

MEIN KIND IST SCHWER KRANK, WO FINDE ICH UNTERSTÜTZUNG?

– Eine Elternbroschüre –



LIEBE MAMA, LIEBER PAPA,

Sie halten unsere Broschüre in der Hand, weil Ihr Kind nicht gesund ist. Wahrscheinlich haben Sie schon einen schmerzenden, schwierigen und zehrenden Weg hinter sich, denn meist bedeutet eine schwere Erkrankung oder Behinderung eines Kindes, dass sich das Leben einer Familie sehr plötzlich völlig verändert.

Ein krankes Kind braucht besonders viel Liebe und Zuwendung, und es hat auch ganz spezielle Bedürfnisse: benötigt Therapien, medizinische Geräte, Hilfsmittel. Außerdem gilt es, noch den Rest des Lebens zu meistern und mit der Angst umzugehen, wie viel Zeit noch bleibt. Das alles zu schaffen, zu organisieren und dabei selbst stark zu bleiben kostet viel Kraft. Aber – und das ist uns ein großes Anliegen: Sie sind nicht allein.

Mit dieser Broschüre wollen wir Ihnen einen Überblick über die vielfältigen Hilfsangebote in Hamburg bieten und sie Ihnen kurz vorstellen. Wir haben so viel uns möglich war zusammengetragen, können jedoch nicht versprechen, dass unsere Broschüre vollständig ist.

Wir erklären die wichtigsten Begriffe und staatlichen Leistungen, mit denen Sie in den kommenden Jahren konfrontiert werden könnten, und natürlich stellen wir Ihnen unsere Arbeit im Theodorus Kinder-Tageshospiz in Eidelstedt vor. Unser Logo ist ein Schmetterling, denn er symbolisiert den Wandel im Laufe des Lebens. Wir sind eine Tagespflege-Einrichtung für besondere Kinder, die viel Aufmerksamkeit und Pflege brauchen. Auf unsere kleinen und großen Besucher und ihren „Wandel“ gehen wir im Alltag ganz individuell ein. Hierzu aber an anderer Stelle mehr.

Ich hoffe, dass Ihnen unsere Broschüre ein wichtiger Begleiter wird. Vielleicht kann sie Ihnen dabei helfen, für Ihre Familie ein stabiles Fundament zu schaffen, auf dem Sie gestärkt Ihr neues, Ihr besonderes Leben leben können.

Sagen Sie uns Bescheid, wenn Ihnen etwas fehlt. Da sich auch in unserem Bereich ständig Neues tut, aktualisieren wir diese Broschüre laufend online. Sie finden sie unter: theodorus-hamburg.de

Mit herzlichen Grüßen vom ganzen Theodorus-Team,




„SIE SIND NICHT ALLEIN!“

Daniela Fath

02 VORWORT

06 SOZIALRECHTLICHE BERATUNG

07 Beratungsstellen der Stadt

08 Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung

09 MEDIZINISCHE HILFE UND DIAGNOSTIK

09 Kinderkliniken

12 KinderPaCT Hamburg

12 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

14 SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE

16 ALLTAGSHILFE ZUHAUSE

16 Ambulante Kinderpflegedienste in und für Hamburg

18 Ambulante Kinderhospizdienste

20 KITAS UND TAGESPFLEGE

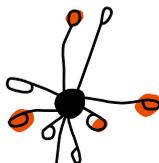
22 URLAUB

27 ELTERNVEREINE, SELBSTHILFEGRUPPEN
UND STIFTUNGEN

30 DACHVERBÄNDE

32 GESCHWISTERKINDER

35 WUNSCHERFÜLLER



38 TELEFONHILFE

39 HILFE IN DER STERBEPHASE

41 TRAUER

43 STAATLICHE LEISTUNGEN

43 Schwerbehindertenausweis

43 Finanzielle Hilfen

44 Förderung

45 LEISTUNGEN DER KRANKENKASSE

45 Pflegegrad

45 Pflegegeld

46 Pflegedienst und Pflegesachleistungen

46 Entlastungsbetrag/Betreuungsleistungen

46 Verhinderungspflege/Ersatzpflege

47 Kurzzeitpflege

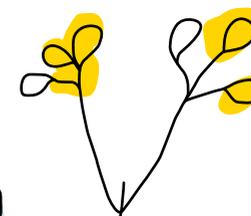
47 Pflegehilfsmittel

47 Zuschüsse zur Wohnungsanpassung

48 DAS THEODORUS – WIR STELLEN UNS VOR

50 PLATZ FÜR NOTIZEN

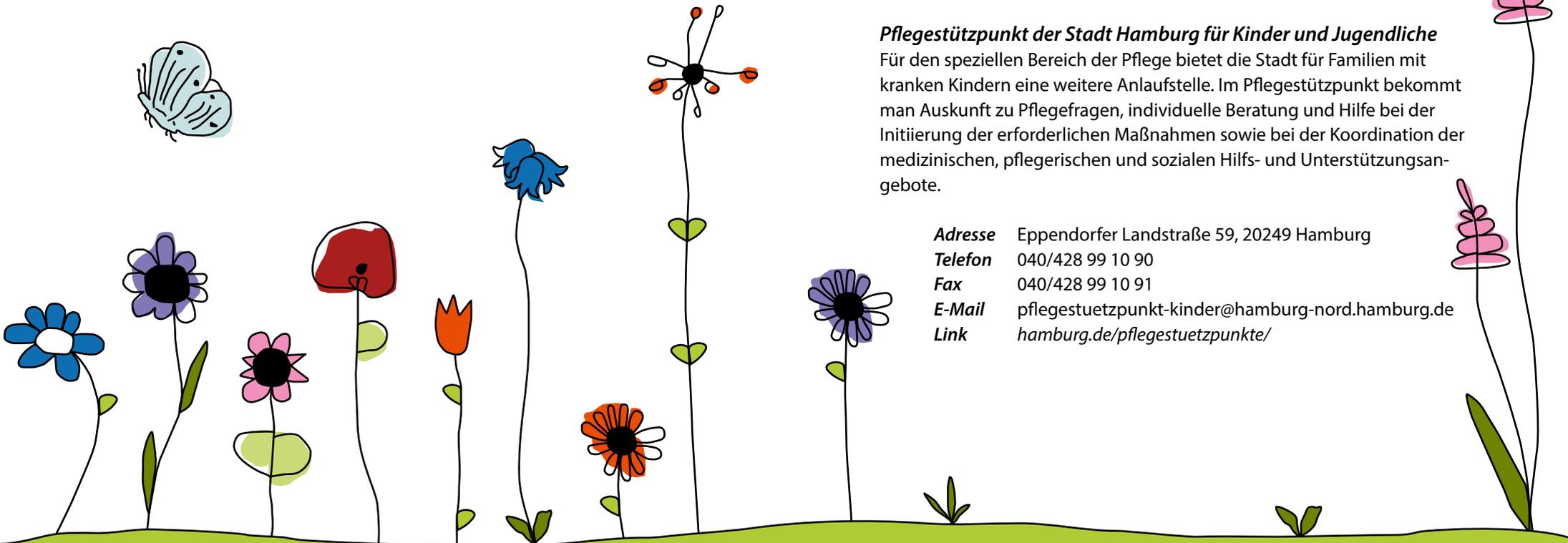
55 IMPRESSUM



SOZIALRECHTLICHE BERATUNG – WAS STEHT UNS ZU

Wie kann man den Alltag mit einem schwer kranken, schwerbehinderten Kind oder Jugendlichen organisieren? Welche Hilfen gibt es? Wie bekommt man sie? Jede betroffene Familie steht vor einem Berg an Fragen. Hier können Beratungsstellen der Stadt und von gemeinnützigen Organisationen helfen, um einen Überblick über mögliche Hilfen zu bekommen. Diese werden in diesem ersten Kapitel vorgestellt.

Grundsätzlich bieten auch viele der vorgestellten Organisationen aus den darauffolgenden Kapiteln eine sozialrechtliche Beratung an. Zögern Sie nicht, auch danach zu fragen, wenn Sie Kontakt zu einer der Einrichtungen aufnehmen.



BERATUNGSSTELLEN DER STADT



Beratungszentrum Sehen/Hören/Bewegen/Sprechen

Die Einrichtung der Behörde für Gesundheit im Bezirksamt Hamburg-Nord ist zuständig für alle Hamburger Stadtteile. Die Mitarbeiter beraten zum Beispiel zu Leistungen der Eingliederungshilfe, Koordination der Frühförderung, Integrationsplätzen in Kindertagesstätten, Hilfsmitteln, Rehabilitation und individuellen sozialen Themen.

Adresse Eppendorfer Landstraße 59, 20249 Hamburg
Telefon 040/428 04 25 45
Fax 040/427 90 46 15
E-Mail Beratungszentrum@hamburg-nord.hamburg.de
Link hamburg.de/hamburg-nord/beratungszentrum-sehen-hoeren-bewegen-sprechen/

Pflegestützpunkt der Stadt Hamburg für Kinder und Jugendliche

Für den speziellen Bereich der Pflege bietet die Stadt für Familien mit kranken Kindern eine weitere Anlaufstelle. Im Pflegestützpunkt bekommt man Auskunft zu Pflegefragen, individuelle Beratung und Hilfe bei der Initiierung der erforderlichen Maßnahmen sowie bei der Koordination der medizinischen, pflegerischen und sozialen Hilfs- und Unterstützungsangebote.

Adresse Eppendorfer Landstraße 59, 20249 Hamburg
Telefon 040/428 99 10 90
Fax 040/428 99 10 91
E-Mail pflegestuetzpunkt-kinder@hamburg-nord.hamburg.de
Link hamburg.de/pflegestuetzpunkte/

ERGÄNZENDE UNABHÄNGIGE TEILHABEBERATUNG

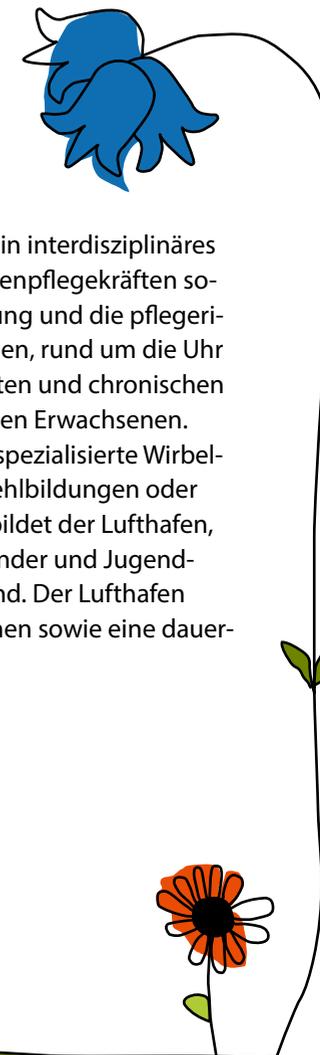
Die Teilhabeberatung unterstützt Menschen mit Behinderung bei Fragen zur Rehabilitation und Teilhabe, beispielsweise zu diesen Themen: Wo und wie beantrage ich Leistungen zur medizinischen Rehabilitation? Was ist eine persönliche Assistenz, welche Hilfsmittel kommen für mich infrage? Wie kann ich berufliche Perspektiven entwickeln? Die Beratung ist kostenfrei und offen für alle Menschen mit chronischen Erkrankungen/ Behinderungen und ihre Angehörigen. In Hamburg gibt es acht Beratungsstellen, aus denen jede*r Betroffene diejenige auswählen kann, die am besten zu ihm/ihr passt.

Eine Liste mit den jeweiligen Kontaktdaten der Organisationen ist hier abrufbar: teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb?bundesland=12&bs_kat=All&nid=&distance=50&combine=&

- ASBH-Hamburg e.V. intensiv
- Autonom Leben e.V.
- Blinden- und Sehbehindertenverein Hamburg
- Erziehungshilfe – sichtbar!
- Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V.
- Hamburgische Gesellschaft für Soziale Psychiatrie
- Leben mit Behinderung Hamburg Elternverein e.V.
- Lebenshilfe Landesverband Hamburg e.V.
- Intensivkinder zuhause e.V.



MEDIZINISCHE HILFE UND DIAGNOSTIK – WAS HAT MEIN KRANKES KIND



KINDERKLINIKEN

AKK Altonaer Kinderkrankenhaus

Das Altonaer Kinderkrankenhaus (AKK) beschäftigt ein interdisziplinäres Team aus Ärzt*innen, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegekräften sowie Therapeut*innen, die die medizinische Behandlung und die pflegerische und therapeutische Versorgung der Patient*innen, rund um die Uhr gewährleisten. Die Expert*innen behandeln alle akuten und chronischen Erkrankungen vom Frühgeborenen bis hin zum jungen Erwachsenen.

Einen besonderen Schwerpunkt bildet das hoch spezialisierte Wirbelsäulenzentrum. Hier werden Kinder mit Skoliosen, Fehlbildungen oder Unfallfolgen operiert. Einen weiteren Schwerpunkt bildet der Lufthafen, eine deutschlandweit einzigartige Einrichtung für Kinder und Jugendliche, die auf eine Langzeitbeatmung angewiesen sind. Der Lufthafen bietet intensivmedizinische Hilfe bei akuten Problemen sowie eine dauerhafte Wohnmöglichkeit.

Adresse Bleickenallee 38, 22763 Hamburg
Telefon 040/88 90 80
E-Mail info@kinderkrankenhaus.net
Link kinderkrankenhaus.net



Asklepios Klinik Nord – Heidberg

Das KinderHeidberg ist eine Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologie und Kinderchirurgie der Asklepios Klinik Nord.

Adresse Tangstedter Landstr. 400, 22417 Hamburg
Telefon 040/18 18 87 33 51
Fax 040/18 18 87 34 68
E-Mail kinderlinik.nord@asklepios.com
Link asklepios.com/nord

Helios Mariahilf Klinik Hamburg – Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin

Die Helios Mariahilf Klinik im Stadtteil Harburg hat eine Abteilung für Kinder, in der allgemeine Erkrankungen behandelt werden, und drei Spezialbereiche: die Kinderkardiologie (Herz), Kinderchirurgie (Knochen) und Neuropädiatrie (Nerven und Gehirn). Im Kreißsaal und auf der Neonatologie der Klinik werden Früh- und Neugeborene versorgt.

Adresse Stader Straße 203, 21075 Hamburg
Telefon **Kindernotaufnahme** 040/79 00 63 15
Zentrale 040/79 00 60
Fax 040/79 00 62 31
Link helios-gesundheit.de/kliniken/helios-mariahilf-klinik-hamburg/unsere-angebot/unsere-fachbereiche-und-zentren/kinder-und-jugendmedizin/

Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift

Das Katholische Kinderkrankenhaus Wilhelmstift im Stadtteil Rahlstedt ist nach der Zahl der Betten gerechnet das größte Kinderkrankenhaus der Stadt. Eine Übersicht der Fachbereiche und Einrichtungen finden Sie auf der Website.

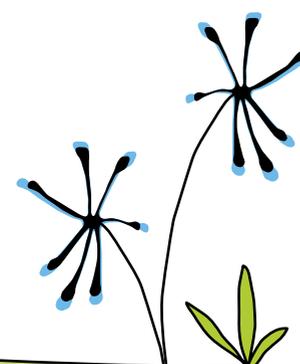
Adresse Liliencronstraße 130, 22149 Hamburg
Telefon **Zentrale und Notaufnahme** 040/67 37 70
E-Mail info@kkh-wilhelmstift.de
Link kkh-wilhelmstift.de



Kinder-UKE

Die Kinderklinik des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf ist für alle Fragen der kindlichen Gesundheit zuständig, in besonderer Weise auch für Kinder und Jugendliche, die von schweren, komplexen und seltenen Erkrankungen betroffen sind. Neben den allgemeinen Kinderstationen stehen viele Spezialambulanzen zur Verfügung, einen Überblick gibt es hier: uke.de/kliniken-institute/kliniken/kinder-und-jugendmedizin/sprechstunden/index.html

Adresse Martinstraße 52, Gebäude O47, 20246 Hamburg
Telefon zentrale **Terminvergabe und Kindernotaufnahme** 040/741 02 04 00
E-Mail kinderklinik@uke.de
Link uke.de/kliniken-institute/kliniken/kinder-und-jugendmedizin/index.html
für Kinder kinder-uke.de



KINDERPACT HAMBURG

Das Kinderpalliativteam, bestehend aus Kinderärzt*innen und Kinderkrankenfleger*innen, unterstützt und begleitet schwer erkrankte und palliative Kinder und Jugendliche und ihre Familien in Krisensituationen und in ihrer letzten Lebensphase zu Hause. Es unterstützt und begleitet die Familien medizinisch, pflegerisch und psychosozial. Dank ihrer 24-Stunden-Rufbereitschaft ist KinderPaCT jederzeit für Fragen erreichbar.

Kontakt Kirsten Mainzer (Geschäftsführerin)
Adresse Alsterdorfer Markt 8, 22297 Hamburg
Telefon 040/401 13 32 22
Fax 040/401 13 32 32
E-Mail info@kinderpact-hamburg.de
Link kinderpact-hamburg.de

SOZIALPÄDIATRISCHE ZENTREN (SPZ)

Die drei Hamburger Einrichtungen sind auf die Diagnostik und Behandlung von Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen und die Beratung der Eltern spezialisiert. Sie arbeiten im Rahmen der staatlich finanzierten Frühförderung (siehe Seite 44). In den Einrichtungen arbeiten interdisziplinäre Teams aus Fachärzt*innen, Psycholog*innen, Therapeut*innen und Heilpädagog*innen. Ihr Ziel ist es, dass sich jedes Kind möglichst gut entwickeln kann. Sie bieten beispielsweise Physio- und Ergotherapien an, beraten zu Hilfsmitteln und unterstützen die Familien psychologisch.

Institut für Neuro- und Sozialpädiatrie Sozialpädiatrisches Zentrum Hamburg-Ost

Adresse Legienstraße 8, 22111 Hamburg
Telefon 040/73 32 00 33
Fax 040/73 32 00 54
E-Mail info@institut-sozialpaediatrie.de
Link sozialpaediatrie-hamburg.de

Werner-Otto-Institut

Kontakt Dr. med. Joachim Riedel (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Neuropädiatrie, Ärztlicher Leiter)
Adresse Bodelschwinghstr. 23, 22337 Hamburg
Telefon 040/50 77 31 46
Fax 040/50 77 36 56
E-Mail Joachim.Riedel@werner-otto-institut.de
Link werner-otto-institut.de

Zentrum für Kindesentwicklung

Adresse Rümkerstraße 15–17, 22307 Hamburg
Telefon **Zentrale** 040/631 52 18
Terminvereinbarung 040/450 10 10
Fax 040/632 59 80
E-Mail info@spz-hamburg.de
Link kindesentwicklung.com



SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE – WENN KINDER AUS DER KLINIK ENTLASSEN WERDEN

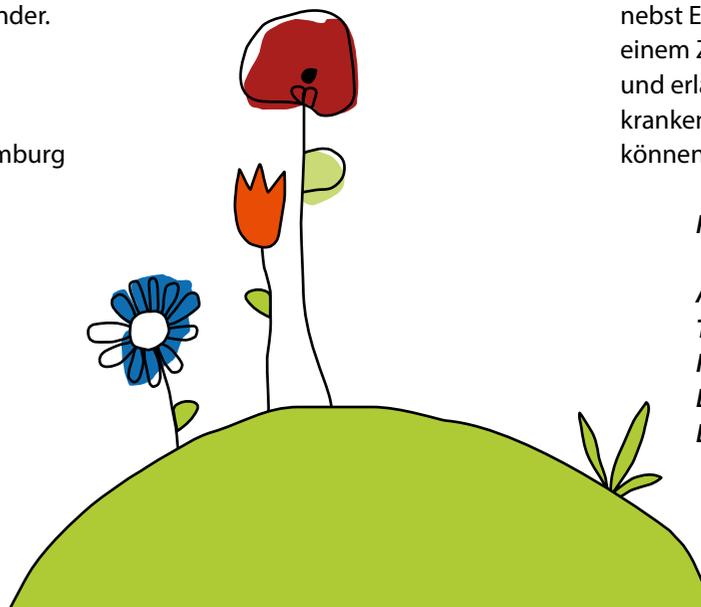
An drei Hamburger Kinderkliniken gibt es Organisationen, die dabei helfen, dass Familien nach einem langen Krankenhausaufenthalt gut begleitet nach Hause kommen – und sich dort auf die neue Lebenssituation mit einem kranken oder schwerbehinderten Kind einstellen zu können. Dafür steht eine gewisse Zeit eine Pflegefachkraft fest als Ansprechpartner*in zur Verfügung und kommt auch zu Hausbesuchen. Sie/er berät bei allen Fragen wie Ernährung, Frühförderung, Beantragung von Pflegegraden. Finanziert wird diese Hilfe von den Krankenkassen. Die drei Einrichtungen bieten auch unterschiedliche weitere Hilfen wie Elterncafés oder Nachmittage für Geschwisterkinder an. Darüber hinaus wurde im Mai 2020 eine neue Einrichtung für Familien eröffnet, die Eltern auf die Pflege des Kindes zu Hause vorbereiten wird: die Ülenkinder.

Kinderlotse (am UKE)

Adresse Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Telefon 040/741 05 35 40
Fax 040/741 05 25 23
E-Mail info@kinderlotse.org
Link kinderlotse.org

Kinderlotse Lüneburg

Telefon 0162/932 69 91
E-Mail lueneburg@kinderlotse.org



Leuchtturm Hamburg (am AKK)

Kontakt Lisa Sängler, Tanja Linnemann
Adresse Bleickenallee 38, 22763 Hamburg
Telefon 040/88 90 81 14
Fax 040/88 90 81 15
E-Mail info@leuchtturm-hamburg.net
Link leuchtturm-hamburg.net/startseite.html



SeeYou Familienorientierte Nachsorge Hamburg

Stiftung des Katholischen Kinderkrankenhauses Wilhelmstift

Adresse Liliencronstraße 130, 22149 Hamburg
Telefon 040/673 77 730
Fax 040/673 77 740
E-Mail info@seeyou-hamburg.de
Link seeyou-hamburg.de

Ülenkinder

In der Überleitungseinrichtung Ülenkinder wird die gesamte Familie für die häusliche Pflege „fit“ gemacht. In der Einrichtung, die seit Mai 2020 besteht, können bis zu acht pflegeintensive Kinder oder Jugendliche nebst Eltern eines der Familienzimmer beziehen. Die Eltern erhalten in einem Zeitraum von bis zu zwölf Wochen Schulungen durch Fachkräfte und erlangen so pflegerische Kompetenz in Sachen intensiver Kinderkrankenpflege, damit sie ihr Kind sicher und angstfrei zu Hause betreuen können.

Kontakt Eva Maria Ciolek und Kirsten Mainzer
 (Geschäftsführerinnen)
Adresse Orchideenstieg 12, 22297 Hamburg
Telefon 040/466 64 24 00
Fax 040/466 64 24 44
E-Mail post@uelenkinder.hamburg
Link uelenkinder.hamburg

ALLTAGSHILFE ZUHAUSE – ZUSAMMEN SCHAFFEN WIR DAS

AMBULANTE KINDERPFLEGEDIENSTE IN UND FÜR HAMBURG

Nach ärztlicher Verordnung kann bei bestimmten Krankheitsbildern über die Krankenkassen ein Pflegedienst für zu Hause beantragt werden, der es vielen Familien überhaupt erst ermöglicht, mit ihrem kranken Kind zu Hause leben zu können. Es ist für betroffene Familien nicht einfach, einen Pflegedienst zu finden – einen, der zum Kind und zur Familiensituation passt. Hier finden Sie eine Liste der in Hamburg ansässigen Pflegedienste, die auf Kinder spezialisiert sind und deren Personal auch entsprechend geschult ist. Sie arbeiten teilweise auch in angrenzenden Bundesländern.

Ebenso können Eltern bundesweit tätige Pflegedienste anfragen, die einen spezialisierten Unternehmenszweig für Kinderpflege haben. Einen – wenn auch nicht vollständigen – Überblick finden Sie hier: www.kinderkrankenpflege-netz.de/pflegelinks/ambulant.shtml

Ambulante Pflege St. Markus in der Martha Stiftung

Team Mobile Kinderkrankenpflege

Adresse Gärtnerstr. 63, 20253 Hamburg
Telefon 040/43 27 31 31
E-Mail info.stm-ap@martha-stiftung.de
Link martha-stiftung.de/pflege/mobile_kinderpflege.php

Balu Kinderintensivpflegedienst

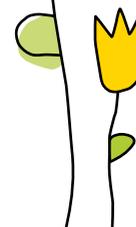
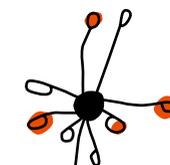
Kontakt Manuela Juchhoff (Pflegedienstleiterin)
Adresse Alsterdorfer Straße 509, 22337 Hamburg
Telefon 040/50 01 63 11
Fax 040/50 01 63 20
E-Mail m.juchhoff@balu-kip.de
Link balu-kip.de

Flügelchen ambulante Kinderkrankenpflege

Kontakt Christine Thom-Forde (Inhaberin)
Adresse Milchstraße 57, 21683 Stade
Telefon 04146/928 79 01
Fax 04146/928 79 03
E-Mail kontakt@fluegelchen-stade.de
Link fluegelchen-stade.de

Häusliche Kinderkrankenpflege in Hamburg

Kontakt Thomas Schnahs
 (Geschäftsführer, Stellv. Pflegedienstleiter)
 Evelyn Werner (Pflegedienstleiterin, Case-Managerin)
Adresse Rellinger Straße 64 a, 20257 Hamburg
Telefon 040/85 37 47 74
Fax 040/40 13 21 78
E-Mail mail@kinderkrankenpflege-hh.de
Link kinderkrankenpflege.hamburg





AMBULANTE KINDERHOSPIZDIENSTE

Mehrere Organisationen und ihre geschulten ehrenamtlichen Mitarbeit*innen unterstützen betroffene Familien, indem sie ihnen regelmäßig für ein paar Stunden ihre Zeit schenken. Je nach Absprache unternehmen sie Ausflüge mit Geschwisterkindern, lesen dem kranken Kind vor oder sind einfach Wegbegleiter und Zuhörer. Ein*e Ehrenamtlich*er gehört fest zu einer Familie, er/sie übernimmt keine Pflege und keine hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, im Fokus steht die psychosoziale Entlastung. Für Familien ist das Angebot kostenfrei.

Familienhafen – Ambulanter Kinderhospizdienst der Ambulanten Pflege St. Markus in der Martha Stiftung gGmbH

Kontakt Silke Jahnke-Bauch (Kordinatorin)
Adresse Nernstweg 20 a, 22765 Hamburg
Telefon 040/79 69 58 20
Fax 040/79 69 58 21
E-Mail silke.jahnke-bauch@familienhafen.de
Link familienhafen.de



HHanseStrolche – Ambulanter Kinderhospizdienst im Theodorus Kinder-Tageshospiz

Kontakt Marita Hoyer (Ltd. Koordinatorin)
Adresse Alte Elbgaustraße 14, 22523 Hamburg
Telefon 040/33 42 84 13
Fax 040/33 42 84 12
E-Mail info@hhansestrolche-hamburg.de
Link hhansestrolche-hamburg.de

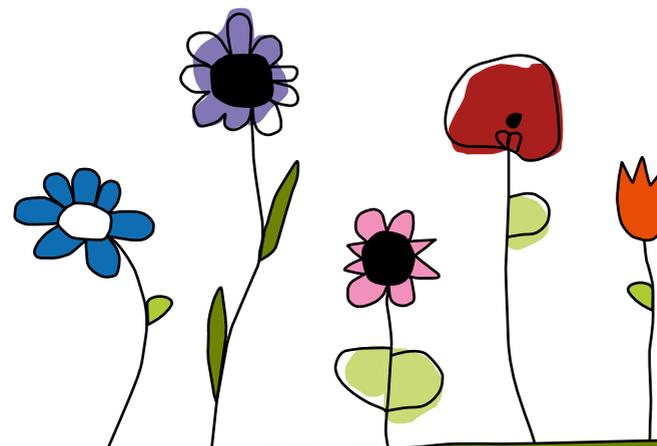
KidsAnker – Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst der Elbdiakonie

Kontakt Janine Ratai & Sandra Doumbia
Adresse Bernhard-Nocht-Strasse 67, 20359 Hamburg
Telefon 0160/92 50 99 60
E-Mail kids.anker@elbdiakonie.de
Link elbdiakonie.de

Malteser Hospiz-Zentrum Bruder Gerhard

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst des Malteser Hospiz-Zentrums Bruder Gerhard bietet seit 2010 lebensverkürzend erkrankten Kindern und jungen Erwachsenen, ihren Familien sowie Kindern schwer erkrankter, sterbender Eltern Unterstützung und Entlastung durch Beratung und Begleitung. Dabei werden die Familien individuell nach ihren Bedürfnissen von geschulten ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen unterstützt. Ergänzend bietet der Dienst verschiedene Trauerbegleitungsangebote für Kinder, Jugendliche und deren Familien an.

Kontakt Ramona Bruhn-Tobler & Stella-Sophie Tatje
Adresse Halenreihe 5, 22359 Hamburg
Telefon 040/603 30 01
E-Mail kinder-jugendhospizdienst.hamburg@malteser.org
Link malteser-im-norden.de



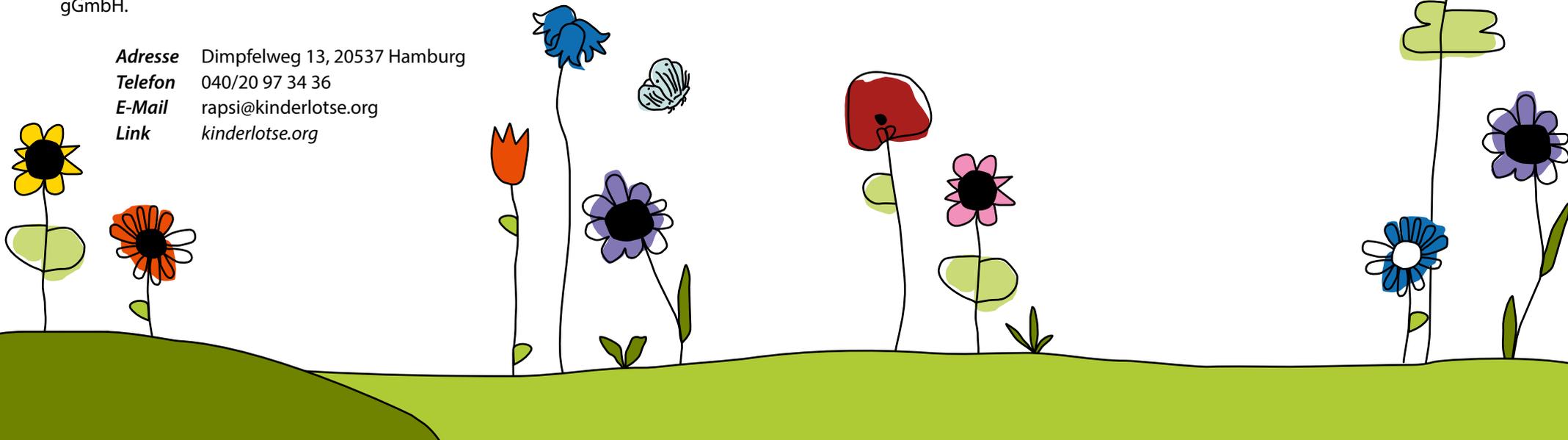
KITAS UND TAGESPFLEGE – DAS RICHTIGE NEST FÜR KINDER BIS SECHS JAHRE

Für ein schwerbehindertes oder chronisch krankes Kind gibt es in Hamburg nicht den einen besten Weg, um eine passende Kita oder Tagespflege zu finden. Es ist nicht ausgeschlossen, dass sich Regelkitas auf ein sehr schwer behindertes Kind als Integrationskind und seine Bedürfnisse einlassen, das bleibt jedoch jeder einzelnen Einrichtung überlassen – Eltern müssen anfragen. Einige Hamburger Einrichtungen haben sich auf Kinder mit besonderen Bedürfnissen spezialisiert. Diese stellen wir hier vor.

Kita RAPSI

RAPSI befindet sich im Stadtteil Hamm und wurde Ende 2019 eröffnet. Schwerpunkt der Kita ist die Unterstützung schwer und chronisch kranker Kinder. Sie bietet in Vormittags- und Nachmittagsgruppen insgesamt max. 34 Kindern einen Platz. Träger der Kita RAPSI ist die Kinderlotse gGmbH.

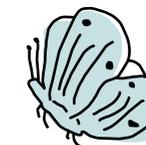
Adresse Dimpfelweg 13, 20537 Hamburg
Telefon 040/20 97 34 36
E-Mail rapsi@kinderlotse.org
Link kinderlotse.org



Kita Sonnengarten

Der Sonnengarten, in Trägerschaft der Evangelischen Kirche, ist eine heilpädagogische Kita-Gruppe für acht Kinder mit schwersten Mehrfachbehinderungen im Alter zwischen 0 und 6 Jahren.

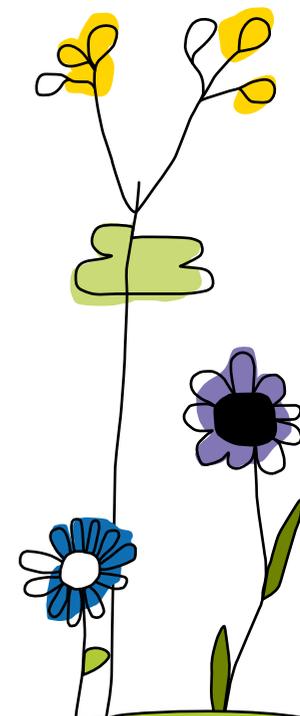
Kontakt Frau Inga Breuer (Leiterin)
Adresse Bornheide 76, 22549 Hamburg
Telefon 040/35 77 27 70
E-Mail info@kita-sonnengarten.de
Link kita-sonnengarten.de



Theodorus Kinder-Tageshospiz

Täglich kommen bis zu 8 Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ins Theodorus Kinder-Tageshospiz und werden dort stundenweise von Pflegefachkräften betreut. Das Theodorus bietet sein Angebot an 365 Tagen im Jahr an und ist für Familien kostenfrei.

Kontakt Daniela Fath (Leiterin)
Adresse Alte Elbgaustraße 14, 22523 Hamburg
Telefon 040/33 42 84 11
Fax 040/33 42 84 12
E-Mail info@theodorus-hamburg.de
Link theodorus-hamburg.de

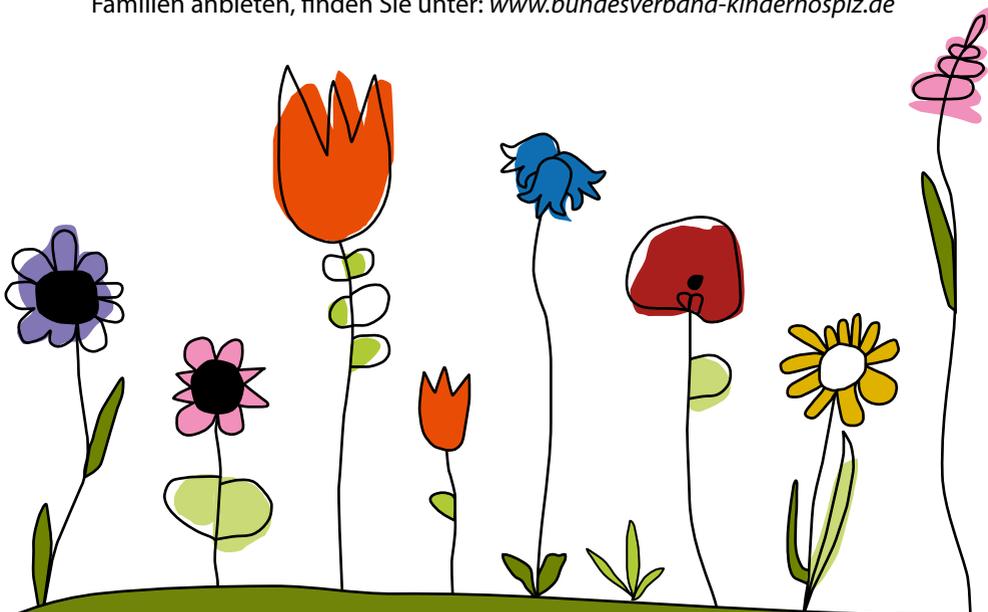


URLAUB – VERREISEN MIT ROLLI UND MEDIKAMENTEN

Reisen mit einem Kind, das schwer krank oder behindert ist, ist eine große Herausforderung. Einige Eltern wagen den ersten Versuch mit einer Reise in die nahe Umgebung, weil sie sicher sein können, jederzeit einen der behandelnden Ärzt*innen aufsuchen zu können. Wir stellen hier Ferienzele vor, die sich auf besondere Kinder spezialisiert haben, und Kinderhospize in der Umgebung Hamburgs, die auch Urlaubsaufenthalte anbieten.

Finanziert werden die Aufenthalte der Kinder fast zu 100 Prozent entweder von Krankenkassen, durch staatliche Hilfen oder durch Spenden, teilweise auch die Aufenthalte der Eltern. Die Organisationen finanzieren sich aus unterschiedlichen Quellen. Informationen dazu finden Sie auf den Internetseiten oder über die Ansprechpartner in den Einrichtungen, die oft die nötige Bürokratie für die Eltern übernehmen.

Falls Sie gern in eine andere Region reisen wollen: Eine Übersicht aller Kinderhospize in Deutschland, von denen viele Urlaubsaufenthalte für Familien anbieten, finden Sie unter: www.bundesverband-kinderhospiz.de



Hände für Kinder – Kupferhof

In Ihrer Familie gibt es ein Kind mit Behinderung? Dann kommen Sie zu einer gemeinsamen Auszeit in den Neuen Kupferhof. Seit 2013 gibt es dieses Kurzzeit-Zuhause für Kinder und Jugendliche mit Behinderung in Hamburg-Wohldorf-Ohlstedt. Für die Gastkinder mit Handicap stehen dort 12 Zimmer und ein Team aus examinierten Pflegekräften und Pädagogen zur Verfügung. Die Familien der jungen Gäste wohnen in 14 weiteren Familienzimmern. Das Team von Hände für Kinder hilft gern bei den nötigen Anträgen und freut sich auf Ihren Besuch. Pro Jahr sind maximal 28 Tage möglich, pro Aufenthalt müssen es mindestens sieben Tage sein.

Kontakt Julia Heisig
Adresse Kupferredder 45, 22397 Hamburg
Telefon 040/645 32 52 0
Fax 040/645 32 52 18
E-Mail Julia.Heisig@haendefuerkinder.de
 info@haendefuerkinder.de
Link haendefuerkinder.de



Flügelchen-Nester

Flügelchen bietet im Rahmen der ambulanten Pflege Familien die Möglichkeit einer „Auszeit“. Ein Flügelchen-Nest ist eine Eltern-Kinder-Wohngemeinschaft und bietet 4–8 Zimmer für Kinder mit Intensivpflegebedarf. In einem Flügelchen-Nest wird den Kindern ein Zuhause geboten, in dem sie zum einen die notwendige Kinder-Intensivpflege erhalten und zum anderen ein behütetes und beschütztes Umfeld erfahren dürfen. Eltern mieten dazu für ihr Kind ein Zimmer in einem Nest an. Der Standort in Stade bietet 3 Nestplätze und ist verkehrstechnisch sehr gut an Hamburg angebunden.

Adresse Milchstraße 57, 21683 Stade-Bützflethermoor
Telefon 04146/928 79 01
Fax 04146/928 79 03
E-Mail kontakt@fluegelchen-stade.de
Link fluegelchen-stade.de



Flying Hope – Das Pilotennetzwerk für kranke Kinder

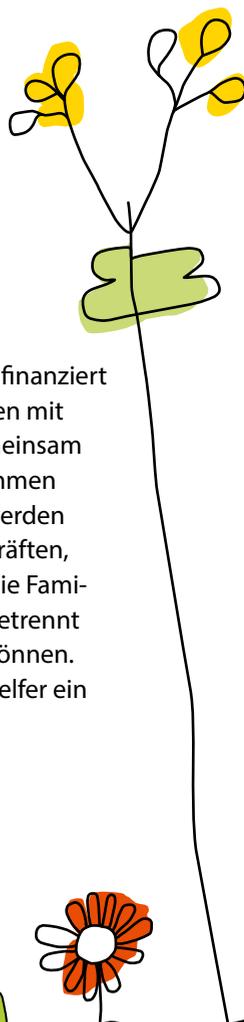
Dieser gemeinnützige Verein vermittelt kostenlose Flüge für Kinder, die aufgrund ihres körperlichen, geistigen oder seelischen Zustandes auf die Hilfe anderer angewiesen sind und selbst nicht die notwendigen finanziellen Mittel haben. Deutschlandweit organisiert Flying Hope beispielsweise Flüge zu medizinischen Behandlungen, Kur- oder Urlaubsaufenthalten, die weit von Ihrem Wohnort entfernt sind; ebenso sind Rundflüge für Ihr Kind möglich. Formulare zur Fluganfrage finden Sie auf der Website des Vereins.

Adresse Arnheimer Straße 30, 40489 Düsseldorf
Telefon 0211/17 45 47 94
E-Mail info@flyinghope.de
Link flyinghope.de



KINDERHOSPIZE

Den hier vorgestellten Kinderhospizen ist gemeinsam, dass sie, finanziert durch Krankenkassen (Entlastungspflege) und Spenden, Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern die Möglichkeit bieten, gemeinsam Luft zu holen und neue Kraft für den Alltag zu sammeln. Sie nehmen Kinder und Jugendliche bis zu 27 Jahren auf, die dort betreut werden von multiprofessionellen Teams aus beispielsweise Pflegefachkräften, Ärzt*innen, Pädagog*innen und freiwilligen Helfer*innen. Für die Familien stehen in einigen Einrichtungen etwa Apartments bereit, getrennt vom Pflegebereich, damit die Eltern ein wenig Kraft schöpfen können. Für Geschwisterkinder bieten Pädagogen und ehrenamtliche Helfer ein buntes Programm.



Kinder-Hospiz Sternenbrücke

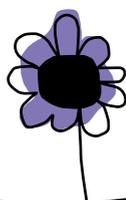
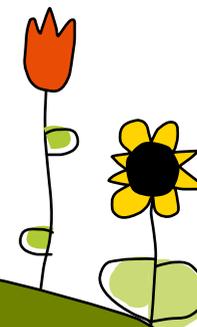
(siehe auch Kapitel „Hilfe in der Sterbephase“)

Kontakt Anne Hagen, Katja Eichstaedt (Erstkontakt & Aufnahme)
Adresse Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg
Telefon 040/81 99 12 70
Fax 040/81 99 12 50
E-Mail anmeldung@sternenbruecke.de
Link sternenbruecke.de

Angelika Reichelt Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich

In Wilhelmshaven vor den Toren der Nordsee bietet das Hospiz Platz für acht unheilbar erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Die hellen Zimmer sind nach modernen medizinischen Standards ausgestattet. Während des Aufenthalts können die jungen Gäste und ihre Familien einen Snoezelen-Raum, einen Musik- und einen Medienraum, Spielecken, ein Bastelzimmer sowie einen großen Garten mit Rückzugsmöglichkeiten nutzen und hier Kraft für den Alltag tanken. Den Zugehörigen steht ebenfalls ein Apartment bereit.

Kontakt Sandra Ecke (Leiterin)
Adresse Kurt-Schumacher-Straße 241, 26389 Wilhelmshaven
Telefon 04421/96 60 01 0
Fax 04421/96 60 02 7
E-Mail info.wilhelmshaven@mission-lebenshaus.de
Link kinderhospizwilhelmshaven.de

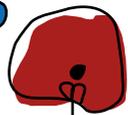
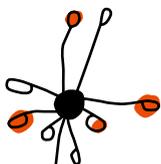


Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz

In Syke bei Bremen liegt an einem Waldrand das Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz, das gleichzeitig zwölf Familien besuchen können. Die Pflege und Betreuung übernehmen engagierte und fachkundige Pflegekräfte. Den Geschwistern steht ein pädagogisches und seelsorgerliches Begleiterteam zur Seite, und die Eltern und Zugehörigen können verschiedene Ansprechpartner finden, um ihre Lebenssituation zu reflektieren oder einfach nur Kraft zu schöpfen und da zu sein.

Die Kinder bis 14 Jahren und die Jugendlichen und jungen Erwachsenen haben jeweils einen eigenen Pflege- und Aufenthaltsbereich. Sie können snoezelen, baden, Musik genießen, PC-Spiele oder auch die Angebote draußen nutzen. Der bunte Garten, die Lage inmitten der Natur und der große Spielbereich laden alle Gäste zum Toben und Verweilen ein. Viel Lachen und Leben, aber auch Raum für Trauer und Abschied bestimmen das gemeinsame Leben. Alle sind da und tragen mit – im Leben und im Sterben.

Kontakt Evelyn Born und Regina Sprado
(Anmeldung und Sekretariat)
Adresse Siebenhäuser 77, 28857 Syke
Telefon 04242/57 89 0
Fax 04242/57 89 89
E-Mail sekretariat@loewenherz.de
Link kinderhospiz-loewenherz.de



ELTERNVEREINE, SELBSTHILFEGRUPPEN UND STIFTUNGEN – GEMEINSAM STARK



Hamburger Autismus Institut

Das Institut wird getragen vom gemeinnützigen Verein Autismus Landesverband Hamburg e.V. in dem sich vor allem Eltern autistischer Kinder zusammengeschlossen haben. Das Institut des Vereins bietet betroffenen Familien Diagnostik, Therapien, Beratung und Fortbildung.

Kontakt Dipl.-Psych. Barbara Rittmann,
Psychologische Psychotherapeutin (Leiterin)
Adresse Alsterdorfer Markt 4, 22297 Hamburg
Telefon 040/511 68 25
Fax 040/511 86 10
E-Mail info@autismus-hamburg.de
Link autismus-hamburg.de

INTENSIVkinder zuhause

In dem bundesweiten Verein mit Regionalstelle in Hamburg haben sich Eltern zusammengeschlossen, die ihre Kinder zu Hause pflegen. Die Mitglieder beraten andere Betroffene, wie man die persönlichen und finanziellen Herausforderungen einer Intensivpflege zu Hause bewältigen kann. Sie bieten Treffen zum gemeinsamen Kraftholen an und setzen sich ein für die Rechte von Schwerstpflegebedürftigen.

Kontakt Domenique Geiseler
Telefon 0157/84 99 45 41
E-Mail regio-hamburg@intensivkinder.de
Link intensivkinder.de



KIDS Hamburg e.V. – Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom

Der Eltern- und Selbstvertreterverein für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen bietet Information und Beratung, Kinder- und Jugendarbeit, Bildungsangebote sowie Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung rund um das Thema Down-Syndrom an.

Telefonische Beratung montags bis donnerstags zwischen 10 und 14 Uhr und nach Vereinbarung.

Adresse Heinrich-Hertz-Str. 72, 22085 Hamburg
Telefon 040/38 61 67 79
E-Mail info@kidshamburg.de
Link kidshamburg.de

**Leben mit Behinderung**

1500 Familien mit einem behinderten Angehörigen haben sich in diesem Verein zusammengeschlossen. Er steht behinderten Kindern, Erwachsenen und ihren Familien zur Seite, bietet unter anderem unabhängige Beratung (siehe Kapitel „Sozialrechtliche Beratung“), Arbeit, Wohnmöglichkeiten und Freizeitangebote.

Beratungstelefon für Familien mit Kindern mit Behinderung für alle Anliegen rund um das Thema Familie: Tel. 040/27 07 90 10

Adresse Südring 36, 22303 Hamburg
Telefon 040/270 79 00
Fax 040/270 79 09 48
E-Mail info@lmbhh.de
Link lmbhh.de

**NCL-Stiftung**

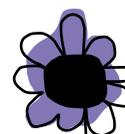
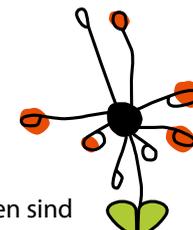
Die Hamburger Stiftung setzt sich für die nationale und internationale Forschungsförderung ein, um den von Kinderdemenz (NCL), einer tödlichen, bislang kaum erforschten Stoffwechselkrankheit, betroffenen Kindern eine Aussicht auf bislang fehlende Therapie- und Heilungsansätze zu geben.

Adresse Holstenwall 10, 20355 Hamburg
Telefon 040/696 66 74 0
Fax 040/696 66 74 69
E-Mail contact@ncl-stiftung.de
Link ncl-stiftung.de

nestwärme e.V. Deutschland – Nest Hamburg

Die Empowerment- Projekte von nestwärme für betroffene Familien sind auf Beratung, Unterstützung, Begegnung und Bildung ausgerichtet. Resilienz-Kurse zur Stärkung der seelischen Widerstandskraft, inklusive Begegnungen für Kinder und Erwachsene, sowie Unterstützung im täglichen Leben (punktuell oder längerfristig durch Ehrenamtliche) stehen dabei im Mittelpunkt.

Kontakt René von Hagen
Telefon 040/84 50 05 49
E-Mail kontakt@nestwaerme.de
Link nestwaerme.de



DACHVERBÄNDE – ZUSAMMENSCHLÜSSE DER HILFSEINRICHTUNGEN

ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Sie ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland. Mit ihren mehr als 130 Patientenorganisationen bündelt die ACHSE Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen. Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle berät ACHSE zudem kostenlos Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten zu Seltene Erkrankungen und unklaren Diagnosen.

Kontakt Nicole Heider und Ina Klawisch
(Beraterinnen für Betroffene und Angehörige)

Adresse c/o DRK Kliniken Berlin
Mitte Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin

Telefon 030/330 07 08 27 22

Fax 0180/589 89 04

E-Mail beratung@achse-online.de
(Kontaktaufnahme am besten per E-Mail)

Link achse-online.de

KinderVersorgungsNetz – Hamburg

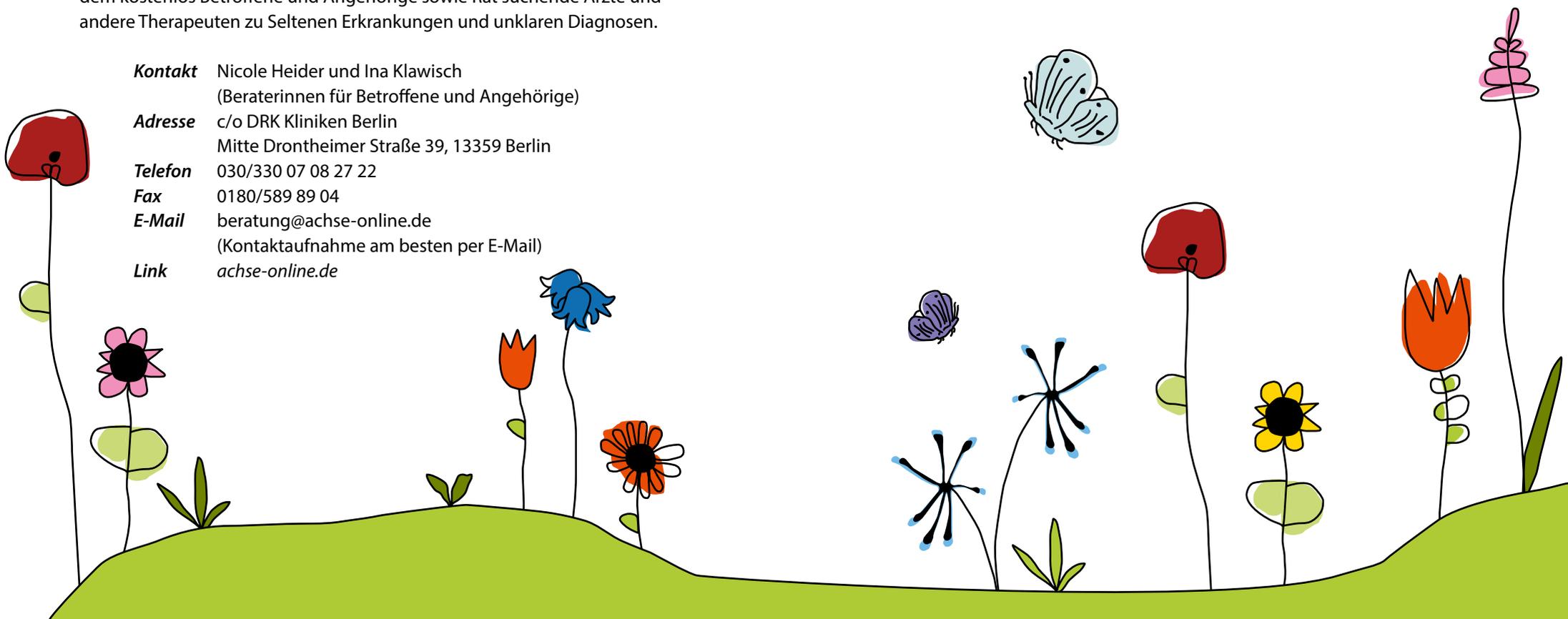
Das KinderVersorgungsNetz besteht aus ambulanten Kinder- und Krankenpflegediensten, sozialmedizinischen Nachsorgeeinrichtungen, Kinder- und Jugendhospizdiensten, einem Kinder-Tageshospiz, Kurzzeitpflegeeinrichtungen, ehrenamtlichen Zeitschenkern und einem Gesundheitsdienstleister. Das KinderVersorgungsNetz bietet erkrankten Kindern und Jugendlichen und deren Familien in Hamburg und Umgebung eine kompetente Beratung, Unterstützung und Anleitung zur Pflege.

Adresse Alsterdorfer Markt 8, 22297 Hamburg

Telefon 040/401 13 32 22
040/401 13 32 32

E-Mail info@kinderversorgungsnetz.hamburg

Link kinderversorgungsnetz.hamburg



GESCHWISTERKINDER – AUFMERKSAMKEIT FÜR BRUDER UND SCHWESTER

Wenn alle Gedanken um das kranke Kind kreisen, bleibt nur wenig Zeit und Aufmerksamkeit für die Geschwister. In den vergangenen Jahren haben immer mehr Organisationen sich dieses Themas angenommen und bieten Ausflüge, Spielenachmittage oder Ähnliches für Geschwisterkinder an. Die Angebote variieren und verändern sich, auf den Internetseiten finden Sie die aktuellen Kurse.

Balu und Du – Malteser Hilfsdienst

Das ehrenamtliche Mentorenprojekt soll neue Freundschaften zwischen jungen Erwachsenen (Balu) im Alter zwischen 18 und 30 Jahren und Kindern im Grundschulalter (Mogli) fördern. Mogli werden können zum Beispiel Kinder, die in ihrer Klasse Probleme haben, deren Eltern sich scheiden lassen oder die wegen eines kranken oder/und behinderten Geschwisterkindes auf einiges verzichten müssen. Die Tandems kochen gemeinsam, fahren Tretboot, gehen in den Zoo und, und, und. Das Projekt geht über ein Jahr, und die Tandems treffen sich einmal wöchentlich.

Kontakt Franziska Wolfrum
Adresse Eichenlohweg 24, 22309 Hamburg
Telefon 040/20 94 08 64
 0151/23 12 78 18
E-Mail franziska.wolfrum@malteser.org
Link balu-und-du-hamburg.de

Café Achterbahn – Malteser Hilfsdienst

Das Café Achterbahn lädt Jugendliche im Alter zwischen 14 und 18 Jahren ein, ihre Trauer, Erfahrungen und Erlebnisse miteinander zu teilen. Die Treffen finden monatlich statt.

Kontakt Ramona Bruhn-Tobler (Kordinatorin)
Adresse Jugendzentrum Manna
 Ahrensburger Weg 14, 22359 Hamburg
Telefon 040/603 30 01
E-Mail ramona.bruhn-tobler@malteser.org
Link malteser-im-norden.de/news-listenansicht/news-detailansicht/news/cafe-achterbahn-neues-trauerangebot-fuer-jugendliche.html



Geschwistern eine Stimme geben – ein Angebot für Geschwister von Kindern mit Behinderung der Alsterdorf Assistentz Ost

Zehnmals im Jahr treffen sich Geschwisterkinder zwischen 7 und 16 Jahren und können über ihren Alltag als Geschwister einer Schwester/eines Bruders mit einer Behinderung und allgemeine Themen, die sie beschäftigen, sprechen. Immer samstags arbeiten, spielen und essen sie gemeinsam. Qualifizierte Mitarbeiter gehen dabei auf die Bedürfnisse und Interessen jedes Einzelnen ein, indem sie die jeweils individuellen Themen mit kreativen Ansätzen altersgerecht bearbeiten.

Adresse Alsterdorfer Straße 461, 22337 Hamburg
Telefon 040/59 35 59 00
E-Mail geschwisterkinder@alsterdorf-assistentz-ost.de
Link geschwisterkindertage.de



UKE – Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie – Angebot für Geschwister

In den Einzel- und Gruppenangeboten werden Kinder ab 6 Jahren altersgerecht darin gefördert, ihre Bedürfnisse und Gefühle wahrzunehmen und zu äußern. Gemeinsam werden Stressbewältigungsstrategien entwickelt und Entspannungsmethoden ausprobiert. Ziel ist es, das Wohlbefinden und die Selbstwirksamkeitserwartung der Geschwisterkinder zu steigern.

Adresse Martinstraße 52, 20246 Hamburg
Link stiftung-familienbande.de/angebots-suche/angebot.html?offerId=437

WUNSCHERFÜLLER – FINANZIELLE UND SOZIALE UNTERSTÜTZUNG

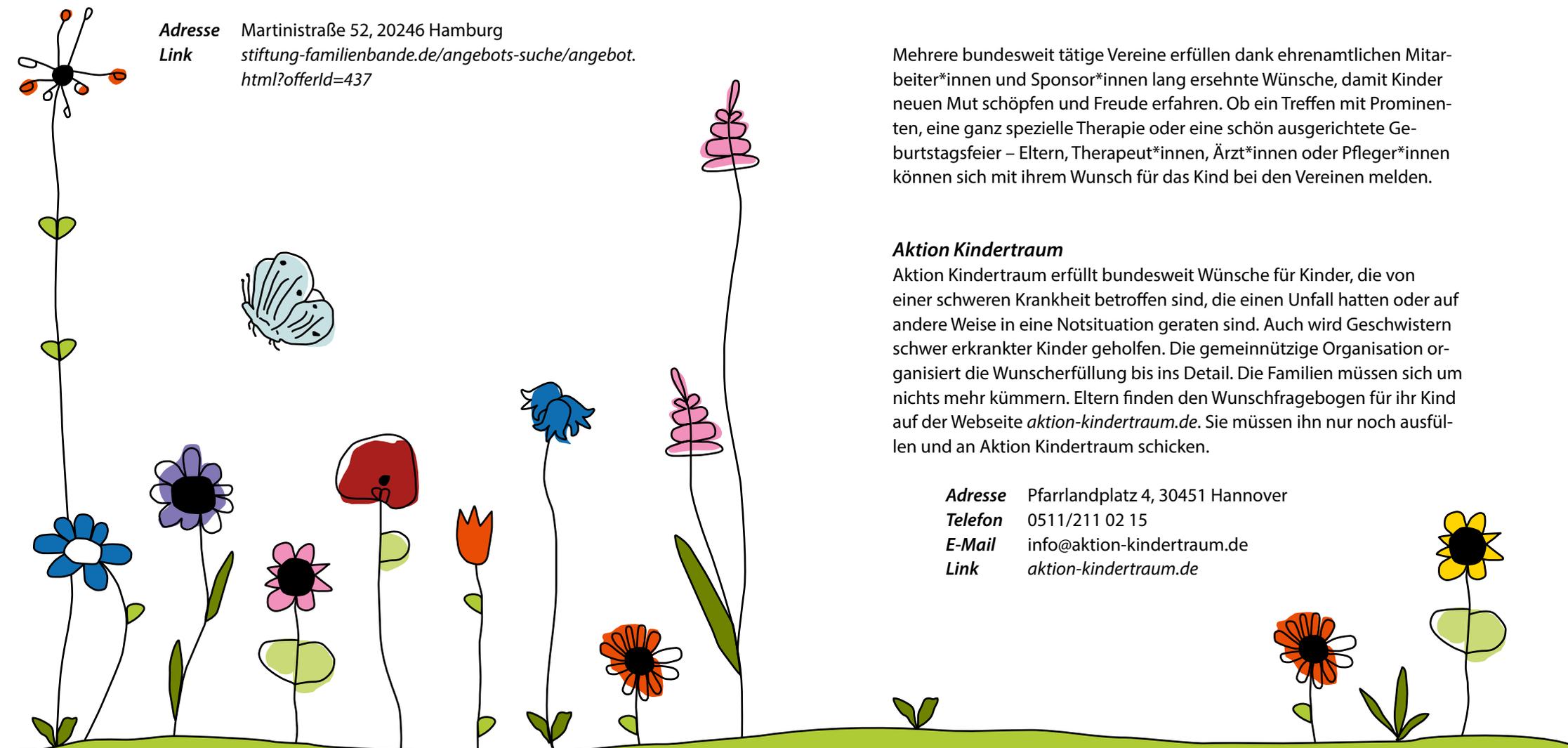


Mehrere bundesweit tätige Vereine erfüllen dank ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen und Sponsor*innen lang ersehnte Wünsche, damit Kinder neuen Mut schöpfen und Freude erfahren. Ob ein Treffen mit Prominenten, eine ganz spezielle Therapie oder eine schön ausgerichtete Geburtstagsfeier – Eltern, Therapeut*innen, Ärzt*innen oder Pfleger*innen können sich mit ihrem Wunsch für das Kind bei den Vereinen melden.

Aktion Kindertraum

Aktion Kindertraum erfüllt bundesweit Wünsche für Kinder, die von einer schweren Krankheit betroffen sind, die einen Unfall hatten oder auf andere Weise in eine Notsituation geraten sind. Auch wird Geschwistern schwer erkrankter Kinder geholfen. Die gemeinnützige Organisation organisiert die Wunsch Erfüllung bis ins Detail. Die Familien müssen sich um nichts mehr kümmern. Eltern finden den Wunschfragebogen für ihr Kind auf der Webseite aktion-kindertraum.de. Sie müssen ihn nur noch ausfüllen und an Aktion Kindertraum schicken.

Adresse Pfarrlandplatz 4, 30451 Hannover
Telefon 0511/211 02 15
E-Mail info@aktion-kindertraum.de
Link aktion-kindertraum.de



Der Wünschewagen Hamburg

Der Wünschewagen des Arbeiter-Samariter-Bundes setzt da an, wo Angehörige einen Ausflug mit dem Kind allein nicht leisten können – sei es aus finanziellen Gründen oder weil pflegerische medizinische Betreuung benötigt wird. Im Wünschewagen werden die Kinder liegend oder sitzend an ein Ziel ihrer Wahl gebracht – begleitet von zwei ehrenamtlichen Fachkräften aus der Pflege und dem Rettungsdienst. Selbstverständlich ist auch Platz für einen Angehörigen. Dank Spenden und dem Engagement der ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer fahren die Wünschewagen für ihre Gäste kostenfrei. Mitfahren darf jeder, der noch transportfähig ist, das Ziel bleibt dem Wünschenden überlassen – ob ans Meer, ins Stadion, zum Konzert, zur Familie oder noch einmal nach Hause.

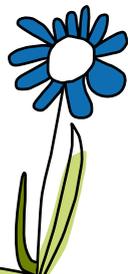
Kontakt Luca Möhring
Adresse Heidenkampsweg 81, 20097 Hamburg
Telefon 040/414 34 10 32
Fax 040/833 98 25 90
E-Mail wuenschewagen@asb-hamburg.de



Freunde des Lebens

Freunde des Lebens e.V. hat es sich zum Ziel gesetzt, Menschen mit Behinderung und lebenslimitierende Erkrankung finanziell zu unterstützen. Egal, ob es sich um einen Erfahrungsaustausch im Umgang mit Behörden handelt, eine Kostenübernahme von Hilfsmitteln, die nicht von der Sozialversicherung übernommen werden, oder Unterstützung bei der Suche nach einer tiergestützten Therapie mit Hunden oder Pferden: Freunde des Lebens e.V. profitiert von einem großen Netzwerk und steht Familien gern mit Rat und Tat zur Seite.

Kontakt Brigitte Dursch
Adresse Kalvslohreystraße 32, 22457 Hamburg
Telefon 0157/51 75 20 53
E-Mail brigitte.dursch@freunde-des-lebens.com
Link freunde-des-lebens.com



Radio Hamburg Hörer helfen Kindern

Radio Hamburg Hörer helfen Kindern e.V. hilft dank der Spenden von Hörern kranken, behinderten oder sozial benachteiligten Kindern bis 18 Jahren im Sendegebiet (Hamburg, Schleswig-Holstein, Niedersachsen). Der Verein sammelt Geld u.a. für spezielle Therapien, für Sportaktivitäten, für behindertengerechte Vorrichtungen, für Urlaube, Spielzeug und Möbel. Über die Website können Familien in Not direkt eine Anfrage stellen.

Adresse Spitalerstraße 10, 20095 Hamburg
Telefon 040/822 27 84 35
E-Mail hoerer-helfen-kindern@radiohamburg.de
Link hoerer-helfen-kindern.de

wünschdirwas e.V.

wünschdirwas e.V. erfüllt schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen ideelle Herzenswünsche. Einen Tag lang Prinzessin sein, ein Treffen mit dem Lieblingsstar oder die deutsche Fußballnationalmannschaft kennenlernen – wünschdirwas lässt Träume wahr werden.

Kontakt Dr. Kerstin Smid (Ansprechpartnerin Großraum Hamburg)
Telefon 0151/40 14 92 92
E-Mail smid@wueschdirwas.de
Link wueschdirwas.de

Zentrale des Vereins

Adresse Widdersdorfer Str. 236–240, 50825 Köln
Telefon 0221/579 29 70
E-Mail info@wueschdirwas.de



TELEFONHILFE – WEN ANRUFEN IN DER NOT?

Beratungstelefon – Leben mit Behinderung

Leben mit Behinderung (siehe Elternverein) bietet ein Beratungstelefon für Familien mit Kindern mit Behinderung. Hier erhält man Hilfe bei allen Anliegen rund um das Thema Familie:

Telefon 040/27 07 90 10



OSKAR Sorgentelefon

24 Stunden an 365 Tagen im Jahr ist das Sorgentelefon des Bundesverbands Kinderhospiz für Familien mit schwer erkrankten und behinderten Kindern für alle Nöte und Fragen erreichbar. OSKAR ist auch für Trauernde und all jene da, die sich für das Thema interessieren, auch Fachkräfte! Ein Anruf und die Beratung sind kostenlos.

Telefonnummern innerhalb Deutschlands

Telefon 0800/886 87 88

Fax 0800/886 87 89

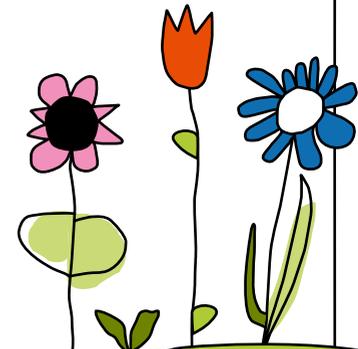
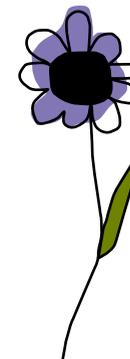
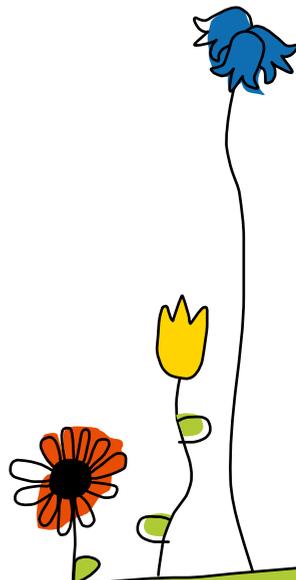
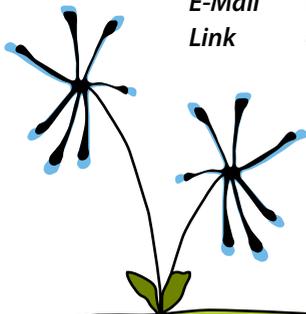
Aus dem Ausland

Telefon +49 (0)7653/375 99 72

Fax +49 (0)7653/375 99 73

E-Mail info@oskar-sorgentelefon.de

Link oskar-sorgentelefon.de



HILFE IN DER STERBEPHASE – BEGLEITER AUF DEM LETZTEN STÜCK DES WEGES

Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Das Hamburger Kinder-Hospiz Sternenbrücke hilft lebensbegrenzt erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 27 Jahre, die gemeinsam mit ihren Angehörigen aufgenommen werden, einen würdevollen Weg bis zu ihrem Tod zu gehen. Die betroffenen Familien werden nicht nur in der letzten Lebensphase des Kindes, sondern auch auf dem oft über viele Jahre andauernden Krankheitsweg im Rahmen einer wiederkehrenden Entlastungspflege mit umfangreichen Angeboten professionell und fürsorglich begleitet. Auch nach dem Verlust steht die Sternenbrücke den verwaisten Familien weiter begleitend zur Seite.

Wenn Sie mehr über die Arbeit des Kinder-Hospizes Sternenbrücke erfahren möchten, so besuchen Sie gern den „Tag der offenen Tür“, der jedes Jahr am 1. Mai von 12 bis 18 Uhr stattfindet, oder schauen Sie einmal online unter www.sternenbruecke.de.

Kontakt Anne Hagen, Katja Eichstaedt (Erstkontakt & Aufnahme)

Adresse Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg

Telefon 040/81 99 12 70

Fax 040/81 99 12 50

E-Mail anmeldung@sternenbruecke.de

Link sternenbruecke.de

KinderPact Hamburg

Das Kinderpalliativteam bestehend aus Kinderärzt*innen und Kinderkrankenschwester*innen unterstützt und begleitet schwer erkrankte und palliativ behandelte Kinder und Jugendliche und ihre Familien in Krisensituationen und in ihrer letzten Lebensphase zu Hause. Sie unterstützen und begleiten die Familien medizinisch, pflegerisch und psychosozial. Dank ihrer 24-Stunden-Rufbereitschaft ist KinderPaCT jederzeit für Fragen erreichbar.

Kontakt Kirsten Mainzer (Geschäftsführerin)
Adresse Alsterdorfer Markt 8, 22297 Hamburg
Telefon 040/401 13 32 22
Fax 040/401 13 32 32
E-Mail info@kinderpact-hamburg.de
Link kinderpact-hamburg.de

TRAUER – WEITERLEBEN MIT DEN TRÄNEN UND DER ERINNERUNG



Hamburger Zentrum für Kinder, Jugendliche und Jungerwachsene in Trauer

Diakonisches Werk Hamburg – Anlaufstelle für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie ihre Familien. Das Angebot umfasst:

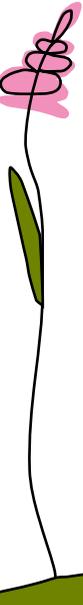
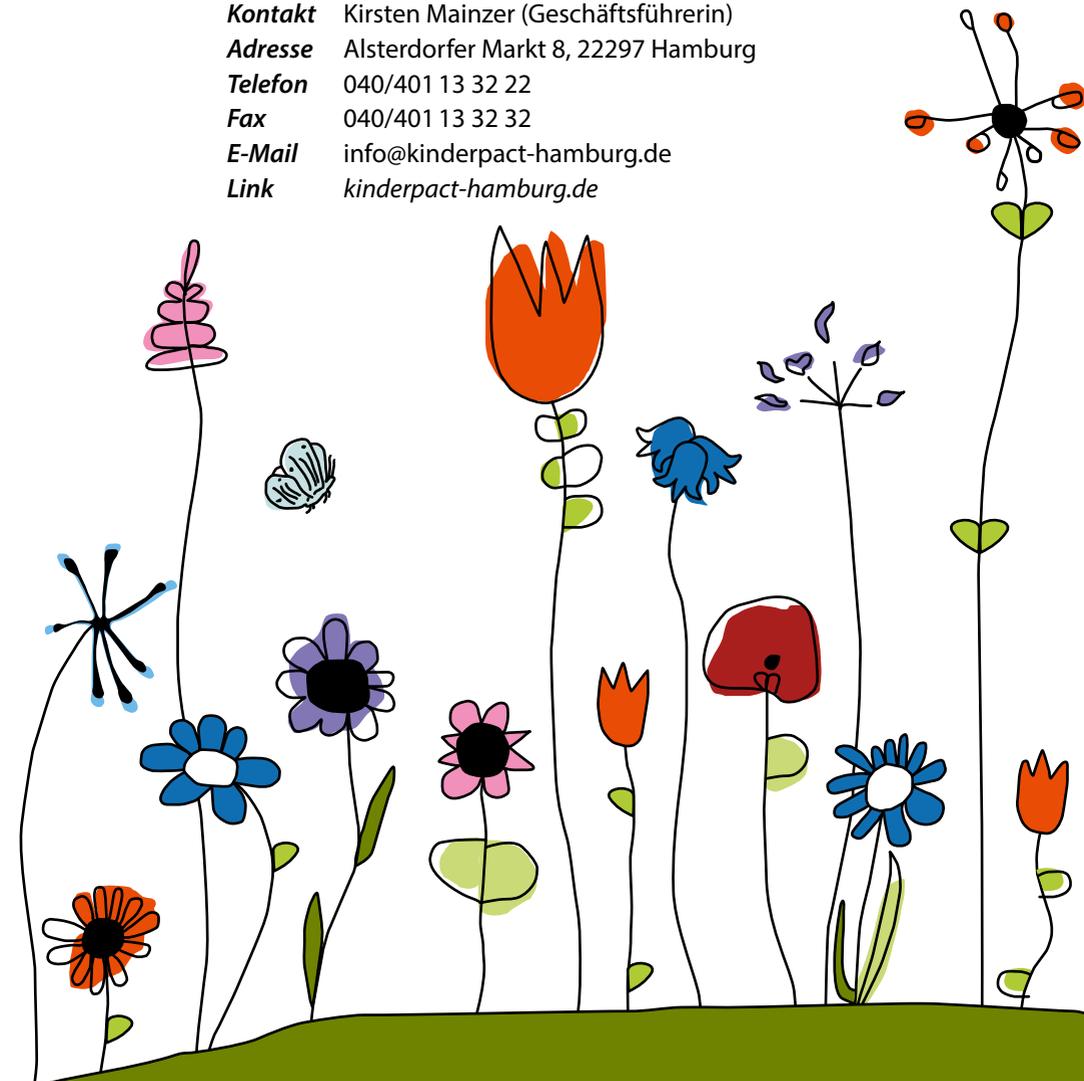
- Gruppenangebote: kleine altersspezifische Gruppen für trauernde Kinder, Jugendliche und Jungerwachsene
- Akutbegleitung und Beratung für trauernde Familien
- Beratungen, Krisenbegleitung und Fortbildung für Mitarbeitende in Schulen, Kitas und Beratungsstellen

Adresse Sophienallee 24, 20257 Hamburg
Telefon 040/30 62 03 80
E-Mail kinderintrauer@diakonie-hamburg.de
Link kinder-in-trauer.de

Verwaiste Eltern und Geschwister Hamburg e.V.

Der Verein ist Ansprechpartner für Mütter, Väter, Geschwister und Großeltern nach dem Tod eines Kindes sowie für Kinder und Jugendliche nach Elternverlust. Der Fokus in den unterschiedlichsten Gruppen, die von ausgebildeten Trauerbegleiter*innen geleitet werden, ist Austausch und Unterstützung Betroffener auf dem persönlichen Trauerweg. Bitte nehmen Sie jederzeit gern Kontakt auf, auch für weitere Informationen.

Adresse Bogenstraße 26, 20144 Hamburg
Telefon 040/45 00 09 14
Fax 040/35 71 87 67
E-Mail info@verwaiste-eltern.de
Link verwaiste-eltern.de

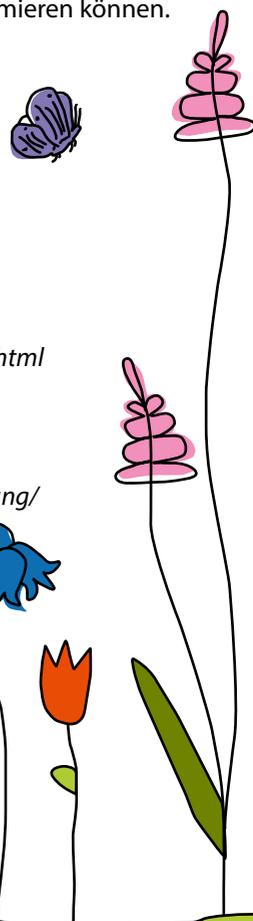


ÜBERBLICK ÜBER DIE HILFEN VON STAAT UND KRANKENKASSEN

Es ist leider nicht nur ein böses Gerücht, dass es einen „Dschungel“ an Leistungen gibt, den jede*r Betroffene erst einmal durchforsten muss. Dabei helfen sowohl Einrichtungen wie etwa der Verein „Leben mit Behinderung“ als auch Webseiten von Staat, Krankenkassen und sozialen Organisationen, auf denen sich betroffene Familien informieren können.

BEISPIELE

- **Aktion Mensch**
familienratgeber.de
- **Bundesministerium für Arbeit und Soziales**
einfach-teilhaben.de
- **Bundesministerium für Gesundheit**
bundesgesundheitsministerium.de/leistungen-der-pflege.html
- **Bundesverband Kinderhospiz e.V.**
bundesverband-kinderhospiz.de
- **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung**
kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung/
- **Stadt Hamburg**
hamburg.de/antrag-merkblaetter/2525098/leistungen-schwerbehinderte-menschen/



WICHTIGER HINWEIS Für alle im Folgenden aufgeführten Hilfen von Staat und Kassen gibt es vielfältige Voraussetzungen. Diese Broschüre kann nur allgemeine und knappe Tipps auf knappem Raum geben, auf Basis der Rechtslage im Dezember 2019. Bitte informieren Sie sich bei einer der angegebenen Beratungsstellen oder auf den Internetseiten der Leistungsträger, um weitergehende und rechtsverbindliche Informationen für Ihren individuellen Fall zu erhalten.



STAATLICHE LEISTUNGEN

SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS

Er soll Nachteile, die ein behinderter Mensch im Alltag hat, möglichst ausgleichen. Die Behörden vermerken darauf den Grad der Behinderung (GdB), er misst die Schwere der Beeinträchtigung auf einer Skala von 10 bis höchstens 100. Zusätzlich können unter bestimmten Voraussetzungen Merkzeichen festgeschrieben werden, wie zum Beispiel G für gehbehindert oder GL für gehörlos. Wer den Ausweis hat, bekommt viele Hilfen (siehe unten). Er kann beim Versorgungsamt Hamburg, bei allen Bezirksämtern und im Internet unter hamburg.de/versorgungsamt beantragt werden.

Weitere Informationen: hamburg.de/contentblob/115706/7e9554fa5853-bfbad9c600a656033d88/data/faltblatt-schwerbehindertenausweis-datei.pdf

FINANZIELLE HILFEN

Blindengeld und Blindenhilfe

Das Blindengeld ist eine Leistung für blinde oder stark sehbehinderte Menschen. Es basiert auf dem Hamburger Blindengeldgesetz (gibt es also nicht in ganz Deutschland) und wird unabhängig von Alter, Einkommen und Vermögen gezahlt. Derzeit beträgt es 529,22 Euro monatlich. Voraussetzung ist das Merkzeichen BI (für blind) im Schwerbehindertenausweis. Wird Ihr Kind volljährig, erhält es auch Leistungen der Blindenhilfe.

Weitere Informationen: hamburg.de/leistungen-fuer-blinde/126208/start/

Kfz-Steuererleichterungen

Für Fahrzeuge, die auf schwerbehinderte Personen zugelassen sind, bekommt man derzeit in der Kfz-Steuer eine Ermäßigung um 50 Prozent oder sie wird ganz erlassen – je nach Merkzeichen im Ausweis.

Weitere Informationen: zoll.de/DE/Privatpersonen/Kraftfahrzeugsteuer/Steuerverguenstigungen/steuerverguenstigungen_node.html#doc-290258bodyText1

Kostenloser Nahverkehr (auch für Begleitpersonen)

Schwerbehinderte Menschen, die sich im Verkehr nur erheblich beeinträchtigt bewegen können (Merkzeichen G), die außergewöhnlich gehbehindert (aG), blind (Bl), gehörlos (Gl) oder hilflos (H) sind, dürfen derzeit kostenlos fahren. Wenn auch B eingetragen ist, auch eine Begleitperson.

Weitere Informationen: hamburg.de/antrag-merkblaetter/2525098/leistungen-schwerbehinderte-menschen/

Parkerleichterungen

Schwerbehinderte Menschen und ihre Familien können je nach Grad der Behinderung und Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis Erleichterungen beim Parken bekommen. Beispielsweise dürfen sie derzeit Behindertenparkplätze nutzen oder bekommen einen festen Parkplatz vor dem Haus eingerichtet.

Weitere Informationen: hamburg.de/mobilitaet/2517080/parkerleichterungen-merkblatt/

FÖRDERUNG

Die Interdisziplinäre Frühförderung unterstützt behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder (bis sechs Jahren) und ihre Familien. Es werden heilpädagogische Leistungen (z. B. Sinnesschulungen), ärztliche Leistungen (z. B. Behandlung) und medizinisch-therapeutische Leistungen (z. B. Physiotherapie) aufeinander abgestimmt – alle Hilfen werden von einer Einrichtung als sogenannte Komplexleistung angeboten. Der Vorteil: Eltern haben nur noch einen Ansprechpartner.

Weitere Informationen: hamburg.de/contentblob/1298002/348012a8b3d93ae908b56668d04404bc/data/faltblatt-fruehfoerderung.pdf

LEISTUNGEN DER KRANKENKASSE



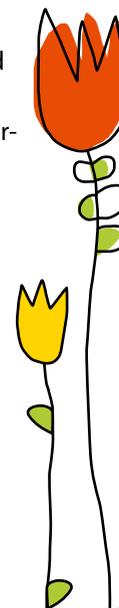
Das Glossar zu den wichtigsten Leistungen der Pflegekassen in den Krankenkassen ist im Wesentlichen auf Basis der Website des Bundesgesundheitsministeriums, Stand Dezember 2019, entstanden. Hier finden Sie auch **weitere Informationen:** bundgesundheitsministerium.de/leistungen-der-pflege.html

PFLEGEGRAD

Der Pflegegrad, in den ein schwer krankes Kind eingestuft wird, entscheidet darüber, welche Leistungen der Pflegeversicherung die Familie in Anspruch nehmen kann. Die derzeit fünf Pflegegrade sind abgestuft: von geringen Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit (Grad 1) bis zu schwersten Beeinträchtigungen, die mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung einhergehen (Grad 5). Um einen Pflegegrad zu erhalten, muss man einen Antrag bei der Pflegekasse der Krankenkasse stellen. Diese beauftragt den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) oder eine*n unabhängige*n Gutachter*in, ein Gutachten zur Pflegebedürftigkeit anzufertigen.

PFLEGEgeld

Das Pflegegeld ist eine finanzielle Leistung der Pflegeversicherung. Diese wird gezahlt, wenn die Pflege selbst sichergestellt wird – zum Beispiel, wenn Angehörige ihr Kind zu Hause pflegen. Die Höhe ist vom Pflegegrad abhängig und liegt derzeit zwischen 0 und 901 Euro im Monat.



PFLEGEDIENST UND PFLEGESACHLEISTUNGEN

Wenn die Pflege zu Hause von einem ambulanten Pflegedienst unterstützt wird, kann das Pflegegeld umgewandelt oder kombiniert werden mit Pflegesachleistungen (je nach Pflegegrad derzeit bis zu 1995 Euro im Monat). Abhängig vom Krankheitsbild können unter bestimmten Voraussetzungen Eltern mit pflegebedürftigen Kindern darüber hinaus einen ambulanten (Intensiv-)Pflegedienst nutzen, der sie bei der Behandlungspflege zu Hause unterstützt. Der behandelnde Arzt des Kindes muss dafür eine Verordnung ausstellen, die Krankenkasse entscheidet über die Genehmigung. Nähere Informationen bietet zum Beispiel der Hamburger Pflegestützpunkt. Dort findet auch eine individuelle und umfassende Pflegeberatung statt. hamburg.de/pflegestuetzpunkte/



ENTLASTUNGSBETRAG/BETREUUNGSLEISTUNGEN

Zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen sind eine finanzielle Hilfe von derzeit bis zu 125 Euro monatlich, bezahlt von der Pflegekasse. Die Leistung wird zweckgebunden und zusätzlich zu den herkömmlichen Leistungen gezahlt und steht Menschen aller Pflegegrade von 1 bis 5 zu.

VERHINDERUNGSPFLEGE/ERSATZPFLEGE

Wenn ein Kind zu Hause gepflegt wird und die private Pflegeperson krank ist, Urlaub macht oder aus anderen Gründen vorübergehend die Pflege nicht übernehmen kann, zahlt die Pflegeversicherung die Kosten einer Ersatzpflege zu Hause – derzeit für längstens sechs Wochen je Kalenderjahr, bis zu insgesamt 1612 Euro. Die sogenannte Verhinderungspflege kann auch stundenweise in Anspruch genommen werden. Wird mehr Verhinderungspflege gebraucht, können bis zu 50 Prozent des Leistungsbetrags für die Kurzzeitpflege (das sind derzeit bis zu 806 Euro im Kalenderjahr) zusätzlich dafür genutzt werden.

KURZZEITPFLEGE

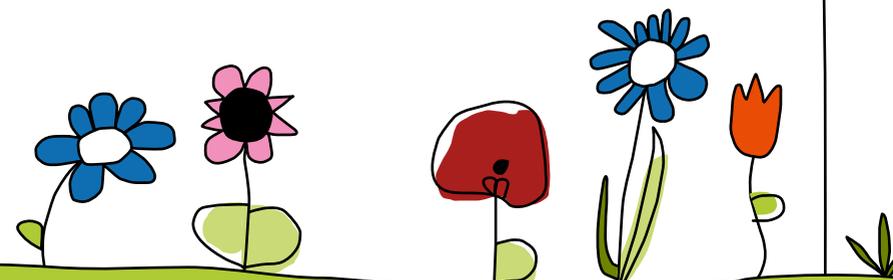
Kurzzeitpflege ist Entlastung für pflegende Angehörige. Manchmal können Pflegebedürftige vorübergehend nicht zu Hause betreut werden, weil etwa die Pflegeperson krank ist. Die pflegebedürftige Person lebt für einige Tage in einem Pflegeheim und wird dort gepflegt. Die Höhe der Leistung beträgt derzeit bis zu 1612 Euro im Jahr, für bis zu acht Wochen. Der Betrag kann derzeit mit bis zu 100 Prozent des Geldes aus der Verhinderungspflege kombiniert werden. Insgesamt stehen dann 3224 Euro zur Verfügung.

PFLEGEHILFSMITTEL

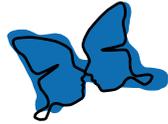
Hilfsmittel sind Geräte und Sachmittel, die zur häuslichen Pflege notwendig sind, diese erleichtern oder dazu beitragen, dem Pflegebedürftigen eine selbstständigere Lebensführung zu ermöglichen. Die Kostenübernahme muss bei der Pflegekasse beantragt werden. Hilfsmittel können beispielsweise ein Pflegebett oder ein Therapiestuhl sein. Es können aber auch (derzeit bis zu einem Betrag von 40 Euro monatlich) zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel, wie Einmalhandschuhe oder Bettunterlagen, erstattet werden.

ZUSCHÜSSE ZUR WOHNUNGSANPASSUNG

Die Pflegekasse kann für Pflegebedürftige derzeit bis zu 4000 Euro als Zuschuss für Umbauten zahlen, die die Pflege zu Hause möglich machen.



DAS THEODORUS – WIR STELLEN UNS VOR



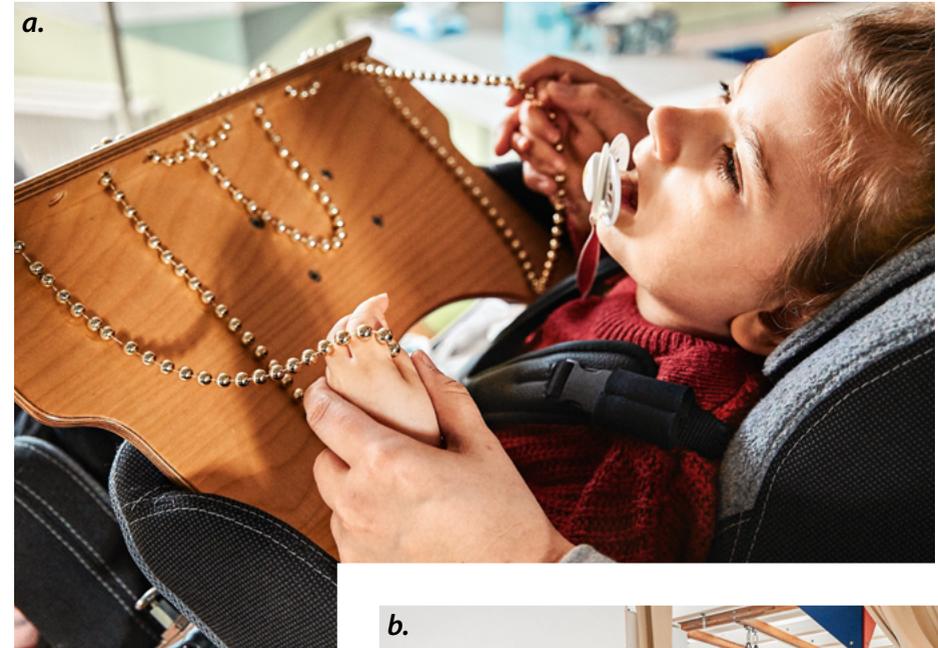
Das Theodorus Kinder-Tageshospiz in Hamburg-Eidelstedt ist ein Ort zum Leben und Lachen. Seit 2013 betreuen wir an 365 Tagen im Jahr palliativ-medizinisch Kinder und Jugendliche, und doch stehen das Leben und all die schönen Dinge, die es mit sich bringt, bei uns im Vordergrund. Wir sind eine Tageseinrichtung für schwer kranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 0 bis 27 Jahren. Derzeit pflegen wir etwa 20 Kinder aus Hamburg und dem Umland, die morgens von einer Pflegefachkraft und eine*m Fahrer*in zu Hause abgeholt und abends zurückgebracht werden.

„Hospiz“ bedeutet, dass alle Kinder, die zu uns kommen, eine lebensverkürzende Erkrankung haben – jedoch nicht, dass sie sich im Sterbeprozess befinden. Viele unserer Kinder pflegen wir seit Jahren.

Unser ambulanter Kinderhospizdienst HHanseStrolche rundet unser kostenloses Angebot ab. Unsere ehrenamtlichen Helfer*innen schenken den Familien einmal pro Woche für ein paar Stunden Zeit und entlasten sie zu Hause in ihrem Alltag. Wie die Unterstützung konkret aussieht, richtet sich ganz danach, was die Familien brauchen. Sie lesen dem kranken Kind vor, spielen mit dem Geschwisterkind oder begleiten die Familie bei Ausflügen.

Besuchen Sie gern uns oder unsere Website, wir freuen uns auf Sie.

Kontakt Daniela Fath (Leiterin)
Adresse Alte Elbgaustraße 14, 22523 Hamburg
Telefon 040/33 42 84 11
Fax 040/33 42 84 12
E-Mail info@theodorus-hamburg.de
Link theodorus-hamburg.de



a.



c.



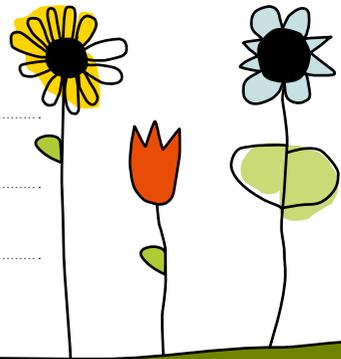
b.

- a. Hand in Hand, so erleben wir den Tag mit „unseren“ Kindern
 b. Helle Räume, weiche Matten, sanfte Schaukeln
 c. Es leuchtet und blubbert: Hier können Kinder entspannen und träumen

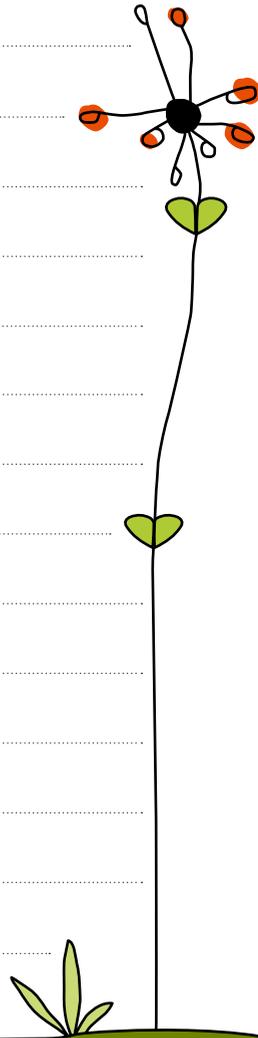


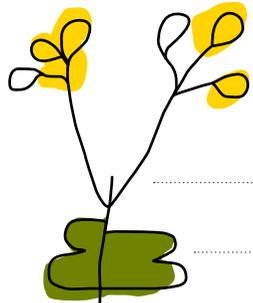
PLATZ FÜR NOTIZEN

Handwriting practice area on page 50, consisting of 20 horizontal dotted lines for text entry.



Handwriting practice area on page 51, consisting of 20 horizontal dotted lines for text entry.

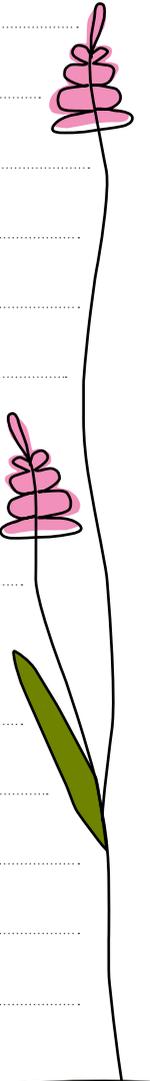




A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page below the plant illustration.



A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page below the butterfly illustration.





IMPRESSUM



*Mein Kind ist schwer krank, wo finde ich Unterstützung?
Eine Elternbroschüre*

1. Auflage, August 2020

Herausgeber und Copyright

Theodorus Kinder-Tageshospiz gGmbH
Daniela Fath, Alte Elbgaustraße 14, 22523 Hamburg
www.theodorus-hamburg.de

Redaktion Leonie Stegemann und Karin Stawski

Art Direction Bente Rappmund

Fotos S. 05 Tobias Schmitz; S. 49 Carolin Windel

Druck WIRmachenDRUCK GmbH, Mühlbachstr. 7, 71522 Backnang

Theodorus

Kinder-Tageshospiz

Theodorus Kinder-Tageshospiz
Alte Elbgaustraße 14, 22523 Hamburg
040/33 42 84 11
info@theodorus-hamburg.de
theodorus-hamburg.de

