



Gesundheitspolitische Strategien für eine barrierefreie Gesundheitsversorgung von Personen mit Störungen der Intelligenzentwicklung und Krebs

Tanja Sappok¹ · Reinhard Burtscher² · Marie von Lilienfeld-Toal³ · Maarten de Cuypers^{4,5} · Johannes Bruns⁶ · Thomas Seufferlein⁷ · Andreas W. Berger^{7,8,9}

¹Krankenhaus Mara, Universitätsklinik für Inklusive Medizin, Medizinische Fakultät OWL, Universität Bielefeld, Campus Bielefeld-Bethel, Bielefeld, Deutschland; ²Institut für Soziale Gesundheit, Katholische Hochschule für Sozialwesen, Berlin, Deutschland; ³Medizinische Fakultät, Institut für Diversitätsmedizin, Ruhr-Universität Bochum, Bochum, Deutschland; ⁴Department of Primary and Community Care, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Niederlande; ⁵Academic collaborative Intellectual Disability and Health – Sterker op Eigen Benen (SOEB), Nijmegen, Niederlande; ⁶Deutsche Krebsgesellschaft e. V., Berlin, Deutschland; ⁷Department für Innere Medizin, Klinik für Innere Medizin I, Universität Ulm, Universitätsklinikum Ulm, Ulm, Deutschland; ⁸Klinik für Innere Medizin II – Gastroenterologie und gastrointestinale Onkologie, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH, Berlin, Deutschland; ⁹Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH, Berlin, Deutschland

Menschen mit Behinderungen und insbesondere Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung (SIE) sind mit zahlreichen gesundheitlichen Ungleichheiten konfrontiert. Beispielsweise liegen für Deutschland keine Informationen zur Gesamtzahl der lebenden Menschen mit SIE im Sinne der WHO-Definition (ICD F70–F79) vor. Zugleich handelt es sich bei Menschen mit SIE um eine sehr heterogene Population mit unabhängig von einer Krebserkrankung unterschiedlichen und häufig unbekanntem Bedarfen und Bedürfnissen. Jährlich werden ca. 500.000 neue Krebsdiagnosen in Deutschland gestellt [22]. Über den Anteil einer Krebsdiagnose bei Menschen mit SIE ist allerdings wenig bekannt. Auf dem Boden europäischer Daten kann davon ausgegangen werden, dass die Lebenserwartung von Menschen mit SIE um etwa 20 Jahre reduziert ist [17] und Krebserkrankungen mit ca. 20% zu den häufigsten Todesursachen gehören [11]. Auch die Versorgungssituation für Menschen mit SIE und Krebs in Deutsch-

land ist bisher weitgehend unbekannt. Daten zum generellen Krebsrisiko dieser Menschen liefern national und international uneinheitliche Ergebnisse. Kommunikationsbarrieren, mangelnde spezifische Ausbildung des medizinischen Personals, aber auch diskriminierende Einstellungen führten zu schlechteren Ergebnissen in der medizinischen (inkl. onkologischen) Behandlung von Menschen mit SIE.

Der vorliegende Beitrag ist Teil eines Pan-EU Projekts, das sich u.a. der Krebsprävention in Europa bei Menschen mit SIE widmet (Cancer-Understanding Prevention in Intellectual Disabilities, CUPID [10]). Eingebettet in CUPID ist hier das Ziel, relevante Daten für Deutschland zur Krebsvorsorge und -prävention bei Menschen mit SIE zu ermitteln und Strategien für diese Gruppe zu entwickeln. Dazu wurden nationale Daten zur Ermittlung der Anzahl vorhandener Dokumente zur Krebsvorsorge und -prävention bei Menschen mit SIE abgefragt.



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Methodik

Grundlage der vorliegenden Übersichtsarbeit sind die Ergebnisse eines Scoping Reviews [15]. Die Recherche wurde im Zeitraum 5. April bis 9. Mai 2024 durchgeführt. In diesem Beitrag werden die Begriffe „Personen mit Störungen der Intelligenzentwicklung“ und „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ synonym verwendet. Zur Ermittlung von Dokumenten, die sich auf Krebserkrankungen und Menschen mit SIE beziehen, wurde eine dreifache Strategie entwickelt:

- Im 1. Schritt erfolgte eine Datenbankabfrage in PubMed und Google Scholar nach systematischen Übersichten, Scoping Reviews und Primärforschung.
- Im 2. Schritt folgte eine generische Google-Suche und eine Auswertung der ersten 100 Treffer.
- Der 3. Schritt beinhaltete eine Literaturrecherche nach dem Schneeballsystem in nationalen Datenbanken und Organisationen, die für Strategien oder Berichte zur Krebsversorgung zuständig sind.

Die Suchstrategie orientierte sich an einem PICO-Schema (■ Tab. 1) und wurde von drei Review-Autorinnen und -autoren realisiert. Die Suche erweiterte sich in einem iterativen Prozess zu einer allgemeinen Recherche zu Menschen mit SIE und Krebserkrankungen. Die Ein- und Ausschlusskriterien sind in ■ Tab. 2 aufgeführt.

Ergebnisse

Anhand der Datenbankrecherche in PubMed konnten 7 Dokumente gefunden werden, in Google Scholar waren es 118 Dokumente. Nach der allgemeinen Google-Suche und der Literaturrecherche nach dem Schneeballsystem wurden 25 Dokumente für das weitere Screening herangezogen (■ Tab. 3). Keines der 25 Dokumente erfüllte die Eignung bezüglich der Fragestellung (■ Abb. 1).

Das Fehlen des Bezugs auf Menschen mit SIE fällt insbesondere in den Policy Papers auf, die sich mit vulnerablen Gruppen, Versorgungslücken und Partizipation beschäftigen.

Hintergrund: Menschen mit Behinderungen und insbesondere Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung (SIE) sind mit zahlreichen gesundheitlichen Ungleichheiten konfrontiert. In Deutschland gibt es weder Informationen zur Prävalenz von Menschen mit SIE im Sinne der WHO-Definition (ICD F70–F79) noch zur Inzidenz von Krebserkrankungen und zur onkologischen Versorgungssituation dieser vulnerablen Patientengruppe. Eine Vielzahl nationaler und internationaler Initiativen wurde in den letzten Jahren gestartet, um das Gesundheitssystem barrierefrei und inklusiv zu gestalten. Bisher kommt wenig davon bei den Betroffenen an.

Methodik: Im vorliegenden Beitrag werden Ergebnisse eines Scoping Reviews erfasst mit der Frage, welche Grundsatz- oder Strategiepapier, Richtlinien oder Aktionspläne in Deutschland existieren, um die Besonderheiten der Behandlung in Bezug auf Krebserkrankungen und Menschen mit SIE zu adressieren.

Ergebnisse: Anhand des Reviews konnten keine Dokumente identifiziert werden, die als Grundsatz- oder Strategiepapier für Menschen mit SIE im Themenfeld Krebs veröffentlicht wurden. Auch im Aktionsplan des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) vom 2. Dezember 2024 für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen gibt es – abgesehen von der Empfehlung zur Informationsbroschüren in Leichter Sprache zur Krebsfrüherkennung – keine spezifischen Empfehlungen zum Schließen der Versorgungslücken von Menschen mit SIE und Krebserkrankungen.

Schlussfolgerung: Aktuell gibt es in Deutschland keine relevante Datengrundlage, die die onkologische Versorgungslage von Menschen mit SIE und Krebs detailliert beleuchtet. Doch der Weg hin zu einem barrierefreien und inklusiven Gesundheitssystem in Deutschland wurde begonnen. Die Hoffnung ruht nun auf nationalen Aktionsplänen und internationalen Forschungsverbänden, um die onkologische Versorgungssituation dieser vulnerablen Gruppe zu verbessern.

Schlüsselwörter

Intelligenzminderung · Krebs · Gesundheitsversorgung · Krebsfrüherkennung · Vulnerable Gruppen · Gesundheitsstrategien

Aktuelle politische Maßnahmen

In Deutschland gibt es einige Initiativen, die im Folgenden weiter beleuchtet werden.

Einerseits müssen ganz grundsätzlich *Barrieren im Gesundheitswesen* abgebaut werden, um Menschen mit Behinderungen daran teilhaben zu lassen. Nach vierjähriger Verhandlungszeit hat die Generalversammlung der Vereinten Nationen am 13. Dezember 2006 das „Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK) angenommen und am 26. März 2009 ist es in Deutschland in Kraft getreten. Dem Großteil der weltweit rund 1 Mrd. Menschen mit Behinderungen hat die UN-BRK erstmalig einen Zugang zu verbrieften Rechten verschafft. Zur konkreten Umsetzung der UN-BRK hat die Bundesregierung unter Einbeziehung der Zivilgesellschaft einen Nationalen Aktionsplan erarbeitet. Ziel ist es, allen Bürgerinnen und Bürgern die Möglichkeit

auf einen selbstbestimmten Platz in einer barrierefreien Gesellschaft zu geben. Der erste Nationale Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-BRK (NAP 1.0) wurde am 15. Juni 2011 im Bundeskabinett beschlossen und beinhaltete mit seinen 200 behindertenpolitischen Maßnahmen eine Gesamtstrategie für die nächsten 10 Jahre. Am 28.06.2016 verabschiedete das Bundeskabinett den NAP 2.0. Ein eigenes Handlungsfeld „Rehabilitation, Gesundheit und Pflege“ wurde durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales darin gestartet und läuft noch bis 2029. Anlauf- und Beschwerdemöglichkeiten bei Diskriminierungserfahrungen im Gesundheitswesen wurden ebenfalls definiert. Im Dezember 2024 erfolgte die Übergabe des Aktionsplans für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen an Jürgen Dusel, den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, und Verena Bentele, die Sprecherin des Deutschen Behindertenrats.

Tab. 1 PICO-Schema für die Suchstrategie		
	Beschreibung	Verwendete Suchbegriffe
Population (Zielgruppe)	Menschen mit Lernschwierigkeiten	1. („geistige Behind**“ oder „kognitive Behind**“ oder „intellektuelle Behind**“ oder „intellektuelle Beeinträchtigung“ oder „intellektuelle Entwicklungsstörung“) 2. („behindert* Mensch**“ oder „Menschen mit Behind**“ oder „beeinträchtigt* Mensch**“ oder „Mensch mit Beeinträchtigung“)
Issue (Thema)	Alle Krebsarten	(„Krebs“ OR „Onkolog**“ oder „Karzinom“ OR „malign**“ oder „Tumor“ OR „bösartige**“ oder „Neoplas**“)
Context (Kontext)	Jedes öffentlich zugängliche relevante Dokument in Deutschland, das in irgendeiner Weise als Grundlage für Politik oder Praxis dient	Deutsch

Tab. 2 Ein- und Ausschlusskriterien		
	Einschluss	Ausschluss
Population (Zielgruppe)	Menschen mit Behinderungen und insbesondere Menschen mit Lernschwierigkeiten	Fehlende Nennung der Zielgruppe
Issue (Thema)	Onkologische Versorgung in der gesamten Breite: von Krebsprävention bis Krebsbehandlung und Nachsorge	Fehlender Fokus auf das Thema Krebs
Context (Kontext)	Grundsatz- oder Strategiepapier („policies or guidance documents“), Richtlinien, Aktionspläne, Leitfäden, Konzepte, Empfehlungen	Wissenschaftliche Veröffentlichungen ohne Empfehlungen für Politik und/oder Praxis
Other (weitere Kriterien)	Veröffentlicht in einem beliebigen Jahr	Keine

Andererseits bündeln alle relevanten Akteure Deutschlands ihre Kräfte im *Kampf gegen den Krebs*. Ein zentrales Dokument in Deutschland ist der Nationale Krebsplan aus dem Jahr 2008. Da der Nationale Krebsplan ein dynamisches Programm ist, das regelmäßig weiterentwickelt wird, stellt sich die Frage, inwieweit Besonderheiten von bestimmten Patientengruppen ausdrücklich aufgenommen und in Zielformulierungen integriert werden sollten. In den bisherigen Formulierungen wird lediglich allgemein von unterversorgten Zielgruppen gesprochen. Ihnen sollen niederschwellig, zielgruppengerecht und qualitätsgesicherte Angebote bereitgestellt werden. Wegen der zu erwartenden Alterung unserer Gesellschaft wird die Zahl der Erkrankten von heute 500.000 pro Jahr bis zum Jahr 2030 auf etwa 600.000 ansteigen. Deshalb hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit und weiteren Partnern die Nationale Dekade gegen Krebs ausgerufen. International agiert wird auf Ebene der Europäischen Union (EU) mit „Europas Plan gegen den Krebs“. Um Ungleichheiten in der Versorgung abzubauen, wurde in der „Leitinitiative 9“ das „Register der Ungleichheiten bei der Krebsbekämpfung“ im Jahr 2021 ein-

gerichtet. Die Gruppe der Menschen mit SIE muss auch im Nationalen Krebsplan bzw. der Nationalen Dekade gegen Krebs Erwähnung finden.

Krebsprävention bei Menschen mit SIE: das Pan-EU-Projekt CUPID

Das CUPID-Projekt (Krebsprävention und -verständnis bei Menschen mit Störungen der Intelligenzentwicklung), das als Aktion der European Cooperation in Science and Technology (COST) finanziert wird, bietet die Möglichkeit, Netzwerke von Experten in ganz Europa und darüber hinaus zu spezifischen Themen aufzubauen. Die CUPID-COST-Aktion zielt darauf ab, die Forschung, Mobilität und den Wissensaustausch im Bereich Krebs bei Menschen mit SIE zu fördern. Im September 2024 bestand das CUPID-Projekt aus 213 Experten, die 38 Länder vertraten. Bisher zeigen die Ergebnisse von CUPID, dass nur wenige Länder im gesamteuropäischen CUPID-Netzwerk Richtlinien oder Leitfäden im Bereich Krebs und intellektuelle Behinderung identifizieren konnten. Obwohl die Suche in einigen Ländern noch nicht abgeschlossen ist, fehlt in den meisten Ländern eine Strategie oder Politik, die die Bedürfnisse dieser Menschen berücksichtigt. Evidenzbasierte Leitlinien fehlen flächendeckend.

Diskussion

Anhand des Reviews konnten keine Dokumente identifiziert werden, die als Grundsatz- oder Strategiepapier für Menschen mit Lernschwierigkeiten im Themenfeld Krebserkrankungen veröffentlicht wurden. Die Repräsentanz einer unterrepräsentierten Gruppe kann jedoch auch nicht verbessert werden, wenn diese nicht benannt wird. Menschen mit SIE haben spezifische, teils nichtbekannte kognitive und emotionale Bedürfnisse, die Herausforderungen in allen Handlungsfeldern (hier: Medizin und Onkologie) nach sich ziehen. Die Herausforderungen liegen insbesondere in einer beeinträchtigten Kommunikation. Die Patientengruppe hat Schwierigkeiten, Symptome zu erkennen und zu kommunizieren. Auch Verhaltenseinschränkungen wie Ängste oder Zwänge limitieren die Teilhabe und erfordern spezielle und spezifische Maßnahmen. Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) bieten hier die Möglichkeit für den Ausbau einer zielgruppengerechten und multiprofessionellen Versorgung. Bisher finden onkologische Anliegen in den hiesigen MZEB jedoch keine gesonderte Berücksichtigung.

Das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) und die Gesellschaft der epide-

Tab. 3 Ergebnis mit Begründung (Volltexte ausgeschlossen)						
	Herausgeber:in Autor:in	Jahr	Krankheitsbezug/Krebs	Ziel und inhaltliche Aspekte	Ausschlussmerkmal	Referenz
1	Haveman u. Stöppler	2014	Krankheit allgemein inkl. Tumorerkrankungen	Handbuch für eine inklusive medizinisch-pädagogische Begleitung	Kein Policy Paper	[18]
2	Bundesministerium für Arbeit und Soziales	2016	Gesundheit, allgemein	Nationaler Aktionsplan 2.0	Fehlender Fokus Zielgruppe	[2]
3	Bundesärztekammer	2016	Unspezifische Erkrankungen	Entscheidungsfähigkeit und -assistenz in der Medizin	Mangelnder Fokus auf Tumorerkrankung	[1]
4	Netzwerk Palliativmedizin Essen	2016	Schwerste Erkrankungen	Orientierungshilfe zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen	Kein Fokus auf Zielgruppe	[3]
5	Geraedts u. Schwalen	2017	Tumorerkrankung allgemein	Gesundheitliche Versorgungssituation in Nordrhein-Westfalen	Kein Policy Paper	[4]
6	Deutsches Krebsforschungszentrum	2017–2023	Tumorerkrankung allgemein Brustkrebs und Eierstockkrebs, Lungenkrebs	Drei Broschüren in Leichter Sprache	Kein Policy Paper	[13]
7	Wördehoff	2018	Tumorerkrankung allgemein	Schmerzerfassung und -therapie	Kein Policy Paper	[35]
8	Bundesministerium für Bildung und Forschung	2019	Tumorerkrankung allgemein	Gemeinsame Erklärung Nationale Dekade gegen Krebs 2019–2029	Fehlender Fokus Zielgruppe	[16]
9	Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung	2020	Tumorerkrankung allgemein	Memorandum Versorgungsforschung in der Onkologie	Fehlender Fokus Zielgruppe	[24]
10	Bundesärztekammer	2020	Erkrankungen allgemein	Curriculum Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung	Mangelnder Fokus Tumorerkrankung	[9]
11	Europäische Kommission	2021	Tumorerkrankung allgemein	Europas Plan gegen Krebs	Fehlender Fokus Zielgruppe	[5]
12	Bundesministerium für Bildung und Forschung	2024	Tumorerkrankung allgemein	Patienten zur Beteiligung befähigen	Fehlender Fokus Zielgruppe	[29]
13	Bundesministerium für Bildung und Forschung	2021	Tumorerkrankung allgemein	Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung	Fehlender Fokus Zielgruppe	[6]
14	Mensah et al.	2021	Tumorerkrankung allgemein	Versorgungssituation in Deutschland – Bestandsaufnahme	Kein Policy Paper	[27]
15	Gendiagnostik-Kommission	2022	Gendiagnostik	Tätigkeitsbericht	Fehlender Fokus Zielgruppe	[33]
16	König et al.	2022	Tumorerkrankung allgemein	Besonderheiten der Rehabilitation	Kein Policy Paper	[23]
17	Lebenshilfe	2022	Brustkrebs- und Darmkrebsvorsorge Krebsbehandlung	Zwei Aufklärungsbroschüren in leichter Sprache	Kein Policy Paper	[25]
18	Klee et al.	2023	Brustkrebs	Innenperspektive von Patientinnen	Kein Policy Paper	[20]
19	Schepper et al.	2023	Tumorerkrankung allgemein	Erfassung subjektiver Krankheitsannahmen krebskranker Kinder	Kein Policy Paper	[32]
20	Robert Koch-Institut	2023	Tumorerkrankung allgemein	Bevölkerungsbezogene Krebsregistrierung in Deutschland	Fehlender Fokus Zielgruppe	[22]
21	Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen	2024	Gesundheit allgemein	Teilhabeempfehlung	Mangelnder Fokus Tumorerkrankung	[34]
22	Benckendorff	2024	Tumorerkrankung allgemein	Versorgungslage und Prognose	Kein Policy Paper	[8]
23	Sommer	2024	Tumorerkrankung allgemein	Herausforderungen und mangelnde Versorgung	Kein Policy Paper	[7]
24	Klein	2024	Krebsprävention	Inklusion in der Medizin dank leichter Sprache	Kein Policy Paper	[21]
25	Sappok et al.	2024	Tumorerkrankung allgemein	Prävalenzen, Genetik und Versorgungslage	Kein Policy Paper	[31]

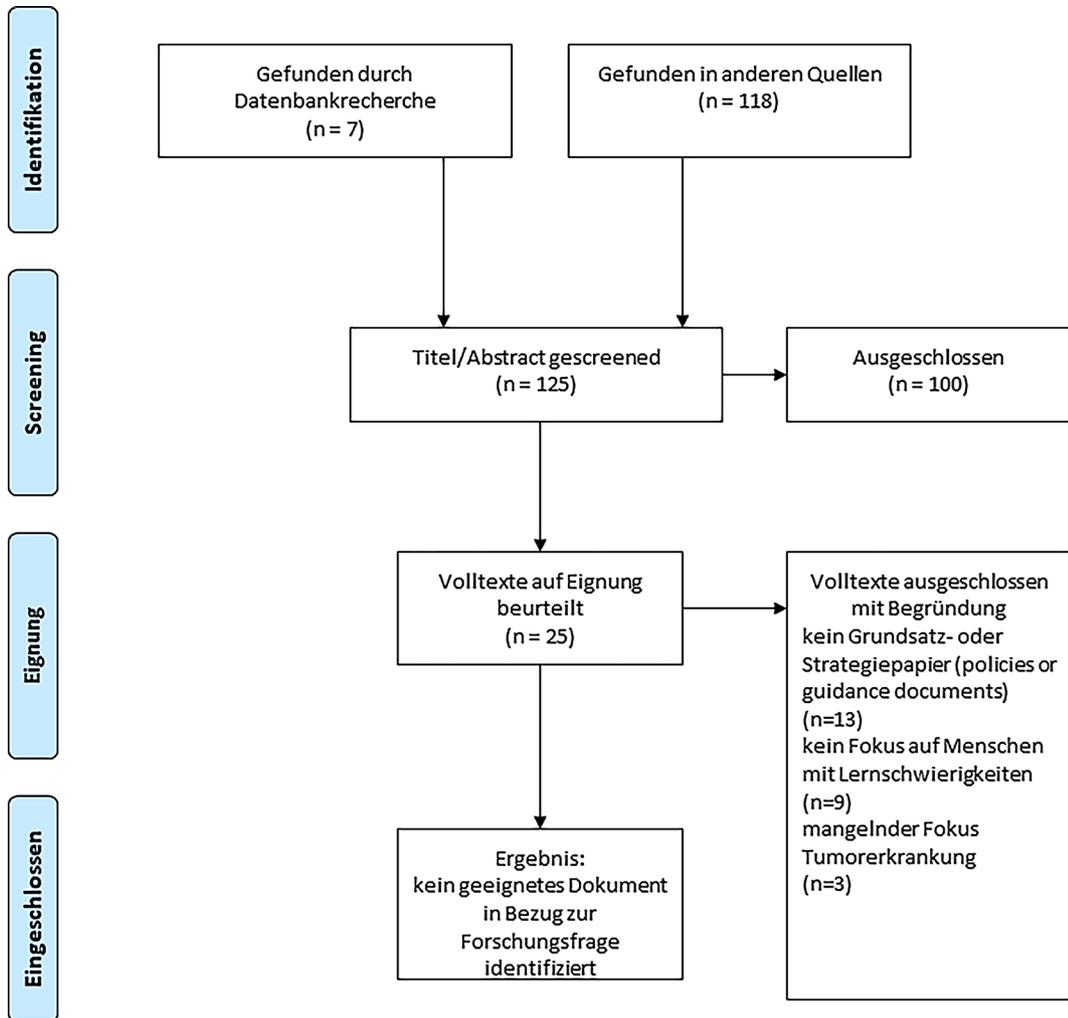


Abb. 1 ◀ Flowchart des Scoping Reviews [28]

miologischen Krebsregister e.V. (GEKID) geben alle zwei Jahre den Bericht „Krebs in Deutschland“ [30] heraus. Informationen zum Thema „Krebs und Menschen mit Behinderung“ sind auf der Homepage nicht zu finden. Eine Kurzinformation über das ZfKD aus dem Jahr 2014 ist in leichter Sprache verfügbar, weitere Hinweise fehlen. Auf der Website der „Dekade gegen Krebs“ werden unter dem Suchbegriff „Behinderung“ vier Verweise auf Publikationen angezeigt, u.a. zu „Europas Plan gegen den Krebs“ [14]. Auf dem Internetportal der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) lassen sich sieben Treffer mit dem Stichwort „Behinderung“ bei der Volltextsuche auffinden [12]. Hervorzuheben ist die Pressemitteilung zu zwei kostenfreien Büchern, die die DKG in Kooperation mit der Lebenshilfe Deutschland herausgab [26]. Sie gelten als gute Praxisbeispiele, die Informationen über

Krebs in leichter Sprache anbieten. Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) ergänzt sein Angebot durch drei eigene Broschüren sowie eine kleine deutschsprachige Sammlung zu Texten in leichter Sprache über Krebs [13]. Das sind erste Initiativen, um den Herausforderungen in der onkologischen Versorgung von Menschen mit SIE in Deutschland aufgrund der spezifischen kognitiven und emotionalen Bedürfnisse zu begegnen. Barrierefreiheit ist insbesondere auch in dem wichtigen Feld der Prävention zu fordern, um eine aktive, bedarfsadjustierte Teilnahme von Menschen mit SIE an etablierten Maßnahmen der Prävention und Früherkennung zu ermöglichen. Neben diesen Maßnahmen und spezialisierten Handlungsempfehlungen und Leitlinien benötigt die onkologische Versorgung von Menschen mit SIE eine geregelte Assistenzbegleitung, Barriere-

freiheit, technisch und personell angepasste Ausstattung und die Förderung von Aus-, Fort- und Weiterbildung. Beispielsweise gibt es von der Bundesärztekammer bereits das Curriculum „Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung“ [9].

Schlussfolgerungen

Aktuell gibt es in Deutschland kaum Daten und keine spezifische Strategie für die Schließung von Versorgungslücken für Menschen mit SIE und Krebserkrankungen. Die onkologische Versorgungslage dieser vulnerablen Patientengruppe ist aktuell weitgehend unklar. Erste Schritte zu einem barrierearmen und inklusiven Gesundheitssystem in Deutschland wurden unternommen. Auf der Grundlage der UN-Behindertenrechtskonvention wurden in Deutschland inzwischen zwei

Nationale Aktionspläne initiiert, die allen Bürgerinnen und Bürgern die Möglichkeit auf einen selbstbestimmten Platz in einer barrierefreien Gesellschaft geben sollen. Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) legte am 2. Dezember 2024 einen Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen vor. In diesem Aktionsplan heißt es: „Versicherteninformationen des G-BA zu organisierten Krebsfrüherkennungsuntersuchungen werden zukünftig regelhaft in Leichter Sprache und in Fremdsprachen niederschwellig zur Verfügung gestellt. Hierdurch wird der breite Zugang zur organisierten Krebsfrüherkennung für eine Vielzahl unterschiedlicher Bevölkerungsgruppen gefördert.“ (S. 63) Eine spezifische Auseinandersetzung mit Versorgungslücken von Menschen mit SIE und Krebserkrankungen ist in diesem Aktionsplan nicht erfolgt [19]. Wir plädieren dringend dafür, im Nationalen Krebsplan und bei der Dekade gegen Krebs auch Menschen mit SIE in den Fokus zu nehmen, um ihre spezifische Versorgungssituation nachhaltig zu verbessern.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Tanja Sappok

Krankenhaus Mara, Universitätsklinik für Inklusive Medizin, Medizinische Fakultät OWL, Universität Bielefeld, Campus Bielefeld-Bethel Maraweg 21, 33617 Bielefeld, Deutschland tanja.sappok@uni-bielefeld.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. T. Sappok, R. Burtscher, M. von Lilienfeld-Toal, M. de Cuyper, J. Bruns, T. Seufferlein und A.W. Berger geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autor/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

- (2016) Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin. <https://www.aerzteblatt.de/down.asp?id=16409>. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
- (2016) Nationaler Aktionsplan 2.0 der Bundesregierung zur UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). [https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a750-nationaler-aktionsplan-2-0.pdf;jsessionid="](https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a750-nationaler-aktionsplan-2-0.pdf;jsessionid=)

Political strategies for barrier-free healthcare for people with intellectual disability and cancer

Background: People with disabilities and in particular people with intellectual disability (ILD) are confronted with numerous health inequalities. In Germany, there is no information on the total number of people living with ILD as defined by the World Health Organization (WHO; ICD F70–F79), nor on the incidence of cancer and the detailed oncological care situation in this vulnerable patient group. Several national and international initiatives have been launched in recent years to make the healthcare system barrier-free and inclusive.

Methods: This article presents the results of a scoping review assessing the question of which policy or strategy papers, guidelines, or action plans exist in Germany to address the specifics of cancer treatment regarding people with ILD.

Results: The review was unable to identify any documents that have been published as policy or strategy papers for people with ILD in the field of cancer. In the action plan of the Federal Ministry of Health (BMG) from December 2, 2024 for a diverse, inclusive and barrier-free healthcare system, there are—apart from the recommendation for information brochures in plain language on cancer screening—no specific recommendations for closing the care gaps for people with intellectual disabilities and cancer.

Conclusion: There are currently no relevant data in Germany that examine in detail the oncological care situation of this vulnerable patient group. However, the path towards a barrier-free and inclusive health system in Germany has begun. The hope now rests on national action plans and international research networks to improve the oncological care situation of these people.

Keywords

Intellectual disability · Cancer · Cancer care · Cancer screening · Vulnerable groups · Health care strategies

- (2024) Schlechtere Versorgung bei Patienten mit kognitiver Beeinträchtigung führt zu schlechterer Prognose. <https://www.medical-tribune.de/medizin-und-forschung/artikel/schlechtere-versorgung-bei-patienten-mit-kognitiver-beeintraechtigung-fuehrt-zu-schlechterer-prognose-1>. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
- BÄK-Curriculum. Medizin für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung oder mehrfacher Behinderung. https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/BAEK/Themen/AusFort-Weiterbildung/Fortbildung/BAEK-Curricula/BAEK-Curriculum_Medizin_fuer_Menschen_mit_intellektueller_Beeintraechtigung_oder_mehrfacher_Behinderung.pdf. Zugegriffen: 24. Juli 2024
- CA21123—Cancer-Understanding Prevention in Intellectual Disabilities (CUPID). <https://www.cost.eu/actions/CA21123/>. Zugegriffen: 24. Juli 2024
- Cuyper M, Schalk BWM, Boonman AJN, Naaldenberg J, Leusink GL (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>
- Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) <https://www.krebsgesellschaft.de/>. Zugegriffen: 24. Juli 2024
- Deutsches Krebsforschungszentrum – Krebsinformationszentrum Informationen zu Krebs in Leichter Sprache. <https://www.krebsinformationsdienst.de/leichte-sprache.php>. Zugegriffen: 30. Mai 2024
- Die Nationale Dekade gegen Krebs. <https://www.dekade-gegen-krebs.de/SharedDocs/>
- (2024) Als Notfall diagnostiziert und untertherapiert. <https://www.medical-tribune.de/medizin-und-forschung/artikel/als-notfall-diagnostiziert-und-untertherapiert>. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
- (2021) Mitteilung der Kommission an das Europäische Parlament und den Rat Europas Plan gegen den Krebs. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=COM%3A2021%3A44%3AFIN>. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
- (2021) Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung. https://www.dekade-gegen-krebs.de/SharedDocs/Downloads/de/files/prinzipien-fuer-eine-erfolgrei-n-in-der-krebsforschung_web_bf.pdf?__blob=publicationFile&v=5. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
- (2017) Modellprojekt zur Erfassung der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. https://www.lzg.nrw.de/_media/pdf/versorgung/Gesundheitsuntersuchung_Menschen_Mit_Geistiger_Behinderung_Abschlussbericht_2017_09_06.pdf. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
- (2016) Orientierungshilfen zur Erfassung von palliativen Versorgungserfordernissen und hospizlichen Begleitungsbedarfen bei Menschen mit Behinderung. https://www.netzwerk-palliativmedizin-essen.de/Formulare/npe_AG-PME_Groupen_A-D_12-2019.pdf. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
- (2024) DDC88E8D372250E71B5E8748FEED7F1CE.delivery1-replication%3F__blob%3DpublicationFile%26v%3D1. Zugegriffen: 19. Aug. 2024

- [Downloads/de/files/bmbf_flyer_ndk_2022.pdf?__blob=publicationFile&v=10](#). Zugegriffen: 24. Juli 2024
15. von Elm E, Schreiber G, Haupt CC (2019) Methodische Anleitung für Scoping Reviews (JBI-Methodologie). *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 143:1–7. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2019.05.004>
 16. Gemeinsame Erklärung Nationale Dekade gegen Krebs. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationale_Dekade_gegen_Krebs/Nationale-Dekade-gegen-Krebs_Gemeinsame-Erklärung.pdf. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
 17. Glover G, Williams R, Heslop P, Oyinlola J, Grey J (2017) Mortality in people with intellectual disabilities in England. *J Intellect Disabil Res* 61(1):62–74. <https://doi.org/10.1111/jir.12314>
 18. Haveman M, Stöppler R (2014) Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung. Kohlhammer, Stuttgart
 19. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/A/Aktionsplan/Aktionsplan_barrierefreies_Gesundheitswesen_2024.pdf
 20. Klee I, Büscher H, Groß-Kunkel A, Pfaff H, Gouzoulis-Mayfrank E, Groß SE (2023) Die onkologische Versorgung von Brustkrebspatientinnen mit vorbestehender Behinderung – Ergebnisse einer qualitativen Studie über wahrgenommene Barrieren, kommunikative Schwierigkeiten und Bedarfe. *Gesundheitswesen* 85(12):1168–1172. <https://doi.org/10.1055/a-1967-9960>
 21. Klein F (2024) Krebsprävention für Personen mit geistiger Behinderung: Mehr Inklusion in der Medizin dank Leichter Sprache
 22. Koch-Institut, Robert (2023) Krebs in Deutschland für 2019/2020. Robert Koch-Institut
 23. König V, Krauth KA, Zdarsky G, Schulte T (2022) Besonderheiten der Rehabilitation adoleszenter und junger erwachsener (AYA-)Krebspatient*innen. *Onkologie* 28(3):210–221. <https://doi.org/10.1007/s00761-021-01077-5>
 24. Kowalski C, Albert U-S, Baumann W et al (2020) DNVF-Memorandum Versorgungsfor-schung in der Onkologie. *Gesundheitswesen* 82(8-09):e108–e121. <https://doi.org/10.1055/a-1191-3759>
 25. Krebsinformationen in Leichter Sprache. <https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/krebsinformationen>. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
 26. Lebenshilfe Deutschland Krebsinformationen in Leichter Sprache. <https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/krebsinformationen>. Zugegriffen: 30. Mai 2024
 27. Mensah J, Rohlf M, Stockmann J, Schwalen S, Satgé D, Schneider S, Sibert NT, Breidenbach C, Nicklas-Faust J, Seufferlein T, Kowalski C (2021) Versorgungssituation von Patient*innen mit geistiger Behinderung und Krebs in Deutschland. *Onkologie* 27(10):1022–1030. <https://doi.org/10.1007/s00761-021-01018-2>
 28. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG (2009) Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med* 6(7):e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
 29. Patienten zur Beteiligung befähigen. https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/patientenbeteiligung/patienten-zur-beteiligung-befaehtigen/patienten-zur-beteiligung-befaehtigen_node.html. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
 30. Robert Koch Institut Krebs in Deutschland für 2019/2020. Zentrum für Krebsregisterdaten. https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/krebs_in_deutschland_node.html. Zugegriffen: 24. Juli 2024
 31. Sappok T, Kowalski C, Zenker M, Weißinger F, Berger AW (2024) Krebserkrankungen bei Menschen mit einer Intelligenzminderung in Deutschland: Prävalenzen, Genetik und Versorgungslage. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 67(3):362–369. <https://doi.org/10.1007/s00103-024-03837-1>
 32. Schepper F, Herzog K, Herrmann J, Martini J (2023) Das Puppeninterview zur Erfassung subjektiver Krankheitsannahmen krebskranker Kinder. *Präv Gesundheitsf* 18(2):166–174. <https://doi.org/10.1007/s11553-022-00938-0>
 33. Tätigkeitsberichte der GEKO. https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/GendiagnostikKommission/Taetigkeitsbericht/Taetigkeitsbericht_inhalt.html. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
 34. Teilhabeempfehlungen für eine inklusive-re Gesellschaft – auch für Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen. https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Teilhabeempfehlungen_2024.pdf?__blob=publicationFile&v=3. Zugegriffen: 19. Aug. 2024
 35. Würdehoff D (2018) Verhaltensstörung oder Schmerz? *Onkologie* 24(11):877–884. <https://doi.org/10.1007/s00761-018-0422-z>

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Instituts-adressen neutral.