

„Ohne eine Impfung aller Familienmitglieder leben wir in ständiger Angst!“

- Stellungnahme des Deutschen Kinderhospizvereins zur COVID-19-Impfstrategie unter besonderer Berücksichtigung von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrem Umfeld -

Olpe, 21.01.2021 - „Die verbleibende gemeinsame Zeit möchten wir bestmöglich miteinander verbringen“, so lautet das wichtige Anliegen einer Familie, die durch den Deutschen Kinderhospizverein (DKHV e. V.) begleitet und unterstützt wird. Ihr Alltag ist seit knapp einem Jahr von der Angst vor einer Infektion mit Covid-19 bestimmt. Denn Sohn Jan- Erik (23) hat eine lebensverkürzende Erkrankung, weshalb eine Ansteckung für ihn potenziell lebensbedrohlich ist. Eine Situation, die das Leben und das Miteinander innerhalb der Familie stark belasten. Dem dringenden Aufruf, bei der Impfstrategie des Bundesgesundheitsministeriums Berücksichtigung zu finden, folgt der Verein als bundesweite Fachorganisation mit einer entsprechenden Stellungnahme.

„Wir haben schon viele Krisen gemeistert und sind Einschränkungen gewohnt. Aber so wie jetzt kann es nicht weiter gehen“, betont Andrea, Mutter von Jan- Erik. Mit Ausbruch der Pandemie wurde unser Leben nochmals auf den Kopf gestellt und wir mussten schnell neue Strategien für unseren Alltag entwickeln. Dazu gehören das Aufstellen eines hausinternen Hygienepfplans und der Kauf von FFP2- Masken in Eigenregie, die der Pflegedienst und auch alle anderen Familienmitglieder im Haus tragen. Denn neben Jan- Erik und Mutter Andrea leben dort noch die jüngere Schwester (17) und der Bruder (14) sowie Vater Joachim. Wie wichtig das Tragen der FFP2- Masken ist, wird deutlich, als eine Pflegekraft von Jan- Erik sich als infiziert meldet. Es folgen Tage des Bangens, bis die Testergebnisse aller Familienmitglieder als negativ bestätigt werden.

Doch die Familie bleibt alarmiert, denn der Umgang mit einer Grippepandemie ist für sie nicht neu. „Wir wissen, was es heißt, sich mit einem lebensbedrohlichen Virus zu infizieren“, erklärt Vater Joachim. Denn als sich Jan- Erik 2009 mit dem sogenannten Schweinegrippe- Virus infiziert, überschlagen sich die Ereignisse. Schon nach 2 Tagen muss er auf der Intensivstation beatmet werden. Die Ärzte legen ihm ein Tracheostoma, was nicht nur seinen gesundheitlichen Zustand, sondern auch die gesamte Pflegesituation für die Familie nachhaltig verändert hat. Seitdem kommt regelmäßig ein Pflegedienst zur Unterstützung ins Haus, der inzwischen genau wie Jan- Erik die Schutzimpfung gegen COVID-19 erhalten hat. Allerdings bleibt die Sorge um eine Ansteckung, denn alle anderen Familienmitglieder sind noch ohne Impfschutz und in der priorisierten Impfstrategie nicht vorgesehen.

Vor allem die schulpflichtigen Geschwister stehen während Präsenzphasen an den Schulen unter großem Druck. Sie wollen keine Überträger sein und halten Abstand von ihrem Bruder, mit dem sie sonst so gerne Zeit verbringen. Denn gemeinsame Zeit und Nähe ist kostbar für die Familie, vor dem Hintergrund von Jan- Eriks lebensverkürzender Erkrankung. „Die häusliche Isolation ist schon schlimm genug. Der Gedanke sein eigenes Kind zu gefährden und deshalb auf Abstand bleiben zu müssen bringt uns alle an Grenzen“, beschreibt die Familie.

Solche und ähnliche Berichte von Familien erreichen den Deutschen Kinderhospizverein seit Ausbruch der Corona- Pandemie immer wieder.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlicher oder lebensverkürzender Erkrankung haben häufig zahlreiche Vorerkrankungen und ein geschwächtes Immunsystem als Folgen ihrer Grunderkrankung. Bei einer Infektion mit COVID-19 ist in der Mehrzahl ein schwerer Verlauf zu befürchten.

Die jungen Menschen sind in den allermeisten Fällen auf Pflege durch Zugehörige, Pflegepersonal oder Assistenzkräfte angewiesen. Seit Monaten schränken sie daher ihre Kontakte auf ein absolutes Mindestmaß ein. Einzelne Elternteile oder Geschwister müssen teilweise seit letztem Jahr von ihren Familien getrennt leben, um weiterhin arbeiten oder zur Schule gehen zu können und das erkrankte Familienmitglied trotzdem zu schützen.

Es zeigt, wie dringend notwendig eine Impfung aller regelmäßigen Kontaktpersonen der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung ist. *„Alleine können wir uns als Familie kein Gehör verschaffen“*, ist eine häufige Aussage der Betroffenen. Daher stellt sich der Deutsche Kinderhospizverein weiterhin an die Seite der Familien und hat gemeinsam mit ihnen eine Stellungnahme verfasst. Adressat sind die Bundesregierung und die ständige Impfkommission des Robert Koch Instituts sowie die für die Umsetzung der Impfstrategie zuständigen Behörden auf Landesebene. Im Kern werden darin folgende Erweiterungen der priorisierten Impfkategorien gefordert:

1. Die schnellstmögliche Impfung aller Pflegepersonen von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, da Minderjährige bisher nicht selbst geimpft werden können.
2. Auch andere enge Kontaktpersonen, die im gleichen Haushalt wie ein Kind/Jugendliche*r mit Vorerkrankungen leben oder sich regelmäßig in diesem Haushalt als Unterstützer*innen aufhalten (z. B. Assistenzkräfte).
3. Den schnellstmöglichen Impfschutz für junge Erwachsene mit lebensbedrohenden oder lebensverkürzenden Erkrankungen.
4. Der Prozess der Impfpriorisierung muss transparent und möglichst unbürokratisch gestaltet werden, um weitere (ggf. lebensbedrohliche) Verzögerungen zu verhindern.

Aus der Perspektive der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung ist es von elementarer Bedeutung, dass Maßnahmen ergriffen werden, die ihnen die Möglichkeit geben, ihre verkürzte Lebenszeit bestmöglich und ohne zusätzliche Ängste vor einer Infektion verleben zu können.

Daher bittet der Deutsche Kinderhospizverein nachdrücklich darum, die geäußerten Forderungen in der Priorisierung bei der COVID-19-Impfung zu berücksichtigen, die auf Länder- und/oder kommunaler Ebene umzusetzen ist. Der Verein ist dazu im Dialog mit entsprechenden Entscheidungsträgern.

„Der Wert des Lebens bemisst sich weder am Alter noch an einer - ohnehin kaum zu prognostizierbaren - Lebensdauer.

Junge Menschen, die lebensverkürzend erkrankt sind, verdienen daher wie andere gefährdete Personen unseren bestmöglichen Schutz.“, betont Marcel Globisch, Leitung für Inhalte und Entwicklung im DKHV.

Zum Verein:

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) wurde 1990 von betroffenen Familien gegründet. Der Verein ist Wegbereiter der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten an 30 Standorten begleitet und unterstützt er Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien. Mit über 130 hauptamtlichen und mehr als 1.000 ehrenamtlichen Mitarbeitenden unterhält der DKHV seine zentrale Geschäftsstelle im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe. Unter seinem Dach bietet die Deutsche Kinderhospizakademie jährlich mehr als 50 Seminar-, Begegnungs- und Bildungsangebote für betroffene Familien, ehrenamtliche Begleiter und Interessierte an. Der Verein ist eine bundesweite Fachorganisation und vertritt als solche die Interessen zahlreicher ambulanter und stationäre Kinder- und Jugendhospizangebote mit dem Ziel die Kinder- und Jugendhospizarbeit und deren Strukturen zu stärken. Darüber hinaus thematisiert der DKHV e.V. die Lebenssituation, das Sterben und den Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in der Öffentlichkeit.

Link zur vollständigen Stellungnahme des Deutschen Kinderhospizvereins:

https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/user_upload/Stellungnahme_Deutscher_Kinderhospizverein_e.V.pdf

Kontaktdaten: Marcel Globisch, Leitung für Inhalte und Entwicklung,

Email: Marcel.Globisch@deutscher-kinderhospizverein.de

Pressekontakt:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Christina Baer
In der Trift 13
57462 Olpe

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: 0171/ 27 66 911
christina.baer@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

