

Darmkrebsvorsorge in Österreich:

Inklusion von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen

Ergebnisbericht

Projektdaten

Projektlaufzeit: 2023 – 2024

Leitung: Elisabeth Lucia Zeilinger

Teammitglieder: Theresa Wagner, Alma Rosa Herscovici, Amelie Fuchs

Förderung: Das Projekt wurde durch einen Forschungs-Förderungs-Preis von der Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (ÖGHO) gefördert.

Beteiligte Institutionen:

- Universitätsklinik für Innere Medizin I, Medizinische Universität Wien, Wien, Österreich
- Abteilung für Klinische und Gesundheitspsychologie, Fakultät für Psychologie, Universität Wien, Österreich
- Abteilung für Klinische Forschung SBG, Akademie für Altersforschung, Haus der Barmherzigkeit, Wien, Österreich

Kontakt

Projekt-Telefon: +43-1-4277-47260

Projekt-E-Mail: prev-id.psychologie@univie.ac.at

Ansprechpersonen

Frau Elisabeth Zeilinger (elisabeth.zeilinger@univie.ac.at; elisabeth.zeilinger@hb.at)

Frau Theresa Wagner (theresa.wagner@univie.ac.at)

Postanschrift

Elisabeth Zeilinger
Institut für Klinische und Gesundheitspsychologie
Fakultät für Psychologie
Universität Wien
Liebiggasse 5
1010 Wien

Elisabeth Zeilinger
Abteilung für Klinische Forschung SBG
Haus der Barmherzigkeit
Seeböckgasse 30A
1160 Wien

Inhaltsverzeichnis

Hintergrund zur Studie	3
Methoden.....	4
Ergebnisse	6
Ergebnisteil 1 - Fokusgruppen und Interviews mit Menschen mit IB	6
1) Eigenständigkeit innerhalb individuell angepasster Gestaltungs- und Entscheidungsräume.....	6
2) „Wenn es um die Gesundheit geht, dann mache ich es“	7
3) Wohlbefinden fördern	8
4) Den Menschen (be)vor der IB sehen	9
5) Ressourcen- und Systemdefizite.....	10
Ergebnisteil 2 - Interviews mit Unterstützungspersonen	11
Darmkrebsbezogene Gesundheitskompetenz.....	11
1) Stärkung des Zugangs zur Gesundheitsversorgung	12
2) Management von IB-spezifischen Herausforderungen	13
3) Persönliche Unterstützung, Begleitung und Beratung	13
4) Stigma und Gleichberechtigung.....	14
Zusammenfassung der Darmkrebsvorsorge aus beiden Ergebnisteilen.....	14
Diskussion.....	15
Assoziationen und CAM	15
Autonomie.....	16
Aufklärung.....	16
Wichtig für die Gesundheit	16
Unterstützung	17
Negative Erfahrungen mit Ärzt:innen	18
Wohlbefinden fördern	18
Diskriminierung und Stigmatisierung.....	19
Ressourcen- und Systemdefizite	19
Einladungsschreiben	20
Narkose und Abführmittel	20
Spezialisierte Einrichtungen als Ergänzung.....	20
Menschen mit IB als Expert:innen	21
Schlussfolgerungen kompakt	22
Conclusio	23
Literaturverzeichnis.....	24

Hintergrund zur Studie

Krebs ist die häufigste Todesursache bei Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen (IB). Krebs als Todesursache tritt etwa 1,5-mal häufiger auf als bei Menschen ohne IB (Cuypers et al., 2022). Zudem wurde bei Menschen mit IB eine erhöhte Darmkrebssterblichkeit beschrieben (Cuypers et al., 2022; Glover et al., 2017). Menschen mit IB haben ein erhöhtes Risiko an einem kolorektalen Karzinom zu erkranken. Dies hängt mit einer Reihe von Krebsrisikofaktoren wie Übergewicht, Adipositas, ungesunde Ernährung und Bewegungsmangel zusammen (Liu et al., 2021; Willis et al., 2018). Ein beschleunigter Alterungsprozess erhöht zudem die Anfälligkeit für frühe Krebserkrankungen (Heslop et al., 2022). Angesichts des erhöhten Risikos und der erhöhten Sterblichkeit bei Darmkrebs ist es besonders wichtig, dass der Darmkrebsvorsorge bei Menschen mit IB Aufmerksamkeit geschenkt wird und Programme zur Früherkennung inklusiv gestaltet werden.



Krebs als häufigste Todesursache bei Menschen mit IB mit erhöhter Darmkrebssterblichkeit.

IB wird als eine Störung der intellektuellen Entwicklung definiert, die während der Entwicklungsperiode beginnt und als ein breites Spektrum mit verschiedenen Ursachen beschrieben wird. IB wird als eine Kombination aus unterdurchschnittlichen intellektuellen Funktionen und adaptivem Verhalten charakterisiert und in vier Formen von leicht bis schwerst unterteilt, wobei die Prävalenz einer leichten IB innerhalb der Personengruppe bei etwa 80% liegt (Salvador-Carulla et al., 2011; Schalock et al., 2021; World Health Organization, 2022).

Obwohl regelmäßige Krebsvorsorgeuntersuchungen eine wirksame Methode zur Krebsfrüherkennung und zur Senkung der Krebssterblichkeit sind, zeigen internationale Studien,



Menschen mit IB nehmen weniger an Vorsorgeuntersuchungen teil.

dass Darmkrebsvorsorgeuntersuchungen von Menschen mit IB deutlich weniger in Anspruch genommen werden (Ahmed et al., 2023; Ouellette-Kuntz et al., 2015; Willis et al., 2018). Diese bestehenden Ungleichheiten in Bezug auf den Gesundheitsstatus und die Früherkennung deuten

darauf hin, dass Krebsfrüherkennungsprogramme nicht angemessen auf die Bedürfnisse von Menschen mit IB ausgerichtet sind. Insbesondere im Hinblick auf die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK; Bundesministerium, 2020) ist es von entscheidender Bedeutung inklusive Vorsorgeprogramme zu entwickeln und Ungleichheiten beim Zugang zu Krebsvorsorge zu beseitigen.

Ziel des Forschungsprojekts

Ziel dieses Forschungsprojektes war es Barrieren, Bedürfnisse, und förderliche Faktoren, die zur Teilnahme an Darmkrebs-Früherkennungsprogrammen beitragen, aus der Perspektive von Menschen mit IB und ihren Unterstützungspersonen zu identifizieren, um die Gestaltung inklusiver Angebote zur Krebsprävention zu stützen. Es wurde ein multimethodischer, explorativer Ansatz gewählt, um umfangreiche Einblicke und ein umfassendes Verständnis für die Bedürfnisse von Menschen mit IB zu erlangen, sowie neue Daten auf einem bisher wenig beforschten Gebiet zu generieren. Die Studie stellt unseres Wissens die erste umfassende Auseinandersetzung mit diesem Thema dar.

 Notwendigkeit inklusiv gestalteter Vorsorgeprogramme.

Methoden

Zur Datenerhebung wurde ein Multi-Methoden-Ansatz verwendet. Semi-strukturierte qualitative Fokusgruppen und Interviews wurden mit 31 Erwachsenen mit IB (Tabelle 1) und 13 primären Unterstützungspersonen (Tabelle 2) in Österreich durchgeführt. Ziel war es, unter Verwendung einer Maximum-Variation-Sampling-Methode umfassende und vielfältige Daten zu sammeln und Teilnehmer:innen aus verschiedenen Bundesländern (mit und ohne Pilot Darmkrebs-Screeningprogrammen), Altersgruppen, Unterstützungskontexten und IB-Ausprägungen zu involvieren.

Der Leitfaden für die Fokusgruppen und Interviews folgte einem semi-strukturierten qualitativen Format mit offenen Fragen und basierte auf veröffentlichter Literatur sowie Pilotinterviews mit Unterstützungspersonen. Die Interviews wurden anschließend transkribiert (Kuckartz, 2014) und mittels reflexiver Thematischer Analyse (Braun & Clarke, 2021) ausgewertet. Unterstützungspersonen füllten unmittelbar vor den Interviews eine deutschsprachige Kurzversion des Cancer Awareness Measure (CAM; Cancer Research UK, 2014) aus, um ihre darmkrebsbezogene Gesundheitskompetenz zu erfassen. Die Studie erhielt ein positives Votum der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien (Nr. 2125/2022).

Tabelle 1*Stichprobencharakteristik Menschen mit IB*

Demographische Daten		<i>n</i>	%
Geschlecht	Männlich	22	71.0
	Weiblich	9	29.0
Bundesland	Wien	14	45.2
	Oberösterreich	10	32.3
	Burgenland	3	9.7
	Vorarlberg	3	9.7
	Niederösterreich	1	3.2
Lebensraum	Stadt	18	58.1
	Ländliche Region	13	41.9
Wohnsituation	Betreut	12	38.7
	Teil-Betreut	7	22.6
	Bei Familie	5	16.1
	Alleine / mit Partner	5	16.1
	Fehlend	2	6.5
Gesetzliche Vertretung	Erwachsenenvertretung	13	41.9
	Keine Erwachsenenvertretung	9	29.0
	Fehlend	9	29.0
Range (Jahre)		<i>M</i>	<i>SD</i>
Alter^a	18 - 85	48.8	18.8

Note. *N* = 31 (davon Fokusgruppenteilnehmer:innen = 26, Interviewteilnehmer:innen = 5). ^a*n* = 27.

Tabelle 2*Stichprobencharakteristik Unterstützungspersonen*

Demographische Daten		<i>n</i>	%
Geschlecht	Weiblich	8	61.5
	Männlich	5	38.4
Bundesland	Oberösterreich	5	38.5
	Wien	4	30.7
	Vorarlberg	3	23.1
	Niederösterreich	1	7.7
Rolle	Unterstützen beruflich	12	92.3
	Familienangehörige	1	7.7
Betreuungsrahmenbedingungen	Vollbetreut	12	92.3
	Teil-Betreut	1	7.7
Range (Jahre)		<i>M</i>	<i>SD</i>
Alter	24-72	45.8	13.4
Berufliche Erfahrung Behindertenbereich^a	3-36	19.0	9.9

Note. *N* = 13. ^a*n* = 12

Ergebnisse

Die folgende Darstellung der Ergebnisse gliedert sich in zwei Teile. Im ersten Teil werden die Ergebnisse der Fokusgruppen und Interviews mit Menschen mit IB beschrieben und im zweiten Teil die Ergebnisse der Interviews mit den Unterstützungspersonen.

Ergebnisteil 1 - Fokusgruppen und Interviews mit Menschen mit IB

Aus den Daten der Fokusgruppen und Interviews mit Menschen mit IB wurden fünf Themen mit jeweils zwei bis vier Unterthemen abgeleitet (Abbildung 1).

Abbildung 1

Themen mit Subthemen aus Fokusgruppen und Interviews mit Menschen mit IB



1) Eigenständigkeit innerhalb individuell angepasster Gestaltungs- und Entscheidungsräume

Das Thema beschreibt, dass Selbstständigkeit ermöglicht und gefördert werden soll. Räume sollen so gestaltet sein, dass sie einen großen Handlungsspielraum und damit

Entscheidungsfreiheit ermöglichen. Dabei ist wichtig, dass die Gestaltungs- und Entscheidungsräume auf die Person abgestimmt sind, um sie dort zu unterstützen, wo sie es braucht.

Hierbei beschreibt das Unterthema *Einfühlung, Ermutigung, Erleichterung* die drei Kernpunkte der Unterstützung. Hierzu beschrieb eine Befragte, dass es, „vielleicht eine Person (braucht), die ihr Mut macht“ (P18). Erleichterungen könnten z.B. Erinnerungen für Untersuchungen sein, wie geäußert wurde:

“

Nein, man kann ja den Patienten schreiben. Ja. Also

Information. ‚Sie waren letztes Jahr oder zwei Jahre nicht mehr da. Bitte.

Es wäre wünschenswert, wieder eine Voruntersuchung zu machen.‘ (P1)

„Vielleicht eine Person (braucht), die ihr Mut macht.“ (P18)

“

Das Unterthema *Aufbruch ins Zeitalter der Aufklärung* als Metapher beschreibt den großen Wunsch nach Aufklärung und Informationen. Die meisten Gesprächsteilnehmer:innen wünschten sich mehr Aufklärung und Informationen über Darmkrebs und die Untersuchungen. Person 2 betont:

„Informationen, informieren. Das heißt auch in Leichter Sprache.“ (P2)

„Informationen, informieren. Das heißt auch in Leichter Sprache“. Die Verantwortung für die Aufklärung wird klar bei den Ärzt:innen gesehen, „Naja natürlich von den Fachärzten mithilfe der zuständigen Ärzte die da eine Ahnung haben, weil der Betreuer weiß auch nur aha beim Dings hilft dies oder das“ (P27). Aufklärung wird als Voraussetzung gesehen, um informierte und eigenständige Entscheidungen treffen zu können.

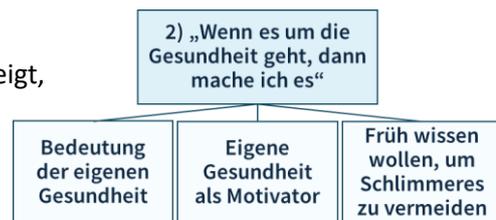
Im Unterthema *Autonomie leben*, wird betont, dass die Befragten so gut es geht selbständig leben wollen, wie beispielsweise von Person 6, „Den Termin macht die Mama, aber ich gehe alleine hin“ und Person 4, „Ich mach das gerne alleine. Weil ich möchte selbstständig leben“ geäußert wurde. Die Notwendigkeit der Schaffung des Bewusstseins für Selbstbestimmung, sowohl von außen als auch von der Person selbst, wird anhand des Fallbeispiels deutlich. Anhand des fiktiven Fallbeispiels wurde oftmals betont, dass es wichtig ist, dass

„Ich mach das gerne alleine. Weil ich möchte selbstständig leben“. (P4)

„ man es weiß, sie (fiktive Person des Fallbeispiels) soll frei selber entscheiden. (P19) “ und, dass sie nicht muss und es ihre Entscheidung ist, ob sie geht oder nicht (P29). Zudem wurde betont, dass Menschen mit IB das Recht haben, Eigeninitiative zu zeigen und Unterstützung sowie Hilfe einzufordern.

2) „Wenn es um die Gesundheit geht, dann mache ich es“

Das direkte Zitat aus den Daten als Themename zeigt, dass der Personengruppe Gesundheit wichtig ist und sie entsprechend bereit ist, etwas dafür zu tun. Das Thema gliedert sich in drei Unterthemen, die Einflüsse auf das Gesundheitsverhalten beschreiben.



Das Unterthema *Bedeutung der eigenen Gesundheit* betont, dass die eigene Gesundheit wichtig ist und dementsprechend die Bereitschaft besteht, zu teils unbeliebten Besuchen bei

„Gern ist was anderes, dass man da macht, aber wenn es für was gut ist, dann ist es sicher nicht verkehrt, dass man das macht.“ (P9)

Ärzt:innen zu gehen. Ein Teilnehmer berichtet: „Gern ist was anderes, dass man da macht, aber wenn es für was gut ist, dann ist es sicher nicht verkehrt, dass man das macht“ (P9). Wichtig zu erwähnen ist, dass insbesondere die Krebsvorsorge mit einem höheren Alter assoziiert und daher

erst in späteren Lebensjahren als relevantes Thema betrachtet wurde. Gesundheitsvorsorge wurde zwar als wichtig empfunden, erhält jedoch erst in einem höheren Alter Priorität.

Der Erhalt der eigenen Gesundheit wurde als der wichtigste Motivator für das Gesundheitsverhalten beschrieben. In Bezug auf Krebs haben sowohl eigene Vorerfahrungen als auch Erfahrungen im persönlichen Umfeld und Empfehlungen (von Ärzt:innen) einen Einfluss auf die Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen.

Im Unterthema *Früh wissen wollen, um Schlimmeres zu vermeiden*, wurde sehr häufig betont, dass sich die Befragten für ihren eigenen Körper interessieren und wissen wollen, was in ihm vorgeht, um frühzeitig etwas für ihre Gesundheit tun zu können. Eine Person beschrieb:

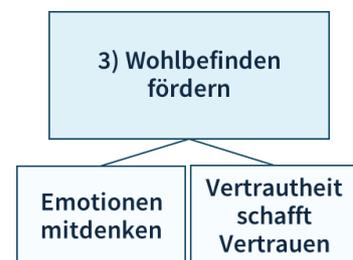
„ Aber meine Meinung, eigene Meinung ist, [dass] wir alle Untersuchungen, wo sie möglich sind, dass man die ausnutzt. Meiner Meinung nach ist die Früherkennung der beste Weg zur Heilung, weil desto mehr fortgeschritten, desto weniger Chancen hast du. (P24) “

Allgemein wurde Vorsorge von allen Personen als etwas Gutes und Wichtiges empfunden.

Auf einer Metaebene ist hervorzuheben, dass die Auseinandersetzung mit dem Thema Krebs sowie Krebs-Früherkennung und das Sprechen darüber in den Gesprächen im Rahmen des Projekts als positiv und wichtig empfunden wurde.

3) Wohlbefinden fördern

Das Thema beschreibt, wie wichtig die psychologische und emotionale Komponente ist. Besuche bei Ärzt:innen wurden mit vielen negativen Emotionen und Erfahrungen verbunden, wie Person 16 in folgendem Zitat deutlich macht: „Und ich nehme mir immer einen Stressball oder sowas mit, weil ich dann immer nervös bin und ich habe immer paar Tage vorher extreme Magenschmerzen, weil ich immer sage, ich habe Angst, dass was schweres rauskommt“. Daher ist es besonders wichtig, das Wohlbefinden zu berücksichtigen und zu fördern, da dies natürlich auch die Bereitschaft und Häufigkeit beeinflusst, zu Ärzt:innen zu gehen und Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen.



Das Unterthema *Emotionen mitdenken* thematisiert die wichtige Rolle von Gefühlen und, dass diese in der Interaktion mitbedacht werden sollten. Vor allem in Bezug auf Koloskopie waren Emotionen ein großes Thema. Einprägsame traumatische Erfahrungen im persönlichen Umfeld und Gefahr wurden in diesem Zusammenhang oft beschrieben. Koloskopie wurde als sehr emotional aufgeladenes Thema diskutiert und mit körperlichen Empfindungen und emotionalen Reaktionen wie z.B. Ekel, Schmerz, Unwohlsein, Angst aber auch Erleichterung und Dankbarkeit verbunden. In Bezug auf die Koloskopie zeigte sich in den Gesprächen deutlich, dass Befragte, die bereits eine Koloskopie hatten, diese als nicht schlimm beschrieben, während die Vorstellung der Untersuchung bei

Personen, die noch keine Koloskopie hatten, mit mehr negativen Emotionen behaftet war. Auf kognitiver Ebene wurde Überlastung und Überforderung sowie die Wichtigkeit eines Gefühls von Sicherheit genannt.

Auf zwischenmenschlicher Ebene ist Vertrauen von besonderer Bedeutung und spiegelt sich im Unterthema *Vertrautheit schafft Vertrauen* wider, wie folgender Rat veranschaulicht:

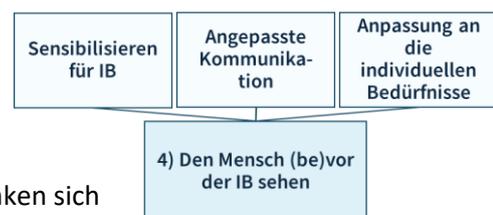
“ Sie würde eine Person brauchen, eine gute Vertrauensperson brauchen, die ihr alles genauer erklärt. Dann natürlich kenne ich mich aus. Und dann sollte diese Vertrauensperson erklären, dass das für die Gesundheit ist und dass da zu ihrer Sicherheit ist. (P21) ”

Vertrauen kann durch Vertrautheit mit der Umgebung, Menschen und Abläufen gefördert werden und kann oft allein durch Kleinigkeit wie Freundlichkeit oder Charme hergestellt werden, wie eine Person beschrieb:

“ Das eine Untersuchung nicht leicht fallen wird, das ist eh klar, aber ich denke mal das wenn man nett behandelt wird dort, glaube ich, ist sicher schonmal das Gefühl vorm Arzt das man vielleicht hat schonmal weg. (P9) ”

4) Den Menschen (be)vor der IB sehen

Menschen werden oft auf ihre IB reduziert, was sich in geschilderten Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen, wie, „(...) sie [Ärzt:innen] denken sich



„(...) sie [Ärzt:innen] denken sich aber wahrscheinlich, der ist 100% infantil, der versteht eh nichts. Darum reden sie mit meiner Frau. (...)“ (P24).

aber wahrscheinlich, der ist 100% infantil, der versteht eh nichts. Darum reden sie mit meiner Frau. (...)“ (P24). Deshalb ist es wichtig, zuerst den Menschen zu sehen und ihm zu begegnen. Sich auf die Person einzulassen, ihr offen zu begegnen und erst dann die IB zu berücksichtigen und miteinzubeziehen.

Die Unterthemen *Sensibilisieren für IB*, *Angepasste Kommunikation*, und *Anpassung an individuelle Bedürfnisse* zeigen, dass IB sehr viele verschiedene Ausprägungen hat und die Menschen mit entsprechend individueller Anpassung adressiert werden können und sollen.

Sensibilisierung für IB ist besonders auf gesellschaftlicher und medizinischer Ebene notwendig. Von den Befragten wurden viele Defizite beim medizinischen Personal wahrgenommen. Es wurde zum Beispiel von einem mangelnden Willen sich Zeit zu nehmen, sowie einem unzureichenden Wissen über IB berichtet. Zusätzlich wurde betont, dass das medizinische Personal oft nicht weiß, wie es mit Personen mit IB umgehen soll, und diese häufig abwimmelt. Person 26

betonte: “ Und zwar sollten Ärzte eine Aufklärung über Behinderung kriegen. ”

Die Notwendigkeit der Sensibilisierung für IB zeigt sich nicht nur in einer schlechteren Gesundheitsversorgung, sondern auch in der Barrierefreiheit und Zugänglichkeit zu Ärzt:innen. Diese wurde als schlecht eingeschätzt. Verbesserungsvorschläge wurden geäußert: „Dass jeder Mensch, der das lesen will, lesen kann.“ (P2), und „Wenn der Aufzug kaputt ist, kommt er nicht nach oben. Was ich schon oft betont habe, praktische Ärzte, Zahnärzte, also alle Ärzte sollen barrierefrei sein. Leichter Zugang so wie im Geschäft. Ein leichter Zugang zum Arzt“ (P1). Spezialisierte, barrierefreie Einrichtungen, die auf die Bedürfnisse von Menschen mit IB zugeschnitten sind und insbesondere spezialisiertes medizinisches Personal wurden häufig als Wunsch geäußert.

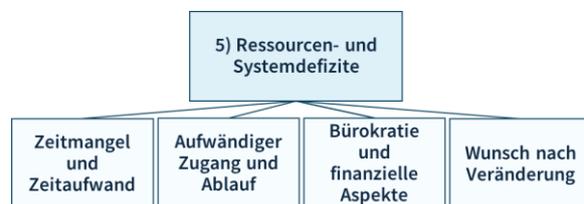
Im Umgang miteinander ist wichtig zu betonen, dass Menschen mit IB durch eine angepasste Interaktion und Kommunikation adressiert werden können. Die Verwendung von Leichter Sprache und verständlichen Ausdrücken wäre wichtig. Im medizinischen Kontext wurde der Wunsch nach der Verwendung verständlicher Sprache und einer direkten, offenen Kommunikation geäußert, wie folgende Erfahrungen schildern: „Und vor allem wenn du schon eine Art von Beeinträchtigungen hast, bekommst du selber auch schon weniger Auskunft. Da musst du dann auch jemanden mitnehmen der mehr erfährt über dich als du, obwohl du selber der Kranke bist“ (P24). Als hilfreich in der Kommunikation wurden, Geduld, langsames Erklären in spielerischer Form, Videoclips, Bilder, Illustrationen sowie die Verwendung von größerer Schrift, Ziffern und Brailleschrift genannt. Zudem zeigen die Daten deutlich, dass es kein Standardvorgehen oder keine Einheitslösung gibt.

„Unser Arzt macht das mit Leichter Sprache. Weil das besser ist, die Leichte Sprache“ (P2).

Die Individualität der Personen, also ihre Bedürfnisse, Komorbiditäten und Intersektionalität, muss berücksichtigt werden. In den Gesprächen wurden individuelle Unterstützungsbedürfnisse, Komorbiditäten, physische Einschränkungen und Narkose stark diskutiert. Diese Themen kommen besonders in Hinblick auf eine Koloskopie zum Tragen.

5) Ressourcen- und Systemdefizite

Das letzte Thema beschreibt die Defizite des Gesundheitssystems sowie *Struktur- und Ressourcenprobleme*, unter denen alle Menschen



leiden. Jedoch wirken sich die Mängel bei Menschen mit IB häufiger und gravierender aus und führen zu Mehrfachbelastungen. Die Mängel wurden in die Unterthemen *Zeitmangel und Zeitaufwand*, *aufwändiger Zugang und Ablauf* sowie *Bürokratie und finanzielle Aspekte* gegliedert. Daraus ergab sich in den Gesprächen ein starker *Wunsch nach*

„Es dauert nicht nur für Menschen mit Lernschwierigkeiten. Es dauert generell, (...) Es dauert in allen möglichen Situationen (...) Es ist nicht förderlich gesundheitlich.“ (P1).

Veränderung, bei dem insbesondere die Politik gefordert ist, wie beschrieben wurde: „Also das ganze Gesundheitssystem stimmt nicht. Man redet darüber, aber passieren tut Null“ (P2). Abschließend betont Person 24 die Wichtigkeit des Projekts und dass Veränderungen nur durch gemeinsames Engagement und das Schaffen von Aufmerksamkeit möglich ist:

“ Das ist schon wichtig, weil Sie [Fokusgruppenleiter:in] sind Personen wo Veränderungen vielleicht erzwingen können. Wo wir weniger in der Lage sind. Ich finde das auch sinnvoll, dass ihr so etwas macht und finde das auch schön, da kommen sicher viele Punkte wo man Veränderungen erzielen kann. Danke. ”

Ergebnisteil 2 - Interviews mit Unterstützungspersonen

Darmkrebsbezogene Gesundheitskompetenz

Die Ergebnisse des CAM (Cancer Research UK, 2014) zeigen, dass 36.6% der befragten Unterstützungspersonen keine Kenntnisse darüber hatten, ob in Österreich ein nationales Darmkrebs-Früherkennungsprogramm existiert. Weiters wurden modifizierbare Risikofaktoren für Darmkrebs, also solche die durch Lebensstilveränderungen reduziert werden können (z.B. Alkohol, geringe körperliche Aktivität, geringer Verzehr von Obst und Gemüse), von den Teilnehmer:innen seltener als tatsächliche Risikofaktoren gesehen als nicht-modifizierbare Risikofaktoren (z.B. Alter über 70, nahe Verwandte mit Darmkrebs, Vorhandensein anderer Darmerkrankungen) (Abbildung 2 und 3).

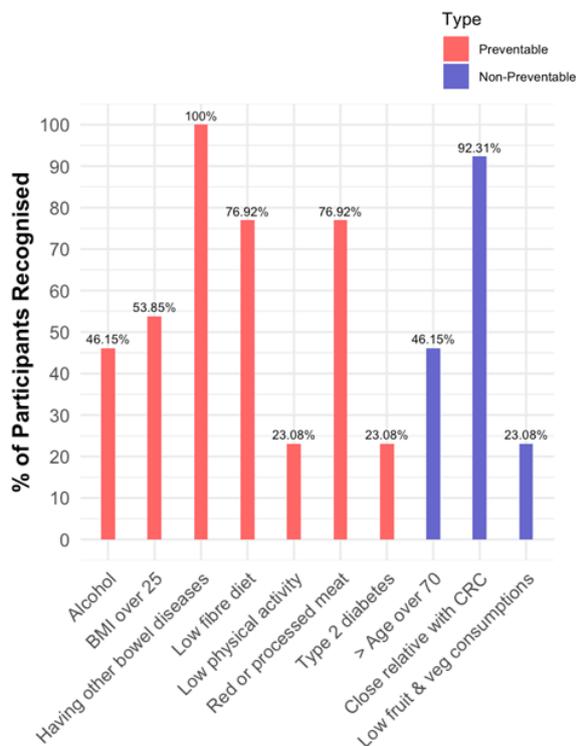


Abbildung 2: Erkennung potenzieller CRC-Symptome

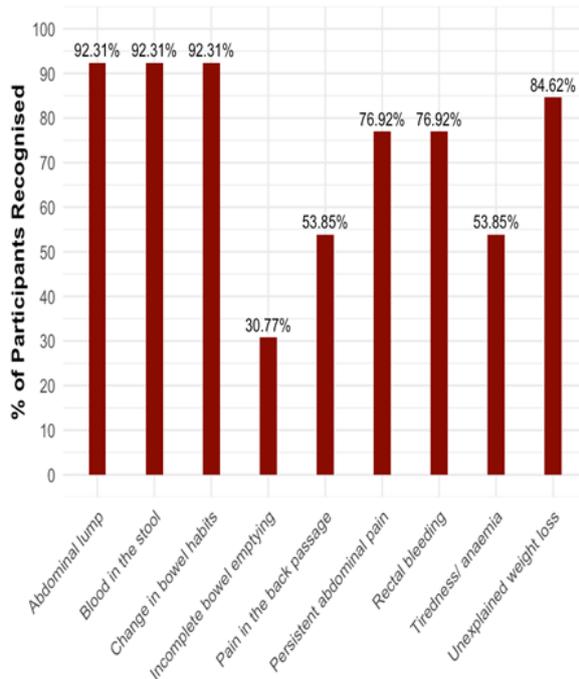
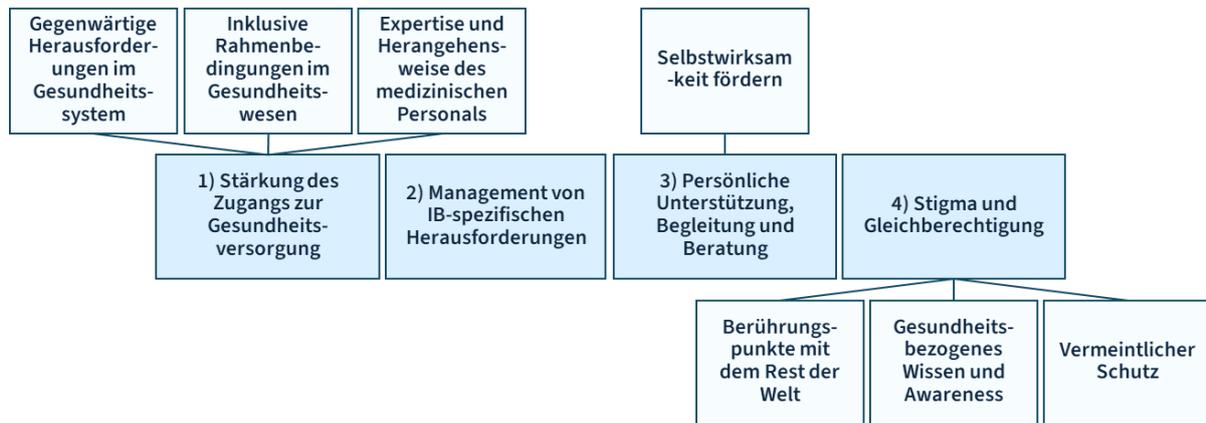


Abbildung 3: Erkennung von CRC-Risikofaktoren

Die wichtigsten Erkenntnisse aus den Interviews mit Unterstützungspersonen lassen sich in vier Themen zusammenfassen (Abbildung 4).

Abbildung 4

Themen mit Subthemen aus den Interviews mit Unterstützungspersonen



1) Stärkung des Zugangs zur Gesundheitsversorgung

Dieses Thema umfasst das Unterthema *gegenwärtige Herausforderungen im Gesundheitswesen*.

Es unterstreicht den Bedarf eines guten Zugangs zur Gesundheitsversorgung, um eine gerechte Teilnahmemöglichkeit an relevanten Gesundheitsmaßnahmen zu fördern. Unterstützungspersonen berichteten hier von Unsicherheiten und Überforderungen bei der Planung oder Umsetzung von Gesundheitsmaßnahmen.



Das Unterthema *Inklusive Rahmenbedingungen im Gesundheitswesen* betont die Wichtigkeit von Gesundheitsleistungen, die auf die Bedürfnisse von Menschen mit IB zugeschnitten sind. Dazu gehört die Barrierefreiheit in Kliniken und der Einsatz von Anästhesie bei anstrengenden Verfahren. Nahezu alle befragten Unterstützungspersonen betonten, dass die Koloskopie oft eine Herausforderung darstellt oder gar nicht möglich ist, da Personen mit IB häufig kein Abführmittel trinken möchten. Außerdem sind die *Expertise und die Herangehensweise des medizinischen Personals* bezüglich IB von entscheidender Bedeutung.

Mangelnde Erfahrung und Unsicherheit seitens des medizinischen Personals im Umgang mit Menschen mit IB, einschließlich der unvollständigen

„Da war es so, dass der Arzt, (...) sehr, sehr geduldig war und immer wieder probiert hat und sehr, sehr vom ganzen Wesen war er sehr für sie sehr entgegenkommend und so und das hilft echt enorm.“ (U10)

Berücksichtigung von Komorbiditäten, wurden als bedeutende Barrieren in der medizinischen Versorgung identifiziert. Geduld und ausreichend Zeit während eines Termins wurden als äußerst

positiv bewertet. In den Bundesländern mit Pilotprogrammen wurde berichtet, dass keine Einladung zum Screening erhalten wurde. Betreuer:innen führten dies zum Teil auf die abweichende Hauptwohnsitzangabe im Vergleich zur tatsächlichen Wohnadresse zurück.

2) Management von IB-spezifischen Herausforderungen

Unter diesem Thema werden von Unterstützungspersonen wahrgenommene Erfahrungen und Herausforderungen beschrieben, denen

2) Management von IB-spezifischen Herausforderungen

„Ich [von der Perspektive der Person mit IB] steig da gar nicht aus dem Auto. Das kenne ich nicht und keine Ahnung. Arzt. Oder an diesen fremden Gesichtern, an den fremden Räumen.“ (U06)

Menschen mit IB in ihrem Leben begegnen. Darunter wurde die Bedeutung von Vertrauen in andere, die Wichtigkeit von Vorhersehbarkeit und Routinen und das Zögern bei der Inanspruchnahme von präventiven Gesundheitsangeboten, insbesondere im Zusammenhang mit der Früherkennung von CRC, thematisiert.

Negative Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem wurden als ein Faktor für eine mögliche Nichtteilnahme an Darmkrebs-Früherkennungsprogrammen genannt. Darüber hinaus können Einschränkungen des prospektiven Gedächtnisses bei Menschen mit IB zu einem Mangel an Verständnis für die Notwendigkeit von Früherkennungsuntersuchungen führen und sich negativ auf ihre Teilnahmebereitschaft auswirken. Positive Erfahrungen, eine gute Beziehung zu Hausärzt:innen, Stabilität und Vorhersagbarkeit können hingegen eine treibende Kraft für die Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen sein.

3) Persönliche Unterstützung, Begleitung und Beratung

Das Thema beschreibt die Rolle von Unterstützungspersonen bei der Sicherstellung des rechtmäßigen Zugangs zu Gesundheitsdiensten für Menschen mit IB. Unterstützungspersonen sehen sich oft als Initiator:innen und Koordinator:innen von Gesundheitsuntersuchungen. Außerdem ermöglicht ihnen die persönliche Beziehung, Menschen mit IB angemessen bei medizinischen Maßnahmen zu unterstützen und zu beraten. Eine Person berichtete:

Selbstwirksamkeit fördern

3) Persönliche Unterstützung, Begleitung und Beratung

„ [...] und dann noch ebenso Musik eingeschaltet. Sie mag Schlagermusik sehr gerne. Und haben auch ein bisschen mit ihr gesungen. Also schon sehr viel Arbeit um sie zu beruhigen, aber das hat relativ gut funktioniert. (U9) “

Zusätzlich können Unterstützungspersonen das Selbstwirksamkeitsgefühl von Personen mit IB stärken, indem sie Unterstützung bieten und ein Gefühl von Sicherheit schaffen. Dies wird im Unterthema *Selbstwirksamkeit fördern* thematisiert. So können Menschen mit IB auch ermutigt

werden, aktiv an Entscheidungen im Gesundheitswesen teilzunehmen, wie eine Angehörige berichtete:

„ (...) und dann ist sie da hingegangen [Arzttermin] und hat gesagt sie ist allein. Er [Arzt] hat sie gefragt, wo ich bin, wo die Schwester ist (lacht). Ja, und ich habe immer gesagt, S., du bist deine eigene Person. Wenn er dich was fragt, gibst du selbst eine Antwort. Und das ist, das ist der Witz. Sie ist nicht dumm. Auch wenn sie bestimmte Sachen nicht tun kann. (A5) “

4) Stigma und Gleichberechtigung

Unter diesem Thema werden negative Stereotype und Stigmatisierungen von Menschen mit IB beschrieben. Im Unterthema *Berührungspunkte mit dem Rest der Welt*

„Aber so von meinem Gefühl her ist noch eine sehr große Barriere zwischen der Gesellschaft und Menschen mit Beeinträchtigung.“ (U07)

wird der von den



Unterstützungspersonen wahrgenommene Mangel an Berührungspunkten und persönlichen Beziehungen zwischen Menschen mit und ohne IB thematisiert.

Darüber hinaus wird im Unterthema *Vermeintlicher Schutz* beschrieben, dass gesundheitsbezogene Entscheidungen, trotz scheinbarer Autonomie, oft von Personen getroffen werden, die die Bedürfnisse der Person mit IB nicht gänzlich verstehen, wie folgende Erfahrung beschreibt: „[es gibt Klienten] die irgendeinen Außenstehenden [als medizinischen Vertreter] haben, denen ist es sowieso wurscht, ja. Die unterschreiben alles, was ich ihnen hinlege, jede Untersuchung. Also (wenn es) irgendein, der Notar ist, der den Klienten persönlich gar nicht kennt, die erlauben mir alles [jede medizinische Maßnahmen] zu machen“ (U3).

Das Unterthema *Gesundheitsbezogenes Wissen und Awareness* beschreibt den wahrgenommenen eingeschränkten Zugang zu Bildung und Information für Menschen mit IB. Dieser kann ein Hindernis für das Verständnis der Wichtigkeit von Früherkennungsmaßnahmen sein. Einladungsschreiben in Leichter Sprache und mit Abbildungen sowie Seminarangebote zur Förderung des Gesundheitsbewusstseins wurden als erforderliche Maßnahmen genannt.

Zusammenfassung der Darmkrebsvorsorge aus beiden Ergebnisteilen

In den Fokusgruppen und Interviews mit beiden Befragungsgruppen konnten keine Unterschiede in der Teilnahme an Darmkrebsfrüherkennungsprogrammen bei Menschen mit IB zwischen den Bundesländern mit und ohne Pilotprogramm festgestellt werden. Allgemein war die Beteiligungsrate an der Darmkrebsvorsorge von Menschen mit IB niedrig. Koloskopien wurden primär aufgrund von Symptomen und Krankheitsverdacht (z.B., eine Entzündung), und weniger im

Rahmen der Vorsorge von Ärzt:innen empfohlen. Die genaue Ermittlung der Teilnahme war nicht möglich, da die Mehrheit der Befragten sich nicht bewusst war, dass Stuhlproben als Screening Maßnahme verwendet werden können und Erinnerungsschwierigkeiten vorhanden waren. Aus den Gesprächen ging hervor, dass Stuhlproben Koloskopien sowohl aufgrund des organisatorischen Aufwands als auch wegen der abschreckenden und oft als eklig beschriebenen Vorstellung der Darmspiegelung vorgezogen wurden. Eine Unterstützungsperson schilderte:

U3: Ich denke, dass der Aufwand mit der Stuhlprobe nicht so ein wahnsinniger Aufwand ist, aber ich meine, wenn es um eine Darmspiegelung geht. Das ist ein Riesenaufwand und ich habe schon die

“

Erfahrung gemacht, dass es oft nicht funktioniert.

Interviewer:in: Und das hat nicht geklappt, warum?

U3: Das hat nicht geklappt, weil ich weiß jetzt nicht, wie es ist, man muss dieses Abführmittel [trinken], nicht ein bisschen und das, also der eine [Klient] hat es ausgespuckt, der andere wollte es nicht trinken. Also das ist, dass wir es nicht geschafft haben, dass der Darm am nächsten Tag leer war.

“

Diskussion

Trotz unabhängiger Auswertung der Fokusgruppen und Interviews mit Menschen mit IB und der Interviews mit Unterstützungspersonen finden sich gemeinsame Themen und Punkte in beiden Ergebnisteilen wieder.

Assoziationen und CAM

Das Wissen über Krebs und Darmkrebs ist sowohl bei Menschen mit IB als auch bei den Unterstützungspersonen gering bis nicht vorhanden. Die Assoziationen von Menschen mit IB zu Krebs zeigen, dass es sich um ein belastendes und negativ besetztes Thema handelt. Darüber hinaus wurde in den Gesprächen deutlich, dass Darmkrebs und entsprechende Vorsorgeuntersuchungen im Allgemeinen kein präsent Thema sind.

Allein aus diesem Grund wäre die Einführung eines flächendeckenden Darmkrebs-Früherkennungsprogramm von höchster Bedeutung und Wichtigkeit, um generell mehr Bewusstsein und Aufklärung über Darmkrebs in der Gesellschaft zu schaffen. Allerdings muss das Darmkrebs-Früherkennungsprogramm inklusiv sein, um allen Menschen eine gerechte Gesundheitsversorgung zu ermöglichen.

 Flächendeckendes Darmkrebs-Früherkennungsprogramm von höchster Bedeutung und Wichtigkeit, aber INKLUSIV.

Autonomie

Aus den Gesprächen geht hervor, dass Menschen mit IB nicht nur im Alltag, sondern vor allem auch im medizinischen Bereich mit großen Herausforderungen und Barrieren konfrontiert sind, welche zu einer schlechteren Gesundheitsversorgung und höheren (Krebs-)Sterblichkeitsraten führen (Cuypers et al., 2022; Glover et al., 2017). Barrieren müssen abgebaut werden, um Menschen mit IB den höchstmöglichen Gesundheitsstandard ohne Diskriminierung zu gewährleisten und die UN-BRK rechtlich umzusetzen. Generell müssen Barrieren abgebaut werden und die Unterstützung so gestaltet werden, dass Menschen mit IB die Möglichkeit haben, ein eigenständiges, selbstbestimmtes und autonomes Leben mit bester Gesundheitsversorgung zu führen.

Aufklärung

Einer der wichtigsten Punkte ist die Aufklärung von Menschen mit IB und den Unterstützungspersonen über Gesundheits- und Darmkrebsvorsorge, sowie über Risikofaktoren für Darmkrebs.



Aufklärung ist wesentliche Grundvoraussetzung.

Aufklärung ist wesentlich für das Verständnis der Bedeutung von Früherkennungsmaßnahmen und Voraussetzung für eine fundierte Beratung und Entscheidung. Begrenzter Zugang zu Informationsmaterial und Aufklärung sowie der Mangel an Aufklärungsmaterialien in Leichter Sprache sind gravierende Barrieren. Geeignetes, gegebenenfalls bildgestütztes Informationsmaterial in leichter Sprache muss erstellt, gesammelt und verschickt oder auf einer Webseite zugänglich gemacht werden. Menschen mit IB und Unterstützungspersonen müssen wissen, wo sie Informationsmaterial finden. Die Organisation von Seminaren und Veranstaltungen für Menschen mit IB und Unterstützungspersonen zur Aufklärung und Förderung des Gesundheitsbewusstseins ist eine weitere notwendige Maßnahme. Eine höhere wahrgenommene Relevanz der Vorsorge könnte Unsicherheiten und Überforderungen bei der Planung und Umsetzung verringern. Dies gilt insbesondere für Menschen mit IB, die im Familienverband leben, da es hier keine verbindlichen behördlichen Vorgaben zur Gesundheitsvorsorge gibt. Allerdings ist zu betonen, dass Aufklärung und leicht verständliches Informationsmaterial für alle Menschen sinnvoll sind, wobei insbesondere ältere Menschen oder Nicht-Muttersprachler:innen von den Maßnahmen profitieren könnten. Dies könnte wiederum zu einer allgemein höheren Teilnahmerate und verringerter Darmkrebssterblichkeitsrate führen.

Wichtig für die Gesundheit

Wie in den Gesprächen deutlich wurde, ist die Bereitschaft zur Teilnahme an medizinischen Untersuchungen bei Menschen mit IB, aufgrund der Wichtigkeit der eigenen Gesundheit,

grundsätzlich vorhanden. Der Erhalt ihrer Gesundheit ist der größte Motivator, zu Ärzt:innen zu gehen und Untersuchungen durchführen zu lassen. Auch wenn Verständnisprobleme bei Menschen mit IB von den Unterstützungspersonen als Hindernis beschrieben wurden, könnte bei der Aufklärung und Bewerbung eines Früherkennungsprogramms der Fokus auf den Erhalt der Gesundheit gelegt und als „wichtig für die Gesundheit“ gerahmt werden.

Da Menschen mit IB ihre Gesundheit sehr wichtig ist, sollten sich sowohl die Unterstützungspersonen als auch vertraute Ärzt:innen und medizinisches Personal ihrer Verantwortung als unterstützender Faktor und ihres Einflusses auf die Teilnahme an Gesundheitsvorsorge bewusst sein. Empfehlung, Beratung und Aufklärung über Vorsorgeuntersuchungen spielen hier eine wichtige Rolle. In Bezug auf Krebsvorsorgeuntersuchungen ist es wichtig zu beachten, dass Krebs häufig mit höherem Alter in Verbindung gebracht wurde. Es fehlte das Bewusstsein, dass Menschen mit IB einer Risikogruppe für Darmkrebs angehören und somit häufiger in einem jüngeren Alter an Krebs erkranken (Ahmed et al., 2023; Heslop et al., 2022). Menschen mit IB, Unterstützungspersonen und insbesondere Ärzt:innen sollten entsprechend geschult und sensibilisiert werden. Bei Bedarf sollten Vorsorgeuntersuchungen ab einem jüngeren Alter empfohlen werden. Ein mögliches Darmkrebs-Früherkennungsprogramm sollte in jedem Fall Risikogruppen berücksichtigen und das Programm entsprechend (altersgerecht) anpassen.

Empfehlung, Beratung und Aufklärung über Vorsorgeuntersuchungen spielen hier eine wichtige Rolle.

Menschen mit IB gehören Risikogruppe für Darmkrebs an.

Unterstützung sollte fördernd sein und in weiterer Folge die Selbstbestimmung und Selbstwirksamkeit steigern.

Unterstützung

Unterstützungspersonen sollten sich ihrer bedeutenden Rolle als erste Bezugsperson und oftmals Initiator:innen sowie Koordinator:innen von medizinischen Untersuchungen bewusst sein. Unterstützung sollte fördernd wirken und in weiterer Folge die Selbstbestimmung und Selbstwirksamkeit von Personen mit IB steigern. Unterstützende Personen sollten sich der Bedeutung von Vorsorgeuntersuchungen bewusst sein, um ihrer Unterstützungsfunktion gerecht zu werden. Darüber hinaus sollte darauf geachtet werden, dass auch im medizinischen Kontext eine angemessene Unterstützung, insbesondere durch die medizinischen Einrichtungen, zur Verfügung steht, um negative Erfahrungen zu minimieren und positive Assoziationen im Zusammenhang mit Arztbesuchen und letztendlich Früherkennungsmaßnahmen, zu schaffen.

Negative Erfahrungen mit Ärzt:innen

Einige negative Erfahrungen und Defizite des medizinischen Personals im Umgang mit Menschen mit IB wurden beschrieben, darunter waren mangelnde Kenntnisse und unzureichendes Wissen über IB, mangelnde Erfahrungen und vermehrte Unsicherheiten im Umgang mit Menschen mit IB und ihren Lebensrealitäten. Zusätzlich wurde von einer mangelnden Bereitschaft sich an die Bedürfnisse von Menschen mit IB anzupassen, sowie einer unzureichenden Kommunikations-fähigkeit von Seiten des medizinischen Personals berichtet.

 Flächendeckende, verpflichtende Ausbildung des medizinischen Personals zu IB.

Dementsprechend wurde der Wunsch nach einer flächendeckenden Ausbildung des medizinischen Personals zu IB geäußert. IB hat eine große Bandbreite an Ausprägungen und geht häufig mit Komorbiditäten einher. Medizinisches Personal sollte umfassend geschult werden, um Menschen mit IB bestmöglich zu versorgen und die individuellen Bedürfnisse beachten zu können. Menschen mit IB wünschten sich zudem überwiegend eine direkte, offene Kommunikation in Leichter Sprache. Eine flächendeckende, verpflichtende Ausbildung des medizinischen Personals zu IB, sowie eine Schulung im Umgang mit Menschen mit IB wäre eine große Erleichterung.

Wohlbefinden fördern

Aufgrund möglicher kognitiver Defizite wird bei Menschen mit IB der emotionalen und zwischenmenschlichen Ebene eine besondere Bedeutung zugeschrieben. Sich gut aufgehoben und versorgt zu fühlen, hat einen großen Einfluss auf die Bereitschaft, an einer Untersuchung

 Sich wohl, gut aufgehoben und gut versorgt fühlen.

teilzunehmen. Ärzt:innen und medizinisches Personal sind besonders gefordert, die emotionale und zwischenmenschliche Ebene zu beachten, Wohlbefinden und Vertrauen zu fördern, sowie ein Gefühl von Sicherheit und Stabilität zu erzeugen.

In Rahmen unsere Studie wurde ein wichtiger Unterschied deutlich. Menschen, die noch nie an einer Koloskopie teilgenommen haben, hatten sehr negativ-besetzte Vorstellungen von der Untersuchung. In den Fokusgruppen und Interviews wurde deutlich, dass die Koloskopie innerhalb dieser Personengruppe ein emotional besetztes Thema darstellte, welches häufig mit Ekel assoziiert wurde. Personen, die allerdings bereits eine Koloskopie hinter sich hatten, beschrieben diese hingegen als wenig dramatisch und waren eher bereit, erneut daran teilzunehmen. Eine Aufklärung durch Personen, die bereits eine Koloskopie hinter sich haben, könnte hier hilfreich sein, um das Thema zu normalisieren und realistischer darzustellen. Scham direkt bei Ärzt:innen scheint kein wesentliches Hindernis zu sein, weder bei den Menschen mit IB noch bei den Unterstützungspersonen. Allerdings ist hier zu erwähnen, dass Stigma und Scham Barrieren für den Zugang zu Gesundheitsversorgung darstellen können.

Diskriminierung und Stigmatisierung

Menschen mit IB werden oft auf ihre IB reduziert. Diskriminierung und Stigmatisierung finden im Alltag, sowie in medizinischen Kontexten regelmäßig statt. Studien zeigen, dass Menschen mit IB

eine der am stärksten stigmatisierten und ausgegrenzten Gruppen in der Gesellschaft sind (Marriott et al., 2020). Die Ergebnisse des Projekts stimmen mit Studien überein, die zeigen, dass Menschen mit IB im Kontext von Gesundheitsdienstleistungen ungerecht behandelt

 Menschen mit IB erleben tagtäglich Diskriminierung und Stigmatisierung.

und diskriminiert werden. Die Befragten berichteten von negativen Einstellungen und Verhaltensweisen des medizinischen Personals und dem Versäumnis, angemessene Anpassungen vorzunehmen. Weitere Barrieren waren Kommunikationsprobleme, mangelnde Unterstützung und unzureichende Einbeziehung von Unterstützungspersonen, sowie Sprachprobleme bei Personen aus ethnischen Minderheiten (Ali et al., 2013). Zusätzlich wurde, aufgrund mangelnder Informationen zu IB-gerechten Dienstleistungen, von Schwierigkeiten beim Auffinden von passenden Anbietern berichtet (Ali et al., 2013).

Die Gesundheitsdienste müssen entsprechende inkludierende Anpassungen vornehmen, um

 Menschen mit IB inkludieren.

die direkte und indirekte Diskriminierung von Menschen mit IB zu verringern. Darüber hinaus ist eine Sensibilisierung auf medizinischer, sowie auf gesellschaftlicher Ebene erforderlich. Begegnungen und Interaktionen zwischen Menschen mit IB und Menschen ohne IB müssen ermöglicht werden, um Stigmata abzubauen, und Inklusion zu schaffen.

Ressourcen- und Systemdefizite

Die Daten zeigen einige Defizite auf, insbesondere auf systemischer, organisatorischer und politischer Ebene, welche zu Diskriminierungserfahrungen und einer schlechteren

Gesundheitsversorgung für Menschen mit IB führen. Generell ist die Barrierefreiheit zu nennen, z.B. barrierefreier Zugang zur

 Barrierefreiheit gewährleisten.

Gesundheitsversorgung, Barrierefreiheit von Transporten, Barrierefreiheit von Texten und Formularen. Organisatorisch sollte auf inklusive und gerechte Rahmenbedingungen geachtet werden, wie z.B. mehr Anspruch auf Zeit, das Ermöglichen kurzer Wartezeiten, Vorlesen von Namen als Zusatz zur digitalen Anzeige und weniger Bürokratie, wie z.B. Formulare vorab zu erhalten oder Standardinformationen auf der e-card zu speichern. Ein organisiertes Darmkrebs-Früherkennungsprogramm sollte jedenfalls auf Barrierefreiheit auf allen Ebenen achten.

Barrierefreiheit auf allen Ebenen baut wiederum nicht nur Hindernisse für Menschen mit IB ab, sondern erleichtert den Zugang für alle Menschen. Es muss insbesondere auf politischer Ebene mehr



Politische Umsetzungen gefordert.

getan werden, um eine gerechte Gesundheitsversorgung und die Umsetzung der UN-BRK zu gewährleisten.

Einladungsschreiben

Barrierefrei sollte auch ein mögliches Einladungsschreiben zum Darmkrebs-Früherkennungsprogramm sein. Einladungsschreiben können eine große Erleichterung darstellen, da sie als Erinnerung fungieren. Organisatorisch kann es weniger Aufwand bedeuten, wenn Ordinationen für Menschen mit IB gekennzeichnet sind und Aufklärungsarbeit geleistet wird. Wichtig ist, dass das Einladungsschreiben lesbar (hörbar) für alle Menschen ist und die Zustellung sichergestellt ist. Einladungsschreiben sollten in Leichter Sprache mit Bildern und/oder Piktogrammen gestaltet sein. Angefügt könnte auch eine Aufklärungsbroschüre oder ein Video werden.



Einladungsschreiben als Erinnerung und organisatorische Erleichterung.

Narkose und Abführmittel



Ängste und Sorgen nehmen.

In Bezug auf das groß diskutierte Thema einer Narkose bei der Koloskopie, ist es wichtig, die Wünsche der Personen und Komorbiditäten zu berücksichtigen bzw. Ängste und Sorgen diesbezüglich zu nehmen. Gleichzeitig sollte die Narkose bezahlt werden. Außerdem wäre es eine große Erleichterung, wenn es Alternativen zum Laxativum gäbe.

Spezialisierte Einrichtungen als Ergänzung

Aus den genannten Defiziten zeichnet sich der Wunsch vieler Befragter nach spezialisierten medizinischen Einrichtungen für Menschen mit IB ab.

Krankenhäuser und Gesundheitsdienste, die an die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen angepasst sind, könnten einige Hindernisse abbauen.

Der organisatorische Aufwand und psychische Stress zu vielen verschiedenen, neuen und unvertrauten Ärzt:innen (Umgebungen) gehen zu müssen, könnte dadurch erleichtert werden.

Auch das bedeutsame Thema Narkose könnte entsprechend adressiert werden. IB

geschultes und ausgebildetes Personal in spezialisierten Gesundheitseinrichtungen können eine

große Erleichterung darstellen. Diese spezialisierten Einrichtungen könnten zusätzlich als eine erste

Anlaufstelle für Menschen mit IB und ihre Unterstützungspersonen fungieren. Allerdings kann dies

nicht die alleinige Lösung sein. Jeder Gesundheitsdienst ist in der Verantwortung eine gute



Auf die Bedürfnisse von Menschen mit IB spezialisierte Gesundheitsdienste als Ergänzung zu einer guten allgemeinen medizinischen Versorgung.

Versorgung von Menschen mit IB zu gewährleisten. Die Stärkung und Förderung aller Gesundheitsdienste für eine gute Versorgung von Menschen mit IB ist unerlässlich.

Menschen mit IB als Expert:innen

Abschließend haben wir die Gespräche mit den Teilnehmer:innen mit IB evaluiert, um ihre Emotionen hinsichtlich des Themas und des Gesprächs zu erfassen. Die Gespräche wurden durchwegs als sehr positiv empfunden. Zusätzlich gab es keine starken negativen emotionalen Reaktionen auf das Thema Darmkrebs. Im Gegenteil, die Personen äußerten den Wunsch vermehrt über Darmkrebs und Darmkrebsvorsorge sprechen zu wollen und zeigten sich sehr dankbar. Sie haben sich über das Gespräch gefreut und möchten aktiv an Veränderungen teilhaben.

Allerdings ist zu erwähnen, dass die Rekrutierung beider Personengruppen sich als schwierig



Mehr Forschung mit Menschen mit IB als Expert:innen notwendig.

herausstellte. Dies könnte unter anderem daran liegen, dass Forschung in diesem Bereich wenig verbreitet und geschätzt wird. Die geringe Verbreitung der Forschung mit Menschen mit IB spiegelte sich auch in der Recherche zur Datenerhebung wider. Mehr Forschung mit Menschen

mit IB als Expert:innen ist notwendig, um nicht nur inhaltlich, sondern auch methodisch Daten zu gewinnen.

Schlussfolgerungen kompakt



Bewusstsein über Darmkrebs und Darmkrebsvorsorge schaffen
(Aufklärungsmaterial, Aufklärungskampagnen,
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

Conclusio

Die Studie zeigt deutlich, dass Menschen mit IB mit zahlreichen Barrieren beim Zugang zur Darmkrebsvorsorge, sowie zur allgemeinen Gesundheitsversorgung konfrontiert sind. Das Gesundheitssystem ist wenig inklusiv und Menschen mit IB werden bei der Gestaltung von Präventionsangeboten, Gesundheitsförderungsmaßnahmen, sowie der Organisation der Gesundheitsversorgung oft nicht berücksichtigt. Die Ergebnisse dieser Studie weisen darauf hin, dass die UN-BRK nicht umgesetzt wird und zu wenig getan wird, um allen Menschen einen gleichberechtigten und gerechten Zugang zur Gesundheitsvorsorge und -versorgung zu ermöglichen. Inklusion im Gesundheitswesen ist von zentraler Bedeutung, um eine gerechte und umfassende Versorgung für alle Menschen zu gewährleisten.

Die Studie unterstreicht die Notwendigkeit, die Bedürfnisse von Menschen mit IB bei der Implementierung eines landesweiten Darmkrebs-Früherkennungsprogramms zu berücksichtigen. Die identifizierten Themen verdeutlichen das komplexe Zusammenspiel von Faktoren, die die Teilnahme von Menschen mit IB an Darmkrebsvorsorgeuntersuchungen beeinflussen. Das Projekt liefert neue Erkenntnisse, die zur Entwicklung gezielter Interventionen und Veränderungen im Gesundheitsverhalten, sowie im Gesundheitswesen beitragen können. Dadurch können Früherkennungsmaßnahmen für alle Menschen leichter zugänglich gemacht werden, was sich positiv auf die Teilnahme auswirken kann, mehr selbstbestimmte Entscheidungen ermöglicht, das soziale Bewusstsein schärft und positive Erfahrungen schafft und somit die gesellschaftliche, strukturelle und finanzielle Belastung durch Darmkrebs verringert.

Literaturverzeichnis

- Ahmed, Z., Ehsan, A., Passmore, J., & Akingboye, A. (2023). Challenges of colorectal cancer screening in patients with learning disabilities: The way forward. *Journal of Health Inequalities*, 8(2), 126–129. <https://doi.org/10.5114/jhi.2022.121521>
- Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M., & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers. *PLoS ONE*, 8(8), e70855. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). *Thematic analysis: A practical guide*. Sage.
- Bundesministerium. (2020). *Information zur UN-Behindertenrechtskonvention*. <https://www.sozialministerium.at/Themen/Soziales/Menschen-mit-Behinderungen/UN-Behindertenrechtskonvention.html>
- Cancer Research UK. (2014). *The Cancer Awareness Measures (CAM)*. Cancer Research UK. <https://www.cancerresearchuk.org/health-professional/awareness-and-prevention/the-cancer-awareness-measures-cam>
- Cuypers, M., Schalk, B. W. M., Boonman, A. J. N., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2022). Cancer-related mortality among people with intellectual disabilities: A nationwide population-based cohort study. *Cancer*, 128(6), 1267–1274. <https://doi.org/10.1002/cncr.34030>
- Glover, G., Williams, R., Heslop, P., Oyinlola, J., & Grey, J. (2017). Mortality in people with intellectual disabilities in England. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 62–74. <https://doi.org/10.1111/jir.12314>
- Heslop, P., Cook, A., Sullivan, B., Calkin, R., Pollard, J., & Byrne, V. (2022). Cancer in deceased adults with intellectual disabilities: English population-based study using linked data from three sources. *BMJ Open*, 12(3), e056974. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056974>
- Kuckartz, U. (2014). *Qualitative Text Analysis: A Guide to Methods, Practice & Using Software*. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781446288719>

- Liu, Q., Adami, H.-O., Reichenberg, A., Kolevzon, A., Fang, F., & Sandin, S. (2021). Cancer risk in individuals with intellectual disability in Sweden: A population-based cohort study. *PLOS Medicine*, 18(10), e1003840. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003840>
- Marriott, C., Parish, C., Griffiths, C., & Fish, R. (2020). Experiences of shame and intellectual disabilities: Two case studies. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(4), 489–502. <https://doi.org/10.1177/1744629519844091>
- Mysuru Shivanna, L., & Urooj, A. (2016). A Review on Dietary and Non-Dietary Risk Factors Associated with Gastrointestinal Cancer. *Journal of Gastrointestinal Cancer*, 47(3), 247–254. <https://doi.org/10.1007/s12029-016-9845-1>
- Ouellette-Kuntz, H., Coo, H., Cobigo, V., & Wilton, A. S. (2015). Uptake of Colorectal Cancer Screening among Ontarians with Intellectual and Developmental Disabilities. *PLOS ONE*, 10(2), e0118023. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0118023>
- Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi, L. M., Cooper, S.-A., Martinez-Leal, R., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Akoury-Dirani, L., Girimaji, S. C., Katz, G., Kwok, H., Luckasson, R., Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K., & Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: Towards a new name, definition and framework for „mental retardation/intellectual disability“ in ICD-11. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 10(3), 175–180. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x>
- Schalock, R., Luckasson, R., & Tassé, M. (2021). *Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th Edition). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.*
- Willis, D., Samalin, E., & Satgé, D. (2018). Colorectal Cancer in People with Intellectual Disabilities. *Oncology*, 95(6), 323–336. <https://doi.org/10.1159/000492077#>
- World Health Organization. (2022). *International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD-11)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>