Udviklingshæmmet og kræftramt

– Erfaringer fra otte bosteder i Danmark

Socialt Udviklingscenter SUS

Udviklingshæmmet og kræftramt

Et inspirationshæfte af Louise Boye Larsen
og Maria Lincke Jørgensen,
Socialt Udviklingscenter SUS 2011
Red. Per Bøge, Kræftens Bekæmpelse

Udgivet med støtte fra Helsefonden

Lay-out: Birgitte Fjord | Grafisk design
Modelfotos: Michael Bo Rasmussen, Baghuset
Digitaltryk: Cool Gray

Socialt Udviklingscenter SUS
Nørre Farimagsgade 13, 1364 København K

ISBN: 978-87-92182-10-4

Kræftens Bekæmpelse

helsefonden

Indhold

Indledning	2
Opsporing	4
Sygdomsforståelse	6
Behandling	8
Behandlingssystemet	10
Den professionelle pårørende	12
Opsamling	14

Indledning

Antallet af mennesker der får en kræftdiagnose har været stigende gennem de senere år. Mennesker med udviklingshæmning får også kræft. Vi ved i dag ikke præcist, hvor mange mennesker med udviklingshæmning, der får kræft. Vi ved til gengæld, at mennesker med udviklingshæmning lever længere end tidligere, at deres livsstilsvaner i højere grad minder om den øvrige befolknings, og at dette har betydning for forekomsten af kræft. Udenlandske studier peger på, at antallet af kræfttilfælde blandt mennesker med udviklingshæmning er stigende.

Mennesker med udviklingshæmning er forskellige og har meget forskellige forudsætninger og behov i forbindelse med en kræftsygdom. Ligeledes er kræftsygdomme meget forskellige med forskellige forløb, behandlingsmuligheder og udgange. Men der er forhold, der er særlige for mennesker med udviklingshæmning, der får kræft – uanset grad af udviklingshæmning eller form for kræftsygdom.

Dette hæfte er skrevet til dig, der beskæftiger dig med mennesker med udviklingshæmning i din hverdag. Måske har du oplevet en beboer eller pårørende få stillet en kræftdiagnose og vil have viden om, hvordan andre har oplevet situationen. Måske har du endnu ingen erfaringer med kræft hos mennesker med udviklingshæmning, men vil gerne forberede dig på den dag, du kommer i denne situation.

I dette hæfte beskrives erfaringer fra otte forskellige bosteder, der har oplevet en eller flere beboere blive syge af kræft. Erfaringerne er gjort af det pædagogiske personale og af pårørende til beboere. Hæftet beskriver individuelle historier og forsøger gennem disse at give et overordnet indtryk af nogle af de særlige forhold, der kan gøre sig gældende, når mennesker med udviklingshæmning får en kræftsygdom.

Forhåbningen er, at erfaringerne beskrevet i hæftet kan give dig nyttig viden, hvad enten du er professionel eller pårørende til et menneske med udviklingshæmning, der får kræft.

En stor tak til pædagoger og pårørende, der velvilligt har delt deres historier med henblik på at kunne forberede andre, der kommer i samme situation.

Opsporing

Mennesker med udviklingshæmning kan have svært ved at give udtryk for, når noget er galt. Det er derfor som udgangspunkt det pædagogiske personale eller de pårørende, der opdager fx en knude, en hævelse eller andre ændringer ved kroppen. I enkelte tilfælde har en beboer klaget over smerte, men det er ikke usædvanligt, at beboere slet ikke giver udtryk for smerte, selv ved fremskreden kræft. Smerten kommer ofte til udtryk gennem meget små tegn, som personalet må tolke på – koldsved, appetitløshed eller måske humørændringer. Vanskelighederne med at tolke på disse relativt små tegn kan være særligt udfordrende på store boenheder, hvor der er mange forskellige pædagogiske medarbejdere inde over den enkelte beboer.

Man opdagede sygdommen meget pludseligt. Man [bostedet] opdagede det først, da der kom afføring ud ad munden på ham. Før blev man ikke klar over, hvad det handlede om.

Pårørende

Det særlige ansvar det pædagogiske personale har, i forhold til at opdage sygdomstegn hos beboere, kan opleves ubehageligt. Det er ikke usædvanligt, at personalet bebrejder sig selv, når beboere får konstateret en fremskreden kræftsygdom.

Selv om personalet oplever, at de har et stort ansvar i forhold til at opdage kræft, er de ofte ikke indstillet på at lade deres beboere deltage i de almindelige screeningstilbud. Enkelte steder lader man beboere deltage i årlige helbredsundersøgelser, men oftest er man på bostederne forbeholdne omkring forebyggende undersøgelser. Mange vurderer, at det kan opleves som et overgreb, når mennesket med udviklingshæmning fx skal have foretaget en underlivsundersøgelse. Personale og pårørende må hele tiden tage stilling til, om det er

omsorgssvigt at udsætte et menneske med udviklingshæmning for en screening, eller om det er omsorgssvigt at lade være.

Når en knude eller andet er blevet opdaget på bostedet, så skal beboeren til undersøgelse hos egen læge, eller beboeren henvises til sygehuset. Hér kan det være en stor udfordring for lægen at få et tydeligt billede af, hvilke undersøgelser der må igangsættes i forhold til diagnosticering. Dette fordi mennesket med udviklingshæmning ofte ikke giver udtryk for smerte eller ubehag på en, for lægen, genkendelig måde. Pædagogen eller den pårørende må med sit særlige kendskab til den enkelte beboer ofte være den, der redegør for sygdomstegn. Det kan også være nødvendigt at presse på for en undersøgelse, fordi lægen ikke vurderer en undersøgelse relevant, når den udviklingshæmmede ikke giver udtryk for at have ondt. Uden den fornødne viden kan det ske, at lægen kommer til at fejltolke kommunikationen med den udviklingshæmmede.

Fordi opsporingsarbejdet er så vanskeligt, og fordi mennesket med udviklingshæmning i denne sammenhæng er dybt afhængigt af andres indsats, så opdages kræftsygdomme ofte meget sent. I flere tilfælde så sent, at behandling må opgives.

Der var lidt en skyldfølelse. Kunne vi have gjort noget andet. Kunne vi have opdaget det. Lægen sagde, at der ikke var noget, vi kunne have gjort [...]. Men vi havde en skyldfølelse over for det, da det er os, der ser dem hver dag. De pårørende kommer ikke så tit.

Pædagog

Når beboerne bliver bange, så er de som en kat eller hund. Hvis katten har slået benet, så er den bange og hopper rundt, og så tænker man, at den ikke har brækket benet.

Leder

Sygdomsforståelse

Når der er stillet en kræftdiagnose, vil dette ofte medføre overvejelser fra personale eller pårørende omkring, hvordan man kan forberede den udviklingshæmmede på, hvad der skal ske - hvad enten den udviklingshæmmede skal i gang med behandling eller lindring. Det kan være meget vanskeligt for personalet at vurdere, hvorvidt, hvornår og hvordan man skal tale med beboeren om, at han eller hun er alvorligt syg.

Hele sygdommen er reduceret til smerten eller ubehaget og det, der er utrygt. Altså, de har jo ikke bekymringen med: Hvad nu? Det at være rigtig syg og dør jeg? Og hvad sker der bagefter? Altså de bekymringer har de jo ikke med, så vidt vi ved.

Pædagog

For mange mennesker med udviklingshæmning er ordet 'kræft' et meget abstrakt begreb, som det kan være svært at forholde sig til. Mange personaler og pårørende vælger derfor at beskrive sygdommen så konkret som muligt, med udgangspunkt i det man kan se eller mærke – som fx en knude. Nogle vælger slet ikke at snakke om sygdommen ud fra den opfattelse, at man risikerer at påføre beboerne sin egen frygt eller ængstelse unødigt. For de beboere som godt ved, hvad kræft er og ville kunne forstå en diagnose, kan det alligevel være svært for personale og pårørende at fortælle beboeren, at han eller hun har kræft. Dette kan handle om personalets eller de pårørendes egne associationer og erfaringer med kræft.

Lægen synes, hun skulle have klar besked [om at hun skulle dø]. Det mente vi og de pårørende ikke. Vi synes ikke, det var nødvendigt at gøre, for hun var et andet sted end vi er. [...]

På et tidspunkt ville en af de pårørende have, at vi skulle sige, at hun skulle dø, og det ville en anden ikke have. Vi ville heller ikke have, at hun skulle vide det. [...] Hun ville ikke kunne bearbejde det.

Pædagog

Der hænder også, at der opstår uenighed mellem fx sundhedspersonale, pædagoger og pårørende i forhold til, hvad der skal siges til den kræftramte. Her er det vigtigt, at alle parter er i tæt dialog og når til enighed, inden der meldes noget ud til den kræftramte.

Mange personaler vurderer, at det er nødvendigt at forberede beboeren på hospitalsbesøg, men mange begrænser bevidst den mængde af information, der gives til beboeren. Det kan være relevant at sige til beboere, at de skal på sygehuset, men uhensigtsmæssigt at sige, at de skal stikkes af lægen. For nogle beboere kan det skabe frygt for besøget, mens andre beboere gennem hele deres liv har brugt så meget tid på hospitaler, at de efter personalets vurdering umiddelbart ingen frygt føler.

For de fleste personaler fylder det mindst lige så meget at forberede sygehuset på at modtage mennesket med udviklingshæmning, som at forberede beboeren på opholdet på sygehuset – fx ved at fremsende beskrivelser af beboeren. Det nytter ikke at forberede den udviklingshæmmede på, hvad der skal ske på sygehuset og hvordan, hvis sygehuset ikke er forberedt på, hvordan den udviklingshæmmede skal modtages.

Behandling

Det er ikke usædvanligt, at sygehusvæsnet lægger det ud til den enkelte patient at træffe valg om, hvilken behandlingsform han/hun ønsker. Mennesket med udviklingshæmning vil ofte ikke kunne træffe valg om behandling, og derfor må personalet eller eventuelle pårørende træde til. Dette kan opleves som et voldsomt ansvar, hvor personale eller pårørende hele tiden skal forholde sig til beboerens samlede livskvalitet, hans eller hendes forudsætninger for at forstå konksekvenserne af behandlingen og muligheden for helbredelse.

Vi fik at vide, at der var tre muligheder. At hun kunne enten få knuden fjernet operativt. Eller man kunne vælge at sige, at hun er en ældre dame og det må bære, som det er. Eller man kunne behandle det med hormoner. Og, det gav faktisk nogle problemer. For hvem er det lige, der skal bestemme det? Når hun ikke selv kan.

Nogle talte for, at det ville være synd, hun skulle igennem operationen. Og, det var det en stor hjælp, at vi fik en værge til hende. For det var svært at vælge; hvad er den rigtige beslutning? Værgen gik til ekspertisen og fik kontakt til en overlæge i Kræftens Bekæmpelse. De nåede frem til, at det allerbedste for Edith [red.] ville være hormonbehandling.

Det var en stor lettelse for os. For træffer vi nogen forkerte beslutninger? Der var ingen familie vi kunne rådføre os med.

Leder

Det kan være nødvendigt at fravælge en behandling, fordi den udviklingshæmmede ikke har forudsætningerne for at håndtere konsekvenserne af en behandling. For eksempel måtte man opgive at tilbyde en ung udviklingshæmmet mand med strubekræft en operation. Operationen ville betyde, at han efterfølgende skulle lære at trække vejret via et hul i halsen. Dette vurderede pårørende og pædagoger, at han ikke ville være i stand til at håndtere, og man måtte opgive behandling. Manden døde relativt kort tid efter af sin sygdom.

Ligeledes kan det ske, at beboere selvstændigt fravælger en behandling. Et bosted havde fx en beboer, der ikke ville have sit bryst fjernet i forbindelse med brystkræft, selv om dette valg ville koste hende livet. Læger og personale valgte at respektere hendes ønske. Ville du kunne det?

Når der er truffet valg om behandling, må personale og pårørende til tider tænke meget kreativt i forhold til at få mennesket med udviklingshæmning til at acceptere behandlingen. På nogle bosteder sørger man for, at en del af behandlingen foregår i hjemmet. Det kan fx være, at blodprøver foretages i hjemmet af en hjemmesygeplejerske. Personalet

kan også være nødsaget til at besøge sygehuset før behandlingen, så beboeren bliver tryg ved omgivelserne. Det er heller ikke usædvanligt, at selv små undersøgelser forudsætter anvendelse af narkose. Omvendt er der beboere, der tager besøgende på sygehuset som en positiv oplevelse og ser frem til den særlige opmærksomhed besøgene udløser.

[...] De [lægerne] siger, at man kan evt. tage det halve af benet af, inden det når at sprede sig. De spørger, om hun kan forstå det? Det ved jeg ikke, men hvis hun skal leve livet, så er hun heldig, for der er altid nogle til at køre hende i kørestol.

Leder

Ved indlæggelse oplever personale og pårørende oftest, at det er nødvendigt, at de må være på sygehuset sammen med mennesket med udviklingshæmning. Dette for at sikre at den udviklingshæmmede er tryg, men også for at hjælpe sygehuspersonalet til at give bedst mulige behandling og omsorg. På sygehusene mangler personalet ofte de nødvendige redskaber til at kommunikere med mennesker med udviklingshæmning, og de kan have vanskeligt ved at vurdere patientens kognitive forudsætninger. Ligeledes kan sygehusene have svært ved at imødekomme de særlige omsorgsopgaver, der kan være påkrævet. Det kan være en ressourcekrævende opgave for personale såvel som pårørende, at skulle opholde sig på sygehuset med en syg beboer, men det er generelt en opgave, der prioriteres højt. I mange tilfælde er opgaven dog så stor en ressourcemæssig udfordring, at det er nødvendigt at skabe et teamwork mellem pædagoger og pårørende.

Det er ikke usædvanligt, at beboere udskrives hurtigt fra en hospitalsindlæggelse, og personalet oplever, at dette ofte skyldes, at sygehuset fejlagtigt vurderer, at deres patient bor et sted, hvor der er døgndækning. De er ikke nødvendigvis opmærksomme på, at døgndækningen ikke vedrører medicinsk pleje. Hér har enkelte bosteder gode erfaringer med at få den berettigede støtte fra hjemmepleje og dertilhørende hjemmesygeplejerske.

Men de pårørende har været vigtige for os i forhold til hospitalsindlæggelser, fordi de går ind og dækker det af, som personalet ikke kan. Det har været rigtig rart i de lange indlæggelser, fordi det simpelthen ikke kan lade sig gøre for personalet.

Pædagog

Behandlingssystemet

Det stiller ganske særlige krav til sundhedspersonale at tage imod et menneske med udviklingshæmning. Viden om udviklingshæmning, og holdningen til hvordan denne gruppe mennesker skal mødes, er afgørende for, hvordan samarbejdet med sygehuset opleves.
Bostederne har forskellige erfaringer med kontakten til sygehuse. Det der kendetegner et godt samarbejde med det enkelte sygehus er:

- Et sundhedspersonale der forbereder sig, giver sig god tid og sætter sig ind i vanskeligheder og behov hos den enkelte.
- Et sundhedspersonale der anerkender den indsigt det pædagogiske personale og/eller de pårørende har i forhold til mennesket med udviklingshæmning.
- Et sundhedspersonale der behandler mennesker med udviklingshæmning ligeværdigt og respektfuldt.
- Et sundhedspersonale der formår at udfordre den almindelige kassetænkning og tænke i fleksible og kreative løsninger.

Sygeplejersker og læger har ikke et fag i deres uddannelse, der hedder de skæve eksistenser. Hvordan man taler med dem: Man kan sidde med beboere, der ikke forstår, hvad der bliver sagt, og deres reaktion på det er fx at vælte bordet. Eller de siger ja og nej til spørgsmål, hvor det ikke passer. [...] Det er en forudsætning, at dem der møder de udviklingshæmmede, forstår den situation de er i. Og at de har erfaring.

Leder

De sygehuse der leverer den bedste behandling har ofte et særligt kendskab til mennesker med udviklingshæmning, men selv med den fornødne viden kan det være svært at tilpasse behandlingen til mennesker med udviklingshæmning. Personale og pårørende oplever, at sygehusvæsnet mange steder er bygget op omkring strukturer, som mennesker med udviklingshæmning ikke passer ind i. Krav om eksempelvis informeret samtykke giver sjældent mening i forhold til mennesket med udviklingshæmning og kan i værste fald forsinke igangsættelse af behandling unødigt.

Det er en tom gestus [informeret samtykke]. Der er ikke noget indhold i det. Derfor bør man i virkeligheden kommunikere til folk, der er tæt på ham og skal støtte ham bagefter, for du kan ikke forklare ham, hvad det handler om. Du kan ikke forklare ham, at han skal opereres – det ville han ikke kunne forstå.[...] Det er lægerne, der beslutter, at han ikke skal have undersøgelsen [kameraundersøgelse af tyktarmen].

De vil ikke udsætte ham for det indgreb, det er, uden at han vil samtykke. Men hvorfor skal han stilles ringere, fordi han har et handicap og ikke ved, hvad han takker nej til?

Pårørende

Det er ligeledes en stor udfordring, at mennesker med udviklingshæmning hele tiden møder nye læger og sygeplejersker gennem deres behandling. Dette kan skabe utryghed for den udviklingshæmmede, men det nødvendiggør også, at personale og pårørende må formidle den udviklingshæmmedes særlige situation, forudsætninger og behov rigtig mange gange. Mange mennesker med udviklingshæmning er sårbare over for forandringer og har brug for en høj grad af forudsigelighed og tryghed i behandlingsforløbet. Er en læge eller sygeplejerske ikke sat ordentligt ind i de aftaler, der er lavet i forhold til den udviklingshæmmede, mister denne muligvis tilliden til det fortsatte behandlingsforløb. Et stort forarbejde med at skabe tryghed for den udviklingshæmmede kan blive ødelagt af en enkelt sygeplejerske, der forjager en blodprøve.

En særlig udfordring er det også, at sygehusvæsnet ikke altid ved, at patienten er udviklingshæmmet. På et bosted oplevede man således, at sygehuset ringede direkte til en beboers private telefon og informerede hende om en forestående undersøgelse. Beboeren fik dog videregivet informationen til hendes kontaktperson, der rettede henvendelse til sygehuset.

Den professionelle pårørende

For mange beboere er personalet de eneste pårørende, de har, og det er ikke usædvanligt, at personalet opbygger et tæt forhold til beboerne. Personalet er oftest dem, der bruger mest tid sammen med beboerne, og dette kan betyde, at de bliver meget berørte, når beboere bliver alvorligt syge og måske dør af deres sygdom. Dette er særlig hårdt på mindre bofællesskaber, hvor den enkelte medarbejder ofte er meget alene med beboerne henover ugen.

I mødet med sundhedsvæsnet mødes det pædagogiske personale imidlertid først og fremmest som professionel. Dette kan betyde, at der ikke tages hensyn til den følelsesmæssige belastning den enkelte pædagog oplever i situationen, og at pædagogen kan opleve at føle sig meget alene om sine følelser.

Jeg havde så meget og kunne godt have brugt at de [lægerne] snakkede mere med mig. I starten havde de svært ved at forstå, at Kenneth [red. leder af bofællesskabet] en dag var kommet til at græde, og der så lægen meget underligt på ham. Men han havde kendt hende(beboeren) i 25 år og hun var et fantastisk menneske. Der kan jeg huske, at lægen kiggede underligt på ham [...]

Pædagog

I arbejdet på bostedet kan det også være en følelsesmæssig belastende rolle pædagogen får i forbindelse med, at en beboer bliver alvorligt syg. Ofte skal pædagogen navigere mellem at yde omsorg for en alvorligt syg beboer, at yde omsorg for de øvrige beboere, der er berørt af situationen samt at yde omsorg for eventuelle pårørende. Her kan det være vigtigt, at bostedet husker at få organiseret en tilstrækkelig støtte omkring den eller de berørte kolleger.

Vi har supervisorer og alt muligt til personalet, fordi personalet er jo også igennem en sorg. Det er sorgfuldt at sidde med en beboer og tænke: det burde ikke have været mig, der holder hånden her. Det burde jo være en søster eller en mor eller en mand (...)

Leder

Det er ikke bare personalet på bostedet, der skal forholde sig til, når en beboer bliver syg. Det er også personalet på den udviklingshæmmedes dagtilbud. På mange dagtilbud oplever man imidlertid, at bostedet ikke orienterer om, at en af deres brugere har fået stillet en alvorlig diagnose. Dette betyder, at dagtilbuddet ingen skånehensyn tager eller yder særlig omsorg i forhold til brugerens særlige situation. Begrundelsen er nogle steder tavshedspligt.

Når et menneske med udviklingshæmning får kræft, er der mange aktører, der skal involveres og forberedes, og det kan være en udfordring at få tænkt hele vejen rundt. Det er dog kun via samarbejde, videndeling og gensidig respekt for alle aktørers rolle, at man kan sikre, at den udviklingshæmmede kommer bedst muligt igennem behandlingsforløbet.

Opsamling

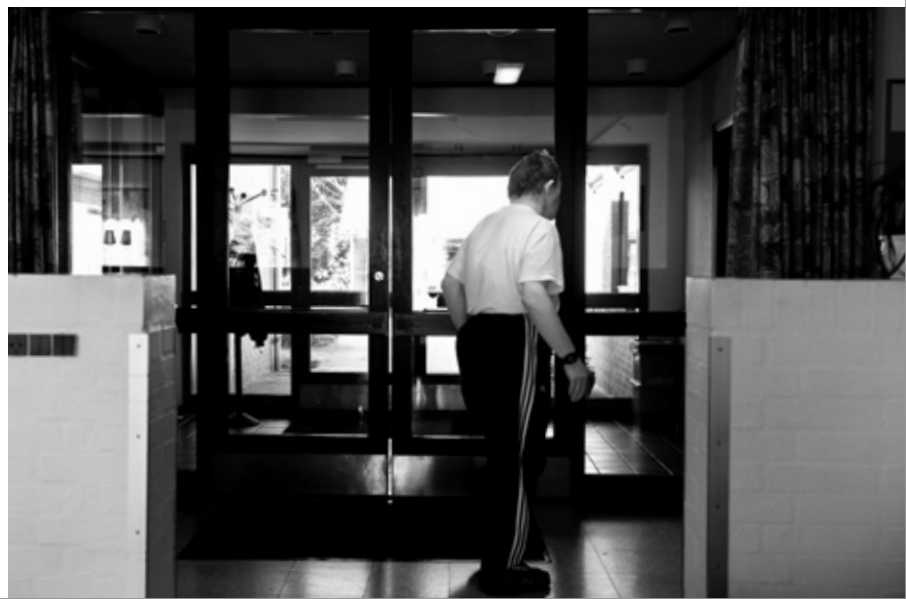
Når mennesker med udviklingshæmning får en kræftsygdom, er der en række forhold, der er særlige. Det kan være en god idé at få et indblik i disse forhold, inden man som professionel eller pårørende selv skal forholde sig til en beboer/pårørende, der får en kræftdiagnose.

Mennesker med udviklingshæmning opdager som udgangspunkt ikke selv, når noget er galt. Personale og pårørende har derfor ansvaret for at opspore sygdomstegn. Dette kan gøres gennem årlige helbredsundersøgelser eller ved at lade den udviklingshæmmede deltage i de eksisterende screeningsprogrammer. En ikke helt let beslutning, fordi mange screeninger kan virke voldsomme på den udviklingshæmmede. Omvendt er det vigtig at være bevidste om, at fravalg af undersøgelser kan betyde, at beboerens chance for at overleve en kræftsygdom nedsættes væsentligt.

Når en kræftsygdom er konstateret, skal der træffes beslutning om, hvilken behandling der skal igangsættes. Dette valg må sædvanligvis træffes af det pædagogiske personale eller eventuelle pårørende, og der er mange forhold, der må gennemtænkes: Hvilken behandling giver mest håb om helbredelse? Hvad kan den kræftramte håndtere af behandling? Er det nødvendigt at fravælge behandling? Personale eller pårørende kan opleve det som et voldsomt ansvar at træffe så afgørende beslutninger på et andet menneskes vegne.

Når valget om behandling er truffet, skal mennesket med udviklingshæmning fungere i et behandlingssystem, der som udgangspunkt ikke er tilpasset til mennesker med udviklingshæmning. Manglende tid hos sundhedspersonale, stor gennemstrømning af forskelligt sundhedspersonale og høje krav til patienten om stillingtagen mv. betyder, at pædagoger og eventuelle pårørende må indstille sig på at tage del i det samlede behandlingsforløb. Dette kan være en ressourcemæssig vanskelig opgave for mange bosteder at løfte. Men det kan også være et følelsesmæssigt hårdt forløb for den enkelte medarbejder, idet han eller hun skal rumme sorgen og bekymringen fra pårørende og fra bofæller, samtidig med at medarbejderen selv kan føle sig dybt berørt.

For at kunne yde den udviklingshæmmede den bedst mulige støtte, er det vigtigt at forberede sig selv og alle de aktører, der skal hjælpe til, på de særlige forhold der kan være af betydning, når et menneske med udviklingshæmning får kræft.



Noter

Mennesker med udviklingshæmning får også kræft. I dette hæfte beskrives erfaringer fra otte forskellige bosteder, der har oplevet en eller flere beboere blive syge af kræft. Hæftet er skrevet til dig, der beskæftiger dig med mennesker med udviklingshæmning i din hverdag, og som vil vide mere om de særlige udfordringer, der kan opstå, når et menneske med udviklingshæmning får kræft.