

Peter Schmidt, Marie-Lene Scheiderer, Laura Suchy, Andreas G. Schulte

Einschätzungen zur zahnmedizinischen Versorgung von Personen mit Down-Syndrom in Deutschland durch Eltern – eine qualitative Analyse von Fragebogenangaben

Indizes: Defizite, Menschen mit geistiger Behinderung, Trisomie 21, Versorgungssituation, Zahnarzt

Ziel der Studie: In Deutschland leben Schätzungen zufolge etwa 50.000 Personen mit einem Down-Syndrom (PDS). Aufgrund der nationalen Dokumente zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) könnten diese PDS erwarten, dass im deutschen Gesundheitssystem Leistungen und Gesundheitsangebote speziell wegen des Down-Syndroms ermöglicht werden. Bislang gibt es jedoch kaum Informationen darüber, welche Wünsche und Erwartungen Betroffene selbst oder deren Angehörige in Bezug auf die zahnmedizinische Versorgung von PDS in Deutschland haben. Gegenstand der vorliegenden Untersuchung war es, entsprechende Informationen aus der Sicht der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aufzuarbeiten. **Methodik:** Im Rahmen einer fragebogenbasierten anonymen Querschnittsstudie wurden im Zeitraum zwischen 11/2017 bis 04/2018 alle 610 Mitglieder des „Arbeitskreises Down-Syndrom Deutschland e.V.“ befragt. Der Fragebogen enthielt 75 Fragen, darunter fünf offene Fragen mit der Möglichkeit zur Freitextangabe. Die erhobenen Daten wurden sowohl deskriptiv (Microsoft Excel 2010) als auch qualitativ ausgewertet und für verschiedene geschlossene Fragen bereits publiziert (Schmidt et al. 2022). Gegenstand der vorliegenden Publikation war die Aufbereitung der Inhalte von zwei der fünf offenen Fragen, die mittels strukturierender Inhaltsanalyse anhand des diesbezüglichen Freitextmaterials mit induktiver Kategorienbildung in Anlehnung an Mayring (2022) erfolgte. Vor Studienbeginn wurde ein positives Votum von der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke eingeholt (Nr. 165/2017).

Ergebnisse: Eltern von PDS in Deutschland gaben verschiedene Themen an, die aus ihrer Sicht in Bezug auf die zahnmedizinische Versorgung ihrer Kinder eine Rolle spielen. Die drei häufigsten Angaben betrafen einerseits das Leistungsangebot der gesetzlichen Krankenkassen, das speziell für PDS angepasst werden sollte, andererseits wurde in Bezug auf die Belange von PDS eine Verbesserung der Kommunikation und des Verhaltens seitens der Zahnärzteschaft gewünscht und drittens eine spezielle Aus-, Fort- und Weiterbildung für die Zahnärzteschaft vorgeschlagen. **Schlussfolgerung:** Die von den Eltern genannten Defizite bei der zahnmedizinischen Versorgung von PDS bedeuten, dass die Inhalte der UN-BRK (§ 25) in Deutschland immer noch nicht vollständig umgesetzt sind. Die formulierten Wünsche und Erwartungen an die Zahnmedizin sollten nun von den Akteuren im Gesundheitssystem auch im Austausch mit den Betroffenen diskutiert und so weit wie möglich umgesetzt werden.

Warum Sie diesen Beitrag lesen sollten

In diesem Artikel werden Wünsche, Erwartungen und Einschätzungen von Eltern von Personen mit Down-Syndrom in Bezug auf die zahnmedizinische Versorgung vorgestellt. Damit liegt der Schwerpunkt auf der „Betroffenenperspektive“, die oft wissenschaftlich noch wenig mitgedacht wird.

Manuskript

Eingang: 12.12.2023

Annahme: 14.02.2024

EINLEITUNG

Seit der Ratifizierung der „UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities“ im Jahr 2009 müssen in Deutschland die Rechte von Menschen mit Behinderungen konsequent auch aus deren Perspektive und in Bezug auf alle Lebenslagen berücksichtigt und national umgesetzt werden^{9,10,37}. Für die Zahnmedizin ist vor allem Artikel 25 von Bedeutung, denn darin ist kodifiziert, dass sich die Vertragsstaaten verpflichten, u. a. „(...) Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschweringliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard wie anderen Menschen (...) anzubieten“³⁸. Zudem sind den Betroffenen spezifisch auf die jeweils vorliegende Behinderung abgestimmte Gesundheitsleistungen anzubieten^{9,10}. Aus der Literatur ist jedoch bekannt, dass z. B. die vulnerable Bevölkerungsgruppe der Menschen mit geistiger Behinderung bei der gesundheitlichen Versorgung in Deutschland seit Jahren und auch noch gegenwärtig systematisch benachteiligt ist^{5,6,33}. Obgleich die individuelle Streubreite in der Ausprägung der Intelligenzminderung, der intellektuellen Beeinträchtigung bzw. der geistigen Behinderung sehr groß ist, schließt dies folglich auch die Gruppe der schätzungsweise 50.000 in Deutschland lebenden Personen mit einem Down-Syndrom ein¹⁸. Das Down-Syndrom, für das im medizinischen Kontext auch die Bezeichnung „Trisomie 21“ verwendet wird, ist eine genetische Veränderung, die insgesamt wissenschaftlich umfassend erforscht ist. Dies gilt auch für die Zahnmedizin, denn es existieren bereits zahlreiche systematische Reviews, u. a. zur Prävalenz zahnmedizinischer Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom sowie zur zahnmedizinischen Versorgung dieser Patientengruppe^{4,12,14,19,21,26,27,29}. Dies umfasst auch, dass zielgerichtet bzw. bedarfsorientiert entsprechende spezifische Gesundheitsleistungen für die Belange von Menschen mit Down-Syndrom angeboten werden. Die Bedeutung dieser Forderung wird auch dadurch unterstrichen, dass ca. 90 % der PDS ein Pflegegrad zuerkannt wird³⁶. In diesem Prozess sollten auch die betroffenen Menschen selbst bzw. ihr soziales Umfeld die Möglichkeit erhalten, aus dem eigenen Erleben und subjektiven Erfahrungen heraus ihre Bedarfe und Wünsche den Akteuren im Gesundheitssektor mitzuteilen. Das Ziel der vorliegenden Studie war es daher, erstmals Einschätzungen, Wünsche und Erwartungen von Eltern in Bezug auf die zahnmedizinische Versorgung von PDS aus Deutschland zu erheben, zu evaluieren und zu veröffentlichen.

MATERIAL UND METHODE

Die Daten, auf denen die vorliegende Publikation basiert, wurden im Kontext einer fragebogenbasierten Querschnittstudie erhoben, die in Zusammenarbeit mit dem „Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V.“ durchgeführt wurde. Dieser Arbeitskreis ist ein deutschlandweit agierender gemeinnütziger Verein, dessen Mitglieder primär PDS sowie

deren Familienangehörige sind. Vonseiten des Vereins und seines Vorstands bestand die Bereitschaft, aktiv an der Studie mitzuwirken.

Erhebungstool: Die Datenerhebung erfolgte in Form eines durch das Studienteam eigens konzipierten Fragebogens im „Paper-Pencil-Stil“. Im Vorfeld wurden Parameter wie Art, Durchführung und Umfang der Befragung sowie deren Ziele ausführlich mit den Ansprechpartnern des Vereins abgestimmt. Es wurde ein 75 (70 geschlossene und fünf offene) Fragen umfassender Fragebogen zur Erfassung der zahnmedizinischen Gesundheitsversorgung erstellt und verwendet. Zwei der offenen Fragen aus diesem Fragebogen lauteten:

Frage 70: „Wenn Sie die Möglichkeit hätten, in Zukunft etwas an der zahnmedizinischen Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom zu verändern, was würden Sie dann ändern? Was würden Sie in jedem Fall beibehalten?“

Frage 71: „Was liegt Ihnen bezüglich der zahnärztlichen Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom sonst noch am Herzen? Was möchten Sie uns sonst noch mitteilen?“

Neben der Darstellung der soziodemografischen Angaben ist die Auswertung dieser beiden Fragen Gegenstand der vorliegenden Publikation. Eine detaillierte Auswertung und Betrachtung eines Teils der anderen 70 Fragen des Fragebogens wurde bereits publiziert³¹. Darin wird über die Angaben in Bezug auf die Aspekte: a) Mundpflege einschließlich Zahnputzverhalten, unterstützende und unterstützte Mundpflege bei PDS, häusliche Fluoridanwendung und b) zahnärztliches Inanspruchnahmeverhalten von Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland berichtet³¹.

Erhebungszeitraum und ethische Aspekte: Alle 610 Mitglieder des „Arbeitskreises Down-Syndrom Deutschland e.V.“ erhielten einen der oben beschriebenen Fragebögen und wurden gebeten, diesen nach anonymer Beantwortung an das Studienteam zurückzusenden. Die Versendung der Fragebögen erfolgte postalisch im November 2017. Aus organisatorischen und datenschutzrechtlichen Gründen wurden die versandfertigen Umschläge den Mitarbeitern der Geschäftsstelle des „Arbeitskreises Down-Syndrom Deutschland e.V.“ in Bielefeld ausgehändigt. Dort wurden sie wiederum an alle Mitglieder adressiert und versandt. Alle Fragebögen konnten erfolgreich an die Vereinsmitglieder zugestellt werden. Ein Erinnerungsschreiben (Reminder) wurde im Februar 2018 versandt und die Frist zur Rücksendung des ausgefüllten Fragebogens auf Mitte April 2018 datiert. Das Erinnerungsschreiben erreichte die Adressaten ebenfalls auf schriftlich-postalischem Weg und wurde erneut an alle Vereinsmitglieder versandt. Vor Studienbeginn wurde ein positives Votum von der Ethikkommission der Universität Witten/Herdecke erteilt (Nr. S-165/2017).

Datentransfer und Datenanalyse: Die Daten wurden nach Eingang jedes Papierfragebogens händisch digitalisiert und nach der Übertragung von zwei Personen unabhängig voneinander kontrolliert. Die deskriptive statistische Auswertung erfolgte mit Excel 2016 (Microsoft

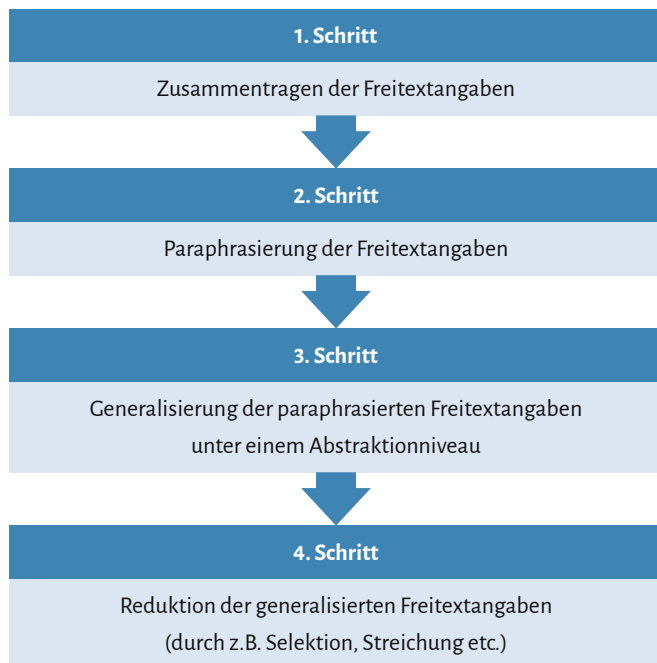


Abb. 1 Methodisches Vorgehen der Inhaltsanalyse (angelehnt an Mayring²⁴)

Corp., Redmond, Washington, DC, USA). Die qualitative Auswertung im Sinne der strukturierenden Inhaltsanalyse der zwei offenen Fragen (Frage 70 und 71) erfolgte anhand des diesbezüglich vorliegenden Freitextmaterials in Anlehnung an Mayring²⁴. Da zur untersuchten Fragestellung: „Wie kann aus der Sicht von Betroffenen die zahnmedizinische Versorgung für Menschen mit Down-Syndrom verbessert werden?“ bisher keine überprüften Kategorien vorliegen, die als Items zur quantitativen Auswertung herangezogen werden können, war es notwendig, ein qualitatives Verfahren einzusetzen, mit dem zwar „theoriegeleitet“, aber vor allem „am Material“ ausgewertet wird. Dies kann die „Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring“ leisten, da deren Grundkonzept darin besteht, „Texte systematisch [zu] analysieren, indem sie das Material schrittweise theoriegeleitet mit am Material entwickelten Kategoriensystemen bearbeitet“²². Diese Methodik kommt traditionell aus der Sozial- und Versorgungsforschung und findet auch in der psychologischen Forschung immer wieder Anwendung, in der zahnmedizinischen Forschung jedoch bislang nur wenig.

Die Schritte der Paraphrasierung und der Generalisierung wurden von MLS durchgeführt. Anschließend wurden diese Schritte von einer vierköpfigen, interprofessionellen Runde von Expertinnen und Experten (PK, PS, AS, MLS) überprüft. In einem darauffolgenden gemeinsamen Zoom-Meeting dieser Runde wurden dann im nächsten Schritt die generalisierten Antworten weiter abstrahiert, um sie in Kategorien zusammenfassen zu können. Dabei wurde für jede Freitextantwort, die

in keine der bisher gebildeten Kategorien passte, eine neue Kategorie erstellt, in der wiederum ggf. weitere Antworten zusammengefasst wurden. Dieser Schritt kann grundsätzlich beliebig oft wiederholt werden, bis man eine auswertbare Zahl an Kategorien auf einem gewünschten Abstraktionsniveau erhalten hat²⁴. Da es sich bei den vorliegend ausgewerteten Inhalten um Antworten einer abgegrenzten Zielgruppe zu einem konkreten Themenblock handelte, konnte bereits nach der ersten Reduktion eine überschaubare und auswertbare Zahl an Kategorien hergeleitet und auf eine weitere Abstraktion verzichtet werden. Das methodische Vorgehen ist in Abbildung 1 grafisch dargestellt (Abb. 1).

In der vorliegenden Publikation werden die Personen, die einen Fragebogen über eine PDS ausgefüllt haben, immer als Eltern bezeichnet, da es in Deutschland in der Regel die Eltern sind, die bis zum 18. Geburtstag eines Kindes sorgeberechtigt sind³¹. Für erwachsene Personen, die z. B. aufgrund einer geistigen Behinderung nicht in der Lage sind, bestimmte Entscheidungen in Bezug auf die eigene Gesundheit oder Verwaltung der eigenen Finanzen etc. zu treffen, werden sog. rechtliche Vertreter gerichtlich bestimmt. Diese Aufgabe wird nach dem Ende des Kindes- und Jugendalters sehr oft durch die Eltern übernommen, sodass sie dann auch im Erwachsenenalter offiziell rechtliche Vertreter ihres Kindes bleiben. Grundsätzlich können diese Aufgaben auch auf andere Personen übertragen und z. B. von Geschwistern, anderen Familienangehörigen oder staatlich bestellten Berufsbetreuerinnen und Berufsbetreuern übernommen werden. Im vorliegenden Fall handelte es sich bei allen Befragten um die Eltern der PDS.

ERGEBNISSE

Die Auswertung des Freitextmaterials der zwei offenen Fragen (Frage 70 und 71) gibt Einschätzungen von Eltern in Bezug auf die zahnmedizinische Versorgung ihrer Kinder mit DS. Insgesamt 207 Eltern von PDS füllten einen Fragebogen aus. Dies entspricht einer allgemeinen Rücklaufquote von 33,9 % bei 610 versandten Fragebögen. Die soziodemografischen Angaben des gesamten Studienkollektivs wurden bereits publiziert³¹. Über ein Drittel der beim Studienteam eingegangenen Fragebögen enthielt zu mindestens einer der beiden offenen Fragen eine Freitextantwort (36,3 %; in 75 von 207 Fragebögen). In der Summe lagen 55 Freitextantworten für die Frage 70 und 20 Freitextantworten für die Frage 71 vor. In sechs Fragebögen wurden beide Fragen (70 und 71) beantwortet. Folglich wurden all diese Angaben in die qualitative Inhaltsanalyse einbezogen und bilden die Grundlage der im Folgenden dargestellten Ergebnisse.

Die den Ergebnissen zugrundeliegenden 75 Fragebögen wurden von 69 Familien und überwiegend jeweils von einem Elternteil ausgefüllt. Dabei handelte es sich größtenteils um die Mütter der PDS (Frage 70: 85,5 %; Frage 71: 90,9 %). Insgesamt 16 Fragebögen (21,3 %) wurden von Eltern ausgefüllt, deren Kind mit Down-Syndrom im Kindes- und

Jugendalter (0 bis 17 Jahre) war. Davon waren acht Mädchen (mittleres Alter: 11,9 Jahre; SD \pm 5,4) und acht Jungen (mittleres Alter: 9,4 Jahre; SD: \pm 3,8). Das mittlere Alter aller PDS, deren Eltern eine Freitextantwort notierten, betrug 20,6 Jahre (SD \pm 9,9, min. ein Jahr, max. 55 Jahre). Fast alle PDS (n = 68; 98,6 %) lebten seit der Geburt in Deutschland, 67 PDS (97,1 %) besaßen die deutsche Staatsbürgerschaft. Ferner zeigte sich, dass der Großteil der PDS (73,6 %, n=53) unabhängig von Alter und Geschlecht auch bei den Eltern lebte. Die Details zu den Charakteristika aller Elternteile von PDS mit Freitextantworten in Frage 70 bzw. Frage 71 sind Tabelle 1 zu entnehmen.

Nach Durchführung des im Abschnitt „Material und Methode“ beschriebenen Vorgehens der qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring²⁴ konnten in Bezug auf Frage 70 abschließend elf Kategorien und in Bezug auf Frage 71 abschließend 15 Kategorien gebildet werden. Darunter gab es sechs Kategorien, denen Antworten beiden Fragen zugeordnet werden konnten. Die insgesamt 20 induktiv entwickelten Kategorien und die Häufigkeit ihrer Nennung sind in Tabelle 2 als Übersicht aufgeführt.

Die sechs für beide Fragen als zutreffend hergeleiteten Kategorien lauten wie folgt:

- Aus-, Fort- und Weiterbildung der Zahnärztinnen und Zahnärzte
- Empathische Kommunikation
- Individualisierte Betreuung und Versorgung
- Erhöhung des Leistungsangebots der gesetzlichen Krankenkassen
- Interprofessionelle Zusammenarbeit
- Ortsnahe Versorgungsstruktur in ganz Deutschland

Im Folgenden sind beispielhaft Freitextangaben für die o. g. sechs für beide Fragen als zutreffend hergeleiteten und gebildeten Kategorien mit Fragenbezug angegeben.

Aus-, Fort- und Weiterbildung der Zahnärztinnen und Zahnärzte

Frage 70:

„Ausbildung der Zahnärzte soll auch Menschen mit Behinderung umfassen.“

(Mutter, 56 J., in Teilzeit erwerbstätig)

„Zahnärzte, die auf Menschen mit DS spezialisiert sind, wären wünschenswert.“

(Mutter, 57 J., in Teilzeit erwerbstätig)

Frage 71:

„ITN soll bei vertrautem Zahnarzt möglich sein.“

(Mutter, 56 J., in Teilzeit erwerbstätig)

„Ärzte müssen im Umgang mit Behinderten mehr geschult werden!“

(Mutter, 47 J., in Teilzeit erwerbstätig)

Empathische Kommunikation

Frage 70:

„Mehr kommunizieren, auf den Behinderten eingehen.“

(Vater, 67 J., in Vollzeit erwerbstätig)

„Spezialisierte ZÄ, die sich Zeit nehmen. Man hat immer das Gefühl, nur geduldet zu sein.“

(Mutter, 53 J., nicht erwerbstätig)

Frage 71:

„ZA soll in erhöhtem Maß auf Persönlichkeit des DS Patienten eingehen.“

(Mutter, 60 J., nicht erwerbstätig)

„Zeit und Geduld sind notwendig.“

(Mutter, 57 J., nicht erwerbstätig)

Individualisierte Betreuung und Versorgung

Frage 70:

„Häufigere Kontrollintervalle mit Übung der richtigen Putztechnik“

(Mutter, 47 J., in Teilzeit erwerbstätig)

„Zahnärzte sollen für DS-Patienten mehr Zeit einplanen.“

(Mutter, 58 J., in Teilzeit erwerbstätig)

Frage 71:

„Alternative Methoden für Zahnregulation, ZA neigt vorschnell zur Extraktion.“

(Mutter, 51 J., in Teilzeit erwerbstätig)

Erhöhung des Leistungsangebots der gesetzlichen Krankenkassen

Frage 70:

„Früher mit PZR anfangen, die dann auch von der KK bezahlt wird.“

(Mutter, 69 J., nicht erwerbstätig)

„Mehr Vorsorge und Kontrolle anbieten, viel erklären, um die Angst zu nehmen.“

(Mutter, 72 J., Sonstiges)

Frage 71:

„Monatliche PZR kostenfrei“

(Mutter, 54 J., in Teilzeit erwerbstätig)

„Kostenübernahme durch die KK bei ITN“

(Vater, 44 J., in Vollzeit erwerbstätig)

Interprofessionelle Zusammenarbeit

Frage 70:

„Zeitfaktor erhöhen, einfühlsamer sein, Bildmaterial zur Verfügung stellen, bessere medizinisch interdisziplinäre Kooperation.“

(Vater, 54 J., in Vollzeit erwerbstätig)

„Prophylaxeangebot in Werkstätten, Bonussystem“

(Mutter, 48 J., in Vollzeit erwerbstätig)

Frage 71:

„Beim Kinderarzt soll verpflichtend zum Zahnarzt überwiesen werden.“

(Mutter, 50 J., in Vollzeit erwerbstätig)

Ortsnahe Versorgungsstruktur in ganz Deutschland

Frage 70:

„Fachpersonal wohnortnah auch auf dem Land“

(Mutter, 47 J., in Teilzeit erwerbstätig)

Tab.1 Charakteristika der Elternteile von PDS mit Freitextantworten in Frage 70 (n = 55) bzw. Frage 71 (n = 20)

Frage 70: Wenn Sie die Möglichkeit hätten, in Zukunft etwas an der zahnmedizinischen Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom zu verändern, was würden Sie dann ändern?

Rolle/ Elternteil	Erwerbstätigkeit	Alter	Geschlecht PDS	Erziehungsberechtigte(r) bzw. rechtliche Vertretung des PDS	Alter PDS	PDS wohnt im Haushalt
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	34	männlich	nein	8	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	40	männlich	nein	1	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	41	männlich	ja	9	ja
Mutter	Mutterschafts-/Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung	42	männlich	nein	11	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	44	weiblich	nein	4	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	47	weiblich	ja	18	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	47	weiblich	ja	5	ja
Mutter	Sonstiges	47	weiblich	nein	14	ja
Mutter	in Vollzeit erwerbstätig	48	männlich	ja	26	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	49	männlich	nein	13	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	52	männlich	ja	25	nein
Mutter	in Vollzeit erwerbstätig	52	männlich	ja	30	nein
Mutter	Sonstiges	53	männlich	ja	28	ja
Mutter	nicht erwerbstätig	53	männlich	ja	19	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	54	männlich	ja	25	ja
Mutter	nicht erwerbstätig	54	männlich	nein	26	ja
Mutter	in Vollzeit erwerbstätig	54	weiblich	ja	25	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	54	männlich	ja	25	nein
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	54	weiblich	nein	14	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	54	weiblich	ja	22	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	54	männlich	nein	12	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	54	weiblich	ja	31	ja
Mutter	Sonstiges	55	weiblich	ja	25	nein
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	56	männlich	ja	18	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	56	weiblich	ja	22	nein
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	57	männlich	ja	23	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	57	weiblich	ja	22	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	57	weiblich	ja	24	nein
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	58	weiblich	ja	24	ja
Mutter	in Vollzeit erwerbstätig	58	weiblich	ja	26	nein
Mutter	nicht erwerbstätig	59	männlich	ja	26	ja
Mutter	in Vollzeit erwerbstätig	59	weiblich	ja	33	nein
Mutter	nicht erwerbstätig	59	weiblich	ja	29	nein
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	60	männlich	ja	22	ja
Mutter	Sonstiges	61	männlich	ja	21	ja
Mutter	in Vollzeit erwerbstätig	61	weiblich	ja	24	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	62	weiblich	ja	31	nein
Mutter	nicht erwerbstätig	62	männlich	ja	25	ja

Mutter	Sonstiges	65	männlich	ja	29	nein
Mutter	nicht erwerbstätig	69	weiblich	ja	38	ja
Mutter	nicht erwerbstätig	69	männlich	ja	27	ja
Mutter	Sonstiges	72	weiblich	nein	32	nein
Mutter	Sonstiges	72	weiblich	ja	33	ja
Mutter	Sonstiges	72	weiblich	ja	40	nein
Mutter	Sonstiges	77	männlich	ja	40	ja
Mutter	Sonstiges	80	männlich	ja	52	ja
Mutter	Sonstiges	80	männlich	ja	43	ja
Vater	in Vollzeit erwerbstätig	44	männlich	ja	12	ja
Vater	in Vollzeit erwerbstätig	54	männlich	nein	19	ja
Vater	in Vollzeit erwerbstätig	55	weiblich	nein	16	ja
Vater	in Vollzeit erwerbstätig	58	weiblich	nein	24	nein
Vater	in Vollzeit erwerbstätig	59	männlich	nein	32	nein
Vater	nicht erwerbstätig	66	weiblich	nein	30	nein
Vater	Sonstiges	67	männlich	ja	20	ja
Vater	In Vollzeit erwerbstätig	67	weiblich	nein	16	ja
Vater	Sonstiges	68	männlich	ja	35	nein

Frage 71: Was liegt Ihnen bezüglich der zahnärztlichen Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom sonst noch am Herzen? Was möchten Sie uns sonst noch mitteilen?

Rolle/ Elternteil	Erwerbstätigkeit	Alter	Geschlecht	Erziehungs- berechtigte(r) bzw. rechtliche Vertretung des PDS	Alter PDS	PDS wohnt im Haushalt
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	38	weiblich	ja	4	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	44	weiblich	ja	14	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	47	weiblich	ja	18	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	47	weiblich	nein	11	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	47	weiblich	ja	20	ja
Mutter	in Vollzeit erwerbstätig	50	weiblich	ja	20	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	51	weiblich	ja	26	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	54	weiblich	ja	25	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	55	weiblich	ja	20	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	56	weiblich	ja	25	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	56	weiblich	ja	25	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	57	weiblich	ja	25	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	57	weiblich	nein	23	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	57	weiblich	ja	23	ja
Mutter	nicht erwerbstätig	60	weiblich	ja	24	ja
Mutter	in Teilzeit erwerbstätig	63	weiblich	ja	30	ja
Mutter	Sonstiges	75	weiblich	nein	55	ja
Mutter	Sonstiges	77	weiblich	ja	40	ja
Vater	in Vollzeit erwerbstätig	44	männlich	ja	12	ja
Vater	Sonstiges	67	männlich	ja	20	ja

Tab. 2 Beschreibung und Häufigkeit der hergeleiteten Kategorien in Bezug auf Frage 70 bzw. Frage 71

Frage 70: Wenn Sie die Möglichkeit hätten, in Zukunft etwas an der zahnmedizinischen Versorgung von Menschen mit Down-Syndrom zu verändern, was würden Sie dann ändern? Was würden Sie in jedem Fall beibehalten*?			Frage 71: Was liegt Ihnen bezüglich der zahnärztlichen Behandlung von Menschen mit Down-Syndrom sonst noch am Herzen? Was möchten Sie uns sonst noch mitteilen*?		
Beschreibung der Kategorie	Häufigkeit (n)	Häufigkeit (%)	Beschreibung der Kategorie	Häufigkeit (n)	Häufigkeit (%)
K1: empathische Kommunikation	14	25,5 %	K1: Integration des Themas Mundgesundheit bei der Beratung in Frühförderstellen	2	10,0 %
K2: ortsnahe Versorgungsstruktur in ganz Deutschland	2	3,6 %	K2: Aus-, Fort- und Weiterbildung der ZÄ	3	15,0 %
K3: interprofessionelle Zusammenarbeit	6	10,9 %	K3: empathische Kommunikation	4	20,0 %
K4: Sensibilisierung der ZÄ für lebenslange Prävention	5	9,1 %	K4: individualisierte Betreuung und Versorgung	1	5,0 %
K5: Erhöhung des Leistungsangebots der gesetzlichen KK	24	43,6 %	K5: Erhöhung des Leistungsangebots der gesetzlichen KK	6	30,0 %
K6: individualisierte Betreuung und Versorgung	11	20,0 %	K6: Schwierigkeiten in der Versorgung	1	5,0 %
K7: Aus-, Fort- und Weiterbildung der ZÄ	20	36,4 %	K7: Notwendigkeit eines Vertrauensverhältnisses	1	5,0 %
K8: Aus-, Fort- und Weiterbildung von nicht zahnmedizinischem Personal zur Mundpflege	3	5,5 %	K8: Wunsch nach Beziehungskontinuität	1	5,0 %
K9: aufsuchende zahnmedizinische Betreuung in der Lebenswelt (von Menschen mit DS)	4	7,3 %	K9: Fort- und Weiterbildung für kooperierende Medizinerinnen und Mediziner	2	10,0 %
K10: Informationsmöglichkeiten für Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige zur Mundgesundheit und zahnmedizinischen Versorgung	2	3,6 %	K10: umfassende Public-Health-Maßnahmen	1	5,0 %
K11: Verzeichnis von Ärzten und Zahnärzten mit DS-Erfahrung	2	3,6 %	K11: interprofessionelle Zusammenarbeit	2	10,0 %
			K12: ortsnahe Versorgungsstruktur in ganz Deutschland	1	1,3 %
			K13: Aus-, Fort- und Weiterbildung für nichtärztliches medizinisches Personal	1	5,0 %
			K14: healing architecture in der Zahnmedizin	1	5,0 %
			K15: Sensibilisierung für Sprache	1	5,0 %
Gesamthäufigkeit der Freitextantworten	55		Gesamthäufigkeit der Freitextantworten	20	

*Mehrfachangaben möglich

„Ortsnahe Praxis“

(Mutter, 53],, Sonstiges)

Frage 71:

„Ermöglichung einer Therapie nach Castillo Morales für alle Trisomie-21-Patienten“

(Mutter, 55],, in Teilzeit erwerbstätig)

Um einen Abgleich der Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention mit dem entsprechenden nationalen Recht bzw. der nationalen Umsetzungsstrategie (Nationale Aktionspläne) sowie der tatsächlichen Versorgungsrealität (Parallelbericht, Teilhabeempfehlungen) und den Wünschen der Befragten zu ermöglichen, wurden in Tabelle 3 mehrere

der gebildeten Kategorien in Bezug zu den Inhalten der verschiedenen Dokumente gesetzt.

DISKUSSION

Mit der vorliegenden qualitativen Untersuchung liegen nun erstmals subjektive Aussagen von Eltern von Personen mit einem Down-Syndrom aus Deutschland in Bezug auf die zahnmedizinische Versorgung vor. Grundsätzlich spielt das Thema der zahnmedizinischen Versorgung – wie dem Studienteam im Lauf der hier beschriebenen Befragung häufig rückgemeldet wurde – für Familien mit einem/einer Angehörigen mit Down-Syndrom eine große Rolle im Alltag³¹. Dies könnte auch erklären, warum

sich viele Studienteilnehmende sehr positiv darüber äußerten, dass nun erstmals in Deutschland eine Befragung zu diesem Thema durchgeführt wurde³¹. International reiht sich die vorliegende Befragungsstudie in vergleichbare Untersuchungen aus verschiedenen Ländern der Welt ein: Frankreich, Schweden, Türkei, Belgien, Irland, Großbritannien, Malaysia, Brasilien, USA, Kuwait und Kanada^{1–3, 7, 13, 16, 17, 20, 22, 28, 32, 34, 35}. Die Patientenperspektive insbesondere in der zahnmedizinischen Versorgung (mit abzufragen und mitzudenken gewinnt zunehmend an Bedeutung, u. a. für die evidenzbasierte Entscheidungsfindung²⁵. Die Betroffenenperspektive von Menschen mit vorhandenen Barrieren in der Gesundheitsversorgung aktiv in Entscheidungsfindungsprozesse u. a. in Bezug auf die Weiterentwicklung eben dieser Versorgung einzubinden wäre somit ebenfalls denkbar. Doch dazu werden eben auch entsprechende Aussagen von größeren Kohorten benötigt, die neben quantitativen Angaben auch subjektive Angaben in ausreichender Zahl für qualitative Betrachtungen zur Verfügung stellen. Daher ist das Autorenteam der vorliegenden Untersuchung sehr erfreut über die für deutsche Verhältnisse hohe Rücklaufquote von 33,9 % für die Studie im Allgemeinen und in Bezug auf die in dieser Publikation betrachteten beiden Freitextfragen im Speziellen. Denn über ein Drittel der beim Studienteam eingegangenen Fragebögen enthielt zu mindestens einer der beiden untersuchten offenen Fragen eine Freitextantwort (36,3 %; in 75 von 207 Fragebögen). Aus Sicht des Autorenteam unterstreicht diese Beteiligung erneut das große Interesse von Betroffenen daran, ihre Perspektive darzustellen und mitzuteilen. Auffallend ist, dass es in der vorliegenden Untersuchung ausschließlich Eltern waren, die die Option der Freitextangaben nutzten.

Inhaltlich scheint es für Eltern von PDS in Deutschland eine Vielzahl an unterschiedlichen Aspekten zu geben, die aus ihrer Sicht in Bezug auf die zahnmedizinische Versorgung der eigenen Kinder von Bedeutung sind. Somit formulierten sie auch eine Vielzahl an Einschätzungen in Form von Wünschen und Erwartungen zur Verbesserung der derzeitigen Situation (Tabelle 2).

Beim Leistungsangebot der zahnmedizinischen Versorgung erfolgten in den letzten Jahren verschiedentlich Anpassungen und Verbesserungen für Menschen, denen ein Pflegegrad zugesprochen wurde, und/oder jenen, die Eingliederungshilfe beziehen⁸. Somit wurden diesbezügliche Forderungen in die nationale Umsetzungsstrategie integriert und realisiert (Tabelle 3). Von diesen neu eingeführten Leistungen profitieren nunmehr sehr wahrscheinlich auch über 90 % der PDS, deren Angehörige an der Befragungsstudie teilnahmen. Dieser Anteil entspricht der Quote der PDS, für die in der Befragung ein Pflegegrad angegeben worden war³⁶. Jedoch wurde die vorliegende Befragung durchgeführt, bevor diese Leistungen im Jahr 2018 für gesetzlich Versicherte eingeführt wurden, und diese waren möglicherweise den Befragten zum Zeitpunkt der Befragung nicht bekannt. Diese neu eingeführten präventiven Maßnahmen hätten aus Sicht des Autorenteam

sicher umfangreicher ausfallen müssen. Konkret sollten z. B. auch gruppenprophylaktische Maßnahmen oder Flouridlackapplikationen für erwachsene Personen aus vulnerablen Gruppen der Gesellschaft angeboten werden, die gesetzlich krankenversichert sind. Außerdem fehlt es an spezifischen Abrechnungsmöglichkeiten für die Zahnärzteschaft, um den organisatorisch-administrativen und zeitlichen Mehraufwand für die Betreuung und Versorgung von z. B. Patientinnen und Patienten mit Behinderung auszugleichen. Diese weiteren Leistungen sollten als Zielsetzung in künftigen Verhandlungen angestrebt werden.

Bei der Betrachtung der weiteren Themen und Aspekte war festzustellen, dass sie sich grundsätzlich mit jenen Themen decken, die auch für andere Akteure im Gesundheitsbereich eine Rolle spielen. So gaben z. B. berufstätige Zahnärztinnen und Zahnärzte mit Tätigkeitsschwerpunkt in der Kinderzahnmedizin an, dass sich eine sehr deutliche Mehrheit nur unzureichend durch im Studium vermittelte Inhalte auf die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen bzw. mit psychischen Erkrankungen vorbereitet fühlte³⁰. In diesem Zusammenhang scheinen insbesondere Aspekte der Kommunikation immer wieder von Bedeutung zu sein. Im Rahmen einer anderen Expertenbefragung unter Mitgliedern des Berufsverbands für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland e. V., deren Ergebnisse sich derzeit im Prozess der Veröffentlichung befinden, wurden nach möglichen Gründen für die schlechtere Zahn- und Mundgesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Behinderungen, psychogenen Verhaltensstörungen oder Autismus-Spektrum-Störung gefragt. Interessanterweise wurden diesbezüglich mehrfach auch Barrieren in der Kommunikation als ein Erklärungszusammenhang genannt¹⁵. Im Umgang mit PDS ist zu beachten, dass große Unterschiede in der geistigen Entwicklung zwischen verschiedenen PDS auftreten können. Dies muss auch im zahnärztlichen Setting berücksichtigt werden. Wenn man z. B. die Möglichkeiten der Verhaltensführung (u. a. die Tell-show-do-Technik einschließlich Variationen) im zahnmedizinischen Handeln mitdenkt, kann in vielen Fällen eine ortsnahe Basisbetreuung und zahnärztliche Versorgung bei der Hauszahnärztin oder dem Hauszahnarzt durchgeführt werden. Dies ist ein von Betroffenen häufig geäußelter Wunsch, wie anhand der vorliegenden Ergebnisse erkennbar wird (Tabelle 2). Für einen Teil der Familien mit einem Angehörigen mit DS scheint bereits die Suche nach einer Zahnärztin oder einem Zahnarzt für die Betreuungsübernahme schwierig gewesen zu sein. Dies zeigen weitere Daten aus der Studie, auf der auch die vorliegende qualitative Betrachtung basiert³⁶. Da von einer Mehrheit von Studienteilnehmenden berichtet wurde, dass keine Besonderheiten bezüglich der Organisation von Besuchen beim Zahnarzt mit der PDS zu beachten sind, können wir davon ausgehen, dass die Terminplanungen für die Gruppe der PDS größtenteils auch niedrigschwellig möglich sind. Nur in einigen wenigen Fällen wurde berichtet, dass die Planung des Besuchs im Vorfeld mit erhöhtem Aufwand

Tab. 3 Inhaltlicher Abgleich mehrerer der hergeleiteten Kategorien mit den nationalen Dokumenten zur Umsetzung der UN-BRK in Deutschland

Kategorien anhand der Elterneinschätzungen zur zahnmedizinischen Versorgung von Personen mit Down-Syndrom in Deutschland (2024)	Teilhabempfehlungen des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2024) ⁶	2. Parallelbericht zur Umsetzung der UN-BRK in Deutschland (2023) ¹¹
K10: Informationsmöglichkeiten für Patientinnen und Patienten bzw. deren Angehörige zur Mundgesundheit und zahnmedizinischen Versorgung	„[...] alle Informationen in leichter und verständlicher Sprache zur Verfügung gestellt werden [...]“ (S. 22)	
K7: Aus-, Fort- und Weiterbildung der ZÄ K8: Aus-, Fort- und Weiterbildung von nicht zahnmedizinischem Personal zur Mundpflege	„[...] in allen Ausbildungsgesetzen, Berufs- und Prüfungsordnungen müssen Lerneinheiten zur Kommunikation mit Menschen mit Behinderungen verankert werden [...]“ (S. 22)	„[...] die Aus- und Weiterbildung von Fachkräften im Gesundheitssektor zu behinderungsspezifischen Fachkenntnissen sowie zum menschenrechtsbasierten Modell von Behinderung gesetzlich zu verpflichten [...]“ (S. 41)
K9: aufsuchende zahnmedizinische Betreuung in der Lebenswelt (von Menschen mit DS) K5: Erhöhung des Leistungsangebots der gesetzlichen KK	„Projekte zur lebensweltbezogenen Gesundheitsförderung sollten von Krankenkassen nur noch finanziell gefördert werden, wenn sie die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen – und hier insbesondere von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen – angemessen berücksichtigen.“ (S. 23)	
K2: ortsnahe Versorgungsstruktur in ganz Deutschland	„Die erforderlichen Spezialeinrichtungen [...] müssen deutschlandweit in hinreichender Zahl zur Verfügung stehen.“ (S. 24)	„[...] MZEBs und gynäkologische Spezialambulanzen flächendeckend auszubauen und Neugründungen und Vergütungsverhandlungen zu vereinfachen [...]“ (S. 41)
	„Barrierefreiheit muss für das gesamte Gesundheitssystem in den entsprechenden Gesetzen [...] vorgeschrieben werden [...]“ (S. 22)	„[...] einen wohnortnahen, barrierefreien Zugang zu medizinischen Einrichtungen und gesundheitlichen Dienstleistungen zu gewährleisten und verbindliche Mindeststandards für die Barrierefreiheit von Arztpraxen sowohl im Bestand als auch bei der Neuzulassung festzulegen [...]“ (S. 41)

verbunden war, wenn beispielsweise eine zweite Begleitperson für das Wahrnehmen eines Termins benötigt wird³⁶. In diesem Zusammenhang sollte auch bedacht werden, dass ca. 40 % der PDS mindestens einmal im Leben eine zahnmedizinische Behandlung in Allgemeinanästhesie benötigen³⁶. Diesbezüglich scheinen sich derzeit – zumindest an den Universitätszahnkliniken – eine Verknappung der Kapazitäten und eine Verlängerung von Wartezeiten zu entwickeln, wie eine aktuelle Untersuchung belegt³⁹. Um dennoch o. g. Anliegen wie eine ortsnahe Versorgungsstruktur in ganz Deutschland besser umzusetzen, müssen verstärkt auch zahnmedizinische postgraduale Fort- und Weiterbildungsangebote zum Umgang mit PDS flächendeckend angeboten werden. Studien zeigen, dass Fortbildungen zum Umgang und zur Kommunikation mit Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als sehr hilfreich hervorgehoben werden, dabei sollte jedoch auch die Kommunikation mit Betreuenden und Angehörigen thematisiert werden²³.

An dieser Stelle sei abschließend darauf hingewiesen, dass es durchaus verschiedene limitierende Faktoren gibt, die die allgemeine

Aussagekraft und die Repräsentativität der vorliegenden Ergebnisse einschränken. Es ist zu erwarten, dass ein gewisser Selection Bias vorliegt, da das Aufschreiben von Freitextangaben in einem ausführlichen Fragebogen mit einem erhöhten zeitlichen Aufwand verbunden ist. Daher haben mit sehr großer Wahrscheinlichkeit jene Eltern Freitextangaben hinterlegt, die eine grundlegend gesteigerte Motivation aufwiesen und ihre Informationen, Erfahrungen, Erlebnisse bzw. Wünsche gerne abgebildet wissen wollten. Die Gedanken und Erfahrungen anderer waren nicht aufgeschrieben und daher dem Autorenteam nicht verfügbar. Weiterhin wurde die Befragung bislang nur unter Mitgliedern einer der beiden (größeren) Selbstvertretungsgruppen von Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland durchgeführt. Planungen, ggf. mit einem zeitlichen Abstand die Befragung auch bei Mitgliedern der zweiten Selbstvertretung durchzuführen, sind angedacht. Außerdem ist anzumerken, dass als weitere Limitation der Aspekt der „Subjektivität“ gewertet werden kann. Jedoch ist diese ein Teil der Methodik und wird durch verschiedene im Folgenden aufgeführte Aspekte strukturiert kompensiert. Folglich sind die klassischen Gütekriterien (Reliabilität, Validität,

Tab. 3 Inhaltlicher Abgleich mehrerer der hergeleiteten Kategorien mit den nationalen Dokumenten zur Umsetzung der UN-BRK in Deutschland (Fortsetzung)

Teilhabempfehlungen des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2019) ⁵	2. Nationaler Aktionsplan zur Umsetzung der UN-BRK in Deutschland (2016) ¹⁰	1. Nationaler Aktionsplan zur Umsetzung der UN-BRK in Deutschland (2011) ⁹	UN-Behindertenrechtskonvention (2009) ³⁷
„Die Bedarfe und Belange von Menschen mit Behinderungen müssen in den Berufs- und Prüfungsordnungen sämtlicher medizinischer Berufe verpflichtend verankert werden [...]“ (S. 8)	„[...] Die zahnmedizinische Versorgung für Menschen mit Behinderung wird durch zusätzliche Leistungen der zahnmedizinischen Prävention und anästhesiologische Leistungen verbessert [...]“ (S. 79)	„[...] Ärztinnen und Ärzte, medizinisches Personal sowie Leistungsanbieter und Rehabilitationsträger sind für die Belange behinderter Menschen sensibilisiert und fachlich qualifiziert.“ (S. 50)	„[...] Die Vertragsstaaten fördern die Entwicklung der Aus- und Fortbildung für Fachkräfte und Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Habilitations- und Rehabilitationsdiensten.“ (S. 23)
„MZEB flächendeckend auf- und ausbauen: MZEB sind eine notwendige Ergänzung der medizinischen Regelversorgung und müssen zügig deutschlandweit auf- und ausgebaut werden.“ (S. 9)	„[...] für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schwerer Mehrfachbehinderung müssen [...] angepasste medizinische Behandlungszentren eingerichtet werden [...]“ (S. 68)	„[...] Es gibt eine trägerübergreifende, qualifizierte und unabhängige Beratung und Begleitung durch Menschen mit und ohne Behinderungen. Wohnortnahe Angebote gesundheitlicher Versorgung kann jede und jeder (barrierefrei) nutzen.“ (S. 50)	„[...] bieten die Vertragsstaaten die Gesundheitsleistungen an, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, soweit angebracht, einschließlich Früherkennung und Frühintervention [...]“ (S. 22)
„Bereits bestehende Verpflichtungen zur Barrierefreiheit müssen prominent und klar erkennbar auf den Internetseiten der Akteure, dazu gehören die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) und die Bundesärztekammer (BÄK), veröffentlicht werden –, damit Barrierefreiheit so selbstverständlich wird wie der Pausenraum für Mitarbeitende in einer ärztlichen Praxis.“ (S. 7)	„Alle Menschen mit Behinderungen sollen einen uneingeschränkten (barrierefreien) Zugang zu allen Gesundheitsdiensten und Gesundheitsdienstleistungen haben“ (S. 64)	„Alle Menschen mit Behinderungen sollen einen uneingeschränkten (barrierefreien) Zugang zu allen Gesundheitsdiensten und Gesundheitsdienstleistungen haben“ (S. 50)	„[...] bieten die Vertragsstaaten diese Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich an, auch in ländlichen Gebieten [...]“ (S. 22)

Objektivität) für qualitative Forschung nicht konsistent umsetzbar und mussten für die qualitative Forschung „umformuliert“ werden. Beispielhaft kann in Bezug auf das Gütekriterium „Validität“ gesagt werden, dass die „interne Validität“ durch die Auswertung in Gruppen aus mehreren Personen erreicht wird. Sie erfolgt in jedem einzelnen Schritt einer Überprüfung durch andere bzw. mehrere Experten und Expertinnen mittels „kommunikativer Validierung“. Verzerrungen können somit durch eine sog. „Experten-Triangulation“ reduziert werden. Darunter ist zu verstehen, dass Forschende aus anderen Disziplinen bei der Auswertung hinzugezogen werden. Dies erfolgte auch in der vorliegenden Studie und ermöglichte damit die Interprofessionalität des Autorenteam. Dennoch muss auch seitens des Autorenteam eingeräumt werden, dass sich die gebildeten Items bzw. Kategorien (Tabelle 2) nur aus dem Wissen der am Triangulationsprozess beteiligten Expertinnen und Experten entwickelt haben. Gleichzeitig ist in Bezug auf die Geschlechterverteilung der Eltern festzustellen, dass überwiegend Mütter an der Befragung teilgenommen und Freitextangaben hinterlegt haben. Im Rahmen zukünftiger Untersuchungen ist zudem anzuraten, dass insbesondere

auch Menschen mit Down-Syndrom selbst befragt werden, um auch mögliche Unterschiede und Gemeinsamkeiten im Vergleich zu den Einschätzungen von Eltern bzw. Betreuenden zu erhalten und vor allem ihre Sichtweise auf die zahnmedizinische Versorgung abzubilden.

SCHLUSSFOLGERUNGEN

Aus der Sicht vieler Eltern von Kindern mit Down-Syndrom besteht noch keine adäquate zahnmedizinische Versorgung für PDS und infolgedessen existieren noch immer verschiedene Defizite in Bezug auf die nationale Umsetzung der Inhalte der UN-BRK (§ 25). Die formulierten Einschätzungen beziehen sich auf verschiedene Bereiche. Dazu gehört u. a. die Verbesserung des Leistungsangebots der gesetzlichen Krankenkassen unter spezieller Berücksichtigung der Bedürfnisse der PDS: Außerdem wurde mehrfach auf Defizite bei der Kommunikation und dem Verhalten seitens der Zahnärzteschaft hingewiesen und folgerichtig der Wunsch nach entsprechender Aus-, Fort- und Weiterbildung für die Zahnärzteschaft im Sinne der Vermittlung von Inhalten über

die spezifischen Belange von PDS geäußert. Obgleich in den letzten Jahren Anpassungen und Verbesserungen u. a. in Bezug auf die Übernahme präventiver zahnmedizinischer Leistungen durch die gesetzliche Krankenversicherung vorgenommen wurden, sollten die vielen verschiedenen Themen, die nun kategorisiert vorliegen, von den Akteuren im zahnmedizinischen Gesundheitssystem im Austausch mit den Betroffenen diskutiert werden. Zukünftige Projekte und Konzepte zur Verbesserung der zahnmedizinischen Versorgungssituation für PDS sollten regelmäßig evaluiert werden und die Betroffenenperspektive stets mitberücksichtigen.

DANKSAGUNG

Das Autorenteam bedankt sich bei allen Mitgliedern des „Arbeitskreises Down-Syndrom Deutschland e. V.“ und ihren Familien für die Mitarbeit, Mitwirkung und schließlich die Möglichkeit der Durchführung der gemeinsamen Studie, deren Daten die Grundlage für die vorliegende Publikation bilden. Ein weiterer Dank gebührt Herrn Philipp Kofler für seine Unterstützung als Study Nurse bei der Realisierung der vorliegenden Publikation.

FINANZIERUNG

Das Autorenteam erklärt, dass die Studie vom Lehrstuhl für Behinderorientierte Zahnmedizin der Universität Witten/Herdecke und der OGI (Oralgesundheit Inklusiv – vormalis: Konrad-Morgenroth-Fördergesellschaft e. V. – KMFG) finanziert wurde. Die OGI hatte keinen Einfluss auf die Konzeption und die Auswertung der Studie. Zudem wurden weitere Ergebnisse aus der Studie, auf der auch die vorliegende Publikation basiert, bereits verschiedentlich auf nationalen und internationalen wissenschaftlichen Tagungen präsentiert bzw. international publiziert.

BETEILIGUNG DER AUTOREN DES AUTORENTEAMS

A.G.S. hatte die Idee für die Studie und zusammen mit P.S. die Idee für das Manuskript. L.S. und A.G.S. sammelten die Daten. P.S. analysierte die Daten für das Manuskript. P.S. leitete das Schreiben des Manuskripts, woran sich M.L.S. beteiligte, und erstellte zusammen mit M.L.S. zudem die Tabellen und Abbildungen. M.L.S., A.G.S., L.S. und P.S. überprüften und redigierten das Publikationsmanuskript, bis ein Konsens über die endgültige Version des Manuskripts erreicht wurde.

INTERESSENKONFLIKT

Die Autorinnen und Autoren erklären, dass keine potenziellen Interessenkonflikte bestehen.

LITERATUR

1. Abdul Rahim FS, Mohamed AM, Marizan Nor M, Saub R: Dental care access among individuals with Down syndrome: a Malaysian scenario. *Acta Odontol Scand* 2014; 72: 999–1004
2. Allison PJ, Hennèquin M, Faulks D: Dental care access among individuals with Down syndrome in France. *Spec Care Dentist* 2000; 20: 28–34
3. Allison PJ, Lawrence HP: A paired comparison of dental care in Canadians with Down syndrome and their siblings without Down syndrome. *Community Dent Oral Epidemiol* 2004; 32: 99–106
4. Ashi H: Dental Caries Experience among Down's Syndrome Population in Saudi Arabia – A Systematic Review. *Niger J Clin Pract* 2021; 24: 1109–1116
5. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2019): Teilhabeempfehlungen – Mehr Inklusion wagen! Berlin
6. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (2024): Teilhabeempfehlungen für eine inklusivere Gesellschaft – auch für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen. Berlin
7. Bradley C, McAlister T: The oral health of children with Down syndrome in Ireland. *Spec Care Dentist* 2004; 24: 55–60
8. Bundesanzeiger (2017): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Verhütung von Zahnerkrankungen bei Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderungen (Richtlinie nach § 22a SGB V). Gemeinsamer Bundesausschuss
9. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2011): UNSER WEG IN EINE INKLUSIVE GESELLSCHAFT- Der Nationale Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention
10. Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2016): „Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft“ – Nationaler Aktionsplan 2.0 der Bundesregierung zur UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)
11. Bündnis deutscher Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention (2023): Menschenrechte Jetzt! – Gemeinsamer Bericht der Zivilgesellschaft zum 2. und 3. Bericht der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention durch Deutschland. Kassel
12. Deps TD, Angelo GL, Martins CC, Paiva SM, Pordeus IA, Borges-Oliveira AC: Association between dental caries and Down syndrome: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One* 2015; 10:e0127484
13. Descamps I, Marks LA: Oral health in children with Down syndrome: parents' views on dental care in Flanders (Belgium). *Eur J Paediatr Dent* 2015; 16: 143–148
14. Doriguetto PVT, Carrada CF, Scalioni FAR, et al. Malocclusion in children and adolescents with Down syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Int J Paediatr Dent* 2019; 29: 524–541
15. Fornefeld D, Fricke O, Schulte A, Schmidt P: Zahn- und Mundgesundheit bei Kindern und Jugendlichen mit besonderem Unterstützungsbedarf aus kinder- und jugendpsychiatrischer Perspektive. (under review) 2023;
16. Grando D, Hashizume LN: Evaluation of access to dental services and satisfaction of individuals with Down's syndrome in the view of their parents or caregivers. *Revista da Faculdade de Odontologia de Porto Alegre* 2019; 60: 11–19
17. Hennequin M, Allison PJ, Veyrune JL: Prevalence of oral health problems in a group of individuals with Down syndrome in France. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42: 691–698
18. Hoppen T: Bestandsaufnahme gut 150 Jahre nach der Erstbeschreibung. *Pädiatrie* 2021; 33: 40–45
19. Javed F, Akram Z, Barillas AP, et al. Outcome of orthodontic palatal plate therapy for orofacial dysfunction in children with Down syndrome: A systematic review. *Orthod Craniofac Res* 2018; 21: 20–26
20. Kalyoncu IO, Giray FE, Tanboga I: Parent's attitudes and knowledge on oral health in a group of individual with Down syndrome in Turkey. *J Pak Med Assoc* 2018; 68: 1368–1372
21. Kammer PV, Moro JS, Soares JP, Massignan C, Phadraig CMC, Bolan M: Prevalence of tooth grinding in children and adolescents with neurodevelopmental disorders: A systematic review and meta-analysis. *J Oral Rehabil* 2022; 49: 671–685
22. Kaye PL, Fiske J, Bower EJ, Newton JT, Fenlon M: Views and experiences of parents and siblings of adults with Down syndrome regarding oral health-care: a qualitative and quantitative study. *Br Dent J* 2005; 198: 571–578, discussion 559
23. Mainz A, Meister S, Budroni H, et al. Schnittstellenkommunikation und Informationstransfer in der medizinischen Versorgung von Menschen mit intellektueller Entwicklungsstörung: Qualitative Expert*innen-Interviews. *Gesundheitswesen* 2023; 85: 1–9 (online first):

24. Mayring P: Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. In: (Hrsg) Weinheim, Basel: Beltz, 2022
25. Paulson DR, Pattanaik S, Chanthavisouk P, John MT: Including the patient's oral health perspective in evidence-based decision-making. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 2021; 64: 959–966
26. Robertson MD, Schwendicke F, de Araujo MP, et al. Dental caries experience, care index and restorative index in children with learning disabilities and children without learning disabilities; a systematic review and meta-analysis. *BMC Oral Health* 2019; 19: 146
27. Sales P, Barros AWP, de Lima FJC, Carvalho AAT, Leão JC: Is Down syndrome a risk factor or contraindication for dental implants? A systematic review. *J Prosthet Dent* 2021;
28. Scalioni F, Carrada CF, Abreu L, Ribeiro RA, Paiva SM: Perception of parents/caregivers on the oral health of children/adolescents with Down syndrome. *Spec Care Dentist* 2018; 38: 382–390
29. Scalioni FAR, Carrada CF, Martins CC, Ribeiro RA, Paiva SM: Periodontal disease in patients with Down syndrome: A systematic review. *J Am Dent Assoc* 2018; 149: 628–639.e611
30. Schmidt P, Reis D, Schulte AG, Fricke O: Self-assessment of knowledge on the treatment of children and adolescents with special care needs: results of a survey amongst german dentists with key expertise in paediatric dentistry. *J Pers Med* 2022; 12
31. Schmidt P, Suchy LC, Schulte AG: Oral health care of people with Down syndrome in Germany. *Int J Environ Res Public Health* 2022; 19: 12435
32. Shyama M, Al-Mutawa SA, Honkala E, Honkala S: Parental perceptions of dental visits and access to dental care among disabled schoolchildren in Kuwait. *Odontostomatol Trop* 2015; 38: 34–42
33. Steffen P, Blum K (2011): Die wohnortnahe medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken. Bei besonderer Berücksichtigung der Phase des Übergangs vom Jugend- in das Erwachsenenalter.: Kurzfassung der Ergebnisse der Pilotstudie im Auftrag der Ev. Stiftung Alsterdorf. (Online verfügbar: http://dgmgb.de/wp-content/uploads/2019/02/DKI_Studie.pdf – letzter Zugriff: 07.02.2024)
34. Stein Duker LI, Richter M, Lane CJ, Polido JC, Cermak SA: Oral care experiences and challenges for children with Down syndrome: reports from caregivers. *Pediatr Dent* 2020; 42: 430–435
35. Stensson M, Norderyd J, Van Riper M, Marks L, Björk M: Parents' perceptions of oral health, general health and dental health care for children with Down syndrome in Sweden. *Acta Odontol Scand* 2021; 79: 248–255
36. Suchy LC (2021): Einschätzung der zahnmedizinischen Versorgung von Personen mit Down-Syndrom durch Eltern und Angehörige. *Med. Diss Universität Witten/Herdecke*
37. UN-BRK (2009): UN-Behindertenrechtskonvention. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Menschen mit Behinderungen
38. UN-Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2007)
39. Wolff D, Schulte AG: Große Versorgungslücke bei der Behandlung in Vollnarkose. *Zahnärztliche Mitteilungen* 2023; 113: 32–33

Parents' assessments of dental care for people with Down syndrome in Germany — a qualitative analysis of questionnaire free text answers

Keywords: care situation, deficits, dentist, people with intellectual disabilities, trisomy 21

Aim of the study: In Germany, it is estimated that around 50,000 people live with Down syndrome (PDS). Due to national documents for implementing the UN-Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN-CRPD), individuals with services and healthcare provisions specifically tailored for Down syndrome within the German healthcare system. However, there is currently limited information regarding the desires and expectations of affected individuals themselves or their caregivers regarding dental care for individuals with DS in Germany. The present study aimed to analyze such information from the perspective of parents of children with Down syndrome. **Methodology:** As part of a questionnaire-based anonymous cross-sectional study conducted between November 2017 and April 2018, all 610 members of the "Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e. V." were surveyed. The questionnaire comprised 75 questions, including five open-ended questions allowing for free-text responses. The collected data were analyzed descriptively (using Microsoft Excel 2010) as well as qualitatively, with findings from various closed questions already published (Schmidt et al. 2022). The focus of this publication was the analysis of responses to two of the five open-ended questions, which were examined using structured content analysis based on the respective free-text materials, utilizing inductive category formation following Mayring's approach (2022). Prior to commencing the study, approval was obtained from the Ethics Committee of the University of Witten/Herdecke (No. 165/2017). **Results:** Parents of individuals with DS in Germany cited various themes they deemed relevant to the dental care of their children. The three most common themes included the need for adjustments to the services offered by statutory health insurers specifically for individuals with DS, a desire for improved communication and behavior from dental professionals regarding the needs of individuals with DS, and a suggestion for specialized training programs for dental professionals. **Conclusion:** The deficits in dental care for individuals with DS identified by parents indicate that the provisions of the UN CRPD (Article 25) are still not fully implemented in Germany. The expressed desires and expectations regarding dental care should now be discussed by stakeholders in the healthcare system and, as far as possible, implemented in consultation with affected individuals.



Peter Schmidt

PD Dr. Peter Schmidt Lehrstuhl und Abteilung für Behindertenorientierte Zahnmedizin, Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit

Marie-Lene Scheiderer Lehrstuhl und Abteilung für Behindertenorientierte Zahnmedizin, Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit

Dr. Laura Suchy Lehrstuhl und Abteilung für Behindertenorientierte Zahnmedizin, Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit

Prof. Dr. Andreas G. Schulte Lehrstuhl und Abteilung für Behindertenorientierte Zahnmedizin, Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit

Kontakt: PD Dr. Peter Schmidt Lehrstuhl und Abteilung für Behindertenorientierte Zahnmedizin, Universität Witten/Herdecke, Fakultät für Gesundheit, Alfred-Herrhausen-Straße 44, 58455 Witten, E-Mail: peter.schmidt@uni-wh.de

Abb. 1 und Porträtfoto: P. Schmidt