

PRESSEINFORMATION

Deutsche Kinderhospiz Dienste fordern Ausbau der kinderhospizlichen Strukturen

- Tag der Kinderhospizarbeit (10. Februar) macht aufmerksam auf fatale Unterversorgung sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich
- Studie zeigt, dass 70 Prozent aller betroffenen Familien kinderhospizliche Begleitung wünschen
- 80 Prozent würden gerne wenigstens 14 Tage pro Jahr Entlastungspflege nutzen



Die Deutschen Kinderhospiz Dienste begleiten Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern

©Fotos: Georgina Forstner. Download per hinterlegtem Hyperlink oder [hier](#)

Dortmund, 09.02.2026 (primo PR): Soziale Isolation, mangelnde Teilhabe und letztlich totale Verzweiflung und Überlastung der gesamten Familie: In vielen Fällen sind das die Folgen einer nicht bedarfsgerechten Entlastung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern durch ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospizangebote in Deutschland. „Seit sieben Jahren wache ich Nacht für Nacht neben meinem Kind und schlafe tagsüber, wenn mein Mann von der Arbeit nach Hause kommt und die großen Geschwister auch da sind, um sich um den erkrankten Bruder zu kümmern“, berichtet eine betroffene Mutter den Deutschen Kinderhospiz Diensten von ihrem kräftezehrenden Alltag.

Den bundesweiten Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar nehmen die Deutschen Kinderhospiz Dienste zum Anlass, um abermals den aktiven Ausbau der kinderhospizlichen Angebote in Deutschland zu fordern: Eine bedarfsgerechte und flächendeckende Versorgung ist nur durch eine umfassende Finanzierung möglich, die durch Politik und etablierte Träger gestärkt und ermöglicht werden muss.

Eine [Studie der Humboldt-Universität](#) zu Berlin bestätigt, dass der Bedarf der befragten, betroffenen Familien durch die vorhandenen Strukturen bei Weitem nicht gedeckt wird. Weitere Informationen unter <https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/> oder auf <https://www.instagram.com/hope.kommt.rum/>

Als Hanna noch ein Baby war, erfuhren ihre Eltern von der erschütternden Diagnose der Spinalen Muskelatrophie (SMA Typ 1), einer sehr seltenen Krankheit. Sie führt zu fortschreitendem Muskelschwund. 70 Prozent der Betroffenen sterben innerhalb von eineinhalb Jahren. Hanna ist mittlerweile zehn Jahre alt. Die Diagnose erschütterte zu Beginn das emotionale und soziale Gleichgewicht der ganzen Familie. Heute erhält die Familie Entlastung durch den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in Regensburg unter dem Dach der Deutschen Kinderhospiz Dienste. Eine Ehrenamtliche begleitet Hannas gesunde

PRESSEINFORMATION

Brüder wöchentlich. Ein- bis zweimal im Jahr fährt die komplette Familie für eine Woche zur sogenannten Entlastungspflege in ein stationäres Kinderhospiz. Nur dort gibt es hochqualifiziertes Personal, das die Pflege und medizinische Versorgung von Hanna gewährleistet.

Theoretisch hätte die Familie einen gesetzlichen Anspruch auf vier Wochen Entlastungsaufenthalt im Jahr. Die Realität sieht anders aus: Die 22 stationären Kinderhospize, die es bundesweit gibt, haben nur rund 11.440 Belegwochen zu vergeben. Bei 100.000 betroffenen Familien wären aber 400.000 Belegwochen notwendig, um allen betroffenen Familien einen entsprechenden Aufenthalt anbieten zu können – das entspricht einer Abdeckung von weniger als drei Prozent.

Berliner Studie zeigt Wünsche betroffener Familien auf

Eine Studie aus dem Jahr 2023 von Prof. Dr. Sven Jenessen an der Humboldt-Universität zu Berlin bestätigt, dass die Bedürfnisse der befragten betroffenen Familien durch die vorhandenen Strukturen bei Weitem nicht gedeckt werden. Bei der Studie stellte sich heraus, dass bis zu 70 Prozent der Betroffenen kinderhospizliche Hilfe früher in Anspruch genommen hätten, wenn sie davon gewusst hätten und wenn sie in ihrem Umfeld verfügbar wäre. Sogar 80 Prozent der Befragten würde sehr gerne jährlich mindestens zwei Wochen in einem stationären Kinderhospiz verbringen. Darüber hinaus zeigte sich, dass die Betroffenen sich im Kampf mit bürokratischen Angelegenheiten und beispielsweise der Auseinandersetzung mit den Krankenkassen allein gelassen fühlen.

Verbindet man diese Erkenntnisse mit einer vorangegangenen Studie zur Zahl von 100.000 betroffener Familien, so ergibt sich Umfang und Qualität der nötigen Hilfestruktur in Deutschland. Mit 3,5 Prozent Bedarfsdeckung in der ambulanten Hilfe und knapp drei Prozent Bedarfsdeckung bei stationären Kinder- und Jugendhospizen ist Deutschland sehr weit von der nötigen Struktur entfernt, wie sie gesetzlich verbrieft ist und von den Betroffenen benötigt wird, kritisieren die Deutschen Kinderhospiz Dienste.

„Auch wenn wir wissen, dass es andere Einschätzungen zur Situation und zum Bedarf der betroffenen Familien gibt, bleiben wir dabei: Alleine die Familien entscheiden, ob sie kinderhospizliche Hilfe nutzen möchten oder nicht. Und wir wissen: Der Großteil unter ihnen möchte! Unsere Vision ist und bleibt daher, eine moderne Hilfestruktur in ganz Deutschland zu etablieren, die die Familien aktiv abholt, sie vertrauensvoll begleitet und bei der Angebote sich an den Wünschen und Notwendigkeiten der Familien orientieren. Wir fordern die etablierten Träger und die Politik deshalb dringend auf, die kinderhospizlichen Strukturen endlich aktiv zu stärken und auszubauen“, Thorsten Haase, Vorstand und Gründer der Deutschen Kinderhospiz Dienste, unter deren Dach sich die mittlerweile fünf ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste in Bochum, Dortmund, Frankfurt, Regensburg und im Westerwald vereinen. Auch sie haben einiges in Bewegung gesetzt, um zum Tag der Kinderhospizarbeit auf betroffene Familien und die katastrophale kinderhospizliche Unterversorgung in Deutschland aufmerksam zu machen. So werden namhafte Gebäude wie die Fernsehtürme in Dortmund und Frankfurt grün angestrahlt, Infoveranstaltungen für potenzielle Ehrenamtliche oder auch Mitmachaktionen organisiert.

Über Deutsche Kinderhospiz Dienste:

Die Deutschen Kinderhospiz Dienste sind ein eingetragener, gemeinnütziger Verein (e.V.). Berührt von der Situation von Familien mit schwerstkranken Kindern und Jugendlichen verfolgt er das Ziel eines bedarfsgerechten Angebotes an kinderhospizlicher Begleitung für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und ihre Familien – deutschlandweit bis 2035. Im Sommer 2018

PRESSEINFORMATION

fanden die Deutschen Kinderhospiz Dienste mit dem ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst „Löwenzahn“ in Dortmund ihren Ursprung, aufgebaut nach einem ganz neuen Konzept. Eine moderne Hilfestruktur soll die Betroffenen über ein medizinisches Netzwerk ansprechen. Der Selbsthilfegedanke wurde durch den Hilfedanken ersetzt. Emotionale und praktische Hürden zur Inanspruchnahme der Hilfe wurden konsequent auf ein Minimum reduziert. Ab 2020 wurde der Standort Bochum aufgebaut; im Jahr 2021 kamen Dienste in Frankfurt am Main und Regensburg dazu; im Jahr 2024 ein Dienst im Westerwald. Die Vision der Deutschen Kinderhospiz Dienste ist eine moderne Hilfestruktur in ganz Deutschland, die Familien aktiv aus der Dunkelheit holt, sie vertrauensvoll begleitet und deren Hilfeangebote sich an den Bedürfnissen der Familien orientieren. Gemeinsam mit Partnern sowie haupt- und ehrenamtlichen Fachkräften entwickelt der Verein ein flächendeckendes und bedarfsgerechtes Angebot in Deutschland. Das Ziel ist es, das Dunkelfeld von 100.000 betroffenen Familien in Deutschland schnellstmöglich zu erhellen. Wir lassen kein Kind allein! www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de

Sociallinks:

Insta: <https://www.instagram.com/deutschenkinderhospizdienste>

Facebook: <https://www.facebook.com/DeutschenKinderhospizDienste>

LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/86933675>

Youtube: <https://www.youtube.com/@deutschemkinderhospizdienste>

Threads: <https://www.threads.net/@deutschenkinderhospizdienste>

TikTok: <https://www.tiktok.com/@dt.kinderhospizdienste>

Twitch: https://www.twitch.tv/dt_kinderhospiz_dienste

Podcast: <https://deutsche-kinderhospiz-dienste.de/wir-lassen-kein-kind-alleine/>