

**17. SEPTEMBER 2026
PRESSEMITTEILUNG**

Weltkindertag. Häusliche Versorgung stärken: Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien brauchen mehr Rückhalt.

Berlin, 17.09.2026. Rund 100.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland leben mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Die meisten von ihnen werden über viele Jahre zu Hause versorgt und begleitet. Ihr Alltag findet nicht in einer Einrichtung statt, sondern in ihren Familien: zwischen Pflege und Schule, Geschwistern, Arbeit und all den Dingen, die zum Familienleben dazugehören.

Genau dort braucht es verlässliche Unterstützung. Darauf machen der Bundesverband Kinderhospiz e. V. (BVKH), der Deutsche Kinderhospizverein e. V. (DKHV) und der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e. V. (DHPV) zum Weltkindertag gemeinsam aufmerksam.

„Ein stationäres Kinderhospiz kann für Familien ein unglaublich wichtiger Ort der Entlastung sein. Aber das Leben der Familien findet an den anderen Tagen zu Hause statt. Genau dort dürfen wir sie nicht alleinlassen“, betont Franziska Kopitzsch, Geschäftsführerin des Bundesverband Kinderhospiz e. V. Nach mehr als 30 Jahren Kinder- und Jugendhospizarbeit ist Deutschland aus Sicht der drei Verbände auskömmlich und bedarfsgerecht mit stationären Kinder- und Jugendhospizen versorgt. Der Handlungsbedarf liegt heute vor allem darin, die Versorgung im häuslichen Umfeld zu stärken.

Die Begleitung eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung dauert häufig viele Jahre. Bedürfnisse verändern sich, Kinder werden älter, Familien müssen ihren Alltag immer wieder neu organisieren. Für Marcel Globisch, Vorstand des Deutschen Kinderhospizverein e. V., muss sich gute Kinder- und Jugendhospizarbeit genau daran orientieren: „Kinder- und Jugendhospizarbeit kann ab der Diagnose beginnen und begleitet Familien oft über viele Jahre. Gute ambulante Begleitung muss deshalb verlässlich erreichbar sein, mit den Familien mitwachsen und sie dabei unterstützen, ihr Familienleben möglichst selbstbestimmt zu gestalten.“

Doch dafür braucht es mehr als einzelne Angebote. Entscheidend sind verlässliche pädiatrische Palliativstrukturen, in denen ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit, spezialisierte Palliativversorgung, Pflege und weitere Unterstützungsangebote ineinandergreifen. Benno Bolze vom Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e.V. bringt es auf den Punkt: „Es kann nicht Aufgabe der Familien sein, die Lücken zwischen verschiedenen Angeboten und Zuständigkeiten zu schließen. Wir brauchen keine einzelnen Dienste, sondern Strukturen, die gut vernetzt sind und verlässlich ineinandergreifen.“ Daher, so Bolze, setze sich der DHPV mit einem Netzwerkprojekt dafür ein, die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit künftig noch besser mit anderen Versorgungsangeboten zu verflechten.

Wie dringend diese Unterstützung ist, zeigt sich auch an den Auswirkungen auf das gesamte Familienleben. Die Versorgung eines erkrankten Kindes lässt sich für Eltern häufig nur schwer mit einer regulären Erwerbstätigkeit vereinbaren. Reduziert ein Elternteil dauerhaft seine Arbeitszeit oder gibt die Berufstätigkeit ganz auf, kann zur enormen zeitlichen und organisatorischen Belastung auch finanzieller Druck hinzukommen. Sozialrechtliche und bürokratische Hürden dürfen notwendige Entlastung deshalb nicht zusätzlich erschweren.

Mit dem medizinischen Fortschritt verändern sich zugleich die Bedürfnisse der Familien. Immer mehr Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen erreichen das Erwachsenenalter. Das ist eine erfreuliche Entwicklung und stellt die Gesellschaft zugleich vor neue Aufgaben. Junge Menschen brauchen auch über die medizinische und pflegerische Versorgung hinaus Perspektiven für Bildung, Arbeit, Wohnen und soziale Teilhabe. Dafür müssen Übergänge ins Erwachsenenalter besser gestaltet und bestehende Barrieren abgebaut werden.

Zum Weltkindertag appellieren BVKH, DKHV und DHPV gemeinsam an die Politik, die Lebensrealität der betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihrer Familien stärker in den Mittelpunkt zu rücken. Gute Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet nicht nur, für Familien da zu sein, bedeutet vor allem, ihnen ein verlässliches Netz zu geben, das sie im Alltag trägt.

4.172 Zeichen inklusive Leerzeichen

Ihr direkter Kontakt zum BVKH

Jana Winterberg

Pressereferentin

Tel.: [030-314926-96](tel:030-314926-96)

Mobil: [+49 152-29580850](tel:+49152-29580850)

j.winterberg@bundesverband-kinderhospiz.de

Der Bundesverband Kinderhospiz ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Krankenkassen und Spenderinnen und Spender. Er engagiert sich politisch für bessere Rahmenbedingungen für die Kinderhospizarbeit und setzt sich dafür ein, dass betroffene Familien aus dem sozialen Abseits geholt werden.