

**Jeder braucht jemanden.
Irgendwann.**

**Wenn Kinder/Jugendliche
schwer erkrankt sind**



**Beratung und Unterstützung
im Landkreis Konstanz**

GRUSSWORT



*Liebe Nutzerinnen und Nutzer
dieser Broschüre,*

*wenn Menschen in krankheitsbedingte Krisen
geraten, werden Betroffene und Angehörige häufig von Hilf-
losigkeit und Ängsten überwältigt.*

*Die Kinder- und Jugendhospizarbeit nimmt Kinder, Jugendliche
und deren Familien in den Blick, die in irgendeiner Weise von
den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer betroffen sind.
Um die Familien in dieser besonderen Belastungssituation zu
unterstützen, sind im Landkreis Konstanz viele hilfreiche
Angebote vorhanden, die über die medizinische Versorgung
hinausgehen.*

*Das Team der Kinder- und Jugendhospizarbeit hat sich mit
Vertreterinnen und Vertretern von Kliniken sowie Institutionen
zusammengetan und gemeinsam mit Fachkräften diese
Broschüre entwickelt. Sie wird den betroffenen Familien sowie
den begleitenden Personen bei der Suche nach Unterstützung
helfen und zeigt Möglichkeiten zur Entlastung, Begleitung und
Beratung durch verschiedene Anbieter und Einrichtungen in
der Region auf.*

*Die durch das Ehrenamt fundamental gestützte Kinder- und
Jugendhospizarbeit mit Trägerschaft durch den Hospizverein
Konstanz leistet einen bedeutenden Beitrag zur Versorgung
schwer erkrankter Kinder und Jugendlicher. Ich danke allen
Beteiligten für ihr großes Engagement und ihre wertvolle Arbeit.*

Herzlichst

Zeno Danner

Landrat

Jeder braucht jemanden. Irgendwann.

Wenn Kinder oder Jugendliche schwer erkranken, beginnt für sie selbst und für ihre Angehörigen eine sehr belastende Lebensphase, die oft über Jahre dauert. Auch wenn viele Krankheiten heute gut behandelt oder sogar geheilt werden können, bringt eine lebensbedrohliche, einschränkende oder eventuell lebensverkürzende Diagnose alle Familienmitglieder aus dem Gleichgewicht.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit im Landkreis Konstanz unterstützt Familien seit 2004 in diesen Zeiten – kostenfrei, zeitnah und unabhängig von Religion und Weltanschauung.

Zwei Fachkräfte und ca. 40 ehrenamtliche Paten und Patinnen bieten Kindern und Jugendlichen aktive Lebensbegleitung an.

Die ehrenamtlichen Patinnen und Paten werden im Hospizverein Konstanz auf ihre Aufgabe vorbereitet und von den hauptberuflichen Fachkräften eingesetzt und begleitet. Sie sind für die Kinder und Jugendlichen da, widmen ihnen Zeit und ungeteilte Aufmerksamkeit und bieten ihnen Raum für das, was ansteht. Sie richten sich nach den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen und sprechen gemeinsam mit der ganzen Familie und den hauptberuflichen Fachkräften ab, wie sie die Familie entlasten können. Viele der Ehrenamtlichen haben selbst als Kinder oder Erwachsene ähnliche Krisen erlebt. Unsere ehrenamtlichen Paten und Patinnen können professionelle Dienste ergänzen, aber nie ersetzen.

Wir Fachkräfte beraten alle Erwachsenen in den Familien sowie andere Beteiligte, z. B. Schule oder Kindergarten, wie die erkrankten Kinder oder Jugendlichen im Krankheitsverlauf unterstützt werden können.

Unser Augenmerk liegt dabei auch auf den gesunden Geschwisterkindern.

Für uns heißt Beratung nicht, einen Weg zu wissen, sondern gemeinsam mit der Familie ihren eigenen Weg zu finden. Wir hören zu, denken mit und stehen der Familie auf diesem ganz eigenen Weg bei. Dabei orientieren wir uns an den Stärken und Erfahrungen der Eltern und unterstützen sie partnerschaftlich und kompetent im Umgang mit der Krankheit.

Selbstverständlich unterliegen alle Mitarbeiter:innen – hautberuflich und ehrenamtlich – der Schweigepflicht.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit im Landkreis Konstanz arbeitet eng mit anderen Diensten, Beratungsstellen und Einrichtungen, Kinderkliniken, Kinderärzt:innen und Kinderpflegediensten zusammen. Je nach Bedarf vermitteln die verschiedenen Fachkräfte den Familien unterschiedliche Hilfen. So kann ein Netz entstehen, das die jeweilige Familie in ihrer individuellen Situation mitträgt.



P. Dierenbach

Petra Gäkle-Dierenbach

A. Maigler

Alexandra Maigler

Beratung und Koordination Kinder- und Jugendhospizarbeit
Landkreis Konstanz

INHALT

| | | | |
|--|----|---|----|
| Grußwort Landrat Zeno Danner | | Entlastungsangebote zuhause | 28 |
| Vorwort | | Familientastende Dienste (FED/FUD) | 28 |
| An wen richtet sich diese Broschüre? | 8 | Familienpflege | 28 |
| Wichtige Begriffe | 8 | Ambulante Kinderkrankenpflege | 29 |
| Lebensverkürzend erkrankt | 8 | Auszeit von zuhause | 30 |
| Lebensbedrohlich erkrankt | 8 | Stationäres Kinderhospiz | 30 |
| Pädiatrische Palliativversorgung | 9 | Kuren/Rehabilitationsmaßnahmen | 31 |
| Anspruch auf Sozialleistungen | 9 | Familienorientierte Rehabilitation | 32 |
| Krankengeld bei Erkrankung des Kindes | 10 | Weitere Anregungen | 32 |
| Verdienstausfall bei stationärem Aufenthalt | 10 | Situation der Geschwister | 33 |
| Leistungen der Pflegeversicherung | 11 | Wie reagieren Geschwister? | 33 |
| Verhinderungspflege | 12 | Was können Eltern tun? | 34 |
| Kurzzeitpflege | 13 | Freizeitangebote für Geschwister | 35 |
| Entlastungsbetrag | 14 | Angebote für Eltern | 36 |
| Vereinbarkeit von Beruf und Pflege | 15 | Elterngruppe Zeitperle | 36 |
| Nachteilsausgleiche nach dem Schwerbehindertengesetz | 16 | Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche | 36 |
| Hilfe und Unterstützung im Landkreis Konstanz | 17 | Pflegepersonen | 36 |
| Stationäre Versorgung | 17 | Weitere Beratungsangebote | 36 |
| Medizinische Versorgung | 17 | Sozialpädagogische Familienhilfe | 36 |
| Psychosoziale Versorgung (Sozialdienst) | 19 | Eingliederungshilfe | 37 |
| Sozialmedizinische Nachsorge | 19 | Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) | 38 |
| Ambulante Versorgung | 20 | Was Sie in einer akuten Krise tun können | 38 |
| Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für | | Telefonseelsorge | 38 |
| Kinder und Jugendliche (SAPPV) | 20 | Online-Angebote | 39 |
| Beratung und Begleitung nach dem Klinikaufenthalt | 22 | Psychologische Beratungsstellen | 39 |
| Förderung nach dem Klinikaufenthalt | 22 | Psychotherapeutische Hilfe | 40 |
| Kinder von 0 bis 6 Jahren | 22 | Vorsorge | 41 |
| Schulkinder | 25 | Linktipps | 41 |
| Ende der Schulzeit | 27 | | |

AN WEN RICHTET SICH DIESE BROSCHÜRE?

Jedes Jahr werden in Deutschland ca. 40.000 Familien mit einer Diagnose konfrontiert, die ihr Leben plötzlich verändert. Bei schweren Erkrankungen oder Unfällen mit schweren Verletzungen eines Kindes oder einer/eines Jugendlichen ist immer das gesamte Familiensystem erheblich betroffen.

Häufige Arztbesuche und Klinikaufenthalte, Organisation von Therapie und Pflege, Bewältigung der oft unverständlichen Bürokratie und Fortführen des Haushalts führen zu Belastung am Arbeitsplatz und zu einem Mangel an Zeit für die gesunden Geschwister, Partnerschaft und Freundschaften.

Damit sich Familien in Krisensituationen stabilisieren können, ist ein Netzwerk an interdisziplinären Fachkräften hilfreich, das sie begleitet und unterstützt.

Aus unserer Erfahrung wissen wir jedoch, dass Familien auch schwierige Zeiten meistern können.

Diese Broschüre will sowohl betroffenen Familien als auch begleitenden Fachkräften eine erste Orientierung geben. Darüber hinaus enthält sie Informationen über qualifizierte Versorgungsmöglichkeiten schwer kranker Kinder und Jugendlicher sowie über vielfältige Hilfsangebote im Landkreis Konstanz für die gesamte Familie.

WICHTIGE BEGRIFFE

LEBENSVERKÜRZEND ERKRANKT

Für lebensverkürzende Erkrankungen gibt es nach dem jetzigen Stand der Wissenschaft keine Heilung. Lebensverkürzend erkrankte Kinder oder Jugendliche sterben daher an ihrer Erkrankung. In manchen Fällen schreitet die Krankheit nur langsam fort, sodass die erkrankten Kinder und Jugendlichen erst im Laufe der Zeit zunehmend abhängiger von ihren Eltern und/oder Betreuenden werden.

LEBENSBEDROHLICH ERKRANKT

Für lebensbedrohliche Erkrankungen, zum Beispiel Krebserkrankungen, gibt es prinzipiell Behandlungsmöglichkeiten, die in vielen Fällen zu einer Heilung führen können.

PÄDIATRISCHE PALLIATIVVERSORGUNG

Pädiatrische Palliativversorgung ist die aktive und ganzheitliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind. Sie beginnt ab Diagnosestellung, begleitet durch unterschiedliche Lebensphasen und geht über den Tod hinaus. Im Rahmen der ganzheitlichen Versorgung wird auf emotionale, körperliche, seelische und soziale Aspekte eingegangen. Im Mittelpunkt stehen die Steigerung der Lebensqualität der Kinder oder Jugendlichen sowie die Unterstützung ihrer Familien. Neben der Behandlung von Symptomen will die pädiatrische Palliativversorgung Auszeiten für die Familien schaffen, damit diese neue Kraft schöpfen können. Sie umfasst auch die Begleitung bei Abschied und Trauer.

Quelle der Begriffserklärungen: www.togetherforshortlives.org.uk

ANSPRUCH AUF SOZIALLEISTUNGEN

Wichtig!

Gesetzliche Leistungen werden in der Regel nur auf Antrag gewährt. Es wird immer geprüft, ob und in welchem Umfang die beantragten Leistungen notwendig und zweckmäßig sind. Ein abgelehnter Antrag ist jedoch keine endgültige Entscheidung. Widersprüche sind oft erfolgreich!

Hilfestellung bei Widersprüchen und Rechtsberatung bietet u. a. der Sozialverband VDK <https://www.vdk.de/>

Auf den nachfolgenden Seiten finden Sie die wichtigsten Informationen über Ihre Rechte und Ansprüche. Bitte lassen Sie sich auch bei einer Familien-Beratungsstelle, einem Sozialversicherungsträger oder dem Sozialdienst der Kinderklinik bzw. der Sozialberatung des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) beraten.

Nutzen Sie diese Möglichkeiten – Sie bitten nicht um Almosen, sondern nehmen Leistungen in Anspruch, die Ihnen und Ihrem Kind zustehen und Ihnen den Alltag erleichtern.

KRANKENGELD BEI ERKRANKUNG DES KINDES

Gemäß § 45 SGB V haben Versicherte Anspruch auf Krankengeld durch die gesetzliche Krankenversicherung, wenn durch ein ärztliches Attest bescheinigt wurde, dass die Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege des Kindes im eigenen Haushalt erforderlich ist und durch niemand anderen erbracht werden kann. Das Kind darf jedoch das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Diese Altersgrenze entfällt, wenn das Kind behindert ist.

Die Höhe des Kinderkrankengelds beträgt 90 Prozent des ausgefallenen Nettoarbeitsentgelts. Es darf jedoch 70 Prozent der Beitragsbemessungsgrenze nicht überschreiten.

Jeder Elternteil hat für jedes Kind einen Anspruch auf Krankengeld für höchstens 10 Arbeitstage pro Kalenderjahr, bei mehreren Kindern für längstens 25 Arbeitstage. Alleinerziehende haben pro Kind einen Krankengeld-Anspruch für maximal 20 Arbeitstage pro Jahr, bei mehreren Kindern höchstens 50 Arbeitstage. Eltern von schwerstkranken Kindern, die nur noch wenige Wochen oder Monate zu leben haben, können zeitlich unbegrenzt Krankengeld bekommen (§ 45 Abs. 4 SGB V).

Sollten Sie oder Ihr Kind privatversichert sein, erkundigen Sie sich bitte bei Ihrer Krankenkasse über die speziellen Bedingungen.

VERDIENSTAUSFALL BEI STATIONÄREM AUFENTHALT

Sollten Eltern bei einem stationären Krankenhausaufenthalt aus medizinischen Gründen als Begleitperson mit aufgenommen werden, kann ein Verdienstausschlag bei der Krankenkasse des Kinds geltend gemacht werden. Auch die Kosten für Unterkunft und Verpflegung werden übernommen. Bei der Krankenhausbegleitung werden die Leistungsansprüche nicht aus den Vorschriften für das o. g. Kinderkrankengeld hergeleitet, daher ist der Verdienstausschlag weder zeitlich noch in finanzieller Höhe begrenzt. Die Erstattung beträgt somit die Höhe des während der stationären Mitaufnahme entstandenen Nettoverdienstausschlags. Für die Beantragung werden ein Attest des Krankenhauses über die Dauer der medizinisch notwendigen Mitaufnahme und ein Nachweis des Arbeitgebers über den entstandenen Verdienstausschlag benötigt. Eine rechtzeitige Kontaktaufnahme mit der Krankenkasse ist empfehlenswert. Wichtig ist jedoch, dass im Gegensatz zum Kinderkrankengeld die Begleitpersonen keinen Rechtsanspruch auf Freistellung durch den Arbeitgeber haben. Außerdem werden bei der Erstattung von

Verdienstausschlag keine Sozialversicherungsbeiträge gezahlt. Deshalb wird bei einer Erstattung von länger als 28 Tagen der „Zeitraum der mitgliedserhaltenden Versicherung“ überschritten. Das heißt, dass die Begleitperson ab dem 29. Tag selbst Beiträge zur Krankenversicherung zahlen muss. Es ist daher unbedingt notwendig, vor Ablauf der 28 Tage-Frist mit der Krankenkasse eine Lösung für die Übernahme der Krankenversicherungsbeiträge auszuhandeln.

Quelle: § 11 Abs. 3 SGB V i. V. mit § 45 Abs. 1 SGB V

Bei einem Kindergarten-, Schul- oder Arbeitsunfall ist für die Erstattung des Verdienstausschlags nicht die Krankenkasse, sondern die jeweilige Berufsgenossenschaft zuständig.

Tipp!

Sollten Sie Ihr Kind ins Krankenhaus begleiten und ein weiteres bei Ihnen lebendes Kind unter 14 Jahren ist in dieser Zeit nicht betreut, kann zusätzlich ein Antrag auf Haushaltshilfe bei der gesetzlichen Krankenkasse gestellt werden.

LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG

Personen sind pflegebedürftig, wenn sie gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb auf Hilfe durch andere angewiesen sind. Die Pflegebedürftigkeit muss für voraussichtlich mindestens sechs Monate bestehen. Wenn Sie bei Ihrer Krankenkasse einen Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung stellen, beauftragt Ihre Pflegekasse den Medizinischen Dienst der Krankenkasse (MDK). Die Begutachtung findet bei Ihnen zuhause statt. Bei Kindern unter zwölf Jahren wird der Pflegegrad durch einen Vergleich der Beeinträchtigungen ihrer Selbständigkeit und ihrer Fähigkeiten mit altersentsprechend entwickelten Kindern ermittelt. Pflegebedürftige Kinder im Alter von bis zu 18 Monaten werden immer pauschal einen Pflegegrad höher eingeordnet. Im Anschluss an die Begutachtung wird Ihnen die Pflegekasse den Leistungsbescheid mit der Entscheidung über die Pflegebedürftigkeit und dem ermittelten Pflegegrad zukommen lassen.

Quelle: § 14 ff. SGB XI

Damit haben Sie Anspruch auf verschiedene finanzielle Unterstützungen, wie z. B. ein monatliches Pflegegeld, wenn Sie Ihr Kind zuhause pflegen und/oder auf Pflegesachleistungen, wenn Sie einen Pflegedienst zur Unterstützung beauftragen.

Neben dem monatlichen Pflegegeld bzw. den Pflegesachleistungen haben Sie zusätzlich Anspruch auf weitere Leistungen.

VERHINDERUNGSPFLEGE

Diese können Sie einsetzen, wenn Sie die Pflege zeitweise nicht leisten können, z. B. weil Sie selbst einen Termin haben, erkrankt sind oder eine Auszeit zur Erholung ohne Ihr Kind benötigen.

Voraussetzung ist, dass Sie Ihr Kind bereits 6 Monate zuhause gepflegt haben und mindestens eine Einstufung in Pflegegrad 2 besteht. Die Versorgung können dann professionelle Pflegekräfte, aber auch Nachbarn oder Verwandte übernehmen. Ihr Kind kann auch vorübergehend in einer Einrichtung für Kinder versorgt und gepflegt werden. Oder Sie nutzen die Angebote von familienunterstützenden Diensten (FUD) und Ihr Kind nimmt an einem Freizeitangebot für Menschen mit Behinderung teil.

Die Pflegekasse übernimmt die Kosten der Verhinderungspflege für längstens 6 Wochen (42 Tage) im Jahr

- bis zu einem Betrag von 1.612 Euro pro Kalenderjahr (Stand 01.01.2022), wenn die Ersatzpflegeperson mit Ihrem Kind nicht bis zum 2. Grad verwandt oder verschwägert ist und nicht mit in der häuslichen Gemeinschaft lebt
- bis zur Höhe des jeweiligen Pflegegelds, wenn die Ersatzpflegeperson mit Ihrem Kind bis zum 2. Grad verwandt oder verschwägert ist oder mit in der häuslichen Gemeinschaft lebt.

Der Leistungsbetrag der Verhinderungspflege kann um bis zu 806 Euro aus noch nicht in Anspruch genommenen Mitteln der Kurzzeitpflege (siehe nächster Abschnitt) auf insgesamt bis zu 2.418 Euro im Kalenderjahr erhöht werden.

Quelle: § 39 SGB XI

KURZZEITPFLEGE

Diese kann in Anspruch genommen werden, wenn Sie die Pflege Ihres Kinds zuhause vorübergehend nicht leisten können. Hierfür kann es – wie bei der Verhinderungspflege – viele verschiedene Gründe geben: einen Urlaub, Umbaumaßnahmen in der Wohnung, eigene Krankheit, ...

Anders als die Verhinderungspflege kann die Kurzzeitpflege sofort in Anspruch genommen werden, d. h. sobald Ihr Kind als pflegebedürftig eingestuft wurde (mindestens Pflegegrad 2).

Die Kurzzeitpflege kann nur in zugelassenen Einrichtungen und nicht bei Ihnen zuhause stattfinden. Dies sind z. B. Kinderpflegeheime mit Kurzzeitpflege oder Kinderhospize, die Familien nicht nur in der letzten Lebensphase eines kranken Kinds zur Seite stehen, sondern häufig auch Entlastungspflege anbieten.

Die Pflegekasse übernimmt die Kosten der Kurzzeitpflege für längstens 8 Wochen im Jahr und bis zu einem Betrag von maximal 1.774 Euro (Stand 01.01.2022).

Ergänzend kann – sofern er noch zur Verfügung steht – der komplette Leistungsbetrag der Verhinderungspflege in Höhe von 1.612 Euro für die Kurzzeitpflege umgewidmet werden, sodass in diesem Fall 3.386 Euro für die Kurzzeitpflege genutzt werden können.
Quelle: § 42 SGB XI

Während der Kurzzeitpflege wird die Hälfte des Pflegegelds weitergezahlt. Von der Pflegekasse nicht übernommen werden die Kosten für Unterkunft und Verpflegung in der jeweiligen Einrichtung; man spricht auch von „Hotelkosten“. Dafür müssen Sie mit einem Eigenanteil rechnen, für den Sie jedoch gegebenenfalls andere gesetzliche Leistungen in Anspruch nehmen können (z. B. Entlastungsbetrag).

Wenn Sie eine Einrichtung gefunden und einen Zeitraum vereinbart haben, müssen Sie einen Antrag auf Kurzzeitpflege bei der Pflegekasse einreichen. Entsprechende Formulare werden von den Pflegekassen häufig online bereitgestellt oder können dort angefordert werden.

Wichtig!

Der Anspruch auf Verhinderungs- und Kurzzeitpflege entsteht jedes Jahr neu. Nicht in Anspruch genommene Leistungen verfallen am Jahresende.

Reichen die Leistungen der Pflegeversicherung für die geplante Kurzzeitpflege nicht aus und das pflegebedürftige Familienmitglied beziehungsweise seine Eltern können die verbleibenden Kosten nicht aus eigenen Mitteln tragen, kann Hilfe zur Pflege (Sozialhilfe oder Eingliederungshilfe) beantragt werden.

ENTLASTUNGSBETRAG

Pflegebedürftigen in häuslicher Pflege (ab Pflegegrad 1) stehen maximal 125 € monatlich zu. Der Betrag kann nur für die nachgewiesenen Kosten bestimmter Leistungen in Anspruch genommen werden.

Wichtig!

Wenn der Entlastungsbetrag in Höhe von 1.500 Euro jährlich in einem Kalenderjahr nicht ausgeschöpft wird, kann der nicht verbrauchte Anteil nach Nachweis der entstandenen Kosten bis zum 30. Juni des Folgejahrs genutzt werden. Eine Auszahlung des Betrags ist ohne Nachweis nicht möglich.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, für die der Entlastungsbetrag eingesetzt werden kann. Hierzu gehören keine pflegerischen Tätigkeiten, aber zum Beispiel Betreuungsleistungen oder haushaltsnahe Dienstleistungen.

Einsatzmöglichkeiten:

- anfallende Kosten für Unterkunft und Verpflegung in einer Einrichtung (s. Kurzzeitpflege)
- Leistungen von zugelassenen Pflegediensten, bei denen es sich um betreuende und alltagsgestaltende Angebote (zum Beispiel Spazierengehen, Vorlesen) oder um Hilfen bei der Haushaltsführung handelt. Diese Angebote werden oft von ehrenamtlichen Helfer:innen durchgeführt. Anbieter sind z. B. Familienentlastende Dienste (FED) oder Anbieter von Freizeitangeboten oder Haushaltshilfen. Alle Anbieter müssen nach Landesrecht anerkannt sein (Fragen Sie Ihre Pflegekasse).

Der Entlastungsbetrag muss bei der Pflegekasse beantragt werden. Entweder verrechnet die Kasse dann direkt mit dem von Ihnen ausgewählten Anbieter oder Sie reichen die Belege bzw. Rechnungen bei der Pflegekasse ein und erhalten eine Kostenerstattung.

Wichtig!

Sie haben Anspruch auf eine ausführliche Beratung zuhause durch Ihre Pflegekasse. Zusätzlich bietet der Pflegestützpunkt Beratung an. Ansprechpersonen finden Sie unter: <https://www.lrakn.de/pflegestuetzpunkt/pflegestuetzpunkt>

Privatversicherten steht bundesweit die unabhängige und kostenfreie Pflegeberatung durch COMPASS zur Verfügung. COMPASS kann kostenlos unter Tel. 0800 1018800 erreicht werden (Mo bis Fr 8 – 19 Uhr, Sa 10 – 16 Uhr). Unter www.compass-pflegeberatung.de finden Sie im Internet weitere Informationen.

VEREINBARKEIT VON BERUF UND PFLEGE

Um die Vereinbarkeit von Beruf und familiärer Pflege zu verbessern, wurde 2008 das Pflegezeitgesetz (PflegeZG) und 2015 das Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) eingeführt.

Das Pflegezeitgesetz

Um Beruf und Pflege besser vereinbaren zu können, können sich Beschäftigte für einen befristeten Zeitraum von der Arbeit befreien lassen. Entweder in Form einer „kurzzeitigen Arbeitsverhinderung“ bis zu zehn Arbeitstage oder in Betrieben mit mehr als 15 Mitarbeiter:innen auch bis zu sechs Monate. Dies gilt für die Pflege von nahen Angehörigen, bei denen mindestens der Pflegegrad 1 vorliegt. Während der Pflegezeit erhält man kein Gehalt, ist aber weiterhin sozialversichert und kann ein zinsloses Darlehen beantragen, um den Verdienstaufschlag abzufedern.

Das Familienpflegezeitgesetz

Wenn die Pflege länger dauert, ermöglicht das Familienpflegezeitgesetz Beschäftigten in Betrieben mit mindestens 25 Mitarbeiter:innen, ihre Arbeitszeit über einen Zeitraum von maximal zwei Jahren auf bis zu 15 Stunden zu reduzieren.

Hinweis:

Da zurzeit an neuen Pflegezeitmodellen gearbeitet wird, könnte sich die Gesetzeslage (Pflegezeit- und Familienpflegezeitgesetz) in absehbarer Zeit ändern. Deshalb ist es ratsam, sich regelmäßig zu informieren. Weitere Informationen finden Sie auf der Internetseite des Bundesfamilienministeriums unter <https://www.wege-zur-pflege.de/start>

NACHTEILSAUSGLEICHE NACH DEM SCHWERBEHINDERTENGESETZ

Eine Behinderung liegt dann vor, wenn bei einem Menschen erhebliche Beeinträchtigungen bestehen, die ihn voraussichtlich länger als 6 Monate an der gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gesellschaft hindern (§ 2 Abs. 1 S. 1 SGB IX). Nur wenn vom Versorgungsamt eine Behinderung festgestellt wurde, kann ein Mensch mit Behinderungen Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen.

Um einen Schwerbehindertenausweis zu erhalten, muss zunächst ein Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung beim zuständigen Versorgungsamt in 78315 Radolfzell, Scheffelstraße 15 gestellt werden. Als schwerbehindert gelten Personen, bei denen ein Grad der Behinderung von mindestens 50 vorliegt.

Im Bescheid über die Schwere der Behinderung (Grad der Behinderung – GdB) können zusätzlich auch Merkzeichen, die die Art der Behinderung genauer bezeichnen, angegeben werden. Auf Grund des GdB und der Merkzeichen stehen Menschen mit Behinderungen bestimmte Nachteilsausgleiche und Hilfen zu. Dies können z. B. eine unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Nahverkehr, Parkerteichterung oder erhöhte Steuerfreibeträge sein.

Die Broschüre „Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es“ bietet einen Überblick über Leistungen, die Menschen mit Behinderungen und ihren Familien zustehen. Sie kann kostenlos beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. heruntergeladen werden (www.bvkm.de > Recht und Ratgeber > Publikationen).

HILFE UND UNTERSTÜTZUNG IM LANDKREIS KONSTANZ

STATIONÄRE VERSORGUNG

MEDIZINISCHE VERSORGUNG

Ihr Kinderarzt oder Ihre Kinderärztin bleibt für alle medizinischen Fragen weiterhin Ansprechpartner:in.

Darüber hinaus bieten folgende Kinderkliniken und Einrichtungen des Gesundheitsverbands Landkreis Konstanz in Akutsituationen medizinische Behandlung sowie Diagnostik und Symptommanagement an:

Klinik für Kinder und Jugendliche am Klinikum Konstanz

Falls Sie als Eltern konkrete Fragen dazu haben, wie Sie in einer bestimmten Situation reagieren sollen, können Sie sich jederzeit unter der unten angegebenen E-Mailadresse an die Kinderklinik am Klinikum Konstanz wenden.

In manchen Situationen ist beispielsweise eine akute Intervention oder die Entlastung durch eine zeitweise stationäre Aufnahme erforderlich. Außerdem können Sie Unterstützung zur Verbesserung der Lebensqualität Ihres Kindes durch folgende Angebote in Anspruch nehmen:

- Management von chronischen Schmerzen, wenn nötig in enger Kooperation mit der Kinderanästhesie (z.B. Pumpeneinstellung)
- Management und medikamentöse Neueinstellung von Krampfanfällen
- Stabilisierung der Ernährungssituation (PEG, ggf. minimal-invasive Antirefluxplastik – soweit sinnvoll/erforderlich und erwünscht)
- Stabilisierung von respiratorisch instabilen Patienten (z. B. System zur Atemunterstützung, Husten-Assistent etc.)

Kontakt:

Mainaustraße 35
78464 Konstanz
Tel. 07531 801-1651
Kinderklinik.kn@glkn.de
www.glkn.de (über Standort Konstanz)

Klinik für Kinder und Jugendliche am Hegau-Bodensee-Klinikum Singen

- Neonatologie (Struktur: Perinatalzentrum Level 1)
- pädiatrische Intensivmedizin
- Kinderkardiologie
- Kinderchirurgie
- Kinderurologie
- Schädeldeformitäten
- Kinder mit angeborener Lippen-Kiefer-Gaumenspalte
- Allgemein- und Unfallchirurgie
- Neurochirurgie (ohne Onkologie)
- Diabetologie
- Gastroenterologie

Kontakt:

Virchowstraße 10
78224 Singen
Tel. 07731 89-2800
Kinderklinik.si@glkn.de
www.glkn.de (über Standort Singen)

Hegau-Jugendwerk Gailingen

Neurologisches Krankenhaus und Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

- Stationäre Versorgung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Folgezuständen nach Schädigungen des Nervensystems (Tel. 07734 939-0)
- Tagesstationäre Sprechstunde für Diagnostik und Therapieplanung von Schluckstörungen bei Kindern sowie die Beratung und Problemlösung für Träger von Trachealkanülen (Tel. 07734 939-501)
- Ambulante Beratung zur medikamentösen Therapie von Epilepsien (Tel. 07734 939-341)

Kontakt:

Kapellenstraße 31
78262 Gailingen
info@hegau-jugendwerk.de
www.hegau-jugendwerk.de

PSYCHOSOZIALE VERSORGUNG

Sozialdienst

Noch während des Krankenhausaufenthalts sollten Sie sich an den Sozialdienst Ihrer Klinik wenden, der Sie und Ihre Familie bei der Entlassplanung unterstützt, hinsichtlich aller notwendigen Maßnahmen für zuhause berät und zusammen mit Ihnen erforderliche Anträge stellt. (Anspruch auf Krankenhaus-Entlassmanagement nach § 39 Abs. 1a SGB V)

SOZIALMEDIZINISCHE NACHSORGE

Die sozialmedizinische Nachsorge ist eine Leistung der Krankenkasse.

Anspruchsberechtigt sind chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr und in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben. Die Krankenkasse erbringt aus medizinischen Gründen in unmittelbarem Anschluss an eine Krankenhausbehandlung oder an eine stationäre Rehabilitation sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen, wenn die Nachsorge wegen der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung notwendig ist, um den stationären Aufenthalt zu verkürzen oder die anschließende ambulante ärztliche Behandlung zu sichern.

Quelle: § 43 Abs. 2 SGB V

Ziel der sozialmedizinischen Nachsorge ist die Unterstützung der Angehörigen zuhause, da sie mit der Versorgungssituation nicht selten überfordert sind. In diesen Fällen kann die sozialmedizinische Nachsorge als Hilfe zur Selbsthilfe verstanden werden.

Es können maximal 20 Einheiten à 60 Minuten erstmalig durch den behandelnden Klinikarzt beantragt werden.

Der Bunte Kreis – Leben geben e. V.

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Hegau-Bodensee-Klinikum

Virchowstraße 10
78224 Singen
Tel. 07731 89-2819
bunterkreis@glkn.de
www.bunterkreis-lebengeben.de

UNTERSUCHUNG UND BEHANDLUNG

Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) am Klinikum Konstanz

Zu den Kernaufgaben des SPZ gehört die ambulante Untersuchung, Behandlung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsauffälligkeiten oder mit gesundheitlichen Störungen, die zu körperlichen, geistigen und/oder seelischen Beeinträchtigungen führen können. Körperliche, geistige, seelische und soziale Gesichtspunkte werden dabei gleichermaßen berücksichtigt. Das multiprofessionelle Team betreut Kinder und Jugendliche im Alter von 0 bis 18 Jahren aus dem gesamten Landkreis Konstanz und aus den umliegenden Regionen.

Voraussetzung für eine Vorstellung im SPZ ist eine Überweisung durch eine Kinderärztin/einen Kinderarzt.

Kontakt:

Luisenstraße 7b
78464 Konstanz
Tel. 07531 801-1677 (Sekretariat)
spz.kn@glkn.de

SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG FÜR KINDER UND JUGENDLICHE (SAPPV)

Kinder haben von ihrer Geburt an Anspruch auf eine spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV), wenn sie

- eine lebensbedrohliche oder lebenslimitierende Erkrankung haben, auch wenn die Lebenserwartung nicht oder nur ungenau vorhersehbar ist, und
- an komplexen, schwer zu behandelnden Symptomen wie z. B. Atemnot, Schmerzen, schwerer Unruhe, Spastik, Ernährungsproblemen leiden.

SAPPV ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen und zielt darauf ab, die Betreuung in vertrauter Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen (§ 37b SGB V). Sie kann zusätzlich und ergänzend zur bisherigen Versorgung und Therapie in Anspruch genommen werden. Eine frühe Anbindung, z. B. ab Diagnosestellung, kann für Sie als Familie hilfreich sein. Die Versorgung kann immer wieder ausgesetzt und neu angefordert werden. Für schwerstkranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

mit einer begrenzten Lebenserwartung ist es sehr wichtig, die ihnen verbleibende Zeit mit ihren Eltern und Geschwistern in vertrauter Umgebung verbringen zu können.

Ein interdisziplinär arbeitendes Team aus Ärzt:innen für Kinder- und Jugendmedizin, Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger:innen sowie Sozialpädagog:innen (alle mit Fachweiterbildung) betreut deshalb die Familien im häuslichen Umfeld. Das Ziel der SAPPV ist eine medizinische, pflegerische und psychosoziale Lebensbegleitung der Familie, bei der Lebensqualität und Selbstbestimmung im Mittelpunkt allen Handelns und Planens stehen. Das Angebot besteht in Hausbesuchen, telefonischer Beratung, sowie der Koordination und Vernetzung aller Beteiligten im Versorgungssystem. Zur Sicherstellung einer kontinuierlichen Begleitung besteht eine 24-Stunden-Rufbereitschaft.

Für die Genehmigung durch die Krankenkasse benötigen Sie eine Verordnung Ihres Kinderarzts/Ihrer Kinderärztin.

Kinder-Palliativteam (SAPV)

Universitätsklinikum Freiburg

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Mathildenstraße 1
79106 Freiburg
Tel. 0761 270-44410
Bürozeiten: 8:30 Uhr bis 10:30 Uhr
zkj.sapv@uniklinik-freiburg.de
www.uniklinik-freiburg.de/kinderklinik/behandlungsspektrum/
palliative-care

SAPV-Team PALUNA

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen

Hoppe-Seyler-Straße 1
72072 Tübingen
Tel. 07071 29-81375
paluna@med.uni-tuebingen.de
www.paluna.de

BERATUNG UND BEGLEITUNG NACH DEM KLINIKAUFENTHALT

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit Landkreis Konstanz unterstützt Familien kostenfrei in krankheitsbedingten Krisen und dies ab Diagnosestellung und unabhängig von der Prognose.

- Wir nehmen uns Zeit für Gespräche mit allen Familienmitgliedern und unterstützen sie dabei, die neuen Herausforderungen zu bewältigen.
- Wir helfen fachliche Fragen zu klären und vermitteln ergänzende Hilfen.
- Wir nehmen uns Zeit für kranke Kinder und Jugendliche sowie ihre gesunden Geschwister, um ihnen und ihren Eltern kleine Auszeiten zu ermöglichen.

Gerne nehmen wir für ein erstes unverbindliches Beratungsgespräch telefonisch mit Ihnen Kontakt auf oder besuchen Sie auf Wunsch zuhause.

Kontakt:

Talgartenstraße 2
78462 Konstanz
Tel. 07531 69138-19
kinderhospizarbeit@hospiz-konstanz.de
www.kinderhospizarbeit-konstanz.de

FÖRDERUNG NACH DEM KLINIKAUFENTHALT

KINDER VON 0 BIS 6 JAHREN

Babyforum im Landkreis Konstanz

Kontakt:

Prof. Dr. Andreas Trotter
Klinik für Kinder und Jugendliche
Hegau-Bodensee-Klinikum
Virchowstraße 10
78224 Singen
Tel. 07731 89-2800
www.babyforum-landkreis-konstanz.de

Fachdienst Frühe Hilfen

Der Fachdienst Frühe Hilfen bietet Familien mit Kindern zwischen 0 und 3 Jahren im gesamten Landkreis Besuche, Beratung und Begleitung an.

Kontakt:

Landratsamt Konstanz
Otto-Blesch-Straße 49
78315 Radolfzell
Tel. 07531 800-2334 oder -2335, Fruehe-Hilfen@LRAKN.de
www.fruehe-hilfen-lkkn.de

Frühförderung

Die Frühförderung ist für ganz kleine Kinder bis zum Schuleintrittsalter bestimmt. Kann Ihr Kind nicht so gut hören, sehen, sprechen oder ist es motorisch eingeschränkt, können Sie diese Hilfe in Anspruch nehmen.

Die Kosten für die Frühförderung werden von Ihrer Krankenkasse übernommen. Sie brauchen eine Überweisung von Ihrer Kinderärztin oder Ihrem Kinderarzt. Dort erfahren Sie auch, wo Ihr Kind diese Frühförderung bekommt.

In die Frühförderung kann die ganze Familie mit einbezogen werden (z. B. Geschwister und auch Großeltern). Dort arbeiten verschiedene Fachärzt:innen, Psycholog:innen, Pädagog:innen und Sozialpädagog:innen zusammen.

Im Landkreis Konstanz ist die Interdisziplinäre Frühförderung des Caritasverbands mit folgenden Standorten zuständig:

- **78462 Konstanz** Uhlandstraße 15, Tel. 07531 1200-300
frueh-konstanz@caritas-kn.de
- **78224 Singen** Zelglestraße 4, Tel. 07731 18708-0
frueh-singen@caritas-kn.de
- **78315 Radolfzell** Metzgerwaidring 100, Tel. 07732 57248
frueh-radolfzell@caritas-kn.de
- **78333 Stockach** Carl-Walcker-Weg 2, Tel. 07771 917269
frueh-radolfzell@caritas-kn.de

Eine andere Möglichkeit ist, sich an die sonderpädagogische Frühförderung zu wenden. Das Angebot der Sonderpädagogischen Bildungs- und Beratungszentren (SBBZ) im Landkreis Konstanz ist kostenlos. Die Leitungen der Kindertagesstätten können Sie darüber informieren, welche sonderpädagogische Beratungsstelle für Frühförderung für Sie und Ihr Kind in Frage kommt. Die Beratung findet in der Regel vor Ort in den Kindertagesstätten statt.

Die Koordination übernimmt die Arbeitsstelle Frühförderung am Staatlichen Schulamt in Konstanz. Sie ist erreichbar unter ASTFF.KN@ssa-kn.kv.bwl.de

Besuch eines Regelkindergartens

Besteht für ein Kind mit Behinderung ein individueller Förderbedarf über die allgemeine Förderung in Kindertageseinrichtungen hinaus, können Eltern beim örtlichen Jugendamt einen Antrag auf Eingliederungshilfe nach §§ 53 ff. SGB XII oder § 35a SGB VIII stellen.

Besuch eines Schulkindergartens

Die Schulkindergärten im Landkreis Konstanz bieten spezielle Förderung durch sonderpädagogisch qualifiziertes Personal, wenn Ihr Kind aufgrund seiner chronischen Erkrankung in einer Kindertagesstätte nicht entsprechend versorgt werden kann. Da die Plätze begrenzt sind, ist bei der jeweiligen Leitung des Schulkindergartens ein Antrag auf Aufnahme zu stellen.

Schulkindergarten im Münchried

Im Münchried 2
78224 Singen
Tel. 07731 797640
poststelle@04159864.schule.bwl.de

Im Schulkindergarten Münchried werden in vier Gruppen bis zu sechs Kinder im Alter von 3 bis 6 Jahren betreut, die einen besonderen Förderbedarf im Bereich geistige Entwicklung haben.

Integrative Kindertagesstätte Die Arche

Caritasverband Konstanz e. V.

Schwedenschanze 8
78462 Konstanz
Tel. 07531 904146 oder 90410
kiga@caritas-kn.de

Die Integrative Kindertagesstätte „Die Arche“ besteht aus einer Krippe, einem Ganztageskindergarten, einem Schulkindergarten für Kinder mit körperlicher und/oder geistiger Behinderung und einem Schülerhort. Im Familienzentrum St. Anton in Radolfzell unterhält die Arche außerdem eine Außengruppe.

Schulkindergarten Haus am Mühlebach

Austraße 2
78259 Mühlhausen-Ehingen
Tel. 07733 50357-0
mail@haus-am-muehlebach.de
www.haus-am-muehlebach.de

Im Schulkindergarten können Kinder mit Körper- und/oder Sinnesbehinderungen ab dem 2. Geburtstag und Kinder mit Entwicklungsverzögerung und Verhaltensauffälligkeiten ab dem 3. Geburtstag aufgenommen werden. Bis zu 12 Kinder können in 2 Gruppen betreut werden.

SCHULKINDER

Ihr Kind ist bereits in der Schule

Die Beschulung chronisch kranker Schüler:innen erfolgt in Verantwortung der zuständigen allgemeinen Schule vor Ort, wenn diese die Krankheitsfolgen bei der Unterrichtsgestaltung berücksichtigen kann. Der sonderpädagogische Dienst des zuständigen Sonderpädagogischen Bildungs- und Beratungszentrums (SBBZ) kann die Stammschule beim Umgang mit chronischen Erkrankungen ihrer Schüler:innen beraten, wenn die Schule nach Absprache mit Ihnen als Eltern einen Antrag auf Beratung und Unterstützung stellt.

In den Kliniken für Kinder und Jugendliche in Singen und Konstanz findet Schulunterricht bei längeren stationären Aufenthalten stundenweise durch externe Lehrkräfte statt – auch am Krankenbett.

In der neurologischen Rehabilitationsklinik Hegau-Jugendwerk Gailingen befindet sich ein staatlich anerkanntes SBBZ für Schüler:innen in längerer Krankenhausbehandlung. Angegliedert ist ein Schulkindergarten für körperbehinderte Kinder.

Schüler:innen, die nach der Entlassung aus der Klinik krankheitsbedingt noch nicht an ihre Schule zurückkehren können, erhalten vorübergehend Hausunterricht. Hierfür müssen die Sorgeberechtigten bei der Schulleitung der bisherigen Schule einen Antrag stellen und ein entsprechendes ärztliches Attest vorlegen.

Zusätzlich kann für chronisch kranke Schüler:innen ein Nachteilsausgleich bei der Schulleitung beantragt werden, z. B. in Form einer Zeitverlängerung bei Klassenarbeiten.

Ihr Kind wird erst eingeschult

In der Regel wird das Kind jene Grundschule besuchen, in deren Bezirk die Eltern ihren Wohnsitz oder ständigen Aufenthalt haben. In besonders begründeten Ausnahmefällen kann das Kind auf Antrag den Schulbezirk wechseln und in einer anderen Grundschule eingeschult werden.

Von einem sonderpädagogischen Bildungsanspruch spricht man, wenn ein Kind durch die Folgen einer Erkrankung so beeinträchtigt ist, dass es dem Bildungsgang der Grund- oder weiterführenden Schule ohne Unterstützung nicht folgen kann. In diesem Fall berät der sonderpädagogische Dienst des zuständigen SBBZ die Familien, welches sonderpädagogische Bildungsangebot geeignet ist.

Gegebenenfalls können Sie bei der zuständigen Schule einen Antrag auf Feststellung eines sonderpädagogischen Bildungs-

anspruchs stellen. Dann wird im Auftrag des staatlichen Schulamts ein sonderpädagogisches Gutachten erstellt und anschließend werden Sie bezüglich eines geeigneten Lernorts, der dem Förderbedarf Ihres Kinds gerecht wird, beraten. Das kann entweder ein SBBZ sein oder auch eine Grundschule, an der ein angemessenes sonderpädagogisches Bildungsangebot inklusiv umsetzbar ist.

Schulamt Landkreis Konstanz

Am Seerhein 6
78467 Konstanz
Tel. 07531 80201-0
www.schulamt-konstanz.de

Sonderpädagogische Bildungs- und Beratungszentren (SBBZ):

Wenn eine inklusive Beschulung an einer Regelschule nicht möglich ist, gibt es im Landkreis Konstanz folgende SBBZ:

SBBZ mit dem Schwerpunkt geistige und motorische Entwicklung:

Regenbogenschule

Leipziger Straße 6
78467 Konstanz
Tel. 07531 36189-0
www.sbbz-regenbogen.de

Haldenwangschule

Münchriedstraße 10
78224 Singen
Tel. 07731 92468-0
www.sbbz-haldenwang-schule.de

Haus am Mühlebach mit Internat

Austraße 2
78259 Mühlhausen-Ehingen
Tel. 07733 50357-0
www.haus-am-muehlebach.de

Darüber hinaus gibt es noch weitere SBBZ mit anderen Förderschwerpunkten wie u. a. emotionale und soziale Entwicklung.

Schul- und Bildungsberatung für neu zugewanderte Familien

Zugewanderte Familien erhalten kostenlose Informationen und individuelle Beratung zum Thema Schule und Bildung. Familien mit schulpflichtigen Kindern werden bei der Kontaktaufnahme zu Schulen unterstützt.

Auf Wunsch können Familien in ihrer Muttersprache beraten werden.

Stadt Konstanz

Amt für Bildung und Sport
Bildungsberatung Konstanz
Benediktinerplatz 8
78467 Konstanz
Tel. 07531 900-2954
bildungsberatung@konstanz.de

ENDE DER SCHULZEIT

Die **Reha-Beratung der Agentur für Arbeit (AfA)** kooperiert mit Schulen, berät diese bei der Erstellung des schuleigenen Konzepts zur Berufsorientierung und führt individuelle Beratungen für Jugendliche mit Behinderung durch. Auch Lehrkräfte, Eltern und Angehörige können sich dort beraten lassen.

Weitere Informationen bekommen Sie auf der Webseite der Arbeitsagentur (www.arbeitsagentur.de) unter dem Stichwort „Menschen mit Behinderung“ oder unter der kostenfreien Servicehotline 0800 4555500.

Eine gute bundesweite Übersicht über alle Möglichkeiten können Sie sich bei der Lebenshilfe unter https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/2_Informieren/Schule_und_dann.pdf herunterladen.

Der **Integrationsfachdienst (IFD)** unterstützt Schüler:innen mit Behinderung bereits ab dem ersten Jahr der Berufsschulstufe bei der Vorbereitung, Erprobung und Aufnahme einer für sie geeigneten Arbeit. Er arbeitet bei der Berufswegeplanung mit den Jugendlichen, ihren Eltern, der Schule und der Berufsberatung der Agentur für Arbeit sowie dem Sozialhilfeträger zusammen. Gemeinsam finden sie heraus, welche besonderen Interessen und Fähigkeiten eine (schwer)behinderte Schülerin oder ein Schüler für eine Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt mitbringt. Für einen Erfolg versprechende Berufswegeplanung ist die Übereinstimmung von Interessen und Fähigkeiten die grundlegende Voraussetzung, denn Wollen und Können müssen zusammenpassen.

Verschiedene Praktika helfen herauszufinden, welche Arbeiten einem jungen Menschen mit Behinderung besonders liegen.

Der IFD hilft bei der Suche nach geeigneten Praktikums-, Ausbildungs- und sozialversicherungspflichtigen Arbeitsplätzen und begleitet während dieser Zeit – und auch darüber hinaus. Er klärt auch, welche finanziellen und sonstigen Leistungen möglich sind – z. B. über die Agentur für Arbeit oder das Integrationsamt des Kommunalverbands für Jugend und Soziales (KVJS) – und unterstützt bei der Stellung von Anträgen.

Integrationsfachdienst (IFD) Bodensee-Oberschwaben

Außenstelle Radolfzell
Kaufhausstraße 5, 78315 Radolfzell
Tel. 0711 25083-2700
info.bo@ifd.3in.de
www.ifd-bw.de

ENTLASTUNGSANGEBOTE ZUHAUSE

FAMILIENENTLASTENDE DIENSTE (FED/FUD)

Der Familienunterstützende Dienst (FuD) oder Familienentlastende Dienst (FeD) stellt spezielle ambulante und wohnortnahe Unterstützungen für Menschen mit Behinderung und deren Familien bereit. Informationen und Beratung erhalten Sie hier:

Familienunterstützender Dienst Caritasverband Singen-Hegau e. V.

Worblinger Straße 14
78224 Singen
Tel. 07731 96970-495 oder -497
www.caritas-singen-hegau.de
(unter dem Stichwort >Menschen mit Behinderung >Wohnen)

Familienunterstützender Dienst Lebenshilfe Singen-Hegau e. V.

Mühlenstraße 19
78224 Singen
Tel. 07731 8228090
info@lebenshilfe-singen.de
www.lebenshilfe-singen.de

FAMILIENPFLEGE

In Konstanz und Umgebung sorgen ausgebildete Familienpflegerinnen und Dorfhelferinnen für Entlastung in Krisensituationen.

Familien mit einem oder mehreren Kindern unter 12 Jahren haben vorübergehend Anspruch auf die Dienstleistungen der Familienpflege (z. B. in folgenden Fällen: Schwere Erkrankung, Kur oder Krankenhausaufenthalt eines Elternteils, Entbindung, Risikoschwangerschaft, Erschöpfungszustand des haushaltsführenden Elternteils, Überlastung der Eltern in Familien mit schwer kranken oder behinderten Kindern und Jugendlichen).

In Absprache mit den Familien übernimmt die Familienpflege die Freizeitgestaltung und Hausaufgabenbetreuung der Kinder, die Unterstützung kranker Eltern, die Betreuung behinderter Menschen, das Einkaufen, Kochen und die anfallenden Hausarbeiten.

Kostenträger für Familienhilfe ist entweder Ihre Krankenkasse oder das Jugendamt. Zur Klärung nehmen Sie am besten zuerst Kontakt mit einem der folgenden Anbieter von Familienhilfe auf:

Caritas-Zentrum Konradihaus

zuständig für Konstanz und Umgebung
Uhlandstraße 15
78464 Konstanz
Tel. 07531 1200-260
www.caritas-konstanz.de

Dorfhelferinnenwerk Sölden e. V.

zuständig für die ländlichen Regionen im Landkreis Konstanz
Tel. 0761 40106-18
www.dorfhelferinnenwerk.de
Einsatzleitung für Ihren Wohnort unter:
www.dorfhelferinnenwerk.de/standorte/

AMBULANTE KINDERKRANKENPFLEGE

Ein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst unterstützt Familien bei der medizinisch-pflegerischen Versorgung ihres schwer kranken Kinds zuhause. Der Dienst stellt dadurch die behandlungspflegerische Versorgung (z. B. Medikamente verabreichen, Verbände wechseln, Injektions- und Infusionstherapie, Absaugen) sowie die körperbezogenen Pflegemaßnahmen (z. B. Körperpflege, An- und Auskleiden) in der häuslichen Umgebung sicher.

Die Krankenkasse übernimmt die Kosten nach ärztlicher Verordnung. Sollte kein Krankenversicherungsschutz bestehen, übernimmt das Sozialamt diese Kosten. Wenn das Kind als pflegebedürftig eingestuft ist, können zusätzlich Leistungen der Pflegekasse in Anspruch genommen werden (z. B. Tages- und Nachtpflege, Pflegehilfsleistungen).

Häusliche Kinderkrankenpflege Petra Dummel

Wollmatinger Straße 57
78467 Konstanz
Tel. 07531 362668
www.petradummel.de

KIDI – Kinderkranken- und Intensivpflegedienst

Theodor-Hanloser-Straße 7
78224 Singen
Tel. 07731 9099322
info@kidi-web.de
www.kidiweb.de

Kinderteam Pustebume

Ambulante Kinderkranken- und Intensivpflege
Versorgung im Raum Stockach auf Anfrage je nach Kapazitäten
möglich

Leopoldplatz 1
72488 Sigmaringen
Tel. 0151 18033149
kinderteam@sozialstation-sigmaringen.de
www.caritas-pflegetz.de

AUSZEIT VON ZUHAUSE

STATIONÄRES KINDERHOSPIZ

Eine Entlastung für die ganze Familie kann auch die zeitweise Aufnahme in ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz sein (Hospizpflege nach §39a SGB V).

Viele Familien sind skeptisch, wenn sie den Begriff „Hospiz“ hören, weil sie diesen mit dem Lebensende und Sterben in Verbindung bringen. Im Gegensatz zu Hospizen für Erwachsene, in denen der Schwerpunkt auf der Begleitung in der finalen Phase liegt, ist das zentrale Anliegen in Hospizen für Kinder und Jugendliche, das Kind und seine Familie zu begleiten. Dies ist bereits ab dem Zeitpunkt möglich, zu dem eine Krankheit als lebensverkürzend diagnostiziert wird.

Um Hospizpflege in Anspruch nehmen zu können, benötigen Sie eine ärztliche Bescheinigung über die lebensverkürzende Diagnose, die Ihr Kinderarzt/Ihre Kinderärztin ausstellen kann. Mit dieser können Sie bei Ihrer Krankenkasse einen formlosen Antrag auf Hospizpflege stellen. Mit der Bewilligung können Sie bis zu 28 Tage Hospizpflege im Jahr in Anspruch nehmen, die Sie frei in verschiedenen Hospizen „buchen“ können.

Ein Aufenthalt ist für die ganze Familie möglich oder nur für Ihr erkranktes Kind. Es gibt oft tolle Angebote für alle Familienmitglieder. Im Unterschied zur Kurzzeitpflege bietet die Hospizpflege eine deutlich höhere Betreuungsintensität.

Wichtig!

Das Pflegegeld wird bei einer stationären Hospizpflege nicht weitergezahlt.

Kinder- und Jugendhospiz Stuttgart

Diemershaldenstraße 7 – 11
70184 Stuttgart
Tel. 0711 23741-892
aufnahme@hospiz-stuttgart.de
www.hospiz-stuttgart.de/stationaeres-kinder-und-jugendhospiz/

Kinderhospiz St. Nikolaus

Gerberstraße 28
87730 Bad Grönenbach
Tel. 08334 98911-0
info@kinderhospiz-nikolaus.de
www.kinderhospiz-nikolaus.de

Familienherberge Lebensweg gGmbH

Hinter dem Dorf 50
75428 Illingen-Schützingen
Tel. 07043 9596480
info@familienherberge-lebensweg.de
<https://familienherberge-lebensweg.de/>

KUREN /REHABILITATIONSMASSNAHMEN

Eine Mutter-/Vater-Kind-Kur bietet Erholung und Abstand vom häuslichen Umfeld. Im Mittelpunkt stehen die Behandlung von körperlichen und seelischen Beschwerden sowie eine Kräftigung für den Familienalltag. Hilfe bei der Suche nach einer geeigneten Kureinrichtung und Unterstützung bei der Antragstellung finden Sie bei folgenden Institutionen:

- Konstanz/Singen – AWO
Cherisystraße 15, 78467 Konstanz
Tel. 07531 958963
kurberatung@awo-konstanz.de
www.awo-konstanz.de
- Radolfzell – Deutsches Rotes Kreuz
Konstanzer Straße 74, 78315 Radolfzell
Tel. 07732 9460-0
info@drkkn.de
www.drk-kn.de
- Singen/Stockach – Caritasverband Singen-Hegau e. V.
Kaufhausstraße 13, 78333 Stockach
Tel. 07731 96970-253
info@caritas-singen-hegau.de
www.caritas-singen-hegau.de

FAMILIENORIENTIERTE REHABILITATION

Eine schwere chronische Erkrankung hat körperliche und psychische Folgen für die ganze Familie. Beiden Bereichen widmet sich die ganzheitliche Nachsorgebehandlung. Sowohl für das erkrankte Familienmitglied als auch für die Familie wird ein individueller Therapieplan erstellt. So gelingt es, die Familie auf das Leben mit der Krankheit einzustellen.

Der Antrag für eine familienorientierte Rehabilitation in der Nachsorgeklinik wird bei der zuständigen Krankenkasse (Grundlage § 40 Abs. 2 SGB V) oder dem jeweiligen Rentenversicherungsträger (Grundlage § 15a SGB VI) gestellt (jeweils i. V. mit § 17 SGB VI).

Für die Kostenübernahme benötigen Sie ein ärztliches Gutachten mit der Diagnose, das begründet, warum die Familie einbezogen werden soll. Insbesondere sollten psychosoziale Gesichtspunkte herausgearbeitet und Rehabilitationsziele für das kranke Kind und die Familienangehörigen definiert werden.

Nachsorgeklinik Tannheim

Gemeindewaldstraße 75

78052 VS-Tannheim

Patientenservice Familienorientierte Rehabilitation

Tel. 07705 920-201, info@tannheim.de

www.tannheim.de

Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Oberkatzensteig 11

78141 Schönwald

Aufnahme familienorientierte Reha Tel. 07723 6503-115

familienreha@katharinenhoehe.de

www.katharinenhoehe.de

WEITERE ANREGUNGEN

Haben Sie beispielsweise schon einmal an eine erneute **Rehabilitationsmaßnahme für Ihr Kind** gedacht?

Ihr Kind hat alle vier Jahre oder auch bei Verschlechterung des Gesundheitszustands einen Anspruch darauf. Sprechen Sie Ihren Kinderarzt/Ihre Kinderärztin darauf an.

Hegau Jugendwerk Gailingen

Als neurologisches Krankenhaus und Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene versteht sich das Hegau Jugendwerk als kompetente Einrichtung für Familien, in denen ein Kind an einer chronischen Erkrankung und Folgezuständen von Schädigungen des Nervensystems, wie beispielsweise Spastizität

und Schmerzen leidet. Auch die Behandlung von Verhaltensstörungen (Unruhe, Aggressivität), Epilepsien sowie Schluckstörungen und die Unterstützung bei der Trachealkanülenversorgung gehören zum Leistungsspektrum des Jugendwerks.

Kontakt:

Kapellenstraße 31

78262 Gailingen

info@hegau-jugendwerk.de

www.hegau-jugendwerk.de

Außerdem bieten manche Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche oder stationäre Kinderhospize an, dass Sie zu nächst mit der ganzen Familie gemeinsam dort „Urlaub“ machen, bevor das Kind – vielleicht zu einem späteren Zeitpunkt – mehrere Tage oder Wochen allein dort verbringt. Während des gemeinsamen Aufenthalts kann das Personal bereits die Pflege und Versorgung Ihres Kindes übernehmen und Sie können die Zeit für sich nutzen. So sind ein langsames Herantasten und der Aufbau von Vertrauen möglich.

SITUATION DER GESCHWISTER

Wenn Kinder mit einem schwer erkrankten Geschwister aufwachsen, kann sich das auf ihr gesamtes Erleben auswirken.

Häufig begleitet ein Elternteil das kranke Kind über einen langen Zeitraum hinweg in Akut- und Rehakliniken. Zuhause muss der Alltag dennoch weiter organisiert werden. Für gemeinsame Aktivitäten fehlen oft Zeit und Kraft. Meistens sorgen sich die Eltern, dass sie den gesunden Kindern nicht gerecht werden.

WIE REAGIEREN GESCHWISTER?

Geschwisterkinder lernen schnell, Rücksicht zu üben, Verantwortung zu übernehmen und ihre eigenen Wünsche nach Aufmerksamkeit und Anerkennung zurückzustellen. Oft haben sie das Gefühl, ihren Eltern nicht auch noch mit Fragen, Sorgen oder Ängsten zur Last fallen zu dürfen. Nicht selten fühlen sie sich daher überfordert und innerlich zerrissen, weil sie helfen wollen, aber natürlich auch eigene Bedürfnisse haben.

Einige versuchen, sich so angepasst wie möglich zu verhalten. Manche Kinder werden ängstlich und zeigen Reaktionen wie Einnässen, Einschlafschwierigkeiten oder andere rückläufige Entwicklungsschritte. Warnsignale können auch Verhaltensauffälligkeiten oder Schulprobleme sein.

WAS KÖNNEN ELTERN TUN?

Reden Sie miteinander!

Diese neue Lebenssituation braucht Aufmerksamkeit und geschützte Räume, in denen Sie und Ihre Kinder Bedürfnisse, Sorgen und Gefühle – positive wie negative – äußern können. Sprechen Sie mit Ihren Kindern über das, was Sie bewegt, denn Kinder spüren, wenn Eltern in Sorge sind.

Beantworten Sie Fragen!

Beantworten Sie Fragen zur Erkrankung oder den Unfallfolgen offen und ehrlich. Nur so können Sie möglichen Schuldgefühlen, Ängsten oder Mutmaßungen Ihrer Kinder vorbeugen.

Nehmen Sie sich Zeit!

Nehmen Sie sich mindestens einmal pro Woche Zeit, die Sie mit jedem Ihrer gesunden Kinder allein verbringen. Das bestärkt bei den Geschwisterkindern das Gefühl: „Auch ich bin wichtig!“ Würdigen Sie das Engagement und die Rücksichtnahme der Geschwister.

Lebensraum gestalten!

Fördern Sie die Entwicklungsschritte der Geschwisterkinder. Auch diese brauchen Raum für Freundinnen und Freunde, für Ideen, zum Spielen und Zeit für sich selbst. Binden Sie andere Bezugspersonen mit ein, die Sie hierbei unterstützen können. Geschwistergruppen und -tage bieten Austausch mit anderen Kindern, die ähnliche Erfahrungen in ihrer Familie machen.

Achten Sie auf sich!

Nehmen Sie Ihre eigenen Grenzen wahr, gönnen Sie sich selbst kleine Auszeiten und holen Sie sich bei Bedarf notwendige Hilfe! Damit sind Sie auch ein Vorbild für Ihre Kinder.

FREIZEITANGEBOTE FÜR GESCHWISTER

Die **Kinder- und Jugendhospizarbeit Landkreis Konstanz** bietet Geschwistern von Kindern mit schweren Erkrankungen und/oder Behinderung verschiedene Angebote:

Qualifizierte Ehrenamtliche ermöglichen im ganzen Landkreis Konstanz individuelle Auszeiten, wenn es in Ihrer Familie zu einer krankheitsbedingten Krise kommt. Sie schenken den gesunden Geschwistern ungeteilte Aufmerksamkeit – Momente zum Durchschnaufen und Auftanken – z. B. auf dem Spielplatz, beim Sport, in der Natur oder im Gespräch.

Zusätzlich besteht die Möglichkeit, an einzelnen Geschwistertagen und/oder einer fortlaufenden Geschwistergruppe teilzunehmen. Neben Spiel und Spaß erleben die Kinder, dass sie mit ihrer besonderen Situation nicht allein sind. Idealerweise werden die Kinder dadurch gestärkt und in ihrem gesunden Heranwachsen unterstützt.

Kinder- und Jugendhospizarbeit Landkreis Konstanz

Talgartenstraße 2

78462 Konstanz

Tel. 07531 69138-19

kinderhospizarbeit@hospiz-konstanz.de

www.kinderhospizarbeit-konstanz.de

Die **Geschwistergruppe SIBA**, Abkürzung für sichtbar, ist ein Projekt der AWO Kreisverband Konstanz. Das Angebot für Geschwister von Kindern mit Behinderung und chronischen Erkrankungen findet in der Kindertagesstätte Hoppetosse statt. Es gibt zwei Gruppen – eine für Kindergarten- und eine für Grundschulkindern.

Geschwistergruppe SIBA

Kindertagesstätte Hoppetosse

Mühlenstraße 17

78224 Singen

Tel. 07731 8229759 oder 0151 67165611

geschwistergruppe@awo-konstanz.de

ANGEBOTE FÜR ELTERN

ELTERNGRUPPE ZEITPERLE

Information und Austausch für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung (von 0 bis 6 Jahren) – jeden 1. Dienstag im Monat im Quartierszentrum Tannenhof, in Konstanz, Tannenhof 2. Die Gruppe ist ein Angebot der Lebenshilfe Hegau Bodensee e. V. – weitere Informationen: www.lebenshilfe-hegau-bodensee.de
Anmeldung: info@lebenshilfe-hegau-bodensee.de oder
Tel. 07731 822809-0

PFLEGEKURSE FÜR ANGEHÖRIGE UND EHRENTAMTLICHE PFLEGEPERSONEN NACH §45 SGB XI

Die Pflegekassen sind verpflichtet, sowohl öffentliche Kurse als auch individuelle Schulungen in der häuslichen Umgebung der pflegebedürftigen Person für pflegende Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen kostenlos anzubieten. Damit sollen Pflege und Betreuung verbessert und erleichtert werden und die körperlichen und seelischen Belastungen bei den Pflegenden verringert oder vermieden werden. Viele Teilnehmer:innen erleben außerdem den Austausch in der Gruppe als sehr wertvoll.
Fragen Sie bei Ihrer Pflegekasse nach aktuellen Angeboten.

WEITERE BERATUNGSANGEBOTE

SOZIALPÄDAGOGISCHE FAMILIENHILFE

Die Familienhilfe unterstützt durch intensive Betreuung Familien in ihren Erziehungsaufgaben und hilft bei der Bewältigung von Alltagsproblemen und Krisen sowie bei der Lösung von Konflikten. Sie stellt den Kontakt mit Ämtern und Institutionen her und soll für die Familien Hilfe zur Selbsthilfe leisten. Da es sich meist um schwerwiegende Probleme handelt, ist die Hilfe auf längere Dauer angelegt und erfordert die Mitarbeit der ganzen Familie.
Die Familienhilfe ist ein kostenloses Angebot der Jugendhilfe und beruht auf Freiwilligkeit. Die Mitarbeiter:innen betreuen die Familien zuhause und beraten dabei z. B. hinsichtlich Wohnsituation, Finanzen, Tages- und Wochenstruktur, Krankheiten und Beziehungen der Familienmitglieder untereinander. Die Familien sollen gestärkt werden, um anstehende Krisensituationen meistern zu können.

Sozial- und Jugendamt Stadt Konstanz

Allgemeiner Sozialer Dienst (ASD)
Benediktinerplatz 2, 78467 Konstanz
Tel. 07531 900-2401, SJA@konstanz.de

Amt für Kinder, Jugend und Familie Landkreis Konstanz

Landratsamt Konstanz, Außenstelle Radolfzell
Otto-Blesch-Straße 49/51
78315 Radolfzell
Tel. 07531 800-2700, jugendamt@LRAKN.de

Amt für Kinder, Jugend und Familie Landkreis Konstanz

Landratsamt Konstanz, Außenstelle Singen
Maggistraße 7
78224 Singen
Tel. 07531 800-2800, jugendamt@LRAKN.de

EINGLIEDERUNGSHILFE NACH § 90 SGB IX

Entlastung können auch die Leistungen der Eingliederungshilfe bieten, die beim Eingliederungshilfeträger beantragt werden können. Das Leistungsspektrum ist vielfältig.

Besondere Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, Menschen mit Behinderung eine individuelle Lebensführung zu ermöglichen und die volle und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern. Sie umfasst viele verschiedene Hilfsangebote, wie

- Frühförderung für noch nicht eingeschulte Kinder
- eine persönliche Assistenz in der Schule (Integrationshelfer)
- Besuch einer Tagesförderstätte für volljährige Menschen mit Behinderung
- und vieles andere mehr

Sozial- und Jugendamt Stadt Konstanz

Benediktinerplatz 2
78467 Konstanz
Tel. 07531 900-2401
SJA@konstanz.de

Landratsamt Konstanz

Anlaufstelle für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen
Benediktinerplatz 1
78467 Konstanz
Tel. 07531 800-1620 oder 800-1644

ERGÄNZENDE UNABHÄNGIGE TEILHABE – BERATUNG (EUTB) NACH § 32 SGB IX

In der EUTB werden Menschen mit (drohender) Behinderung und ihre Angehörigen beraten.

Ergänzend heißt, dass Sie hier zusätzlich zu den Informationen öffentlicher Stellen Beratung bekommen. Die EUTB ist unparteilich und unabhängig, setzt sich für Ihre Rechte ein und leistet Unterstützung für volle und gleichberechtigte Teilhabe. Zusätzlich berät die EUTB auch vor der Beantragung von Leistungen z. B. bezüglich medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen. Ebenso erhalten Sie Informationen über die Zuständigkeiten der verschiedenen Ämter.

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung in Konstanz

Wollmatinger Straße 22

78467 Konstanz

Tel. 07531 36326-10

randi.stechow@diakonie.ekiba.de

www.diakonie-konstanz.de (Angebote > Beratung)

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung für den Landkreis Konstanz in Radolfzell

Teggingerstraße 16

78315 Radolfzell

Tel. 07732 952760

info.radolfzell@diakonie.ekiba.de

Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung für den Landkreis Konstanz in Singen

Beethovenstraße 50

78224 Singen

Tel. 07731 86080

info.singen@diakonie.ekiba.de

WAS SIE IN EINER AKUTEN KRISE TUN KÖNNEN

TELEFONSEELSORGE

Die Telefonseelsorge ist ein überregionales Beratungs- und Seelsorgeangebot der evangelischen und katholischen Kirche, das allen Menschen (unabhängig von der Konfession) Beratung und Betreuung bietet. Sie ist kostenfrei und rund um die Uhr für ein anonymes und vertrauliches Gespräch zu erreichen: Tel. 0800 1110111 oder 0800 1110222.

Informationen und Kontaktmöglichkeit per E-Mail oder Chat auch auf: www.telefonseelsorge.de

ONLINE-ANGEBOTE

- **Zentrum ÜBERLEBEN** – Online-Angebot (in Kooperation mit einigen Krankenkassen), das psychologische Unterstützung und Information für pflegende Angehörige bietet, die gesetzlich krankenversichert sind.
www.pflegen-und-leben.de
- **Pausentaste** – Online-Angebot (des Bundesministeriums für Familien) für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre Familien kümmern.
www.pausentaste.de
- **Frag Oskar** – bundesweites Beratungsangebot (des Bundesverbands Kinderhospiz e. V.), 365 Tage im Jahr rund um die Uhr erreichbar (kostenfrei und auf Wunsch anonym). Hier finden schwer kranke Kinder und Jugendliche und ihre Angehörigen, aber auch weitere ihnen nahestehende Menschen und Fachkräfte aus Medizin, Pflege und Pädagogik Rat und Hilfe. Auch Trauernde können sich an Oskar wenden.
Oskar-Sorgentelefon: Tel. 0800 88884711
Beratung per Mail oder Chat www.frag-oskar.de

PSYCHOLOGISCHE BERATUNGSSTELLEN

Die Angebote der psychologischen Beratungsstellen richten sich an Eltern, Kinder und Jugendliche, die in schwierigen Situationen Beratung suchen oder deren Leben durch Konflikte und Probleme belastet ist.

Die Beratung ist kostenlos und unterliegt der Schweigepflicht.

- **Psychologische Beratungsstelle der Stadt Konstanz für Kinder, Jugendliche und Eltern**
Verwaltungsgebäude Torkel, Benediktinerplatz 2
78467 Konstanz
Tel. 07531 900-2406
- **Psychologische Beratungsstelle des Landkreises Konstanz für Kinder, Jugendliche und Eltern**
– Otto-Blesch-Straße 49, 78315 Radolfzell
Tel. 07531 800-3211, pbradolfzell@LRAKN.de
– Maggistraße 7, 78224 Singen
Tel. 07531 800-3311, pbsingen@LRAKN.de
- **Psychologische Beratungsstelle für Erziehungs-, Ehe-, Familien- und Lebensberatung des Diakonischen Werkes**
– Wollmatinger Straße 22, 78467 Konstanz
Tel. 07531 363260, pbs.konstanz@diakonie.ekiba.de

– Beethovenstraße 50, 78224 Singen
Tel. 07731 860823
– Teggingerstraße 16, 78315 Radolfzell
Tel. 07531 363260, pbs.konstanz@diakonie.ekiba.de
Terminvereinbarung über die psychologische
Beratungsstelle in Konstanz

- **Psychologische Beratungsstelle für Ehe-, Familien- und Lebensfragen der katholischen Kirche**

– Obere Laube 75, 78462 Konstanz
Tel. 07531 23210, konstanz@eheberatung-bodensee.de
– Hegaustraße 41, 78224 Singen
Tel. 07731 63888, singen@eheberatung-bodensee.de

PSYCHOTHERAPEUTISCHE HILFE

Natürlich führt die Pflege von Angehörigen nicht zwangsläufig zu einer psychischen Erkrankung. Die Erfahrung hat jedoch gezeigt, dass neben den positiven und beglückenden Aspekten, die die Pflege eines nahestehenden Menschen beinhaltet, auch viele schwierige Situationen zu meistern sind, die die Seele über einen längeren Zeitraum unter Stress setzen können. Dieser chronische Stress hat Auswirkungen und kann sowohl die Entwicklung körperlicher Symptome also auch die Entstehung psychischer Krankheiten begünstigen. In der Regel handelt es sich um eine Vielzahl verschiedener kleiner Störungen und Belastungen, die sich aber gegenseitig „aufschaukeln“ können und schließlich in ihrer Gesamtheit sehr belastend wirken. Deshalb ist es wichtig, aufmerksam zu sein und sich vorhandene Nöte einzugestehen.

In einer psychotherapeutischen Behandlung ist es möglich, alle Sorgen, Ängste und negativen Gefühle unbefangen zu äußern. Für Sie selbst und für Ihre Beziehung zur pflegebedürftigen Person kann dies eine unschätzbare Entlastung bedeuten. Vor unbeteiligten Dritten ist es erlaubt, in alle Richtungen zu denken und Gedanken unzensuriert zu äußern und frei zu entwickeln, um einen stimmigen Weg für sich zu finden.

Niedergelassene Psychotherapeut:innen finden Sie

- über Ihren Hausarzt/Ihre Hausärztin
- über die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg (KVBW): www.arztsuche-bw.de
- über MedCall der KVBW (Patiententelefon, das bei der Suche nach Ärzten und/oder Psychotherapeuten unterstützt)
Tel. 0711 7875-3966, Mo bis Do 8 - 16 Uhr und Fr 8 - 12 Uhr

VORSORGE

Notfallsituationen in der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen

In der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen stellt sich für die Eltern und das medizinisch-pflegerische Team in verschiedenen Erkranksituationen die Frage nach der Indikation von Wiederbelebungsmaßnahmen in einer möglichen Notfallsituation – auch außerhalb der Klinik. Ebenso gilt es, eine Entscheidung zu treffen, ob bei einer Progression der lebensverkürzenden Erkrankung oder beim Auftreten akuter lebensbedrohlicher Komplikationen intensive Behandlungsmethoden eingeleitet werden sollen.

Zu diesem Thema gibt es eine Stellungnahme der Kommission für ethische Fragen vom Bündnis Kinder- und Jugendgesundheit e. V.

www.buendnis-kjg.de/stellungnahmen/begrenzung-lebenserhaltender-therapie-im-kindes-und-jugendalter/

LINKTIPPS

www.betanet.de

betanet.de ist eine Suchmaschine für Sozialfragen im Gesundheitswesen. Recherchieren lassen sich sozialrechtliche Bestimmungen und Hilfen, krankheitsspezifische psychosoziale Informationen sowie wichtige Adressen von Selbsthilfegruppen, Fachverbänden und Beratungsstellen.

www.bvkm.de

BVKM steht für Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen. Auf der Webseite des BVKM e. V. findet man Publikationen zu sozialrechtlichen Themen, die für Menschen mit komplexer Behinderung relevant sind und eine Vielzahl von regionalen Organisationen und Landesverbänden, bei denen man konkrete Beratung erhält.

www.rehakids.de

REHAkids ist ein Forum für Eltern von Kindern mit Behinderung – von leicht entwicklungsverzögerten bis zu schwer- und mehrfachbehinderten Babys, Kindern und Jugendlichen. Das Forum bietet Gelegenheit, sich mit anderen betroffenen Eltern und mit Fachleuten auszutauschen.

www.fnifuchs.de

Informations- und Bewertungsportal für Kinderhilfsmittel (Reha-mittel)

www.intensivkinder.de

Der Verein Intensivkinder zuhause ist bundesweit aktiv und fördert Kontakte zwischen Familien, stellt Informationen zur Verfügung und organisiert bundesweite Treffen und Seminare.

www.familienratgeber.de

Der Familienratgeber ist ein Online-Wegweiser für Menschen mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen. Hier finden Sie Suchmöglichkeiten nach unterschiedlichen Selbsthilfvereinigungen und weiterführende Links.

www.kindernetzwerk.de

Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

www.lumiastiftung.de

Bundesweit tätige Beratungsstelle für Angehörige und begleitende Fachkräfte von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 25 Jahren, die durch ein plötzliches Ereignis eine schwere Hirnschädigung erlitten haben oder im Wachkoma liegen.

Informationsportale für Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen

- www.achse-online.de
- www.portal-se.de
- www.namse.de

Selbsthilfegruppen

- www.selbsthilfe-kommit.de
Die Selbsthilfekontaktstelle des Landratsamts Konstanz hilft bei der Suche nach Selbsthilfegruppen im Landkreis Konstanz.
- www.nakos.de
Diese bundesweite Informationsstelle verfügt über eine umfangreiche Datenbank mit Ansprechpersonen und Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland.
- www.meinherzlacht.de
Diese Selbsthilfe-Community möchte Eltern mit körperlich, geistig oder seelisch beeinträchtigten Kindern untereinander und mit ihrem Umfeld vernetzen.

Unser besonderer Dank geht an Frau Dr. med. univ. Leonie Lang, Mit ihrer Abschlussarbeit „Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche im Landkreis Konstanz“ im Rahmen der Zusatz-Weiterbildung „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ legte sie den Grundstein für diese Broschüre.

Falls sich sozialrechtliche Leistungen oder Kontaktdaten geändert haben oder falls wir einen Dienst oder eine Einrichtung trotz sorgfältiger Recherche übersehen haben, bitten wir um Ihr Verständnis.



**Kinder- und
Jugendhospizarbeit**
Landkreis Konstanz

Kinder- und Jugendhospizarbeit
Landkreis Konstanz
Träger: Hospizverein Konstanz
Talgartenstraße 2
78462 Konstanz

Tel. 07531 69138-19
kinderhospizarbeit@hospiz-konstanz.de

www.kinderhospizarbeit-konstanz.de

Spendenkonto:
IBAN DE73 6905 0001 0024 2324 23
BIC SOLADES1KNZ
Sparkasse Bodensee



**Hospizverein
Konstanz**

Hospizverein Konstanz
Talgartenstraße 2
78462 Konstanz

Tel. 07531 69138-0
hospiz@hospiz-konstanz.de

www.hospiz-konstanz.de

Spendenkonto:
IBAN DE07 6905 0001 0000 0636 36
BIC SOLADES1KNZ
Sparkasse Bodensee