

Epidermolysis bullosa

Die Epidermolysis bullosa (EB) ist eine sehr seltene angeborene Hauterkrankung. Es gibt drei unterschiedliche Formen

- Epidermolysis bullosa simplex
- Epidermolysis bullosa junctionalis
- Epidermolysis bullosa dystrophica
- Kindler Syndrom

Gemeinsames Kennzeichen ist eine Fehlbildung im Aufbau der Hautschichten, so dass sich schon bei geringer Beanspruchung der Haut, wie Drücken oder Reiben, großflächige Blasen bilden und daraus ausgeprägte, schlecht heilende, schmerzende Wunden entstehen können. Je nach Form sind weiterhin Schleimhäute von Augen, Nase, Mund, Rachen, Speiseröhre und Magen-Darmtrakt betroffen, so dass es Probleme bei der Ernährung und Verdauung geben kann. Bei der EB dystrophica kommt es meist zu narbigen Verwachsungen an Händen und Füßen. Die großen Wundflächen führen zu ausgeprägtem Energie-, Eiweiß-, Flüssigkeits- und Mineralstoffverlust, der ausgeglichen werden muss. Oft berichten die Betroffenen an den Wundrändern von quälendem Juckreiz.

Die Kinder sind in ihrer körperlichen Entwicklung häufig erheblich beeinträchtigt. Teilweise bis zu mehrmals täglich sind aufwändige Verbandswechsel notwendig. Hochkalorische Ernährungstherapie sowie Physiotherapie und besondere Beachtung der Mund-, Zahn- und Augenpflege sind erforderlich.

Die Aktivitäten und Teilhabe der Kinder und deren Familie an einem altersangemessenen Alltag sind oft erheblich eingeschränkt und die Grenzen der Belastbarkeit schon überschritten.



Wer kann in unserer Fachklinik behandelt werden?

- Kinder von 1 Jahr bis zu 10 Jahren in Begleitung eines Elternteils.
- Kinder und Jugendliche über 10 Jahren können je nach Einzelfall auch von einem Elternteil begleitet werden.

Was passiert weiter?

Nach Bewilligung der Rehabilitation erhalten Sie von uns einen speziellen Fragebogen für EB-Patienten. Nach Rücksendung der Unterlagen setzen wir uns mit Ihnen und Ihrem Behandlungszentrum bzw. den behandelnden Ärzten in Verbindung, um weitere Abstimmungen zum Termin und den gewünschten Inhalten der Rehabilitation vorzunehmen. Wir bestellen die notwendigen Verbandsmaterialien und mögliche Sonden- oder Spezialnahrung sowie Medikamente. Dennoch soll das notwendige Material /Medikamente für ca. 1 Woche mitgebracht werden.

Unterbringung

Kindes bis zum Alter von 10 Jahren wohnen gemeinsam mit dem begleitenden Elternteil in einem 2 Raumappartement mit eigener Nasszelle.

Wird ein/e Jugendliche/r begleitet, wohnt die Begleitperson in der Regel in einem externen Appartement.

Alleinreisende Jugendliche kommen gewöhnlich in ein 2-Bettzimmer inkl. Nasszelle zusammen mit einem/r anderen Jugendlichen.

Ablauf der Rehabilitation

- Erhebung der Krankengeschichte und ärztliche Untersuchung mit Erhebung des Hautzustandes zu Beginn/während und am Ende der Rehabilitationsmaßnahme inkl. Fotodokumentation.
- Abstimmung der Behandlungsziele und der Therapiemodule gemeinsam mit dem Kind, Jugendlichen und den Eltern auch unter Berücksichtigung möglicher weiterer Erkrankungen z.B. Allergien.
- Ggf Ergänzung oder Aktualisierung der Routinediagnostik wie Hautabstrich, Blutbild, Überprüfung des Eisen-, Vitamin- und Mineralstoffhaushalts, usw.
- Abstimmung mit dem ambulanten Behandlungszentrum ggf. auch über weitere Diagnostik
- Durchführung der Therapiemodule
- Abschlussuntersuchung und Beratung

Welche Therapiemodule kommen in Frage?¹

Basis unseres Behandlungskonzeptes ist eine ganzheitliche Betrachtungsweise, die schulmedizinische, naturheilkundliche und verhaltensmedizinische Ansätze miteinander verknüpft. Wir wollen die uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen und deren Eltern stärken, sie unterstützen und fördern auf ihrem Weg zu einer möglichst eigenständigen und

selbst bestimmten Behandlung. Die Betroffenen werden in die Gruppen der anderen Kinder und Jugendlichen integriert, können ihr Selbstbewusstsein steigern und das Spektrum ihrer Aktivitäten erweitern.

Wir versuchen zwei Kinder/Jugendliche und deren Familien mit EB gleichzeitig aufzunehmen. Dabei kommt dem wechselseitigen „Voneinander Lernen“ zwischen Kindern/Jugendlichen bzw. deren Eltern und den Therapeuten eine große Bedeutung zu. Es gibt für die Behandlung der EB ja keinen Königsweg – jeder Patient ist einzigartig anders. Wir lernen als Team und Therapeuten von unseren Patienten mindestens genauso viel, wie die Patienten von uns. Ein anderes Ziel ist auch den Betroffenen einen kurzen Ausstieg aus dem Alltag zu ermöglichen.



Folgende Therapiemodule können eingesetzt werden:

- Wundmanagement: Gemeinsam schauen wir, wie die Wundbehandlung durchgeführt wird. Die Wundflächen werden hinsichtlich Größe, Infektiosität, Heilungstendenz und ggf. Malignität analysiert. Bei Bedarf machen wir gerne – und falls uns möglich – Optimierungsvorschläge – die dann auch erprobt werden können. Auch eine Vereinfachung der Behandlung kann überlegt werden. In engem Zusammenhang mit dem Wundmanagement steht die ...
- Bäderbehandlung im Meerwasserwannenbad und ggf. die Erprobung verschiedener antiinfektöser, Juckreiz stillender oder pflegender Badezusätze.
- Zahn- und Augenpflege: Gemeinsam betrachten wir den Ist-Zustand und überlegen und erproben ggf. eine Optimierung. Konsiliarisch tätige Zahn- bzw. Augenärzte können hinzugezogen werden.
- Ernährung: Wir beraten Sie zum Thema hochkalorischer und eiweißreicher Ernährung unter Berücksichtigung des körperlichen Ernährungszustandes. Evtl. können andere Rezepte oder flüssige Zusatznahrungen erprobt werden. Ggf. wird eine PEG-Sondenernährung thematisiert und, falls bereits eingeführt, unterstützt. Auch die Versorgung mit Spurenelementen und Vitaminen spielt eine Rolle.
- Umgang mit Juckreiz: Hier können neben Kühlen und alternativer Hautreizung auch andere Methoden ver-

¹ Vielen Dank an Nina und Florian und deren Eltern für ihre Unterstützung bei der Erstellung dieses Flyers und den zahlreichen konstruktiven Diskussionen

schiedener Cremes, Medikamente sowie verhaltenstherapeutischer Maßnahmen zum Einsatz kommen.

- Schmerzmanagement: Dieses hat die Behandlung einerseits akuter Schmerzen beim Verbandswechsel oder Auftreten von Blasen, andererseits chronischer Schmerzen zum Gegenstand. Der Stufenplans der Schmerztherapie wird erläutert und bei Bedarf erprobt.
- Psychologische Betreuung: Die Belastungen durch die EB sind für die Betroffenen und die Eltern und weiterer Geschwister i.d.R. sehr groß. Hierüber und über die damit verbundenen Gefühle zu sprechen und der Versuch Ressourcen zu finden, die etwas Linderung bringen könnten, ist das Ziel des Moduls sowohl für die Kinder als auch für die Eltern.
- Sozialpädagogische Betreuung: Erziehungsberatung sowie Beratung über Hilfsmittel und andere soziale Aspekte wie Schwerbehinderung, Pflegegeld können angeboten werden (ggf. in Kooperation mit dem Sylter Beratungszentrum). Kontakt zur Selbsthilfe falls noch nicht geschehen.
- Physiotherapie: Gymnastik für Hände, Füße, Rücken Mund/Zunge teilweise im Meerwasser. Kontrakturbehandlung. Ggf. Kontrolle von Splints und Schienen.
- Meerwasserbaden: Das Baden/Schwimmen in unserem Meerwasserschwimmbad, u.U. auch das Baden im offenen Meer macht Spaß und bringt vielleicht sogar eine beschleunigte Wundheilung. Wir stellen gerne Schwimmanzüge zur Verfügung.
- Patienten und Elternschulung: „EB-Familienrunde“: Je nach Bedarf werden die relevanten Themen des Umgangs in der Kleingruppe mit den Kindern/Jugendlichen und z.T. gemeinsam mit den begleitenden Eltern diskutiert. Dabei sind der Erfahrungsaustausch im Sinne eines „best practice“, die Alltagsbewältigung unter Berücksichtigung von Ressourcen und die Notwendigkeit von Erholungspausen wichtige Themen.
- Klimatherapie
- Förderung einer positiven Körperwahrnehmung: Entspannungsverfahren, ggf. Qi – Gong oder Snoezelen, ggf. Eincrememassage.
- Soziales Kompetenztraining für Jugendliche
- Regelschule mit Förderunterricht in den Hauptfächern entsprechend dem Lehrplan der Heimatschule.



Die Eltern führen, unterstützt durch unsere Pflegekräfte, das Wundmanagement durch. Soweit möglich und von den Eltern und Kindern gewünscht übernehmen wir im Verlauf der Rehabilitation diese Aufgaben teilweise oder gerne auch mal ganz.

Aktive Freizeit

Die Freizeitmöglichkeiten in und um unsere Klinik sind sehr vielfältig und für Kinder und Jugendliche attraktiv:

- Mehrere eigene Spielplätze für unterschiedliche Altersgruppen
- Meerwasserschwimmbad
- Fühlpfad
- Sportplatz
- Eigene Disco
- Fitnessraum
- Kicker, Billard, Tischtennis
- Trampolinspringen, Kletterwand, Hangelgarten
- Tierpark, Aquarium, Erlebniszentrum „Naturgewalten“
- Strand und Nordsee und alles, was Sylt sonst noch bietet

Wie kann Ihr Kind an einer Rehabilitationsmaßnahme in der Fachklinik Sylt teilnehmen?

Stellen Sie einen Antrag auf Kinderrehabilitation bei dem Rentenversicherungsträger eines Elternteiles oder bei Ihrer Krankenkasse. Antragsunterlagen finden Sie zum Download unter www.deutsche-rentenversicherung.de Unser Haus ist als behindertengerecht anerkannt. Für EB-Patienten ist ein **Sonderpflegesatz** vorgesehen. Besuchen Sie uns im Internet unter <http://www.fachklinik-sylt.de> oder kontaktieren Sie uns über Email: fachklinik-sylt@t-online.de.

Steinmannstr. 52-54
25980 Sylt/ OT Westerland
Tel: 0 46 51 / 85 20 – Fax: 0 46 51 / 8 52 153



Epidermolysis bullosa