

## **Studien zur Situation von Menschen mit geistiger Behinderung unter den Bedingungen einer globalen Pandemie**

Neben diesen Analysen von Infektions- und Mortalitätsraten haben sich die identifizierten Studien vor allem über (Online-) Befragungen von

- Angehörigen,
- Fachkräften der Eingliederungshilfe (bzw. der jeweiligen Disability Care Services in den Ländern), sowie verschiedener Fachdienste,
- Und Menschen mit geistiger Behinderung

den psychosozialen Auswirkungen der ersten Monate der Pandemie genähert.

### **Übersicht:**

Neben internationalen Erhebungen konnten vor allem Studien aus Großbritannien bzw. dem Vereinigten Königreich identifiziert werden. Für den deutschsprachigen Raum lag zum Stichtag 15. Januar 2021 nur eine Studie mit Daten aus Bayern und Baden- Württemberg vor. In einem ersten Schritt werden die Studien kurz dargestellt, eine Darstellung und Diskussion der Ergebnisse erfolgt in einem nächsten Schritt.

Die international angelegte Studie der Organisation Save the Children: *The Hidden Impact of COVID-19 on children and families with Disabilities* (Burgess et al. 2020) hat im Juni und Juli 2020 Daten in insgesamt 46 Ländern erhoben. Befragte wurden sowohl über die Einrichtungen der Save the Children Organisation, als auch über eine Ansprache aller Familien in denen Menschen mit Behinderung leben, akquiriert. Insgesamt konnten 25.634 Rückmeldungen ausgewertet werden (Burgess et al. 2020, S. 9).

Eine weitere internationale Erhebung stellt der Disability Rights Monitor dar (Brennan 2020). Die Erhebung durch einen Online Fragebogen erfolgte zwischen April und August 2020. Angesprochen waren neben Menschen mit Behinderung auch ihre Angehörigen, Interessensvertretungsorganisationen, Regierungsvertreter\*innen und nationale, sowie internationale Vertreter\*innen der Monitoring Stellen und der staatlichen Koordinierungsstellen nach §33 (2) UN-BRK (Brennan 2020, S. 8). Insgesamt wurden Daten aus 134 Ländern erhoben (2152 Rückmeldungen). Unter einer menschenrechtlichen Perspektive sollte vor allem die Selbsteinschätzung betroffener Menschen mit Behinderung erhoben werden. Die Teilnahme der Regierungs- und Stellvertreterorganisationen fiel im Gegensatz zur Teilnahm der Menschen mit Behinderung und Ihrer Angehörigen deutlich geringer aus.

Im September 2020 veröffentlichen Willner et. Al. die Ergebnisse einer Studie zur psychischen Gesundheit von pflegenden Angehörigen von Menschen mit geistiger Behinderung. Die Erhebung in Groß- Britannien fand im Mai 2020 während verschärfter Lockdown Bedingungen statt. (Volljährige) pflegende Angehörige von Kindern und

Erwachsenen mit geistiger Behinderung wurden über drei große caritative Organisationen kontaktiert mit der Bitte an einer Online Befragung teilzunehmen. Gleichzeitig implementierte das Forscher\*innen-Team eine Vergleichsgruppe mit Eltern ohne behinderte Kinder (Willner et al. 2020, S. 5).

Die schottische Organisation *Scottish Commission for People with Learning Disabilities* hat im Rahmen ihrer zwei-wöchigen Erhebung *The Impact of Corona Virus on People with Learning Disabilities and their parents, carers and supporters* (Clement 2020) mit einem Online Fragebogen insgesamt 350 Rückmeldungen von Angehörigen/ Unterstützer\*innen und Menschen mit geistiger Behinderung erhalten.

Eine ebenfalls in Schottland entstandene Erhebung der Selbstvertreterorganisation *Inclusion Ireland* stellt die Frage nach dem Umgang mit dem Lockdown in den Mittelpunkt. Im Rahmen der partizipativen Erhebung wurden basierend auf einem gemeinsam erarbeiteten Interview Leitfadens Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung geführt.

Neben der eingangs dargestellten Aufbereitung von Infektions- und Mortalitätsraten stellt Heslop im Rahmen des Learning Disability Mortality Review (LeDeR) auch detaillierte Auswertungen sog. Case Reviews zur Verfügung. Die im Bericht dargestellten Fälle von an COVID-19 verstorbenen Menschen mit geistiger Behinderung wurden durch geschulte Reviewer bspw. mit Blick auf angebrachte pflegerische Versorgung untersucht.

Im Rahmen einer ersten Erhebung, welche zwischen April und Juni 2020 in Einrichtungen in Bayern und Baden-Württemberg durchgeführt wurde, hat Habermann- Horstmeier sowohl insgesamt vierzehn Angehörige (3), Betreuungskräfte (4), Leitungskräfte (4), sozialpädagogische und psychologische Fachkräfte (3) und sechs Menschen mit geistiger Behinderung interviewt (Habermann-Horstmeier 2020). Die Interviews führte Sie dabei telefonisch durch, Befragte ohne Behinderung hatten die Option die Fragen per E-Mail zu beantworten.

### **Ergebnisse:**

Die Ergebnisse der vorliegenden Studien lassen sich am besten mit Blick auf die befragten Personenkreise zusammenfassen.

### **Angehörige:**

Angehörige selbst schildern Sorgen vor Triage Regelungen und befürchten oder beobachten Verschlechterungen der körperlichen und psychischen Verfassung ihrer behinderten Angehörigen (Habermann-Horstmeier 2020, S. 71). In Ihrer Erhebung befragt Habermann-Horstmeier drei Angehörige, die vereinzelte Hinweise liefern und bspw. die fehlende Kommunikation und/ oder Unterstützung der Einrichtung thematisieren, auch Sorge vor Ansteckung des behinderten Angehörigen oder eines Ausbruches in der Einrichtung wird formuliert (ebd.).

Burgess et.al. sehen anhand der vorliegenden Daten, dass Personen, die in einem Haushalt mit einem behinderten Menschen leben, deutlicher von Auswirkungen der Pandemie betroffen sind, sie führen hier ökonomische und gesundheitliche Auswirkungen an, aber

auch vermehrte Schwierigkeiten im Zugang zu Bildung und der Sicherung von Menschenrechten (Burgess et al. 2020, S. 12). Auch steigt die häusliche Gewalt in Haushalten mit behinderten Kindern (ebd.).

Willner et. Al. Untersuchen Auswirkungen der Pandemie auf die psychische Gesundheit pflegender Angehöriger. Sie stellen fest, dass pflegende Angehörige (Eltern) von Kindern und Erwachsenen mit geistiger Behinderung im Vergleich zu Eltern nicht behinderter Kinder größere Schwierigkeiten mit Ängsten, Depressionen und Gefühlen von Versagen oder Stagnation haben, diese bereits zuvor untersuchten und bestätigten Unterschiede haben sich während der Pandemie verschärft (Willner et al. 2020, S. 3).

Clement befragt Eltern und Angehörige in Schottland und stellt fest, dass diese ihre Situation als isolierter bezeichnen und einen Wegfall an Unterstützung beschreiben (Clement 2020, S. 4). Gleichzeitig wird ein großer Druck empfunden, der sich negativ auf die psychische Gesundheit auswirkt (ebd.), Clement verdeutlicht, dass vereinzelt auch Sorgen mit Blick auf medizinische Behandlungsentscheidungen und einer Unterversorgung mit Informationen herrscht, auch die mangelnde Verfügbarkeit schützender Hilfsmittel wie Masken und Desinfektionsmitteln für die privaten Haushalte werden thematisiert (ebd.).

### **Fachkräfte:**

Subsumiert unter den Begriff der Fachkräfte finden sich Aussagen von Wohngruppen-Betreuer\*innen, psychologischen und sozialpädagogischen Fachdienst Mitarbeitenden und professionellen Unterstützungspersonen im häuslichen Alltag.

Zum einen liefern die Befragungen der Fachkräfte viele Hinweise auf die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung, diese Hinweise werden später mit Blick auf den Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung zusammengefasst. Zunächst soll der Fokus auf die Erkenntnisse zum Erleben des Arbeitsalltages der Fachkräfte selbst gelegt werden.

Die Studien beschreiben, dass eine große Sorge im Arbeitsalltag die Gefahr einer eigenen Infektion, vor allem aber die Gefahr Bewohner\*innen zu infizieren vorhanden ist (Habermann-Horstmeier 2020, S. 14; Clement 2020, S. 4).

Den Wegfall der Tagesabläufe beschreiben befragte Fachkräfte in unterschiedlichen Wirkungsweisen, zum einen wird deutlich, dass die räumlichen Bedingungen oftmals Schwierigkeiten mit sich bringen, bspw. in Bezug auf die Umsetzung bestimmter Hygienemaßnahmen. Zum anderen wird benannt, dass der Wegfall der engen zeitlichen Tagesabläufe Möglichkeiten zur Entschleunigung bietet und bspw. positive Effekte auf die Gruppendynamik auftreten (Habermann-Horstmeier 2020, S. 28).

Es wird allerdings auch eine angespannte Personalsituation mit vakanten Stellen und fehlender gesellschaftlicher Anerkennung formuliert (Habermann-Horstmeier 2020, S. 23; Clement 2020, S. 4).

### **Menschen mit geistiger Behinderung:**

Menschen mit geistiger Behinderung beschreiben, unabhängig vom konkreten Wohnsetting, oftmals das Fehlen sozialer Kontakte als problematisch (Habermann-Horstmeier 2020; Murphy et al. 2020; Burgess et al. 2020; Heslop 2020). Insgesamt wird auch aus der Perspektive von pflegenden Angehörigen oder Unterstützer\*innen die Sorge verdeutlicht soziale Isolation könnte negative Auswirkungen haben (Heslop 2020; Burgess et al. 2020).

Als weiteres zentrales Problem wird der Wegfall der Tagesstruktur benannt, hier geht es vor allem um den Wegfall von Arbeit und die veränderte Mobilität und Selbstständigkeit durch Ausgangsbeschränkungen und Vorschriften (Murphy et al. 2020; Habermann-Horstmeier 2020).

Weitere Hinweise zur Situation von Menschen mit geistiger Behinderung, die nur in einzelnen Studien angesprochen werden sind bspw. die Sorge und Traurigkeit über diese Isolation und ein Mitgefühl für Menschen, die an COVID- 19 erkrankt sind (Murphy et al. 2020, S. 8). Die vermehrt stattfindende Nutzung von Online Tools zur Kommunikation und auch zur Freizeitgestaltung wird als positiv gewertet, auch mit Blick auf den Erhalt der eigenen Selbstständigkeit (Murphy et al. 2020, S. 10).

Neben diesen Selbstbeschreibungen finden sich in den Studien zahlreiche Hinweise auf Beobachtungen die Fachkräfte und/ oder Angehörige machen. So beschreiben einzelne Fachkräfte eine wahrnehmbar gestiegene Überforderung bei Menschen mit geistiger Behinderung (Habermann-Horstmeier 2020, S. 23) Eine Erklärung für diese Überforderung wird hier in dem Verlust von Tagesstruktur, Selbstständigkeit und sozialen Kontakten, sowie durch fehlendes Zeitgefühl und fehlendes Verständnis für die geänderte Situation gesehen (ebd.).

Im Rahmen der Save the Children Studie von Burgess et. Al. Wurde beschrieben, dass Eltern/ Versorgende behinderter Kinder vermehrt Stresssymptome beobachten (Burgess et al. 2020, S. 12), Kinder mit Behinderung schlafen demnach schlechter, spielen weniger, nehmen an weniger Aktivitäten teil, übernehmen mehr Aufgaben im Haushalt und der Versorgung von Angehörigen (ebd.).

Heslop stellt heraus, dass Menschen mit geistiger Behinderung einen schlechteren Zugang zum Gesundheitssystem erleben und hier wenig qualifizierte Mitarbeiter\*innen arbeiten, die in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung geschult sind (Heslop 2020, S. 38). Heslop wertet die, im Rahmen der Auswertungen der Todesfälle von Menschen mit geistiger Behinderung entstandenen, Gutachten aus und stellt fest, dass bspw. Fachkräfte in Krankenhäusern besser im Umgang mit Menschen mit Behinderung geschult sein sollten um eine Begleitung und Behandlung sicherzustellen, die adäquat und verstehbar ist (Heslop 2020, S. 4). In den Gutachten wurde an mehreren Stellen deutlich, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die an COVID-19 verstorben sind, häufiger Verfügungen vorlagen, die lebensverlängernde Maßnahmen eingeschränkt oder untersagt haben. Diese lagen bei Menschen mit geistiger Behinderung, welche nicht an COVID-19 verstorben sind seltener vor (Heslop 2020, S. 32).

## Literaturverzeichnis

Brennan, Ciara Siobhan (2020): Disability rights during the pandemic. A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor, zuletzt geprüft am 21.01.2021.

Burgess, Melissa; Qaiser, Muhammad Hassan; Thyagaraja, Shanmugapriya; Arlini, Silvia Mila; Sulaiman, Munshi; Rachou, Guillaume et al. (2020): The Hidden Impact of Covid-19 on children and families with Disabilities. A Global Research Series. Save the Children, zuletzt geprüft am 21.01.2021.

Clement, Elizabeth (2020): The Impact of Corona Virus on People with Learning Disabilities and their parents, carers and supporters. Hg. v. The Scottish Commission for People with Learning Disabilities, zuletzt geprüft am 21.01.2021.

Habermann-Horstmeier, Lotte (2020): Die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der COVID-19-Pandemie aus Sicht der Betroffenen, ihrer Angehörigen und Betreuungskräfte. Ergebnisse einer qualitativen Public-Health-Studie, zuletzt geprüft am 27.08.2020.

Heslop, Pauline (2020): Deaths of people with learning disabilities from COVID-19, zuletzt geprüft am 26.11.2020.

Murphy, Tomás; Turley, Margaret; Byrne, Chris; Clancy, Nóirín; Browne, Harry (2020): The Experiences of Adults with Intellectual Disabilities in Ireland During the Covid-19 Crisis, zuletzt geprüft am 21.01.2021.

Willner, Paul; Rose, John; Stenfert Kroese, Biza; Murphy, Glynis H.; Langdon, Peter E.; Clifford, Claire et al. (2020): Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. In: *Journal of applied research in intellectual disabilities* : JARID 33 (6), S. 1523–1533. DOI: 10.1111/jar.12811.