



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

**Mennesker med utviklingshemming og sorg
Mentally disabled and grief**

Ingrid Krohn Aasgård

Totalt antall sider inkludert forsiden: 43

Molde, 26.05.2011



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Karl Yngvar Dahle

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 25.05.2011

Antall ord: 11 035

Forord

Dette er min bacheloroppgave i vernepleie på Høgskolen i Molde. Mitt formål med denne oppgaven er å sette fokus på temaet mennesker med utviklingshemming og sorg. Arbeidet med denne oppgaven har vært lærerikt for meg og jeg håper denne oppgaven kan være til nytte for andre som arbeider med mennesker med utviklingshemming.

Et utdrag av Hanne Mathiassens dikt illustrerer noe av mitt budskap med denne oppgaven. Hanne Mathiassen har Downs syndrom og beskriver i dette diktet sin opplevelse av sorg.

Jeg håper dette diktet kan være til inspirasjon og ettertanke:

*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 kommet 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.*

Hanne Mathiassen

Takk til alle som har hjulpet meg med oppgaven! Motiverende ord og støtte fra familie og medstudenter har hatt stor betydning for meg i disse hektiske ukene.

Sammendrag

Tema: Mennesker med utviklingshemming og sorg

Problemstilling:

Hovedproblemstilling:

Hvordan sørger mennesker med utviklingshemming og hvordan kan jeg som vernepleier best støtte dem i sorgprosessen?

Delproblemstillinger:

- Hva forstår mennesker med ulik grad av utviklingshemming av døden?
- Hvordan opplever mennesker med ulik grad av utviklingshemming sorg?
- Hvordan er sorgreaksjoner og sorgprosessen hos mennesker med utviklingshemming?
- Hvordan kan jeg som vernepleier tilrettelegge for best mulig sorgarbeid for mennesker med utviklingshemming?

Metode: Litteraturstudie

Konklusjon: Mennesker med utviklingshemming opplever sorg som alle andre, og opplevelsen av sorg er uavhengig av utviklingsnivå. Utviklingsnivå kan påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke opplevelsen av sorg.

Et av de største problemene knyttet til mennesker med utviklingshemming og sorg er å gjenkjenne sorgreaksjoner. Det kan ofte være en tidsforskyvning i sorgreaksjonene og sorgen kan komme til uttrykk på en uvanlig eller uventet måte. Det er viktig å være bevisst på at det ikke finnes noen fasit på hvordan en person skal sørge og at man skal ta alle sorgreaksjoner på alvor.

Som vernepleier skal jeg arbeide med andre mennesker, og respekt for enkeltindividet er en forutsetning. Jeg skal arbeide med et helhetlig menneskesyn og det overordnede målet for vernepleiefaglig arbeid er å bidra til økt livskvalitet for brukeren. Det å bli tatt på alvor er viktig for livskvaliteten i en sorgsituasjon.

Det finnes ingen fasit på hvordan jeg som vernepleier best kan støtte mennesker med utviklingshemming i sorgprosessen. Jeg tenker at helhetlig arbeidsmodell kan være et viktig og godt hjelpemiddel for å støtte en person med utviklingshemming i sorgprosessen fordi det sikrer at sorgarbeidet tar utgangspunkt i individuelle ønsker og behov, samt at brukerens situasjon blir analysert mot teori og forskning. Helhetlig arbeidsmodell kan være et godt utgangspunkt for individuell tilrettelegging av sorgarbeid.

Innhold

1. INNLEDNING	1
1.1 Formålet med oppgaven.....	2
1.2 Hvorfor er temaet relevant for vernepleieryrket?.....	2
2. PROBLEMSTILLING	3
2.1 Problemstilling	3
2.2 Definisjon og presisering av begreper i problemstillingen	4
2.2.1 Mennesker med utviklingshemming	4
2.2.2 Sorg	4
3. METODE	5
3.1 Metode	5
3.2 Litteratur.....	5
3.3 Kildekritikk og feilkilder.....	6
3.4 Forforståelse	6
4. TEORIDEL	7
4.1 Sorgteori og ulike perspektiv på sorg	7
4.1.1 Sorg	7
4.1.2 Teorier om sorg	7
4.1.3 Sorgreaksjoner.....	8
4.1.4 Sorgprosess	8
4.1.5 Ulike perspektiv på sorg.....	8
4.2 Mennesker med utviklingshemming og sorg	10
4.2.1 Historisk perspektiv	10
4.2.2 Hva er utviklingshemming?	10
4.2.3 Sorg og utviklingsnivå	11
4.2.4 Ulik grad av utviklingshemming og forståelse av døden.....	11
4.2.5 Sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming.....	13
4.2.6 Sorgprosesser hos mennesker med utviklingshemming	14
4.2.7 Når sorg går over i depresjon	15
4.3 Dødsfall	15
4.3.1 Informasjon om sykdom	15
4.3.2 Meddelelse om dødsfall	16
4.3.3 Begravelse	16

4.3.4 Etter begravelsen	16
4.4 Vernepleieren	17
4.4.1 Etikk	17
4.4.2 Kommunikasjon	17
4.4.3 Helhetlig arbeidsmodell	19
5. KASUSTIKK	21
6. DRØFTING	23
6.1 Hva forstår mennesker med ulik grad av utviklingshemming av døden?	23
6.2 Hvordan opplever mennesker med ulik grad av utviklingshemming sorg?	24
6.3 Hvordan skal man gå frem ved dødsfall blant den utviklingshemmedes nærmeste?	26
6.4 Hvordan kan jeg som vernepleier tilrettelegge for best mulig sorgarbeid for mennesker med utviklingshemming?	27
7. AVSLUTNING	30
7.1 Oppsummering	30
7.2 Konklusjon	32
7.3 Refleksjon	33
8. LITTERATUR	34

1. INNLEDNING

Det første pleieasyl for mennesker med utviklingshemming ble opprettet av Emma Hjort i 1898, og senere ble det opprettet mange slike sentralinstitusjoner under det som ble kalt åndssvakeomsorgen. I 1970 skiftet åndssvakeomsorgen navn til Helsevern for psykisk utviklingshemmede. Det oppsto kritikk mot levekårene i sentralinstitusjonene, og reformen i Helsevern for psykisk utviklingshemmede, HVPU-reformen eller ansvarsreformen, ble vedtatt i 1991. Reformen innebar at mennesker med utviklingshemming ble flyttet fra sentralinstitusjonene til sine hjemkommuner. Målet med reformen var å avvikle institusjonene og bidra til en normaliseringsprosess hvor utviklingshemmede skulle få mulighet til å leve et så normalt liv som mulig (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

På 70- og 80-tallet hadde teorier om normalisering stor innflytelse i arbeid med mennesker med utviklingshemming. Normalisering er fortsatt et viktig prinsipp i dag, selv om det er kommet en del kritikk. Kritikken retter seg mot at normalisering ikke skal handle om å gjøre mennesker ”normale”, og at normaliseringsprinsippet har ført til for stor vektlegging av trening for å gjøre mennesker så selvhjulpen som mulig. Askheim (2003) peker på at det er høyst usikkert om det ”normale liv” alltid er det samme som det gode liv.

I dag bor de fleste voksne med utviklingshemming i kommunale leiligheter på sitt eget hjemsted, og får bistand i sitt eget hjem. Teorier om brukermedvirkning og selvbestemmelse er sentral i arbeidet med mennesker med utviklingshemming i dag, og fokuset er flyttet fra integrering til inkludering. Tanken er at mennesker med utviklingshemming skal integreres i samfunnet som likeverdige mennesker. Bøckmann (2008) fremhever at dette betyr at mennesker med utviklingshemming også skal ha samme støtte og omsorg som alle andre når de opplever tap, og at de skal få delta på lik linje med andre i ritualer rundt sorg.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet har gitt ut et informasjons- og utviklingsprogram for 2010-2013 med navnet *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!* Der blir det slått fast at mennesker med utviklingshemming gjennom historien sjelden har blitt tillagt et menneskeverd på linje med andre. Mennesker med utviklingshemming har rett til et selvstendig liv, og rett til å være en del av samfunnet som alle andre.

1.1 Formålet med oppgaven

Formålet med oppgaven er å rette oppmerksomhet mot manglende forståelse for hvordan mennesker med utviklingshemming opplever sorg, og oppgaven vil være rettet mot tjenesteytere som samhandler daglig med utviklingshemmede. Målet med oppgaven er heving av egen og andres kompetanse på dette feltet, og å øke kunnskapen om utviklingshemmede og sorg. Oppgaven belyser sorgarbeid med mennesker med utviklingshemming i et vernepleiefaglig perspektiv.

1.2 Hvorfor er temaet relevant for vernepleieryrket?

I følge fellesorganisasjonen for barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere (FO:2008) er det overordnede målet for vernepleierfaglig arbeid å bidra til å øke livskvaliteten for tjenestemottakere. I rammeplanen for vernepleierutdanningen (Utdannings- og forskingsdepartementet 2005) står det at mennesker med utviklingshemming fortsatt er en sentral målgruppe for vernepleiefaglig arbeid. Vernepleieren skal være brukerorientert og kvalifisert til å utføre miljøarbeid, habiliterings- og rehabiliteringsarbeid sammen med mennesker med fysiske, psykiske og/eller sosiale vansker. At vernepleieren får bedre forståelse for sorg hos mennesker med utviklingshemming kan bidra til at bruker får bedre hjelp i sorgsituasjoner og dermed økt livskvalitet.

2. PROBLEMSTILLING

Jeg skal her presentere problemstillingen jeg baserer oppgaven min på, og delproblemstillinger som er utgangspunkt for drøftingen i oppgaven.

2.1 Problemstilling

Jeg vet fra litteratur og egen erfaring at det er uenighet om hvordan mennesker med utviklingshemming opplever sorg, og om hvordan man kan støtte dem i sorgprosessen. På bakgrunn av dette ønsker jeg å finne svar på følgende problemstilling:

Hvordan sørger mennesker med utviklingshemming og hvordan kan jeg som vernepleier best støtte dem i sorgprosessen?

Ut fra denne problemstillingen kan det stilles mange spørsmål. Jeg vet at noen har en oppfatning om at mennesker med utviklingshemming ikke føler tilknytning og at de derfor ikke opplever sorg når en av deres nærmeste dør. Samtidig finnes det oppfatninger om at mennesker med utviklingshemming ikke tåler den påkjenningen sorgarbeid er, og at de derfor bør skånes mot alt som handler om død og sorg. Disse oppfatningene er motstridende. Er det noen sannhet i noen av disse oppfatningene? Forstår en person med utviklingshemming hva døden innebærer? Hvordan opplever mennesker med utviklingshemming sorg, og er det noen sammenheng mellom graden av utviklingshemming og opplevelsen av sorg? Hvordan er sorgreaksjonen og sorgprosessene hos mennesker med utviklingshemming? De fleste mennesker opplever tap og sorg i løpet av livet. Som vernepleier kan jeg havne i en situasjon hvor en person med utviklingshemming opplever sorg og har behov for støtte i sorgarbeidet. Hvordan kan jeg som vernepleier støtte mennesker med utviklingshemming som opplever sorg?

Av dette kan det formuleres følgende delproblemstillinger:

- Hva forstår mennesker med ulik grad av utviklingshemming av døden?
- Hvordan opplever mennesker med ulik grad av utviklingshemming sorg?
- Hvordan skal man gå frem ved dødsfall blant den utviklingshemmedes nærmeste?
- Hvordan kan jeg som vernepleier tilrettelegge for best mulig sorgarbeid for mennesker med utviklingshemming?

2.2 Definisjon og presisering av begreper i problemstillingen

2.2.1 Mennesker med utviklingshemming

Denne oppgaven handler om personer som faller inn under ICD-10 diagnosen psykisk utviklingshemming. I oppgaven bruker jeg som regel begrepet mennesker med utviklingshemming. Jeg bruker en vid anvendelse av begrepet utviklingshemming, og legger ikke vekt på grad av utviklingshemming eller spesielle diagnoser.

2.2.2 Sorg

En vid definisjon av sorg er at sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser (Bugge et al.2003). Jeg har valgt å konsentrere meg om sorgreaksjoner etter dødsfall. Alle relasjonsbrudd skal tas alvorlig og bearbeides, men av alle alvorlige tap er dødsfall det alvorligste fordi atskillelsen her er ugjenopprettelig (Sand 2009).

3. METODE

I dette kapittelet skal jeg gjøre rede for hvilke metoder jeg har tatt i bruk for å svare på min problemstilling. Jeg skal klargjøre min egen forforståelse og si noe om feilkilder og kildekritikk.

3.1 Metode

Metoden jeg benytter i denne oppgaven er en litteraturstudie, som innebærer en gjennomgang av relevant litteratur og forskning i forhold til problemstillingen. Litteraturstudien danner et grunnlag for å drøfte problemstillingen videre.

I drøftingen analyseres teorien via et kasus. Kasuset er oppfunnet, men bygger på virkelige erfaringer.

Jeg har søkt i ulike databaser og studert aktuelle litteraturlister for å kartlegge hva slags litteratur som finnes om emnet både nasjonalt og internasjonalt. Litteraturen er primært søkt opp via Bibsys Ask og Norart. Databasene anser jeg som leverandører av sikre kilder. Søkeord jeg har benyttet er: sorg, tap, krise, grief, sadness, sorrow, mourning, loss, sorgprosess, sorgreaksjon, sorgarbeid, utviklingshemming, learning disability, intellectual disability, developmentally challenged, development disabilities. Søkeordene er brukt alene og i kombinasjon for å avgrense søkene, og jeg har benyttet trunkeringstegn i søkene for å sikre at andre formuleringer av grunnbegrepet ble oppfattet av søkemotorene.

Oppgaven bygger på fortolkningsvitenskap, hermeneutikk. Hermeneutikken er humanistisk orientert og forsøker å forstå grunnbetingelsene for menneskets eksistens. Dalland (2007) fremhever at denne tilnærmingen er viktig for alle som forbereder seg til å arbeide med mennesker. I hermeneutikken nærmer vi oss det som skal utforskes gjennom vår egen forforståelse. Tanker, inntrykk, følelser og kunnskap vi har om emnet er en ressurs, og ikke et hinder, for å tolke og forstå fenomener. Perspektiv som ivaretar et helhetlig syn på mennesket forekommer først og fremst innen en hermeneutisk forståelse gjennom de humanistiske og samfunnsorienterte vitenskapene.

3.2 Litteratur

I oppgaven har jeg hentet stoff fra vernepleiestudiets pensumlitteratur, og fra bøker og artikler om det aktuelle temaet. Andre studentoppgaver og prosjektoppgaver har vært med på å gi inspirasjon til skrivingen. Interessen for dette temaet ser ut til å ha økt de siste årene og det er gjort en del forskning om temaet, samt at det er publisert en del artikler.

Jeg har hovedsakelig valgt meg ut en bok av Bøckmann (2008). Bøckmann har også skrevet en rekke artikler om temaet som jeg bruker i oppgaven.

3.3 Kildekritikk og feilkilder

Noe av litteraturen jeg viser til handler om såkalt ”normale” sorgreaksjoner og gjelder altså ikke spesielt for mennesker med utviklingshemming.

I oppgaven bruker jeg en del sekundærkilder. Dalland skriver at sekundærlitteratur er litteratur som har blitt behandlet og presentert av en annen enn den opprinnelige forfatteren (2007:70). Jeg har ikke alltid sett på primærkilden og stoler på at de kildene jeg bruker gjengir teorien korrekt. Dette er på grunn av tiden jeg har til rådighet og fordi det noen ganger har vært vanskelig å få tak i primærkilden.

Jeg har forsøkt å gjengi litteraturen korrekt uten innslag av egne meninger i teoridelen. Likevel vil min forforståelse prege oppgaven gjennom at det er jeg som har valgt ut teorien jeg benytter. Jeg har forsøkt å finne litteratur som er relevant for min problemstilling og dermed valid. Jeg presenterer den teorien som jeg har funnet, men det kan også hende at det finnes annen teori om emnet som ikke kommer med i denne oppgaven.

3.4 Forforståelse

Jeg har selv en del erfaring i å arbeide med mennesker med utviklingshemming. Dette vil være med på å prege oppgaven min. Jeg har også hatt en del opplevelser hvor følelseslivet til mennesker med utviklingshemming ikke blir tatt på alvor og har en mening om at sorgreaksjoner ofte kan bli oversett.

Bakgrunn for temaet er primært en situasjon jeg opplevde i praksis andre studieår på vernepleierutdanningen. Jeg hadde praksis i en bolig for mennesker med utviklingshemming. En av brukerne i boligen mistet sin søster og ble veldig preget av det. Personalet syntes at det var vanskelig å hjelpe henne i sorgarbeidet, og det oppsto mange diskusjoner i personalgruppen. Personalgruppen var usikker på og uenige om hvordan de best mulig kunne hjelpe den sørgende. Jeg opplevde at dette er et område hvor de som arbeider med mennesker med utviklingshemming mangler kunnskap og kompetanse.

4. TEORIDEL

I denne delen av oppgaven presenterer jeg funn fra aktuell litteratur og forskning om temaet. Jeg har forsøkt å gjengi litteraturen så nøyaktig som mulig. Først presenterer jeg ulike teorier og perspektiver på sorg. Dette er teorier om sorg generelt og er ikke knyttet spesielt til mennesker med utviklingshemming. Etter dette vil jeg gi et innblikk i diagnosen utviklingshemming, og teori om sorg og forståelse av døden knyttet til utviklingsnivå. Jeg presenterer teorier om mennesker med utviklingshemming og opplevelsen av sorg, sorgreaksjoner og sorgprosess. Jeg presenterer teorier om hvordan man bør handle ved et dødsfall, teorier om hvordan vernepleieren kan være til støtte i sorgprosessen og helhetlig arbeidsmodell som arbeidsmetode.

4.1 Sorgteori og ulike perspektiv på sorg

4.1.1 Sorg

En vid definisjon av sorg er at sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser (Bugge et al. 2003:16). Sorg handler om et tap som i vesentlig grad innvirker på en persons grunnleggende livssituasjon. *Sorg er de mange ulike inntrykk og uttrykk vi har når vi blir utsatt for et betydelig tap* (Furnes og Martinsen 2010).

4.1.2 Teorier om sorg

I dag finnes det ingen helhetlig sammenhengende modell eller teori om sorg, men modeller, teorier og empirien er spredt på mange ulike fag. Dette kan virke usammenhengende, men de forskjellige teoriene står ikke i et motsetningsforhold til hverandre, de utfyller hverandre (Bugge et al. 2003).

Fasemodellene for å beskrive sorgforløpet har lange tradisjoner. De ulike fasemodellene har hatt stor plass i faglitteraturen om sorg og sterk innflytelse på måten sorg er blitt forstått på. De fleste modeller og teorier om sorg som ble utviklet frem til omkring år 1990 bygger på Freud og Lindemann sine modeller. Bowlby (1980) beskriver i sin tilknytningsteori sorg som en biologisk basert prosess som har rot i tilknytningen til den som er borte. I motsetning til Freud, som mente at sorgarbeidets funksjon er løsrivelse fra tilknytningen til den personen som er borte, mente Bowlby at sorgen er et uttrykk for en respons på atskillelse fra en man har sterke følelsesmessige bånd til. Denne atskillellesprosessen utløser tilknytningsatferd og har som mål å gjenopprette tilknytning til den som er borte (Bugge et al. 2003).

4.1.3 Sorgreaksjoner

Sorg har mange sider og kan oppleves svært forskjellig. Den kan derfor komme til uttrykk på mange ulike måter. Sorgreaksjoner varierer fra person til person, fra situasjon til situasjon og over tid hos samme person. Sorg kan komme til uttrykk gjennom

- 1) fysiske reaksjoner, som smerte, tretthet, pusteproblemer og endret matlyst,
- 2) følelsesmessige reaksjoner, som tristhet, sinne og irritasjon
- 3) tankemessige reaksjoner, som konsentrasjonsvansker, hukommelsesvansker og påtrengende minner
- 4) atferdsmessige reaksjoner som gråt, rastløshet og passivitet
- 5) endring i relasjoner og roller til andre mennesker (Bugge et al. 2003).

4.1.4 Sorgprosess

Sorgprosessen medfører ikke bare spontane reaksjoner på tapsopplevelsen, men også aktive bestrebelsler for å tilpasse seg situasjonen uten den som er borte. Et prosessperspektiv på sorg innebærer at man nærmer seg sorg med utgangspunkt i prosessvariabler i stedet for innholdsvariabler. I stedet for å se på sorg som symptomer og forløp må man se på sorg som et uttrykk for de tilpasningsprosessene den sørgende engasjerer seg i (Bugge et al.2003).

4.1.5 Ulike perspektiv på sorg

Furnes og Martinsen (2010) synliggjør to ulike perspektiver på sorg. Det første perspektivet er *sorg som reaksjon og symptom* som uttrykkes i depresjons-, stress- og faseteori. Innen disse modellene er en opptatt av ulike reaksjoner som følge av tap og at sorg kan lede til en depresjon. I stressmodellene ser man på tap som en stressbelastning og en erfaring som går over personen sin mestringsevne. Faseteorier forklarer sorg som tidsavgrenset og har utgangspunkt i psykoanalytisk teori og biologiske baserte prosesser. Slike sorgteorier er en klassifiserende tenkemåte og har naturvitenskapen som utgangspunkt. Det andre perspektivet er *sorg som livsfenomen* som er den erfaringsmessige fenomenologiske tenkemåten. *Sorg som livsfenomen vil si at sorgen ikke er et gitt eller definert begrep som mennesker kan defineres eller innordnes i. Sorgen kan heller ikke underlegges normative forestillinger om hva som er sorg, hvordan den bør bæres eller uttrykkes* (Furnes og Martinsen 2010). Videre er forfatteren kritisk til tilnæringsmåter som støtter seg til et naturvitenskaplig tenkesett fordi det ikke er egnet til å beskrive og forstå mennesket og menneskets erfaringer i den sammenheng det lever i. De setter søkelyset på hvordan de ulike perspektivene åpner for hva som skal ses og

vektlegges i sorg, og hvordan de ulike perspektivene medfører ulik innstilling og tilnærming til mennesker i sorg. *Syn på den sørgende som generalisering eller objekt, vil både i forskning og omsorg bety at personens opplevelse og erfaring overses. (...)* *Sorgteori slik som depresjons- og stressmodellene innordner den sørgende i en klassifisering, som derved utelukker det unike, den enkelte.* Oppmerksomheten og hjelpen bør heller rettes mot den erfaringsnære fenomenologiske tenkemåten og sorg som livsfenomen, der faglig skjønn spiller en sentral rolle.

Dyregrov og Dyregrov (2007) peker på tre myter om sorg. Den første myten er en oppfatning om at man må gå gjennom visse faser i sorgbearbeidingen. Denne oppfatningen har sin bakgrunn i at teoretikere har skrevet om sorg som følger slike faser, og at dette er blitt gjentatt så mange ganger i så mange sammenhenger at man tror dette er en sannhet. Virkeligheten er at undersøkelser ikke bekrefter at sorgreaksjoner følger de enkle forløpene som ofte er beskrevet i lærebøker og at fase teorier om sorg ikke blir bekreftet av sorgforskning. I dag er det teorier som vektlegger at den sørgende veksler mellom å forholde seg til tapet og å unngå å minnes det, og at denne vekslingen er en måte å mestre tapet på. Myte nummer to er at alle må gjennom en sorgbearbeiding. De fleste mennesker vil gå gjennom en sorgprosess etter et dødsfall, men forskning viser at en undergruppe ikke vil føle stor sorg. Man skal ikke kreve at mennesker som ikke opplever sorg skal bearbeide sorgen. Den tredje myten er at sorg er en prosess med en fast start og et definert slutt punkt. Omgivelsene har ofte et tidsperspektiv og forventer at situasjonen skal være bedret innen en viss tid. Nyere forskning viser at sorg har et mer langvarig tidsforløp og at sorgen kan være stadig tilbakevendende. Spesielt viktig er det å merke seg at nyere sorgforskning viser at det er betydningsfullt å få utvikle og vedlikeholde et indre minne eller en indre representasjon av den døde. Det er altså ikke nødvendig å løsne båndene til den døde slik en tidligere trodde.

Aulie (1995) sammenligner modeller for sorg med et terrengkart. *Kartet gir noe informasjon, det hjelper oss til å gå inn i et fremmed terreng. Men terrenget er mye mer variert, frodig og nyansert enn det kartet kan fortelle. (...)* *Slik er det også å bruke en modell for å forstå noe av sorgens forløp. Den kan hjelpe oss et stykke på vei, men virkeligheten er alltid mer mangfoldig enn det en modell kan fange opp.*

4.2 Mennesker med utviklingshemming og sorg

4.2.1 Historisk perspektiv

Tidligere har det vært vanlig med en oppfatning om at mennesker med utviklingshemming ikke har evne til å knytte seg nært følelsesmessig til andre, og at de derfor ikke vil sørge over at en nærpersion blir borte (Bøckmann 2008). Paradoksalt har det samtidig eksistert en holdning om at mennesker med utviklingshemming bør skjermes og at sorgen kan bli overveldende og vanskelig å håndtere (NAKU 2010).

Fortsatt er det også slik at enkelte personer med utviklingshemming fratras retten til å sørge (Lauritzen 2006).

4.2.2 Hva er utviklingshemming?

Utviklingshemming er en samlebetegnelse som innbefatter tilstander med ulike årsaker og svært forskjellige funksjonsforstyrrelser. Utviklingshemming er først og fremst en administrativ diagnose eller kategori og ingen sykdomsbenevnelse (Melgård 2000).

I ICD-10 (2000) *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer* defineres utviklingshemming på denne måten.

(F70-F79) Psykisk utviklingshemming

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale.

Videre skilles det mellom lett, moderat, alvorlig og dyp grad av utviklingshemming på følgende måte:

Lett psykisk utviklingshemming

IQ anslagsvis mellom 50 og 69 (hos voksne, mental alder fra 9 til under 12 år), fører vanligvis til lærevansker i skolen. Mange voksne er i stand til å arbeide, ha gode sosiale forhold og gjøre en samfunnsnyttig innsats.

F71 Moderat psykisk utviklingshemming

IQ anslagsvis mellom 35 og 49 (hos voksne, mental alder fra 6 til under 9 år), fører vanligvis til markert utviklingshemming i barndommen, men de fleste kan læres opp til å utvikle noen grad av uavhengighet i det å sørge for seg selv, oppnå adekvat kommunikasjon og noen skoleferdigheter. Voksne vil trenge varierende grad av støtte for å kunne leve og arbeide ute i samfunnet.

F72 Alvorlig psykisk utviklingshemming

IQ anslagsvis mellom 20 og 34 (hos voksne, mental alder fra 3 til under 6 år), fører vanligvis til kontinuerlig omsorgsbehov.

F73 Dyp psykisk utviklingshemming

IQ under 20 (hos voksne, mental alder under 3 år), fører til alvorlige begrensninger av egenomsorg, kontinens, kommunikasjon og bevegelighet.

Det som karakteriserer mennesker med utviklingshemming er en nedsatt kognitiv fungering. Dette innebærer at funksjoner som tenking, læring, problemløsning, hukommelse, persepsjon og språk er redusert i større eller mindre grad. Generelt kan utviklingshemming ha stor innvirkning på individets innlæringsprosess og det er vanskelig for mennesker med utviklingshemming å bruke innlærte ferdigheter i nye situasjoner (Melgård 2000).

Melgård (2000) påpeker at mennesker med utviklingshemming som har utviklet talespråk ofte har bedre uttale og ordforråd enn språkforståelse. Det å ha svakere språkforståelse enn ordforråd kalles overflatespråk.

4.2.3 Sorg og utviklingsnivå

Bowlby (1973) gjennomførte en undersøkelse som viste at sorg ved atskillelse er uavhengig av alder og funksjonsnivå. Også Oswin (1984) gjorde undersøkelser som viser at multifunksjonshemmede barn kan oppleve dyp sorg. Dette peker i samme retning som nyere hjerneforskning. Jacobsen (1998) hevder at den dypereliggende delen av hjernen som er viktig i emosjonelle prosesser utvikles tidligere i fosterlivet enn den delen av hjernen som styrer de kognitive og intellektuelle prosessene. Dette betyr at det følelsesmessige senteret i hjernen kan være vel utviklet selv om en person er dypt utviklingshemmet, og at en person med dyp utviklingshemming kan oppleve glede og sorg som alle andre. Flere studier konkluderer med at mennesker med utviklingshemming reagerer på samme måte som andre ved tapsopplevelser, kanskje med unntak av de med aller størst grad av utviklingshemming. *Den utviklingshemmedes utviklingsnivå vil påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke opplevelsen av sorg* (Bøckmann 2008:40f).

4.2.4 Ulik grad av utviklingshemming og forståelse av døden

Det er gjort en del undersøkelser om hva mennesker med utviklingshemming med ulik grad av funksjonsnivå og i ulike aldre forstår av døden (Bøckmann 2008). Å forstå døden henger sammen med utviklingsnivå (Lauritzen 2006). Flere studier har antydnet at

oppfatningen av døden hos voksne med utviklingshemming kan sammenlignes med barns forståelse av døden, og forskerne konkluderer med at noen personer med utviklingshemming aldri vil forstå døden fullt ut. Oppfatningen av døden synes også å ha mer sammenheng med alder enn med intelligens, fordi høyere alder kan bety erfaringer med dødsfall. (Dahl 2002).

Selzer (1989) sammenligner utvikling hos barn med normal kognitiv utvikling med utvikling hos mennesker med utviklingshemming, og anvender Piagets modell for intellektuell utvikling for å si noe om hvordan mennesker med ulik grad av utviklingshemming opplever døden.

- Personer på et sensomotorisk nivå/dyp grad av utviklingshemming
De fleste mennesker med dyp grad av utviklingshemming fungerer kognitivt på dette nivået. De vil ikke gi uttrykk for sorg gjennom språk, men vil oppleve atskillelse fra betydningsfulle personer som svært angstskapende. Å miste en elsket person kan for mennesker på dette utviklingstrinnet gi så sterke reaksjoner som depresjon og kan påvirke relasjonen til andre og evnen til å knytte nye kontakter.
- Personer på et preoperasjonelt nivå/ alvorlig til moderat grad av utviklingshemming
Mennesker med moderat grad av utviklingshemming kan tenke i ulike kategorier og sortere opplevelser. De ser for det meste opplevelser ut fra sitt eget perspektiv og setter seg selv i sentrum. På dette nivået er det vanskelig å forstå at døden er noe endelig og at den døde ikke kan bli levende igjen.
- Personer på et konkret operasjonelt nivå/ lett grad av utviklingshemming
Mennesker med lett grad av utviklingshemming forstår at døden er endelig og at den døde ikke kan komme tilbake. De kan også til en viss grad forstå hva som skjer med kroppen. Personens alder og tidligere erfaringer med dødsfall har stor betydning for hvordan de forstår døden (Bøckmann 2008).

Bøckmann (2008) fremhever at noen mener at det ikke er riktig å relatere forståelsen av døden bare til kognitivt nivå. Personens følelsesmessige utviklingsnivå spiller også en viktig rolle. Det er nødvendig med en viss modenhet i følelseslivet for å kunne forstå døden. Mennesker med utviklingshemming har også erfaringer som gjør at det ikke blir riktig å sammenligne en person med utviklingshemming med barn når det gjelder abstrakt tenkning, og at livserfaringer til en viss grad kan kompensere for evnen til abstrakt

tenkning. En person med utviklingshemming som har opplevd flere dødsfall blant sine kjære kan forstå at den døde ikke kommer tilbake, selv om det er vanskelig å forstå hva døden er rent fysiologisk. Mange mennesker med utviklingshemming vil ikke kunne forstå hva døden innebærer, verken intellektuelt eller følelsesmessig, men det betyr ikke at de ikke sørger. De savner den døde og trenger aksept for sorgen og assistanse i sorgarbeidet.

Dahl (2002) påpeker at når vi generelt unngår å snakke om døden er det forståelig at vi også unngår å snakke om døden med mennesker med utviklingshemming. Det kan godt hende at en person med utviklingshemming går gjennom livet uten at noen har snakket om døden med ham fordi det antas at han forstår lite eller ingenting av døden.

Døden er et abstrakt begrep som ofte omskrives med andre ord som for eksempel å gå bort, falle fra eller sovne inn (Lauritzen 2006). Dette kan gjøre det vanskeligere for mennesker med utviklingshemming å forstå døden.

4.2.5 Sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming

Utviklingshemming deles inn i alvorlighetsgrad og mange relaterer alvorlighetsgraden til kognitivt nivå. Det går ikke an å sette opp en tabell over hvordan enkelte mennesker med utviklingshemming vil oppleve sorg på bakgrunn av alvorlighetsgrad og kognitivt nivå. En voksen person med utviklingshemming vil ha livserfaring som bidrar til den utviklingshemmedes totale funksjonsnivå (Bøckmann 2008). Bowlbys studier (1995) om tilknytning til omsorgspersoner viser at sorg ved atskillelse er uavhengig av alder og funksjonsnivå (Bøckmann 2005). *Den utviklingshemmedes utviklingsnivå vil påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke opplevelsen av sorg* (Bøckmann 2008).

Et av de største problemene knyttet til mennesker med utviklingshemming som opplever sorg har vært at menneskene rundt dem ikke har trodd at de kunne sørge, og derfor ikke har gjenkjent sorgreaksjoner. Sorg kommer til uttrykk på forskjellig måte fra menneske til menneske. Til tross for at sorgreaksjoner kommer til uttrykk på mange forskjellige måter også hos normalbefolkningen, viser det seg at det kan være vanskelig å gjenkjenne sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming. Dette kan skyldes at mennesker med utviklingshemming har vansker med å kommunisere og uttrykke sorgen verbalt, og at sorgen kommer til uttrykk på en uvanlig eller uventet måte. Andre årsaker til at sorgen ikke blir oppfattet kan ligge i miljøet rundt. Det kan være en stereotyp oppfatning av

sorgreaksjoner, oppfatninger om at sorgreaksjoner skal vises i løpet av en kort tidsperiode og det kan være engstelse for å forårsake sterke følelsesutbrudd (Bøckmann 2008).

Sorgreaksjoner etter tap kommer ikke nødvendigvis rett etter tapet. En person med utviklingshemming vil trenge lengre tid enn andre til å forstå og bearbeide informasjon (Bøckmann 2008). Sjokk og forvirring er vanlige første reaksjoner (Sand 2009). En tidsforskyvning i sorgreaksjonene kan forekomme, noe som kan gjøre det vanskelig for omgivelsene å relatere reaksjonene til tapet (Lauritzen 2006). Sand (2009) fremhever at noen ganger kan det ta svært lang tid før sorgprosessen kommer i gang.

Aulie (1995) påpeker at mennesker med utviklingshemming som sørger er totalt avhengige av at noen forstår hvordan de har det, og at for en del mennesker med utviklingshemming kommer ikke sorgen til uttrykk gjennom følelsesmessige ytringer, men gjennom endret atferd som for eksempel sinne, selvskading, spiseproblemer og søvnevansker. Aulie (1995) mener at sorgen finner et annet uttrykk der ordene mangler. Aggresjon er en vanlig følelse i forbindelse med dødsfall og sorg. Dersom en ikke forstår årsaken til aggresjonen kan dette føre til at en behandler symptomene i stedet for årsaken. Søvnproblemer er et av de aller vanligste sorgsymptomene og om en ikke er oppmerksom på dette, og behandler det, kan det føre til alvorlige helseproblemer. Noen ganger setter sorgen seg i kroppen som fysisk smerte (Sand 2009).

Sand (2009) peker på at hos mennesker med utviklingshemming vil en noen ganger oppleve at de går raskt ut og inn av sorgen. Dette kan føre til at deres sorg blir sett på som overfladisk og at sorgen ikke blir tatt på alvor. Å skifte mellom sorg og glede er for mange en naturlig måte å sørge på og det er ikke et uttrykk for at sorgen ikke er ekte.

4.2.6 Sorgprosesser hos mennesker med utviklingshemming

Generell kunnskap om sorgarbeide som en prosess vil i imidlertid være et godt utgangspunkt for en individuell tilrettelegging (Lauritzen 2006).

Lauritzen (2006) beskriver sorg som prosess og synliggjør utfordringer som mennesker med utviklingshemming har i sorgprosessen. Første oppgave i sorgarbeidet er å akseptere tapet. I prosessen inngår ofte en benekting. At omgivelsene bruker begreper som at avdøde har gått bort, er reist eller sover kan gjøre denne prosessen vanskeligere for sørgende med

utviklingshemming. Andre oppgave er å oppleve alle følelsene som sorgen medfører. For de som i utgangspunktet har vansker med ord eller vansker for å sette følelse på ord blir dette en ekstra utfordring. Det er viktig at omgivelsene legger til rette for bruk av andre uttrykksformer som bruk av bilder eller konkreter, tegne, lytte til musikk og besøke betydningsfulle steder. Tredje oppgave er å tilpasse seg tapet. For mennesker med utviklingshemming kan tap av en nærpersion få store konsekvenser. De kan ofte ha et lite og sårbart nettverk, og at en i nettverket faller bort kan bety at mange oppgaver ikke blir gjort eller at det blir utført av andre på en annen måte. For mange kan tap av en i nettverket bety mer ensomhet og færre opplevelser. Mennesker med utviklingshemming trenger ofte lengre tid enn andre for å tilpasse seg, og det kan være en utfordring å etablere nye ferdigheter og en ny tilværelse uten den som er død. Fjerde oppgave er å trekke tilbake følelsene fra den som er død, og engasjere følelsene i andre menneskelige forhold og aktiviteter. Dette innebærer også å ta vare på alle minnene og følelsene for den som er død, selv om nye relasjoner inngås. Mennesker med utviklingshemming kan ha behov for tilrettelegging også i forhold til denne oppgaven. Konkrete handlinger som besøk og stell av gravsted, ha gjenstander etter avdøde eller bilder av den døde kan være med på å ta vare på minnene og følelsen for den døde. Å engasjere følelser i menneskelige forhold og aktivitet kan være en utfordring for mennesker med utviklingshemming som ofte har et lite nettverk og et begrenset aktivitetsnivå.

4.2.7 Når sorg går over i depresjon

Sorg er en normal reaksjon på tap, men sorg kan utvikle seg til depresjon. Det kan være vanskelig å skille mellom uttrykk for sorg og depresjon. Sorg og tap har stor betydning for den mentale helsen til mennesker med utviklingshemming. For å bevare den sørgende med utviklingshemming sin mentale helse er det viktig å anerkjenne sorgen og ikke bagatellisere den (Bøckmann 2008).

4.3 Dødsfall

4.3.1 Informasjon om sykdom

Bøckmann (2009) argumenterer for at i de tilfeller en vet at døden vil ramme en viktig person for den utviklingshemmede er det viktig at personen med utviklingshemming får informasjon om sykdommen og blir forberedt på dødsfallet. Det kan være greit å starte med å fortelle at den aktuelle pårørende er syk, og ikke orker så mye som før, for eksempel å komme på besøk. Videre informasjon bør gis i den grad den utviklingshemmede spør og

kommenterer, og i nært samarbeid med familien (Bøckmann 2009). En del mennesker med utviklingshemming har blitt skjermet fra å høre om det sørgelige ved sykdom og forventet død, og for mange mennesker med utviklingshemming kan en forventet dødsfall likevel komme helt overraskende. Å samtale om sykdommen, død og sorg på forhånd kan hjelpe den utviklingshemmede til bedre å forstå og godta tapet (Bøckmann 2008).

4.3.2 Meddelelse om dødsfall

Når det skjer et dødsfall i vår familie eller blant andre som står oss nær regner vi med å få beskjed om det så snart som mulig fra noen vi har tillit til. Likevel finnes det eksempler på at det har gått lang tid før en pårørende med utviklingshemming har fått beskjed om dødsfall, og i noen tilfeller har den pårørende med utviklingshemming aldri fått beskjed. Oswin (1991) fremhever at å la være å fortelle en bruker om dødsfall blant hans nærpå personer er å undervurdere han som menneske (Dahl 2002). For mange mennesker med utviklingshemming vil beskjed om dødsfall, også forventede dødsfall, komme som et sjokk og utløser krisereaksjoner fordi den utviklingshemmede har vansker med å se for seg og ta innover seg fremtidige situasjoner (Bøckmann 2008).

4.3.3 Begravelse

Å få ta avskjed med en person man elsker er viktig for alle mennesker. I dag er det enighet om at mennesker med utviklingshemming skal delta i begravelsen til den de har mistet, og involveres i størst mulig grad. Dette kan gjøre det lettere å forstå hva som har skjedd. Det er viktig å forberede den utviklingshemmede på begravelsen, spesielt hvis dette er en førstegangsopplevelse (Bøckmann 2009).

4.3.4 Etter begravelsen

Bøckmann (2008) peker på at i den første uken etter et dødsfall, før begravelsen, får man mye oppmerksomhet fra mennesker rundt en og det er mye aktivitet. Ofte er man i kontakt med mange mennesker om man vil det eller ikke. Etter begravelsen blir ofte oppmerksomheten mot den som sørger merkbart mindre, selv om det er da de mange sørgende trenger oppmerksomhet og trøst mest. Mennesker med utviklingshemming bruker ofte lenger tid enn andre på å ta virkeligheten innover seg, og vil ha ekstra stort behov for denne støtten. Mennesker med utviklingshemming har på samme måte som andre behov for å snakke om den døde, se på bilder og andre minner, besøke graven med blomster og lys osv. Det er viktig å ivareta de sørgende sine behov for å minnes den døde og å hjelpe til med sorgarbeidet i lang tid etter et dødsfall.

4.4 Vernepleieren

Det overordnede målet for vernepleierfaglig arbeid er å bidra til at de som mottar tjenester oppnår god livskvalitet (FO 2008). Sorgarbeid handler om respekt, verdighet og livskvalitet for den som sørger og å bli tatt på alvor i en sorg situasjon er også livskvalitet (Bøckmann 2008).

4.4.1 Etikk

I rammeplan for vernepleierutdanningen (Utdannings- og forskningsdepartementet 2005) står det at vernepleieren skal reflektere over etiske problemstillinger, ha etisk handlingsberedskap og kunne avsløre verdikonflikter. I følge Bøckmann (2008) har helse- og sosialarbeidere etisk og moralsk ansvar i møte med andre mennesker. I likhet med flere andre profesjoner i helse- og omsorgsyrkene har fellesorganisasjonen for barnevernspedagoger, sosionomer og vernepleiere utarbeidet yrkesetiske retningslinjer. Etisk bevissthet utvikles gjennom utdanning, erfaring og refleksjon. Aadland (2003) beskriver etikk som systematisk refleksjon over moralsk praksis, altså moralteori. Moral handler om hvordan vi behandler våre medmennesker, hvordan vi reagerer, bedømmer, beslutter, velger, handler, inntar holdninger, tar ansvar eller forsømmer ansvar og hvordan vi angrer oss over våre urette handlinger. Etiske utfordringer handler om verdier og normer som for eksempel respekt og varhet, evne til å se, evne til å tie og evne til å lytte. Etiske dilemmaer handler om verdier som står på spill, eller om konflikt mellom ulike verdier. Lovverk gir til en viss grad føringer for hvilke handlinger en tjenesteyter skal velge, men etisk refleksjon er også nødvendig for at tjenesteyteren skal handle moralsk forsvarlig (Bøckmann 2008).

4.4.2 Kommunikasjon

Bøckmann (2008) fremhever at tjenesteytere trenger gode kommunikasjonsferdigheter. Nesten alle mennesker med utviklingshemming har vansker med å kommunisere med andre på en eller annen måte. *Variasjonen er stor - fra å kunne formulere seg gjennom dikt til å ikke ha noen verbal eller nonverbal kommunikasjon som oppfattes av andre, i det hele tatt* (Bøckmann 2008:115). Å kommunisere om vanskelige tema som sorg og død kan være en utfordring for tjenesteytere. Det er ikke så enkelt å vite hvordan en skal forklare en person med utviklingshemming at noen er død. I kommunikasjon med mennesker med utviklingshemming som sørger er det viktig å ha en formening om hvilket kognitivt nivå den utviklingshemmede befinner seg på. Det er viktig å ikke bruke abstrakte begreper fordi mennesker med utviklingshemming ofte oppfatter dette som mer konkret enn det som er

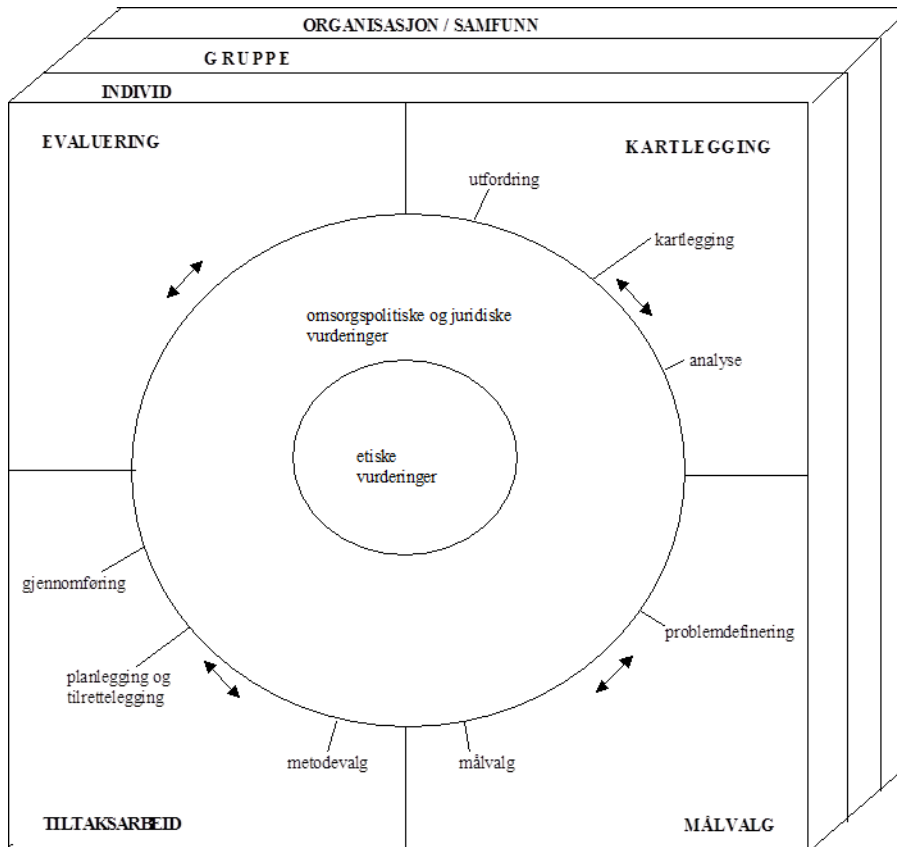
ment. Begrep som “gikk fra oss” eller “reist fra oss” kan bli oppfattet av den utviklingshemmede som om den døde heller ville være sammen med noen andre eller ikke er glad i den utviklingshemmede. Begrepet “sovnet stille inne” kan gjøre at den utviklingshemmede ikke vil sove fordi det skaper frykt for ikke å våkne igjen. Å trøste mennesker med at den døde “er i himmelen”, og deretter gå på kirkegården kan også skape problemer fordi det er vanskelig å forstå at den døde kan være flere plasser.

Samtalen er kanskje det viktigste hjelpemidlet i sorgarbeid. All sorglitteratur understreker at den sørgende gjennom å snakke til noen som lytter og er nær, får hjelp til å gjøre tapet virkelig og åpne for og bearbeide følelser (Dahl 2002:66). Å oppleve en god samtale er ikke avhengig av at alle parter mestrer verbalt språk. Mennesker er sosiale vesen og kontakt med andre mennesker er viktig. Denne kontakten er også viktig i sorgsituasjoner. Berøring er kommunikasjon i seg selv, og gjennom berøring kan man formidle et budskap som for eksempel sympati og trøst. Det finnes ikke noe fasitsvar på når man skal benytte berøring, men man må ta utgangspunkt i om personen med utviklingshemming ønsker en slik form for kontakt. Musikk har også lange tradisjoner som kommunikasjonsform. Musikk er et godt, sterkt og viktig hjelpemiddel i kommunikasjon mellom mennesker (Bøckmann 2008).

4.4.3 Helhetlig arbeidsmodell

Den helhetlige arbeidsmodellen er målrettet tiltaksarbeid skjematisk fremstilt. Modellen illustrerer at vernepleierens arbeidsmåte kan forstås som en prosess. Arbeidet etter helhetlig arbeidsmodell må dokumenteres og skriftliggjøres for å sikre kvalitet.

Vernepleieres bruk av arbeidsmodellen innebærer en tilnærming hvor kunnskap fra ulike fagområder knyttes sammen for å belyse behovet bedre (FO 2008)



Modellen består av fire hovedområder; kartlegging, målvalg, tiltak og evaluering.

Kartlegging

Linde og Nordlund (2006) fremhever at når man arbeider med mennesker og med mål om endring i deres hverdag, må det stilles krav til gyldige data. Datainnsamling er med på å danne et beslutningsgrunnlag og er viktig i miljøarbeid. Data kan innhentes gjennom for eksempel observasjon, ulike former for samtale, intervju eller skriftlig materiale. Dataene fra kartleggingen skal analyseres, det vil si settes opp mot relevant teori, forskning og litteratur.

Målvalg

Analysen danner et utgangspunkt for målvalg. Det er viktig å samarbeide med tjenestemottakeren i målvalgsprosessen. Målvalg skal ta utgangspunkt i brukerens ønsker og behov, situasjon, vurdering av muligheter og faglige avveininger. Det finnes mange ulike typer som for eksempel læringsmål, trivselsmål, omsorgsmål, produktmål og prosessmål. Linde og Nordlund (2006) fremhever at mål skal være SMARTE, det vil si spesifikke, målbare, ansporende, realistiske, tidsbestemte og enkle.

Tiltaksarbeid

Man skal velge en teoretisk tilnærming og metode for gjennomføring av tiltak. Tiltak er en konkret beskrivelse av hvordan en skal tilrettelegge rammer for behandling, opplæring eller pleie med tanke på en ønsket forbedring.

Evaluering

Evaluering er å vurdere om gjennomførte tiltak har fungert etter sin hensikt. Det bør utarbeides evalueringskriterier parallelt med utarbeidelse av tiltaket. Når evalueringen er gjennomført, starter på mange måter problemløsningsprosessen på nytt. Evalueringen er grunnlag for revurdering og eventuelle justeringer av tiltaket (Linde og Nordlund 2006).

5. KASUSTIKK

For å svare på problemstillingen, har jeg valgt å ta utgangspunkt i et kasus i drøftingen. Dette kasuset er oppdiktet, men bygger på erfaringer fra virkeligheten.

Marit er en dame på 46 år med moderat grad av utviklingshemming. Hun bor i et kommunalt bofellesskap sammen med tre andre beboere i nærheten av hjemstedet. Marit har tilrettelagt arbeid på en vernet bedrift og er på arbeid fire dager i uken. Hun trives godt på arbeid. Marit er interessert i blomster og musikk, og hun er veldig glad i å gå på konserter. Marit har et godt ordforråd, men det er uenighet om hvor mye hun virkelig forstår. Hun har noe utydelig tale og det kan noen ganger være vanskelig å forstå hva hun sier. Marit sine foreldre bor ikke så langt unna bofellesskapet og Marit var ofte på besøk hos foreldrene tidligere. De siste årene har ikke Marit vært like ofte på besøk hos foreldrene fordi foreldrene er eldre og ikke orker så mye som de gjorde tidligere. Marit har en søster som heter Stine som også bor i nærheten av bofellesskapet der Marit bor. Marit er ofte på besøk hos Stine og hun bruker å feire helligdager og merkedager sammen med henne. Stine er, som Marit, veldig interessert i musikk og de to drar ofte på konserter sammen.

Stine har kreft og har vært syk lenge. Hun har ved flere anledninger vært innlagt på sykehus. Marit har fått lite informasjon om sykdommen til Stine. De siste månedene har Stine ligget på sykehus. Marit har ikke ønsket å besøke Stine på sykehuset for hun sier at hun ikke liker sykehus, og at hun heller vil være sammen med Stine når hun er ferdig på sykehuset.

En morgen får bofellesskapet til Marit en telefon fra foreldrene til Marit om at Stine er død. Hun døde den natten og familien skal samles på sykehuset for å ta farvel med Stine. Nærkontakten til Marit blir informert. Marit har et godt forhold til nærkontakten sin og de har kjent hverandre i mange år. Nærkontakten går inn i leiligheten til Marit. Hun sier at de må sette seg ned og at hun har noe hun må fortelle. Hun forteller Marit at Stine er død og at foreldrene er på sykehuset for å ta farvel med Stine. Hun sier at Marit kan ta seg fri fra arbeid og reise på sykehuset hun også for å ta avskjed med Stine. Marit er ikke helt sikker på om hun ønsker å ta seg fri fra arbeid, og blir enig med nærkontakten om at hun kan dra på sykehuset først og på arbeid etterpå. Nærkontakten drar sammen med Marit til sykehuset. I bilen snakker de om hva det vil si å være død og hvordan Stine ser ut nå som

hun er død. Når Marit kommer på sykehuset går hun inn til Stine sammen med foreldrene. Hun sier ikke så mye, bare ser på Stine. I bilen på vei til arbeid blir Marit sint fordi Stine ikke kan være med henne på konsert mer. Hun begynner å gråte og de blir enige om at hun skal ta seg fri fra arbeid likevel. I tiden frem mot begravelsen snakker Marit mye om at hun er lei seg for alt hun ikke kan gjøre sammen med Stine mer, og hun veksler mellom å gråte og å være sint. Hun spør ofte om Stine kommer tilbake. Nærkontakten snakker mye med Marit om begravelsen og hva som skal foregå der. Foreldrene involverer Marit i planleggingen av begravelsen, og Marit får velge en salme både hun og Stine likte.

Marit går sammen med nærkontakten sin og foreldrene i begravelsen. De sitter sammen på første benk. Marit som er glad i musikk synger med på alle salmene. Hun har kjøpt en liten blomsterbukett som hun legger på kisten.

I tiden etter begravelsen har Marit dårlig matlyst og søvnevansker. Hun drar på arbeid som vanlig, men vil ellers være alene. Hun ønsker ikke lenger å delta på aktiviteter hun brukte å delta på tidligere, og hun er mer irritabel enn hun har vært før.

6. DRØFTING

I denne delen av oppgaven vil jeg drøfte de ulike teoriene jeg har funnet med utgangspunkt i kasuset. Jeg tar utgangspunkt i mine delproblemstillinger i drøftingen for å finne et svar til hovedproblemstillingen.

6.1 Hva forstår mennesker med ulik grad av utviklingshemming av døden?

Det er gjort en del undersøkelser om hva mennesker med utviklingshemming med ulik grad av funksjonsnivå og i ulike aldre forstår av døden (Bøckmann 2008). Å forstå døden henger sammen med utviklingsnivå (Lauritzen 2006) og flere studier har antydnet at oppfatningen av døden hos voksne med utviklingshemming kan sammenlignes med barns forståelse av døden (Dahl 2002). Marit har moderat grad av utviklingshemming. Selzer (1989) viser ved hjelp av Piagets modell for intellektuell utvikling hos barn hvordan mennesker med ulik grad av utviklingshemming opplever og forstår døden. Selzer (1989) fremhever at mennesker med moderat grad av utviklingshemming er på et preoperasjonelt nivå. På dette nivået er det vanskelig å forstå at døden er noe endelig, og at den døde ikke kan bli levende igjen (Bøckmann 2008). Dette betyr at det kan være vanskelig for Marit å forstå at Stine ikke kommer tilbake igjen.

Bøckmann (2008) fremhever at noen mener at det ikke er riktig å relatere forståelsen av døden bare til kognitivt nivå. Personens følelsesmessig utviklingsnivå spiller også en viktig rolle. Det er nødvendig med en viss modenhet i følelseslivet for å kunne forstå døden. Mennesker med utviklingshemming har også erfaringer som gjør at det ikke blir riktig å sammenligne dem med barn når det gjelder abstrakt tenkning, da livserfaringer til en viss grad kan kompensere for evnen til abstrakt tenkning. Mange mennesker med utviklingshemming vil ikke kunne forstå hva døden innebærer, verken intellektuelt eller følelsesmessig, men det betyr ikke at de ikke sørger. De savner den døde og trenger aksept for sorgen og assistanse i sorgarbeidet. Dette betyr at også Marit sine tidligere erfaringer med døden har betydning for hvor mye hun forstår av Stines bortgang. Har Marit mistet noen som sto henne nær tidligere? Har noen snakket med henne om døden? Det er altså flere faktorer som påvirker hvor mye Marit forstår av døden. Både intellektuelt utviklingsnivå, følelsesmessig utviklingsnivå og tidligere erfaringer med døden har betydning for hvor mye Marit forstår. Jeg tenker at det er viktig å påpeke at uansett om

Marit ikke fullt ut forstår hva døden innebærer, så betyr ikke det at hun ikke opplever sorg. Hun kan savne Stine og trenger hjelp i sorgarbeidet selv om hun ikke forstår.

Når Marit får beskjeden om Stines dødsfall, reagerte hun med å bli sint fordi Stine ikke lenger kan være med henne på konserter. Selzer (1989) fremhever at mennesker med moderat grad av utviklingshemming for det meste ser opplevelser ut fra sitt eget perspektiv og setter seg selv i sentrum. Det er kanskje derfor Marit reagerer med å bli sint? Jeg tenker at denne reaksjonen må sees som en sorgreaksjon. Det kan hende at Marit har vansker med å forstå hva døden innebærer, men at hun forstår at Stine ikke lenger kan være sammen med henne.

Marit har et godt ordforråd, men det er usikkerhet rundt hvor mye Marit faktisk forstår. Dette kan tyde på at Marit har det som kalles overflatespråk, og at hun har bedre uttale og ordforråd enn språkforståelse. Dette er det viktig å huske på når man skal formidle dødsbudskapet til Marit. Det er ikke sikkert at hun forstår, selv om hun gir uttrykk for at hun gjør det.

Marit har fått lite informasjon om sykdommen til Stine. Bøckmann (2009) peker på at i de tilfeller en vet at døden vil ramme en viktig person for den utviklingshemmede, er det viktig at den utviklingshemmede får informasjon om sykdommen og forberede den utviklingshemmede på dødsfallet. Kanskje ville informasjon om sykdommen til Stine gjort Marit mer forberedt på dødsfallet, og kanskje ville hun da ha forstått bedre det som hadde skjedd?

6.2 Hvordan opplever mennesker med ulik grad av utviklingshemming sorg?

Det er gjort undersøkelser (Bowlby 1973 og Oswin 1984) som viser at sorg ved atskillelse er uavhengig av grad av utviklingshemming. Dette peker i samme retning som nyere hjerneforskning (Jacobsen 1998) som viser at det følelsesmessige senteret i hjernen kan være velutviklet selv om en person er dypt utviklingshemmet. *Den utviklingshemmedes utviklingsnivå vil påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke opplevelsen av sorg* (Bøckmann 2008:40f).

Marit har moderat grad av utviklingshemming. Hun vil oppleve sorg som alle andre etter dødsfallet til søsteren. Utviklingshemmingen kan påvirke hvordan sorgen til Marit kommer til uttrykk, men ikke selve opplevelsen av sorgen.

I følge Bøckmann (2008) er et av de største problemene knyttet til mennesker med utviklingshemming som opplever sorg at menneskene rundt dem ikke har trodd at de kan sørge, og derfor ikke har gjenkjent sorgreaksjoner. Til tross for at sorgreaksjoner kommer til uttrykk på mange forskjellige måter, også hos normalbefolkningen, viser det seg at det kan være vanskelig å gjenkjenne sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming. Marit har noe utydelig tale og begrenset språkforståelse. Dette kan gjøre det vanskelig for henne å uttrykke sorgen verbalt, og det kan hende at sorgen kommer til uttrykk på andre måter som for eksempel gjennom endret atferd.

I følge Bøckmann (2008) kan andre årsaker til at sorgen ikke blir oppfattet ligge i miljøet rundt. Det kan være en stereotyp oppfatning av sorgreaksjoner, oppfatninger om at sorgreaksjoner skal vises i løpet av en kort tidsperiode, og det kan være engstelse for å forårsake sterke følelsesutbrudd. Det er ikke sikkert at Marit opplever sorg med en gang etter dødsfallet, og det kan hende at sorgreaksjonen kommer senere fordi Marit bruker tid på å forstå at Stine er død, og hva det innebærer. Dette kan gjøre det vanskelig for personalet å knytte endringer i atferd til dødsfallet til Stine og det kan hende at de ikke blir oppfattet at den endrede atferden er et uttrykk for sorg.

Det finnes mange ulike teorier om sorg. Fasemodellene for å beskrive sorgforløpet har lange tradisjoner (Bugge et al. 2003:25). Men i de senere årene har det oppstått kritikk mot denne måten å forklare sorg og sorgprosesser på. Furnes og Martinsen (2010) er kritisk til tilnæringsmåter som støtter seg til et naturvitenskapelig tankesett fordi det ikke er egnet til å beskrive og forstå mennesket og menneskets erfaringer i den sammenheng det lever i. De mener at oppmerksomheten og hjelpen heller bør rettes mot den erfaringsnære fenomenologiske tenkemåten, og sorg som livsfenomen. Dette betyr at sorg ikke kan settes inn i bestemte faser eller prosesser. Aulie (1995) peker på at virkeligheten er alltid mer mangfoldig enn det en modell kan fange opp. Dette viser at sorg kommer til uttrykk på mange forskjellige måter, og at man ikke kan forvente at sorgen skal komme til uttrykk på en bestemt måte i ulike faser. Det er viktig å ta Marit sine følelser på alvor selv om sorgen

ikke kommer til uttrykk slik man forventer det. Sorg er alltid individuell og det gjelder også for mennesker med utviklingshemming.

Etter begravelsen går Marit inn i en periode hvor hun har dårlig matlyst, søvnvansker, isolerer seg og er irritabel. Aulie (1995) påpeker at for en del mennesker med utviklingshemming kommer ikke sorgen til uttrykk gjennom følelsesmessige ytringer, men gjennom endret atferd som for eksempel sinne, selvskading, spiseproblemer og søvnvansker. Aulie (1995) mener at sorgen finner et annet uttrykk der ordene mangler. Dårlig matlyst, søvnvansker, isolasjon og irritasjon kan altså være Marit sin måte å uttrykke sorg på fordi hun ikke klarer å uttrykke sorgen på en annen måte.

6.3 Hvordan skal man gå frem ved dødsfall blant den utviklingshemmedes nærmeste?

Marit får beskjed om dødsfallet av nærkontakten hennes i boligen. Dahl (2002) skriver at når det skjer et dødsfall innen familien eller blant andre som står oss nær, regner vi med å få beskjed om det så snart som mulig fra noen vi har tillit til. Familien til Marit ringte til boligen og informerte om dødsfallet, og det var nærkontakten til Marit som meddelte dødsbudskapet. For Marit var det viktig at hun fikk vite om dødsfallet av noen hun hadde tillit til. Hvordan man formidler dødsbudskapet har også stor betydning for det videre sorgarbeidet.

Marit får være med å forberede begravelse til Stine. Nærkontakten snakker mye med Marit om begravelsen, og hva som skal skje der.

Bøckmann (2009) skriver at å få ta avskjed med en person man elsker er viktig for alle mennesker. I dag er det enighet om at mennesker med utviklingshemming skal delta i begravelsen til den de har mistet, og involveres i størst mulig grad. Dette kan gjøre det lettere å forstå hva som har skjedd. Det er viktig å forberede den utviklingshemmede på begravelsen, spesielt hvis dette er en førstegangsopplevelse.

Marit bør få delta i begravelsen til Stine sammen med resten av familien. Om hun har behov for at noen av personalet følger henne bør det være noen hun kjenner godt, og har en god relasjon til. Marit er interessert i blomster og hun kan kanskje velge seg noen

blomster som hun kan legge på kisten i begravelsen. Det viktigste er at Marit blir inkludert og at hun får delta på lik linje med alle andre.

I tiden etter begravelsen har Marit dårlig matlyst og søvnevansker. Hun drar på arbeid som vanlig, men vil ellers være alene. Hun ønsker ikke lenger å delta på aktiviteter hun brukte å delta på tidligere, og hun er mer irritabel enn hun har vært før. Det kommer ikke frem i kasuset om hun får noe hjelp eller tilrettelegging i sorgarbeidet etter begravelsen. I følge Bøckmann (2008) får man den første uken etter et dødsfall, før begravelsen, mye oppmerksomhet fra mennesker rundt en, og det er mye aktivitet. Etter begravelsen blir ofte oppmerksomheten mot den som sørger merkbart mindre, selv om det er da mange sørgende trenger oppmerksomhet og trøst mest. Mennesker med utviklingshemming bruker ofte lenger tid enn andre på å ta virkeligheten innover seg, og vil ha ekstra stort behov for denne støtten. Dette viser at Marit har behov for oppmerksomhet og trøst etter begravelsen også. Kanskje er det først nå at Marit forstår at Stine ikke kommer tilbake? Bøckmann (2008) fremhever at mennesker med utviklingshemming har på samme måte som andre behov for å snakke om den døde, se på bilder og andre minner, besøke graven med blomster og lys osv. Det er viktig å ivareta de sørgende sine behov for å minnes den døde, og å hjelpe til med sorgarbeidet i lang tid etter et dødsfall. Marit har behov for å minnes Stine, for å snakke om henne og se på minner.

6.4 Hvordan kan jeg som vernepleier tilrettelegge for best mulig sorgarbeid for mennesker med utviklingshemming?

Etikk

Som vernepleier skal jeg arbeide med andre mennesker, og respekt for enkeltindividet er en forutsetning. Jeg skal arbeide med et helhetlig menneskesyn, og det overordnede målet for vernepleiefaglig arbeid er å bidra til økt livskvalitet for brukeren. Hvordan man møter mennesker med utviklingshemming som sørger, har sammenheng med menneskesyn. Bøckmann (2008) peker på at sorgarbeid handler om respekt, verdighet og livskvalitet for den som sørger. Det å bli tatt på alvor er viktig for livskvaliteten i en sorgsituasjon. Vernepleieren skal reflektere over etiske problemstillinger (FO 2008). I arbeid med mennesker kan man ofte møte på etiske utfordringer og etiske problemstillinger. Etiske utfordringer handler om verdier og normer som for eksempel respekt og varhet, evne til å se, evne til å tie og evne til å lytte. Etiske dilemmaer handler om verdier som står på spill,

eller om konflikt mellom ulike verdier (Bøckmann 2008). I møte med Marit som har mistet søsteren sin kan vernepleieren møte på ulike etiske utfordringer og problemstillinger.

Det er viktig at vernepleieren har et reflektert forhold til etiske utfordringer og problemstillinger som kan oppstå i møte med mennesker med utviklingshemming som opplever sorg.

Kommunikasjon

Samtalen er kanskje det viktigste hjelpemidlet i sorgarbeid. All sorglitteratur understreker at den sørgende gjennom å snakke til noen som lytter og er nær, får hjelp til å gjøre tapet virkelig, og åpne for og bearbeide følelser (Dahl 2002). Å oppleve en god samtale er ikke avhengig av at alle parter mestrer verbalt språk (Bøckmann 2008). Teori viser at berøring, musikk og kommunikasjon ved hjelp av ulike hjelpemidler som for eksempel bilder også kan være god kommunikasjon i sorgarbeid. Jeg tenker at det viktigste i forhold til kommunikasjon er at man tar utgangspunkt i de ressurser, ønsker og behov som den sørgende har. Marit har et godt ordforråd, men det er usikkerhet rundt hvor mye hun egentlig forstår. Det kan hende at hun har et overflatespråk, at ordforrådet er bedre enn språkførståelsen (Melgård 2000). Dette er det viktig å huske på når man kommuniserer med Marit om sorgen. Kanskje kan det å bruke hjelpemidler, som for eksempel bilder, når man kommuniserer gjøre samtalen bedre for Marit? Jeg tenker at et album med bilder av Stine kan være et godt utgangspunkt for samtale. Marit er også interessert i musikk, og dette var en interesse hun delte med Stine. Bøckmann (2008) fremhever også at musikk kan være et nyttig hjelpemiddel i kommunikasjon. Kanskje kan det å lytte til musikk sammen med Marit også være en kommunikasjonsform som er til støtte i sorgarbeidet?

Helhetlig arbeidsmodell

Vernepleiere trenger kunnskap for å handle, og mitt møte med den utviklingshemmede som opplever sorg innebærer mange og sammensatte utfordringer. Helhetlig arbeidsmodell kan være et godt og viktig hjelpemiddel i denne prosessen. Teorien viser at alle mennesker sørger individuelt og forskjellig. Det er derfor vanskelig å lage noen fasit på hvordan man skal møte mennesker i sorg. Jeg tenker at helhetlig arbeidsmodell kan være et godt utgangspunkt for støtte i sorgprosessen fordi den tar utgangspunkt i det enkelte individ og deres ønsker og behov.

Som vernepleier må jeg kartlegge for å legge til rette for best mulig sorgarbeid for Marit. Jeg må kartlegge situasjonen til Marit etter tapet av søsteren. Hvilket forhold hadde Marit til søsteren? Hadde Stine noen funksjoner i livet til Marit som det kan bli vanskelig å erstatte? Bøckmann (2008) peker på at alle mennesker har sin personlighet, sine meninger og holdninger, livssyn, interesser og livserfaringer. Dette bidrar til at alle har sine individuelle ønsker og behov i en sorgsituasjon. Jeg må kartlegge hva Marit har behov for, og hvilke ønsker hun har i sorgsituasjonen? På bakgrunn av kartleggingen må jeg bruke relevant teori, forskning og litteratur for å analysere situasjonen til Marit.

Som et resultat av kartleggingen og analysen, og med utgangspunkt i Marit sine ønsker, formuleres det mål for sorgarbeidet. Det er viktig at målene er formulert i samarbeid med Marit, og at jeg tar utgangspunkt i hennes ønsker og behov.

Etter målvalget skal det settes i verk tiltak som skal bidra til at målene blir nådd. Det er mange tiltak som kan være aktuelle i denne situasjonen. Vi vet at Marit er glad i musikk og at hun delte denne interessen med Stine. Kanskje kan det å lytte til musikk bli en viktig del av sorgarbeidet for Marit? Nye sorgteorier legger vekt på at det er viktig å la den som sørger minnes den døde, og at det er viktig å lage minner. Kanskje kan et minnealbum om Stine være et viktig virkemiddel i sorgarbeidet? Det viktigste er at de tiltakene som blir valgt velges på bakgrunn av kartlegging, analyse og målvalg, og at det er Marit sine ønsker og behov som et utgangspunkt for valg av tiltak.

Det må evalueres om de tiltakene som er valgt har fungert etter sin hensikt. Er tiltaket til nytte for Marit? Har det den effekten man ønsket? Er det behov for å kartlegge situasjonen på nytt for å gjøre nye målvalg og lage nye tiltak?

7. AVSLUTNING

I dette kapittelet vil jeg komme med en kort oppsummering av hovedpunktene i drøftingen. Videre skal jeg trekke en konklusjon som skal gi meg svar på problemstillingen. Jeg skal også reflektere over oppgaven og mitt eget arbeid.

7.1 Oppsummering

- **Hva forstår mennesker med ulik grad av utviklingshemming av døden?**

Hva mennesker med utviklingshemming forstår av døden har sammenheng med kognitivt nivå. Men det er også andre faktorer som påvirker hva mennesker med utviklingshemming forstår av døden, og det er ikke riktig å relatere forståelsen av døden bare til kognitivt nivå. Følelsesmessig utviklingsnivå og tidligere erfaringer med døden har også betydning for hvor mye en person med utviklingshemming forstår av døden. I tillegg er også den informasjonen personen med utviklingshemming har fått om et forventet dødsfall viktig for forståelsen av døden. Mange mennesker med utviklingshemming vil ikke kunne forstå hva døden innebærer, verken intellektuelt eller følelsesmessig, men det betyr ikke at de ikke sørger. De savner den døde og trenger aksept for sorgen og assistanse i sorgarbeidet.

- **Hvordan opplever mennesker med ulik grad av utviklingshemming sorg?**

I teoridelen viser jeg til forskning som viser at opplevelsen av sorg er uavhengig av utviklingsnivå, og flere studier konkluderer med at mennesker med utviklingshemming reagerer på samme måte som andre ved tapsopplevelser. Kort oppsummert vil den utviklingshemmedes utviklingsnivå påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke opplevelsen av sorg. I teoridelen og drøftingen kommer det frem at et av de største problemene knyttet til mennesker med utviklingshemming som opplever sorg, er at menneskene rundt dem ikke har trodd at de kan sørge, og derfor ikke har gjenkjent sorgreaksjoner. Til tross for at sorgreaksjoner kommer til uttrykk på mange forskjellige måter, også hos normalbefolkningen, viser det seg at det kan være vanskelig å gjenkjenne sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming. For mennesker med utviklingshemming kommer sorgreaksjoner etter tap ikke nødvendigvis rett etter tapet. En person med utviklingshemming vil trenge lenger tid enn andre til å forstå og bearbeide informasjon. Dette kan føre til en tidsforskyvning i sorgreaksjonene.

For noen mennesker med utviklingshemming kommer ikke sorgen til uttrykk gjennom følelsesmessige ytringer, men gjennom endret atferd som for eksempel sinne, selvskading, spiseproblemer og søvnevansker, og noen ganger setter sorgen seg i kroppen som fysisk smerte. Hos mennesker med utviklingshemming vil en noen ganger oppleve at de går raskt ut og inn av sorgen. Dette kan føre til at deres sorg blir sett på som overfladisk, og at sorgen ikke blir tatt på alvor. Å skifte mellom sorg og glede er for mange en naturlig måte å sørge på, og det er ikke et uttrykk for at sorgen ikke er ekte.

- **Hvordan skal man gå frem ved dødsfall blant den utviklingshemmedes nærmeste?**

Det er viktig at personen med utviklingshemming får informasjon om sykdom og forventet dødsfall. Mennesker med utviklingshemming har rett på, og behov for, å delta i ritualer rundt sorg som for eksempel begravelse som alle andre. Det er viktig med forberedelse og at personen med utviklingshemming vet hva som skal skje. Mennesker med utviklingshemming har behov for oppfølging i sorgarbeidet også etter begravelsen. Det er viktig å ivareta de sørgende sine behov for å minnes den døde, og å hjelpe til med sorgarbeidet i lang tid etter et dødsfall.

- **Hvordan kan jeg som vernepleier tilrettelegge for best mulig sorgarbeid for mennesker med utviklingshemming?**

Som vernepleier skal jeg arbeide med andre mennesker, og respekt for enkeltindividet er en forutsetning. I arbeid med mennesker kan man ofte møte på etiske utfordringer og etiske problemstillinger. Det er viktig at vernepleieren har et reflektert forhold til etiske utfordringer og problemstillinger som kan oppstå i møte med mennesker med utviklingshemming som opplever sorg.

Samtalen er kanskje det viktigste hjelpemidlet i sorgarbeid. Å oppleve en god samtale er ikke avhengig av at alle parter mestrer verbalt språk (Bøckmann 2008). Teori viser at berøring, musikk og kommunikasjon ved hjelp av ulike hjelpemidler som for eksempel bilder også kan være god kommunikasjon i sorgarbeid.

Helhetlig arbeidsmodell kan være et godt og nyttig hjelpemiddel for å hjelpe mennesker med utviklingshemming i sorgarbeidet.

7.2 Konklusjon

Problemstillingen for oppgaven min var:

Hvordan sørger mennesker med utviklingshemming og hvordan kan jeg som vernepleier best støtte dem i sorgprosessen?

Etter å ha satt meg inn i ulike teorier om sorg og i litteratur om sorg hos mennesker med utviklingshemming har jeg kommet frem til en konklusjon som et resultat av drøftingsdelen i denne oppgaven.

Mennesker med utviklingshemming opplever sorg som alle andre, og opplevelsen av sorg er uavhengig av utviklingsnivå. Utviklingsnivå kan påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke opplevelsen av sorg.

Et av de største problemene knyttet til mennesker med utviklingshemming og sorg er å gjenkjenne sorgreaksjoner. Det kan ofte være en tidsforskyvning i sorgreaksjonene, og sorgen kan komme til uttrykk på en uvanlig eller uventet måte. Det er viktig å være bevisst på at det ikke finnes noen fasit på hvordan en person skal sørge, og at man tar alle sorgreaksjoner på alvor.

Som vernepleier skal jeg arbeide med andre mennesker, og respekt for enkeltindividet er en forutsetning. Jeg skal arbeide med et helhetlig menneskesyn og det overordnede målet for vernepleiefaglig arbeid er å bidra til økt livskvalitet for brukeren. Det å bli tatt på alvor er viktig for livskvaliteten i en sorgsituasjon.

Det finnes ingen fasit på hvordan jeg som vernepleier best kan støtte mennesker med utviklingshemming i sorgprosessen. Jeg tenker at helhetlig arbeidsmodell kan være et viktig og godt hjelpemiddel fordi det sikrer at sorgarbeidet tar utgangspunkt i individuelle ønsker og behov, samt at brukerens situasjon blir analysert mot teori og forskning. Helhetlig arbeidsmodell kan derfor være et godt utgangspunkt for individuell tilrettelegging av sorgarbeid.

7.3 Refleksjon

Arbeidet med denne oppgaven har vært en lærerik prosess for meg. Da jeg startet arbeidet med oppgaven hadde jeg ikke trodd at den skulle bli så omfattende. Jeg ser i dag viktigheten av at vernepleiere har kunnskap om sorg. Spesielt viktig er denne kunnskapen i arbeid med mennesker som har vanskelig for å uttrykke sine egne følelser og behov.

Jeg har en del erfaring i arbeid med mennesker med utviklingshemming. Jeg ser at følelsesliv ofte kan bli oversett når atferdsendringer skal kartlegges og tenker at sorgreaksjoner ofte kan bli oversett, kanskje spesielt hos mennesker som har alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming.

Jeg sitter igjen med en følelse av at hvordan mennesker med utviklingshemming som sørger blir møtt, og hvilken støtte de får i sorgarbeidet, er ganske avhengig av menneskene rundt personen med utviklingshemming. Hvilket menneskesyn har de? Gjenkjenner de sorgreaksjoner? Tar de sorgen på alvor? Har de den kompetansen de trenger for å støtte personen med utviklingshemming i sorgprosessen? Jeg tenker at det ikke er riktig at oppfølging i sorgsituasjoner skal være så personavhengig. Kompetanse om sorg er viktig for alle som skal arbeide med mennesker.

Jeg tenker at det hadde vært interessant å vite mer om hvilke rutiner det finnes i forhold til mennesker med utviklingshemming og sorg. Hvordan møter tjenesteytere mennesker med utviklingshemming som opplever sorg? Får alle den omsorg de har rett på, og behov for, i en sorgsituasjon?

8. LITTERATUR

Aadland, Einar (2004) *Og eg ser på deg – vitenskapsteori i helse- og sosialfag* 2.utgave
Oslo: Universitetsforlaget

Askheim (2003) *Fra normalisering til empowerment : ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede* Oslo: Gyldendal akademiske

Aulie, Terje (1995) Vil skulle ikkje ha greie på sånt... I: *Vernepleieren* nr. 2 1995

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010) *Mennesker med Utviklingshemming skal heller ikkje diskrimineres – informasjons- og utviklingsprogram 2010-2013* Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet

Bugge, Kari E, Hilde Eriksen og Oddbjørn Sandvik (red.) (2003) *Sorg* Oslo: Fagbokforlaget

Bøckmann, Sissel (2008). *Utviklingshemming og sorg* Oslo: Cappelen Akademiske forlag

Bøckmann, Sissel (2009) Hvordan kan vi hjelpe mennesker med utviklingshemming som opplever sorg? I: *SOR Rapport* nr. 4-2009

Bøckmann, Sissel (2005) Får de lov til å gråte? I: *Sykepleien* 8.desember 2005

Dahl, Marianne Cruys Sagen (2002). *Stemmer rundt sorg – psykisk utviklingshemming og dødsfall, tjenesteytere i møte med sorg og sorgarbeid*. Rogaland Høyskole

Dalland, Olav (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter* 4.utgave Oslo: Gyldendal akademisk

Dyregrov, Kari og Atle Dyregrov (2007) *Sosial nettverksstøtte ved brå død – hvordan kan vi hjelpe?* Oslo: Fagbokforlaget

FO (2008) *Om vernepleieryrket* Oslo: FO

Furnes, Bodil og Kari Martinsen (2010) Ulike perspektiver på sorg og følger for omsorg og hjelp I: *Omsorg* nr. 2-2010 The Norwegian Medical Society

Kreftforeningen (2006). *Å dele en sorg – når pårørende med utviklingshemming møter alvorlig sykdom og død*. Drammen

Lauritzen, Anne Grethe M. (2006) Sorg og sorgarbeid hos mennesker med utviklingshemming I: *Spesialpedagogikk* nr.06. 2006

Linde, Sølvi og Inger Nordlund (2006) *Innføring i profesjonelt miljøarbeid – systematikk, kvalitet og dokumentasjon* 2.utgave Oslo: Universitetsforlaget

Mathiassen, Hanne (1996/2004) *En bok om livet* Agder og Telemark bispedømme

Melgård, Torhild (2000) *Utviklingshemming I*: Eknes, Jarle red. (2000)
Utviklingshemming og psykisk helse Oslo: Universitetsforlaget

Oswin, Mauteen (1991) *Am I allowed to cry? – A Study of bereavement amongst people who have learning difficulties* London: Souvenir press

Sand, Einar (2009) Kapittel 6 Sorg og tap I: Eknes, Jarle og Jon A Løkke (red.) (2009)
Utviklingshemming og habilitering – innspill til habiliteringsprosessen Oslo:
Universitetsforlaget

Sosial- og helsedirektoratet (2007) *Vi vil, vi vil, men får vi det til? – levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemming* IS-1456

Statens helsetilsyn (2000) World Health Organization *ICD-10. Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

NAKO 2010 *Sorg hos personer med utviklingshemming*

<http://naku.no/node/504>

Lesedato: 13.05.2011

Utdannings- og forskingsdepartementet (2005) *Rammeplan for vernepleieutdanningen*

http://www.regjeringen.no/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269377-rammeplan_for_vernepleierutdanning_05.pdf

Lesedato: 24.05.2011