



© Ngampol – stock.adobe.com

Onkologische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung

S. Schellack, N. T. Sibert, C. Breidenbach, J. Nicklas-Faust, C. Kowalski

Deutsche Krebsgesellschaft e. V., Bundesvereinigung Lebenshilfe

Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung steigt und damit auch das Risiko einer Krebserkrankung. Sowohl über die Häufigkeit von Krebserkrankungen als auch über die Versorgungssituation von Menschen mit geistiger Behinderung ist wenig bekannt: Über Versorgungsbedarfe, geeignete Präventions- und Kommunikationsstrategien, die besonderen Anforderungen und die Inanspruchnahme ambulanter sowie stationärer Versorgung sind, trotz der großen praktischen Relevanz dieses Themas, nur wenig belastbare Daten verfügbar. Zuletzt hat das Thema etwas an Bedeutung gewonnen. In den letzten 12 Monaten sind sowohl eine deutsche als auch eine englische Arbeit veröffentlicht worden, die den aktuellen Kenntnisstand zusammengetragen und Forschungsschritte und Empfehlungen für die Praxis skizziert haben. Wir geben hier einen kurzen Überblick über das Thema.

Gemäß WHO-Definition besitzen Menschen mit geistiger Behinderung eine eingeschränkte Fähigkeit vielschichtige Informationen zu verstehen und weiterzuverarbeiten. So findet eine Beeinträchtigung in der unabhängigen Lebensführung und Teilhabe in der Gesellschaft statt [1–3]. Menschen mit geistiger Behinderung sind als vulnerable PatientInnengruppe anzusehen. Auch die Heterogenität der Gruppe von Menschen mit geistiger Behinderung stellt eine Herausforderung

für die (onkologische) Versorgung dar – die Bedarfe zu kennen und die Versorgung darauf abzustimmen, ist für eine verbesserte Versorgung notwendig [1, 4].

Datengrundlage

Der dritte Teilhabebericht der Bundesregierung zeigt von 2009 bis 2017 einen Zuwachs von 12 % an Menschen mit einer Schwerbehinderung in Form einer geistigen oder Lernbehinderung. Insgesamt wird der Anteil von Menschen mit geis-

tiger Behinderung in Deutschland 2017 auf 310.000 geschätzt. Da keine standardisierte Erfassung erfolgt, liegen jedoch keine genauen Zahlen vor [2].

Jährlich werden ca. 500.000 neue Krebsdiagnosen in Deutschland gestellt. Über den Anteil einer Krebsdiagnose bei Menschen mit geistiger Behinderung ist allerdings wenig bekannt. Die Erfassung von Krebsdiagnosen in Krebsregistern erfolgt in Deutschland ohne zusätz-

liche Registrierung von Nebendiagnosen, wozu auch eine geistige Behinderung (ICD-10 F70–F79) zählt. Eindeutige Aussagen über die Inzidenz von Krebserkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung können somit nicht getroffen werden. Studien aus anderen Ländern zeigen eine vergleichbare Häufigkeit von Krebsdiagnosen bei Menschen mit und ohne geistige Behinderungen und beschäftigen sich mit Unterschieden in Diagnosestellung, Versorgung und Outcomes [1]. Eine aktuelle Studie von Cuypers et al. [4] aus den Niederlanden betrachtet die krebspezifische Mortalität in der Gesamtbevölkerung und bei Menschen mit geistiger Behinderung: Krebs verursachte demnach bei Menschen mit geistiger Behinderung eineinhalbmal so viele Todesfälle wie in der Allgemeinbevölkerung. Cuypers et al. diskutieren drei Hypothesen auf Basis dieser Daten: Eine erhöhte Inzidenz von Krebserkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung, mehr Krebsdiagnosen mit hoher Letalität und eine schlechtere Krebsversorgung als in der Gesamtbevölkerung. Letzteres deutet auch die Übersichtsarbeit von Boonman et al. an [5], die Datenlage ist jedoch eingeschränkt. Wie wichtig eine gute Forschungsgrundlage für zielgruppenspezifische Versorgung ist, zeigt sich bei Cuypers et al. in Bezug auf das Alter: Menschen mit geistiger Behinderung und Krebserkrankung sind beim krebsverursachten Tod im Durchschnitt 10,7 Jahre jünger als die restliche Bevölkerung. Dieser Altersunterschied könnte in Bezug auf die Versorgung eine wichtige Rolle spielen und stellt einen Ansatzpunkt dar, welcher in der Versorgungsforschung weiterverfolgt werden sollte [4].

Bedarfe und Versorgungsdefizite

Im dritten Teilhabebericht der Bundesregierung wird auf Grundlage

der UN-Behindertenrechtskonvention eine qualitativ hochwertige Versorgung durch zielgruppengerechte Präventionsmaßnahmen und Kommunikation gefordert [2, 6]. Die Vulnerabilität dieser PatientInnengruppe soll demzufolge beispielsweise durch eine Sensibilisierung des Personals im Umgang mit den Patienten und auch in den räumlichen Gegebenheiten adressiert werden. Hierbei ist es wichtig, Menschen mit Behinderungen als eine heterogene Zielgruppe zu betrachten und nicht nur zwischen Menschen mit und ohne Behinderung zu unterscheiden [1, 2]. Risikoprofile und kommunikative Fähigkeiten können je nach Behinderung variieren und sind in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung zu beachten. Schwierigkeiten beim Äußern von Symptomen und eine generell eingeschränkte Wahrnehmung von Symptomen stellen Hürden für eine Versorgung von Krebsbetroffenen dar. Gespräche mit BetreuerInnen oder Assistenzbegleitungen können dabei unterstützen, eine frühe Diagnose und schnelle Behandlung einzuleiten. Der zeitliche Mehraufwand und die von mehr Geduld geprägten Versorgungsgespräche benötigen allerdings finanzielle Regelungen [1].

Besondere Bedarfe zeigen sich laut Teilhabebericht der Bundesregierung in den individuellen Anforderungen, der personellen Unterstützung, Barrierefreiheit, Symptomererkennung, Diagnosestellung, Kommunikation sowie der Informationsbereitstellung [3]. Auch das Risikoverhalten von Menschen mit Behinderungen und die Inanspruchnahme von Vorsorgeuntersuchungen benötigt eine inklusivere Betrachtung durch die Anwendung von speziellen Kommunikationsstrategien und angepasster Aufklärung für Menschen mit Behinderungen [2, 4].

Empfehlungen

Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung (MZEB) bieten die Möglichkeit für den Ausbau einer zielgruppengerechten und multiprofessionellen Versorgung. Die MZEB bieten eine angepasste Behandlung für Erwachsene mit einer Behinderung und arbeiten gegen die Versorgungsdefizite, die in der Regelversorgung für Menschen mit Behinderungen entstehen. Bisher finden onkologische Anliegen dort keine gesonderte Berücksichtigung, sie könnten jedoch eine Anlaufstelle als Vermittlung oder interdisziplinäre Zusammenarbeit für die onkologische Versorgung darstellen [1, 2]. Die Entwicklung von onkologischen Leitlinien für die spezielle Versorgungssituation von Menschen mit geistiger Behinderung kann hierbei unterstützen und bietet viele Möglichkeiten, um eine zielgruppengerechte Versorgung für Menschen mit geistiger Behinderung zu sichern und einen verbesserten klinischen Outcome durch mehr Interdisziplinarität zu erreichen. Bislang liegt aber noch keine derartige Leitlinie in deutscher Sprache vor. Mensah et al. äußern in diesem Zusammenhang Empfehlungen zu Forschungs- und Entwicklungsbedarfen sowie für die Praxis: Die Unterschiede in der onkologischen Versorgungssituation von der Prävention bis zur Palliation bei Menschen mit geistiger Behinderung zu identifizieren, stellt die Grundlage für eine anschließende Gestaltung der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und Krebs im Hinblick auf die speziellen Versorgungsbedarfe dar. Diese Anpassung kann nur gelingen, wenn die Fort- und Weiterbildung vom Personal im Gesundheitswesen in Bezug auf den Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung gefördert wird. Gefordert wird demnach eine evidenzbasierte

Darlegung der Bedarfe, die anschließende Entwicklung von speziellen Konzepten und die letztendliche Durchführung dieser Konzepte nach qualitativen Standards [1].

Die Kommunikation kann beispielsweise durch spezielle Informationsmaterialien unterstützt werden. Aktuell entwickeln die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. und die Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. Informationsbroschüren in leichter Sprache, die anschaulich und verständlich über Präventionsuntersuchungen, Diagnosemöglichkeiten und Therapien für ausgewählte, häufige Krebserkrankungen berichten sollen. Die Broschüren werden auf Grundlage von bereits bestehenden französischen Broschüren der Oncodéfi Association erstellt und sollen in zielgruppenspezifischen Einrichtungen und Anlaufstellen ausgelegt werden. Die Broschüren werden ab dem Herbst bei der Deutschen Krebsgesellschaft und der Bundesvereinigung Lebenshilfe kostenlos erhältlich sein. Gefördert wird das Projekt von der Deutschen Krebsstiftung.

Zum Weiterlesen

- Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung: www.bagmzeb.de/
- Lebenshilfe: www.lebenshilfe.de
- Oncodéfi: www.oncodefi.org/en/
- Deutsche Krebsstiftung: www.deutsche-krebsstiftung.de/

Literatur:

1. Mensah J, Rohlf M, Stockmann J et al. Versorgungssituation von Patient*innen mit geistiger Behinderung und Krebs in Deutschland: Bestandsaufnahme und Empfehlungen. *Onkologie* 2021; 27(10): 1022–30
2. Maetzel J, Heimer A, Braukmann J et al. Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Bonn 2021

Zusammenfassung

Für Deutschland mangelt es an belastbaren Daten, um mögliche Defizite und Entwicklungsbedarfe bei der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung abzubilden. Ergebnisse aus dem Ausland zeigen teils erhebliche Disparitäten hinsichtlich Inzidenz, Diagnosezeitpunkt und Überleben. Es ist damit zu rechnen, dass dies für Deutschland in ähnlicher Weise gilt. Neben spezialisierten Zugängen und Leitlinien benötigt die Krebsversor-

gung von Menschen mit geistiger Behinderung eine angepasste Früherkennung, geregelte Assistenzbegleitung, Barrierefreiheit, technisch und personell angepasste Ausstattung und die Förderung von Aus- und Weiterbildungen von Fachkräften.

Schlüsselwörter: Gesundheitsversorgung – Versorgungsunterschiede – verspätete Diagnose – geistige Behinderung

Summary

Oncological care for people with intellectual disabilities

S. Schellack, N. T. Sibert, C. Breidenbach, J. Nicklas-Faust, C. Kowalski

In Germany there is a lack of reliable data to map possible deficits and development needs in the care of people with intellectual disabilities. Results from abroad show considerable disparities in terms of incidence, time of diagnosis and survival. It can be expected that this will apply to Germany in a similar way. In addition to specialized approaches and guidelines, cancer care for people with intellectual disabilities requires adapted early detection, regulated assistance support, accessibility, adapted technical equipment as well as staffing and the promotion of training and further education for specialists.

Keywords: healthcare – healthcare disparities – diagnosis delay – mental disability

3. WHO/Europa | Psychische Gesundheit - Definition des Begriffs „geistige Behinderung“. <https://www.euro.who.int/de/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability> Letzter Zugriff: 17.05.2022
4. Cuypers M, Schalk BWM, Boonman AJN et al. Cancer-related mortality among people with intellectual disabilities: A nationwide population-based cohort study. *Cancer* 2022; 128(6): 1267–74
5. Boonman AJ, Cuypers M, Leusink GL et al. Cancer treatment and decision making in individuals with intellectual disabilities: a scoping literature review. *Lancet Oncol* 2022; 23(4): e174–83
6. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. Die UN-Behindertenrechtskonvention - Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. 2018

Interessenkonflikt:

Die Autoren erklären, dass bei der Erstellung des Beitrages kein Interessenkonflikt im Sinne der Empfehlungen des International Committee of Medical Journal Editors bestanden.

Korrespondenzadresse:

PD Dr. Christoph Kowalski
Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
kowalski@krebsgesellschaft.de