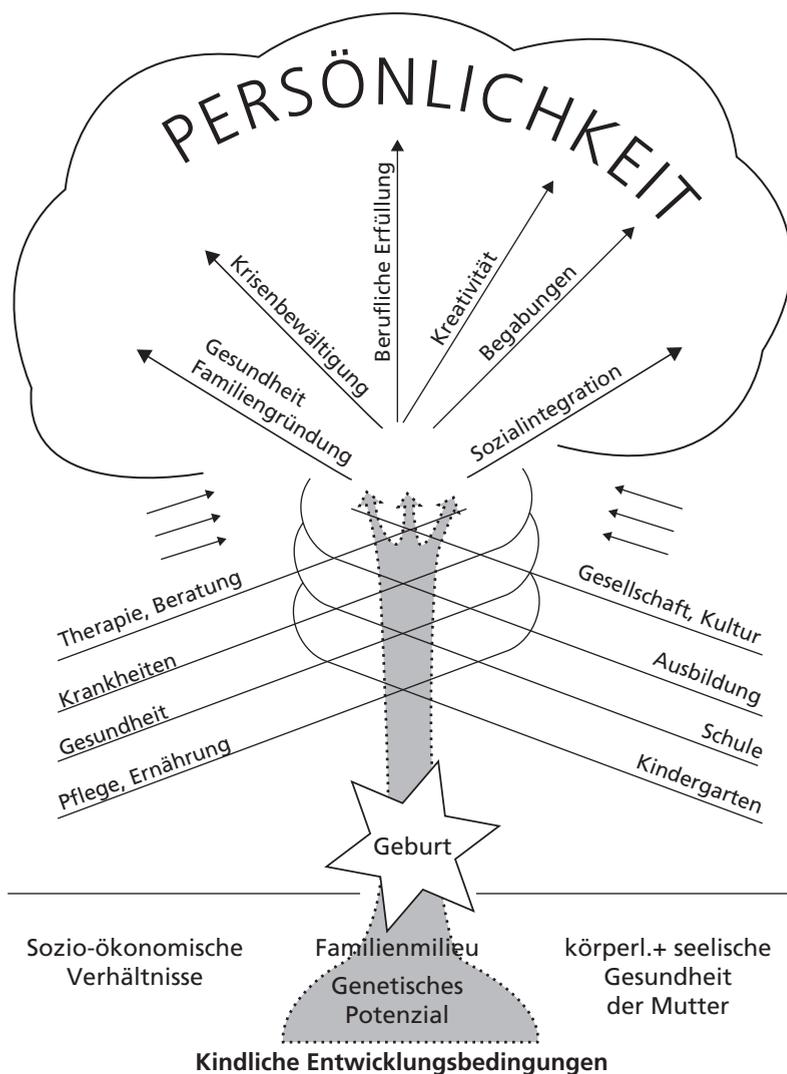
1. Merksatz: In der frühen Kindheitsentwicklung sind alle Funktionen biologisch miteinander verbunden und voneinander abhängig.

Eine gerade Linie zwischen *einem* bestimmten Ereignis und *einer* Blüte des »Entwicklungsbaums« gibt es sehr selten, denn unzählige Faktoren wirken auf den kindlichen Organismus ein, der selbst in höchster Geschwindigkeit

Die Komplexität kindlicher Entwicklung erfordert interdisziplinäre Zusammenarbeit von Fachleuten, die ihr Spezialwissen zu einer ganzheitlichen Sicht kindlicher Entwicklung zusammenzufügen.

wächst und sich verändert. Während der Erwachsene einzelne Funktionen wie Denken, Bewegung und Emotion weitgehend unabhängig voneinander aktivieren, bremsen oder fördern kann, ist es eine biologische Besonderheit des Kleinkindes, dass alle Funktionen noch miteinander verbunden sind. Beispielsweise gerät beim Baby der ganze Körper in Bewegung, wenn es sich freut. Leider können sich deshalb Störungen auch komplex auf die gesamte Entwicklung auswirken.

Abb. 1:
Entwicklungsbedingungen des Kindes



2. Merksatz: Das Gehirn wächst am schnellsten in den ersten 3 Lebensjahren

Bei Geburt besteht das menschliche Gehirn schon aus mehr als 100 Milliarden Zellen. Es wächst dann sehr schnell: Am Ende des 3. Lebensjahres hat es bereits 80 % des Erwachsenen-Volumens erreicht. Aber nicht die Hirnzellen (= Neuronen) vermehren sich, sondern es sind ihre Verzweigungen (Dendriten), die enorme Netzwerke untereinander durch Aussprossung bilden und sich in ca. 100 Billionen Schaltstellen (Synapsen) verknüpfen. Dieses Netz funktioniert in komplexen Regelkreisen, die lange Zeit variabel bleiben, um stets neue Eindrücke verarbeiten zu können.

Dendriten sprossen immer dann aus, wenn das Hirn Informationen aus der Außen- und Innenwelt des Säuglings als Nervenimpulse erhält und sie in den ihnen genetisch zugeordneten Zentren eintreffen: Um einen Seheindruck zu verwerten, wird dieser beispielsweise im Sehzentrum, aber auch im Zentrum für Personengedächtnis verarbeitet. Bei wiederholter Benutzung dieser »Leitung« werden aus Einzeleindrücken bleibende Erinnerungsbilder, die sich – z. B. als das stets wiederkehrende Gesicht der Mutter – durch Dendriten und Synapsen biologisch fixieren. Nervenaussprossungen, die nicht weiter genutzt werden, verschwinden wieder.

Die Hirnforschung nennt die strukturelle und funktionelle Vernetzung von Nervenzellen im Gehirn »Konnektivität«.

3. Merksatz: Die biologische Fixierung von Lerneindrücken ist einzigartig für die frühe Kindheit

Die Zahl der Nerven-Aussprossungen im Gehirn ist abhängig von der Zahl der Impulse, die im Gehirn ankommen. Dadurch ist die Gehirnentwicklung von Mensch zu Mensch verschieden, wobei natürlich das menschliche Gehirn in der Grundausrüstung bei jedem gleich ist. In der Computersprache könnte man das anatomische Gerüst mit »Hardware« beschreiben, die variablen Lernmöglichkeiten und ihre Vernetzungswerke mit »Software«.

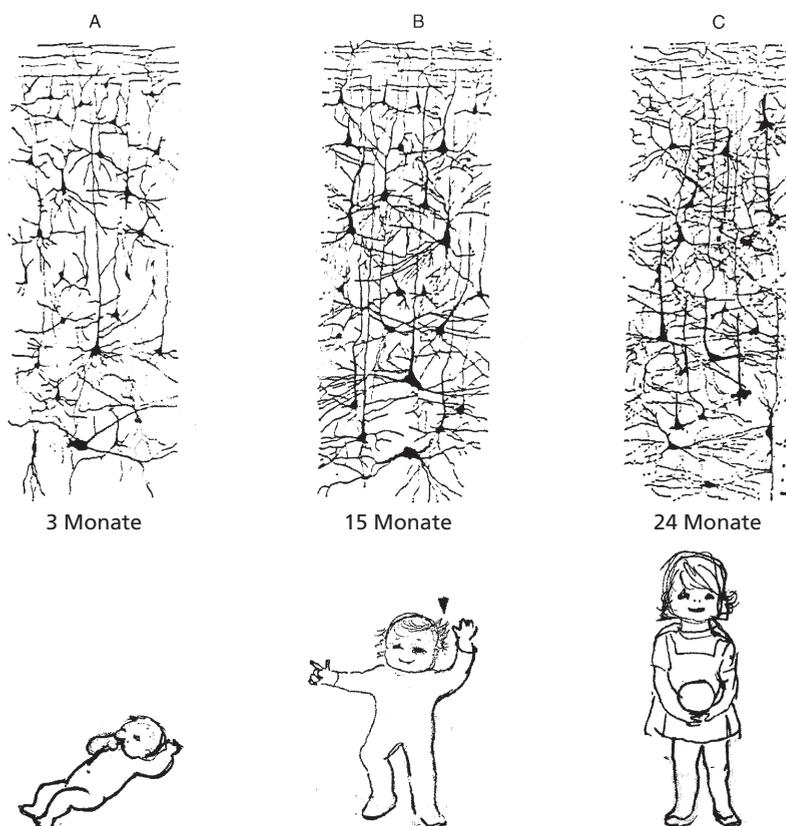
4. Merksatz: In früher Kindheit zeigt die Hirnentwicklung umweltabhängige Variabilität, d. h. »Plastizität«.

Die umweltabhängige Variabilität des Hirnwachstums nennt man »Plastizität«. Sie birgt Gutes wie Schlechtes. Wenig Informationszufuhr lässt wenig sprossen: Hirn und Kopfumfang bleiben klein, die Hirnleistung bleibt begrenzt. Zu wenig Information erhalten Kinder, die in psychosozialen Problemsituationen »vernachlässigt« aufwachsen, etwa

- durch überforderte oder minderjährige allein erziehende Mütter,
- in anhaltender Familiendisharmonie,

- mit depressiven, abgelenkten Eltern in Situationen wie Armut, Arbeitslosigkeit, in Krisen wie Katastrophen, Krieg,
- in langen Krankenhausaufenthalten und
- als Frühgeburt in Inkubatoren (Maschinen statt Mutterleib).

Abb. 2:
Schnell zunehmende
Vernetzung der Ner-
venzellen im Gehirn



Entwicklungsrisiken durch mangelnde Zuwendung können aber innerhalb der ersten Lebensjahre gerade aufgrund der biologischen Plastizität durch gezielte Stimulation und Zuwendung nachweislich auch wieder ausgeglichen (kompensiert) werden. Dieses Aufholen ist nur in den ersten 3–4 Lebensjahren möglich!

Auch therapeutisch wird Plastizität genutzt: Hirnzellen können durch gezielte Stimulation zu kompensierender Aktivität angeregt werden. Viele Therapiearten, besonders »auf neurophysiologischer Grundlage«, wie Bobath, Vojta oder Basale Stimulation, nutzen diese Fähigkeit seit 30–40 Jahren.

Aber: Viel hilft nicht einfach viel! Die richtige Anregung muss in der richtigen Qualität zur richtigen Zeit kommen: Das Gehirn muss entwicklungsmäßig in der Lage sein, die Anregung verarbeiten zu können.

5. Merksatz: Jede Funktion hat eine optimale Zeit höchster biologischer Lernfähigkeit, die »Sensible Phase«, auch »Lernfenster« genannt. Nutzen Sie diese förderpädagogisch und therapeutisch!

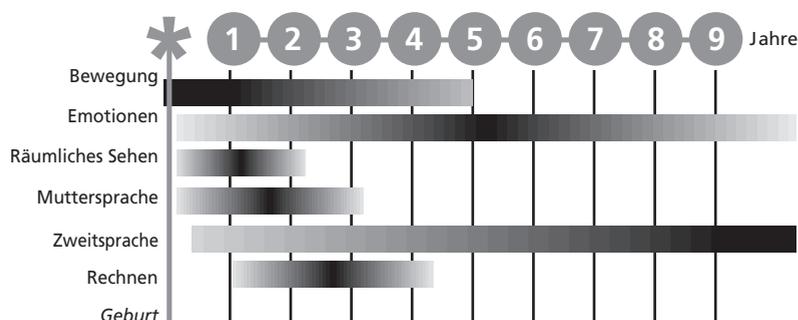


Abb. 3: Beispiele für sensible Phasen, in denen diese Fähigkeiten besonders leicht erworben werden (Graphik mod. n. L. Wagner).

Diese Phasen gehen vorbei und kommen nicht wieder. Je später ein Förderangebot in Bezug auf die sensible Phase einsetzt, desto weniger effektiv und desto zeit- und kostenaufwändiger wird es verlaufen, von den seelischen Folgestörungen (Störungsbewusstsein bei Kind und Familie, soziale Stigmatisierung) ganz zu schweigen.

Plastizität, umweltabhängige Hirnentwicklung, sensible Phasen sind der wissenschaftliche Boden, auf dem die Maßnahmen von Früherkennung, Frühförderung, Frühtherapie und früher sozialer Integration wachsen.

Sie können nicht ohne den Hauptfaktor frühkindlicher Entwicklung wirksam werden, der das Medium jedes Lernens und jeder Stimulation ist: die liebevolle zwischenmenschliche Beziehung. Liebe und Zuwendung öffnen die emotionale Lernbereitschaft.

6. Merksatz: Gefühle bestimmen die Architektur des Gehirns.

Ohne Liebe blockiert Angst die Neuronenausprossungen und verursacht körperlich-seelische Schäden, das sog. Deprivationssyndrom, das schon nach mehrwöchigem Krankenhausaufenthalt auftreten kann, falls die Eltern nicht beim Kind bleiben können und die Kinder dauernde Verlustangst erleiden. Daher sind Kinder auch Hauptleidenträger in Belastungssituationen wie Krieg, Katastrophen und innerfamiliärer Gewalt. Liebevolle Interaktion kann sich nur in konstanter Beziehung entwickeln!

So stehen in der kindlichen Entwicklung biologisch-genetische Voraussetzungen und Umweltanregung in ständiger Wechselwirkung. Wann jeweils was dominiert, lässt sich nicht präzise nachweisen. Der amerikanische Kinderneurologe Harry T. Chugani sagte dazu: » Wir können wenig daran ändern, was vor der Geburt passierte, aber wir können stark beeinflussen, was danach geschieht.«

Vokabeln
Deprivation: Entbehrung
Deprivationssyndrom: leiblich-seelischer Entwicklungsrückstand durch Zuwendungsmangel, fehlendes Geborgenheitsgefühl

2 Wachstum und Differenzierung

Die Entwicklung des menschlichen Organismus beruht auf zwei biologischen Vorgängen: *Wachstum durch Zellvermehrung* und *Entfaltung verschiedener Zellfunktionen* (Differenzierung).

Zellvermehrung

Wachstum geschieht nicht durch Vergrößerung einzelner Zellen, sondern durch Vermehrung ihrer Zahl: Eine Maus hat beispielsweise nicht kleinere Zellen als ein Elefant, sondern weniger. Für den Körper jedes Lebewesens ist die Anzahl seiner Zellen genetisch festgelegt. Die Zellvermehrung, die nach der Befruchtung einsetzt, verläuft dieser »inneren genetischen Uhr« gehorchend. Die Umwelt, beim Menschenkind zunächst der Mutterleib, muss allerdings die Grundbedingungen zum Gedeihen, nämlich einen geschützten Keimort und Nahrung, bereitstellen.

Der Körper besitzt verschiedene Steuerungszentren, die dafür sorgen, dass der genetische Auftrag auch ausgeführt wird. Mittels Botenstoffen, z. B. Hormonen, regulieren sie die chemischen Vorgänge, die Ernährung und den Energiebetrieb der Zellen und garantieren damit ihr Wachstum. Die Gesamtheit aller chemischen Vorgänge nennt man den »Stoffwechsel« des Körpers.

Der Stoffwechsel benötigt bestimmte Rohstoffe, z. B. Nahrungsmittel oder Sauerstoff, um den Wachstumsauftrag erfüllen zu können (vgl. Kapitel »Stoffwechselstörungen«).

Wachstumsstörungen beruhen hauptsächlich auf vier Störungsmechanismen:

1. genetische Störung,
2. hormonelle Störung,
3. Mangel an Rohstoffen,
4. Einwirkung durch äußere Schädigung, z. B. durch krankmachende Faktoren.

Wachstumsstörungen können einzelne Zellen, einzelne Organe, Organismen oder den ganzen Körper betreffen.

Differenzierung

bedeutet die nach einem erblichen Muster angelegte Entwicklung zu einer typischen Form und spezialisierten Funktion. Auch das Potenzial zur Differenzierung ist bei jeder Art genetisch festgelegt: So vermag der menschliche Körper etwa 300 verschiedene Zelltypen zu entwickeln. Zu Beginn der Embryonalzeit sind die Körperzellen eine kurze Zeit lang noch »pluripotent«, d. h. sie können durch entsprechende Umweltbeeinflussung verschiedene Entwicklungsrichtungen nehmen. Diese Besonderheit beschäftigt gegenwärtig die »Stammzellforschung« in der Hoffnung, pluripotente (Stamm-) Zellen für »Organreparaturen« nutzen zu können. Nach wenigen Zellteilungen setzt dann aber die funktionspezifische Differenzierung ein, und eine Herzzelle bleibt beispielsweise eine Herzzelle und passt nicht mehr in den großen Zeh.

Ein Teil der menschlichen Zellen differenziert sich allein gemäß des ihnen innewohnenden genetischen Bauplans aus. Andere Zellen benötigen zur vollen Entfaltung ihres Entwicklungspotenzials zusätzlich einen »Anstoß« durch die Nachbarschaft oder durch die Außenwelt: Darmzellen etwa produzieren Verdauungssäfte erst nach Kontakt mit entsprechenden Nahrungsmitteln, Hirnzellen entwickeln ihre Denkfähigkeit erst durch Aufnahme von Information über die Sinnesorgane. Ohne diese Arbeitsaufgaben (Stimulation) bleiben diese Organe relativ primitiv und undifferenziert, sie können sogar verkümmern.

Störungen der Differenzierung können jederzeit während der kindlichen Entwicklung durch unterschiedlichste Einwirkungen – wie unter *Wachstumsstörungen* beschrieben – verursacht werden. Die Folge ist eine verzögerte, veränderte (manchmal verminderte, manchmal überschießende) oder gestörte kranke Organfunktion.

Wachstum und Differenzierung

sind nicht in gleichem Maße möglich. Je höher differenziert ein Organ ist, desto mehr verlieren seine Zellen die Möglichkeit zur Vermehrung. Die Haut, die in den äußersten Zellschichten ein ziemlich undifferenziertes Organ ist, kann sich an der Oberfläche ständig durch Abschilfern und Zellwachstum erneuern. Alle Hirnzellen hingegen »leben« nur einmal: eine zerstörte Hirnzelle bleibt verloren.

Es gibt aber die Möglichkeit, dass sich benachbarte Hirnzellen neu vernetzen und in dieser Zusammenarbeit die verlorene oder gestörte Zelle in ihrer Funktion »ersetzen«. Mehr darüber im Kapitel »*Besonderheiten frühkindlicher Entwicklung*«.

3 Besonderheiten frühkindlicher Entwicklung

Während der frühkindlichen Entwicklung verändern sich Körper, Intellekt und Persönlichkeit fast von Tag zu Tag. Störeinflüsse treffen beim Kind daher auf sehr unterschiedliche Verhältnisse. Ihre Auswirkungen sind dementsprechend variabel, je nachdem, in welchem Entwicklungsalter sich Körper, Psyche oder Intellekt befinden.

Wegen ihrer besonderen hohen Entwicklungsintensität und -geschwindigkeit fasst man die ersten Lebensjahre als »frühkindliche Zeit« zusammen, eine recht grobe Orientierung, vergleicht man das neu geborene Kind mit einem 2-Jährigen. Gemeinsam ist beiden, dass die meisten Entwicklungsprozesse noch nicht abgeschlossen sind und deshalb jede Störung die weitere Entwicklung mitbeeinflussen könnte. Es gibt einige biologische Besonderheiten, die typisch sind für »die frühen Jahre«:

Besondere Anfälligkeit

Je jünger ein Organismus ist, desto störanfälliger ist er, da die eigene Körperabwehr erst im Entstehen ist.

Besondere Heilungsfähigkeit

Durch die für Wachstum und Entwicklung besonders große Bereitschaft zur Zellvermehrung und Differenzierung heilen viele Störungen und Krankheiten schneller und besser als beim Erwachsenen.

Auswirkungen vorgeburtlicher Störung

Je früher eine Störung den kindlichen Organismus trifft, desto vielfältiger und variabler sind die Auswirkungen, denn es werden nicht nur die augenblicklich vorhandenen Zellen, sondern auch das noch in ihnen schlummernde Entwicklungs- und Differenzierungspotenzial getroffen. Dies gilt besonders für die vorgeburtliche Zeit (Embryonalzeit). Wie Abbildung 4 zeigt, entstehen

- *Störungen des Wachstumspotenzials* besonders zu Zeiten der frühen Zellteilungsphasen (1.–3. Embryonal-Monat), sodass etwa Gliedmaßen nicht ausgebildet werden (wie es beispielsweise durch Contergan

geschah) oder Körperteile nicht zusammenwachsen, was Spaltbildungen zur Folge hat, etwa des Rückenmarkskanals (siehe Kapitel Spina bifida) oder die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.

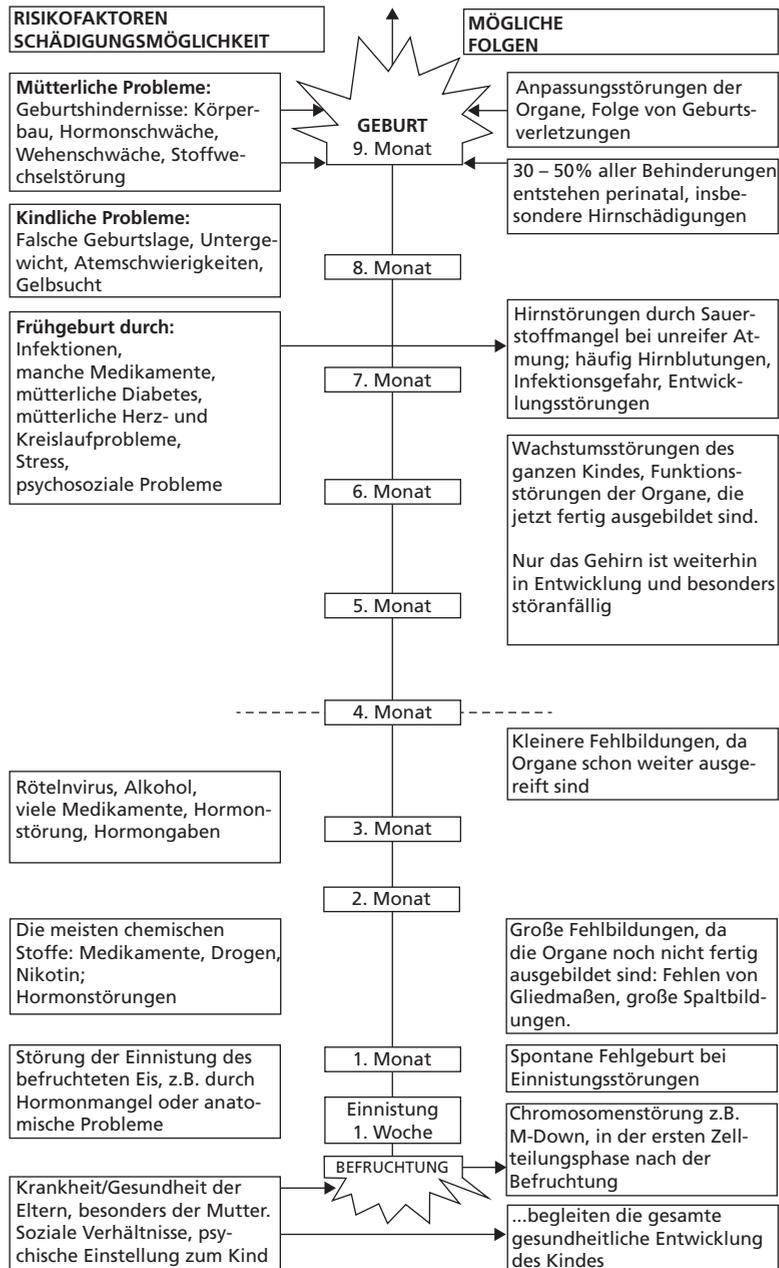
- *Störungen des Differenzierungspotenzials* bedeutet, dass die Zell- oder Organfunktion »primitiv« bleibt. Falls Gehirnzellen betroffen sind, können sie Umweltreize nicht aufgaben- und altersentsprechend verarbeiten. Der Zelle sieht diese Funktionsstörung von außen oft nicht an, sodass Bilddiagnostik vom Gehirn »normale« Bilder zeigen kann.
- *Vorgeburtliche Störungen des psychischen Potenzials* des Kindes sind sowohl neurobiologisch wie entwicklungspsychologisch in den letzten Jahrzehnten intensiv beforscht worden: Ihre Ergebnisse zeigen übereinstimmend, dass Bewusstsein und Erinnerungsvermögen betreffs emotionalen Wohl- oder Miss-Empfindens sehr früh entstehen und die Ausgestaltung der vorgeburtlichen Hirnstruktur hinsichtlich der Persönlichkeitsbildung mitbeeinflussen (► Abb. 4).

Zur Bedeutung frühkindlicher Störeinflüsse

Die Wissenschaft hat sich in den letzten 40 Jahren sehr eingehend mit den vorgeburtlichen Entwicklungsbedingungen und ihren Risiken und Störungen beschäftigt. Zunächst wurden große Tabellen mit so genannten »Risikofaktoren« zusammengestellt, dann die spätere Entwicklung der Kinder verfolgt und daraus verschiedene Schlüsse gezogen:

- Eine Schwangerschaft und Geburt eines Kindes *ohne* Risikofaktoren gibt es nicht.
- Es ist nicht möglich, eine gerade Linie von einem bestimmten Risikofaktor zu einem typischen späteren Störungsbild zu ziehen, einzelne Risikofaktoren sollen daher nicht überbewertet werden.
- Entwicklung ist ein multifaktorielles Geschehen. Man kann nie alle Faktoren erfassen oder gar kontrollieren.
- Dennoch sollte man sich darum bemühen, dem Kind schon vor der Geburt bestmögliche Entwicklungsmöglichkeiten zu schaffen. Ungünstige Entwicklungsbedingungen für ein Kind sind immer ein Risiko für mögliche Entwicklungsstörungen.
- Die vorgeburtliche Entwicklung ist eingebettet in das körperliche, seelische und soziale Wohlergehen der Mutter in ihrem sozialen Umfeld.
- Für Mutter und Kind gilt zu jedem Zeitpunkt, dass im Falle einer Erkrankung oder einer Entwicklungsstörung möglichst frühe Hilfe die besten Chancen für eine Besserung mit sich bringt.

Abb. 4:
Vorgeburtliche Risikofaktoren und einige ihrer Auswirkungen



4 Krankheit, Kranksein, Entwicklungsstörung und Behinderung

Was ist »Krankheit«?

Krankheit ist ein medizinischer Begriff und bezeichnet Störungen körperlicher oder geistig-seelischer Funktionen. Ein Krankheitsname, etwa »die Masern«, fasst eine definierte Gruppe von Krankheitszeichen (Symptome) zusammen, die für diese Störung in dieser Kombination typisch sind – hier u. a. die Art der roten Pünktchen, der Fieberverlauf. Mit eingeschlossen sind definierte

- Störungsursachen (Ätiologie)
- Krankheitsentstehung- und Entwicklung (Pathogenese)
- Struktur- und Funktionsveränderungen, einschließlich Labor- und Röntgenbefunden (Pathologie)
- Verlauf und Krankheitsfolgen (Prognose).

Im ärztlichen Alltag regeln diese Basisbegriffe das Vorgehen bei der Frage, welche Krankheit gerade vorliegt und wie sie zu behandeln ist.

Gegenstand der Medizin als Heilkunde sind Krankheiten, nicht Gesundheit.

Soziale Einflussfaktoren

Das o.g. Konzept passt zu vorübergehenden »akuten« körperlichen, biologisch verursachten Krankheiten. Und wir Krankenversicherte vergessen manchmal, dass auch bei den Masern die sozialen Begleitumstände den Krankheitsverlauf und das Befinden (= Leiden) des Kindes beeinflussen: Wer pflegt das Kind wie? Wer bringt ihm die Hausaufgaben während der versäumten Schulstunden? Wird es häufig genug zum Arzt gebracht, um Komplikationen, wie bleibende Hörstörungen, zu verhindern? Wer kümmert sich um seine Ängste und Schmerzen?

Diese Faktoren beeinflussen den Schweregrad, Dauer, Komplikationen und Heilungsverlauf der Erkrankung.

akut = bis 14 Tage dauernd

Die Kinder- und Säuglingssterblichkeit ist in sozial schwachen Familien doppelt so hoch wie in der obersten Sozialschicht.

Weitere Definitionen von Krankheit

- Im *Arbeits- und im Versicherungsrecht* werden diejenigen Personen als »krank« bezeichnet, die pflegebedürftig sind und deren Zustand Arbeitsunfähigkeit zur Folge haben kann.
- Im *Rentenversicherungsrecht* bedeutet »Krankheit« eingeschränkte Erwerbsfähigkeit.

Was ist »Chronische Krankheit«?

Chronisch von griechisch *chronos* = Zeit; die Krankheit braucht Zeit

Chronisch heißt: Die Krankheit entwickelt sich langsam, besteht mindestens schon 6 Wochen,

- verläuft schleichend,
- dauert an, oft lebenslang,
- ist meist unheilbar.

Typisch ist ein phasenhafter Verlauf mit besseren und schlechteren Zeiten, manchmal krisenhafter Zuspitzung. Die Behandlung umfasst:

- Förder- und Therapiemaßnahmen,
- Vorsorge vor Komplikationen, Begleit- und Folgeerkrankungen,
- Heilung oder Rehabilitation,
- Pflege.

Körperliche Störungen beeinträchtigen die seelische Befindlichkeit: *Kinder mit chronischen Krankheiten wie Asthma leiden fast doppelt so häufig wie körperlich gesunde Kinder an psychischen Störungen wie Angst- und Depression.*

Die Betreuung chronisch kranker Kinder erfordert daher eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit der medizinischen, pädagogischen und psychosozialen Fachkräfte, die Hand in Hand mit den Eltern, ihren Selbsthilfegruppen und Förderkreisen arbeiten sollten.

Die Zahl chronisch kranker Kinder hat sich in den letzten 25 Jahren verdoppelt. Pro Jahr befinden sich 1,5 Millionen Kinder in Deutschland mit chronischen Krankheiten in Krankenhäusern. Hinzu kommen mehr und mehr Kinder, die aufgrund medizinischer Fortschritte vormals tödliche Krankheiten überleben, etwa Leukämie, oder durch Transplantationen neue Lebensabschnitte genießen. Diese Kinder gehen in Kindergärten und Schulen, sobald es ihnen möglich ist und Sie sie willkommen heißen.

Was ist »Kranksein«?

Kranksein entspricht einem persönlichen (subjektiven) Krankheitsgefühl, dem Befinden. Etwa 50 % der Patienten der Allgemeinärzte in Deutschland fühlen sich krank, leiden beispielsweise an Schlaf-, Ess- und Konzentrationsstörungen, Kopfschmerzen oder depressiven Gefühlen ohne nachweisbare körperliche Störungen, aber auch ohne psychiatrisch krank zu sein.

Kranksein ist in Entstehung und Art kulturabhängig: »Stress« z. B. ist in manchen Kulturen anerkannt krankmachend, anderswo überhaupt nicht bekannt. In anderen Kulturen hingegen wirken spirituelle Einflüsse, z. B. »der böse Blick«, krankmachend und leiten entsprechende Therapie ein.

Ein Kranksein begleitet viele Krankheiten, Entwicklungsstörungen und Behinderungen, wobei das Ausmaß der persönlichen Beeinträchtigung unabhängig vom objektiven Grad der Störung, ihrem Schweregrad ist. Das liegt an der individuellen Ausstattung der kindlichen Persönlichkeit mit ihrer jeweiligen seelischen Widerstandskraft (Resilienz) sowie am psychosozialen Umfeld mit seinen Schutz- und Unterstützungsmöglichkeiten und Werten. Deshalb ist in diesem Buch bei jeder Krankheit und Entwicklungsstörung unter dem Abschnitt »*Selbstwahrnehmung*« das Erleben und Empfinden des Kindes mitberücksichtigt worden.

Was ist eine »Entwicklungsstörung«?

Die Entwicklung eines Kindes geht stetig, manchmal unmerklich, dann wieder mit großen Schritten voran. Bei den meisten Kindern laufen diese Vorgänge wie von allein ab, solange die Grundbedingungen, wie etwa Essen, Schlafen und liebevolle Zuwendung, vorhanden sind. Innerhalb dieses Prozesses gibt es einige Zeitmarken, die allgemein bekannt sind, etwa, wann das Kind laufen oder »Mama« sagen soll. »Zur rechten Zeit« sagen wir dazu, dem Gefühl nach. Das kann natürlich trügen und ist insgesamt sehr ungenau. So kann der Kinderarzt plötzlich feststellen: Hier ist leider etwas nicht in Ordnung, das Kind hat eine

- *Entwicklungsauffälligkeit oder -abweichung*, und meint damit, das Kind erreicht bestimmte Funktionen, etwa das Sprechen oder Laufen, nicht zu dem normalen Zeitpunkt wie andere Kinder. »Normal« umfasst hier eine Zeitspanne, innerhalb welcher 90 % – 95 % aller gleichaltrigen Kinder diese Fähigkeit erreicht haben. Abweichungen davon sind noch kein Grund zur Panik – aber zur Aufmerksamkeit! Der Arzt muss jetzt schauen, ob es einen Grund für diese Auffälligkeit gibt. Findet er keine Krankheit oder Störung, handelt es sich wahrscheinlich um eine Variante der Entwicklung, und die nächste Entwicklungsuntersuchung nach etwa $\frac{1}{4}$ Jahr kann abgewartet werden.

Bleibt das Kind weiterhin entwicklungsauffällig, müssen fachärztliche Untersuchungen klären, ob die Entwicklung des Kind *verzögert* oder *gestört* oder beides ist.

- *Entwicklungsverzögerung* (»Retardierung«) bezieht sich auf die *Geschwindigkeit* der Entwicklung: Sie ist zu langsam – entweder einzelne Fähigkeiten betreffend oder das ganze Kind. Bei dieser Diagnose geht der Kinderarzt davon aus, dass die Verzögerung mit geeigneter Förderung oder Therapie *aufholbar* ist, besonders wenn sie frühzeitig entdeckt und betreut wird. Immer muss regelmäßig nachuntersucht werden, wie sich das Kind weiter entwickelt.