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

Kinderhospize

1. Das Wichtigste in Kürze

Kinderhospize bieten vor allem Entlastung für Familien mit Kindern oder Jugendlichen, die an lebensverkürzenden Krankheiten leiden. Im Unterschied zu Erwachsenenhospizen steht hier die Begleitung oft über viele Jahre hinweg im Vordergrund. Ziel ist es, den Familien in dieser belastenden Zeit regelmäßig die Möglichkeit zu geben, neue Kraft zu schöpfen. Nur selten sterben Kinder dort. Kinderhospize haben einen familiären Charakter. Manche Kinderhospize machen auch teilstationäre Angebote, indem sie die Familie zu Hause unterstützen.

2. Was ist ein Kinderhospiz und wofür ist es da?

Grundsätzlich ist es das Ziel eines Kinderhospizes, dem erkrankten Kind und seiner Familie ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zuletzt zu ermöglichen. Die Aufnahme einer Familie im Kinderhospiz soll die Familie stärken und zeitweise entlasten. Der Fokus liegt nicht nur auf dem erkrankten Kind, sondern immer auch auf den Eltern und Geschwistern. Das Hospiz soll ihnen z.B. Ruhepausen verschaffen, um Kraft tanken zu können, Freizeitaktivitäten ermöglichen, ohne Verantwortung für Pflege, oder Austausch und Gespräche mit anderen Betroffenen eröffnen.

Die palliative Versorgung soll das Leiden des Kindes lindern und die Lebensqualität fördern. Eine Besonderheit ist, dass dabei (im Gegensatz zu Erwachsenen) die altersgemäße Entwicklung des Kindes zu berücksichtigen ist. Dabei kann es zu schwierigen Erziehungsfragen kommen, z.B.: Wie streng sollten Eltern bei den Hausaufgaben sein, wenn das Kind das Erwachsenenalter voraussichtlich nicht erlebt?

Weitere Schwerpunkte der Arbeit sind die Vorbereitung auf das Sterben des Kindes, die Begleitung der Geschwister und die Trauerbegleitung .

2.1. Wie wird mein Kind im Kinderhospiz versorgt?

Die palliative Versorgung schwer erkrankter Kinder umfasst:

- Palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung des erkrankten Kindes, dabei auch ärztliche Betreuung, Versorgung mit Arznei- und Verbandmitteln sowie mit Heilmitteln .
- Therapien, z.B. Krankengymnastik, Musiktherapie.
- Pädagogische und psychosoziale Betreuung, z.B. Gestaltung des Tagesablaufs, Aufbau einer Beziehung zum Kind und zur Familie, Schulungen, Gespräche, Beratung, Entlastungsangebote für Eltern und Geschwister.
- Sterbe- und Trauerbegleitung, Hilfe bei der Auseinandersetzung mit Lebenssinn- und Glaubensfragen.
- Unterkunft und Verpflegung.
- Mitaufnahme der Familie.

Wenn die ärztliche Versorgung nicht ausreicht, kann die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ergänzend ärztliche Leistungen erbringen.

3. Voraussetzungen für die Aufnahme in ein Kinderhospiz

Die folgenden Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit ein Anspruch auf eine Aufnahme besteht. In der Realität ist es allerdings so, dass mehr Familien einen Anspruch haben als Hospizplätze verfügbar sind.

- Das Kind ist unheilbar erkrankt.
- Eine verkürzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen, Monaten oder auch Jahren.
- Das Kind ist noch nicht 27 Jahre alt.
  Ausnahme: Betroffene nach dem 27. Geburtstag können in seltenen Ausnahmefällen aufgenommen werden, wenn sie seit Langem erkrankt sind, bereits palliativ versorgt werden, von ihrer geistigen Entwicklung her eher als Kinder/Jugendliche einzustufen sind und ein Versterben in wenigen Wochen oder Monaten zu erwarten ist.
- Keine Krankenhausbehandlung erforderlich oder gewünscht ist.
- Die ambulante Versorgung im Haushalt oder in der Familie nicht ausreicht, weil der palliativ-pflegerische, -medizinische und/oder psychosoziale Versorgungsbedarf die Möglichkeiten der bisher Betreuenden übersteigt.
  Hier ist ausdrücklich gemeint, dass es auch wiederholte Aufenthalte im Kinderhospiz geben kann. Bei erkrankten Kindern ist die Entlastung der Familie bereits ab Diagnosestellung besonders wichtig.
- Die Notwendigkeit der stationären Kinderhospizversorgung wird ärztlich bestätigt.

4. Wie lange darf ein Aufenthalt im Kinderhospiz dauern?

Die Rahmenvereinbarung für die stationäre Hospizversorgung für Kinder (Download unter www.dhpv.de > Service > Gesetze und Verordnungen) befristet den Aufenthalt im Kinderhospiz zunächst auf 4 Wochen, Verlängerungen sind möglich.

In der Regel wohnen Familien 10–14 Tage im Kinderhospiz.

5. Einrichtung, Mitarbeitende und Tagesablauf

5.1. Einrichtung

Kinderhospize sind familiär eingerichtet, es herrscht **keine** klinische Atmosphäre. Es gibt in der Regel:

- ein eigenes Kinderzimmer und für jede Familie ein Familienzimmer mit Bad
- Wohn- und Essbereiche, Spielräume, Abschiedsräume
- Therapieräume (z.B. Snoezelenraum, Räume für Heilmittelbehandlungen wie Physiotherapie , Ergotherapie , Kreativraum)
- Funktionsräume, z.B. ein Pflegebad

5.2. Mitarbeitende

Die Qualifikationsanforderungen für Mitarbeitende in einem Kinderhospiz sind:

- Pflegefachkräfte mit Weiterbildung in Palliative Care (mind. 50 % des Teams), mind. eine Fachkraft muss rund um die Uhr verfügbar sein
- Psychosoziale Fachkräfte (Sozialarbeiter, Heilpädagogen, Psychologen usw.)
- Mitarbeitende für Leitung, Verwaltung und Hauswirtschaft
- Ehrenamtliche für Freizeitangebote und Begleitung
- Seelsorger und (Kinder-)Ärzte angestellt und kooperierend

5.3. Tagesablauf

Kinderhospize bieten eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung.

Im Gegensatz zu Kinderkliniken ist der Tagesablauf in einem Hospiz nicht generell festgelegt. Jeder Tag wird individuell nach den Bedürfnissen, Wünschen und der Persönlichkeit des Kindes gestaltet.

Besuche von Angehörigen sind jederzeit möglich. Enge Familienangehörige übernachten in der Regel im Kinderhospiz.

6. Wie läuft die Aufnahme ab?

Voraussetzung für die Aufnahme ist eine **ärztliche Bestätigung** des (Kinder-)Arztes über die Notwendigkeit eines Aufenthalts im Hospiz. Diese beinhaltet die Diagnose und eine Aussage zur Notwendigkeit der Pflege in einem Kinderhospiz.

Aufgrund der Bestätigung wird dann ein entsprechender **Antrag** zusammen mit den Mitarbeitenden des Kinderhospizes bei der Kranken- und/oder Pflegekasse des Kindes gestellt. Antragsformulare sind beim Kinderhospiz oder bei der Krankenkasse erhältlich. In der Regel sollte **vor** Aufnahme eine Kostenübernahmeerklärung der Krankenkasse vorliegen.

7. Was kostet ein Aufenthalt im Kinderhospiz?

Für die Angehörigen ist der Aufenthalt in der Regel kostenfrei. In einigen Fällen ist ein Eigenanteil (für Unterkunft und Verpflegung) abhängig von den finanziellen Möglichkeiten zu leisten.

Die Finanzierung erfolgt zu 95 % durch die Krankenkasse und Pflegeleistungen der Pflegekasse und zu 5 % aus öffentlichen Zuschüssen, Spenden und Mitgliedsbeiträgen.

7.1. Kinderpflege-Krankengeld

Die gesetzliche Krankenkasse zahlt zudem Kinderpflege-Krankengeld für den berufstätigen Elternteil, der wegen der Betreuung des Kindes nicht berufstätig sein kann. Zuständig ist die Krankenkasse des Elternteils, der das Kind pflegt.

8. Wie sieht die Trauerbegleitung aus?

Auch nach dem Tod des Kindes können Eltern und Geschwister vom Hospiz in der Trauerphase unterstützt werden.

9. Wer hilft weiter?

Adressen von Kinderhospizen sind im Wegweiser Hospiz und Palliativversorgung unter https://wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de zu finden.

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.frag-oskar.de .

10. Verwandte Links

Ratgeber Palliativversorgung

Ambulante Kinderhospizdienste

Stationäre Hospize

Einrichtungen der Sterbebegleitung

Palliativ allgemein unter Palliativversorgung

Beschäftigung in der finalen Lebensphase

Kinder im Krankenhaus

Pflege > Schwerstkranke und Sterbende

Rechtsgrundlagen: § 39a Abs. 1 SGB V