

Empirische Sonderpädagogik, 2021, Nr. 4, S. 342-353
ISSN 1869-4845 (Print) · ISSN 1869-4934 (Internet)

Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Betreuungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom während der Corona-Pandemie – eine Elternbefragung

Isabel Neitzel

Universität zu Köln

Zusammenfassung

Die Corona-Pandemie hat gerade für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom aufgrund ihrer Gefährdung für einen schweren Krankheitsverlauf starke Alltagsveränderungen mit sich gebracht. Der vorliegende Artikel präsentiert die Ergebnisse einer Elternbefragung aus 12 Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom in Bezug auf die Beschulungs- und Betreuungssituation sowie mögliche erschwerende Faktoren. Anhand eines standardisierten Verfahrens wurde zudem die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen (Elterneinschätzung) in fünf Subskalen erfasst. Im Vergleich zu prä-pandemischen Daten für Jugendliche mit Down-Syndrom aus der Literatur zeigen die Elterneinschätzungen in der aktuellen Untersuchung deutlich höhere Werte in den Skalen „Gesundheit und Bewegung“ sowie „Familie und Freizeit“ auf.

Schlüsselwörter: Lebensqualität, Covid-19, Down-Syndrom, Elternbefragung, Betreuungssituation

Health-related quality of life and care situation in children and adolescents with Down syndrome during Covid-19 pandemic – a parent survey

Abstract

Due to their special risk for a severe disease progression, Covid-19 pandemic has caused considerable changes in everyday life of children and adolescents with Down syndrome. The current investigation displays results from a parent survey in 12 families of a child with Down syndrome concerning school and care situation as well as possible aggravating factors. Using a standardized measure for health-related quality of life, the parent's view was assessed in five subscales. In comparison to pre-pandemic data of adolescents with Down syndrome from the literature, the scores of the current survey are significantly higher for subscales "Physical well-being" and "Autonomy and parent relation".

Keywords: quality of life, covid-19 pandemic, Down syndrome, parent questionnaire, care situation

Die Pandemie durch das sogenannte Coronavirus SARS-CoV-2 hat seit dem Frühjahr 2020 massive Veränderungen des schulischen und sozialen Alltags für Kinder, Jugendliche und Familien mit sich gebracht. Diese Situation empfinden Kinder und Jugendliche ersten Untersuchungen zufolge häufig als mentale Belastung (Kaman et al., 2021; Ravens-Sieberer et al., 2021a, 2021b). Gerade im Zuge der Schulschließungen mussten neue Lernformen und Interaktionsmöglichkeiten genutzt werden, welche teilweise mit technischen und sozio-ökonomischen Hürden für Familien verbunden waren. Dies betrifft in besonderem Maße Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung, welche im Rahmen ihres Förderbedarfs während der Pandemie beispielsweise aufgrund fehlender Assistenz im schulischen Kontext von sozialen Nachteilen bedroht sind (Goldan et al., 2020). Neben organisatorischen und inhaltlichen Aspekten ist jedoch von besonderer Bedeutung, wie sich die Situation während des Lockdowns auf die subjektiv empfundene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung auswirkt. Die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist ein Maß, welches in der Forschung bereits länger als Indikator in Selbst- und Fremdbefragungen (Elterneinschätzung) herangezogen wird. Im Vergleich mit den Eltern typisch entwickelter Kinder schätzen Eltern die Lebensqualität ihrer beeinträchtigten Kinder häufig schlechter ein (Ncube et al., 2018; Sarimski, 2019; Shields et al., 2018). Dies könnte mit individuellen Verhaltens- und Umweltfaktoren zusammenhängen: Eine positivere Einschätzung der Lebensqualität ihrer Kinder mit intellektueller Beeinträchtigung gaben Eltern gemäß einer Studie von Ncube et al. (2018) vor allem dann an, wenn ihr Kind noch jünger war, verhältnismäßig wenige Verhaltensauffälligkeiten zeigte und die Eltern selbst weniger Einschränkungen durch Unzufriedenheit mit Erziehungsangeboten und/ oder psychische Belastungen erfuhr. Auch in einer deutschsprachigen

Untersuchung von Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom konnte Sarimski (2019) besonders das Verhalten des Kindes sowie die individuell erlebte Belastungssituation der Eltern als Prädiktoren für die spätere Elterneinschätzung der Lebensqualität des Kindes identifizieren. In einer Befragung australischer Familien von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom bewerteten die Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder in einem standardisierten Fragebogen mit Normdaten typisch entwickelter Kinder besonders in den Bereichen „Gesundheit und Bewegung“ (körperliches Wohlbefinden), „Gefühle und Stimmungen“ (psychisches Wohlbefinden) und „Freunde“ kritisch (Shields et al., 2018). Auch hierbei zeigte sich ein Alterseffekt zu Ungunsten von Jugendlichen gegenüber Kindern (< 12 Jahre) mit Down-Syndrom.

Aus der internationalen Literatur gibt es erste Hinweise, dass Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf und/ oder Behinderungen und ihre Familien im Zuge der Corona-Pandemie negative Auswirkungen auf das persönliche Stressempfinden (Dhiman et al., 2020; Saeed et al., 2020) sowie das psychische und physische Wohlbefinden, das Sozialleben und die familiären Finanzen berichten (Bannik Mbazzi et al., 2021). Habermann-Horstmeier (2020, 2021) beschreibt das Wegbrechen von Sozialkontakten und den Wegfall einer klaren Tagesstruktur als besondere Schwierigkeiten für Personen mit intellektueller Beeinträchtigung. Auch der fehlende direkte und körperliche Kontakt zu anderen wirkt sich negativ auf das psychische Wohlbefinden der Personen aus (Courtenay & Perera, 2020). Neben der möglicherweise belastenden Situation für die Kinder und Jugendlichen selbst zeigen Elternbefragungen in Familien mit einem Kind mit intellektueller Beeinträchtigung eine Ambivalenz der Erziehungsberechtigten auf: während einige Eltern eine erhöhte Zeit füreinander und das Gemeinschaftsgefühl in der Familie in einer Befragung von Neece et al. (2020) als positiv angaben, überwogen vor allem Be-

richte über die Belastungssituation durch fehlenden Zugang zu Betreuungs- und Gesundheitsangeboten bzw. Sorgen, welche Auswirkungen der Ausfall von Förder- und Therapieangeboten auf die langfristige Entwicklung der Kinder haben könnte. Eine Dimension zum Ausfall solcher Angebote geben Jeste et al. (2020) an, die unter anderem 669 Familien mit einem Kind mit genetischer oder neurogener Entwicklungsstörung in den USA befragten. 74% dieser Familien berichteten, dass mindestens ein Therapie- oder Unterstützungsangebot im Zuge der Pandemie für ihr Kind weggefallen sei und nur 56% der Familien konnten einzelne Angebote durch telemedizinische Versorgung wahrnehmen. Kinder mit Syndromerkrankungen wurden hierbei den Ergebnissen der Studie zufolge am häufigsten in ihrem Zugang zu Angeboten beschnitten (Jeste et al., 2020).

Aktuelle Zahlen verdeutlichen, dass Personen mit einer geistigen Behinderung ein erhöhtes Risiko aufweisen, sich mit Covid-19 zu infizieren oder daran zu versterben (Übersicht in Habermann-Horstmeier, 2021). Ursachen hierfür könnten in der Unterbringung in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen (Habermann-Horstmeier, 2021) oder in einem mangelnden Verständnis für Abstands- und Hygieneregeln (Habermann-Horstmeier, 2020) begründet sein.

Das Down-Syndrom gehört mit einer Prävalenz von 1:650 (Zschocke, 2019) bzw. 1:900 (Loane et al., 2013) zu den häufigsten Chromosomenanomalien und ist das verbreitetste genetische Syndrom mit kognitiver Beeinträchtigung (Zschocke, 2019). Menschen mit Down-Syndrom haben aufgrund orofazialer Defizite (u.a. Funktionen des Naseschnäuzens/ Abhustens) sowie einer Immunschwäche ein höheres Risiko für schwere Verläufe der Erkrankung Covid-19 und gelten daher im Zuge der Corona-Pandemie als besonders vulnerabel. Einige Personen mit Down-Syndrom können aus Gründen des Gesundheitsschutzes seit Beginn der Pandemie nicht die Schule,

eine Kindertagesstätte oder ihre Arbeitsstelle besuchen. Trotz einer Einordnung von Personen mit diesem Syndrom in Priorisierungsgruppe 2 stand eine Impfung gegen Covid-19 aufgrund der fehlenden Zulassung für Kinder und Jugendliche lange Zeit nicht zur Verfügung bzw. ist weiterhin nicht gegeben. Junge Menschen mit Down-Syndrom stellen daher eine besonders gefährdete Gruppe für soziale und schulische Nachteile im Zuge der Corona-Pandemie dar.

Obwohl die pandemischen Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche mit intellektueller Beeinträchtigung national und international vereinzelt bereits adressiert wurden, liegt zum aktuellen Zeitpunkt keine Untersuchung vor, die sich mit der spezifischen Situation von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom sowie ihren Familien befasst. Als größte Gruppe innerhalb des Personenkreises mit einer genetischen Syndromerkrankung sowie aufgrund der häufig als zugewandt und sozial charakterisierten Art von Menschen mit Down-Syndrom (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, 2016) lohnt sich jedoch ein Blick auf die Situation dieser Personengruppe und ihrer Familien im Zuge der dritten Corona-Welle ab Februar 2021. Die aktuelle Untersuchung fokussiert sich daher auf Herausforderungen der Betreuungs- und Beschulungssituation sowie auf die elternbasierte Einschätzung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom im Frühjahr 2021.

Methode

Stichprobe

Teilnehmende der vorliegenden Untersuchung waren die Familien von 12 Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom im Alter von 3;8 bis 21;0 Jahren ($M=15;7$ Jahre). Die soziodemografischen Merkmale der Proband*innen sind in Tabelle 1 aufgeführt. Bei allen Teilnehmer*innen wurde eine freie Trisomie 21 genetisch festgestellt. Die

Familien stammten aus den Bundesländern Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen und nahmen während der dritten Welle der Corona-Pandemie zwischen Februar und April 2021 an der Befragung teil.

Erhebungsinstrumente

Alle teilnehmenden Familien füllten einen umfangreichen Anamnesebogen zu ihrer häuslichen und Corona-bedingten Situation aus. Dieser ermöglichte neben vorgegebenen Antwortauswahlmöglichkeiten auch Freitextantworten. Hierbei wurden sowohl Informationen zur außer-pandemischen als auch aktuellen Schul- oder Betreuungssituation eingeholt. Bezüglich der Betreuung während der Pandemie wurden die Eltern unter anderem gefragt, ob diese für sie schwer zu organisieren sei und wenn ja, welche Faktoren die Betreuung maßgeblich erschweren würden (Bsp. Kontaktver-

meidung zu anderen, Betreuung parallel zu HomeOffice etc.). Der vollständige Anamnesebogen ist online zur Ansicht verfügbar (Neitzel, 2021).

Alle Eltern nahmen zudem an der Befragung mit dem KIDSCREEN-27 teil. Der KIDSCREEN-27 (Ravens-Sieberer et al., 2005; The KIDSCREEN Group Europe, 2006) ist ein standardisierter Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen und liegt u.a. in einer Fremdbefragungsversion für Eltern vor. Er erfasst in fünf Skalen (Gesundheit und Bewegung, Gefühle und Stimmungen, Familie und Freizeit, Freunde, Schule und Lernen) anhand von 27 Items Aspekte des physischen Wohlbefindens, der emotionalen Lage sowie des Soziallebens und der schulischen Situation (Beispielitems: „Hat sich Ihr Kind viel bewegt (z.B. beim Rennen, Klettern, Fahrradfahren)?“,

Tabelle 1: Soziodemografische Merkmale der Stichprobe

	Betreuung in Kindertagesstätte (n=1)		Schulbesuch (n=9)		Personen in berufsbildender Maßnahme/ Werkstatt-Tätigkeit (n=2)	
Mittleres Alter in Jahren; Monaten (Spannweite)	3;8 (-)		15;3 (11;0-19;0)		12;1 (21;0-25;1)	
Geschlecht						
weiblich	1		3		2	
männlich	-		6		-	
Wohnsituation						
Bei den Eltern	1		9		1	
Wohngruppe	-		-		1	
Schulform						
Förderschule	-		5		-	
Inklusive Regelschule	-		4		-	
Schulbildung/-abschluss	<i>Mutter</i>	<i>Vater</i>	<i>Mutter</i>	<i>Vater</i>	<i>Mutter</i>	<i>Vater</i>
(Fach-)Abitur	1	1	7	8	1	1
Mittlerer Abschluss	-	-	2	-	1	-
Hauptschulabschluss	-	-	-	1	-	1
Derzeitige Berufstätigkeit	<i>Mutter</i>	<i>Vater</i>	<i>Mutter</i>	<i>Vater</i>	<i>Mutter</i>	<i>Vater</i>
Ja	1	1	8	9	1	2
Nein	-	-	1	-	1	-

„Hat Ihr Kind sich einsam gefühlt?“, „Hat sich Ihr Kind durch seine Mutter/ seinen Vater gerecht behandelt gefühlt?“, „Ist Ihr Kind gut mit seinen Lehrerinnen und Lehrern ausgekommen?“; The KIDSCREEN Group Europe, 2006). Der vollständige Fragebogen ist online als Muster abrufbar (Child Public Health, 2011).

Die Eltern werden hierbei gebeten, die Situation des Kindes in der letzten Woche einzuschätzen. Eine Bewertung der Items findet in Form von Punkten von eins bis fünf (in der Regel „nie“ bis „immer“) statt. Die Auswertung des Fragebogens erfolgte anhand vorgegebener KIDSCREEN-Auswertungsdateien¹ (Item-Kodierung und Transformationssyntax) in SPSS 27 (IBM Corp., 2020). Der Vergleich zu prä-pandemischen Daten von Jugendlichen mit Down-Syndrom wurde statistisch mit Hilfe vorliegender Daten aus der Literatur von Shields et al. (2018) berechnet. Hierfür wurden aus der Studie von Shields et al. (2018) die Daten der Gruppe Jugendliche herangezogen, da diese in ihrer Altersausprägung (13-18 Jahre) am ehesten der Gruppe der Schüler*innen (11-19 Jahre) aus der aktuellen Untersuchung entsprachen. Die Daten des Kindergartenkindes sowie der beiden jungen Erwachsenen, die eine berufsbildende Maßnahme absolvierten bzw. in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung tätig waren, konnten in dieser Berechnung aufgrund fehlender Vergleichsdaten nicht berücksichtigt werden. Die Rechnung wurde äquivalent zum Vorgehen von Shields et al. (2018) anhand von t-Tests für unabhängige Stichproben mit Hilfe eines webbasierten Statistikprogramms (GraphPad Software, 2021) durchgeführt (Eingabe von Mittelwert, Standardabweichung und N für beide Datensätze pro Subskala).

Ergebnisse

Betreuungssituation

Im Anamnesebogen berichteten drei Familien von ausgeprägten Schwierigkeiten bei der Organisation der Betreuung ihrer Kinder; neun Familien verneinten die entsprechende Frage. Trotz der verhältnismäßig geringen Anzahl an Familien, die ihre Betreuungssituation als schwierig einschätzten, gaben dennoch elf von zwölf Familien spezifische Faktoren an, welche die Betreuungssituation erschwerten. Abbildung 1 illustriert die genannten Schwierigkeiten anhand der jeweiligen Verteilung über die Gruppe. Die 11 genannten Familien gaben jeweils einen oder mehrere erschwerende Faktoren für ihre Betreuungssituation an (Nennungen gesamt: n=35). Am häufigsten wurde hierbei die Kontaktvermeidung genannt (8 Nennungen, 23 %). In der Kategorie „Sonstiges“ wurden individuelle Schwierigkeiten durch eine Erkrankung des Kindes, die alleinige Haushaltsverantwortung für sechs Personen bzw. fehlende Betreuungsangebote durch externe Anbieter genannt. Sieben Familien gaben an, bei der Betreuung Unterstützung durch Familienangehörige, Kindergarten- bzw. Schulpersonal, eine Verhinderungspflege oder eine Integrationskraft zu erhalten. Einzelne Eltern unterstrichen in den Freitextantworten des Anamnesebogens ihre Sorge, ihre Kinder seien während der Pandemie zunehmend isoliert. Eine Mutter berichtete auch, ihr Kind sei zunehmend auf die Eltern fixiert und meide teilweise andere Kontakte. Gleichzeitig äußerte eine andere Mutter, die gemeinsame Zeit zu Hause sei für die ganze Familie sehr gewinnbringend und habe sie näher zusammengebracht.

¹ Die Genehmigung für die Nutzung und Publikation des Fragebogens im Rahmen dieser Studie durch die KIDSCREEN-Gruppe liegt vor.

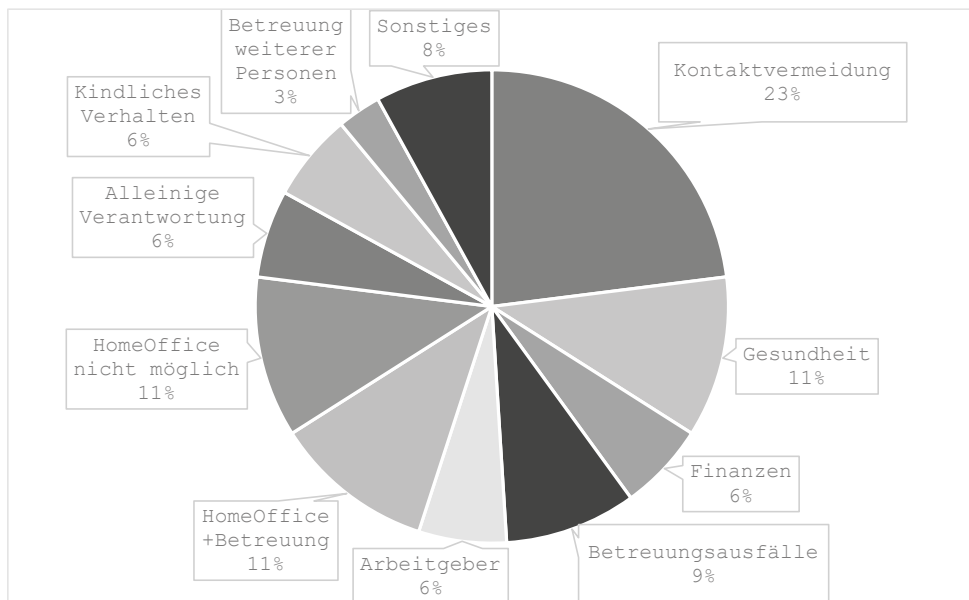


Abbildung 1: Anteil genannter Faktoren, welche die Betreuungssituation für die Familien erschweren (Mehrfachnennungen möglich)

Beschulungssituation

Acht von neun Familien, deren Kinder zur Zeit der Corona-Pandemie Schüler*innen waren, berichteten von schulischen Angeboten für ihre Kinder. Diese fanden in Form eines Schulbesuchs vor Ort (29%), einer Notbetreuung (29%), eines digitalen Angebots (35%) oder der Ausgabe von HomeSchooling-Materialien statt (7%). Sechs Familien gaben im Anamnesebogen an, ein Schulbesuch fände derzeit regelmäßig (n=3) oder teilweise (n=3) statt. Für drei Kinder gab es keine Möglichkeit zum Schulbesuch.

Ein Großteil der Familien berichtete in den Freitextkommentaren von engagierten Lehrkräften, die sich mit der Ermöglichung der schulischen Angebote Mühe gäben. Einzelne Äußerungen beschrieben jedoch auch Unzuverlässigkeiten oder starken Unterstützungsbedarf durch die Eltern bei den (digitalen) Angeboten.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Tabelle 2 stellt die Ergebnisse der standardisierten Befragung mit dem KIDSCREEN-27 in den fünf Subskalen des Fragebogens anhand von T-Werten dar. In vier der fünf Subskalen lagen die Ergebnisse im durchschnittlichen Bereich (niedrigster Wert: „Gesundheit und Bewegung“, $M=43,98$; höchster Wert: „Familie und Freizeit“, $M=54,51$). Ein unterdurchschnittlicher T-Wert zeigte sich in der Kategorie „Freunde“ ($M=27,13$), wobei diese Subskala auch die größte Variation der berichteten Ergebnisse über die Gruppe umfasste.

Im statistischen Vergleich der Daten der Gruppe Schüler*innen (n=9) mit Daten für Jugendliche mit Down-Syndrom aus der Literatur (Shields et al., 2018) zeigt sich ein signifikanter Zuwachs in der Elterneinschätzung in der aktuellen Untersuchung für die Subskalen „Gesundheit und Bewegung“ sowie „Familie und Freizeit“ (vgl. Tab. 3). Die Ergebnisse in den anderen drei Subskalen unterscheiden sich gegenüber den prä-pandemischen Daten von Shields et al. (2018) nicht signifikant.

Tabelle 2: Ergebnisse in den Subskalen des KIDSCREEN-27 (T-Werte) aus der Elternbefragung

	Gesundheit und Bewegung	Gefühle und Stimmungen	Familie und Freizeit	Freunde	Schule und Lernen
Mittelwert	43,98	45,61	54,51	27,13	50,57
SD	7,77	6,37	6,98	15,14	4,90
Spannweite	30,92-59,38	36,38-55,67	47,22-68,41	9,28-52,59	41,24-55,40

Anmerkungen: Für die Skala „Gesundheit und Bewegung“ wurde ein*e Teilnehmer*in ausgeschlossen (erreichter T-Wert: 9,35), da aufgrund einer akuten Krebserkrankung ein sehr schlechter Gesundheitszustand bestand.

Tabelle 3: Ergebnisse für Schüler*innen (n=9) in den Subskalen des KIDSCREEN-27 (T-Werte) aus der aktuellen Elternbefragung sowie für Jugendliche in der Studie von Shields et al. (2018)

	Gesundheit und Bewegung	Gefühle und Stimmungen	Familie und Freizeit	Freunde	Schule und Lernen
Mittelwert (Daten von Shields et al., 2018)	45,69 (39,06)	46,02 (44,93)	54,58 (46,18)	29,24 (36,22)	49,77 (47,02)
SD (Daten von Shields et al.)	7,64 (8,10)	7,22 (7,71)	9,02 (8,22)	13,45 (11,15)	4,84 (6,69)
Spannweite	36,70-59,38	36,38-55,67	47,22-68,41	9,28-52,59	41,24-55,40
p-Wert (Vergleich zu Daten von Shields et al., 2018)	.0380*	.7131	.0386*	.1237	.3658

Anmerkungen: Für die Skala „Gesundheit und Bewegung“ wurde ein*e Teilnehmer*in ausgeschlossen (erreichter T-Wert: 9,35), da aufgrund einer akuten Krebserkrankung ein sehr schlechter Gesundheitszustand bestand. Zur Berechnung des p-Werts wurde ein t-Test für unabhängige Stichproben der aktuellen Daten sowie der Daten (Gruppe Jugendliche mit Down-Syndrom) von Shields et al. (2018) durchgeführt (* $p < .05$).

Diskussion

In der vorliegenden Studie wurden anhand einer Elternbefragung die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie die Betreuungs- und Beschulungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom aus 12 Familien während der dritten Welle der Corona-Pandemie untersucht. Die Erhebung fand mit Hilfe eines umfassenden Anamnesebogens sowie dem standardisierten Erhebungsinstrument KIDSCREEN-27 statt.

Betreuungs- und Beschulungssituation

Die Ergebnisse der Anamnese ergaben, dass die befragten Eltern die Betreuung ihrer Kinder zu einem Großteil gut organisieren konnten, diese jedoch durch einige spezifische Faktoren erschwert wurde. Herausstechend wurde hierbei die Kontaktvermeidung gegenüber anderen als Einschränkung genannt. Dies erscheint schlüssig, da die Reduktion der Familien- und Bekanntenkontakte wohl eine Limitierung der bestehenden Unterstützungsangebote im Alltag mit sich gebracht hat. Während einige Eltern von externen Betreuungsangeboten

wie einer Verhinderungspflege profitierten, bemängelten andere Eltern das Fehlen dieser Optionen. Dies deutet darauf hin, dass die Nutzung solcher Angebote für die Familien teilweise mit Hürden verbunden sein könnte und möglicherweise Informationen oder Kapazitäten für den entsprechenden Zugang fehlen. Aufgrund des limitierten Umfangs des Fragebogens können mögliche Ursachen für eine fehlende Versorgung an dieser Stelle nicht ergründet bzw. verifiziert werden, allerdings entsprechen diese Einschätzungen vorliegenden internationalen Befragungen, in denen Eltern von Kindern mit intellektueller Beeinträchtigung von umfangreichen Einschränkungen des Zugangs zu Therapie-, Förder- und Gesundheitsangeboten berichteten (Jeste et al., 2020; Neece et al., 2020).

Das Engagement der Lehrkräfte schätzte ein Großteil der befragten Eltern, deren Kinder zur Zeit der Pandemie Schüler*innen waren, als positiv ein. Dennoch wurden teilweise Probleme durch den hohen Zeit- und Unterstützungsbedarf, v.a. bei digitalen Angeboten, benannt. Dies steht im Einklang mit medialer Kritik an der HomeSchooling-Situation, die viele Eltern unabhängig von einer Behinderung ihrer Kinder als belastend empfinden. Auch wenn einige Familien das Verhalten ihres Kindes als spezifische Schwierigkeit bei der Betreuung während des Lockdowns benannt haben, deutet die aktuelle Befragung darauf hin, dass die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom mit ähnlichen Problemen konfrontiert sind wie Eltern von Kindern ohne intellektuelle Beeinträchtigung. Kritisch ist jedoch zu sehen, dass einzelne Eltern auch berichteten, dass keine Angebote für ihre Kinder von schulischer Seite bestünden, auch nicht in digitaler Form. Dies steht im Einklang mit einer Erhebung von Jeste et al. (2020), dass nur 56% der dort befragten Familien digitale Gesundheits- und Erziehungsangebote wahrnehmen konnten. Zudem spiegelt sich in einer Befragung von Neece et al. (2020) wider, dass sich die dort befragten Eltern aufgrund der ausgefallenen

Förderangebote Sorgen um die weitere Entwicklung ihres Kindes machten. Zukünftige Untersuchungen sollten daher begleiten, ob Nachteile und Rückstände in der schulischen Entwicklung der Kinder im nächsten Schuljahr zu verzeichnen sein werden.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Als Kernanliegen der vorliegenden Studie wurde anhand eines standardisierten Elternfragebogens die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom erfasst. Diese lag in vier der fünf Subskalen im durchschnittlichen Bereich. Dies betraf auch die Subskala „Schule und Lernen“. Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom scheinen daher unabhängig von ihrer Beschulungssituation (inklusive oder Förderschule) aus Sicht ihrer Eltern überwiegend angemessene Lernangebote und Teilhabemöglichkeiten von schulischer Seite zu erhalten. Aufgrund der Begrenztheit der Stichprobe dieser Studie kann dies jedoch nicht für alle Kinder mit Down-Syndrom oder sonstigen intellektuellen Beeinträchtigungen pauschalisiert werden.

Herausstechend erschien zunächst das deutlich unterdurchschnittliche Ergebnis in der fünften Subskala zu Kontakt und Interaktion mit Freunden (Befragungselement unter anderem „Hat Ihr Kind Zeit mit seinen Freunden verbracht?“, „Hat Ihr Kind mit seinen Freunden Spaß gehabt?“). Dies könnte für einen limitierten Austausch von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom mit Gleichaltrigen während des Lockdowns sprechen. Auch wenn dies ebenfalls für Kinder ohne intellektuelle Beeinträchtigungen anzunehmen ist, könnte die Primärbeeinträchtigung der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom ihre Möglichkeiten – beispielsweise durch fehlenden Zugang zu digitaler Kommunikation oder limitierte schriftsprachliche Fähigkeiten – weiterführend eingeschränkt haben. Der Vergleich der vorliegenden Daten mit Befragungsergebnissen aus der Literatur (Shields et al., 2018) ermöglichte jedoch eine Einordnung

der Ergebnisse gegenüber prä-pandemischen Zeiten. Die Eltern gaben auch für die damals untersuchte australische Gruppe von Jugendlichen mit Down-Syndrom ähnlich niedrige Werte in der Subskala „Freunde“ an. Dies spricht dafür, dass die Interaktion mit Gleichaltrigen für Jugendliche mit Down-Syndrom unabhängig von der Pandemie erschwert ist und das aktuelle Ergebnis keine signifikante Verschlechterung der interaktionalen Lebensqualität darstellt. Das Ergebnis unterstreicht die Relevanz einer Verbesserung der sozialen Eingebundenheit von Personen mit Down-Syndrom gerade ab dem Jugendalter, wofür Fachpersonal und Familien sensibilisiert werden sollten.

Im Gegensatz zu den vergleichbaren Ergebnissen in der Subskala „Freunde“ zeigen sich jedoch in den Subskalen „Gesundheit und Bewegung“ sowie „Familie und Freizeit“ signifikant höhere Werte in der aktuellen Befragung als in der Studie von Shields et al. (2018). Die befragten Eltern schätzten die Lebensqualität ihrer Kinder während der Pandemie demnach im Vergleich sogar besser ein. Ein näherer Blick auf die Items der beiden Subskalen (Child Public Health, 2011; vollständiges Muster online verfügbar) ermöglicht eine Interpretation dieser Ergebnisse. Die Subskala „Gesundheit und Bewegung“ ist stark auf Bewegungsangebote (Bsp. Rennen, Fahrradfahren), körperliche Fitness und das Energielevel des Kindes fokussiert. Der veränderte Alltag vieler Familien während der Corona-Pandemie könnte ermöglicht haben, mehr Bewegungsangebote für die Kinder einzubauen. Dies ist jedoch vor allem für Familien mit höherem sozio-ökonomischen Status anzunehmen, da diese möglicherweise über andere Platzkapazitäten, gerade im Außenbereich, verfügen könnten als Familien mit niedrigem sozio-ökonomischen Status, welche in der aktuellen Befragung unterrepräsentiert sind. In der Subskala „Familie und Freizeit“ zielen die Items deutlich auf die Interaktion des Kindes mit seinen Eltern (Bsp. „Konnte Ihr Kind mit seinen Eltern reden, wenn es wollte?“) sowie auf freie Gestaltung der

eigenen Zeit ab. Obwohl Freizeitangebote durch Schließungen während der Corona-Pandemie eine Einschränkung erfahren haben sollten, könnte gerade der Zuwachs an Zeit mit Eltern bzw. der engen Familie zu einer höheren Bewertung dieser Items durch die Erziehungsberechtigten geführt haben. Dies entspricht den Ergebnissen einer Befragung von Neece et al. (2020), in der einige Eltern als positive Aspekte der Pandemie die gemeinsame Zeit sowie das Gemeinschaftsgefühl als Familie betonten. Dies wurde auch in der vorliegenden Befragung durch einzelne Elternteile in den Freitextfeldern erwähnt. Da der verwendete Anamnesebogen jedoch mögliche positive Aspekte der Pandemie-Situation nicht explizit erfragte, kann hierüber nur eine eingeschränkte Aussage getroffen werden.

Limitationen

Die vorliegende Untersuchung liefert erste Daten über die Beschulungs- und Betreuungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom während der Corona-Pandemie und ermöglicht einen Vergleich zwischen Elterneinschätzungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder vor und während der Pandemie. Dennoch unterliegt die aktuelle Studie einigen Limitationen. Obwohl sich anfangs mehr als 30 Familien für die Zusendung der Fragebögen angemeldet hatten, nahmen schlussendlich nur die 12 genannten Familien teil; einige andere Familien meldeten zurück, sie sähen derzeit keine zeitlichen Kapazitäten oder mussten als Drop-outs ohne Rückmeldung verzeichnet werden. Die Stichprobe in der vorliegenden Untersuchung ist daher eher klein und weist eine heterogene Altersstruktur auf. Ausschließlich die Daten der Gruppe Schüler*innen konnten mit prä-pandemischen Vergleichswerten in Relation gesetzt werden. Aufgrund der verhältnismäßig geringen Streuung der Antworten in den meisten Subskalen bzw. vergleichbarer Standardabweichungen gegenüber der prä-pandemischen Daten von Shields et

al. (2018) kann jedoch trotzdem von einer guten Verlässlichkeit der Daten ausgegangen werden. Kritisch wurde durch einige Familien die Subskala „Familie und Freizeit“ bewertet, da diese zwei Items enthält, die sich auf die Finanzen des Kindes bzw. der Familie beziehen („Hat Ihr Kind genug Geld gehabt, um das Gleiche zu machen wie seine Freunde?“, „Hatte Ihr Kind genug Geld für die Sachen, die es braucht?“). Viele Eltern meldeten zurück, ihr Kind habe kein eigenes Geld zur Verfügung oder Geld sei in der Familie kein Thema. Dies könnte möglicherweise zu Verzerrungen des Antwortverhaltens geführt haben und resultierte darin, dass diese Subskala nicht von allen Familien vollständig beantwortet wurde. Daher konnten in den T-Wert-Vergleich der Subskala mit den Daten von Shields et al. (2018) nicht alle Datensätze vollständig einbezogen werden. Kritisch ist zudem anzumerken, dass trotz der Anwendung in weiteren Studien, die Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung einbezogen, zum aktuellen Zeitpunkt keine Information zur Validität und Reliabilität des KIDSCREEN-27 für diese Zielgruppe vorliegen. Die Interpretation der Ergebnisse muss daher mit einer gewissen Vorsicht vorgenommen werden, da der Fragebogen originär für Kinder und Jugendliche mit typischer Entwicklung konzipiert wurde.

Schlussfolgerungen und Ausblick

Die vorliegende Untersuchung liefert einen Beitrag zur bisher noch geringen deutschsprachigen Forschungslage mit Blick auf die Situation von Familien mit einem Kind mit intellektueller Beeinträchtigung während der Corona-Pandemie. Das Wissen über Faktoren, welche die Betreuungssituation für die Eltern während des Lockdowns erschwert haben, ist essenziell, um die Versorgung von politischer und ggf. auch institutioneller Seite für die Zukunft zu verbessern. Zudem bieten Untersuchungen dieser Art eine Grundlage für Längsschnittbegleitungen der Kinder und Familien, um langfristige Aus-

wirkungen der Corona-Pandemie auf die Lebens- und Schulsituation der Personen zu erforschen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus Elternsicht erscheint hierbei als geeignetes Maß, um die psychosoziale Situation der Kinder und Jugendlichen einzuschätzen. Nichtsdestotrotz wäre für weitere Untersuchungen wünschenswert, auch die Sicht der Kinder und Jugendlichen selbst zu erheben und diese ggf. mit der Sicht der Eltern abzugleichen. Erhebungen dieser Art müssten aufgrund möglicher schriftsprachlicher Einschränkungen oder von Sprachverständnisdefiziten jedoch vermutlich mit Unterstützung der Familie oder (sonder-)pädagogischer Einrichtungen erfolgen. Neben der relativ kleinen Stichprobe stellt es eine Limitation der Untersuchung dar, dass die Erhebung mit dem KIDSCREEN-27 und dem Anamnesebogen nur wenige konkrete Informationen über die Teilhabe der Kinder und Jugendlichen liefert. Die unterdurchschnittlichen Werte in der Subskala „Freunde“ geben zwar bedeutsame Hinweise, dass die soziale Teilhabe der Personen der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom unabhängig von der Pandemie erschwert ist, ermöglichen jedoch keine qualitative Auswertung der Gründe hierfür. Die Freitextantworten der Familien gewähren zudem einen Einblick in sehr individuelle Lebenssituationen, die sowohl Nachteile als auch Vorteile des Lebens im Lockdowns erkennen lassen.

Die aktuelle Untersuchung möchte den Blick auf das bedeutsame Thema der psychosozialen Situation und mentalen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung und ihrer Familien während der Corona-Pandemie lenken. Zudem wurden Betreuungsschwierigkeiten der Familien ergründet und sollten in Zukunft weiterführend beachtet werden. Die Fortsetzung und Ausweitung von Forschungsimpulsen in diesem Themenfeld wäre für das aktuelle und retrospektive Verständnis der Pandemie-Situation mit Blick auf Kinder und Jugendliche mit sonderpädagogischem Förderbedarf in jedem Fall wünschenswert.

Literatur

- Bannik Mbazzi, F., Nalugya, R., Kawesa, E., Nimusiima, C., King, R., van Hove, G., & Seeley, J. (2021). The impact of COVID-19 measures on children with disabilities and their families in Uganda. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1867075>
- Child Public Health (2011). KIDSCREEN-27 (Kurzform). Abgerufen unter: <https://www.kidscreen.org/deutsch/frageboegen/kidscreen-27-kurzform/> [17.07.2021].
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231–236 <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) (2016). S2K-Leitlinie Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter. 07/2016 (gültig bis 07/2021). Abgerufen unter <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/027-051.html> [20.05.2021].
- Dhiman, S., Sahu, P.K., Reed, W.R., Ganesh, G.S., Goyal, R.K., & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 107: 103790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>
- Goldan, J., Geist, S., & Lütje-Klose, B. (2020). Schüler*innen mit sonderpädagogischem Förderbedarf während der Corona-Pandemie. Herausforderungen und Möglichkeiten der Förderung – das Beispiel der Laborschule Bielefeld. In: D. Fickermann & B. Edelstein (Hrsg.). „Langsam vermisste ich die Schule...“. Schule während und nach der Corona-Pandemie (S. 189–201). Waxmann.
- GraphPad Software (2021). QuickCalcs. Abgerufen unter <https://www.graphpad.com/quickcalcs/> [17.07.2021].
- Habermann-Horstmeier, L. (2021). Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der COVID-19-Pandemie. *Public Health Forum*, 29(1), 64–67. <https://doi.org/10.1515/pubhef-2020-0123>
- Habermann-Horstmeier, L. (2020). Die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der COVID-19-Pandemie aus Sicht der Betroffenen, ihrer Angehörigen und Betreuungskräfte. Ergebnisse einer qualitativen Public-Health-Studie. Villingen: Institute of Public Health (VIPH). Abgerufen unter <https://www.rehadat.de/export/shared/lokale-downloads/Habermann-Horstmeier-MmGB-in-Zeiten-der-Covid-19-Pandemie.pdf> [23.05.2021].
- IBM Corp. Released 2020. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 27.0, IBM Corp.
- Jeste, S., Hyde, C., Distefano, C., Halladay, A., Ray, S., Porath, M., Wilson, R.B., & Thurm, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64 (II), 825–833. <https://doi.org/10.1111/jir.12776>
- Kaman, A., Otto, C., Adedeji, A., Devine, J., Erhart, M., ..., & Ravens-Sieberer, U. (2021). Belastungserleben und psychische Auffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen in Hamburg während der COVID-19-Pandemie. *Nervenheilkunde*, 40, 319–326. <https://doi.org/10.1055/a-1397-5400>
- Loane, M., Morris, J.K., Addor, M.-C., Ariola, L., Budd, J., Doray, B. et al. (2013). Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening. *European Journal of Human Genetics*, 21(1), 27–33. <https://doi.org/10.1038/ejhg.2012.94>
- Ncube, B.L., Perry, A., & Weiss, J.A. (2018). The quality of life of children with severe developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(3), 237–244. <https://doi.org/10.1111/jir.12460>

- Neece, C., McIntyre, L.L., & Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739–749. <https://doi.org/10.1111/jir.12769>
- Neitzel, I. (2021). Anamnesebogen. Befragung von Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom im Rahmen der Corona-Pandemie. Abgerufen unter: https://www.researchgate.net/publication/353316137_Anamnesebogen_-_Befragung_von_Familien_mit_einem_Kind_mit_Down-Syndrom_im_Rahmen_der_Corona-Pandemie [17.07.2021].
- Ravens-Sieberer, U., Kaman, A., Otto, C., Adedeji, A., Napp, A.K., ..., & Hurrelmann, K. (2021a). Seelische Gesundheit und psychische Belastungen von Kindern und Jugendlichen in der ersten Welle der COVID-19-Pandemie – Ergebnisse der COPSY-Studie. *Bundesgesundheitsblatt*. <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03291-3>
- Ravens-Sieberer, U., Kaman, A., Erhart, M., Devine, J., Schlack, R., & Otto, C. (2021b). Impact of the COVID-19 pandemic on quality of life and mental health in children and adolescents in Germany. *European Child & Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01726-5>
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J. and the European KIDSCREEN Group. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(3), 353–364. <https://doi.org/10.1586/14737167.5.3.353>
- Saeed, T., Tahir, S., Mahmood, N., Tomy, N., Fernando, A., Sy, A., & Mahalingam, A. (2020). The Impact of COVID-19 on parents of children with special needs. *Journal of Anxiety & Depression*, 3(2): 129. <https://dx.doi.org/10.46527/2582-3264.129>
- Sarimski, K. (2019). Lebensqualität von Kindern mit Down-Syndrom aus Sicht der Eltern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 68, 525–539. <https://doi.org/10.13109/prkk.2019.68.6.525>
- Shields, N., Leonard, H., Munteanu, S., Bourke, J., Lim, P., Taylor, N.F., & Downs, J. (2018). Parent-reported health-related quality of life of children with Down syndrome: a descriptive study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(4), 402–408. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13670>
- The KIDSCREEN Group Europe. (2006). The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Zschocke, J. (2019). Genetik in der Pädiatrie. In E. Mayatepek (Hrsg.), *Pädiatrie. Grundlagen, Klinik und Praxis* (S. 57–71). Elsevier.

Korrespondenzadresse:

Isabel Neitzel

Lehrstuhl für Psycholinguistik und Sprachpsychologie (Prof. Dr. Martina Penke)

Department für Heilpädagogik

Universität zu Köln

Herbert-Lewin-Straße 10

D-50931 Köln

erzaehlprojekt@web.de

Erstmalig eingereicht: 30.05.2021

Überarbeitung eingereicht: 17.07.2021

Angenommen: 06.08.2021