

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

Inhaltsverzeichnis

Management Summary	1
1 Einleitung.....	1
1.1 Theoretischer Hintergrund	1
1.2 Abgrenzung der Adressat:innen der Studie	3
1.3 Zielsetzungen	3
2 Literaturstudie	4
2.1 Fragestellungen.....	4
2.2 Methodik Literaturstudie	4
2.3 Resultate der Suche nach wissenschaftlichen Studien	5
2.3.1 Covid-19-Gesundheitsrisiken von MmB in Wohngruppen.....	6
2.3.2 Schutz von MmB in Wohngruppen vor Covid-19-Infektionen und Erkrankungen	7
2.3.3 Lebensqualität der MmB in Wohngruppen während Covid-19-Pandemie	8
2.3.4 Teilhabe der MmB in Wohngruppen während Covid-19-Pandemie	10
2.3.5 Selbstbestimmung der MmB in Wohngruppen während Covid-19-Pandemie	11
2.3.6 Ethischer Diskurs.....	12
2.4 Resultate der Suche nach Grauer Literatur	13
2.4.1 Befragungen zur Situation von MmB in der Schweiz und Evaluationsbericht.....	14
2.4.2 Exemplarische Einblicke in die Lebenswelt während der Pandemie	17
2.4.3 Fachliche Empfehlungen für die Praxis	18
2.4.4 Vorgaben des Bundes an Institutionen für MmB	19
2.4.5 Politische Forderungen zum Schutz der Rechte von MmB während der Pandemie	20
2.5 Zusammenfassung Ergebnisse der Literaturstudie	22
3 Befragung von Menschen mit Beeinträchtigungen und Angehörigen	25
3.1 Methodisches Vorgehen.....	25

3.2	Ergebnisse der qualitativen Befragung	31
3.2.1	<i>Lebensqualität – Sichtweisen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen</i>	31
3.2.2	<i>Erleben der Covid-19-Pandemie allgemein</i>	37
3.2.3	<i>Erleben der behördlichen Schutzmassnahmen und weiterer institutioneller Schutzmassnahmen</i>	40
3.2.4	<i>Emotionen, Beziehungen und Selbstbestimmung als weitere Erlebensaspekte</i>	52
3.2.5	<i>Die Umsetzung von Schutzmassnahmen in Institutionen während der Covid-19-Pandemie</i>	61
3.2.6	<i>Schutzmassnahmen in Zukunft – Zukunftswünsche</i>	72
4	Workshops mit Fachpersonen	76
4.1	Zielsetzungen	76
4.2	Vorgehen	77
4.3	Teilnehmende	77
4.4	Ergebnisse	77
5	Empfehlungen	79
Anhang		

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.

Management Summary (en français)

La présente étude a été élaborée sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) afin de constituer l'une des bases de la réponse au postulat de Gysi Barbara (CN, 25.09.2020) « Etablissements médicosociaux et foyers pour personnes handicapées. Il faut tirer les leçons de la crise du coronavirus ». L'objectif de ce mandat était de déterminer les expériences, les souhaits et les besoins des personnes en situation de handicap (PSH) en matière de protection et de qualité de vie, afin de pouvoir mieux peser le pour et le contre dans l'élaboration des mesures et des concepts de protection en cas de future pandémie. L'étude a duré d'octobre 2022 à juin 2023.

L'étude comportait trois éléments : une étude bibliographique des publications scientifiques et de la littérature grise, une enquête auprès des personnes en situation de handicap et de leurs proches, ainsi que deux ateliers avec des experts de l'aide aux PSH pour discuter et valider les résultats et intégrer d'autres perspectives professionnelles dans la formulation de recommandations. Conformément à la problématique politique et au cadre pratique, l'enquête s'est limitée aux personnes adultes atteintes de troubles cognitifs légers et vivant dans des groupes d'habitation et des unités de vie institutionnelles. Les expériences des personnes atteintes de troubles cognitifs sévères et multiples ont été prises en compte indirectement par le biais de l'enquête auprès des proches et dans l'étude bibliographique. Les expériences des PSH vivant de manière autonome à domicile n'ont pas été incluses dans cette étude.

Étude bibliographique

Pour la recherche bibliographique, les publications scientifiques publiées entre 2020 et 2022 et rédigées en allemand, français ou anglais ont été prises en compte. La recherche de littérature grise sur le sujet s'est concentrée sur les publications de la Suisse et des organisations internationales (par exemple l'OMS). La recherche a permis d'identifier un total de 92 publications pertinentes.

Il n'existe cependant que très peu d'études qui prennent en compte le point de vue des personnes atteintes de troubles cognitifs. On peut donc en conclure que la revendication de l'entraide des personnes handicapées « *nothing about us without us* » ne s'est pas concrétisée. Jusqu'à présent, de nombreuses études ont été publiées sur la protection de la santé, beaucoup moins sur la qualité de vie et pratiquement aucune sur le point de vue des PSH.

La conclusion de l'étude bibliographique est que les PSH vivant dans des groupes d'habitation ont été touchées de manière disproportionnée par les conséquences de la pandémie de Covid-19. On constate une quadruple vulnérabilité au Covid-19 qui s'explique par des risques accrus d'infection et de santé (maladies préexistantes), la situation de logement collectif (exposition), des restrictions en matière de communication et de mise en œuvre de mesures de protection ainsi que le manque d'accès aux soins de santé. Les informations disponibles à ce jour sur la situation en Suisse peuvent toutefois être interprétées comme indiquant que des taux de contamination et de décès nettement plus faibles concernant Covid-19 ont été observés dans les institutions d'aide aux personnes handicapées, si on les compare aux institutions du secteur des personnes âgées.

La littérature sur la qualité de vie examinée dans le cadre de cette étude indique quelques conséquences positives de la pandémie, respectivement des mesures de protection prises (réduction du stress, de l'agitation), qui ont surtout été observées chez les personnes gravement handicapées. La plupart des études concluent cependant que la phase de la pandémie a provoqué une nette diminution de la qualité de vie des PSH en contexte institutionnel, liée à l'isolement social, à l'anxiété, à la tristesse, au repli sur soi, à l'ennui, à la détérioration de l'état de santé psychique et physique et à la perte du droit à l'autodétermination et à l'autonomie.

Les organisations d'entraide ont notamment émis des critiques sur la primauté du point de vue médical et le manque de prise en compte des droits et des besoins des PSH (par exemple, manque d'informations en langage simple ou facile à lire et à comprendre (FALC)). Les associations d'aide aux

PSH ont notamment souligné le manque d'implication des professionnels de l'aide aux PSH ainsi que le manque de différenciation entre les personnes handicapées vulnérables et moins vulnérables dans les mesures de protection. D'un point de vue éthique, la restriction des droits fondamentaux par les interdictions de contact et de visite a été particulièrement soulignée et le manque de différenciation de la vulnérabilité a également été critiqué.

Étude qualitative

Pour l'enquête qualitative, 17 entretiens ont été menés avec des personnes atteintes d'un handicap cognitif léger à modéré et quatre proches de personnes atteintes d'un handicap modéré à sévère, dans onze cantons différents et dans toutes les régions de Suisse.

Les résultats de l'enquête montrent que les PSH ont besoin, comme les autres, d'un bon équilibre entre activité physique, sport et contacts sociaux d'une part, et repos et possibilités de s'isoler d'autre part. Les contacts sociaux avec les personnes de référence proches (y compris les partenaires intimes), mais aussi avec les collègues de travail et les colocataires, revêtent une importance particulière. Les mesures de protection mises en place dans les institutions où les PSH ont été interrogées varient, mais sont très restrictives sur de nombreux aspects essentiels de la qualité de vie. En conséquence, la plupart des personnes interrogées ont vécu la période de la pandémie comme une période difficile et stressante. Les contacts sociaux à l'intérieur et à l'extérieur des institutions et les lieux de rencontre quotidiens leur ont manqué. Ils ont beaucoup souffert de l'enfermement (lorsque, dans certaines institutions, ils n'avaient plus le droit de sortir à l'extérieur ou même de quitter leur groupe de vie), de l'ennui, de la consommation élevée de médias, du manque de mouvement et des conflits au sein des groupes de vie. Beaucoup ont critiqué la restriction de leur autodétermination et de leur autonomie (par exemple l'interdiction de se déplacer seul en dehors de l'institution). Ce sont surtout les personnes peu atteintes et sans antécédents médicaux qui ont jugé les restrictions de leurs droits fondamentaux injustes et inadéquates.

D'un autre côté, certaines des personnes interrogées ont exprimé le fait qu'elles se sentaient bien protégées de la maladie et que les accompagnateurs et accompagnatrices faisaient de gros efforts pour les aider dans cette situation. Certaines ont également mentionné que cette période n'était pas si terrible. Les offres alternatives au travail habituel ou à la structure journalière ont toutefois été jugées peu inspirantes. D'autres personnes interrogées ont souffert de la peur et de l'insécurité qu'elles ont perçues chez leurs accompagnateurs/accompagnatrices et les responsables de l'institution.

Le point de vue des proches correspondait en grande partie à celui des PSH, bien que certains proches aient également ressenti des effets positifs des mesures de protection sur les PSH (plus de calme, détente). Les proches de personnes atteintes de troubles cognitifs graves ont souligné que l'interdiction de tout contact (physique) et l'impossibilité de la faire comprendre aux personnes concernées créaient des moments extrêmement pénibles. Pour de nombreux proches, la nécessité de décider, sous une très forte pression temporelle et dans l'ignorance des conséquences, si le proche doit rester dans l'institution ou être emmené à la maison, a été une expérience très éprouvante.

Ateliers et recommandations dérivées

Dans le cadre de cette étude, deux ateliers en ligne ont également été organisés pour discuter, valider et confronter les résultats et les recommandations élaborés par les principaux acteurs et actrices du domaine (par exemple, les organisations d'entraide des PSH, les associations, les directeurs d'institutions, les responsables cantonaux, etc.). En raison du peu de temps et de moyens disponibles, il a fallu renoncer à la participation des PSH à cette partie de l'étude. Dans le cadre des ateliers, 15 recommandations au total ont été proposées, qui peuvent être déduites de l'étude. Celles-ci sont affectées à la phase avant, pendant et après une prochaine pandémie.

Verzeichnis der verwendeten Abkürzungen

API	Alters- und Pflegeinstitution
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BI	Überbegriff für Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen, Institutionen für Menschen mit psychischen oder Sucht-Erkrankungen sowie Institutionen für Kinder oder Jugendliche unter 20 Jahren
COPD	Chronic obstructive pulmonary disease; Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
HKE	Herz-Kreislauf-Erkrankungen
MmB	Menschen mit Beeinträchtigungen
SI	Sozialmedizinische Institutionen; Institutionen der Behindertenhilfe, Institutionen für psychisch kranke und für suchtkranke Personen; Institutionen der Kinder- und Jugendhilfe.
SODK	Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK)
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention

Vorbemerkungen

Im vorliegenden Bericht wird bewusst der Begriff «**Menschen mit Beeinträchtigungen**» (MmB) verwendet, denn er bezieht sich explizit auf individuelle Körperfunktionen und umfasst alle Einschränkungen sowohl der physischen, kognitiven wie auch psychischen Funktionen von Menschen (Stein 2006). Erst das Zusammenspiel mit verschiedenen Hindernissen in der Umwelt bewirkt beim Bestehen einer Beeinträchtigung, dass Menschen an der vollen Partizipation in der Gesellschaft behindert werden. Mit dem Abbau von Hindernissen oder der Bereitstellung von Unterstützung kann die Umwelt dazu beitragen, dass eine Beeinträchtigung möglichst nicht ins Gewicht fällt, wenn es um die Teilhabe geht und Menschen mit Beeinträchtigung nicht behindert werden (insieme 2022).

Aus fachlichen Gründen werden ebenfalls die Begriffe «**Begleitung**» und «**Begleitperson**» den früher gängigen Begriffen «**Betreuung**» und «**Betreuungsperson**» vorgezogen. Gestützt auf die UN-BRK, die Selbstbestimmung und Teilhabe verlangt, wird heute im wissenschaftlichen Diskurs der Begriff Begleitung dem Begriff der Betreuung vorgezogen, um damit auszudrücken, dass Menschen mit Beeinträchtigungen den Alltag möglichst selbstbestimmt gestalten sollen (United Nations, 2014).

Dank

Wir danken allen Personen, die diese Studie unterstützt haben: zuerst den Interview-Partner:innen, den Begleitpersonen und Institutionsleitenden sowie den Teilnehmenden der Workshops. Ausserdem: Martin Fomasi, Monika Amann, Janine Lombardi und Esther Pfister. Herzlichen Dank!

1 Einleitung

Während der Covid-19-Pandemie wurden Massnahmen zum Schutz der Bevölkerung vor Ansteckungen, vor schweren Krankheitsverläufen und zur Gewährleistung der Gesundheitsversorgung in den Spitälern getroffen. Diese Massnahmen schränkten während gewissen Phasen der Pandemie die Freiheit und Selbstbestimmung aller Bewohner:innen der Schweiz ein. Besonders weitreichende Konsequenzen hatte die Covid-19-Pandemie aber für Menschen, die in kollektiven Wohnformen, in Alters- und Pflegeheimen und in Institutionen der Behindertenhilfe wohnen.

Am 25. September 2020 hat der Nationalrat das Postulat Gysi Barbara 20.3721 angenommen, welches den Titel «Alters- und Pflegeheime und Wohnheime für Menschen mit Beeinträchtigungen. Aufarbeitung der Corona-Krise» trägt. Mit diesem Postulat wird der Bundesrat beauftragt, in einem umfassenden Bericht die Herausforderungen und Situation in den Alters- und Pflegeheimen sowie den Wohnheimen für Menschen mit Beeinträchtigungen in der Covid-19-Krise aufzuzeigen, aufzuarbeiten und wo nötig Gesetzesanpassungen einzuleiten¹. In der Begründung des Bundesrats wird unter anderem darauf hingewiesen, dass die Alters- und Pflegeheime sowie die Wohnheime für Menschen mit Beeinträchtigungen durch die Covid-19-Krise vor grosse Herausforderungen gestellt wurden. Auf der einen Seite kam es teils zu hohen Zahlen von erkrankten Personen und Todesfällen, auf der anderen Seite lösten die Schutzmassnahmen (Abschottung der Heime und Besuchsverbot) grosse Verunsicherung und Leiden unter den Bewohnenden aus.

Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat zur Erarbeitung dieses Berichts mehrere Forschungsstudien in Auftrag gegeben, welche den primären Fokus auf den Altersbereich oder die Sicht von Leitenden von Wohnheimen für Beeinträchtigte und Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigungen legen (Ortoleva Bucher et al., 2023; vgl. von Stokar et al., 2021). Als Ergänzung dazu hat das BAG eine weitere Studie vergeben, welche sich auf die Situation und die subjektive **Perspektive von Menschen mit Beeinträchtigungen in Wohnheimen** konzentriert. Dabei sollen die Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen 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. Dieses Ziel soll mit einer Literaturstudie und einer qualitativen Befragung von Bewohnenden mit Beeinträchtigungen und ihren Angehörigen erreicht werden.

Nicht berücksichtigt werden in dieser Studie Menschen mit Beeinträchtigungen im Kindes- und Jugendalter und alle Menschen mit Beeinträchtigungen, die nicht in einem stationären Setting wohnen. Ausserdem konnte im Rahmen dieser Studie aus methodischen und praktischen Gründen ausschliesslich die Perspektive von Menschen mit eher leichten kognitiven Beeinträchtigungen direkt erhoben werden.

1.1 Theoretischer Hintergrund

In diesem Bericht geht es unter anderem um die Frage, ob und in welchem Ausmass die Lebensqualität von Menschen mit Beeinträchtigungen in stationären Institutionen durch die Schutzmassnahmen während der Covid-19-Pandemie beeinträchtigt wurde. Unser Verständnis von Lebensqualität bemisst sich

¹ <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20203721>

sowohl an den objektiven Lebensumständen, die Menschen zur Erfüllung ihrer biopsychosozialen Bedürfnisse zur Verfügung stehen, als auch an den subjektiven Bewertungen der Lebensumstände und der verfügbaren Möglichkeiten, die Menschen im Hinblick auf ihre persönlichen Erwartungen, Wünsche und Ziele wahrnehmen (World Health Organization, 1997). Zu den wichtigsten Bedürfnissen zählen – nebst materiellen Gütern und Dienstleistungen – die Qualität sozialer Beziehungen, die Möglichkeiten der gesellschaftlichen Teilhabe und eine selbstbestimmte Lebensführung (Noll, 2017; Nussbaum, 2006). Auch in der subjektiven Bewertung der Lebensqualität stehen die wahrgenommenen Lebensumstände und die verfügbaren Möglichkeiten im Verhältnis zu den persönlichen Erwartungen, Wünschen und Zielen (Costanza et al., 2007). Für die Befragung von Menschen mit (wie auch ohne) Beeinträchtigung ist es somit von besonderer Bedeutung danach zu fragen, was für sie ein gutes Leben ausmacht und sinnstiftend ist.

Nachfolgend beziehen wir uns auf das theoretische Konzept der Lebensqualität nach (Seifert, 2006), das ursprünglich für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen entwickelt wurde, die sich nicht verbal artikulieren können, aber auch für Menschen mit weniger schweren Beeinträchtigungen geeignet ist. Im Folgenden sind die drei Kategorien der Lebensqualität und ihre Kerndimensionen nach Seifert (2012) aufgeführt:

- 1) subjektives Wohlbefinden: emotionales, körperliches und materielles Wohlbefinden;
- 2) Entwicklung und Aktivität: persönliche Entwicklung, Selbstbestimmung;
- 3) soziale und gesellschaftliche Teilhabe: zwischenmenschliche Beziehungen, soziale Inklusion und Rechte.

Nebst dem Fokus Lebensqualität ist auch der **rechtliche Rahmen** für diese Studie von Bedeutung. Die Schweiz hat die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) im Jahr 2014 unterzeichnet (United Nations, 2014). Die Konvention verpflichtet die Schweiz dazu, Massnahmen zu ergreifen, um die volle und gleichberechtigte Ausübung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten auch für Menschen mit Behinderung zu gewährleisten (ebd.). Entsprechend sind Institutionen der Behindertenhilfe aufgefordert, ihre Angebote entlang der Forderungen der UN-BRK zu gestalten. Selbstbestimmung, Inklusion, Partizipation und Normalisierung gelten heute als wichtige Grundprinzipien der Behindertenhilfe (Schwalb & Theunissen, 2018). Die Schutzmassnahmen während der Pandemie haben diese Rechte teilweise stark tangiert. Gleichzeitig besteht aber in Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen auch eine **Fürsorgepflicht** (ZGB 331 ff.) gegenüber den Bewohner:innen. Die Behindertenrechtskonvention garantiert zudem Menschen mit Behinderungen neben Partizipation und Inklusion auch das Recht auf Leben sowie das erreichbare Höchstmass an Gesundheit ohne Diskriminierung (Art. 10 und Art. 25 UN-BRK). Das bedeutet, dem Schutz der Gesundheit und des Lebens der Bewohner:innen muss ebenfalls eine hohe Priorität beigemessen werden.

Für die Leitungspersonen der Institutionen bedeutete dies, nebst der Orientierung an den Vorgaben des Bundes und des jeweiligen Kantons, dass sie **ethische Abwägungen** machen mussten: Wie weit soll der Schutz gehen und wie können Selbstbestimmung und das Bedürfnis nach sozialen Kontakten noch gewährleistet werden? Auch Aspekte der Partizipation mussten abgewogen werden. So gab es Begrenzungen der Teilhabe an Entscheidungsprozessen und an gesellschaftlichen Teilbereichen. Dieses Dilemma wurde dadurch verschärft, dass mit den getroffenen oder unterlassenen Massnahmen nicht nur der Gesundheitsschutz eines einzelnen Individuums tangiert wurde, sondern gleichzeitig auch derjenige aller übrigen Personen, die den Wohn- und Lebensraum miteinander teilten. Es ging also auch um Solidarität unter den Mitbewohnenden. Somit standen zeitweise gewisse Zieldimensionen einer menschenrechtsbasierten Behindertenhilfe mit den Massnahmen zur Bekämpfung der Pandemie in Konflikt und der auch in 'normalen' Zeiten auszutariende Zielkonflikt zwischen Schutzbedarf und Selbst-

bestimmung verschärfte sich noch einmal deutlich, was Leitungspersonen von Institutionen vor vielfältige Dilemmata stellte.

1.2 Abgrenzung der Adressat:innen der Studie

Nebst den verschiedenen Arten der Beeinträchtigung (kognitive, körperliche, psychische, Hör- und Seh- sowie multiple Beeinträchtigungen) besteht auch eine **Heterogenität der Zielgruppe** in Bezug auf den Schweregrad der Beeinträchtigung, die Altersgruppe (Kinder und Jugendliche, Erwachsene, hohes Alter) und die Wohnformen (klassisches Wohnheim, halbautonome Wohngruppe, begleitete Aussenwohngruppe). Gemäss der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (Bundesamt für Statistik, 2017) wohnen in der Schweiz rund 25'000 Personen mit Beeinträchtigungen in sozialen Institutionen, davon sind über 80 % zwischen 15 und 64 Jahren alt. Den grössten Anteil der Bewohner:innen dieser Institutionen machen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen aus (siehe Tabelle 1). Menschen mit anderen Beeinträchtigungen (z. B. rein körperliche Einschränkungen) leben eher autonom oder in durch Angehörige unterstützten Wohnsettings oder können durch ambulante Angebote und Tagesstrukturen begleitet werden (z. B. bei psychischen Erkrankungen).

Art der Beeinträchtigung	in %
Körperliche Beeinträchtigung	9.6
Psychische Beeinträchtigung	25.5
Kognitive Beeinträchtigung	52.6
Beeinträchtigung der Sinnesorgane	2.1
Andere (Sucht usw.)	10.2
Total	100.0

Tab. 1: Arten der Beeinträchtigung bei Menschen, die in Institutionen für Behinderte wohnen, alle Altersgruppen eingeschlossen (Bundesamt für Statistik 2017)

In dieser Studie wurde prioritär auf die Erfahrungen von **Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen** fokussiert, die in einer stationären Institution wohnen. Diese wurden persönlich und direkt befragt. Entsprechend den Zielsetzungen der Studie wurden auch die Erfahrungen von nahestehenden Bezugspersonen (Angehörigen) von Menschen mit Beeinträchtigungen erforscht. Die Angehörigen schilderten die Situation und Erfahrungen von **Menschen mit mittleren und schweren Beeinträchtigungen, insofern sie indirekt** erfasst werden können.

1.3 Zielsetzungen

Das Ziel dieses Mandats wurde vom BAG folgendermassen festgelegt: Es sollen Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen 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.

Dieses Ziel soll mit einer **Literaturstudie** und einer **qualitativen Befragung von Menschen mit Beeinträchtigungen und ihren Angehörigen** erreicht werden. Die Forschungsstudie soll insgesamt der Diversität der Schweiz Rechnung tragen (Sprachraum, kulturelle und geografische Gegebenheiten). Die Literaturstudie, welche nationale und internationale Literatur berücksichtigt, soll dabei Grundlagen

für die Erarbeitung der qualitativen Methode liefern. Ausserdem wurde beschlossen, dass die erarbeiteten Ergebnisse mit Expert:innen des Bereichs diskutiert werden und gemeinsame Empfehlungen abgeleitet werden. Zu diesem Zweck werden **zwei Online-Workshops** durchgeführt.

Im Folgenden werden die Fragestellung, Methodik, Ergebnisse und Schlussfolgerungen der Literaturstudie (Kapitel 2) und anschliessend für die Befragung von Menschen mit Beeinträchtigungen und Angehörige (Kapitel 3) vorgestellt. Im abschliessenden Kapitel 4 werden die Vorgehensweise und Ergebnisse der beiden Workshops zur Valorisierung der Ergebnisse und Diskussion der Empfehlungen beschrieben.

2 Literaturstudie

Die Literaturstudie gibt einen Überblick über die heute zugänglichen nationalen und internationalen wissenschaftlichen Studien, welche sich mit dem Fragekomplex von Lebensschutz versus Lebensqualität bei Menschen mit Beeinträchtigungen in sozialen Institutionen während der Covid-19-Pandemie auseinandersetzen. Als Ergänzung dazu wurde auch Graue Literatur, die sich mit diesem Thema befasst, berücksichtigt.

2.1 Fragestellungen

Folgende Fragestellungen sollen beantwortet werden:

1. Was weiss man aus wissenschaftlichen Studien und Grauer Literatur zu den Erfahrungen, Wünschen und Bedürfnissen von Menschen mit Beeinträchtigungen in Bezug auf das Thema Lebensschutz und Lebensqualität im Kontext von stationären Institutionen während der Covid-19-Pandemie?
2. Was weiss man aus wissenschaftlichen Studien und Grauer Literatur über den Einfluss der Kontextbedingungen in den stationären Institutionen während der Pandemie auf die Lebensqualität der Menschen mit Beeinträchtigungen?
3. Welche ethischen Abwägungen wurden in diesem Zusammenhang diskutiert?
4. Welche Empfehlungen lassen sich aus diesen Erkenntnissen für eine gute Abwägung der Massnahmen und Schutzkonzepte in einer zukünftigen Pandemie ableiten?

2.2 Methodik Literaturstudie

Für die Literaturrecherche wurden **wissenschaftliche Studien und Berichte** berücksichtigt, welche sich den in der folgenden Abbildung 1 aufgeführten Themen widmen, in den Jahren 2020 bis 2022 publiziert und in deutscher, französischer oder englischer Sprache geschrieben wurden. Weitere Einschränkungen betreffen die Altersgruppe (18plus) und eine geografische Eingrenzung auf Europa, Nordamerika, Australien und Neuseeland, um einen Transfer der Erkenntnisse auf die Verhältnisse in der Schweiz möglich zu machen. Details der Methodik der Literaturstudie sind im Anhang dieses Berichts detailliert beschrieben.

Die Suche nach sogenannter **Grauer Literatur**, die nicht in Fachdatenbanken auffindbar ist, musste nach einer anderen Methode erfolgen. Dies hat damit zu tun, dass die Suchfunktionen einer anderen

Logik folgen müssen, weil u. a. eine systematische Verschlagwortung fehlt und bei den meisten Plattformen eine Suche mit Booleschen Argumenten nicht möglich ist. Deshalb wurde eine explorative Strategie vorgenommen mit zuerst wenigen Suchbegriffen (weite Suchstrategie), die dann eingengt wurde, wenn sich viele Treffer ergaben. Ausserdem wurde bei der Suche nach Grauer Literatur als Ergänzung auch nach dem Schneeballprinzip vorgegangen. Die Literaturlisten von Publikationen wurden daraufhin geprüft, ob weitere wichtige Literatur aufgeführt ist. Die Suche nach Grauer Literatur wurde auf die Schweiz beschränkt, mit Ausnahme von wichtigen internationalen Organisationen (z. B. WHO). Die Suchbegriffe entsprachen denjenigen für die Suche in den Fachdatenbanken. Die Details der Suche nach Grauer Literatur sind ebenfalls im Anhang ersichtlich.

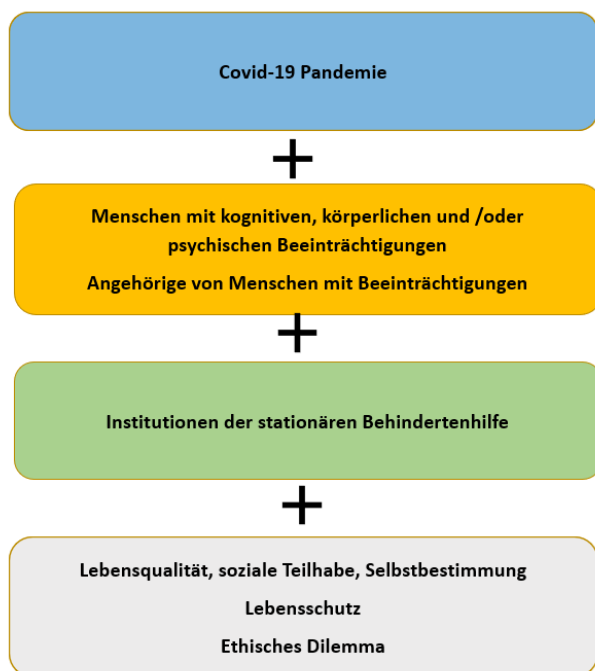


Abb. 1: Themen der Literaturrecherche und ihre Verknüpfung

2.3 Resultate der Suche nach wissenschaftlichen Studien

Insgesamt wurden, ausgehend von insgesamt N=2'755 Treffern, in den Datenbanken nach dem Selektionsverfahren n=37 Publikationen als relevant definiert, ergänzt von weiteren Suchstrategien (Schneeballprinzip und Einschluss bereits bekannter Studien), so dass insgesamt n=53 wissenschaftliche Publikationen als relevant für diese Studie beurteilt und einbezogen wurden. Der Selektionsprozess ist in einem Flow Chart im Anhang (Anhang Abb. 1) detailliert beschrieben.

Tabelle 1 im Anhang fasst die in den Fachdatenbanken identifizierten relevanten Artikel zusammen mit Angaben zu Studiendesign, Zielgruppe, Themenbereichen, Resultaten und Schlussfolgerungen.

Die in wissenschaftlichen Journals publizierten Artikel können in vier Kategorien eingeteilt werden:

- (1) Studien mit Fokus auf **Bewohner:innen** von Wohngruppen (also Menschen mit Beeinträchtigungen, die direkt oder indirekt via Angehörige, Personal befragt wurden);
- (2) Studien mit Fokus auf **Organisationen/Behörden**, die für das Management der Pandemie in den Wohngruppen zuständig sind (Schutzmassnahmen, Vorgehen usw.);

- (3) Studien zur Epidemiologie **von Covid-19-Ausbrüchen in Institutionen** (Infektionsraten, Risikofaktoren, Outcomes);
- (4) Publikationen, die sich explizit mit **ethischen Fragen** zu diesem Thema auseinandersetzen.

Aus den Studien geht übereinstimmend hervor, dass Menschen mit Beeinträchtigungen (MmB), die in Wohngruppen leben, überproportional von Folgen der Covid-19-Pandemie betroffen sind. Es wird eine vielschichtige Vulnerabilität in Bezug auf Covid-19 festgestellt, welche mit erhöhten Infektions- und Gesundheitsrisiken, der kollektiven Wohnsituation, Einschränkungen bei der Kommunikation und der Umsetzung von Schutzmassnahmen sowie fehlendem Zugang zur Gesundheitsversorgung erklärt wird (Hewitt et al., 2022; Kamalakannan et al., 2021; Keeley & Dins, 2022; Levison et al., 2023; Lugo-Agudelo et al., 2021). Die berücksichtigten Studien gehen ausschliesslich oder teilweise auf das Setting «Wohngruppen für MmB während der Covid-19-Pandemie» ein und befassen sich mit den Themenbereichen Covid-19-Gesundheitsrisiken, Schutz vor den Covid-19-Gesundheitsrisiken, Lebensqualität, Teilhabe, Selbstbestimmung/Autonomie sowie Ethik und Recht. Im Folgenden werden die wichtigsten Erkenntnisse aus den Studien entlang dieser Themenbereiche dargestellt.

2.3.1 Covid-19-Gesundheitsrisiken von MmB in Wohngruppen

Zur Frage des Lebensschutzes respektive der Bedrohung des Lebensschutzes sind vergleichsweise viele Studien, vorwiegend aus den USA, erarbeitet worden. Sie berichten übereinstimmend, dass MmB im Vergleich zur Gesamtbevölkerung *erhöhte Covid-19-Risiken* aufweisen. So war in New York State die Infektionsrate bei MmB in Gemeinschaftswohnformen je nach Beobachtungszeitraum vier- bis fünfmal höher als in der Gesamtbevölkerung, die Sterberate war zwei bis viermal höher und die Mortalitätsrate war rund zehn bis 20-mal höher (Landes et al., 2020; Landes, Turk, & Wong, 2021). Beim Vergleich verschiedener Wohnsettings in Kalifornien wurden bei MmB, die zu Hause leben, die tiefsten Infektions-Sterbe- und Mortalitätsraten beobachtet, während Wohngruppen mit vier bis 16 Personen mittlere Raten und Wohnsettings mit über 15 Bewohnenden die höchsten Raten aufwiesen (Landes, Turk, & Wong, 2021). Bei einem Vergleich von zwölf US-Bundesstaaten wiesen MmB in Wohngruppen konsistent höhere Covid-19-Infektions- und Sterberaten auf als die Gesamtbevölkerung, während bei MmB, die zu Hause leben, je nach Bundesstaat sowohl höhere wie tiefere Raten beobachtet wurden (Landes, Turk, & Ervin, 2021).

In der Studienpopulation von MmB zeigte sich ein starker Zusammenhang der Covid-19-Mortalität mit Herzkreislauferkrankungen (HKE): Die Hälfte (17 von 35) der verstorbenen MmB hatte eine HKE und 85 % (17 von 20) der MmB mit HKE, die positiv getestet wurden, starben an den Folgen der Covid-19-Infektion (Landes, Turk, Damiani, et al., 2021). In Spanien wurden in einer Studie höhere Covid-19-Infektionsrisiken für private versus öffentliche Heime, für Heime mit einem hohen versus tiefen Anteil von Schwerbehinderten und für Heime mit älteren versus jüngeren Bewohner:innen, beobachtet. Zudem waren hohe Infektionsraten in der Standortgemeinde und beim Personal mit erhöhten Covid-19-Risiken für MmB im Heim assoziiert (Arnedo-Pena et al., 2022).

In der Literatur werden erhöhte Covid-19-Risiken bei MmB übereinstimmend mit *erhöhten Prävalenzen von Vorerkrankungen* in Zusammenhang gebracht (Kamalakannan et al., 2021; Levison et al., 2023; Lugo-Agudelo et al., 2021; NCT04726371, 2021). So haben Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung zwei- bis dreimal so hohe Prävalenzen von COPD, HKE und Diabetes, was ihr Covid-19-Hospitalisations- und Sterberisiko erhöht (Levison et al., 2023). Bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen führen höhere Prävalenzen von angeborenen Herzfehlern, Übergewicht, chronischen Lungenkrankheiten, Immunschwäche, Krebs und Diabetes zu einer Prädisposition für schwere Verläufe bei respiratorischen Infektionen (Levison et al., 2023).

2.3.2 Schutz von MmB in Wohngruppen vor Covid-19-Infektionen und Erkrankungen

Das kollektive Wohnen in Wohngruppen oder anderen Gemeinschaftswohnformen stellt für viele MmB ein zusätzliches Covid-19-Infektionsrisiko dar (Kamalakaran et al., 2021; Levison et al., 2023; Lugo-Agudelo et al., 2021). Gemeinschaftsräume, nicht selbst gewählte Kontakte und Interaktionen sowie fehlende Rückzugsmöglichkeiten in Gemeinschaftswohnformen tragen u. a. zu den erhöhten Infektionsrisiken bei (Keeley & Dins, 2022). In der Literatur wird für dieses Phänomen auch der Begriff «Residential Vulnerability» verwendet (Levison et al., 2023).

Es kann zwischen Krisenvorbereitung/Bereitschaft von Institutionen (Preparedness) und Infektionsschutzmassnahmen (Prevention/Mitigation) unterschieden werden, wobei beides parallel laufen und sich überschneiden kann (Mills et al., 2020; Usher et al., 2021). Bereitschaft beinhaltet demgemäss eine Krisenplanung/Eventual-Fallplanung und einen Aktionsplan, um Wohnheime bei einem Ausbruch zu unterstützen (Usher et al., 2021). Usher et al. (2021) halten fest, dass in der Krisenplanung häufig Kontextfaktoren zu wenig berücksichtigt werden, wie z. B. die Anstellung von Hilfspersonal ohne Fachkenntnisse in Infektionsschutzmassnahmen, kein bezahlter Krankheitsurlaub für das Personal oder der Wechsel von Personal zwischen Einrichtungen, z. B. wegen Mehrfachanstellungen (Usher et al., 2021). Im Folgenden sind einige *konkrete Schutzmassnahmen* aufgeführt, die in betroffenen Institutionen implementiert wurden:

- Persönliche Schutz- und Hygienemassnahmen wie Masken, Händehygiene oder Schutzkleidung (Mills et al., 2020; Parchomiuk, 2021; Usher et al., 2021);
- Temperaturmessung beim Personal vor jeder Schicht und täglich bei Bewohnenden (Santambrogio et al., 2021) und Covid-19-Screening Tests (Santambrogio et al., 2021; Usher et al., 2021), teilweise mit Priorisierung von MmB (Lugo-Agudelo et al., 2021);
- Isolation von Bewohnenden und Personal (Mills et al., 2020; Santambrogio et al., 2021; Usher et al., 2021), Besucher:innenstopp oder Besuchsrestriktionen (Lugo-Agudelo et al., 2021; Mills et al., 2020; Santambrogio et al., 2021; Usher et al., 2021);
- Einschränkungen der Bewegungsfreiheit wie Distanzhalten oder Limitierung der Anzahl Personen in gewissen Räumen (Lugo-Agudelo et al., 2021; Parchomiuk, 2021; Santambrogio et al., 2021; Usher et al., 2021).
- Informationen und Schulungen zu Schutzmassnahmen und zu Covid-19 (Lugo-Agudelo et al., 2021; Mills et al., 2020; Parchomiuk, 2021; Usher et al., 2021), wobei es angemessene Kommunikationsformen wie Gebärdensprache, Audios, Braille-Schrift, Piktogramme braucht, um MmB mit verschiedenen Beeinträchtigungen zu erreichen (Kim et al., 2021). Adressat:innenengerechte Aufbereitung der Informationen zu Corona und den Massnahmen ist entscheidend (Salzner et al., 2021).

In einigen Ländern wurden zudem *Massnahmen für spezifische Beeinträchtigungen* getroffen (Lugo-Agudelo et al., 2021). Dies betraf unter anderem:

- Sehbehinderung: da viel über Tastsinn geht, Empfehlung für Händehygiene und regelmässige Reinigung von Hilfsmitteln;
- Hörbehinderung: Übersetzung der Informationen in Gebärdensprache, Übersetzende für Gebärdensprache in Gesundheitseinrichtungen, Masken, die Lippenlesen ermöglichen;
- Psychische und kognitive Beeinträchtigungen (inkl. Autismus): Informationen in Einfacher Sprache, Leitfaden für Betreuende respektive Begleitende, wie Massnahmen erklärt werden können.

Bei der *Umsetzung der Massnahmen* in den betroffenen Organisationen traten verschiedene Schwierigkeiten auf. Diese betrafen (i) das Einhalten physischer Distanz, (ii) das Einhalten persönlicher Schutzmassnahmen und (iii) Reaktionen auf die Massnahmen. Der erste Punkt, physische Distanz, kann bei MmB mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen, die für funktionale Tätigkeiten hochgradig von anderen abhängig sind, kaum eingehalten werden, da für die persönliche Assistenz beim Essen, Baden, Transfers oder Toilettengang körperlicher Nähe notwendig ist (Kamalakaran et al., 2021; Kim et al., 2021). Auch andere MmB, z. B. mit Seh- oder Mobilitätsbeeinträchtigungen, sind auf Hilfe und Nähe von Betreuenden angewiesen (Kim et al., 2021). Kognitive und physische Einschränkungen sowie Verhaltensauffälligkeiten beeinträchtigen den zweiten Punkt, die korrekte Handhabung persönlicher Schutzmassnahmen wie Händehygiene, Maske tragen oder Distanz einhalten (Kamalakaran et al., 2021; Keeley & Dins, 2022; Levison et al., 2023; Parchomiuk, 2021). Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen haben zudem Schwierigkeiten, Informationen zu den Schutzmassnahmen oder Covid-19 zu verstehen, das eigene Risiko einzuschätzen oder sie haben kein Bewusstsein für die Pandemie (Parchomiuk, 2021). Der dritte Punkt betrifft Reaktionen auf die Schutzmassnahmen wie herausforderndes Verhalten, Unruhe oder Herumwandern, was die Umsetzung der Massnahmen gleichzeitig erschwert (Kamalakaran et al., 2021; Parchomiuk, 2021). Diese zusätzlichen Risiken, die aufgrund des Verhaltens von MmB in der Pandemiesituation entstehen, werden in der Literatur als *Health Behaviour Vulnerability* bezeichnet (Levison et al., 2023).

2.3.3 Lebensqualität der MmB in Wohngruppen während Covid-19-Pandemie

Wohlbefinden, Zufriedenheit

Im Vergleich zum Thema Lebensschutz sind nur wenige Studien dem Thema Wohlbefinden und Zufriedenheit von MmB in Gemeinschaftswohnformen während der Covid-19-Pandemie gewidmet. Und in nur einem ganz geringen Anteil davon wurde die Sicht der Menschen mit Beeinträchtigungen selbst berücksichtigt. Es ist denkbar, dass mehr Studien mit diesem Fokus in den Jahren 2023 und folgende publiziert werden, die aber in dieser Studie nicht berücksichtigt werden konnten.

Eine Ausnahme stellt die Studie von Navas et al. (2021) in Spanien dar, bei der N=582 Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen an einer Befragung teilnahmen, in der auch sieben offene Fragen gestellt wurden. Nur ein Teil dieser Personen lebt in einer kollektiven Unterbringung (20 %). Unter anderem wurde gefragt: «Was haben Sie während des Lockdowns vermisst?» Die Antworten wurden qualitativ ausgewertet und es wurden sechs Kategorien gebildet: Freizeitaktivitäten, Kontakt mit Familie und Freunden, Bildungsangebote, Arbeit und Beschäftigung, therapeutische Dienste und Unterstützung sowie Alltagsroutinen. Am meisten genannt wurden fehlende Kontakte zu Familien und Freunden (74.5 % Nennungen), unabhängig vom Alter und der Wohnsituation der Befragten. Ebenfalls oft genannt wurden fehlende Freizeitaktivitäten (45.1 %) und fehlender Zugang zu therapeutischen Angeboten (20 %). Es wurde ebenfalls gefragt, was für sie wichtig war, damit sie die Situation bewältigen können. Auch bei dieser Frage wurde die Möglichkeit, Kontakte zu Familienangehörigen und Freizeitaktivitäten pflegen zu können, am meisten genannt und ausgeführt, dass diese einen positiven Einfluss auf ihr Wohlbefinden während des Lockdowns hatten, während professionelle Unterstützung und Kontakte durch Video-Calls weniger dazu beitrugen. Mit dieser Befragung wurden v. a. Personen mit leichten Beeinträchtigungen erreicht (Navas et al., 2021). Es gibt Hinweise, dass während des Lockdowns vor allem in therapeutischen Wohngemeinschaften mit einer spezifischen Ausstattung für die Kommunikationsbedürfnisse der Bewohnenden, eine positive Stimmung aufrechterhalten werden konnte (Salzner et al., 2021). Weniger Aktivitäten, intensivere Beziehungsgestaltung und fokussiertere Aufmerksamkeit und Betreuung könnten gemäss Autor:innen ebenfalls zur besseren Stimmung

beigetragen haben. Ausschlaggebend sei gewesen, dass visuelle Kommunikation routinemässig genutzt wurde und es somit möglich war, die Situation zu erklären und diskutieren, so dass Einschränkungen nicht zwingend zu schlechterer Stimmung und mehr Aggressionen geführt hätten (Salzner et al., 2021). Auch wenn der Wegfall der Alltagsroutinen zu Beginn wie Urlaub zu Hause erlebt wurde (Pickl, 2021), führten fehlende Freizeitangebote und Therapien auch zu Unmut, Rückschritten, Hilflosigkeit sowie Verwirrung und Verunsicherung (Bernasconi & Keeley, 2021; Pickl, 2021).

Psychische Gesundheit und Stresserleben

Die Studien zu Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und auf das Stresserleben von MmB in Wohngruppen kamen zu heterogenen Ergebnissen. Bei Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen und multiplen, komplexen Bedürfnissen, die in Norwegen in Wohnheimen leben, wurden vorwiegend reduzierte Stresslevel beobachtet. Es gab weniger Klagen über Schmerzen/Kopfschmerzen, jedoch wurde Angst vor Infektionen geäussert (Horsrud & Bakken, 2022). Bei Menschen mit psychischen Erkrankungen, die in nicht-medizinischen Wohngruppen in Italien leben, konnten während dem Lockdown keine signifikanten Veränderungen der BPRS (Brief Psychiatric Rating Scale) und des MMSE (Mini Mental State Exam) festgestellt werden, während sich gewisse Verhaltensweisen verbesserten. Die Autor:innen erklärten dies damit, dass einerseits die Kontinuität der sozialen Unterstützung und medizinischen Versorgung gewährleistet war. Andererseits führten die Restriktionen bei Menschen mit psychischen Erkrankungen zu einem Schutz vor sozialen Stressoren. Weniger Kontakte mit dysfunktionalen Familien oder nur Telefonkontakt mit der Familie, könnten zu einer Stabilisierung der Symptomstärke geführt haben (Cordellieri et al., 2021). In Deutschland berichteten Begleitpersonen im Bereich Wohnen von psychosozialen Krisen bei MmB und hatten mehrheitlich Befürchtungen, dass ihre Klient:innen psychisch erkranken oder persönliche Ressourcen verlieren (Wulfert, 2022).

Herausforderndes Verhalten

Beim herausfordernden Verhalten von MmB in Wohngruppen zeigten sich ebenfalls widersprüchliche und auch unerwartete Auswirkungen der Schutzmassnahmen. In der bereits erwähnten norwegischen Studie wurde weniger herausforderndes Verhalten, weniger Unruhe und weniger repetitives Fragen festgestellt (Horsrud & Bakken, 2022). Auch bei den Menschen mit psychischen Erkrankungen in Italien zeigten sich im Lockdown positive Verhaltensänderungen: Es gab signifikant weniger aggressives Verhalten, weniger Substanzmissbrauch und auch der physische Zustand verbesserte sich (Cordellieri et al., 2021). In den bereits erwähnten therapeutischen Wohngemeinschaften mit spezifischer Ausstattung für Kommunikationsbedürfnisse von MmB wurde, entgegen den ursprünglichen Hypothesen, keine signifikante Veränderung der Häufigkeit aggressiven Verhaltens festgestellt, jedoch tendenziell eine Abnahme des Schweregrads. Die insgesamt ruhigere Atmosphäre, die Möglichkeit, ohne Unterbrechungen auf den psychischen Zustand und die Interessen der Bewohnenden zu reagieren, führte offenbar zu einem tieferen Erregungslevel der Bewohnenden. Zudem hatte das Personal mehr Zeit für direkte Interaktionen mit den Bewohnenden, da es weniger Aktivitäten und Kontakte ausserhalb der Wohngruppen gab. Es wurde versucht, Ängste mit angepasster Kommunikation (Zeichensprache, visuelle Kommunikation) zu reduzieren, was auch Gelegenheiten für bedeutsame Kommunikation bot (Salzner et al., 2021). In einer Wohngruppe in Österreich reagierten MmB sehr unterschiedlich auf den Lockdown. Zu Beginn gab es wenig Widerstand gegen die Einschränkungen, mit der Zeit zeigten einzelne Bewohnende jedoch aggressives Verhalten, waren verwirrt oder zogen sich zurück, wobei Angst, Wut und Verzweiflung von Begleitpersonen besser aufgefangen werden konnten als «stiller Rückzug» (Pickl, 2021).

Medizinische und therapeutische Versorgung

Während des Lockdowns war die therapeutische Versorgung von MmB in vielen Wohngruppen nicht gewährleistet, da externe Therapeut:innen keinen Zugang zu den Institutionen hatten. Auch bei der Pflege gab es Einschränkungen (Bernasconi & Keeley, 2021; Köpcke, 2021). Da solche Leistungen und Dienste jedoch zentral für die physische und psychische Gesundheit von MmB sind, sollten diese in gemeinschaftlichen Wohnsettings mit entsprechenden Hygienekonzepten und Schutzausrüstungen aufrecht erhalten werden (Köpcke, 2021). Dass dies möglich ist, zeigt das Beispiel einer mobilen geriatrischen Reha, in welcher mit entsprechenden Massnahmen 40'000 Therapieeinheiten ohne Ansteckung erbracht worden waren (Warnach, 2022). Zudem war die medizinische Versorgung durch pandemiebedingte Zugangsbarrieren zur Gesundheitsversorgung eingeschränkt, die MmB in besonderem Masse trafen (Kamalakkannan et al., 2021; Lugo-Agudelo et al., 2021).

2.3.4 Teilhabe der MmB in Wohngruppen während Covid-19-Pandemie

Teilhabe: Alltag, Aktivitäten, Tagesroutine

Die Teilhabe von MmB in gemeinschaftlichen Wohnformen war während der Pandemie deutlich eingeschränkt, da Arbeit und Freizeitaktivitäten ausserhalb der Wohngruppen nicht mehr möglich waren (Bernasconi & Keeley, 2021; Köpcke, 2021). Auch die Aktivitäten von Tagesstrukturen wurden in die Wohngruppen verlegt (Horsrud & Bakken, 2022). Da sich das Leben nur noch in den Wohneinrichtungen abspielte, fanden mehr Aktivitäten und soziale Anlässe innerhalb der Wohngruppen statt und es wurden neue Aktivitäten angeboten, z. B. Sport, kreative Tätigkeiten (Malen, Musik) oder Körperwahrnehmungsübungen (Bernasconi & Keeley, 2021; Horsrud & Bakken, 2022; Köpcke, 2021; Pickl, 2021; Santambrogio et al., 2021). Das Personal verbrachte mehr Zeit in direkter Interaktion mit den Klient:innen, z. B. mit Spielen (Horsrud & Bakken, 2022; Salzner et al., 2021) und gestaltete den Alltag mit mehr Ritualen (Bernasconi & Keeley, 2021). Andererseits führte der Wegfall von externen Aktivitäten zu einem höheren Unterstützungsbedarf (Köpcke, 2021; Wulfert, 2022). Personal aus der Tagesstruktur, das Aufgaben bei der Begleitung im privaten Wohnbereich übernahm, wurde als "fremd" wahrgenommen (Pickl, 2021). Hingegen gab es im Lockdown kaum Einschränkungen bei der Unterstützung in finanziellen Angelegenheiten und Entscheidungsfindung (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021). Genügend Zeit und weniger Aktivitäten, kombiniert mit mehr Aufmerksamkeit des Personals und stabilen Tagesroutinen, wurden auch als protektive Faktoren wahrgenommen (Salzner et al., 2021).

Für künftige Pandemien wird gefordert, dass Schutz- und Hygienemassnahmen auch unter dem Aspekt der Sicherung von Inklusion und Teilhabe bewertet sowie Tages- und Wochenstrukturen aufrechterhalten werden. Aufgrund vermehrter Personalwechsel während der Pandemie ist die Dokumentation des Alltags wichtig, v. a. für MmB mit Artikulationsschwierigkeiten, damit neue Begleitende deren Gewohnheiten berücksichtigen können. Der gestiegene Bedarf an Alltagstrukturen beim Wegfall externer Aktivitäten wie Werkstätten, sollte berücksichtigt werden (Bernasconi & Keeley, 2021; Köpcke, 2021; Pickl, 2021; Warnach, 2022).

Kommunikation mit Angehörigen

Um den Kontakt mit der Familie aufrecht zu erhalten, nutzten MmB in Wohngruppen dieselben alternativen Kommunikationsformen wie die Allgemeinbevölkerung: Telefon, Internet oder Video-Calls (Bernasconi & Keeley, 2021; Lugo-Agudelo et al., 2021; Parchomiuk, 2021; Santambrogio et al., 2021). In einer Untersuchung zu Anzahl und Art der Kommunikation zwischen Angehörigen und MmB in Wohngruppen, wurde eine signifikante Abnahme der Anzahl Face-to-Face-Kontakte, eine signifikante Zunahme der Anzahl Video-Calls, jedoch keine signifikante Änderung bei Telefon-Anrufen und Text-

Messages festgestellt. Nicht überraschend nahm die Zufriedenheit mit der Kommunikation signifikant ab und es wurde der Wunsch nach mehr Face-to-Face-Kontakt, mehr Telefon-Kontakt sowie mehr Updates zur Pandemiesituation und Unterstützung durch das Personal geäußert (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021). Digitale Kommunikationsformen waren für MmB oft nicht möglich, weil die technischen Voraussetzungen fehlten (WLAN), die digitalen Angebote nicht barrierefrei waren oder die Kompetenz sowohl bei MmB wie auch bei Begleitenden fehlte (Bernasconi & Keeley, 2021; Warnach, 2022). Barrierefreiheit und angemessene Information für MmB ist aber auch unter Normalbedingungen oft nicht gewährleistet (Warnach, 2022). Insbesondere Menschen mit sensorischen Beeinträchtigungen, die eine digitale Teilhabe erschweren, waren von Kommunikationsbarrieren betroffen. Die Kommunikation war auch bei fehlendem Kontakt zu Dolmetscher:innen oder Fürsprecher:innen beeinträchtigt (Keeley & Dins, 2022).

Angehörigen war die Kontinuität ihrer Unterstützung wichtig, und sie suchten aktiv neue Wege der Kommunikation, um in Kontakt zu bleiben. Teilweise erhöhten sie ihr Engagement und ersetzten Besuche vor Ort mit Video-Calls. Da dies jedoch kein Ersatz für Face-to-Face-Kontakte war, nahm die Zufriedenheit der Angehörigen mit ihrem Engagement für die MmB ab und sie erwarteten, dass die Professionellen sie proaktiver über die Aktivitäten und das Wohlbefinden der MmB in den Wohngruppen informieren würden. Die Autor:innen folgern, dass ein Bedarf für Technologie-Trainings für Personal, MmB und deren Angehörige besteht, und dass es neue Strategien seitens der Institutionen braucht, um die Nutzung von neuen Technologien bei MmB und ihren Angehörigen zu fördern. Assistierende Technologien können den Zugang von MmB erleichtern und sie befähigen, Video-Calls auch selbstständig zu initiieren, ohne Unterstützung durch das Personal vor Ort (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021). Physische Distanzierung darf nicht zum Verlust von kommunikativen, kooperativen und sozialen Aktivitäten führen (Warnach, 2022).

Isolation und Einsamkeit

Der Wegfall von Kontakten bei der Arbeit, mit Freunden und mit der Familie wurde von vielen MmB einschneidend erlebt. Der Wegfall von sozialen Routinen und sozialen Kontakten führte oft zu sozialer Isolation, Einsamkeit und negativen Auswirkungen auf Beziehungen. Es wurde insgesamt eine deutliche Vereinsamung von MmB mit komplexer Behinderung und hohem Unterstützungsbedarf beobachtet (Bernasconi & Keeley, 2021; Wulfert, 2022). Während der Isolationsmassnahmen traten nebst Langeweile, Traurigkeit und Stimmungsverschlechterung auch Einsamkeit auf (Parchomiuk, 2021). Den Auswirkungen der Schutzmassnahmen auf das soziale und emotionale Wohlbefinden der MmB in gemeinschaftlichen Wohnformen wurde insgesamt zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Besuchseinschränkungen waren zwar wirksam als Infektionsbekämpfung, die Wirkung der Isolation, die dadurch entstand, wurde jedoch nicht angesprochen (Usher et al., 2021; Warnach, 2022). Bei Menschen mit psychischen Erkrankungen in Italien zeigte sich hingegen nur eine geringe Zunahme emotionaler Isolation während des Lockdowns. In dieser Einrichtung wurden, nebst der Kontinuität der Pflege und Behandlung, auch positive Verstärkungstechniken eingesetzt mit dem Ziel, soziale Isolation und emotionale Instabilität besser auszuhalten (Cordellieri et al., 2021).

2.3.5 Selbstbestimmung der MmB in Wohngruppen während Covid-19-Pandemie

Die Studien stellten übereinstimmend einen Verlust von Selbstbestimmung und Entscheidungsmöglichkeiten von MmB während der Pandemie fest, da der Fürsorge ein grösseres Gewicht als dem Recht auf Selbstbestimmung beigemessen wurde. Im Gegensatz zur übrigen Bevölkerung betraf dies auch den eigenen Lebensraum (Bernasconi & Keeley, 2021; Wulfert, 2022). Auch die Rückkehr zur Familie von vielen MmB führte zu Einschränkungen in der selbstständigen Lebensgestaltung und Partizipation

(Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention und (2021). Da MmB teils darauf angewiesen sind, dass ihre Angehörigen ihre Rechte verteidigen und die Qualität der Unterstützung beobachten, bestand auch die Gefahr, dass die Menschenrechte von MmB verletzt wurden (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021). Andererseits haben die Erfahrungen während der Pandemie Professionelle dazu gebracht, die reguläre Ausrichtung von Angeboten für Erwachsene mit kognitiven Beeinträchtigungen zu überdenken, da insbesondere die räumliche Trennung von Wohnen und Arbeiten auch viel Stress und Hektik in den Alltag bringen kann, z. B. Bustransfers zu externen Tagesstrukturen. In diesem Zusammenhang wurde kritisiert, dass auch in vor-pandemischen Zeiten Autonomie und Wahlfreiheiten der MmB eher zu kurz gekommen waren (Horsrud & Bakken, 2022).

2.3.6 Ethischer Diskurs

Die Publikationen zu spezifischen Wertefragen in der Begleitung von Menschen in Einrichtungen der Behindertenhilfe während der Covid-19-Pandemie weisen darauf hin, dass die laufenden Bestrebungen in Bezug auf Inklusion und Teilhabe in dieser Phase abrupt ausgebremst wurden (Köbsell, 2020). Das Deutsche Institut für Menschenrechte, als Monitoring-Stelle der UN-BRK in Deutschland, machte in einer Stellungnahme 2021 darauf aufmerksam, dass die UN-BRK von den Regierungen verlangt, dass sie auch in der Pandemie den Schutz vor Diskriminierung sowie die Achtung der inhärenten Würde und Autonomie von Menschen mit Behinderungen gewährleisten müssen. Gleichzeitig haben MmB das Recht, dass in Notlagen wie einer Pandemie alles getan wird, um sie zu schützen und ihre Sicherheit zu gewährleisten. In diesem Spannungsfeld stehen die Verantwortlichen. Das Institut verweist auf menschenrechtlich schwierige Situationen in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Insbesondere die soziale Isolierung wirke sich drastisch auf das Wohlbefinden aus. Der Wegfall von Kontrollen von aussen durch Besuche von Bezugspersonen führt zu einer menschenrechtlich problematischen Situation. Die Kontrolle von aussen fällt weg und die Bewohnenden sind noch weniger geschützt vor allfälliger Gewalt oder unrechtmässiger Isolation (Deutsches Institut für Menschenrechte, 2021, S. 2). Die Problematik der erschwerten Kontrolle von aussen wird auch für die Schweiz thematisiert. So verlangt ein Appell von Medizinethiker:innen, es sollen gesetzliche Vertretungspersonen auf jeden Fall Zugang haben zu urteilsunfähigen Personen (Ackermann, S. 844).

Nur zwei Publikationen beschäftigen sich spezifisch mit der Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen in Wohneinrichtungen in der Schweiz (Institut Neumünster, 2020a, 2020b). Die beiden Publikationen zeigen beispielhaft ethische Abwägungen zu konkreten Situationen in diesen Wohneinrichtungen. Die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK) machte in ihrer Stellungnahme vom 8. Mai 2020 auf die schwierige Situation in Alters- und Pflegeheimen aufmerksam (Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, 2020). Die Kommission stellt darin fest, dass einige Massnahmen des Gesundheitsschutzes im Rahmen von Covid-19 die Persönlichkeitsrechte der Menschen in den sozialmedizinischen Einrichtungen verletzen. Die Massnahmen haben, so die NEK, auch einen Einfluss auf das psychische und physische Wohlbefinden. Es wird im Weiteren auf die für die ethische Abwägung nicht einfache Situation hingewiesen, dass sich im Kontext von Covid-19 Selbstgefährdung und Fremdgefährdung faktisch nicht komplett trennen lassen. Dies ist deshalb von Bedeutung, weil für die Inkaufnahme persönlicher Gesundheitsrisiken grundsätzlich ein Recht auf Selbstbestimmung besteht, dieses aber nicht gilt in Bezug auf Risiken, die für andere Personen entstehen. Diese Tatsache macht, so die NEK, die Situation ethisch sehr anspruchsvoll. Gerade vor dem Hintergrund, dass bei Covid-19-Massnahmen, die das Selbstbestimmungsrecht einschränken und für den Schutz aller unumgänglich sind, ist es – so die Kommission – zentral, dass die Massnahmen verhältnismässig und zweckdienlich sind. Auch empfiehlt die NEK unter anderem, dass Angehörige in die Betreuung miteinbezogen

werden und der Information von Bewohnenden, aber auch ihren rechtlichen Vertretungspersonen, besondere Aufmerksamkeit geschenkt wird.

Einige Medizinethiker:innen, darunter auch ein Mitglied der NEK, veröffentlichten am 1. Juli 2020 in der Schweizerischen Ärztezeitung einen Appell an die Verantwortlichen aus Politik, Management, Pflege und Betreuung (Ackermann et al., 2020). Darin machen sie auf die spezielle Verletzlichkeit von Personen im Bereich der Langzeitpflege aufmerksam. Sie fordern Leitungspersonen und Entscheidungsträger:innen auf, im Sinne von «Lessons to be learned» zehn Postulate umzusetzen. Dazu gehören, unter anderem, die Gewährleistung der Kontakte zu Angehörigen, das Recht auf Tageslicht, Bewegung, frische Luft oder eine kritische Überprüfung der Wohnsituation von Hochrisikopersonen in Grossinstitutionen. Auch wird eine wissenschaftliche Aufarbeitung der hohen Sterblichkeit an Covid-19 in den Einrichtungen der Alters- und Pflegeheime während der ersten Pandemiewelle gefordert (Ackermann et al., 2020). Der Appell wurde von über 100 Personen, vornehmlich aus dem Bereich Medizin, Medizinethik, unterzeichnet.

In beiden Publikationen wird die Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen in Wohneinrichtungen nicht explizit thematisiert. Die NEK verweist darauf, dass die Überlegungen auch für andere sozialmedizinische Einrichtungen gelten (Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, 2020). Nicklas-Faust problematisiert diese Tatsache für Deutschland. Sie stellt fest, dass Menschen mit Beeinträchtigungen noch zu häufig mit Bewohner:innen von Pflegeheimen gleichgesetzt werden. Sie werden so pauschal als Risikogruppe gesehen. Es werden nicht, was gerade für MmB sinnvoll wäre, sowohl individuelle als auch strukturelle Risiken genauer analysiert und dann angepasste Massnahmen getroffen (Nicklas-Faust, 2022). Auch der Deutsche Ethikrat verweist auf das komplexe Zusammenspiel zwischen Vulnerabilität und Resilienz sowie auf die spezifische Situation von Menschen mit Behinderungen in Institutionen (Deutscher Ethikrat, 2022). Die Tatsache, dass MmB während der Pandemie primär mit einem medizinischen Blick gesehen wurden, wird in einigen Publikationen kritisch diskutiert. Autor:innen sehen einen Rückschritt in Bezug auf die Errungenschaften der WHO Klassifikation ICF sowie des Behindertengleichstellungsgesetzes. Der Behindertensbegriff werde rund um den Diskurs der Schutzmassnahmen medikalisiert und nicht als komplexe Verbindung von Umwelt-, Einstellungs- sowie individuellen Faktoren definiert (Fougeyrollas et al., 2021; Mladenov & Brennan, 2021; Seitzer et al., 2020). Gaumann spricht von Differenzierungsdefiziten in Bezug auf die Lebens- und Wohnsituation von Menschen mit Behinderungen (Gaumann, 2022). Köbsell sieht ein konsequentes Disability Mainstreaming als Lösung, um in Zukunft eine bessere Berücksichtigung der Bedürfnisse und spezifischen Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen zu gewährleisten (Köbsell, 2020). Das Deutsche Institut für Menschenrechte fordert einen konsequenten Einbezug von Selbstvertretungsorganisationen in alle relevanten Entscheidungsprozesse (Deutsches Institut für Menschenrechte, 2021).

2.4 Resultate der Suche nach Grauer Literatur

Die folgende Abbildung gibt einen Überblick über die verschiedenen Arten von Publikationen, die im Bereich Graue Literatur gefunden wurden. Es handelt sich einerseits um Berichte mit Ergebnissen von Befragungen, um einen gross angelegten Evaluationsbericht, um Publikationen mit Empfehlungen aus fachlicher Sicht für die Praxisorganisationen, dann auch um exemplarische Berichte, die einen Einblick in die Lebenswelt und die Problematik von Familien oder Organisationen geben. Schliesslich wurden zahlreiche Dokumente veröffentlicht, welche Vorgaben und Empfehlungen des Bundes enthalten sowie politische Forderungen von Selbsthilfeorganisationen oder NGO, die sich im Sinne der Anwaltschaft für die Rechte von Menschen mit Beeinträchtigungen einsetzen.



Abb. 2: Zuordnung der gefundenen Grauen Literatur zu Themenbereichen

2.4.1 Befragungen zur Situation von MmB in der Schweiz und Evaluationsbericht

Ziel der umfangreichen Studie von von Stokar, Vettori, Fries, Trageser und von Dach (2021) im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit ist es, die Situation älterer Menschen und der Alters-, Pflege- und Betreuungsinstitutionen während der Corona-Pandemie zu untersuchen und damit eine Grundlage für die Beantwortung der Postulate Gysi (20.3721) und Wehrli (20.3724) zu bieten. Dafür wurden vier Online-Befragungen durchgeführt, welche unter anderem auch die Situation von Menschen mit Beeinträchtigungen und ihren Angehörigen betreffen. Folgende Zielgruppen wurden befragt: die ältere Bevölkerung generell; Angehörige von hilfsbedürftigen Personen; Leitungen von Institutionen; Pflege- und Betreuungspersonal. Der Fokus dieser Studie liegt, wie erwähnt, bei der älteren Bevölkerung, welche zu Hause oder in einer Alters- und Pflegeinstitution (API) wohnt. Menschen mit Beeinträchtigungen werden insofern berücksichtigt, als sie als Bewohnende der sogenannten sozialmedizinischen Institutionen (SI) miteinbezogen sind. Diese Gruppe der SI umfasst folgende Arten von stationären Angeboten: (1) Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen; (2) Institutionen für Menschen mit psychischen oder Sucht-Erkrankungen und (3) Institutionen für Kinder oder Jugendliche unter 20 Jahren (von Stokar et al., 2021, S. 119). Die Resultate der Befragungen sind nicht getrennt für diese recht heterogenen Adressat:innengruppen dargestellt. Eine weitere Einschränkung der Studie betrifft die methodische Vorgehensweise. Die Autoren verweisen darauf, dass teilweise keine Informationen zur Rücklaufquote, und damit auch zur Repräsentativität der Daten, vorliegen, da die Grundgesamtheit nicht bekannt ist (von Stokar et al., 2021, S. 26). Die Ergebnisse beziehen sich auf die Phase der Pandemie zwischen Dezember 2020 und Anfang Februar 2021.

Befragung der Institutionsleitenden

Es haben insgesamt 417 Institutionsleitende von sozialmedizinischen Institutionen (SI) an der Online-Befragung teilgenommen (Fries et al., 2021; von Stokar et al., 2021). Es kann keine Rücklaufquote bestimmt werden, da die Grundgesamtheit nicht bekannt ist. Die Rekrutierung erfolgte über einen Versand durch die SODK via die für IFEG²-Einrichtungen verantwortlichen kantonalen Stellen. 94 % der an der Befragung teilnehmenden Institutionsleitenden geben an, dass sie erwachsene Menschen mit Be-

² Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (IFEG); vgl. Bundesgesetz über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (IFEG) vom 6. Oktober 2006.

eintrüchtigungen betreuen, 9 % betreuen Kinder und Jugendliche (Mehrfachantworten sind möglich). Die Bewohner:innen der Institutionen sind in der Mehrheit psychisch (71 %), kognitiv (63 %), körperlich (43 %) oder mehrfachkomplex (40 %) beeinträchtigt.

Die Institutionsleitenden gaben an, dass bis zum 31.12.2021 insgesamt 2'236 Bewohner:innen von SI an Covid-19 erkrankt (8.4 %) und 83 Bewohner:innen gestorben (0.3 % aller Bewohner:innen) sind. Diese Raten liegen deutlich tiefer als bei den Bewohner:innen von Alters- und Pflegeheimen mit 9'745 erkrankten Personen (20.9 %) und 2'616 Verstorbenen (5.6 %). Es zeigt sich auch ein deutlich geringeres Sterblichkeitsrisiko bei den Personen in SI, welche an Covid-19 erkrankt sind (3.7 % der Erkrankten), verglichen mit den Personen in API (26.8 % der Erkrankten). Die Resultate weisen darauf hin, dass sich MmB weniger häufig angesteckt haben und diejenigen, die erkrankt sind, ein deutlich tieferes Sterberisiko aufwiesen als Bewohner:innen von API. Dabei ist zu berücksichtigen, dass in der Gruppe der SI ein geringer Anteil Institutionen für Kinder und Jugendliche subsummiert sind, die aufgrund ihres Alters und ihrer gesundheitlichen Situation besonders tiefe Risiken für schwere Verläufe und Sterblichkeit an Covid-19 aufweisen.

Gemäss den Institutionsleitenden war das Personal in den sozialmedizinischen Institutionen (SI) weniger gut auf die Pandemie vorbereitet als im Altersbereich: 60 % der Institutionsleitenden gaben an, dass ihr Personal gut oder sehr gut vorbereitet war im Umgang mit Schutzmassnahmen und Bewohnenden in einer Pandemiephase im Vergleich zu 79 % im Altersbereich; auch die Möglichkeiten für Isolation und Quarantäne waren etwas weniger oft vorhanden als im Altersbereich. Deutlich mehr Institutionsleitende von SI (31 %) als von API (20 %) erachten ein striktes Besuchsverbot ohne Ausnahme als gute Lösung bei erhöhten Fallzahlen in der Bevölkerung. Die Mehrheit der Institutionsleitenden der SI (73 %) sprachen sich hingegen für ein Besuchsverbot mit individuellen Ausnahmen, je nach Lebenssituation oder Risiko, aus. Tatsächlich setzten die SI öfter strengere Besuchsregelungen ein als die API, insbesondere in der ersten Welle, wo zwei Drittel der SI ein striktes Besuchsverbot umsetzten versus die Hälfte der API (Fries et al., 2021). Im Verlauf der Pandemie wurden die Einschränkungen gelockert: Bereits in der zweiten Welle wurde in den meisten Institutionen auf das strikte Besuchs- und Ausgehverbot verzichtet und auch die Tagesstätten wieder geöffnet. 32 % der Institutionsleitenden von SI gaben an, dass sie oft keine klaren Vorgaben von Behörden hatten, was das ethische Dilemma zwischen Schutz vor Ansteckung einerseits und Lebensqualität und Persönlichkeitsrechte andererseits angeht und deshalb diese Art von Entscheidungen selbst treffen mussten. Vor das Dilemma zwischen Lebensschutz und Lebensqualität gestellt, antworten 30 % der Institutionsleitenden von SI, dass sie sich tendenziell zugunsten des Schutzes entscheiden, 25 % zugunsten der Lebensqualität und 44 %, dass sie situativ unterschiedlich entscheiden.

Sicht der Angehörigen

684 Angehörige von Menschen in SI nahmen an der Online-Befragung teil. Einschlusskriterium war, dass sie mindestens einmal im Monat Kontakt zu einem oder einer Angehörigen mit Beeinträchtigungen haben. Die Befragungsteilnehmenden wurden entweder durch die Institutsleitungen angefragt (69 %) oder sie haben an der Bevölkerungsbefragung teilgenommen und die Einschlusskriterien erfüllt (31 %). Die aus Sicht der Angehörigen beschriebenen Menschen in den SI wohnten zu 43 % in einem Heim für Menschen mit Beeinträchtigungen und zu 57 % in einer Wohngruppe/einem Wohnheim für Erwachsene mit Beeinträchtigungen; sie waren grösstenteils erwachsen (knapp 90 % über 25 Jahre), 54 % waren männlich, 46 % weiblich, bei 64 % liegt eine geistige Beeinträchtigung vor, bei 36 % eine körperliche, bei 9 % eine psychische und bei 15 % eine andere Form der Beeinträchtigung (Mehrfachantworten möglich).

12% der Angehörigen von Menschen in SI gaben an, dass sie während der Pandemie ihre Angehörigen nie besuchen konnten. Zum Vergleich: Dieser Anteil war bei den Angehörigen von Menschen in Alters- und Pflegeheimen mit 5 % deutlich tiefer. 73 % der Angehörigen von Menschen in SI haben sich stark belastet gefühlt durch das Besuchsverbot, ein noch höherer Anteil (86 %) hatte aber gleichzeitig Verständnis für diese Schutzmassnahme. Die Angehörigen wurden ebenfalls gefragt, wie sie die Reaktion der Menschen mit Beeinträchtigungen auf diese Restriktionen wahrgenommen haben. Gemäss dieser Einschätzung haben 56 % der Menschen in SI Mühe gehabt, das Besuchsverbot zu verstehen, aber lediglich 24 % hätten lieber keinerlei Einschränkungen bei Besuchen gehabt und dafür das Risiko einer Ansteckung in Kauf genommen. Immer aus der Wahrnehmung der Angehörigen, haben 66 % der Menschen in SI unter dem Besuchsverbot emotional gelitten, 24 % gesundheitlich gelitten und 19 % haben die Massnahme nicht oder kaum wahrgenommen. Ein geringer Anteil von 8 % war gemäss der Wahrnehmung der Angehörigen froh, mehr Ruhe zu haben. 24 % waren aus Sicht der Angehörigen verärgert, dass für sie striktere Regeln galten als für die Allgemeinbevölkerung.

Die am verbreitetsten angewandte Schutzmassnahme war das Tragen einer Schutzmaske (85 %), gefolgt vom Verbot, sich nahe zu kommen oder sich zu berühren (60 %) und der zeitlichen Beschränkung von Besuchen (54 %). Fast alle der an der Befragung teilnehmenden Angehörigen (94 %) hatten Verständnis für diese Massnahmen. 91 % der Angehörigen von Menschen in SI, die an der Online-Befragung teilnahmen, waren sehr zufrieden oder zufrieden damit, wie die Institutionen diese Zeit gemeistert haben. Trotzdem gaben 64 % an, dass sie sich stark belastet gefühlt haben, da sie ihre Angehörigen nicht mehr berühren und körperlich nahe kommen durften und 69 % litten darunter, dass sie diese nur kurz sehen respektive besuchen durften. Das Maske tragen bei den Besuchen wurde von 37 % der Angehörigen als Belastung empfunden. 82 % der Befragten gaben an, dass es Zeiten gab, in denen ihre Angehörigen in SI ihre Institution nicht verlassen durften oder nach einem Ausgang in Isolation mussten. Nur die Hälfte (50 %) der Befragten konnten mit ihren Angehörigen in SI mittels Video-Telefonie Kontakt pflegen. Knapp drei Viertel (72 %) derjenigen, die diese Kommunikationsform etablieren konnten, fanden dies sehr hilfreich. Die Angehörigen wurden ebenfalls gefragt, welche Schutzmassnahmen sie zukünftig als sinnvoll erachten in einer Pandemiephase mit stark steigenden Fallzahlen. Die meiste Zustimmung erhielt die Variante 'Besuchsmöglichkeiten mit Schutzmassnahmen' (83 % Zustimmung), am zweitmeisten 'Besuchsverbot mit individuellen Ausnahmen' (71 % Zustimmung) und am wenigsten 'striktes Besuchsverbot' (41 % Zustimmung). Die Teilnehmenden wurden ebenfalls gefragt, wie sich ihrer Meinung nach die Pandemie auf den Gesundheitszustand der angehörigen Person in einem SI ausgewirkt habe. Die Mehrheit ist der Meinung, dass sich die Pandemiephase nicht negativ auf die körperliche und psychische Gesundheit und die geistigen Fähigkeiten ausgewirkt habe. Gemäss Einschätzung der Angehörigen litten die Menschen mit Beeinträchtigungen in den Institutionen am stärksten unter der Einschränkung der Besuchsmöglichkeiten und der Ausgahmöglichkeiten, also der Kontakte mit Menschen ausserhalb ihrer Institution und ihrer Bewegungsfreiheit. Auch die Einschränkungen in den Alltagsaktivitäten und Gruppenaktivitäten wurden als belastend wahrgenommen. Ein Teil der Angehörigen von Menschen in SI waren selbst emotional stark belastet durch die Situation (40 %), traurig über die Lebenssituation der Angehörigen in der Institution (74 %) und mussten ihre eigenen sozialen Kontakte in dieser Phase einschränken (49 %).

Schlussfolgerungen aus dem übergeordneten Evaluationsbericht im Auftrag des Bundes

Die oben dargestellten Ergebnisse der Befragungen flossen in einen übergeordneten Evaluationsbericht ein, der im Auftrag des BAG die Planung sowie die Zweckmässigkeit und die Wirksamkeit der gesundheitlichen Massnahmen im Rahmen der Corona-19-Pandemie analysierte. Nebst den erwähnten Be-

fragungen wurde eine Literaturstudie und zahlreiche Gespräche mit Stakeholdern als Quellen berücksichtigt (Balthasar et al., 2022).

«Die Evaluation kommt zum Schluss, dass Bund und Kantone meist angemessen und, von Ausnahmen abgesehen, zeitgerecht auf die Covid-19-Bedrohungslage reagiert haben.» (Balthasar et al., 2022, S. 4).

Gleichzeitig werden einige kritische Punkte festgehalten und, davon ausgehend, Empfehlungen formuliert. Drei Punkte betreffen unseres Erachtens in besonderem Masse auch Menschen mit Beeinträchtigungen, die stationär wohnen und betreut werden. Dies betrifft zum einen die Kritik, dass das BAG zu wenig und zu spät wichtige Stakeholder an der Konkretisierung von Massnahmen beteiligt hat. Dies habe u. a. dazu geführt, dass:

«[...] Betagte sowie Menschen mit Beeinträchtigungen konsequent isoliert wurden, mit entsprechenden negativen Auswirkungen auf das Wohlergehen. Durch einen früheren Austausch und Dialog mit den Verbänden hätten besser austarierte und differenzierte Lösungen gefunden werden können.» (Balthasar et al., 2022, S. 71).

Im Evaluationsbericht wird als zweites auch darauf eingegangen, dass in der Pandemie zu wenig differenziert auf das tatsächliche Ausmass der Vulnerabilität der Adressat:innengruppen eingegangen wurde, so dass auch Personen mit geringem Risiko schwer zu erkranken oder zu sterben, denselben Schutzmassnahmen und Einschränkungen unterworfen wurden wie Menschen, die zur Hochrisikogruppe gehörten.

«Auch Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen wurden mit strikten Ausgangssperren belegt, obwohl die Bewohner/-innen nicht zu den Risikogruppen gehörten. Dies zeigt, dass die Interessen von Menschen in Institutionen zu Beginn der Pandemie zu wenig differenziert berücksichtigt wurden.» (Balthasar et al., 2022, S. 96)

Der dritte Punkt betrifft die Frage, wie Gesundheit und der Schutz der Gesundheit in dieser kritischen Zeit verstanden wurden. Es wird kritisiert, dass Gesundheit ausschliesslich auf seine somatische Dimension reduziert wurde und die psychische und die soziale Dimension zu lange ignoriert wurden. Die Schutzmassnahmen verursachten gesundheitlichen Schaden durch psychisches Leiden und soziale Isolation, was zu wenig Beachtung fand. Die Autor:innen empfehlen deshalb:

[...] «Gesundheit auch im Falle einer Pandemie sowohl in der Planung als auch in der Umsetzung als ganzheitliche Herausforderung zu betrachten und zu bewältigen. Die Weltgesundheitsorganisation versteht Gesundheit als ein Zustand vollständigen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens.» (Balthasar et al., 2022, S. 107).

Um dies zu erreichen, sollen gemäss dem Evaluationsbericht, nebst medizinischen Expert:innen, vermehrt auch Fachpersonen aus Psychologie, Pädagogik, Politikwissenschaft, Ethik, Wirtschaft, Sozialer Arbeit usw. in die Pandemie-Vorbereitung und in die Massnahmenplanung einbezogen werden. Es fällt auf, dass auch hier der spezifische Fachbereich der Heilpädagogik nicht berücksichtigt wird.

2.4.2 Exemplarische Einblicke in die Lebenswelt während der Pandemie

Verschiedene Organisationen mit und für Menschen mit Beeinträchtigungen (insieme, Curaviva Schweiz) haben in ihren Verbands- und Fachzeitschriften während der Pandemie kurze Fallbeispiele publiziert, die einen Einblick in die Lebenswelt während dieser Zeit, die Belastungen und Herausforderungen, Bewältigungsstrategien und Lernprozesse geben. Diese Fallbeispiele betreffen einzelne Familien, aber auch die stationären Institutionen selbst. Zwei dieser Fallbeispiele aus Sicht der Angehörigen, die hier exemplarisch erwähnt werden sollen, beziehen sich auf die erste Phase der Pandemie und das Problem der strikten Besuchs- und Kontaktverbote.

«[Frau R.] musste sich von einem Tag auf den anderen entscheiden, ob sie ihre 18-jährige Tochter mit Down-Syndrom im Wohnheim lassen und dann wochenlang nicht mehr sehen würde oder ob sie sie nach Hause holen und danach für längere Zeit selbst betreuen würde.» (Schanda, 2020, S. 10).

Frau R. hat sich dafür entschieden, die Tochter nach Hause zu nehmen. Nach einigen Wochen wurde die Situation für alle Beteiligten schwierig, da die Tochter ihre Alltagsstruktur und die anderen Heimbewohner:innen vermisste und sehr unruhig wurde. Das zweite Beispiel betrifft Frau H. und ihre 34-jährige Tochter, die mehrfache schwere Beeinträchtigungen hat.

"Normalerweise hole ich sie alle 14 Tage nach Hause fürs Wochenende. Aber das geht jetzt nicht mehr. Das Besuchsverbot der Institution bedeutet, dass ich sie dort lassen oder, wenn ich sie nach Hause hole, für unabsehbare Zeit selbst betreuen muss. Das kann ich nicht." (Schanda, 2020, S. 11).

Mutter und Tochter konnten sich deshalb lange Zeit nicht sehen, auch nicht per Video-Telefonie. Bei den telefonischen Kontakten nimmt die Mutter wahr, dass die Tochter unter der Trennung leidet.

Auf Ebene der Institutionen werden die sich ergebenden Probleme und mögliche Wege zur Bewältigung beschrieben. Zu Beginn der Pandemie haben einige der Institutionen kreative neue Lösungen für das Zusammenleben gefunden, um die drohende soziale Isolation ihrer Bewohner:innen zu vermeiden. Diese Lösungen waren durchaus auch mit einem Mehrwert verbunden. Die Stiftung Brüttelenbad im Berner Seeland hat ein eigenes Café «Wunderbar» eingerichtet, um die nicht mehr möglichen Restaurantbesuche ausserhalb der Institution zu ersetzen. Die Einrichtung wurde zusammen mit den Bewohner:innen als aktive Form der Solidarität erarbeitet. Aus Sicht der Institutsleiterin war es möglich, nebst den belastenden auch glückliche Momente für alle Beteiligten zu realisieren. In der zweiten Pandemiewelle habe sich dann aber nach dem anfänglichen Elan und Enthusiasmus beim Personal und den Bewohner:innen Corona-Müdigkeit breit gemacht (Linder, 2020). Um die Ansteckungsgefahr zu reduzieren, hat die Institution Les Perce-Neige im Kanton Neuenburg mit über 200 Bewohner:innen eine Art "Zellenprinzip" eingeführt, so dass kleine fixe Gruppen von Bewohner:innen und Betreuungspersonal gebildet wurden, die autonom funktionieren konnten.

«Wir mussten kreativ sein. Humor und Zusammengehörigkeit haben geholfen, gewisse Spannungen abzubauen.» (Schanda & Salomon, 2020).

Ein weiteres Beispiel zum Umgang mit dem Kontaktverbot wird von der Institution Parco San Rocco im Tessin beschrieben. Diese ist normalerweise stark lokal verankert und sowohl die Bewohnenden wie auch das Personal pflegen einen intensiven Austausch mit der örtlichen Bevölkerung. Das Parco San Rocco betreibt die kommunale Poststelle, eine Bäckerei, ein Restaurant und ein Café, ein kleines Geschäft und eine Kindertagesstätte. Im Verlauf der Pandemie mussten diese Angebote alle geschlossen werden. Die Institution hat andere Austausch- und Kommunikationsmitteln gefunden (u. a. Newsletter, Video-Konferenzen, Austauschbox), um die soziale Isolation der Bewohnenden zu verringern. Dies war aus ihrer Sicht vor allem möglich, weil sie bereits vor der Pandemie viel Wert auf den Austausch mit allen beteiligten Gruppen gelegt haben (CURAVIVA Schweiz, 2021a).

2.4.3 Fachliche Empfehlungen für die Praxis

Der Branchenverband Curaviva hat im Jahr 2021 Empfehlungen für Institutionen für Menschen mit Unterstützungsbedarf³ zum Umgang mit dem Dilemma zwischen Lebensschutz und Lebensqualität publi-

³ Gemäss ARTISET, der Föderation der Branchenverbände CURAVIVA, INSOS und YOVITA, werden unter dieser Bezeichnung Institutionen für alte Menschen (Langzeitpflege), für Menschen mit Beeinträchtigungen und für Kinder und Jugendliche subsummiert (<https://www.artiset.ch/>; Zugriff: 30.3.2023)

ziert, welche unter anderem auf die Frage eingehen, ob man nun, da ein Zugang zum Impfschutz möglich ist, die Restriktionen lockern darf und auch, wie man damit umgehen soll, dass sich nur ein Teil der Bewohner:innen impfen lassen möchte. Die Aufgabe, für alle Beteiligten Lösungen zu finden, stelle die Institutionen seit Beginn der Pandemie vor eine anspruchsvolle Aufgabe und tagtägliche schwer handhabbare Spannungen, die sich drei Themen zuordnen lassen: (1) Schutz der Gesundheit (hier ausschliesslich körperliche Dimension); (2) negative Folgen der Schutzmassnahmen (psychosoziale Dimension der Gesundheit, Einschränkung der Freiheits- und Persönlichkeitsrechte) und (3) Gerechtigkeit und Solidarität. Um zu entscheiden, wie stark die Schutzmassnahmen aufrechterhalten werden sollen, brauche es eine ethische Güterabwägung im Kontext der Situation der Bewohner:innen und den Bedingungen der Organisation (körperliche Vulnerabilität, Bedürfnis nach Kontakt, Mündigkeit bei der Entscheidung, sich nicht impfen zu lassen, der Bedingungen der Organisation). Sie kommen zum Schluss, dass es in einer Institution, in welcher sich eine Mehrheit impfen lässt, nicht mehr zu rechtfertigen sei, die schwerwiegenden Einschränkungen für alle aufrechtzuerhalten. Für die nicht geimpften Bewohnenden sollen allerdings hinreichende Schutzmassnahmen ergriffen werden (CURAVIVA Schweiz, 2021b). Aus fachlicher Sicht wurde auch die Frage des Rechts auf Sexualität und körperliche Nähe auch während der Pandemie thematisiert (Agthe, 2020). Die Autorin kritisiert den ausschliesslichen Fokus auf die Verhinderung von Ansteckungen und Hygienestrategien («Tyrannie des Nullrisikos») und die Vernachlässigung der Forderungen nach Emanzipation, Selbstbestimmung und Partizipation von Menschen mit Beeinträchtigungen.

2.4.4 Vorgaben des Bundes an Institutionen für MmB

Im Verlauf der Pandemie hat der Bund zahlreiche Dokumente mit Vorgaben und Empfehlungen veröffentlicht zu Händen der kantonal zuständigen Stellen, den Verbänden und den sozialmedizinischen Institutionen selbst. Im Prinzip werden unter dem Begriff der sozialmedizinischen Institutionen sehr viele unterschiedliche Arten von Organisationen und Dienstleistungen⁴ subsummiert; in der Praxis konzentrierten sich die Empfehlungen hauptsächlich auf den Alters- und Pflegeheimbereich.

Der Bund informierte beispielsweise über das Recht der Kantone, von Besucher:innen ein Zertifikat der Impfung oder eines negativen Tests verlangen zu dürfen, um Zugang zu einer Institution zu erhalten (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2021b). In einer anderen Empfehlung ging es um die Regelung von repetitiven und gezielten Testungen bei Mitarbeitenden (Version vom 27.08.2021). Dabei wurde den Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen jeweils offen gelassen, welche dieser Empfehlungen und Vorgaben sie in ihr Schutzkonzept aufnehmen wollen.

«Die nachfolgenden Empfehlungen richten sich an die kantonal zuständige Stelle sowie an Institutionen wie Alters- und Pflegeheime. Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen nehmen diejenigen Empfehlungen in ihr Schutzkonzept auf, die ihre Bewohnerinnen und Bewohner am besten schützen. (Schweizerische Eidgenossenschaft, 2021a, S. 1)»

Im Dokument «Informationen und Empfehlungen für sozialmedizinische Institutionen wie Alters- und Pflegeheime» (2. Aktualisierung vom 17.02.2022) werden u. a. Empfehlungen zu Impfungen, Testung, Hygiene- und weiteren Verhaltensregeln, Umgang mit positiv getesteten Personen, Isolation, Besuchs-

⁴ Altersheime- und Pflegeheime, Institutionen für Personen mit Behinderungen oder für Kinder und Jugendliche, Einrichtungen für Suchthilfe, Institutionen für Personen, die sofortigen Schutz, Unterkunft und Beratung benötigen, Institutionen, die Berufsintegrationsmassnahmen für Suchtabhängige anbieten, Heime oder heimähnliche Einrichtungen, Betriebe und Organisationen der häuslichen Pflege wie beispielsweise Spitex, Fachleute die einen Gesundheits- und Betreuungsberuf ausüben, beispielsweise innerhalb einer Pflege- oder Betreuungsorganisation (Schweizerische Eidgenossenschaft & Bundesamt für Gesundheit, 2022b).

regelungen und Masken tragen formuliert. Auch dieses Dokument ist auf den Alters- und Pflegeheimbereich fokussiert und überlässt es den übrigen Arten von Institutionen selbst, was sie zum Schutz ihrer Bewohner:innen übernehmen wollen. Dies betrifft auch Vorgaben, bei denen eine spezifische Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen wichtig wären (z. B. bei den Vorgaben zum Masken tragen im Zusammenhang mit Einschränkungen des Hörens oder der Kommunikation). Bei den besonders gefährdeten Personen sind allerdings Menschen mit Trisomie 21 explizit aufgeführt (Schweizerische Eidgenossenschaft & Bundesamt für Gesundheit, 2022a).

In den «Empfehlungen zur Infektionsprävention und -kontrolle für sozialmedizinische Institutionen und die häusliche Pflege bei SARS-CoV-2 und Influenza» (dritte Aktualisierung vom 23.12.2022) wurde empfohlen, das Schutzkonzept unter Einbezug möglichst vieler Gruppen von Beteiligten zu erarbeiten und dabei die Balance zwischen Lebensschutz und Lebensqualität möglichst gut auszugleichen. Menschen mit Beeinträchtigungen, ihre Angehörigen und Verbände sind implizit mitgedacht, werden aber nicht explizit erwähnt und auf ihre Bedürfnisse und ihre Verletzlichkeit, die oft anders gelagert ist als bei Menschen in der Alterspflege, wird nicht eingegangen. Wo explizit Adressat:innengruppen erwähnt sind, handelt es sich fast ausschliesslich um den Altersbereich (z. B. Menschen mit Demenzerkrankungen, ältere Menschen, die Langzeit- oder Palliativpflege benötigen) (Schweizerische Eidgenossenschaft & Bundesamt für Gesundheit, 2022b).

2.4.5 Politische Forderungen zum Schutz der Rechte von MmB während der Pandemie

Ein Teil der Grauen Literatur, die gefunden wurde, kann als Schriften mit politischen Forderungen von Selbsthilfeorganisationen (Inclusion Handicap, insieme) oder als advocacy-Publikationen von nationalen (Pro Infirmis, INSOS) und internationalen (International Disability Alliance, International Disability Forum, European Disabilities Forum, Disability Rights International) Verbänden zusammengefasst werden. Es handelt sich um Kataloge von Forderungen zum Schutz der bedrohten oder eingeschränkten Rechte von Menschen mit Beeinträchtigungen durch die Corona-Schutzmassnahmen.

Die internationalen Texte befassen sich zum grössten Teil mit der Forderung nach besserem Lebensschutz respektive der Forderung, dass MmB nicht diskriminiert werden dürfen in ihrem Recht auf Schutz vor Ansteckung und dem Zugang zu adäquater medizinischer Behandlung (Brennan, 2020; International Disability Alliance, 2020; Lachwitz, 2020; Uldry & Leenknecht, 2021). Ausserdem wird gefordert, dass die UN-BRK auch in dieser Krise umgesetzt wird. So beschreibt das *European Disabilities Forum*, eine unabhängige Selbsthilfeorganisation von Menschen mit Beeinträchtigungen in Europa, in ihrem Bericht zur Menschenrechtssituation während der Pandemie die Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigungen in Bezug auf die Partizipationsmöglichkeit in Entscheidungen. Der Forderung *«nothing about us without us»* sei in dieser Situation nicht Rechnung getragen worden. Der Bericht kritisiert, dass die meisten europäischen Institutionen bei der Umsetzung der Schutzmassnahmen die Rechte von MmB verletzt haben, in dem ihre speziellen Bedürfnisse ignoriert wurden. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen seien besonders hart von sozialer Isolation betroffen gewesen (Uldry & Leenknecht, 2021). In einem Bericht zur internationalen Lage der Menschenrechte, der sich auf 2'152 Testimonials aus 134 Ländern mehrheitlich von MmB stützt, kommen die Autoren zum Schluss, dass das Recht auf Leben und Gesundheit der Bevölkerung mit Beeinträchtigungen in den meisten Ländern verletzt war. Ebenfalls eingeschränkt waren die Rechte auf Freiheit, Schutz vor Folter, Misshandlung, Ausbeutung und Missbrauch sowie das Recht, unabhängig wohnen zu können und das Recht auf Inklusion.

«One of the most common faults has been the failure to genuinely include persons with disabilities in the collective response – both at national and global levels.» (Brennan, 2020, S. 7).

Im Kontext der Schweiz weisen diese Art von Texten vor allem auf Diskriminierungen und Missstände in Bezug auf den Zugang zu Schutzmaterial, Selbstbestimmung und das Recht auf Inklusion hin.

Der Schweizer Branchenverband der Dienstleistungsanbieter für Menschen mit Behinderung INSOS forderte im Jahr 2020 u. a. (1) eine Differenzierung zwischen Langzeitpflege und sozialer Betreuung bei den Schutzmassnahmen, da sich die Klient:innen in diesen Bereichen in Bezug auf ihre Gefährdung stark unterscheiden; (2) die Anerkennung der Systemrelevanz von Einrichtungen der sozialen Unterstützung und damit prioritärer Zugang zu Schutzmaterial für das Personal (Masken, Impfungen usw.); (3) Einbezug der Branche, damit nicht nur die Bedürfnisse von Akutspitälern und Pflegeheimen berücksichtigt werden; (4) schnelle Produktion von barrierefreier Kommunikation inklusive Informationen in Leichter Sprache durch das BAG und (5) die Gleichbehandlung einer Werkstatt im Behindertenbereich mit anderen Unternehmen. Solange das Schutzkonzept eingehalten werden könne, gäbe es keinen Grund, eine Werkstatt zu schliessen, nur weil dort Menschen mit Beeinträchtigungen arbeiten (Löw, 2020; Saxenhofer & Schanda, 2020).

Die Organisation Inclusion Handicap, Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz, verabschiedete ebenfalls im Jahr 2020 eine Resolution mit Forderungen an Politik und Behörden.

«Es liegt in der Natur einer Krise, dass sie bestehende Probleme an die Oberfläche bringt. So auch in dieser Pandemie: Menschen mit Behinderungen gehen viel zu oft vergessen und fühlen sich im Stich gelassen.» (Inclusion Handicap, 2020, S. 1).

In dieser Resolution werden zahlreiche Forderungen für dringliche Massnahmen formuliert, welche sich folgenden Bereichen widmen: (1) Barrierefreie Krisenkommunikation; (2) keine unnötige Isolation von MmB in Institutionen. Es sollen Lösungen gefunden werden, die sowohl das Schutzbedürfnis als auch das Recht auf Teilhabe berücksichtigen; (3) Zugang zu wichtigen Therapie- und Betreuungsangeboten sichern; (4) Unterstützung für Angehörige, die MmB betreuen; (5) Kosten für zusätzliches Schutzmaterial übernehmen; (6) Maskenpflicht: Menschen mit spezifischen Beeinträchtigungen (z. B. Atemwegserkrankungen, Autismus, Höreinschränkungen) und ihre Bedürfnissen berücksichtigen; (7) langfristige Sanierung der Mindereinnahmen der Sozialwerke nicht auf Kosten der Betroffenen.

Die Interessengemeinschaft Angehörigenbetreuung IGAB, als Teil der Pro Infirmis, machte auf die schwierige Lage von pflegenden und betreuenden Angehörigen aufmerksam und forderte u. a. prioritären Zugang zu Schutzmaterial und verbesserte finanzielle Unterstützung von pflegenden und betreuenden Angehörigen, die wegen der Schliessung von stationären Angeboten die Betreuung zu Hause übernehmen mussten (Pro Infirmis, 2020).

Die Selbsthilfeorganisation insieme, Dachorganisation der Elternvereine für Menschen mit einer geistigen Behinderung, hat das BAG auf internationale Studien aufmerksam gemacht, die zeigen, dass Personen mit Trisomie 21 ein erhöhtes Risiko für schwere Verläufe von Covid-19 haben. Sie haben deshalb gefordert, dass Menschen mit Trisomie 21 sich prioritär impfen lassen können, was in der Folge auch umgesetzt wurde (insieme, 2021a, 2021b). Insieme nimmt ebenfalls Stellung zum Bericht des Bundesrats (BR) vom 11. Juni 2021 zur Frage der Erwerbsausfallentschädigung von pflegenden und betreuenden Angehörigen während der Pandemie und kritisiert die Folgerung des BR, dass Angehörige, welche MmB während der Pandemie zu Hause pflegten und begleiteten, dies aus eigenem Wunsch taten.

«Der Kontext der Situation hingegen bleibt ungenannt: Gefahr sozialer Isolation, Befürchtung einer Ausbreitung der Epidemie in den Einrichtungen sowie Ängste von Personen mit einer geistigen Behinderung im Angesicht dieser bedrohlichen Situation, die für sie kaum verständlich ist.» (insieme, 2021c).

2.5 Zusammenfassung Ergebnisse der Literaturstudie

Im Folgenden werden die wichtigsten Erkenntnisse aus der Literaturstudie anhand der Struktur der Fragestellungen zusammengefasst.

- *Was weiss man aus wissenschaftlichen Studien und Grauer Literatur zu den Erfahrungen, Wünschen und Bedürfnissen von MmB in Bezug auf das Thema Lebensschutz versus Lebensqualität im Kontext von stationären Institutionen während der Covid-19-Pandemie?*

Aus den wissenschaftlichen Studien geht übereinstimmend hervor, dass MmB, die in Wohngruppen leben, überproportional von den Folgen der Covid-19-Pandemie betroffen waren. Es wird eine vielschichtige Vulnerabilität in Bezug auf Covid-19 festgestellt, welche mit erhöhten Infektions- und Gesundheitsrisiken, der kollektiven Wohnsituation, Einschränkungen bei der Kommunikation und der Umsetzung von Schutzmassnahmen sowie fehlendem Zugang zur Gesundheitsversorgung erklärt wird. Es existieren allerdings bisher nur sehr wenige Studien, bei denen die Sicht der Menschen mit Beeinträchtigungen 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.

In den zahlreichen Studien zur **Frage des Lebensschutzes** in kollektiven Wohnformen für MmB wurde festgestellt, dass in vielen Ländern eine erhöhte Vulnerabilität von MmB in Bezug auf das Risiko, sich anzustecken, schwer zu erkranken bis hin zu einem tödlichen Verlauf, festgestellt wurde. Vor allem in den USA hat man festgestellt, dass die kollektive Wohnform für MmB ein höheres Risiko dargestellt hat, da MmB in privaten Haushalten weniger betroffen waren (*«Residential Vulnerability»*). Die hohe Sterblichkeit wurde auch mit der erhöhten Prävalenz an Vorerkrankungen in Verbindung gebracht. Insbesondere kognitive Beeinträchtigungen und schwere psychische Störungen treten oft verbunden mit Herz-Kreislaufkrankungen, Diabetes, chronischen Lungenkrankheiten, Immunschwäche und Übergewicht auf. Nebst allgemeinen Schutzmassnahmen, die auch für die gesamte Bevölkerung eingeführt wurden, haben einige Institutionen auch Schutzmassnahmen gezielt für bestimmte Beeinträchtigungsformen entwickelt (z. B. für blinde und gehörlose Menschen). Die Umsetzung der Schutzmassnahmen war, gemäss einiger Studien bei Menschen mit schweren kognitiven und multiplen Beeinträchtigungen (*«Health Behaviour Vulnerability»*), nicht oder nur eingeschränkt möglich (physische Distanz einhalten, korrektes Tragen der Maske, Verstehen der Schutzmassnahmen). Als Schutzmassnahmen wurden in vielen Organisationen Hygienemassnahmen, räumliche Distanzierung und Einschränkungen der Kontakte sowohl innerhalb der Institutionen wie auch gegen aussen, bis hin zu einer völligen Isolation, eingeführt. Ausserdem wurden Instrumente für eine adäquate Informationsvermittlung entwickelt. In einigen Ländern oder Organisationen wurden auch Schutzmassnahmen entwickelt, welche spezifisch mit Blick auf einzelne Beeinträchtigungen konzipiert wurden (z. B. spezielle Vorgaben bezüglich Masken tragen für gehörlose Menschen).

Es existieren bisher deutlich weniger Studien, die sich mit der **Lebensqualität** und den Folgen der Schutzmassnahmen befassen. Die einzige Studie, welche direkt die Sicht von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erfragt hat, kommt zum Schluss, dass diese (unabhängig von der Wohnform) stark unter der sozialen Isolation von Familie und Freunden während des Lockdowns gelitten haben und auch unter dem Verlust von Freizeitaktivitäten. Andere Studien, bei denen Begleitpersonen oder Angehörige zum Wohlbefinden der MmB befragt wurden, kommen zu heterogenen Schlussfolgerungen: Es wurden teils positive und teils negative Veränderungen beobachtet. In einigen Institutionen konnte bei bestimmten Gruppen von MmB eine Verbesserung der Symptomatik festgestellt werden, was damit

erklärt wurde, dass die Einschränkungen während der Pandemie mehr Ruhe im Tagesverlauf, einen Abbau von sozialem Stress und mehr Zeit zum direkten Kontakt zwischen Bewohnenden und Begleitpersonen ermöglichte. In anderen Institutionen wurde eine Verstärkung der Symptomatik beobachtet und Rückschritte in der Entwicklung.

Einheitlich sind hingegen die Resultate der internationalen Studien in Bezug auf die Frage, welche Folgen die Pandemie auf die **soziale und gesellschaftliche Teilhabe und das Recht auf Selbstbestimmung** hatte. Der Wegfall von Kontakten bei der Arbeit, mit Freund:innen und Familie wurde als einschneidend erlebt. In einigen Studien wurde darauf hingewiesen, dass Online-Kontakte nicht als gleichwertiger Ersatz für «Face-to-Face»-Kontakte erlebt und der körperliche Kontakt vermisst wurde.

Das Recht auf Selbstbestimmung wurde stark eingeschränkt und dies betrifft Personen in kollektiven Wohnformen besonders stark, da hier auch der eigene private Lebensraum betroffen ist. Die Trennung von nahen Bezugspersonen bedeutete für einige MmB auch den Wegfall von Personen, die sich für sie und ihre Rechte einsetzen und damit eine Gefährdung der Wahrung ihrer Grundrechte. International angelegte Selbsthilfeorganisationen und Organisationen, die sich für die Einhaltung der Menschenrechte einsetzen, kommen zum Schluss, dass während der Pandemie die Rechte der MmB vielfach verletzt wurden. Dies gilt vor allem in Bezug auf das Recht auf Gesundheit und Zugang zum Gesundheitssystem, das Recht auf Inklusion und Teilhabe, das Recht auf Selbstbestimmung und das Recht auf Schutz vor Gewalt.

Für die **Schweiz** zeigt sich in Bezug auf den **Gesundheitsschutz** ein etwas anderes Bild: Die bisher vorliegenden Informationen weisen darauf hin, dass sich MmB in Wohnheimen selten angesteckt haben und ihre Sterblichkeit durch Covid-19 sehr tief lag. Sowohl die Ansteckungsrate wie auch die Sterblichkeitsrate lagen deutlich tiefer als bei den Bewohnenden von Pflegeheimen. Dies mag daran liegen, dass insbesondere in der ersten Welle der Pandemie die Institutionen für MmB ein strengeres Besuchsverbot einführten als die Alters- und Pflegeheime. Es gibt allerdings keine Studie aus der Schweiz, die einen Vergleich bezüglich Lebensschutz von MmB in Wohnheimen versus in Privathaushalten untersucht hat. In dem Sinne wurde zumindest in der ersten Welle der Pandemie dem Lebensschutz der MmB im stationären Kontext oberste Priorität eingeräumt. Man kann die bisher vorliegenden Informationen als Hinweise darauf deuten, dass diese Strategie als Schutz vor Ansteckungen und Todesfällen zielführend war, während sie gleichzeitig für viele MmB eine Belastung für ihre körperliche (z. B. mangelnde Bewegung) und psychische Gesundheit darstellten. Für eine gesicherte Aussage fehlen zum jetzigen Zeitpunkt die notwendigen Informationen.

Die Leitenden der Institutionen von SI haben sich weniger gut vorbereitet gefühlt, um mit dieser Situation umzugehen als die Leitenden im Altersbereich. Die Angehörigen von MmB in Institutionen haben mehrheitlich die Schutzmassnahmen begrüsst und sind zufrieden mit der Vorgehensweise in den Institutionen, was den Gesundheitsschutz angeht.

Was die **Lebensqualität** angeht, zeigt sich auch in der Schweiz ein etwas heterogenes Bild. Ein Teil der MmB hat von dieser Zeit des Rückzugs in die Institutionen profitieren können, um zur Ruhe zu kommen und weniger Belastung zu erleben. Ein grosser Teil der MmB litt aber, aus Sicht der Angehörigen, zunehmend unter der Einschränkung der sozialen Kontakte zur Familie, zu intimen Partner:innen und zu Freund:innen, dem Wegfall der Aktivitäten und Kontakte ausserhalb der Institutionen (Arbeit und Freizeit). Die Befragung der Institutionsleitenden zeigt, dass teilweise während Monaten Besuchsverbote und Ausgehverbote eingehalten werden mussten. MmB, die gut in die Gesellschaft integriert sind und geringe gesundheitliche Risiken haben, kritisierten diese Einschränkung ihrer Freiheit ohne medizinische Begründung. Die Möglichkeit, sich mittels Video-Telefonie oder Ähnlichem auszutauschen

und Kontakt zu pflegen, war nur für etwa die Hälfte der MmB möglich, wobei unklar bleibt, ob dies mit der fehlenden Infrastruktur der Institutionen oder den Beeinträchtigungen der Bewohnenden zusammenhängt. Aus Sicht der Angehörigen, die in der Schweiz befragt wurden, haben viele MmB stark unter dem Kontaktverbot gelitten, aber die Massnahmen auch verstehen können. Einige der Institutionen haben mit grossem Engagement und Kreativität nach neuen Lösungen gesucht, um Einsamkeit oder Langeweile zu verringern, während dies bei anderen nicht erfolgte.

Die Angehörigen litten ebenfalls unter der Einschränkung der Kontakte, fühlten sich traurig und besorgt über die Lage der nahestehenden MmB. Der Beginn der Pandemie und der Schutzmassnahmen bedeutete für viele eine traumatische Situation, da sie sich in kürzester Zeit entscheiden mussten, ob sie ihre Angehörigen nach Hause nehmen und begleiten sollten oder auf unbestimmte Zeit von ihnen getrennt sein würden. Sie waren in dieser Lage auch zu wenig unterstützt vom Sozialhilfesystem, um diese Zeit finanziell überbrücken zu können, wenn sie ihre Erwerbstätigkeit einschränken oder aufgeben mussten.

Selbsthilfeorganisationen und Verbände der Behindertenhilfe der Schweiz kritisierten die undifferenzierte Planung der Schutzmassnahmen ohne Berücksichtigung der individuellen Vulnerabilität und der strukturellen Bedingungen. Das Primat des Gesundheitsschutzes wurde als rein medizinische Sichtweise bezeichnet, wobei die Bedürfnisse und Rechte der MmB nach Teilhabe und Selbstbestimmung auch dann stark eingeschränkt wurden, wenn dies medizinisch nicht gerechtfertigt war. Sie verweisen auch darauf, dass die Präventionskampagnen nicht barrierefrei (z. B. in Leichter Sprache, in Gebärdensprache usw.) zur Verfügung standen und MmB sich nicht selbst informieren konnten. Betrachtet man die Vorgaben und Empfehlungen, welche auf Bundesebene ausgearbeitet wurden, fällt auf, dass diese sich fast ausschliesslich auf die Situation von Menschen in Alters- und Pflegeheimen konzentrierten, wobei MmB zwar oft mitgemeint, aber nicht mitgedacht oder mit ihren spezifischen Bedürfnissen mitberücksichtigt wurden. Es wurde den Verantwortlichen der Institutionen überlassen, wie sie mit dieser komplexen Situation umgehen, um die Güter Lebensschutz und Lebensqualität in Einklang zu bringen.

- *Was weiss man aus wissenschaftlichen Studien und Grauer Literatur über den Einfluss der Kontextbedingungen in den stationären Institutionen während der Covid-19-Pandemie auf die Lebensqualität der Menschen mit Beeinträchtigungen?*

Es gibt unseres Wissens bisher keine Studien, die sich explizit mit diesem Thema befassen. Aus den vorhandenen Erkenntnissen kann geschlossen werden, dass die negativen Folgen der Schutzmassnahmen auf die Lebensqualität in denjenigen Institutionen vermindert werden konnte, die bereits vor der Pandemie gut vernetzt waren und verschiedene Arten der Kontaktpflege etabliert hatten. Dies beinhaltet auch, aber nicht nur, die notwendige Infrastruktur für digitale Kommunikationsmittel. In Fallbeispielen konnte gezeigt werden, dass auch andere Arten der Kontaktpflege, trotz Einhalten der Schutzmassnahmen, möglich waren. Ausserdem standen die Begleitpersonen in den Institutionen vor der Problematik, dass sie den Wegfall der externen Aktivitäten kompensieren mussten. Es wurde in Fallbeispielen erwähnt, dass sich bei den Mitarbeitenden mit der Zeit eine Pandemie-Müdigkeit einstellte. Von den Behindertenverbänden wurde gefordert, dass es in einer solchen Situation sehr wichtig ist, dass genügend internes Personal vorhanden ist, um diese zusätzlichen Anforderungen auf Dauer bewältigen zu können.

Ausserdem zeigte sich, dass sich eine Mehrzahl der Institutionen im Verlauf der Pandemie der Bedrohungslage anpassten und die Schutzmassnahmen lockerten, um die Isolation und negative Folgen zu mindern. Eine gute Unterstützung von Seiten der Behörden, die sich differenziert mit der Risikosituation auseinandersetzt, wäre sicherlich wünschenswert und unterstützend gewesen, um unnötige Einschränkungen zu vermeiden.

kungen der Rechte zu verhindern. Transparente und kontinuierliche Kommunikation zwischen Institutionsleitung und Angehörigen sowie MmB hat sich ebenfalls als wichtig erwiesen.

➤ *Welche ethischen Abwägungen wurden in diesem Zusammenhang diskutiert?*

Auch im ethischen Diskurs lag der Schwerpunkt der Überlegungen bei den Pflegeheimen des Altersbereichs und eine differenzierte Auseinandersetzung mit MmB in Wohnheimen fehlte meist. Publikationen, die sich explizit mit der Situation von MmB befassten, wiesen insbesondere auf die Problematik hin, dass die laufenden Bestrebungen in Bezug auf Inklusion und Teilhabe in der Pandemie abrupt ausgebremst worden sind. Auch das Besuchsverbot wurde kritisiert, da damit für viele Bewohnende die externe Unterstützung bei Verletzungen ihrer Menschenrechte weggefallen sind: Unter anderem verlangt ein Appell von Medizinethiker:innen, es sollen gesetzliche Vertretungspersonen auf jeden Fall Zugang zu urteilsunfähigen Personen haben. Auch in der Schweiz befasste sich der ethische Diskurs mehrheitlich mit der Situation von Menschen in Pflegeheimen. Es wurde insbesondere kritisiert, dass einige der Schutzmassnahmen (Kontaktverbot, Verbot nach draussen zu gehen, kein Zugang zu Tageslicht und Bewegung) die Persönlichkeitsrechte der Bewohnenden verletzen und ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden beeinträchtigen können. Publikationen aus Deutschland kritisierten explizit die mangelnde Differenzierung der betroffenen Gruppen von Menschen in sozialmedizinischen Institutionen respektive die Gleichsetzung von MmB mit alten, pflegebedürftigen Menschen in Pflegeheimen: Die individuellen und strukturellen Risiken sollten genau analysiert und entsprechend angepasste Schutzmassnahmen entwickelt werden.

3 Befragung von Menschen mit Beeinträchtigungen und Angehörigen

Um die Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen in Bezug auf das Thema Lebensschutz und Lebensqualität zu eruieren sowie die Sichtweise von Angehörigen zu erfassen, erfolgte eine qualitative Befragung. Der Fokus wurde auf die Sicht von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (MmB) gelegt. In der Schweiz leben 66 % der Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Institutionen (Fritschi et al. 2019). Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen stellen deshalb auch mehr als die Hälfte aller Bewohnenden in Institutionen der Behindertenhilfe dar (siehe Tabelle 1). Entsprechend waren sie von den Covid-Schutzmassnahmen im Vergleich zu Menschen mit andern Beeinträchtigungsarten (wie Seh- und Hörbeeinträchtigungen oder körperlichen Beeinträchtigungen), die mehrheitlich in selbstständigeren Wohnformen leben, besonders stark betroffen. Da ihre Perspektiven in Studien bisher oft vergessen oder nicht erfragt wurden, schien es wichtig, auf diese Zielgruppe zu fokussieren. Grüning (2019) und Tournier (2020) zeigen auf, dass es zentral ist, MmB direkt zu befragen, da sich deren Sichtweisen von jenen ihrer Begleitpersonen und Angehörigen deutlich unterscheiden können.

3.1 Methodisches Vorgehen

Nachfolgend wird beschrieben, wie das Forschungsteam bei der qualitativen Erhebung vorgegangen ist. Im Anschluss daran erfolgt eine detaillierte Beschreibung des Samples. Im Rahmen einer qualitativen Erhebung wurden erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die in allen Teilen der Schweiz in sozialen Institutionen leben und einige Angehörigen befragt. Die Studie wurde vom Research Ethics Review Board der Hochschule für Angewandte Psychologie (APS) der Fachhochschule Nordwestschweiz genehmigt. Im Zentrum stand die Frage, welche Bedürfnisse diese

Menschen in Bezug auf Lebensschutz und Lebensqualität während der Covid-19-Pandemie hatten, welche Prioritäten sie setzten und wie sie die Situation selbst erlebt hatten.

Die **konkretisierten Fragestellungen** lauteten:

- *Wie haben Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen/Angehörige die Situation während der Covid-19-Pandemie erlebt? Welche Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse artikulieren Menschen mit Beeinträchtigungen/Angehörige in Bezug auf das Thema Lebensschutz und Lebensqualität während der Covid-19-Pandemie? (retrospektiv)*
- *Welche Wünsche und Bedürfnisse nennen dieselben beiden Zielgruppen in Bezug auf allfällige künftige Pandemiesituationen? (prospektiv)*

Bei der retrospektiven Fragestellung beinhalteten Fragen zur Lebensqualität gemäss oben erwähntem umfassenden Konzept nach Seifert (2012) auch die Aspekte der Informationsbeschaffung und Schutzkonzepte sowie der persönlichen Situation und sozialen Kontakte. Die prospektive Fragestellung fokussierte mögliche Lehren und Empfehlungen für die Zukunft beziehungsweise eine allfällige nächste Pandemie.

Selektion des Samples

Die relevanten **Kriterien für die Auswahl der 17 Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen** wurden folgendermassen definiert (geordnet nach Gewichtung):

- Leichte bis mittlere kognitive Beeinträchtigung mit Fähigkeit, sich selbst mündlich zu artikulieren
- Region (Deutschschweiz, Romandie, Tessin)
- Kanton
- Geschätzter Umgang mit Massnahmen in Institution (liberal, neutral, restriktiv)
- Wohnform (Wohngruppe oder Aussenwohngruppe)
- Geschlecht
- Alter.

Grundsätzlich wurde auf eine möglichst breite Verteilung in verschiedenen Kantonen, auf eine Vielfalt der Einschätzung zum Umgang mit den Massnahmen, auf unterschiedliche Wohnformen und das Geschlecht sowie das Alter geachtet.

Bei der **Auswahl der vier Angehörigen** wurden aus zeitlichen Gründen (Wegfall von Übersetzungsarbeiten) ausschliesslich Personen aus der Deutschschweiz berücksichtigt. Dabei wurde besonders darauf geachtet, Angehörige von Menschen mit mittleren und schweren kognitiven und auch mit Mehrfachbeeinträchtigungen zu berücksichtigen, um diese Adressat:innengruppe mittels proxy-Befragungen einbeziehen zu können.

Feldzugang

Zum **Feldzugang** ist Folgendes anzumerken: Für die Rekrutierung konnten die beteiligten Forschenden auf ihre zahlreichen bereits bestehenden Kontakte in der Behindertenhilfe in verschiedenen Kantonen zurückgreifen und diese aktivieren. Rund 40 verschiedene Institutionsleitende wurden durch das Forschungsteam angeschrieben und gebeten, die Flyer mit den Interviewanfragen an erwachsene Personen mit kognitiver Beeinträchtigung weiterzuleiten und bei Interesse an einem Interview Kontakt aufzunehmen.

In allen Fällen wurde vorgängig von den interviewten Personen sowie (bei Bedarf) ihren gesetzlichen Vertretungen eine **Einverständniserklärung** (bei Bedarf in Leichter Sprache) eingeholt und unter-

zeichnet. Dabei wurde allen Interviewten erläutert, dass die Teilnahme am Interview auf Freiwilligkeit beruht und das Interview jederzeit unter- oder abgebrochen werden kann. Es wurde auch darauf hingewiesen, dass Fragen nicht beantwortet werden müssen, sofern dies nicht erwünscht ist. Zudem wurde allen Interviewten die Wahrung ihrer **Anonymität** zugesichert. Die Interviews wurden in Einzelsettings realisiert, wobei nur die Forschenden und die Interviewten zugegen waren (keine Begleitpersonen), dies, um den Befragten zu ermöglichen, sich frei zu artikulieren und sozial erwünschte Antworten möglichst zu minimieren.

Der Zugang zu MmB erfolgte nach einer fundierten Information und nach dem Einholen aller nötigen Einwilligungen: Die Forschenden begaben sich anlässlich des Interviewtermins vor Ort und wandten Zeit auf, um eine Arbeitsbeziehung zu den Befragten aufzubauen, indem sie beispielsweise ein Vorgespräch führten, gemeinsam assen oder einen gemeinsamen Rundgang durch die Institution machten. Dies ermöglichte die Etablierung von gegenseitigem Vertrauen, was für die Durchführung der Interviews unerlässlich war.

Die Organisation der Interviewtermine erfolgte in der Regel telefonisch über eine Begleitperson der interviewten Person. Die Befragungen wurden im Zeitraum von Januar 2023 bis Ende Februar 2023 durchgeführt. Realisiert wurden vier Interviews mit Angehörigen und 17 Interviews mit erwachsenen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen.

Sample

Die Samplebeschreibung beinhaltet die Kriterien zur Selektion der Befragten in den beiden Zielgruppen (Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und Angehörige) anhand des Wohnkantons und von soziodemographischen Angaben zu Alter, Geschlecht, Grad der kognitiven Beeinträchtigung und zu körperlicher und/oder psychischer Beeinträchtigung. Des Weiteren folgen Angaben zur (durch die Begleitpersonen der Interviewten) subjektiv eingeschätzten Art des Umgangs mit den behördlichen Schutzmassnahmen (liberal, neutral, restriktiv). Insgesamt waren elf **Kantone** beteiligt. Die Verteilung ist aus folgender Tabelle ersichtlich:

Kanton	Anzahl Interviews mit Menschen mit Beeinträchtigung	Anzahl Interviews mit Angehörigen	Total
Aargau	2	---	2
Basel-Land	1	1	2
Basel-Stadt	1		1
Bern	2		2
Fribourg	1		1
Luzern	2	1	3
Solothurn	2		2
Schwyz	1		1
Tessin	2		2
Wallis (frankophon)	3		3
Zürich		2	2
TOTAL	17	4	21

Tab. 2: Beteiligte Kantone bei der qualitativen Erhebung

Neun Kantone aus der Deutschschweiz wurden berücksichtigt, ein Kanton aus der Romandie sowie das Tessin. Die Interviews wurden jeweils in der Muttersprache der Befragten geführt und in der Folge alle auf Deutsch übersetzt.

Beschreibung des Samples der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Variable	Ausprägungen	Anzahl	in %
Alter (N=17)	18-35 J.	7	41.3
	36-55 J.	3	17.7
	56-75 J.	6	35.4
	76-95 J.	1	5.9
Geschlecht (N=17)	Weiblich	12	70.8
	Männlich	5	29.5
Grad der kognitiven Beeinträchtigung (N=17)	Leicht	14	82.6
	Mittelgradig	3	17.7
Körperliche Beeinträchtigung (N=17)	Ja	3	17.7
	Nein	14	82.6
Psychische Beeinträchtigung (N=17)	Ja	2	11.9
	Nein	15	88.5

Tab. 3: Soziodemografische Angaben zu den interviewten Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Von den 17 befragten Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im **Sample** waren 41.3 % in der Altersgruppe von 18 bis 35 Jahren, 17.7 % in der Altersgruppe von 36 bis 55 Jahren, 35.4 % in der Altersgruppe von 56 bis 75 Jahren und 5.9 % im Alter zwischen 76 und 95 Jahren. Beim Geschlecht zeigt sich, dass knapp ein Drittel der befragten Personen männlich ist und etwas mehr als zwei Drittel der Personen weiblich. Die Mehrheit der Befragten (82.6 %) war – gemäss Angaben ihrer Begleitpersonen, die sich auf entsprechende Diagnosen in den Akten der Befragten abstützten – leicht kognitiv beeinträchtigt, einige hatten eine mittelgradige Beeinträchtigung. Zusätzlich zur kognitiven Beeinträchtigung wiesen 17.7 % der Befragten auch eine körperliche Beeinträchtigung auf (Cerebralparese, Seh- oder Hörbeeinträchtigung). 11.9 % der Befragten wiesen zusätzlich zur kognitiven auch eine psychische Beeinträchtigung auf.

Alle befragten MmB leben in einem **institutionellen Setting** oder in einer Aussenwohngruppe (AWG), die einer Institution angegliedert ist. In internen Wohngruppen mit vier bis zehn Personen leben knapp zwei Drittel der Befragten (65 %), während knapp 18 % teilweise selbstständig in unterschiedlich grossen AWG leben (vier bis neun Personen) und knapp 18 % relativ selbstständig mit geringer Begleitung in eher kleinen AWG (eine bis drei Personen) leben.

Von den insgesamt 17 befragten Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen hatten 14 Personen eine Beistandschaft, zwei hatten keine **Beistandschaft** und bei einer Person wurde dies nicht erfasst.

Zudem baten die Forschenden die Begleitpersonen um eine **Einschätzung zum Umgang ihrer Institution mit den behördlichen Schutzmassnahmen**: Sie wurden gebeten einzuschätzen, ob ihre Institution die vom BAG vorgegebenen Schutzmassnahmen eher liberal oder eher restriktiv umsetzte oder ob sie dies als neutral bezeichnen würden. Von den 17 Begleitpersonen schätzten sechs (35 %) ihre Institution als «eher liberal» ein. Zehn Personen (59 %) nannten den Umgang ihrer Institution mit Schutzmassnahmen «eher restriktiv», eine Person äusserte sich nicht dazu (6 %).

Das Sample besteht somit – wie geplant – aus Menschen aus der gesamten Schweiz mit leichten und mittelgradigen kognitiven Beeinträchtigungen, die über die nötigen kommunikativen und kognitiven Fähigkeiten und Kompetenzen verfügen, ein Interview zu führen und über etwas nachzudenken und zu sprechen, das in der Vergangenheit liegt (Artikulationsfähigkeit und Abstraktionsvermögen). Die

Zielgruppe lebt in Institutionen der Behindertenhilfe, zumeist in Wohngruppen, teils auch in AWG, die jedoch institutionell eingebunden sind. Nicht berücksichtigt wurden Menschen, die nicht in institutionellen Settings leben. Aufgrund der zeitlichen Begrenzung der Studie war zudem die Teilnahme von Menschen mit starken Einschränkungen in der Kommunikation nicht möglich.

Beschreibung des Samples der Angehörigen

Um die Sicht von Angehörigen zu erfassen, wurden zusätzlich vier Angehörige von vier weiteren in Institutionen lebenden Personen mit Beeinträchtigungen mittels leitfadengestützten Interviews befragt. Das **Sample** besteht aus Angehörigen von zwei Personen aus der Altersgruppe der 28 bis 35-Jährigen und zwei Personen aus der Altersgruppe von 36 bis 45 Jahren. Drei der in der Institution lebenden Personen sind weiblich, einer männlich; zwei von ihnen sind mittelgradig und zwei schwer kognitiv beeinträchtigt. Zwei Personen verfügen zusätzlich zu ihren kognitiven Beeinträchtigungen auch über eine körperliche Beeinträchtigung. Eine Person weist einen mittleren Unterstützungsbedarf auf, drei Personen weisen einen hohen bis intensiven Unterstützungsbedarf auf. Alle leben in internen Wohngruppen mit vier bis acht Personen. Als Angehörige wurden drei Elternteile (Mütter) und ein Geschwister (Schwester) interviewt.

Erhebungsinstrumente und Datenerhebung

Im Rahmen der Datenerhebung wurden teilstandardisierte Leitfaden-Interviews (nach Helfferich 2011) geführt und bei Bedarf wurden **leicht verständliche Sprache und/oder Piktogramme** oder **Fotos** verwendet, um die Fragen zu veranschaulichen und einen Dialog zu initiieren. Die **Leitfäden** wurden in einem ersten Schritt auf der Grundlage des Auftrags wissensbasiert entwickelt (Okt. bis Nov. 2022) und in einem zweiten Schritt auf der Basis der vorangehenden Literaturrecherche ergänzt (Dez. 2022), wobei einzelne Fragen in ihrer Abfolge und Tiefe zum Zeitpunkt der Datenerhebung individuell formuliert/angepasst werden konnten. Die Fragen fokussierten auf die Lebensqualität (umfassend nach den acht Kernbereichen von Seifert 2012 verstanden) und den Lebensschutz. Damit wurden Themen angesprochen wie das Erleben der Schutzmassnahmen (verordnete Besuchsverbote, soziale Distanz, Trennung von Familienangehörigen usw.), die Informationsvermittlung bezüglich der Schutzkonzepte und die Möglichkeit des Austauschs darüber, ihre Auswirkungen auf das persönliche Leben, die erlebten oder daraus resultierenden Einschränkungen, deren Folgen sowie ihre Bedürfnisse und Wünsche im Hinblick auf allfällige künftige Pandemien.

Transkription und Datenauswertung

Die sprachlichen Inhalte der Interviews wurden anonymisiert und transkribiert. Die Datenauswertung erfolgte gemäss der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz/Rädiker (2022), computergestützt mithilfe von MAXQDA. Dabei kodierte das Forschungsteam (bestehend aus drei Personen, die auch die Datenerhebung vorgenommen hatten) zum einen sämtliche Daten entlang den Forschungsfragen systematisch. Dies erfolgte deduktiv insofern, als die in den Fragestellungen fokussierten Themen vorgegeben waren. Zum andern wurden auch zusätzlich aus den Daten hervorgehende Inhalte systematisch kodiert (induktiv insofern, als diese nicht vorab definiert waren und damit dem Anspruch von Kuckartz/Rädiker (ebd.: 51) an «hinreichende Offenheit für neue Perspektiven und bislang unbekannte Faktoren» entsprachen). Um die Zuverlässigkeit des Kodierens möglichst hochzuhalten, erfolgte ein Probedurchlauf mit konsensuellem Kodieren und der Etablierung von Kodierregeln, wodurch die Forschenden letztlich ein gemeinsames Kodiersystem generierten, an dem sie sich in der Folge konsequent orientierten. Auf der Basis der entstandenen Codes wurden in der Folge analytische Kategorien gebildet, die zum einen (durch die Forschungsfragen) bereits vorab definiert beziehungsweise erwartet waren, zum andern direkt am Datenmaterial «offen» entstanden, was einer **deduktiv-induktiven Katego-**

rienbildung entspricht (häufige Mischform bei der Entwicklung von Kategoriensystemen) (Kuckartz/Rädiker, 2022). Die so generierten analytischen Kategorien wurden schliesslich im Forschungsteam vorgestellt, reflektiert und validiert, bevor sie im Rahmen des letzten Auswertungsschritts schliesslich als Text ausformuliert wurden.

Ethische Reflexionen während der Erhebung

Die Forschungsgruppe hielt sich an die Richtlinien der FHNW bezüglich Datenschutz sowie an die **Vorgaben der Ethikkommission** der Hochschule für Angewandte Psychologie der FHNW. Dies beinhaltete den Umgang mit Einverständniserklärungen, die Datenerhebung, die Anonymisierung der Daten sowie deren Aufbewahrung. Zudem berücksichtigte das Forschungsteam das Prinzip der Schadensfreiheit und reflektierte das Vorgehen in regelmässigen Teamsitzungen.

Hinsichtlich Ethik zeigte sich eine besondere Herausforderung bei der Erfassung der Perspektive der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen: Die **Datenerhebung erforderte** eine besonders **sorgfältige Herangehensweise**. Sie wurde durch regelmässige Diskussionen und Reflexionen an Teamsitzungen von den Forschenden verbindlich festgelegt. In Kooperation mit den Interviewten und/oder ihrer Begleitperson passten die Forschenden bei Bedarf die Vorgehensweise individuell an und nutzten, nebst dem Interview-Leitfaden, auch Fotos und Piktogramme zur besseren Verständigung.

Das **Einverständnis zur Datenaufnahme** wurde (bei Bedarf) im Voraus von der gesetzlichen Vertretung eingeholt. Das Einverständnis der interviewten Personen wurde schriftlich mit einer Einverständniserklärung in Leichter Sprache eingeholt. Für das Einholen des Einverständnisses und die Organisation der Datenerhebung war das Forschungsteam auch von den involvierten Begleitpersonen abhängig. Im Voraus wurden daher jeweils telefonisch wichtige Aspekte besprochen, zum Beispiel wie eine gelingende Kommunikation mit der interviewten Person etabliert werden kann oder auch, welche Zeiten sich für ein Interview eignen usw.

Dennoch war während der Erhebung seitens der Forschenden viel Aufmerksamkeit nötig bezüglich der **informierten Einwilligung**, die während der Erhebungssituation durchgehend gegeben sein musste. Bei Bedarf wurden Fragen unbeantwortet belassen, Pausen angeboten oder das Interview gekürzt. Ein Abbruch eines Interviews war in keinem Fall erforderlich. Ein weiterer wichtiger Punkt bei der Erhebung war die Beziehungsebene: Es wurde darauf geachtet, dass die Funktion der Forschenden den Interviewten klar war und dabei nicht falsche Hoffnungen auf soziale Kontakte entstanden.

Limitationen

Aus Sicht des Forschungsteams sind verschiedene Limitationen der qualitativen Befragung zu erwähnen: Zum einen gilt (wie für alle qualitativen Herangehensweisen), dass die Ergebnisse nicht generalisiert werden können.

In Bezug auf den Zeitpunkt der Durchführung der Interviews ist anzumerken, dass die Befragungen in den Monaten Januar und Februar 2023 stattfanden. Dies war knapp drei Jahre nach dem Einsetzen der ersten Covid-19-Schutzmassnahmen. Eine Folge dieses **späten Erhebungszeitpunkts** war, dass sich viele der befragten Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung an zahlreiche Dinge zu diesem Zeitpunkt bereits **nicht mehr erinnern** konnten oder nicht mehr genau wussten, wie und was damals war. Somit ist es trotz Hilfsmitteln wie Erinnerungen an die chronologischen Abfolgen, Piktogrammen und Fotos zu den Schutzmassnahmen, nicht immer möglich gewesen, eine detaillierte Einschätzung der Schutzmassnahmen beziehungsweise des Erlebens der Pandemie zu erheben.

Im Verlauf der Datenerhebung fiel dem Forschungsteam auf, dass mehrere der befragten Personen **nicht gewohnt** waren, ihre **eigene Meinung gegenüber Dritten explizit zu äussern**. Nicht selten lösten sie die Schwierigkeit dieser Aufgabe (eine Frage zu beantworten), in der Interviewsituation, indem sie zunächst die Aspekte aus der Frage wiederholten (z. T. wörtlich). Somit bestand eine grosse Gefahr,

als Interviewer:in die Befragten zu stark zu lenken/steuern beziehungsweise, dass die Befragten darauf achteten, **sozial erwünschte Antworten zu geben**.

Weiter war ein Teil der Zielgruppe **generell ungeübt beim Bewerten, kritischen Begutachten oder expliziten Kritisieren** und daher tendenziell eher zurückhaltend oder antwortete auf manche Fragen, er/sie wisse es nicht.

Zum Teil wurde ersichtlich, dass einige Personen nicht über die Kompetenz verfügten, sich hinsichtlich der Pandemie allgemein oder spezifischen Schutzmassnahmen oder ihrer Institution und Begleitpersonen kritisch zu äussern, dies, weil teilweise die **kognitiven und emotionalen Voraussetzungen** (wie sich an die Pandemie zu erinnern und die Entwicklung einer Theory of Mind, also die Fähigkeit zum Perspektivenwechsel, zu Empathie und Mitgefühl (Sappok/Zepperitz, 2016) nicht gegeben waren. Diese Aspekte wirken sich auf die Wahrnehmung/Bewertung der Pandemie insofern aus, als ein Teil der Zielgruppe nie gelernt hat, selbst zu bestimmen, eine eigene Meinung zu entwickeln und sich stattdessen vielmehr **gewohnt ist, sich mit einer – wie auch immer – vorgegebenen Situation abzufinden**, diese hinzunehmen. Dies führt dazu, dass dieser Teil der Zielgruppe sich mit vielen (auch prekären) Verhältnissen abfindet (und gelernt hat, sich damit abzufinden) und sich adaptiert beziehungsweise nicht selten auch resigniert. Vor diesem Hintergrund ist zu beachten, dass dieser Teil der Zielgruppe die Covid-19-Pandemie und die damit verbundenen Schutzmassnahmen als «gar nicht so schlimm» eingestuft/wahrgenommen hat, auch weil dies ein Teil ihrer bisherigen Lebensbewältigungsstrategie ist.

Die Ergebnisse dürften daher insgesamt eher positiver ausfallen, oder anders gesagt, sind die im Rahmen dieser Befragung geäusserten kritischen Aspekte sehr ernst zu nehmen, ist doch die Hürde, sich kritisch zu äussern bei (einem Teil) der Zielgruppe eher höher als bei anderen Bevölkerungsgruppen.

3.2 Ergebnisse der qualitativen Befragung

Nachfolgend werden die Ergebnisse der qualitativen Befragung präsentiert. Dabei wird zunächst auf die Lebensqualität fokussiert, bevor die Ergebnisse zum Erleben der Covid-19-Pandemie, und insbesondere der Schutzmassnahmen, jeweils aus Sicht der befragten Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen und aus der Sicht der befragten Angehörigen von Menschen mit mittleren und schweren Beeinträchtigungen präsentiert werden. Schliesslich wird aus ebendiesen Perspektiven auch auf die Ergebnisse zum Umgang der Institutionen mit den Schutzmassnahmen während der Covid-19-Pandemie eingegangen. Des Weiteren werden auch die von den Befragten gewünschten Massnahmen für eine allfällige künftige Pandemie dargelegt. Wörtliche Zitate werden eingezogen in kleinerer Schriftgrösse wiedergegeben, sofern sie nicht direkt (unter Nutzung von Anführungszeichen) im Text integriert sind.

Zur Hervorhebung der unterschiedlichen Perspektiven werden nachfolgend jeweils alle Ergebnisse oder Aspekte, die Angehörige betreffen, **in blauer Schrift** dargestellt.

3.2.1 Lebensqualität – Sichtweisen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Gemäss dem Konzept von Seifert (2012) kann Lebensqualität in die drei Kategorien der Lebensqualität und ihre Kerndimensionen unterteilt werden:

- subjektives Wohlbefinden: emotionales, körperliches und materielles Wohlbefinden;
- Entwicklung und Aktivität: persönliche Entwicklung, Selbstbestimmung;
- soziale und gesellschaftliche Teilhabe: zwischenmenschliche Beziehungen, soziale Inklusion und Rechte.

In den Antworten auf die Frage, was für ihre Lebensqualität (für ein gutes Leben) wichtig ist, sprachen die Befragten verschiedene Aspekte dieser drei Kategorien an.

Subjektives Wohlbefinden: emotionales, körperliches und materielles Wohlbefinden

Viele Befragte bezeichneten es als wichtig für ihre Lebensqualität, sich sportlich zu betätigen und bewegen zu können. Eine Person mit körperlicher Beeinträchtigung betonte, dass es für sie wichtig ist, sich frei und selbstständig im Gebäude bewegen zu können. Sie ist an ihrem Arbeitsort in ihrer Mobilität eingeschränkt und braucht Unterstützung, um den Lift zu bedienen und die Türen zu öffnen. Dadurch kann sie nicht selbstständig das Stockwerk wechseln.

Ruhe zu haben und sich ins Zimmer zurückziehen zu können, um sich zu erholen, ist ebenfalls wichtig für das Wohlbefinden mehrerer Befragten. Eine Person fühlt sich öfters in ihrer Ruhe gestört, weil auf der Wohngruppe gerne musiziert wird. Sie kann sich aber mit den Geräuschen des eigenen Fernsehers im Zimmer ablenken. Während der Covid-19-Pandemie wurde von einer Person geschätzt, dass es generell ruhiger war, weil sich der Verkehrslärm reduzierte.

Eine Person beschrieb, sie sei in ihrem emotionalen Wohlbefinden eingeschränkt, weil sie ihre Freunde verloren habe, einerseits durch einen Todesfall und andererseits durch einen Freundschaftsabbruch. Sie erläuterte, dass es sehr kompliziert und anstrengend sei, neue Freundschaften oder eine Partnerschaft aufzubauen. Dies mache «das Herz kaputt». Auf die Frage, ob es bestimmte Sachen gebe, die sein müssten, damit es ihr gut gehe, beschrieb eine weitere Person die Unterstützung, die ihre Mitbewohnerin erhält und dass dies gut sei für diese. Dies kann so interpretiert werden, dass auch das Wohlbefinden der Mitbewohnenden entscheidend ist für das eigene Wohlbefinden.

Auch das Verfügen über genügend Geld erwähnte eine Person und sprach damit das materielle Wohlbefinden an.

Entwicklung und Aktivität: persönliche Entwicklung, Selbstbestimmung

Ein abwechslungsreiches, anregendes Tagesprogramm zu haben, macht das Leben für viele Befragte schön. Die Schutzmassnahmen während der Covid-19-Pandemie schränkten die gewohnten Aktivitäten zum Teil erheblich ein, was die subjektive Lebensqualität negativ beeinflusste, wie folgendes Zitat zeigt:

Das normale Leben wiederfinden, das ist es, was mir gefehlt hat, mir. Ich mag es gar nicht, nichts zu machen. (B14, 97)

Die Arbeit ist ein oft genannter Aspekt von Lebensqualität. Zum einen sind es die Tätigkeiten und Aufträge selbst, die interessant sind und zu sozialer Anerkennung führen. Der andere wichtige Aspekt der Arbeit ist das Zusammensein und der Austausch mit den Kolleg:innen während der Arbeit oder den Pausen. Auch das Erledigen von Haushaltsarbeiten und kleineren Aufgaben (Ämtli) sowie einen geregelten Tagesablauf einhalten zu können, ist für viele Befragte wichtig für ein gutes Leben.

Der Wegfall des selbstständigen Kochens auf der Wohngruppe während der Covid-19-Pandemie wurde von einer Person als entmutigend wahrgenommen:

Man konnte nicht kochen. Weil das Kochen ist mein Ventil, wenn ich eine kleine emotionale Schwäche habe, dann demoralisiert es mich noch mehr, wenn ich nicht kochen kann. Weil ich so gerne koche, mich in meinen Gedanken verliere, in Gedanken Dinge zerstöre. (B16, 218)

Es wurden unterschiedliche Freizeitaktivitäten genannt, die zur Lebensqualität beitragen. Dies können organisierte Wohngruppenaktivitäten sein wie Sportabende, gemeinsame Ausflüge, Theaterbesuche, organisierte externe Angebote oder Einzelaktivitäten wie u. a. «Lädele», TV schauen, Reiten, Fitness, Spazieren, nach draussen in die Natur gehen usw. Auch Therapien wie Physio- oder Hypotherapie wurden erwähnt. Bei der Freizeitgestaltung ist die Selbstbestimmung besonders wichtig.

Das Nutzen von elektronischen Medien wie Radio, TV, Handy und Tablets ist für einige Befragte für die Kommunikation und für die Freizeitbeschäftigung wichtig. Während der Covid-19-Pandemie stieg der Medienkonsum, insbesondere das Fernsehen, tendenziell an und wurde von einigen Befragten als negativ erlebt, wie das folgende Zitat zeigt:

Negative Gedanken hatte ich nicht, nein. Aber den ganzen Tag vor der Glotze zu sitzen ist ermüdend. Lauter gewaltvolle Filme, die Leute ermorden und Autos verbrennen. (B15, 111)

Eine Befragte ist aufgrund ihrer körperlichen Einschränkung für Freizeitaktivitäten ausserhalb der Institution auf Unterstützung angewiesen. Aufgrund von Personalmangel kommt es jedoch nicht häufig vor, dass sie ihre Freizeit ausserhalb der Institution verbringt.

Die persönliche Entwicklung in Richtung selbstständiges Wohnen und die Ablösung vom Elternhaus trägt zur Lebenszufriedenheit einer Person bei. Dies sei möglich durch die Verfügbarkeit eines passenden Unterstützungsangebots, das diese Selbstständigkeit fördert und ermöglicht. Selbstständig im Haushalt sein zu können und Unterstützung zu erhalten, wenn man es braucht, war auch für andere Befragte von Bedeutung. Ebenfalls von Belang ist es, bestimmen zu können, was auf der Wohngruppe gekocht wird. Das Ziel, ganz unabhängig von der Institution leben zu können, wäre für zwei Personen das «Maximum». Eine Person betonte dabei die Selbstbestimmung: Dann könnte sie frei wählen, wann sie am Wochenende vom Ausgang nach Hause kommt und hätte mehr Freiheiten. Eine Person erwähnte in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit, sich weiterzuentwickeln und dass sie sich diese Entwicklungsmöglichkeiten teilweise auch erkämpfen musste:

Aber jetzt, früher sagten sie, eh, früher liessen sie mich nicht kochen, ich musste insistieren. Ich lerne alles allein zu machen, wenn ich es falsch mache, egal, ich lerne es. (B17, 241)

Einige der Befragten wünschten sich mehr Selbstbestimmung, zum Beispiel in Bezug auf das Halten von Haustieren, bei der Freizeitgestaltung oder rund um die Ausgangszeiten. Neues erleben, Kulinarisches auszuprobieren oder sich in den Ferien, durch den Kontakt mit Menschen, die man kaum kennt, weiterzuentwickeln, waren weitere Aspekte, die von den Befragten genannt wurden. Positive Bewältigungsstrategien zu haben, wie verzeihen zu können nach einem Streit, «das Beste draus machen, wenn irgendetwas ist», oder ein gutes Gedächtnis zu haben, wurde ebenfalls von Einzelnen genannt.

Soziale und gesellschaftliche Teilhabe: zwischenmenschliche Beziehungen, soziale Inklusion und Rechte

Für die Befragten ist es wichtig, Orte der Begegnung zu haben, an denen man spontan Menschen treffen und sich unterhalten kann. Die Möglichkeit zu haben, einen Kaffee trinken zu gehen in der Cafeteria der Institution oder in einem öffentlichen Café, trägt zu einer guten Lebensqualität bei. Eine Person besucht täglich eine Bar und wird dort gelegentlich auf ein Glas Bier/Wein oder Zigaretten eingeladen. Der Wegfall dieser Aktivitäten und Kontakte während der Covid-19-Pandemie wurde als sehr einschränkend wahrgenommen. Nebst dem Austausch mit Mitbewohnenden wird der Austausch mit anderen Menschen geschätzt. Es sei wichtig, Menschen zu haben, «mit denen man gut reden kann.»

Gemeinsam etwas zu unternehmen oder auch einfach «dabei zu sein». Mit den öffentlichen Verkehrsmitteln in die Stadt zu fahren, um eine Runde zu drehen, sind wichtige Aktivitäten der sozialen Teilhabe. Von einer Person wurde erwähnt, dass es bei solchen Unternehmungen auch zu Stigmatisierungserfahrungen kommen kann.

Wichtig für die Lebensqualität ist gemäss den Befragten auch der Kontakt zu den wichtigsten Bezugspersonen. Dies sind meistens Familienmitglieder wie die Eltern oder Geschwister, Freund:innen von der

Wohngruppe oder von früheren Wohngruppen. Bedeutende Bezugspersonen sind auch Professionelle wie Begleitpersonen der Wohngruppe oder der Arbeit, Therapeut:innen oder Beistand:innen.

Der regelmässige Kontakt zum Partner / zur Partnerin und das Ausleben einer intimen Beziehung und damit die körperliche Nähe wird von mehreren Befragten als sehr wichtig erachtet. Während der Covid-19-Pandemie wurde dieser Kontakt eingeschränkt, wenn ein Paar nicht auf derselben Wohngruppe lebte, was von einer Betroffenen als sehr einschneidend erlebt wurde, wie folgendes Zitat verdeutlicht:

Weil manchmal braucht man Nähe ein wenig und die Liebe ist da, und man darf nicht anfassen und, und das war einfach, das war das Schlimmste, dass man nicht zum Freund durfte einfach und so. (B5, 358)

Im Sample gab es einige Personen, die ein sehr kleines soziales Netzwerk haben und kaum über Bezugspersonen ausserhalb der Wohngruppe/Institution verfügen. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn die Eltern und weitere Angehörige verstorben sind. Eine dieser Personen sagte, sie sei nicht gerne allein und bedauerte es, dass die gemeinsamen Räume auf der Wohngruppe wenig genutzt werden. Sie erhält alle 14 Tage Besuch von einem Besuchsdienst und ist sehr froh darüber. Diese Person litt sehr darunter, dass sie sich während der Covid-19-Pandemie in ihrem Zimmer isolieren musste. Auf die Frage, ob sie Schutzmassnahmen wie die Maskenpflicht und die Isolation im Zimmer richtig fand, antwortete sie:

Nicht so, eben wegen dem Alleinsein, bis wieder jemand kommt, oder, mhm (.) Habe ich geweint... (B13, 100)

Die Einschränkung der sozialen Kontakte auf die Personen auf der Wohngruppe während der Pandemie wurde von mehreren Befragten als schwierig erlebt. Eine Person formulierte dies folgendermassen:

Es ging mir nicht gut. (...) Überhaupt nicht gut, ich sah niemanden mehr und man sah nur noch die gleichen Leute, die in den Wohnungen geblieben waren, das waren die einzigen, die man sah. (B17, 142)

Für einige Befragte stellte das nahe und fremdbestimmte Zusammenleben auf der Wohngruppe zeitweise eine Herausforderung dar. Eine Person litt unter den häufigen Wechseln von Bewohnenden und Begleitpersonen. Nicht zu wissen, mit wem und mit wie vielen Personen man zusammenleben werde, sei schwierig. Eine andere Person erwähnte, dass es auch «nervige», anstrengende Personen auf ihrer Wohngruppe gebe. Aufgrund der Schutzmassnahmen war das Zusammenleben während der Covid-19-Pandemie besonders herausfordernd. So gab es bei einer Befragten eine Person auf ihrer Wohngruppe, die grosse Mühe hatte mit den Restriktionen bezüglich des Ausgehens, was sich in nervösem Verhalten äusserte und zu einer negativen Grundstimmung auf der Gruppe führte.

Subjektive Lebenszufriedenheit

Im ersten Teil des Interviews wurden die MmB nach ihrer subjektiven Lebenszufriedenheit befragt: *Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Leben auf einer Skala von 0-10, wenn 0 gar nicht zufrieden und 10 vollständig zufrieden ist?* (vgl. Leitfaden im Anhang). Mit Hilfe einer Darstellungs-Skala (siehe Abb. 3) und einer Zahl zwischen 0 und 10 konnten sie sich zu ihrer Lebenszufriedenheit äussern.



Abb. 3: Skala zur Erhebung der Lebenszufriedenheit mittels Piktogrammen (Smileys) und Farbverlauf

16 von 17 Personen äusserten sich zu dieser Frage (eine befragte Person wollte/konnte sich nicht festlegen). Die durchschnittliche Lebenszufriedenheit zum Zeitpunkt der Interviews betrug 8.4 Skalenpunkte

bei einem Maximum von zehn und einem Minimum von fünf Skalenpunkten. 64 % der Personen gaben an, vollständig oder sehr zufrieden mit ihrem Leben zu sein (neun bis zehn Skalenpunkte).⁵

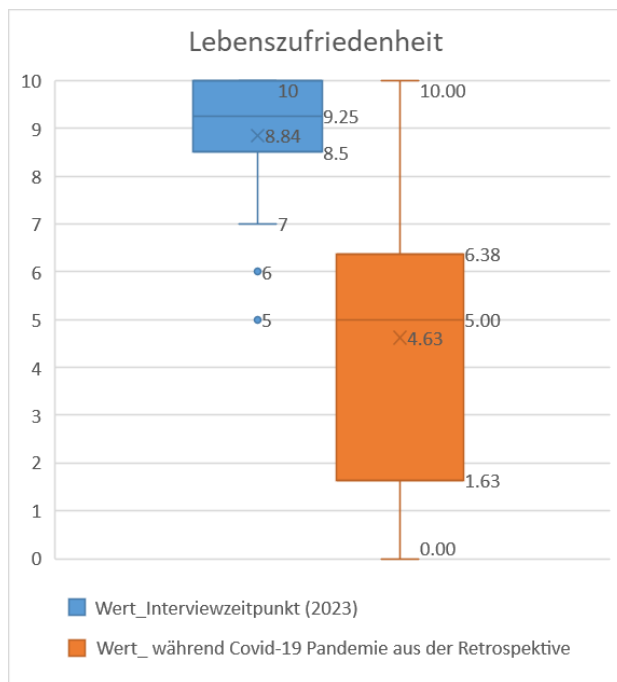


Abb. 4: Boxplot, Lebenszufriedenheit der befragten MmB (bezogen auf den Zeitpunkt des Interviews im Jahr 2023 und retrospektiv zur Zeit der Covid-19-Pandemie)

Nachdem die Interviewten über das Erleben der Covid-19-Pandemie und die damit verbundenen Massnahmen berichtet hatten, wurde die gleiche Frage nochmals aus der Retrospektive für die Zeit der Covid-19-Pandemie gestellt: *Wenn Sie jetzt auf diese Zeit zurückschauen, wie zufrieden waren Sie damals mit Ihrem Leben?* (vgl. Leitfaden im Anhang). Wiederum haben 16 von 17 Personen diese Frage beantwortet (eine Person konnte sich nicht festlegen). Die durchschnittliche Lebenszufriedenheit für diese Zeit beträgt 4.6 Skalenpunkte mit einem Minimum von 0 und einem Maximum von 10. Von den Befragten gaben 35 % einen Wert zwischen null und drei an, was auf einen sehr geringen Zufriedenheitsgrad verweist.⁶ Aus Sicht der Interviewenden waren die Befragten fähig, ihre Lebenszufriedenheit einzuschätzen und sich klar dazu zu äussern.

Lebensqualität aus der Perspektive von Angehörigen

Auf die Frage, was für die Lebensqualität ihrer Angehörigen mit Beeinträchtigungen wichtig ist, sprachen auch die befragten Angehörigen verschiedene Aspekte der obgenannten Kategorien nach Seifert an.

⁵ Im Jahr 2019 gaben 40 % der Schweizer Gesamtbevölkerung an, vollständig oder sehr zufrieden zu sein mit ihrem Leben und der durchschnittliche Wert betrug 8 Skalenpunkte. Der Vergleich basiert auf nicht gewichteten Werten und ist somit mit Vorsicht zu betrachten (www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/querschnittsthemen/wohlfahrtsmessung/alle-indikatoren/gesellschaft/lebenszufriedenheit.html).

⁶ Als Limitation muss hierzu erwähnt werden, dass mit 16 (von 17) befragten Personen nur eine sehr kleine Gruppe diese Skalenfrage beantwortet hat und nebst den Fragen der Auswahl auch die Frage der sozialen Erwünschtheit bei diesen Angaben als Bias eine Rolle gespielt haben können.

Subjektives Wohlbefinden

In Bezug auf das subjektive Wohlbefinden wurden das selbstbestimmte Einkaufen und Wählen der Mahlzeiten als wichtig erachtet und die Unterstützung darin, sich ausgewogen und gesund zu ernähren – in einer möglichst selbstständigen Form.

Ebenfalls zu Wohlbefinden kann der Wohnraum beitragen, wenn dieser selbst gestaltet, eingerichtet und genutzt werden kann.

Entwicklung und Aktivität

Eine geregelte Tagesstruktur zu haben mit passenden Aktivitäten, einer regelmässigen Arbeit zu gehen, Aufträge erledigen zu können und sich dabei nützlich und hilfreich zu erleben, tragen nach Angaben der Angehörigen zu einem erfüllenden Leben von MmB bei. Eine befragte Angehörige fand es wichtig, dass Wohnen und Arbeiten auf dem gleichen Areal stattfinden, damit ihre Angehörige ihren Arbeitsweg selbstständig bewältigen kann.

Die Freizeit nach eigenen Vorlieben gestalten zu können, sei es mit sportlichen, kulturellen oder sozialen Aktivitäten, ist von grosser Bedeutung. Dies können spontane Treffen in einem Café sein, aber auch von Organisationen angebotene Kontakt-Partys, Theatergruppen, Sportangebote oder Reisen. Dabei geht es auch darum, «etwas von der Welt zu sehen» und den Erfahrungshorizont erweitern zu können. Damit dies möglich ist, braucht es mehr oder weniger Unterstützung. Der Mangel an Begleitpersonal führte bei zwei von vier befragten Angehörigen dazu, dass von der Institution nur wenige Freizeitangebote realisiert und keine externen Angebote besucht werden konnten. Dies wird (unabhängig von der Covid-19-Pandemie) als Einschränkung der Lebensqualität wahrgenommen.

Durch die Schutzmassnahmen während der Covid-19-Pandemie wurden in einigen Institutionen während des Lockdowns die Tages- und Arbeitsstätten geschlossen, womit ein regelmässiger Tagesablauf mit den gewohnten Aktivitäten wegfiel. Auf einigen Wohngruppen wurde ein alternatives Programm angeboten. Dies wurde von den Angehörigen sehr geschätzt und als wichtig für die Lebensqualität ihrer Angehörigen erachtet. Der Zugang zu einem Garten und die Bewegung draussen im Wald oder in der Stadt waren laut Aussagen der Angehörigen in dieser Zeit sehr wichtig, da andere Freizeitangebote wegfielen.

In Einrichtungen, in denen keine Alternativangebote bestanden, wurde eine starke Einschränkung erlebt. Der Medienkonsum war bei einer Person in dieser Zeit sehr hoch. Ein Mangel an Bewegung und Aktivitäten führte bei ihr zu einer starken Gewichtszunahme und zu lethargischem Verhalten. Bei einer anderen Person hatte der Wegfall der Tagesstruktur und der Therapien, das Eingeschlossen sein auf der Wohngruppe und der fehlende Kontakt zur Familie einen Gewichtsverlust und Depressionen zur Folge. Verschiedene MmB langweilten sich und bewegten sich zu wenig.

Soziale und gesellschaftliche Teilhabe

Der Austausch mit Arbeitskolleg:innen und/oder Kund:innen ist für das soziale Wohlbefinden und die soziale und gesellschaftliche Teilhabe von Bedeutung und führt, wie es eine befragte Person schön beschreibt, «zum Aufblühen». In der Freizeit sind es Beziehungen zur Familie, zu Partner:innen, Freund:innen und Gleichgesinnten, die gepflegt werden und das Leben bereichern.

Während des Lockdowns, und teilweise auch in den drauffolgenden Zeiten, beschränkten sich bei vielen in Institutionen lebenden MmB die sozialen Kontakte auf den Austausch mit Mitbewohnenden der Wohngruppe und mit Begleitpersonen. Wichtige andere soziale Kontakte konnten zum Teil nicht gepflegt werden.

Eine befragte Angehörige formulierte, dass es von Seiten der Gesellschaft und den Mitmenschen Verständnis und Akzeptanz für das Wesen von MmB brauche und dies ausschlaggebend sei für deren Lebensqualität.

Fazit Lebensqualität

Aus der Sicht der Zielgruppe zeigten sich beim subjektiven Wohlbefinden Sport, Bewegung, aber auch Ruhe und Rückzugsmöglichkeiten sowie Beziehungen, das Wohlergehen von Mitbewohnenden und die materielle Ausstattung als wesentlich. Die befragten Angehörigen ergänzten dies um die Selbstbestimmung hinsichtlich der Ernährung und Gestaltung des Wohnraums.

In Bezug auf Entwicklung und Aktivitäten ist für MmB wie auch ihre Angehörigen zentral, dass sie über eine adäquate Arbeit und Tagesstruktur verfügen, Kochen und vielfältige Freizeitaktivitäten (inklusive der Nutzung elektronischer Medien) ausüben können. Beide betonten diesbezüglich, dass die Gefahr bestehe, dass bei Personalmangel die Freizeitangebote reduziert oder eingestellt werden. Weiter wurden die Möglichkeiten zur persönlichen Entwicklung, die Selbstständigkeit, die Selbstbestimmung und das Erleben von Neuem ebenso genannt wie Ferien oder positive Bewältigungsstrategien.

Die Angehörigen erläuterten, dass der Wegfall von Alternativangeboten während der Covid-19-Pandemie zu Langeweile, hohem Medienkonsum und Bewegungsmangel führte und bei einigen MmB gravierende Folgen für deren körperliche und psychische Integrität zeitigte.

Hinsichtlich der sozialen und gesellschaftlichen Teilhabe ist für die Zielgruppe wichtig, Orte der Begegnung und Austauschmöglichkeiten mit anderen zu haben, wobei besonders die Bedeutung des Kontakts zu wichtigen Bezugspersonen und Partner:innen betont wurde. Dies wurde von den Angehörigen bestätigt. Diese erwähnten zudem eine **starke Einschränkung der Lebensqualität durch die Reduktion sozialer Kontakte** während der Pandemie und betonten die Notwendigkeit einer Sensibilisierung der Gesellschaft für die Anliegen von MmB.

Zur subjektiven Lebenszufriedenheit lässt sich aufzeigen, dass diese nach Einschätzung der Befragten aktuell (2023) im Mittel 8.4 von insgesamt 10 Skalenpunkten erreicht, was einer sehr hohen Zufriedenheit entspricht. Die Einschätzung der Zufriedenheit aus der Retrospektive über die Zeit der Covid-19-Pandemie ergab hingegen durchschnittlich 4.6 von insgesamt 10 Skalenpunkten, was die subjektive Unzufriedenheit während der Covid-19-Pandemie verdeutlicht.

Generell kann festgehalten werden, dass die **Lebensqualität grundsätzlich als hoch** eingestuft wird, jedoch **während der Covid-19-Pandemie** in allen drei Dimensionen zentrale Aspekte (wie Bewegungsmöglichkeiten, Arbeit, Tagesstruktur, Freizeitaktivitäten, Kochen, Beziehungspflege, Selbstbestimmung) weggebrochen beziehungsweise **stark eingeschränkt worden** sind, was zur Folge hatte, dass die Lebensqualität für die Zielgruppe massiv vermindert wurde. Dies äusserte sich teilweise in **gravierenden Folgen für die physische und psychische Integrität** der MmB.

3.2.2 Erleben der Covid-19-Pandemie allgemein

In den beiden folgenden Unterkapiteln wird aufgezeigt, wie die Interviewten das Erleben der Covid-19-Pandemie geschildert haben. Zunächst wird auf die Pandemie allgemein eingegangen, bevor erläutert wird, wie sie die durch das BAG und die Kantone vorgegebenen Schutzmassnahmen erlebt haben.

Jeweils in blauer Schrift folgen anschliessend die Ergebnisse aus Sicht von Angehörigen.

Auf die offene Frage nach Erinnerungen an die Pandemie allgemein, die jeweils als erstes gestellt wurde, nannten die Befragten mehrfach das Eingeschlossen sein, sich «eingesperrt» fühlen, gar eine Assoziation mit einem «Gefängnis», da alle im Haus eingeschlossen gewesen seien und man nicht mehr raus gekonnt habe sowie keine Freund:innen treffen zu können. Es sei anstrengend gewesen, immer im Haus sitzen zu müssen. Auch die Langeweile sei gross gewesen, weil man nichts machen können auf der Wohngruppe. Bisweilen seien Emotionen wie Wut oder Trauer spürbar gewesen. Das Gefühl des Eingesperrt seins sei «furchtbar», «schlimm» gewesen. Man habe nicht rausgehen dürfen, nicht nach Hause zu den Eltern oder in Restaurants gehen können. Andere konnten nicht zu Besuch

herkommen, das sei «traurig» und «sehr schwierig» gewesen. Die Welt habe eine Pause gemacht, meinte eine Person, sei wie erloschen gewesen. Eine Befragte schilderte dieses Gefühl und auch die Auswirkungen anschaulich:

Man hatte den Eindruck, dass es war – wie aufeinandergestapelt und zum Schluss hatte man kaum noch was zum Atmen, weil es gab so viele Spannungen, man konnte fast nicht mehr atmen. Und zum Schluss sagte ich: 'Aber was machen wir? Was machen wir?' Für die Moral war es hart, es war sehr hart. Viele haben geweint. Es gab Leute, die sind vielleicht durchgedreht, weil es ihnen zu viel war. (B17, 61)

Dabei wird deutlich, dass Spannungen entstanden aufgrund des Drinnen seins, des Verlusts von Aktivitäten und dass dies auch emotional entsprechend ausgedrückt wurde. Gleichzeitig habe man immer Nachrichten gehört, TV geschaut und dabei die Zahl der Infizierten pro Tag gehört.

Eine Person fand die Pandemie gar nicht so schlimm, eine andere war erfreut, dass sie immer noch regelmässig nach draussen konnte. Wieder andere erachteten es als positiv, nicht zur Arbeit zu müssen, lange im Bett bleiben und ausschlafen oder fernsehen zu können. Letzteres wurde von einer Person auch als «langweilig» bezeichnet. Eine Person merkte an, auch für die Natur sei es gut gewesen, dank weniger Autoverkehr sei auch der Verkehrslärm geringer gewesen. Eine Person bezeichnete die während der Pandemie erlebte Ruhe, das nicht Ausgehen mit der Gruppe und ruhig zu Hause bleiben als angenehmen Effekt, den sie positiv in Erinnerung hat.

Manche äusserten sich ambivalent, fanden es «schlimm» und auch wieder «nicht so schlimm» oder erachteten gewisse Massnahmen während der Pandemie als annehmbar und andere als inakzeptabel.

Insbesondere Personen, die als 'intern' galten und dauerhaft in der Institution lebten und nicht (wie die sogenannten 'Externen') ausserhalb oder bei Angehörigen wohnten, haben unter den strengen Regeln gelitten, wie folgende Aussage verdeutlicht:

Die haben vielleicht ein Glas genommen und auf den Boden geschmissen, die hatten die Nase voll (...) Nein ich will das nicht mehr erleben, ich will das niemals wieder erleben, es war zu hart für uns. Und für die Institution, in der ich bin, war es zu hart. Weil es gibt Interne und Externe (...)

I: Und für die Externen war es anders?

B: Für die war es anders, weil die heimkonnten.

I: Und die hatten keine Regeln?

B: Doch, die hatten auch Regeln – von den Eltern. Aber nicht die der Wohnung.

I: Und die Regeln der Wohnung waren recht streng?

B: Die waren zu streng. Zum Schluss ist man fast krepirt. (B17, 86)

Die Aussage, wonach man «fast krepirt ist», verweist auf die psychische Anstrengung als Folge der langandauernden Pandemie. Auch andere erläuterten, die Pandemie sei für sie schwierig auszuhalten gewesen. Eine Person hat gemäss eigenen Aussagen Depressionen erlitten, weil sie nirgendwohin durfte, sich dann über die Lockerung der Regeln zwar gefreut, aber keine Lust mehr gehabt auszugehen, weil sie psychisch nicht mehr in der Lage war, etwas zu unternehmen. Eine Interviewte schilderte, es sei ihr schlecht gegangen und ihre Angehörigen hätten sie mithilfe von Telefonaten und Video-Anrufen unterstützt. Eine Person erklärte, sie habe sich zunehmend in ihr Zimmer zurückgezogen und für sich allein etwas unternommen, sei gar nicht mehr in den Gemeinschaftsbereich gegangen – ein Verweis auf einen zunehmenden sozialen Rückzug und Isolation als Folge der Pandemie.

Folgende Aussage zeigt auch, dass die Begleitpersonen mit der Zeit mental und physisch müde wurden, dass sie erkrankten und Stellvertretungen aus der Tagesstruktur organisiert werden mussten, was die Interviewte bemerkte und ihr Sorgen bereitete. Sie würdigt die Bemühungen der Institution, gleichzeitig wird deutlich, dass es sie damals belastete, nicht zu wissen, wie das Ganze ausgeht und zu sehen, wie die für sie zuständigen Begleitpersonen an die Grenze der Belastung stossen.

Die Begleitpersonen waren mental und physisch müde (...) sogar die Stellvertreter, sogar jene, die aus den Ateliers Stellvertretung machten und zur Verstärkung kamen, um die Begleitpersonen zu vertreten, weil die krank waren, weil sie Covid erwischt hatten. Die sind gekommen, um sie zu vertreten. Ja, sie haben alles gemacht, dass jemand vorbeikommen konnte. Die vom Atelier, die Stellvertreter, sie haben alles gemacht, aber zum Schluss erstickte man und zum Schluss konnte man nicht mehr und du sahst die Begleitpersonen und du sahst zu einem gewissen Zeitpunkt, dass sie ermüdeten, und man konnte nichts machen. (...) und man fragte sich, aber was werden wir machen? Sie sorgten sich, die Institution probierte, sich so gut wie möglich um uns zu kümmern, aber das Problem war, sie schafften es nicht. Und sie, jeden Tag probierten sie es besser zu machen, (...) Sie haben sich wirklich bemüht, uns Sachen anzubieten, sie hätten es nicht besser machen können. (B17, 44)

Ausserdem führte die lange Dauer der Pandemie auch bei den Befragten zu Müdigkeit und Erschöpfung. Das Ausharren in der Institution war ein Leiden, das von der Gesellschaft nicht oder (zu) wenig gewürdigt wurde, wie folgendes Zitat zeigt:

Manchmal hatte man die Nase voll, man konnte nicht mehr, sogar ich. Für mich, ohne zu arbeiten, das war hart, denn ich bin immer aktiv, ich mache immer Dinge. Es war sehr sehr hart. Ich sagte, zu einem gewissen Zeitpunkt, hatte ich die Idee, ich würde nicht mehr existieren. Ich hatte den Eindruck, die Leute wurden unsichtbar mit dem Covid. Nur die Krankenschwestern und die Ärzte existierten. Klar, man applaudierte. Hingegen die Institutionen existierten nicht mehr. Hatte ich den Eindruck. (...)

I: Haben Sie den Eindruck, Sie seien ein wenig vergessen worden?

B: Ich habe den Eindruck ja, nicht die Begleitpersonen, nicht die Leute der Institution; aber die Leute, die Gesellschaft, die haben uns vergessen. Sie hätten den Begleitpersonen und den Bewohnenden, die in den Wohnungen blieben, auch applaudieren können (...) Die Leute der Gesellschaft könnten den Begleitpersonen oder den Bewohnern applaudieren, die eingeschlossen geblieben sind in den Wohnungen; sie könnten sagen: 'Bravo! Ehm, ich weiss nicht, wie ihr das habt aushalten können!' (B17, 44)

Insgesamt wurde aber auch ersichtlich, dass sich die Interviewten sicher und geschützt fühlten während der Pandemie, was ihnen half gegen die Angst vor einer Erkrankung (siehe ausführlicher im Unterkapitel Emotionen). Nichtsdestotrotz wird immer wieder darauf verwiesen, dass es sich um eine «lange Zeit» gehandelt habe.

Das Erleben der Covid-19-Pandemie allgemein aus der Perspektive von Angehörigen

Auch die interviewten Angehörigen äusserten sich allgemein zur Covid-19-Pandemie. Sie erzählten über ihr eigenes Erleben sowie das Erleben ihrer in Institutionen lebenden Familienangehörigen. Die Pandemie und die damit zusammenhängenden Schutzmassnahmen wurden von den Angehörigen sehr unterschiedlich erlebt, von «es ist ein Schmerz gewesen, emotional ist es gewesen» bis zu «relativ relaxed». «Relativ relaxed» war es, weil sich eine befragte Angehörige aufgrund günstiger privater Umstände mit ihrer Familie zurückziehen und die Massnahmen «relativ locker nehmen» konnte. Den Umgang ihrer Tochter mit der Pandemie schätzte sie allgemein als nicht schlecht ein. Zwar konnte und kann aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung kein Gespräch darüber stattfinden, wie sie sich in der Pandemie fühlte. Spürbar bei der Tochter war aber die allgemeine Verunsicherung der nahen Bezugspersonen:

Sie konnte das jetzt nicht in Worte fassen wegen dem Corona, wie sie sich jetzt fühlt damit. Man hat einfach schon diese Verunsicherung auch gemerkt, diese Unruhe, die einfach rund um sie herum dann entstanden ist, das hat sie schon bemerkt. (A3, 27).

Die Tochter konnte kognitiv nicht verstehen und einordnen, was genau passierte und fand es dementsprechend komisch und anfänglich auch schwierig beispielsweise eine Maske anziehen zu müssen. Durch eine dem Entwicklungsstand angepasste, spielerische Kommunikation konnten die Massnahmen gut vermittelt und folglich angenommen werden. Dazu gehörte es auch abzuschätzen, welche Informationen dienlich waren und welche besser verschwiegen werden sollten. Gemäss einer anderen

Angehörigen war für ihre Tochter nicht nachvollziehbar, was passierte. Nicht erklären zu können, weshalb man sich nicht mehr sehen konnte, war schwierig aushaltbar für die Befragte. Eine andere Angehörige war positiv erstaunt darüber, wie gut ihr Sohn den Zweck der Massnahmen nachvollziehen konnte und sich an sie hielt. Eine Angehörige erlebte die Zeit, je nach Phase und Massnahmen, sehr unterschiedlich. So fand sie beispielsweise den Lockdown «grundsätzlich nicht so schlecht», erlebte aber die Umstände rund um das Zertifikat als «echten Horror» aufgrund der Ungleichbehandlung. Eine Angehörige schilderte, wie schwierig es gewesen sei, das Risiko für ihre Tochter einzuschätzen und mit den Sorgen um die Tochter umzugehen. Mit der Zunahme an Wissen nahmen die Sorgen ab, auch weil sich herausstellte, dass das Risiko für ihre Tochter kleiner war als anfänglich gedacht. Ebenfalls wegen des grossen Risikos für ihren Sohn empfand eine weitere Angehörige die Zeit vor der Impfmöglichkeit als psychisch belastend. Die Familie bemühte sich, besonders Abstand zu halten, Menschenmengen zu meiden und zog sich von Menschen zurück, die sich weniger gut an Schutzmassnahmen hielten. Die Sorge um ihren Sohn führte dazu, dass sie von der Institution über die Impfquote auf der Wohngruppe informiert werden wollte, um so das Risiko für ihren Sohn abschätzen zu können. Eine weitere Befragte, die sich selbst nicht impfen lassen wollte, war sehr vorsichtig und schränkte ihre sozialen Interaktionen stark ein, um kein Risiko für ihre Angehörigen darzustellen. Als positive Folgen der Covid-19-Pandemie nannten die Angehörigen den besseren Zusammenhalt und die bessere Hygiene auf der Wohngruppe sowie das verbesserte Hygieneverhalten von MmB und damit verbunden eine Reduktion von Erkältungskrankungen.

Fazit zum Erleben der Pandemie allgemein

Während viele MmB insbesondere **das Eingesperrt sein**, die **Langeweile** und die mit der Pandemie verbundenen negativen Emotionen wie Trauer und Wut sowie die Anstrengung und das **psychische Leiden** erwähnten, erachteten einige die Pandemie als nicht so gravierend. Sie schätzten die damit einhergehende Freiheit (keine Arbeit, lang fernsehen) und Ruhe. Insgesamt wird aber deutlich, dass es eine psychische Anstrengung war, die lange dauernde Pandemie durchzustehen. Mehrfach werden **Depressionen oder sozialer Rückzug und Isolation** als Folgen erwähnt. Auch die Müdigkeit von Begleitpersonen wird thematisiert und schliesslich moniert, dass die Gesellschaft, das Ausharren der Befragten in den Institutionen und deren Leiden ungenügend gewürdigt hat. Auch die befragten Angehörigen schilderten die Pandemie unterschiedlich von schmerzvoll bis relativ entspannt. Sie erwähnten zudem die allgemein herrschende Verunsicherung und die **Vermittlung der Informationen zur Pandemie als Herausforderung**, besonders für Menschen mit mittleren und schweren Beeinträchtigungen. Zudem betonen sie die **Schwierigkeit der Risikoabschätzung** beim Schutz von besonders vulnerablen Personen (z. B. Risikogruppen).

3.2.3 Erleben der behördlichen Schutzmassnahmen und weiterer institutioneller Schutzmassnahmen

Zunächst wird im Folgenden darauf eingegangen, wie die Interviewten über die durch das BAG oder die kantonalen Behörden vorgegebenen Massnahmen informiert wurden, bevor ausführlich dargestellt wird, wie sie diese Massnahmen erlebt haben. Dabei wird auf die Massnahmen des Lockdowns, der Maskenpflicht, auf Hygienemassnahmen, die Abstandsregeln (inklusive Vermeidung von Körperkontakt), die Quarantäne beziehungsweise Isolation, die Beschränkung der Anzahl Personen in Restaurants, Läden und bei Besuchen im Privatbereich sowie auf Testen, Impfen und Zertifikatspflicht eingegangen.

Information über Massnahmen

Die Interviewten schilderten, dass sie über verschiedene Kanäle von den jeweils aktuellen Schutzmassnahmen erfuhren. Zum einen hörten einige die Nachrichten am Radio oder schauten TV. Weiter erwähn-

ten sie Plakate, die Massnahmen verdeutlichten, Piktogramme aber auch persönliche Information durch Angehörige, Eltern oder Begleitpersonen wurden berichtet.

Lockdown

Auf die Frage, wie der Lockdown (die Zeit von Mitte März 2020 bis Ende April 2020) ⁷ von den Interviewten erlebt wurde, schilderten einige neutral, dass es «etwas komisch» gewesen sei, weil alles – auch die Läden – zu war; dass sie immer auf der Wohngruppe gewesen seien und nur ein bisschen draussen spazieren gingen. Eine Person erwähnte, dass zu Beginn in den Läden «gehamstert worden» sei, habe sie als «sehr speziell» empfunden. Eine Interviewte erwähnte auch die Empfehlung des Kantonsarztes ihres Kantons, wonach man – mit Ausnahme von Arztbesuchen oder von Einkäufen – nicht nach draussen gehen solle. Andere berichteten, sie hätten auch während des Lockdowns weitergearbeitet. Niemand erlebte den Lockdown als positiv, grossmehrheitlich wurden negative Assoziationen geschildert. Ein Befragter verdeutlicht dies mit seiner Aussage:

Das ist, das ist sehr schwierig gewesen. Das ist, das ist, das ist sehr schwierig gewesen. Und und es ist für kein, also es ist für jeden, für jeden, wo wo Eltern gehabt hat, für jeden Bewohner, ist es auch nicht auch nicht leicht gewesen (B4, 14).

Das Zitat zeigt, dass der Lockdown generell eine schwierige Zeit war für alle Personen, die in Institutionen lebten. Der Interviewte verweist mit seiner Bezugnahme auf die Eltern auch auf die Schwierigkeit, in jener Zeit keine Angehörigen sehen zu können. Auch alles abgesperrt zu sehen und die vielen Verbote zu erleben, sei schwierig gewesen.

Nicht einkaufen zu können, nicht in den Ausgang gehen und in der Wohnung bleiben zu müssen, wurde als häufigste und gravierendste Einschränkung im Lockdown erwähnt. Viele empfanden den Lockdown als schwierig, weil Restaurants, Bars und Orte der Freizeitaktivitäten wie Läden, Kinos oder Schwimmbäder geschlossen waren. Man habe «einfach gar nichts mehr machen können», weil «alles war geschlossen». Auch die Schliessung von Theatern und Konzertsälen wurde als mühsam erachtet. Vielen war es dadurch ausgesprochen langweilig, einige waren eingeschlossen im Haus, durften das Gebäude nicht verlassen, andere fühlten sich «im Haus eingeschlossen», weil sie auf dem Areal der Institution bleiben mussten oder litten darunter, immer nur noch die gleichen Leute zu sehen und nichts unternehmen zu können. Das haben einige als «mühsam» und «schädlich» erlebt. Einen Interviewten machte die Schliessung sogar wütend, andere eher unzufrieden. Ein Interviewter erwähnt, er habe viele Sachen nicht machen können, die er üblicherweise gerne ausübe und dadurch habe er sich eingeschränkt gefühlt. Manche erwähnten, sie hätten nach draussen gedurft, mussten aber auf dem Areal der Institution bleiben oder durften nur in einem bestimmten Radius spazieren gehen.

Hinzu kam, dass viele während des Lockdowns auch nicht arbeiten gehen konnten. Dadurch fiel die gewohnte Tagesstruktur weg. Manche genossen die damit verbundene Ruhe und konnten sich selbst beschäftigen. Andere litten darunter, auf der Wohngruppe verweilen zu müssen und vermissten ihre Arbeitskolleg:innen. Mehrere erwähnten, die Zeit ohne Arbeit sei ihnen lang vorgekommen und es sei ihnen dabei nicht so gut gegangen. Eine Interviewte schildert anschaulich, wie sie jene Zeit verbrachte:

Ich habe TV geschaut, dann wusste ich nicht mehr wirklich was machen. Ich mag es nicht so zu lesen, dann ging ich mehr auf mein Handy und ich ärgerte mich, es war lang, ja es war lang. Ich nahm ein Bad, das dauerte einen Moment, ich konnte niemanden treffen, ich konnte nicht einmal meinen Freund treffen, weil wir nicht zusammenwohnten. Und wegen der Ansteckung, denn seine Eltern haben Gesundheitsprobleme, ein Risiko, (...) also ging das nicht, zu ihnen zu gehen. (B14, 39)

⁷ Das Besuchsverbot ab Lockdown dauerte etwa drei Monate. In den Erzählungen wird mit Lockdown oft auch diese Zeit gemeint (Mitte März bis Mitte Juni 2020).

Dabei wird deutlich, dass es ihr – abgesehen von Fernsehen und Zeitvertrieb mit dem Handy – schwerfiel, sich selbst zu beschäftigen, dass sie sich über sich selbst ärgerte, über die Dauer dieser Zeit, die Umstände und sie niemanden treffen konnte. Sie zeigte sich insofern als kompetent, als sie verschiedene Aktivitäten unternahm. Gleichzeitig wurde ihr bewusst, wie eingeschränkt sie war.

Auch die Tatsache, dass während dem Lockdown ein Besuchsverbot herrschte, wurde von mehreren Personen erwähnt. Sie erläuterten, dass Angehörige nicht zu Besuch kommen durften, niemand ins Haus durfte oder das Ausfüllen eines Formulars nötig gewesen wäre, was als Hürde erlebt wurde. Es wird aber auch erwähnt, dass Begleitpersonen Ausflüge organisierten und Aktivitäten innerhalb der Wohngruppe veranstalteten als Zeitvertrieb, was geschätzt wurde. Dennoch erwähnen einige, es sei ihnen mit der Zeit schlecht gegangen, sie hätten die Lust, etwas zu unternehmen in jener Zeit, verloren.

Positiv wurden in der Folge die Lockerungen aufgenommen, die ab Ende April 2020 erfolgten. Mehrere äusserten Freude über das erneute Zusammentreffen mit Familie und Angehörigen, sei es in der Institution oder bei einem Besuch. Auch dass man wieder nach draussen und in die Läden beziehungsweise gemeinsam mit den Begleitpersonen essen durfte, wurde positiv gewertet. Weiter wurde die Wiederaufnahme der Arbeit geschätzt und es gefiel den meisten, «das normale Leben» wiederzufinden.

Maskenpflicht

Auf die Frage, wie die Maskenpflicht erlebt wurde, erläuterten die Befragten, sie hätten die Masken getragen, manche durften sie auf der Wohngruppe ausziehen, während die Begleitpersonen Masken trugen; Andere trugen Masken auch auf der Wohngruppe und zogen sie ausschliesslich in ihrem Zimmer aus. Auch zum Arbeiten in den Ateliers oder Werkstätten trugen sie Masken.

Die Maskentragpflicht und das stete Auswechseln von Masken (nach der Arbeit, vor dem Betreten der Wohngruppe) wurde als allgemein mühsam bezeichnet, war manchen sogar verhasst oder zumindest unangenehm. Eine Person schilderte, es sei bizarr gewesen, alle mit Masken zu sehen, weil man die Gesichter nicht sehen konnte und sie das nicht gewohnt war. Ein anderer Befragter erwähnte, dass ihn das Material der Maske jeweils in der Nase reizte und er dadurch unwohl gewesen sei. Eine andere Person erinnerte sich an Schmerzen an den Ohren.

Verschiedene Personen nannten die Maskenpflicht als ursächlich für Kommunikationsprobleme, denn man habe fast niemanden mehr gesehen, einander nicht richtig verstanden, weil Mund und Nase bedeckt waren und in Kombination mit Hörgeräten sei es schwierig geworden, zu verstehen, was gesagt wurde. Auch Atemprobleme oder generelles Unwohlsein sowie durch Masken verursachte Müdigkeit wurden mehrfach erwähnt. Es sei schwierig gewesen, mit Maske genügend Luft zu erhalten und es sei einem schwergefallen zu atmen. Manchen sei es schlecht geworden, diese Personen konnten mit Maske nicht arbeiten. Auch das Schwitzen unter der Maske wurde als problematisch bezeichnet. Eine Person meinte, sie seien alle etwas müder gewesen, weil sie die ganze Zeit die Maske getragen hätten. Folgendes Zitat verdeutlicht die Unannehmlichkeiten des Maskentragens:

Nein, das will ich nicht mehr.

I: Was denn?

B7: Eh, da diese Lumpenmasken. (...) Da hatte ich fast keinen Atem gehabt. (...) Dann war es nicht angenehm. Manchmal haben die Ohren hier hinten weh getan. Das ist schlimm gewesen. (...) Und dann hat es ihm das Bändchen, hat es abgebrochen, kaputtgegangen. Hat man müssen andere Maske anziehen. Uh, das ist alles so nicht angenehm gewesen. (...) Das will ich nicht mehr erleben. (...) Das ist himmeltraurig. Das könnte ich nicht mehr. (B7, 75)

In den Interviews wurde aber auch deutlich, dass die meisten eine Gewöhnung an die Maskenpflicht erlebten, sich «dreinschickten», auch weil sie keine Wahl hatten. So wird erläutert, es sei unangenehm

gewesen, aber man habe sich daran gewöhnt, man habe sie angezogen, weil es eine Maskenpflicht gegeben habe. Die Bedeckung von Mund und Nase habe zwar die Kommunikation erschwert, weil man schwerer verständlich gewesen sei, es sei umständlich gewesen, aber man habe keine Alternative gehabt. Manche erachteten die Maskenpflicht auch als «nicht so schlimm» und schätzten, dass man dadurch geschützt war und eine praktikable Massnahme zur Verhinderung der Infektion zur Hand hatte.

Eine Angehörige beschrieb, dass ihre Tochter nicht verstehen konnte, warum sie die Maske tragen musste und es komisch fand, aber letztlich tolerierte. Auf den Wohngruppen gab es auch Personen, die den Zweck der Maske nicht nachvollziehen konnten und sie daher nicht akzeptierten. Sie zu zwingen, eine Maske zu tragen, hätte aus Sicht der Angehörigen zu unnötigem Druck und Angst geführt.

Hygienemassnahmen

Hygienemassnahmen wie das Hände waschen und desinfizieren wurden von einigen Interviewten als «ok» oder gut bewertet. Sie wurden in den Institutionen regelmässig praktiziert, mehrmals am Morgen und auch zwei- bis dreimal am Nachmittag wuschen sich alle gemeinsam die Hände unter Anleitung von Begleitpersonen. Auch Besuchende mussten sich bei Eintritt in die Institution die Hände waschen und desinfizieren, selbst wenn der Abstand in der Folge gewahrt wurde. Zudem nutzten mehrere Personen Handschuhe beim Einkaufen und auch beim Kochen.

Als unangenehm erwähnt wurde der Duft von Desinfektionsmitteln, gleichzeitig wurde ihr Nutzen als Schutzmassnahme positiv eingeschätzt. Problematisch waren auch ausgelaufene Desinfektionsmittel, die in der Folge übel rochen. Weiter wurde mehrfach erwähnt, dass die Desinfektionsmittel sehr stark waren und die Haut und Hände durch den häufigen Gebrauch der Mittel und das Waschen dehydrierten. Mehrere hatten so trockene Hände, dass sie Hautcreme nutzen mussten. Folgendes Zitat illustriert, dass die Umsetzung der Massnahmen bisweilen zu rigide beziehungsweise ohne Augenmass erfolgte:

Das war sehr hart. Man wusch sich die Hände und zum Schluss waren die Hände ganz trocken und sie waren voller Blut, weil man hörte nicht auf, die Hände zu desinfizieren und zu waschen, die Hände waren voller Blut. Und zum Schluss hat eine Begleiterin einen Antrag gestellt bei ihrem Chef, sie ging dann eine Salbe kaufen, extra für die Institution. Zum Schluss haben wir davon fünf Tuben pro Tag gekauft, weil wir haben dermassen die irritierten Hände gewaschen, dass die Tube an einem Tag fertig war. (B17, 234)

Einige Interviewte betonten jedoch auch, sie hielten am Desinfizieren der Hände nach wie vor fest, um sich auch aktuell besser vor Infektionen zu schützen.

Abstand halten und Körperkontakt vermeiden

Massnahmen wie das Abstand halten, der Verzicht auf das Händeschütteln und auf Begrüssungsküsse ebenso wie der Verzicht auf Körperkontakte (wie Umarmungen), waren ebenfalls Schutzmassnahmen, die oft umgesetzt wurden. So wurde die Distanz zwischen Begleitpersonen und Begleiteten gewahrt (beispielsweise durch unterschiedliche Tische beim Essen) und auf manchen Wohngruppen wurde auch unter den Bewohnenden Abstand gewahrt, was für manche gut ging, für andere schwieriger auszuhalten war. Auch beim Spazierengehen wurde die Distanz eingehalten.

Positiv gewertet wurde, dass das ganz gut realisierbar war und richtig gewesen sei, um sich zu schützen. Ambivalent zeigten sich die Interviewten insofern, als es «komisch» war, sich die Hände nicht zu geben, aber auch «nicht so schlimm».

Als negativ wurde erlebt, dass es hart war, wenn man seine Freund:innen nicht begrüssen und umarmen konnte, man keine Nähe erleben konnte, man sich nicht anfassen durfte, keine Umarmungen hatte. Letzteres wurde auch als «schlimm», «hässlich» oder gar «beschissen» bezeichnet. Eine befragte

Person zeigte die Schwierigkeiten des Distanzhaltens mit folgenden Worten auf und deutete damit an, dass für sie die Verbindung zur Welt, die soziale Teilhabe, daran geknüpft war:

Und die Distanz war auch hart. Das war sehr hart. Man konnte sich keinen Begrüssungskuss geben, man konnte nicht nebeneinander was trinken, man konnte fast nichts mehr machen. Wie wenn die Welt verschwunden wäre.

(B17, 122)

Einige Interviewte erläuterten auch, bei ihnen in der Institution sei das Abstandhalten nicht umgesetzt worden oder sie erinnerten sich nicht daran.

Aus Sicht der Angehörigen war es abhängig von der Art und Stärke der Beeinträchtigung der Personen der Wohngruppe, ob der Abstand unter Bewohnenden und zwischen ihnen und ihren Begleitpersonen eingehalten werden konnte. Gründe für das Nicht-Einhalten des Abstandes waren das ungenügende Verständnis des Zwecks der Massnahme von Seiten der MmB und der Bedarf an intensiver körperlicher Pflege. Wo der Abstand eingehalten werden konnte und dies von Begleitpersonen auch gut gewährleistet wurde, war es aus Sicht der Angehörigen sehr schwierig für diejenigen Menschen, die ein grosses Bedürfnis nach körperlicher Nähe hatten, wie folgende Zitate erkenntlich machen:

Das hat sie schon auch schlimm gefunden, sie hat gerne – sie ist so ein bedürftiger Mensch, die gerne Leute anfasst und Berührungen hat. Das hat sie schon empfunden. (A4, 83)

Das ist nämlich noch abzuwägen oder, was will man jetzt, was wiegt schwerer oder? Will man auf die ganzen Körperlichkeiten verzichten oder, wo sie es eh so schwer haben? Oder will man das geben? (A1, 46)

Quarantäne – Isolation

Auf die Frage, ob die Interviewten eine Quarantäne oder eine Isolation erlebt haben, meinten mehrere, nein, das hätten sie nie erlebt, sie hätten nie in ihrem Zimmer bleiben müssen. Einige sagten, selbst im Quarantänefall hätten sie gemeinsam mit andern Personen der Wohngruppe ferngesehen und seien miteinander im Ess- oder Wohnzimmer gesessen, hätten sich nicht allein im Zimmer aufhalten müssen.

Eine Person erläuterte, für sie sei es Isolation, wenn man im Zimmer bleiben müsse und Quarantäne, wenn man zwar in der Wohnung bleiben müsse, aber sich frei bewegen könne. Mehrere erwähnten, dass sie Quarantäne erlebt haben. Eine Person erwähnte, sie habe ferngesehen, sei gern allein gewesen, das sei für sie «nicht schlimm» gewesen. Eine andere Interviewte wurde umplatziert und musste für die Zeit der Quarantäne in ein Pikettzimmer in einem anderen Stockwerk umziehen zwecks Abstand zur Wohngruppe. Auch sie fand das gut, fühlte sich dort gut umsorgt und erwähnte die besondere Aufmerksamkeit, die ihr dadurch zuteil wurde, als positiv.

Die meisten befragten Personen konnotierten Quarantäne oder Isolation jedoch ausschliesslich negativ und waren froh, wenn diese Zeit möglichst kurz andauerte. Mehrere erwähnten, es sei ihnen langweilig gewesen, sie hätten die Zeit mit Fernsehen, Netflixen oder dem Anschauen von Youtube-Videos verbracht oder Radio beziehungsweise Kassetten gehört, allenfalls aus dem Fenster gesehen, frische Luft eingeatmet oder einfach im Bett gelegen. Die Zeit allein im Zimmer zu verbringen und allein zu essen, wurde als schwierig erlebt. Ein Interviewter sprach sogar von «Einsperrung» und betonte, er habe es nicht gemocht, stundenlang im Zimmer zu sitzen, nicht raus zu können, auch abends und nachts nicht. Eine Interviewte meinte, die zehn Tage Isolation hätten sich lang angefühlt, das Alleinbleiben und nichts berühren dürfen, Plastikhandschuhe tragen und die Wohnung ausschliesslich mit Maske und nur für den Gang zum WC zu durchqueren, sei «schwierig» gewesen. Eine weitere Person schilderte, für sie sei es «nicht einfach gewesen», aus Plastikgeschirr zu essen, für den WC-Gang Maske zu tragen und

sich täglich Fieber messen zu lassen, das sei ihr «schlimm vorgekommen». Folgendes Zitat veranschaulicht die Schwierigkeit und Unbeholfenheit im Umgang mit der Quarantäne und die Suche nach geeigneten Worten zur Beschreibung verdeutlicht, wie anspruchsvoll und schwierig es für die interviewte Person nach wie vor ist, das damals Erlebte in Worte zu fassen:

I: Und diese fünf Tage im Zimmer, (...) wie muss ich mir das vorstellen, wie ist das gewesen?

B4: Also wenn – also es ist so gewesen – es ist es ist schon ein bisschen – ich habe schon bisschen Mühe – ich habe schon ein bisschen Mühe – es ist schon nicht so einfach gewesen so so in meinen eigenen vier Wänden. Ich habe, ich habe auch nicht, ich habe, ich habe auch nicht kö- ich habe mich- also ich habe nicht mit- ich habe- wie wie ich habe mithören können, was im Gang besprochen wird, ich habe kön- das Ohr so an die Tür gehalten, ich habe auch müssen, ich habe auch müssen- ich habe auch manchmal das Fenster sehr viel aufgemacht um um um zu lüften und um frische Luft reinzulassen. Es ist, es ist schon ein bisschen langweilig gewesen. Ich habe gedacht, wie bringe ich, wie bringe ich jetzt, wie bringe ich jetzt den Tag rum. (B4, 189)

Ein Befragter erläuterte, besonders die letzten drei Tage der Isolation seien für ihn «ein Drama» gewesen, auch wenn er ein Zimmer in der Nähe des Gartens gehabt habe und diesen nach Belieben selbstständig nutzen konnte, habe er die Isolation «schlecht» erlebt. Eine Interviewte schilderte, sie sei eines Abends nach 22 Uhr plötzlich im Pyjama aus ihrem Zimmer evakuiert worden, weil ein Kollege Covid-Symptome gezeigt hatte. Sie habe in der Folge umgehend und notfallmässig ihre Wohnung verlassen müssen, nur ein paar wenige Kleider packen dürfen. Sie empfand diesen ungeplanten Wohnungswechsel als «sehr hart», weil sie unvermittelt gehen musste, ihr nicht klar war, wohin sie gebracht würde und sie schliesslich während zweier Wochen in einer anderen Wohnung leben musste. Diese Aussage zeigt auf, dass der Umzug durch Drittpersonen angeordnet wurde und die Interviewte nicht oder unzureichend informiert wurde über Zweck und Ziel der Aktion. Auch konnte sie keineswegs selbstbestimmt entscheiden, ob sie ihr Zimmer und ihre Wohnung verlassen möchte oder nicht.

Bei Verdacht auf oder tatsächlicher Covid-19-Krankung mussten die Angehörigen der Befragten sich im Zimmer isolieren. Die Isolation im Zimmer wurde als negativ erlebt, da die Betroffenen bis auf wenige Ausnahmen stark darunter litten. Für eine Person war dies sehr schwierig:

Ehm dort ist es für sie dann gar schlimm geworden, sie ist dann von der Gruppe entfernt worden und ins Zimmer eingesperrt, also wirklich in diese (...) Quarantäne rein und ihr das zu erklären, dass sie ihren Freund, den sie damals frisch gehabt hat, draussen reden hört und ehm, das zu hören, das das hat ihr, das ist für sie ganz schlimm gewesen... Anschliessend erzählte sie: 'Ja es haben alle so getan, als würde ich sie tö- also sie hat halt 'töten' gesagt. (A4, 21)

Einer anderen Person hat geholfen, dass die Begleitpersonen immer wieder nach ihr schauten.

Beschränkung der Anzahl Personen in Restaurants, Läden und im Privatbereich

Die Massnahme der Beschränkung der Anzahl Gäste in Restaurants oder Läden, oder auch bei Besuchen im Privatbereich, wurde von den Interviewten kaum erwähnt. Eine befragte Person erläuterte, dass sie sich bei einer privaten Weihnachtsfeier «ein bisschen eingeschränkt» gefühlt habe. Das sei zwar schwierig gewesen, aber annehmbar als Massnahme.

Testen

Befragt nach dem Erleben der Massnahme des Testens äusserten mehrere Personen, dass sie sich nie testen mussten oder sich nicht erinnern könnten, je getestet worden zu sein. Viele äusserten sich neutral zum Testen, schilderten, dass es unangenehm war, aber nicht schlimm und erachteten es als Vorteil, in der Folge zu wissen, ob man mit Corona infiziert sei oder nicht. Manche fühlten sich nach einem Negativtest unbeschwert und nutzten dies dann, um unbelastet ihren Freizeitaktivitäten nachzugehen. Eine Person empfand das Testen als schmerzhaft, andere haben sich mehrfach oder häufig testen

lassen, weil sie Anzeichen einer Infektion hatten oder sich als ängstlich bezeichnen und daher lieber einmal zu viel testeten als zu wenig. Mehrere äusserten sich negativ zum Testen, mochten es nicht oder gar nicht und forderten einen behutsamen Umgang, um keine Schmerzen zu erleiden. Manche erwähnten, sie hätten bei jeder Rückkehr von Angehörigenbesuchen in die Institution testen müssen. Andere berichteten, es seien bei der Rückkehr in die Institution keine Tests notwendig gewesen, was auf eine sehr unterschiedliche Handhabung des Testens verweist.

Auch die Aussagen der Angehörigen verweisen auf unterschiedliche Handhabungen der Testungen in den Institutionen (siehe Unterkapitel Testen Institutionen). Eine Angehörige schilderte, wie das Testen mit Nasenstäbchen für ihre Familienangehörige «Horror» gewesen sei.

Impfen

In Bezug auf die Impfung schildern mehrere, dass sie selbst entscheiden konnten, ob sie impfen wollten oder nicht. Eine Person erläuterte, sie sei dahingehend informiert worden, dass sie die Impfung machen müsse, habe dies als Risikoperson auch viermal gemacht und wolle sich künftig aber weigern, da es ihr nach jeder Impfung schlechter gegangen sei. Eine weitere Person wollte zuerst nicht impfen, «wollte nicht Versuchskaninchen sein», entschied sich jedoch später um, als sie sah, dass es anderen trotz Impfung gut ging und meldete sich schliesslich auch für eine Impfung an. Diese Aussage verdeutlicht, dass sie selbstständig entscheiden konnte, ob sie impfen möchte oder nicht.

In Zusammenhang mit der Impfung berichteten Angehörige, dass ihre Familienangehörigen sich vor der Impfung fürchteten (wie vor allen Impfungen) und die Nervosität des Impfteams zu Unruhe bei den MmB geführt habe. Eine Angehörige hatte Angst, dass sich die Impfung negativ auf den gesundheitlichen Zustand ihres Familienmitgliedes auswirken könnte.

Während einer bestimmten Phase der Pandemie waren Besuche bei Angehörigen zu Hause nur möglich, wenn diese geimpft waren. Diese Bedingung wurde von zwei Angehörigen als «Impfdruck» kritisiert. Eine Angehörige empfand es als ungerecht, dass dies für Angehörige galt, aber nicht für die Mitarbeiter:innen in der Institution.

Zertifikatspflicht

Die Zertifikatspflicht fanden einige Befragte «noch gut» oder zumindest «nicht so schlimm». Das Schöne sei, dass man damit wieder etwas trinken gehen konnte, ein Eis essen oder einen Ausflug machen beziehungsweise ins Theater konnte. Mühsam sei gewesen, das Zertifikat dauernd vorzuweisen, den Namen anzugeben in Restaurants oder zu unterschreiben. Die Zertifikatspflicht sei daher «ein bisschen einschränkend» gewesen.

Erleben von spezifischen Schutzmassnahmen in Institutionen

Innerhalb der Institutionen gab es weitere Schutzmassnahmen, die durch spezifische Regeln umgesetzt wurden. Zunächst wird das Erleben der Massnahmen der Separierung aufgezeigt. Diese erlebten einige Interviewte als schwer und einschränkend. Dabei kann unterschieden werden zwischen Separierungen innerhalb der Wohngruppen, als Umsetzung der Abstandsregeln innerhalb eines Haushalts und Separierungen innerhalb der Institution. Zusätzlich erfolgten Separierungen im Krankheitsfall und Separierungen von Personen ausserhalb der Institution. Einige Institutionen verzichteten auf Separierungen. Weiter wird auf das in zahlreichen Institutionen umgesetzte Besuchsverbot beziehungsweise die Einschränkungen der sozialen Kontakte eingegangen, welche sich für die Befragten ebenfalls als gravierend erwiesen. Schliesslich wird auf die teilweise schwerwiegenden Einschränkungen des Ausgehens eingegangen. Diese variieren von faktischen Ausgehsperrern über strikte Regulierungen des Ausgehens

bis hin zur Begrenzung des Ausgehradius. Zum Schluss wird aufgezeigt, wie die Befragten die Änderung der Routinen in den Institutionen erlebten.

Separierung innerhalb von Wohngruppen

Dies erfolgte auf unterschiedliche Art und Weise. So wurde eine Person von ihren Mitbewohnenden separiert oder ass getrennt, um Abstände einzuhalten, was zumindest zu Beginn als schwierig eingestuft wurde. Weiter wurde geschildert, dass das stetige Abstand halten, immer schauen müssen und Maskentragen schwierig war, aber notwendig, um andere nicht anzustecken. Eine Person schilderte, dass sie nicht in die Küche durfte, da diese zum Abstandhalten zu klein war und eine andere erläuterte, dass sie viel Zeit auf dem Zimmer verbrachte, um Ruhe zu haben und sich nicht zu exponieren.

Separierung innerhalb der Institution

Innerhalb der Institution erfolgte oft eine Trennung zwischen Externat (Personen, die extern wohnen und tagsüber in der Institution sind) und Internat (Personen, die innerhalb der Institution leben). Das wurde als enttäuschend erlebt oder auch ungerecht, weil manche, die extern wohnten, nicht zur Arbeit kommen mussten, während die sogenannten Internen arbeiten mussten.

Es wurde auch als mühsam eingestuft, dass man Leute von anderen Wohngruppen oder in anderen Wohnungen nicht sehen konnte, weil da ein Kontaktverbot bestand. Diese Kontakte haben vielen gefehlt. Auch die Tatsache, dass die Essenseinnahme strikt getrennt nach Wohngruppe erfolgte (keine Durchmischung) wurde als negativ erwähnt, weil dies die sozialen Kontakte stark reduzierte. Es war nicht erlaubt, mit Personen von anderen Gruppen zusammenzukommen, selbst wenn man sich mit einer Maske geschützt hätte, war dies nicht möglich.

Separierung im Krankheitsfall

In Krankheits- oder Verdachtsfällen wurde entschieden, ob eine Person zu ihren Angehörigen außerhalb der Institution ging oder es erfolgten Umquartierungen innerhalb der Institution. Dies wurde von einigen als gut erlebt (da mit besonderer Aufmerksamkeit verbunden), von andern als sehr belastend geschildert (grosser Stress des plötzlichen Umzugs, Belastung durch Unklarheit bezüglich Dauer der Massnahme).

Separierung von externen Besuchenden

Weiter setzten die Institutionen in Bezug auf Besuche von Drittpersonen strenge Regeln durch. So konnten Eltern und Angehörige bei Besuchen nur hinter einer Trennwand aus Plexiglas sitzen. Einzelne erlebten dies als gut, weil man sich dadurch immerhin austauschen konnte, andere jedoch als «blöd», «traurig» und schwierig, weil man Angehörige zwar sehen aber nicht anfassen konnte. Die Institutionen wurden diesbezüglich als hart und strikt erlebt, manche schilderten ein Treffen habe nur draussen stattfinden können.

Besuchsverbot beziehungsweise Einschränkungen der sozialen Kontakte

In den Institutionen wurden sogenannte Besuchsverbote ausgesprochen beziehungsweise die sozialen Kontakte stark eingeschränkt. Eher eine Ausnahme war eine interviewte Person, die dazu sagte, es habe ihr eigentlich nichts ausgemacht, wenn Leute sie nicht mehr besuchten. Die meisten anderen Befragten erwähnten das Besuchsverbot als «schwierige» Massnahme, die sie als «nicht richtig» erachteten und die auch «mühsam» oder «nicht leicht» auszuhalten gewesen sei. Sie erwähnten, sie seien dadurch vermehrt allein gewesen, hätten Angehörige wie Geschwister oder Eltern und Freund:innen oder Bekannte nur anrufen und nicht treffen können, das sei insgesamt hart gewesen und unfair, habe

auch genervt. Eine Person erläuterte, sie habe sich gewehrt und durchgesetzt, dass ihre Angehörigen sie nach einer gewissen Zeit mal wieder vor Ort besuchen konnten. Eine weitere Person schilderte, dass Besuchende ein Formular ausfüllen mussten, um Eintritt in die Institution zu erlangen. Eine andere Person erläuterte, der Kantonsarzt habe keine Besuchsstunde erlaubt in ihrem Kanton, was als ungerecht eingeschätzt wurde.

Die Zeit des Lockdowns und somit des Besuchsverbots wurde von allen befragten Angehörigen einheitlich als sehr schwierig erlebt. Die befragten Angehörigen wurden alle vor die Wahl gestellt, ihre Angehörigen zu Hause zu betreuen oder auf unbestimmte Zeit nicht sehen zu können. Aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeit war es für eine Angehörige nicht möglich, die Begleitung zu Hause zu gewährleisten, eine andere schätzte die Reintegration zurück auf die Wohngruppe nach dieser Phase zu Hause als zu herausfordernd für ihr Familienmitglied ein. Das Besuchsverbot während des Lockdowns dauerte drei Monate und verlängerte sich bei einer Befragten aufgrund von Erkrankungen auf der Gruppe um weitere vier Wochen. Dies führte dazu, dass sie während vier Monaten bis auf wenige Telefonate keinen Kontakt zu ihrer Tochter hatte, was als sehr schwierig erlebt wurde. Die Tochter wäre für Video-Telefonie auf die Unterstützung von Begleitpersonen angewiesen gewesen. Diese Unterstützung wurde vom Personal jedoch nicht erbracht. Die Mutter hätte diese Kontaktmöglichkeit sehr begrüsst:

Dass sie uns noch sieht, dass sie weiss, dass wir überhaupt noch existieren oder, weil man konnte ihr nicht erklären, warum kommen jetzt die Eltern einfach nicht mehr oder. (A2, 12)

Besuche in den dafür bereitgestellten Zelten wurden in diesem Fall nicht genutzt, da dies der Tochter nicht verständlich gemacht werden konnte und zu Leid geführt hätte:

Und dann haben wir gesagt, ja nein, das kann ihr noch viel mehr wehtun und mir auch, weil man kann ja nichts machen, einfach ja auf so Distanz kann man dann reden oder; und durch den Plastik durch hat sie uns doch nicht richtig verstanden. (A2, 20)

Des Weiteren konnte die Tochter während dem Lockdown nicht an Familienanlässen (Weihnachten, Hochzeit, Ostern, Beerdigung usw.) teilnehmen und wurde aus dem familiären Geschehen ausgeschlossen. Grundsätzlich wäre eine Teilnahme möglich gewesen, aber die damit verbundene Quarantäne war aus Sicht der Mutter nicht zumutbar. Dieser Kontaktabbruch von fast vier Monaten war für beide sehr schlimm. In Kombination mit dem «Eingeschlossen sein» auf der Wohngruppe führte dies dazu, dass sich die Tochter stark zurückzog, nur noch wenig redete, an Gewicht verlor und – im Anschluss daran – noch längere Zeit niedergeschlagen war. Wie sich dieser Kontaktabbruch negativ auswirkte, auch als Wochenendbesuche wieder möglich waren, zeigt das folgende Zitat:

Ja, ich glaube ihr Körper es hat einfach, ja körperlich reagiert ja, in dem sie so viel abgenommen hat, und dass sie ähm sonst nie mehr, wenn sie hier gewesen ist, konnten wir nicht mehr mit ihr laufen gehen, ist sie, ist gar nicht mehr hinaus. Und ähm, wenn wir sie gebracht haben, ähm hat es wieder, hat es Überredungskunst gebraucht, dass sie hinein geht. Ich glaube, dass sie, dass die Gefahr, dass sie wieder nicht mehr nach Hause kann, dass das schon im Hinterkopf gewesen ist, ja. (A2, 34)

Im Herbst 2020 gab es nochmals eine längere Kontaktpause, die durch die Mutter mit einem «Treffen aus Distanz» unterbrochen wurde, als die Tochter an Nebenwirkungen der Impfung litt. Das Treffen wurde als schlimm erlebt, da die Tochter nicht verstand, warum die Distanz eingehalten werden musste.

Ja, jaja nach 20 Minuten hat es mir das Herz verdreht, dann habe ich gesagt, das ertrage ich nicht mehr. Ich gehe. Sie ist dann noch zusammengesackt. Ich habe gesehen, das Kind mag einfach nicht mehr und wenn sie aufstehen wollte, wollte sie einfach in die Nähe kommen. (A2, 58)

Eine andere Angehörige erlebte die Zeit des Besuchsverbots ebenfalls als schwierig und im Nachhinein auch nicht als sinnvoll. Dass die Tochter gerne dort sei, wo sie gerade sei, und kein Zeitgefühl

habe, erleichterte die längere Kontaktpause. Die Möglichkeit von Video-Telefonie, sich auf diese Weise zu sehen und auszutauschen, habe geholfen, diese Zeit zu überbrücken. Umso frustrierender war es für die Tochter, wenn die Video-Telefonie beispielsweise aufgrund von technischen Problemen nicht möglich war. Grundsätzlich habe man die Strategie verfolgt, die Situation nicht ausführlich zu erklären und zu besprechen. Beispielsweise nicht darüber zu reden, wie lange man auf Besuche verzichten muss, das habe es wahrscheinlich für die Tochter erträglicher gemacht.

Sie hat sich einfach reinschicken müssen ((lacht)) (...) Und jetzt ist es dann halt einfach so und sie ist ja wie auch leider gewohnt, halt auch fremdbestimmt zu leben. (A3, 70)

Für eine Angehörige war nicht nachvollziehbar, warum ihre Schwester nicht zu Besuch kommen konnte, obwohl sich die Familie testete, ansonsten zu Hause blieb und in dem Sinn keine Gefahr für die Angehörige darstellte. Dass eine «super Betreuungsperson» Video-Telefonie ermöglichte, war sehr hilfreich, aber für die Schwester dann auch wieder traurig, weil man sich nur über den Bildschirm sehen konnte. Die Begleitperson ermöglichte ebenfalls einen Besuch auf Abstand am Muttertag, was als prägender Moment in Erinnerung blieb:

Es ist so schlimm gewesen, sie nicht in den Arm nehmen zu dürfen. (A4, 15)

In diesem Fall verstarb ein Grosselternteil und die Teilnahme an der Beerdigung wurde untersagt, was als schwierig erlebt wurde.

Als Besuche wieder möglich waren, konnte es eine Familie organisieren, dass die Tochter alle drei Wochen für zehn Tage nach Hause kommen konnte. Dies wurde als positiv erlebt. Bei einer interviewten Person konnte die Familie die Begleitung des Sohnes zu Hause gewährleisten. Aus Sicht der Mutter erlebte der Sohn diese Zeit einerseits als positiv, da er ein «Spezialprogramm» genoss, das sein Vater mit ihm täglich durchführte, was eine intensive Qualitätszeit zwischen den beiden ermöglichte. Andererseits vermisste der Sohn seine gewohnte Arbeit, den Kontakt zu Kolleg:innen sowie soziale Kontakte zu Gleichgesinnten. Sie selbst erlebte das Verhalten und den Umgang mit den Schutzmassnahmen in ihrem sozialen Umfeld (beruflich und privat), als teils wenig rücksichtsvoll und somit auch gefährlich für ihren Sohn (kein Maskentragen, nicht impfen), wie folgendes Zitat zeigt:

Also wir haben das selbstverständlich akzeptiert, aber wir hatten wie das Gefühl, unsere Situation wird wie zu wenig beachtet, zu wenig ernst genommen. (A1, 14)

Kein Kontakt mit dem Lebenspartner, der Lebenspartnerin

Als besonders gravierend wurde die teilweise über mehrere Wochen und Monate andauernde Trennung von Lebenspartner:innen empfunden, als Folge der in der Institution geltenden Regelungen. Bei anderen war ein Treffen möglich, ein Besuch musste aber schriftlich beantragt werden. Folgendes Zitat verdeutlicht dies:

Ich musste wirklich einen schriftlichen Antrag an den Direktor stellen, um die Möglichkeit zu haben, zu ihm [Lebenspartner, Anmerkung der Autorinnen] zu gehen. Oder um zu meinen Eltern zu gehen, das Gleiche, ein schriftlicher Antrag. Du musstest dich damit arrangieren. (...) Du musstest die Antwort abwarten. Wenn sie negativ war, dann konntest du nichts machen. (B16, 254)

Zwei Personen sprachen davon, dass sie ihre Lebenspartner zumindest während bestimmten Phasen der Pandemie nicht sehen konnten: Bei einer Person lebte der Partner auf einer anderen Wohngruppe, bei einer anderen war er während dem Lockdown bei Angehörigen, während sie sich in der Institution aufhielt. Eine Person sprach davon, dass ihr Partner während der Pandemie noch zu Hause wohnte und sie ihn nicht besuchen konnte, da seine Eltern Risikopersonen waren, es ihm jedoch auch verboten war, sie in der Institution zu besuchen. Interessant ist, dass eine Person davon erzählte, dass ihr Partner sie sogar im Lockdown besuchen konnte, da die Begleitpersonen eine Ausnahme erlaubt hätten. Eine

Person berichtete zudem, dass sie ihren Partner aufgrund der Abstandmassnahmen nicht berühren durfte, da Körperkontakt verboten war. Dies wurde als sehr schwierig empfunden.

Einschränkungen des Ausgehens

Aus den Daten geht hervor, dass in vielen Institutionen Ausgehverbote oder faktische Ausgehsperrren herrschten oder das Ausgehen zumindest strikt reguliert wurde. Nur in einigen Institutionen herrschte Freiheit bezüglich des Ausgangs. Mehrere Personen erläuterten, dass sie während der Pandemie nicht raus durften, auch nicht spazieren gehen konnten, sondern auf der Wohngruppe, also zu Hause bleiben mussten, was sie als schlimm und ungerecht empfanden. Sie erachteten es als schwierig, nicht allein shoppen gehen zu können, nirgendwohin zu dürfen. Das machte sie «fast depressiv» und vermittelte stark das Gefühl des Eingesperrt seins, des nicht raus Dürfens. Eine Person erklärte, das sei «hässlich» gewesen, eine andere meinte, das habe sie ein «bisschen böse» gemacht und sei für sie zu viel gewesen. Mehrere bezeichnen es als «ungerecht» und «nicht normal» oder «nicht korrekt», dass andere sich frei bewegen konnten und ihnen als in Institutionen lebenden Personen das hingegen vorenthalten war. Eine Person schilderte die Einschränkungen hinsichtlich des Ausgehens folgendermassen:

Wir sind hier eingeschlossen gewesen, ein Jahr und ein Monat. Wir gingen nur am Samstagmorgen raus, um Zigaretten zu holen, wir gingen am Samstagnachmittag, Sonntagnachmittag und Dienstagabend raus. Wir gingen hier in der Gegend hier in W-Vorort, wir waren alle hier in der Gegend, hier in W-Vorort, auf einen Drink: einen Kaffee, ein Bier, eine Cola. (B15, 10)

Die Aussage verdeutlicht, dass dreimal pro Woche ein begleiteter Ausgang in Form eines Restaurantbesuchs erfolgte und zudem der Einkauf von Zigaretten einmal wöchentlich stattfand. Es wird ersichtlich, dass der Ausgang stark reguliert war und nur restriktiv erfolgte und dies den Bedürfnissen der befragten Person offenbar nicht genügte, dominierte doch bei ihr das Gefühl des Eingeschlossen seins in dieser Zeit.

Ausgehen nur in Begleitung oder nur auf Antrag oder nur in bestimmtem Radius

Eine weitere Massnahme seitens der Institutionen war, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung nur in Begleitung rausdurften. Dies bedeutete, Einkäufe oder Freizeitaktivitäten (wie beispielsweise Spaziergänge) zusammen mit einer Begleitperson zu machen, anstatt allein und selbstständig zu realisieren. Mehrere gaben an, darunter gelitten zu haben, weil sie nicht allein rauskonnten, es seit streng gewesen, alles mit den Begleitpersonen zu machen. Andere schilderten, sie hätten einen Antrag stellen müssen, um rausgehen zu dürfen, da die Institution so streng gewesen sei und Angst gehabt habe, man würde krank. Auch die Begrenzung des Ausgangsradius wurde geschildert, bei manchen war dieser auf das Areal der Institution begrenzt, was als «blöd» bezeichnet wurde. Andere konnten sich unabhängig draussen bewegen, wurden diesbezüglich also nicht eingeschränkt, während einige wiederum als Ausnahme die Erlaubnis hatten, allein einkaufen zu gehen, weil ihnen zugetraut wurde, die Schutzregeln selbstständig korrekt umzusetzen.

Die interviewten Angehörigen berichteten insbesondere über die Zeit des Lockdowns, aber teilweise auch danach, dass sich ihre Familienangehörigen nur auf der Wohngruppe oder auf dem Areal aufhalten durften und es keine Bewegungsangebote gab. Der Mangel an Bewegung führte bei drei Personen zu gesundheitlichen Problemen. Folgendes Zitat zeigt, wie der schlechte körperliche und psychische Zustand einer Angehörigen dem Eingeschlossen sein auf der Wohngruppe zugeschrieben wird:

Ja, sie ist, sie hat sich sehr zurückgezogen. Ähm sie redet eh schon nicht viel und dann hat sie noch weniger geredet. Sie hat ähm beim ersten Lockdown fünf Kilo abgenommen. Ja und als wir sie zuerst mal haben holen können, das ist etwa nach vier Monaten gewesen. Ähm also der Heimleiter hat sie über

die Schwelle bringen müssen. Sie wäre nicht mehr zu dieser Tür hinausgekommen. Also aus lauter Gewohnheit. Die sind den ganzen Lockdown gar nicht mehr nach draussen gegangen. (A2, 10)

Der Wegfall von Fitnessangeboten und der Mangel an Ersatzaktivitäten führte auch bei einer anderen Person zu einem Rückgang der motorischen, koordinativen Fähigkeiten, was sich im Alltag negativ äusserte (Konditionsprobleme beim Treppensteigen, wackeliger Gang).

Keine Arbeit/Beschäftigung

Eine mehrfach genannte Veränderung betraf die *Arbeit*: Einige konnten während mehreren Wochen bis hin zu drei Monaten nicht mehr zur Arbeit, mussten in der Wohnung verweilen, fanden dies ermüdend, langweilig und auch traurig. Andere mussten auf der Wohngruppe arbeiten, statt wie gewohnt im Atelier beziehungsweise in der Werkstatt. Eine Person bezeichnete Letzteres als enttäuschend, weil die Arbeit auf der Wohngruppe vor allem aus Aufräumen bestand. Mehrere betonten, dass es ihnen wichtig ist, zu arbeiten, extern einer Arbeit nachzugehen. Einzelne konnten sich auf der Wohngruppe selbst beschäftigen und waren auch ohne Arbeit zufrieden.

In allen vier Institutionen wurde die gewohnten Tages-/Arbeitsstätten während der Covid-19-Pandemie geschlossen. In zwei Institutionen gab es aus Sicht der Angehörigen, insbesondere in den ersten Wochen, kein Alternativprogramm. Dies führte dazu, dass sich die Bewohnenden langweilten, nicht beschäftigt und angeregt wurden, was sich schliesslich negativ auf ihre Gesundheit auswirkte (Gewichtszunahme/-abnahme, depressives Verhalten, Aggressionen). In einer Institution wurde die Möglichkeit nach draussen in den Garten zu gehen, nicht genutzt. Auch die Therapien wurden während einer gewissen Zeit nicht durchgeführt. Eine Angehörige nahm ihren Sohn nach Hause, um zu verhindern, dass er ohne Beschäftigung auf der Wohngruppe sein musste. In einigen Institutionen wurde eine alternative Tagesstruktur etabliert. Dies wurde von den Befragten positiv bewertet. Eine Angehörige schilderte, wie Begleitpersonen des Bereichs Arbeit auf die Wohngruppe kamen, um ein alternatives Programm durchzuführen. Auf einer anderen Wohngruppe konnten die Bewohnenden mehr im Haushalt mithelfen, im Garten arbeiten, die Tiere pflegen und zum naheliegenden Bach gehen.

Da haben sie- also sie haben dort wirklich geschaut, dass die Leute nicht einfach nur dasitzen müssen //I: Ja// das muss ich ihnen wirklich hoch anrechnen. (A4, 92)

Änderung der Routinen

Weitere Massnahmen innerhalb von Institutionen betrafen die Änderung von Routinen beziehungsweise von üblichen Prozessen oder Abläufen.

Zudem gab es – vermutlich aufgrund von Hygienemassnahmen – Änderungen bezüglich des Essens: Eine Wohngruppe erhielt das Essen neu durch die Zentralküche geliefert und durfte nicht mehr selbst kochen, auch am Wochenende nicht, was enttäuschend war. Eine Person schilderte, dass sie zum Einkaufen und in der Wohnung Handschuhe tragen musste, weil sie dazu tendiert, viele Dinge anzufassen. Weitere Veränderungen betrafen Freizeitaktivitäten: Die üblichen Aktivitäten waren nicht möglich, gewisse Feiern (Weihnachten, Geburtstagsfeste) konnten nicht stattfinden, was als traurig und einschränkend bezeichnet wurde.

Grenzen der Schutzmassnahmen

In Bezug auf die verschiedenen Schutzmassnahmen wurden bezüglich ihrer Umsetzung auch Grenzen erwähnt. So gab es gemäss Aussagen der Interviewten einige Personen in den Institutionen, die keine Maske anziehen konnten, weil sie deren Sinn nicht verstanden oder weil sie sich die Masken jeweils wieder wegrissen oder schlicht nicht ertrugen, sie im Gesicht zu spüren.

Auch das Einhalten des vorgegebenen Abstands funktionierte nicht immer, so hatten beispielsweise Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen Schwierigkeiten zu realisieren, dass Distanz gewahrt werden sollte und suchten trotz Abstandsregeln körperliche Nähe. Andere konnten den Abstand nicht einhalten, weil sie beispielsweise aufgrund von Sehproblemen geführt werden müssen. Die Ausgehregeln wurden teils ebenfalls umgangen, so erläuterte eine interviewte Person, dass sie diesbezüglich schummelte und ohne Wissen der Begleitpersonen dennoch Läden allein aufsuchte oder auch allein in den Ausgang ging (siehe dazu auch Unterkapitel zu Bewältigungsstrategien). Eine Alternative war für eine Person, zu ihren Eltern zu Besuch zu gehen, um sich mit deren Erlaubnis in Läden aufzuhalten und so die strikte Regel der Institution zu umgehen, wonach sie nicht allein einkaufen dürfe, sondern nur im Beisein von Begleitpersonen.

Patientenverfügung

Eine Angehörige erlebte es als stossend, dass sie zu Beginn der Pandemie von der Institution ein Formular ausgehändigt erhielt, in dem sie im Voraus entscheiden musste, wie sie im Ernstfall bezüglich der Erteilung von lebenserhaltenden Massnahmen entscheiden würde. Sie empfand dies, als würde man das Leben von MmB, die sich nicht selbst dazu äussern können, weniger wichtig anschauen als jenes von Menschen, die sich selbst dazu äussern können.

Fazit zum Erleben der Schutzmassnahmen und weiterer institutioneller Massnahmen

MmB erlebten die Schutzmassnahmen sehr unterschiedlich. Generell bezeichneten sie den **Lockdown als schwierig**, insbesondere weil sie nicht nach draussen konnten und die Tagesstruktur durch den **Wegfall der Arbeit/Beschäftigung** fehlte. Dabei wurde die Separierung zwischen «Internen» und «Externen» kritisiert, da damit die **sozialen Kontakte stark eingeschränkt** wurden. Damit war Langeweile für viele ein Thema. Auch das Besuchsverbot wurde in diesem Zusammenhang als gravierend erlebt. Ambivalent wurden die geschaffenen Alternativangebote eingestuft: Einige MmB schätzten diese, während andere sie als langweilig kritisierten. Positiv wurden die Lockerungen erwähnt. Bezüglich Maskenpflicht nannten sie, nebst der Mühsal, auch Kommunikations- und Atemprobleme. Gleichwohl gab es im Verlauf der Zeit eine Gewöhnung an diese Schutzmassnahme. Die Hygienemassnahmen wurden als annehmbar bezeichnet, mit Ausnahme des Händewaschens, sofern dieses zu strikt umgesetzt und physisch negative Folgen mit sich brachte. Auch Abstandsregeln, Quarantäne und Isolation wurden mehrheitlich negativ konnotiert. Dabei wurde besonders das Vermissen von körperlicher Nähe und Intimität erwähnt. Bezüglich des Testens wurde deutlich, dass dies in den Institutionen sehr unterschiedlich gehandhabt wurde.

Besonders kritisiert wurden die durch die Institutionen zusätzlich etablierten **Regeln der Separierung, des Besuchsverbots, der Ausgeh einschränkungen, der Schliessung der Arbeitsangebote und der Änderung der Routinen**.

Die befragten Angehörigen wiederum bestätigten das negative Erleben der Besuchsverbote und berichteten über Schwierigkeiten beim Einhalten der Maskenpflicht, des Abstandes und erwähnten kritische Aspekte bezüglich des Testens (Durchführung Nasentest ohne Ausbildung) oder des Impfens (Nervosität durch Impfteam, Impfdruck). Sie verwiesen auch auf einen Mangel an Personal oder zu geringe Unterstützung (z. B. in Bezug auf Video-Telefonie). Sie erwähnten jedoch auch den besseren Zusammenhalt und die optimierte Hygiene als positive Nebeneffekte der Schutzmassnahmen.

3.2.4 Emotionen, Beziehungen und Selbstbestimmung als weitere Erlebensaspekte

Nach der Darstellung des Erlebens der Covidpandemie allgemein, der behördlichen Schutzmassnahmen und der Massnahmen in den Institutionen, rücken weitere Erlebensaspekte in den Blick, die in vor-

liegendem Kapitel aufgegriffen werden. Die befragten MmB sprachen verschiedene Ängste an, insbesondere die Angst vor Covid-19, berichteten darüber, ob sie sich geschützt fühlten, äusserten sich zu ihren Beziehungen zu ihren Begleitpersonen während der Pandemie sowie zu Konflikten untereinander und erwähnten, von wem sie Unterstützung bekamen und inwieweit sie sich in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt erlebten. Darüber hinaus verweisen die Aussagen auch darauf, dass die Befragten Strategien im Umgang mit der Unterbeschäftigung, ihrer Angst vor Covid-19 oder mit den Schutzmassnahmen entwickelten. Auf diese weiteren Erlebensaspekte wird nachfolgend eingegangen.

Auch in diesem Kapitel werden Ergänzungen aus der Perspektive von Angehörigen in blauer Schrift beigelegt.

Erleben von Gefühlen wie allgemeinen Ängsten, Trauer, Stress und Unsicherheiten

In Zusammenhang mit der Covid-19-Pandemie und den Schutzmassnahmen erlebten einige Befragte viele Emotionen wie Ängste, Trauer und Stress, aber auch Unsicherheiten, die sich ganz unterschiedlich äusserten. Eine Person sprach dabei explizit ihre Angst vor der Impfung an. Sie habe sich erst impfen lassen, als sie merkte, dass es bei anderen gut gegangen sei. Eine Person äusserte ihr Unbehagen, das sie verspürte, als sie zeitweise (vermutlich während der Isolation) allein in ihrem Zimmer eingesperrt war und hob hervor, dass sie sogar die Tür habe schliessen müssen, womit sie sich gar nicht wohl gefühlt habe. Aber auch das Gefühl, jemand anderen angesteckt zu haben, konnte Unbehagen und Ängste auslösen: So führte eine Person an, dass sie vermutlich mehrere Personen angesteckt habe, da sie einen grossen Anlass besucht habe, bevor sie positiv auf Covid-19 getestet worden war und äusserte ihr schlechtes Gewissen darüber.

Nebst Ängsten sprach eine Person auch ihre Trauer an, dass ein Kollege von ihr an Covid-19 gestorben sei. Die Person fühlte sich traurig und hilflos darüber, dass sie ihm nicht helfen und nicht einmal bei ihm sein konnte, da die Begleitpersonen ihr das verboten hatten. Nebst der Trauer verspürte sie deshalb noch immer eine grosse Wut auf die Begleitpersonen, was als Verweis auf einen nicht abgeschlossenen Trauerprozess gewertet werden kann.

Auch Unsicherheiten und Stress belasteten das Leben der Befragten. Einige fühlten sich durch die allgemeine Unsicherheit belastet. Man habe nie genau gewusst, was eigentlich los sei und selbst die Leitenden oder sogar der zuständige Arzt hätten einem keine Antworten geben können, empörte sich eine Person. Nicht einmal im Fernsehen hätten sie gewusst, was los sei. Es kann angenommen werden, dass die Tatsache, dass während der Pandemie eine allgemeine Unsicherheit herrschte und kaum jemand klare und überdauernde Antworten zu geben vermochte, sich auf MmB besonders verunsichernd auswirkte und das Potenzial hatte, grossen Stress auszulösen.

Angst vor einer Ansteckung mit Covid-19

Bezüglich der Angst vor Covid-19 fand sich in den Aussagen eine grosse Bandbreite an Empfindungen. Auf die Frage, ob sie Angst vor einer Covid-19-Erkrankung oder vor einer Ansteckung gehabt hätten, gaben einige Interviewte an, dass sie im Allgemeinen diesbezüglich keine Befürchtungen hatten und relativ sorglos waren. Eine Person betonte, dass sie keine Angst gehabt habe, wenn ihr jemand zu nah gekommen sei, da sie sich keine Sorgen gemacht habe, krank zu werden. Eine andere erwähnte ihren Mitbewohner, der ebenfalls keine Angst gehabt habe. Eine Person gab an, dass sie, obwohl sie zur Risikogruppe gehört habe, nicht besonders besorgt gewesen sei.

Die Befragten gaben unterschiedliche Gründe an, weshalb sie keine Angst vor einer Covid-19-Erkrankung hatten. Dabei wird deutlich, dass einige befragte Personen grosses Vertrauen in die Institutionen insgesamt oder ihre Begleitpersonen im spezifischen hatten. Entsprechend gingen sie davon aus, dass diese sie vor einer Erkrankung schützen könnten, da diese ja generell die Aufgabe hätten zu schauen,

dass es ihnen gut gehe. Es kann vermutet werden, dass sich hier die Erfahrung von MmB zeigt, dass häufig andere die Verantwortung für ihr Wohl übernehmen und sich dafür zuständig fühlen.

I: Hastest du nicht Angst um deine Gesundheit?

B5: Du, ich wusste, dass ich Risikopatientin bin aber ehm, dafür sind die Leiter da, um zu schauen, dass es uns gut geht. (B5, 5)

Eine Person führte als Begründung an, dass sie sich sowieso nie anstecken würde, sie nie Fieber habe und sie «die Viren, die jetzt herumgehen», nicht anstecken würden, eine andere, dass sie Antikörper habe und deshalb «ruhig» sei. Wieder andere gaben als Grund keine Angst gehabt zu haben die Impfung an, die sie vor einer Erkrankung schützen würde.

Es gab aber auch Personen, die nicht so sorglos waren und ihre Ängste äusserten. Die Bandbreite reichte hier von «ein bisschen Angst» bis zu «sehr grosser Angst», sich anzustecken. Eine Person äusserte, sie habe ziemlich Angst gehabt, ins Krankenhaus zu kommen. Sie habe jeweils immer sofort einen Test gemacht, wenn sie sich schlecht gefühlt habe und «Paranoia» vor einer Ansteckung gehabt. Eine Person erwähnte, dass sie Angst gehabt habe und sich nun aber nicht mehr erinnern könne, wie sie sich jeweils beruhigt habe. Eine weitere Person fühlte sich in ihrem Schutzbedürfnis von den Begleitpersonen im Stich gelassen. Sie äusserte, dass sie Angst hatte, weil die Begleitpersonen eine erkrankte Person zu spät von anderen separierten und kritisierte, dass sie fünf Tage ohne Maske mit der Person zusammen gewesen seien, bevor die Institution handelte. Diese Situation bereitete ihr offensichtlich Angst. Eine Befragte äusserte ihre Angst insofern, als sie hervorhob, dass man bei einer erneuten Pandemie sehr schnell reagieren müsse.

Sich geschützt fühlen – sich und andere schützen

Die Aussagen der Interviewten zur Angst vor Covid-19, verweisen auf den Zusammenhang zwischen dem Umstand, sich geschützt zu fühlen und der Angst vor einer Ansteckung. Das ist naheliegend, denn wer sich geschützt fühlt, hat meist auch weniger Angst, sich anzustecken. Viele der Befragten gaben an, sich gut geschützt gefühlt zu haben. Oft wurde dieses Gefühl nur allgemein benannt und die Frage, ob man sich geschützt gefühlt habe, wurde häufig nur mit einem «Ja» beantwortet. In einigen Aussagen wurden jedoch Begründungen sichtbar. Manche Personen bezogen sich dabei auf die Regeln und Schutzmassnahmen: eine Person gab an, dass die Regeln ihr ein Gefühl der Sicherheit gegeben hätten, da man ja immer gewusst habe, welche Regeln gelten und solange man sich an diese halte, sei man geschützt. Eine andere Person erwähnte das Abstandhalten als einen wichtigen Aspekt, der ihr ein Gefühl von Schutz vermittelte und führte aus:

Das war wichtig, weil es dort Leute hatte, wenn du den Virus erwischst, dann gute Nacht. Dann fängt man an, verrückt zu werden. (B15, 15)

Eine Person erwähnte, dass sie sich auf der Gruppe geschützt gefühlt habe und begründete dies mit dem Maskentragen und dem regelmässigen Händewaschen. Eine weitere fühlte sich ebenfalls in der Institution und auf der Gruppe geschützt, führte dies aber nicht weiter aus. Wie bereits oben ausgeführt, gab eine Person an, dass sie sich auf der Wohngruppe von den Begleitpersonen nicht geschützt gefühlt habe, da eine Person mit einer Covid-19-Infektion erst sehr spät von der Gruppe getrennt wurde.

Die meisten Befragten erwähnten, dass sie es sehr wichtig fanden, sich selbst zu schützen und hatten das Gefühl, dass sie sich selbst auch gut schützen konnten. Einige Befragte glaubten, dass sie deshalb nicht krank wurden, weil sie sich selbst gut schützten und eine Person erwähnte explizit, dass sie sehr darauf geachtet habe, sich zu schützen, da sie Lungenprobleme habe. Einige Befragte scheinen zudem aktiv eigene Strategien entwickelt zu haben, sich zu schützen, die über das Einhalten der allgemeinen Massnahmen hinaus gingen. So beschrieb eine Person die Strategie, sich in ihr Zimmer zurückzuzie-

hen, um sich zu schützen und die Kontakte zu begrenzen. Eine andere Person nutzte dieselbe Strategie, weil auf ihrer Wohngruppe einige Mitbewohnende die Abstandregeln nicht einhalten konnten:

Das haben wir schon probiert, aber ein paar sind so anhänglich, da hast du nur noch so gemacht: 'Nein, nicht, wir müssen Abstand halten' Da haben sie gesagt: 'Aber wir sind auf der Gruppe' Dann habe ich gesagt: 'Ja, aber trotzdem, auch auf der gleichen Gruppe müssen wir Abstand auch halten, beibehalten.'
I: Und wie war das für dich?

B5: Also ich habe, ich konnte gut den Abstand halten, einhalten. Dann bin ich einfach ins Zimmer. Im Zimmer haben sie nichts verloren. (B5, 140)

Es gab aber auch Aussagen von Personen, die zwar prinzipiell fanden, es sei wichtig, sich zu schützen, jedoch anführten, «man solle es nicht übertreiben» und darauf verwiesen, dass man es in ihren Augen teilweise übertrieben habe.

Auf die Frage, ob man es wichtig findet, andere zu schützen, antworteten ebenfalls die meisten Befragten, dass sie dies wichtig fänden. Einige erwähnten Konsequenzen, die eintreten könnten, wenn man andere nicht genug schützt:

Uh, ja das ist wichtig. Ja, eh das wäre schlimm gewesen, wenn die anderen krank gewesen wären. Das muss man. Dann hätte ich keine Kollegen mehr gehabt und das wäre dann traurig gewesen. (B7, 135)

Eine Person sagte, es sei ihr gut gelungen, andere zu schützen, eine andere hatte ein schlechtes Gewissen, da sie das Gefühl hatte, andere angesteckt zu haben (siehe auch Ängste allgemein).

Einige Angehörigen hatten Angst, dass sich die MmB mit Covid-19 anstecken könnten, weil sie zur Risikogruppe gehörten. Nach Erhalt der Impfung verringerte sich diese Angst. Wenn sich Begleitpersonen gut an die Schutzmassnahmen hielten, wirkte sich das ebenfalls beruhigend auf Angehörige aus. Eine der Personen mit Beeinträchtigung hatte grosse Angst vor einer Ansteckung mit Covid-19. Todesfälle im Umfeld aufgrund des Coronavirus führten dazu, dass sie sich stark davor fürchtete und auch später zögerte, ihre Angehörigen wieder zu umarmen.

Aus Sicht der Angehörigen, war die Art der Informationen entscheidend dafür, ob sich die Bewohnenden vor Covid-19 fürchteten und beeinflusste die Art, wie sie damit umgingen.

Beziehungen zu Begleitpersonen

Die meisten Interviewten schätzten die Beziehungen zu ihren Begleitpersonen während der Pandemie generell als gut und vertrauensvoll ein. Mehrere Befragte sprachen davon, dass sie grosses Vertrauen in die Begleitpersonen hatten, dass sie sich von ihnen geschützt fühlten, sich mit Fragen an sie wenden konnten und diese jederzeit offen waren für ihre Anliegen:

Doch, sie waren sehr offen. Als ich sie nötig hatte, waren sie da. Wenn sie konnten, halfen sie dir (B16, 63.)

Einige Befragte betonten, dass die Begleitpersonen sich gut um sie gekümmert und sie sich durch sie unterstützt gefühlt hätten. Eine Person erwähnte, die Begleitpersonen hätten sich auch spezifisch um Personen gekümmert, die durch die Pandemie unruhig wurden. Eine weitere Person lobte die Begleitpersonen, die während der Quarantäne gut zu ihr geschaut hätten. Einige Personen schätzten besonders, dass die Begleitpersonen sich für sie eingesetzt haben. So hob eine Befragte hervor, dass ihre Begleitpersonen und ihre Beistandin dafür gekämpft haben, dass sie auch während der Pandemie Reiten gehen konnte, weil ihr der Bezug zu ihrem Pferd wichtig ist.

Eine andere erwähnte, dass die Begleitpersonen extra eine spezielle Salbe für sie organisiert hätten. Eine weitere Person hob das Vertrauen, das die Begleitpersonen ihr gegenüber gehabt hatten, hervor und betonte, sie hätten ihr das Einhalten der Massnahmen zugetraut und ihr dadurch eine Ausnahmeregelung bezüglich des Verlassens der Institution gewährt. Andere Befragte wiederum empfanden die

Beziehung zu ihren Begleitpersonen während der Pandemie als kaum verändert, da sie – wie sonst auch – mit diesen reden und ihnen Fragen stellen konnten.

Ein paar wenige Interviewte berichteten von Einschränkungen in ihrem Vertrauen gegenüber den Begleitpersonen. Dabei erwähnten sie, dass sie den Begleitpersonen nicht immer alles sagen konnten. Eine Person betonte besonders, dass sie das Gefühl gehabt habe, mit den Begleitpersonen nicht über ihre negativen Emotionen bezüglich der Schutzmassnahmen sprechen zu können.

Einige Interviewte äusserten sich jedoch deutlich negativ über die Begleitpersonen und begannen, auf die Frage nach der Beziehung zu ihnen, teilweise heftig zu schimpfen. Die Beziehung zu den Begleitpersonen sei schlecht gewesen, diese hätten ständig geschimpft und nur immer auf das Einhalten der Regeln gepocht, beschrieb eine Person ihr Empfinden. Konflikte zwischen den Befragten und den Begleitpersonen entzündeten sich hauptsächlich daran, dass Letztere die Schutzmassnahmen umsetzten und das Einhalten der Regeln kontrollierten. So war eine Person wütend darüber, dass die Begleitpersonen ihr Besuche bei ihren Angehörigen untersagten, eine andere empfand grossen Unmut und Trauer darüber, dass die Begleitpersonen es ihr untersagten, ihren im Sterben liegenden Kollegen zu besuchen und sich um ihn zu kümmern. Für eine Person war die Diskrepanz zwischen den Regeln für die Begleitpersonen und jenen für die Befragten schwierig. Sie erwähnte, dass sie nicht immer Lust gehabt habe, die Regel einzuhalten und es schwierig war, dass die Begleitpersonen die Institution verlassen konnten, sie selbst aber nicht. Eine Person fühlte sich von den Begleitpersonen und den immer wieder strengeren Regeln, die diese auf Aufforderung der Leitung umsetzen mussten, nicht ernst genommen. Eine Person berichtete sogar davon, dass sie aufgrund von Konflikten mit einer Begleitperson die Wohngruppe wechseln musste. Manche Befragte empfanden es als schwierig, dass sich ihre Kontakte eine Zeitlang hauptsächlich auf wenige Begleitpersonen fokussierten. Das habe die Beziehungen anstrengend gemacht und zu Konflikten geführt. Mehrere erwähnten, dass die Begleitpersonen während der Pandemie noch weniger Zeit gehabt hätten als sonst. Es ist anzunehmen, dass dies auch mit Krankheitsfällen im Personal zusammenhing und zusätzlichen Aufgaben, die sie in der Pandemie übernehmen mussten.

Andere Befragte äusserten Verständnis für die Begleitpersonen und deren Aufgabe, die Regeln umzusetzen. So empfand eine Person den Umzug in ein anderes Zimmer zwar als schwierig, verstand aber die Begleitperson und führte an, diese habe es «gut gemacht.»

Manche sahen die Verantwortung für die von ihnen als streng empfundenen Regeln jedoch nicht bei den Begleitpersonen, sondern bei der Institutionsleitung. Sie zeigten Verständnis für die Begleitpersonen, die nur die strengen Regeln der Leitung umsetzen müssten. Eine Person nahm die Begleitpersonen explizit in Schutz und meinte, mit diesen habe man über die Regeln sprechen können.

Vertrauen zwischen Angehörigen und Begleitpersonen der Institution

Verschiedene Aussagen der Angehörigen zeigen auf, dass das gegenseitige Vertrauen zwischen Angehörigen und Begleitpersonen der Institution von grosser Bedeutung war während der Covid-19-Pandemie. Eine Angehörige sprach an, dass sich durch den Weggang einiger Begleitpersonen von der Wohngruppe im Zusammenhang mit einer neuen Leitung das Vertrauensverhältnis zwischen ihr und der Wohngruppe verschlechterte, was Schwierigkeiten mit sich brachte:

Und dann ist auch die Vertrauensbasis nicht mehr da gewesen und weiss natürlich jetzt nicht, ob sie sich darangehalten haben, dass sie keine Nasenstäbchen-Tests mehr gemacht haben, das weiss ich nicht. Ich bin nicht sicher, aber die Erlaubnis hätten sie nicht gehabt und ehm ja, es ist ja dann auch abgeflacht zum Glück, diese Coronawelle (.) Ja man hat halt schon recht – also es ist schon vieles auf Vertrauensbasis gegangen. Auch da diese komische Risikoabklärung am Telefon: 'Ja bist du gesund? Hast du Symptome?' Und da kann man also, ja das ist auf Vertrauensbasis solche Aussagen. (A3, 76)

Bei einer anderen Angehörigen führte das Verbot, die Wohngruppe betreten zu dürfen und der damit einhergehende fehlende Einblick zu Zweifeln, ob gut für die Angehörige gesorgt würde.

Konflikte auf der Wohngruppe

Die Schutzmassnahmen führten in den Institutionen auch zu Konflikten auf den Wohngruppen. Das ständige Zusammensein, die strengen Regeln und vor allem auch die Einschränkungen der Bewegungsfreiheit belasteten nicht nur die Beziehungen zu den Begleitpersonen, wie bereits oben ausgeführt wurde, sondern konnten im Alltag auch zu Konflikten unter Bewohnenden führen. Die strengen Massnahmen führten zu vielen Spannungen: Einige Personen beschrieben, dass man voneinander genervt gewesen sei, sich angeschrien habe und sich nicht mehr habe sehen können. Man habe sich wie «aufeinandergestapelt» gefühlt und «keine Luft zum Atmen» mehr gehabt. Es habe Mitbewohnende gegeben, die die Enge schlecht ausgehalten hätten und so habe man ertragen müssen, dass einige weinten oder andere gar «durchdrehten» und Gläser an die Wand warfen. Eine andere Person beschrieb Spannungen, die aufgrund eines Mitbewohners entstanden, der durch die Tatsache, dass er die Institution nicht mehr verlassen durfte und nicht reisen konnte, sehr nervös wurde, was sich auf die Dynamik der ganzen Gruppe auswirkte:

*Ja einfach für mich war es blöd, weil er ist immer nervöser geworden und wenn der nervös ist auf der Gruppe, dann werden die anderen auch nervös und dann, bevor er auf mich drauf haut, gehe ich lieber in mein Zimmer.
(B5, 80)*

Dieses Zitat belegt, dass einige Befragte Strategien für einen Umgang mit diesen Konfliktsituationen entwickelten. So erwähnten einige, dass sie ihr Zimmer als Rückzugsort nutzten, wenn es schwierig wurde. Eine Person beschrieb dies als Strategie, selbst nicht zu «explodieren». Eine andere Person erzählte davon, dass sie sich mit dem engen Zusammensein mit ihrer Mitbewohnerin arrangiert habe, da diese ja auch nicht schuld daran gewesen sei.

Unterstützung während der Pandemie

Für die Interviewten war es bedeutsam, dass sie während der Pandemie Unterstützung erhielten. Nebst der Unterstützung durch die Begleitpersonen erwähnten sie ihre Eltern und andere Angehörige, in Einzelfällen aber auch Mitbewohnende und Beiständ:innen als unterstützend. Eine Person empfand es als besonders wertvoll, dass sie ihren Eltern alles erzählen konnte und diese Verständnis dafür hatten, wie schwierig die Situation für sie war. Eine andere Person erwähnte die Telefonate mit ihrer Schwester als hilfreich, und eine Person freute sich sehr über die «Überraschungspäckchen», die ihr Vater regelmässig bei der Institution abgab. Eine Befragte war sehr erfreut darüber, dass ihre Wohnkollegin ihr während der Quarantäne Schokolade vor die Tür gestellt hat und eine weitere war glücklich darüber, dass sich die Beiständin ausgesprochen viel Zeit für sie genommen habe. Eine Person erlebte sich jedoch von der Gesellschaft insgesamt wenig unterstützt und fühlte sich von dieser im Stich gelassen.

Selbstbestimmung

Die in der Covid-19-Pandemie ergriffenen Massnahmen schränkten die Selbstbestimmung von allen Menschen erheblich ein. Auch die befragten Personen sprachen von einer Einschränkung der Selbstbestimmung aufgrund der Massnahmen, die in unterschiedlich starker Ausprägung verschiedene Aspekte ihres Alltags betraf. Viele der Befragten erlebten sich als stark fremdbestimmt, was allein schon der Tatsache geschuldet war, dass sie in Institutionen lebten und damit von den Schutzmassnahmen meist noch in stärkerem Masse betroffen waren als der Rest der Bevölkerung. Dennoch berichteten einige Interviewte auch von Momenten, in denen sie sich selbstbestimmt erlebten.

Bezüglich der Impfung lässt sich in den Aussagen der Befragten die ganze Bandbreite des Erlebens von Selbstbestimmung finden, wie bereits bei den Ausführungen zum Erleben der BAG-Massnahmen ersichtlich wurde. Die Impffrage wurde während der Covid-19-Pandemie gesamtgesellschaftlich unter dem Aspekt der Selbstbestimmung diskutiert, weshalb diese Thematik hier noch einmal mit diesem Fokus ausgeführt wird. Mehrere Interviewte machten sehr deutlich, dass sie selbst entscheiden konnten, ob sie geimpft werden wollten. Dabei war ihnen wichtig hervorzuheben, dass sie durchaus dazu in der Lage waren, einen eigenständigen Impfscheid zu fällen und sie nicht fremdbestimmt handelten. Eine Person erwähnte, sie habe ihren Entscheid auf der Grundlage von Informationen aus ihrer Institution getroffen, andere Personen betonten, dass sie zumindest mitentscheiden konnten. Nicht aus allen Aussagen wird jedoch ersichtlich, wie der Impfscheid zustande kam und ob immer eine selbstbestimmte Entscheidung möglich war. So äusserte eine Person mit Nachdruck, dass sie bei der vierten Impfung gesagt habe, sie wolle keine Impfung mehr und dies ihr Entscheid gewesen sei. Die Vehemenz, mit der sie dies äusserte, lässt vermuten, dass die ersten drei Impfungen weniger selbstbestimmt zustande kamen. Eine andere Person antwortete auf die Frage, ob sie gefragt worden sei, ob sie die Impfung machen wolle, dass sie einfach hingegangen sei:

I: Und haben sie dich gefragt, ob du diese Impfung machen willst, oder wie war das?

B3: Wir sind einfach dann gegangen nach L. (B3, 99)

Auch die Aussage von anderen Personen, dass sie auf die Frage nach der Impfung, nur einfach «Ja» gesagt hätten, deutet eher darauf hin, dass man sich in die Situation reingeschickt hat und nicht auf einen bewussten und selbstbestimmten Entscheid.

Ein weiterer wichtiger Aspekt, in dem sich sowohl die eingeschränkten Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Befragten als teilweise auch deren eigenständige Entscheidungen zeigten, war die Entscheidung zu Beginn der Pandemie bezüglich des Aufenthaltsorts während des Lockdowns. In kurzer Zeit mussten die befragten Personen entscheiden, ob sie in den nächsten Wochen in der Institution bleiben oder zu ihren Angehörigen gehen wollten. Die Aussagen verweisen darauf, dass die meisten Befragten diesen Entscheid nicht selbstbestimmt trafen, nicht zuletzt schon deshalb, weil ihnen Informationen über die zeitliche Dauer und über die Konditionen als Entscheidungsgrundlage fehlten. Einige Personen erwähnten denn auch ausdrücklich, dass ihre Eltern oder ihre Beistandsperson über ihren Aufenthaltsort bestimmt hätten. Einige wenige betonten jedoch, dass sie selbst entschieden hätten, wobei eine Person explizit die fehlenden Informationen beklagte.

Mehrere Befragte gaben an, dass sie sich, was die Massnahmen betraf, einfach in die Situation reingeschickten hätten, dass Selbstbestimmung nicht, oder kaum mehr möglich war und sie gemacht hätten, was man von ihnen verlangte. Die Massnahmen musste man einfach einhalten, «da blieb nichts anderes übrig», darauf verweist auch folgendes Zitat:

I: Bei welchen Sachen konnten Sie im Alltag noch mitbestimmen, dort im Corona? (lange Pause)

B11: Da habe ich eigentlich nicht mehr bestimmen können und fertig, ich habe einfach das Zeug gemacht und fertig, was sie gesagt haben. (B11, 111)

Einige Personen brachten jedoch ihr Unbehagen über die Einschränkung der Selbstbestimmung zum Ausdruck. Besonders beklagt wurde, dass man sich nicht mehr selbstbestimmt bewegen konnte und nicht mehr das Recht hatte, allein einkaufen zu gehen oder nur schon allein in die Küche zu gehen. Einige Personen erwähnten die starke Kontrolle, der sie sich ausgesetzt fühlten und gaben an, dass sie nichts mehr selbst bestimmen konnten, sondern die Leitung oder die Begleitpersonen alles bestimmt hätten. Besonders schwierig scheint das für Personen gewesen zu sein, die im Allgemeinen sehr selbstbestimmt ihrem Alltag nachgingen. So sprach eine Person davon, dass sie sich durch die ständige Begleitung der Begleitpersonen, beispielsweise auch in Läden, sehr eingeschränkt fühlte. Eine andere Person erwähnte, dass sie einen schriftlichen Antrag stellen musste, wenn sie ihren Partner sehen wollte und darüber nicht mehr selbstbestimmt entscheiden konnte. Eine Befragte

beklagte sich darüber, dass sie nicht über die Regeln mitbestimmen durfte und meinte, sie sei ja erwachsen und wisse selbst, wie sie sich schützen könne.

Dennoch liessen sich auch Aussagen finden, die auf eine mögliche Selbstbestimmung hinweisen: So erwähnte eine Person, dass man während der Covid-19-Pandemie jederzeit entscheiden konnte, ob man zur Arbeit gehen wollte oder nicht. Eine andere Person meinte, dass man zwar entscheiden konnte, ob man arbeiten gehen wollte, dass es aber letztlich ein Gruppenentscheid war und man sich in den Entscheid der Gruppe schicken musste, man also in ihren Augen trotzdem nicht wirklich selbstbestimmt war. Eine Person hob hervor, dass sie nicht um die Dinge verhandeln habe müssen, die sie tun wollte und sich recht selbstbestimmt fühlte.

Bewältigungsstrategien

Grundsätzlich berichteten viele der Interviewten von einem Gefühl der Langeweile während der Covid-19-Pandemie. Es gab für sie kaum noch etwas zu tun, weil fast alle Beschäftigungen, wie Arbeit und Freizeitangebote, zumindest während einer gewissen Zeit weggebrochen waren. Die Befragten beschrieben jedoch auch alternative Beschäftigungen. Einerseits erwähnten sie dabei Aktivitäten, die ihnen von den Begleitpersonen angeboten wurden. Andererseits verwiesen die Aussagen jedoch auch auf die Entwicklung eigener Strategien im Umgang mit der Langeweile und der Unterbeschäftigung aufgrund des «Eingesperrt seins» im eigenen Zimmer, in der Wohnung oder auf der Wohngruppe oder der Schliessung der Tagesstruktur und dem Kontakt- oder Besuchsverbot. Für einige der befragten Personen führte diese Langeweile und Unterbeschäftigung dazu, dass sie müde und lethargisch wurden und letztlich gar nichts mehr unternahmen. So erwähnten einige als Strategie gegen die Langeweile, dass sie viel geschlafen hätten und sich auch tagsüber vorzugsweise in ihr Bett zurückgezogen hätten. Eine Person berichtete explizit, sie habe keine Idee mehr gehabt, was sie tun könnte, und habe deshalb viel geschlafen. Eine Person formulierte diesen Zustand passend:

Weil zum Schluss machten wir nichts mehr. (B17, 35)

Andere entwickelten Beschäftigungsstrategien: Für viele Befragte scheint in dieser Zeit das Fernsehen die Hauptbeschäftigung gewesen zu sein. Dies wurde mit Nachdruck und häufig erwähnt, einige Personen sprachen vom Fernseher im eigenen Zimmer. Dazu passt, dass eine Person betonte, sie habe einen Fernseher im Zimmer erhalten, was für sie eine Ergänzung zu Kassetten und Radio hören war, «sonst wird dir langweilig». Eine Person hat sich mit Kochsendungen und Reisedokumentationen die Zeit vertrieben und machte deutlich, dass sie es ohne Netflix und Youtube nicht ausgehalten hätte. Nebst dem Fernsehschauen erwähnten die Interviewten aber noch weitere eigene Beschäftigungsstrategien: So konnte für einige Personen schon das bloss aus dem Fenster schauen, eine Form der Beschäftigung sein, wie folgendes Zitat zeigt.

Oder ich würde vorne schauen, wie die Züge vorbei fahren vorne beim Garten. Das habe ich auch immer geschaut. Die S-Bahn fährt hier vorbei. (B3, 149)

Eine andere Person wählte besonders in Momenten, in denen sie im Zimmer isoliert war, diese Strategie, um sich dadurch ein wenig abzulenken.

Oder ich habe ein bisschen rausgeschaut. Manchmal ein bisschen frische Luft geatmet. (B 7, 24)

Eine weitere Person versuchte die Zeit mit Stricken, Puzzeln und, wenn es möglich war, mit Spaziergängen zu vertreiben.

Genau. Wenn ich nicht zur Arbeit ging, begann ich zu stricken, puzzeln, Zimmer aufräumen. Oder wenn ich Waschschicht hatte, machte ich Wäsche. Und zum Teil während der Quarantäne war ich im Haus eingeschlossen. Oder als wir in Anführungsstrichen «etwas freier waren», machte ich den Arbeitsweg, ich arbeitete daheim. Arbeiten, meine kleinen Aktivitäten machen, dann ruhte ich aus. (B16, 20)

In den Pandemiephasen, in denen die Institution verlassen werden durfte, scheinen Spaziergänge für mehrere Personen ein Mittel gegen Langeweile gewesen zu sein. Andere beschäftigten sich, in dem sie ihr Zimmer aufräumten, eine Person las viel, eine weitere war glücklich darüber, dass sie eine Illustrierte zur Ablenkung hatte. Eine Befragte erzählte, dass sie häufig in ihrem Zimmer war und etwas machte, das sei ihr genug gewesen. Wieder eine andere Person lenkte sich mit Gesprächen mit ihren Mitbewohnenden von der Langeweile ab. Die Mithilfe in der Küche, häufigere Besuche bei den Eltern und längere Shoppingausflüge, in Ermangelung anderer Freizeitangebote, wurden für die spätere Pandemiephase erwähnt. Insgesamt wurden die fehlenden Beschäftigungsmöglichkeiten jedoch als sehr belastend empfunden, wie folgendes Zitat belegt:

I: Wie haben Sie sich dann gefühlt?

B17: Dann haben wir uns gesagt, man würde es nicht aushalten, also drei Jahre würde man nicht aushalten (B17, 35)

Nicht nur in Bezug auf den Umgang mit Langeweile, sondern auch in Bezug auf andere Massnahmen, Regeln oder auf die Pandemie insgesamt, entwickelten die Interviewten im Lauf der Pandemie eigene Strategien. So versuchte eine Person, ihrem Unwohlsein allein in einem geschlossenen Zimmer sein zu müssen, mit dem Laufenlassen des Fernsehers im Hintergrund über längere Zeit hinweg, zu begegnen. Eine andere Person versuchte, die Kontakte mit ihren Angehörigen über den Laptop aufrecht zu halten. Einige Personen probierten, sich die schwierige Zeit erträglicher zu machen, indem sie die Regeln nicht immer einhielten. So berichtete eine Person davon, dass sie das Umarmungsverbot mit ihrem Partner umging, in dem sie sich in ihr Zimmer zurückzogen, eine andere ging trotz Verbot der Begleitpersonen in die Läden, weil sie es nicht mehr aushielt. Darüber hinaus sprachen einige Interviewte davon, dass es ihnen geholfen habe, mit anderen Mitbewohnenden zu sprechen, positiv zu denken und die Hoffnung zu behalten, dass alles schnell vorbei gehen würde.

Fazit zu Emotionen, Beziehungen und Selbstbestimmung als weitere Erlebensaspekte

Das Befinden der MmB während der Covid-19-Pandemie war von vielen Emotionen geprägt. Die Emotionen der MmB waren sehr unterschiedlich, was sich insbesondere bezüglich ihrer Angst vor einer Ansteckung mit Covid-19 zeigte: Obwohl sie teilweise zur Risikogruppe gehörten, hatten einige MmB keinerlei Befürchtungen und vertrauten darauf, durch die Begleitpersonen geschützt zu sein, da sie diese als generell für ihr Wohl zuständig betrachteten. Andere wiederum äusserten eine starke Angst sich anzustecken und erlebten dies als sehr aufreibend. Gemäss den Angehörigen war die Art der Informationen entscheidend dafür, wie ängstlich MmB waren.

Ein grosser Teil der MmB fühlte sich grundsätzlich gut geschützt und hatte das Gefühl, sich und andere gut schützen zu können. Als wichtigen Schutzfaktor erachteten sie dabei vor allem das Einhalten der Schutzmassnahmen und erlebten es demnach als besonders beunruhigend, wenn Begleitpersonen diese nicht einhielten. Die Impfung von MmB trug dazu bei, dass auch Angehörige weniger Angst hatten, dass ihre Familienangehörigen sich anstecken könnten.

Bei einigen MmB lösten die allgemeine Unsicherheit und das Erleben, dass selbst Leitungspersonen verunsichert waren, Stress und Unbehagen aus. Die Beziehungen zu Eltern, Begleitpersonen, Beistand:innen, Lebenspartner:innen und anderen Bewohnenden waren während der Covid-19-Pandemie für die MmB besonders wichtig. Stossend sticht der Umstand hervor, dass teilweise der Kontakt zu Lebenspartner:innen untersagt wurde, worunter die Betroffenen sehr litten. Unterstützt fühlten sich die MmB hauptsächlich durch die Eltern, aber auch durch Beistands- und Begleitpersonen. Die **Beziehung zu den Begleitpersonen** wird denn auch **mehrheitlich als positiv, vertrauensvoll** und unterstützend beschrieben. Die Aufgabe der Begleitpersonen, die unliebsamen Schutzmassnahmen durchzusetzen, führte jedoch auch zu Spannungen und löste bei einigen MmB starke negative Gefühle aus, da sie sich gegängelt und kontrolliert fühlten. Dies drückte sich in Unmut, Wut und Ärger aus und beeinträchtigte

die Beziehungen deutlich. Auch fühlten sich einige Personen in ihrer herausfordernden Lage nicht immer ernstgenommen. Konflikte ergaben sich auch im alltäglichen Zusammenleben auf den Wohngruppen, die sich an den schwierigen Lebensbedingungen unter der Covid-19-Pandemie entzündeten und von den MmB teilweise als sehr belastend erlebt wurden. Hinzu kam, dass MmB sich im Allgemeinen während der Pandemie stark fremdbestimmt fühlten. Vor allem für jene MmB, die normalerweise ihren Alltag selbstbestimmt bewältigten, waren die **starken Kontrollen und Einschränkungen durch die Institutionen schwierig zu ertragen**. Im Lauf der Pandemie entwickelten sie jedoch auch eigenständige Bewältigungsstrategien: Sie suchten nach Alternativen, um mit Langeweile und Unterbeschäftigung umzugehen, versuchten teilweise die strengen Regeln zu umgehen und suchten nach Möglichkeiten, sich besser vor einer Erkrankung zu schützen.

3.2.5 Die Umsetzung von Schutzmassnahmen in Institutionen während der Covid-19-Pandemie

Die interviewten MmB wurden gezielt nach den in den jeweiligen Institutionen angeordneten allgemeinen Schutzmassnahmen während der Covid-19-Pandemie befragt. Darüber hinaus wurde auch nach weiteren Schutzmassnahmen in den unterschiedlichen Lebensbereichen der Interviewten gefragt wie z. B. der Arbeit und der Freizeit (z. B. die potenzielle Schliessung der Tagesstruktur). In diesem Kapitel wird aus der Perspektive der befragten Personen aufgezeigt, wie die jeweiligen Institutionen die Schutzmassnahmen während der Covid-19-Pandemie umgesetzt und die Regeln gehandhabt haben. Einige der ausgeführten Punkte wurden bereits unter dem Erleben beschrieben, werden hier aber unter dem Fokus des Umgangs der Institutionen noch einmal aufgegriffen. Erneut wird jeweils zuerst die Perspektive der MmB dargestellt.

Im Anschluss daran folgt die Perspektive der Angehörigen in blauer Schrift.

Es ist evident, dass die kantonalen Regeln unterschiedlich waren, gleichzeitig wird aber auch deutlich, dass die Umsetzungen von Schutzmassnahmen in den Institutionen sehr divergent erfolgten.

Information

Ausreichende und verlässliche Informationen waren während der Covid-19-Pandemie ein wichtiger Faktor, um das subjektive Gefühl der Sicherheit zu erhöhen und Ängsten zu begegnen. Insofern erstaunt nicht, dass auch die Aussagen der Interviewten darauf verweisen und aufzeigen, dass nebst anderen Quellen auch die Institutionen eine wichtige Funktion bezüglich Informationen einnahmen. Dabei zeigt sich ein sehr unterschiedliches Bild davon, von wem, worüber, wie und ob informiert wurde: Einige Institutionen haben eher viel informiert, andere weniger.

Auf die Frage, von wem sie die Informationen bekommen haben, antworteten viele der Befragten als erstes: aus dem Fernsehen oder aus dem Radio. Zu einem kleineren Teil wurden aber auch die Institutionen als Informationsquelle genannt: Informationen bekamen sie von der Institutions- oder Gruppenleitung, durch Institutions- oder Kantonsärzt:innen, durch den medizinischen Dienst oder durch Werkstattleitende und Begleitpersonen. Dabei wurden sie vor allem über die aktuell allgemein geltenden Massnahmen und Entscheide sowie die geltenden Regeln in der Institution informiert, allenfalls auch über die Impfung. In einer Institution gab es gleich zu Beginn der Covid-19-Pandemie eine gemeinsame Sitzung mit Informationen. In anderen wurde in der Wohngruppensitzung, mit Piktogrammen auf der Wohngruppe, mit Zetteln oder mit einem Blatt, das aufgehängt wurde, informiert. Teilweise wurde auch gemeinsam mit der Wohngruppe ferngesehen, um sich zu informieren.

Einige Befragte fühlten sich gut informiert und gaben an, auch Fragen stellen zu können. Manche Personen fühlten sich von der Institution aber wenig oder schlecht informiert über folgende Dinge: Keine Informationen über das Testergebnis eines Mitbewohners und auch keine Information darüber, wie es danach weitergeht; zu wenig Informationen über die Konsequenzen des Entscheids, ob man in der

Institution bleiben möchte oder zu den Angehörigen wechselt (Lockdown) oder über die Impfung. Eine Person gab an, dass ihr kaum etwas erklärt wurde, sondern nur Verbote ausgesprochen wurden. Anderen fehlten Informationen und Antworten auf Fragen insgesamt. Eine Person bemängelte, dass die Informationen, die sie bekam, im Widerspruch zu Informationen aus anderen Institutionen standen.

Eine Angehörige schilderte, dass das Informieren und Kommunizieren der Schutzmassnahmen von Seiten der Institution bei einer Person zu Ängsten und übertriebenen Vorstellungen führte. Hier hätte sich die Angehörige eine angemessenere Kommunikation gegenüber den Bewohnenden gewünscht:

Ich weiss, es ist schwierig, weil sie halt wirklich auf einem Stand von sechs Jahren ist, aber halt nicht so, dass es jetzt gleich eine Katastrophe ist, wenn du jemanden berührst, dass du dann nicht gleich stirbst. (A4, 143)

Eine Angehörige empfand die Kommunikation zwischen Institution und Bewohnenden als positiv, weil das Thema wöchentlich in der Wohngruppensitzung aufgegriffen und diskutiert wurde. Insgesamt positiv wurde von den Angehörigen die Kommunikation zwischen der Institution und den Familien erfahren. Die Information über Briefe, die Anlehnung an die BAG-Empfehlungen und in einem Fall die detaillierten Berichte über die Anzahl Covid-Infektionen auf den Wohngruppen, wurde als hilfreich erlebt. Auf Anliegen, wie beispielsweise den Wunsch, Informationen zum Impfstand der Begleitpersonen und Bewohnenden zu erhalten, wurde eingegangen. Ebenfalls wurden die Familien über das Befinden ihrer Angehörigen informiert und es bestand immer die Möglichkeit, telefonisch nachzufragen.

Entscheid Aufenthaltsort während dem Lockdown (ab März 2020)

Eine besonders einschneidende Massnahme der Institutionen stellte die im Rahmen des Lockdowns (ab März 2020) an die MmB gestellte Forderung dar, sich zwischen dem Aufenthalt in der Institution und jenem bei den Angehörigen zu entscheiden. Die Befragten (und ihre Eltern/Angehörigen) mussten in kürzester Zeit festlegen, wo sie die folgenden Wochen verbringen würden, ohne dafür eine ausreichende Entscheidungsgrundlage zu haben.

Eine Person berichtete, dass sie den Entscheid dem Vater sogar nur am Telefon mitteilen konnte. Weder wussten die Befragten, wie lange sie in den Institutionen oder bei den Angehörigen bleiben würden, noch wie diese Zeit genau ablaufen würde und welche Konsequenzen ihnen daraus erwachsen würden. Aus den Aussagen wird deutlich, dass vielen Befragten nicht bewusst war, dass die Institutionsleitenden es nicht erlaubten, einen einmal getroffenen Entscheid wieder rückgängig zu machen:

Ich habe dem Vater gesagt, ich gehe ins Wohnheim. Und dann hat's einfach hier geheissen, du darfst nachher nicht mehr nach Hause.

I: Das wusstest du vorher noch nicht?

B5: Nein. (...) Sie haben nur gesagt, wir können nachher nicht mehr nach Hause. (B5, 31)

Die Befragten wussten nicht, dass sie durch ihre Entscheidung allenfalls über Wochen/Monate von ihren Angehörigen getrennt oder ganz allein in einer Wohnung der AWG waren, weil die anderen Mitbewohnenden sich für den Aufenthalt bei ihren Angehörigen entschieden hatten. Auch andere Konsequenzen waren den Befragten nicht bewusst, wie etwa die Tatsache, dass die Institution eventuell strengere Regeln hatte und man unter Umständen während dem gesamten Lockdown in der Institution «eingesperrt» war, oder dass die Entscheidung auch einen Einfluss auf die Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten haben konnte. So berichteten einige Personen, dass Kolleg:innen, die sich für einen Aufenthalt bei den Angehörigen entschieden hatten, in dieser Zeit nicht zur Arbeit kommen durften, während die anderen weiterhin arbeiten konnten.

Unklar ist vielfach, auf welcher Grundlage und von wem der Entscheid letztlich getroffen wurde. Eine Person gab an, dass die engen Wohnverhältnisse der Eltern grundlegend waren für den Entscheid:

Dann hat man, dann hat man gefunden, es ist besser, wenn ich, wenn ich gerade, wenn ich gerade im M. auf der auf der Wohngruppe also auf der F. bin, weil dort habe ich mehr Spielraum. (B4, 12)

Schliessung von Arbeits-, Werkstatt und Atelierangeboten

Der Umgang der Institutionen mit den Angeboten der Tagesstruktur unterschied sich teilweise diametral. So reichte die Bandbreite der Massnahmen von kompletter Schliessung bis hin zur Offenhaltung – wenn auch unter besonderen Bedingungen – sogar während dem Lockdown. Viele Befragte erwähnten, dass die Arbeitsangebote, Werkstätten und Ateliers eine gewisse Zeitlang geschlossen waren. Eine Person erwähnte, dass die Werkstatt «vier oder fünf» Monate zu war. Wie lange die Schliessungen anhielten, und ob diese in einigen Institutionen während der gesamten Pandemie geschlossen waren, kann aus den Aussagen nicht eruiert werden. Gemäss den Befragten wurden die Arbeits- oder Atelierangebote in einigen Institutionen mit der Zeit jedoch wieder geöffnet, teils mit besonderen Auflagen: Es fand eine räumliche Trennung zwischen intern und extern lebenden Personen statt oder man konnte nur noch mit der eigenen Wohngruppe zur Arbeit gehen. Einige Institutionen ermöglichten den MmB einen Arbeitsalltag, in dem sie kleine Arbeiten wie Jahresberichte einpacken oder Mützen herstellen, auf den Wohngruppen durchführten. Eine Person berichtete, dass es nie zu einer Schliessung ihres Arbeitsangebotes kam. Teilweise waren die Arbeitsangebote zwar die ganze Zeit offen, aber nur für jene, die sich entschlossen hatten, in der Institution zu bleiben.

Reduktion von institutionellen Angeboten und Aktivitäten

Während der Covid-19-Pandemie schränkten die Institutionen nicht nur Tages-/Arbeitsstätten und Atelierangebote extrem ein, sondern auch alle anderen Aktivitäten, die zu normalen Zeiten in der Freizeit für MmB möglich sind. In einigen Institutionen fehlten Aktivitäten fast gänzlich. Bastelkurse, Fussballangebote, «Dienstagsclub» oder das einmal wöchentliche Kochen für die Wohngruppe fielen aus. Generell berichteten Befragte davon, dass Mahlzeiten gebracht wurden oder Begleitpersonen kochten und das Kochen für sie nicht mehr erlaubt war. Eine Person meinte, alle Aktivitäten seien «blockiert» gewesen. Ein Unterschied bestand teilweise auch hier zwischen internen und externen Personen: Die internen Personen waren teilweise von Aktivitäten ausgeschlossen, nicht aber die externen. Eine Person berichtete, dass die Direktion der Institution die Regel aufgestellt hatte, dass während mehreren Monaten für Interne der Besuch des Bastelkurses nicht erlaubt war:

In Bezug auf die Freizeit ja, weil in der U-Stiftung gab es auch ein Reglement, es war, dass alle, die in geschützten Wohnungen der Institution lebten, hatten nicht das Recht, Kurse wie Bastelkurse zu besuchen.

I: Dann konnten Sie am Montag nicht raus und Ihren Kurs besuchen?

B18: Nein, während mehreren Monaten konnte ich den Kurs nicht besuchen.

I: Auch wenn der Kurs stattfand, konnten Sie nicht raus?

B18: Nein. Weil allen Bewohnern der Heime oder der Wohnungen der U-Stiftung war es verboten, in die Kurse zu gehen. Hingegen, diejenigen, die arbeiten gingen und abends zu ihren Eltern heimgingen, also jene, die extern waren, die hatten das Recht, ja, aber nicht die Internen. (B18, 101)

Bei der Beschränkung der Aktivitäten gingen jedoch nicht alle Institutionen gleich rigoros vor. Einige Befragte erläuterten, dass sich Begleitpersonen Mühe gaben, im Lauf der Pandemie alternative Aktivitäten anzubieten oder bestehende Aktivitäten beizubehalten. Sie organisierten zumeist Spaziergänge und sorgten dafür, dass die Befragten nach draussen kamen. Organisiert wurden aber auch Gruppenausflüge sowie Wanderungen oder Backen mit der Wohngruppe, Bewegungsangebote, Kostümfeste und Spiele. Es kam auch vor, dass Begleitpersonen versuchten, Ausnahmeregelungen zu erwirken: So durfte eine Person aufgrund des Einsatzes von Begleitpersonen auch während der Pandemie reiten gehen. Das Angebot an Aktivitäten wurde jedoch auch durch Personalmangel, aufgrund von Covid-erkrankungen der Begleitpersonen und deren zunehmender Erschöpfung, eingeschränkt.

Zutrittsverbot in Einrichtung/Eingangskontrolle

Während der Covid-19-Pandemie kontrollierten alle Institutionen den Zutritt in die Einrichtungen. Angehörigen war es während einer langen Zeit verboten, die Institutionen zu betreten. Dieses Zutrittsverbot galt auch, als es den Befragten schon wieder möglich war, die Angehörigen zu besuchen, wie die Aussagen zeigen. Wie lange das Zutrittsverbot in den einzelnen Institutionen jeweils galt und ob dieses in allen Institutionen im Lauf der Zeit aufgehoben wurde, kann den Aussagen nicht entnommen werden. Mit der Zeit waren gemäss den Befragten zumindest in einigen Institutionen Besuche wieder möglich, der Zutritt wurde jedoch durch die Institutionen kontrolliert: via «Zetteln» und «Formularen», die ausgefüllt werden mussten und Anfragen, die für Besuche gestellt werden mussten. Offensichtlich kam es jedoch auch zu Ausnahmen von den strengen Zutrittsregeln. So berichtete eine Interviewte, dass ihr Partner, der zuvor auch in der Institution gewohnt hatte, aber kurz vor der Covid-19-Pandemie ausgezogen war, sie ohne «Zettel» besuchen konnte. Nebst Zutrittskontrollen für Besuchende sprach eine Person auch Zutrittskontrollen an, die durchgeführt wurden, wenn die MmB von Aufenthalten ausserhalb der Institution zurückkamen. So konnte sie nicht mehr ohne zu klingeln und kontrolliert zu werden, auf ihre Wohngruppe gehen.

Besuchsverbot, Kontaktverbot und Kontaktmöglichkeiten

Die Institutionen schränkten während der Covid-19-Pandemie die Kontaktmöglichkeiten der Befragten zu nahestehenden Personen in erheblicher Weise ein. Dies betraf Kontakte zu Angehörigen, zu Partner:innen und Freund:innen sowie zu Personen aus anderen Wohngruppen. Einzig der Kontakt zu den Begleitpersonen, scheint relativ konstant gewesen zu sein, obwohl es auch hier in einigen Institutionen zu Einschränkungen durch Krankheitsfälle kam und teilweise Stellvertretende aus den Ateliers oder unbekannte Personen (aus dem Zivildienst oder Militär) einspringen mussten.

Im Lauf der Pandemie suchten einige Institutionen jedoch auch nach Alternativen, um Kontakte wieder zu ermöglichen, wobei sich hier die Kreativität der Institutionen deutlich voneinander unterschied und einige an rigiden Systemen festhielten. Der unterschiedliche Umgang der Institutionen mit Kontaktmöglichkeiten zeigt sich auch im Ärger einer Person, die monierte, der Kantonsarzt habe ihnen «eine Stunde gestohlen», um Besuche zu machen, während Personen in Institutionen anderer Kantone dies durften. Zur Zeit des Lockdowns herrschte in den Institutionen ein striktes, komplettes Kontaktverbot zwischen MmB und ihren Angehörigen, aber auch zwischen denjenigen MmB, die sich für den Verbleib in der Institution entschieden hatten, und jenen, die bei ihren Angehörigen geblieben waren. Das führte dazu, dass beispielsweise eine Befragte ihren Partner während einer langen Zeit nicht mehr sehen konnte. Wie lange dieses generelle Kontaktverbot genau anhielt, kann den Aussagen nicht entnommen werden, aber wohl «genug lang», wie eine Person es ausdrückt. Aber auch als wieder Besuche möglich waren, kam es teilweise noch zu Kontaktverboten. So erläuterte eine Person, dass sie keinen Kontakt mit ihrem Bruder aus einem anderen Kanton haben durfte. In der Zeit des kompletten Kontaktverbots hatten die Befragten häufig einzig über Telefonate Kontakt mit ihren Angehörigen. Die Institutionen schränkten in einigen Fällen auch den Kontakt zu Freund:innen ausserhalb der Institution ein. So erwähnte eine Person, dass es ihr verboten war, einen Freund in der Stadt zu treffen und es ihr nur erlaubt war, mit den wenigen Personen in ihrer Wohnung Kontakt zu haben. Auch in diesen Fällen lässt sich nicht erschliessen, wie lange diese Verbote genau galten, jedenfalls waren sie einschneidend. Einige Befragte betonten besonders die Kontaktverbote zwischen den einzelnen Wohngruppen oder zwischen internen und externen Personen. Diese Kontaktverbote betrafen nicht nur den Lockdown, sondern bestanden in vielen Institutionen über eine lange Zeit, wobei auch hier nicht gesagt werden kann, wie lange genau. Den MmB wurde dadurch das Zusammensein mit seit Jahren vertrauten Personen über lange Zeit verwehrt, was einige auch explizit in ihren Aussagen bedauernd hervorhoben. So fanden keine gemeinsamen Aktivitäten mit anderen Gruppen mehr statt, im Atelier war man nur noch mit der

eigenen Wohngruppe zusammen, aber auch andere Aktivitäten, wie z. B. der «Dienstagsclub», durften nicht mehr besucht werden. Eine Befragte durfte mit ihrem Partner, der auf einer anderen Wohngruppe wohnte, keinen persönlichen Kontakt mehr haben. Zudem trennten viele Institutionen bei der Arbeit interne von externen Personen und auf Autofahrten wurde eine Vermischung von internen Gruppen vermieden. Eine Person erwähnte, dass es nicht möglich war, Personen anderer Wohngruppen draussen zu treffen, eine andere, dass es auch keine Video-Telefonie zwischen den Wohngruppen gab.

Wir konnten ja trotzdem nicht zusammen sein. Also das war uns ja auch untersagt. Wir durften nicht auf eine andere Gruppe gehen. (...) Also wir durften nicht, wenn diese Gruppe gegangen ist, nachher durfte unsere Gruppe nicht auch raus, wir mussten warten bis es...und auch Znüni durften wir nicht zusammen nehmen mit der anderen Gruppe, sondern drinnen im Arbeitsraum. (B5, 107)

Zwar überwogen während der Covid-19-Pandemie generell die Kontakteinschränkungen. Nebst den bereits erwähnten Restriktionen berichteten die Befragten insgesamt jedoch auch von Anstrengungen der Institutionen, Kontakte in unkonventionellem Rahmen zu ermöglichen. Nebst der üblichen Form von Telefonaten zwischen den Befragten und ihren Angehörigen, wurde besonders Video-Telefonie genutzt, auch wenn dies eher nicht standardmässig gewesen zu sein scheint, wie die wenigen Aussagen hierzu vermuten lassen. So äussert eine Person gar, dass die Institution ihr an ihrem Geburtstag zwar einen Video-Anruf ermöglichte, dies aber der einzige blieb. Insgesamt scheinen einige Institutionen besonders bei speziellen Anlässen kreative Ideen entwickelt zu haben. So stellten beispielsweise in einer Institution die MmB ihre, aus Anlass des Muttertags gebackenen, Kuchen einfach vor die Institution:

Das war der Muttertag. Wir haben gebacken, weil es konnten alle nicht zu ihren Eltern am Muttertag und wir machten Desserts und dann stellten wir sie unten hin beim Gebäude und die Eltern kamen sie abholen. (B17, 143).

Aber auch bezüglich Besuche stellten einige Institutionen Möglichkeiten zur Verfügung: Besuche konnten im Laufe der Covid-19-Pandemie mittels Plexiglasscheiben, Anpassungen der Räumlichkeiten (Sitzungszimmer, Sitzordnung mit Abstand) sowie zeitlicher Beschränkung wieder stattfinden. Eine Person erzählte, dass die Institution ermöglichte, dass sie sich mit ihren Eltern ausserhalb treffen konnte. Nach dem Lockdown wurden in vielen Fällen auch Besuche bei Angehörigen wieder ermöglicht, wann genau dies jeweils wieder möglich war, bleibt unklar. Es gab auch Institutionen, die in kleinem Rahmen versuchten, Kontakte zwischen den Wohngruppen zu ermöglichen. So liessen sie beispielsweise Treffen zwischen den Wohngruppen draussen mit Masken zu, ermöglichten ein Treffen einmal pro Woche oder etablierten Video-Telefonie oder normale Telefonate zwischen den Wohngruppen, wie eine Person berichtete. Dies scheint aber eher die Ausnahme gewesen zu sein.

Das Ermöglichen von Video-Telefonie zwischen Angehörigen und Bewohnenden von Seiten der Begleitpersonen wurde als positiv und hilfreich erlebt. Das Bewältigen der technischen Hürden und der organisatorische wie auch zeitliche Mehraufwand von Seiten der Begleitpersonen, wurde von den Angehörigen geschätzt. In einer Institution wurden auch Video-Telefonate zwischen Wohngruppen organisiert sowie zwischen MmB auf der Wohngruppe und Personen, die bei Angehörigen lebten.

Das war härzig (lacht). Sie haben gezeigt, wie man skypen tut und dann haben sie unter den WGs miteinander geskypet und dann hat man einander auch gesehen, von Gesicht zu Gesicht, das hat ihnen sehr gefallen. Das haben wir auch ab und zu mit unserem Sohn gemacht, so von zu Hause aus, um den Kontakt zu wahren. (A1, 51)

In einer Institution wurde dies nicht ermöglicht bei Personen, die das Gerät (Handy, Laptop) nicht ohne Unterstützung benutzen konnten. Dies wurde von einer Angehörigen sehr bedauert, weil es eine weitere Möglichkeit nahm zu zeigen, «dass man noch existiere». Während der Zeit des Kontaktverbotes wurden die Familien über das Befinden der Angehörigen informiert und es bestand immer die

Möglichkeit, telefonisch nachzufragen. Eine Mutter ergänzt und verweist auf die schwer erträgliche Hilflosigkeit der Angehörigen in dieser Zeit:

Aber eben, wenn es ihr schlecht geht, hat man eh nichts machen können. (A2, 77)

Bewegungseinschränkungen: Kontrolle durch die Institution

Mehrere Aussagen von Befragten bezogen sich auf Bewegungseinschränkungen durch die Institution. Das könnte darauf hinweisen, dass bei den Institutionen der befragten Personen stark in das Leben der MmB eingegriffen wurde. Dies erstaunt insofern nicht, als die vom BAG und von den Kantonen getroffenen Massnahmen grundsätzlich zum Ziel hatten, die Bewegung der Gesamtgesellschaft einzuschränken, um die Ausbreitung des Virus zu verhindern. Nichtsdestotrotz haben einige Institutionen den Bewegungsradius der MmB überdurchschnittlich stark eingeschränkt. Viele der Bewegungseinschränkungen wurden bereits unter den Aspekten Abstandhalten, Kontaktverbot, aber auch in Bezug auf die Einschränkung der Tagesstruktur, erläutert. Ausserdem wurde das diesbezügliche Erleben der MmB bereits im Kapitel Erleben dargelegt. In diesem Abschnitt wird der Fokus auf die Kontrolle des Bewegungsradius der Befragten gelegt.

Viele Interviewte sprachen davon, dass ihnen – zumindest während gewissen Covid-19-Pandemiephasen wie dem Lockdown – nicht erlaubt war, die Wohngruppe oder Wohnung zu verlassen (die Aussagen können teilweise zeitlich nicht zugeordnet werden). Teilweise gab es nach einer gewissen Zeit die Möglichkeit, einen Antrag zu stellen, um die Wohnung zu verlassen, wie eine Person erwähnt. Ausnahmen wurden zunächst kaum gemacht, wie auch folgendes Zitat belegt:

I: Haben Sie denn da auch gehen dürfen, als Corona-Pandemie war?

B13: Nein, da hat man drinbleiben müssen, hinter der geschlossenen Türe, fertig Schluss. (B13, 62)

Einige Institutionen schränkten (aus Angst vor Covid-19-Erkrankungen) über längere Zeit den Bewegungsradius sowohl inner- wie ausserhalb der Institution ein. Sie verboten das Betreten der Küche, Spaziergänge, das Verlassen des Institutionsareals oder das Einkaufen in Läden, sogar mit Begleitpersonen. Manche Institutionen setzten besonders auf die Kontrolle der MmB durch einen begleiteten Ausgang. In vielen Institutionen durften die MmB sich ausserhalb ihrer Wohneinheit nur noch in Begleitung von Begleitpersonen bewegen und nirgendwo mehr allein hingehen. Die Begleitpersonen begleiteten die MmB zur Arbeit, in Läden, zur Post und sogar in die «Bar» oder auf Spaziergänge.

Spaziergänge musste man mit den Begleitpersonen machen, alles, es war nicht top, es war streng. (B14, 194).

Manchmal war ein Ausgang auch nur mit der ganzen Wohngruppe möglich oder nur mit eingeschränktem Radius. So erlaubte eine Institution ihren Bewohnenden zwar nach einigen Diskussionen, allein rauszugehen, setzte aber den Bewegungsradius fest.

Doch, ich konnte raus. Und eh ich habe gesagt, ich gehe spazieren, das ging, aber nicht weiter als, ich hatte nicht das Recht über den Fussgängerübergang zu gehen, weil sie hatten Angst. (B17, 58)

Dieses Beispiel zeigt auch, dass es in manchen Institutionen Ausnahmeregelungen gab, wenn den MmB zugetraut wurde, Massnahmen einzuhalten. Nicht jede Institution setzte auf eine so starke Kontrolle der Zielgruppe. So gab es Institutionen, in denen die Befragten durchaus allein spazieren gehen oder einkaufen gehen konnten. Dass die Institutionsleitung ihr verbot, ihre Wohneinheit zu verlassen, kritisierte eine Person:

Ich fand das nicht normal, meine Eltern auch nicht. Sie machten eine Beschwerde gegen die Institution, sie fanden es nicht normal, dass man die Leute nicht rausgehen liess. (B14, 117)

Die Ausgehverbote und der Verzicht auf Bewegungsangebote draussen wurde von mehreren Angehörigen angesprochen und kritisiert. Zum einen wurde dies als allzu striktes Einhalten der Auflagen

interpretiert, zum andern aber auch als Vorwand gesehen, nichts mit den Begleiteten unternehmen zu müssen.

Die Auflagen sind irgendwie so streng gewesen, dass die auch kaum raus gegangen sind mit den Betreuten, es ist dann auch das Problem geworden mit dem Gewicht, das Gewicht ist rauf von der Tochter einfach wegen Bewegungsmangel... und ich habe dann halt einfach gefunden, also rausgehen könnt ihr ja jetzt wohl, also irgendwie laufen gehen oder so und es ist dann manchmal wie auch ein bisschen Vorwand gewesen, ja nein, jetzt müssen wir zu Hause bleiben und einfach nur im Garten. Aber allgemein habe ich gefunden, manchmal ist es auch fast ein bisschen dann als Vorwand genommen worden, dass man nichts mit den Betreuten machen muss und sie haben im Haus bleiben müssen, in diesen Kleingruppen ohne Kontakt zu den anderen. (A4, 31)

Maskenpflicht

Bei der Umsetzung der Maskenpflicht gab es deutliche Unterschiede sowohl zwischen den einzelnen Institutionen wie auch innerhalb der verschiedenen Einheiten einer Institution. Bei der Arbeit und in den Ateliers bestanden die meisten Institutionen in der Regel auf das Tragen einer Maske durch die MmB. Dies lässt sich vermutlich damit erklären, dass zum Teil Personen aus unterschiedlichen Gruppen aufeinandertrafen. Die Maskenpflicht auf der Arbeit scheint für einige Institutionen denn auch eine Möglichkeit gewesen zu sein, die Wiederaufnahme der Arbeit zu gewähren. So erzählten zwei Personen davon, dass sie mit Maske wieder zur Arbeit durften. Die Institutionen der Befragten scheinen die Maskenpflicht bei der Arbeit und in den Ateliers relativ streng und ohne Ausnahmen durchgesetzt zu haben. Davon zeugt nicht nur, dass über die Hälfte der Interviewten diese explizit hervorheben, sondern auch die Aussage, dass die Begleitpersonen die MmB wieder zurück auf die Wohngruppen schickten, wenn sie nicht mit Maske arbeiten konnten.

Und gell, als wir dann wieder wieder auf die anderen Gruppen gehen konnten, wieder auf die Arbeitsgruppen, wo wir nachher arbeiteten, einfach mit der Maske und alle haben gesagt, ich kann mit dieser Maske nicht arbeiten, da wird es mir schlecht und die haben sie dann einfach wieder nach Hause geschickt. (B5, 122)

Anders war der Umgang der meisten Institutionen mit der Maskenpflicht auf den Wohngruppen. Für die Begleitpersonen bestand zwar in der Regel eine Maskenpflicht in den Institutionen, für die MmB war dies in vielen Institutionen jedoch nicht der Fall. So erzählen viele Befragte, dass sie auf den Wohngruppen keine Masken tragen mussten, dass das Tragen einer Maske freiwillig war oder die Maskenpflicht zumindest nach einer kurzen Zeit aufgehoben wurde. Eine Maskenpflicht auf der Wohngruppe bestand für die MmB lediglich bei Anzeichen einer Covid-19-Infektion, bei Quarantäne der ganzen Wohngruppe oder in einem Fall auch in der Küche der Wohngruppe. Es gab jedoch Institutionen, die die Maskenpflicht deutlich strenger umsetzten: MmB mussten *auf den Wohngruppen Masken tragen* und durften sie nur in ihren eigenen Zimmern ausziehen:

Man hat immer gesagt, auf der Wohngruppe sollte man, wenn es geht, immer Maske anziehen. Dass man es nicht vergisst. Und das habe ich auch gemacht. (B11, 136)

In einem Fall galt die Maskenpflicht zuerst nur für Begleitpersonen, wurde aber dann auf MmB ausgeweitet.

Also zuerst mussten nur die Leiter, weil die kamen ja auch von ausserhalb. Wir waren ja hier. Dann mussten sie hier Masken tragen und später kam es bei uns auch. (B5, 137)

Einige Befragte erwähnten zudem, dass sie ausserhalb der Institution Masken tragen mussten. Teilweise konnten sie sich nach einer gewissen Zeit wieder draussen mit Personen von anderen Wohngruppen treffen, die sie zuvor nicht sehen durften, mussten dabei aber eine Maske tragen.

Hygienemassnahmen

Angesprochen auf die von den Institutionen umgesetzten Hygienemassnahmen, erwähnten die Interviewten institutionsübergreifend vor allem das Händewaschen. Diese Massnahme scheint streng umgesetzt worden zu sein. Die MmB mussten sich im Laufe des Tages mehrfach die Hände waschen und auch vor Aufnahme der Arbeit wurde auf die Einhaltung dieser Massnahme geachtet. Eine weitere Massnahme, die von einigen erwähnt wurde, war die von den Institutionen ausgegebene Devise, möglichst nichts zu berühren. Teilweise mussten die Befragten Plastikhandschuhe anziehen, wobei dies vor allem bei einer Coronainfektion der Fall war, oder im Küchendienst, wie eine Person beschrieb. Eine Person erwähnte zusätzlich, dass sie nur mit Plastikhandschuhen einkaufen gehen durfte. Die Institutionen achteten bei MmB zudem auf die Desinfektion der Hände. So mussten beispielsweise auch bei Besuchen hinter der Plexiglasscheibe im Vorfeld die Hände desinfiziert werden oder auf Anordnung «der Chefin» «ein Fläschchen» zum Desinfizieren überall hin mitgenommen werden, wie eine Person erwähnte. Bei Covid-19-Erkrankungen oder Verdachtsfällen auf der Wohngruppe wurden zusätzliche Hygienemassnahmen vorgenommen: In einer Einrichtung trugen die Begleitpersonen beispielsweise Schürzen, in einer anderen mussten Personen mit Covid-19 oder Verdacht auf eine Erkrankung ein separates Badezimmer benutzen.

Abstandsregeln

Grundsätzlich scheinen die meisten Institutionen darauf geachtet zu haben, dass die MmB auch auf den Wohngruppen Abstand voneinander hielten. Abstand halten im normalen Alltag auf einer Wohngruppe kann als herausfordernd angesehen werden und die Institutionen griffen dabei zu unterschiedlich strengen Massnahmen, wobei die Befragten, je nach Einrichtung, mehr oder weniger Spielraum hatten. Es scheint so, dass vor allem das Händeschütteln grundsätzlich verboten war. Teilweise war Körperkontakt insgesamt verboten, und selbst als Besuche wieder möglich waren, durften Angehörige nicht umarmt werden. Einige Institutionen richteten Plexiglasscheiben oder spezielle Zimmer mit Tischen zwischen den Befragten und ihren Angehörigen ein, um bei Besuchen Abstand zu halten. Eine räumliche Trennung der MmB erfolgte auf Wohngruppen vor allem während der Essenseinnahme. Nicht jede Institution ging dabei gleichermassen strikt vor. Die Palette der Massnahmen während dem Essen reichte von keinen spezifischen Veränderungen, über die gemeinsame Essenseinnahme am selben Tisch mit Abstand, die Trennung nach Wohngruppen, die Separierung der Begleitpersonen (die auf dem Sofa assen) von MmB und die Aufteilung der MmB auf verschiedene Tische in mehreren Räumen, bis hin zur Essenseinnahme allein an einem Tisch vor dem eigenen Zimmer.

Im Grunde genommen, ich weiss nicht, ob du den Holztisch oben gesehen hast. Wir wurden in drei Gruppen aufgeteilt. Drei am grossen Tisch, zwei in der Küche, zwei im Wohnzimmer. Wir waren wirklich separiert. (B16, 24)

In einigen Institutionen wurde darauf geachtet, dass auch in anderen Alltagssituationen auf der Wohngruppe grundsätzlich Abstand gehalten wurde, in anderen musste jedoch kein Abstand gehalten werden und es war zum Beispiel möglich, ohne Abstand zusammen auf dem Sofa zu sitzen und fernzusehen.

Wir hatten... wir konnten nahe beieinander sein auf dem Sofa und Fernsehen. (B15, 13).

Teilweise erwähnten die Befragten, dass man insgesamt öfter im eigenen Zimmer war, um Abstand halten zu können. Eine Person sagte, dass sie jeweils den ganzen Abend im Zimmer sein musste. In einer Institution schienen die Abstandsregeln jedoch, selbst im Fall einer bestehenden Corona-Erkrankung, kaum umgesetzt worden zu sein, wie eine Person kritisierte. Auch ausserhalb der Institutionen wurde auf die Einhaltung der Abstandsregeln geachtet. Eine Person berichtete vom Abstand halten bei der Arbeit, eine andere schilderte, dass es von der Institution Anweisungen gab, ausserhalb der Institution Abstand zu halten, sie dies aber in der Institution nicht tun musste. Interessant ist auch der Hinweis

einer Person, wonach die Freiheiten, die sie ausserhalb der Institution hatten, davon abhingen, wie die Begleitpersonen ihre Fähigkeit einschätzten, draussen Abstand zu halten.

Quarantäne und Isolation

Der Umgang mit Quarantäne und Isolation wurde in den Institutionen zwar unterschiedlich streng gehandhabt, den meisten scheint jedoch gemeinsam zu sein, dass sie bei Covid-19-Erkrankungen oder Anzeichen davon, auf strikter Isolierung der betroffenen Personen in ihren eigenen Zimmern bestanden. Einige Institutionen ordneten die Isolierung aller MmB in ihren Zimmern an, sobald ein Verdachts- oder Covid-19-Erkrankungsfall auf der Gruppe vorlag. Das heisst, bei einer Gruppenquarantäne mussten nicht nur die erkrankten oder positiv getesteten Personen in Isolation, sondern alle Personen aus der Gruppe wurden in ihren Zimmern «eingesperrt». Es gab jedoch auch Institutionen, die die Quarantäne anders umsetzten: So berichteten einige Befragte davon, dass sie während der Gruppenquarantäne zwar im Haus «eingeschlossen» waren und die Wohngruppe nicht verlassen durften, sich auf dieser jedoch frei bewegen konnten und nur jene in ihren Zimmern bleiben mussten, die positiv getestet waren. Eine Person berichtete, dass die Bewohnenden ihrer Wohngruppe, im Gegensatz zu andern, selbst bei einem Covid-19-Krankheitsfall auf ihrer Wohngruppe weiterhin zur Arbeit gehen konnten. Diese Aussagen weisen darauf hin, dass in den Institutionen vorhandene Spielräume in der Umsetzung der Quarantänemassnahmen teilweise unterschiedlich interpretiert und genutzt wurden.

Kam es zu einer Isolation, mussten die Betroffenen teilweise in andere Zimmer umziehen, in einem Fall sogar auf ein anderes Stockwerk, um die Trennung besser zu vollziehen. Zum Teil mussten sie auch andere Badezimmer benutzen und auf der Wohngruppe Masken tragen. Eine Person sprach davon, dass sie Plastikgeschirr nutzen musste. Die Isolation konnte lange dauern, so erwähnt eine Person drei Wochen, in denen sie das Zimmer nicht verlassen konnte, andere redeten von zehn Tagen. Den isolierten Personen war verboten, ihr Zimmer zu verlassen, das Essen wurde auf das Zimmer gebracht. Eine Person berichtete, dass ihr die Mahlzeiten zehn Tage lang nur vor die Tür gestellt wurden und sie sich diese nur mit Plastikhandschuhen nehmen durfte.

Es war zehn Tage, es war lange, allein bleiben und nichts berühren, die Schränke nicht und nichts und die Wohnkollegin bitten, mir Tee vor die Türe zu stellen. Sie fragte mich manchmal, ob ich Schokolade möchte, ich sagte ja und sie brachte sie mir an die Türe. (B14, 150)

Als besonders einschneidend kann das Erlebnis einer Interviewten gesehen werden, die aufgrund der Covid-19-Erkrankung eines Mitbewohners ohne Vorwarnung um zehn Uhr abends ausquartiert wurde:

Er hatte Covid-Symptome und die Institution war nicht sicher. Und sie haben mir die Wohnung gewechselt. //I: Ui ui ui// Und in der Mitte, um 10 Uhr abends! Um 10 Uhr abends, ich wollte mich hinlegen, ich musste im Pyjama raus.

I: Ts man musste sich beeilen?

B17: Ja, man musste sich beeilen und ich hatte nicht einmal Zeit, meine Kleider anzuziehen. Er sagt mir, beeile dich, du nimmst Dinge, um dich umzuziehen, um zu duschen und zum Frisieren und um dich anzukleiden. (B17, 200)

Zwei Angehörige schilderten, dass das Einhalten der Isolation im Zimmer bei einigen Bewohnenden wohl nur durch den Einsatz von Medikamenten eingehalten werden konnte:

Wir haben dann auch mit Betreuungspersonen geredet, wie sie das machen, dann haben sie gesagt, also im schlimmsten Fall, wenn es gar nicht mehr geht, dann werden sie einfach leicht sediert, oder.

I: Leicht sediert sogar?

A1: Fast ruhiggestellt, ja.

I: Ja, also im schlimmsten Fall?

A1: Ja man hat niemanden, wo man sie hingeben kann, man muss sie aber drinnen behalten, um die anderen zu schützen und teilweise sind die mit grobem ADHS und dann wird es dann schon schwierig oder wenn die in ihren 16 oder 15 m2 Zimmern sein müssen oder und das zehn Tage lang. (A1, 38)

Testen

Die Aussagen der Interviewten zeigen, dass sie im Auftrag der Institutionen insgesamt eher wenig getestet wurden. Die Institutionen verordneten hauptsächlich dann Tests, wenn bei ihnen Krankheitsanzeichen vorhanden waren. So beschrieben zwei Personen, dass sie in ihrer Institution getestet wurden, kurz bevor sie in Isolation mussten. Eine Befragte erklärte, dass ein Mitbewohner mit Covid-19-Anzeichen zunächst einmal getestet wurde und, als es ihm schlechter ging, ein zweites Mal. Zwischen den beiden Testungen wurde er jedoch nicht von seinen Mitbewohnenden getrennt und die anderen wurden nicht getestet. Eine Befragte erwähnte, dass sie getestet wurde, bevor sie ins Ausland in die Ferien fuhr, allerdings blieb unklar, ob dies durch die Institution veranlasst wurde oder durch Angehörige. Mehrere Personen betonten, dass sie in der Regel nicht getestet wurden, wenn sie von Aufenthalten bei der Familie in die Institution zurückkehrten. So konnten sie ab dem Zeitpunkt, ab dem Besuche bei Angehörigen wieder möglich wurden, ohne Testen in die Institutionen zurückkehren. Eine Person erwähnte, dass sie zwar nicht testen, aber jedes Mal Fieber messen musste, wenn sie in die Institution zurückkam. Die Aussagen verweisen auf einen eher pragmatischen Umgang der Institutionen mit dem Testen. Angesichts der teilweise strengen Umsetzung anderer Massnahmen, erstaunt, dass die Interviewten bei der Rückkehr in die Institutionen selten getestet wurden.

Auch aus den Interviews mit den Angehörigen geht hervor, dass das Testen von Institution zu Institution unterschiedlich gehandhabt wurde. In einer Institution wurden die Bewohnenden eine Zeit lang jeden Sonntagabend getestet und bei einem positiven Test mussten sie in Quarantäne. In diesem Fall hätte eine befragte Angehörige ihren Sohn nach Hause geholt, um ihm die Quarantäne zu ersparen. In einer anderen Institution wurde Personen mit Krankheitsanzeichen wie Schnupfen getestet und bis zum Erhalt des Testergebnisses im Zimmer isoliert. In einer Institution wurden bei einem positiven Fall alle Bewohnenden und das Personal getestet. Die Tests auf der Wohngruppe wurden von nicht-medizinischem Personal durchgeführt, was eine Angehörige beanstandete.

Impfen

Bezüglich des Impfens nahmen die Institutionen häufig eine aktive Rolle ein. Diese bestand hauptsächlich im Organisieren und Begleiten der Impfung. So organisierten sie teilweise die Impfung für die Bewohnenden und führten diese in einigen Fällen direkt im Wohnheim durch. Eine Person spricht von einem «Impftrupp», der regelmässig auf die Wohngruppe kam, eine andere Person erwähnt das «Impfteam», das zwei Mal kam.

I: Dann habt ihr das auf der Wohngruppe machen können//Ja// oder wie ist das gewesen?

B1: Ja, sie sind- Ja, sie sind- Impftruppe ist immer gekommen manchmal, ja. (B1, 74)

In einer Institution ging eine Gruppenleitung mit der gesamten Wohngruppe zum Impfen und übernahm dabei eine unterstützende Funktion, indem sie beruhigend auf jene einwirkte, die Angst vor der Impfung hatten und ihnen die Hand gab. Auch die Begleitung bei allfälligen Impfnebenwirkungen wurde durch Begleitpersonen übernommen. Teilweise übernahmen Begleitpersonen auch die Funktion, die MmB zu fragen, ob sie sich impfen lassen wollten. Eine Befragte bemängelte, dass nur jene befragt wurden, die vermeintlich zu einer Entscheidung fähig waren und bei anderen die Eltern befragt wurden. Weniger deutlich ist, ob die Institutionen auch bezüglich der Aufklärung über die Impfung eine aktive Rolle einnahmen. Einige wenige Befragte erwähnten, dass die Institutionen sie über die Impfung informiert hätten. Dies geschah durch Begleitpersonen oder durch den «medizinischen Dienst» des Wohnheims. Die Informationen der Institutionen bezüglich des Impfens, scheinen für die Befragten jedoch nur eine ergänzende Funktion gehabt zu haben nebst anderen Informationsquellen wie Angehörigen und Medien. Inwiefern die Institutionen über die Impfung an sich informierten oder nur über deren Organi-

sation, kann aus den wenigen Aussagen nicht beurteilt werden. Das Gefühl einer Interviewten, keine Erklärungen bekommen zu haben, könnte jedoch auf unzureichende Informationen hinweisen. So drehen sich die Informationen gemäss einer Aussage hauptsächlich darum, dass Bewohnende von Begleitpersonen gefragt wurden, ob sie geimpft werden wollen. Eine Befragte monierte, dass ihr darüber hinaus nichts erklärt wurde. Inwieweit in Institutionen Druck ausgeübt wurde, dass MmB sich impfen liessen, kann nicht beurteilt werden. Jedoch ist anzunehmen, dass der Umstand der Etablierung eines «Impfteams» in einer Institution durchaus sozialen Druck ausübte.

Eine Angehörige hatte bezüglich der institutionellen Information zum Impfen den Eindruck, dass nicht genügend neutral über das Impfen berichtet wurde, sondern vor allem das Positive, und weniger die Risiken, betont wurden. Eine weitere Angehörige schilderte, dass ein Impfteam in die Institution kam, um Bewohnende zu impfen, die dies wollten. Ein Impfdruck wurde da nicht empfunden. Jedoch wurden die Räumlichkeiten für das Impfen umgestaltet, was bei ihrer Tochter zu Unruhe, Irritation, Verunsicherung und Angst führte. Auch das frühzeitige Ankündigen des Impfens führte zu Ängsten. In mehreren Institutionen waren Besuche zu Hause erst wieder möglich, wenn die Angehörigen geimpft waren. Dies wurde von Seiten der Angehörigen als Impfdruck wahrgenommen. Die Tatsache, dass diese Bedingung für Begleitpersonen nicht galt, wurde als ungerecht erlebt. Das Ansteckungsrisiko, das von nicht-geimpften Begleitpersonen ausging, beunruhigte Angehörige. Sie waren der Meinung, dass Begleitpersonen, die sich nicht impfen liessen, ihre Verantwortung gegenüber den MmB, die gesundheitlich vulnerabel sind, nicht übernommen hatten. Dass eine Person tatsächlich von einer nicht-geimpften Begleitperson angesteckt wurde, stiess auf Unverständnis und Frust.

Fazit Umsetzung Schutzmassnahmen in Institution

Die untersuchten Institutionen haben die **Umsetzung der Schutzmassnahmen sehr unterschiedlich** gehandhabt. Deutlich wird, dass die **Institutionen eher zu einer strengen Umsetzung neigten**: MmB mussten teilweise striktere oder andere Regeln einhalten als der Rest der Bevölkerung. Dies hatte sicherlich auch damit zu tun, dass einige MmB (aber nicht alle!) zur Risikogruppe gehörten. Die kantonal und teilweise auch innerkantonal unterschiedliche Umsetzung der institutionellen Schutzmassnahmen verweist jedoch auf einen vorhandenen Spielraum bei deren Ausgestaltung.

Viele Institutionen informierten die MmB laufend über die geltenden Schutzmassnahmen und institutionellen Regeln. Darüber hinaus bekamen die Befragten teilweise wenig Informationen. Unklar ist, ob die Informationen immer angemessen und damit verständlich waren. Zumindest eine Angehörige stellte dies in Frage. Teilweise wurden Piktogramme eingesetzt.

Zu Beginn des Lockdowns mussten sich MmB und ihre Angehörigen **ohne ausreichende Informationsgrundlage für oder gegen einen Verbleib in der Institution entscheiden**. Dieser Entscheid hatte gravierende Folgen für die Befragten, denen sie sich im Vorfeld nicht bewusst waren: Die von allen Institutionen ausgesprochenen **strikten Besuchs- und Kontaktverbote** führten dazu, dass MmB ihre Angehörigen, zumindest für die Zeit des Lockdowns, nicht mehr sehen konnten. Einige Institutionen – aber nicht alle – ermöglichten in dieser Zeit Video-Telefonie. Treffen ausserhalb der Institutionen scheinen jedoch nicht organisiert worden zu sein. Den Befragten war es teilweise nicht mehr möglich, andere Bewohnende zu sehen, denn die Institutions-leitenden verboten den Kontakt nicht nur zwischen «internen» und «externen» Bewohnenden, sondern teilweise auch zwischen den Wohngruppen. Viele Institutionen hielten zwar über längere Zeit an einem Zutrittsverbot für Auswärtige fest, ermöglichten mit der Zeit aber wieder Kontakte unter speziellen Voraussetzungen wie Plexiglasscheiben oder Zutritte durch das Ausfüllen von Formularen.

Bezüglich der **Schliessung der Tagesstruktur** zeigen sich grosse Unterschiede zwischen den Institutionen. Die meisten Institutionen schlossen ihre Arbeit-, Werkstatt- und Atelierangebote zumindest während einer gewissen Zeit. Einige Institutionen hielten diese für «Interne» jedoch sogar während dem

Lockdown offen. Andere bemühten sich, die Angebote so schnell wie möglich wieder zu öffnen. Die Institutionen stellten meist auch andere Aktivitäten wie Freizeitangebote, Kurse usw. ein und verboten teilweise Spaziergänge, das Verlassen des Institutsareals oder sogar das Verlassen der Wohngruppe oder erlaubten nur noch begleitete Ausgänge. Damit **schränkten sie die Bewegungsmöglichkeiten der Befragten erheblich ein**. Trotz der Einschränkungen bemühten sich einige Institutionen, alternative Beschäftigungsmöglichkeiten anzubieten.

Maskenpflicht, Abstandsregeln sowie Quarantäne und Isolation wurden in den Institutionen unterschiedlich streng gehandhabt. Teilweise durften MmB sich nicht ohne Masken auf der Wohngruppe bewegen, mussten beim Essen an unterschiedlichen Tischen sitzen und durften bei Anordnung einer Gruppenquarantäne ihr Zimmer nicht mehr verlassen. Andere Institutionen erlaubten es MmB, sich ohne Masken auf den Wohngruppen zu bewegen, miteinander auf dem Sofa fernzusehen, oder sich selbst bei Quarantäne frei zu bewegen. Streng scheinen die meisten Institutionen hingegen die Isolation umgesetzt zu haben, was auch zu sehr kurzfristigen Umplatzierungen von MmB führen konnte. Die **Hygienemassnahmen** scheinen hingegen **mehrheitlich einheitlich umgesetzt** worden zu sein, bei Rückkehr in die Institution scheinen MmB kaum getestet worden zu sein, bei Anzeichen jedoch schon. Einige Institutionen übernahmen das Organisieren der Impfungen, teilweise in den Institutionen.

3.2.6 Schutzmassnahmen in Zukunft – Zukunftswünsche

Auf die Frage, welche Schutzmassnahmen in Zukunft anlässlich einer allfälligen weiteren Pandemie adäquat oder akzeptabel wären, beziehungsweise auf welche unbedingt zu verzichten wäre, lieferten die Befragten ausgesprochen diverse Antworten: Einige vermochten die Frage nicht zu beantworten, während andere eher emotional reagierten oder generelle Wünsche für die Zukunft nannten und Dritte schliesslich konkrete Wünsche oder Forderungen äusserten. Zunächst werden nachfolgend die aus den Daten ersichtlichen Anliegen aufgezeigt, bevor auf die Schutzmassnahmen (gruppiert nach ihrer Bewertung) eingegangen wird. Abschliessend folgen die genannten Zukunftswünsche.

Gleiche Massnahmen

Eine befragte Person äusserte sich dahingehend, dass sie sich im Fall einer künftigen Pandemie dieselben Massnahmen mit denselben Einschränkungen wünschen würde, die während der Covid-19-Pandemie umgesetzt worden sind. Dies mit folgender Begründung: «Was ich schon durchgemacht habe, das kann ich wieder aushalten» – Diese Aussage verdeutlicht, dass die Person die Schutzmassnahmen als zwar anstrengend, aber auch aushaltbar, einschätzte.

Moderatere, weniger drastische Massnahmen

Mehrere betonten, die künftigen Schutzmassnahmen sollten «nicht mehr so drastisch sein» wie die bisherigen. Diese Personen erwähnten, sie wären bereit, sich und andere zu schützen und sich dafür auch einzuschränken, «aber ohne zu übertreiben». Damit wiesen sie darauf hin, dass sie moderatere Massnahmen wünschten und begründeten dies damit, dass sie die Umsetzung der Schutzmassnahmen anlässlich der Covid-19-Pandemie als «schwierig» und «hart» erlebt haben.

Verständliche, und auf spezifische Bedürfnisse von MmB angepasste, Informationen

Als wichtig erachteten mehrere, «zu wissen, wie man sich schützen kann». Sie betonten, es sei zentral, genau informiert zu werden. Es wurde gefordert, das Wissen zur Pandemie sei, nebst schriftlichen Texten, auch mittels Piktogrammen und Zeichnungen zu erklären, damit auch Menschen die Inhalte verstehen können, die über keine Lesekompetenzen verfügen. Weiter wurde verlangt, auch an die Bedürfnisse von Menschen mit Hörbeeinträchtigungen und schweren-mehrfachen Beeinträchtigungen zu den-

ken hinsichtlich der Kommunikationswege. Zudem seien auch Menschen zu berücksichtigen, welche keine Zeichensprache verstehen. Generell können dieses Anliegen dahingehend zusammengefasst werden, dass es bedeutsam ist, die je spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungsarten zu berücksichtigen bei der Information und Kommunikation hinsichtlich von Pandemie und Schutzmassnahmen.

Einheitlichkeit der Regelungen

Ebenso als wichtig bezeichneten mehrere Befragte, dass die umgesetzten Schutzmassnahmen in allen Institutionen, beziehungsweise gar in allen Kantonen, einheitlich gehandhabt würden. Es müsse «für alle das Gleiche gelten», sonst sei dies unfair, eine Ungleichbehandlung. Dies wurde besonders am Beispiel der unterschiedlichen Besuchsregeln in Institutionen erläutert.

Forderung nach Verzicht auf die Schliessung von Arbeitsstätten/Tagesstrukturen

Mehrere Befragte forderten insbesondere den Verzicht auf eine Schliessung von Arbeitsstätten wie Tagesstrukturen, Werkstätten oder Ateliers. Sie betonten, dass ihnen das Arbeiten wichtig sei, u. a., weil es eine regelmässige Tagesstruktur vorgebe, aber auch, um soziale Kontakte zu pflegen. Eine Person betonte, selbst wenn die Arbeit ausschliesslich in einer stets gleich zusammengesetzten Gruppe oder nur unter Wahrung gewisser Distanzen (Abstandsregeln) beziehungsweise mit Maskenpflicht möglich wäre, wäre dies einer Schliessung von Arbeitsstätten vorzuziehen.

Veränderung, ohne zu wissen, wie anders

Auf die Frage nach möglichen Verbesserungen oder Veränderungen, vermochten einige interviewte Personen keine konkreten Antworten zu geben. Einige formulierten aus, dass sie es gern anders hätten, betonten aber, es sei «schwierig zu sagen, wie». Eine Person äusserte, ihr komme für die Zukunft «nichts in den Sinn», aber es sei auf jeden Fall «sehr hart» gewesen, was sie erlebt habe.

Erträgliche Schutzmassnahmen

Hygienemassnahmen wie Hände waschen, Handschuhe tragen beim Einkaufen oder der Verzicht auf das Händeschütteln und Begrüssungsküsse sowie die Empfehlung zur Einschränkung des privaten Reisens und die Begrenzung der Anzahl Personen bei privaten Zusammenkünften, wurden allesamt als akzeptable und erträgliche Schutzmassnahmen bezeichnet. Diese seien zwar teilweise «schwierig, aber annehmbar». Eine Person äusserte, sie würde diese Massnahmen alle wieder umsetzen, «es bleibe einem nichts anderes übrig.»

Ambivalent eingestufte Schutzmassnahmen

Hingegen wurden Schutzmassnahmen wie das Maske tragen, Abstand halten, die Quarantäne/Isolation sowie das Testen, das Impfen und die Zertifikatspflicht ambivalent bewertet: Während mehrere Personen betonten, das Tragen einer Schutzmaske sei erträglich, zwar nicht angenehm, aber angesichts einer Pandemie unumgänglich, meinten andere, das Masken tragen in öffentlichen Innenräumen (wie in Läden oder öffentlichen Verkehrsmitteln), würde genügen. Wieder andere erachteten Masken generell als unangenehm und unerträglich, da Atemprobleme auslösend und zudem nutzlos, weil oft inadäquat genutzt und dann nicht schützend. Auch in Bezug auf das Einhalten von Abstandsregeln oder Massnahmen wie Quarantäne/Isolation, Testen, Impfen und Zertifikatspflicht, fanden sich jeweils Vertretende unterschiedlicher Positionen: Während manche dafür plädierten, diese Schutzmassnahmen auch künftig umzusetzen, hielten andere nichts davon und möchten künftig darauf verzichten.

Unerträgliche Schutzmassnahmen

Stark negativ bewertet wurde von mehreren Befragten der Lockdown. Dieser wurde assoziiert mit «drinbleiben müssen», «nicht hinausgehen dürfen» und «zu Hause bleiben müssen». Für künftige Pandemien wünschten sich mehrere, draussen spazieren gehen und sich draussen mit anderen Personen treffen zu dürfen. Auch die Schliessung von Unternehmen, Läden und Restaurants wurde von mehreren als unerträglich eingestuft, weil dies ihre Freizeitaktivitäten massiv einschränkte.

Weiter wurde von einigen das in den Institutionen etablierte Besuchsverbot als unerträglich bezeichnet, da es zur Folge hatte, dass sie Eltern und Angehörige häufig während sehr langer Zeit nicht mehr sehen konnten. Als besonders stossend wurde die Separierung von Partner:innen bezeichnet. Verschiedene Befragte erwähnten, dass es für sie beispielsweise abends keine Besuchsmöglichkeiten für ihre Partner:innen gab, aufgrund von Separierungen von Wohngruppen oder etablierten und allzu streng praktizierten Besuchsverboten. Dies hatte für mehrere zur Folge, dass sie ihre Lebenspartner:innen über Wochen/Monate nicht sehen oder besuchen konnten, was als «unerträglich» erachtet wurde. Auch als unerträglich bezeichnet wurde zudem die Separierung von Begleitpersonen und MmB bei Essenssituationen innerhalb der Wohngruppen.

Zukunftswünsche

Als Wünsche für die Zukunft dominierten zum einen Anliegen bezüglich der eigenen Gesundheit: Mehrere wünschten sich, sich nicht anzustecken oder generell in gutem Gesundheitszustand zu bleiben. Zum andern wurde der Wunsch geäussert, man möchte «nie wieder eine Pandemie erleben». Mehrere hofften, keine weitere Pandemiesituation erleben zu müssen, da sie dies nicht mehr ertragen könnten.

Schutzmassnahmen in Zukunft und Zukunftswünsche – Perspektiven von Angehörigen

Auf die Frage nach Massnahmen, die in einer allfälligen künftigen Pandemie zum Zug kommen sollten, verwiesen die befragten Angehörigen auf die Schwierigkeit dieser Entscheidung: Sie sind sich der Abwägung, die es im Rahmen einer Pandemie zwischen dem Lebensschutz von MmB in Institutionen und der Einschränkung ihrer Lebensqualität zu machen gilt, bewusst und bezeichneten diese als «schwierig». Sie erachteten es auch als schwierig, im Nachhinein zu sagen, was richtig gewesen wäre. Es fiel ihnen leichter, zu artikulieren, was nicht gut war, jedoch sei auch dies «noch immer schwierig».

Moderatere, weniger drastische Schutzmassnahmen

Eine sehr rigide Handhabung des Kontaktverbots – und auch von anderen Schutzmassnahmen – führt nach Ansicht einer befragten Angehörigen nicht zwingend dazu, dass Ansteckungen vermieden werden können. Auch deshalb sollten Massnahmen nicht so streng umgesetzt werden, da eine strikte Umsetzung enorm einschränkend sei für die in den Institutionen lebenden MmB und dennoch keinen umfassenden Schutz garantiere. Dass es in der Institution keine ernsthaften Coronafälle gab, trotz hoher Vulnerabilität der Bewohnenden, wurde von einer Befragten eher als «Glückssache» gesehen, als einem gut umgesetzten Schutzkonzept zugeschrieben. Eine andere Person meinte, es brauche Glück, insbesondere auch weil Bewohnende von Wohngruppen Massnahmen häufig nicht nachvollziehen und daher auch nicht gut einhalten könnten. Eine andere Person formulierte ihr Anliegen nach weniger drastischen Massnahmen so:

Ich finde eben Leute, die sowieso schon so eingeschränkt sind, finde ich, sollte man nicht noch mehr Einschränkungen machen. Dass man dort dann wirklich anders reagieren würde. Ich meine, das ist mir auch klar, dass man nicht provozieren will, dass man die Leute in eine Gefahr bringt, aber ich sage, wenn man dann alles nimmt, (...) was ist es dann noch für eine Lebensqualität? (A4, 116)

Verständliche und auf spezifische Bedürfnisse von MmB angepasste Informationen

Ähnlich wie MmB wünschten sich Angehörige Informationen zur Pandemie, zu den Massnahmen und zum wissenschaftlichen Stand in verständlicher und Leichter Sprache. Auch sollten Informationen so überbracht werden, dass sie keine Ängste auslösen. Allenfalls sind Visualisierungen für MmB vorzunehmen. Zudem sollte auf die Beständigkeit von Plakaten geachtet werden. Es wurde vorgeschlagen, Begleitpersonen darin zu schulen, neutral und zielgruppenspezifisch zu informieren. Dabei gehe es darum, MmB nicht zu stark zu beeinflussen und ihre Selbstbestimmung zu wahren. Dies gilt für Informationen zu Schutzmassnahmen ebenso wie für solche in Zusammenhang mit der Impfentscheidung.

Forderung nach Erhalt einer Tagesstruktur

Vergleichbar mit der Forderung der Bewohnenden nach Verzicht auf eine Schliessung der Tagesstätten/Arbeitsorte, forderten Angehörige den Erhalt einer Tagesstruktur. Auch wenn die Schliessung von Tagesstätten nicht vermieden werden kann, wird es als essenziell erachtet, dass ein Alternativprogramm (z. B. Aktivitäten draussen) durchgeführt wird. Auch Therapien wie Physio-, Ergo- und Hippotherapie sowie Fitnessangebote sollen möglichst weitergeführt werden.

Erträgliche Schutzmassnahmen

Hygienemassnahmen (Desinfizieren, Hände waschen) sind aus Sicht der befragten Angehörigen akzeptable und sinnvolle Massnahmen, ebenso das Verbot von Grossveranstaltungen. Abstand halten und eine Maskenpflicht für Begleitpersonen und für Angehörige wurden als zielführend und akzeptabel angesehen. Einige schlugen vor, künftig auf eine Maskenpflicht zu verzichten, wenn der nötige Abstand eingehalten werden kann, dies um die Kommunikation mit Menschen mit Hörbeeinträchtigungen oder kognitiven Beeinträchtigungen, die auf das Lesen der Mimik angewiesen sind, zu erleichtern.

Unerträgliche Schutzmassnahmen

Auch von den befragten Angehörigen wurde das Verbot, nach draussen zu gehen, als inadäquat bewertet. Ihnen war wichtig, dass auch im Rahmen des Lebensschutzes die Freiheitsbeschränkung von MmB möglichst minimiert wird oder wie eine Person es formuliert: «also sicher nicht mehr einsperren». Auch bei Personen, die Corona positiv sind, wird von einer Person gewünscht, anstatt zu isolieren, Spaziergänge draussen zu ermöglichen, um die mentale Gesundheit aufrechtzuerhalten beziehungsweise zu stärken. Ebenfalls sehr negativ bewertet wurde das Besuchsverbot. Mehrere Angehörige wünschten für die Zukunft, dass Besuche ermöglicht werden, also von einem generellen Besuchsverbot abgesehen wird. Der Kontakt zu den wichtigsten Bezugspersonen soll aufrechterhalten werden. Statt in Innenräumen zwecks Abstandwahrung Plexiglaswände aufzustellen, würde es eine Person begrüßen, Treffen draussen durchzuführen. Eine Person forderte zudem, dass bei einem negativen Test auch Körperkontakt zwischen Angehörigen zugelassen wird. Weiter wurde der Wunsch geäussert, zwecks sozialer Kontakte, den Austausch zwischen Wohngruppen zu erlauben. Damit verweisen sie auf die Bedeutung familiärer Beziehungen und sozialer Kontakte für die Lebensqualität.

Zukunftswünsche

Nach Zukunftswünschen befragt betonten die Angehörigen nochmals ihre obgenannten Forderungen. Eine Angehörige wünschte sich für eine künftige Pandemie den Einbezug von Betroffenen (MmB und Angehörigen), damit jene Personen, die Beschlüsse fällen, über die Situation der Betroffenen informiert und dafür sensibilisiert sind, wie sich die Schutzmassnahmen und Einschränkungen auf deren Lebensqualität auswirken. Für die Gesamtgesellschaft wurde ein gegenseitiges Sorgetragen gewünscht und die Rücksichtnahme auf Schwächere.

Fazit Schutzmassnahmen in Zukunft – Zukunftswünsche

Aus Sicht der MmB wie auch von Angehörigen wäre es in einer künftigen Pandemie wichtig, insgesamt moderatere, weniger drastische Schutzmassnahmen zu ergreifen. Ebenfalls für beide befragten Gruppen zentral ist eine verständliche und spezifisch auf ihre Bedürfnisse angepasste Information.

Zudem werden einheitliche Regelungen über die Institutionen und Kantone hinweg gewünscht.

Eine wesentliche Forderung ist ausserdem, dass in künftigen Pandemiefällen eine **Tagesstruktur aufrechterhalten** wird (also ein Alternativprogramm erstellt wird, sofern es zur Schliessung von Ateliers, Werkstätten und Beschäftigungsbereichen kommt) und auch Therapieangebote weiterbestehen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Hygienemassnahmen, Reiseeinschränkungen und Personenzahlbegrenzungen bei Anlässen grösstenteils als erträglich eingestuft wurden.

Ambivalent beurteilt wurden Masken- und Abstandspflicht, Quarantäne, Isolation, Testen, Impfen und Zertifikatspflicht. Hierzu ist festzuhalten, dass wie in der Gesamtbevölkerung, auch unter MmB, die in Institutionen leben und ihren Angehörigen, verschiedene Einschätzungen des Nutzens und der Sinnhaftigkeit spezifischer Schutzmassnahmen bestehen.

Von beiden befragten Gruppen als unerträglich bewertet wurde der Lockdown, und hierbei explizit das Verbot, nach draussen zu gehen, welches mehrere Institutionen ihren Bewohnenden erteilten. Ebenfalls als unzumutbar wurden die Schliessungen von Läden und Restaurants, und insbesondere das rigide umgesetzte Besuchsverbot und die strikte Separierung von Partner:innen, Angehörigen und nahestehenden Personen und der damit einhergehende fehlende Körperkontakt, bezeichnet.

Insgesamt wird deutlich, dass Schutzmassnahmen eine schwierige Abwägung zwischen Sicherung des Lebensschutzes und der Lebensqualität bedingen. Daher ist der **Einbezug von Menschen mit Beeinträchtigungen und ihren Angehörigen** bei der Beschliessung von Schutzmassnahmen **zentral zwecks Sensibilisierung für die spezifischen Bedürfnisse und realistischer Einschätzung ihrer Folgen** auf die Lebensqualität der MmB, die in Institutionen leben.

4 Workshops mit Fachpersonen

Auf der Grundlage der Ergebnisse der vorliegenden Studie, sollen Lehren und Empfehlungen für die Zukunft gezogen werden. Es ist daher wichtig, dass Akteur:innen dieses Bereichs (z. B. Selbsthilfeorganisationen von MmB, Verbände, Leiter:innen von Institutionen, kantonale Verantwortliche usw.) zu den formulierten Empfehlungen Stellung nehmen konnten. Deshalb wurden im Rahmen dieser Studie zwei Online-Workshops durchgeführt, in welchen die Ergebnisse und Empfehlungen diskutiert, validiert und kontrastiert wurden. Die Ergebnisse der beiden Workshops bilden die Grundlage für dieses Kapitel.

4.1 Zielsetzungen

Die Online-Workshops hatten primär zwei Zielsetzungen:

- Validierung der Ergebnisse und Einholen der Aussensicht aus verschiedenen Perspektiven;
- Diskussion, Überarbeitung und Ergänzung der Empfehlungen.

Um die verschiedenen Perspektiven der Akteur:innen im Feld der Behindertenhilfe berücksichtigen zu können, wurden Leitende von Institutionen, Vertreter:innen der Verbände (ARTISET, INSOS), der Selbsthilfeorganisationen (insieme, Pro Infirmis), der kantonalen Verwaltung, der SODK sowie Expert:innen von Fachhochschulen eingeladen. Im knappen zeitlichen und finanziellen Rahmen musste auf eine Teilnahme von MmB an diesem Teil der Studie verzichtet werden.

4.2 Vorgehen

Die beiden Online-Workshops fanden am 24. Mai 2023 in deutscher und am 31. Mai 2023 in französischer Sprache statt. Die Eingeladenen erhielten vorab den Entwurf des Berichts – ohne das Kapitel Empfehlungen. Nach einer kurzen Begrüssungsrunde und Informationen zum Ablauf, präsentierten die Projektleitenden die Fragestellungen, Methodik und Ergebnisse der Literaturstudie und der qualitativen Studie des Projekts. Die Teilnehmenden hatten die Gelegenheit, Fragen zu stellen und ihre Rückmeldungen zu den Ergebnissen einzubringen. Nach einer Pause wurde der bisherige Stand der Empfehlungen präsentiert und wiederum von der Expert:innengruppe diskutiert, priorisiert und ergänzt. Die Voten der Teilnehmenden wurden von einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin des Projekts protokolliert und anhand der Aufnahme des Workshops präzisiert. Das Protokoll diente als Grundlage für die zusammenfassende Darstellung der Diskussion, welche im folgenden Kapitel dargestellt wird. Die Workshops dauerten zwischen 120 und 180 Minuten.

4.3 Teilnehmende

- Stefania Calabrese, Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
- Marinella Cappelli, Sozialvorsorgeamt SVA/Service de la prévoyance sociale SPS, Fribourg
- Klaus Ellenrieder, Kantonales Sozialamt, Soziale Einrichtungen, Kanton Zürich, Zürich
- Samuel Häberli, INSOS Bern
- Patricia Jungo, ARTISET, Föderation der Dienstleister für Menschen mit Unterstützungsbedarf, Bern
- Markus Maucher, Stiftung Arkadis, Olten
- Claire-Andrée Nobs, Insieme Schweiz, Bern
- Martina Schnyder, Wohn- und Arbeitsgemeinschaft Schlosshotel Leuk

Von Seiten der Projektgruppe nahmen Nicole Bachmann, Eva Büschi, Annette Lichtenauer und Nadja Hess teil.

Folgende Personen und Organisationen mussten sich leider entschuldigen: Carmen Rouiller (Service de la prévoyance sociale, Kanton Fribourg), Simone Rychard (insieme), Adrian Eichenberger (Sozialamt Zürich), Claudia Ortoleva Bucher (HES SO) und Thomas Schuler (SODK).

4.4 Ergebnisse

Fragen und Anmerkungen zu den Ergebnissen der Literaturstudie:

- **Bundesebene und kantonale Ebene bei der Ausarbeitung von Vorgaben:** Eine Schlussfolgerung der Literaturstudie bezieht sich auf die deutlich detailliertere Ausarbeitung der Vorgaben des Bundes für den stationären Altersbereich, verglichen mit dem Behindertenbereich. Es wurde darauf hingewiesen, dass auf Ebene einzelner Kantone auch für den Behindertenbereich detaillierte Konzepte zum Umgang mit der Pandemie ausgearbeitet wurden. Es wäre in einer zusätzlichen Studie interessant, diese kantonalen Konzepte inhaltlich zu analysieren und zu vergleichen, wie dies für den Altersbereich gemacht worden sei. Ausserdem wird angemerkt, dass die weniger detailliert festgelegten Vorgaben auch einen grösseren Handlungsspielraum für die Institutionen mit sich brachten. Dies habe Vor- und Nachteile gehabt.
- **Kaum Studien zum Thema Lebensqualität und aus Sicht von MmB:** Es wird darauf hingewiesen, dass dies möglicherweise mit der Beschränkung auf die Publikationsjahre 2020

bis 2022 zu tun haben könnte und weitere Studien, die sich mit dieser Thematik befassen, im Entstehen sein könnten.

Fragen und Anmerkungen zu den Ergebnissen der qualitativen Studie:

- **Perspektive der MmB und der Angehörigen:** Wurde bei der Auswertung zwischen der Sicht der MmB und den Angehörigen unterschieden und zeigten sich auch systematische Unterschiede zwischen diesen beiden Perspektiven? Im Bericht wird klar getrennt zwischen den Antworten der MmB und den Angehörigen. Es zeigen sich u. E. keine systematischen Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen in Bezug auf die gestellten Fragethemen.
- **Wohnformen:** Welche Wohnformen waren im Sample der Studie vertreten und zeigte sich ein Einfluss der Wohnformen auf das Erleben der Pandemie? In der Studie wurden MmB befragt, die in Institutionen in Wohn- und Aussenwohngruppen leben. Die Antworten fielen sehr divers aus und auch die Massnahmen waren, je nach Institution, mehr oder weniger restriktiv. Bei MmB, die in AWG leben, wurde die soziale Isolation tendenziell noch stärker erlebt. Es wird ebenfalls erwähnt, dass es aus praktischen Gründen (mangelnder Raum und Infrastruktur) in AWG schwieriger war, Alternativprogramme als Tagesstruktur anzubieten.
- **Berücksichtigung von Personen, die während der Pandemie zu Hause waren:** Es stellte sich die Frage, ob auch MmB befragt wurden, die zu Beginn des Lockdowns nach Hause gingen und die Zeit mit ihrer Familie verbracht hatten. Im befragten Sample waren solche Personen vertreten.
- **Phasen der Pandemie:** Es wurde gefragt, ob die Phasen der Pandemie bei der Befragung berücksichtigt werden konnten und sich unterschiedliche Erfahrungen mit den verschiedenen Phasen zeigten. Innerhalb der Interviews wurde zuerst versucht, einen chronologischen Ablauf zu erfragen, aber es zeigte sich, dass dies für die Befragten eine Überforderung darstellte.
- **Erleben der Lockerungen:** Eine Anmerkung bezog sich darauf, wie die Lockerungen innerhalb der Institutionen kommuniziert und gestaltet sowie von den Bewohnenden erlebt wurden. Die Änderungen seien teilweise sehr schnell getaktet gewesen, so dass es schwierig war, diese adressat:innengerecht umzusetzen. Es war schwierig, die Aussagen der MmB auf einzelne Phasen der Massnahmen zu beziehen, da die Erinnerung an diese Zeiten aufgrund der zeitlichen Entfernung bereits etwas unklar und/oder durch starke Emotionen an bestimmte Erfahrungen dominiert wurden. Eine frühere Erhebung wäre diesbezüglich sicherlich besser gewesen.
- **Validität der Erinnerungen:** Bei einigen Erinnerungen, die mit stark negativen Gefühlen verbunden sind, stellt sich die Frage, wie stark sie mit der Realität übereinstimmen (z. B. die Schilderung, dass man monatelang nicht nach draussen oder zur Arbeit durfte). Es wird darauf hingewiesen, dass dieses Erleben durchaus der Realität entsprechen kann, da in einzelnen Institutionen starke Restriktionen über eine sehr lange Zeit aufrechterhalten wurden. Grundsätzlich kann man davon ausgehen, dass die Aussagen der Realität entsprechen.
- **Umsetzung der Massnahmen in den Institutionen:** Verschiedene Voten weisen darauf hin, dass der Handlungsspielraum der Institutionen sehr gross war und dies vereinzelt zu sehr strikten und langdauernden Massnahmen geführt habe, die weder von den Kantonen noch vom Bund so vorgesehen waren. Auch die Weitergabe von Informationen, die vom BAG oder den Kantonen adressat:innengerecht (z. B. in Leichter Sprache) aufbereitet wurden, habe nicht sofort und überall funktioniert.

- **Bedarf an Aufarbeitung der Erfahrungen während der Pandemie:** Die Studie zeige, wie stark MmB und Angehörige während der Pandemie gelitten hatten und dass der «Ausstieg» aus den Massnahmen teilweise auch als schwierig erlebt wurde. Es stelle sich deshalb die Frage, ob die Institutionen eine Aufarbeitung des Geschehens anbieten sollten. Diese Einschätzung wird durch die Forschungsgruppe geteilt, u. a. auch aufgrund der Beobachtung, dass enorm viele Personen das Bedürfnis hatten, an der Befragung teilzunehmen und ihre Erlebnisse jemandem erzählen zu können, der offen und respektvoll zuhört.

Generelle Anmerkungen zu den Ergebnissen der Studie:

- **Beschränkung auf das stationäre Setting:** Es wird von verschiedenen Seiten kritisiert, dass die Studie sich auf MmB beschränkt, die in einem stationären Setting leben und nicht alle MmB berücksichtigt wurden, da die Pandemie auch für MmB, die beispielsweise mit Assistenz privat wohnen, einschneidende Auswirkungen hatte. Dies betrifft insbesondere die soziale Isolation.
- **Risikogruppen:** Gibt es in der Studie Erkenntnisse dazu, wie Risikogruppen innerhalb der Bewohnenden der Institutionen definiert wurden und ob dieser Faktor berücksichtigt wurde für die Massnahmen? Die Ergebnisse der Literaturstudie und der Befragung von MmB wie auch von Angehörigen zeigen, dass die mangelnde Differenzierung zwischen Menschen mit erhöhtem Risiko einer schweren Erkrankung und Menschen ohne dieses Risiko als störend und belastend erlebt wurde und deren Folgen als ein Verstoß gegen die Rechte von MmB gewertet wurde.
- **Erleben von positiven Auswirkungen der Einschränkungen während der Pandemie:** Es wird darauf hingewiesen, dass insbesondere in Institutionen oder Wohngruppen mit Menschen mit starken/mehrfachen Beeinträchtigungen, die Reorganisation des Personaleinsatzes während der Pandemie eine positive Wirkung hatte. In einzelnen Institutionen waren in der Zeit des Lockdowns während eines ganzen Tages dieselben Begleitpersonen anwesend, während in normalen Zeiten ein ständiger Wechsel stattfindet und die MmB mit mehreren verschiedenen Begleitpersonen konfrontiert sind. Diese Ruhe und die intensiveren Beziehungen wurden von allen Beteiligten positiv erlebt. Das habe in einzelnen Institutionen dazu geführt, dass diese Reorganisation auch nach der Pandemie beibehalten wurde.
- **Traumatische Erfahrung in Zusammenhang mit dem Entscheid, nach Hause zu gehen oder in Institution zu bleiben:** Dieser Moment sei nicht nur für die MmB und deren Angehörige sehr belastend gewesen, sondern auch für die Fachpersonen in den Institutionen sowie die Verantwortlichen bei den Kantonen. Niemand habe genug Informationen gehabt, um eine gute Entscheidung zu treffen und die Konsequenzen seien teilweise für alle sehr belastend gewesen.

5 Empfehlungen

Im Folgenden werden die Empfehlungen vorgestellt, die aus den Resultaten der vorliegenden Studie abgeleitet und im Rahmen der Workshops mit den Akteur:innen der Behindertenhilfe kritisch diskutiert, ergänzt und priorisiert wurden. Sie richten sich an das Bundesamt für Gesundheit (BAG), enthalten aber auch relevante Hinweise für die Kantone und Institutionen der Behindertenhilfe.

Zur Erinnerung: Während die Literaturrecherche auf Literatur zu erwachsenen Menschen mit Beeinträchtigungen generell basiert, wurden im Rahmen der qualitativen Befragung ausschliesslich erwachsene Menschen mit leichten bis mittleren kognitiven Beeinträchtigungen (teilweise mit

zusätzlicher körperlicher oder psychischer Beeinträchtigung) sowie Angehörige von Menschen mit mittleren bis schweren kognitiven und körperlichen Beeinträchtigungen, die in Institutionen der Behindertenhilfe in der Schweiz (in Wohn- oder Aussenwohngruppen) stationär leben, befragt. Entsprechend sind nachfolgende Empfehlungen vor diesem Hintergrund zu lesen. Explizit nicht berücksichtigt wurden Kinder, Jugendliche und Personen, die nicht stationär leben und beispielsweise mit Assistenzdiensten selbstständig in einer eigenen Wohnung leben.

Folgenden drei Empfehlungen sollten zeitnah umgesetzt werden (vor einer nächsten Pandemie):

1	Zielgruppenspezifische Information und Kommunikation
	- Auf Ebene Bund: Entwickeln der notwendigen Kompetenzen und Ergreifen von vorbereitenden Massnahmen (z. B. Netzwerkbildung), um im Fall einer Pandemie zeitnah zielgruppenspezifische Informationen bereitstellen zu können. Umfassende und verständliche, auf die spezifischen Bedürfnisse von MmB angepasste Informationen zur aktuellen Lage in Leichter Sprache oder andere adressat:innengerechten Kommunikationsmethoden anbieten, um ein besseres Verstehen der Situation zu ermöglichen und damit Stressreduktion und Selbst- sowie Mitbestimmung fördern, Handlungsfähigkeit sowie Gesundheitskompetenz stärken. - Für die unterschiedlichen Zielgruppen geeignete Visualisierungen zu wissenschaftlichen Informationen, Massnahmen und Begründung der Massnahmen anbieten (zwecks Förderung der Selbst- und Mitbestimmung). - Auf Ebene Institutionen: Berücksichtigung unterschiedlicher Beeinträchtigungsarten bei Informationen und Kommunikation, individuell angepasste Erklärungen, Berücksichtigung spezifischer Ängste.
2	Einbezug relevanter Akteur:innen bei Prävention
	Auf Ebene Bund: Einbezug von Angehörigen und MmB sowie Fachpersonen (z. B. aus Fachbereichen wie Heilpädagogik, Sozialpädagogik, Soziale Arbeit; Institutionsleitende, Vertretende von Verbänden und Selbsthilfeorganisationen), in entsprechenden transdisziplinären Fachgremien zur Ausgestaltung der Infektionsprävention.⁸

⁸ Dies betrifft z. B. das transdisziplinäre Fachgremium von Public Health Schweiz, das die Anliegen und Erfahrungen der sozialmedizinischen Institutionen der Schweiz im Auftrag des Bundes bei der Infektionskontrolle aufgreifen soll. Dieses Fachgremium fokussiert noch immer auf den Alters- und Pflegeheimbereich und hat gemäss Auflistung der Zusammensetzung bisher keine Expert:innen und Vertretende aus dem Behindertenbereich integriert (Quelle: public-health.ch; Zugriff: 6. Juni 2023)

3	Aktionsplan zur Krisenvorbereitung durch Institutionen im Behindertenbereich
	- Von allen Institutionen im Behindertenbereich eine Krisenvorbereitung beziehungsweise Entwicklung/Optimierung von Schutzkonzepten in Zusammenhang mit Pandemien und Epidemien verlangen (Aktionspläne) inkl. Berücksichtigung von spezifischen Kontextfaktoren und Erkenntnissen aus der Covid-19-Pandemie. - Nutzung neuer Technologien bei der Zielgruppe fördern, aber auch bei Begleitpersonen/Angehörigen (Etablierung alternativer Kommunikationswege). - Einbezug von MmB auch bei der Erarbeitung von Krisen-/Schutzkonzepten entsprechend der Forderung «nichts über uns ohne uns». - Institutionsleitende und Begleitpersonen fachlich unterstützen, um ethische Abwägungen vor und während einer Pandemie besser treffen zu können. - Einheitlichkeit der Regelungen in Institutionen innerhalb der Kantone, um Ungleichheiten/Ungleichbehandlungen zu vermeiden (z. B. bezüglich Besuchsregelungen).

Folgende Empfehlungen sind *während* einer zukünftigen Pandemie zu berücksichtigen:

4	Schutz der Rechte von Menschen mit Beeinträchtigungen
	- Die Rechte von MmB sollen auch während einer Pandemie geschützt sein. Unter anderem sollen Bezugspersonen, die für die Wahrung der Rechte von MmB verantwortlich sind, immer Zugang zu den Institutionen haben. - Schaffung einer neutralen Ombudsstelle auf Bundesebene für MmB in Institutionen als unabhängige Anlaufstelle während einer Pandemie. - Bereiche der Selbstbestimmung sollen bewusst ermöglicht werden und MmB sollen in die Entwicklung und Umsetzung der Schutzmassnahmen einbezogen werden. - Beteiligung, aktive Teilhabe, kooperative Herangehensweise fördern. Generell ist der Grundsatz «nichts über uns ohne uns» zu berücksichtigen.
5	Bildung einer Arbeitsgruppe (Interessenvertretung) auf Ebene Bund
	- Zu Beginn einer Pandemie soll eine Arbeitsgruppe zum Bereich Behindertenhilfe gebildet werden, wobei die relevanten Akteur:innen zwingend einbezogen werden sollen (Menschen mit Beeinträchtigungen, Angehörige, Fachpersonen wie Begleitpersonen und Leitende aus Institutionen) zur Entwicklung und Konkretisierung von Schutzmassnahmen und Prüfung der Auswirkungen auf die Gesundheit und Lebenssituation.

6	Berücksichtigung von Angehörigen als Teil eines betroffenen Systems
	- Angehörige als Teil eines betroffenen Systems berücksichtigen (Besuchsverbote und Trennungen sollten so wenig wie möglich verfügt werden, allenfalls Begleitung zu Hause ermöglichen). - Sensibilisierung, dass Entscheid für Verbleib in Institution oder Weggang (nach Hause) gravierend ist und bisweilen auf ungenügender Informationsbasis erfolgt. - Entsprechend Rückkommensanträge, Ausnahmeregelungen oder Ähnliches etablieren, um gefällte Entscheide rückgängig machen zu können.
7	Differenzierung der Schutzmassnahmen
	Differenzierung der Schutzmassnahmen und Berücksichtigung der Heterogenität der Zielgruppe von MmB in Institutionen. Differenziert auf unterschiedliche Vulnerabilitäten der Zielgruppe eingehen (nicht davon ausgehen, dass, wer beeinträchtigt ist, auch zwingend pflegebedürftig und zwingend Teil einer Risikogruppe ist). - Ausschliesslich vulnerable Personen als Risikopersonen definieren und nicht-vulnerable Personen gleich wie die allgemeine Bevölkerung behandeln. - Spezifische Schutzmassnahmen zum Schutz von Risikogruppen (innerhalb der Zielgruppe) entwickeln. Objektive Kriterien bezüglich Risikogruppeneinteilung entwickeln und subjektive Kriterien der Einzelperson, ob sie sich den Schutzmassnahmen unterordnen möchte oder nicht (sofern Urteilsfähigkeit gegeben ist), respektieren (eigene Willensbildung). - Erhöhte Vulnerabilität verglichen mit Allgemeinbevölkerung beachten im Zusammenhang mit «Residential Vulnerability» und «Individual Vulnerability». Zusätzliche Risiken von MmB bezüglich «Health Behaviour Vulnerability» beachten (können z. T. keine Distanz halten, persönliche Schutzmassnahmen nicht korrekt umsetzen; herausforderndes Verhalten/Unruhe zeigen). - Maskentragepflicht kann Atem- und Kommunikationsprobleme (u. a. bei Menschen mit Hörbeeinträchtigungen) auslösen – daher spezifische Ausnahmen für bestimmte Zielgruppen ermöglichen. - Isolation bei MmB, die dies nicht nachvollziehen können, mit Blick auf die damit einhergehenden Risiken hinterfragen und Alternativen für deren Begleitung im Krankheitsfall beziehungsweise bei Isolationsbedarf kreieren (Ausnahmen ermöglichen).

8	Ganzheitliche Betrachtung von Gesundheit Bei der Ausgestaltung von Schutzmassnahmen soll eine ganzheitliche Auffassung von Gesundheit massgebend sein, so dass Aspekte der somatischen und psychischen Gesundheit berücksichtigt werden. - So sollen trotz der Umsetzung von Schutzmassnahmen Teilhabe und Inklusion durch gesundheitserhaltende Tagesstrukturen gewährleistet werden. - Verzicht auf Schliessung von Arbeitsstätten und Angeboten der Tagesstruktur (Verlust der Struktur und der sozialen Kontakte). - Bei Notwendigkeit von Schliessungen: umgehend anregende Alternativprogramme, gesundheitserhaltende Tagesstrukturen etablieren. - Nebst Schutzmassnahmen gezielt auch gesundheitsfördernde Massnahmen treffen. - Massnahmen wie das Verbot nach draussen zu gehen, sind inakzeptabel und daher künftig zu vermeiden. Es sind insbesondere Aufenthalte draussen an frischer Luft / in der Natur und Bewegungsmöglichkeiten anzubieten, denn fehlende Alternativangebote ziehen starke Einschränkungen der Lebensqualität nach sich und führen zu gravierenden gesundheitlichen Folgen (Bewegungsmangel, erhöhter Medienkonsum und in der Folge Gewichtszu- oder abnahmen, Lethargie und/oder Depressionen). - Bewegungseinschränkungen und eine zwingende Begleitung ausserhalb der Institution durch Begleitpersonen werden als zu starke Kontrolle erlebt. Ausgänge allein ermöglichen, am Anfang eventuell Einüben der neuen Situation.
9	Beachtung der Bedeutung sozialer Kontakte - Insbesondere Ermöglichung von Ausnahmeregelungen zur Vermeidung von emotionaler Deprivation und damit verbundenen gesundheitlichen Risiken. - Kontakte (einschliesslich Körperkontakt) zu Lebenspartner:innen, Familie und Austausch mit Freund:innen, Kolleg:innen sowie Teilnahme an privaten Feiern/Anlässen (Weihnachten, Beerdigung usw.) ermöglichen. - Bei Notwendigkeit von Einschränkungen: Besuchsmöglichkeiten mit Schutzmassnahmen kreieren; Besuchsverbote mit individuellen Ausnahmen etablieren. Austausch zwischen institutionsinternen Wohngruppen ermöglichen. - Regelmässige und transparente Kommunikation zwischen Angehörigen (Video-Telefonie) sowie zwischen Angehörigen und Institution ermöglichen; Einblick in Wohngruppe gewähren (Hausverbote für Angehörige möglichst vermeiden). - Spezifische Lebenssituationen berücksichtigen: z. B. Personen ohne Angehörige, Kontakte zu Wohngruppen ermöglichen; Gefahr der Vereinsamung reduzieren.

10	Beachtung therapeutischer Angebote als essenziell für die Gesundheit
	- Therapien als gesundheitsrelevante Angebote möglichst weiterführen und den Zugang dazu gewährleisten.
11	Förderung von Freizeitaktivitäten
	- Proaktiv für körperliches, emotionales und materielles Wohlbefinden sorgen durch Angebote zu Sport, Bewegung, aber auch Ermöglichung von Ruhe und Rückzugsorten; Hobbys ermöglichen; Selbstbestimmung beachten. - Ausreichend Ressourcen für Begleitpersonal bereitstellen, um den Besuch von Freizeitangeboten zu realisieren.
12	Förderung eines adäquaten Umgangs mit Emotionen
	- Adäquat mit Emotionen (wie Ängsten, Unbehagen, Unsicherheiten, Trauer, Wut und Ärger von MmB) umgehen: Emotionen wahrnehmen, zulassen und einen bewussten Umgang damit etablieren (z. B. regelmässiges Besprechen und Lösungen suchen). - Besondere Unterstützung bieten bei emotional schwierigen Momenten (Todesfällen, Beziehungsproblemen). - Entwicklung von positiven Bewältigungsstrategien fördern und diese umsetzen. - Gezielte Unterstützung im Umgang mit Ärger, Wut und Unverständnis, die durch Schutzmassnahmen oder Herausforderungen der Pandemie ausgelöst werden.
13	Weiterbildungen/Coaching für Begleitpersonal
	- Begleitpersonen schulen zu adäquatem Umgang mit Ängsten/Problemen von MmB. - Selbstbestimmung von MmB während Pandemie bewusst erhöhen/fördern. - Kreativ mit Aufgaben in Pandemie umgehen, MmB einbeziehen und beteiligen (aktive Teilhabe fördern, kooperative Herangehensweisen nutzen). - Informationen zur Pandemie neutral vermitteln (inkl. Pro und Contra zu Impfungen). - Sensibilisiert sein für die Tatsache, dass ihre Unsicherheiten sich auf MmB übertragen (Emotionsübertragung). - Die durch die Pandemie ausgelösten Emotionen reflektieren können, um das Vertrauen zwischen MmB und Begleitpersonen zu stärken.

14	(Eher) problemlose Schutzmassnahmen
	Hygienemassnahmen (wie Hände waschen/desinfizieren, Handschuhe tragen, Verzicht auf Händeschütteln und – mit spezifischen Ausnahmen – auch das Maske tragen) sowie Einschränkungen des Reisens und der Anzahl Personen bei Zusammenkünften werden mehrheitlich als erträgliche, akzeptable Schutzmassnahmen eingestuft, die relativ problemlos erneut eingeführt werden können. - Ausnahmen beziehen sich auf Menschen mit Hörbehinderungen, Atem- und Kommunikationsbeeinträchtigungen und/oder schweren und/oder Mehrfachbeeinträchtigungen. Sie können Probleme aufweisen hinsichtlich des Verständnisses und/oder der Umsetzung der genannten Schutzmassnahmen und bedürfen angepasster Regelungen. - Auch die allzu rigide Umsetzung von Hygienemassnahmen (z. B. mit Beeinträchtigung der körperlichen Integrität als Folge) gilt als Ausnahme.

Folgende Empfehlung schliesslich bezieht sich auf den Zeitpunkt *nach* einer allfälligen künftigen Pandemie:

15	Umsetzung einer spezifischen Nachsorge und wissenschaftlichen Aufarbeitung
	- Nachsorge leisten: MmB im Anschluss an eine erlebte Pandemie begleiten und sie mit Nachsorge unterstützen, um wieder Normalität herzustellen: Unterstützung darin bieten, den Alltag nach der Pandemie (wieder) selbstständig zu bestreiten und (wieder) Selbstbestimmung zu erlangen. - Mit Forschung und wissenschaftlichen Erhebungen Sichtweisen von MmB und Akteur:innen aus der Behindertenhilfe ebenso erheben und einbeziehen wie andere. Dabei darauf achten, dass dies zeitnah erfolgt.

Anhang

Referenzen	2
Methodik Literaturstudie	6
Leitfaden: Interviews mit Menschen mit Beeinträchtigungen.....	15
Leitfaden: Interviews mit Angehörigen von MmB.....	18

Referenzen

- Ackermann, S., Hölzle, R. B., Andorno, N. B., Krones, T., Meier-Allmendinger, D., Monteverde, S., Rohr, S., Schaffert-Witvliet, B., Stocker, R., & Weidmann-Hügler, T. (2020). Pandemie: Lebensschutz und -Lebensqualität in der Langzeitpflege. *SCHWEIZERISCHE ÄRZTEZEITUNG*, 101(27–28), 843–845.
- Agthe, C. (2020). Wenn ein Virus Gefühle und Sexualität beeinflusst. *insieme*, 4, 12.
- Araten-Bergman, T., & Shpigelman, C.-N. (2021). Staying connected during COVID-19: Family engagement with adults with developmental disabilities in supported accommodation. *Research in Developmental Disabilities*, 108.
- Alon, A. (2020). Unnecessary mental damage: People with disabilities coming home after 7 weeks. May 01. YNET. <https://www.ynet.co.il/articles/0,7340,L-5723159,00.html>. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103812>
- Arnedo-Pena, A., Romeu-Garcia, M. A., Gasco-Laborda, J. C., Meseguer-Ferrer, N., Safont-Adsuara, L., Guillen-Grima, F., Tirado-Balaguer, M. D., Sabater-Vidal, S., Gil-Fortuno, M., Perez-Olaso, O., Hernandez-Perez, N., Moreno-Munoz, R., & Bellido-Blasco, J. (2022). Incidence, Hospitalization, Mortality and Risk Factors of COVID-19 in Long-Term Care Residential Homes for Patients with Chronic Mental Illness. *Epidemiologia (Basel, Switzerland)*, 3(3), 391–401. <https://doi.org/10.3390/epidemiologia3030030>
- Balthasar, A., Essig, S., von Stokar, T., Vettori, A., von Dach, A., Trageser, J., Trein, P., Rubinelli, S., Zenger, C., Perrotta, M., & Weiss, G. (2022). Evaluation der Krisenbewältigung Covid-19 bis Sommer 2021. Schlussbericht zuhanden des Bundesamts für Gesundheit, Fachstelle Evaluation und Forschung (E+F).
- Bernasconi, T., & Keeley, C. (2021). Auswirkungen der Coronapandemie auf Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung mit Fokus auf den Bereich des Wohnens. *Teilhabe*, 60(1).
- Brennan, C. S. (2020). COVID-19 Disability Rights Monitor. Disability Rights International; <https://covid-drm.org/en/statements/covid-19-disability-rights-monitor-report-highlights-catastrophic-global-failure-to-protect-the-rights-of-persons-with-disabilities> [Zugriff: 22.12. 2022].
- Bundesamt für Statistik. (2017). Spezialisierte Institutionen: Klienten und Klientinnen nach Art der Behinderung. Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen/merkmale-behinderung.html> [Zugriff: 8. 1. 2023].
- Cordellieri, P., Barchielli, B., Masci, V., Viani, F., de Pinto, I., Priori, A., Torricelli, F. D., Cosmo, C., Ferracuti, S., Giannini, A. M., & Burrai, J. (2021). Psychological Health Status of Psychiatric Patients Living in Treatment Communities before and during the COVID-19 Lockdown: A Brief Report. *International journal of environmental research and public health*, 18(7). <https://doi.org/10.3390/ijerph18073567>
- Costanza, R., Fisher, B., Ali, S., Beer, C., et al., Boumans, R., Danigelis, N. L., Dickinson, J., Elliott, C., Farley, J., Gayer, D. E., Glenn, L. M., Hudspeth, T., Mahoney, D., McCahill, L., McIntosh, B., Reed, B., Rizvi, S. A. T., Rizzo, D. M., ... Snapp, R. (2007). Quality of life: An approach integrating opportunities, human needs, and subjective well-being. *Ecological Economics*, 61(2–3), 267–276. <https://doi.org/10.1016/j.ecolecon.2006.02.023>
- CURAVIVA Schweiz. (2021a). ALLTAG TROTZ KRISE – PARCO SAN ROCCO. curaviva.ch [Zugriff: 24. 01. 2023].
- CURAVIVA Schweiz. (2021b). Faktenblatt: COVID-19: Lockerungen der Einschränkungen für Bewohnerinnen und Bewohner in Institutionen für Menschen mit Unterstützungsbedarf aufgrund der Impfmöglichkeit. [Zugriff: 24. 01. 2023].
- Deutscher Ethikrat. (2022). Vulnerabilität und Resilienz in der Krise – Ethische Kriterien für Entscheidungen in einer Pandemie. Stellungnahme. <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-vulnerabilitaet-und-resilienz-in-der-krise.pdf> [Zugriff: 19.01. 2023].
- Deutsches Institut für Menschenrechte. (2021). Covid-19: Auswirkungen auf die Rechte von Menschen mit Behinderungen. <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/publikationen/detail/covid-19-auswirkungen-auf-die-rechte-von-menschen-mit-behinderungen> [Zugriff: 19.01. 2023].
- Fougeyrollas, P., Grenier, Y., Andrien, L., & Sarrazin, C. (2021). La gériatrisation socio-sanitaire du handicap: Luttres de pouvoir institutionnelles et choc de représentations catégorielles. *Aequitas : revue de développement humain, handicap et changement social / Aequitas: Journal of human development, disability, and social change*, 27(1), 95–109. <https://doi.org/10.7202/1078372ar>
- Fries, S., Trageser, J., Ehmann, B., & Mäder, A. (2021). Situation von älteren Menschen und Menschen in Alters-, Pflege und Betreuungsinstitutionen während der Corona-Pandemie. Grafikenband mit Ergebnissen der Befragung von Institutionsleitenden. INFRAS.

- Graumann, S. (2022). „Vulnerabilität und Resilienz“. Ein Überblick zur Stellungnahme des Ethikrates zur COVID-19-Pandemie und ihre Bedeutung für die professionellen Handlungsfelder im Sozialwesen. *EthikJournal*, 2, 1–18.
- Hewitt, A. S., Smith, J. G., & Weintraub, L. (2022). COVID-19 and Persons with Intellectual and Developmental Disabilities: Implications for Future Policy, Practice, and Research. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 127(4), 270–277.
- Horsrud, L. K., & Bakken, T. L. (2022). Community services during the COVID-19 pandemic in a Norwegian county: Impact on users with multiple, complex needs and their service providers-A qualitative study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 16(4), 226–238. <https://doi.org/10.1108/AMHID-12-2021-0049>
- Inclusion Handicap. (2020). Resolution: Corona-Pandemie: Menschen mit Behinderungen nicht vergessen! Inclusion Handicap, Dachverband der Behindertenorganisationen Schweiz; https://www.inclusion-handicap.ch/de/themen/corona-pandemie_0-554.html [Zugriff: 11.11.2022].
- insieme. (2021a, Februar 19). Anfälliger für Covid-19. <https://insieme.ch/news/gesundheits-und-lebensqualitaet/anfaelliger-fuer-covid-19/> [Zugriff: 11.11.2022]
- insieme. (2021b, März 19). Menschen mit Trisomie 21 können sich prioritär impfen lassen. <https://insieme.ch/news/gesundheits-und-lebensqualitaet/menschen-mit-trisomie-21-koennen-sich-prioritaer-impfen-lassen/> [Zugriff: 11.11.2022]
- insieme. (2021c, Juni 22). Der Bericht des Bundesrats geht am Problem vorbei. <https://insieme.ch/news/familie/der-bericht-des-bundesrats-geht-am-problem-vorbei/> [Zugriff: 11.11.2022]
- Institut Neumünster. (2020a). Covid-19: Lockerung des Besuchsverbots in Institutionen für Menschen mit Unterstützungsbedarf. Eine Hilfestellung für die Entscheidungsfindung bei ethischen Fragen. Curaviva Schweiz, INSOS Schweiz; curaviva.ch [Zugriff: 19.01.2023].
- Institut Neumünster. (2020b). Covid-19: Nähe und Berührung im Kontext von sozialen Institutionen. Eine Hilfestellung für die Entscheidungsfindung bei ethischen Fragen. Curaviva Schweiz, INSOS Schweiz; curaviva.ch [Zugriff: 19.01.2023].
- International Disability Alliance. (2020). Toward a Disability-Inclusive COVID19 Response: 10 recommendations from the International Disability Alliance. <http://www.internationaldisabilityalliance.org/covid-19> [Zugriff: 22.02.2023].
- Kamalakannan, S., Bhattacharjya, S., Bogdanova, Y., Papadimitriou, C., Arango-Lasprilla, J. C., Bentley, J., Jesus, T. S., & Refugee Empowerment Task Force International Networking Group Of The American Congress Of Rehabilitation Medicine. (2021). Health Risks and Consequences of a COVID-19 Infection for People with Disabilities: Scoping Review and Descriptive Thematic Analysis. *International journal of environmental research and public health*, 18(8). <https://doi.org/10.3390/ijerph18084348>
- Keeley, C., & Dins, T. (2022). Verstehen und Verständigen in der (Gesundheits-)Krise. Ergebnisse des Forschungsprojekts ComCri zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Menschen mit komplexen Behinderungen. *Fachzeitschrift des Berufsverbandes der Heilpädagoginnen und Heilpädagogen*, 37, 24–28.
- Kim, J.-H., Lee, S., Lee, Y.-H., & Kim, J. (2021). An Analysis of COVID-19 Global Guidelines Published in the Early Phase of the Pandemic for People with Disabilities. *International journal of environmental research and public health*, 18(14). <https://doi.org/10.3390/ijerph18147710>
- Köbsell, S. (2020). Teilhabe und Inklusion ausgebremst. Die Auswirkungen der Corona-Pandemie für behinderte Menschen. *aliceonline. Magazin der Alice Salomon Hochschule Berlin*, N°40, 40–41.
- Köpcke, J. L. (2021). Soziale Teilhabe und Versorgungssituation von Menschen mit Behinderung in der Covid-19-Pandemie. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 27(5–6), 33–38.
- Lachwitz, K. (2020, Oktober). COVID 19 und Behinderung Online—Konferenz am 30. Oktober 2020. Moderierte Diskussion – Auswirkungen von COVID 19 auf Menschen mit Behinderungen. Monitor—Bericht der IDA und internationaler Behindertenverbände über die weltweiten Auswirkungen von COVID 19 auf Menschen mit Behinderungen. https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/drm_presentation_deutsch_updated.pdf [Zugriff: 17.11.2022].
- Landes, S. D., Turk, M. A., Damiani, M. R., Proctor, P., & Baier, S. (2021). Risk Factors Associated With COVID-19 Outcomes Among People With Intellectual and Developmental Disabilities Receiving Residential Services. *JAMA Network Open*, 4(6), e2112862. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.12862>
- Landes, S. D., Turk, M. A., & Ervin, D. A. (2021). COVID-19 case-fatality disparities among people with intellectual and developmental disabilities: Evidence from 12 US jurisdictions. *Disability and Health Journal*, 14(4), 101116. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101116>
- Landes, S. D., Turk, M. A., Formica, M. K., McDonald, K. E., & Stevens, J. D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disability and health journal*, 13(4), 100969. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>

- Landes, S. D., Turk, M. A., & Wong, A. W. W. A. (2021). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability in California: The importance of type of residence and skilled nursing care needs. *Disability and Health Journal*, 14(2), 101051. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101051>
- Levison, J. H., Krane, D., Donelan, K., Aschbrenner, K., Trieu, H. D., Chau, C., Wilson, A., Oreskovic, N. M., Irwin, K., Iezzoni, L. I., Xie, H., Samuels, R., Silverman, P., Batson, J., Fathi, A., Gamse, S., Holland, S., Wolfe, J., Shellenberger, K., ... Bartels, S. (2023). Best practices to reduce COVID-19 in group homes for individuals with serious mental illness and intellectual and developmental disabilities: Protocol for a hybrid type 1 effectiveness-implementation cluster randomized trial. *Contemporary Clinical Trials*, 125, 107053. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2022.107053>
- Linder, N. (2020). Der Covid-19-Alltag in Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen Trotz allem auch glückliche Augenblicke. *Curaviva*, 12, 30–32.
- Löw, T. (2020). Covid-19: Das fordern wir. *INSOS Das Magazin*, 2, 9.
- Lugo-Agudelo, L. H., Spir Brunal, M. A., Posada Borrero, A. M., Cruz Sarmiento, K. M., Velasquez Correa, J. C., Di Dio Castagna Iannini, R., Gonzalez Zuluaga, M., Ospina, V. A., Patino Lugo, D. F., Mesa Franco, L. F., & Gutenbrunner, C. (2021). Countries Response for People With Disabilities During the COVID-19 Pandemic. *Frontiers in rehabilitation sciences*, 2(9918227358906676), 796074. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.796074>
- Mills, W. R., Sender, S., Lichtefeld, J., Romano, N., Reynolds, K., Price, M., Phipps, J., White, L., Howard, S., Poltavski, D., & Barnes, R. (2020). Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID-19 outbreak in the USA. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 64(7), 489–496. <https://doi.org/10.1111/jir.12740>
- Mladenov, T., & Brennan, C. S. (2021). Social vulnerability and the impact of policy responses to COVID-19 on disabled people. *Sociology of health & illness*, 43(9), 2049–2065. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13379>
- Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin. (2020). Schutz der Persönlichkeit in Institutionen der Langzeitpflege Ethische Erwägungen im Kontext der Corona-Pandemie. Stellungnahme Nr. 34/2020. NEK CNE; Ethik.
- Navas, P., Amor, A. M., Crespo, M., Wolowiec, Z., & Verdugo, M. A. (2021). Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Research in developmental disabilities*, 108(8709782, rid), 103813. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>
- NCT04726371. (2021). Best Practices to Prevent COVID-19 Illness in Staff and People With Serious Mental Illness and Developmental Disabilities in Congregate Living Settings. <https://clinicaltrials.gov/show/NCT04726371>. <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-02234470/full> [Zugriff: 14.11.2022].
- Nicklas-Faust, J. (2022). Zwei Jahre Pandemie—Was heißt das für Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und ihre Familien? *Soziale Sicherheit*, 71(6), 236–239.
- Noll, H.-H. (2017). Lebensqualität—Ein Konzept der individuellen und gesellschaftlichen Wohlfahrt. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. <https://doi.org/10.17623/BZGA:224-1072-1.0> [Zugriff: 07.11.2022].
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership*. The Belknap Press of Harvard University Press.
- Ortoleva Bucher, C., Zumstein-Shaha, M., Corna, L., Abt, M., Cohen, C., Levati, S., Schneider, P., Margot-Cattin, I., Kühne, N., Hugentobler, V., Lambelet, A., Trageser, J., Fries, S., Von Stokar, T., Renggli, F., Wörle, T., Sala Defilippis, T., Maciarelo, D., & Marmier, N. (2023). Impact de la pandémie COVID-19 sur le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en EMS et de de leurs proches: Étude sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (rapport long). Office fédérale de la santé Suisse (OFSP).
- Parchomiuk, M. (2021). Care and rehabilitation institutions for people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: Polish experiences. *INTERNATIONAL SOCIAL WORK*. <https://doi.org/10.1177/00208728211060471>
- Pickl, C. (2021). Lockdown. Beobachtungsbasierter Erfahrungsbericht aus dem Leben im Vollzeitbetreuten Wohnen von Menschen mit Behinderungen. *Soziales Kapital*, 25, 319–328.
- Pro Infirmis. (2020, April 9). Covid-19—Der Bundesrat darf die betreuenden und pflegenden Angehörigen nicht vergessen. <https://www.proinfirmis.ch/ueber-uns/aktuelles/detail/news/covid-19-der-bundesrat-darf-die-betreuenden-und-pflegenden-angehoerigen-nicht-vergessen.html> [Zugriff: 14.02.2023]
- Salzner, J., Dall, M., Weber, C., Holzinger, D., & Fellingner, J. (2021). Deaf Residents with Intellectual Disabilities during the First COVID-19 Associated Lockdown. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 26(4), 556–559.
- Santambrogio, J., Russo, M., Terrevazzi, S., Peschi, G., Clerici, M., & Bertelli, M. (2021). Mitigating the impact of SARS-CoV-2 on residential facilities for persons with intellectual disability and/or autism spectrum disorder: Two experiences

- from the Italian red zone. *ADVANCES IN MENTAL HEALTH AND INTELLECTUAL DISABILITIES*, 15(4), 132–140.
<https://doi.org/10.1108/AMHID-02-2021-0006>
- Saxenhofer, P., & Schanda, S. (2020). In einer Krise ist gute Kommunikation unabdingbar. *insieme*, 4, 10–11.
- Schanda, S. (2020). Im Lockdown eingeschlossen und ausgeschlossen. *insieme*, Juni 2020, 10–11.
- Schanda, S., & Salomon, M. (2020). Wie bewältigen Institutionen die besondere Lage? *insieme*, Juni 2020, 17.
- Schwalb, H., & Theunissen, G. (Hrsg.). (2018). Inklusion, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit. Best Practice-Beispiele: Wohnen—Leben—Arbeit—Freizeit. Kohlhammer.
- Schweizerische Eidgenossenschaft. (2021a). Covid-19: Repetitive und gezielte Testung von Mitarbeitenden, insbesondere in Alters- und Pflegeheimen, und Verwendung der Covid-Zertifikate bei Besucherinnen und Besuchern in sozialmedizinischen Institutionen Version vom 27.08.2021. www.bag.admin.ch
- Schweizerische Eidgenossenschaft. (2021b). Rechtliche Situation bezüglich: Zertifikatspflicht/Testobligatorium für Mitarbeitende in sozialmedizinischen Einrichtungen. Verweigerung des Zugangs zu sozialmedizinischen Einrichtungen für Besucherinnen und Besucher ohne negatives Testresultat. www.bag.admin.ch
- Schweizerische Eidgenossenschaft, & Bundesamt für Gesundheit. (2022a). COVID-19: Informationen und Empfehlungen für sozialmedizinische Institutionen wie Alters- und Pflegeheime.
- Schweizerische Eidgenossenschaft, & Bundesamt für Gesundheit. (2022b). Empfehlungen zur Infektionsprävention und -kontrolle für sozialmedizinische Institutionen und die häusliche Pflege bei SARS-CoV-2 und Influenza. Tabelle erfasst. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/information-fuer-die-aerzteschaft/dokumente-fuer-gesundheitsfachpersonen.html#-1113422222>
- Schweizerisches Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907 (Stand am 23. Januar 2023);
https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/de
- Seifert, M. (2006). Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. *Zeitschrift für Inklusion*, 2.
http://bidok.uibk.ac.at/library/q?publication=1&publication_name=Zeitschrift%20f%C3%BCr%20Inklusion&publication_volume=02/2006
- Seitzer, P., Dins, T., Busch, M., Grüter, L., Stommel, T., Fischer-Suhr, J., Sungen, I., Naumann, M., & Keeley Karen. (2020). COVID-19 und Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. *Teilhabe*, 59(2), 50–54.
- Uldry, M., & Leenknecht, A. S. (2021). Impact of COVID-19 on persons with disabilities: European leaders must act now—Extract from the Human Rights Report 2020. European Disability Forum; <https://www.edf-feph.org/content/uploads/2021/01/Final-final-Human-Rights-Published.pdf> [Zugriff: 14.02.2023].
- United Nations. (2014). UN-BRK 2014. URL:
<https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html> [Zugriff: 09.05.2023]
- Usher, K., Durkin, J., Gyamfi, N., Warsini, S., & Jackson, D. (2021). Preparedness for viral respiratory infection pandemic in residential aged care facilities: A review of the literature to inform post-COVID-19 response. *Journal of Clinical Nursing*, bzz, 9207302, No-Specified. <https://doi.org/10.1111/jocn.15863>
- von Stokar, T., Vettori, A., Fries, S., Trageser, J., & von Dach, A. (2021). Corona-Krise: Analyse der Situation von älteren Menschen und von Menschen in Institutionen. Studie im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit. INFRAS;
- Warnach, M. (2022). SARS-CoV-2 und Teilhabe. Ergebnisse des Konsultationsprozesses der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation. *Fachzeitschrift der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen*, 27(1), 29–33.
- World Health Organization. (1997). WHOQOL. Measuring quality of life. (Programme on Mental Health).
https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf [Zugriff: 14.01.2023]
- Wulfert, N. (2022). Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf das Handlungsfeld Wohnen. *Teilhabe*, 61(1), 34–39.

Methodik Literaturstudie

Verwendete Fachdatenbanken

Die Bibliotheken der Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW (angeschlossen an die Swiss Library Service Plattform, SLSP) gewähren Zugriff auf die für diese Studie notwendige Fachliteratur. In *Tabelle 1* sind die Fachdatenbanken aufgeführt, die einerseits für die Auswahl der Suchbegriffe konsultiert wurden und andererseits für die Recherche durchsucht werden.

Tabelle 1: Relevante Fachdatenbanken, die bei der Recherche berücksichtigt werden

Fachdatenbanken nach Sprache der Publikationen		
deutschsprachig	französischsprachig	englischsprachig
1. FIS Datenbank 2. LIVIVO 3. PubPsych 4. WISO 5. Swisslex	6. Réseau Saphir 7. CAIRN 8. Erudit 9. Rero 10. ISIDORE	11. Oxford Bibliographies: Social Work 12. Cinahl Complete 13. Psynindex 14. Web of Science 15. Ovid Medliner 16. Eric Ovid 17. PubMed 18. Annual Review 19. Cochrane

Begriffe-Tabellen

Ausgehend von den Themen in Abbildung 1 wurden für die Begriffe-Tabellen folgende Haupt- und Teilaspekte definiert:

1. Covid-19
2. Beeinträchtigung
 - 2a: Menschen mit Beeinträchtigungen
 - 2b: Angehörige (von Menschen mit Beeinträchtigungen)
3. Institutionen
4. Lebensqualität versus Lebensschutz
 - 4a: Lebensqualität
 - 4b: Lebensschutz
 - 4c: Ethisches Dilemma

Für die Recherche werden die Hauptaspekte 1-4 mit dem logischen Operator AND verbunden und die Teilaspekte eines Hauptaspektes jeweils mit OR. Nebst der Definition der Keywords (Schlüsselbegriffe) werden in den Begriffe-Tabellen auch Synonyme, Ober- und Unterbegriffe sowie verwandte Begriffe aufgeführt. **Fett formatierte Begriffe** werden für die Suchstrings benutzt. Die weiteren Begriffe wurden in den genutzten Quellen gefunden, sind aber redundant, da sie durch die definierten Suchstrings bereits abgedeckt werden.

Tabelle 2: Begriffe-Tabelle für deutschsprachige Fachdatenbanken

DEUTSCH	Aspekt 1	Aspekt 2		Aspekt 3	Aspekt 4		
		Aspekt 2a	Aspekt 2b		Aspekt 4a	Aspekt 4b	Aspekt 4c
Keywords	Covid-19	Menschen mit Beeinträchtigung	Angehörige	Institution* der stationären Behindertenhilfe	Lebensqualität	Lebensschutz	Ethisches Dilemma
Synonyme	Covid-19-Pandemie Sars-CoV-2 Corona Corona-Krise Coronapandemie Coronavirus Corona*	Menschen mit Behinderung		Heim* Wohneinrichtungen Wohnheim Organisation* Wohnbereich Wohn*	Wohlbefinden Zufriedenheit	Schutzmassnahme* Massnahme* Schutz	Ethisches Paradoxon Moralisches Dilemma
Oberbegriffe	Pandemie Krankheit Infektionskrankheit			Behindertenhilfe Wohnen	Qualität		Ethik
Unterbegriffe		*beeinträchtigung beeinträchtigt* körperliche, psychische, kognitive, geistige, seelische, komplexe Beeinträchtigung Gehörlos Blind Schwerstbehinderung Mehrfachbehinderung Autismus Sprachbehinderung Sinnesbehinderung Geburtsgebrechen *behinderung behinder*	Familie	Wohngruppe* begleitetes Wohnen Aussenwohngruppe*	Soziale Teilhabe Gesellschaftliche Teilhabe Selbstbestimmung Inklusion Partizipation Aktivität* Entwicklung *Recht Zwischenmenschliche Beziehungen Gesundheit*	Lockdown Shutdown Triage Abstandsregel* Hygieneregul* Schliessung* Quarantäne Isolation* Contact Tracing Risikogruppe* Test*(regime)	
Verwandte Begriffe	Hygiene Epidemiologie	Diskriminierung Umgang mit Behinderung Supported Living Supported Employment Kompetenzen Disability Studies	Familiensituation	ambulantes Wohnen Wohnbegleitung Assistenz	Kommunikation Information Lebensbedingungen Lebensstandard Lebenswelt Mensch-Umwelt-Beziehung soziale Lage Sozialindikator	Infektionsschutzgesetz Epidemiengesetz *Gesetz Prophylaxe Prävention	

Tabelle 3: Begriffe-Tabelle für französischsprachige Fachdatenbanken

FRANZÖSISCH	Aspekt 1	Aspekt 2		Aspekt 3	Aspekt 4		
		Aspekt 2a	Aspekt 2b		Aspekt 4a	Aspekt 4b	Aspekt 4c
Keywords	covid-19	personnes en situation de handicap	proche*	Institution* d'aide stationnaire aux personnes handicapées	qualité de vie	protection de la vie	dilemme éthique
Synonyme	covid-19-pandémie corona crise COVID-19 Sars-Cov2 Coronavirus	Déficiência* Trouble* invalid* handicap*		home* foyer* (d'hébergement) établissement* (d'hébergement) fondation* organisation* domaine* d'habitation	satisfaction (de vie) bien-être	protection mesures de protection mesures	paradoxe éthique dilemme moral
Oberbegriffe	pandémie maladie infectieuse maladie			aide aux personnes handicapées logement	qualité		éthique
Unterbegriffe	long-covid	autisme malentendant* malvoyant* aveugle* sourd* (andere Beeinträchtigungsformen sind mit den Synonymen abgedeckt, entspr. DE)	famille*	groupe* d'habitation logements accompagné* groupe* d'habitation extérieur	participation autodétermination inclusion accessibilité activité* développement* droit relation* interpersonnelle* santé	restrictions sanitaires mesures sanitaires lockdown verrouillage triage règles de distance règle d'hygiène fermeture quarantaine isolation Traçage des contacts groupe à risque test	
Verwandte Begriffe	épidémiologie hygiène	discrimination gestion du handicap vie assistée emploi assisté compétences	situation familiale	logement ambulatorio accompagnement au logement assistance	communication information conditions de vie situation (sociale)	loi sur les maladies infectieuses loi sur les épidémies prophylaxie prévention	

Tabelle 4: Begriffe-Tabelle für englischsprachige Fachdatenbanken

ENGLISCH	Aspekt 1	Aspekt 2		Aspekt 3	Aspekt 4		
		Aspekt 2a	Aspekt 2b		Aspekt 4a	Aspekt 4b	Aspekt 4c
Keywords D	Covid-19	Menschen mit Beeinträchtigung	Angehörige von Menschen mit Beeinträchtigung	Institutionen stationäre Behindertenhilfe	Lebensqualität	Lebensschutz	Ethisches Dilemma
Keywords E	Covid-19	Disabled Person*	Relative* of disabled persons	Residential Care Institution*	Quality of Life NOT Quality-Adjusted Life Years	Protective measure*	Ethical dilemma
Synonyme	SARS-CoV-2 Corona Corona Virus COVID-19 Pandemic COVID-19 Virus Infection COVID-19 Virus Disease, COVID-19 Virus Corona-Virus Disease 2019 Coronavirus	Disab* Handicap* People with disab* Person* with disab* Person*, disab* Handicapped Handicaps Disabled	-	Institution* *Institution Residential* *Residential Institutions (Residential Care) Institutional Institutional Care Residential Care Residential Facilities Institutionalization* Institutionalized person* Residential Institutions	life quality well-being	Protect* *Protection Life protection Protection of life	ethical paradox moral dilemma
Oberbegriffe	Pandemi* Pandemic Pandemie	Cognitive Ability	-	Facilit* Housing Health Facilit*		Communicable Disease Control Infection control Sanitation Preventive Health Behaviour	Ethics Dilemma

Unterbegriffe	Post-Acute COVID-19 Syndrome, Long COVID-19	Impair* *Impairment* Cognitive Disorder* Neurocognitive Disorder* Neurological Impairments Cognitive Impairment Cognitive Dysfunction Intellectual disability Intellectual Development Disorder* Developmental disability Autism Mental Disorders* Persons with Mental Disabilities Mentally Ill Person* Physical Disabilities physically challenged physically disabled physically handicapped Learning Disabilities Reading Disabilities Behaviour Disorder* Congenital Impairments Visually Impaired Persons Visual Impairments Persons With Hearing Impairments Hearing Impairments Speech Impairments Perceptual Impairments Severe Disabilities Multiple Disabilities Down Syndrome		Respite Care Assisted Living Facilit* Group Home* Halfway House*	Hrql, HRQOL health related quality of life subjective well-being Physical Health Mental Health Quality of Working Life Sickness Impact Profile Activities of Daily Living Inclusion Law Development Health	Lockdown Shutdown Stay at home order Isolation Triage Physical Distancing Social Distancing Contact Tracing Mandatory Testing Quarantine protective measures in covid	
Verwandte Begriffe	Disease Control Hygiene Sanitation Public Health	Disability Discrimination Disability Management Supported Employment Disability Laws Disability Rights Special Health Problems Mental competency Disability Studies	Caregiver* Family Family Care	Assisted Living	Lifestyle Value of Life Life Satisfaction Quality of Life Measures Quality of Life Assessment Quality of Life Methods Social Health Wellness	Disease Surveillance Disease Control	Decision making Ethical decision* making Code* of Ethic* Human Right* Social Responsibilit*

Recherche-Strategie für Fachdatenbanken

Für die Recherchen in den Fachdatenbanken gemäss Tabelle 1 werden folgende Kriterien angewandt:

- 1) Publikationsjahr** 2020-2022
- 2) Altersgruppe** 18plus
- 3) Geografische Eingrenzung** auf Europa, Nordamerika, Australien und Neuseeland
- 4) Keine Volltextsuche:** Titel OR Abstract OR Keyword OR Schlagwort OR Subheading
- 5) Nutzung Begriffe-Tabelle:** Suche nach Keywords, Synonymen und Unterbegriffen
- 6) Syntax**
 - a. Ebene Aspekte: (Aspekt 1) AND ((Aspekt 2a) OR (Aspekt 2b)) AND (Aspekt 3) AND ((Aspekt 4a) OR (Aspekt 4b) OR (Aspekt 4c))
 - b. Ebene Synonyme: Keyword OR Synonym1 OR Synonym2 usw. OR Unterbegriff 1 OR Unterbegriff 2 usw.
 - c. Subheadings: je nach Datenbank Nutzung der Subheading-Begriffe, z. B. SH Disabled Persons

Im Verlauf der Recherche muss die Suchstrategie allenfalls angepasst werden, z. B. bei zu geringer Trefferzahl Erweiterung der berücksichtigten Publikationen oder Suche nach Oberbegriffen und verwandten Begriffen.

Recherche-Strategie bei der Suche nach Grauer Literatur

Die Suche nach sog. Grauer Literatur, die nicht in Fachdatenbanken auffindbar ist, muss nach einer anderen Methode erfolgen. Dies hat damit zu tun, dass die Suchfunktionen einer anderen Logik folgen müssen, weil u. a. eine systematische Verschlagwortung fehlt und bei den meisten Plattformen eine Suche mit Boolschen Argumenten nicht möglich ist. Deshalb wird eine explorative Strategie vorgenommen mit zuerst wenigen Suchbegriffen (weite Suchstrategie), die dann eingeeengt wird, wenn sich viele Treffer ergeben. Ausserdem wird bei der Suche nach Grauer Literatur als Ergänzung auch nach dem Schneeballprinzip vorgegangen. Die Literaturlisten von Publikationen werden daraufhin geprüft, ob weitere wichtige Literatur aufgeführt ist.

Wir beschränken unsere Suche nach Grauer Literatur auf die Schweiz mit Ausnahme von wichtigen internationalen Organisationen (z. B. WHO). Die Suchbegriffe entsprechen denjenigen für die Suche in den Fachdatenbanken.

In der folgenden Tabelle 5 sind die Seiten aufgeführt, die bei der Suche nach Grauer Literatur berücksichtigt werden sollen.

Tabelle 5: Websites für Graue Literatur

Name der Organisation oder Plattform	Anmerkungen
Helveticat	Helveticat ist der Online-Katalog der Schweizerischen Nationalbibliothek (NB) , der Bibliothek für Helvetica. Enthält Publikationen von Bund, Kantonen, Gemeinden und religiösen Behörden. Sämtliche Publikationen der Verwaltung wie Gesetzessammlungen, Legislaturprotokolle, Rechnungen, Budgets oder Statistiken.
e-Helveticat	Elektronische Publikationen von Vereinen und Institutionen werden über die Websites gesammelt im Webarchiv Schweiz.
Swisscovery	Die nationale Plattform der 490 Bibliotheken der Schweiz; Suche nach Büchern zum Thema
Bundesamt für Gesundheit	
Bundesamt für Sozialversicherung	
Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK)	
Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK)	
Schweizerischer Städteverband	
ARTISET	Föderation der Dienstleister für Menschen mit Unterstützungsbedarf
INSOS	Branchenverband der Dienstleister für Menschen mit Behinderung
Insieme	insieme setzt sich aktiv für die Interessen von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen ein.
Pro Infirmis	Dachorganisation für regionale und lokale Behindertenorganisationen.
Artias	Association romande et tessinoise des instituts de l'action sociale
WHO Europe	Weltgesundheitsorganisation, Büro für Europa; Themenseiten zur Behinderung und Covid-19

Selektionsprozess und Darstellung der Ergebnisse der Literaturstudie

Die gefundene Literatur wird im Literaturverwaltungsprogramm Zotero gesammelt und nach beendeter Suche dedupliziert. Die verbleibende Literatur wird anhand der Titel und Abstracts geprüft. Der Ausschluss nicht relevanter Studien wird in einem Flow Chart festgehalten. Für die Selektion der relevanten Literatur wird der CRAAP-Test mit fünf Bewertungskriterien herangezogen (Blakeslee, 2004):

CURRENCY	Aktualität der Informationen
RELEVANCE	Wichtigkeit der Informationen für die Forschungsfrage
AUTHORITY	Quelle der Informationen
ACCURACY	Zuverlässigkeit, Wahrhaftigkeit und Richtigkeit der Informationen
PURPOSE	Zweck der Informationen

Die ausgewählte Literatur, welche den Kriterien gem. Recherchestrategie [2.1.3](#) entspricht und die gesuchten Themen gemäss Fragestellung behandelt, wird anschliessend in einer Tabelle mit folgenden Rubriken festgehalten:

- Autor:innen und Jahrzahl
- Land
- Titel
- Abstract
- Art der Publikation
- Zeitschrift oder Verlag
- Studiendesign
- Zielgruppe/Teilnehmende
- Thema (Lebensqualität, Lebensschutz, ethisches Dilemma)
- Outcome (Hauptresultat in Bezug auf die Themen Lebensqualität, Lebensschutz, ethisches Dilemma)
- Weitere Resultate / Diskussion / Grenzen der Aussagekraft
- Empfehlungen oder Hinweise auf Empfehlungen, Bemerkungen

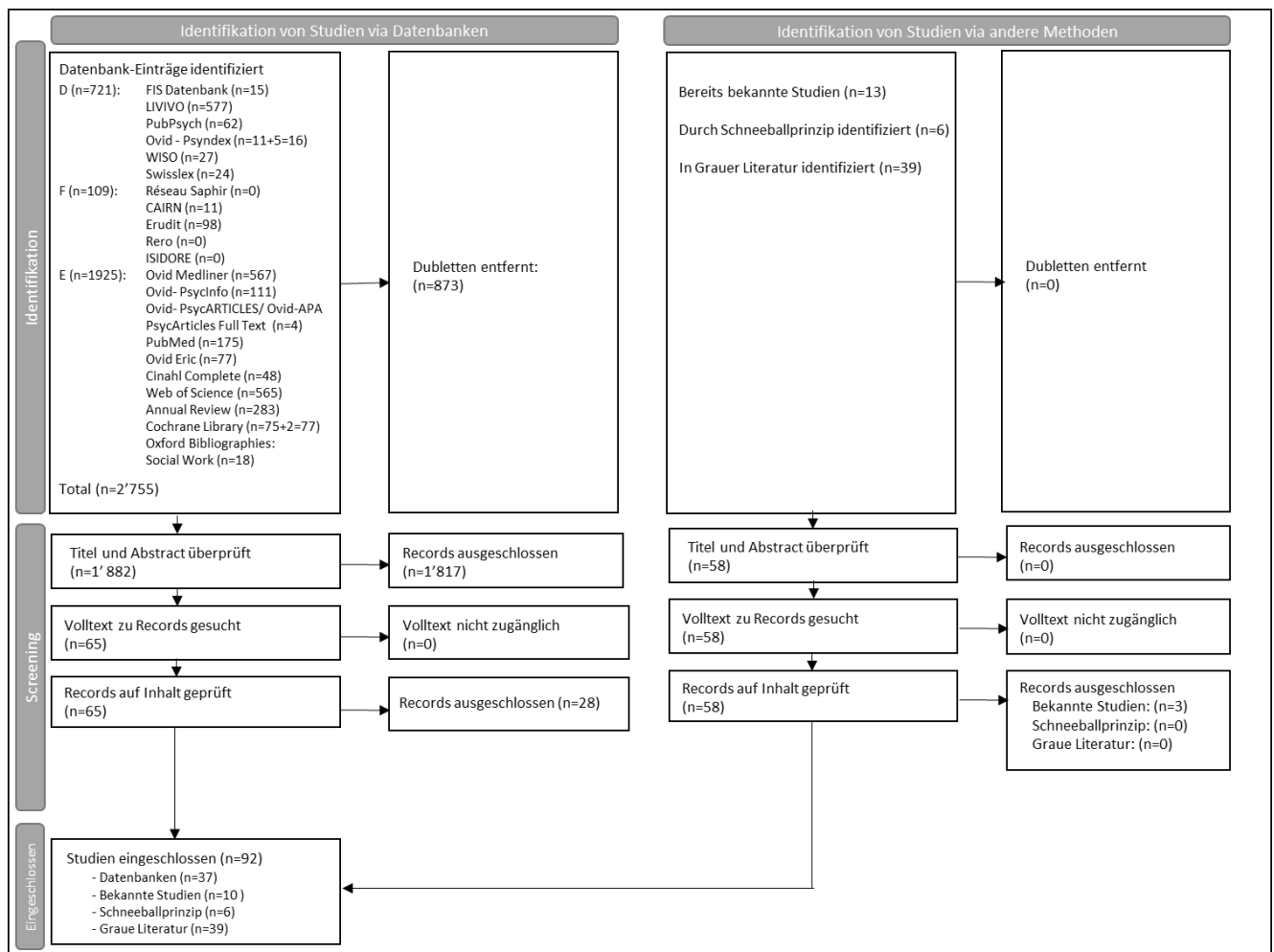


Abbildung 1: Flow Chart Literaturrecherche

Leitfaden: Interviews mit Menschen mit Beeinträchtigungen

WICHTIG

Sollten die Inhalte für die interviewte Person belastend sein oder werden während des Interviews Belastungsanzeichen beobachtet → umgehend Pause/Unterbruch oder bei Bedarf auch Abbruch des Interviews anbieten.

Vor dem Interview		15-30 Min.
Begrüssung, Dank, sich vorstellen, Eventuell «Du» anbieten Thema umreißen - Flyer Datenschutz - Einverständniserklärung - Ablauf Interview Piktogramme einführen Fragen klären Aufnahmegerät einschalten!	«Guten Tag Frau/Herr xy, vielen Dank für Ihre Bereitschaft, bei diesem Interview mitzumachen. Ich bin ..., arbeite an der FHNW, ...» Im Interview geht es um die Corona Pandemie und darum, wie es Ihnen erging in der Wohninstitution... Bevor wir beginnen, ist es wichtig, dass wir diese Einverständniserklärung zusammen anschauen und wenn Sie einverstanden sind, unterschreiben. → Erklären und Unterschrift einholen. Das Interview dauert in etwa eine Stunde. Beim Interview erzählen Sie und ich stelle die Fragen. Wie eben besprochen, können Sie sagen, wenn Sie eine Pause brauchen oder eine Frage nicht beantworten wollen. Ich habe Piktogramme und Bilder dabei, die wir brauchen können. Haben Sie noch Fragen? Sind Sie einverstanden, wenn ich das Aufnahmegerät nun einschalte und wir beginnen?	
Einleitende Frage		5 Min.
Jetzt, wo das Aufnahmegerät läuft, stelle ich die erste Frage des Interviews. 1. Können Sie sich bitte kurz vorstellen? Name, Alter, Wohn- und Lebenssituation		

Lebensqualität, Wohlbefinden, Entwicklung und Aktivität, Soziale Teilhabe	10 Min.
2. Wie zufrieden sind Sie mit ihrem Leben auf einer Skala von 0-10? → Skala zeigen und erklären 3. Können Sie erklären, wieso das so ist? Was brauchen Sie damit es eine 10 wäre?	

4. Was ist Ihnen wichtig im Leben?

→ Wiederholt nachfragen!

Physisches Wohlbefinden (Gesundheit, Körperpflege, Ernährung, Bewegung, Entspannung, Persönliche Sicherheit)

Soziale Wohlbefinden (Persönliche Beziehungen, Interaktion, Kommunikation, Wertschätzung, Soziale Integration)

Materiell bedingtes Wohlbefinden (Umgebung, Räumlichkeiten, Ausstattung, Eigentum, Nutzung des Raums),

Entwicklung und Aktivität (Tagesstruktur, Aktivitäten, Partizipation, Vorlieben/Interessen/Gewohnheiten, Mitwirkung im Alltag, Selbstbestimmung)

Emotionales Wohlbefinden (Ausdruck von Gefühlen, Achtung durch andere, Psychische Befindlichkeit, Stress, Sexualität)

Was ist noch wichtig?

Was machen Sie gerne? Wichtige Aktivitäten? Was gefällt Ihnen an der Aktivität besonders? (Soziale Aspekte? Bewegung? Kreativität? Etwas Lernen zu können...)

Gibt es Personen, die wichtig sind in Ihrem Leben?

Was macht Ihr Leben schön?

Können Sie bestimmen, wie Sie ihr Leben gestalten?

Hauptfragen: Erleben der Pandemie, Lebensschutz, Lebensqualität

40 Min.

→ Zuerst offen erfragen, dann gezielt nach je erlebten Schutzmassnahmen und deren Erleben fragen

5. Was kommt Ihnen in den Sinn, wenn Sie an die Corona-Pandemie denken?

→ Bei Bedarf: Als Gedankenstütze gemeinsam rekonstruieren, was war
→ Bei Bedarf: Auslegeordnung mit Piktogrammen

März 2020: Lockdown
Herbst 2020: Halber Lockdown usw. (→ siehe separate Übersicht)

6. Wie haben Sie die Situation hier auf der Wohngruppe erlebt?

7. Welche Schutzmassnahmen wurden in Ihrer Wohninstitution ergriffen?

Wichtig: Jeweils zuerst offen fragen, dann nachfragen, ev. Fotos/Piktogramme nutzen!

Hygienemassnahmen:
Hände waschen
Abstand halten,
Hände nicht schütteln
Maskenpflicht
Einschränkung der Tagesstruktur/des Ateliers?

→ Fotos/Piktogramme nutzen (bei Bedarf)

- **Wie war das für Sie? (Erleben)**
(Emotionen wie Ängste, Frust, Wut...)
- Wie fanden Sie diese Massnahme? (Bewertung)
- Wie haben Sie die **Informationen** darüber erhalten?

Einschränkung der Freizeitangebote Einschränkung der Kontakte innerhalb der Einrichtung (auf andern WG)? Besuchsverbot? Trennung von Angehörigen? Umgang mit Begleitpersonen? Andere Einschränkungen? Testen? Quarantäne? Isolation? Impfen? Zertifikate?	- Wie hat so ein Tag ausgesehen (mit dieser Massnahme?) - Bei welchen Sachen konnten Sie im Alltag mitbestimmen? - Finden Sie es wichtig, sich selbst schützen zu können? Konnten Sie das? - Finden Sie es wichtig, die anderen schützen zu können? Konnten sie das? (Frage nach Solidarität, Zwangssolidarität) - Was war sonst noch?
Bewertung der Situation	
<i>Fragen stellen, falls oben noch nicht bewertet wurde, noch keine pos. oder neg. Aspekte gebracht</i> Wenn Sie jetzt zurückschauen, wie das gegangen ist... 8. Was lief nicht gut? Was war schlecht? Was war schwierig? (Negative Aspekte) Gab es auch etwas, das gut war? Gab es etwas Neues, das gut war? (Positive Aspekte) 9. Stimmungsbarometer: Wenn Sie jetzt auf diese Zeit zurückschauen, wie zufrieden waren Sie damals mit Ihrem Leben?	
Wünsche für die Zukunft	
10 Min.	
Wenn es wieder einmal eine Pandemie gäbe (oder eine gefährliche, sehr ansteckende Krankheit), 10. Was würden Sie sich dann wünschen? Was dürfte auf keinen Fall mehr passieren? Was wäre machbar oder annehmbar für Sie? Wären Sie bereit, sich bei einer nächsten Pandemie wieder einzuschränken, - um sich selbst zu schützen? - um andere zu schützen?	
Abschlussfrage	
5 Min.	
11. Möchten Sie sonst noch etwas dazu sagen? Gibt es noch etwas, was noch wichtig für Sie ist, aber bisher noch nicht zur Sprache kam?	
Abschluss Interview → <i>Gespräch in positiver Atmosphäre beenden und Person verabschieden</i>	
→ Dank und Präsent überreichen → Alle objektiven Daten erhoben? → Erklären, was als nächstes geschieht mit den Daten (Einverständniserklärung)	- Haben Sie noch Fragen? Das Interview haben wir nun auf Tonband aufgenommen. Das wird nun jemand abhören und aufschreiben. Alle Namen und Orte werden gelöscht, damit man nicht mehr weiss, dass Sie das gesagt haben.

Leitfaden: Interviews mit Angehörigen von MmB

WICHTIG

Sollten die Inhalte für die interviewte Person belastend sein oder werden während des Interviews Belastungsanzeichen beobachtet → umgehend Pause/Unterbruch oder bei Bedarf auch Abbruch des Interviews anbieten.

Beginn des Interviews

- Projektmitarbeiter:in stellt sich vor
- Thema des Projekts kurz umreißen → Flyer dazu nutzen
- Informationen zum Interview erklären: Dauer, Aufnahme, Verwendung der Daten, Datenschutz, Möglichkeit, Fragen nicht zu beantworten, zu unterbrechen bzw. zu stoppen
→ Mündliche oder schriftliche Einverständniserklärung einholen

Vor dem Interview

Begrüßung, Dank

«Guten Tag Frau/Herr xy,
vielen Dank für Ihre Bereitschaft, bei diesem Interview mitzumachen.»

Thema umreißen

- Flyer

Im Interview geht es um die Covid-19-Pandemie und darum, wie es Ihnen ging als Angehörige von Menschen, die in einer Wohninstitution leben...

Datenschutz

- Einverständniserklärung
- Ablauf

Wir werden das, was Sie erzählen, mit höchster Vertraulichkeit behandeln. Den Forschenden ist es verboten, Angaben zu Ihrer Person (Namen, Adresse, Wohnort) weiterzugeben. Anonymität ist gewährleistet usw. (siehe Einverständniserklärung).
→ Unterschrift einholen.

Das Interview dauert etwa eine Stunde. Wie eben besprochen, können Sie angeben, wenn Sie eine Pause brauchen.

Fragen klären

- Haben Sie noch Fragen?

Sind Sie einverstanden, wenn ich das Gespräch nun aufnehme?
Die Bandaufnahme wird nach der Auswertung wieder gelöscht.

→ Aufnahmegerät einschalten!

- Kann ich das Gerät jetzt einschalten?

Einleitende Fragen

5 Min.

1. Können Sie sich und Ihre Situation als Angehörige kurz vorstellen?

Art der Beeinträchtigung, Institution, familiäre Situation, Vulnerabilität der Person

Hauptfragen: Erleben der Pandemie, Lebensschutz, Lebensqualität

35 Min.

→ Sicht der Angehörigen und Fremdeinschätzung bez. Familienmitglied, beide berücksichtigen!

2. Wie haben Sie in der Rolle als Angehörige die Covid-19-Pandemie erlebt?

Bei Bedarf als Gedankenstütze
gemeinsam rekonstruieren, was war:

März 2020: Lockdown
Herbst 2020: Halber Lockdown usw. (→ siehe Übersicht)

3. Wie haben Sie den Umgang der Einrichtung mit der Covid-19-Pandemie erlebt?

4. Welche Schutzmassnahmen wurden in der Wohninstitution Ihrer angehörigen Person ergriffen?

Jeweils zuerst immer offen fragen, dann nachfragen

- **Besuchsverbot?**
- **Trennung von Angehörigen?**
- **Testen? Quarantäne? Impfen?**

- Hygienemassnahmen wie
Hände waschen?
Maskenpflicht?
Abstand halten?
Körperliche Distanz?
- Andere Schutzmassnahmen?
- Einschränkung der
Tagesstruktur/des Ateliers?
- Einschränkung der
Freizeitangebote (Sport, Hobbys,
Musik, Kunst)
- Einschränkung der Kontakte
innerhalb der Einrichtung (auf
andern WG)?
- Umgang mit Begleitpersonen?
- **Andere Einschränkungen?**
- **Andere positive Aspekte?**

- Welchen Einfluss hatten diese Massnahmen auf
Ihren **Alltag**? Welchen Einfluss hatte dies auf den
Alltag der angehörigen Person?
- Wie ist es **Ihnen gegangen** mit diesen
Schutzmassnahmen im Umgang mit Ihrer
angehörigen Person?
Wie ging es der angehörigen Person?
- Wie haben Sie die **Informationen** darüber erhalten?
- Wie wurde Ihre angehörige Person informiert?
- Welche **Einschränkungen** haben Sie erlebt?
- Welche Einschränkungen hat Ihre angehörige
Person erlebt?

Bewertung der Schutzmassnahmen

5. Was (von den Schutzmassnahmen) bewerten Sie als gut, was war entlastend/
erleichternd? (Positive Aspekte)
Was (von den Schutzmassnahmen) bewerten Sie als schwierig/belastend? (Negative
Aspekte)

Wie schätzen Sie die Situation (während der Covid-19-Pandemie) aus der Sicht Ihrer Angehörigen ein (Fremdeinschätzung)?

Wünsche für die Zukunft

10 Min.

6. Was würden Sie sich für eine allfällige nächste Pandemie wünschen?
7. Was wäre machbar oder annehmbar für Sie als Massnahme bei einer künftigen Pandemie?
8. Welche Massnahmen sind künftig zu vermeiden?
9. Wenn es künftig darum geht, sich selbst und andere zu schützen, was würden Sie vorschlagen?

10 Min.

10. Was wäre für die **Lebensqualität** Ihrer angehörigen Person wichtig bei künftigen Massnahmen?

→ nachfragen:

Physisches Wohlbefinden:

(Gesundheit, Körperpflege, Ernährung, Bewegung, Entspannung, Persönliche Sicherheit)

Soziales Wohlbefinden:

(Persönliche Beziehungen, Interaktion, Kommunikation, Wertschätzung, Soziale Integration)

Materiell bedingtes Wohlbefinden:

(Umgebung, Räumlichkeiten, Ausstattung, Eigentum, Nutzung des Raums),

Entwicklung und Aktivität:

(Tagesstruktur, Aktivitäten, Partizipation, Vorlieben/Interessen/Gewohnheiten, Mitwirkung im Alltag, Selbstbestimmung)

Emotionales Wohlbefinden:

(Ausdruck von Gefühlen, Achtung durch andere, Psychische Befindlichkeit, Stress, Sexualität)

Abschlussfrage

11. Möchten Sie sonst noch etwas dazu sagen?

Gibt es etwas, was auch noch wichtig für Sie ist, aber bisher noch nicht zur Sprache kam?

Abschluss Interview

→ Gespräch in positiver Atmosphäre beenden und Person verabschieden

→ Dank!

→ Alle objektiven Daten erhoben?

→ Erklären, was als nächstes geschieht mit den erhobenen Daten (siehe Einverständniserklärung)

- Haben Sie noch Fragen?