

Warum Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit Phenylketonurie (PKU)?

PKU ist eine seltene chronische Erkrankung. PKU erfordert spezielles Wissen und Kompetenz. PKU braucht Eigenverantwortung in der Therapie.



Die Anforderungen an Kinder und Jugendliche mit PKU sind im Alltag ungleich höher als an die Altersgenoss*innen ohne chronische Erkrankung. Diese Kompetenzen können sie während einer vierwöchigen Reha in der Fachklinik Sylt erwerben. Durch gemeinsames Lernen, Üben und Anwenden fördern wir die altersgemäße geistige und neurologische Entwicklung. Dabei muss die krankheitsbezogene Diät in den – möglichst normalen – Alltag der Familien integriert werden. Durch eine bestmögliche Stoffwechseleinstellung unterstützen wir die Kinder und Jugendlichen mit PKU bei ihren altersgerechten Entwicklungsaufgaben.

Die Philosophie unseres Konzeptes ist deshalb die Kinder und Jugendlichen und die gegebenenfalls anwesenden Eltern in einem selbstständigen und selbst bestimmten Umgang mit ihrer Erkrankung zu stärken (Salutogenese und Empowerment).

Wer wird in unserer Klinik behandelt?

- Kinder ab 1 Jahr in Begleitung eines Elternteils
- Jugendliche von 13-18 Jahren in der Regel ohne Elternteil

Welche Elemente weist unser Behandlungsplan auf?

- Intensive, altersgerechte Schulung, in Gruppen von 8 Kindern/Jugendlichen/Eltern unter dem Motto „PKU und DU!“
- Stoffwechselkontrollen und Diagnostik
- PKU-gerechte und ausgewogene Ernährung
- Aminosäuremischungen und Supplementation
- Sport und Physiotherapie sowie Schwimmen
- Entspannungstraining, ggf. Snoezelen
- Psychologische Unterstützung
- Soziales Kompetenztraining und Hilfen zur Berufsorientierung für Jugendliche
- Regelschule mit Förderunterricht in den Hauptfächern entsprechend dem Lehrplan der Heimatschule
- Klimatherapie zur allgemeinen Stärkung des Immunsystems



Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

- Ärztliche Untersuchungen mit
- Erstellung eines Behandlungsplanes
- Laboruntersuchungen zur Beurteilung der Stoffwechselsituation (PHE-Wert) und des Risikos für eine Beeinträchtigung der Hirnentwicklung und Hirnfunktion
- Bei Bedarf psychologische Diagnostik und ggf. Einleitung entsprechender Therapiemaßnahmen

Themen der PKU-Schulung: „PKU und Du!“

Die Schulungen werden ab Schulalter in Gruppen durchgeführt und sind auf das Alter der Patienten abgestimmt. Unser Programm ist angelehnt an das modulare Schulungskonzept „Mit PKU gut Leben“ des Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. (KomPaS).

Auffrischung des theoretischen Wissens

- Grundlagen des Stoffwechselgeschehens
- Prinzip der Behandlung: eiweißarme Ernährung und Aminosäuresupplementation
- für Jugendliche: Bedeutung von Spätfolgen, Sexualität, Schwangerschaft, gesetzliche Grundlagen, Berufsberatung, Transition in die Erwachsenen-Medizin

Verbesserung von praktischen Fähigkeiten

- Selbständiges Einschätzen von Lebensmitteln
- Lehrbüffet und Einkaufstraining
- Zubereitung von schmackhaften eiweißarmen Speisen
- Verhalten in besonderen Situationen (Geburtstag, Essen außer Haus, Reisen)
- Selbstkontrolle des PHE-Werts

Motivationsförderung

- Einhalten der Diät trotz Fehlens von unmittelbar spürbaren Auswirkungen: Umgang mit Diätfehlern
- Austausch unter Patient*innen mit derselben seltenen Erkrankung
- Positiver Selbstwert und seelische Ausgeglichenheit

Was erwartet die begleitenden Eltern?

Begleitende Eltern wohnen mit ihrem Kind in einer ansprechenden Unterkunft. Während des Aufenthaltes bieten wir den Eltern erzieherische und sozialpädagogische Hilfestellungen in Elterngesprächskreisen sowie Elternschulung und Anleitungen entsprechend den Inhalten unseres strukturierten Schulungsprogramms „PKU und DU!“. Dabei geht es ebenso wie bei den Kindern und Jugendlichen um den Erwerb theoretischer und praktischer Kompetenzen sowie zur Gestaltung eines möglichst reibungsfreien, kindgemäßen Alltags. Es besteht die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Familien, die Kinder mit derselben oder anderen seltenen chronischen Erkrankungen haben.

Aktive Freizeit

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

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



Wie kommt Ihr Kind und ggf. Sie als Begleitperson zu uns in die Fachklinik Sylt?

Wir sind ein von der Deutschen Rentenversicherung anerkanntes Rehabilitations- und Schulungszentrum für PKU. Stellen Sie einen Antrag auf Kinderrehabilitation bei dem Rentenversicherungsträger eines Elternteiles oder bei Ihrer Krankenkasse. Unser Haus ist als beihilfefähig anerkannt.

Antragsunterlagen finden Sie zum Download unter www.driv-bund.de oder beim Bündnis Kinder- und Jugendreha unter www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de.

Besuchen Sie uns im Internet unter www.fachklinik-sylt.de oder kontaktieren Sie uns über Email: fachklinik.sylt@drv-nord.de.

Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche
Steinmannstr. 52-54, 25980 Sylt/Westerland
Tel: 0 46 51 / 85 20 – Fax: 0 46 51 / 8 52 153

