

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	13
Kinder mit Juveniler Neuronaler Ceroid-Lipofuscinose (JNCL) <i>Jan Wagner</i>	17
1 Einleitung	17
2 Medizinische Aspekte	18
2.1 Historische Anmerkungen	18
2.2 Der Krankheitsmechanismus	18
2.3 Die Symptomatik	19
2.4 Epidemiologische und genetische Aspekte	23
3 Die psychosoziale Situation	23
3.1 Entwicklungsverläufe bei Betroffenen	23
3.2 Die Situation der Eltern	26
4 Pädagogische Herausforderungen	27
4.1 Vorhandene Fähigkeiten nutzen	29
4.2 Soziale Integration fördern	30
4.3 Emotionale Unterstützung gewähren	32
Literaturauswahl	33
Kontaktadressen	33
HIV- infizierte und an AIDS erkrankte Kinder <i>Kurt Kallenbach</i>	34
1 Einen gemeinsamen Weg finden	34
2 Medizinisch-pädiatrische Aspekte zur Infektion	35
2.1 Allgemeine Informationen und Hinweise	35
2.2 Infektionswege	36
2.3 HIV-Diagnostik beim Kind	37
2.4 Krankheitssymptome und Krankheitsverlauf	37
2.5 Ausbreitung der Infektion	39
3 Psychosoziale Benachteiligungen und Folgen für die Betroffenen	40
3.1 Stigmatisierungen und Ängste	40
3.2 Zur Familiensituation	41
3.3 Ansteckungsgefahren und Übertragungsrisiken	42
3.4 Kindliches Auseinandersetzens- und Verarbeitungsverhalten	44
4 Pädagogische Begleitung, Empfehlungen, Unterstützungs- und Betreuungsansätze	45
4.1 Medizinisch-therapeutische Primär- und Sekundärprophylaxe	45
4.2 Ernährungsempfehlungen	47
4.3 Angstbewältigung durch Information	48
4.4 Pädagogisch-schulische Rehabilitationsmaßnahmen	48
4.5 Wachsender Beratungs- und Betreuungsbedarf	50

5	Schlußbetrachtung	
	Literaturauswahl	52
	Kontaktadressen	52
		53
	Frühgeborene Kinder: Wer zu früh kommt, den bestraft das Leben?	54
	<i>Andrea Warszta</i>	
1	Einleitung	
2	Allgemeine Informationen	54
2.1	Daten zur Frühgeburt	55
2.2	Merkmale frühgeborener Kinder	55
3	Die Behandlung frühgeborener Kinder	56
3.1	„Frühchen“ auf der Intensivstation	58
3.2	Auswirkungen der Intensivbehandlung	58
3.3	Alternative oder ergänzende Behandlungsmethoden	60
3.4	Förderansätze	64
		66
4	Die Eltern und ihr „Frühchen“	
4.1	Normale Beziehungsanbahnung	67
4.2	Beziehungsprobleme bei Frühgeborenen	67
4.3	Möglichkeiten zur Vermeidung gestörter Bindungen	68
		69
5	Schlußbemerkung	
	Literaturauswahl	70
	Kontaktadresse	70
		71
	Kinder mit Lippen-, Kiefer-, Gaumen- und Segel-Spalten	72
	<i>Angela Gründemann</i>	
1	Einleitung	
2	Medizinisch-gesundheitliche Aspekte	72
2.1	Begriffsklärung	72
2.2	Ursachen	72
2.3	Symptomatik	73
2.4	Therapie	74
		75
3	Psychosoziale Auswirkungen	
3.1	Erstreaktion und weiteres Verhalten der Eltern	77
3.2	Psychische Auswirkungen auf das Kind	77
3.3	Hör- und Sprachstörungen	79
		80
4	(Sonder-)Pädagogische Aspekte	
4.1	Eltern- und Familienberatung	82
4.2	Sprachheilpädagogische Belange und Maßnahmen	82
		83
5	Schlußbetrachtung	
	Literaturauswahl	85
	Kontaktadresse	86
		87

Diabetes bei Kindern und Jugendlichen	88
<i>Till Voigt</i>	
1 Einleitung	88
2 Medizinische Grundlagen und Therapiemöglichkeiten bei Typ-1-Diabetes mellitus	88
2.1 Definition, Klassifikation und Häufigkeit	88
2.2 Physiologie	88
2.3 Pathogenese und Pathophysiologie	89
2.4 Diagnose	91
2.5 Möglichkeiten der Therapie	92
3 Mögliche psychosoziale Auswirkungen und ihre Konsequenzen	95
3.1 Psychosoziale Faktoren und aktuelle Stoffwechsellage	95
3.2 Die soziale Situation	96
3.3 Psychische Folgen der Erkrankung	98
4 Informationen zum pädagogischen Umgang	100
4.1 Allgemeine Hinweise	100
4.2 Denkentwicklungen und Konsequenzen für die Betreuung	100
4.3 Praktische Hinweise für konkrete Situationen	103
Literaturauswahl	105
Kontaktadressen	105

Im Mutterleib ertrunken - Kinder mit Alkoholembyopathie (AE)	106
<i>Kerstin Nitzschke</i>	
1 Einleitung	106
2 Die Droge Alkohol und ihr Metabolismus	107
3 Medizinische Aspekte	108
3.1 Klinische Symptomatik	108
3.2 Diagnostik	110
3.3 Alkoholeffekte	111
3.4 Konsum zusätzlicher Drogen	112
4 Psychosoziale Besonderheiten	113
4.1 Hyperaktivität und AE	113
4.2 Wahrnehmungsstörungen	114
4.3 Zur Lebenssituation	115
4.4 Suchtentwicklung beim Kind	116
5 Therapeutische Ansätze	117
5.1 Regeln im Alltag	117
5.2 Umfeld Schule	118
5.3 Konzepte zur Wahrnehmungsförderung	119
5.4 Suchtprävention	120
6 Schlußbetrachtung	121
Literaturauswahl	123
Kontaktadressen	124

Akute Leukämien	125
<i>Bärbel Ruder</i>	
1 Einleitung	125
2 Medizinisch-gesundheitliche Aspekte	125
2.1 Häufigkeit, Ursachen, Prognose	125
2.2 Wirkungsweise der Leukämie	126
2.3 Chemotherapie	127
2.4 Knochenmarktransplantation	128
3 Die psychosoziale Situation	129
3.1 Plötzliche Veränderungen	130
3.2 Ungewißheit	131
3.3 Isolation	132
4 Pädagogische Ansätze	133
4.1 Krankenhaus- und Hausunterricht	134
4.2 Teilnahme am Klassenunterricht	135
4.3 Umgang mit der Ungewißheit	136
5 Schlußbemerkung	137
Literaturauswahl	138
Kontaktadressen	138

Tuberöse Sklerose (TS)	139
<i>Jörn Gnaß</i>	
1 Sven hat nie sprechen gelernt	139
2 Medizinische Aspekte zur TS	140
2.1 Definition	140
2.2 Häufigkeit	141
2.3 Historische Anmerkungen	141
2.4 Entstehung und Entwicklung	141
2.5 Genetik	142
2.6 Das Krankheitsbild	143
2.7 Medizinisch-therapeutische Arbeit	147
3 Psychosoziale Auswirkungen der Krankheit	148
3.1 Psychische Veränderungen bei den betroffenen Kindern	148
3.2 Überforderungssituation der Angehörigen	150
4 Sonderpädagogische Aufgaben bei TS-Kranken	151
4.1 Die Situation der Pädagogen im Umgang mit TS	151
4.2 Pädagogisch-therapeutische Maßnahmen	152
4.3 Integrative Beschulung	153
4.4 Ziele sonderpädagogischer Betreuung	154
5 Zusammenfassung	155
Literaturauswahl	155
Kontaktadressen	156

Die Friedreich'sche Ataxie	157
<i>Frauke Nienburg</i>	
1 Medizinisch-gesundheitliche Aspekte	157
1.1 Das Krankheitsbild	157
1.2 Epidemiologie	159
1.3 Ätiologie	160
1.4 Genetik	160
1.5 Krankheitsverlauf	160
2 Psychosoziale Auswirkungen	161
2.1 Betroffenheit des Kindes/Jugendlichen	161
2.2 Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozesse	162
2.3 Die Familiensituation	163
2.4 Die schulische Situation	165
2.5 Das soziale Umfeld	165
2.6 Krankheitsbewältigung	166
3 Pädagogische Aspekte und Aufgaben	166
3.1 Die Rolle der Krankengymnastik, Logopädie und Ergotherapie	166
3.2 Die deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft (DHAG)	168
4 Zusammenfassung	169
Literaturauswahl	170
Kontaktadressen	170

Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose)	171
<i>Sonja Gringel</i>	
1 Medizinisch-gesundheitliche Aspekte	171
1.1 Begriffshinweise	171
1.2 Diagnostik	172
1.3 Körperliche Auswirkungen	173
1.4 Therapeutische Maßnahmen	174
2 Psychosoziale Folgen der Erkrankung	176
2.1 Belastungen der CF-Patienten	177
2.2 Familiäre Probleme	180
3 Pädagogische Aufgaben	181
3.1 Stellenwert der Schule	182
3.2 Der Umgang mit chronisch erkrankten Schülern	182
3.3 Schulische Problemfelder	184
3.4 Krankenhausschule	185
4 Schlussbetrachtung	185
Literaturauswahl	186
Kontaktadressen	187

Kinder mit Cri-du-Chat-Syndrom

Stephan Berger

188

1	Einleitung	188
2	Medizinische Aspekte	188
2.1	Chromosomen und Chromosomenaberrationen	189
2.2	Zytogenetik	190
2.3	Epidemiologie	192
2.4	Klinische Merkmale	192
2.5	Ursachen der Deletion	194
2.6	Diagnostik	195
2.7	Therapien	195
3	Psychosoziale Auswirkungen	196
3.1	Zur Situation der betroffenen Kinder	196
3.2	Entwicklungsverzögerungen	197
3.3	Verhaltensauffälligkeiten	200
3.4	Die Elternsituation	200
4	Pädagogische Aspekte	202
4.1	Allgemeine Entwicklungsförderung	203
4.2	Verhaltensmodifikation	206
5	Abschließende Überlegungen	206
	Literaturauswahl	207
	Kontaktadresse	208

Kinder mit Neurofibromatose (Morbus Recklinghausen)

Raphaela Batschko

209

1	Einleitung	209
2	Informationen über Neurofibromatose	209
2.1	Beschreibung der Krankheit	209
2.2	Wesentliche Krankheitsmerkmale	212
2.3	Der Krankheitsverlauf	213
3	Psychosoziale Auswirkungen	214
3.1	Das äußere Erscheinungsbild	215
3.2	Emotionale Befindlichkeit	216
3.3	Die Betroffenheit der Familie	217
3.4	Die Schullaufbahn	219
4	Förderungs- und Unterstützungsbemühungen	220
4.1	Thematisierung der Alltagswirklichkeit	220
4.2	Schulische Förderung	221
4.3	Medizinisch-therapeutische Behandlungsmaßnahmen	222
4.4	Die Arbeit des Diagnose- und Therapiezentrum Hamburg	223
4.5	Selbsthilfe (von Recklinghausen Gesellschaft e.V.)	224
5	Schlußbetrachtung	225
	Literaturauswahl	225
	Kontaktadresse	226

1	Rheuma – eine Alterskrankheit?	227
2	Medizinische Aspekte	227
2.1	Eine Krankheit mit vielen Namen	227
2.2	Der lange Diagnoseweg	228
2.3	Therapeutische Maßnahmen	229
2.4	Heilungschancen	231
3	Der Fall „Bettina“	232
4	Psychosoziale Auswirkungen durch JCG	234
4.1	Unmittelbare Folgen der Krankheit	234
4.2	Nebenwirkungen der Therapie	236
4.3	JCG trifft die ganze Familie	237
4.4	Angst vorm Krankenhaus	239
4.5	1 Kind + 1*JCG = x Schulprobleme	240
4.6	Ich kann das (nicht) alleine!	241
5	Unterstützungs- und Betreuungsansätze	242
5.1	Konkrete Hilfen	242
5.2	Elterliches Erziehungsverhalten	245
5.3	Bevorstehende Krankenhausaufenthalte	246
5.4	Schulische Förderung	247
5.5	Sport und Freizeitgestaltung	249
5.6	Sozialrechtliche Aspekte	250
5.7	Die Deutsche Rheuma – Liga	251
6	Zu guter Letzt	252
	Literaturauswahl	252
	Kontaktadressen	253

Neurodermitis bei Kindern und Jugendlichen

1	Einleitung	254
2	Medizinisch-gesundheitliche Aspekte	255
2.1	Zum Krankheitsbild	255
2.2	Ursachen	255
2.3	Besonderheiten der Haut	256
2.4	Symptome in verschiedenen Altersgruppen	256
2.5	Diagnose	257
2.6	Behandlung der Neurodermitis	258
3	Mögliche Beeinträchtigungen durch die Erkrankung	262
3.1	Stark wechselndes Wohlbefinden	262
3.2	Verhalten der Eltern	262
3.3	Jucken und Kratzen	263
3.4	Nachtruhe	264
3.5	Akute Schübe	265
3.6	Körpergefühl	265
3.7	Reaktionen der Umwelt	265

4	Unterstützungsmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis	266
4.1	Hilfen im Alltag	266
4.2	Hilfen in der Schule	268
4.3	Berufswahlprobleme	270
5	Schlußbemerkungen	271
	Literaturauswahl	271
	Kontaktadressen	272