SAVE THE DATE

Zukunft gestalten – gerade jetzt

Ressourcen nutzen · Vielfalt vernetzen · Sicherheit schaffen

11. Deutsches Kinderhospizforum

Es ist soweit, das Thema und der Termin für das 11. Deutsche Kinderhospizforum 2027 im World Conference Center in Bonn steht fest.

Fachkräftemangel, steigende Anforderungen an Versorgungsstrukturen, wirtschaftliche Unsicherheiten und der wachsende Bedarf an palliativer Versorgung stellen Betroffene ebenso wie Anbieter vor große Herausforderungen. Mit dem Motto „Zukunft gestalten – gerade jetzt!“ setzt das Deutsche Kinderhospizforum diesen Themen eine andere Perspektive entgegen: Gerade weil die Herausforderungen wachsen, versteht der DKHV e.V. die gegenwärtige Situation als Auftrag, Verantwortung zu übernehmen, vorhandene Ressourcen bewusst zu nutzen, Vielfalt und fachliche Kompetenzen stärker zu vernetzen sowie verlässliche Strukturen für betroffene Familien zu schaffen und weiterzuentwickeln.
Das Deutsche Kinderhospizforum ist Europas größte Fachveranstaltung zu aktuellen Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Es findet alle zwei Jahre statt und bietet mit seiner Mischung aus Fachforum und angegliederter Ausstellung, dem „Markt der Möglichkeiten“, nicht nur einen Überblick über die vielfältigen Tätigkeitsfelder der in diesem Themenbereich engagierten Einrichtungen und Organisationen, sondern widmet sich in seinen 20 Einzelveranstaltungen auch den aktuellen Fragen der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Das Deutsche Kinderhospizforum richtet sich an haupt- und ehrenamtlich Engagierte der Kinder- und Jugendhospizarbeit, an Verantwortliche aus Wissenschaft, Politik, Medizin, Pflege und Schule, an Mitarbeitende von Trauer- und Selbsthilfegruppen, der kirchlich-seelsorgerischen Arbeit sowie an alle an den Themen der Kinder- und Jugendhospizarbeit Interessierten.

11. Deutsches Kinderhospizforum

19. und 20. November 2027
World Conference Center Bonn
www.kinderhospizforum.de

DAS INFOBLATT DIGITAL

Möchten Die das Infoblatt zukünftig digital erhalten? Schreiben Sie uns eine E-Mail an **info@dkhv.de** oder scannen Sie den QR-Code.

Wir kümmern uns um alles Weitere. Zukünftig erhalten Sie dann interessante und spannende Neuigkeiten über unsere Arbeit brandaktuell als Newsletter in Ihrem E-Mailpostfach.

JETZT ANMELDEN

„TOM – Medienpreis für Journalisten“

Der Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

Gesellschaftliche Themen wie Teilhabe, Gleichberechtigung, Selbstbestimmung und Partizipation spielen bei jungen Menschen und ihren Familien im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit eine zentrale Rolle.
Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG möchte Journalistinnen und Journalisten einladen, sich diesen vielschichtigen sensiblen Fragestellungen zu widmen – mit Beiträgen, die informieren, berühren und sensibilisieren. Ihre Perspektive kann dazu beitragen, gesellschaftlich bedeutsame Themen sichtbar zu machen und gesellschaftliche Aufmerksamkeit zu schaffen.

Anmeldeschluss:
20. November 2026

Verleihung: 04. Dezember 2026
Ort: Landtag Nordrhein-Westfalen Düsseldorf

SPENDEN

Spendenkonto
Kontoinhaber:
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden
IBAN: DE54 4625 0049 0018 0003 72
BIC: WELADED1OPE

Impressum

Herausgeber:
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13 | 57462 Olpe
Tel.: 0 27 61 · 9 41 29-0
www.dkhv.de | info@dkhv.de

Verantwortlich für den Inhalt:
Vorstand des DKHV e.V.

Gestaltung: www.viertel19.de
Druck: Warlich Druck Meckenheim GmbH

Wir stehen für DEMOKRATIE & VIELFALT

AUSGABE 2 | 2026

INFOBLATT

www.dkhv.de

Deutscher Kinderhospiz verein e.V.

Foto: EvaLotti Photography

Hand in Hand durchs Leben

Begleitung und Stärkung von Müttern von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung

Die Stärkung und Unterstützung der Mütter spielt in der Kinder- und Jugendhospizarbeit eine große Rolle. Denn die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung des eigenen Kindes stellt sie vor besondere Herausforderungen. Mütter müssen nicht nur mit der emotionalen Belastung umgehen, dass ihr Kind laut Diagnose nicht lange leben wird. Sie leisten auch meist den größten Teil der täglichen Pflege und Betreuung. Damit werden sie auf der einen Seite zu wahren Expertinnen für die Bedürfnisse ihres Kindes. Auf der anderen Seite belastet sie diese Situation seelisch und körperlich stark. Das gilt insbesondere für alleinerziehende Mütter.

Wir sind dann mal weg …

Mütter von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung nehmen somit eine zentrale Rolle ein, die mit einer hohen Belastung verbunden ist. Studien zeigen, dass sie gesundheitlich stärker beeinträchtigt sind und häufiger unter psychischen Problemen wie Ängsten und Depressionen leiden. Um Frauen in ihrer Lebenssituation zu unterstützen, bietet der DKHV e.V. seit vielen Jahren Müttersemiare an. Diese ermöglichen eine Auszeit vom Alltag und schaffen Raum für den Austausch mit anderen Betroffenen sowie für die eigene Reflexion. Die Seminare unserer Deutschen Kinderhospizakademie unterstützen Frauen darin, auch wenn ihr Kind bereits gestorben ist, mit ihrer besonderen Situation umzugehen. An einem Wochenende haben sie die Möglichkeit und die Zeit, sich intensiv mit ihrem eigenen Leben zu befassen. Sie erhalten Informationen zu institutionellen Hilfen, Fördermöglichkeiten und neuen therapeutischen Maßnahmen.

„All die Erinnerungen dürfen hier ihren Platz finden.
Im Freundeskreis spricht niemand mehr über mein Kind.
Aber ich bin doch immer noch seine Mutter.“

Mutter eines gestorbenen Kindes

Besonders wichtig ist, dass sie sich mit anderen Frauen austauschen können, die sich in einer ähnlichen Lebenslage befinden. Dies ermöglicht es, offen über die eigenen Sorgen und Ängste zu sprechen, ohne sich erklären zu müssen. In der Gemeinschaft mit den anderen Frauen erleben sie zudem eine Solidarität, die hilft, neue Kraftquellen zu erschließen und den Alltag zu bewältigen.

„Hier kann ich mich fallen lassen und weiß,
dass ich aufgefangen werde.“

Mutter eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung

Zeit für sich selbst

Das Programm der Seminare richtet sich nach den Bedürfnissen der Teilnehmerinnen. Sie sind die Expertinnen für ihre eigene Lebenssituation und für die Bedürfnisse ihrer erkrankten Kinder. An einem Wochenende wechseln sich ruhige und aktive Phasen ab. Es gibt kunsttherapeutische Angebote, Biografiearbeit und Gesprächsrunden. Jede Mutter kann sich dabei einmal selbst in den Blick nehmen. Aber auch ein Stadtbummel, ein Restaurantbesuch oder der Besuch eines Museums stehen auf dem Programm. Wichtig ist, dass alle Mütter die Möglichkeit erhalten, ein Wochenende lang den Familienalltag hinter sich zu lassen. Sie können Erfahrungen, Freude und Trauer miteinander teilen, um anschließend mit neuer Kraft in ihre Familien zurückzukehren.

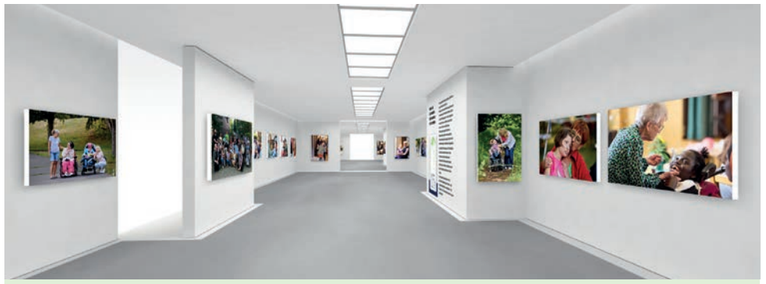
„Ich bin immer wieder erstaunt,
wie schnell wir hier miteinander vertraut sind.
Es dauert nie lange, bis eine wertschätzende,
offene Atmosphäre entsteht, in der gemeinsam geredet,
gesungen, geschwiegen, geweint und gelacht werden kann.
Das ist ein echter Booster für den Alltag.“

Mutter eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung

Liebe Familien, liebe Mitglieder,

hinter jedem Kind, jedem*jeder Jugendlichen und jedem jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung steht eine Familie, die ihren Alltag mit vielen Herausforderungen, Veränderungen und besonderen Momenten gestaltet. Oft sind es Mütter, die dabei die Hauptverantwortung tragen, organisieren, die Pflege des Kindes – nicht selten komplett – übernehmen und den Alltag gestalten. Vieles davon geschieht selbstverständlich und häufig im Hintergrund.
Mit unserem Titelthema möchten wir deshalb die Perspektive von Müttern in den Mittelpunkt stellen. Ihre Erfahrungen zeigen, wie wichtig verlässliche Begleitung, Austausch und Gemeinschaft sind. Sie machen deutlich, dass Familien nicht nur Unterstützung in herausfordernden Situationen benötigen, sondern auch Orte und Möglichkeiten, Kraft zu schöpfen, sich mit anderen auszutauschen und mit ihren Erfahrungen wahrgenommen zu werden.
Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet für uns jedoch nicht nur Begleitung. Sie bedeutet auch, den Anliegen betroffener Familien eine Stimme zu geben und ihre Interessen in gesellschaftliche und politische Diskussionen einzubringen. Der Besuch von Jürgen Dusel, dem Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, in Hohenroda und unsere Stellungnahmen zu aktuellen politischen Themen stehen beispielhaft für dieses Engagement. Denn Teilhabe, Barrierefreiheit und gesellschaftliche Anerkennung sind wesentliche Voraussetzungen dafür, dass Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre An- und Zugehörigen selbstbestimmt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.
Allen, die unsere Arbeit durch ihre Mitgliedschaft, ihr Engagement, ihre finanzielle Unterstützung und ihr Vertrauen mittragen, danken wir von Herzen. Gemeinsam gestalten wir eine starke Gemeinschaft, die Familien von der Diagnose an begleitet, ihre Anliegen sichtbar macht und ihnen verlässlich zur Seite steht.
Herzliche Grüße

Marcel Globisch — Petra Kiwitt
Vorstände Deutscher Kinderhospizverein e.V.



Die Kraft des Miteinanders

Digitale Fotoausstellung zeigt Einblicke, die bewegen

Die neue digitale Fotoausstellung des DKHV e.V. erzählt von jungen Menschen, die mit einer lebensverkürzenden Erkrankung leben, und von ehrenamtlich Mitarbeitenden, die sie auf ihrem Weg begleiten. Sie zeigt zudem, wie Geschwister und Eltern unterstützt werden, bis über den Tod hinaus.
Die Fotografien geben Einblicke in Begegnungen, gelebte Verbundenheit, Freude, Herausforderungen und die Kraft des Miteinanders. Einfühlsam festgehalten wurden sie von Birgitta Petershagen, einer Fotografin, die selbst betroffene Mutter ist. Ihre Aufnahmen machen sichtbar, wie ehrenamtlich Mitarbeitende Familien unterstützen, Teilhabe ermöglichen und ihnen in belastenden Zeiten zur Seite stehen.
Die Fotografien laden dazu ein, die besondere Bedeutung der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu entdecken – für Familien, für Ehrenamtliche und für unsere Gesellschaft. Gefördert wurde diese einzigartige Ausstellung voller bewegender Einblicke von der Deutschen Postcode Lotterie. Zur Ausstellung gelangen Sie hier:

Neue Zeitschrift „DIE CHANCE“ erscheint in Kürze

„Ich kann nicht genug betonen, wie wichtig es für uns alle ist, von den Familien zu lernen. Wir können schon hundert Familien begleitet haben, die nächste Familie wird wieder ganz anders sein.“ (sinngemäß nach Sister Frances Domenica, Gründerin des ersten Kinderhospizes weltweit)

Das Thema unserer Fachzeitschrift „DIE CHANCE“, die alle zwei Jahre erscheint, könnte aktueller nicht sein: „Demokratie und Vielfalt“. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit begleitet junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien. Die Familien sind so vielfältig wie unsere Gesellschaft. Unterschiedliche Lebensentwürfe, familiäre Konstellationen, kulturelle Prägungen, religiöse und weltanschauliche Überzeugungen, sexuelle Orientierungen, Geschlechtsidentitäten sowie individuelle Bedürfnisse prägen die Lebensrealitäten, mit denen wir in Berührung kommen. Diese Vielfalt anzuerkennen und ernst zu nehmen, ist Voraussetzung für eine bedürfnisorientierte Begleitung auf Augenhöhe.
„Demokratie bedeutet für uns, Teilhabe zu ermöglichen, Hindernisse abzubauen, Herausforderungen anzunehmen und neue Wege zu finden“, schreiben Petra Kiwitt und Marcel Globisch in ihrem Vorwort. „Sie zeigt sich in der Art und Weise, wie Entscheidungen vorbereitet, diskutiert und getroffen werden, und darin, wie unterschiedliche Stimmen Raum bekommen.“
Die Ausgabe der „DIE CHANCE“ widmet sich dem Schwerpunkt Demokratie und Vielfalt aus unterschiedlichen Perspektiven. Sie verbindet gesellschaftliche Entwicklungen mit konkreten Fragen der Kinder- und Jugendhospizarbeit und nimmt zugleich die vielfältigen Aufgabenfelder des DKHV e.V. in den Blick: von der Selbsthilfe über die ambulante und stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit bis hin zu Bildung, Öffentlichkeitsarbeit, politischer Interessenvertretung und Vernetzung. Die Beiträge von Familien, ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden sowie aus Fachpraxis und Netzwerk machen deutlich, dass demokratische Grundhaltungen und Vielfalt alle Bereiche unserer Arbeit durchziehen und das gemeinsame „Wir“ in aller Unterschiedlichkeit stärken.

Forderung nach verlässlicher Unterstützung

Politisches Engagement des DKHV e.V. mit klaren Stellungnahmen

Die aktuellen politischen Entwicklungen machen deutlich, wie wichtig es ist, die Perspektiven und Bedarfe junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien in politische Entscheidungsprozesse einzubringen und ihre Anliegen sichtbar zu vertreten. Daher setzt sich der DKHV e.V. gegenüber der Politik und dem Gesundheitswesen für die Interessen der jungen Menschen, ihrer Familien sowie von Organisationen wie stationären Kinder- und Jugendhospizen und ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten ein.
Wie wichtig der direkte Dialog zwischen Familien und Politik ist, zeigte der Besuch von Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, bei unserem Familienseminar in Hohenroda. Im Austausch mit den Familien erhielt er Einblicke in deren Lebensrealität und nahm wichtige Impulse für seine Arbeit mit nach Berlin (Foto links). Der DKHV e.V. steht mit Jürgen Dusel in regelmäßigem Austausch. Zum diesjährigen Jahresempfang des Beauftragten in Berlin waren zudem Marcel Globisch, Thorsten Hillmann und Janin Weisser eingeladen (Foto rechts). Aktuell werden auf Bundesebene zahlreiche Reformvorhaben im Gesundheits-, Pflege- und Sozialwesen diskutiert, die unmittelbare Auswirkungen auf die Lebensrealität von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer Familien haben. Der DKHV e.V. hat deshalb in den vergangenen Monaten zu drei zentralen Vorhaben Stellung genommen und die Stellungnahmen entsprechend versendet und veröffentlicht.

Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Ersten Gesetzes zur Strukturreform der Kinder- und Jugendhilfe

Stellungnahme zur Versorgungslücke bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit hohem Überwachungs- und Interventionsbedarf nach Ruhendstellung des G-BA-Beratungsverfahrens

Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Pflegeneuordnungsgesetzes (PNOG)

Wichtige Impulse für die Stellungnahmen stammen unter anderem aus den Selbsthilfeklausuren der Eltern und dem Austausch mit jungen Menschen. Denn Stellungnahmen entstehen nicht allein aus der fachlichen Perspektive hauptamtlich Mitarbeitender, sondern auch im direkten Austausch mit den Menschen, die die Auswirkungen politischer Entscheidungen unmittelbar erleben und zu spüren bekommen.
Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre An- und Zugehörigen, Expert*innen, Netzwerkpartner*innen, Mitglieder des Kuratoriums sowie hauptamtliche Mitarbeitende bringen ihre Erfahrungen und Einschätzungen ein.
Die aktuellen politischen Entwicklungen zeigen, wie wichtig es ist, die Perspektiven und Bedarfe junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien in politische Entscheidungsprozesse einzubringen und ihre Anliegen sichtbar zu machen.

Die Zitate stammen von Eltern im Rahmen der DKHV-Selbsthilfeklausur für Eltern 2026 sowie aus dem Chat der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung.

Teilhabe bedeutet für meine Familie **nicht** unsichtbar zu sein.

Teilhabe ist ein anderes Wort für **Würde**. Sie zu achten, zu schützen und zu respektieren sollte Grundlage der Gesetzgebung sein.

Die Kürzung betrifft Familien, die eh schon täglich weit über ihre **Grenzen** gehen!

Teilhabe bedeutet für mein Kind die realistische Chance auf **Teilhabe am Leben**.

Durch „Pooling“ von Leistungen besteht die Gefahr, dass unsere **Gleichstellung** vor dem Gesetz untergraben wird!

Teilhabe bedeutet für mein Kind sein **Leben** zu führen, wie es dieses führen möchte.

Die aktuelle Diskussion macht mir Angst vor einer Zukunft, in der kranke Kinder noch mehr **benachteiligt** werden.

Teilhabe ist untrennbar mit der Gesundheit und Belastung der **pflegenden Angehörigen** verbunden, die oft Sorgenlücken ausgleichen und bei neuen Gesetzgebungen mitgedacht werden müssen.

Wenn an dieser Unterstützung gekürzt wird, trifft das ganz konkret **Kinder**!

Kürzungen treffen die Entwicklungschancen und **Selbstständigkeit** von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung!