

SORGARBEID BLANT MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMNING

Innhold:

- Forberedelse og oppfølging (s.2)
- Alvorlig sykdom hos mennesker med utviklingshemming (s.3-4)
- Noen momenter om tiden før et dødsfall (s.5)
- Beredskapsplan ved pårørendes død (s. 6-8)
- Beredskapsplan ved dødsfall i boligen (s.9-12)
- Opplysninger om beboere og nærpersoner (s.13-14)
- Gravferdsrituale for Den norske kirke (s.15)
- Bibeltekster, bønner og salmer (s.15)
- Litteraturtips (s.15)
- Når en tjenesteyter slutter (s.16-17)
- 20 bud om rett omsorg etter dødsfall (s.18)

FORBEREDELSE OG OPPFØLGING:

FORBEREDELSE:

- Planen gjennomgås og drøftes på et personalmøte, gjerne sammen med prest/diakon eller en annen repr fra et tros- eller livssyssamfunn. Pårørende bør også inviteres til å være med på en slik drøfting. Drøftingen bør kunne ut i en enighet om en videre prosess for å tilpasse forslagene i planen til den aktuelle boligen. Avklar også forhold rundt taushetsplikten.
- Viktige telefonnummer skrives på egnet sted i sorgpermen og/eller på PC
- Opplysningsskjema utfylles for hver beboer og settes i skjem og lagres på PC. Dersom noen av nærpersonene er døde, kan det med fordel noteres dødsdag i tillegg, samt hvor vedkommende er begravet.
- Viktige tilleggsopplysninger vil være hvordan den enkelte har reagert ved tidligere dødsfall blant nærpersoner

OPPFØLGING:

- Listene med opplysninger om den enkelte må oppjusteres med jevne mellomrom. Ansvarlig leder eller en som ansvarlig leder utpeker til dette, sørge for at dette gjøres
- Ansvarlig leder eller den som ansvarlig leder har utpekt til det, sørger for at nytilsatte blir orientert om beredskapsplanen
- I forbindelse med planen oppfordres den enkelte ansatte til å tenke igjennom følgende punkter:
 1. Eget forhold til døden
 2. Eget forhold til beboerne
 3. Eget livssyn
 4. Beboernes livssyn og erfaringer med sorg og død
 5. Egen kunnskap om sorg og krise

Denne planen er laget av rådgiver for inkluderende kirkeliv i Agder og Telemark bispedømme Einar Sand. Kontaktadresse: Kirkekontoret i Skien, Schweigaardsgt. 11, 3717 Skien

Telefon 35 58 90 76

E-post: es582@kirken.no

ALVORLIG SYKDOM HOS MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMNING.

Av Lillian Haugerud

Det gjelder for alle mennesker at vi gjennom livet møter store og små kriser. I våre kriser går det opp for oss at vi er ensomme, uansett hvor tette relasjoner vi har. Vi trenger medmennesker som har tid, som kan være nær og formidle trygghet.

Medvandrere

Alvorlig sykdom er en slik krise i livet. Vi trenger medvandrere(e) som våger å gå med oss på veien, helt fram til dødens time. Det er ikke annerledes med mennesker med utviklingshemming enn med oss andre. Dessverre har utviklingshemmedes livskriser ofte blitt knyttet til utviklingshemningen i seg selv. De forteller at de har følt seg som pasienter i stede for et menneske i sjelelig og åndelig krise.

Hjelpemiddel

Enkelte ganger kan det kanskje være vanskelig å skille mellom problemer som trenger helesapparatets behandling og problemer som er av sjelelig/åndelig karakter. Et godt hjelpemiddel er alltid å sette seg inn i den utviklingshemmedes livssituasjon der og da og tenke over hvordan en selv ville ha reagert i samme situasjon.

Tjenesteytere

Mange utviklingshemmede har kun tette relasjoner til den nære familie og tjenesteyterne rundt seg i hverdagen. Ved alvorlig sykdom hos en utviklingshemmet vil derfor tjenesteyterne bli personer som den utviklingshemmede strekker seg etter for å oppleve nærhet og trygghet. Dette er ingen lett oppgave, og noen tjenesteytere kan oppleve det som uoverkommelig å gjennomføre, av ulike årsaker som f.eks. egne kriser og egen sorg. Det er en ærlig sak å ta opp dette med sin arbeidsgiver. Det er til alles beste, og først og fremst til beste for den utviklingshemmede selv, at han/hun har nærpersoner rundt seg som på en trygg og åpen måte kan ta imot det som blir formidlet av følelser og reaksjoner hos den syke.

Litt etter litt

Et menneske som opplever alvorlig sykdom som vil medføre død, har behov for å ta farvel med livet litt etter litt. Vissheten om sykdommens alvor og utgang er i seg selv en dyp tapsopplevelse. Likevel er behovet for ikke å tape alt på en gang der. Litt etter litt tar en farvel med livet og de mennesker en er glad i.

Minner

Minner er en viktig del av dette – minner å le av, minner å gråte over. Gjennom å ta frem minner, kjenne på følelsene de bringer, dele alt som var og er viktig for den utviklingshemmede, får vedkommende anledning til også å gjøre opp for noe av det som har vært smertefullt i livet. Innimellom kan det være nok å få lov til å holde i ei hand, å føle fellesskap og nærhet.

Maktesløshet

Men selv det kan være en tornefull vei for en medvandrer. En må kjenne på alle følelser situasjonen frembringer – tanker om egen død, minner om egne tap, og kanskje det aller vanskeligste; maktesløshet overfor sykdom og død. En kan være vitne til store forandringer hos den syke – kroppen forandrer seg, organene svikter, sterke smerter som tiltar, og en kan oppleve at personligheten endrer seg. Som medvandrer vil en bære tungt med seg maktesløsheten, erkjennelsen av at en selv ikke kan gjøre noe for å hindre dette i å skje med vedkommende.

Trygghet

Til tross for maktesløsheten, så skal enhver medvandrer vite at en er et lys i den sykes sjel, en trygghet i lidelsene – og trygghetsbehov er et av menneskets grunnleggende behov.

Hele seg

Gråt, latter, minner, nærhet og kontakt, fredelig stillhet, å lytte med hjertet og våge både egne og andres tårer på denne vanskelige veien er stort. Da blir den utviklingshemmede en person som opplever omsorg med hele seg – kropp, sjel og ånd. Det vi deler på en slik vei blir fargerikt og sterkt. Livet er ikke over før mennesket har passert dødens grense.

NOEN MOMENTER OM TIDEN FØR ET DØDSFALL.

Forståelig nok er det ikke mulig å lage en beredskapsplan om tiden før et dødsfall. Omstendighetene vil variere altfor mye til det. Er det et brått og uventet dødsfall, er det lite eller ingen ting man kan gjøre på forhånd for å forberede den utviklingshemmede. Men dersom det er et dødsfall som følge av et sykeleie, er det noen viktige punkt å huske på:

1. Når en nærpersion ligger for døden.

Personalet **må** sørge for at det legges opp et løp der den utviklingshemmede får fulgt sin kjære slik han eller hun ønsker og slik det er praktisk mulig å gjennomføre. Et særlig ansvar for at det legges et godt opplegg her, hviler naturlig nok på primærkontakten. Sørg for at opplegget en kommer fram til skrives ned slik at hele personalgruppen vet om det og kan følge det opp. Opplegget legges i samarbeid og forståelse med de andre pårørende. Den utviklingshemmede har selvfølgelig like stor rett som andre pårørende til både å bli holdt informert om og bli involvert i sin kjæres situasjon. I samtaler med den utviklingshemmede under denne perioden, er det viktig å få fram hans/hennes følelser her og nå, samt forberede den utviklingshemmede på hva som kommer til å skje.

2. Når en beboer ligger for døden

Samarbeid med den døendes pårørende om hvordan hans/hennes medbeboere skal involveres. Hva er best for dem, hva er best for den døende og hans/hennes pårørende? Skriv ned det løpet dere blir enige om og følg det. Personale som den enkelte beboer er trygg på, følger opp den enkelte beboer i samtaler om deres følelser og tanker.

Husk også på at mange i personalgruppa vi ha behov for å ta et skikkelig farvel.

BEREDSKAPSPLAN VED PÅRØRENDES DØD

- 1. Ved dødsfallet*
- 2. Fram til og med begravelsen*
- 3. Etter begravelsen*

1. VED DØDSFALLET

- Den som får beskjed om dødsfallet, kontakter ansvarlig leder og vedkommendes primærkontakt. Det avtales også om det er ønskelig å informere den utviklingshemmede umiddelbart, eller om en skal vente til andre pårørende er til stede.
- Den utviklingshemmede fortelles om hva som har skjedd av ansvarlig leder, primærkontakt og pårørende hvis mulig. Hvis ønskelig kan prest/diakon eller annen representant for den utviklingshemmedes tro- og livssyn være med på dette.
- Dersom en kan bruke verbalt språk når en forteller, skal en ikke omskrive med former som "gått bort", "reist hjem", "sovnet inn" o.l. som den utviklingshemmede allerede forbinder noe konkret med.
- De andre beboerne fortelles om det som er skjedd og leder på dagtilbudet varsles. Nødvendig oppfølging i forhold til personale og opplegg ellers både i bolig og dagtilbud vurderes.
- Regn med at den utviklingshemmede må fortelles hva som har skjedd flere ganger. Sørg for at det er lik versjon fra gang til gang. Det kan derfor være en fordel at en skriver ned det som har skjedd slik at alle tjenesteyterne lettere kan formidle samme versjon. Legg også med et bilde av avdøde sammen med det som er skrevet ned.

- Når det er naturlig, kan det holdes en samlingsstund med personale og beboere der man lar den sørgende få delta på sine egne premisser. Prest/diakon/pastor/livssynsrepresentant kan inviteres til å være med på denne samlingen.

2. FRAM TIL OG MED BEGRAVELSEN

- Med mindre spesielle forhold tilsier noe annet, bør den utviklingshemmede få være med på en syning før begravelsen sammen med noen han/hun er trygg på. I en konfliktsituasjon mellom pårørende og personale vedrørende syning, bør det bringes inn en person utenfra, f.eks. prest eller diakon. Før syningen må den utviklingshemmede forberedes på hva han/hun kommer til å se: Rommet - kisten - hva den døde har på seg - hvordan vedkommende ser ut osv. Hvis en har bilder fra syningsrommet, brukes disse. En kan evt. på forhånd selv ta bilder som en bruker både under forberedelsen til syningen og i etterarbeidet.
- La den utviklingshemmede få formidle sine tanker og følelser rundt det som har skjedd. Bruk de kommunikasjonsformer som er naturlig for vedkommende: Ord, tegn, pictogrammer, bliss, bilder, konkrete, musikk, tegning, maling... Et nært samarbeid mellom bolig og dagtilbud er nødvendig. Ekstratiltak skal vurderes fortløpende. Sorg skal ikke medisineres bort, men vær oppmerksom på at depressive lidelser etter en tapsopplevelse kan kreve behandling. I sorgsamtaler og ved eventuelle ekstratiltak, skal det være kjent personale rundt den utviklingshemmede.
- Undersøk om det skal være begravelse eller bisettelse (For den utviklingshemmedes skyld bør det helst være begravelse). Finn ut hvordan begravelsen eller bisettelsen konkret skal foregå, spesielt i forhold til hvordan den skal avsluttes.
- Å gå i begravelse til en nær pårørende, er ikke bare naturlig, det er en selvfølge. La derfor den utviklingshemmede få delta i begravelsen eller bisettelsen. Forsøk å komme til enighet om det skulle være slektninger som uttrykker ønske om at den utviklingshemmede ikke deltar i begravelsen. Koble inn den som skal ha begravelsen i dette.
- Informer den utviklingshemmede om det som skal skje i begravelsen eller bisettelsen. Bruk *utdrag av gravferdsrituale eller bisettelsesrituale (vedlagt)*, egne bilder fra kirke og kirkegård/gravlund og evt. bilder fra serien "Bilder som speil". Avtal med presten om å komme i kirken på forhånd og gjøre seg kjent. Se kisten, blomstene, kransene, lysene, hvor en skal sitte. Dersom det er rullstolbrukere, bør en undersøke tilgjengelighet og plassering. Når det er begravelse, bør en gå ned på kirkegården/gravlunden sammen med prest/diakon eller kirketjener og se på stedet der kisten skal senkes ned.
- Er det ønskelig å ta bilder eller video-opptak i begravelsen for bruk i etterarbeidet, avklares dette med pårørende og prest.

- Dersom det er bisettelse/kremasjon, må en finne ut når og hvor urnenedsettelsen skal være, slik at en kan planlegge ut fra dette både i forhold til evt. å være med på urnenedsettelsen og når det gjelder å ha en grav å gå til.
- Snakk sammen etter begravelsen og det eventuelle minnesamværet. La den utviklingshemmede få formidle sine følelser på sin måte. Hvis det er praktisk mulig, bør en ta med seg den utviklingshemmede til kirkegården/gravlunden noen timer etter begravelsen for å se på graven som nå er fylt igjen, blomstene som er lagt oppå og korset som er kommet på plass.

3. TIDEN ETTER BEGRAVELSEN

- Sorg og savn tar ikke slutt ved begravelsen. Det er viktig at den utviklingshemmede får komme fram med sine følelser. Det må være god kontakt mellom bolig, pårørende og dagtilbud vedrørende dette.
- Unngå store forandringer i den utviklingshemmedes liv i den første tiden etter et dødsfall og begravelse.
- Vær bevisst på at sorgprosessen tar tid. Kanskje går ikke dødsfallet opp for den utviklingshemmede før etter veldig lang tid. Følg opp sorgprosessen og del smerten med den utviklingshemmede der han/hun er. Berøring kan være den mest effektive og ikke-truende måten å vise at man bryr seg og forstår.
- Vær oppmerksom på kroppslige symptom og atferdsavvik som egentlig er en følge av sorg og savn. (En undersøkelse har vist at 50 % av utviklingshemmede som hadde atferdsavvik nylig hadde opplevd et stort tap). Særlig oppmerksom bør en være ved høytidsdager og merkedager som f. eks. fødselsdag og dødsdag. Jo tyngre utviklingshemmingen er, jo større er sjansen for at den egentlige årsak til atferdsavviket ikke blir oppdaget. Kroppslige symptom og atferdsavvik som er en følge av sorg og savn, skal ikke være en situasjon som inviterer til tvang og atferdsterapi. Dersom den utviklingshemmede på forhånd har psykiske problemer som tilleggshandicap, må det vurderes nøye om vedkommende trenger hjelp fra spesialisthelsestjenesten i sin sorgsituasjon.
- Vis respekt for bilder og andre minner om avdøde. Ta vare på dem for ettertiden og ta dem fram seinere og bruk dem om det skulle bli behov for eller ønske om det.
- Sørg for at den utviklingshemmede med tiden kan få oppsøke og stelle graven. Høytider, Allehelgensdag, fødselsdag og dødsdag er spesielt viktige i denne sammenheng.

BEREDSKAPSPLAN VED DØDSFALL I BOLIG

1. Ved dødsfallet
2. Fram til og med begravelsen
3. Tiden etter begravelsen

1. VED DØDSFALLET

* Strakstiltak :

Varslingsplan

Tiltak	Ansvarlig	Når	Telf. nr føres her:
Varsle ansvarlig leder	Den som kommer først	Straks	
Varsle lege	Den som kommer først/ Ansvarlig leder	Straks	
Varsle lensmann/politi (Legen avgjør om lensmann/politi skal varsles)	Ansvarlig leder/lege	Så snart som mulig	
Varsle prest/diakon	Lensmann/politi eller ansvarlig leder	Så snart som mulig	
Varsle pårørende (oppl.skjema)	Ansvarlig leder avtaler med prest/politi	Så snart som mulig	(Se
Varsle ansatte	Ansvarlig leder	Så snart som mulig	

(inkl. primærkontakt)

Varsle beboerne

Ansvarlig leder

Så snart som mulig

(Sørg for at det er trykghetspersoner rundt de som varsles, slik at de ikke blir overlatt til seg selv)

Varsle dagtilbud

Ansvarlig leder

Så snart som mulig

Varsle andre nære personer (støttekontakt, verge, venner o.a)
(Se oppl.skjema)

Ansvarlig leder

I løpet av dagen

- Etter at lege og evt. lensmann/politi har vært der, fjernes unødvendig rot fra den dødes rom og det lages en intim ramme rundt den døde. Tenn gjerne et lys. Vurder om en av tjenesteyterne skal sitte hos den døde.
- Tjenesteytere som var på arbeid da vedkommende døde, bør være tilgjengelig for pårørende.
- I samråd med pårørende og begravellesbyrå, avtales et egnet tidspunkt for utkjøring fra boligen. Hvis pårørende ikke har noe i mot det, avholdes en liten minnestund i forbindelse med utkjøringen der både medbeboere og ansatte gis anledning til å delta. Før minnestunden stelles den avdøde av begravellesbyrået eller hjemmesykepleien og er gjerne lagt i kisten i sin egen leilighet. Prest/diakon/pastor/lissynsrepr. kan kontaktes for å være med på denne minnestunden om ønskelig.
- En **minnestund** kan inneholde følgende:
 - a) Syning. Før syningen må utviklingshemmede som skal være til stede forberedes på hva han/hun kommer til å se: Rommet - kisten - hva avdøde har på seg - hvordan vedkommende ser ut osv. En kan ta bilder med digitalkamera på forhånd og vise disse før en går inn. Den utviklingshemmede må ha følge med en han/hun er trygg på. Under syningen kan de tilstedeværende legge en blomst hver i kista. De som ønsker å berøre den avdøde på en eller annen måte, kan gjøre det. Men ingen må tvinges.

Dersom avdøde hadde et kristent livssyn, kan minnestunden ha følgende elementer:

- b) Synge en kjent sang/salme (*Salmeforslag vedlagt*)
- c) Ansvarlig leder sier noen ord om vedkommende
- d) Skriftlesing eller kort andakt ved prest/diakon eller en av de ansatte (*Forslag til skriftsteder vedlagt*)
- e) Fader Vår
- f) Lokket legges på kista, og den bæres ut i begravellesbyråbilen.

Hvis dødsfallet har skjedd på sykehus, bør det arrangeres en minnestund/båreandakt der før utkjøringen. Minnestunden/båreandakten kan da bli ledet av sykehuspresten.

- Etter utkjøringen avholdes det personalmøte der de ansatte får komme sammen og snakke om sine følelser og reaksjoner. Kontakt gjerne prest/diakon eller en annen utenfra for å være med på dette. En samling for beboerne bør også avholdes etter utkjøringen.

2. FRAM TIL OG MED BEGRAVELSEN

- Snakk med beboerne om det som har skjedd med de kommunikasjonsformer som den enkelte bruker: Ord, tegn, pictogrammer, bliss, konkreter, tegning, musikk, bilder. Vær oppmerksom på atferdsendringer som kan være en følge av det som har skjedd. Sorg skal ikke medisineres bort, men vær oppmerksom på at depressive lidelser etter en tapsopplevelse kan kreve behandling. Et nært samarbeid mellom dagtilbudet og boligen er nødvendig.
- Undersøk om det skal være begravelse eller bisettelse. (Skal utviklingshemmede venner av avdøde delta, bør det for deres skyld være begravelse). Finn ut hvordan begravelsen eller bisettelsen konkret skal foregå, spesielt i forhold til hvordan den avsluttes.
- Før begravelsen har man en samling for beboere og personale der en går igjennom det som skal skje i begravelsen. (*Utdrag av gravferdsrituale og bisettelsesrituale i Den norske kirke er vedlagt denne plan*). Beboernes pårørende bør også få anledning til å delta på denne samlingen. Hvis en har bilder av kirke og kirkegård/gravlund, kan en bruke disse. Likeledes er en del av bildene til serien "Bilder som speil" fine å bruke. Snakk sammen og svar på spørsmål. La de utviklingshemmede få komme fram med sine følelser. Alle må få anledning til å delta i begravelsen eller bisettelsen.

- Før begravelsen bør det gis anledning til å gå ned på kirkegården/gravlunden sammen med prest/diakon eller kirketjener og se på gravstedet. Likeledes bør de gjøre seg kjent i kirken: Se kista - pynten - blomstene - lysene osv. Dersom det er rullestolbrukere, bør en undersøke tilgjengelighet og plassering
- Ansvarlig leder eller en annen av personalet bør ha et minneord over avdøde i begravelsen. Ved begravelse kan boerne kan gjerne ha med seg en rose e.l. som de legger på kista på kirkegården/gravlunden. Ved bisettelse gjøres dette inne i kirken.
- Dersom det er ønskelig å ta bilder eller video-opptak i begravelsen for bruk i etterarbeidet, avtales dette med pårørende og prest.
- Etter begravelsen bør en ha en minnestund slik at beboerne, deres foreldre/foresatte og personale får snakket om sine opplevelser rundt det som har skjedd. Kontakt gjerne prest/diakon for å bli med på en slik samling. Dersom det vil være til hjelp for noen, kan en gjenta en slik minnestund seinere.
- For å få helheten, kan en etter minnesamværet gå tilbake til graven som nå er fylt igjen, se blomstene som er lagt oppå graven og korset/gravmarkeringen som er kommet på plass.
- Dersom det har vært bisettelse/kremasjon, må en finne ut når urnenedsettelsen skal være, slik at en kan planlegge ut fra dette i forhold til evt. å være med på urnenedsettelsen og når det gjelder å ha en grav å besøke.

3. TIDEN ETTER BEGRAVELSEN

- Sorg og savn tar ikke slutt med begravelsen. Det er viktig at de utviklingshemmede fortsatt får komme fram med sine følelser. Det må være god kontakt mellom bolig og dagtilbud ang. dette. Når utviklingshemmede kommer fram med sine følelser og sorgreaksjoner, bør de skjermes både fra "ukjent" personale og medbeboere dersom de selv ønsker det. Hvis det er mulig, bør en unngå store forandringer i kjente og kjære rutiner i den første tiden etter et dødsfall.
- Mist ikke kontakten med avdødes pårørende. Avtal når dere skal treffes igjen.
- Vis respekt for bilder og andre minner om avdøde. Ta vare på dem for ettertiden og ta dem fram seinere og bruk dem om det skulle bli behov for eller ønske om det.
- La beboere som ønsker det få besøke avdødes gravsted i tiden framover. Ta gjerne med blomster e.l. for å pynte graven. Høytider, Allehelgensdag, fødselsdag og dødsdag er spesielt viktige i denne sammenheng.

OPPLYSNINGER OM BEBOER OG NÆRPERSONER:

- **BEBOERS NAVN:**.....
-
- **Fødselsdato:**..... **Telefon:**
-
- **Adresse:**.....
-
- **Dagtilbud:**..... **Telefon:**.....
-
- **Trosthørighet/menighet:**.....
-
- **Mor:**..... **Viktig å vite:**.....
-
- **Adresse:**..... **Telefon:**.....
-
- **Arbeidssted:**..... **Telefon:**.....
-
- **Far:**..... **Viktig å vite:**.....
-
- **Adresse:**..... **Telefon:**.....
-
- **Arbeidssted:**..... **Telefon:**.....
-
- **Søsken:**..... **Viktig å vite:**.....
-
- **Adresse:**..... **Telefon:**.....
-
- **Arbeidssted:**..... **Telefon:**.....
-
- **Søsken:**..... **Viktig å vite:**.....
-
- **Adresse:**..... **Telefon:**.....
-
- **Arbeidssted:**..... **Telefon:**.....
-
- **Støttekontakt:**.....
-
- **Adresse:**..... **Telefon:**.....
-
- **Arbeidssted:**..... **Telefon:**.....
-
- **Verge:**..... **Telefon:**.....

For.....er det særlig viktig å være oppmerksom på følgende i forbindelse med alvorlig sykdom og dødsfall: (Fyll ut)

Opplysningene ble sist oppdatert den.....av.....

GRAVFERDSRITUALE FOR DEN NORSKE KIRKE:

<https://kirken.no/nb-NO/gravferd/gravferd-i-kirken/>

Følg lenkene på denne siden

MINNESTUND I BOLIGEN:

Denne minnestunden holdes gjerne i samarbeid med den som skal ha begravelsen. Tenn lys og bruk bildet av avdøde. Syng salmer som skal brukes i begravelsen og bruk ellers sanger en vet avdøde var glad i.

Ønsker en å lese en bibeltekst, finnes det mange som er gode til dette: f.eks Salme 23 (Herren er min hyrde), Salme 212 (Jeg løfter mine øyne), Joh. 10. 14 (Jeg er den gode hyrde), Joh. 11. 25-26 (Jeg er oppstandelsen og livet), Joh. Åpenbaring 21. 1-4 (Jeg så en ny himmel og en ny jord). Snakk med den som skal ha begravelsen om dette.

Bønner: Bruk gjerne Fader Vår

LITTERATURTIPS:

Sissel Bøckmann: Utviklingshemning og sorg (Cappelen)

Einar Sand: Sorg og tap i boken «Utviklingshemning og habilitering» (Universitetsforlaget)

Å dele en sorg: Når pårørende med utviklingshemning møter alvorlig sykdom og død (Kreftforeningen) <http://naku.no/sites/default/files/Dele%20en%20sorg.pdf>

NÅR EN TJENESTEYTER SLUTTER.

Av Lillian Haugerud

Sorg og tap

Ordet ”sorg” leder tankene våre til et menneskes situasjon følelsesmessig ved at noen dør. Men også andre tap i livet gir oss sorger, f.eks. tap av kjærlighet, tap av vennskap, tap av fellesskap og trygghet. Utviklingshemmede opplever slik sorg kanskje oftere enn andre.

Knytte bånd

En reform med nedleggelse av institusjoner og utflytting til egne hjem i kommunene, var et stort skritt i retning av å få en livskvalitet lik andre borgere. Men ut av institusjonsisolasjonen betydde ikke automatisk vennskap og fellesskap med andre mennesker. Tjenesteytere og pårørende er i de fleste tilfeller de personer som står utviklingshemmede nærmest. Det er tjenesteyterne som i hverdagen er de personer som utviklingshemmede deler små og store gleder og sorger med. Det er med utviklingshemmede som med oss andre, at noen mennesker får vi lett tillit til, og noen kan vi føle oss utrygge på. Tjenesteytere og utviklingshemmede vil alltid knytte bånd mellom seg. Tillit og respekt medfører å dele tanker, følelser og opplevelser. Når vi deler gleder, skapes det bånd. Når vi deler sorg, skapes det også sterke bånd mellom mennesker. Bortsett fra andre utviklingshemmede, blir tjenesteyterne i mange tilfeller de eneste venner en utviklingshemmet har. Når tjenesteytere slutter, vil det innebære sorg. En større sorg enn vi ofte reflekterer over.

Hinder

Noen tjenesteytere er engstelige for at utviklingshemmede skal knytte seg for sterkt til dem nettopp fordi de ikke ønsker å påføre utviklingshemmede sorg dersom de slutter i jobben. Og kanskje også for selv ikke å kjenne for mye sorg om så skulle skje. For en utviklingshemmet føles en slik avstand som indre ensomhet. Frykten for å skape nære bånd vil hindre et tillitsforhold og en nærhet hvor den utviklingshemmede kan dele sitt sjelsliv. Et menneske består av kropp, sjel og ånd, og trenger mye mer enn fysisk pleie, opplæring og trening. Et menneske trenger også sjelelig kontakt. En bekreftelse på at ”jeg ser og hører deg.”

”Jeg ser deg”

Tap av tjenesteyter kan være en like sterk sorg som når en nær person dør. Det er tap av vennskap, trygghet, akseptasjon og det er tap av bekreftelsen på at ”jeg ser deg.” Det er tap av kanskje det eneste fellesskapet den utviklingshemmede har. Ingen ønsker å påføre andre mennesker en stor sorg. Derfor befinner tjenesteytere seg i et dilemma: Hvis jeg holder

avstand, blir sorgen mindre den dagen jeg slutter. Men avstand betyr også sterk indre ensomhet for den utviklingshemmede.

Sorg og glede

Når vi tenker på de to grunnfølelsene sorg og glede, så er vår impulsive oppfattelse av disse som to motpoler. Men vi vet at vi i en sorgsituasjon også kan kjenne på glede over andre ting i livet. Og vi vet at vi kan kjenne sterk glede og samtidig sørge over ting som gikk galt for oss. Sorg og glede er mer som paralleller i livet enn de er motpoler.

Informer i god tid

Sorg ved dødsfall kommer ofte plutselig. Ingen av oss tenker daglig på at nærpersoner dør. Sorg ved tap av tjenesteyter trenger ikke komme plutselig dersom den utviklingshemmede informeres i god tid på forhånd. Den som slutter, har da anledning sammen med den utviklingshemmede å forberede og gjennomleve det som kommer, og dele tanker og følelser omkring det. Da kan også den nye nærpersonen delta, og bygge trygghet og tillit sammen med den som slutter. Den nye blir jo den personen som skal dele sorgen med den utviklingshemmede over tapet av den som sluttet. Og når vi ser sorg og glede som paralleller og ikke motpoler, kan vi bruke det som et hjelpemiddel i en tung situasjon.

Markering

I en boetablering bør det alltid markeres når en ansatt slutter. Gjerne i form av en "fest" med kaker, kaffe, taler og sang, eller på enklere måter dersom det er mest naturlig. I alle fall skal det ikke foregå i det stille. En skikkelig avskjed både med latter og gråt gjør godt for alle.

Nærhet, tillit og respekt

Nærhet, tillit og respekt mellom tjenesteyter og den utviklingshemmede er grunnleggende viktig. Det er bedre for et menneske å oppleve fellesskap og trygghet selv om det medfører smerte, enn å leve i ensomhet blant mange.

Vedlegg:

DEN INTERNASJONALE KRYBBEDØD- FORENINGENS 20 BUD OM RETT OMSORG ETTER ET DØDSFALL.

Kanskje kan disse være til ettertanke og hjelp i møte med sorg også hos mennesker med utviklingshemming:

1. Du skal vite at sorgarbeid er en normal og nødvendig prosess.
2. Du skal være sammen med de sørgende – ikke løse problemene deres.
3. Du skal anerkjenne andres smerte, lære deg å gå inn i den og ikke forsøke å fjerne den.
4. Du skal høre – og fremfor alt lytte til hva de sørgende forteller deg.
5. Du skal la dem få lov til å gjenta seg selv – igjen og igjen.
6. Du skal snakke minst mulig – og unngå ethvert forsøk på trøst som innebærer en underkjennelse av tapet.
7. Du skal akseptere at alle sørger på forskjellig måte – og at ingen sorg er riktig eller gal.
8. Du skal vite at ingen er nødt til å rettferdiggjøre sine følelser.
9. Du skal oppmuntre dem som er sammen om sorgen, til å dele den med hverandre hvis de klarer det.
10. Du skal erkjenne at de sørgende har lidd et tap.
11. Du skal ikke hindre noen i å uttrykke skyldfølelse eller sinne hvis de har behov for dette.
12. Du skal hjelpe de sørgende til å innse at den døde aldri kommer tilbake.
13. Du skal gi de etterlatte tid til å sørge.
14. Du skal tillate de sørgende å ha virkelige minner fra et virkelig forhold til den avdøde.
15. Du skal anerkjenne de sørgendes behov for å snakke om den de har mistet.
16. Du skal oppmuntre de sørgende til å bearbeide smerten og vise alle sine følelser – uten å dømme.
17. Du skal gi barn anledning til å delta i sorgprosessen sammen med de voksne.
18. Du skal huske at mange som gir umiddelbar støtte, ofte blir borte etter en stund.
19. Du skal ikke la avvisning hindre deg i å komme tilbake med nye tilbud om hjelp.
20. Du skal oppmuntre de sørgende til å leve og elske igjen – men først når de føler seg rede.