

UDVIKLINGSHÆMMET OG KRÆFTRAMT



2011

Afsluttende rapport og anbefalinger

Socialt Udviklingscenter SUS



Indholdsfortegnelse

INDLEDNING	2
PROJEKTETS AKTIVITETER OG PRODUKTER	3
Telefonrundspørge	3
Litteraturstudie	4
Kvalitative interviews.....	5
Delrapporter, rapport og inspirationshæfte.....	7
PROJEKTETS KONKLUSIONER	9
Konklusioner på telefonrundspørgen.....	9
Konklusioner på litteraturstudiet.....	10
Konklusioner på projektets kvalitative interviews	11
ANBEFALINGER	12

Udviklingshæmmet og kræftramt

- ET KORTLÆGNINGSPROJEKT

INDLEDNING

Antallet af mennesker der får kræft har gennem mange år været stigende. Mennesker med udviklingshæmning får også kræft og udenlandske studier peger på, at antallet af mennesker med udviklingshæmning, der får kræft er stigende som følge af længere levealder og ændrede kost-, ryge-, og alkoholvaner.

Der findes i Danmark ingen opgørelser i Det Centrale Cancer Register, over hvor mange kræftramte, der er mennesker med udviklingshæmning. Man ved også kun meget lidt om, hvilke særlige vanskeligheder der knytter sig til mennesker med udviklingshæmning, der får stillet en kræftdiagnose, eller hvilke gode og dårlige erfaringer man har med behandling og støtte af denne patientgruppe i det danske sygehusvæsen.

På denne baggrund iværksatte Socialt Udviklingscenter SUS i foråret 2010 kortlægningsprojektet "Udviklingshæmmet og kræftramt" med støtte fra Helsefonden.

Projektet "Udviklingshæmmet og kræftramt" havde som mål at undersøge følgende forhold:

- Omfanget af mennesker med udviklingshæmning med kræft
- Vanskeligheder og behov hos mennesker med udviklingshæmning i forbindelse med en kræftdiagnose
- Omsorgspersonernes erfaringer og behov i forbindelse med at kunne yde støtte, når en kræftdiagnose stilles.

Formålet med denne kortlægning er at bidrage til at kvalificere den pædagogiske indsats, der i fremtiden må iværksættes i forhold til det stigende antal mennesker med udviklingshæmning på landets bosteder, der må forventes at få stillet en kræftdiagnose. Det er forventningen, at erfaringerne fra kortlægningsprojektet og de initiativer projektet muligvis afføder, vil være anvendelige i det pædagogiske arbejde på bosteder og i sygehusvæsenet i forbindelse med andre sygdomme end kræft.

Fordi projektet først og fremmest fokuserer på den pædagogiske praksis, har projektet ikke forholdt sig til medicinske forhold vedrørende kræft og behandling. Dette betyder, at der ikke er beskrevet sammenhænge mellem udviklingshæmning og specifikke kræftsygdomme eller behandlingsmetoder. Der er i projektrésultatene heller ikke – eller kun i begrænset omfang - skelnet mellem grader af udviklingshæmning eller mellem forskellige kræftsygdomme, selv om sådanne forskelle kan være af væsentlig betydning for oplevelsen af sygdomsforløbet. Projektet har i stedet valgt at finde frem til de overordnede fællestræk, der er særlige for mange mennesker med udviklingshæmning, der får kræft og har sammenholdt disse med den eksisterende pædagogiske praksis på landets bosteder og i sundhedssystemet.

Projektet er gennemført som et samarbejde mellem Socialt Udviklingscenter SUS, der har viden om den pædagogiske praksis omkring mennesker med udviklingshæmning på landets bosteder, og Kræftens Bekæmpelse, der har viden omkring kræftdiagnoser og behandling. Socialt Udviklingscenter SUS har initieret projektet og har varetaget projektledelsen.

Denne rapport er den afsluttende rapport i kortlægningssprojektet ”Udviklingshæmmet og kræftramt”. Rapporten beskriver projektets aktiviteter, projektets produkter, projektets væsentligste konklusioner samt anbefalinger for den fremtidige indsats på området.

PROJEKTETS AKTIVITETER OG PRODUKTER

Der er i projektet overordnet gennemført tre aktiviteter: en telefonrundspørge, et litteraturstudium samt kvalitative interviews. Disse aktiviteter har samlet haft til formål at opfylde projektets målsætninger om at opnå en bred viden om mennesker med udviklingshæmning og på baggrund heraf komme med anbefalinger til den videre indsats. På baggrund af de udførte aktiviteter er der udarbejdet skriftligt materiale. I det følgende vil der blive nærmere redegjort for aktiviteterne og produkterne i projektet.

Telefonrundspørge

Som nævnt indledningsvist kendes antallet af mennesker med udviklingshæmning med kræft i Danmark ikke. På denne baggrund blev der i første del af projektet iværksat en telefonrundspørge til 100 bosteder, der dels havde til formål at tegne et billede af omfanget af mennesker med udviklingshæmning, der havde en kræftdiagnose på disse tilbud, og dels havde til formål at undersøge hvilke særlige problematikker og behov denne gruppe oplever, når de får stillet en

kræftdiagnose. Telefonrundspørgen fungerede ligeledes som indledende rekruttering til en senere kvalitativ interviewundersøgelse.

Der blev i telefonrundspørgen primært interviewet ledere. Spørgeskemaet til telefonrundspørgen var udformet i to dele. I den første del blev der spurgt, ved hjælp af lukkede svarkategorier, til, om bostedet på interviewtidspunktet havde beboere med kræft – eller tidligere havde haft det. Anden del af interviewet henvendte sig udelukkende til de ledere, der havde erfaringer med kræftsygdomme hos beboerne, enten fra det pågældende bosted eller fra et bosted lederen tidligere havde arbejdet på. Denne del indeholdt både en lukket og en åben svarkategori, og omhandlede ledernes oplevelser i forbindelse med beboerens sygdom.

Telefonrundspørgen blev gennemført i perioden juni til og med august 2010. Der er i alt foretaget interviews med 75 ledere for i alt 100 bosteder (nogle ledere repræsenterede flere bosteder). Bostederne blev udvalgt tilfældigt, og fordeler sig på Sjælland, Fyn og Jylland. Hovedparten – mere end 50 % - af telefoninterviewene blev gennemført på Sjælland.

Litteraturstudie

For at få kortlagt hvilken international og national viden, der eksisterer på området, blev der foretaget en litteraturundersøgelse.

Der blev søgt i databasen PubMed, idet denne database rummer alle kræftrelaterede artikler. Sandsynligheden for at en artikel, der behandler pædagogiske spørgsmål inden for området udviklingshæmmede og kræft, ikke findes i PubMed er meget lille, idet studier med denne kombination vil involvere en medicinsk kontekst, enten praktiserende læge eller hospital.

Søgning tog afsæt i brug af MeSH terminologi, som sikrer, at de brugte søgeord er dækkende for alle de ord, der betegner underkategorier med relevans for emnet. Søgningen fandt sted i juli, 2010.

Der blev lavet to strategiske søgninger, som dækkede området udviklingshæmmede og kræft, hvor den ene vinkel var den overordnede kombination af de to emner (mental retardation AND neoplasms = 2975, heraf 532 reviews), mens den anden vinkel var målrettet kommunikation med udviklingshæmmede, der er kræftframte (mental retardation AND neoplasms AND communication = 39, heraf 9 reviews). Alle 532 reviews fra den første søgning blev læst igennem på abstractniveau

– og de artikler, der ydermere var dækkende for området udviklingshæmmede og kræft med en pædagogisk eller sociologisk vinkel blev printet ud, fem i alt. De resterende 527 artikler beskrev alene genetiske sammenhænge mellem udviklingshæmning og kræft samt andre biologiske og medicinske sammenhænge. Det mest gennemgående resultat her var, at udviklingshæmmede oftere får leukæmi end andre grupper i befolkningen, hvad der kunne lægge op til en pædagogisk indsats på hæmatologiske afdelinger, hvor personalet som følge heraf oftest møder udviklingshæmmede.

Alle 39 fund, hvor kommunikation var inkluderet, blev set igennem. Heraf var 7 relevante. De resterende 32 artikler handlede enten om generelle kommunikative udfordringer i onkologien, uden at have udviklingshæmmede i fokus, eller om udviklingshæmmedes genetik uden at relatere dette til kommunikationssituationer. Endelig var der enkelte hits uden adgang til hverken abstract eller artikel.

To artikler optrådte i begge søgninger, hvilket betyder at litteraturstudiet tog udgangspunkt i 10 artikler.

Det blev også søgt på artikler om, hvor mange kræfttilfælde der findes hos målgruppen, men der kom ingen hits. Dog fremgik det af et review, at kræftincidensen blandt udviklingshæmmede er vagt dokumenteret og varierer fra 5 % - 18 %. Af de gennemgåede reviews var det især landene England, USA og Irland, der var repræsenteret. Artiklerne udgik primært fra forskningsinstitutter inden for det mentale sundhedsområde.

Kvalitative interviews

Som nævnt tidligere blev der via telefonrundspørgen rekrutteret bosteder, der kunne deltage i kvalitative interviews. Det vil sige, at de ledere, der havde haft erfaringer med beboere og kræft blev spurgt, om der efterfølgende måtte tages kontakt til bostedet med henblik på at udføre kvalitative interview.

I september og oktober 2010 blev der gennemført 13 kvalitative interviews med personer, der alle har særlige erfaringer med kræftsygdomme hos mennesker med udviklingshæmning. Interviewene havde til formål at beskrive de særlige erfaringer, som pædagogisk personale, pårørende såvel som udviklingshæmmede har gjort sig i forbindelse med en kræftsygdom.

Der blev gennemført interviews med fire personer i Jylland. De resterende interviews er gennemført på Sjælland. Der er blevet gennemført interviews med pædagogiske medarbejdere fra otte bosteder for mennesker med udviklingshæmning. En række af disse medarbejdere refererede til flere forskellige beboere, der har, eller havde haft kræft. Der er også gennemført interviews med tre pårørende og to mennesker med udviklingshæmning. Derudover er der blevet gennemført et interview med en repræsentant for LEV, der er den største pårørendeorganisation for mennesker med udviklingshæmning i Danmark. I inspirationshæftet er denne repræsentant angivet som pårørende, da det er denne rolle, der er central i de konkrete citater.

Informanterne blev på forskellig vis bedt om at forholde sig til følgende emneområder:

- Opsporing og sygdomsforløb
- Behandling
- Kommunikation om (og forberedelse af) sygdomsforløb og behandling for den udviklingshæmmede
- Oplevelse af kommunikation og samarbejde med sundhedsvæsen
- Særlige forhold der gør sig gældende for mennesker med udviklingshæmning, der får kræft

Interviewene blev som udgangspunkt gennemført som semistrukturerede enkeltinterviews, da det blev vurderet sandsynligt, at personale henholdsvis pårørende havde forskellige forløbsopfattelser. Dette viste sig dog overordnet ikke at være tilfældet. I ét tilfælde blev det vurderet hensigtsmæssigt at gennemføre et fokusgruppeinterview med fælles deltagelse af en pædagogisk medarbejder og en pårørende.

Der var planlagt fem interviews med mennesker med udviklingshæmning og 5 interviews med pårørende, men det viste sig meget vanskeligt at finde informanter inden for disse to grupper. Dette vurderes at skyldes følgende forhold:

- Mange kræftdiagnoser bliver opdaget sent, hvorfor den udviklingshæmmede dør kort tid efter diagnosticeringen.
- Mange bosteder har valgt ikke, eller kun i begrænset omfang, at tale med den udviklingshæmmede om kræftsygdommen, da de vurderer, at han/hun ikke forstår betydningen af diagnosen eller, at han/hun er bedst tjent med ikke at vide for meget.
- Mange mennesker med udviklingshæmning har kun en begrænset eller ingen kontakt til pårørende.

- De pårørende har af andre grunde – fx travlhed - ikke ønsket at deltage i et interview.

Interviewene med borgere med udviklingshæmning blev gennemført med deltagelse fra støttepersoner og som strukturerede og billedbaserede interviews. Konkret blev metoden "Talking Mats" benyttet. Validiteten af disse interviews blev dog vurderet lav, hvilket bl.a. skal ses i sammenhæng med informanternes begrænsede forståelse af egen sygdom. Begge interviewpersoner må beskrives som værende på et tidligt kommunikativt udviklingsstrin med begrænset sprogforståelse.

Interviewene af personalet tog udgangspunkt i samtlige mennesker med udviklingshæmning, der gennem årene havde oplevet få kræft. En leder på et bosted havde mistet 7 beboere som følge af kræft over de sidste ca. 20 år. De øvrige personaler havde typisk arbejdet i kortere tid inden for det pædagogiske område, og havde kun kendskab til 1-2 beboere med kræftdiagnoser, dog nævnte flere, at de ikke kunne afvise, at der havde været flere beboere, der var døde af sygdommen, men at dette ikke var undersøgt nærmere i forbindelse med det konkrete dødsfald.

I ét tilfælde var der tale om beboere, der havde fået stillet diagnosen for ca. 20 år siden. De historier der primært blev refereret til var dog alle af nyere dato – hvilket i denne sammenhæng vil sige, at beboeren havde fået stillet diagnosen inden for de seneste 5 år.

Beboerne med kræftdiagnoser tilhørte forskellige aldersgrupper. Den yngste var i starten af 20'erne, da han fik stillet diagnosen lymfekræft, mens den ældste af informanterne var i midten af 70'erne, da hun fik konstateret brystkræft. Hovedparten var i alderen 35-55 år, og med en overvægt af kræfttilfælde i mave-tarm-region. Af de beboere der havde fået konstateret kræft inden for de sidste 5 år, var knap halvdelen på interviewtidspunktet (4) konstateret raske, eller sygdommen var under kontrol. 5 var døde. Af de beboere der havde fået konstateret kræft for mere end 5 år siden var hovedparten nu døde.

Delrapporter, rapport og inspirationshæfte

På baggrund af den ovennævnte dataindsamling er der foruden indeværende rapport produceret en række skriftlige materialer i projektet.

Efter afslutningen af hver af projektets delaktiviteter er der blevet lavet en skriftlig redegørelse for den anvendte metode, samt hvilke konklusioner der kan gøres på baggrund af aktiviteten. Der er

således lavet i alt tre delrapporter. Denne rapport tager udgangspunkt i de skriftlige materialer produceret i forbindelse med afslutningen af hver delaktivitet. Delrapporterne har haft karakter af arbejdspapirer.

Denne rapport er ét af projektets to egentlige produkter. Der er lavet aftale med Helsefonden om, at projektet afsluttes med en rapport over projektets resultater og anbefalinger, samt med et inspirationshæfte, der beskriver erfaringer fra den pædagogiske praksis, i forhold til mennesker med udviklingshæmning, der får kræft.

Mens delrapporterne bag denne rapport primært redegør for aktivitetens gennemførelse og konklusioner, vil denne rapport afslutningsvis udpege behov i forhold til en fremtidig indsats i det pædagogiske arbejde omkring mennesker med udviklingshæmning, der får kræft.

Foruden denne rapport er der lavet et inspirationshæfte. Hæftet beskriver de erfaringer pædagogisk personale og pårørende har gjort sig på 8 bosteder i Danmark, i forbindelse med, at en beboer/ pårørende har fået stillet en kræftdiagnose. Hæftet har til formål at forberede pædagogisk personale og pårørende, der endnu ikke har erfaring med kræft hos udviklingshæmmede. Hæftet kan ligeledes anvendes af bosteder, der har haft beboere med kræft, men ønsker at høre om andres erfaringer på området.

Oprindeligt var det meningen, at modtagerne af inspirationshæftet udelukkende skulle være pædagogiske medarbejdere. De interviews, der blev gennemført med medarbejdere og pårørende forud for udarbejdelsen af inspirationshæftet indikerede dog, at der var mange fælles erfaringer og overlappende ansvarsområder i de tilfælde, hvor beboerne havde nære relationer til pårørende. På denne baggrund er inspirationshæftet tilpasset, således at det vedrører både pædagogisk personale og pårørende. Erfaringerne beskrevet i inspirationshæftet vil ligeledes med fordel kunne læses af det sundhedsfaglige personale, der tager del i behandlingen af mennesker med udviklingshæmning og kræft.

PROJEKTETS KONKLUSIONER

Som resultat af projektets overordnede delaktiviteter, telefonrundspørge, litteraturstudie og kvalitative interviews, kan der drages forskellige konklusioner. Følgende er en opsummering af delaktiviteternes væsentligste konklusioner.

Konklusioner på telefonrundspørgen

I Danmark som helhed har i alt ca. 200.000 danskere lige nu kræft (dette tal rummer alle nulevende kræftpatienter - også dem der ikke har en aktiv kræftsygdom, men som har haft kræft¹). Dette svarer til, at 4 % af Danmarks samlede befolkning har eller har haft en kræftsygdom.

Det kan ikke, på baggrund af telefonrundspørgen konkluderes, hvor mange procent af de udviklingshæmmede, der har kræft. Der boede i gennemsnit ca. 10 beboere på de adspurgte bosteder, hvor man havde 1-2 beboere med kræft. Antages dette at være gennemsnitsstørrelsen på de øvrige tilbud i telefonrundspørgen, svarer det til, at 10-20 personer ud af 1000 lige nu har kræft, svarende til 1-2 %. Der er imidlertid mange statistiske usikkerheder i forhold til dette tal.

Overordnet må det derfor konkluderes, at telefonrundspørgen viste, at 10 % af de 100 adspurgte tilbud for mennesker med udviklingshæmning pt. har beboere med kræft, og at 30 % af tilbuddene har oplevet tidligere at have haft beboere med kræft. At antallet på bostederne på interviewtidspunktet ikke er endnu højere kan, ifølge respondenterne, skyldes, at kræftsygdomme er svære at opdage hos udviklingshæmmede med begrænset talesprog og/eller anderledes smerteoplevelse. Ligeledes kan det være af betydning, at mange kræfttilfælde tilsyneladende opdages sent blandt gruppen af mennesker med udviklingshæmning, hvorfor mange dør kort tid efter den stillede diagnose.

Telefonrundspørgen indikerer, at antallet af konstaterede kræfttilfælde blandt mennesker med udviklingshæmning er lavere end blandt den øvrige befolkning. Litteraturstudiet henviser således også til et enkelt abstract, hvor det nævnes at færre mennesker med udviklingshæmning dør af kræft (5-18 %) end blandt den resterende befolkning (25%), om end tallene problematiseres af

¹ Tallet er givet af Kræftens Bekæmpelse. Se statistik på

<http://www.cancer.dk/Hjaelp+viden/fakta+om+kraeft/kraeft+i+tal/> Tallene indbefatter ikke almindelig hudkræft. Man tager patienter, der tidligere har haft en kræftsygdom med i statistikken, da men ikke kan afgøre med sikkerhed, hvornår en patient kan erklæres helt rask fra kræftsygdommen.

pågældende forsker (O'Reagan 2008). Telefonrundersørgen giver ikke et billede af *udviklingen* i kræfttilfælde blandt mennesker med handicap.

Foruden at forholde sig til antallet af kræfttilfælde på bostederne forholdte de adspurgte ledere sig også nogle steder til de konkrete udfordringer, der opstår, i forbindelse med at beboere får kræftdiagnoser. I denne forbindelse nævnes udfordringer som, at bostederne mangler ressourcer, til at varetage den fornødne omsorg, når en beboer bliver ramt af alvorlig sygdom, og at sundhedsvæsenet ikke er parat til at modtage, diagnosticere og behandle udviklingshæmmede patienter.

Konklusioner på litteraturstudiet

Udenlandske studier peger, som nævnt, på at forekomsten af kræft er lavere blandt mennesker med udviklingshæmning end hos resten af befolkningen, men også at antallet vurderes at være stigende. Der mangler dog stadig præcise målinger i forhold til antal. Foruden omfanget beskriver litteraturstudiet en række samfundsmæssige og interpersonelle udfordringer, der gør sig gældende i forbindelse med, at mennesker med udviklingshæmning får en kræftdiagnose:

Der mangler anerkendelse af, at udviklingshæmmede:

- Også påvirkes følelsesmæssigt af at få en kræftdiagnose
- Også har brug for information om deres sygdom
- Mangler information hvilket umyndiggør dem og øger deres angst
- Også bør inddrages i beslutninger, der vedrører dem selv
- Også har brug for kommunikation af høj kvalitet med det sundhedspersonale, de møder

Der mangler viden om:

- Hvor mange udviklingshæmmede der får kræft
- Udviklingshæmmedes reaktioner på at have kræft
- Hvad udviklingshæmmedes behov er, når de får en kræftsygdom
- Hvordan man bedst informerer udviklingshæmmede om kræft

Der mangler desuden større studier, der evaluerer interventioner målrettet kommunikation med udviklingshæmmede om kræft på kort og på langt sigt. Disse studier kunne med fordel involvere udviklingshæmmede som informanter. Litteraturen beskriver et behov for, at man i fremtiden satser

mere på at inddrage den udviklingshæmmede selv, dennes pårørende og pædagoger - både når det gælder tidlig opsporing af symptomer på kræft og i kræftbehandlingen. Sundhedspersonale bør ligeledes hjælpes til at få større indsigt i, hvordan man kommunikerer med udviklingshæmmede - både generelt - og i forhold til den enkelte patient.

Konklusioner på projektets kvalitative interviews

De kvalitative interviews gennemført i kortlægningsprojektet understøtter som udgangspunkt de konklusioner, der er gjort i projektets øvrige delaktiviteter. Derudover specificeres følgende særlige pædagogiske udfordringer, der opstår i forbindelse med, at beboere får kræft.

Beboerne på bostederne har ikke selv forudsætninger for at opdage kræftsygdomme, hvorfor det er personale og/eller pårørendes ansvar at opdage og reagere på sygdomstegn. Dette opleves som et stort ansvar for det pædagogiske personale. Det kan desuden være meget vanskeligt for personalet at få beboere gennem de relevante undersøgelser, så en diagnose kan stilles, fordi beboerne ikke forstår, hvorfor de skal undersøges, og derfor kan blive bange og utrygge. Derudover giver beboerne ofte ikke udtryk for smerte på en for lægen genkendelig måde, hvorfor denne ikke altid iværksætter de nødvendige undersøgelser med det samme.

Når en diagnose er stillet er det oftest nødvendigt, at det pædagogiske personale og eventuelle pårørende indgår i et tæt samarbejde med sygehusvæsenet, der mangler viden om denne særlige patientgruppes forudsætninger og kommunikation. Manglende viden om gruppen betyder, ifølge det pædagogiske personale, at mennesket med udviklingshæmning ikke altid får den relevante behandling. Sygehusvæsenet må til tider tilbyde andre behandlingsforløb end sædvanligt, for at den udviklingshæmmede kan acceptere og håndtere selve behandlingen, såvel som de bivirkninger eller konsekvenser der er forbundet hermed. Selv i de tilfælde hvor der findes passende behandlingsformer, kan sygehusets krav om informeret samtykke betyde, at behandling ikke kan igangsættes.

Det er ofte helt nødvendigt, at pårørende eller pædagogisk personale opholder sig på sygehuset sammen med den udviklingshæmmede. En opgave der kan være vanskelig for nogle bosteder at efterkomme pga. de ressourcemæssige omkostninger. Det forekommer også, at beboere sendes tilbage til bostedet, fordi sygehuset vurderer, at plejeopgaven vil kunne løftes derhjemme, såfremt der på stedet er døgnbemanding. Også selv om døgnbemandingen almindeligvis udelukkende vedrører pædagogiske opgaver. Når mennesker med udviklingshæmning får kræft, stilles der

således helt særlige krav. Ikke bare til mennesket med udviklingshæmning, men i særdeleshed til pårørende, pædagogisk personale og til sygehusvæsen.

ANBEFALINGER

Mennesker med udviklingshæmning får også kræft, og dette skaber særlige pædagogiske udfordringer for de mennesker omkring den udviklingshæmmede, der tager del i behandlings- og omsorgsarbejdet. Der er behov for en målrettet indsats på en række områder, hvis mennesker med udviklingshæmning skal modtage den nødvendige pædagogiske støtte i forbindelse med en kræftsygdom.

Det er relevant at forsøge at lave en systematisk opgørelse over antallet af mennesker med udviklingshæmning, der får kræft. Dette vil være en omfattende og kompleks opgave af flere grunde: Mange mennesker med udviklingshæmning har ikke en egentlig diagnose, der vil kunne registreres i Det Centrale Cancerregister, og en registrering på diagnoser vil i det hele taget kræve etiske diskussioner og afklaring af relevans i forhold til kræftbehandlingen. Hvis det reelt forholder sig sådan, at mange kræftramte mennesker med udviklingshæmning først diagnosticeres i forbindelse med døden, om overhovedet, vil det ligeledes være nødvendigt med en skærpelse i forhold til opsporings og diagnosticeringsarbejdet, før et mere præcist billede kan tegnes. Uden en mere præcis indsigt i omfanget, vil det blive vanskeligt at udvikle eller tilpasse behandlingstilbud, så de behov der er særlige for mange mennesker med udviklingshæmning kan imødekommes.

Der er behov for øget fokus på opsporing af kræft hos mennesker med udviklingshæmning. Det er nødvendigt, at den udviklingshæmmede selv får relevante værktøjer til selvstændigt at blive opmærksom på forandringer i kroppen, men det er også nødvendigt, at det pædagogiske personale bliver opmærksomme på, det ansvar de har i forhold til at opdage sygdomstegn hos beboere.

Der er behov for, at praktiserende læger og i særdeleshed læger og behandlere på sygehusene, får øget viden om mennesker med udviklingshæmning – deres forudsætninger og kommunikation. Sundhedspersonalet må indhente større viden om udviklingshæmmedes smertereaktioner og kommunikation af smerte. Ligeledes må der skabes relevante værktøjer, der gør det muligt for sundhedsfagligt personale at kommunikere med patienter, der har begrænset eller intet talesprog, således at misforståelser og afhængighed af en tredjepart mindskes.

Sygehusvæsnets organisering må tilpasses gruppen af mennesker med udviklingshæmning. Dette betyder blandt andet, at der må tænkes i mere fleksible behandlingsformer, så som hjemmebehandling. Men det er også nødvendigt med en lempelse af samtykkekrav i forbindelse med igangsættelse af behandling, således at pårørende, eller andre med de nødvendige forudsætninger, kan give samtykke på den udviklingshæmmedes vegne, i de tilfælde hvor den udviklingshæmmede har store vanskeligheder med selvstændigt at give samtykke. Uden en sådan lempelse risikerer man, at mennesker med udviklingshæmning ikke modtager livsvigtige undersøgelser eller behandlinger, fordi de ikke forstår konsekvensen af at undgå disse.

Det er en stor udfordring for alle kræftpatienter, at der er et stort gennemtræk af læger i forbindelse med behandling af kræft. Mennesker med udviklingshæmning kan imidlertid være særlig sårbare overfor disse mange nye personer. Det kan samtidig være en stor udfordring for det pædagogiske personale, og for de pårørende, hele tiden at sikre, at personalet har tilstrækkelig viden om den udviklingshæmmedes særlige vanskeligheder og behov, når han eller hun ikke altid selv kan videregive denne.

Afhængigheden af det pædagogiske personale og/eller de pårørende er generelt stor. Der er behov for en afklaring af, hvem der skal dække de ressourcemæssige omkostninger, det har for et bosted, når sygehuset beder personalet om at blive på sygehuset sammen med en kræftsyg beboer. Det er ligeledes nødvendigt med en øget præcisering af den hjælp bostederne kan tilbyde en syg beboer, således at han eller hun ikke sendes hjem fra sygehuset, ud fra den fejlagtige antagelse, at bostedet via deres døgnbemanding kan løfte en sådan plejeopgave.

Antallet af mennesker med udviklingshæmning der får kræft, må forventes at stige i de kommende år. Dette skaber et akut behov for øget opmærksomhed på forebyggelse, opsporing og erfaringsopsamling i forhold til behandling af kræft og den pædagogiske omsorg. Uden en snarlig indsats risikerer man en høj dødelighed ved kræftsygdomme, samt et behandlingsforløb der er unødigt belastende for mennesket med udviklingshæmning såvel som for de omsorgspersoner og behandlere, der skal hjælpe den udviklingshæmmede gennem kræftsygdommen.