

# Besonderer Schutz für Theresa

Lagerkoller? Weder Konzert- noch Theaterbesuch, kein Vereinssport und kaum ein Zusammentreffen mit Freunden? Das ist Klagen auf hohem Niveau, betrachtet man Familien, in denen chronisch Kranke leben, für die eine Infektion mit SARS-CoV-2 tödliche Folgen haben könnte. Erst recht belastet sind Mütter und Väter chronisch kranker Kinder oder junger Erwachsener, die jetzt oft gänzlich isoliert betreut werden müssen. Eine solche Familie lebt in Ober-Mörlen.



für die Vorschläge von Familien chronisch Kranker. Die wichtigsten hiervon seien: außerordentlicher Kündigungsschutz und Lohnfortzahlung für Eltern chronisch Kranker während der Pandemie, Kostenübernahme von Schutzmaterialien und Schutzmaßnahmen (zum Beispiel Einzeltransporte), ausdrückliches Recht auf Online-Beschulung. Zudem werde der Zugang zu kostengünstigen Schnelltests für Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher gefordert, damit diese sich nach elf Monaten endlich mal wieder mit Freunden oder anderen Familienmitgliedern treffen könnten.

## Hochstufung für Impfung?

Unterdessen hat die Diskussion um die Rangfolge bei den Impfungen Fahrt aufgenommen. Die Zulassung aller bisher zugelassenen Impfstoffe gilt allerdings erst ab 16 Jahren – chronisch kranke Kinder blieben außen vor. Dabei wäre die Zulassung zumindest eines verfügbaren Impfstoffs für diese vulnerable Gruppe überlebenswichtig, sie können sonst nicht geimpft werden, meint die Mutter.

Beatrix Barth hofft auf eine Hochstufung ihrer Tochter und anderer chronisch kranker junger Menschen in die Gruppe derer, die nach der Generation Ü80 und deren Pflegepersonal zum Zuge kommen, auch für sich selbst als Angehörige. Theresa, nach ihrem größten Wunsch gefragt, sagt: »Ich möchte mal wieder bei meiner Oma übernachten. Und Freunde sehen.«

VON MARGIT SCHLESINGER-STOLL

Corona und die Pandemie sind eine Herausforderung. Besonders für Familien, in denen chronisch kranke Kinder leben, für die eine Infektion mit SARS-CoV-2 tödliche Folgen haben könnte.

Die Barths aus Ober-Mörlen sind beide Zahnärzte, pendeln jeden Werktag nach Usingen in ihre Praxis und sind Eltern einer 24-jährigen Tochter mit einem angeborenen schweren Herzfehler. Theresa musste als kleines Kind bereits eine Reanimation und zwei Maximaloperationen überstehen, trägt seitdem einen Herzschrittmacher, seit einigen Jahren kombiniert mit einem Defibrillator, der sie notfalls ins Leben zurückholen könnte.

Die junge Frau hat eine leichte kognitive Einschränkung und arbeitet normalerweise in einer Werkstätte der Lebenshilfe. Ein Tag Berufsschule rundet die Woche ab.

## Seit einem Jahr isoliert zu Hause

Doch seit einem Jahr ist alles anders. Seit März 2020, seit die Bedrohung durch das Coronavirus allgegenwärtig ist, kann Theresa weder arbeiten noch zur Berufsschule gehen. Sie wird zu Hause abwechselnd von Vater und Mutter betreut, ihr Tag muss strukturiert wer-



Theresa hält die sozialen Kontakte über ihr Tablet aufrecht. Beatrix und Ernst Barth aus Ober-Mörlen üben mehrfach geschützt ihren Beruf als Zahnärzte aus, um ja keine Viren nach Hause zu tragen. Neulich haben sich Mutter und Tochter in den Schnee getraut – in ruhigen Lagen auch mal ohne Maske.

FOTOS: BF

den, sie braucht Anregungen, sie braucht Aufgaben – und immer Begleitung.

»Dabei wissen wir schon, dass wir privilegiert sind, weil wir uns als Selbstständige in unserer Praxis die Arbeitszeit einteilen können«, meint Beatrix Barth. Sie und ihr Ehemann, beide medizinisch und in Sachen Hygiene geschult, meistern den Alltag klaglos. Aber was, fragen sie sich, machen Menschen mit chronisch kranken Kindern, die alleinerziehend oder auf Doppeldienst angewiesen sind? Die zudem oft selbst in der Krankenpflege und somit mit hohem Infektionsrisiko arbeiten.

Beatrix Barth engagiert sich im Vorstand des Vereins »Kinderherzen heilen, Eltern herzkranker Kinder, Gießen«. Dieser habe im September 2020

an das Hessische Kultusministerium geschrieben und auf die Situation von Alleinerziehenden und von Doppeldienst Abhängigen verwiesen. Für solche Eltern habe sich die Lage im Sommer 2020 im Gegensatz zu anderen nicht entspannt, denn sie betreuen ihre Kinder auch bei einer Corona-Inzidenz von unter 50 zu Hause – und akzeptieren Verdienstaustausch, im schlimmsten Fall Jobverlust. Doch als einzigen Schutz für chronisch kranke Kinder und Jugendliche habe das Kultusministerium die Befreiung vom Präsenzunterricht angeboten. Der Blick auf die besonders prekäre Situation solcher Familien? Fehlange. Eine Antwort auf den Brief ans Kultusministerium habe »Kinderherzen heilen« bis heute nicht erhalten.

In den Schulen hänge es stark vom Engagement Lehrender ab, wie die Qualität des Unterrichts sei. »Oft läuft es nur auf das Übersenden einiger Arbeitsblätter hinaus, und dies seit fast einem Jahr«, weiß Barth von anderen Eltern. Sie und ihre Mitstreiter wünschen sich neben Online-Unterricht auch ein Anrecht darauf, dass chronisch kranke Schülerinnen und Schüler online zugeschaltet werden, wenn die anderen zum Präsenzunterricht zurückkehren.

Bislang seien alle Versuche, auf Landes- und Bundesebene politisch Gehör zu finden, fehlgeschlagen. Doch aktuell sei man im ersten Kontakt mit dem Deutschen Ethikrat, einem Dialogforum und Beratungsgremium der Bundesregierung, der sich offen zeige

## INFO

### 250 Familien

Der Verein »Kinderherzen heilen« in Friedberg gehört dem Bundesverband Herzkranker Kinder an und ist an das Universitätsklinikum Gießen angeschlossen. 250 Familien tauschen sich darin aus, unterstützen sich und begleiten ihre chronisch herzkranken Kinder ins Erwachsenenleben.

bf