

Schlussbericht zum Verwendungsnachweis

Förderkennzeichen: ZMII2-2525KIG001
Titel des Vorhabens: 10. Deutsches Kinderhospizforum „Begleitung auf dem Lebensweg: gestern – heute – morgen“
Akronym: -
Zuwendungsempfänger: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.)
Ausführende Stelle(n): Deutsche Kinderhospizakademie (im DKHV e.V.)
Projektleitung: Thorsten Hillmann
Telefon: 02761/94129-41
E-Mail: Thorsten.Hillmann@deutscher-kinderhospizverein.de
Vorhabenart: ☒ Einzelvorhaben
☐ Verbundvorhaben
Laufzeit: 01.02.2025 – 31.12.2025
Fördersumme: 75.000,00 €
Datum Berichterstellung: 30.06.2026

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Inhalt

1.	Zusammenfassung	3
2.	Einleitung	4
2.1	Ausgangslage / Hintergrund / Motivation des Projekts	4
2.2	Forschungsfrage(n)	5
2.3	Ziele des Projekts	5
2.4	Projektstruktur	6
3.	Erhebungs- und Auswertungsmethodik	6
4.	Durchführung, Arbeits- und Zeitplan	6
5.	Ergebnisse	6
6.	Gender Mainstreaming Aspekte	15
6.1	Organisatorische und strukturelle Gender Mainstreaming Aspekte	15
6.2	Inhaltliche Gender Mainstreaming Aspekte	16
7.	Partizipation	16
8.	Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung	16
9.	Verbreitung der Projektergebnisse, Öffentlichkeitsarbeit	18
10.	Verwertung der Projektergebnisse (Fortführung, Nachhaltigkeit, Transferpotenzial)	18

1. Zusammenfassung

Das 10. Deutsche Kinderhospizforum mit dem Thema „Begleitung auf dem Lebensweg: gestern – heute – morgen“ fand unter der Schirmherrschaft der Bundesgesundheitsministerin, Frau Nina Warken, am 14. und 15. November 2025 im World Conference Center Bonn statt.

Das 10. Deutsche Kinderhospizforum wurde gründlich und unter Einbeziehung vieler Sachkundiger geplant und vorbereitet. Die Nachfrage nach Teilnahmeplätzen setzte früh ein, was darauf hindeutet, dass die Veranstaltung zu einem festen Bestandteil im Handlungsfeld der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland geworden ist und von haupt- sowie ehrenamtlich Tätigen zur Fort- und Weiterbildung genutzt wird.

Die Bereitschaft, bei der inhaltlichen Gestaltung des Kinderhospizforums mitzuwirken, war bei allen Angesprochenen sehr groß. Dies gilt nicht nur für die im Arbeitsbereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit Tätigen, sondern auch für Mitarbeitende aus den Bereichen Forschung und Wissenschaft, von Selbsthilfegruppen, von schulischen und universitären Einrichtungen und von Organisationen im pflegerischen und medizinischen Bereich. Besonders hilfreich und wertvoll war die große Bereitschaft von selbst Betroffenen, bei der inhaltlichen Gestaltung mitzuwirken.

Insgesamt erreichte der Kongress 655 Teilnehmende, Gäste und an der Durchführung beteiligte Personen. Die ausgewiesene Zahl von 655 Personen umfasst neben den registrierten Teilnehmenden auch Referierende sowie weitere funktional in die Planung, Durchführung und Gestaltung der Veranstaltung eingebundene Personen.

Diese Zahl differenziert sich in folgende Personengruppen:

- 445 Personen meldeten sich für die Teilnahme am 10. Deutschen Kinderhospizforum an. Damit haben sich 116 Personen mehr angemeldet als bei der vorherigen Veranstaltung. Dies deutet auf eine steigende Nachfrage hin.
- 82 Referierende zur Durchführung des Programms.
- 128 weitere beteiligte Personen gehören zum Kreis der offiziellen Rednerinnen und Redner, Mitarbeitende des Vorstandes, sowie der Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., ehrenamtlich Helfende, private Pflege- und Assistenzkräfte von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, Mitarbeitende der Fachaussteller.

Von den Teilnehmenden kamen 20,45 % aus dem Bereich des Ehrenamts in der Kinder- und Jugendhospizarbeit, 53,19 % aus dem Hauptamt in der Kinder- und Jugendhospizarbeit, 3,73 % waren Betroffene, 4,18 % aus dem medizinischen Bereich, 1,75 % Teilnehmende aus Bildungsbereichen. Die restlichen 16,7 % lassen sich nicht eindeutig zuordnen.

Die Zahl der Ausstellenden auf dem „Markt der Möglichkeiten“ lag bei 22.

Die Tagung verlief inhaltlich sehr erfolgreich, die plenaren und parallelen Angebote wurden mit hoher Resonanz angenommen.

2. Einleitung

Kinder- und Jugendhospizarbeit unterstützt Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihre Familien von der Diagnose bis über den Tod hinaus. Das Arbeitsfeld gewinnt zunehmend an Bedeutung. Dies liegt unter anderem daran, dass die Lebenserwartung von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung steigt. Betroffene erreichen das Jugend- und auch das frühe Erwachsenenalter, auch werden Diagnosen früher gestellt, teilweise schon vor der Geburt. Dieses Wachstum führt zu einer fortschreitenden Ausdifferenzierung und Professionalisierung der Arbeitsfelder.

Unter anderem ist es gerade deshalb sinnvoll und notwendig, mit dem Deutschen Kinderhospizforum eine Möglichkeit zu schaffen, Anbieter von Kinder- und Jugendhospizarbeit über aktuelle Entwicklungen zu informieren.

Als europaweit bedeutendste Fachtagung im Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit gab das 10. Deutsche Kinderhospizforum einen Überblick über die vielfältigen Betätigungsfelder der hier engagierten Einrichtungen und vor allem die in dieser Arbeit entstehenden übergeordneten Fragen. Alle Einzelveranstaltungen waren so angelegt, dass neben der Informationsvermittlung auch Gelegenheit zu Diskussion und Austausch gegeben wurde. In den einzelnen Podien, Workshops und Vorträgen wurde durch die Referierenden und Mitdiskutierenden ein vertiefter Einblick in zahlreiche Themenbereiche der Kinder- und Jugendhospizarbeit gegeben. Dabei kamen neue Erkenntnisse aus dem Alltag der Betroffenen, aus der Praxis der Arbeit und aus der Wissenschaft gleichermaßen zur Sprache.

Das Programm wurde in einem intensiven Dialog der Projektleitung und der Projektreferentin mit betroffenen Familien, haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden in der Kinder- und Jugendhospizarbeit, Vertretenden angrenzender Professionen und der Wissenschaft entwickelt.

2.1 Ausgangslage / Hintergrund / Motivation des Projekts

Auf Basis der bisherigen Datenlage wird in Deutschland von einer Größenordnung von über 100.000 jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung ausgegangen.

Für die Betroffenen sowie ihre An- und Zugehörigen stehen ab dem Zeitpunkt der Diagnose bis über den Tod hinaus vielfältige Unterstützungsangebote der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit, der Kinderhospizakademien, sowie der pädiatrischen Palliativversorgung zur Verfügung.

Der zentrale Zweck des Deutschen Kinderhospizforums besteht darin

- aktuelle Themen und Herausforderungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu beleuchten,
- Fachwissen zu vermitteln und neue Entwicklungen vorzustellen,
- den Austausch und die Vernetzung zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen, Wissenschaft, Medizin, Pflege, Politik, Schule und weiteren Akteuren zu fördern,
- die Perspektiven von jungen Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen sowie ihrer Familien sichtbar zu machen,

- und die konzeptionelle sowie strukturelle Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu befördern.

2.2 Forschungsfrage(n)

Das Motto des 10. Deutschen Kinderhospizforums „Begleitung auf dem Lebensweg: gestern-heute-morgen“ knüpft an den Titel der 1. Deutschen Kinderhospiztage im Jahr 2005 an.

Die zentralen Fragen sind:

- Welche Erkenntnisse gewinnen wir aus der Reflexion der bisherigen Entwicklungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit seit 2005?
- Welche wesentlichen Aspekte der konzeptionellen Weiterentwicklung von Begleitungs- und Unterstützungsangeboten können aufgezeigt werden?
- Entsprechen die aktuellen Inhalte und Methoden der Kinder- und Jugendhospizarbeit der Realität junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, sowie ihrer An- und Zugehörigen?
- Welche Impulse können gesetzt werden, damit der Anspruch junger Menschen auf Teilhabe, ein Recht, dass ihnen viel zu häufig verwehrt bleibt, oder nur unzulänglich in Teilen möglich ist, gestärkt werden kann?
- Wie ist der politische Dialog zu gestalten, um auch künftig verlässliche Begleitungsangebote auf dem Lebensweg gewährleisten zu können?

2.3 Ziele des Projekts

Darstellung der übergeordneten Ziele:

- Realisierung eines umfassenden Diskurses zwischen den unterschiedlichen Professionen, die in der Kinder- und Jugendhospizarbeit zusammenwirken unter den Aspekten Inklusion und Sicherung der Würde erkrankter junger Menschen
- Gleichberechtigter Austausch zwischen hauptberuflich und ehrenamtlich Mitarbeitenden sowie den jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihren Geschwistern und An- und Zugehörigen
- Verankerung der Kinder- und Jugendhospizidee in Gesellschaft, Politik und (Fach)Öffentlichkeit
- Kennenlernen der authentischen Bedürfnisse im Spannungsfeld von Autonomie, Selbstentfaltung einerseits und Sorgeskultur, Assistenz und Begleitung andererseits
- Bewusstmachung der gesellschaftlichen Relevanz der Kinder- und Jugendhospizarbeit
- Gestaltungsmöglichkeiten einer inklusiven Gesellschaft durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit (vor allem durch junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien) und Unterstützungsbedarf durch die Gesellschaft für die Kinder- und Jugendhospizarbeit erkennen.

2.4 Projektstruktur

Zur Konzeption, Durchführung und Auswertung stand dem Vorstand des Deutschen Kinderhospizverein e.V. eine Projektsteuerungsgruppe zur Verfügung, bestehend aus einer Projektleitung, stellv. Projektleitung, Projektassistent, eine Mitarbeiterin aus dem Bereich Förderung und Finanzen, Leitung Öffentlichkeitsarbeit und eine Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit.

Das Programm und den Ablauf entnehmen Sie bitte dem verlinkten [Programmheft](#) (PDF).

3. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

Das 10. Deutsche Kinderhospizforum ist auf der Basis der Erfahrung aus den neun Vorgängerveranstaltungen als ein innovativer Mix aus plenaren Darbietungen (Eröffnung, politische Grußworte, Ansprachen, Verleihung des Ehrenamtspreises), übergreifenden Podien und Detailfragen behandelnden Workshops und Vorträgen konzipiert.

Methodisch-didaktisch wurde es in einem Wechsel aus Vortrag, Gruppendiskussion, autobiographischer Darstellung, Methoden aus dem Bereich des sozialen Lernens, der Gruppenpädagogik und des Diskurses gestaltet.

Die Teilnehmenden hatten nach dem Kongress die Möglichkeit, an einer digitalen Auswertung (MS-Forms) teilzunehmen.

4. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan

Alle im Antrag formulierten Meilensteine wurden erreicht.

- Freischaltung der [überarbeiteten Homepage Deutsches Kinderhospizforum](#)
- Erstellung und Veröffentlichung des Programms des 10. Deutschen Kinderhospizforums
- Durchführung der Fachtagung
- Auswertung der Fachtagung und Bereitstellung von Skripten und Dokumentationen im geschützten Downloadbereich der Homepage

5. Ergebnisse

Die vielschichtigen Diskussionen und Vorträge hatten einen innovativen und inhaltlich-strategisch bedeutsamen Gehalt für die Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland und im deutschsprachigen Ausland. Diese neuen Erkenntnisse fließen kontinuierlich in die Praxis der Kinder- und Jugendhospizarbeit ein.

Zielgruppen waren in der Kinder- und Jugendhospizarbeit haupt- und ehrenamtlich Tätige, Mitarbeitende des Sozial-, Gesundheits- und Erziehungsbereichs, in Wohlfahrtsverbänden, Kirchen oder einschlägigen Verwaltungen, Stiftungen und Verbänden. Außerdem zählten Vertreterinnen und Vertreter der gesellschaftlichen, politischen und medialen Öffentlichkeit zum Besucherkreis. Auch Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, sowie Vertreter und Vertreterinnen von Selbsthilfegruppen nehmen regelmäßig am Deutschen Kinderhospizforum teil.

Das 10. Deutsche Kinderhospizforum bot mit Podien, Fachvorträgen und Workshops ein umfassendes Forum für Wissenstransfer, Vernetzung und fachlichen Austausch. Die Veranstaltungen befassten sich mit aktuellen Herausforderungen und Zukunftsfragen der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Schwerpunkte bildeten die Themen Partizipation, Kinderrechte und Kinderschutz, Inklusion, Ehrenamt, Familienbegleitung, Trauerarbeit sowie die Weiterentwicklung hospizlicher und palliativer Versorgungsstrukturen. Durch die Verbindung wissenschaftlicher Erkenntnisse, praktischer Erfahrungen und Betroffenenperspektiven wurde ein wichtiger Beitrag zur Qualitätsentwicklung und Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland geleistet.

Im Folgenden werden die zentralen Inhalte und Ergebnisse der drei Veranstaltungsformate Podien, Workshops und Vorträge dargestellt. Die Podien bildeten aufgrund ihrer hohen Teilnehmendenzahl und ihrer Bedeutung für die fachliche Diskussion den Schwerpunkt der Veranstaltung und werden daher besonders ausführlich beschrieben. Die Workshops und Vorträge ergänzten die Diskussionen durch vertiefende fachliche Impulse, praxisnahe Erfahrungsberichte sowie den Austausch zu aktuellen Entwicklungen und Zukunftsthemen der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Podium 1

„Ist das noch Kinder- und Jugendhospizarbeit? – Begleitung auf dem Lebensweg: gestern – heute – morgen“

Moderation

- Andreas Müller, Kuratorium des DKHV e.V.

Mitwirkende

- Brenda Meisel, pflegende Mutter
- Thorsten Hillmann, Leiter Deutsche Kinderhospizakademie, DKHV e.V.
- Franziska Kopitzsch, Geschäftsführung, Bundesverband Kinderhospiz e.V.,
- Denise Lehmann, Referentin für Kinder- und Jugendhospizarbeit, Malteser Hilfsdienst e.V. Bundeszentrale Köln
- Magdalene Schmitt, Geschäftsführung, Kinderhospiz Bärenherz
- Gertrud Meier, ehrenamtlich Mitarbeitende und Kuratoriumsmitglied, DKHV e.V.

Inhalt

Das Podium beschäftigte sich mit der Entwicklung und Zukunft der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Diskutiert wurden die sich verändernden Bedürfnisse betroffener Familien, die Bedeutung niederschwelliger Unterstützungsangebote sowie die Frage, wie Kinder- und Jugendhospizarbeit künftig noch stärker an den Lebensrealitäten von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien ausgerichtet werden kann. Besondere Aufmerksamkeit erhielt dabei die Rolle digitaler Kommunikationsräume und sozialer Medien als Möglichkeit, Familien frühzeitig zu erreichen, ihre Perspektiven sichtbar zu machen und neue Formen der Beteiligung zu ermöglichen.

Ausgehend von den Entwicklungen der letzten 20 Jahre wurde diskutiert, wie sich die Kinder- und Jugendhospizarbeit verändert hat und welche Herausforderungen künftig zu bewältigen sind. Die Teilnehmenden brachten mehr als 50 Zukunftsfragen ein. Im Mittelpunkt standen insbesondere:

- Begleitung von jungen Erwachsenen über das 27. Lebensjahr hinaus
- Herausforderungen der Transition in die Erwachsenenversorgung
- Fachkräftemangel
- Gewinnung und Bindung von ehrenamtlich Mitarbeitenden
- Finanzierungsfragen
- Trauerarbeit
- Unterstützung von Familien mit komplexen Bedarfen
- Inklusion und gesellschaftliche Teilhabe.

Besonders eindrucksvoll war die Perspektive von Brenda Meisel, die schilderte, welche Bedeutung digitale Kommunikationsräume für Information, Orientierung und Vernetzung der Familien haben. Sie verdeutlichte einerseits den Nutzen, um hospizliche Angebote wahrzunehmen; zeigte aber auch auf, welche Zugangsbarrieren nach wie vor bestehen.

Ergebnisse

- Kinder- und Jugendhospizarbeit wird als lebensbegleitendes Unterstützungsangebot verstanden.
- Die bestehenden Altersgrenzen und Übergänge in die Erwachsenenversorgung müssen weiterentwickelt werden.
- Die Versorgungssicherheit wird künftig maßgeblich von Lösungen für den Fachkräftemangel abhängen.
- Familien wünschen sich flexible und bedarfsgerechte Unterstützungsangebote.
- Digitale Kommunikationsformen und soziale Medien gewinnen für Information, Beteiligung und Bedarfsermittlung zunehmend an Bedeutung.

Fazit

Das Podium machte deutlich, dass die Kinder- und Jugendhospizarbeit heute über die Sterbebegleitung hinausgeht und Familien in unterschiedlichen Lebensphasen begleitet. Gleichzeitig wurde die Notwendigkeit betont, Angebote bedarfsgerecht weiterzuentwickeln und neue Zugangswege – insbesondere über digitale Kommunikationsformen – zu nutzen. Als zentrale Zukunftsaufgabe wurde eine familienorientierte, niedrighschwellige und beteiligungsorientierte Ausrichtung hervorgehoben, bei der Beziehung, Verlässlichkeit und die Orientierung an den Bedürfnissen betroffener Familien im Mittelpunkt stehen.

Podium 2

„Kinderrechte und Kinderschutz für alle – in einer inklusiven Welt“

Moderation

- Dr. Angela Reither-Möschter, Projektkoordination ambulant, Projekt Kinderschutz DKHV e.V.

Mitwirkende

- Prof. Dr. Kathinka Beckmann, Professorin Sozialwissenschaften, Hochschule Koblenz
- Benita Eisenhardt, Referentin, Kindernetzwerk e.V.
- Prof. Dr. Sabine Schäper, Professorin Sozialwesen, Katho-Katholische Hochschule in NRW

Inhalt

Im Mittelpunkt standen die Rechte von Kindern und Jugendlichen auf Schutz, Beteiligung und Selbstbestimmung. Diskutiert wurde insbesondere, wie Kinderrechte konsequent auch für junge Menschen mit Behinderungen und lebensverkürzenden Erkrankungen umgesetzt werden können.

Die Diskussion bezog Fragen der Partizipation, Schutzkonzepte und die besondere Verantwortung von Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit ein.

Ergebnisse

- Kinderrechte und Kinderschutz müssen als verbindliche Querschnittsaufgaben verstanden werden.
- Kinder und Jugendliche sollen stärker in Entscheidungen einbezogen werden, die ihr Leben betreffen.
- Inklusive Schutzkonzepte müssen weiterentwickelt und flächendeckend umgesetzt werden.
- Eine partizipative Haltung stärkt sowohl die Selbstbestimmung als auch den Schutz junger Menschen.

Fazit

Das Podium verdeutlichte, dass Kinderrechte und Kinderschutz untrennbar mit den Grundwerten der Kinder- und Jugendhospizarbeit verbunden sind. Eine inklusive Gesellschaft kann nur gelingen, wenn alle Kinder und Jugendlichen – unabhängig von Erkrankung, Behinderung oder Lebenssituation – Zugang zu Schutz, sowie Mitbestimmungsmöglichkeiten und gesellschaftliche Teilhabe erhalten. Gleichzeitig wurde deutlich, dass die Umsetzung von Kinderrechten eine gemeinsame Verantwortung von Politik, Versorgungssystemen, Einrichtungen und Gesellschaft erfordert. Die konsequente Beteiligung von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie der Abbau bestehender Barrieren wurden als zentrale Voraussetzungen für eine zukunftsfähige und inklusive Kinder- und Jugendhospizarbeit hervorgehoben.

Podium 3

„Demokratie und Vielfalt in einer inklusiven Gesellschaft – Zwischen Anspruch und Wirklichkeit“

Moderation

- Regina Wagner, Leitung Inhalte und Entwicklung, DKHV e.V.

Mitwirkende

- Petra Kiwitt, Vorstand DKHV e.V.
- Jens Schneider, Bereichsleitung ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, DKHV e.V.
- Parwana Akbari, betroffene Mutter
- Dennis Sonne, Mitglied des Landtag NRW
- Jan Möllers, Autor, Bestatter, Trainer
- Tovja Heymann, Elternteil eines Kindes mit Behinderung

Inhalt

Das Podium beschäftigte sich mit Diversität, Demokratie, Antidiskriminierung und gesellschaftlicher Teilhabe. Diskutiert wurden unterschiedliche Vielfaltsdimensionen, Diskriminierungserfahrungen sowie Anforderungen an eine diskriminierungssensible Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Ergebnisse

Die Teilnehmenden entwickelten konkrete Ideen zur Förderung von Vielfalt in der Praxis. Schwerpunkte waren:

- Reflexion eigener Haltungen,
- diversitätssensible Sprache,
- Antidiskriminierungsarbeit,
- kultursensible Begleitung,
- bessere Erreichbarkeit unterschiedlicher Zielgruppen,
- stärkere Beteiligung von Menschen mit unterschiedlichen Lebensrealitäten.
- Vielfalt und Demokratie müssen als feste Bestandteile der Kinder- und Jugendhospizarbeit verankert werden.
- Haupt- und Ehrenamtliche benötigen kontinuierliche Fortbildungen zu Diversität und Diskriminierungsschutz.
- Informationsmaterialien und Kommunikationswege sollten barrierearm, gendersensibel und mehrsprachig gestaltet werden.
- Die Zusammenarbeit mit unterschiedlichen gesellschaftlichen Teilsystemen sollte ausgebaut werden.
- Sichtbare und sensible Willkommenskultur stärken den Zugang zu Angeboten.

Fazit

Das Podium verdeutlichte, dass Demokratie, Vielfalt und gesellschaftliche Teilhabe zentrale Voraussetzungen für eine zukunftsfähige Kinder- und Jugendhospizarbeit sind. Eine diskriminierungssensible und inklusive Ausrichtung erfordert sowohl die Reflexion eigener Haltungen als auch die Weiterentwicklung von Strukturen, Kommunikationswegen und Angeboten. Die Diskussion machte deutlich, dass Barrierefreiheit, kultursensible Begleitung, eine sichtbare Willkommenskultur und die aktive Beteiligung von Menschen mit unterschiedlichen Lebensrealitäten wesentlich dazu beitragen, Zugänge zu verbessern und Teilhabe zu ermöglichen. Darüber hinaus wurde die kontinuierliche Sensibilisierung und Qualifizierung von haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden als wichtige Grundlage für eine vielfältige und offene Kinder- und Jugendhospizarbeit hervorgehoben.

Podium 4

„Teilhabe und Versorgung sichern – Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung zwischen Anspruch und Wirklichkeit“

Moderation

- Katrin Weimann, Referentin Inhalte und Entwicklung, DKHV e.V.

Mitwirkende

- Marcel Globisch, Vorstand, DKHV e.V.
- Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung
- Dr. Henriette Högl, Co-Geschäftsführerin, Kindernetzwerk e.V.
- Christine Wagner-Behrendt, Kuratoriumsmitglied DKHV e.V., Mutter eines Sohnes mit lebensverkürzender Erkrankung
- Joel Dralus, Betroffenenvertreter

Inhalt

Im Fokus stand die Frage, wie gesellschaftliche Teilhabe für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung gesichert werden kann und welche Voraussetzungen hierfür erforderlich sind.

Das Podium verdeutlichte, dass Teilhabe ohne eine verlässliche medizinische-pflegerische Versorgung nicht möglich ist. Im Mittelpunkt der Diskussion standen die Lebenssituation und die Teilhabemöglichkeiten junger Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Thematisiert wurden insbesondere Fragen der Selbstbestimmung und Inklusion, geeignete Wohnformen, der Übergang von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenenversorgung, der Zugang zu Assistenzleistungen und außerklinischer Intensivpflege sowie die Unterstützung pflegender Angehöriger. Darüber hinaus wurde die Bedeutung passgenauer Bildungs- und Teilhabeangebote hervorgehoben, um jungen Menschen ein möglichst selbstbestimmtes Leben und gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen.

Ergebnisse

- Qualitativ hochwertige und verlässliche medizinisch-pflegerische Versorgung ist die Grundlage für gesellschaftliche Teilhabe.
- Der Zugang zu Assistenzleistungen und Teilhabeleistungen muss verbessert werden.
- Die Transition in die Erwachsenenversorgung bleibt eine zentrale Versorgungslücke.
- Es besteht ein erheblicher Bedarf an inklusiven Wohnformen für junge Erwachsene.
- Pflegende Angehörige benötigen stärkere finanzielle und strukturelle Unterstützung.
- Die bestehenden Regelungen zur Außerklinischen Intensivpflege bedürfen einer Überprüfung und Anpassung.
- Bildungs- und Beteiligungsmöglichkeiten für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung müssen bundesweit gestärkt werden.

Fazit

Das Podium verdeutlichte, dass junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen ein Recht auf Selbstbestimmung, gesellschaftliche Teilhabe und bedarfsgerechte Unterstützung haben. Die Diskussion machte deutlich, dass insbesondere an den Schnittstellen zwischen Kinder- und Erwachsenenversorgung weiterhin Versorgungs- und Teilhabebarrieren bestehen. Als zentrale Zukunftsaufgabe wurde die Entwicklung verlässlicher, inklusiver und lebensphasenübergreifender Unterstützungsstrukturen benannt. Darüber hinaus wurde betont, dass die jungen Menschen stärker in Entscheidungen einbezogen werden und ihre individuellen Wünsche hinsichtlich Wohnen, Bildung, Freizeit, Pflege und Lebensgestaltung stärker berücksichtigt werden müssen. Eine gelingende Teilhabe erfordert dabei das Zusammenwirken von Versorgungsstrukturen, Politik, Leistungsträgern und Gesellschaft.

Gesamtfazit aller Podien

Die Podiumsdiskussionen boten Raum für den multiprofessionellen Austausch zwischen Wissenschaft, Praxis, Politik sowie betroffenen jungen Menschen und ihren Familien. Im Mittelpunkt standen aktuelle Entwicklungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit, Herausforderungen der Versorgungslandschaft sowie Perspektiven für deren zukünftige Ausgestaltung. Diskutiert wurden insbesondere Themen wie Teilhabe, Inklusion, Kinderrechte, die Weiterentwicklung hospizlicher Begleitung und palliativer Versorgung sowie die Stärkung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen.

Die Podien ermöglichten die Einbindung unterschiedlicher Perspektiven und förderten den fachübergreifenden Dialog zwischen den beteiligten Akteurinnen und Akteuren.

Die vier Podien verdeutlichten übereinstimmend, dass die Kinder- und Jugendhospizarbeit vor tiefgreifenden Zukunftsaufgaben steht. Die zentralen Handlungsfelder sind:

- Sicherung von Teilhabe und Selbstbestimmung,
- Weiterentwicklung von Kinderrechten und Kinderschutz,
- Förderung von Vielfalt und Inklusion,
- Bewältigung des Fachkräftemangels,
- zukunftsfähige Versorgungsstrukturen,
- Stärkung von Ehrenamt und Familienbegleitung,
- Verbesserung von Transition und Versorgung junger Erwachsener,
- stärkere Beteiligung der Betroffenen an Entwicklungsprozessen.

Die Diskussionen machten deutlich, dass eine zukunftsfähige Kinder- und Jugendhospizarbeit nur durch eine enge Zusammenarbeit von Politik, Wissenschaft, Versorgungssystemen, Betroffenen und Zivilgesellschaft gelingen kann.

Zusammenfassende Ergebnisse der Workshops

Die Workshops des 10. Deutschen Kinderhospizforums verdeutlichten die Vielfalt der Themen und Herausforderungen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Im Mittelpunkt standen die Stärkung von Kinderrechten und Kinderschutz, die Förderung von Partizipation und Selbstbestimmung, die Unterstützung von Familien und Geschwistern, die Begleitung von Trauerprozessen, der Umgang mit Einsamkeit sowie die Weiterentwicklung von Team- und Organisationsstrukturen.

Ergebnisse

- Kinderrechte, Partizipation und Kinderschutz wurden als zentrale Qualitätsmerkmale einer zukunftsfähigen Kinder- und Jugendhospizarbeit herausgestellt. Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung müssen konsequent als eigenständige Persönlichkeiten mit eigenen Rechten, Bedürfnissen und Kompetenzen wahrgenommen werden.
- Schutzkonzepte, klare Zuständigkeiten, Beschwerdemöglichkeiten sowie regelmäßige Qualifizierungs- und Reflexionsangebote wurden als wesentliche Voraussetzungen für die Umsetzung von Kinderrechten und Kinderschutz identifiziert.
- Die besondere Situation von Geschwistern lebensverkürzend erkrankter junger Menschen rückte verstärkt in den Fokus. Geschwister benötigen eigene Unterstützungsangebote, geschützte Gesprächsräume und die Möglichkeit, ihre Erfahrungen und Gefühle auszudrücken.
- Familienorientierte Begleitung sowie offene und wertschätzende Kommunikation wurden als wichtige Faktoren zur Stärkung von Resilienz, Zusammenhalt und gegenseitigem Verständnis innerhalb von Familiensystemen benannt.
- Trauer wurde als langfristiger und individueller Prozess beschrieben, der häufig bereits mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung beginnt und Familien über viele Jahre begleitet.
- Die Kinder- und Jugendhospizarbeit wurde als wichtiger Ort für Orientierung, Entlastung, Austausch und psychosoziale Unterstützung in Trauer- und Krisensituationen hervorgehoben.
- Neben der Auseinandersetzung mit dem frühzeitigen Tod des eigenen Kindes spielen auch Abschiede von Zukunftsvorstellungen, Hoffnungen, Rollenbildern und Lebensentwürfen eine bedeutende Rolle in der Begleitung von Familien.
- Einsamkeit wurde als häufig unterschätzte Belastung pflegender Angehöriger identifiziert. Langfristige Pflegeverantwortung kann soziale Teilhabe einschränken und das Risiko sozialer sowie emotionaler Isolation erhöhen.
- Austauschmöglichkeiten, Selbsthilfeangebote, Entlastungsstrukturen und soziale Netzwerke wurden als wichtige Schutzfaktoren gegen Einsamkeit benannt.
- Gute Teamarbeit wurde als wesentliche Voraussetzung für die Qualität der Begleitung von Kindern, Jugendlichen und Familien hervorgehoben.

- Klare Rollen, gemeinsame Ziele, psychologische Sicherheit, regelmäßige Teamreflexion und eine gemeinsame Wertebasis stärken die Zusammenarbeit und fördern die Zufriedenheit sowie die Bindung von Mitarbeitenden.

Die Workshops machten deutlich, dass eine zukunftsfähige Kinder- und Jugendhospizarbeit auf verlässlichen Beziehungen, interdisziplinärer Zusammenarbeit, Beteiligung der Betroffenen und einer konsequenten Orientierung an den Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Familien basiert.

Fazit

Die Workshops lieferten zahlreiche Impulse für die fachliche Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Übergreifend wurde deutlich, dass die Themen Partizipation, Kinderschutz, Familienorientierung, Trauerbegleitung, soziale Teilhabe sowie die Stärkung von haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden entscheidende Handlungsfelder für die zukünftige Ausgestaltung der Unterstützungsangebote darstellen.

Zusammenfassende Ergebnisse der Vorträge

Die Vorträge des 10. Deutschen Kinderhospizforums beschäftigten sich mit aktuellen fachlichen, gesellschaftlichen und technologischen Entwicklungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Im Mittelpunkt standen die Themen Selbstbestimmung und Teilhabe, Inklusion, Kommunikation, Digitalisierung, Künstliche Intelligenz sowie die Beteiligung von Menschen mit Behinderung an fachlichen und gesellschaftlichen Entscheidungsprozessen. Darüber hinaus wurde die Bedeutung zwischenmenschlicher Beziehungen und einer familienorientierten Begleitung als zentrales Merkmal der Kinder- und Jugendhospizarbeit hervorgehoben.

Die Vorträge leisteten einen wesentlichen Beitrag zur fachlichen Weiterbildung der Teilnehmenden und förderten die Verbreitung innovativer Ansätze innerhalb der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Ergebnisse

- Selbstbestimmung, Mitbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen oder Behinderungen müssen weiter gestärkt werden.
- Die aktive Beteiligung von Betroffenen wurde als zentrale Voraussetzung für bedarfsgerechte Unterstützungs- und Versorgungsangebote hervorgehoben.
- Inklusion erfordert neben dem Abbau baulicher Barrieren insbesondere Veränderungen von Haltungen, Strukturen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen.
- Diskriminierung, Ableismus und Ausgrenzung bestehen weiterhin als relevante Teilhabebarrrieren für Menschen mit Behinderung.
- Kommunikation wurde als zentrale Kompetenz in der Kinder- und Jugendhospizarbeit herausgestellt. Empathie, aktives Zuhören, Wertschätzung und eine altersgerechte Beteiligung von Kindern fördern Vertrauen und Sicherheit.
- Künstliche Intelligenz bietet Potenziale zur Unterstützung von haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden, insbesondere in den Bereichen Dokumentation, Informationsbeschaffung, Kommunikation, Übersetzung und Organisation.

- Gleichzeitig erfordern Datenschutz, Transparenz, Fehlinformationen und ethische Fragestellungen einen verantwortungsvollen Umgang mit digitalen Technologien.
- Digitale Kompetenzen gewinnen für die Kinder- und Jugendhospizarbeit zunehmend an Bedeutung, um Familien bei der Nutzung digitaler Angebote kompetent begleiten zu können.
- Menschen mit Behinderung sollten stärker als Expertinnen und Experten in eigener Sache in fachliche, politische und gesellschaftliche Entscheidungsprozesse einbezogen werden.
- Trotz technologischer Entwicklungen bleiben persönliche Begegnung, vertrauensvolle Beziehungen und individuelle Begleitung die Grundlage der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Fazit

Die Vorträge verdeutlichten, dass die zukünftige Entwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit insbesondere von den Themen Selbstbestimmung, Teilhabe, Inklusion, Kommunikation, Digitalisierung und ethische Verantwortung geprägt sein wird. Gleichzeitig wurde deutlich, dass technische Innovationen und digitale Unterstützungsangebote die persönliche Begleitung von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihren Familien sinnvoll ergänzen können, diese jedoch nicht ersetzen. Übergreifend wurde die Notwendigkeit hervorgehoben, betroffene Menschen aktiv einzubeziehen, gesellschaftliche Teilhabe zu fördern und die Kinder- und Jugendhospizarbeit weiterhin konsequent an den Bedürfnissen von jungen Menschen und ihren Familien auszurichten.

6. Gender Mainstreaming Aspekte

Am 10. Deutschen Kinderhospizforum waren insgesamt 655 Personen beteiligt. Der Anteil der Frauen unter Berücksichtigung aller Beteiligten bildete mit 85,04 Prozent die Mehrheit. In absoluten Zahlen ausgedrückt, waren von den 655 beteiligten Personen 98 Männer.

6.1 Organisatorische und strukturelle Gender Mainstreaming Aspekte

Die Umsetzung von Gender Mainstreaming wurde bei der Planung und Durchführung des 10. Deutschen Kinderhospizforums sowohl auf organisatorischer als auch auf struktureller Ebene berücksichtigt.

Bei der Besetzung von Planungsgremien und dem Organisationsteam, sowie bei der Auswahl von Referierenden und Podiums- bzw. Workshopleitungen wurde auf eine möglichst ausgewogene Beteiligung unterschiedlicher Geschlechter geachtet. Fachliche Expertise und inhaltliche Qualifikation standen dabei im Vordergrund. Gleichzeitig wurde darauf geachtet, vielfältige Perspektiven unterschiedlicher Geschlechter in die Programmgestaltung einzubeziehen.

Darüber hinaus wurde in der internen und externen Kommunikation eine gendersensible und inklusive Sprache verwendet. In Ausschreibungen, Programmunterlagen, Veranstaltungsbeschreibungen sowie Präsentations- und Informationsmaterialien wurden geschlechtergerechte Formulierungen eingesetzt, um alle Geschlechter gleichermaßen anzusprechen und sichtbar zu machen.

Auch hinsichtlich der Veranstaltungsinhalte wurden Themen der Gleichberechtigung, Teilhabe, Diversität und Inklusion berücksichtigt. Die Fachbeiträge und Diskussionen bezogen unterschiedliche Lebensrealitäten sowie Perspektiven von Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und Familien ein und förderten einen diskriminierungssensiblen Austausch. Insgesamt leistete die Veranstaltung einen Beitrag zur Förderung von Chancengleichheit, Diversität und geschlechtergerechter Teilhabe im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

6.2 Inhaltliche Gender Mainstreaming Aspekte

Geschlechtsbezogene Aspekte wurden im Rahmen des 10. Deutschen Kinderhospizforums berücksichtigt. Die Veranstaltung richtete sich an Menschen aller Geschlechter und Lebensrealitäten und griff in mehreren Formaten Themen wie Diversität, Inklusion, Ableismus und gesellschaftliche Teilhabe auf. Insbesondere wurde die Bedeutung einer diskriminierungssensiblen Haltung sowie einer bedarfsgerechten Begleitung unterschiedlicher Familien- und Lebensformen hervorgehoben.

Geschlechtsspezifische Datenerhebungen oder Analysen wurden nicht durchgeführt, weshalb keine gesonderten genderspezifischen Ergebnisse vorliegen. Das Forum leistete jedoch einen Beitrag zur Sensibilisierung für Vielfalt, Chancengleichheit und gleichberechtigte Teilhabe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Änderungen gegenüber der ursprünglichen Planung ergaben sich nicht.

7. Partizipation

Ein Grundsatz des Deutschen Kinderhospizforums ist die Berücksichtigung der Betroffenen-Perspektive. Das bedeutet, dass Themen sowohl gemeinsam mit jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien eruiert werden als auch, dass sie selbst als Vertretende ihrer Perspektive, während der meisten Veranstaltungsteile mitwirken. Die Partizipation hat somit einen hohen Stellenwert in Vorbereitung und Durchführung der Veranstaltung.

8. Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

Das Programm wurde in einem intensiven Dialog der Projektleitung und der Projektreferentin mit betroffenen Familien, haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden, Vertretenden angrenzender Professionen und der Wissenschaft entwickelt.

Im Anschluss an die Veranstaltung gab es die Möglichkeit über ein digitales Auswertungstool Rückmeldung zu der Fachtagung zu geben. Die Auswertung fragte sowohl nach Bewertung von Organisation und Ablauf als auch nach dem Inhalt. Zu allen 20 Einzelveranstaltungen konnten differenzierte Rückmeldungen zu den inhaltlichen Beiträgen, zur Verständlichkeit und zu den Referierenden selbst gegeben werden.

Auswertung der Teilnehmendenbefragung

Im Anschluss an das 10. Deutsche Kinderhospizforum wurde eine Online-Befragung unter den Teilnehmenden durchgeführt. Die Rückmeldungen zeigen insgesamt eine hohe Zufriedenheit mit der Veranstaltung und bestätigen den fachlichen Mehrwert des Forums. Die Organisation, die inhaltliche Gestaltung sowie die Möglichkeiten zur Vernetzung wurden überwiegend positiv bewertet.

Positive Rückmeldungen

- Das Kinderhospizforum wurde von den Teilnehmenden als wichtige Plattform für fachlichen Austausch, Vernetzung und Wissenstransfer wahrgenommen.
- Die Podien, Workshops und Vorträge wurden überwiegend als verständlich, fachlich fundiert und praxisrelevant bewertet. Besonders häufig wurden die Workshops „Der Elefant im Raum“, „Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“, „Das Recht des Kindes auf den Tod“ sowie Vorträge zu herausfordernden Gesprächen, assistiertem Suizid und Künstlicher Intelligenz positiv hervorgehoben.
- Die Teilnehmenden hoben die Vielfalt der behandelten Themen und die Möglichkeit hervor, neue Perspektiven für die eigene Praxis zu gewinnen.
- Der Veranstaltungsort in Bonn wurde überwiegend als gut erreichbar und atmosphärisch besonders geeignet für die Durchführung des Forums bewertet.
- Viele Rückmeldungen betonten die wertvolle Begegnung von Betroffenen, Ehrenamtlichen, Hauptamtlichen, Wissenschaft und Praxis als besondere Stärke des Kinderhospizforums
- Die Bereitschaft, das Kinderhospizforum erneut zu besuchen, war sehr hoch. Zahlreiche Teilnehmende vergaben die Höchstwerte bei der Weiterempfehlung und Teilnahmebereitschaft.

Anregungen und Verbesserungspotenziale

- Mehrfach wurde angeregt, das Eröffnungsplenum zu verkürzen und den zeitlichen Anteil für fachliche Inhalte zu erhöhen.
- Teilnehmende wünschten sich mehr Zeit für persönlichen Austausch, Vernetzung und Pausen.
- Mehrere Teilnehmende äußerten den Wunsch nach einer noch stärkeren Beteiligung betroffener Familien, junger Erwachsener sowie weiterer vielfältiger Perspektiven in den Veranstaltungsformaten.

Fazit

Das 10. Deutsche Kinderhospizforum hat seine Ziele erreicht, indem es den fachlichen Austausch und die Vernetzung von Betroffenen, Familien, Ehren- und Hauptamtlichen, Wissenschaft sowie Politik gefördert hat. Die Veranstaltung zeigte die hohe Relevanz der Themen Teilhabe, Selbstbestimmung, Inklusion, Kinderschutz, Kommunikation, Trauerbegleitung und Digitalisierung für die zukünftige Entwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Die Ergebnisse verdeutlichten, dass die Kinder- und Jugendhospizarbeit weiterhin konsequent an den Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und ihren Familien ausgerichtet werden muss. Gleichzeitig wurden wichtige Impulse für die Weiterentwicklung

von Unterstützungsangeboten, die Stärkung von Teilhabe und die Förderung interdisziplinärer Zusammenarbeit gesetzt.

Insgesamt leistete das Forum einen wichtigen Beitrag zur fachlichen Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit und zeigte, dass die zukünftige Ausgestaltung der Angebote auf den Grundprinzipien von Teilhabe, Inklusion, Selbstbestimmung und beziehungsorientierter Begleitung basieren sollte.

9. Verbreitung der Projektergebnisse, Öffentlichkeitsarbeit

Der Deutsche Kinderhospizverein berichtete bereits während und auch nach der Veranstaltung über Ablauf, Programminhalte, Rahmenprogramm und bedeutenden Personen über die vorhandenen Social-Media-Kanäle. Zudem wurde bereits am 18. November eine Nachlese auf der Website des Vereins veröffentlicht ([hier](#) zu finden). Mitte November wurde ein abschließender Newsletter mit Bericht und Aufforderung zu Feedback zu der Veranstaltung an alle Beteiligten und angemeldeten Personen des Newsletters „Kinderhospizforum NEWS“ versandt.

Über das 10. Deutsche Kinderhospizforum wird in der kommenden Jahresausgabe der Zeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins „Die Chance“ ausführlich berichtet.

Alle angemeldeten Teilnehmenden sowie Referierenden hatten Zugang zu einem geschützten Downloadbereich, in dem Handreichungen und Skripte einzelner Programmpunkte hochgeladen wurden. Die uns zur Verfügung gestellten Vortragsmaterialien der einzelnen Programmpunkte stehen aus rechtlichen Gründen in einem zugangsgeschützten Downloadbereich auf der Website des DKHV jedem Interessierten zur Verfügung.

Die Veröffentlichung einer Tagungsdokumentation war nicht geplant.

10. Verwertung der Projektergebnisse (Fortführung, Nachhaltigkeit, Transferpotenzial)

Ergebnisse, die einen innovativen und inhaltlich-strategisch bedeutsamen Gehalt für die Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland und im deutschsprachigen Ausland haben, fließen seit Abschluss des 10. Deutschen Kinderhospizforums wie folgt in die Praxis ein:

Stärkung der Perspektive der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Es hat sich gezeigt, wie wertvoll es ist, dass mit voranschreitender Professionalisierung und Ausdifferenzierung der Tätigkeitsfelder der Kinder- und Jugendhospizarbeit, es eine kontinuierliche Aufgabe bleibt, die Anliegen und Perspektiven der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien in die Programmgestaltung aufzunehmen und sie auch als Referierende mit einzubinden. Dieses Vorgehen hat sich bewährt und wird für künftige Foren beibehalten und weiter intensiviert.

Wissenschaftlicher Dialog

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist nach wie vor ein Randthema in der Wissenschaft. Das 10. Deutsche Kinderhospizforum hat jedoch gezeigt, dass bestimmte Fachdisziplinen starkes

Interesse an diesem psychosozialen Handlungsfeld haben. Der DKHV e.V. konnte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Hochschule Koblenz, der Fachhochschule Münster, der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen, aus dem Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik (Unabhängiges Praxisforschungs- und Beratungsinstitut für sozial- und gesellschaftspolitische Handlungsfelder) sowie der Universitätsklinik Düsseldorf als Referierende gewinnen.

Fachliche Vertretung der Werte der Kinder- und Jugendhospizarbeit nach außen

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. stellte auf dem 10. Deutschen Kinderhospizforum weitere Inhalte des Handbuchs der Kinder- und Jugendhospizarbeit, der breiten Fachöffentlichkeit vor:

- Globisch, M.; Hillmann, T. (Hrsg.) (2022)
- ISBN 9783946527466

Die aktive Einbindung von Politikerinnen und Politikern in die Programmgestaltung hat sich im Jahr 2025 bewährt und soll intensiviert werden, um die Bedürfnisse und Belange der Kinder- und Jugendhospizarbeit breiter in der Politik zu verankern. Besondere Wirkung hatte dabei die Beteiligung von Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, der die Eröffnungsrede hielt und sich am Podium 1 "Teilhabe und Versorgung sichern – junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung zwischen Anspruch und Wirklichkeit" beteiligte.

Das 10. Deutsche Kinderhospizforum war, gemessen an den im Vorfeld formulierten Zielen und potenziellen Adressaten, erfolgreich.

Das 11. Deutsche Kinderhospizforum findet vom 19. - 20. November 2027 wieder im World Conference Center in Bonn statt.