

MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

Die Stiftung für das behinderte Kind veranstaltete im November 2006 ein Symposium zum Thema „Menschen mit Down-Syndrom – Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen“ an der Charité in Berlin.

John Langdon Down charakterisierte bereits 1866 das nach ihm benannte Down-Syndrom (Trisomie 21). Jérôme Lejeune wies 1959 nach, dass das Syndrom durch ein zusätzliches drittes Chromosom 21 bedingt ist. Die Trisomie 21 ist eine der häufigsten Chromosomenanomalien und tritt in etwa 1 zu 600 Geburten auf. Assoziierte Fehlbildungen und Komplikationen von Seiten des Herzens, des Magen-Darm-Trakts, der Sinnesorgane, der Gelenke, des hormonellen Systems sind in großer Häufigkeit zu beobachten. In der Regel besteht immer eine mentale Retardierung, wobei das Ausmaß der Intelligenzdefizite von schwer geistig retardiert bis in den Bereich der leicht unterdurchschnittlichen Intelligenz reicht und die Variabilität der Entwicklung und der

Intelligenz bei weitem größer ist als in der Gesamtpopulation. Die frühe eindeutige Diagnose des Down-Syndroms bietet die Chance einer optimalen Frühtherapie. Dabei kommt der Mitteilung der Diagnose und der im weiteren kontinuierlichen Beratung der Eltern zur Förderung und Begleitung des Kindes eine entscheidende Bedeutung zu. Damit das Kind sein Entwicklungspotential nutzen kann, ist daneben der frühzeitige Beginn der Entwicklungsförderung als auch die rechtzeitige Therapie medizinischer Komplikationen notwendig. Regelmäßige syndromspezifische Vorsorgeuntersuchungen sind dementsprechend zu fordern. Fördermaßnahmen wie pädagogische Frühförderung, Physiotherapie, orofaziale Therapie, Logopädie sind den jeweiligen Bedürfnissen des einzelnen Kindes anzupassen, insofern ist die regelmäßige Erfassung des Entwicklungsstandes in den jeweiligen Teilbereichen der kindlichen Entwicklung eine wichtige und notwendige Voraussetzung. Insgesamt haben sich die Möglichkeiten und Chancen, die Lebensperspektive für Kinder mit Down-Syndrom in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Das Symposium stellte Aktuelles zur Klinik, Diagnostik und Therapie zusammenfassend dar. Mitte des Jahres wird der Tagungsband veröffentlicht und ist dann über die Stiftung für das behinderte Kind erhältlich.

IMPRESSUM

Herausgeber:
KINDERZENTRUM PELZERHAKEN
Sozialpädiatrische Fachklinik,
Sozialpädiatrisches Zentrum gGmbH
Wiesenstraße 30
23730 Neustadt in Holstein
Tel.: 04561 – 7109-0, Fax: 04561 – 7764
E-Mail: verwaltung@kinderzentrum-pelzerhaken.de
Homepage: www.kinderzentrum-pelzerhaken.de
Redaktion:
Dr. med. M. Rossa, B. Sturmhöfel-Hamami,
C. Frommholz, R. Campana, T. Dittler
Auflage:
1.400 Exemplare
Herstellung:

DIE BRÜCKE ADiNet Digitaldruck

gesamt haben sich die Möglichkeiten und Chancen, die Lebensperspektive für Kinder mit Down-Syndrom in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Das Symposium stellte Aktuelles zur Klinik, Diagnostik und Therapie zusammenfassend dar. Mitte des Jahres wird der Tagungsband veröffentlicht und ist dann über die Stiftung für das behinderte Kind erhältlich.

Dr. med. M. Rossa, Komm. Ärztlicher Leiter

HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH ZUM DIENSTJUBILÄUM!

Wenn ein Mensch seinem Arbeitgeber mehrere Jahre oder gar Jahrzehnte treu zu Diensten steht, so ist es nicht nur ein Grund dafür ihm zu gratulieren, sondern

ihm - gerade in der heutigen Zeit, wo Erfahrungen und Kontinuität häufig als zweitrangig angesehen werden - ganz herzlich dafür zu danken! - Und wir sagen „Danke“.

Herrn Wolfhard Brandt, 30 Jahre
Verwaltungsangestellter/Finanzbuchhaltung
Herrn Klaus-Peter Münzberg, 30 Jahre
Angestellter/Hilfsmittelversorgung
Frau Angelika Breitung, 15 Jahre
Angestellte/Hauswirtschaft
Frau Gabriele Kandziora, 15 Jahre
Angestellte/Hauswirtschaft
Frau Monika Kerinn, 15 Jahre
Leiterin der Küche
Frau Sybille Seyer, 15 Jahre
Verwaltungsangestellte/Ambulanzbereich

Danke für Ihre engagierte und verantwortungsvolle Mitarbeit im Kinderzentrum Pelzerhaken. Wir freuen uns auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit und gratulieren ganz herzlich

Frau Jutta Wehle, 35 Jahre
Personal- und Hauswirtschaftsleiterin

Brigitte Sturmhöfel-Hamami
Verwaltungsleiterin

FASCHING IM KINDERZENTRUM

Wie in den vergangenen Jahren wurde auch 2007 ein Faschingsfest im Kinderzentrum gefeiert.

Erstmals hatten wir den Zauberer Pe-



Faschingstreiben im Kinderzentrum

ter Winter engagiert, der seit Jahren im Hansapark tätig ist und spontan einen

kostenlosen Auftritt zusagte. Am 15.02 war es dann soweit. Auf allen Stationen brach nach dem Mittag ein geschäftiges Treiben aus und alle waren damit beschäftigt sich zu schminken und zu verkleiden. So kam es dann dazu, dass sich im karnevalsgeschmückten Motopädieraum eine Vielzahl von verkleideten Kindern, Eltern und Mitarbeitern einfanden, um Spaß zu haben. Voller Spannung erwartete man den Auftritt vom Zauberer. Zur Einstimmung wurde noch ein gemeinsames Lied gesungen und dann ging es los. In Begleitung seines kleinen Raben, der sogar sprechen und singen konnte, verzauberte er die Kinder und Eltern

mit seinen kleinen Tricks und Spielchen. Als Krönung zauberte er dann noch aus einem leeren Topf eine große Schüssel mit Smarties, die dann durch den Raum gereicht wurde und deren Inhalt in den Mündern der Kinder gelangte. Zum Abschluss gab es dann noch ein gemeinsames Lied und einen dicken Applaus für den Zauberer, der dann noch aus Kinderhänden ein kleines Präsent als Dankeschön erhielt. Danach wurde noch ein wenig auf den einzelnen Stationen weitergefeiert und mit den Eltern gemeinsam gegessen.

Thorsten Dittler
Heimerzieher Team 2

Kinderzentrum Pelzerhaken

von Möglichkeiten zu Fähigkeiten!



LIEBE LESERINNEN UND LESER

Zum dritten Mal nun erscheint unser Newsletter in neuer Form. Es gab viele positive Rückmeldungen, über die wir uns sehr gefreut haben.

In dieser und der nächsten Ausgabe steht das Thema **Fütterstörungen im Kindesalter** im Mittelpunkt. Dieses Konzept bietet vielen betroffenen Kindern sowie deren Eltern und betreuenden Ärzten Hilfestellungen bei gravierenden Problemen in der Nahrungsaufnahme in der frühen Kindheit. Das Therapiekonzept wird bei uns im Kinderzentrum von Frau Dr. med. Gundula Maasberg und ihrem Team umgesetzt.

Gratulieren möchten wir an dieser Stelle ganz herzlich dem **Förderkreis Kinderzentrum Pelzerhaken e. V. zum 25-jährigen Jubiläum**. Der Förderkreis, der sich ausschließlich durch ehrenamtliches Engagement trägt, unterstützt das Kinderzentrum nun schon über so viele Jahre durch aktive Beiträge und finanzielle Spenden. Von den Spenden werden Hilfsmittel und spezielle Fortbildungen



unserer Mitarbeiter finanziert.

Den Mitgliedern des Förderkreises gilt unser ganz besonderer Dank! – Der Förderkreis wird sein Jubiläum in Rahmen eines **Benefizkonzertes**, dessen Erlöse dem Kinderzentrum zugute kommen, begeben. Wir hoffen auf rege Teilnahme.

Ein weiteres großes Ereignis wird derzeit von vielen Mitarbeiterinnen und Mitar-

beitern des Kinderzentrums vorbereitet: **Tag der offenen Tür!** – Gewinnen Sie einen Eindruck von unserer Arbeit und verbringen Sie mit Ihren Kindern einen schönen Nachmittag bei uns. Wir freuen uns auf Sie!

Dr. Volker Schulz
Geschäftsführer
Brigitte Sturmhöfel-Hamami
Verwaltungsleiterin

**25 Jahre Förderkreis
KINDERZENTRUM PELZERHAKEN e.V.**

**JUBILÄUMS-
KONZERT**

mit Werken von
EDVARD GRIEG

Es spielen:
Birte Ruschepaul, Violine
Sigrid Ruschepaul, Klavier

Samstag, 9. Juni 2007, 18 Uhr

**Musiksaal des Kreisgymnasiums
Butzhorn 85, Neustadt in Holstein**

Eintritt frei

**TAG DER OFFENEN TÜR IM
KINDERZENTRUM PELZERHAKEN**

**AM 30. JUNI 2007
VON 14.00 - 17.30 UHR**

Wir öffnen unsere Türen für alle, die erfahren möchten, wie im Kinderzentrum Pelzerhaken gearbeitet wird. Das Miteinander von Behinderten und Nichtbehinderten, sich Kennenlernen und gemeinsam in Aktion zu kommen – dies ist ein Ziel, dass mit dem „Tag der offenen Tür“ erreicht werden soll. In gemütlicher Atmosphäre mit Kaffee, selbstgebackenem Kuchen, Eis und vielen Angeboten für Kinder, wie z.B. Zaubershow, Klangspielplatz, Cremerutsche, Rolliparcour, einem Ratespiel und vielen weiteren Aktionen möchte sich das Kinderzentrum Pelzerhaken für die Öffentlichkeit präsentieren. Für Interessierte und Fachleute werden wir zu bestimmten Zeiten Führungen im Haus anbieten.

TEAM 5 << DIE JÜNGSTEN IM BIENENKORB >>

Unser Behandlungs-Team besteht aus 1 Ärztin, 1 Psychologin, 1 Sozialpädagogin, 1 Physiotherapeutin, 1 Ergotherapeutin, 1 Logopädin und 4 Kinderkrankenschwestern unterstützt von 1 Praktikantin im freiwilligen sozialen Jahr (FSJ).

Wir behandeln Kinder vom Neugeborenen- bis zum Kleinkindalter. Häufige Krankheitsbilder sind die frühkindlich erworbenen infantilen Bewegungsstörungen, oft assoziiert mit weiteren Störungen wie Epilepsie, kognitiven Defiziten, Seh- oder Hörstörungen. Besonders gefährdet sind Frühgeborene, bei denen es durch die Unreife zu Hirnblutungen kommen kann.

Eine weitere Behandlungsgruppe stellen die Kinder mit einer umschriebenen Entwicklungsstörung im Bereich der Grob- und Feinmotorik, der Sprachentwicklung, Störungen im emotionalen oder Sozialverhalten oder mit aggressivem Verhalten dar. Nicht selten bestehen emotionale Verhaltens- und Interaktionsprobleme und das familiäre Umfeld dieser Kinder ist psychosozial belastet.

Ein besonderer Behandlungsschwerpunkt des Team 5 sind die frühkindlichen Fütterstörungen, sowohl posttraumatisch bedingt, z. B. bei ehemaligen Frühgeborenen nach langer Sondenernährung, als auch im Sinne einer frühkindlichen Regulationsstörung mit Verhaltensauffälligkeiten des Kindes und einer belasteten Eltern-Kind-Interaktion (s. Artikel unten). Der stationäre Aufenthalt gliedert sich in die Phase der interdisziplinären Dia-

gnostik, in der drei Bereiche besondere Berücksichtigung finden, der somatisch-funktionelle, der psycho-emotionale und der psychosoziale Bereich und die Phase der intensiven therapeutischen Arbeit mit Kind und Mutter/Eltern. Zuletzt wird das Erreichen der Therapieziele kritisch



Das Bienenkorb Team

überprüft, das ambulante Förderkonzept erstellt und weitere ambulante Untersuchungen geplant oder empfohlen.

Nach einer gemeinsamen Anfangsbesprechung, in der die Therapieziele festgelegt und ein Behandlungsplan für die Dauer des stationären Aufenthaltes aufgestellt werden, finden wöchentliche Fallbesprechungen statt, in denen das weitere therapeutische Vorgehen besprochen wird. Die Eltern werden regelmäßig in Anfangs-, Verlaufs- und Abschlussgesprächen begleitet.

Kontakte zu Frühförderstellen, Kindergärten, ambulant tätigen Therapeuten, sowie weiteren sozialen Einrichtungen oder Jugendämtern werden während des stationären Aufenthaltes aufgenommen, ggf. werden auch „Helferkonferenzen“

durchgeführt.

Die Therapieindikation ergibt sich aus Umfang und Ausmaß der Erkrankung des Kindes. Die Therapiemaßnahmen des Behandlungsplanes entwickeln sich aus der multimodalen Diagnostik.

Ziele der Behandlung sind die Verbesserung der Bewegungskompetenz, Handlungs- und Wahrnehmungskompetenz, der Kommunikation und der sozialen und emotionalen Kompetenzen. Die Stärkung der natürlichen Autonomie und die Kenntnis der vorhandenen Ressourcen des Kindes und seiner Familie sind wesentliche Bestandteile der Behandlungen. Gerade bei unseren kleinen Patienten ist es notwendig, die elterlichen Kompetenzen sehr zu stärken. Besonders wichtig ist, das Verständnis für den Entwicklungsstand und das Verhalten ihres Kindes zu vermitteln. Die Eltern werden daher aktiv in den Behandlungsprozess mit einbezogen, um ihre Eigenaktivität und Problemlösungsstrategien zu fördern.

Unser Bestreben ist es, während des stationären Aufenthaltes, das Vertrauen der Eltern in die Fähigkeiten ihres Kindes aufzubauen und wieder Hoffnung zu schöpfen.

„Hoffnung ist nicht dasselbe wie Optimismus. Sie ist nicht die Überzeugung, dass etwas klappen wird, sondern die Gewissheit, dass etwas seinen guten Sinn hat...“ (auszugsweise nach Vaclav Havel)

Dr. med. G. Maasberg
Teamleiterin

im Verhalten führen zu einer Interaktionsstörung zwischen Mutter/Eltern und Kind. Diese Gruppe der Fütterstörungen beginnen häufig als sog. Trinkschwäche bei gesunden oft willensstarken, fordernden Säuglingen. Sie kann bis zu einer vollständigen Trinkverweigerung führen. Die Eltern sind dadurch sehr belastet, haben Schuldgefühle und Versagensängste. Damit hat der Teufelskreis der Dysregulation bereits begonnen.

Eine andere Gruppe bilden die Säuglinge und Kleinkinder mit einer sog. posttraumatisch bedingten Fütter-Esstörungen, oft ehemalige Frühgeborene oder Kinder nach Operationen mit vielen und langen negativen Erlebnissen (Magensonden, Intubationen, Absaugen, operative Eingriffe) im Mund-Nasen-Rachenraum. Eine besondere Patientengruppe sind die Kinder mit z.B. Cerebralparese,

die häufig Fütter-, Ess- und Schluckstörungen zeigen. Diese Kinder sind zum einen taktil-kinästhetisch hyposensibel im gesamten Mundbereich, zum anderen, aufgrund vieler negativen Erfahrungen, hypersensibel und abwehrend. Ihre Grunderkrankung erfordert häufig auch



Christin, 2 1/2 Jahre

eine Schluck- und/oder Refluxdiagnostik, bevor eine Füttertherapie begonnen werden kann.

Alle Formen der Fütter- und Gedeihstörungen sind belastend für die Eltern-Kind-Beziehung und -Interaktion, es kann dadurch zu einer tiefgreifenden Verunsicherung der Bindungsstrukturen führen. Es entsteht ein „Teufelskreis“ aus negativer Gegenseitigkeit = Dysregulation oder Regulationsstörung. Die Kompetenz der Mütter/Eltern muss während einer erfolgreichen Therapie gestärkt werden, Schuldgefühle, Versagensängste und Hilflosigkeit müssen angesprochen werden und es muss ein unterstützendes wertschätzendes Umfeld geschaffen wer-

den. Die Geborgenheit für das Kind, das Selbstvertrauen in die eigene Kompetenz und das Vertrauen in die Entwicklung und Leistungsfähigkeit ihres Kindes muss bei der Mutter/den Eltern wieder hergestellt werden. Die Eltern müssen wieder Hoffnung schöpfen aus der Gewissheit, dass die durchgeführte Therapie seinen guten Sinn hat.

Dr. med. G. Maasberg

Anm. der Red.: Über den zweiten Teil unseres Konzeptes „Fütterstörung im frühen Kindesalter“ werden wir in unserem nächsten Newsletter, der im Oktober 2007 erscheinen wird, berichten. Beide Berichte finden Sie auch auf unserer Homepage: www.kinderzentrum-pelzerhaken.de

FÖRDERKREIS

Die Jahresversammlung des Förderkreises am 06. Februar 2007 – welche von einem LN-Redakteur begleitet wurde, siehe LN-Artikel vom 09. Februar 2007, wurde geprägt von drei Themen:

Den Rechenschaftsbericht des bisherigen Vorstands, die Neuwahl des Vorstands und den Bericht des Kinderzentrums, welches durch die Dres. Martin Rossa und Markus Schwan vertreten wurde.

Die langjährige 1. Vorsitzende Frau Susanne Voß berichtete über die hocheifrigen Aktivitäten in 2006, insbesondere das erfolgreiche Benefizkonzert im Lübecker Dom. Ein namhafter Betrag konnte an das Kinderzentrum fließen und wurde – wie Dr. Rossa später ausführte – in die Weiterbildung von Mitarbeitern sowie einen Pflegerollstuhl investiert.

Nach Abgabe des Kassenberichts durch Frau Helga Clausen – mit einem guten Restbestand in 2006 und dessen Bestätigung durch die beiden Kassenprüfer/-innen Frau Ulrike Kohlmorgen und Herrn Helmut Robbel in Abwesenheit, erfolgte einstimmige Entlastung des gesamten Vorstandes.

Bei der anschließenden Vorstandsneuwahl

– wegen Ausscheidens der 1. und 2. Vorsitzenden Frau Susanne Voß sowie Frau Anne Hostmann – wurde zum neuen 1. Vorsitzenden Dr. Helmut Ruge und zum 2. Vorsitzenden Dr. Udo Kalbe – langjähriger, ehemaliger Leiter des Kinderzentrums – gewählt, zur neuen Beisitzerin Frau Dörthe Ehlers. Frau Helga Clausen als Kassenwartin und Herr Andreas Majonek als Schriftführer wurden in ihren Ämtern bestätigt, so dass die Kontinuität in der Vereinsarbeit erhalten blieb.

Herr Dr. Martin Rossa berichtete über positive Entwicklungen im Kinderzentrum: Das gelte für die in 2006 stabile Personalsituation, wie auch die stabile wirtschaftliche Lage durch Rückkehr zu Tages-/Pflegerinnen, statt der Fallpauschalen, von Seiten der Krankenkassen. Schließlich sei die geplante bauliche Erweiterung des stationären Bereiches im Kinderzentrum finanziell durch das Land abgesichert und stehe demnächst bevor.

Nach meiner Wahl zum 1. Vorsitzenden des Förderkreises stelle ich mich kurz vor: Ich bin Mitglied des Förderkreises seit den 80er Jahren, nachdem ich als niedergelassener Kinderarzt in Lübeck bereits in den

70er Jahren die Zusammenarbeit mit dem damaligen C.P.-Zentrum schätzen gelernt hatte. Ich durfte drei Jahrzehnte lang für viele meiner kleinen Patienten – mit einer großen Palette von Behinderungen – das stationäre Angebot mit Elternaufnahme und später auch die ambulante Betreuung – in Anspruch nehmen. Nicht zuletzt haben mir die Fortbildungsangebote des Kinderzentrums von Anfang an – noch vor der Bildung eines regulären Fortbildungsinstituts – in ihrer fachlichen und menschlich gelungenen Form – wertvolle Impulse für meine Praxisarbeit gegeben. Die stets kompetente, zuverlässige kollegiale Unterstützung und Beratung durch den Gründer und langjährigen Leiter „unseres“ Kinderzentrums – Herrn Dr. Udo Kalbe – ist meinen kleinen Problempatienten segensreich zugute gekommen. So bleibe ich – auch nach meiner Praxisabgabe – dem Kinderzentrum weiter dankbar verbunden und bin der Bitte von Herrn Dr. Kalbe, für den Vorsitz des Förderkreises zu kandidieren, gerne gefolgt. Es lebe das Kinderzentrum Pelzerhaken!

Dr. med. Helmut Ruge
1. Vorsitzendes des Förderkreises

FÜTTERSTÖRUNG IM FRÜHEN KINDESALTER (ICD -10 F98.2) TEIL I

Zu den Regulationsstörungen (F43.2) der frühen Kindheit gehören neben Schrei- und Unruheattacken (R68.1), Ein- und Durchschlafstörungen (F51.0) und emotionalen Störungen (F93.2), die Fütterstörungen mit oder ohne Gedeihstörungen (R62.8).

Unter Fütterstörung versteht man, wenn das Füttern oder die Nahrungsaufnahme länger als mindestens 1 Monat von den Eltern als problematisch erlebt wird, und sie deshalb Hilfe suchen. Objektive Hinweise für Fütterstörungen sind eine durchschnittliche Fütterzeit von über 45 Minuten und/oder Intervalle zwischen den Mahlzeiten unter 2 Stunden. Die Fütterstörung kann, muss aber nicht mit einer Gedeihstörung einhergehen, zur Definition der Gedeihstörung legt man die Gewichtsperzentilen für das entsprechende Alter zugrunde.

Epidemiologisch werden vorübergehende Fütterprobleme im Säuglingsalter bei jedem 3. Säugling von Seiten der Eltern beschrieben. In den ersten beiden Lebensjahren findet man 15-25% leichtere bis mittelschwere Fütterprobleme, schwere persistierende Fütterprobleme in 3 bis 10%. Gedeihstörungen sind sehr viel seltener, sie werden in einer Häufigkeit von 3-4 % angegeben. Unter den so genannten Schreibabys liegt der Anteil der Fütterstörung bei bis zu 50% (aus „Regulationsstörungen der frühen Kindheit“ von M. Papoušek et al.).

Die Fütterstörungen müssen nach Entstehungsbedingungen und Ursachen unterschieden werden. Häufig zeigen die Kinder schon frühe Verhaltensauffälligkeiten wie Unruhe, mangelnde Anpassungsfähigkeit, problematisches Trösten, Irritabilität, Schreiattacken oder emotional negative Signale. Diese Schwierigkeiten

ELTERNBERICHT

Mein Sohn Philipp 12 ½ Jahre und ich waren vom 04. Oktober bis 01. November 2006 stationär in Pelzerhaken aufgenommen. Ich hatte um eine Diagnostik gebeten, da Philipp 9 Wochen nach einer Gestose meinerseits zu früh geboren wurde und immer anstrengend ist. Ich ging von einer Beratungsstelle zur nächsten. Wir kamen nie zu einem Resultat. Erstmals in Pelzerhaken fühlte ich mich verstanden und irgendwie in Sicherheit. Dass Philipp eine geistige Behinderung

hatte wusste ich. Ich hatte lange den Verdacht, dass auch autistische Seiten vorhanden sind. Und es wurde dann nach einer intensiven Untersuchung durch die Psychologen und den Heilpädagogen P. Kirst eine Autismusspektrumstörung festgestellt. Ich bekam vor Ort sehr viele Anregungen und Lösungen für die Probleme im Alltag. Durch die Kontaktprobleme zwischen Philipp und mir, erhielt ich selbst eine tolle psychologische Betreuung mit gutem Erfolg.

Philipp war auf der Station Fuchsbau untergebracht, mit sehr nettem engagiertem Personal. Ich erinnere mich gerne an die Heilerzieherin Rose, die öfter tröstende Worte für mich hatte. Für mich war jeder Tag ein Geschenk im Haus Pelzerhaken. Ich fühlte mich sehr geborgen. Wir haben außerdem leckeres, gutes Essen bekommen und konnten in den Freizeitstunden an einen tollen Strand gehen.

Jette Knutzen-Johannsen