



Familien, in denen Kinder mit verkürzter Lebenserwartung leben – Ergebnisse einer aktuellen Umfrage

Verfasst von:

Marlene Bubb

Dr. Lena Calahorrano

November 2020

Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik (FIT)

Schloss Birlinghoven 1

53757 Sankt Augustin

Telefon +49 2241 14-3333

Telefax +49 2241 14-3700

info@fit.fraunhofer.de

Ansprechpartnerin

Dr. Lena Calahorrano

Telefon +49 2241 14-3737

[lena.calahorrano@fit.fraunhofer.de](mailto:lana.calahorrano@fit.fraunhofer.de)

Inhalt

1. EINLEITUNG	4
2. ERGEBNISSE	4
2.1. SOZIODEMOGRAFISCHE CHARAKTERISTIKA DER TEILNEHMENDEN	5
2.2. CHARAKTERISTIKA DER KINDER	10
2.3. AUSWIRKUNGEN DES LOCKDOWNS.....	11
3. FAZIT.....	14
LITERATURVERZEICHNIS	15

1. Einleitung

Bislang gibt es keine offiziellen Statistiken darüber, wie viele Kinder und Jugendliche mit einer lebensbedrohlichen oder lebensverkürzenden Erkrankung in Deutschland leben. Auch die Erkenntnisse über die Situation dieser Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien, die sich aus anderen Quellen ableiten lassen, sind spärlich, wie (Bubb et al. 2020) zeigen. Das Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik FIT und das Inclusion Technology Lab Berlin haben zwischen August und Oktober 2020 eine Online-Befragung durchgeführt, mit dem Ziel herauszufinden, welche Unterstützungsformen Familien mit beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen bei einem erneuten Corona-Lockdown benötigen würden. An dieser Umfrage konnten alle Interessierten teilnehmen, sodass die Studie nicht repräsentativ für die Situation dieser Familien ist. Für Fragestellungen zur Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihrer Familien ist die Umfrage dennoch von Interesse, da nach solchen Erkrankungen explizit gefragt wurde.

In diesem Bericht werden die Erkenntnisse aus der Umfrage zusammengefasst.

2. Ergebnisse

Die Befragung des Fraunhofer FIT und des Inclusion Technology Lab Berlin wurde im Zeitraum August bis Oktober 2020 durchgeführt. Sie unterscheidet zwischen der Situation während des Corona-Lockdowns mit Schul- und Kitaschließungen im März und April 2020 und der Situation zum Zeitpunkt der Befragung. Während der Fokus der Befragung unter anderem auf technischen Aspekten der Möglichkeiten von schulischer und außerschulischer Förderung der jeweiligen Kinder im Falle eines Lockdowns lag, wurden auch die Art der Beeinträchtigung der Kinder, die Haushaltszusammensetzung und die Erwerbstätigkeit der Eltern erhoben. Außerdem wurde nach der Inanspruchnahme unterschiedlicher finanzieller Hilfen und Entlastungsangebote gefragt.

Die Ergebnisse der Befragung lassen einen Vergleich von Familien, deren Kinder eine lebensverkürzende Erkrankung oder verkürzte Lebenserwartung haben, mit der Situation anderer Familien mit beeinträchtigten Kindern zu. Die Erfassung von verkürzten Lebenserwartungen stützt sich in dieser Befragung auf die Einschätzung der Eltern. Diese Abgrenzung ist für die Einschätzung der Bedarfe von Familien jedoch mindestens so relevant wie eine ärztlich gestellte Diagnose.

Die entsprechenden Fragestellungen lauten wie folgt:

Führt die Beeinträchtigung Ihres Kindes typischerweise zu einer verkürzten Lebenserwartung (bspw. aufgrund von Epilepsien)?

Ist die Beeinträchtigung Ihres Kindes einer lebensverkürzenden Erkrankung geschuldet (bspw. Mukoviszidose)?

638 Personen haben beide Fragen beantwortet. 143 Personen gaben an, dass ihr Kind eine Erkrankung hat, die sich negativ auf die Lebenserwartung auswirkt; und 47 Personen gaben an, dass ihr Kind an einer lebensverkürzenden Erkrankung leidet. Während es unter den 47 Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen nur zwei gibt, für die nicht auch die erste Frage mit „ja“ beantwortet wurde, gilt umgekehrt für rund 70 Prozent der Kinder mit einer verkürzten Lebenserwartung, dass die Beeinträchtigung an sich nicht lebensverkürzend ist. Bei einer geschätzten Prävalenzrate von 0,32 Prozent¹ und der Tatsache, dass in allgemeinen repräsentativen Befragungen quasi gar keine Fälle zu erwarten sind, sind die hier gemessenen Fallzahlen überraschend groß. Im Folgenden werden beide Gruppen als Familien, in denen Kinder mit einer verkürzten Lebenserwartung leben, zusammengefasst. Diese Gruppe besteht aus 145 Personen und umfasst damit etwa 23 Prozent aller Familien mit beeinträchtigten Kindern, die an der Befragung teilgenommen haben. Zusätzlich wird die Gruppe der Familien, in denen Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen leben, gesondert betrachtet. Diese 45 Befragten machen etwa 7 Prozent der Stichprobe aus. Ergebnisse für diese Gruppe sind wegen der kleinen Fallzahl mit besonderer Vorsicht zu interpretieren.

2.1. Soziodemografische Charakteristika der Teilnehmenden

86 Prozent der Personen, die an der Umfrage teilgenommen haben, sind weiblich. Die überwiegende Mehrheit (76 Prozent) der Teilnehmenden ist zwischen 31 und 50 Jahre alt. Personen mit Kindern mit verkürzter Lebenserwartung (und besonders diejenigen mit Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen) sind etwas älter: In der Gruppe der 51 bis 60-Jährigen sind sie mit fast 22 Prozent (mehr als 24 Prozent) überrepräsentiert. Nur fast 16 Prozent der übrigen Befragten sind in dieser Gruppe vertreten. Dieser Unterschied ist jedoch statistisch nicht signifikant. Auf der

¹ Fraser et al. 2012.

anderen Seite sind nur 2,1 Prozent der Befragten, deren Kinder eine verkürzte Lebenserwartung haben (0 Prozent derjenigen mit Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen) unter 30 Jahren alt, gegenüber 6,6 Prozent der übrigen Befragten, und der Unterschied ist statistisch signifikant.

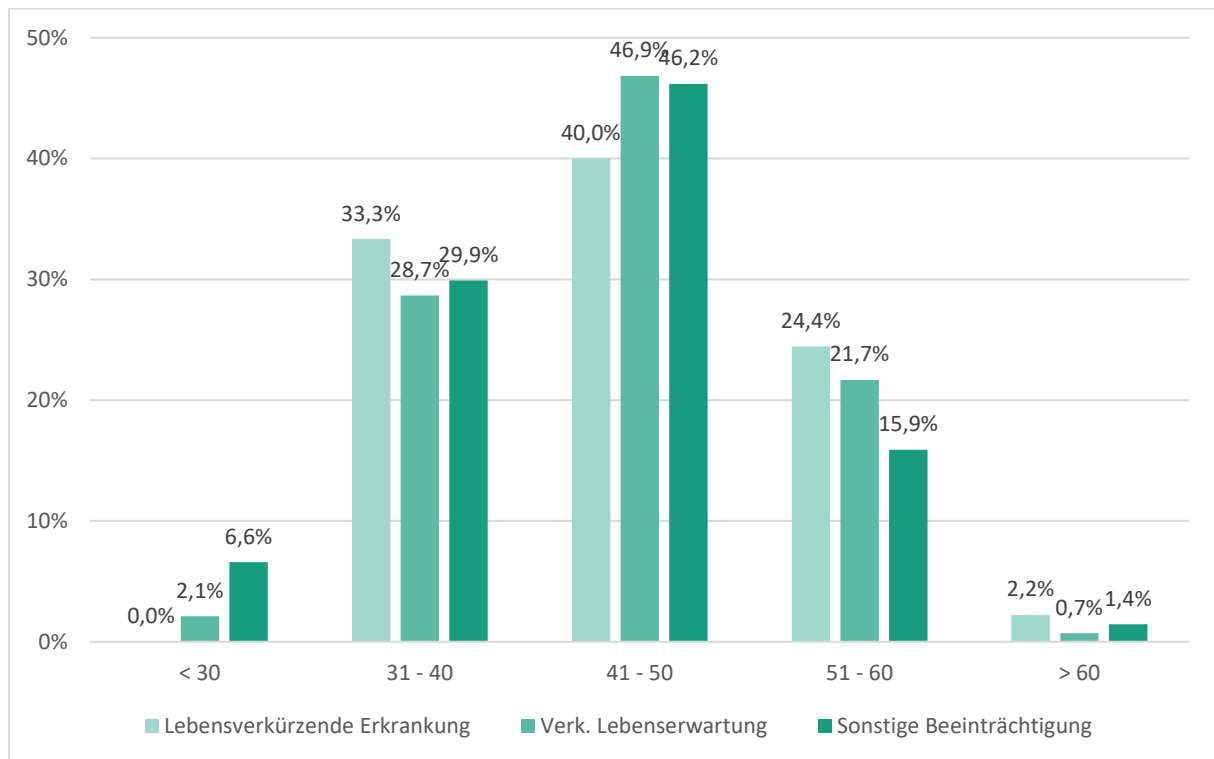


Abbildung 1: Alter der Befragten

Für die Erziehung des beeinträchtigten Kindes sind 20 Prozent der Studienteilnehmenden alleine zuständig. 77 Prozent aller Befragten haben einen Partner (oder eine Partnerin) mit dem sie sich die Erziehung teilen. Unter denjenigen mit Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen ist der Anteil Alleinerziehender mit fast 30 Prozent deutlich höher, und der Unterschied ist statistisch signifikant. Insgesamt haben rund 95 Prozent keine weitere bezahlte oder unbezahlte Betreuungsperson.² Bei den bezahlten Betreuungspersonen gibt es einen deutlichen Unterschied zwischen Familien, in denen ein Kind eine verkürzte Lebenserwartung (oder lebensverkürzende Erkrankung) hat, und Familien, in denen das nicht der Fall ist: Bei knapp über 6 Prozent (10,6 Prozent) der

² Bei dieser Frage waren auch Mehrfachantworten möglich, so dass sich die Zahlen der einzelnen Kategorien nicht zu 100 Prozent addieren.

Kinder mit verkürzter Lebenserwartung (lebensverkürzender Erkrankung) sind zusätzlich auch bezahlte Betreuungspersonen miteingebunden. Unter den übrigen beeinträchtigten Kindern liegt dieser Anteil bei lediglich 3 Prozent. Diese Differenz ist in beiden Fällen statistisch signifikant.

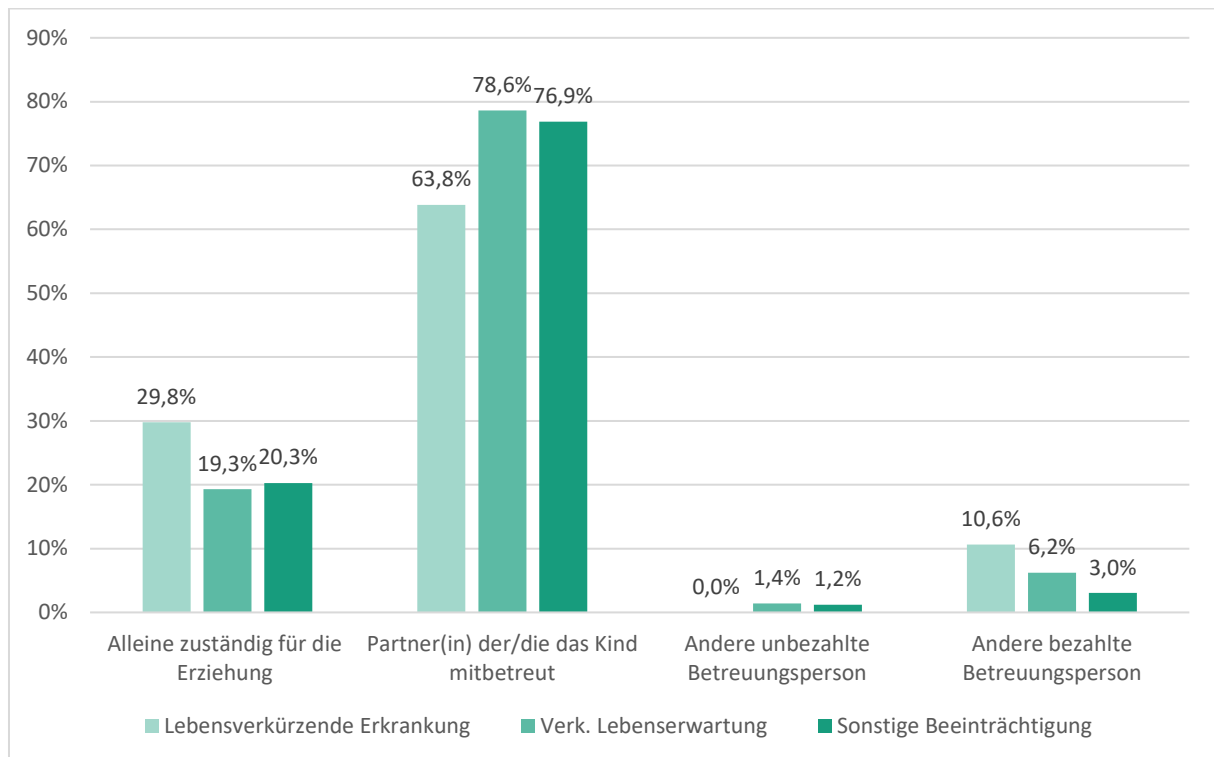


Abbildung 2: Betreuungssituation

Neben den Betreuungsaufgaben arbeiten mehr als die Hälfte der Studienteilnehmenden in Teilzeit. Bei denjenigen, deren Kinder keine verkürzte Lebenserwartung haben, sind es sogar fast 60 Prozent. Allerdings arbeitet in dieser Gruppe sowohl ein kleinerer Anteil in Vollzeit als auch ein kleinerer Anteil gar nicht. Es lässt sich also nicht schlussfolgern, dass die Erwerbsbeteiligung geringer ist, wenn die Kinder eine verkürzte Lebenserwartung haben. Bei den Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen ist der Anteil, der nicht berufstätig ist, sogar am geringsten und der Anteil, der in Vollzeit berufstätig ist, am höchsten. Dies dürfte zumindest teilweise mit dem hohen Anteil Alleinerziehender zusammenhängen. Generell sind die Unterschiede in der Berufstätigkeit zwischen den verschiedenen Gruppen nicht statistisch signifikant. In der Umfrage wurde zudem nach der Erwerbsbeteiligung der weiteren Betreuungspersonen gefragt. Bei denjenigen, deren Kinder eine lebensverkürzende Erkrankung haben, sind weitere Betreuungspersonen, wenn vorhanden, häufiger in Vollzeit erwerbstätig, und zwar zu über 70 Prozent. Auch hier zeigen sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen ohne und mit verkürzter Le-

benserwartung der Kinder: Rund 65 Prozent der weiteren Betreuungspersonen sind in diesen beiden Gruppen in Vollzeit berufstätig, fast 20 Prozent arbeiten in Teilzeit und etwa 15 Prozent sind nicht berufstätig.

Die Anzahl der im Haushalt lebenden Personen variiert sehr stark zwischen Befragten mit Kindern, die unter einer verkürzten Lebenserwartung (lebensverkürzenden Krankheit) leiden, und den übrigen Befragten. Während rund 10 Prozent der ersten beiden Gruppen in einem Haushalt mit zwei Personen, 34 Prozent (45 Prozent) in einem Haushalt mit drei Personen, 38 Prozent (30 Prozent) in einem Haushalt mit vier Personen und 19 Prozent (15 Prozent) in einem Haushalt mit fünf oder mehr Personen leben, bestehen die Haushalte der zweiten Gruppe in 9 Prozent der Fälle aus zwei, 21 Prozent der Fälle aus drei, in 46 Prozent der Fälle aus vier und in gut 23 Prozent der Fälle aus fünf Personen oder mehr. Die Haushalte mit Kindern mit verkürzter Lebenserwartung und insbesondere mit lebensverkürzenden Erkrankungen sind also tendenziell kleiner. Die Differenz der Haushaltsgröße zwischen den Familien mit Kindern mit und ohne verkürzte Lebenserwartung (lebensverkürzende Erkrankung) ist insbesondere für Drei- und Vierpersonenhaushalte hoch und statistisch signifikant.

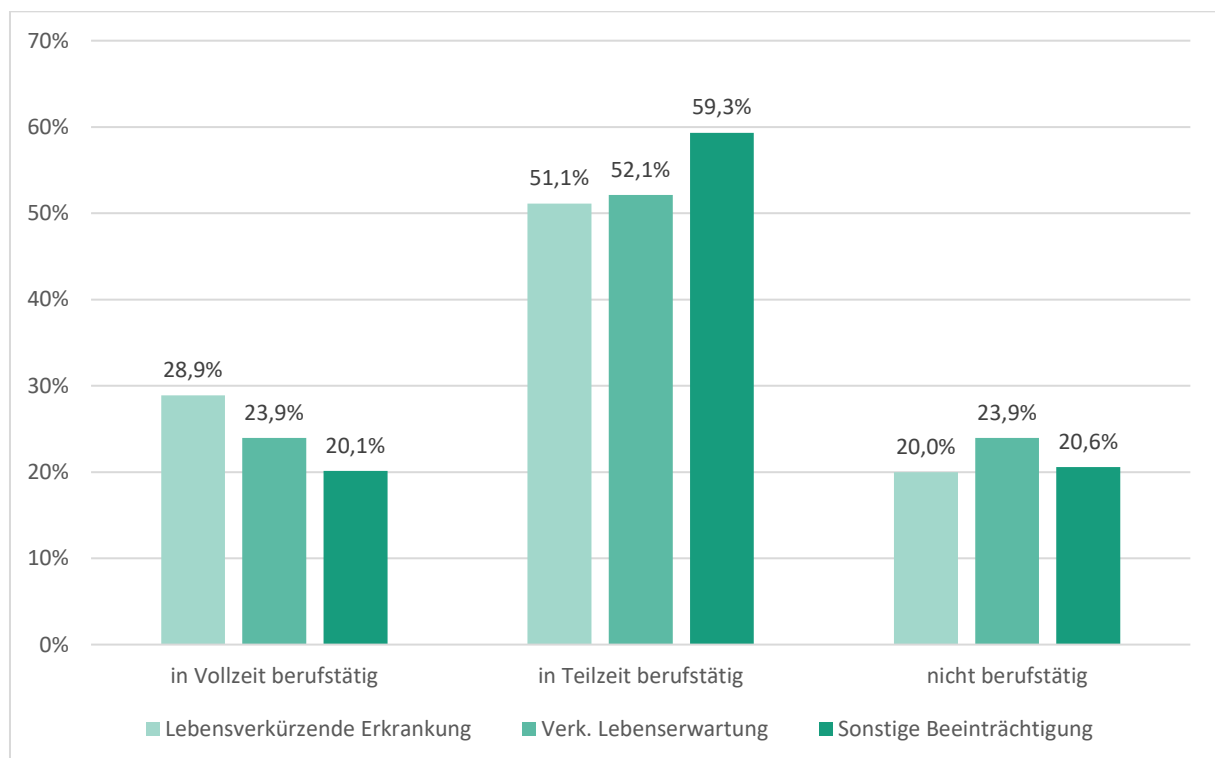


Abbildung 3: Erwerbsbeteiligung

Es ist naheliegend, dass diese Diskrepanz auch durch eine unterschiedliche Anzahl an Kindern im Haushalt entsteht. Tatsächlich leben in Familien, die ein Kind mit verkürzter Lebenserwartung (lebensverkürzender Erkrankung) haben, durchschnittlich 1,8 (1,7) Kinder im Haushalt und in den übrigen Familien 2,1 Kinder. Diese Differenz ist statistisch signifikant. Der Unterschied zwischen beiden Gruppen ist besonders offensichtlich, wenn man die Kinderanzahl von Haushalten betrachtet, die nur ein beeinträchtigtes Kind haben (88 Prozent der gesamten Studienteilnehmenden) und in denen dieses Kind das Erstgeborene ist (51 Prozent der gesamten Studienteilnehmenden). Familien, deren erstes Kind ein beeinträchtigtes Kind mit einer verkürzten Lebenserwartung (lebensverkürzenden Erkrankung) ist, haben zu 57 Prozent (69 Prozent) kein weiteres Kind. 31 Prozent (14 Prozent) haben zwei Kinder und 12 Prozent (14 Prozent) mehr als zwei Kinder. Unter den übrigen Studienteilnehmenden ist das beeinträchtigte Erstgeborene in 44 Prozent der Fälle ein Einzelkind, in 46 Prozent der Fälle hat es noch ein und in 10 Prozent der Fälle noch weitere Geschwister. Offensichtlich bekommen Eltern, deren erstes Kind eine verkürzte Lebenserwartung hat, weniger weitere Kinder als Eltern, deren erstes Kind eine Beeinträchtigung hat, die nicht lebensverkürzend ist. Bei drei und mehr Kindern sind die Unterschiede allerdings nicht statistisch signifikant.

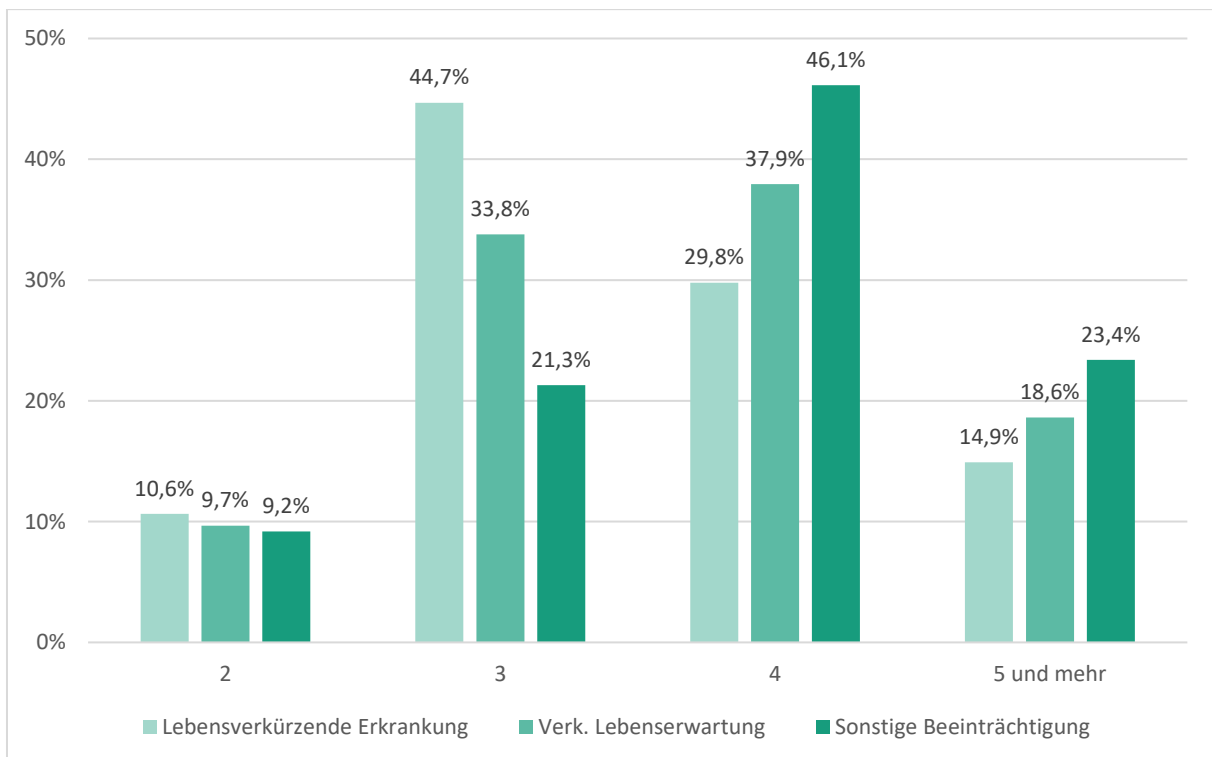


Abbildung 4: Zahl der Personen im Haushalt

2.2. Charakteristika der Kinder

Das Durchschnittsalter aller Kinder der Befragten liegt bei knapp elf Jahren und variiert wenig zwischen den beiden Gruppen. Im Durchschnitt ist das jüngste Kind in den befragten Familien neun Jahre alt, das jüngste beeinträchtigte Kind zehn Jahre. Das Durchschnittsalter der ältesten Kinder liegt für alle Kinder bei 13 und für beeinträchtigte Kinder bei elf Jahren. Allerdings wurden auch Angaben über erwachsene beeinträchtigte Kinder gemacht. Insgesamt variiert das Alter der Kinder der Befragten zwischen 0 und 44 Jahren.

In Haushalten mit Kindern mit verkürzter Lebenserwartung haben die Kinder den Angaben der Befragten zufolge wesentlich häufiger Sehbehinderungen, Sprachbehinderungen, Lernbehinderungen und geistige Behinderungen, etwas häufiger Körperbehinderungen und „andere“ Behinderungen und seltener seelische Behinderungen. Diese Unterschiede sind – außer für die „anderen“ Behinderungen – statistisch signifikant.

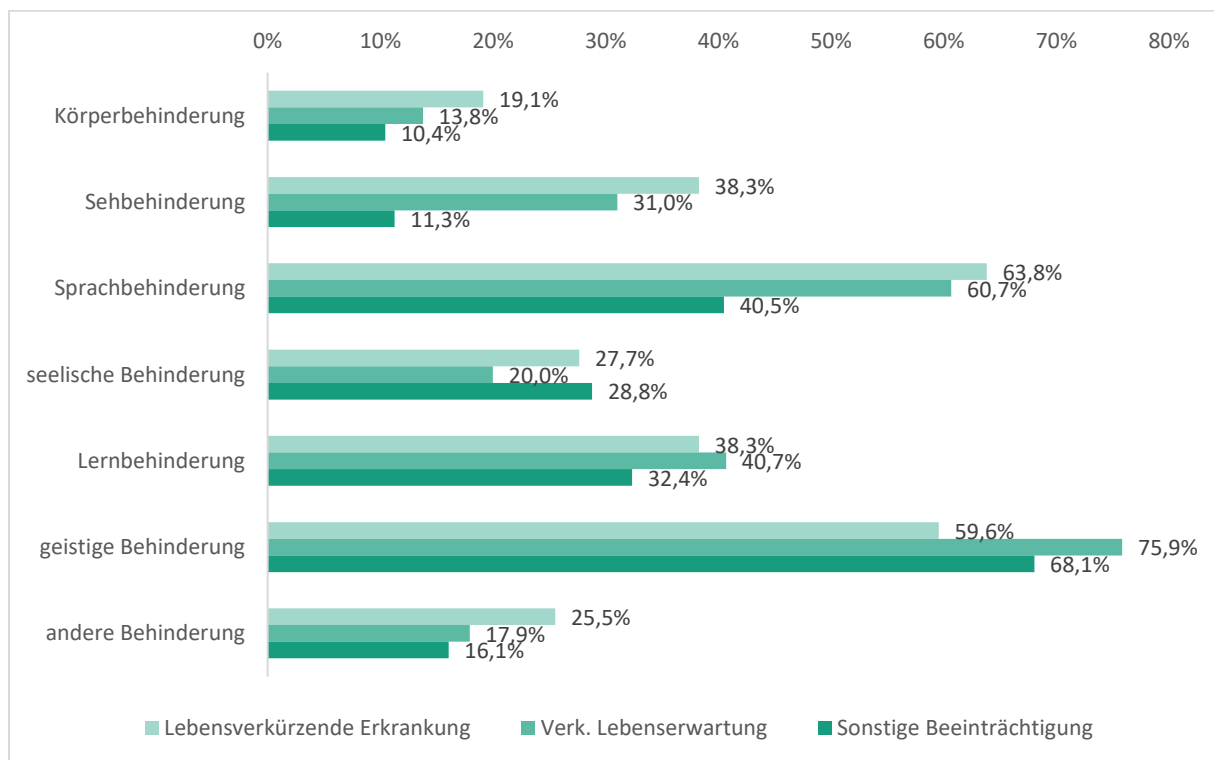


Abbildung 5: Art der Beeinträchtigung

Betrachtet man ausschließlich die Befragten, die angegeben haben, die verkürzte Lebenserwartung sei einer lebensverkürzenden Erkrankung selbst geschuldet, dann ist diese Tendenz noch stärker bei Körper-, Seh-, Sprach- und „anderen“ Behinderungen, die noch etwas häufiger auf-

treten, während in dieser Gruppe geistige Behinderungen am seltensten sind. Die höhere Häufigkeit von Körper-, Seh- und Sprachbehinderungen bei Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen sind statistisch hochsignifikant; auch das häufigere Auftreten von „anderen“ Behinderungen ist hier statistisch signifikant, das seltenere Auftreten von geistigen Behinderungen dagegen nicht. Insgesamt treten jedoch in allen drei Gruppen geistige Behinderungen sowie Sprachbehinderungen am häufigsten auf. In der Umfrage gab es zusätzlich die Möglichkeit, die Art der Beeinträchtigung der Kinder explizit zu benennen. Hierbei fällt auf, dass häufig mehrere Beeinträchtigungen genannt werden. Bei denjenigen mit Erkrankungen, die an sich lebensverkürzend sind, tauchen die folgenden Nennungen mehrfach auf: Trisomie 21, allgemeine Gendefekte, Herzfehler, Dravet-Syndrom, Epilepsie und Spina bifida. Bei denjenigen, die angeben, dass die Beeinträchtigung mit einer verkürzten Lebenserwartung einhergeht, werden außerdem auch tuberöse Sklerosen, infantile Cerebralparese und Autismus mehrfach genannt

2.3. Auswirkungen des Lockdowns

In der Umfrage ging es auch um die Auswirkungen des Lockdowns auf die familiäre Situation. Insgesamt 82 Prozent der Studienteilnehmenden gaben an, sich im März und April 2020 (eher) schlecht unterstützt gefühlt zu haben. Unter den Familien mit Kindern, die unter einer verkürzten Lebenserwartung (lebensverkürzenden Erkrankung) leiden, waren es sogar fast 87 Prozent (85 Prozent) gegenüber knapp 81 Prozent bei den übrigen Familien. Auch in der aktuellen Situation gaben erstere deutlich häufiger an, sich schlecht oder eher schlecht unterstützt zu fühlen (44 Prozent (53 Prozent) vs. 34 Prozent). Diese Unterschiede sind statistisch signifikant. Sie fühlten sich mit der Betreuung des beeinträchtigten Kindes jedoch nicht in höherem Maße überfordert. Mit 50 (51) gegenüber 53 Prozent war der Anteil, der angab, sich eher überfordert oder überfordert gefühlt zu haben, sogar etwas geringer. Dieser Unterschied ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass in der zweiten Gruppe die Zahl der Kinder im Haushalt durchschnittlich höher ist. In der derzeitigen Situation fühlen sich vor allem die Befragten, deren Kinder lebensverkürzende Erkrankungen haben mit 21 Prozent (eher) überfordert, gegenüber etwa 17 Prozent bei denjenigen, deren Kinder eine verkürzte Lebenserwartung oder sonstige Beeinträchtigung haben.

Aber auch die beeinträchtigten Kinder mit einer verkürzten Lebenserwartung selbst kamen offenbar besser mit dem Lockdown zurecht. 38 Prozent der befragten Personen gaben an, dass ihr Kind (eher) gut mit den Einschränkungen leben konnte, während dies unter den übrigen Teilnehmenden nur von 32 Prozent angegeben wurde; unter denjenigen, bei denen Kinder lebensverkürzende

Erkrankungen hatten jedoch auch nur von 32 Prozent. Mit den derzeitigen Einschränkungen kommt etwa die Hälfte aller beeinträchtigter Kinder (eher) gut zurecht, bei den Kindern mit verkürzter Lebenserwartung etwas weniger und bei denen mit lebensverkürzenden Erkrankungen sogar nur 40 Prozent. Die Unterschiede hinsichtlich der Kinder sind jedoch nicht statistisch signifikant.

Ein weiteres Thema waren mögliche positive Auswirkungen des Lockdowns auf innerfamiliäre Beziehungen. Unter den Familien mit Kindern mit verkürzter Lebenserwartung / lebensverkürzenden Erkrankungen wurden die folgenden Bereiche besser bewertet als in den übrigen Familien: das Gelingen des Alltags, die Betreuung, Zeit mit und Bindung zum Kind und die gemeinsame Zeit mit der Familie. Weniger Zustimmung gab es dagegen beim Thema verbesserte Nutzung digitaler Technologien und verbesserter Zusammenhalt der Geschwister. Dabei ist zu beachten, dass Kinder mit verkürzter Lebenserwartung tendenziell weniger Geschwister haben und häufiger Einzelkinder sind. Bei denjenigen mit lebensverkürzenden Erkrankungen wurde am seltensten von Entwicklungsfortschritten berichtet. Die beobachteten Unterschiede zwischen den Gruppen hinsichtlich positiver Auswirkungen des Lockdowns sind nicht statistisch signifikant, mit Ausnahme des Unterschieds beim Zusammenhalt zwischen den Geschwistern.

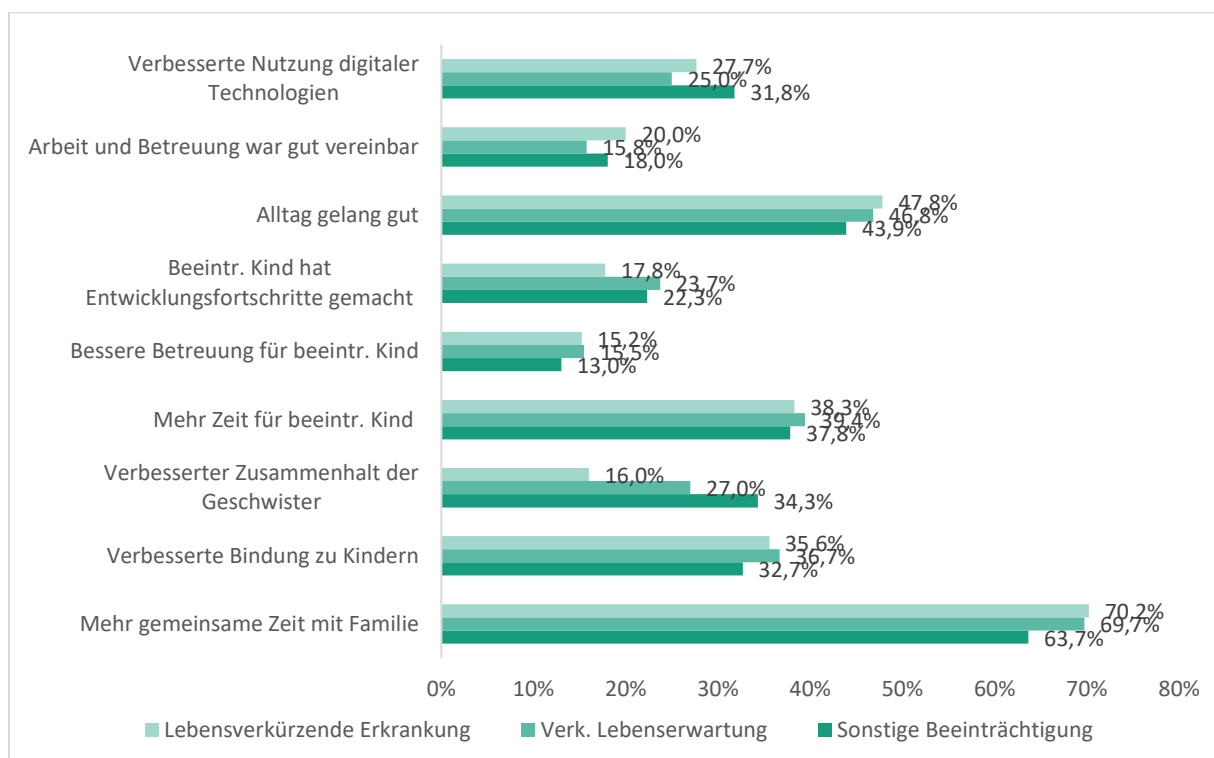


Abbildung 6: Mögliche Positive Auswirkungen des Lockdowns

Die Umfrage hat zudem die Entwicklung der wirtschaftlichen Situation während der Corona-Krise thematisiert. Insgesamt gaben fast 29 Prozent der Studienteilnehmenden an, dass diese sich (eher) verschlechterte; bei den Familien mit beeinträchtigten Kindern, die unter einer verkürzten Lebenserwartung (lebensverkürzenden Erkrankung) leiden, waren es sogar 34 (40) Prozent. Dabei ist der Unterschied zwischen den Familien, deren Kinder eine lebensverkürzende Erkrankung haben, und den übrigen Familien statistisch signifikant. Unterschiedliche im Zuge der Corona-Pandemie beschlossene finanzielle Hilfen wurden von so wenigen Befragten in Anspruch genommen, dass eine Unterscheidung der Gruppen an dieser Stelle keinen Sinn macht. Insgesamt wurde am häufigsten Kurzarbeitergeld gezahlt, gefolgt von Lohnfortzahlungen wegen Schul- oder Kitaschließungen und Soforthilfen für Solo-Selbstständige und Kleinstunternehmen. Lediglich in Bezug auf Lohnfortzahlungen und den Notfall-Kinderzuschlag (Kiz) sagen mehr als 2 Prozent der Befragten, sie hätten diese Leistung deshalb nicht bezogen, weil die Hürden zu hoch wären. In der Regel werden Leistungen deshalb nicht bezogen, weil kein Anspruch besteht.

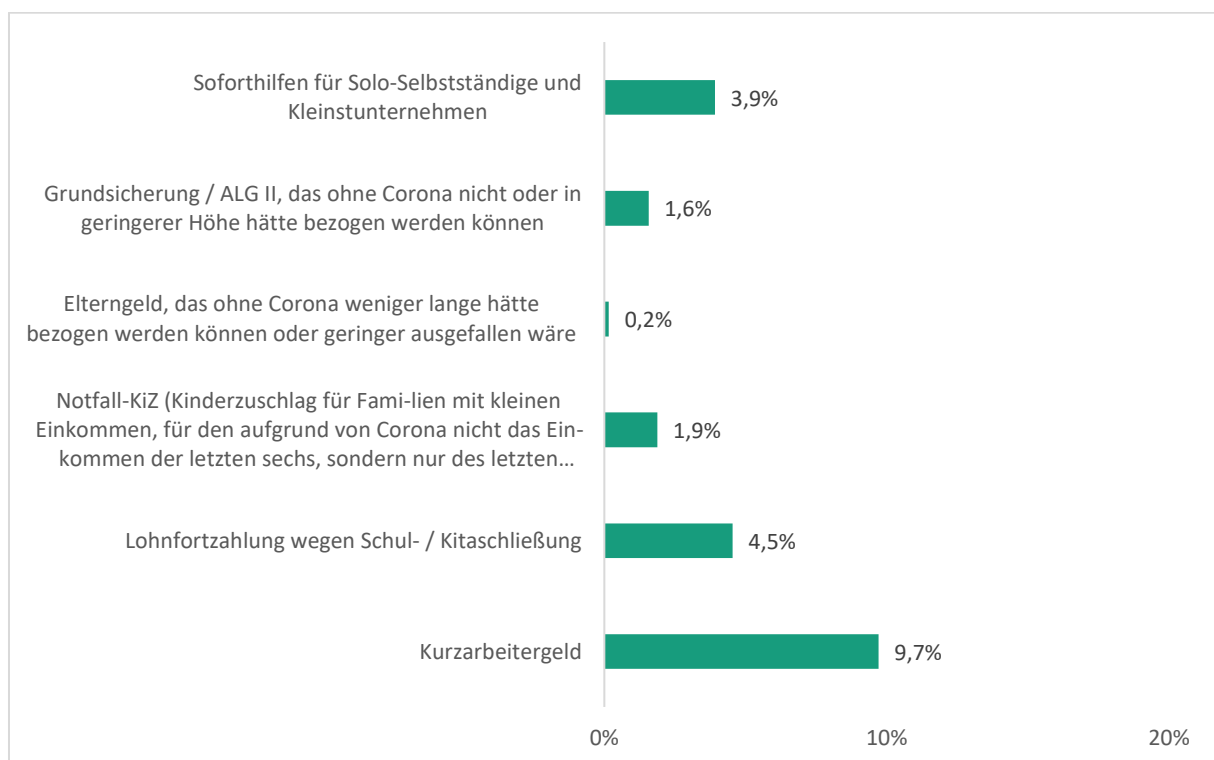


Abbildung 7: Bezug Finanzieller Hilfen

Ausführliche Ergebnisse zu den Auswirkungen des Lockdowns auf Familien mit beeinträchtigten Kindern anhand einer ersten im Frühjahr durchgeführten Befragung finden sich in (Kugelmeier

und Schmolze-Krahn 2020). Weitere Ergebnisse werden in Kürze auf der Webseite des Fraunhofer-Instituts für Angewandte Informationstechnik FIT veröffentlicht.³

3. Fazit

Die zwischen August und Oktober 2020 vom Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik FIT und dem Inclusion Technology Lab Berlin durchgeführte Online-Befragung zeigt, dass Familien, deren Kinder eine verkürzte Lebenserwartung haben, in vielen Dingen anderen Familien mit beeinträchtigten Kindern ähneln. Es gibt jedoch auch Unterschiede: Kinder mit verkürzter Lebenserwartung haben der Umfrage zufolge weniger Geschwister und sind häufiger Einzelkinder. Ihre Eltern, zumindest diejenigen, die sich an der Umfrage beteiligt haben (in den meisten Fällen Mütter) sind tendenziell etwas älter. Interessanterweise ist das Durchschnittsalter der Kinder mit verkürzter Lebenserwartung nicht geringer als das anderer in der Umfrage erfasster Kinder. Bei ersteren gibt es etwas öfter eine zusätzliche bezahlte Betreuungsperson. Befragte mit Kindern mit verkürzter Lebenserwartung gaben etwas häufiger an, sich während der Corona-Pandemie schlechter unterstützt zu fühlen, fühlten sich durch die Betreuung des Kinds aber nicht in höherem Maße überfordert. Letzteres kann damit zusammenhängen, dass die Zahl der Kinder in diesen Familien im Durchschnitt geringer ist. Auch die Kinder selbst kamen nach Angaben der Eltern mit dem Lockdown besser zurecht als andere beeinträchtigte Kinder, und ein größerer Anteil ihrer Eltern berichten von positiven Auswirkungen des Lockdowns auf die familiäre Situation. Diese Unterschiede sind jedoch nicht statistisch signifikant. Gleichzeitig berichtet aber auch ein größerer Anteil von einer Verschlechterung ihrer wirtschaftlichen Situation.

³ www.fit.fraunhofer.de

Literaturverzeichnis

Bubb, Marlene; Calahorrano, Lena; Rebaudo, Mara (2020): Mikrodaten zur Evaluation der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Familien, Senioren, Frauen und Jugend. Sankt Augustin.

Fraser, Lorna K.; Miller, Michael; Hain, Richard; Norman, Paul; Aldridge, Jan; McKinney, Patricia A.; Parslow, Roger C. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. In: *Pediatrics* 129 (4), e923-9. DOI: 10.1542/peds.2011-2846.

Kugelmeier, Dorothea; Schmolze-Krahn, Raimund (2020): Schulöffnungen: Ein Tropfen auf den heißen Stein. So leiden beeinträchtigte Kinder und ihre Eltern unter der Corona-Krise., 2020.