

# Eine internationale Studie zu Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf Familien mit einem behinderten Kind

## Wie ging es den Familien in Deutschland? Ein Bericht.

### Der Fragebogen

Wie haben Familien mit einem behinderten Kind, unabhängig von dessen Alter, die erste Pandemiewelle erlebt? Unsere Tochter „hatte anfangs vermehrt, dann etwas seltener Albträume“. Sie hat „emotional viel gespürt, was sie nicht zuordnen konnte“. Unser Sohn macht „sich Gedanken über andere mit Risiko“ und hat „Angst vor der Schulöffnung“. Eine andere Familie leidet darunter, dass sie ihre erwachsene Tochter „seit 6 Wochen nicht gesehen/gesprochen haben und unser Kind Heimweh hat“.

Dies ist eine kleine Auswahl von Eindrücken jener über 1.000 Familien aus Deutschland, die zwischen April und Juli 2020 an einer Online-Studie teilgenommen haben. Ein Forscher\*innenteam der Heilpädagogik und Psychologie war sich früh der Gefahren bewusst, die von der Pandemie und deren sozialen Folgen ausgehen können. Um die Situation der Familien dokumentieren und besser verstehen zu können, wurde zu Beginn der Pandemie in kurzer Zeit ein Online-Fragebogen entwickelt.

Schwerpunktmäßig erfragt wurden Sorgen und Ängste während dreier Zeitpunkte:

- a. vor Beginn der Pandemie,
- b. zu Beginn der Pandemie und
- c. zum Zeitpunkt des Ausfüllens des Fragebogens.

Eine Besonderheit dieses Forschungsprojekts ist es, dass der Fragebogen mit Hilfe eines internationalen Netzwerks in 16 Sprachen übersetzt wurde. So konnten Daten von über 10.000 Familien aus 78 Ländern erfasst werden. Der selbstverständlich anonym auszufüllende Fragebogen bestand aus drei Bereichen. Im ersten Teil wurden allgemeine Ausgangsbedingungen der Familie (z. B. Vorerkrankungen) und der zeitliche Ablauf der Ereignisse (z. B. Schulschließung) ermittelt. Der zweite Teil befasste sich mit den Ängsten und Sorgen von Kind und Eltern in Bezug auf die Veränderungen, die die Pandemie mit sich brachte, und die Strategien des Kindes, wie es mit erhöhten Ängsten umzugehen versuchte. Im letzten Abschnitt konnte ggf. eine Einschät-

zung eines Geschwisterkindes vorgenommen werden, damit die Ängste, Sorgen und Bewältigungsstrategien mit und ohne Behinderung verglichen werden konnten. Der Großteil der Fragen war quantitativer Natur (Skalen von 1 bis 5), sodass eine durchschnittliche Antwort ermittelt werden konnte. Ergänzend wurden offene Fragen gestellt, deren Antworten auch qualitative Zugänge ermöglichten.

### Sich im Stich gelassen fühlen

Ein buntes Spektrum an Äußerungen offenbarte sich hinsichtlich der Angemessenheit der erlassenen Hygiene-schutzmaßnahmen. Einige Eltern konnten sich mit den Einschränkungen grundsätzlich identifizieren, während andere die Maßnahmen entweder als nicht ausreichend genug oder übertrieben beurteilten. Ein häufig geäußertes Kritikpunkt war die Kommunikation der Maßnahmen („schlecht begründet“, „Wechsel der Anordnungen verwirrend und wenig Vertrauen bildend“).

Ein wiederkehrendes Thema war die Kritik am abrupten und langfristigen Aussetzen professioneller Unterstützungssysteme.

*„Die Isolierung von kleinen Kindern über Monate und das Wegfallen des Kindergartenbesuchs finde ich schrecklich, Mütter und kleine Kinder haben keine Lobby.“*

*„Behinderte Kinder bleiben absolut allein. Auch die Eltern bekommen keine Kompensation oder Unterstützung, Pflege, Homeschooling, Homeoffice, gesamtlicher Haushaltsführung ohne jegliche Unterstützung.“*

*„Niemand fragt, wie die Familien ohne Betreuung zurechtkommen!“*

Einige Teilnehmer gaben an, dass der Kontakt zur Schule abgebrochen sei und keine digitalen Alternativen angeboten wurden. Andere sind im Kontakt geblieben, fühlten sich aber dennoch im Stich gelassen:

*„Von der Schule her gibt es Arbeitsblätter und Telefonate mit der Lehrerin. Irgendwie hängt alles an uns Eltern. Dieses Jahr hatte ich unser Kind mit Ferien und krankheitsbedingt schon 9 Wochen zuhause. Kein Ende in Sicht. (...) Das geht an die Substanz.“*

Einige Teilnehmer gaben daher an, dass sie sich eine Hotline für pädagogische, psychologische oder medizinische Unterstützung gewünscht hätten.

### Unterschiedliche Bedingungen, unterschiedliche Reaktionen

Deutschlandweit hatte die größte Gruppe, die an der Studie teilnahmen, die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) und umfasste darüber hinaus sogenannte geistige Behinderungen, Sinnes- und Körperbehinderungen und sehr seltene Erkrankungen. Ausgefüllt wurde der Fragebogen von alleinerziehenden Elternteilen bis zu kinderreichen Mehrgenerationenfamilien. Einige Familien befanden sich in einer ausreichend komfortablen finanziellen Situation, sodass ein Elternteil ohne große Probleme längerfristig zu Hause bei den Kindern bleiben konnte. Während manche die Zeit sogar als „längeren Urlaub“ genießen konnten, litten andere Eltern an Geldsorgen und beruflichen Zukunftsängsten:

*„Wir wissen nicht, wie wir uns organisieren sollen, wenn unsere Tochter länger zuhause ist. Auch die Situation des Geschwisterkindes ist ein wichtiges Thema.“*

Ein Teil der Kinder schien gut mit der neuen Situation zurechtkommen. Andere Eltern bilanzierten, dass ihr Kind glücklich sei, zu Hause zu bleiben, anstatt zur Schule oder Arbeit zu gehen. Dies war meist bei Personen mit ASS der Fall. „Mein Kind ist so entspannt und glücklich wie seit Monaten nicht mehr. [...] Deshalb ist auch mein Stresslevel von hoch auf 0 gefallen.“ Eine ähnliche hohe Anzahl der Eltern berichtete jedoch, dass ihr Kind traurig,

enttäuscht, verwirrt, depressiv, verängstigt und sogar aggressiv war, als die Schule, Arbeitsstelle oder Wohn- bzw. Freizeiteinrichtung geschlossen wurde. Bei anderen verändert sich die Situation während der Pandemie. Aus der anfänglichen Freude, zu Hause bleiben zu können, entwickelte sich zunehmend Frust. Es gab aber auch Elternteile, die Schwierigkeiten bei der Deutung der Innenwelten ihrer Kinder hatten: „Ich habe manchmal die Angst, dass er sich mehr Sorgen macht als er mir berichtet.“

### Stressbewältigungsstrategien

In der Studie ging es nicht nur darum herauszufinden, ob und zu welchem Zeitpunkt sich bei Kindern und Erwachsenen ein höheres Stress- und Angsterleben zeigte. Vielmehr sollte auch erforscht werden, wie mit Stress und Angst umgegangen wurde. Der Schwerpunkt lag insbesondere auf Strategien zur Regulierung von Emotionen. Eine der adaptiven Strategien ist die kognitive Neubewertung, d. h. die Fähigkeit, eine Situation aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten, diese anders zu bewerten, um sich allenfalls weniger gestresst zu fühlen. Es kann hilfreich sein, positive Aspekte in einer schwierigen Situation zu erkennen. Exemplarisch beschrieb ein Elternteil, dass ihr Kind im Dorf keine Freundschaften habe und gemieden werde.

*„Jetzt in der Isolation für alle, lässt sich dieser Zustand leichter ertragen. Das Familienleben hat durch die angesagte Isolation eine schöne Chance bekommen, wieder neu aufzuleben. Die großen Brüder sind durch die viele gemeinsame Zeit besser in Kontakt gekommen“.*

Eltern verwendeten verschiedene Strategien, um ihre Kinder emotional zu unterstützen. Häufig wurde versucht, vertraute Abläufe herzustellen und ein möglichst „normales Leben zu leben“ oder auch die Kinder „wenig Zeitungs- bzw. Rundfunknachrichten“ auszusetzen. Anderen wurden durch Social Sharing Sorgen und Ängste genommen

und in entwicklungsgerechter Sprache zu vermitteln versucht („mit der Puppe das Erlebte nachspielen“). Immer wieder wurden Trösten, Kuscheln und gemeinsames Lachen (Humor) genannt, aber auch Spielen und Spaziergehen.

Die Kinder haben ebenfalls auf diverse Strategien zurückgegriffen oder neue entwickelt. Hierzu gehörte z.B. die Suche nach körperlicher Nähe, die Übernahme von Aufgaben (Haushalt, Garten, Spaziergehen mit Nachbarhund) oder die Kontaktpflege über Social Media.

Es wurde aber auch über unangemessene und langfristig weniger hilfreiche Strategien berichtet: Unterdrücken von Emotionen, Isolation („zieht sich in sein Zimmer zurück“), sich wiederholendes und destruktives Verhalten (Fremd- und Autoaggression, Selbstgespräche), negative Stimmung (Depression) und wiederholte Suche nach Informationen, die Ängste gar verstärkten. Einige Eltern gaben an, dass ihr Kind nicht angepasste Verhaltensweisen hervorbringt, die es seit einiger Zeit nicht mehr gezeigt hat, oder häufiger auf negative Verhaltensweisen zurückgreift (z. B. Waschzwang). Manchmal liegt die Unterscheidung zwischen angepassten und unangepassten Strategien in der Häufigkeit des Verhaltens. Zum Beispiel kann das unzählige Wiederholen eines bestimmten Liedes als unangemessen bewertet werden, während das Hören von Musik an sich ein gutes Beispiel für eine adaptive, angepasste Strategie zur Emotionsregulierung ist.

### Herausforderungen und eine globale Sicht

Die Dynamik der Pandemie hat auch Folgen für die Auswertung der Studie, an der weltweit 60 Wissenschaftler\*innen beteiligt sind. Das betrifft vor allem Verzögerungen bei der Publikation der internationalen Daten in einschlägigen Wissenschaftszeitschriften. Einen Überblick der bisherigen Veröffentlichungen, z. B. Berichte für die Regierung in Großbritannien oder andere länderspezifische wissenschaftliche Publikationen, bietet die Internetseite: [vid.org. Weitere nationale Studien erscheinen demnächst. Das Herzstück der Studie, die internationale Bilanz der Erfahrungen mit der Pandemie, ist ebenso in Bearbeitung wie eine deutsche Veröffentlichung mit dem Fokus auf Kinder mit ASS.](http://www.specialneedsco-</a></p>
</div>
<div data-bbox=)

Tendenziell legen die vorläufigen Ergebnisse nahe, dass sich Eltern durch vielfältige Aufgaben wie Erwerbsarbeit (Homeoffice), Hausarbeit, Fernunterricht und die tägliche Beschäftigung mit den Kindern überlastet fühlten. Dies hat zu einem starken Anstieg von Stress, Ängsten und Sorgen in ihrem täglichen Leben vor allem zu Beginn der Pandemie geführt. Die Resultate sind in Einklang mit anderen Studien, die eine hohe Prävalenz von Stresssymptomen, Ängsten und Depression bei Eltern von Kindern mit Behinderungen während der COVID-19-Pandemie aufzeigten.

Das Forscher\*innenteam möchte sich an dieser Stelle bei allen Familien bedanken, die sich trotz der schwierigen Umstände die Zeit genommen haben, den Fragebogen auszufüllen.

#### i Weitere Informationen:

##### Ingolf Prosetzky

Professor für Heilpädagogik/Inclusion Studies an der Hochschule Zittau/Görlitz

@ [ingolf.prosetzky@hszg.de](mailto:ingolf.prosetzky@hszg.de)

##### Luise Poustka

Professorin und Direktorin der Klinik für Kinder-/Jugendpsychiatrie und Psychotherapie an der Universitätsmedizin Göttingen

@ [luise.poustka@med.uni-goettingen.de](mailto:luise.poustka@med.uni-goettingen.de)

##### Daniel Dukes

Postdoktorand der Universität Freiburg und Mitglied des chEERS Lab

@ [daniel.dukes@unifr.ch](mailto:daniel.dukes@unifr.ch)

##### Andrea C. Samson

Außerordentliche Professorin an der Fakultät für Psychologie, Fernuni Schweiz, SNSF Professur am Institut für Heilpädagogik der Universität Freiburg und Direktorin des Swiss Emotion Experience, Regulation and Support Lab (chEERS Lab)

@ [andrea.samson@unifr.ch](mailto:andrea.samson@unifr.ch)

Anzeige

## Eintreten für Menschlichkeit und Vielfalt!

In diesem Jahr gibt es viele Wahlen. Für die Demokratie ist es gut, wenn jeder wählen geht. Deshalb hat die Lebenshilfe mit anderen eine Aktion gestartet.

Sie heißt: Wir für Menschlichkeit und Vielfalt. Die Aktion wendet sich dagegen, Menschen auszugrenzen und Hass zu verbreiten.



für Menschlichkeit und Vielfalt

[www.wir-fmv.org](http://www.wir-fmv.org)

#wfmv2021