

Lebensqualität versus Lebensschutz bei Menschen mit Beeinträchtigungen während der Covid-19-Pandemie

Studie im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit,
2022-2023 / 142005409



Eva Büschi, Nicole Bachmann, Lucy Bayer-Oglesby, Nadja Hess, Sonja Hug, Christina Knobel,
Annette Lichtenauer, Nadja Moramana

Olten, 30. Juni 2023

Management Summary

Die vorliegende Studie wurde im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) erarbeitet, um als eine der Grundlagen zur Beantwortung des Postulats Gysi Barbara (NR, 25.09.2020) «Alters- und Pflegeheime und Wohnheime für Menschen mit Beeinträchtigungen. Aufarbeitung der Corona-Krise» zu dienen. Das Ziel dieses Mandats lautete: Es sollen Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen (MmB) in Bezug auf das Thema Lebensschutz und Lebensqualität eruiert werden, um in einer zukünftigen Pandemiesituation eine bessere Abwägung in der Ausgestaltung der Massnahmen und Schutzkonzepte erreichen zu können. Die Studie dauerte von Oktober 2022 bis Juni 2023.

Die Studie beinhaltete drei Elemente: eine Literaturstudie zu wissenschaftlichen Publikationen und zu Grauer Literatur, die Befragung von MmB und von Angehörigen sowie zwei Workshops mit Expert:innen der Behindertenhilfe zur Diskussion und Validierung der Ergebnisse und zum Einbezug weiterer fachlicher Perspektiven in die Formulierung von Empfehlungen. Die Befragung beschränkte sich entsprechend der politischen Fragestellung und den praktischen Rahmenbedingungen auf erwachsene Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen, die in Wohngruppen und Aussenwohngruppen von Institutionen wohnen. Die Erfahrungen von Menschen mit schweren kognitiven und mehrfachen Beeinträchtigungen wurden indirekt über die Befragung von Angehörigen und in der Literaturstudie berücksichtigt. Die Erfahrungen von MmB, die selbstständig zu Hause wohnen, wurden in dieser Studie nicht einbezogen.

Literaturstudie

Für die Literaturrecherche wurden wissenschaftliche Publikationen berücksichtigt, welche in den Jahren 2020 bis 2022 publiziert und in deutscher, französischer oder englischer Sprache geschrieben wurden. Die Suche nach Grauer Literatur zum Thema konzentrierte sich auf Publikationen aus der Schweiz und von internationalen Organisationen (z. B. WHO). Die Recherche ergab insgesamt 92 relevante Publikationen.

Es existieren allerdings bisher nur sehr wenige Studien, bei denen die Sicht der MmB selbst berücksichtigt wurde. Insofern kann in Bezug auf diese Forschungsarbeiten geschlossen werden, dass die Forderung der Behindertenselbsthilfe «*nothing about us without us*» nicht realisiert wurde. Bisher wurden zahlreiche Studien zum Thema Gesundheitsschutz publiziert, deutlich weniger Studien zum Thema Lebensqualität und kaum eine Studie zur Sicht der MmB.

Als Fazit aus der Literaturstudie kann festgehalten werden, dass MmB, die in Wohngruppen leben, überproportional von den Folgen der Covid-19-Pandemie betroffen waren. Es wird eine vierfache Vulnerabilität in Bezug auf Covid-19 festgestellt, welche mit erhöhten Infektions- und Gesundheitsrisiken (Vorerkrankungen), der kollektiven Wohnsituation (Exposition), Einschränkungen bei der Kommunikation und der Umsetzung von Schutzmassnahmen sowie fehlendem Zugang zur Gesundheitsversorgung erklärt wird. Die bisher vorliegenden Informationen zur Situation in der Schweiz können allerdings als Hinweis darauf gedeutet werden, dass deutlich geringere Ansteckungs- und Todesfallraten bezüglich Covid-19 in Institutionen der Behindertenhilfe zu beobachten waren, wenn sie mit den Institutionen im Altersbereich verglichen werden.

Die im Rahmen dieser Studie gesichtete Literatur zur Lebensqualität weist auf einige positive Konsequenzen der Pandemie, respektive der getroffenen Schutzmassnahmen hin (Reduktion von Stress, Unruhe), die vor allem bei Menschen mit schweren Beeinträchtigungen beobachtet wurden. Die meisten Studien kommen aber zum Schluss, dass die Phase der Pandemie eine deutliche Minderung der Lebensqualität der MmB im stationären Kontext ausgelöst hat, die mit sozialer Isolation, mit Ängsten,

Traurigkeit, Rückzug, Langeweile, Verschlechterung des psychischen und physischen Gesundheitszustands sowie dem Verlust des Selbstbestimmungsrechts und der Autonomie zusammenhängen. Selbsthilfeorganisationen äusserten sich u. a. kritisch zum Primat der medizinischen Sichtweise und der mangelnden Berücksichtigung der Rechte und Bedürfnisse von MmB (z. B. mangelnde Informationen in Einfacher oder Leichter Sprache). Die Verbände der Behindertenhilfe wiesen insbesondere auf den fehlenden Einbezug der Fachpersonen aus der Behindertenhilfe sowie auf die mangelnde Differenzierung zwischen vulnerablen und weniger vulnerablen MmB bei den Schutzmassnahmen hin. Aus ethischer Sicht wird insbesondere auf die Einschränkung der Grundrechte durch die Kontakt- und Besuchsverbote hingewiesen sowie ebenfalls die mangelnde Differenzierung der Vulnerabilität kritisiert.

Qualitative Studie

Für die qualitative Befragung wurden 17 Interviews mit Menschen mit einer leichten bis mittelgradigen kognitiven Beeinträchtigung und vier Angehörige von Menschen mit einer mittelgradigen bis schweren Beeinträchtigung aus insgesamt elf verschiedenen Kantonen und allen Teilen der Schweiz interviewt.

Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass MmB, wie andere Menschen auch, eine gute Balance von Bewegung, Sport, sozialen Kontakten einerseits und Ruhe, Rückzugsmöglichkeiten andererseits benötigen. Von besonders grosser Bedeutung sind soziale Kontakte zu nahen Bezugspersonen (inklusive intimen Partner:innen), aber auch zu Arbeitskolleg:innen und Mitbewohnenden. Die Schutzmassnahmen in den Institutionen, in denen MmB befragt wurden, fielen unterschiedlich aus, aber waren in vielen für die Lebensqualität zentralen Aspekten sehr restriktiv. Entsprechend erlebten die meisten Befragten die Zeit der Pandemie als schwierige und belastende Zeit. Sie vermissten die sozialen Kontakte innerhalb und ausserhalb der Institutionen und die alltäglichen Orte der Begegnung. Sie litten stark unter dem Eingesperrtsein (als sie in einigen Institutionen nicht mehr nach draussen gehen oder sogar ihre Wohngruppe nicht mehr verlassen durften), unter der Langeweile, hohem Medienkonsum, Bewegungsmangel und Konflikten innerhalb der Wohngruppen. Viele kritisierten die Einschränkung ihrer Selbstbestimmung und Autonomie (z. B. durch das Verbot, sich allein ausserhalb der Institution bewegen zu dürfen). Vor allem Menschen mit geringen Beeinträchtigungen und ohne Vorerkrankungen beurteilten die Einschränkungen ihrer Grundrechte als ungerecht und inadäquat.

Auf der anderen Seite äusserten einige der Befragten, dass sie sich gut vor der Erkrankung geschützt fühlten und die Begleitpersonen sich grosse Mühe gaben, ihnen in dieser Situation beizustehen. Einige erwähnten auch, dass diese Zeit nicht so schlimm war. Die Alternativangebote zur gewohnten Arbeit oder Tagesstruktur wurden aber teils als wenig inspirierend beurteilt. Andere Befragte litten unter Ängsten und der Verunsicherung, die sie bei Begleitpersonen und Institutionsleitenden wahrnahmen. Die Sicht der Angehörigen stimmte grösstenteils mit jener der MmB überein, wobei einige Angehörige auch positive Wirkungen der Schutzmassnahmen auf MmB erlebten (mehr Ruhe, Entspannung). Angehörige von Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen wiesen darauf hin, dass ausserordentlich belastende Momente entstehen, wenn der (Körper-)Kontakt untersagt ist und dies für die Betroffenen nicht nachvollziehbar gemacht werden kann. Für viele Angehörige war die Notwendigkeit, sich unter sehr hohem Zeitdruck und in Unkenntnis der Konsequenzen zu entscheiden, ob die Angehörigen in der Institution verbleiben oder nach Hause genommen werden sollen, eine sehr belastende Erfahrung.

Workshops und abgeleitete Empfehlungen

Im Rahmen dieser Studie wurden zudem zwei Online-Workshops durchgeführt, in denen die erarbeiteten Ergebnisse und Empfehlungen von wichtigen Akteur:innen dieses Bereichs (z.B. Selbsthilfeorganisationen von MmB, Verbände, Leiter:innen von Institutionen, kantonalen Verantwortlichen usw.) diskutiert, validiert und kontrastiert wurden. Aufgrund des knappen zeitlichen und finanziellen Rahmens musste auf eine Teilnahme von MmB an diesem Teil der Studie verzichtet werden. Im Rahmen der Workshops wurden insgesamt 15 Empfehlungen vorgeschlagen, welche aus der Studie abgeleitet werden können. Diese sind der Phase vor, während und nach einer nächsten Pandemie zugeordnet.