

Scoping-Workshop Inklusive Medizin in Hannover (4.-6. Februar 2026)

Wie aus gemeinsamen Nachdenken eine „Roadmap“ für die Forschung entsteht

Von Susanne Werner

Menschen mit intellektuellen oder komplexen Behinderungen werden in Deutschland selten älter als 70 Jahre. In Kliniken und Praxen gelten sie als schwierige Patienten, weil sie zuweilen anders reagieren – mit Schreien und Angst, mit Abwehr und Flucht. Und auch die Wissenschaft hat bislang kaum nachgefragt, wie sich klassische Krankheiten bei Menschen mit Behinderungen zeigen und wie eine gute Behandlung für sie aussehen könnte. Nun soll sich endlich etwas bewegen in Forschung und Versorgung: 30 Expertinnen und Experten haben sich Anfang Februar dazu in Hannover zu einem dreitägigen, durch die Volkswagen-Stiftung finanzierten Workshop getroffen und den Grundstein für das noch junge Netzwerk der „Inklusiven Medizin“ gelegt.

Teilnehmende mit unterschiedlichen Perspektiven

Es ist eine bunte Runde, die im Schloss Herrenhausen zusammenkommt: Professorinnen und Professoren unterschiedlicher Hochschulen und Disziplinen – Medizin, Genetik, Heilpädagogik, Philosophie und Robotik - viele sind zugleich Klinikärztinnen und -ärzte.

Es sind ambulant arbeitende Ärzte dabei, Profis der Selbstvertretung, Juristen, Pflegeexpertinnen sowie Fachleute aus dem Robert-Koch-Institut, des Büros des Behindertenbeauftragten, von der Bundesärztekammer, vom Institut für Menschenrechte. Und auch sie sind dabei: Menschen mit Behinderung werden im Laufe der Tagung wertvolle Perspektiven einbringen – und das nicht nur als betroffene Patienten, sondern auch als Lehrende und Forschende.



Die Teilnehmer:innen auf einen Blick.

Foto: Ingolf Semper

Die Aufgabe: Komplexe Schiefelage sucht Lösung

Tanja Sappok, Klinikdirektorin und Professorin für Inklusive Medizin am Krankenhaus Mara in Bielefeld-Bethel, hat gemeinsam mit ihren Kollegen Professor Christian Brandt, Epileptologe mit Schwerpunkt Inklusive Medizin, und Professorin Claudia Hornberg, Dekanin der Medizinischen Fakultät, für diese Vielfalt unter den Teilnehmenden gesorgt. Gemeinsam setzen sie den Rahmen für den Austausch. Denn dass Menschen mit intellektuellen oder komplexen Behinderungen im Gesundheitssystem und in der universitären Forschung meist übersehen werden, hat viele fatale Folgen. Zum einen für die Betroffenen – Sappok: „Die Todesursachen sind oftmals banal“. Zum anderen fehlt die Wahrnehmung, dass die Versprechen von Medizin und Politik bislang nicht eingelöst werden. Die Behindertenrechtskonvention

der Vereinten Nationen verheißt schließlich „ein erreichbares Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung“. In jeder Arztpraxis, so formuliert es Tanja Sappok, sollte es eine Übersicht geben, ob und wie eine akute Erkrankung mit der jeweiligen Beeinträchtigung der Patienten verwoben sein könnte und ob die jeweiligen Symptome eher auf die Gene oder auf Faktoren im Umfeld zurückzuführen sind. Christian Brandt sieht die Inklusive Medizin als Querschnittsfach, das nicht nur Berührungspunkte mit zahlreichen anderen medizinischen Disziplinen hat, sondern auch im Austausch mit weiteren Fächern wie der Medizin, der Biologie oder den Rechtswissenschaften stehen muss. Und Claudia Hornberg wird am zweiten Tag jene entscheidenden Sätze sagen: „Hochschulen sind die Hebel für Systemveränderungen. Was in unseren Reihen nicht erforscht und gelehrt wird, findet auch später in der Praxis kaum statt.“

Vorgehensweise: Austausch, Verdichtung, gemeinsames Nachdenken

Die Teilnehmenden, so stand es bereits in der Einladung, sollen auf dieser Tagung nicht bloße Zuhörer bleiben, sondern sich als „Co-Kreative“ einbringen mit ihrem Wissen, ihren Erfahrungen, ihren Ideen. Das Tagungsdesign, entworfen von Moderatorin Lilian Masuhr und dem Organisationsteam der Medizinischen Fakultät der Universität Bielefeld, sieht immer wieder einen intensiven Austausch in unterschiedlichen Formaten vor. Die Einzelperspektiven verdichten sich so zu einem Prozess des gemeinsamen Nachdenkens. Zu Beginn tauschen sich die Teilnehmenden zu zentralen Fragen an drei Themen-Tischen aus. Sie diskutieren, ergänzen, haken nach, schärfen den Blick. Nach 30 Minuten folgt der Wechsel, die Runde zieht weiter und bearbeitet am nächsten Tisch eine weitere Frage. Nach 30 Minuten nochmals, so dass am Ende des „World Café“ viele zentrale Fragen benannt sind: Sind die komplexen Erkrankungen von Menschen mit Behinderung in der Tat nur ein Randthema oder profitieren von einer entsprechenden Querschnittsperspektive nicht auch viele andere Patienten? Wie gelingt es, die Betroffenen von Beginn an in die Forschung einzubeziehen und sie eben nicht als Objekte zu nutzen? Wie wird das Randthema „Inklusive Medizin“ eines, das in Forschung, in Praxis und auch in der Gesellschaft beachtet wird? In einer „Fish-Bowl“ mitten in der Plenumsrunde fokussiert sich der Austausch auf die drei zentralen Perspektiven – die der Forschenden, die der Selbstvertretung und die der ethischen Dilemmata. Auch hier gilt: Jede ZuhörerIn, jeder Zuhörer kann aktiv werden, sich auf einen der freien Stühle setzen und sich direkt in die Diskussion einbringen.



Viele Perspektiven einnehmen – Inspiration durch die Kunst von Niki de Saint-Phalle.

Bild: Vollmer

Inspiration: Kreative Methoden, erste Erkenntnisse

Dass Kreativität gerne an den Schnittstellen entsteht, wird im Laufe der Tagung zur gemeinsamen Erfahrung. An Tag zwei geht es zunächst im „Sciencewalk“ jeweils zu dritt durch die zauberhaft verschneiten Herrenhäuser Gärten. Ein Blatt mit der Arbeitsaufgabe ist unterwegs dabei: „Welche Lösungen zu all diese Fragen fallen Ihnen ein?“ Der Spaziergang endet mit einem kurzen Zwischenstopp in der glitzernden bunten Mosaikwelt der Niki de Saint Phalle Grotte am Rande des Schloss Herrenhausen. Ähnlich bunt wie die Kunst fällt die gemeinsame „Ernte“ der Lösungsansätze in der folgenden Partizipativen Werkstatt aus: Motor, Multiplikatoren, Fürsprecher für das Anliegen finden – das Thema Inklusive Medizin systematisch verbreiten – in der Praxis die elektronischen Patientenakte für die Datensammlung nutzen – die barrierefreie Arztpraxis einfacher definieren – Inklusion als Thema in der Versorgungsforschung setzen – vermehrt die Betroffenen einbeziehen – die Gesundheitsberichterstattung

entsprechend erweitern – interdisziplinäre Forschungen verstärken – den Nutzen von Robotik einbinden - die Approbationsordnung ergänzen – inklusive Curricula für die Medizin und auch für andere Gesundheitsberufe erarbeiten – von anderen Ländern lernen und und und...

Roadmapping: Ideen ordnen und sich auf den Weg machen



Mit rotem Faden: Moderatorin Lilian Masuhr

Foto: Semper

Im nächsten Schritt werden die Lösungsansätze sortiert: Partizipative Vorgehensweise in der Forschung von Beginn an mitdenken - in der Lehre das Wissen über „Inklusive Medizin“ ergänzen und prüfungsrelevante Studieninhalte verankern – auf die Politik einwirken – einen Rahmen für eine inklusive Versorgung erarbeiten – rechtliche Fragen und ethische Dilemmata nicht aus dem Blick verlieren. Ganz besonders dringlich: Das Anliegen der „Inklusiven Medizin“ verbindlich definieren und bekannt machen. Wie die Öffentlichkeit erreicht, sensibilisiert und überzeugt werden kann, zeigt sich in diesen Tagen immer wieder als eine zentrale Frage. Viele der Teilnehmenden erleben die Sorge um Menschen mit Behinderungen als „vermintes Feld“, als großes Tabu der Gesellschaft, auf dem noch der Schatten des Nazi-Diktatur lastet. Wer das Thema nicht offen ablehnt, schiebt es eben achselzuckend und mit fragendem Ton, „ob es denn nichts Wichtigeres gebe“ zur Seite. Der Gegenwind kann zuweilen „beträchtlich“ sein – doch die Energie der hier Versammelten leidet darunter kaum. In einer „Roadmap“ sind danach schnell kurzfristige und mittelfristige Ziele definiert und mögliche nächste Schritte beschrieben.

Review-Board: Feedback für konkrete Ideen

An Tag drei werden die einzelnen Lösungen nochmals präzisiert. In drei Arbeitsgruppen geht es erstens, um das Entwickeln von wissenschaftlichen Verbundprojekten, zweitens, um das Erarbeiten eines Policy-Paper für Politik und Praxis und drittens, um eine Strategie, wie die „Inklusive Medizin“ in die breite Öffentlichkeit vermittelt werden kann. Die Vertiefungen dienen auch dazu, eine abschließende Präsentation vor einem hochkarätig besetzten Review-Board vorzubereiten. Expertinnen und Experten der Volkswagen Stiftung, des Stifterverbandes, der Patientenvertretungen, der Deutschen Forschungsgemeinschaft, der Medizingeschichte und der Selbstverwaltung waren dazu ins Schloss Herrenhauses gekommen. Zentrale Thema der Präsentation und des Austauschs?

Erstens: Die Zielgruppe der ‚Inklusiven Medizin‘ - Menschen mit intellektuellen oder komplexen Behinderungen – lässt sich eher entlang ihrer Bedarfe beschreiben und nicht nach diagnostischen Kriterien. Das bedeutet: Eine gewisse „Unschärfe in der Definition“ ist somit nicht ausgeschlossen, sondern sogar gewollt, um niemanden zurückzulassen. Langfristig wäre es interessant, Daten aus der Versorgung zu erheben und systematisch auszuwerten. So könnten auch Daten von jenen Personen gesammelt werden, die sonst aufgrund der fehlenden Einwilligungsfähigkeit und von ethisch-rechtlichen Problemen aus Forschungsvorhaben ausgeschlossen sind. In Universitätskliniken wäre es möglich, diese Daten auf Basis eines „Broad Consent“ zu sammeln und für die Forschung aufzubereiten.

Zweitens: Oftmals klaffen das, was erforscht wird, und jene Themen, die die Betroffene selbst als problematisch ansehen, weit auseinander. Menschen mit intellektuellen oder komplexen Behinderungen sind daher als Co-Forschende und Co-Kreative von Beginn an in die Studien einzubeziehen. Das heißt auch: Mehr Zeit für den Dialog mit Betroffenen einzuplanen, intensiver auf eine gemeinsame Sprache und auf die Verständigung zu achten. Als Beispiel guter Praxis wurde auf jene Informationen zum medizinischen Behandlungspfad verwiesen, die der Verein „Lebenshilfe“ für Frauen mit Brustkrebs und kognitiven Beeinträchtigungen entwickelt hat.

Drittens: Es fehlen nicht nur inklusive Curricula für Medizin, Pflege und andere Gesundheitsberufe, sondern auch schnelle, leicht zugängliche Informationen – „etwas für die Kitteltasche“. Wichtige Kenntnisse zur Behandlung und Versorgung von Menschen mit Behinderung könnten so „als Querschnittsthemen“ in allen Fachrichtungen implementiert werden. Ein möglicher Ansatz: Medizinische Leitlinien wie Standards in der Versorgung partizipativ entwickeln und Erfahrungen aus der Praxis systematisch sammeln, um wiederum die Lehrmaterialien zu ergänzen.

Viertens: „Inklusive Medizin“ gibt es rechtlich gesehen noch gar nicht. Es braucht dafür politisch gesetzte Rahmenbedingungen. Daher sollte im Blick behalten werden, was Politik, Bundesärztekammer, Kassenärztliche Bundesvereinigung sowie andere Netzwerke an Informationen und Kenntnissen benötigen, um sich für die „Inklusive Medizin“ einzusetzen.

Fünftens: Um für „Inklusive Medizin“ zu begeistern, sollte breit gedacht werden. Denkbar wäre Förderer aus dem Kulturbereich anzusprechen, weil darüber oft auch gesellschaftliche Veränderungen angestoßen werden. Zudem: All jene, die sich mit dem Thema beschäftigen, sind bereits Multiplikatoren und können die „Inklusive Medizin“ schon jetzt in ihrem Umfeld bekannt machen. Wichtig wäre, eine gemeinsame digitale Plattform zu schaffen, auf die alle Interessierten und Engagierten zugreifen können und die auch als kollaboratives Arbeitstool für das junge Netzwerk genutzt werden kann.

Die Expertinnen und Experten des Review-Board zeigten sich beeindruckt und brachten selbst wertvolle Informationen und Hinweise ein. Eine erste Hürde scheint damit bereits genommen – was für ein starker Impuls für den Aufbau eines nachhaltigen, engagierten Netzwerks!

Hinweis: Der Beitrag wurde erstellt im Auftrag des Klinikums Mara der Universitätsklinik Bielefeld. Eine gekürzte Version erscheint demnächst in der Zeitschrift Teilhabe, herausgegeben vom Bundesverband Lebenshilfe e.V.



Autorin: Susanne Werner Kommunikation | Gesundheit | Netzwerk

Dienstleistungen für Texte, Recherchen und Dialog-Formate

- Erstellen von Texten für gesundheitspolitische Fachmedien
- Entwickeln von ausgewählten Themen der Gesundheits- und Sozialpolitik
- Recherchen, Umfragen, Analysen und Dokumentationen
- Dialog-Formate für die Öffentlichkeit: Konzeption, Beratung und Umsetzung (offline/ online)