

Wichtige Informationen zur KEKS-Schwerpunktkur 2019 in der Klinik Ostseedeich in Grömitz

Bitte lesen Sie die Informationen aufmerksam durch und nehmen sie ggf. zur Kur mit

Aus den Erfahrungen der vergangenen Kur-Durchgänge haben wir einige Informationen gesammelt, die für Sie nützlich sein können.

Warum zur Kur?

Viele Eltern, die ein chronisch krankes Kind haben, fühlen sich dauerhaft überlastet. Sie sind so müde und erschöpft, dass ihnen das Ausschlafen am Wochenende nicht ausreicht, um wieder leistungsfähig zu werden. Ein Kind mit einer Speiseröhrenfehlbildung in der Familie bedeutet, dass sich die Eltern während seiner ersten Lebensjahre fast ausschließlich diesem Kind widmen müssen. Alles andere steht hinten an. Hat das Kind den dritten Geburtstag erreicht, ist sein Gesundheitszustand meist etwas stabiler. Die Eltern können wieder ein bisschen mehr an sich selbst denken. Jetzt ist es Zeit, Kraft zu tanken und die schlimmen Erlebnisse der vergangenen Zeit aufzuarbeiten.

Drei Wochen ohne Alltagsorgen, gesunde, vielseitige Ernährung, verschiedene Anwendungen, Therapien und der Austausch mit anderen Eltern in entspannter Umgebung, das kann genau den Unterschied machen, den man braucht, um aus der Erschöpfungsspirale auszusteigen.

Eine Mutter-Vater-Kind-Kur kann für alle Beteiligten eine große Entlastung sein und einen starken Erholungswert haben, vorausgesetzt, man geht mit realistischen Vorstellungen und Erwartungen dorthin. Wenn man eine Mutter-Vater-Kind-Kur mit falschen Erwartungen antritt, bleibt nicht nur die dringend benötigte Erholung aus, sondern man fährt womöglich noch frustrierter und erschöpfter nach Hause, als man die Kur angetreten hat.

Bei einer Mutter-Vater-Kind-Kur können sowohl die Krankheitsbilder der Erwachsenen als auch der Kinder behandelt werden, wobei die Behandlungen/Anwendungen der Mutter/des Vaters im Vordergrund stehen. Voraussetzung für eine Behandlung während der Kur sind ein ärztliches Attest und die Genehmigung der Krankenkasse. Sinnvoll ist es, vor der Antragstellung die Beratung des Mutter-Kind-Hilfswerks e. V. zu nutzen. Bei einer Ablehnung der Kur lohnt sich ein Widerspruch!

Jedes Familienmitglied kann bei entsprechenden Voraussetzungen einen Antrag für eine stationäre Vorsorge- bzw. Rehabilitationsmaßnahme stellen, der Schwerpunkt dieses Angebotes liegt bei den Eltern! Teilnehmer/innen vergangener Schwerpunkt-kuren können vor Ablauf der 4jährigen Wartezeit erneut einen Antrag stellen, wenn eine Kur aus medizinischen Gründen erforderlich ist.

Kuranträge können 6 Monate vor Kurbeginn bei der Krankenkasse gestellt werden.



**Kostenlose Kurberatung
und Abwicklung von
Mutter/Vater & Kind-Kuren,
Info-Telefon 0800/22 55 100**

Warum ein besonderes Angebot für KEKS-Familien?

Das Kurangebot für KEKS-Familien ist in vielen Punkten gleich mit dem Angebot für andere Kurteilnehmer. Was anderen Familien gut tut, das hilft auch KEKS-Familien. Ein zusätzlicher und sehr wichtiger Gesichtspunkt ist der, dass KEKS-Eltern andere Familien kennenlernen, die im gleichen Boot sitzen. Sie erfahren, was anderen Kindern mit Speiseröhrenfehlbildung geholfen hat und wie es älteren KEKS-Kindern geht. Ganz wichtig ist auch die allgemeine Atmosphäre von Akzeptanz: Man muss nicht bei jeder Mahlzeit das besondere Verhalten oder die besonderen Bedürfnisse des Kindes erklären. Ernährungsberaterin und Köchin sind offen bei allen Ernährungsschwierigkeiten des Kindes und helfen weiter.

Vor der Kur

Aktueller Rachenabstrich

Da „KEKS-Kinder“ häufige Krankenhausaufenthalte hinter sich haben besteht die Gefahr, dass sie Träger multiresistenter Keime sind. Die Klinik Ostseedeich wird Sie daher vor der Kur auffordern das Ergebnis eines aktuellen Rachenabstriches vorzulegen. Für „KEKS-Kinder“, die im letzten halben Jahr vor der Kur in einem

Akutkrankenhaus gewesen sind, benötigen die Klinik den Nachweis eines Rachenabstriches (**3 Wochen vor der Kur**) auf **MRSA und Pseudomonas aeruginosa**. Leider können Kinder die positiv getestet sind zum Schutz anderer Kinder nicht an der Kur teilnehmen! Es gibt keine Möglichkeit andere Kinder zu schützen.

Begleitpersonen

Es gibt ein besonderes Angebot der Klinik Ostseedeich: eine Begleitpersonen (z. B. Papa, Oma, Freundin...) zahlt 20,00 € pro Tag, die Kurtaxe ist in diesem Betrag enthalten, für Übernachtung, Vollverpflegung, Gerätetraining, Nutzung von Schwimmbad, Sauna und des Freizeitangebotes. Unterbringung im Familienzimmer, evtl. außer Haus Übernachtung auf eigene Rechnung und Begleitperson-Angebot für die Verpflegung. Dieses Angebot ist empfehlenswert und kann unter Umständen dann auch für die gesamte Familie eine gemeinsame, dem Alltag entflohene Zeit ermöglichen. Begleitpersonen (alle Familienmitglieder, die keine genehmigte Kur haben) erhalten im medizinischen Notfall nur eine Erstversorgung und müssen von einem niedergelassenen Arzt behandelt werden!

Das Angebot für Begleitpersonen gibt es nur bei diesem Kurangebot, es ist sehr empfehlenswert und trägt wesentlich zum Kurerfolg bei!

Kinder mit Gastrooesophagealem Reflux

Klinik über besondere Lagerung beim Schlafen vor der Kur informieren.

Kinder mit Behinderungen

Es können nur Kinder aufgenommen werden, die keine intensiveren medizinischen Betreuungen und keine Einzelbetreuung in der Kita benötigen! Kinder mit motorischer oder geistiger Behinderung können an der Kur teilnehmen, sofern sie gruppenfähig sind. Sprechen Sie aber bitte vorher mit der Klinikleitung, um die Besonderheiten der Betreuung zu prüfen.

Kinder mit Sondenernährung

Sollte Ihr Kind bei Kurbeginn noch über eine Sonde ernährt werden: Rezept für Sondenernährung und die vorhandene Sondenpumpe zur Kur mitbringen, für die ersten Tage auch Sondenkost oder das Rezept vorzeitig an die Klinik schicken, damit die richtige Sondenkost besorgt werden kann. Es besteht auch die Möglichkeit einer Urlaubslieferung durch Ihre Produktfirma, bitte rechtzeitig klären.

Für Schulkinder

Für Schulkinder gibt es qualifizierte Hausaufgabenbetreuung von einem Hauslehrer. Sinnvoll ist es, vom Klassenlehrer zu Hause den wichtigsten geplanten Unterrichtsstoff für die Kurzeit zu erfragen.

Für Begleitkinder

Die Klinik Ostseedeich kann erst für Kinder ab einem Alter von einem Jahr eine Betreuung anbieten. Für jüngere Kinder muss immer eine Begleitperson mit anreisen.

In der Kurklinik

Regeln müssen sein

Eine Kur ist eine medizinische Maßnahme, sie ist kein Urlaub. Das bedingt ein frühes Aufstehen, festgelegte Mahlzeiten und vorgeschriebene Ruhezeiten. Dies ist wichtig, um allen Kurteilnehmern gerecht zu werden und die notwendigen Therapien anbieten zu können. Das Haus hat dabei trotzdem einen hotel-ähnlichen Charakter.

Infektgefährdung

In Grömitz kommen Familien aus ganz Deutschland zusammen. Auch dann, wenn der Kurteilnehmer bei der Ankunft nach außen frei von Infekten ist, kann er bereits angesteckt sein. Bricht der Infekt dann nach einigen Tagen aus, kann sich die halbe Belegschaft anstecken. So kommt es, dass immer wieder Magen-Darm-Entzündungen, Atemwegsinfekte, Windpocken oder Scharlach auftreten. Das liegt nicht an mangelhafter Hygiene oder ungenügender Vorsicht der Klinik oder der Eltern, sondern an der Natur der Infektionen. Hinzu kommt, dass Atemwegserkrankungen durch das Reizklima an der Meeresküste zu Kurantritt begünstigt werden.

Da die Gefährdung durch diese Infektionen für Kinder ab dem vierten Lebensjahr etwas geringer ist, soll das Kind bei Kurbeginn mindestens drei Jahre alt sein.

Um andere nicht anzustecken, kann ein Zimmeraufenthalt angeordnet werden. Leider dauert die Kur nur drei Wochen, und es kann sein, dass an einigen Tagen keine Anwendungen und Therapien möglich sind. Es lohnt sich, darauf vorbereitet zu sein und z. B. die Lieblingsspielsachen der Kinder und ein gutes Buch für sich selbst mitzubringen.

Hilfreich kann in diesem Falle auch die Begleitperson zur Betreuung des Kindes sein, damit die eigenen Anwendungen doch nicht ausfallen müssen.

Die Teilnehmer der Maßnahme lernen sich zu Beginn der Kur kennen.

Am 1. Abend des Kuraufenthaltes findet eine „Kennenlernrunde“ für alle KEKS-Familien im Anschluss an das Abendessen im Speisesaal mit Esther Hollatz statt. Vorgesehen sind 30 Minuten. Es ist uns bewusst, dass dies am Ankunftstag etwas stressig ist. Es ist uns jedoch wichtig, dass KEKS-Familien sich schon einmal wahrgenommen haben. Später ist auch Eigeninitiative gefragt. KEKS-Kurteilnehmer können auf Wunsch nach Anmeldung bei der Klinikleitung in Klinikräumen Treffen zum zwanglosen Austausch verabreden.

Das Essensangebot

Im Speisesaal sitzen die KEKS-Familien zusammen. Bei Schluckproblemen oder Notwendigkeit zu besonderer Ernährung ist das Küchenpersonal sehr bemüht und geht darauf ein. Eine Ernährungsberaterin und Köchin stehen zu Beginn der Kur für ein Gespräch bereit, um individuelle Absprachen zu treffen! **Bei Problemen mit den angebotenen Speisen ist die Ernährungsberaterin die Ansprechperson.**

Die Klinik gibt sich große Mühe, ein gesundes abwechslungsreiches Essen anzubieten. Einerseits müssen viele Menschen satt werden und andererseits viele verschiedene Diätpläne und Allergien berücksichtigt werden - da kann es sein, dass das Essen anders ist als das gewohnte Essen zu Hause. Genießen sie es, sich drei Wochen lang nicht selber ums Kochen kümmern zu müssen!

Bei jeder Mahlzeit besteht die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Gerichten zu wählen.

Es steht eine Etagenküche zur Verfügung.

Schmutzige Wäsche

Da es Waschmaschinen und Trockner gibt, kann besonders bei Bahnreise der Koffer etwas leichter sein.

Die ärztliche Betreuung

Jede Familie wird während der stationären Heilmaßnahme von einem gemeinsamen Arzt/ Ärztin betreut. Die Aufnahme-Gespräche sind auf Anordnung der Krankenkassen nach Möglichkeit an den ersten beiden Kurtagen durchzuführen, da dabei auch der Kurfahrplan festgelegt wird. Das wurde von TeilnehmerInnen als stressig empfunden. Vorschlag: Bereiten Sie sich zu Hause auf dieses Gespräch vor. Das Gespräch ist für die Weichenlegung der Kur entscheidend. Therapien können später noch geändert werden, aber es ist besser gleich das richtige Angebot wahrzunehmen. **Die Erfahrungen zeigen: Zu viele Angebote können ungünstig und stressig sein.** Besondere Therapiewünsche beim Aufnahmegespräch mitteilen, die Umsetzungsmöglichkeit wird geprüft.

Montag bis Freitag von ca. 8:00 Uhr bis ca. 16:30 Uhr, Samstag und Sonntag von ca. 8:30 Uhr bis ca. 11:30 Uhr ist ein Arzt im Haus, in der übrigen Zeit gibt es eine ärztliche Rufbereitschaft. Examinierte Pflegekräfte sind immer in der Klinik. Es handelt sich nicht um einen Krankenhausaufenthalt.

Bei Notfällen aufgrund der Speiseröhrenerkrankung ist die Universitätskinderklinik Lübeck (Entfernung ca. 50 km) die nächste Klinik mit entsprechendem Fachwissen; Telefonnummer der Notfallaufnahme des Kinderzentrums in Lübeck (Tag und Nacht): 0451/500-5090.

Therapieangebote für Kinder

- Haltungsturnen ab 6 J
- Kindergymnastik 3 - 6 J
- Atemgymnastikgruppe ab 3 J
- Mutter – Vater – Kind – Schwimmen bis 5 J
- Asthmasport ab 7 J
- Inhalation, Kneipp-Guss, Wassertreten, Wasserspiele ab Schulalter
- Med. Bad, Kinderentspannung ab Schulalter
- Sauna

Die Verordnungen erfolgen befund- und diagnosegerecht gemäß dem von den Krankenkassen auferlegten „Wirtschaftlichkeitsgebot“ (ausreichend und zweckmäßig) durch den aufnehmenden Arzt in Absprache mit dem Patient bzw. den Eltern.

Alle KEKS-Kinder, die eine genehmigte Kur haben, erhalten Atemgymnastik und bei beginnenden Atemwegsinfekten Inhalationen.

Alltagsprobleme selbst lösen lernen

Die Klinik bietet Möglichkeiten zum Lernen, neue Erfahrungen zu machen, neue Methoden auszuprobieren und Erfahrungen auszutauschen. Ihre Aufgabe ist es nicht, die Probleme „wegzuzaubern“ oder „abzunehmen“. Der Kurplan enthält eine bunte Mischung aus Therapien und Anwendungen. Manche bekommt man nur ein einziges Mal. Davon kann sich natürlich ein Zustand nicht bessern. Aber es werden Anregungen und Ideen gegeben, Möglichkeiten aufgezeigt, die man zu Hause weiter verfolgen kann.

Gesprächskreise

Wichtiger Bestandteil der stationären Heilmaßnahme sind die von Psychologen geleiteten Gesprächskreise für KEKS-Eltern. Ziel dieses Angebotes ist es, in dieser Gruppe Solidarität zu spüren, zu erfahren, dass man nicht allein ist, sich verstanden und ernst genommen fühlt und Gefühle zeigen darf. Die Gesprächskreise sind eine gute Möglichkeit, die eigene Befindlichkeit zu reflektieren und an sich und sein Wohlergehen denken zu dürfen. Vielleicht kann auch Hoffnung und Zuversicht gestärkt werden (durch Erfahrungen der Eltern älterer Kinder). Die Gruppe bietet den Rahmen, sich der Stärken und Fähigkeiten seiner Familie bewusst zu werden und neue Sichtweisen zu erlangen.

Vorträge

Informationen von MitarbeiterInnen der Klinik Ostseedeich zu: „Infektanfälligkeit“ und „Inhalationsschulung“.

Angebot von Esther Hollatz

Esther Hollatz vom KEKS-Medizinteam wird für Fragen und Austausch ansprechbar sein, Einzelberatung anbieten und die Angebote und Hilfen von KEKS vorstellen.

Angebot von Prof. Dr. Matthias Kopp

Prof. Dr. Kopp, Leiter des Schwerpunktes Kinderpneumologie & Allergologie an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universität zu Lübeck, hält einen Vortrag zum Thema: „**Tracheomalazie, rezidivierende Atemwegsinfekte, diagnostische Möglichkeiten**“. Außerdem bietet er allen teilnehmenden „KEKS-Eltern“ eine individuelle Beratung an.

Angebot von Frau Dr. Martina Kohl

Frau Dr. Kohl, Leiterin der Pädiatrischen Gastroenterologie an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universität zu Lübeck, informiert zum Thema: „**Gastrooesophagealer Reflux (GÖR)**“. Außerdem bietet sie allen teilnehmenden „KEKS-Eltern“ eine individuelle Beratung an.

Anlagen unter: <https://keks.org/keks-kur.html>

Begleitperson 2019

Kurflyer 2019 (dient auch zur Vorlage bei der Krankenkasse, dem Kurantrag beifügen)

**Bei Fragen zur Kur steht Ihnen Annemarie Reifferscheid („KEKS-Mutter“, Kurorganisation) zur Verfügung:
Tel.: 06773/7459 oder a-h-reifferscheid@t-online.de**

Die Anmeldung zur Kur erfolgt ausschließlich über Esther Hollatz: esther.hollatz@keks.org

Mögliche Themen für den Gesprächskreis, die Vorschläge dienen als Anregung schon vor der Kur eigene Wünsche dafür zu formulieren

- **Posttraumatische Belastungsstörung**

Umgang mit traumatischen Erlebnissen » wie Diagnose Ösophagusatresie, Atemstillstand bei Steckenbleibern

- **Schuldgefühle**

gegenüber dem/den Geschwisterkind/ern und dem Partner (Eifersucht gegenüber dem kranken Kind)

- **Verantwortung und Entscheidungsfindung**

Rolle des Co-Therapeuten

- **Perspektiven**

- **Stressbewältigung**

Umgang mit stressbelasteten Situationen » lebensbedrohliche Ereignisse, Burn-out-Syndrom

- **Unterstützung**

z. B. Wunsch nach einer entspannten Trink- und Esssituation innerhalb der Familie

- **Selbstschutz**

eigene Verletzbarkeit und Gefühl der Überforderung im Alltag

- **Stärkung des Selbstbewusstseins und der eigenen Zuversicht**

so, wie ich es mache, ist es richtig, denn niemand kennt mein Kind so gut wie ich

- **Erziehungsprobleme**

Neigung zur Überbehütung, Förderung von Selbständigkeit, Umgang mit Wahrnehmungs- oder Teilleistungsstörungen und Entwicklungsverzögerungen

- **Umgang mit Ängsten**

