

Jessica Lilli Köpcke

Soziale Teilhabe und Versorgungssituation von Menschen mit Behinderung in der Covid-19-Pandemie

Zusammenfassung

Die Covid-19-Pandemie hat erhebliche Auswirkungen auf die Versorgungssituation und die soziale Teilhabe von Menschen mit Behinderung. In zwei empirischen Studien wurden diverse Aspekte der veränderten Lebenssituation von Menschen mit Behinderung, insbesondere während der ersten Kontaktbeschränkungen und des Lockdowns in Deutschland, betrachtet. Es wird über Sorgen und Ängste berichtet, die mit der Pandemie einhergehen.

Résumé

La pandémie de Covid-19 a d'importantes répercussions sur les soins et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Deux études empiriques examinent divers aspects de la nouvelle situation de vie de ces personnes, en particulier lors des premières restrictions des contacts et pendant le confinement en Allemagne. Elles témoignent des préoccupations et des craintes liées à la pandémie.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2021-05-04

Die Covid-19-Pandemie sorgt weltweit für eine gravierende und tiefgreifende Veränderung des Alltags und eine Verunsicherung aller Menschen. Wie sehen diese Veränderungen für Menschen mit Behinderung in Deutschland konkret aus und in welchen Lebensbereichen sind sie speziell von der Pandemie betroffen? Zu diesem Thema hat die *Medical School Berlin* in Zusammenarbeit mit der *Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e. V. (FGQ)* die Studie «Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die Versorgungs- und Lebenssituation von Menschen mit Querschnittlähmung» durchgeführt. Eine weitere Studie wurde unter dem Titel «Umgang und Folgen der Corona-Pandemie in inklusiven Wohnformen» in Kooperation mit *WOHN:SINN e. V.*, bundesweites Bündnis für inklusives Wohnen, verwirklicht. Dabei wurden Bewohnerinnen und Bewohner mit und ohne Behinderung sowie Fachpersonen und Träger in inklusiven Wohngruppen befragt. Die Grundlage bilden

Online-Befragungen mittels Fragebögen, die im Zeitraum zwischen April bis August 2020 über die Netzwerke der FGQ und *WOHN:SINN*, Social Media und Newsletter verbreitet wurden. In der Auswertung konnten insgesamt 387 Fragebögen berücksichtigt werden. Im Folgenden werden die wichtigsten Resultate dargestellt.

Versorgungssituation während der Pandemie

In Deutschland wurden einige teilhabeorientierte Dienstleistungen wie die persönliche Assistenz, auf die Menschen mit Behinderung für ein selbstbestimmtes Leben angewiesen sind, während des Lockdowns im März und April 2020 vorübergehend eingestellt. Dies bedeutet für die Menschen mit Behinderung nicht nur Erschwerungen in ihrer Lebensgestaltung, sondern vielmehr noch die deutliche Einschränkung ihrer Grund- und Menschenrechte (Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention, 2020).

Die Situation von Menschen mit Behinderung, die einen Anspruch auf Assistenzdienstleistungen haben, ist während der Covid-19-Pandemie also besonders besorgniserregend. Infolge des akuten Personal mangels aufgrund von Krankheit oder Kontaktbeschränkungen und der unzureichenden Versorgung mit Schutzausrüstung besteht sowohl die Gefahr einer Infizierung als auch der Verlust einer selbstständigen Lebensführung (Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention, 2020). Dies wurde in unseren Studien ebenfalls formuliert: Knapp 70 Prozent der Teilnehmenden gaben an, dass sie befürchten, ihre Assistenz und pflegerische Versorgung würde nicht mehr gewährleistet sein, aufgrund möglicher Infektionen der Menschen im Bereich der Pflege- oder Assistenzdienstleistungen. Auch die Veränderung der Pflegezeiten ist für über 40 Prozent der Befragten ein Thema, das kritisch betrachtet wird.

Viele Personen mit Behinderung sind während des Lockdowns wieder temporär zu ihren Familien gezogen.

Rückgang der Selbstständigkeit und Zukunft der Versorgungssituation

Auch im inklusiven Wohnen, das sich durch eine selbstständige Lebensführung mit Assistenz durch Fachpersonen und Mitbewohnerinnen und Mitbewohner ohne Behinderung auszeichnet, zeigt sich eine Veränderung während der Pandemie. 50 Prozent der Personen mit Behinderung gaben an, wieder temporär zu ihren Familien gezogen zu sein. Dies stimmt mit den Aussagen der Fachpersonen überein, die einstimmig ver-

merkten, dass die Bewohnerinnen und Bewohner mit Behinderung einen erhöhten Unterstützungsbedarf während des Lockdowns hatten, unter anderem aufgrund von geschlossenen Werkstätten. Durch Krankheit und Kontaktbeschränkungen während der Pandemie kam es zu weiterem Personal mangel in den Bereichen der Pflege, Assistenz und pädagogisch-therapeutischen Arbeit. Dreiviertel der Fachpersonen in inklusiven Wohngruppen gaben an, dass Bewohnerinnen und Bewohner mit Behinderung aufgrund dieses erhöhten Unterstützungsbedarfs aus den Wohngruppen zurück in die Familien gezogen sind. Dies führt zu erheblichen Einschränkungen in der selbstständigen Lebensgestaltung und Partizipation von Menschen mit Behinderung (Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention, 2020). Die komplette Versorgung und Unterstützung fällt somit auf die Angehörigen zurück (Schäper, Jennessen & Schlichting, 2020). Über 70 Prozent der Menschen mit Querschnittlähmung geben an, dass die überwiegende Pflege und Assistenz t ä t i g k e i t von Angehörigen und anderen Privatpersonen erbracht wird. Die Reduzierung des Infektionsrisikos ist für die Angehörigen ein weiterer entscheidender Faktor, um die Versorgungssituation aufrechtzuerhalten.

Von den Menschen mit Querschnittlähmung hatten 42 Prozent zudem Bedenken hinsichtlich einer Versorgungslücke im medizinischen Bereich und bei den Hilfsmitteln. Beide Aspekte sind neben den Assistenzleistungen elementare Bestandteile einer selbstständigen Lebensführung für Menschen mit Behinderung. 85 Prozent der Befragten äussern die Sorge vor negativen Auswirkungen auf die individuelle Lebenssituation.

Soziale Teilhabe und Strukturierung des Alltags

Das Forschungsteam von PiCarDi¹ erwähnt wesentliche Risiken in der Alltagswahrnehmung von Menschen mit Behinderung während der Covid-19-Pandemie. Einerseits haben viele Menschen mit Behinderung Angst vor einer Ansteckung mit dem Virus, den Folgesymptomen und Erkrankungen. Andererseits ist ein allzu sorgloser Umgang von Menschen mit Behinderung hinsichtlich des Ansteckungsrisikos zu beobachten.

Durch den Lockdown entstehen Veränderungen im zwischenmenschlichen Bereich, die unterschiedliche Emotionen auslösen (z. B. Angst, Irritationen) und das Konfliktpotenzial erhöhen (z. B. durch ständiges Zusammenleben, fehlende Routine und Tätigkeiten) (Schäper, Jennessen & Schlichting, 2020). Dies ist auch in inklusiven Wohngemeinschaften zu beobachten. Ein Viertel der Bewohnerinnen und Bewohner ist demnach durchgehend in der Wohngemeinschaft (WG) anwesend, da andere Beschäftigungsmöglichkeiten und tagesstrukturierende Massnahmen wegfallen. Dies führt jedoch auch zu mehr gemeinschaftlicher Aktivität.

Die Informationen über das pandemische Geschehen und die entsprechenden Massnahmen erhalten die Bewohnerinnen und Bewohner von den Fachpersonen und den Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern ohne Behinderung. Dabei geben 18 Prozent der Befragten an, die Massnahmen nicht zu verstehen. «Mangels flächendeckender Bar-

rierefreiheit von Informationen und Beratungsangeboten zu tagesaktuellen Entwicklungen der Pandemie, aber auch mangels Informationen zu Massnahmen und Hilfeangeboten im Falle einer Infektion hätten insbesondere gehörlose Menschen, Menschen mit Hörbeeinträchtigungen oder Menschen mit Lernschwierigkeiten nur geringe Chancen, sich selbstständig zu informieren und selbst Unterstützung zur Bewältigung ihrer aktuell zusätzlichen Herausforderungen zu organisieren» (Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention, 2020, S. 3).

Durch den Lockdown entstehen Veränderungen im zwischenmenschlichen Bereich, die unterschiedliche Emotionen auslösen und das Konfliktpotenzial erhöhen.

71 Prozent der Befragten mit Querschnittslähmung hingegen fühlen sich gut informiert. Bei ihnen sind Veränderungen im sozialen und öffentlichen Leben mit Sorgen behaftet. Insbesondere Kontaktverluste zu Bezugspersonen, Nicht-Teilnahme an öffentlichen Events wie Konzerten und der Verlust der Fortbewegung mit dem öffentlichen Nahverkehr spielen hier eine Rolle. Über 20 Prozent der Befragten geben an, derzeit im Homeoffice tätig zu sein. Der private Austausch über das Telefon oder den Videochat ist für 85 Prozent einer der wichtigsten Faktoren, um fehlende soziale Kontakte auszugleichen. Dicht gefolgt von der Aussage, dass die gemeinsame Zeit mit dem Partner oder der Partnerin ebenfalls als hilfreich empfunden wird, um die Situation zu bewältigen. Interessant ist diese Aussage von Menschen mit Querschnittslähmung auch vor

¹ PiCarDi – Palliative Care und hospizliche Begleitung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung, Fördermassnahme des BMBF

dem Hintergrund, dass über 70 Prozent der Befragten angaben, dass die überwiegende Pflege und Assistenztätigkeit im Alltag von der Familie und anderen Privatpersonen erbracht wurden.

Ein fehlender, persönlicher Kontakt zu Freunden und Familie wird als grösster Angstfaktor in der Pandemie beschrieben.

Die Gestaltung des Alltags erfolgt durch Online-Angebote wie Streamingdienste. Fast 25 Prozent der Befragten vermerken, Sport zu treiben. Online-Sportangebote, die beispielsweise von Vereinen zur Verfügung gestellt werden, spielen dabei mit nur zwei Prozent eine untergeordnete Rolle. Zusammengefasst ergibt sich eine Mischung aus digitalen Angeboten und analogen Aktivitäten, die in der Pandemiezeit genutzt werden und wurden. Den sozialen Kontakten wird dabei die relevanteste Position zuteil. Dies zeigen auch die Ergebnisse zu den gefürchteten Auswirkungen der Pandemie, bei denen ein fehlender, persönlicher Kontakt zu Freunden und der Familie als grösster Angstfaktor beschrieben wird.

Sorgen und Ängste, die mit der Pandemie einhergehen

«Eine Erkrankung mit Covid-19 kann schwerwiegende, unter Umständen sogar lebensbedrohliche Konsequenzen haben, beispielsweise für Menschen mit einer Muskelerkrankung oder Lähmung, die schlecht abhusten können oder Personen mit eingeschränkter Lungenfunktion, mit Vorerkrankungen oder mit einem schwachen Immunsystem. Menschen mit Lernschwierigkeiten stünden allein schon bei der Durchführung von Vorsichtsmaßnah-

men vor einer besonderen Herausforderung, für sie könne es überdies schwierig sein, Symptome der Erkrankung zu erkennen und andere darauf aufmerksam zu machen» (Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention, 2020, S. 4).

Die Angst vor einer möglichen Infektion mit dem Virus und einem schweren Verlauf nennen 65 Prozent der Befragten mit Querschnittlähmung. Interessant ist dabei, dass ungefähr die gleiche Anzahl der Befragten befürchtet, nicht mit ausreichenden Schutzmitteln wie Desinfektionsmittel, Handschuhe und Mund-Nase-Schutz ausgestattet zu sein oder zu werden. Hier zeigt sich die Befürchtung einer Versorgungslücke, die sich auch in den Angaben zur Versorgung durch Hausärzte und mit Medikamenten zeigt. Aus Krankenhäusern, Rehabilitationskliniken und ambulanten Dienstleistungen für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf wird von Versorgungs- und Lieferengpässen während der Pandemie berichtet (z. B. notwendige Schutzkleidung und Desinfektionsmittel). Dieser Zustand kann für Menschen mit Behinderung ein erhebliches Gesundheitsrisiko und soziale Nachteile bedeuten (Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention, 2020).

In der Untersuchung zur Lebenssituation von Menschen mit Querschnittlähmung zeigte sich, dass die Sorge um die gesundheitlichen Konsequenzen gross ist. Die Angst vor einer möglichen Infektion mit dem Virus teilen 69 Prozent der Befragten, jene vor einem schweren Verlauf ebenfalls fast 60 Prozent. Während einige Personen die aktuelle Situation als sehr dramatisch wahrnehmen, empfinden andere diese als weitgehend harmlos. Die meisten Befragten erleben die aktuelle

Situation als Krise, wobei sie diese als moderat einstufen.

Die Bewohnerinnen und Bewohner der inklusiven Wohngemeinschaften hingegen sehen für sich kein hohes oder erhöhtes Risiko zu erkranken. Sie schätzen das Risiko überwiegend identisch mit dem von Menschen ohne Behinderung ein oder geben ein niedriges Infektionsrisiko an. Diese divergierende Wahrnehmung kann zu einer mit unterschiedlichen Formen der Beeinträchtigungen zu tun haben, aber auch mit der Art und Weise, wie Informationen zum pandemischen Geschehen zugänglich gemacht werden.

Fazit

Die Ergebnisse der beiden Studien zeigen, dass einige Personen mit Behinderung die aktuelle Situation als Krise wahrnehmen und dass überwiegend ausreichend Informationen zur Verfügung stehen. Jedoch gibt es Handlungsbedarf in der Versorgungssituation und der sozialen Teilhabe. Dazu muss die individuelle Lebenssituation von Menschen mit Behinderung im Blick behalten werden; dies kann durch angepasste Versorgungskonzepte in der Assistenz, der Hilfsmittel und Medizin gewährleistet werden. Während eines weiteren Lockdowns sollte auch eine als gesichert erlebte Versorgungssituation mit angepassten Hygienekonzepten wie Schutzausrüstungen und infektiologischen Beratungen sichergestellt sein. Die Aufrechterhaltung von Bewegungs- und Therapieangeboten bildet ebenfalls eine wichtige Säule der Versorgung.

Ein weiteres Ergebnis der Studie zur Situation in inklusiven Wohngemeinschaften ist, dass sich die Bewohnerinnen und Bewohner

sowie die Fachpersonen insgesamt überwiegend gut für eine zweite Welle gerüstet fühlen; trotz des gestiegenen Bedarfs an Alltagsstrukturierungen (wie z. B. Förder- und Rehabilitationsangebote) aufgrund von geschlossenen Werkstätten. Die Anforderungen an sinnvolle Freizeitbeschäftigungen und eine gute Aufklärung bezüglich der Massnahmen zur Einschränkung des Infektionsgeschehens sind ebenfalls gestiegen. «Jetzt geht es darum, die bedarfsgerechte Versorgung aller [...] wieder zu gewährleisten und ihr Vertrauen in eine gute und sichere Behandlung zu stärken – und zwar unter den Bedingungen einer auf unabsehbare Zeit bestehenden Pandemie-Situation» (Friedrich et al., 2020, S. 3).

Während der Pandemie sind die Anforderungen an sinnvolle Freizeitbeschäftigungen und eine gute Aufklärung gestiegen.

Denn die adäquate Versorgung der Menschen mit Behinderung hinsichtlich Informationszugang, Assistenzleistungen, Schutzausrüstungen und medizinischem Bedarf ist einer der zentralen Faktoren für deren physische und psychische Gesundheit. Daher ist es aktuell von enormer Bedeutung, dass die Versorgung, trotz steigender Infektionszahlen bei Pflege- und Assistenzpersonen sowie der Gesamtbevölkerung, sichergestellt ist.

Literatur

- Friedrich, B., Happe, K., Haug, G., Koch-Krumrei, M., Krieg, T., Kroemer, H. K., Westermann, S. & Wichmann, C. (2020). *Coronavirus-Pandemie: Medizinische Versorgung und patientennahe Forschung in einem adaptiven Gesundheitssystem*. www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2020_05_27_Stellungnahme_Corona_Gesundheitssystem.pdf
- Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention (2020). *Das Recht auf gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen in der Corona-Pandemie*. www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/Publikationen/Stellungnahme_Das_Recht_auf_gesundheitliche_Versorgung_von_Menschen_mit_Behinderungen_in_der_Corona-Pandemie.pdf
- Schäper, S., Jennessen, S. & Schlichting, H. (2020). *Forschungsprojekt PiCarDi. Hinweise und Empfehlungen zur Situation von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in der Corona-Pandemie*. www.dgpalliativmedizin.de/images/Corona_und_Menschen_mit_Behinderungen_-_PiCarDi_2020-04-06.pdf



*Prof. Dr. Jessica Lilli Köpcke
 Dekanin der Fakultät
 Gesundheitswissenschaften
 Studiengangsleiterin und Professorin
 Heilpädagogik
 Medical School Berlin
jessica.koepcke@medicalschoo-berlin.de*