AUSGABE 2 | 2026

INFOBLATT

www.dkhv.de

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Liebe Unterstützerinnen und Unterstützer,

Mütter von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung stehen in ihrem Alltag vor zahlreichen Herausforderungen. Die Pflege und die Organisation des Familienlebens erfordern viel Kraft und Engagement. Da bleibt selten Zeit, sich mit der eigenen Lebenssituation auseinanderzusetzen, auf die eigenen Bedürfnisse zu achten und Momente der Ruhe zu finden.
In den Angeboten unserer Deutschen Kinderhospizakademie haben Mütter, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt und/oder gestorben sind, die Möglichkeit, sich über das Leben mit Erkrankung, Sterben und Tod auszutauschen, von den Erfahrungen anderer zu profitieren und Unterstützung zu erfahren. In der Gemeinschaft können sie Kraft und Zuversicht für den Alltag sammeln und ihrer Trauer Raum geben. Diese Angebote stellen wir Ihnen in unserem Titelthema vor.
Neben der Begleitung der jungen Menschen und ihrer Familien ist es uns ebenfalls ein Anliegen, den betroffenen Familien eine Stimme zu geben und ihre Interessen in gesellschaftliche und politische Diskussionen einzubringen, denn aktuell werden auf Bundesebene zahlreiche Reformvorhaben diskutiert, die unmittelbare Auswirkungen auf deren Lebensrealität haben.
All unsere Angebote finanzieren sich zu einem wesentlichen Teil aus Spenden. Um diese Angebote dauerhaft zu ermöglichen – ab der Diagnose, im Leben, im Sterben und über den Tod hinaus – sind wir auf Unterstützung wie die Ihre angewiesen.
Deshalb hoffen wir, dass Sie weiterhin an unserer Seite stehen, und danken Ihnen von Herzen!

Silke Keller,
Leitung Öffentlichkeitsarbeit & Fundraising

Hand in Hand

Begleitung und Stärkung von Müttern von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung

Foto: EvaLotti Photography

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.

Zeit für sich selbst

Mütter von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung nehmen somit eine zentrale Rolle ein: Um Frauen in ihrer Lebenssituation zu unterstützen, bietet der DKHV e.V. seit vielen Jahren Mütterseminare 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.

„Hier kann ich mich fallen lassen und weiß, dass ich aufgefangen werde.“
Mutter eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung

Sie erhalten Informationen zu institutionellen Hilfen, Fördermöglichkeiten und neuen therapeutischen Maßnahmen. 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.

Wir sind dann mal weg …

Das Programm der Seminare richtet sich nach den Bedürfnissen der Teilnehmerinnen als Expertinnen für ihre eigene Lebenssituation. 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.

„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

Kraft für den Alltag sammeln – dank Ihrer Spende!

Wenn ein junger Mensch lebensverkürzend erkrankt, betrifft das die gesamte Familie. Die Kosten für die Begleitung der Eltern und Geschwister werden aber nur teilweise von den Krankenkassen und anderen öffentlichen Trägern übernommen. Der DKHV e.V. finanziert seine Angebote zu einem wesentlichen Teil aus Spenden. Dank Ihrer Spende können zum Beispiel wir für Mütter von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und /oder gestorbenem Kind geschützte Räume schaffen, in denen sie Kraft für die Bewältigung ihres Alltags sammeln können. Nur dank Ihrer Unterstützung können wir unsere Angebote dauerhaft zugänglich halten!

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).

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. 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.

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

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

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

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

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

SPENDENKONTO

Jetzt spenden!

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