

## Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Corona-Pandemie: Familien werden allein gelassen

**Pädiater und Patientenorganisationen warnen vor gesundheitlichen Folgen für „Risikokinder“: Politik muss Belange von Familien mit chronisch schwer kranken Kindern und Jugendlichen mehr in den Fokus nehmen**

Ein harter Corona-Lockdown soll mit strengeren Maßnahmen Infektionen und Sterbefälle durch COVID-19 verringern helfen. Dabei steht selbstverständlich weiterhin der Schutz der älteren Menschen, Millionen von ihnen in Alten- und Pflegeheimen, im Vordergrund der Anstrengungen von Bund und Ländern. Pädiater und Patientenorganisationen beobachten jedoch mit Sorge, dass in den vergangenen Monaten der Corona-Krise die Situation der chronischen kranken Kinder, Jugendlichen und deren Familien in der öffentlichen Diskussion nur sehr unzureichend berücksichtigt wurde. „Bei Familien mit chronisch kranken Kindern ist die [Furcht](#) vor einer Coronavirus-[Infektion](#) und einer Gefährdung durch schwere Komplikationen oder gar Tod besonders groß. Nach elf Monaten Pandemie bleiben viele Fragen zum Schutz dieser Kinder und ihrer Familien offen und damit verbundene psychosoziale und sozialrechtliche Aspekte seitens der Politik ungeklärt. Diese Menschen fühlen sich in ihrer Situation allein gelassen“, betont Kai Rügenbrink, Sprecher des Aktionsbündnisses Angeborene Herzfehler (ABAHF).

Potenziell betrifft dies in Deutschland rund elf Prozent aller Mädchen und 16 Prozent aller Jungen unter 17 Jahren, wie das Robert-Koch-Institut (RKI) in KiGGS 2017, der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland gezeigt hat. Hierzu zählen z.B. Kinder und Jugendliche mit neurologischen und onkologischen Krankheiten oder auch solche mit Herzfehlern. Die mangelhafte Datenlage lässt derzeit noch keine konkreten Schlüsse zu, ob diese Vorerkrankungen bei Kindern analog zu den älteren Erwachsenen mit einem erhöhten Risiko eines schweren Krankheitsverlaufes einhergehen.

„Aufgrund des klinischen Krankheitsbildes vieler dieser schweren Vorerkrankungen kann jedoch ein erhöhtes Komplikations-Risiko im Falle eines symptomatischen Verlaufs nicht völlig ausgeschlossen werden. Bisher gibt es leider für diese Gruppen noch keine ausreichende Studienlage, die belegt, dass kein erhöhtes Risiko für einen schweren Verlauf oder Tod durch eine SARS-CoV-2 -[Infektion](#) besteht“, warnt der Kinderkardiologe Prof. Dr. med. Hans Heiner Kramer aus Kiel, Mitglied des Leitkreises „Kinderherzstiftung“.

„Nicht selten haben Eltern ihre Kinder bisher hervorragend mittels Isolation durch diese Pandemie gebracht, auf Kosten einer altersadäquaten Entwicklung der Kinder und großer Einschränkungen für die betroffenen Familien, so die Einschätzung von Prof. Dr. med. Hans-Iko Huppertz, Generalsekretär der Deutschen Akademie für Kinder und Jugendmedizin e.V. (DAKJ).

### **Fehlende offizielle Impfperspektive**

Mit Hochdruck wurde die Entwicklung eines Impfstoffes vorangetrieben. Nach nicht einmal einem Jahr laufen nach der Zulassung der Impfstoffe nun die Impfungen an, eine bis dato einmalige Forschungsleistung. Sowohl von Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel, als auch von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn wurde eine COVID-19-[Impfung](#) „für alle Bürger“ bis zum

Sommer in Aussicht gestellt. Offen bleibt bis heute, ob und wann das auch für die Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren gelten soll, für die eine Zulassung eines Impfstoffes noch aussteht. Diese Gruppe von rund 13,5 Mio. Menschen scheint vergessen, denn in der Kommunikation der Regierung über die Impfversorgung Deutschlands kommen sie bislang kaum vor. Da derzeit keine Zulassung der Impfstoffe für Kinder in Sicht ist, könnte die Pandemie für vorerkrankte Kinder noch sehr lange dauern! Forschung und Zulassungsstudien für kindgerechte COVID-19-Impfstoffe müssen daher dringend vorangetrieben werden.

Solange keine Impfungen für Kinder zur Verfügung stehen, bleibt zum Schutz gefährdeter Kinder nur die breite [Impfung](#) der Eltern und Betreuungspersonen. Eine vergleichbare Regelung gibt es bereits für die Kontaktpersonen von Schwangeren. Hier ist eine Anpassung der aktuellen Corona-Impfverordnung entsprechend der Empfehlung der Ständigen Impfkommission (STIKO) unumgänglich. Denn auch ärztliche Bescheinigungen werden derzeit in den Impfzentren nicht immer anerkannt. „Impfstoffe, die bereits ab dem Alter von 16 Jahren zugelassen sind, sollten sofort an alle Jugendlichen ab 16 mit schweren chronischen Erkrankungen verimpft werden“, fordert Dr. med. Thomas Fischbach, Präsident des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte e.V. (BVKJ). „Wenn Kinder und Jugendliche, gerade chronisch kranke, nicht geimpft werden, ist ihre Teilhabe auf allen gesellschaftlichen Ebenen und auf nicht absehbare Zeit massiv beeinträchtigt.“

Bis alle Kinder durch eine flächendeckende Impfoption ausreichend geschützt sind, bedarf es unterstützender Maßnahmen für die betroffenen Familien:

### **Berücksichtigung der Verantwortung von Eltern und Betreuungspersonen**

Die Pandemie hat gezeigt, welche wichtige Rolle Eltern und Betreuungspersonen ausfüllen. Nur sie tragen die Verantwortung und auch die negativen Konsequenzen für ihre Entscheidungen, wenn ihre Kinder erkranken. Schwankende Infektionszahlen und unzureichende Einhaltung der Hygieneregeln (AHA+L) erschweren die Entscheidungsfindung zusätzlich. Ärzte, Behörden und Schulleitungen können in dieser Situation nur unterstützend zur Seite stehen und ergebnisoffen beraten. Die Eltern müssen frei von Zwängen gemeinsam mit ihren behandelnden Ärzten den Weg ihrer Familien durch die Pandemie definieren – zwischen konsequentem Infektionsschutz mit allen psychosozialen Folgen und dem Risiko einer COVID-19-Infektion.

### **Kita, Schule und Beruf**

Bedingt durch Kitas, Schulen, Erwerbsarbeit und Freizeitaktivitäten haben Kinder und deren Familien typischerweise in ihrem Alltag eine Vielzahl von Außenkontakten, die nur mit größter Schwierigkeit zu begrenzen sind.

Verbindliche Vorgaben seitens der Kultusministerkonferenz (KMK) zur sicheren Teilhabe chronisch kranker Kinder und ggf. auch deren Geschwister am Schulunterricht (Präsenz und online) sind umzusetzen.

### **Dazu zählt u. a.**

- die Ausweitung raumluftverbessernder Maßnahmen: Stoßlüften, Spuckschutz und ggf. Luftfilteranlagen,
- Versorgung mit für Kinder geeigneten Schutzmasken,
- Öffnung der Coronavirus-Schutzmasken-Verordnung für Einzelfallentscheidungen,
- eine klare Regelung zur Online-Beschulung.

Um Existenzängste in Zeiten der Pandemie zu verringern, bedarf es einer Neuregelung von

Schutzpaketen für berufstätige Eltern chronisch kranker Kinder, die auf die Vereinbarkeit von Familie und Beruf abzielen. Der Zugang zu existenzsichernden Leistungen muss erleichtert werden. Wir begrüßen ausdrücklich die Förderung von Homeoffice und die Erweiterung der Kinderkrankengeldtage zur Sicherung der Kinderbetreuung. Leider reichen diese Bemühungen bisher nicht aus. Es darf nicht sein, dass Familien Angst um ihren Arbeitsplatz haben müssen, wenn sie ihre chronisch kranken Kinder zu Hause betreuen.

Ferner ist auch auf die Lebensqualität der jungen Menschen aus Risikogruppen hinzuweisen. Um eine risikoarme Teilhabe für Menschen mit Vorerkrankungen zu ermöglichen, ist die sozialverträgliche Verfügbarkeit von für den Laien sicher handhabbaren Schnelltests für Kontaktpersonen unerlässlich. Deren Zulassung muss schnellstmöglich auf den Weg gebracht werden.

### **Weiterführende Links:**

Angeborene Herzfehler und Corona

Experten-Beitrag:

[www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler/kinderherzstiftung/aktuelles/corona-pandemie](http://www.herzstiftung.de/leben-mit-angeborenem-herzfehler/kinderherzstiftung/aktuelles/corona-pandemie)

Experten-Vortrag: [www.youtube.com/watch?v=M4vgXuRDIDA&t](https://www.youtube.com/watch?v=M4vgXuRDIDA&t)

Experten-Interview:

[www.herzstiftung.de/ihre-herzgesundheit/coronavirus/corona-impfung-angeborene-herzfehler](http://www.herzstiftung.de/ihre-herzgesundheit/coronavirus/corona-impfung-angeborene-herzfehler)

<https://bvhk.de/informationen/aktuelle-informationen-zum-covid-virus/>

[https://www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/info/erkrankung/corona\\_faq/2021\\_01\\_1...](https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/info/erkrankung/corona_faq/2021_01_1...)

<https://www.muko.info/faqs-zum-coronavirus>

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/News/2021/0129-Besonders-Schutzbeduerft...>

### **Zahlen und Hintergrundinformationen zu chronischen Erkrankungen:**

Angeborene Herzfehler haben (in Deutschland) eine hohe [Prävalenz](#) von ca. 1%. Das entspricht ca. 112.000 Patienten unter 18 Jahren. Angeborene Herzfehler stellen kein homogenes Krankheitsbild dar. Viele angeborene Herzfehler sind ohne Restbefunde im Kindesalter korrigierbar. Ca. 12% der Patienten haben einen schweren Herzfehler. Es gibt es sehr verschiedene Anatomien, Kreisläufe und mögliche Komplikationen, immerhin ein Viertel dieser Gruppe hat ein Einkammerherz. Diese Herzfehler können nur palliativ behandelt werden, d.h. es können keine chirurgischen Maßnahmen ergriffen werden, die ein der normalen Herzanatomie vergleichbares Resultat haben. Daraus resultieren meist deutliche Beeinträchtigungen im Alltag.

Mukoviszidose gehört mit etwa 8.000 Patienten in Deutschland zu den Seltenen Erkrankungen und ist mit einer deutlich reduzierten Lebenserwartung verbunden. Die nicht heilbare Erkrankung betrifft die Lunge, die Bauchspeicheldrüse, die Leber und ist oft mit weiteren Begleiterkrankungen wie z.B. Diabetes Typ 3 gekoppelt. Die Patienten machen täglich eine aufwändige mehrstündige Atemtherapie zur Reinigung der Lunge, und die allermeisten versuchen, die für sie gefährliche Covid-19-Infektion durch strikte Selbst-Isolation zu vermeiden. Denn aus registrierten Daten zu 181 Mukoviszidose-Patienten (Stand November 2020) ergibt sich ein erhebliches Risiko für einen schweren COVID-19-Verlauf: Das Hospitalisierungsrisiko von Mukoviszidose-Betroffenen ist nach COVID-19-Infektion um ein Vielfaches höher als in der vergleichbaren Altersgruppe der Bevölkerung. Bis 18 Jahre (N=48): 37% ggü. 2%, 18 bis 39-Jahre (N=47): 49% ggü. 3%, und 40-60 Jahre (N=13): 57% ggü. 5%. Eine niedrige Lungenfunktion verstärkte nochmals die Wahrscheinlichkeit für einen Krankenhausaufenthalt.

Bei Krebserkrankungen im Kinder- und Jugendalter handelt es sich in den meisten Fällen um

grundlegend andere Arten von Krebs als bei Erwachsenen. Auch wenn nur 1% der Heranwachsenden erkranken, ist Krebs in Deutschland die häufigste krankheitsbedingte Todesursache in dieser Altersgruppe. Jährlich wird bei rund 2.000 Kindern und Jugendlichen die Diagnose Krebs gestellt. Leukämien machen etwa 30% der Krebsneuerkrankungen aus. An zweiter Stelle stehen Tumoren des zentralen Nervensystems mit 24 Prozent, gefolgt von Krebserkrankungen des lymphatischen Gewebes mit 14%.

### **Das Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler (ABAHF)**

Um in der Öffentlichkeit mit einer Stimme für eine bessere Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern und deren Familien einzutreten und ihnen noch effektiver zu helfen, haben sich 2014 auf Initiative der Deutschen Herzstiftung e. V. sechs bundesweit tätige Patientenorganisationen zum „Aktionsbündnis Angeborene Herzfehler“ (ABAHF) zusammengeschlossen. Die Organisationen sind: Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V., Bundesverein Jemah e.V., Fontanherzen e.V., Herzkind e.V., Interessengemeinschaft Das herzkrankte Kind e.V. und die Kinderherzstiftung der Deutschen Herzstiftung e.V