



# Krebsprävention im Fokus

Alle Beiträge dieser Reihe finden Sie unter:

<https://www.springermedizin.de/krebspraevention-im-fokus/19753558>



© Andrea Danti/stock.adobe.com

## Krebsprävention für Personen mit geistiger Behinderung\*

### Mehr Inklusion in der Medizin dank Leichter Sprache

Viele Menschen mit geistiger Behinderung\* können Informationen zu Krebsvorsorge und -früherkennung durchaus verstehen. Eine gute Aufklärung und Begleitung ist jedoch wichtig und kann zum Beispiel durch Leichte Sprache gelingen. Für viele Themen stehen entsprechende Informationsmaterialien bereits zur Verfügung.

**M**enschen mit geistiger Behinderung nehmen in Deutschland seltener Krebsfrüherkennungsuntersuchungen in Anspruch als Personen der Allgemeinbevölkerung – das gilt besonders für aufwendigere, invasive oder mit Scham besetzte Untersuchungen wie die des Dickdarms, der Brust oder der Prostata. Dies ergab eine Studie mit 181 Betroffenen [<https://go.sn.pub/IQKugF>]. Dabei zeigte sich aber auch, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die in betreuten Wohnformen leben, öfter an Früherkennungsuntersuchungen teilnahmen als Betroffene, die allein oder bei ihren Angehörigen lebten.

Das entspricht auch der Erfahrung von Jeanne Nicklas-Faust, Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe. In gemeinschaftlichen

Wohnformen sei der Zugang zur Früherkennung gewährleistet, weil dort das Thema Gesundheitsvorsorge meist ganz systematisch abgearbeitet werde. Lebten Menschen mit Behinderungen hingegen als Erwachsene noch im Elternhaus, hänge es stark davon ab, wie die Eltern das Thema selbst handhaben. Am schwierigsten zu erreichen ist nach Erfahrung von Nicklas-Faust wahrscheinlich die Gruppe der weniger stark kognitiv beeinträchtigten Menschen, die allein leben können. Sie haben üblicherweise Unterstützung durch einen ambulanten Dienst, der auch den Posteingang im Blick hat und beispielsweise die Einladung zum Mammografiescreening mit der Betroffenen besprechen kann. „Was oft fehlt, sind geeignete Informationen, was da eigentlich passiert, und wo man solche Informationen finden kann“, betont Nicklas-Faust.

#### Leichte Sprache in der Onkologie

Auch Ärztinnen und Ärzte müssen wissen, wo es Informationen in Leichter Sprache gibt. Das Ärztliche Zentrum für

Qualität in der Medizin (ÄZQ) bietet für viele medizinische Themen, z. B. zu Hautkrebs, Informationen in Leichter Sprache an [<https://go.sn.pub/c7Jp6r>]. Auch der Krebsinformationsdienst hat einige Themen in Leichter Sprache aufbereitet [<https://go.sn.pub/y1msgK>].

Nicklas-Faust betont, dass nicht nur im Bereich Krebsfrüherkennung, sondern auch für die Erklärung der Krebsdiagnose und die Aufklärung vor der Behandlung durch Onkologinnen und Onkologen Aufklärungsblätter in Leichter Sprache wichtig sind, um das Gespräch mit Menschen mit geistiger Behinderung anzuleiten.

Die Lebenshilfe bietet etwa in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebsgesellschaft Broschüren zu Krebsvorsorge und -behandlung an, der Krebsinformationsdienst Informationen in Leichter Sprache zu Lungenkrebs und erblichem Brust- und Eierstockkrebs, die Sächsische Krebsgesellschaft zu Brust- und Prostatakrebs, die Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen zu Darmkrebs und Hautkrebs.

#### Hürden in der Krebsfrüherkennung

Mit guter Aufklärung und guter Begleitung funktioniert auch in der Krebsprävention und Krebstherapie eine Menge, ist Nicklas-Faust überzeugt. Probleme treten auf, wenn Ärztinnen und Ärzte nicht daran gewöhnt sind, mit Men-

\*Dieser Begriff wird derzeit noch verbreitet verwendet, auch in Gesetzestexten. Nicht alle Betroffenen sind mit diesem Begriff einverstanden. Manche präferieren „Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung“ oder „Menschen mit Lernschwierigkeiten“. Aktuell findet eine Diskussion über diese Bezeichnungen statt. International wird der Begriff „Menschen mit intellektueller Behinderung“ verwendet.



Nachgefragt

## „Die Ärztinnen und Ärzte begrüßen die Formulierungshilfen in Leichter Sprache“

Im Umgang mit Personen mit einer geistigen Beeinträchtigung sind Ärztinnen und Ärzte mitunter unsicher, was deren Einwilligungsfähigkeit betrifft oder auch, wie komplexe Inhalte übermittelt werden können. Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Bundesvereinigung Lebenshilfe in Berlin, und Annika Nietzio, Kompetenzzentrum Barrierefreiheit der Evangelischen Stiftung Volmarstein, geben im Interview wichtige Hinweise für eine gelungene Arzt-Patienten-Kommunikation in dieser Patientengruppe.

**? Wie gut wird in Arztpraxen die kommunikative und sprachliche Barrierefreiheit umgesetzt?**

**Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust:** Das ist im deutschen Gesundheitswesen sehr heterogen. Es gibt Ärztinnen und Ärzte, denen es sehr gut gelingt, auf Menschen mit Behinderung zuzugehen und ihnen etwas zu erklären, anderen weniger. In Bezug auf Krebs ist wichtig, kommunikativ auf Menschen so zuzugehen, dass diese sich vertrauensvoll auf Untersuchungen einlassen.

**? Was ist, wenn sich ein Mensch mit Behinderung nicht auf die Früherkennungsuntersuchung einlässt?**

**Nicklas-Faust:** Wenn Menschen mit geistiger Behinderung medizinische Maßnahmen verweigern, ist der Reflex häufig, auf die Maßnahme zu verzichten. Wichtig wäre aber, zu probieren, sich dem Menschen noch einmal anders zu nähern. Helfen kann bei den invasiveren Untersuchungen auch eine leichte Sedierung. Bei der Koloskopie ist das üblich, bei einer gynäkologischen

Untersuchung eher nicht. Ärztin oder Arzt sollten auch abschätzen, wie wichtig die jeweilige Früherkennungsuntersuchung im Einzelfall ist. Der Abstrich auf Gebärmutterhalskrebs ist beispielsweise vor allem für diejenigen Frauen wichtig, die ihre Sexualität leben.

**? Wie weit sind Menschen mit geistiger Behinderung einwilligungsfähig?**

**Nicklas-Faust:** Die Einwilligungsfähigkeit setzt voraus, dass ich verstehe, was passiert und welche Risiken es gibt. Wenn wir über eine gynäkologische Untersuchung mit Abstrich, eine Brustuntersuchung oder eine Koloskopie sprechen, ist das auch für viele Menschen mit geistiger Behinderung zu verstehen. Sie sind daher durchaus als einwilligungsfähig einzustufen.

Wenn eine rechtliche Betreuung für gesundheitliche Angelegenheiten bestellt ist, konzentrieren sich Ärztinnen und Ärzte allerdings vorrangig auf den Betreuer oder die Betreuerin und weniger auf die Person selbst. Gerade bei peinlichen oder unange-

nehmen Untersuchungen müsste aber viel eher die Person selbst aufgeklärt werden. Aus der Praxis heraus würde ich empfehlen, in jedem Fall den Betroffenen selbst aufzuklären und sein Einverständnis einzuholen und gegebenenfalls Betreuer und Betroffene zusammen den Aufklärungsbogen unterschreiben zu lassen.

**? Wie kam es zu „Leicht gesagt und einfach gemacht: Vorsorge und Früherkennung von Darm- und Hautkrebs“?**

**Annika Nietzio:** Das Projekt war eine Initiative der Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen, die Menschen mit geistiger Behinderung oder mit Lernschwierigkeiten stärker ansprechen wollte. Eine Studie hatte gezeigt, dass Menschen mit Behinderung insbesondere kompliziertere Untersuchungen wie eine Darmspiegelung seltener wahrnehmen als die Allgemeinbevölkerung. Die Idee war, dass man die Teilnahme mit gezielter Information in Leichter Sprache verbessern und Akteure wie Hausärztinnen und Hausärzte oder Multiplikatoren in Wohneinrichtungen oder betreuende Assistenzpersonen noch besser auf das Thema aufmerksam machen kann.

**? Warum wurden Darm- und Hautkrebs als Schwerpunkte ausgewählt?**

**Nietzio:** Wir haben Themen ausgesucht, die unterschiedliche Zielgruppen ansprechen und für die es zum Zeitpunkt des Projektbeginns noch nichts gab. So kam es zur Wahl der Darmkrebsfrüherkennung für Menschen ab 50 Jahren und von Hautkrebsprävention und -früherkennung, die auch Jüngere betreffen.

**? An wen richtet sich das Projekt?**

**Nietzio:** Wir haben drei Zielgruppen: die Betroffenen selbst, die Information über Krebsvorsorge und -früherkennung in Leichter Sprache brauchen, die Hausärztinnen und Hausärzte als wichtige Multiplikatoren sowie weitere Personen, die wissen sollten, dass es Informationen in Leichter Sprache zur Krebsprävention gibt. Das sind beispielsweise Menschen, die in Wohnein-



„Ich würde empfehlen, in jedem Fall den Betroffenen selbst aufzuklären und sein Einverständnis einzuholen.“

**Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust,**

Internistin und Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Berlin



© Kirsten Neumann



„Da wir uns des Zeitmangels in der Arztpraxis bewusst waren, haben wir die Materialien in einer Form entwickelt, die Ärztinnen und Ärzte gut nutzen können.“

**Annika Nietzio,**

Diplom-Mathematikerin und Sprachwissenschaftlerin, Kompetenzzentrum Barrierefreiheit der Evangelischen Stiftung Volmarstein

richtungen oder Werkstätten arbeiten oder als Assistenz oder Betreuung Arzttermine vereinbaren und mit auf die Gesundheit der Menschen mit geistiger Behinderung achten.

**? Welche Materialien wurden erarbeitet?**

**Nietzio:** Wir haben Plakate, Postkarten, Wandkalender, Tischaufsteller, Infohefte und Infoblätter in Leichter Sprache entwickelt. Sie stehen auf der Homepage der Krebsgesellschaft Nordrhein als PDF zum Herunterladen zur Verfügung und können auch bestellt werden. Da wir uns des Zeitmangels in der Arztpraxis bewusst waren, haben wir die Materialien in einer Form entwickelt, die Ärztinnen und Ärzte auch gut nutzen können.

So gibt der Tischaufsteller konkrete Formulierungshilfen, mit denen man den Ablauf der Untersuchungen erklären kann. Es gibt keine dicke Infobroschüre, sondern es steht die passende Information für die aktuelle Fragestellung bereit. So gibt es beispielsweise für den Stuhltest und die Darmspiegelung einzelne Infoblätter, je nachdem, wofür sich der Betreffende entschieden hat. Für Menschen, die sich selbstständig informieren möchten, haben wir außerdem kurze Erklärfilme produziert. Diese ermöglichen einen besonders einfachen Zugang zu den Informationen. Denn im Film können medizinische Zusammenhänge und Untersuchungsabläufe gut veranschaulicht werden. Zudem bieten wir eine Schulung an, wie man als Ärztin oder Arzt auch in der mündlichen Kommunikation die Leichte Sprache einsetzen und das

Arzt-Patienten-Gespräch verständlich gestalten kann.

**? Wie ist die Resonanz bei Ärztinnen und Ärzten?**

**Nietzio:** Die Ärztinnen und Ärzte, die an unseren Schulungen teilgenommen haben, haben alle sehr gute Rückmeldungen gegeben. Die Materialien sind gut angekommen und werden gerne eingesetzt. Viele der Erstaufgaben der Materialien in Leichter Sprache waren bereits einmal vergriffen und wurden schon nachgedruckt. Konkret begrüßten die Ärztinnen und Ärzte besonders die Formulierungshilfen in Leichter Sprache, den Aufsteller zum Darmkrebscreening und die Möglichkeit, den Patientinnen und Patienten Materialien mitgeben zu können. Besonders hilfreich fanden viele auch das Infoblatt zur Darmreinigung vor der Darmspiegelung.

**? Wie geht es mit dem Projekt weiter?**

**Nietzio:** Aktuell erstellen wir gerade den Abschlussbericht für das Projekt. Die Kommunikationsschulungen für Ärztinnen und Ärzte werden in diesem und dem nächsten Jahr weiter angeboten und die Materialien über die Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen weiterverbreitet. Es gibt auch schon Anfragen aus anderen Bundesländern nach Materialien und Schulungen – das Thema ist ja für die Krebsgesellschaften aller Bundesländer interessant.

**! Frau Prof. Nicklas-Faust, Frau Nietzio, vielen Dank für das Gespräch!**

Das Interview führte Friederike Klein.

schen mit geistiger Behinderung zu sprechen und sich nicht einfach genug ausdrücken können. Dann wenden sie sich ihrer Erfahrung nach aus Unsicherheit eher an die Begleitperson als an den Menschen mit Behinderung selbst. Auch sind viele Ärztinnen und Ärzte irrtümlich davon überzeugt, dass sich viele Maßnahmen in diesem Patientenkollektiv nicht durchführen lassen. So werden manche Untersuchungen von vornherein nicht angeboten. Zwar seien Zervixabstrich und Screeningkoloskopie relativ eingreifende, unangenehme Untersuchungen, die für Menschen mit geistiger Behinderung sicher nicht so einfach seien, gibt Nicklas-Faust zu. Gerade bei peinlichen oder unangenehmen Untersuchungen müsste aber besonders darauf Wert gelegt werden, die Person selbst aufzuklären und es müsse eine gute Begleitung stattfinden.

### Schulungsmöglichkeiten zum Einsatz Leichter Sprache

Die Ärztekammer Nordrhein bietet aktuell Schulungen zum Thema barrierefreie Kommunikation mit dem Schwerpunkt Leichte Sprache im Patientengespräch an [<https://go.sn.pub/Sw26uJ>]. Diese besteht aus eLearning-Modulen sowie einem 90-minütigen Live-Webinar und eignet sich für Ärztinnen, Ärzte und medizinische Fachangestellte verschiedenster Fachrichtungen. Die Schulung ist in Zusammenhang mit dem dreijährigen Projekt „Leicht gesagt und einfach gemacht: Vorsorge und Früherkennung von Darm- und Hautkrebs“ entstanden, im Rahmen dessen auch zahlreiche Materialien zu Vorsorge und Früherkennung bei Haut- und Darmkrebs entwickelt worden sind (**Nachgefragt**).

Wer sich noch intensiver mit der medizinischen Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung auseinandersetzen möchte: Die Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (DGMGB) bietet ein von der Bundesärztekammer anerkanntes Curriculum „Medizinische Betreuung von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung“ mit insgesamt 100 Unterrichtseinheiten an [<https://go.sn.pub/xV1fEZ>]. *Friederike Klein*