

Å DELE EN SORG



**Når pårørende med utviklingshemming
møter alvorlig sykdom og død**

 **HELSE OG
REHABILITERING**
Forbundsforbundet for utviklingshemmede og pårørende


Kreft
foreningen



Å DELE EN SORG

Når pårørende med utviklingshemming møter alvorlig sykdom og død

Denne brosjyren handler om når mennesker med utviklingshemming møter alvorlig sykdom og død som pårørende. Brosjyren favner om mennesker med psykisk utviklingshemming med et meget variert funksjonsnivå i alle aldre. Når savn og smerte rammer, er behovet for å dele en sorg like sterkt til stede hos en pårørende med utviklingshemming som hos andre sørgende.

Brosjyren tar for seg ulike uttrykk for savn og sorg hos mennesker med utviklingshemming, og hvordan vi kan hjelpe.

Den handler om at mennesker med utviklingshemming får være delaktige under en sykdomsfase, får ta avskjed med den døde og får hjelp til å bearbeide sorgen i etterkant.

Målet med sorgarbeidet er ikke at de skal glemme den avdøde.

Målet er at de skal leve med en sorg og et savn, men ikke i en sorg.

Erfaringer innen kreftomsorgen viser at det er vanskelig å nå fram til pårørende med utviklingshemming med informasjon om alvorlig sykdom og død, og at de ikke får den hjelpen som trengs for å bearbeide sorgen. Det finnes lite faglitteratur på feltet og kompetansen er spredt på få hender. På denne bakgrunn fikk Kreftforeningen Buskerud høsten 2002 prosjektmidler fra Helse og Rehabilitering. Prosjektarbeidet har resultert i denne brosjyren og et kursopplegg med samme tema. Kunnskaper er hentet fra forskning og faglitteratur, samt erfaringer fra nærpå personer og fagpersoner. Både brosjyren og kursopplegget kan lastes ned fra www.kreft.no/utviklingshemming.

Kreftforeningen takker en engasjert prosjektgruppe og referansegruppe. Illustrasjonen er laget av barn og unge ved Frydenhaug skole for elever med spesielle behov i Drammen. Diktene fra "En bok om livet" er gjengitt med tillatelse fra forfatter Hanne Mathiassen.

Drammen april 2004

Kreftforeningen Buskerud

Innhold:

Å SØRGE ER EN MENNESKERETT	4	SLIK KAN VI HJELPE: Delaktighet	13 14
		Stabilitet	14
SORG HOS PÅRØRENDE MED UTVIKLINGSHEMMING:	4	Bruk av ord og uttrykk	14
Sorg og utviklingsnivå	4	Bruk av kommunikasjons- hjelpemidler	15
Forståelsen av ord og uttrykk	6	Konkrete opplevelser	15
Mulige reaksjoner	6	Kreative uttrykksformer	16
Atferdsendring	6	Repetisjon og gjentakelser	16
Tilknytning og nettverk	7	Minner	16
Sorg kan ikke straffes eller medisineres bort	8	Samtaler om sorg	17
Tidsforskyvning	8	Taushetsplikt	17
Avhengighet av omgivelsene	8	Materiell	19
Livshistoriens betydning	9	Konkrete tiltak	19
Tro og livssyn	9	OPPFØLGING AV ANSATTE:	20
NÅR SYKDOM GÅR MOT DØD:	10	Samtaler og veiledning	20
Sykdomsfasen	10	Beredskapsplaner	21
Døden	10	Brosjyren og kursopplegg på internett	21
Avskjedsritualer	12	LITTERATURLISTE	22
Tiden etter	13	HER FINNER DU KREFTFORENINGEN	23

Å DELE EN SORG— Når pårørende med utviklingshemming møter alvorlig sykdom og død" er utgitt av Kreftforeningen.

TEKST: Randi Karine Bakken
m. flere

GRAFISK DESIGN: Randi Karine Bakken
m. flere

GRAFISK PRODUKSJON: Vinn Industri
Drammen as

OPPLAG: 3000

DIKT: Samtlige dikt er skrevet av Hanne Mathiassen 1996 "En bok om livet", Grenland lokallag av NFU og "En kirke for alle" i Grenland/Agder bispedømme

ILLUSTRASJONER: Samtlige illustrasjoner er laget av barn og unge ved Frydenhaug skole for elever med spesielle behov i Drammen.

Å SØRGE ER EN MENNESKERETT

"Å sørge er en menneskerett".

Hvordan kan det da forklares at enkelte personer med utviklingshemming selv i våre dager fratras retten til å sørge?

At de ikke får ha kontakt med den syke? Ta avskjed på en verdig måte? Få den hjelpen de trenger etter et dødsfall?

Mye tyder på at holdninger til sorg hos mennesker med utviklingshemming ikke har blitt tatt alvorlig nok, både av nærpersoner og fagfolk. Holdninger som at de skal skånes, at de ikke forstår, at de ikke føler tilknytning, at informasjonen vil "skake" dem opp, at de glemmer fort etc. har gjort atskillig mer skade enn de har beskyttet. Når inkludering og informasjon uteblir, vil mange pårørende med utviklingshemming allikevel forstå. Fordi blant annet kroppsspråket avslører oss!

Alvorlig sykdom og død vekker ofte sterke følelser og reaksjoner som gjør at enkelte vegrer seg for å møte sorgen hos den pårørende med utviklingshemming. For andre kan dette være deres første møte med sykdom og død. Dersom dødsfallet berører omsorgspersonene sterkt på det personlige plan, minsker evnen til å se at pårørende med utviklingshemming også har reaksjoner på tapet.

For vedkommende kan det være svært alvorlig når sorgens uttrykk ikke blir forstått og tatt på alvor av omgivelsene, og de ikke får den hjelp og støtte de trenger til å bearbeide sorgen.

SORG HOS PÅRØRENDE MED UTVIKLINGSHEMMING

" Vi skjønnte at Kari var død. Ingen ga oss informasjon. Vi skulle jo ikke ha greie på sånt. Vi var jo ikke som de andre".

(Åge, 70 år)

Sorg og utviklingsnivå

Mennesker med utviklingshemming kan ha problemer med språklig forståelse og uttrykksevne, tidsperspektiv, evne til forestilling og evne til å foreta valg. Dette gjør at de som pårørende ved alvorlig sykdom og død trenger din hjelp!

Undersøkelser og erfaring viser at pårørende med utviklingshemming opplever sorg like smertefullt som alle andre, og at hvert individ sørger på sin måte.

Å forstå hva døden innebærer, henger ofte sammen med utviklingsnivå. Men forskning viser at alder og tidligere erfaring med sorg og død, er vel så viktig som utviklingsnivå.

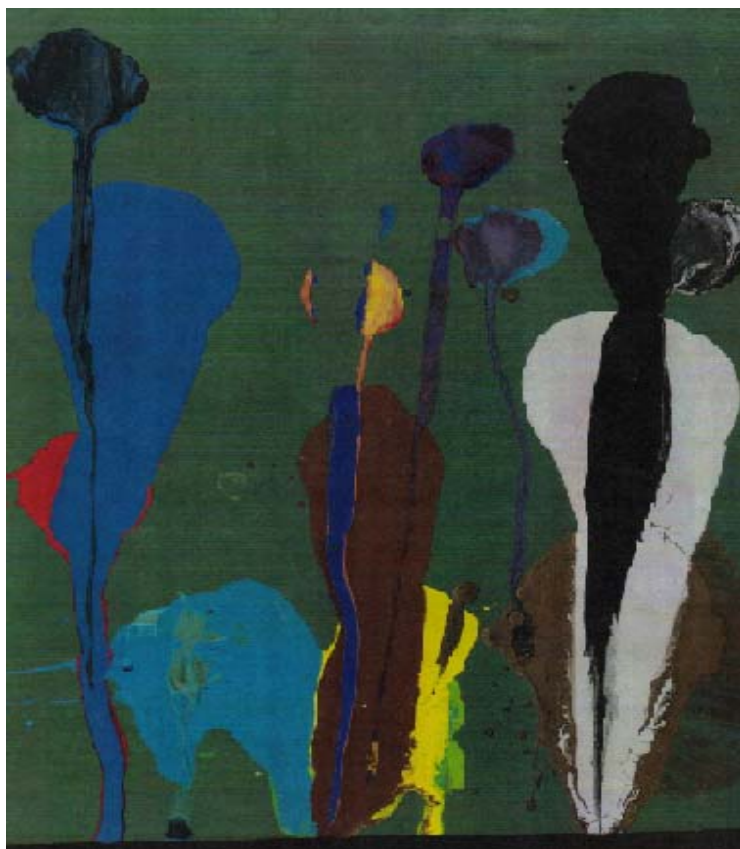
Dessverre viser det seg at jo mer alvorlig utviklingshemming den pårørende har, desto oftere utstenges de fra sorgens fellesskap.

Det kommer om natten

Det kommer om natten,
de vonde tankene, tenk om det brenner.
Tenk om jeg mister mine foreldre,
tenk om.

Tenk om jeg kan dø av det.
Det kommer om natten.
Det skulle komme om dagen,
ikke om natten.

Det kommer mange mareritt om natten,
slik at jeg våkner av det.
Tenk om jeg dør nå av sorg og smerte.



Forståelsen av ord og uttrykk

Det kan være problematisk å sette ord på sterke følelser og vonde tanker! Begreper som har med alvorlig sykdom, sorg og død kan være ukjente og lite meningsbærende. For pårørende med utviklingshemming må ordene og uttrykkene ofte forklares og konkretiseres. Ikke bare en gang, men mange ganger.

Mulige reaksjoner

Det er viktig å ha tenkt igjennom hvordan en pårørende med utviklingshemming kan reagere på alvorlig sykdom og død. Ofte vil vedkommende reagere akkurat som alle andre!

Ved tilbaketrekking og isolasjon må den pårørende få tid til å bearbeide sjokket. Senere er det viktig å starte samtalen igjen med forsiktige spørsmål, og gjenta det som har skjedd. Der den pårørende med utviklingshemming er vanskelig å få kontakt med, er det nødvendig å observere atferden over tid.

Reaksjonene kan komme lenge etter!

Ved utfordrende atferd kan det være en fordel at det er 2 tilstede.

La vedkommende rase ut, og grip bare inn hvis det er fare for at den pårørende kan skade seg selv eller andre. Andre vil reagere med angst og /eller spontan gråt. La vedkommende gråte, gi trøst, kroppskontakt og nærhet hvis det er ønsket. Reaksjoner på tap og sorg er naturlig. Og viktig! Nå blir det omgivelsenes fremste oppgave å se disse reaksjonene som et uttrykk for savn og smerte og legge til rette for at følelsene får sitt utløp!

Atferdsendring

"Samme dag som Nina fikk beskjed om at hennes mor var død, ble hun sendt av gårde på jobben. Vi forstod ikke at hun sørget. Hun nappet av seg håret, ble stille og passiv, og la på seg. Høytider og ferier var verst. Da isolerte hun seg".

(Ansatt om Nina, 43 år)

En undersøkelse konkluderer med at 50 % av personer med utviklingshemming som viser atferdsendringer nylig har opplevd et betydningsfullt tap (Molander 1998) !

Andre studier viser at ubearbeidet sorg kan føre til atferdsproblemer som selvskading, hyling, utagerende atferd, passivitet og stumhet.

Regresjon, at vedkommende mister ferdigheter, kan også være et symptom på sorg og smerte.

Sorgen finner et uttrykk der ordene mangler!

Erfaring og forskning viser at nærpå personer, også ansatte, kan bagatellisere eller misforstå disse sorgreaksjonene. Enkelte pårørende med utviklingshemming som har opplevd alvorlig sykdom og død, får ikke hjelp. De er usynlig sørgende! Når mennesker med utviklingshemming rammes av sorg, kan de få fysiske reaksjoner og endret atferd. Både vedkommende selv, nærpå personer og fagpersoner kan ha vanskeligheter med å se dette i sammenheng med sorgen over tapet.



Tilknytning og nettverk

Det er svært viktig å ha tenkt igjennom hva det vil medføre for pårørende med utviklingshemming å miste en nærpå person. Hvilke konsekvenser vil det gi? Hvilket forhold har/ hadde vedkommende til den syke/døde? Hvilke roller hadde denne personen i hverdagen? Dette kan ha større betydning for et menneske med utviklingshemming enn familiære forhold. Tapet kan medføre endringer som vil kreve tilrettelegging på et så tidlig tidspunkt som mulig. Pårørende med utviklingshemming kan være en beboer i samme boligen som den syke, arbeidskamerat, familiemedlem, nabo eller venn. For enkelte er det også svært vondt når ansatte blir syke og dør. Mange har et begrenset og sårbart nettverk. Nettopp derfor kan tilknytningen til enkelte personer være veldig sterkt og svært viktig for vedkommendes livskvalitet.

Sorg kan ikke straffes eller medisineres bort

"Dersom det å vise sorg og sinne er blitt sett på som en utagering — en er blitt lagt ned, en er blitt bundet fast, medisineret, blitt disiplinert på mange ulike måter, så tror jeg det vil ha betydning. Det vil gjøre brukeren engstelig for å vise følelser"
(Cruys Sagen Dahl 2002 s. 44)

Pårørende med utviklingshemming har opplevd å bli medisineret før eks. syning og at deres uttrykk for sorg har blitt møtt med atferds-
endrende tiltak. For enkelte har disse reaksjonene gjort sorgarbeidet
komplisert.

Depresjon etter langvarig sykdom og dødsfall er ikke uvanlig og også
mennesker med utviklingshemming har depressive lidelser. Ved
langvarige symptomer kan det være viktig å innhente medisinsk kom-
petanse og gi vedkommende hjelp til å bearbeide savnet. Hos noen
pårørende med utviklingshemming og epilepsi oppstår det en økning
eller endring i epileptiske anfall som kan kreve medisinsk oppfølging.

Tidsforskyvning

Det er viktig å vite at mennesker med utviklingshemming ofte bruker
lang tid for å forstå hva alvorlig sykdom og død innebærer. Hos
enkelte kan det forekomme en tidsforskyvning i sorgreaksjonene, noe
som gjør det vanskelig å relatere atferden til et tap som kan ligge år
tilbake i tid.

Avhengighet av omgivelsene

*"Ingen spurte. Ingen hjalp meg slik at jeg kunne besøke mamma på
sykehuset. Jeg skjønnte jo ikke hva som skjedde. Det er vondt å tenke
på mamma. Jeg fikk aldri sagt farvel".*
(Knut, 30 år)

En del pårørende med utviklingshemming vil være helt avhengige av
omgivelsene både under sykdomsfasen og i tiden etter.

De må ha hjelp for å komme seg på besøk til den syke. Ha følge av
familie eller personalet til syning og begravelse. De er avhengige av
at noen forklarer på en slik måte at de forstår. At minner som bilder og
filmer blir gjort tilgjengelige. At de får hjelp til å stelle og besøke
graven. De trenger deg i alle fasene; sykdomsperioden, for å ta en
verdige avskjed og i tiden etter.

Det dreier seg om delaktighet! Det dreier seg om å legge til rette!
Men - det dreier seg ikke om tvang!

Både den pårørende med utviklingshemming og den syke må ha rett til å kunne velge. For en pårørende med utviklingshemming kan dette være komplisert. Vedkommende kan trenge at andre foretar et valg basert på en faglig vurdering om hva som er best for han/henne.

Livshistoriens betydning

Enkelte mennesker med utviklingshemming har blitt skjermet mot sorg og smerte gjennom livet. Andre har et liv bak seg som er preget av tap og kriser. Personalet de har knyttet seg til blir borte, gang på gang. Uten at de har fått tatt avskjed. Andre tapsopplevelser kan være knyttet til selve funksjonshemmingen og de begrensningene den gir. Hvordan påkjenninger, tap og atskillelser tidligere i livet har blitt bearbeidet, kan ha betydning for hvordan sorg takles i dag. Ny sorg kan åpne gammel sorg!



Tro og livssyn

Den enkeltes tro og livssyn må respekteres. Det er den enkeltes trosretning som skal være grunnlag når en planlegger et ritual i forbindelse med dødsfall. Hvis det er en religiøs tilhørighet hvor en ikke er kjent med ritualene, må kompetansen innhentes i vedkommendes livssynsamfunn. I enkelte tilfeller vil det være nødvendig med tolk. Det er uansett ikke de ansattes religiøse eller humanetiske ståsted som skal være referanserammen.

NÅR SYKDOM GÅR MOT DØD

"Alt ble lagt til rette for at Jarle kunne besøke bestemor på sykehuset. Vi tok bilder av sykehuset og bestemor, og brukte bildene for å forberede Jarle. Da bestemor døde, fikk han ta avskjed ved å se henne og kjenne på henne. Vi besøkte kirken og presten før begravelsen, så på kisten og sang salmer. Under begravelsen holdt han meg hardt i hånda, sang og gråt på samme tid".

(Mor til Jarle, 16 år)

Sykdomsfasen

Alvorlig sykdom med dødelig utgang er en stor følelsesmessig påkjenning for de pårørende. Sammen skal de nå forberede seg på atskillelse og død.

I sykdomsfasen kan det oppstå mange forvirrende endringer som krever forklaring.

Den pårørende med utviklingshemming eller den syke kan ikke komme på besøk som før, eller besøket blir kortere og på et sykehus.

Den som er syk endrer atferd, samværet blir annerledes og felles aktiviteter faller bort. Utseende forandres og den syke kan være tilkoblet livsnødvendig utstyr.

Helsepersonell ønsker å ivareta alle pårørende, men rapporterer at de sjelden møter mennesker med utviklingshemming.

I denne perioden bør pårørende med utviklingshemming som andre nærpå personer få ta del i fellesskapet. De pårørende ønsker å vise oppmerksomhet og omsorg og gå på besøk hvis den syke orker og ønsker det. I denne perioden bør det tenkes igjennom hvilke konsekvenser sykdommen og døden vil ha for den pårørende med utviklingshemming. Må vedkommende flytte? Hvilke aktiviteter faller bort? Endres rutinene? Hvis den syke er i stand til det, bør han/hun være med å planlegge endringer og iverksette nødvendige tiltak.

Døden

En pårørende med utviklingshemming har rett til å få vite at en som står dem nær, er død.

De har rett til å få vite det så fort det lar seg gjøre.

For enkelte pårørende med utviklingshemming kan det oppleves respektløst å vente med å informere dem til atferdsritualet er over, slik at muligheten for å delta er borte.

For mange vil det være vanskelig å fatte at døden er endelig, at de ikke skal få se den døde igjen, at det er en varig avskjed. Denne forståelsen vil ofte kreve gjentatte samtaler og forklaringer over lang tid.

Sorg

Tårene triller ned på mine kinn.
Sorgen er stor.
Jeg gråter når jeg ser på deg
med sorg i mitt sinn.

Jeg ser deg så nær, jeg er i deg nå,
i livet mitt.
Jeg har sorg og smerte i meg nå,
i livet mitt nå.

Sorg i livet ditt er smertefullt og vondt,
i din sorg, som du lever i nå.
Er sorgen stor i ditt eget liv.
Det er sorgen det nå.

Sorg er vondt i deg når du gråter
i livet ditt.
Det var smertefullt og gråt
da du mistet meg og jeg mistet deg.



Avskjedsritualer

Avskjedsritualer er handlinger som markerer overgangen fra liv til død. Fra relasjon til separasjon. Avskjedsritualer omfatter syning (dvs. se den døde), begravelse, bisettelse, urnenedsettelse og minnestund. Erfaring viser at uansett funksjonsnivå kan pårørende med utviklingshemming være tilstede. I faglitteraturen understrekes det at spesielt syning kan være vesentlig for at en pårørende med utviklingshemming skal forstå at døden er endelig. I spesielle tilfeller kan det vurderes å arrangere et alternativt avskjedsritualet sammen med nærpå personer og ansatte som kjenner vedkommende godt.



Det kan være vanskelig å vite om den pårørende med utviklingshemming ønsker å delta og hva vedkommende vil få med seg. Faglitteraturen påpeker imidlertid nødvendigheten av å delta. Detaljert informasjon og forberedelser på forhånd er for mange nødvendig. Dette kan være viktig for å unngå sterke reaksjoner under seremonien eller traumer i etterkant.

Tilrettelegging under selve seremonien kan være av avgjørende betydning. Samarbeid med og informasjon til kirken, begravellesbyråer og andre instanser kan være vesentlig for at dette skal bli en god opplevelse for alle parter. Under avskjedsritualet er det en fordel å ta bilder og video, spare på sanger og hefte fra begravelsen, ta opp musikken på CD etc. Dette kan være viktige minner og hjelpe vedkommende i sorgbearbeidingen i etterkant.

Pårørende med utviklingshemming har i samtaler om sorg fortalt at de har vært utestengt fra avskjedsritualet og at det har gjort sorgarbeidet og livet vanskelig for dem.

Tiden etter

"Da vi mistet faren vår, var ingen klar over hvor sterkt Anne sørget. Noen måneder etter begynte hun å få kraftig aggresjonsanfall og vi tilbakeførte det til tapet av vår far. Da mor døde 12 år senere, hadde vi lært. Denne gangen fikk hun delta og hjelp til å bearbeide sorgen i etterkant. Etter mange år sørget hun samtidig over tapet av far".

(Søster til Anne, 52 år)

Undersøkelser og erfaring kan tyde på at pårørende med utviklingshemming trenger lengre tid for å forstå og bearbeide sorgen enn andre. Ord skal tolkes og forstås, situasjonen gjennomgås og forklares mange ganger, de samme spørsmålene stilles. Den døde kommer ikke tilbake. Det tar tid å forstå at døden er endelig og absolutt.

Ikke bare i ett eller to år, men i mange år vil noen bære på en vond sorg. Og noen vandrer helt alene!

Den fortrente sorgen kan komplisere den nye sorgen. I faglitteraturen påpekes det at ubearbeidet sorg selv etter mange år kan komme til uttrykk ved eks. aggresjon, depresjon eller tilbaketrekking.

For enkelte vil reaksjonen ikke komme akutt, men uker, måneder eller år etter tapet. I det øyeblikket en forstår hva tapet innebærer, kommer sorgen.

Hvis dødsfallet i tillegg har medført bortfall av aktiviteter vedkommende gleder seg over, endringer i bosituasjon og arbeidssituasjon og/ eller at kjente og kjære rutiner forsvinner, er den pårørende med utviklingshemming ekstra sårbar.

SLIK KAN VI HJELPE

Professor Sheila Hollins uttrykker det slik:

- Vær ærlig, inkluder og involver
- Lytt – og vær tilstede
- Finn fram til nonverbale hjelpemidler
- Vis respekt for bilder og andre minner
- Unngå store forandringer i den pårørendes liv (minst 1 år)
- Unngå vurdering av dyktighet og ny læring
- Gå til gravstedet og besøk kjente steder sammen med den pårørende
- Vær oppmerksom på merkedager
- Søk spesialist dersom atferdsproblemene vedvarer

(Hollins 1995 s. 51)

Delaktighet

Forskning, undersøkelser og erfaring peker i samme retning.

Pårørende med utviklingshemming må gis mulighet til å delta i sorgens fellesskap, både under sykdomsfasen, når døden inntreer og i tiden etter.

De må ikke bli glemt, usynliggjort eller utestengt.

Stabilitet

Både under sykdomsfasen og i tiden etter et dødsfall, er det viktig å skape mest mulig stabilitet rundt pårørende med utviklingshemming. Vedkommende bør bo i vante omgivelser og ha mennesker rundt seg som han/hun kjenner godt.

Innlæring av nye ferdigheter bør avvente til den pårørende med utviklingshemming er gjennom den sterkeste sorgen, det samme gjelder vurdering av ferdigheter.

Bruk av ord og uttrykk

Det anbefales at en bruker de riktige ordene om alvorlig sykdom og død. Samtidig er det viktig å velge ord man tror den pårørende med utviklingshemming forstår betydningen av.

Mennesker med lett grad av utviklingshemming vil kunne forstå abstrakte ord og begreper, men disse kan oppfattes på en mer konkret måte enn man hadde tenkt.

Sykdommen bør forklares med navn, hvordan den vil forandre den syke og hva det vil innebære for de berørte.

Hvis den syke/døde og den pårørende med utviklingshemming har gjort mye sammen eller bodd sammen, må bortfall av aktiviteter og eventuell flytting forklares nøye.

Hva det innebærer å være død må forklares. Uttrykk som "har sovnet inn" og "har gått bort" kan skape forvirring og engstelse.

Tid er et nøkkelord. Tid til å skape ro, til å svare på spørsmål, til å forklare. Tid til å trøste.

Personen som forklarer bør kjenne den pårørende godt og vite hvordan vedkommende kommuniserer. Samtalen skal være trygg og nær.

Den pårørende bør ikke overlates til seg selv.

Den eller de som formidler budskapet, bør være tilgjengelige for trøst og omsorg.

Nærpersonene rundt vedkommende bør forklare på samme måte og velge de samme ordene og uttrykkene.

Bruk av kommunikasjonshjelpemidler

Det er viktig å huske at kommunikasjon er så mye mer enn ord.

I mange tilfeller er den pårørende med utviklingshemming fullstendig avhengig av hjelpemidler for å kunne forstå eller gi uttrykk for egne tanker og følelser.

Tegn som støtte til tale, kroppsspråk, bilder, fotografier, konkreter, symbolsystemer (som piktogram) og/eller skrevet tekst kan være helt avgjørende for at den pårørende skal forstå, eller greie å uttrykke egen sorg.

Enkelte pårørende med utviklingshemming vil ha behov for å skrive ned og/eller få konkretisert situasjonen med bilder. For mange kan dette være til stor hjelp å ta med på sykebesøket, begravelsen, syningen etc. Ta teksten/bildene fram og gå igjennom det hvis det oppstår usikkerhet og engstelse i situasjonen.

Konkrete opplevelser

Konkrete opplevelser kan være helt avgjørende for å forstå hva som skal skje, eller har skjedd. Det kan være nødvendig å gjøre seg kjent på sykehuset før en besøker den syke, se og kjenne på utstyr. Det samme kan gjelde i forhold til begravelse; reis til kirken på forhånd, syng salmene, avtal med begravelsesbyrået at dere kan komme å se på kisten. For enkelte vil det være tilstrekkelig med en gang, andre har behov for å gjenta det.



Kreative uttrykksformer

"Anette gråter mye, er så trist. Opplevelser hun og mormor har hatt sammen, gjentar hun i leken. Hun leker at dukkene har samme funksjonshemming som henne selv. Etter en lekesituasjon tegnet hun mormor før og etter hun døde og seg selv gråtende".

(Pedagogen til Anette, 11 år)

Å uttrykke savn og smerte med ord er umulig for mange pårørende med utviklingshemming.

Å få tak i egne følelser og gi dem et uttrykk er en prosess mange trenger hjelp til.

Det kan være forløsende å leke ut en smerte eller gå inn i en rolle hvor tapsopplevelser bearbeides. Dramatisere ved hjelp av dukker og figurer, tegne, male, synge og danse kan bidra til å gi vedkommende et uttrykk for sorgen. Kreative uttrykksformer kan være til stor hjelp i alle fasene, både for å forberede den pårørende på atskillelse og død, bearbeide savnet i etterkant og for å minnes den døde.



Repetisjon og gjentagelse

I lang tid etter tapet kan pårørende med utviklingshemming stadig gjenta de samme fraser og spørsmål. Dette kan være et uttrykk for at inkludering og informasjon har vært mangelfull og at vedkommende trenger hjelp i sitt sorgarbeidet.

Minner

"I lang tid etter dødsfallet så Peder på videoen av seg selv og pappa. Vi lagde den da vi skjønte at sykdommen var uhelbredelig. Den viser Peder og pappa som fisker, i badebassenget, på skautur. Det de likte å gjøre sammen. Det ble pappas farvel til Peder".

(Mor til Peder, 17 år).

Det å minnes den døde har en svært sentral rolle i sorgprosessen; en video, album med bilder og billetter fra turer, en liten skrevet hilsen, en CD med felles sang, en innlest hilsen, et brev.

Personlige minner kan bety noe helt spesielt for den pårørende med utviklingshemming og kan hjelpe dem å bearbeide sorgen.

Like viktig er det å prate om den døde, hva de pleide å gjøre sammen. I de første årene markere bursdager og andre viktige dager. Kanskje den pårørende med utviklingshemming kan ha ansvar for å stelle graven? Eller med jevne mellomrom besøke graven.

Samtaler om sorg

Det er viktig å ha oppfatninger om alvorlig sykdom, død og sorg. For mange personer med utviklingshemming har dette vært temaer som i veldig liten grad har vært pratet med dem om. Samtaler om livets alvorlige sider gir mennesker med utviklingshemming livskompetanse! Et eksempel på dette er en arbeidsplass hvor de har som rutine å gå igjennom avisen hver morgen: de siste nyhetene, bursdagshilsener, bildene av nyfødte – og dødsannonse.

Det har i Norge vært iverksatt sorggrupper for pårørende med utviklingshemming. Kriteriene for deltagelse har ofte vært at vedkommende har et verbalt språk. Erfaringene med slike grupper virker lite systematisert, men alt tyder på at behovet hos mange er tilstede. De som har deltatt, har selv etter mange år fortalt levende om sorg og savn etter sine kjære.

Noen forteller om smerten ved ikke å få delta i begravelsen, andre at de ikke har besøkt graven til far eller mor!

I faglitteraturen henvises det også til samtalegrupper hvor temaene er allsidige, men hvor deltagerne fort kommer inn på egne erfaringer om tap og sorg. Det hjertet er fylt av renner munnen over med !

Taushetsplikt

Mange personer med utviklingshemming kan ha et nært forhold til sine naboer i bofellesskapet og sine kolleger på dagsenteret eller verkstedet. De kan for mange nesten regnes som pårørende.

For mange naboer og kolleger kan det være naturlig å være delaktig både i sykdomsfasen og begravelsen. Dersom den det gjelder eller hjelpeverge som har myndighet til det, gir samtykke, kan berørte personer få nødvendig tilrettelagt informasjon. Da blir ikke taushetsplikten et hinder for naturlig kontakt og deltakelse mellom den syke og naboene, vennene og kollegaene.



Om livet, når livet gjør vondt

Jeg vil ikke snakke om det,
jeg kjenner hjertet banke sårt.
Jeg vil ikke tenke på det,
jeg kjenner tårene strømme nedover kinnet.

Jeg vil helst glemme det og leve videre,
men jeg greier det ikke.
Jeg tenker hele tiden på at du har gått i fra meg,
ja, livet er slik noen ganger at vi må leve videre
selv om vi ikke greier å snakke om eller tenke
på det som sårer.

Men jeg vil si at livet er nå,
du ser at jeg lever
ja, livet er nå.

Materiell

Det finnes lite materiell for pårørende med utviklingshemming

To ulike typer materiell kan imidlertid være aktuelt å kjøpe inn:

* Norderval, Kristin Molland 1996: *Bilder som speil. Aktivitetsopplegg for mennesker med utviklingshemming*. IKO-forlaget, Tlf: 22 59 53 40.

* Hoolins, Sheila og Lester Sireling 1991: *When Dad died. Working through Loss with people who have learning Disabilities or with Children*. Windsor, NFER-NEL SON Publishing Company Ltd.

Materiell som kan lages og individuelt tilpasses:

Personlige album skaper forståelse, forbereder vedkommende på hva som skal skje og kan være til hjelp i sorgarbeidet. For mange vil det være god støtte å kunne se i permen og få forklaring akkurat når situasjonen er ubegripelig! For synshemmede kan billedmaterialet være tredimensjonale. Å forstå skaper trygghet!

Det kan lages 3 separate album/ permer:

1. På besøk hos den syke.
2. Avskjed. Om avskjedsritualene i tilfeller der døden har inntruffet og vedkommende skal delta i syning, minnestund eller andre ritualer.
3. Minnealbum bør ha mye plass til eks. personlig tekst, bilder og hilsener fra den døde, og utarbeides sammen med den pårørende med utviklingshemming. For de som bærer gammel og ubearbeidet sorg kan et minnealbum gi mulighet til å sørge mange år etter tapsopplevelsen. For øvrig kan en samling med gjenstander som minner om avdøde være en støtte for å snakke om den som har gått bort og hva de har opplevd sammen.

Konkrete tiltak

Det vil være en stor fordel å iverksette tiltak så tidlig som mulig i en sykdomsfase. Her følger noen eksempler hentet fra reelle situasjoner:

- A) Far er hjelpeverge og uheldredelig syk. Sammen med boligveileder og primærkontakt finner de en ny hjelpeverge mens far er frisk nok til å gi grundig informasjon.
- B) Støttekontakten til Arild har vært alvorlig syk i en lang periode. Tidlig i sykdomsfasen overtok en annen støttekontaktrollen slik at aktivitetstilbudet ble opprettholdt.
- C) Liv har bodd i foreldrehjemmet hele tiden. Far er død. Mor døde for 1 måned siden. Det medførte flytting og skifte av arbeidssted for Liv. Denne overgangen ble startet før mor døde, slik at hun kunne være med å tilrettelegge flytteprosessen. Liv følte seg trygg både i ny bolig og ny arbeidsplass da mor døde.

OPPFØLGING AV ANSATTE

"Det kan være en stor belastning å arbeide med krise og sorg, stadig være sammen med mennesker som er preget av smerte og fortvilelse og trenger noen som bryr seg, noen som er nær. Ansatte kan selv ha behov for å ventilere følelser, verbalt og nonverbalt, ha behov for noen som ser dem. De kan oppleve usikkerhet, hjelpeløshet, smerte. De kan oppleve at det stilles store krav og forventninger til dem som fagpersoner. De kan selv være i en sårbar livssituasjon. De kan selv oppleve seg som sørgende når et dødsfall har funnet sted på arbeidsplassen – blant ansatte, brukere eller i brukers familie".

(Cruys Sagen Dahl 2002 s. 57)



Samtaler og veiledning

Alvorlig sykdom og død. Hva betyr det for deg som ansatt å gå inn i dette? Hva forventes av deg? Hvilke hensyn skal du ta? Hva ønsker den pårørende med utviklingshemming? Hva tillater de øvrige pårørende? Spørsmålene er mange, og det er lett å trække feil.

For enkelte ansatte kan egne opplevelser, minner og reaksjoner bli for sterke. Gå ikke alene med slike følelser. Det er viktig at du kan si at dette blir for vanskelig for deg og at en annen ansatt kan følge den pårørende med utviklingshemming.

Det kan være nødvendig at du blir ivaretatt med jevnlig samtaler og intern eller ekstern veiledning. Du kan få ansvaret for å følge den pårørende med utviklingshemming på besøk til et alvorlig sykt menneske eller delta med den pårørende i begravelsen.

Du skal se etter symptomer på sorg i etterkant, trøste og være nær. Dette har ofte vært et lite belyst tema på arbeidsplassen og kompetansen kan være svært begrenset.

Beredskapsplaner

Beredskapsplanen kan utarbeides i samarbeid med foresatte/ andre familiemedlemmer, og eventuelt ved hjelp av ekstern kompetanse. Noen mennesker med utviklingshemming vil også selv kunne være med i utarbeidelsen av beredskapsplanen. Planen bør gjennomgås og diskuteres på et personalmøte, og må vurderes jevnlig.

Beredskapsplanene på den enkelte arbeidsplass bør være retningsgivende i forhold til håndtering av;

- alvorlig sykdom
- dødsfall blant pårørende, medbeboere/elever, kollegaer, ansatte
- brukernes tro og livssyn
- avskjedsritualer.

Aktuelt materiell som kan kjøpes er: Sand, Einar 1998: *Sorgarbeid blant mennesker med utviklingshemming. Beredskapsplaner.*

Agder bispedømme, tlf: 35 90 54 67.

Brosjyren og kursopplegg på internett

Det er viktig at temaet relateres til din hverdag, enten du er pårørende med utviklingshemming, familiemedlem, nabo, venn eller ansatt.

Det er også viktig at en rekke ting er planlagt i forkant, slik at den pårørende med utviklingshemming får nødvendig hjelp når alvorlig sykdom og død rammer.

Kreftforeningen har i tillegg til denne brosjyren utarbeidet et kursopplegg. Begge deler er lett tilgjengelig for nedlasting på Kreftforeningens hjemmesider.

Kursopplegget er tilpasset barnehager, skoler, boliger, arbeidsplasser og familiemedlemmer til mennesker med utviklingshemming.

Det er lagt opp slik at den enkelte arbeidsplass, eventuelt i samarbeid med foresatte/ nærpersoner og eksterne fagpersoner, selv kan gjennomføre kurset.

Kurset har en varighet på ca. 6 timer, og er delt i 4 temaer:

- 1) Erfaringsmessige kunnskaper.
- 2) Teoretiske kunnskaper.
- 3) Beredskapsplan.
- 4) Gruppearbeid med kasusbeskrivelser.

Undervisningsopplegget er ment som et forslag og kan brukes i sin helhet eller deler av det. Det kan gjennomføres som et dagskurs, eller deles opp over flere temadager.

Kurset og denne brosjyren lastes ned fra nettadressen:

www.kreft.no/utviklingshemming.

Her finnes også en fyldig litteraturliste og navn på aktuelle forelesere.



LITTERATURLISTE

Auli, Terje 1995: Sorg hos mennesker med utviklingshemming. I: *Kritisk forum for praktisk teologi*. Fredriksberg, Religionspædagogisk Center (1995) 59, s. 29 – 48.

Dahl, Marianne Cruys Sagen 2002: *Stemmer rundt sorg*. Rogaland Høgskole, tlf: 51 79 96 50

Hoolins, Sheila og Lester Sireling 1991: *When Dad died. Working through Loss with people who have learning Disabilities or with Children*. Windsor, NFER-NEL SON Publishing Company Ltd.

Hollins, Sheila 1995: Managing Grief Better. People with development disabilities. I: *The Habilitative Mental Healthcare Newslette*. May/June 1995. volume 14. no 3, s 50 – 52.

Jacobsen, Karl 1998: Ny viten om relasjonen mellom kognitive og emosjonelle prosesser. Implikasjoner for samspill med dypt psykisk utviklingshemmede personer. I.: *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 1998, volum 35, s 530 – 536.

Mathiassen, Hanne 1996: *En bok om livet*. Grenland lokallag an NFU i samarbeid med "En kirke for alle" i Grenland/ Agder bispedømme, tlf: 35 90 54 67.

Molander, Lars 1998: *De utvecklingsstörda och døden*. Stocholm, Lars Molander konsult o.e.p.d., tlf: 00 46 87 58 96 25

Norderval, Kristin Molland 1996: *Bilder som speil. Aktivitetsopplegg for mennesker med utviklingshemming*. IKO-forlaget, tlf: 22 59 53 40.

Oswin, Maureen 1191: *Am I allowed to cry?* London, Human Horizon Series

Sand, Einar 1998: *Sorgarbeid blant mennesker med utviklingshemming. Beredskapsplaner*. Agder bispedømme, tlf: 35 90 54 67.

HER FINNER DU KREFTFORENINGEN:

Telefon: 22 86 66 00
Internett: www.kreftforeningen.no
Besøksadresse: Tulingsgt. 2, 0166 Oslo
Postadresse: Postboks 4, Sentrum, 0101 Oslo

REGION NORD-NORGE

- Tromsø, tlf: 77 68 53 10
- Alta, tlf: 78 44 47 60
- Karasjok, tlf: 78 46 93 90
- Bodø, tlf: 75 54 84 40

REGION MIDT-NORGE

- Trondheim, tlf: 73 80 54 20
- Namsos, tlf: 74 21 64 10
- Kristiansund, tlf: 71 58 76 80
- Ålesund, tlf: 70 17 45 80
- Molde, tlf: 71 24 15 90

REGION VEST-NORGE

- Bergen, tlf: 55 90 74 70
- Førde, tlf: 57 82 58 20
- Stavanger, tlf: 51 51 00 80

REGION SØR-NORGE

- Akershus, tlf: 22 86 66 00
- Kristiansand, tlf: 38 04 99 30
- Arendal, tlf: 37 00 23 80
- Skien, tlf: 35 90 55 70
- Tønsberg, tlf: 33 37 85 30
- Drammen, tlf: 32 21 92 40

REGION ØST-NORGE

- Oslo, tlf: 22 86 66 00
- Gjøvik, tlf: 61 13 89 80
- Elverum, tlf: 62 41 96 80
- Fredrikstad, tlf: 69 39 44 30



”

”Der det er to, får sorgen mindre plass”
William Shakespeare