

Darmkrebsvorsorge in Österreich: Inklusion von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen Ergebnisbericht

Theoretischer Hintergrund

Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen (IB) sind mit erheblichen Barrieren in Bezug auf ihre Gesundheitsversorgung und -vorsorge konfrontiert. Trotz erhöhter Darmkrebssterblichkeit bei Menschen mit IB werden Vorsorgeuntersuchungen weniger in Anspruch genommen. Ziel dieses Projekts war es daher Barrieren, Bedürfnisse, und unterstützende Faktoren aus der Perspektive von Menschen mit IB und ihren Bezugspersonen zu identifizieren, um die Gestaltung inklusiver Angebote zur Krebsprävention zu stützen.

Methoden

Es wurden semi-strukturierte Fokusgruppen und Interviews mit Erwachsenen mit IB und Unterstützungspersonen von Menschen mit IB durchgeführt. Das Darmkrebsbewusstsein der Unterstützungspersonen wurde mit einer verkürzten deutschen Version des *Bowel Cancer Awareness Measure* (CAM) erfasst. Die qualitativen Daten wurden mittels thematischer Analyse ausgewertet.

Ergebnisse

Teil 1 - Fokusgruppen und Interviews mit Menschen mit IB

Fünf Themen wurden aus den Gesprächen abgeleitet: 1) Eigenständigkeit innerhalb individuell angepasster Gestaltungs- und Entscheidungsräume, 2) „Wenn es um die Gesundheit geht, dann mache ich es“, 3) Wohlbefinden fördern, 4) Den Menschen (be)vor der IB sehen, 5) Ressourcen- und Systemdefizite

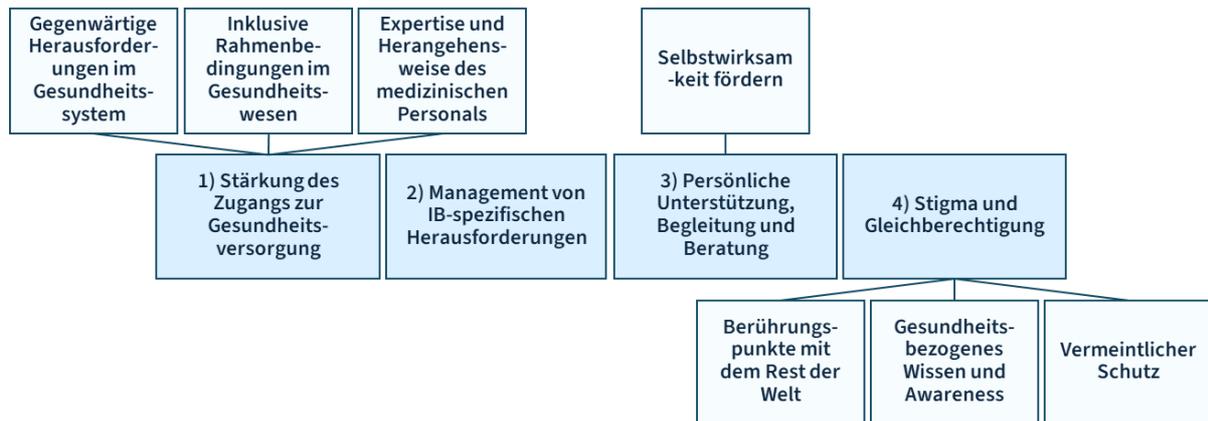


Das Fördern der Selbstständigkeit von Menschen mit IB war ein zentrales Thema. Angepasste Unterstützung, mehr Aufklärung und ein Bewusstsein für Selbstbestimmung sollen dies ermöglichen. Die Bedeutung der eigenen Gesundheit wurde als wichtiger Motivator für teils unbeliebte Besuche bei Ärzt:innen genannt. Besuche bei Ärzt:innen sowie Koloskopien sind häufig mit negativen Emotionen behaftet. Diese müssen mitbedacht und aufgefangen werden. Menschen mit IB berichten von Diskriminierungserfahrungen im medizinischen Kontext und einer mangelnden Bereitschaft sich an ihre Bedürfnisse anzupassen. Eine direkte, offene Kommunikation in leichter Sprache wurde als grundlegendes Bedürfnis genannt. Vorhandene Ressourcenmängel im medizinischen Kontext führen zusätzlich zu einer Mehrfachbelastung für Menschen mit IB.

Teil 2 - Interviews mit Unterstützungspersonen

Die Ergebnisse des CAM zeigen, dass eine geringe Darmkrebsbezogene Gesundheitskompetenz bei Unterstützungspersonen vorhanden ist.

Vier Themen wurden aus den Interviews abgeleitet: 1) Stärkung des Zugangs zur Gesundheitsversorgung, 2) Management von IB-spezifischen Herausforderungen, 3) Persönliche Unterstützung, Begleitung und Beratung, 4) Stigma und Gleichberechtigung



Eine Stärkung des Zugangs zur Gesundheitsversorgung ist notwendig. Unzureichende Barrierefreiheit, sowie mangelnde Erfahrung des medizinischen Personals mit Menschen mit IB wurden als bedeutende Defizite genannt. Von Seiten der Menschen mit IB erschweren negative Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem sowie Einschränkungen des prospektiven Gedächtnisses die Inanspruchnahme von Gesundheitsuntersuchungen. Vertrauen, Routinen sowie eine gute Beziehung zu Hausärzt:innen wurden hingegen als förderliche Faktoren genannt. Unterstützungspersonen spielen eine initiiierende, beratende und koordinierende Rolle bei der Planung von Gesundheitsuntersuchungen. Zusätzlich stärken sie die Selbstwirksamkeit von Menschen mit IB durch angemessene Unterstützung. Unterstützungspersonen berichten von mangelndem Wissen und Kontakt zu Menschen mit IB in der Gesellschaft. Dies führt auf gesellschaftlicher Ebene zu Stigmatisierungen und auf politischer Ebene zu Entscheidungen, die Menschen mit IB nicht einbeziehen. Ein offener Zugang zu Gesundheitsbildung in Leichter Sprache ist außerdem notwendig.

Zusammenfassung der Darmkrebsvorsorge aus beiden Ergebnisteilen

Die Beteiligungsrate an Darmkrebsvorsorge von Menschen mit IB ist niedrig. Stuhlproben werden der Koloskopie vorgezogen.

Diskussion

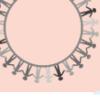
Darmkrebswissen ist sowohl bei Menschen mit IB als auch bei Unterstützungspersonen **gering**. Menschen mit IB sind im medizinischen Bereich mit **zusätzlichen Hürden** konfrontiert, dies führt zu einer **schlechteren Gesundheitsversorgung**. Ein **inklusives flächendeckendes Darmkrebs-Früherkennungsprogramm** ist notwendig. **Aufklärung in Leichter Sprache** zur Verständnisförderung der Bedeutung von Früherkennungsmaßnahmen sollte ermöglicht und zugänglich gemacht werden.

Mangelndes Wissen über Menschen mit IB von Seiten des medizinischen Personals ist problematisch, spezifische Schulungen wären wünschenswert. Ein besonderer Fokus auf die **zwischenmenschliche Ebene** wäre notwendig, um die Teilnahmebereitschaft an Darmkrebsvorsorgeuntersuchungen zu fördern. **Stigmata müssen sowohl auf gesellschaftlicher als auch auf medizinischer Ebene durch Interaktionen und Inklusion abgebaut werden**. Mangelnde **Barrierefreiheit**, sowie zu kurze Gespräche bei Ärzt:innen stellen zusätzliche Hürden dar. **Einladungsschreiben** könnten eine Erleichterung bringen. Der Wunsch nach **spezialisierten Einrichtungen** als Ergänzung zur einer allgemeinen guten Versorgung für Menschen mit IB ist ausgeprägt.

Conclusio

Die Studie betont die Notwendigkeit, die Bedürfnisse von Menschen mit IB in einem nationalem Darmkrebs-Früherkennungsprogramm zu berücksichtigen. Sie zeigt die komplexen Faktoren, die deren Teilnahme beeinflussen, und liefert Erkenntnisse für gezielte Interventionen und Verbesserungen im Gesundheitswesen.

Schlussfolgerungen kompakt

-  **Bewusstsein über Darmkrebs und Darmkrebsvorsorge schaffen (Aufklärungsmaterial und -kampagnen, Plattformen, Werbung, Plakate)**
-  **Verwendung von Leichter Sprache in Kommunikation und Aufklärung**
-  **Einladungsschreiben als Erinnerung und Informationsvermittlung für Vorsorgeuntersuchungen etablieren**
-  **Positive Assoziationen der Früherkennungsmaßnahmen fördern z.B. durch Rückzahlung von Krankenkassenbeiträgen**
-  **Niederschwellige, leicht zugängliche Angebote für Vorsorgeuntersuchungen ohne organisatorische Hürden**
-  **Integration von IB spezifischen Inhalten in Aus- und Weiterbildung von medizinischem Personal**
-  **IB-spezialisierte Gesundheitsdienste als Ergänzung der medizinischen Versorgung schaffen**
-  **Unterstützungspersonen in ihrer Rolle stärken**
-  **Gesamtgesellschaftliche Sensibilisierung über IB**

Projektdaten

Projektleitung: Elisabeth Lucia Zeilinger (elisabeth.zeilinger@univie.ac.at; elisabeth.zeilinger@hb.at)

Förderung: Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (ÖGHO)

Beteiligte Institutionen: Medizinische Universität Wien, Universität Wien, Haus der Barmherzigkeit