Weitere sozialrechtliche Informationen sowie Ratgeber zum kostenlosen Download finden Sie stetig aktualisiert unter www.betanet.de.

© 2025 beta Institut gemeinnützige GmbH | Kobelweg 95, 86156 Augsburg | www.betanet.de

# Ambulante Kinderhospizdienste

## 1. Das Wichtigste in Kürze

Ambulante Kinderhospizdienste bieten Kindern und Jugendlichen, die an einer unheilbaren Erkrankung in einem weit fortgeschrittenen Stadium leiden, sowie deren Eltern und Geschwistern Begleitung in der Krankheits-, Sterbe- und Trauerphase an. Der größte Teil der ambulanten Kinderhospizdienste wird über Spenden finanziert. Für Eltern ist die Inanspruchnahme in der Regel kostenfrei. Berufstätige Eltern, die aufgrund der Betreuung ihres erkrankten Kindes nicht arbeiten können, haben unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf Kinderpflege-Krankengeld, Pflegezeit und Familienpflegezeit.

## 2. Grundsätze und Ziele

In der Arbeit von ambulanten Kinderhospizdiensten gilt der Grundsatz "ambulant vor stationär". Die ambulanten Kinderhospizdienste bieten Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern und Geschwistern Begleitung in der Krankheits-, Sterbe- und Trauerphase an.

**Die vorrangigen Ziele der ambulanten Kinderhospize sind**:

- Begleitung der kranken Kinder und ihrer Familien ab Diagnosestellung bis zum Tod und in der Trauer
- Förderung der Kooperation und Vernetzung mit externen Stellen, z.B. ambulanten Kinderkrankenpflegediensten
- Öffentlichkeitsarbeit, vorrangig um die Gesellschaft und die Politik für das Thema zu sensibilisieren

## 3. Mitarbeitende

Ein ambulantes Kinderhospiz leitet meist eine hauptamtliche Fachkraft, unterstützt durch Ehrenamtliche.

**Aufgaben der hauptamtlichen Fachkraft:**

- Anlaufstelle für betroffene Familien
- Begleitung der Ehrenamtlichen
- Koordinierung der Einsätze der Ehrenamtlichen
- Ausbildung und Fortbildung der Ehrenamtlichen
- Beantragung der Kostenzuschüsse bei den Trägern
- Vernetzungsarbeit (Kinderkliniken, Kinderärzte, Schulen, Förderstellen)
- Öffentlichkeitsarbeit
- Führen der Statistik

**Aufgaben der Ehrenamtlichen:**

- Beratung und Begleitung der Familien
- Regelmäßige Besuche bei kranken Kindern und den Familien, um für die Familie da zu sein und zuzuhören
- Vermittlung von Fachdiensten, z.B. ambulanten Kinderkrankenpflegediensten
- Beaufsichtigung der kranken Kinder oder der Geschwister
- Freizeitaktivitäten mit den gesunden Geschwistern
- Begleitung und Unterstützung im Abschieds- und Trauerprozess

## 4. Wer bezahlt den ambulanten Kinderhospizdienst?

Die Dienste werden unter bestimmten Voraussetzungen von den Krankenkassen finanziell gefördert. Darüber hinaus finanzieren sie sich durch Spenden.

## 5. Was bezahlen Eltern für den ambulanten Kinderhospizdienst?

Für Eltern ist die Inanspruchnahme eines ambulanten Kinderhospizes in der Regel kostenfrei, ggf. können für spezielle Therapien, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden, z.B. Reittherapie, Zuzahlungen anfallen.

# 6. Leistungen für berufstätige Eltern

## 6.1. Kinderpflege-Krankengeld

Die gesetzliche Krankenkasse zahlt Kinderpflege-Krankengeld für den berufstätigen Elternteil, der seiner Berufstätigkeit aufgrund der Betreuung des Kindes nicht nachgehen kann. Einen Anspruch auf Kinderpflege-Krankengeld kann ein Elternteil haben, wenn das Kind z.B.

- stationär in einem Kinderhospiz versorgt wird
  **oder**
- ambulante Leistungen eines Hospizdienstes erhält
  **oder**
- palliativmedizinisch im Krankenhaus behandelt wird.

Zuständig ist die Krankenkasse des Elternteils, der das Kind pflegt. Näheres unter Kinderpflege-Krankengeld .

## 6.2. Pflegezeit und Familienpflegezeit

Berufstätige Eltern haben das Recht auf eine unbezahlte Freistellung von bis zu 10 Arbeitstagen, um die Pflege ihres Kindes zu organisieren. Die kurzzeitige Arbeitsverhinderung wird oft als “kurze Pflegezeit” bezeichnet. Zusätzlich haben sie einen Anspruch auf Pflegezeit , d.h. sie können maximal 6 Monate von der Arbeit freigestellt werden, um ein erkranktes Kind zu pflegen. Diese Pflegezeit kann durch die Familienpflegezeit ergänzt und erweitert werden, d.h. berufstätige Eltern können für maximal 2 Jahre ihre Arbeitszeit reduzieren, um ein erkranktes Kind zu pflegen.

# 7. Wer hilft weiter?

Adressen von ambulanten Kinderhospizdiensten finden Sie

- beim Deutschen Kinderhospizverein unter www.deutscher-kinderhospizverein.de > Suchportal .
- beim Bundesverband Kinderhospiz e. V. unter www.bundesverband-kinderhospiz.de .
- beim Wegweiser Hospiz und Palliativversorgung unter www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de .

Das Sorgentelefon OSKAR ist rund um die Uhr erreichbar unter 0800 8888 4711. Es berät und informiert Sie zu allen Fragen, die mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu tun haben. Weitere Informationen unter www.oskar-sorgentelefon.de .

# 8. Verwandte Links

Ratgeber Palliativversorgung

Kinderhospize

Weitere Einrichtungen der Sterbebegleitung

Ambulante Hospizdienste

Beschäftigung in der finalen Lebensphase

Ambulante Kinderkrankenpflege

Pflege > Schwerstkranke und Sterbende

Rechtsgrundlagen: § 39 a Abs. 2 SGB V