

Kreft hos personer med utviklingshemning og hva har vi av verktøy for å hjelpe oss?

4. mai 2021

Stine Skorpen, spesialsykepleier med master i helsefremmende arbeid



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Anette og Adela forteller



Forekomst av kreft hos personer med utviklingshemning

- ♦ Sannheten er at vi ikke har noen eksakte tall i Norge!
- ♦ Personer med lett- til moderat grad av utv.h. utvikler kreft som befolkningen generelt i alder 20-59 år (Patja et al 2001, Sullivan et al 2004, Satgè, 2014)
- ♦ Tall fra Sverige viser at kreft forekommer litt mer sjeldent hos voksne og eldre pers. m utv.h sammenlignet med befolkningen generelt (Satgè, Axmon, Ahlström, 2020)
- ♦ Barn født med misdannelser har større risiko for å utvikle kreft (2008, 2020, Bjørge, Daltveit m fl)
- ♦ Personer med Downs syndrom er disponert for barneleukemi og testikkelkreft i ung alder, men etter ung/voksen utvikler de mer sjeldent solide svulster (Patja,2006, Sullivan 2007,Hasle,2016, Satgè, 2018)

Levealder, risiko og dødelighet av kreft

- ◆ Grunnen til at kreft forekommer oftere hos personer med utviklingshemning i dag enn for bare 40 år siden, er trolig økt levealder og bedre helseoppfølging
- ◆ Kreft som dødsårsak er registrert ved hvert andre eller hvert tredje dødsfall (Hosking et al 2016, Oppewal et al 2018)

Risiko for kreft hos personer med utviklingshemning (mild- og moderat grad):

- ◆ 0 – 20 år: risiko x 2-3 sammenlignet med befolkningen generelt
- ◆ 20 – 59 år: risiko rundt 1
- ◆ 60 pluss: risiko mellom 0.60 – 0.80

(Sullivan et al 2004, Satgé et al 2014, 2020)

Når oppdager vi tegn på kreft hos personer med utviklingshemning?

- ◆ Mange personer med utviklingshemning har en tidligere aldringsprosess sammenlignet med befolkningen generelt
- ◆ Betyr det at de burde komme til screeningundersøkelser tidligere i livet??????
- ◆ «Forsinket diagnostisering»



Norsk studie fra 2020



OPEN ACCESS



Check for updates

Cancer risk in individuals with major birth defects: large Nordic population based case-control study among children, adolescents, and adults

Dagrun Slettebø Daltveit,¹ Kari Klungsøyr,^{1,2} Anders Engeland,^{1,2} Anders Ekbo,³ Mika Gissler,^{4,5} Ingrid Glimelius,^{6,7} Tom Grotmol,⁸ Laura Madanat-Harjuoja,^{9,10} Anne Gulbech Ording,¹¹ Solbjørg Makalani Myrtveit Sæther,¹² Henrik Toft Sørensen,¹¹ Rebecca Troisi,¹³ Tone Bjørge^{1,8}

numbered affiliations see
of the article.

respondence to: D S Daltveit
run.daltveit@uib.no
@DagrunDaltveit on Twitter:
ID 0000-0002-0903-1140)

ditional material is published
ne only. To view please visit
journal online.

this as: *BMJ* 2020;371:m4060
://dx.doi.org/10.1136/bmj.m4060

epted: 4 October 2020

ABSTRACT

OBJECTIVE

To examine associations between birth defects and cancer from birth into adulthood.

DESIGN

Population based nested case-control study.

SETTING

Nationwide health registries in Denmark, Finland, Norway, and Sweden.

PARTICIPANTS

62 295 cancer cases (0-46 years) and 724 542

eye, nervous system, and urinary organs. The odds ratio of cancer increased with number of defects and decreased with age, for both non-chromosomal and chromosomal anomalies. The odds ratio of cancer in people with any non-chromosomal birth defect was lower in adults (≥ 20 years: 1.21, 1.09 to 1.33) than in adolescents (15-19 years: 1.58, 1.31 to 1.90) and children (0-14 years: 2.03, 1.85 to 2.23). The relative overall cancer risk among adults with chromosomal anomalies was markedly reduced from 11.3 (9.35 to 13.8) in children to 1.50 (1.01 to 2.24). Among adults, skeletal dysplasia (odds ratio 3.54, 1.54 to

Resultat oppsummert fra de norske studiene (2008, Bjørge og 2020, Slettebø)

- ◆ Det å bli født med store fødselsskader er den største risikofaktor for å utvikle kreft i barnealder
- ◆ Risikoen øker i takt med antall medfødte fødselsskader
- ◆ Funn viser at mange strukturelle medfødte fødselsskader var assosiert med funn av kreft i samme organsystem eller anatomisk plassering senere i livet
- ◆ Den økte kreftrisikoen hos personer med medfødte fødselsskader vedvarte ut i voksenlivet
- ◆ Spesielt forblir økt risiko for kreft hos voksne for dem som er født med medfødt hjertefeil, kjønnsorgandefekter, kromosomale anomalier, defekter i nervesystemet og skjelettdysplasi

Svensk studie 2020

➤ [J Intellect Disabil Res. 2020 Aug;64\(8\):579-588. doi: 10.1111/jir.12734. Epub 2020 May 12.](#)

Cancer diagnoses among older people with intellectual disability compared with the general population: a national register study

D Satgé ^{1 2}, A Axmon ³, B Trétarre ^{1 2 4}, M Sandberg ⁵, G Ahlström ⁵

Affiliations  expand

PMID: 32395851 DOI: [10.1111/jir.12734](#)

Resultat oppsummert fra svensk studie

(2020, Satgè, Axmon, Ahlström)

- ◆ Hos 7936 personer med utviklingshemning (≥ 55 år) i perioden 2002-2012 ble det registrert 555 tilfeller av kreft
- ◆ Disse ble sammenlignet med en tilsvarende gruppe av befolkningen generelt som ble registrert med 877 tilfeller av kreft
- ◆ Kvinnene med utviklingshemning stod for 60% av krefttilfellene
- ◆ Brystkreft og kreft i livmor og i eggstokker forekom nesten likt som i befolkningen, men litt mer sjeldent
- ◆ Kreft i fordøyelsesorganer forekom mer sjeldent blant de med utviklingshemning (også for kreft i kolon)
- ◆ Kreft i prostata, urinveier og lunger forekom mer sjeldent
- ◆ Konklusjon: Kreft forekom mer sjeldent hos personer med utviklingshemning, men tall for bryst- og tykktarmkreft var såpass like som for befolkningen generelt, så derfor oppfordrer forskerne til å gjennomføre forebyggende tiltak, monitorering og oppfølging av screeningundersøkelser i forhold til bryst og tykktarm tilsvarende for befolkningen generelt

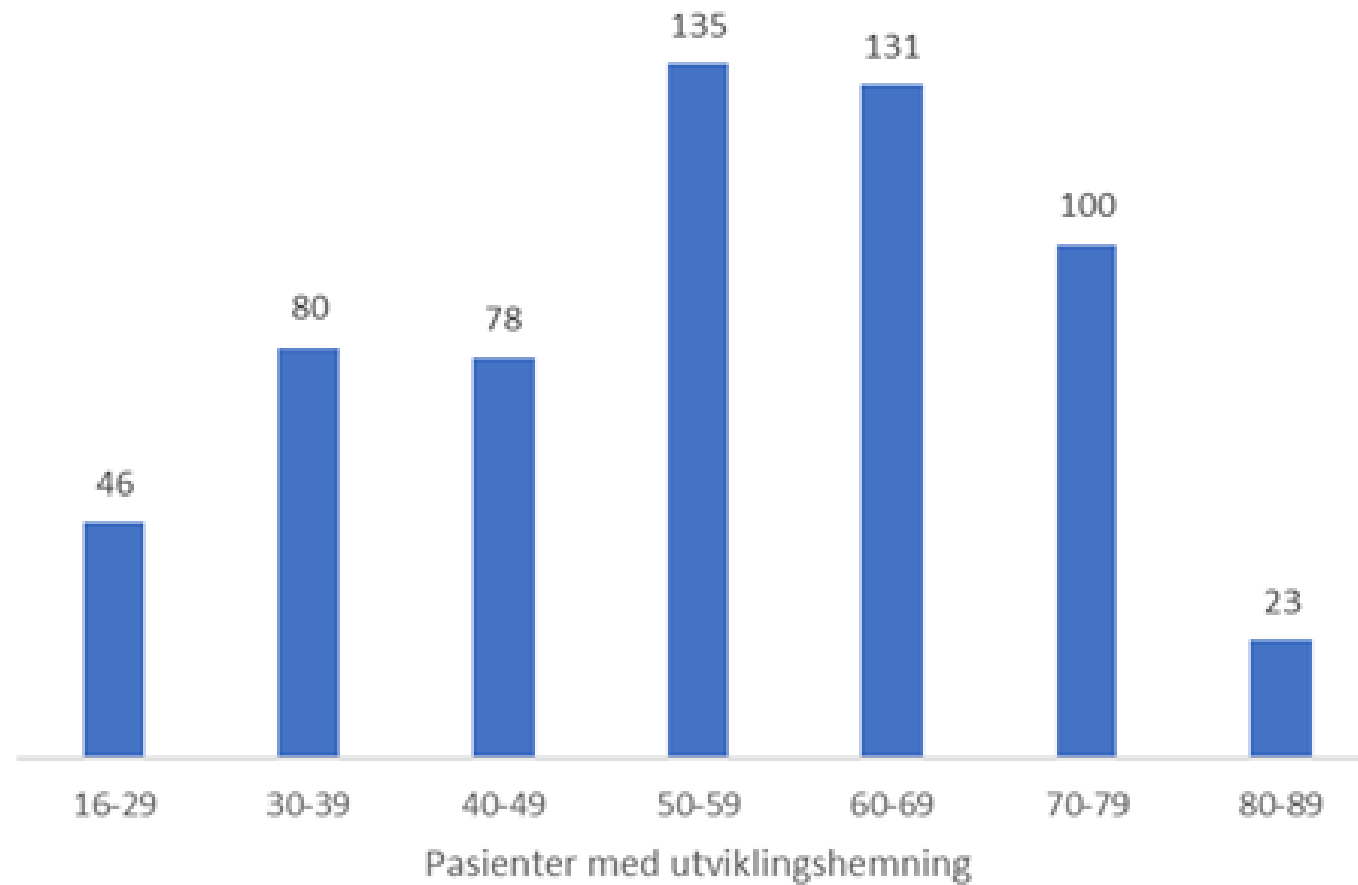
Vår kreft-undersøkelse som ikke er publisert

- ♦ Norsk registerstudie om innleggelser ved somatiske sykehus blant voksne personer med utviklingshemning, basert på data fra nasjonale registre for perioden 2008-2011 (Skorpen S, Nicolaisen M, Langballe EM. Hospitalisation in adults with intellectual disabilities compared with the general population in Norway. J Intellect Disabil Res 2016; 60: 365 – 77)
- ♦ Vi har også sett på diagnosekode Svulster C00-D48 (ICD-10)
- ♦ For de mellom 16-89 år er det registrert totalt 593 innleggelser med diagnosekoder innen Svulster C00-D48 (ICD-10) i perioden 2008-2011 i Norge
- ♦ Flere svakheter ved denne undersøkelsen; dataene er ikke sammenlignet med en tilsvarende gruppe blant befolkningen, vi har ikke brukt data fra Kreftregisteret men data fra NPR, vi mangler differensiering på grad av utviklingshemning, og de med Downs Syndrom er ikke skilt fra de med diagnosekode psykisk utviklingshemmet
- ♦ Derfor kan disse funnene bare gi oss en hmmmmmm...kanskje?...vi trenger mer forskning☺

Tabell 1: Liste over de 10 hyppigst forekommende kreftdiagnosekodene ved utskrivning blant pasienter med utviklingshemning

Mest vanlige diagnosekoder innen C00 – D48, svulster	Pasienter med utviklingshemning (2008-2011)		
	Nr	N	%
D10-D36 <u>Godartede svulster</u>	1	123	20.7
D37-D48 Svulster med usikkert eller ukjent <u>malignitetspotensial</u>	2	69	11.6
C50 Ondartet kreft i bryst	3	68	11.5
C81-C96 Kreft i lymfoid, hemapoetisk eller beslektet vev	4	65	11.0
C51-C58 Kreft i ytre kvinnelige kjønnsorganer	5	60	10.5
C15-C26 Kreft i fordøyelsesorganer	6	51	8.6
C60-C63 Kreft i mannlige kjønnsorganer	7	47	7.9
C64-C68 Kreft i urinveier	8	36	6.1
C76-C80 Kreft med ufullstendig angitte eller uspesifiserte utgangspunkter og metastaser	9	25	4.2
C43-C44 Malignt melanom og andre ondartede svulster i hud	10	12	2.0
(Sum)		(556)	(93.8)
Andre <u>kreftdiagnoser</u>		37	(6.2)
<u>Totalt</u>		593	100.3

Figur 1. Antall sykehusinnleggelser pga svulster i ulike aldersgrupper i perioden 2008 – 2011



Kjønnsforskjeller

- Dobbelt så mange kvinner som menn var innlagt i sykehus pga kreft, 395 versus 198 innleggelser
- Blant disse var menn oftere enn kvinner diagnostisert med ondartede tumorer (72,7 % versus 64,6 %)

Most common diagnostic groups (tumors)	Inpatients with ID (2008-2011)					
	Men			Women		
	No	N	%	No	N	%
C00-C97 Malignant neoplasms		144	72.7		255	64.6
C00-C75 Malignant neoplasms, stated or presumed to be primary, of specified sites, except of lymphoid, haematopoietic and related tissue		108	54.5		201	50.9

Tabell 3. Liste over de vanligste diagnosekodene for kreft ved utskrivning blant pasienter med utviklingshemning (2008 – 2011). Kvinner.

Vanligste diagnosekode (kreft)	Nr	N	%
C60-C63 Kreft i mannlige kjønnsorganer	-	-	-
D10-D36 Godartede svulster	1	91	23.0
C50 Kreft i bryst	2	68	17.2
C51-C58 Kreft i ytre kvinnelige kjønnsorganer	3	60	15.2
C81-C96 Kreft i lymfoid, hemapoetisk eller beslektet vev	5	40	10.1
D37-D48 Svulster med usikkert eller ukjent malignitetspotensial	4	47	11.9
C15-C26 Kreft i fordøyelsesorganer	6	33	8.4
C64-C68 Kreft i urinveier	7	21	5.3
C76-C80 Kreft med ufullstendig angitte eller uspesifiserte utgangspunkter og metastaser	8	14	3.5
C43-C44 Malignt melanom og andre ondartede svulster i hud	11	4	1.0
C69-C72 Kreft i øye, hjerne og andre deler av sentralnervesystemet	-	-	-
C00-C14 Kreft på leppe, i munnhule og i svelg	9	6	1.5
C30-C39 Kreft i åndedrettsorganer og intratorakale organer	10	5	1.3
(Sum)		(375)	94.9
Andre diagnoser		20	5.1
Totalt		395	100.0

Tabell 4. Liste over de vanligste diagnosekodene for kreft ved utskrivning blant pasienter med utviklingshemning (2008 – 2011). Menn.

Vanligste diagnosekode (kreft)	No	N	%
C60-C63 Kreft i mannlige kjønnsorganer	1	47	23.7
D10-D36 Godartede svulster	2	32	16.2
C50 Kreft i bryst	-	-	-
C51-C58 Kreft i ytre kvinnelige kjønnsorganer	-	-	-
C81-C96 Kreft i lymfoid, hemapoetisk eller beslektet vev	3	25	12.6
D37-D48 Svulster med usikkert eller ukjent malignitetspotensial	4	22	11.1
C15-C26 Kreft i fordøyelsesorganer	5	18	9.1
C64-C68 Kreft i urinveier	6	15	7.6
C76-C80 Kreft med ufullstendig angitte eller uspesifiserte utgangspunkter og metastaser	7	11	5.6
C43-C44 Malignt melanom og andre ondartede svulster i hud	8	8	4.0
C69-C72 Kreft i øye, hjerne og andre deler av sentralnervesystemet	9	6	3.0
C00-C14 kreft på leppe, i munnhule og i svelg	10	5	2.6
C30-C39 Kreft i åndedrettsorganer og intratorakale organer	10	5	2.6
(Sum)		(194)	98.0
Andre diagnoser		4	2.0
Totalt		198	100.0

Oppsummering av de norske funnene

- ◆ Kvinnene var oftest innlagt for brystkreft og for kreft i kjønnsorganer i perioden 40 -79 år
- ◆ Unge menn utviklet testikkelkreft og blant de eldste mennene kom blære - og prostatakreft
- ◆ For begge kjønn var det vanlig å utvikle kreft i urinveger, genitalier og i fordøyelsesorganer
- ◆ Personer med utviklingshemning var oftest innlagt med kreft i perioden 50-59 år (det er noe tidligere sammenlignet med befolkningen som blir oftest ble innlagt i perioden mellom 60-69 år)
- ◆ Liggetiden var også kortere sammenlignet med hva som var vanlig liggetid for kreft blant den generelle befolkningen i 2012



- ♦ Våre deskriptive data kan ikke gi svar på hvorfor kreft kommer nederst på listen over de ti vanligste årsakene til sykehusinnleggelse i perioden 2008-2011 for voksne og eldre personer med utviklingshemning
- ♦ Dataene kan tyde på at det ikke er uvanlig for personer med utviklingshemning å utvikle kreft bryst, urinveier, genitalier eller i fordøyelsesorganer
- ♦ Dette er signaler som praksisfeltet bør ta med seg, det vil være viktig å følge opp invitasjon til screeningundersøkelser og sørge for at voksne personer med utviklingshemning for en årlig helsekontroll hos fastlege som et forebyggende tiltak for å så tidlig som mulig fange opp signaler på kreft.

Sosial ulikhet og kreftforekomst

Kreftregisteret 

Special Issue 2018

Sosial ulikhet, innvandring og kreft

En rapport om kreftforekomst etter landbakgrunn, utdanning, inntekt og bosted

- ◆ Lav utdanning er forbundet med høyere risiko for kreft i lunge, livmorhals, spiserør, lever, nyre, magesekk, munn og svelg, blære og urinveier, endetarm, bukspyttkjertel, tykktarm (kun kvinner), galleblære (kun kvinner), skjoldbruskkjertel (kun kvinner)
- ◆ Høy utdanning er forbundet med høyere risiko for melanom i hud, kreft i bryst, testikkel og prostata

Risikofaktorer for personer med utviklingshemning å utvikle kreft

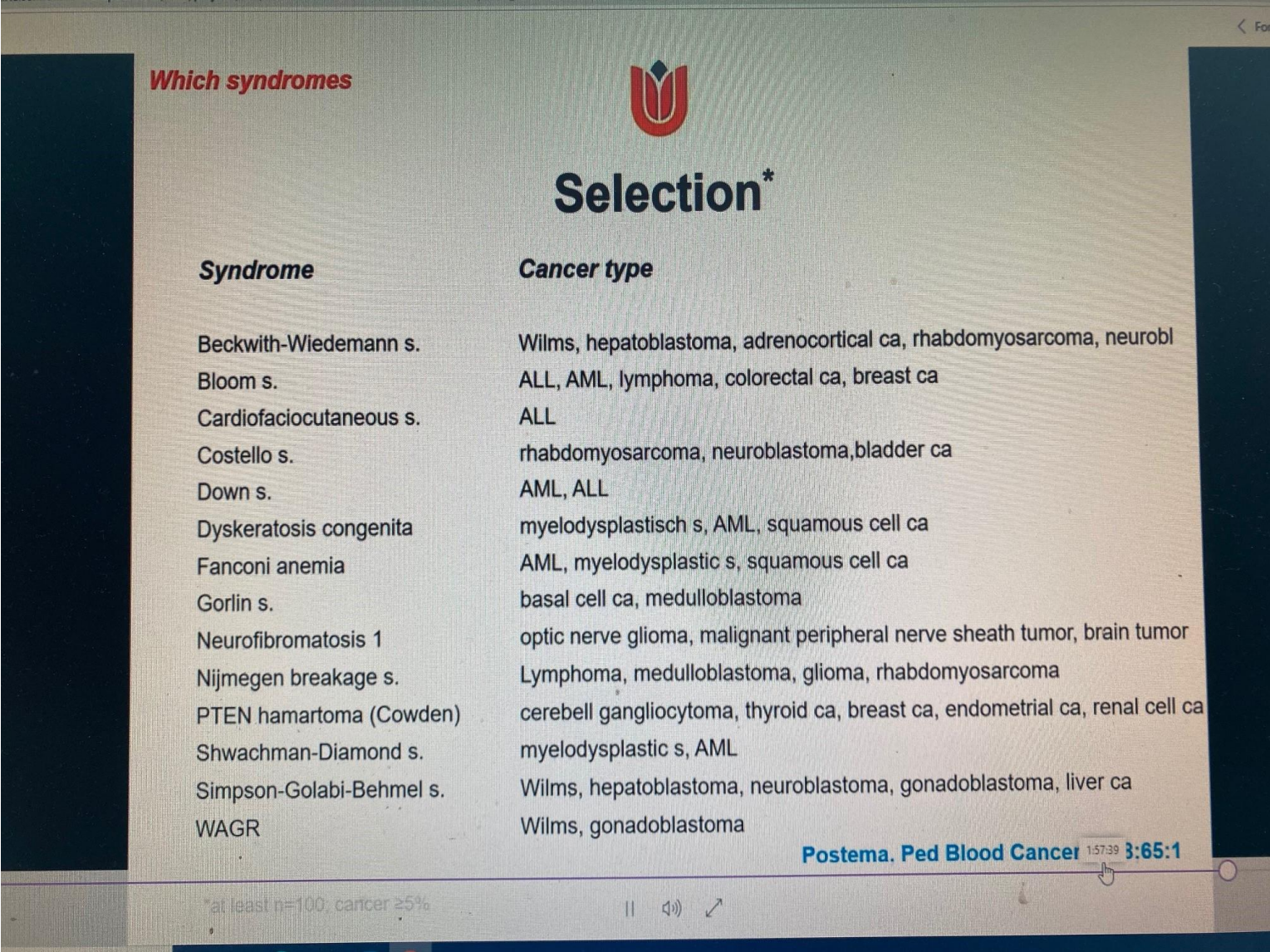
- ♦ Genetisk disponert
- ♦ Overvekt og sedat livstil
- ♦ Ensidig- og usunt kosthold
- ♦ Mange sliter med reflux, obstipasjon og helicobacter pylori (magesår)
- ♦ Mangler kunnskap om egen kropp og sykdommer, og hva som kan skje med kroppen på sikt hvis
- ♦ Kan mangle evnen til å omforme kunnskap til handling
- ♦ Klarer ikke å si ifra om tegn på sykdom
- ♦ Færre som blir tatt med på screeningundersøkelser
- ♦ Få som føder egne barn og ammer
- ♦ Ufaglært personale som ikke kan gjenkjenne tidlige tegn på kreft

Syndromer, genetikk og kreft

- ◆ Downs syndrom: risiko for å utvikle leukemi og testikkelkreft som barn, etter voksen alder utvikler de kreft mer sjeldent
- ◆ Beckwith-Widemann-syndrom: høyrisiko for å utvikle Wilms' tumor (nyrer) hos barn
- ◆ Gorlin syndrom: nesten alle utvikler hudkreft
- ◆ Nicolaides-Baraitser syndrome: de utvikler (nesten aldri) kreft
 - Edwards syndrom, Patau Syndrom, Fragilt X-syndrom og Klinefelter syndrom utvikler sjelden kreft sammenlignet med befolkningen generelt



Fra kreft-webinar den 27. april, Professor Raoul C M Hennekam: Genetics in cancer linked to people with intellectual disabilities



Which syndromes

Selection*

Syndrome	Cancer type
Beckwith-Wiedemann s.	Wilms, hepatoblastoma, adrenocortical ca, rhabdomyosarcoma, neurobl
Bloom s.	ALL, AML, lymphoma, colorectal ca, breast ca
Cardiofaciocutaneous s.	ALL
Costello s.	rhabdomyosarcoma, neuroblastoma, bladder ca
Down s.	AML, ALL
Dyskeratosis congenita	myelodysplastisch s, AML, squamous cell ca
Fanconi anemia	AML, myelodysplastic s, squamous cell ca
Gorlin s.	basal cell ca, medulloblastoma
Neurofibromatosis 1	optic nerve glioma, malignant peripheral nerve sheath tumor, brain tumor
Nijmegen breakage s.	Lymphoma, medulloblastoma, glioma, rhabdomyosarcoma
PTEN hamartoma (Cowden)	cerebell gangliocytoma, thyroid ca, breast ca, endometrial ca, renal cell ca
Shwachman-Diamond s.	myelodysplastic s, AML
Simpson-Golabi-Behmel s.	Wilms, hepatoblastoma, neuroblastoma, gonadoblastoma, liver ca
WAGR	Wilms, gonadoblastoma

Postema. Ped Blood Cancer 1:57:39 3:65:1

*at least n=100, cancer ≥5%

Hvordan oppdage kreft hos personer med utviklingshemning

- ♦ Ansette helsepersonell eller øke helsekompetansen blant ansatte
- ♦ Ha fokus på en helsefremmende livsstil i hverdagen i bofellesskapet☺ Tenk salutogense, hva er det som gjør at jeg holder meg frisk.....
- ♦ Følg opp invitasjoner til screeningundersøkelser
- ♦ Årlige helsekontroller hos fastlegen
- ♦ Ha et god samarbeid med habiliteringstjenesten
- ♦ Ved atferdsendring, utred om det kan være noe somatisk
- ♦ Lytt til bekymringsmeldinger fra nærpersoner
- ♦ Tenk at kreft er noe som kan ramme oss alle (I 2019 fikk 34 979 mennesker i Norge kreft)

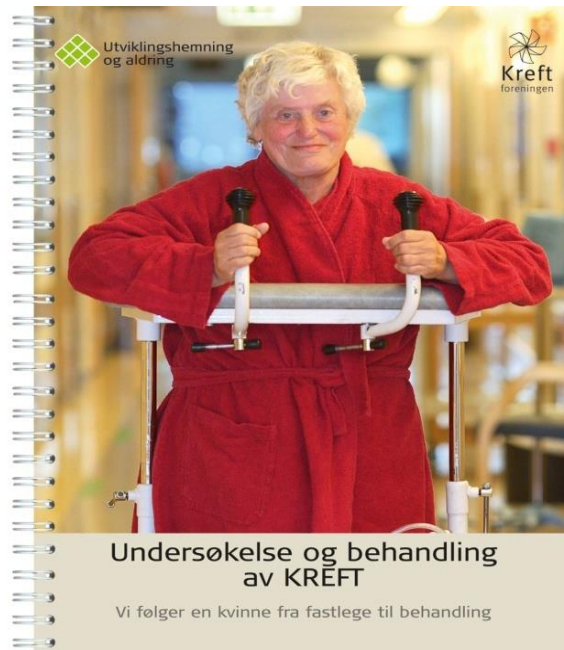
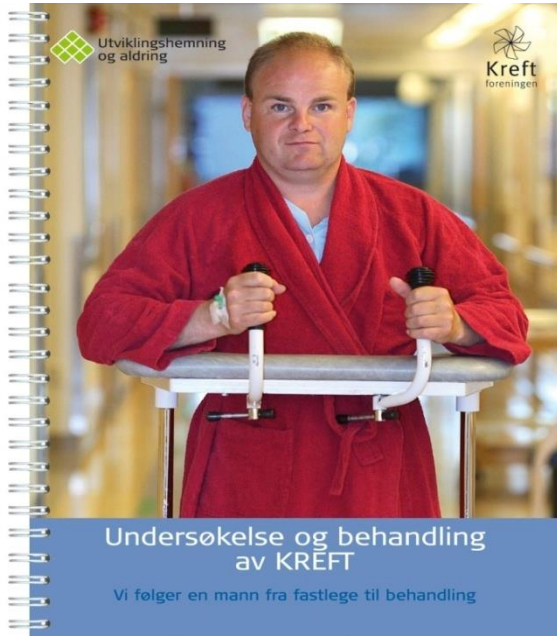
Behandlingsalternativer

- ◆ Siste nytt i kreftforskning: Presisjonsmedisin, fremtidens kreftbehandling. Her betyr det ikke noe hvilket organ som er rammet av kreft, men hvordan kreftcellene oppfører seg
- ◆ Kalles molekylær diagnostikk. Molekylær kartlegging av hver enkelt kreftsvulst kan gjøre det mulig å finne den optimale kombinasjonen av medikamenter som gir best mulig resultater og minst mulig bivirkninger
- ◆ Kirurgi
- ◆ Cellegift
- ◆ Stålebehandling
- ◆ Medikamentell behandling
- ◆ Palliativ behandling

Utfordringer ved behandling

- ♦ Biologiske, hormonelle og metabolske tilstander ved ulike syndrom, gjør at cellegift og stråling kan virke annerledes (eks Downs syndrom)
- ♦ Hos de med utviklingshemning pga defekter i DNA har forskerne funnet nye og ukjente bivirkninger (SATGE, D., AZEMA, B., CULINE, S. & SASCO, A. J. 2007, Tulle, France).
- ♦ Obs motsatt effekt av medikamenter som benzodiazepiner (Sobril, Vival, Valium, Stesolid) kan forekomme
- ♦ Obs polyfarmasi og interaksjoner med kreftmedikamenter! (O'Dwyer et al., 2013)
- ♦ Psykotrope legemidler er svært utbredt blant pers m. utv.h pga psykiske lidelser, utfordrende adferd og angst (antidepressiva, antiepileptika og allergimedisin) (Bygdnes & Kristiansen, 2007)

Hjelpemidler -lettlest og lærebok:



Filmen tar 10 minutter og viser i detalj hvordan en mammografiunder - søkelse utføres

-finnes med engelsk undertekst

Kan lastes ned gratis:

www.youtube.com

www.aldringoghelse.no

<http://webtv.kreftforeningen.no>



Film og annet materiell om årlig helsekontroll hos fastlegen

Årlig helsekontroll hos fastlegen (kort versjon)



For helse-og miljøpersonell

Her vil dere finne alle nedlastbare dokumenter som ble utviklet i prosjektet Helsesjekk ved utviklingshemning. I tillegg til sjekklister utviklet vi også veiledere med råd til dere som ikke daglig jobber med personer med utviklingshemning. Veilederne kan brukes av alle, og er ment å dekke ulike behov.

Du vil finne informasjon om samtykkeavgjørelse, sjekklister for fastleger, huskeliste for helsesekretærer og andre dokument som kan være nyttig for deg i behandling av personer med utviklingshemning.

Nedlastbare filer

[10 gode råd til helsepersonell på lege – og tannlegekontor \(PDF\)](#)

[Veileder for helsepersonell \(PDF\)](#)

[Mitt sykehuspass \(PDF\)](#)

[Mitt sykehuspass elektronisk \(PDF\)](#)

[Veiledning til Mitt sykehuspass, elektronisk \(PDF\)](#)

[Prosedyre for vurdering av samtykkekompetanse i forbindelse med nødvendig helsehjelp \(PDF\)](#)

[Forberedelser til helsesjekk for personer med utviklingshemning](#)

[Forberedelser for helsesekretærer når personer med utviklingshemning bestiller årlig helsekontroll \(PDF\)](#)

[Sjekklister for årlige helsekontroller av voksne og eldre personer med utviklingshemning \(PDF\)](#)

[Normaltariff for fastleger og legevakt 2019](#)

Mitt sykehuspass



Bilde av meg

Mitt sykehuspass

Viktig informasjon om meg

Navn: _____



Mitt sykehuspass

Tilpasset pasienter med covid-19 sykdom (koronavirus)



Navn:

Født:



Nærmeste pårørende:

Telefon:

Verge:

Telefon:

Kjente luftveisproblemer:

Andre medisinske tilstander:

Forstår normalt informasjon som fortelles meg : ☐ Ja ☐ Med bistand/tilrettelagt ☐ Nei

www.aldringoghelse.no/utviklingshemning

SMERTER



Smerte og smertekartlegging

Smertekartleggingsverktøyet MOBID-2 kan avdekke smerte basert på observasjoner i forhold til atferdsendring. Man registrerer atferd og intensitet når pasienten blir mobilisert og gjennomfører fem øvelser.

[> Les mer om smerte og smertekartlegging](#)

APPENDIX

MOBID-2 smerteskala

MOBILIZATION OBSERVATION BEHAVIORAL INTENSITY ORIENTATA

Pasientens navn: _____ Dato: _____ Tid: _____ Aushaling: _____

Var oppmerksom på pasientens smerteatferd relatert til muskulatur, ledd og skjelett under morgentid. Observer pasienten før du starter mobilisering. Forklar fortløpelig det du vil gjøre. Led pasienten, og gjennomfør bevegelsene (1-5) med forsikring. Stopp bevegelsen om du observerer smerteatferd. Fyll ut skjemaet umiddelbart etter hver bevegelse.

Smerteatferd

Sett et eller flere kryss for hver observasjon:
smertelyd, ansiktsuttrykk og
avergeresaksjon, som kan være
relatert til smerte

Ansiktsuttrykk
Smertelyd
Avergeresaksjon

Armsveiv
Smertelyd
Avergeresaksjon

Armsveiv
Smertelyd
Avergeresaksjon

Armsveiv
Smertelyd
Avergeresaksjon

Armsveiv
Smertelyd
Avergeresaksjon

Armsveiv
Smertelyd
Avergeresaksjon

Armsveiv
Smertelyd
Avergeresaksjon

Armsveiv
Smertelyd
Avergeresaksjon

Armsveiv
Smertelyd
Avergeresaksjon

Armsveiv
Smertelyd
Avergeresaksjon

SmerteintensitetBasert på observert smerteatferd:
tolk styrken av smerteintensitet og sett
kryss på linjen 0-10

0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

1. Led til å åpne begge hender

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Led til å strekke armer mot hodet

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Led til å bøye og strekke armer, knær og hoftebøyer

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Led til å stå opp i sengen til begge sider

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Led til å sette seg opp på sengkanten

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Smerteatferd

Bruk front- og bakviden av kroppstegningen aktivt.
Sett kryss for dine observasjoner relatert til smerteatferd
(smertelyd, ansiktsuttrykk og avergeresaksjon)

4. Hode, ansikt, hals

0 er ingen smerte, 10 er verst tenkelig smerte

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Bryst, lunge, hjerte

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Mage - øvre del

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9. Bukt, mage - nedre del

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10. Hud, infeksjon, sår

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Basert på alle observasjoner gi en helhetlig vurdering av pasientens smerteintensitet

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Forelesning om smerte

Reidun Karin Sandvik, førsteamanuensis ved Høgskulen på Vestlandet, har laget en forelesning om Smerte og personer med utviklingshemning, som er utviklet til en opplæringsfilm. Filmen bør sees av alle som føler at de kan for lite om smerte og smertevurdering.



Opplæringsfilm om smerte og utviklingshemning av Reidun Karin Sandvik

Det er Reidun Karin Sandvik, førsteamanuensis ved Høgskulen på Vestlandet som svarer med utfyllende kommentarer.

Smerte	✓
Smertesensitivitet	✓
Bruk av MOBID-2 smerteskala	✓
To tjenesteytere	✓
Mobid-2 smerteskala, del 2	✓
Når personen motsetter seg	✓
Usikker?	✓
Totalvurdering	✓
Opplysninger vi gir til annen faggruppe	✓
Implementere MOBID-2 i hverdagen	✓

Når kreftpasienten har autisme

Råd fra Liv White, mor og verge til sønn som har hatt kreft

- ♦ De har ofte et stort behov for forutsigbarhet, faste rutiner
- ♦ Lag prosedyrer for daglige hendelser på sykehuset (BT og puls, blodprøver, andre målinger og behandlinger som repeteres)
- ♦ Viktig med det samme personalet daglig
- ♦ For noen er det viktig med belønning etter gjennomførte prosedyrer (lytte til musikk etc)
- ♦ Mange liker ikke blikk- eller kroppskontakt
- ♦ Ulike kommunikasjonsferdigheter, kan ha ekkotale
- ♦ Mange har lite mimikk og manglende samsvar mellom mimikk og tale kan forekomme
- ♦ Oppfatter bare meningsbærende ord, så når vi sier: "dette gjør ikke vondt", oppfatter de med autisme bare VONDT
- ♦ Viktig å visualisere ting du vil forklare, benytt bildebok
- ♦ Les artikkel i Kreftsykepleie 02, 2017

Utfordringer når personer med utviklingshemning får kreft

- ◆ Kjennskap til genotype(DNA) og fenotype (egenskaper hos individet)
- ◆ Grad av utviklingshemning som vil påvirke evne til å forstå sykdom og samarbeid om behandling
- ◆ Multimorbiditet og polyfarmasi kompliserer kreftforløpet
- ◆ Psyko-sosiale ressurser rundt den som blir syk
- ◆ Symptomer på kreft og behandlingen av kreft vil ofte avvike fra befolkningen generelt
- ◆ De kan utvikle andre typer kreft enn dem som er mest vanlige i befolkningen og de kan få uventede bivirkninger av behandling

Anbefalt litteratur

- ♦ Caring for people with learning disabilities who are dying . NoelleBlackman og Stuart Todd (2005)
- ♦ Å dele en sorg. Når pårørende med utviklingshemning møter alvorlig sykdom og død. (Kreftforeningen)
- ♦ De siste dager og timer - behandling, pleie og omsorg ved livets slutt. Bettina og Stein Husebø
- ♦ Living with learning disabilities, dying with cancer. Thirteen personal stories. Irene Tuffrey-Wijne (2010) ISBN 978 1 84905 027 2

Anbefalt litteratur forts

- ◆ Cancer in Children and Adults with Intellectual Disabilities. Current research Aspects. Daniel Satgè and Joav Merrick(Editors).2011 Nova Science Publishers, Inc
- ◆ How to break bad news to people with Intellectual Disabilities. Irene Tuffrey-Wijne (2013).Jessica Kingsley Publisher
- ◆ Supporting People with Intellectual Disabilities Experiencing Loss and Bereavement. Theory and Compassionate Practice. (2014) Edited by Sue Read, Jessica Kingsley Publishers
- ◆ Når udviklingshemmede sørger -en bok om tab, sorg og trøst. Susanne Hollund & Line Rudbeck, 2018. Socialt Forlag

Norske artikler

- ♦ [Onkologi og utviklingshemning. En ny subspesialitet? Skorpen, S. \(2011\). Kreftsykepleien \(1\) s. 6-9](#)
- ♦ [https://sykepleien.no/forskning/2017/11/smerter-hos-personer-med-psykisk-utviklingshemning](#)
- ♦ [https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/08/en-helt-vanlig-kreftpasient](#)
- ♦ [https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/08/omsorg-pasienter-med-kreft-og-utviklingshemning](#)
- ♦ [https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/08/voksne-og-eldre-med-utviklingshemning-trenger-ogsa-palliativ-omsorg](#)

Vi ønsker innspill fra dere

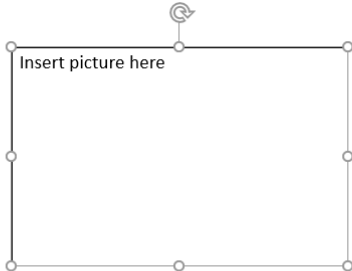


- ◆ Kreft-nettverk på landsbasis, forum for å diskutere?
- ◆ Tema for neste webinar
- ◆ Innspill til kreftboken
- ◆ Jeg ønsker å kunne følge personer med utviklingshemning som får kreft gjennom hele kreftforløpet for å se etter hvor det svikter eller hva som fungerer godt (erfaringskunnskap)
- ◆ Skal vi oversette/videreutvikle «When I die» ?
- ◆ Andre ønsker?

«Når jeg dør»- et hefte med personlige ønsker (hentet fra Skottland, Edinburgh)

Support-Works 

When I die



These are the choices I have made for the end of my life.

Please treat my personal wishes and this book with respect

What is inside my book

- 1 A little bit about me and my health needs
- 2 : The people who supported me to make my End of Life book
- 3 People who are important to me
Page 5 shows family members
Page 6 shows my close friends
Page 7 shows people who are paid to support me
- 4 These are people who I used to know who I would like to see
- 5 What I would like to happen to my personal things when I die
- 6 This is what I would like to happen at my funeral when I die
- 7 These are the funeral plans and insurance policies that I have

This is what I would like to happen at my funeral

I would like to be buried
or
I would like to be cremated



Where I would like my service to be held:



The music I would like played or the songs I would like people to sing:



Where I would like to be buried or my ashes scattered:

Support-Works 

I have read through this book and filled it out with my staff

Yes	No
☐	☐

I have been able to ask questions

☐	☐
--------------------------	--------------------------

I understand what this book is for

☐	☐
--------------------------	--------------------------

Signed by

Print name.....

Date of signing.....

Witness 1.....

Witness 2.....

Place of signing.....



E-læring: Lindrende omsorg og behandling til mennesker med utviklingshemming

Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Hedmark (USHT) har utviklet et e-læringskurs om lindrende omsorg og behandling til mennesker med utviklingshemming. Prinsippene i lindrende omsorg og behandling, også kalt palliativ behandling, innebærer mer en kartlegging av symptomer og plager og hvordan lindre disse. Det er også viktig at man informerer, gir støtte og