

# 1 Kinder mit einer Epilepsie

*Friederike Hamann und Nadine Reisch*

Eltern von Kindern mit einer Epilepsie stehen vor großen Herausforderungen – vor allem, wenn weitere Erkrankungen und Behinderungen vorliegen. Die Familie wird mit Fragen und Lösungsversuchen konfrontiert, die alle Beteiligten in der Alltagsgestaltung betrifft und die Lebenssituation und -perspektive der gesamten Familie verändert. Dies gilt natürlich nicht nur für Eltern und Elternteile, sondern für alle Personen in elternähnlicher Funktion von Kindern mit Beeinträchtigungen.

Vom November des Jahres 2021 bis zum März des Jahres 2022 wurde unter der Trägerschaft des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS) das Forschungsprojekt »Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen – Unterstützungsbedarfe und Hinweise auf Inklusionshürden« durchgeführt. Ziel war, die Unterstützungs- und Inklusionsbedarfe herauszuarbeiten und die bestehenden Angebote zu evaluieren. Deutlich wurde, dass Eltern ihre Kinder engagiert unterstützen, deren Entwicklung fördern und Teilhabechancen erhöhen wollen und dazu bereit sind, ihr eigenes Wohlergehen zurückzustellen (BMAS 2022). Allerdings wurde die erhebliche Belastung der Eltern deutlich, die sich mit ihren Aufgaben und Sorgen alleingelassen fühlen. Die Befragten wünschten sich insbesondere mehr Bereitschaft für gelebte Inklusion in Kindertagesstätten, Schulen und Ausbildung, mit mehr (sonderpädagogischem) (Fach-)Personal, einer besseren Grundausstattung und Infrastruktur in Schulen, mehr behinderungsgerechte Freizeitmöglichkeiten und vor allem klare behördliche Zuständigkeiten und kürzere Antragsverfahren (BMAS 2022).

Offen ausgesprochen wurde die Tatsache, dass Sorgeberechtigten von Kindern mit Beeinträchtigungen deutlich weniger Zeit für eigene Bedürfnisse zur Verfügung steht und damit für die Erholung und Regeneration. Dies betrifft ebenso die Zeit für eine oder die berufliche Tätigkeit, was zu finanziellen Einschränkungen führen kann, verbunden mit Angst vor der Zukunft – der eigenen und der des Kindes. Weniger als ein Drittel der Befragten konnten Beruf und Kinderbetreuung gut vereinbaren, wobei dies häufig vom Entgegenkommen der Arbeitgebenden abhing, z. B. bei der flexiblen Gestaltung der Arbeitszeit oder der Möglichkeit einer Tätigkeit im Homeoffice.

Zu berücksichtigen bleibt nicht zuletzt die Situation der Geschwisterkinder, Unterstützung für Familien mit beeinträchtigten Kindern muss die Bedürfnisse von Eltern, Geschwisterkindern sowie der Familie als Ganzes im Auge haben.

Eltern unterstützen ihre Kinder engagiert, wünschen sich aber mehr Teilhabechancen

Die Situation der Geschwisterkinder erfordert ebenfalls Aufmerksamkeit

Im Folgenden werden zentrale Aspekte und Hilfen beschrieben, die je nach individueller Situation hilfreich sein können, ergänzt von Hinweisen auf Voraussetzung und Antragstellung.

### 1.1 Prävention und Nachsorge

Schwerpunkte im Folgenden sind Frühförderung, sozialmedizinische Nachsorge und Hospizpflege. Hinweise zu Behandlungseinrichtungen wie Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), Sozialpädiatrische Kliniken und Kinder-Reha-Zentren finden sich in den jeweiligen Praxistipps.

#### 1.1.1 Frühförderung

##### Fallbeispiel

Kai war zum Zeitpunkt der ersten stationären Behandlung im Epilepsie-Zentrum 10 Monate alt. Die ebenfalls aufgenommene Mutter schilderte: Nach der Geburt seien Merkmale einer Trisomie 21 gesehen worden, eine genetische Untersuchung habe dies bestätigt. Sie seien darüber aufgeklärt worden, dass verschiedene Beeinträchtigungen von Kognition, Sensorik und Körper und Körperfunktionen zu erwarten seien, der Ausprägungsgrad aber individuell verschieden sein könne und Behandlung, Therapie und Förderung eine große Rolle spielen würden. Kai habe von Anfang an eine geringe Muskelspannung gezeigt und könne schlecht hören. Aufgrund von Schwierigkeiten mit Trinken und Schlucken sei früh eine naso-gastrale Sonde gelegt worden, um Nahrung und Medikamente zu verabreichen.

Die stationäre Aufnahme erfolgte aufgrund von Serien von Anfällen mit Blinzeln, Kopf-nach-vorne-beugen und Arme-auseinanderbreiten, sogenannten Blitz-Nick-Salam-Anfällen (BNS-Anfälle) im Rahmen eines West-Syndroms. Eine Behandlung mit mehrtägigen intravenösen Cortison-Behandlungen im Abstand von jeweils einigen Wochen führten zum Ausbleiben der BNS-Anfälle, dafür traten täglich mehrfach Anfälle mit einer Augenwendung nach oben und Erschlaffung der Muskulatur auf. Die bereits begonnene Behandlung mit anfallssupprimierenden Medikamenten (ASM) wurde über mehrere Wochen angepasst und es konnte nach etwa ½ Jahr nahezu Anfallsfreiheit erreicht werden.

Mit der Besserung der Anfallsituation stand seine Entwicklung im Vordergrund und Frühförderung mit Physiotherapie und Schlucktraining wurde initiiert. Teils konnten die Therapien im häuslichen Umfeld stattfinden, teils mussten die Eltern entsprechende Stellen aufsuchen.

Kai konnte sich im Alter von 24 Monaten drehen und sitzen, wenn er etwas gehalten wurde. Krabbeln, Stehen oder Laufen war noch nicht

selbständig möglich und die Interaktion war eingeschränkt. Kai lautete, wobei die Eltern unterscheiden konnten, wann dies Freude oder Unwohlsein ausdrücken sollte; besonders bei Autofahrten beschrieben sie seine Freude als sehr deutlich. Mit dem dritten Lebensjahr erhielt Kai einen Platz in einem heilpädagogischen Kindergarten und konnte intensive Frühförderung durch Heilpädagogik, Logopädie und Ergotherapie direkt im Kindergarten wahrnehmen, was für die Eltern eine große Entlastung darstellte. Ergänzend fuhren seine Eltern mit ihm zum therapeutischen Reiten. Weitere Entwicklungsschritte konnten erreicht werden, insbesondere im Bereich von Interaktion und Haltungsstabilität, sowie bei der Mundmotorik und beim Schlucken.

### Gut zu wissen

Die ersten Konzepte einer frühen Förderung entstanden zu Beginn der 1960er Jahre – nach der Einführung der Schulpflicht für Kinder mit einer Behinderung in der Bundesrepublik in den 1950er Jahren. Zunächst wurden Sonderkindergärten für Kinder ab 3 Jahren etabliert und etwa 10 Jahre später integrative Modelle mit besonderen Konzepten für die gemeinsame Betreuung von Kindern mit und ohne Beeinträchtigung (VIFF-A 2023).

Allerdings wurde schnell deutlich, dass Förderung noch früher einsetzen und die Familie stärker einbezogen werden muss. Dies wurde ab Ende der 1960er Jahre als aufsuchende (»mobile«) heilpädagogische Maßnahme angeboten und als Eingliederungshilfe für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder im damaligen Bundessozialhilfegesetz (BSHG) verortet (VIFF-A 2023). Weiter notwendige therapeutische Hilfen mussten einzeln verordnet und beantragt werden.

Bis zum Inkrafttreten des Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) im Jahr 2001 war die Umsetzung und der Umfang der Leistungen der Frühförderung nicht bundesgesetzlich geregelt, sodass es erhebliche Unterschiede gab, wie in den Bundesländern Frühförderung gestaltet wurde. Mit dem SGB IX wurde die »Komplexleistung Frühförderung« eingeführt – das heißt wenn bei der Durchführung mehrere Leistungsträger beteiligt sind, fordert der Gesetzgeber die rechtliche Zusammenführung und die Finanzierung wie aus einer Hand (VIFF-A 2023).

Im Jahr 2003 trat die Frühförderverordnung in Kraft, darin wurden die Rahmenvorgaben für Leistungen und Kostenübernahmen zwischen den verschiedenen Leistungsträgern (z. B. Sozialhilfe, Krankenkassen oder Kinder- und Jugendhilfe) geregelt. Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) und die damit verbundene Reform des SGB IX ab dem Jahr 2016 führte zu einer Überarbeitung der Früherkennung und Frühförderung (§ 46 SGB IX) inklusive der Forderung, die Mindeststandards und die Umsetzung der Komplexleistung in einer Landesrahmenvereinbarung des jeweiligen Bundeslands zu präzisieren (SGB IX 2023). Der jeweilige Stand und Inhalt der Landesrahmenvereinbarungen wird

Frühförderung entstand als frühe familienbezogene heilpädagogische Hilfe für Kinder mit Behinderung

Auch wenn verschiedene Leistungsträger beteiligt sind: Es gilt die Finanzierung aus einer Hand

durch die »Umsetzungsbegleitung Bundesteilhabegesetz« veröffentlicht (Deutscher Verein 2022).

Grundlage von Früherkennung und Frühförderung sind die §§ 42, 46 SGB IX mit § 79 SGB IX (Heilpädagogische Leistungen) sowie die Neufassung der Frühförderungsverordnung (FrühV) in Artikel 23 des BTHG. Als Komplexleistung sind, wie erwähnt, mehrere SGBs einbezogen wie §§ 43a, 113 SGB V und §§ 27, 35a SGB VIII (SGB V 2024; SGB VII 2024; SGB IX 2023; FrühV 2016; VIFF-B 2023).

Für die Eltern ist die Frühförderung einkommens- und vermögensunabhängig und kostenlos.

Für die Eltern ist  
Frühförderung nicht  
mit Kosten verbunden

## Voraussetzungen und Ziele der Frühförderung

Frühförderung  
setzt bei einem  
Entwicklungsrisiko ein,  
z. B. bei einer früh  
beginnenden Epilepsie

Frühförderung kann schon einsetzen, wenn ein Entwicklungsrisiko besteht, z. B. bei Frühgeburt, Krankheiten oder Unfällen, oder bei bestehenden Beeinträchtigungen oder Behinderungen von Sehen, Hören, Kognition, Sprache und Sprechen, körperlichen Fehlbildungen oder genetisch bedingten Entwicklungsstörungen (VIFF-A 2023).

Die Komplexleistung  
Frühförderung endet  
mit dem Schuleintritt

Im Fokus der Frühförderung steht die motorische, kognitive, soziale, emotionale und sprachliche Entwicklung eines (Klein)Kindes und die dafür notwendigen Behandlungen, Therapien und Beratungen bis zum Schuleintritt. Frühförderung besteht aus ärztlichen und nicht-ärztlichen Leistungen und bezieht neben Diagnostik und medizinischer Behandlung psychologische, therapeutische, soziale und pädagogische Komponenten ein, also Angebote von Heilpädagogik, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie, Psychotherapie, Spieltherapie oder tiergestützte Therapie.

Ziel ist, die Entwicklung des (Klein)Kindes mit einem ganzheitlichen Blick zu fördern, denn gerade in der früh- und kleinkindlichen Phase lässt sich noch erreichen, was im späteren Kindesalter nicht mehr oder nicht mehr so gut erlernt werden kann. So kann eine früh einsetzende individuelle Förderung das Auftreten von Behinderung oft verhüten oder bestehende Behinderungen und deren Folgen beheben oder zumindest mildern. Damit erhält ein Kind wiederum eine verbesserte Chance auf ein selbstbestimmtes Leben (BZgA 2023).

Besonders wichtig ist die Familienorientierung der Frühförderung – nicht nur das Kind erhält Unterstützung, die gesamte Familie und das nahe Umfeld des Kindes wird einbezogen und lernt, im Alltag mit der Erkrankung oder Behinderung umzugehen.

## Beantragung und Durchführung von Frühförderung

Hat die  
Eingangsdiagnostik  
einen Förderbedarf  
festgestellt, kann  
Frühförderung  
beantragt werden

Frühförderung wird auf Antrag gewährt. In der Regel erfolgt die Empfehlung aus der kinderärztlichen Behandlung, dem SPZ oder dem Kindergarten bei Auffälligkeiten in Entwicklung oder Verhalten. Es wird eine Verordnung für eine ärztliche Eingangsdiagnostik zur interdisziplinären Frühförderung

oder eine ärztliche Bescheinigung für heilpädagogische Frühförderung ausgestellt. Damit wird zunächst eine Diagnostik durchgeführt, z. B. in einer Frühförderstelle, um festzustellen, welche Hilfen das Kind benötigt. Dann kann ein Antrag auf Frühförderung gestellt und eine Bedarfsermittlung durchgeführt werden (VIFF-A 2023).

Wenn Frühförderung aus der kinderärztlichen Behandlung verordnet wird, werden die Kosten von den Krankenkassen übernommen. Daneben besteht die Möglichkeit, Frühförderung auf Grundlage der Eingliederungshilfe und des Kinder- und Jugendhilfegesetzes über die Sozialhilfeträger abzurechnen.

In der Regel findet die Förderung in einem Frühförderzentrum oder einer Frühförderstelle statt – das sind Dienste oder Praxen, die über die spezialisierten Fachkräfte und die notwendige Ausstattung und Materialien sowie Hilfsmittel verfügen. Das kann ein SPZ sein oder eine nach Landesrecht zugelassene Einrichtung mit vergleichbarem Förder-, Behandlungs- und Beratungsspektrum.

Hausbesuche sind möglich als sogenannte mobile Frühförderung. Der Vorteil ist, dass die Fachkräfte die Familie und ihr Umfeld kennenlernen und die Förderung besser auf die Gegebenheiten vor Ort anpassen können. Dazu gehört die Anleitung der Eltern und Bezugspersonen, damit diese Maßnahmen und Übungen selbst zu Hause weiterführen können. Mobile Frühförderung kann ebenso in der Kindertagesstätte erfolgen oder bei einer Tagesmutter (BZgA 2023).

### Praxistipps

- Adressen von sozialpädiatrischen Behandlungsorten und Kinder-Rehazentren auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.: <https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatrische-zentren>
- Die örtliche Frühförderstelle ist die Ansprechstelle, um das Antragsverfahren in der Region oder dem Bundesland zu erfragen.
- Frühförderstellenfinder: <https://fruehförderstellen.de/fruehfoerdestellenfinder>
- Informationen zur Frühförderung gibt es vielfach über Verbände wie die Lebenshilfe, Selbsthilfeorganisationen oder:
  - Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS): [www.einfach-teilhaben.de](http://www.einfach-teilhaben.de)
  - Aktion Mensch: <https://www.familienratgeber.de/lebensphasen/geburt-fruehfoerderung/fruehfoerderung.php>
  - Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung: <https://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/foedern-unterstuetzen/fruehfoerderung/>

## 1.1.2 Sozialmedizinische Nachsorge

### Fallbeispiel

Paul wurde im Alter von fünf Monaten mit seiner Mutter zur stationären Behandlung im Epilepsie-Zentrum aufgenommen. Pauls Mutter berichtete, sie seien nach der Geburt ohne erkennbare Probleme nach Hause entlassen worden. Im zweiten Lebensmonat hätten die Eltern bemerkt, dass sich Paul nicht so entwickelt, wie die inzwischen 4-jährige Tochter in diesem Alter. Paul habe oft blaue Lippen bekommen, sie hätten ihn dann umlagern oder hochnehmen müssen. Er habe kaum Blickkontakt aufgebaut, sich wenig bewegt und es sei die Diagnose einer epileptischen Enzephalopathie gestellt worden.

Paul hatte bei Aufnahme im Zentrum mehrmals am Tag Anfälle mit Lippenzyanose und Sauerstoffsättigungs-Abfällen und benötigte teilweise Bedarfsmedikamente, um die Anfälle zu unterbrechen. Die Behandlung erwies sich als kompliziert und Anfallsituation sowie Allgemeinzustand blieben über mehrere Wochen schwankend. Paul benötigte eine nasogastrale Sonde, um die Medikamenteneinnahme und die Nahrungsaufnahme sicherzustellen. Es zeigte sich, dass diese auch nach Entlassung nötig sein wird, obwohl Paul es zum Ende des stationären Aufenthalts häufig wieder schaffte, größere Trinkmengen und Brei zu schlucken. Aber er drehte sich noch nicht, konnte nicht sitzen und baute wenig Blickkontakt auf.

Die begleitende Mutter war am Ende ihrer Kräfte. Die Aussicht, Paul rund um die Uhr zu betreuen, die Angst, Anfälle zu begleiten und möglicherweise zu übersehen, die Sorge um seine Lebens- und Zukunftschancen sowie die Betreuung ihrer Tochter, die nicht zu kurz kommen sollte, waren eine hohe emotionale Belastung. Bereits während des stationären Aufenthalts erfolgte unterstützende psychotherapeutische Behandlung. Es wurden heimatnahe Hilfen recherchiert und installiert, u. a. wurde für Paul ein Pflegegrad und die Anerkennung der Schwerbehinderung beantragt, zudem wurde ein Pflegedienst im Rahmen der häuslichen Krankenpflege gesucht und eine Haushaltshilfe beantragt. Notwendig erschienen jedoch eine konkrete Ansprechperson und ein Case Management für medizinische und sozialrechtliche Fragen, deshalb wurde eine sozialmedizinische Nachsorge bei der Krankenkasse beantragt und für zunächst 20 Stunden bewilligt.

### Gut zu wissen

Sozialmedizinische Nachsorge ist ein Bindeglied zwischen stationärer und ambulanter Versorgung

Anfang der 1990er Jahre gründete sich in Augsburg der Verein Bunter Kreis, um eine Versorgungslücke zu schließen: Die Nachsorge für krebs-, chronisch- und schwerstkranke Kinder und Jugendliche und deren Familien. Dieses Nachsorgemodell fand Schritt für Schritt bundesweite Verbreitung und etablierte sich als Bindeglied zwischen stationärer

Behandlung und ambulanter Versorgung mit der Vernetzung aller beteiligten Berufsgruppen.

Seit Ende des Jahres 2008 ist die sozialmedizinische Nachsorge eine Pflichtleistung der Gesetzlichen Krankenkasse (GKV) für Kinder und Jugendliche mit onkologischen, neurologischen und anderen schweren chronischen Erkrankungen und für Kinder oder Früh- und Neugeborene mit besonderen Risiken, wenn die häusliche Versorgungssituation nach der Entlassung aus dem Krankenhaus oder der Rehabilitationsklinik schwierig ist. Es kann sich darum handeln, dass die Behandlung und Therapien erst etabliert und koordiniert oder begleitet werden müssen und/oder die Eltern und Bezugspersonen (zunächst) überfordert sind und mit neuen Aufgaben und einer neuen Lebenssituation vertraut gemacht werden müssen (VdEK 2022; SGB V 2024; GKV 2017).

Die sozialmedizinische Nachsorge ist in § 43 (2) SGB V definiert, wobei der Spitzenverband der Krankenkassen Voraussetzungen, Inhalt und Qualität der Nachsorgemaßnahmen sowie die Anforderungen an die Leistungserbringer für den Abschluss von Versorgungsverträgen nach § 132c SGB V bestimmt (SGB 2023; GKV 2008; GKV 2017). Zu den Anforderungen zählt unter anderem ein Mindeststandard an Stellenanzahl und Qualifikation der beteiligten Berufsgruppen aus Kinderkrankenpflege, Soziale Arbeit und Psychologie sowie Kinder- und Jugendmedizin. Neben fundiertem berufsbezogenen Wissen werden berufsübergreifend Kenntnisse zu Erkrankungen, Sozialleistungssystem und Sozialrecht, Case Management und Netzwerkarbeit verlangt (GKV 2008).

Inhalt und Qualität der Nachsorge und Qualifikation der Mitarbeitenden ist vorgeschrieben

### Voraussetzungen und Ziele der sozialmedizinischen Nachsorge im Überblick

- Das 14. Lebensjahr ist noch nicht vollendet (in Ausnahmefällen das 18. Lebensjahr).
- Es bestehen schwere Beeinträchtigungen in Bezug auf:
  - Körperfunktionen
  - Selbstversorgung wie Körperpflege, Toilettengang, An-, Ausziehen, Essen und Trinken
  - Altersentsprechende Aktivitäten, Mobilität und Kommunikation
  - Teilhabe am sozialen Leben innerhalb und außerhalb des Familiennetzwerks.
- Es bestehen ungünstige häusliche Kontextfaktoren und eine familiäre Überforderungssituation droht.
- Versicherung besteht bei einer gesetzlichen Krankenkasse (SGB V 2024; GKV 2017). Private Krankenkassen leisten auf Antrag in begründeten Fällen.

Sozialmedizinische Nachsorge ist ein Case Management mit beratenden, vermittelnden und koordinierenden Aufgaben, das das Gefüge zwischen ambulanter, stationärer und rehabilitativer Behandlung unter Einbezug von

Sozialmedizinische Nachsorge ist Case Management zur Stabilisierung der ambulanten Behandlung

Angehörigen und Betreuungspersonen steuert. Ziel ist die Stabilisierung der ambulanten Behandlung, Therapie und der familiären Situation, sodass stationäre Behandlungen nicht so lange und nicht so oft stattfinden müssen (SGB V 2024).

### Beantragung und Aufgaben der sozialmedizinischen Nachsorge

Eine Erstverordnung für sozialmedizinische Nachsorge wird vor der Entlassung aus dem Krankenhaus oder der Rehabilitationsklinik ausgestellt, spätestens innerhalb von 14 Tagen danach. Ansonsten kann die Nachsorge innerhalb von sechs Wochen nach der Entlassung in der ambulanten ärztlichen Behandlung verordnet werden. Ärztlicherseits ist das Formular »Verordnung für sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen nach § 43 (2) SGB V« zu nutzen, eine Ausfüll- und Handlungsanleitung gehört dazu.

Sozialmedizinische Nachsorge ist zeitlich begrenzt, kann aber verlängert oder neu verordnet werden

Sozialmedizinische Nachsorge ist kostenfrei und begrenzt auf mindestens sechs und höchstens 20 Einheiten von jeweils 60 Minuten in einem Zeitraum von sechs bis zwölf Wochen. Eine Verlängerung ist in begründeten Ausnahmen als Folgeverordnung möglich (KBV 2023).

### Aufgaben sind z. B.:

- Verordnete Leistungen koordinieren
- Anleiten bei Medikamentengabe, Versorgung von Wunden und Sonden und Handling von Hilfsmitteln
- Begleiten zu ambulanten Behandlungs- und Therapieterminen
- Aufklären und beraten zur Erkrankung und unterstützen bei der Krankheitsbewältigung
- Strukturieren des Familienlebens mit einem sehr kranken Kind
- Helfen bei alltagsbezogenen und krankheitsbezogenen Anforderungen
- Initiieren von weiteren Unterstützungsangeboten wie ambulante Pflege, Psychotherapie, Reha und Kuren
- Vermitteln von Hilfen für Geschwisterkinder (GKV 2017; Bunter Kreis ohne Datum)

### Praxistipps

- Adressen von Diensten sozialmedizinischer Nachsorge erhält man in pädiatrischer Behandlung.
- Auf der Webseite des Bunten Kreises gibt es eine Standortsuche: <https://www.bv-bunter-kreis.de/ueber-uns-standorte/standort-suche>
- Nachsorge erneut beantragen, wenn sich die Krankheit verschlechtert oder sich psycho-soziale Gründe ergeben, die die Unterstützung der Eltern wieder erforderlich macht.
- Bunte Kreise haben Geschwisterprojekte und Selbsthilfegruppen, um die psycho-soziale Gesundheit aller Familienmitglieder zu schützen.



### 1.1.3 Palliative Unterstützung und Hospizpflege

#### Fallbeispiel

Emre war zum Zeitpunkt der ersten Behandlung im Epilepsie-Zentrum sieben Jahre alt, er lebte bei seinen Eltern und seinen drei älteren Brüdern. Emre war von einem sehr seltenen Syndrom mit genetischer Epilepsie, zunehmender kognitiver Beeinträchtigung und weiteren Fähigkeitsstörungen betroffen. Emre hatte zudem bereits mehrere Zahn- und Kieferoperationen überstanden und die Frontzähne verloren. Die Lebenserwartung hängt bei diesem Syndrom von der Ausprägung und dem Verlauf ab, scheint aber reduziert zu sein.

Bei Emre traten täglich tonisch-klonische Anfälle auf, dabei bestand eine Statusneigung und eine Gefahr des SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, plötzlich und unerwarteter Tod im Anfall). Er war sehr bewegungsunruhig und motorisch ungeschickt, konnte nicht sprechen und die Nahrungsaufnahme war durch die fehlenden Zähne und mangelndes Kauverhalten – gegebenenfalls schmerzende Zähne – erschwert. Emre benötigte rund um die Uhr Betreuung und Pflege und erhielt Leistungen der Pflegeversicherung aus Pflegegrad 5. Mit einem Grad der Behinderung (GdB) von 100 und den Merkzeichen B, G, H, aG war er als schwerbehinderter Mensch anerkannt. Der älteste Bruder war ebenfalls von dem Syndrom betroffen, mit etwas geringerer Anfallshäufigkeit, aber ähnlich schwer pflege- und betreuungsbedürftig.

Die Mutter von Emre schilderte, dass Emre und sein Bruder tagsüber durch sie betreut werde. Nachts sei eine Krankenpflegerin vor Ort, die sich jeweils um einen der Jungen kümmere, sie würde sich mit ihrem Mann bei der nächtlichen Pflege des zweiten Kinds abwechseln. Die Wiederaufnahme ihres Berufs in der Verwaltung einer Universität sei unmöglich geworden. Nach der Geburt von Emre hätten sie zunächst alle Kräfte mobilisiert, um die Situation allein zu bewältigen, sie könne schlecht Hilfe annehmen. Ihr vollschichtig berufstätiger Mann habe sich für einige Zeit freistellen lassen, aber das sei nicht durchgehend zu realisieren. Als sie einen Bandscheibenvorfall gehabt habe, seien die Grenzen sehr deutlich gewesen und die nächtliche Krankenpflege sei initiiert worden.

Über das mögliche Versterben ihrer Söhne – sei es durch die progrediente Erkrankung, sei es durch SUDEP – nachzudenken, hatten die Eltern von Emre bisher vermieden. Die fragile Familiensituation mit der hohen physischen und psychischen Belastung der Eltern ohne Regenerationsmöglichkeit wurde thematisiert – die beiden gesunden Söhne waren ebenfalls von der familiären Situation betroffen und bedurften der Aufmerksamkeit.

Nach der Besichtigung eines Kinder- und Jugendlichen-Hospizes konnten sich die Eltern vorstellen einen Aufenthalt zu planen, was dann mit der Aufnahmekoordination des Hospizes als Aufenthalt für die ganze Familie geplant wurde.

### Gut zu wissen

Hospize für Erwachsene sind bekannt als eine stationäre Pflegeeinrichtung, die schwerstkranken Menschen in ihrer letzten Lebensphase würdevoll begleiten, die Menschen palliativ versorgen und die letzte Lebensphase somit im besten Fall schmerzfrei gestalten. Erwachsene nutzen ein Hospiz meist für die Phase des Abschiednehmens und Versterbens. Dies kann einen Zeitraum von mehreren Wochen umfassen und eine intensive Betreuung und Pflege beinhalten.

Hospize gibt es auch für Kinder und Jugendliche

Kinder und Jugendliche mit unheilbaren und lebenslimitierenden Erkrankungen können die Angebote eines Hospizes schon früher nutzen, beispielsweise wiederkehrend in Krisensituationen. Familien benötigen unterschiedlich lange, um sich mit der Erkrankung ihres Kindes oder ihrer Kinder auseinanderzusetzen, gerade wenn die Aussicht besteht, dass die Erkrankung die Familie über Jahre begleitet, verbunden mit einem Auf und Ab der gesundheitlichen Situation.

Im Hospiz ist Raum für Leben und Abschied, für Ausruhen und Verarbeiten

Ein Kinder- und Jugendlichen-Hospiz will Raum geben für die Kinder mit ihren Erkrankungen, will die ganze Familie in den Fokus nehmen und ein Raum sein für das Leben, aber auch für Abschied und Trauer. Für Familien ist es oft ein lang ersehnter Ort zum Ausruhen und Verarbeiten, zum Lachen und Weinen (Jennessen et al. 2011).

Wenn die Voraussetzungen vorliegen, haben Kinder und Jugendliche einen Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen nach § 39a (1) SGB V (GKV-C 2023; SGB V 2024).

### Voraussetzungen für eine palliativ-medizinische und eine palliativ-pflegerische Versorgung

Voraussetzung ist unter anderem, dass bei der bestehenden Erkrankung eine Heilung nicht möglich ist

- Fortschreitend verlaufende Erkrankung, bei der eine Heilung ausgeschlossen ist
- Verkürzte Lebenserwartung von Tagen, Wochen, Monaten oder Jahren
- Das 27. Lebensjahr ist noch nicht vollendet.
- Krankenhausbehandlung ist nicht erforderlich.
- Ambulante Palliativversorgung im Haushalt ist nicht möglich (GKV-C 2023).

Grundlegendes Ziel der Kinderhospizarbeit ist die Förderung der Lebensqualität der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie deren Familien. Sie orientiert sich an den Interessen und Bedürfnissen der Betroffenen (Bundesverband Kinderhospiz e. V. ohne Datum).

Dazu gehört:

- Raum für Gespräche und Gedanken
- Hilfe und Unterstützung für alle Familienmitglieder