



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

**Utviklingshemming og sorg - Når livet gjør vondt.
Intellectual disability and grief - When life hurts.**

Linn-Hilde Henriksen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 43

Molde, 25.05.2016



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: Ingrid Hogstad

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 godkjennelse.

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: 25.05.2016

Antall ord: 11179

Forord

Dette prosjektet inngår som en del av min 3-årige utdanning i vernepleie og representerer på mange måter den siste brikken i puslespillet før jeg kan kalle meg selv for vernepleier. Arbeidet med prosjektet har vært krevende, men også veldig lærerikt og givende. I denne forbindelse vil jeg gjerne benytte anledningen til å takke min veileder Ingrid Hogstad for godt samarbeid og god veiledning, mamma som har vært min store støtte gjennom hele studietiden, og min kjære samboer som har vært min største motivator i denne intense skriveperioden. Før vi dykker inn i materialet ønsker jeg å dele diktet "Sorg" av Hanne Mathiassen (1996). Hanne er en dikter født i 1974 med "Downs syndrom":

Tårene triller ned på mine kinn.

Sorgen er stor.

Jeg gråter når jeg ser på deg

med sorg i mitt sinn.

Jeg ser deg så nær, jeg er i deg nå,

i livet mitt.

Jeg har sorg og smerte i meg nå,

i livet mitt nå.

Sorg i livet ditt er smertefullt og vondt,

i din sorg, som du lever i nå.

Er sorgen stor i ditt eget liv.

Det er sorgen det nå.

Sorg er vondt i deg når du gråter

i livet ditt.

Det var smertefullt og gråt

da du mistet meg og jeg mistet deg.

Slik er sorgen for deg og for meg nå.

Sammendrag

Sorg er et fenomen som rammer alle mennesker én eller annen gang i løpet av livet. Mennesker med utviklingshemming sørger beviselig på lik linje med alle andre, til tross for en potensielt redusert forståelse av døden. Likevel er sorg - sammen med sex, stemmerett og økonomistyring - noe vi har forsøkt å beskytte mennesker med utviklingshemming mot, fremfor å hjelpe dem å finne positive mestringsstrategier. Med utgangspunkt i problemstillingen,

Representerer utviklingshemming og sorg et dobbelt tabu? Hva er nødvendig for å tilrettelegge for en god sorgprosess hos mennesker med psykisk utviklingshemming?,

undersøkes derfor litteraturen rundt utviklingshemming og sorg, i den hensikt å belyse og vekke anerkjennelse for sorg som fenomen hos mennesker med utviklingshemming. Behovet for støtte gjennom sorgprosessen vurderes i forhold til Stroebe og Schut sin toprosessmodell, hvor det hevdes at sunn utvikling og god mestring forutsetter en pendling mellom tapsorientert og løsningsorientert mestringsprosess.

1.0	Innledning	1
2.0	Metodiske synspunkter	5
2.1	Litteratursøk og kildekritikk	5
3.0	Hoveddel	9
3.1	Utviklingshemming og sorg gjennom historien.....	9
3.2	Tjenesteytere i møte med sorg	10
3.3	Sorg og utviklingsnivå	12
3.4	Tolkning og forståelse av sorg, sorguttrykk og sorgreaksjoner	15
3.5	Utviklingshemming og sårbarhet.....	16
3.5.1	Situasjonelle risikofaktorer	17
3.5.2	Intrapersonelle risikofaktorer.....	18
3.5.3	Interpersonelle risikofaktorer.....	19
3.6	Skjerming eller inkludering – hvilken betydning har det for mestringsprosessen? 20	
3.6.1	Fasemodeller	21
3.6.2	Toprosessmodellen	24
3.7	Hvordan håndtere sorgsituasjoner hos mennesker med utviklingshemming i praktisk arbeid?.....	26
3.7.1	Sorgstøtte i mestringsprosessen	28
4.0	Avslutning	31
	Litteraturliste:	33
	Vedlegg 1: Toprosessmodellen	37

1.0 Innledning

Sorg er et komplekst fenomen. På den ene siden kan det beskrives som noe universelt; noe som uunngåelig påvirker enhvers hverdagsliv, samtidig er sorg en personlig opplevelse som preges av en rekke individuelle forhold. Reaksjoner på og uttrykk for sorg varierer innenfor et bredt spekter, og avhenger både av person, situasjon og tid. Også ved objektivt sett like tapsopplevelser (for eksempel tap av foreldre) har forskning funnet bevis for at sorgreaksjoner og -uttrykk er personlige, og ikke utløses automatisk av ytre begivenheter. Dette beror på faktumet at en tapsopplevelse kan være mer eller mindre betydningsfull for ulike mennesker, avhengig av hvilken verdi som lå i den tapte relasjonen og hvordan tapet påvirker livet fremover (Sandvik 2003).

Sorg er dessuten et fenomen som rammer alle mennesker én eller annen gang gjennom livet. Forskjellen i tapsopplevelser hos mennesker med- og uten utviklingshemming vises ikke gjennom sorgreaksjonene hos førstnevnte gruppe, men gjennom deres sårbarhet og omgivelsenes holdninger i møtet med dem (Oswin 1991). Det er ikke nødvendig å gå langt tilbake i tid før det dukker opp holdninger om at mennesker med utviklingshemming ikke har følelser og derfor ikke kan sørge.

Siden tidlig 1990-tall har det vært en stor utvikling i kunnskap og forståelse rundt sorg og sorgstøttearbeid (Bugge m.fl. 2003). Det er imidlertid først etter tusenårsskiftet at det har blitt satt fokus på sorg hos mennesker med utviklingshemming (Bøckmann 2008).

Tradisjonelt er det mye som indikerer at holdninger i omgivelsene har medført en neglisjering av sorgopplevelser hos denne gruppen. Et eksempel er historien til Nina på 43 år som ble sendt på jobb som vanlig, samme dag som hun fikk vite at hennes mor var død. ”Vi forstod ikke at hun sørget”, uttrykte personalet. ”Hun nappet av seg håret, ble stille og passiv, og la på seg. Høytider og ferier var verst. Da isolerte hun seg” (Kreftforeningen Buskerud 2004: 6). Dette er oppsiktsvekkende med tanke på at det ofte er med tjenesteytere - ved siden av de pårørende - at mennesker med utviklingshemming føler størst tilknytning, og som de derfor deler hverdagens sorger og gleder med (Linde 2004). Alle som arbeider med mennesker med utviklingshemming kan således risikere, og bør være forberedt på, å måtte bistå en tjenestemottaker i sorgarbeid. Dette fordrer ikke bare et avklart forhold til sorg i eget liv, men også et minimum av innsikt i hvordan sorgstøtte best kan gis til andre (Dahl 1999). For vernepleiere er kjerneområdet i yrkesutøvelsen nettopp å

yte tjenester til mennesker med utviklingshemming (FO 2008), noe som understreker temaets faglige relevans.

Sorg hos mennesker med utviklingshemming kan således beskrives som en potensiell utfordring både på individ- gruppe- og samfunnsnivå; På individnivået finnes den enkelte person med utviklingshemming som befinner seg i en sorgprosess, og som kan ha behov for støtte til å bearbeide sin sorg. Gruppenivået består for det første av brukergruppen, men også av de tjenesteytere og pårørende som jevnlig møter mennesker med utviklingshemming og som trolig konfronteres med deres tapsopplevelser og sorgprosesser. På samfunnsnivået ligger derimot ansvaret for å utarbeide verktøyet for å kunne yte sorgstøtte, for eksempel ved veiledende beredskapsplaner, støttegrupper, etc. Dersom sorg hos mennesker med utviklingshemming ikke blir tatt på alvor, vil det dessuten - på sikt - kunne bli et samfunnsproblem, ved at den ubearbeidede sorgen kompliserer senere sorgprosesser eller fører til andre helserelaterte problemer. Oppgaven konsentreres rundt utfordringene på gruppenivå, men trekker inn eksempler fra individnivå og belyser ansvaret og mulige konsekvenser på samfunnsnivå. Oppgaven tar utgangspunkt i den følgende problemstillingen:

Representerer utviklingshemming og sorg et dobbelt tabu? Hva er nødvendig for å tilrettelegge for en god sorgprosess hos mennesker med psykisk utviklingshemming?

Problemstillingen viser at oppgaven skal omhandle *utviklingshemming* og sorg. Begrepet utviklingshemming kan gi assosiasjoner til både psykiske, fysiske og/eller sosiale funksjonsvansker, som av ulike grunner kan nødvendiggjøre en tilrettelegging av omgivelsene. Begrepet utviklingshemming brukes imidlertid ofte synonymt med *psykisk utviklingshemming*, og det er dette som er hovedfokuset i denne oppgaven. Fysiske og sosiale funksjonsvansker havner på siden av problemstillingen, og vil derfor ikke være anledning til å ta opp.

Utviklingshemming beskrives i den internasjonale diagnosemanualen ICD-10 F70-F79, som en

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 (Helsedirektoratet 2015).

I dette ligger, ifølge Stubrud (2001), at mennesker med utviklingshemming har en intellektuell fungering under gjennomsnittet - både i forhold til generelle og spesifikke ferdigheter (Bøckmann 2008). Kognitive ferdigheter innbefatter blant annet evnen til resonnering, ervervelse av kunnskap og abstrakt tenkning. Forsinket eller mangelfull utvikling av disse evnene vil, basert på graden av utviklingshemming, føre til større eller mindre vanskeligheter for eksempel med å forstå døden og følgene av den (Bøckmann 2008).

Når jeg skriver om *sorg* hos mennesker med utviklingshemming, legger jeg til grunn følgende definisjon: ”Sorg er betegnelsen både på de kortsiktige reaksjonene i tiden umiddelbart etter et tap (tanker, følelser, kroppslige reaksjoner og atferd), og på den langsiktige tilpasningsprosessen til å leve videre med tapet” (Sandvik 2003: 23). Definisjonen er vid, og gir grunnlag for å kunne gå inn på både sorgreaksjoner, sorguttrykk samt mestringsprosesser for å bearbeide en tapsopplevelse. I oppgaven knyttes sorg hovedsaklig opp mot tap i form av dødsfall, men det presiseres her at også andre tapsopplevelser kan utløse sorg dersom tapet oppleves som betydningsfullt (ibid). Aulie (1995) skriver at andre tapsopplevelser hos mennesker med psykisk utviklingshemming ofte kan knyttes til omsorgspersonale som slutter eller begrensninger som følger av selve utviklingshemmingen. Avhengig av betydningen for den enkelte vil sådanne tapsopplevelser kunne være like tunge å håndtere som tap ved dødsfall.

Lewis (1961) uttalte en gang at han trodde han skulle kunne beskrive en tilstand, lage et kart over sorg; sorg viser seg imidlertid ikke å være en tilstand, men en prosess; den trenger altså ikke et kart, men en historie (Blackmann 2003). Sorgprosessen følger utviklingen av sorg over tid (Malt 2014a); fra det tidspunkt sorgreaksjonene utløses og gjennom en gradvis tilpasning til hverdagen uten den eller det tapte (Sandvik 2003). En *god sorgprosess* handler således om å finne hensiktsmessige mestringsstrategier for å bearbeide en tapsopplevelse, samt for å kunne gunstigst mulig adaptere seg sin nye situasjon (Stroebe og Schut 2007). Sorgprosessene påvirker både kroppslige, psykologiske

og sosiale forhold, noe som understreker deres komplekse og flerdimensjonale karakter (Sandvik 2003).

Årsaken til at tabubegrepet trekkes inn, er oppfatningen av at holdninger overfor sorg og/eller utviklingshemming kan stå i veien for at nødvendig støtte eller oppfølging ytes. Tabubegrepet brukes i norsk dagligtale om tema som ”alle i en kultur (eller en gruppe) er enige om at ikke skal omtales, eller om atferd som ansees som absolutt forbudt uten at noen stiller spørsmål ved det” (Malt 2014b). Sorg er, og har lenge vært, ansett som en privat affære som skal håndteres i personlige forum som for eksempel familien. Årsaken er at død og sorg utløser følelser av frykt og usikkerhet hos mennesker flest.

Utviklingshemming har også gjennom tidene blitt uglesett, og tidligere ble det ansett som hensiktsmessig - både for mennesker med utviklingshemming selv og for samfunnet ellers - om de ble skjermet fra den øvrige befolkningen. I møte med en person med utviklingshemming som sørger, vil kombinasjonen av sorg og utviklingshemming derfor kunne representere et *dobbelt tabu* – omstendigheter så utfordrende at det er vanskelig å forholde seg til dem (Oswin 1991; Dahl 1999).

Gjennom det neste kapittelet vil jeg redegjøre for de metodiske synspunkter som ligger til grunn for min håndtering av datamaterialet, i et forsøk på å beskrive veien fra råstoff mot det ferdige produktet. For å sette temaet i perspektiv, belyser kapittel 3.1 hvordan begrepsbruk og holdninger i samfunnet med tiden har endret seg hva gjelder utviklingshemming og sorg. Begrepsbruken kan avsløre det til enhver tid rådende menneskesynet og derav også oppfatningen av hvordan mennesker med utviklingshemming skal møtes, dette er temaet i kapittel 3.2. I kapittel 3.3 stilles det spørsmål ved utviklingsnivåets betydning for forståelse av døden og evnen til å uttrykke en sorg. Mange mennesker med utviklingshemming er uten verbalt språk, noe som kan gjøre det vanskeligere å oppfatte reaksjoner som uttrykk for sorg. Tolkning av sorg, sorguttrykk og sorgreaksjoner vies derfor kapittel 3.4. Gjennom kapittel 3.5 drøftes deretter sårbarheten hos mennesker med utviklingshemming i forhold til tapsopplevelser og mulige utfall av et sorgarbeid. Et sorgarbeid forutsetter aktive bestrebelser fra den sørgende for å tilpasse seg den situasjonen som tapet har satt ham/henne i. Sorgmodeller og mestringsstrategier blir gått nærmere inn på i kapittel 3.6. Avslutningsvis, i kapittel 3.7, drøftes spørsmålet om hvordan sorgsituasjoner hos mennesker med utviklingshemming bør håndteres i praktisk arbeid.

2.0 Metodiske synspunkter

Interessen for sorg hos mennesker med utviklingshemming startet med skoleeksamen på 2.studieår, hvor jeg (gjennom caseløsning) ble introdusert for Sandra på 13 år med Asberger syndrom. Hun ble til vanlig beskrevet som en rolig jente, men hadde den siste tiden utvist en betydelig endring i atferd. Omstendighetene opplyst i casen fikk meg til å undre på om atferdsendringen muligens kunne settes i sammenheng med at Sandra gjennomgikk en sorgprosess som hun ikke evnet å kommunisere verbalt. Arbeidet med eksamensoppgaven startet således en tankeprosess i meg; Blir sorg hos mennesker med psykisk utviklingshemming gjenkjent, anerkjent og respektert? I hvilken grad blir atferdsendringer oppfattet som kommunikasjon av tanker og følelser (for eksempel i forbindelse med en tapsopplevelse), og i hvilken grad mistolkes de som problematferd som må avdempes gjennom miljøtiltak? Får en sørgende med utviklingshemming anledning til å bearbeide sorgen på egne premisser? Hva er nødvendig for å tilrettelegge for en god sorgprosess for mennesker med psykisk utviklingshemming?

Min forforståelse, og derav også drivkraft for å skrive denne oppgaven, er at sorg hos mennesker med utviklingshemming i mange tilfeller ikke blir sett og/eller tatt på alvor. Opplevelsen av sorg kan fremkalles av større eller mindre begivenheter i den enkelte sitt liv, men kan av den sørgende føles like tunge å bære. Forforståelsen innebærer samtidig en antagelse om at sorgreaksjonene hos mennesker med utviklingshemming muligens avviker noe fra tradisjonelle sorgmønstre, og at sorgen derfor ofte mistolkes av omgivelsene som uønsket atferd – uten at det blir sett forbi atferden for å finne en potensiell utløsende årsak. Fremveksten av denne forforståelsen vekket noe i meg som ga meg en følelse av provokasjon; bør ikke mennesker med utviklingshemming ha muligheten til å sørge på lik linje med andre?

Målet med denne oppgaven er å undersøke litteraturen om sorg og utviklingshemming, for slik å belyse, og anerkjenne, sorg som fenomen hos mennesker med utviklingshemming.

2.1 Litteratursøk og kildekritikk

I den innledende kildejakten foretok jeg usystematiske søk i databaser på biblioteket slik som Oria, Norart og Medline, samt i søkemotoren Google. Hensikten var primært å avdekke hvilken mengde teori som kunne oppdrives rundt temaet. Som fagfelt er

utviklingshemming og sorg nytt for meg, noe som gjør at arbeidet med dette prosjektet har ledet meg ut i ukjent farvann. Oppstartsfasen var derfor preget av brede søk for at jeg skulle kunne orientere meg i tematikken.

Ved å bruke søkeordene utviklingshem* og sorg i Oria, kom jeg raskt over Sissel Bøckmann sin bok med tittelen ”Utviklingshemning og sorg” fra 2008. Bokens tittel fanget min umiddelbare interesse, og etter å ha kjørt en relevanstest basert på kapitteoverskrifter og –tematikk fikk jeg inntrykk av at boken tar opp mange av de spørsmål som jeg selv ønsket å fordype meg i. Relevanstesten bestod i å avdekke hvilken kildeverdi boken hadde i forhold til å skulle besvare problemstillingen om sorg og utviklingshemming som dobbelt tabu og om tilrettelegging av gode sorgprosesser hos mennesker med utviklingshemming. På veien mot et svar har det vært nødvendig å belyse en rekke andre spørsmål, herunder blant annet betydningen av utviklingsnivå og hvilke spesielle behov mennesker med utviklingshemming kan ha i forbindelse med sorg. Sissel Bøckmann tar opp begge disse spørsmål (og flere til). Hennes bok er dessuten den kilden som er av nyest dato som direkte omhandler sorg hos mennesker med utviklingshemming. I mitt møte med fagområdet har jeg derfor støttet meg mye til henne for å navigere meg gjennom tematikken.

Den videre kildejakten har tatt utgangspunkt i en gjentagelse av søkeordene ovenfor i andre databaser enn Oria. I et forsøk på å finne nyere kilder om utviklingshemming og sorg, anvendte jeg samtidig de engelske synonymene disability og grief eller bereave*. Ut i fra de oppdrevne treffene har jeg foretatt valg, basert på titler eller sammendrag, i forhold til om den enkelte kilde syntes verdt å fordype seg grundigere i for å besvare problemstillingen min. Avgjørelser i utvelgelsesprosessen har i stor grad blitt tatt basert på umiddelbar interesse, noe som potensielt kan ha ført til en utsiling av relevante kilder på grunn av mangel på sådan.

I søket etter relevant litteratur har jeg også i stor grad anvendt meg av ”snøballmetoden”; altså sett hen på kildehenvisninger i litteraturlisten til utvalgte bøker og artikler. Bakgrunnen var en antagelse om at litteratur som ble ansett som relevant av forfatterne for mine utvalgte kilder, potensielt også kunne tilføre prosjektet mitt nye perspektiver.

Det har imidlertid ikke vært bare lett å finne frem til litteratur som direkte omhandler utviklingshemming og sorg. Marianne Sagen Dahl skriver i 2002 at ”[s]org hos mennesker

med utviklingshemming [lenge har] vært en sorg uten stemme”. I de senere år har det riktignok blitt satt større fokus på å gi denne gruppen sørgende en stemme, dog er det fremdeles sparsomt med litteratur som omtaler temaet direkte. På nasjonalt plan er det først etter tusenårsskiftet at temaet virkelig har blitt gjort til gjenstand for diskusjon. Samtidig har internasjonale kilder tildels vært vanskelig tilgjengelige - enten ved at utgiver krever medlemskap i organisasjonen for å få tilgang, eller at dokumentet må bestilles og har lang leveringstid. Som konsekvens har jeg blitt tvunget til å ekskludere noe litteratur som i utgangspunktet vekket interesse, fordi jeg rett og slett ikke har fått hånd om kilden. At jeg, som bachelorstudent, har begrenset tilgang til publiserte fagartikler kan slik ha gitt en skjevhet i fremstillingen av det teoretiske grunnlaget for å besvare problemstillingen.

Begrenset tilgang til kilder har samtidig medført at jeg noen ganger har vært henvist til å lese sekundærlitteratur, fremfor å gå i den primære kilden. En risiko ved henvisning via sekundærlitteratur er at nyanser hos primærkilden kan være falt bort eller blitt gitt nytt meningsinnhold gjennom bearbeidelse og gjengivelse. I tilfeller hvor jeg ikke har hatt tilgang til den primære kilden er det altså en sjanse for at jeg kan ha kommet i fare for å adoptere upresise eller feilaktige tolkninger.

Noen av de oppdrevne kildene er dessuten blitt inkludert i oppgaven til tross for at de er gamle, på bakgrunn av sin status som klassikere. Eksempelvis kan nevnes Maureen Oswin sine bøker *Holes in the Welfare Net* fra 1978 og *Am I allowed to cry?* fra 1991. Oswin betraktes som en pionér innen arbeidet med å belyse aspekter ved sorg hos mennesker med utviklingshemming. Hun har alltid vært opptatt av livskvalitet hos denne gruppen, og gjennom sin langvarige yrkesserfaring har hun blitt bevisst de tap, sorg og smerter som ofte preget tjenestemottakernes liv. Hennes arbeid har på mange måter vært banebrytende, og hun refereres både hos Aulie (1995), Dahl (2002), Blackman (2003) og Bøckmann (2008). At det i litteraturen fremdeles henvises til disse arbeidene underbygger deres fortsatte relevans innenfor fagområdet. Jeg har likevel lest bøkene med kritiske øyne, i forhold til at deler av stoffet likevel kan ha utspilt sin rolle.

Nyere litteratur om utviklingshemming og sorg er imidlertid enstemmig: ”Mennesker med utviklingshemming har alle de samme følelsene som normalbefolkningen, også i forbindelse med sorg” (Blackman 2003 i Bøckmann 2008: 44). Kunnskap om sorg og sorgmestring som ikke er direkte knyttet til mennesker med utviklingshemming, vil

således også kunne bidra til å belyse problemstillingen. Generell sorgteori er derfor også knyttet inn blant annet i forhold til sorgreaksjoner og sorguttrykk, sårbarhetsfaktorer, samt mestringsstrategier. Ved inkludering av kilder som i utgangspunktet ikke handler direkte om mennesker med utviklingshemming, har jeg dog søkt å overføre teoriene gjennom egen analyse. Dette gjelder særlig anvendelsen av toprosessmodellen til Stroebe og Schut som mestringsstrategi. På dette punkt må teksten derfor leses med visshet om at den preges av mine personlige tolkninger.

At fokuset i drøftingen av mestringsprosessen er rettet mot toprosessmodellen som mestringsstrategi, er resultat av å først ha satt den opp mot de hevdvunne fasemodellene. Basert på den utbredte kritikken mot fasemodellene - samt erkjennelsen av at flere har tatt til orde for å forlate disse modellene - har også jeg tatt valget om å rette blikket mot den mer dynamiske toprosessmodellen.

Det endelige produktet er resultat av flere bearbeidelser hvor jeg har forsøkt å møte min egen tekst med kritiske øyne. Etter gjentatte gjennomlesninger og tilsvarende mange fortolkningsprosesser, har jeg bearbeidet fagstoffet og omstrukturert oppsettet en rekke ganger. Inklusjonskriteriene ble stadig skjerpet jo lenger ut i skriveprosessen jeg kom, da forståelsen av tematikken ble utvidet og bevisstheten om å spisse besvarelsen inn mot problemstillingen økte. Eksempelvis hadde jeg opprinnelig gjengitt alle de identifiserte risikofaktorene gjengitt i forskningsresultatene til Stroebe og Schut (2007) angående potensielle utfall av en sorgprosess. Etter en nærmere analyse - basert på erkjennelsen av at Stroebe og Schut skriver generelt om mennesker i sorg – har jeg i egen gjengivelse silet ut de risikofaktorene som i mine øyne fremstår som mindre relevante for mennesker med utviklingshemming. Dette gjaldt blant annet forskningen vedrørende tap av ektefelle eller barn. Når forskningsresultatene bare gjengis delvis, vil det imidlertid kunne skape en skjevhet i det helhetlige forskningsbildet. Det er også en fare for at visse momenter har blitt feilaktig utelatt, med bakgrunn i min personlige analyse av forskningen.

3.0 Hoveddel

3.1 Utviklingshemming og sorg gjennom historien

Sinason (1992) hevder at ingen annen gruppe mennesker har blitt tvunget til å bytte navn like ofte som mennesker med psykisk utviklingshemming (Blackman 2003). I et historisk perspektiv har både begrepsbruk og samfunnets holdning til utviklingshemming tatt flere store vendinger. Mennesker med utviklingshemming har gjennom tidene blitt satt i bås under merkelapper som blant annet åndssvak, evneveik, imbecil, idiot, sinke, oligofren og mentalt retardert (Eknes 2014).

De første institusjonene for mennesker med psykisk utviklingshemming ble plassert strategisk utenfor byer og tettsted, skjernet fra resten av samfunnet. Holdningen var den gang at segregasjon var mest hensiktsmessig både for de ”åndssvake” selv og for resten av befolkningen. Merkelappen åndssvak ble brukt for å påpeke at vedkommende ikke hadde åndelig liv, og at rekkevidden av den psykiske dimensjonen var ubetydelig (Bøckmann 2008). Arne Skouen, far til en jente med utviklingshemming, forteller dessuten fra sitt første møte med en av institusjonene at personalet ikke var å se noe sted. ”De fant jeg jo senere fram til, sittende rundt kaffekoppene på kjøkkenet. De hadde omhyggelig låst døren til disse brysomme klientene, som jo egentlig var deres oppgave” (Fjermeros ukjent). Det er derfor nærliggende å anta at sorg hos mennesker med utviklingshemming i disse institusjonene verken ble oppfattet eller anerkjent.

Segregasjonstankegangen vedvarte all den tid funksjonsnedsettelse ble betraktet som avvik fra det normale. Ikke før 1960-tallet tok tanken om integrasjon over, samtidig som prinsipper om normalisering fikk faglig og politisk tilslutning. Gjennom St.meld.nr.88 (1966-67) ble det fastslått at normalisering innebar å fjerne ”unødvendige skillelinjer mellom funksjonshemmede og andre når det gjelder medisinsk og sosial behandling, oppdragelse, utdanning, sysselsetting og velferd” (NOU 2001:22, s.41). Nirje (1969 og 1970) presiserer innholdet i normaliseringsbegrepet ved å sette det i sammenheng med retten til normale levekår, normal døgnrytme og normal livssyklus (Askheim 2003). Muligheten til å sørge og til å bearbeide en sorg på egne premisser skal etter dette også være likeverdig med resten av befolkningen. Personlige valg, som for eksempel antrekk til en begravelse eller innkjøp av blomster, skal respekteres og anerkjennes i størst mulig grad (Bøckmann 2008).

Tanken om normalisering har imidlertid blitt kritisert for å være disiplinerte, og for å føre til assimilering, tilpasning, konformitet og status quo. I omsorgspolitikken på 1990-tallet vokste empowerment-tenkningen derfor frem, både som forlengelse av og opposisjon mot normaliseringstanken. Det ligger i ordlyden ”empowerment” at begrepet knyttes til en overføring av makt; mennesker som befinner seg i en avmektig posisjon må gis eller ta makten over egen livssituasjon tilbake (Askheim 2003). Ifølge Starrin (1997) og Slettebø (2000) bygger empowerment-tenkningen på et menneskesyn hvor den enkelte betraktes som subjekter i stand til å delta i beslutningsprosesser i eget liv (ibid). I lys av dette vil det kunne føles krenkende eller ydmykende for en person med utviklingshemming som sørger å ikke bli møtt med respekt og selvbestemmelse (Bøckmann 2008).

I arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemming tales det ofte om livskvalitet som overordnet mål (Bøckmann 2008). Livskvalitet defineres av Schalock (1994) som et begrep som gjenspeiler en person sine ønskede livsvilkår (Askheim 2003). Selv om enkelte faktorer ubestridelig regnes som del av livskvalitetsbegrepet (levekår, gode mellommenneskelige relasjoner, positivt selvbilde og grunnstemning av glede), vil den subjektive opplevelse av hva som er godt kunne variere betraktelig fra person til person (ibid). Bøckmann (2008) argumenterer imidlertid for at livskvalitet også henger sammen med opplevelsen av å bli tatt på alvor i en sorgsituasjon.

3.2 Tjenesteytere i møte med sorg

Valget av begrepsbruk har ikke bare et klassifiseringsformål; det reflekterer samtidig det rådende menneskesynet, og oppfatningen av hvordan mennesker med utviklingshemming skal behandles:

Hvilken merkelapp som benyttes til enhver tid, er et speilbilde av hvilket menneskesyn og hvilken ideologi som ligger under og danner premiss for møtet mellom hjelperen og den hjelpesøkende (Aadland 2004: 110).

Eget menneskesyn vil således ha stor innvirkning på måten tjenesteytere møter andre mennesker på (Henriksen og Vetlesen 2006). Et syn utløser en praksis, og forestillingen om hvem mottakeren av tjenesten er (idiot, sinke, åndssvak, menneske med psykisk

utviklingshemming) legger føringene for hvordan tjenestene ytes. I helsesektoren er menneskesynet således avgjørende for tjenesteyternes praksis (Aadland 2004).

Thorkildsen (2015) har i sin bok om vold og seksuelle overgrep mot barn adoptert uttrykket ”du ser det ikke før du tror det”, som i en årrekke har blitt brukt av støttesentrene for incest og overgrep. Med uttrykket menes at du forblir blind for realitetene inntil du åpner øynene for at det utenkelige faktisk kan skje. I mine øyne kan uttrykket også overføres til sorgarbeid hos mennesker med utviklingshemming, i den forstand at tjenesteytere som ikke *tror* at mennesker med utviklingshemming kan sørge heller ikke evner å *se* det. I det historiske perspektiv har dette også vært den alminnelige oppfatningen; mennesker med utviklingshemming forstår ikke døden, og kan derfor heller ikke sørge (Blackman 2003). For mennesker med utviklingshemming har dette vært en stor utfordring i forbindelse med tapsopplevelser, da omgivelsene ikke har oppfattet deres reaksjoner som uttrykk for sorg (Bøckmann 2008).

Oswin (1978) forteller for eksempel om en middelaldrende kvinne som seks måneder tidligere ble flyttet til et psykiatrisk sykehus etter at begge hennes foreldre hadde gått bort med få måneders mellomrom:

Kvinnen stod i sykehusets hage, et stykke bortenfor de andre kvinnene. Hun holdt på en stor, brun, strikket dukke og var full av fortvilelse i blikket. Dukkens ben hang rundt kvinnens hofter, og kvinnens hender knyttet seg rundt dens rygg. Hun så ned på dukkens ansikt, beveget leppene stille og løftet den opp for å kysse den.

"Det er på tide hun kommer seg over det", sa en av de ansatte. "Hun vil ikke gjøre noe, og hun vil ikke legge fra seg den gamle dukken. Hun tok den med hjemmefra. Vi har selvfølgelig ikke noe imot at hun har den, men den minner henne for mye om hjemme. Hun burde være over alt dette nå, hun har jo tross alt mye fornuft" (Oswin 1978, min oversettelse).

Historien kan for det første tas til inntekt for å belyse både hvordan personalet ikke oppfattet (eller i alle fall unnlot å anerkjenne) kvinnens isolasjon fra de andre og tilknytning til dukken, som en reaksjon på sorg over foreldrene. Samtidig viser holdingen om at hun ”burde være over alt dette nå” hvordan hennes tapsopplevelse blir møtt med

manglende respekt, som om hennes foreldres bortgang reduseres til noe uvesentlig som burde legges i glemmeboken. Oswin (1978) kommenterer selv historien ved å understreke at det er galt å anta at et menneske ikke opplever de samme sorgreaksjonene som andre, fordi vedkommende har en utviklingshemming.

Dagens omsorgstjenester fremhever derfor holisme som en viktig del av sitt vokabular. Holisme innebærer at ”fenomener må søkes forstått ut fra et helhetsperspektiv, og ikke ved å søke etter meningsbærende detaljer”. Det er på denne bakgrunn at omsorgsfagene taler om et ”helhetlig menneskesyn”, ”helhetlig omsorg” og ”det hele mennesket” (Aadland 2004: 240). Et holistisk – helhetlig - menneskesyn innebærer at tjenesteyteren betrakter behov av både fysisk, psykisk, sosial, kulturell og åndelig art i møtet med en tjenestemottaker. Fordi aspektene anses som gjensidig påvirkende vurderes hele mennesket samlet, ikke bare den delen som gjør at vedkommende i utgangspunktet behøver helsetjenester (Bostad 2014).

3.3 *Sorg og utviklingsnivå*

Dahl (2002) skriver at de tidlige sorgteoretikerne argumenterte for at mennesker med utviklingshemming ikke hadde forutsetningene til å sørge, basert på forestillingen om at sorg henger sammen med utviklingsnivå. Utgangspunktet bak argumentasjonen var tanken om at mennesket først i tidlig ungdomsalder utviklet tilstrekkelig kapasitet til å forstå døden (ibid.), sammenholdt med antagelsen om at mennesker med utviklingshemming ifølge ICD-10 grunnet kognitiv fungering sjelden når en mental alder over 12 år (Helsedirektoratet 2015). Undersøkelser av barns opplevelse av tap, fjerner imidlertid all tvil om at sorg ikke oppleves på tidlige utviklingsstadier. Selv om døden kanskje ikke forstås som endelig, anerkjennes barn likevel som sørgende (Dyregrov 1989).

Utviklingsnivået vil også kunne ha betydning for hvordan døden forstås av en person med utviklingshemming. Melgård (2000) viser til utviklingshemming som en diagnostisk betegnelse for betydelig svikt i de kognitive funksjoner, noe som i større eller mindre grad innebærer nedsatte evner til tenkning, problemløsning, læring, hukommelse, persepsjon og språkutvikling (Bøckmann 2008). I et forsøk på å belyse hva mennesker med utviklingshemming faktisk forstår av døden, har kognitivt utviklingsnivå hos mennesker

med utviklingshemming blitt sammenholdt med den hos normalutviklede barn i lys av Piaget sin teori om kognitiv utvikling:

Dyp grad av utviklingshemming kan sammenholdes det sensori-motoriske stadiet hos Piaget, angitt å vare fra 0 til ca. 2 år (Bøckmann 2008; Bunkholdt 2000). Kognitiv fungering på dette nivået innebærer at både kommunikasjons- og uttrykksevne er alvorlig redusert, noe som hindrer vedkommende selv fra å uttrykke sorg – både verbalt og non-verbalt. Av denne grunn er det vanskelig å utdype nærmere hva mennesker med dyp grad av utviklingshemming forstår av døden, dog har det blitt dokumentert respons ved beskjeder om at en nærstående er død (Bøckmann 2008).

Når det gjelder alvorlig til moderat grad av utviklingshemming, kan utviklingsnivået sammenlignes med det pre-operasjonelle stadiet hos Piaget, angitt å vare fra ca. 2 til 6-7 år (Bøckmann 2008; Bunkholdt 2000). På det kognitive planet er objektkonstans, altså ”evnen til å holde fast på at ting eksisterer selv om de ikke er fysisk til stede eller ikke kan sees”, fullstendig utviklet på dette stadiet (Bunkholdt 2000: 106). For en person med alvorlig til moderat grad av utviklingshemming vil svikten i de kognitive funksjonene imidlertid gjøre det vanskelig å forstå at døden har en ugjenkallelige virkning. Når noen er fraværende, vil han/hun kunne erfare både intellektuelt og følelsesmessig at vedkommende fremdeles eksisterer. Det er derfor ikke uvanlig på dette utviklingsnivået at en person med utviklingshemming innbiller seg at den døde har kommet tilbake til liv, fordi han/hun har drømt om denne personen (Bøckmann 2008).

Ved lett grad av utviklingshemming kan utviklingsnivået sammenholdes det konkret-operasjonelle stadiet hos Piaget, angitt å vare fra 6-7 til ca. 12 år (Bøckmann 2008; Bunkholdt 2000). Kognitivt sett er evnen til reversibel tenkning, til å betrakte flere aspekter ved gjenstander og situasjoner, samt til å operere på et mer abstrakt tankemessig plan på dette stadiet utviklet (Bunkholdt 2000). Forutsetningene for å forstå hva døden innebærer er således til stede. Ikke bare ugjenkalleligheten, men også unngåeligheten av døden faller ofte innenfor forståelsesrammen til en person med lett grad av utviklingshemming. I dette ligger en forståelse av at også de skal dø en dag, og en større aksept for døden som fenomen. Likevel er det på dette utviklingsnivået vanlig å assosiere død med alderdom, noe som kan komplisere forståelsen av død blant unge mennesker (Bøckmann 2008).

Allerede i 1960-årene stadfestet imidlertid John Bowlby gjennom sine studier at alder og funksjonsnivå ikke påvirker sorg ved atskillelse (Bøckmann 2008). Noen år senere tok Maureen Oswin dessuten til orde for at mennesker med utviklingshemming sørger på lik linje med andre, til tross for en potensielt redusert forståelse av døden. Hun understreket at alle som befinner seg i en sorgprosess er troende til å opptre på en atypisk måte, ikke bare mennesker med utviklingshemming (Oswin 1978, 1991). Basert på dette har både Bowlby og Oswin argumentert for at separasjon fra vante omgivelser kan være sorgutløsende, selv hos mennesker med alvorlig grad av- eller multifunksjonshemming (Bøckmann 2008). Resultatene har senere vist seg å bli banebrytende innenfor sorgforskning hos mennesker med utviklingshemming.

Mens menneskets emosjonelle utvikling i et historisk perspektiv ble satt i sammenheng med den intellektuelle utviklingen, viser nyere forskning imidlertid at de to prosessene utvikles separat (Bøckman 2008; Blackman 2003). Jacobsen og Bekk (2005) viser til Jacobsen (1998) når de hevder at selv med omfattende nevrologiske skader ”kan emosjonelle prosesser som er knyttet til dypereliggende hjernestrukturer være intakte, mens kognitive prosesser og funksjoner knyttet til cortex kan være skadet” (Jacobsen og Bekk 2005, s.794).

Jacobsen (1998) begrunner påstandene med at den delen av hjernen som styrer de kognitive prosessene utvikles på et senere stadium enn den delen som prosesserer emosjonell utvikling (Bøckmann 2008). Også Plessen og Kabicheva (2010) skriver at hjernen er i en diskontinuerlig utvikling, hvor det emosjonelle nettverket utvikles tidlig mens det kognitive derimot utvikles både sent og langsomt. Ulikheten i forløpet av disse prosessene kan således bidra til å forklare en eventuell ubalanse i modningsgrad av hjernens ulike sentra. Bøckmann (2008) tar den nyere hjerneforskningen til inntekt for å hevde at selv mennesker med dyp grad av utviklingshemming (lav kognitiv fungering), vil kunne ha et godt utviklet følelsesmessig sentra, og derfor oppleve sorg og glede i likhet med andre til tross for mangelfulle kognitive prosesser. I lys av dette kan det slutes, slik som Botsford (2000) skriver, at mennesker med utviklingshemming opplever sorg på samme måte som andre, men at utviklingsnivået vil kunne virke inn på den enkelte sine sorguttrykk (Bøckmann 2008).

3.4 Tolkning og forståelse av sorg, sorguttrykk og sorgreaksjoner

Sorg som reaksjon på en tapsopplevelse kan ha mange og varierte uttrykk, avhengig av hvilke sider av livet som rammes og betydningen av tapet. Spekteret av sorgreaksjoner innbefatter både tankemessige-, følelsesmessige- og kroppslige reaksjoner og handlinger. Fordi en opplevelse av tap er personlig og avhengig av en rekke individuelle forhold, vil sorgreaksjonene tilsvarende kunne være forskjellig fra person til person, fra situasjon til situasjon og over tid hos samme person (Bøckmann 2008; Sandvik 2003).

Uttrykk for sorg kan vise seg gjennom 1) *fysiske reaksjoner* som smerte, tretthet og utslitthet, søvnløshet, pusteproblemer, endret matlyst og økt sensitivitet for sanseinntrykk, 2) *følelsesmessige reaksjoner* som tristhet, sinne, irritasjon, spenning, rastløshet, skyldfølelse, angst, skam, lengsel eller lettelse, 3) *tankemessige reaksjoner* som konsentrasjonsvansker, hukommelsesvansker, påtrengende minner, opptatthet av døden og årsaker til dødsfallet, søken etter mening, kontroll og trygghet i tilværelsen, 4) *atferdsmessige reaksjoner* som gråt, leting, unngåelse eller oppsøking av påminnere om tapet, rastløshet, overaktivitet, passivitet, sosial tilbaketrekking, økt røyking, alkohol- eller stoffmisbruk, og 5) *endringer i relasjoner og roller* i forhold til andre mennesker (ibid.)

Sorgarbeid hos mennesker med utviklingshemming aktualiserer i denne forbindelse spørsmålet om språkets betydning. Diagnosemanualen ICD-10 viser at begrensninger i kommunikasjonsferdigheter henger sammen med kognitivt utviklingsnivå, noe som indikerer at evnen til å uttrykke seg verbalt reduseres parallelt med at graden av utviklingshemming øker (Helsedirektoratet 2015). Bøckmann (2005) poengterer at manglende evne til å uttrykke sorgen med ord, kan gjøre det vanskeligere å oppfatte at mennesker med utviklingshemming sørger. Hollins (2016) argumenterer i samme retning ved å hevde at sannsynligheten for at en sorg anerkjennes, reduseres desto dypere grad av utviklingshemming den sørgende har.

Aulie (1995) påpeker imidlertid at hvor språket mangler, har sorgen en tendens til å finne alternative uttrykksformer. Dette kan være atferdsendringer som for eksempel aggresjon og utagerende atferd, selvskading eller regresjon i ferdighetsnivå. Ifølge Holden (2009) er det ikke tvil om at utfordrende atferd i mange tilfeller erstatter ord som kommunikasjonsredskap. Begrensede kommunikasjonsferdigheter kan slik både utløse og begrunne atferdsendringer. Dette gjelder uavhengig av om begrensningen hovedsakelig

ligger i vedkommende sitt ekspressive- eller reseptive språk; både det å ikke bli forstått og det å ikke selv forstå kan gi grunnlag for stor frustrasjon (Holden 2009). Problemet, skriver Aulie (1995), er at atferdsendring som uttryksform ofte ikke settes i sammenheng med tapsopplevelser. Mistolkninger av atferden gjør derimot at den ofte tilskrives selve utviklingshemmingen, istedenfor å se den som kommunikasjon av tanker og følelser (Dahl 2002). Molander (1997) hevder å kunne bevise at endring i atferdsmønster hos mennesker med utviklingshemming i hele 50% av tilfellene kan føres tilbake til betydelige tapsopplevelser kort tid i forveien (Bøckmann 2008).

På denne bakgrunn argumenteres det for at uforståelige og uforutsette reaksjoner har et viktig ressursperspektiv, i betydningen at reaksjonene kan tolkes som kommunikasjon av det som den sørgende ikke evner å uttrykke med ord (Bøckmann 2008; Dahl 2002). Dahl (2002) henviser i denne forbindelse til Heijkoop (1991) som sammenligner sorgreaksjoner med symptomer på kroppens forsvarsmekanismer; ”[s]lik som kvalme og oppkast kommuniserer at det er noe galt med magen, kan følelser og tanker uttrykt gjennom atferd kommunisere og være symptom på at det er noe personen strever med og trenger hjelp til” (Dahl 2002: 42). Det er derfor viktig å søke de utløsende årsakene til en atferdsendring, ikke bare forsøke å endre eller undertrykke den (Bøckmann 2008).

Noen ganger kan det imidlertid være utfordrende å se atferdsendringen i kobling med en tapsopplevelse. Melgård (2000) fremhever at informasjonsbearbeiding ofte tar lengre tid hos en person med utviklingshemming, noe som kan resultere i en forsinket problemforståelse. I konfrontasjon med en tapsopplevelse kan dette medføre en tidsforskyvning i sorgreaksjonene, slik at de kroppslige uttrykk for følelsesmessige problemer risikerer å ikke bli relatert til sorg (Bøckmann 2008). Sorgarbeid er dessuten ikke tidsavgrenset, noe som gjør at sorgreaksjoner kan komme til uttrykk flere år etter tapsopplevelsen (ibid.).

3.5 Utviklingshemming og sårbarhet

Forskning viser at de fleste mennesker som gjennomgår en sorgprosess evner å bearbeide tapet på en slik måte at de kommer både fysisk og følelsesmessig gunstig ut av tilpasningsprosessen til situasjonen etter tapet (Stroebe og Schut 2007). Den tid de står i sorgen er imidlertid mange mennesker følelsesmessig sårbare, og utfallet av en sorgprosess vil kunne variere ut i fra en rekke innvirkende faktorer (Blackman 2003). Det understrekes

dog av Bøckmann (2008) at sårbarhetsnivået hos mennesker med utviklingshemming ofte er ytterligere forhøyet sammenlignet med andre. Sårbarhet handler om ”å være utsatt for og mottakelig for skadelig påvirkning som går ut over velvære og livskvalitet” (Bøckmann 2008: 28). En sentral sårbarhetskilde kan utledes av selve utviklingshemmingen, da denne i større eller mindre grad medfører reduksjon i kognitive funksjoner slik som kommunikasjon, persepsjon og bevegelighet. Hvordan mennesker med utviklingshemming møtes av omgivelsene kan også virke inn, det er for eksempel av betydning hvorvidt de opplever mobbing eller aksept, ekskludering eller inkludering, overformynderi eller reell medvirkning, osv. (ibid.). Sorg hos mennesker med utviklingshemming vil således ikke bare kunne representere et dobbelt tabu, men også en dobbel sårbarhet.

Spørsmålet om hvorfor folk påvirkes ulikt av sorg har vært gjenstand for stor forskningsinnsats. I teorien brukes ofte begrepet ”risikofaktor” for å betegne de identifiserte situasjonelle, intrapersonelle og interpersonelle karakteristikkene som assosieres med økt sårbarhet i forhold til sorgutfall (Stroebe og Schut 2007).

3.5.1 Situasjonelle risikofaktorer

De situasjonelle risikofaktorene omfatter alt av omstendigheter rundt tapshendelsen. For det første vil dødsårsak og hvordan tapet skjedde kunne ha betydning. Var det et brått og uventet tap, eller et forventet tap for eksempel etter lengre tids sykeleie? Skjedde tapet på en dramatisk og/eller traumatisk måte (ulykke eller offer for voldshandlinger) eller var det resultat av naturlige årsaker? Var den avdøde i en alder som indikerer at døden, etter tradisjonelle betraktninger, inntraff altfor tidlig? Forskningsresultatene viser inkonsekvente funn hva gjelder brå vs. forventede dødsfall, dog er det sannsynlighet for at brå dødsfall har størst påvirkning på mennesker som er følelsesmessig sårbare (Stroebe og Schut 2007). For en person med utviklingshemming vil imidlertid budskapet om noens bortgang kunne komme som et sjokk, uavhengig av om det for andre fremstod som forventet (Bøckmann 2008). Dette henger sammen med at mennesker med utviklingshemming, som Kylèn (1981) uttrykker, forholder seg til en mer konkret, mindre sammensatt virkelighet enn andre. Reduserte forutsetninger for å fungere på et abstrakt tankeplan og til å forholde seg til tidsperspektiver utover ”her og nå”, utfordrer evnen til å oppfatte og forstå fremtidige situasjoner. Selv om dødsfallet for andre fremstod som forventet, vil det derfor kunne overraske noen med utviklingshemming (Bøckmann 2008).

Arten av og kvaliteten ved den tapte relasjonen er også identifisert som potensielle risikofaktorer. Det har blant annet betydning om relasjonen til den døde karakteriseres av vennskap eller (nært) slektskap, for eksempel foreldre eller søsken (Stroebe og Schut 2007). Nært slektskap er ikke nødvendigvis ensbetydende med god relasjonskvalitet (Bugge 2003a), for eksempel fordi foreldre til mennesker med utviklingshemming tidvis kan anlegge en styrende fremfor styrkende oppdragerstil (Blackman 2003). Forholdet kan således preges av komplekse maktkamper (ibid.), og medføre at pågående konflikter vil kunne bli en potensiell risikofaktor (Stroebe og Schut 2007). Dersom den sørgende med utviklingshemming ikke får ordnet ut med den avdøde før det er for sent, vil konflikten således kunne bidra til å komplisere sorgen. Kreftforeningen Buskerud (2004) påpeker imidlertid at utgangspunktet også kan være det motsatte: mennesker med utviklingshemming knytter seg ofte nært til enkelte nettverksmedlemmer. Positive relasjoner vil dermed også kunne utgjøre en risikofaktor, fordi det vil bli desto tyngre når vedkommende går bort.

I forlengelsen av dette vil omstendigheter rundt dødsfallet kunne utgjøre en risikofaktor, for eksempel ved at dødsfallet fører til flere samtidige tap (Stroebe og Schut 2007). En person med utviklingshemming som bor hjemme når en forelder dør, kan for eksempel bli tvunget til å flytte i egen bolig som følge av dødsfallet. I så tilfelle medfører dødsfallet ikke bare et tap av noen som stod den sørgende nær, men også tap av vedkommende sitt hjem, forutsigbare rutiner, kjente omgivelser og potensielt kontakt med familie og venner dersom boligen ligger langt unna kjente trakter (Blackman 2003).

3.5.2 Intrapersonelle risikofaktorer

De intrapersonelle risikofaktorene knyttes til iboende egenskaper hos det enkelte individ, og innbefatter personlige ressurser og beskyttelsesfaktorer. Noen beskyttelsesfaktorer er gjennom forskning identifiserte, herunder blant annet optimisme, følelse av kontroll i dagligdagse aktiviteter, høy selvtilitt og trygghet i relasjonsbygging (Stroebe og Schut 2007). Mennesker med utviklingshemming scorer imidlertid lavt innen flere av disse beskyttelsesfaktorene. For det første råder det ofte negative selvbilder i denne gruppen. Dette skyldes at vedkommende i mange tilfeller er klar over egne begrensninger som følge av utviklingshemmingen. Med gjentatt opplevelse av at egne forutsetninger ikke strekker til for å innfri omgivelsenes krav til fungering, vil mestringsfølelsen utebli gang etter gang (Böckmann 2008). Videre oppleves også forutsetningene til å knytte kontakter ofte å

komme til kort, både hva gjelder etablering av nye relasjoner og vedlikehold av gamle (Gundersen og Moynahan 2006). Dersom personen med utviklingshemming for eksempel har institusjonsbakgrunn, vil vedkommende ha erfaring med innskrenkede muligheter for selvtutfoldelse og personlige relasjoner på grunn av rutinepregede dager og utskiftende personale (Bøckmann 2008). Dessuten understreker Bøckmann (2008) at mennesker med utviklingshemming har en økt sårbarhet gjennom sin nedsatte sosiale rollekompetanse; manglende forutsetninger til å selv besørge hverdagslige gjøremål, gjør ham/henne ufrivillig avhengig av hjelp fra andre.

Blant de intrapersonelle risikofaktorene regnes også predisponerende faktorer som for eksempel tidligere tap, religion eller livssyn, samt sosiodemografiske variabler som kjønn, alder og etnisk tilhørighet (Stroebe og Schut 2007). At en tapsopplevelse kan vekke sorgfølelser fra tidligere tap, er det bred enighet om. Slik aktualisert sorg forekommer som regel dersom følelser fra det tidligere tapet ikke har blitt tilstrekkelig bearbeidet eller sorgprosessen har vært komplisert (Blackman 2003; Sandvik 2003). Med utgangspunkt i erkjennelsen om at mennesker med psykisk utviklingshemming lenge ikke fikk anerkjent sin sorg (Bøckmann 2008), er det nærliggende å anta at denne gruppen er særlig sårbar for å oppleve aktualisert sorg.

3.5.3 Interpersonelle risikofaktorer

Interpersonelle risikofaktorer handler om forhold som befinner seg på det mellommenneskelige plan. Verdien av sosial støtte gjør seg gjeldende for ikke-sørgende så vel som for sørgende. Likevel kan det på generelt grunnlag hevdes at et godt fungerende nettverk hos en etterlatt vil kunne fungere som en buffer mot de negative helsekonsekvensene av en sorgprosess (Stroebe og Schut 2007). Et godt fungerende nettverk er lett mobiliserbart dersom et av medlemmene skulle havne i en utfordrende situasjon. Venner og familie er gjerne de som kjenner oss best, og med deres hjelp/støtte gjennom personlige kriser og belastninger dannes grunnlaget for å komme gunstig ut av situasjonen (Gundersen og Moynahan 2006). Empirien understreker videre at tilpasningsprosessen kan kompliseres dersom den sørgende isolerer seg sosialt etter en tapsopplevelse (Stroebe og Schut 2007).

Hos mennesker med utviklingshemming karakteriseres nettverkene derimot som regel som begrensede. En levekårsundersøkelse fra 2001 blant personer med utviklingshemming

viser at omlag 50% av informantene opplyser at de ikke har noen venner, og kun begrenset kontakt med sine naboer (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Utviklingshemmingen medfører i større eller mindre grad begrensninger i kommunikasjon og sosial kompetanse, noe som igjen kan gi utfordringer i forhold til både samhandling og nettverksbygging. Ferdighetene til å forstå, vurdere og uttrykke tanker, følelser og ønsker er nedsatte. Av denne grunn er det ikke uvanlig med små nettverk, hovedsakelig sammensatt av familie og offentlig ansatte. Slike nettverk vil være sårbare for overbelastning, slitasje, utbrenthet eller for sterke tilknytninger (Gundersen og moynahan 2006).

Sosial støtte kan imidlertid søkes også på et mer formelt nivå, herunder gjennom profesjonelle hjelpere som for eksempel en psykolog. Intervensjon fra en fagperson kan tidvis være nødvendig og hensiktsmessig både for mennesker med- og uten utviklingshemming (Stroebe og Schut 2007). For mennesker med utviklingshemming ligger det derimot ofte en økt sårbarhet i risikoen for mangelfulle omsorgsmiljøer: Dersom tjenesteytere ikke har de nødvendige ferdigheter for å forstå og imøtekomme en person med utviklingshemming sine behov og ønsker, kan dette lede til ytterligere frustrasjon hos den sørgende (Bøckmann 2008; Holden 2009).

3.6 Skjerming eller inkludering – hvilken betydning har det for mestringsprosessen?

Sorg rangeres sammen med sex, stemmerett og økonomistyring som fenomener som omverdenen har forsøkt å beskytte mennesker med utviklingshemming mot, fremfor å hjelpe dem å finne positive mestringsstrategier. Årsaken finnes i det som kan kalles det dobbelte tabuet: De gamle mytene hevder at utviklingshemming medfører en mental alder tilsvarende et barns, og derfor manglet evne til å takle voksne affærer. Dessuten er det en realitet at sorg er vanskelig for oss alle å håndtere (The Lord Rix CBE DL i Blackman 2003). Det sies imidlertid at ”sorg er kjærlighetens pris”. Dette innebærer at kun den som ikke har noen eller noe å være glad i, vil være vernet mot å oppleve tap av betydningsfulle personer eller gjenstander (Bugge m.fl 2003). I dette ligger en anerkjennelse av at mennesker med utviklingshemming like lite som andre kan skjermes mot tap og sorg. Det er derfor ikke riktig å nekte dem en sorgprosess etter eget tempo og i tråd med deres egne forutsetninger (Bøckmann 2008). Kanskje kan vi nå endelig gjøre det riktig, etter å ha forholdt oss feilaktig til sorg og utviklingshemming i så lang tid?

Det er i dag bred enighet om at sorg er en sunn og riktig tapsreaksjon (Bøckmann 2008). Sorg er imidlertid en personlig opplevelse, noe som resulterer i at også sorgmestring er personlig (Sandvik 2003). Inkludering i sorgarbeid kan etter dette hevdes å være en forutsetning for å mestre en tapsopplevelse, ettersom ingen kan bearbeide en personlig sorg på vegne av andre. Dette underbygges ved at det allerede i de tidlige sorgteoriene ble fremhevet at sorgbearbeiding krever aktiv innsats av *den sørgende*, for eksempel beskrev Freud i 1917 sorg som arbeid, ”Trauerarbeit” (Andersen 2011). I møte med sorg hos en person med utviklingshemming kan det tidvis være vanskelig å vite hvor mye vedkommende faktisk forstår av døden (Bøckmann 2008). Som generelt prinsipp bør det derfor antas at den sørgende er mer klar over situasjonen enn vi egentlig er tilbøyelige til å tro at de er (The Lord Rix CBE DL i Blackman 2003). Med dette utgangspunkt kan sannsynligheten reduseres for at sørgende med utviklingshemming blir sittende igjen med samme følelse som Åge på 70 år uttrykte etter at naboen i boligen, Kari, døde: ”Vi spurte hva som hadde hendt, men de ville ikke svare. Vi skjønnte at hun var død. Men vi skulle liksom ikke ha greie på sånt. Vi var jo ikke som de andre” (Aulie 1995: 2).

3.6.1 Fasemodeller

Når det gjelder beskrivelsen og forståelsen av sorg som fenomen, har fasemodellene lenge vært den dominerende faglige tilnærmingen (Sandvik 2003). Freud, Lindemann, Bowlby, Kübler-Ross og Worden har alle utarbeidet sorgmodeller som fremstiller sorgbearbeiding i et faseperspektiv. Modellene beskriver et varierende antall faser, basert på definerte stadier i sorgforløpet (Andersen 2011; Sandvik 2003). Oppfattelsen av sorgforløpet som stadiebasert betyr at stadiene anses å følge hverandre suksessivt, og at overgangen fra et stadium til neste innebærer tankemessig kvalitative endringer. Antagelsen er også at sorgforløpet er universelt, på en slik måte at alle sørgende gjennomgår de samme stadiene ved sorgbearbeiding (Bunkholdt 2000). Uavhengig av antallet faser og hvordan de defineres, er hovedpoenget hos teoretikerne det samme: sorg kan anses som en prosess med en begynnelse og en slutt. For å komme gunstig ut av sorgarbeidet må den sørgende jobbe seg gjennom de definerte fasene, før livet mer eller mindre kan gå tilbake til slik det var forutfor tapet (Sandvik 2003).

De vanligste fasene beskrevet i sorgmodellene innbefatter ifølge Grey (2010):

- 1) *Sjokk*: en naturlig reaksjon på død, særlig i tilfeller hvor situasjonen rundt dødsfallet er prekær (døden inntreffer brått og uventet eller er resultat av unaturlige hendelser) eller budskapet om dødsfallet overbringes på en lite skånsom måte.
- 2) *Benektelse*: en instinktiv reaksjon på opplevelsen av et tap. Den sørgende ønsker ikke å tro at tapet er en realitet, og beskytter seg selv mot en potensielt overveldende sorgfølelse ved å blokkere beskjeden om tapet ute.
- 3) *Forhandlinger*: handler om å iverksette ulike strategier for å overbevise seg selv om at ingenting har skjedd, herunder ved å forhandle frem avtaler med seg selv eller med høyere makter.
- 4) *Søken*: Realiteten av tapet er på dette stadiet enda ikke akseptert, og den sørgende er i en kontinuerlig prosess hvor det letes etter den tapte. Søket kan også vise seg gjennom en leting etter nye relasjoner som den sørgende kan knytte, og som muligens kan erstatte noen av de kvalitetene som den avdøde hadde.
- 5) *Angst*: Ifølge Worden (2003) øker bevisstheten om egen dødelighet når en nærstående går bort. Utvikling av angst kan knyttes til denne bevisstheten og til bekymringer vedrørende egen helsemessige situasjon.
- 6) *Sinne*: Når noen som står oss nært går bort, er det ikke uvanlig å reagere med sinne. Sinnet kan enten rettes mot den avdøde (som reaksjon på at han/hun etterlater den sørgende alene), mot omgivelsene eller det kan rettes innover og komme til uttrykk som stress eller depresjon.
- 7) *Skyldfølelse*: Etterlatte sitter ofte igjen med en følelse av skyld etter at noen har gått bort. Skyldfølelsen kan grunne enten i anger over alt som ikke ble gjort sammen med den avdøde, eller for å ikke ha evnet å forhindre ulike negative hendelser i å forekomme. Følelsen kan også vise seg ved at den etterlatte stiller spørsmål ved det faktum at han/hun fremdeles lever, mens den avdøde gikk bort. Denne typen skyldfølelse kalles også ”overlevelsesskyld”.
- 8) *Depresjon*: karakteriseres av dårlig humør i lengre perioder, følelse av ensomhet og tristhet, synkende energi og motivasjon og opplevelsen av sosial tilbaketrekking. Følelsen av depresjon er vanlig i tiden etter et tap, men kan over tid hindre den sørgende i å få bearbeidet sorgen. Dersom den sørgende ikke kommer ut av depresjonen, kan den få alvorlige konsekvenser og nødvendiggjøre profesjonell hjelp.

- 9) *Sorg*: Følelsen av sorg kommer først når den sørgende innser at tapet er en realitet. Sorgfølelsen kan variere i utstrekning, men vil normalt sett avta med tiden ettersom den sørgende vil bli mer vant til situasjonen uten den avdøde. Det vil likevel kunne komme dager hvor den sørgende er mer nedfor enn andre selv lenge etter tapet, for eksempel ved den avdøddes bursdag.
- 10) *Aksept*: Sorgprosessens endelige fase, hvor bearbeidingen anses komplett og hverdagens rutiner er noenlunde tilbake til det normale. På dette stadiet har den sørgende akseptert at tapet er irreversibelt, og evner å snakke om den avdøde og konsekvensene av hans/hennes bortgang med en viss grad av perspektiv.

Worthman og Silver (1989, 2001) har imidlertid tatt til orde for at de tidligere hevdvunne faseteoriene med tiden har blitt faglig utdaterte. Gjennom en rekke studier om sorgmestringsprosesser, har de kunnet slutte at sorg inneholder spredte, individuelle aspekter som kan ha betydning for hvordan sorgen kommer til uttrykk. Resultatene antyder videre at et fåtall mennesker faktisk opplever sorgforløpet som stadiebasert i tråd med beskrivelsene i de ulike faseteoriene (Sandvik 2003). Det kan dermed stilles spørsmål ved betydningen av at omgivelsene til sørgende har "fasebriller" på i synet på sorg og sorgforløp, i den forstand at de har strengt fokus på fasene i mestringsprosessen. Svaret kan formuleres gjennom kritikkene mot fasemodellene:

En av hovedkritikkene er at de ikke tar tilstrekkelig hensyn til de individuelle aspektene i en sorgprosess, herunder sorgreaksjoner og sorguttrykk, subjektiv oppfatning av tapsopplevelsen og konsekvensene av den, etc (Sandvik 2003). "Fasebrillene" kan således bidra til at den sørgende opplever liten eller ingen respekt og anerkjennelse fra omgivelsene for sine følelser, og at han/hun ikke får mulighet til å bearbeide sorgen på sin måte og i sitt tempo. Sandvik (2003) understreker dette ved å presisere at fasemodellene lett kan tolkes til å være en slags fasit på hva som oppfattes som "riktig sorg" i forhold til til både sorguttrykk og -forløp. Et strengt fokus på fasene i mestringsprosessen, vil dermed kunne gi den sørgende en opplevelse av å sørge "feil" fordi han/hun erfarer et annet sorgforløp eller tidsaspekt enn det som dikteres i modellene. I ytterste konsekvens vil dette kunne lede til en tilleggsbelastning hos den sørgende, dersom han/hun velger å undertrykke egne sorguttrykk heller enn å risikere beskyldning for å sørge feil. For omgivelsene vil "fasebrillene" kunne medføre en søken etter stadfestelse av korrekt sorgforløp, og eventuell sorgstøtte vil ofte bli gitt ut i fra en antagelse - basert på ytre

forventninger - om hvilken fase den sørgende befinner seg i. For den sørgende vil støtten således kunne oppleves som overfladisk og lite individuelt tilpasset. På den ene enden av skalaen vil støtten kunne bære preg av at omgivelsene mener den sørgende bør være på et lenger fremskredent stadium i sorgforløpet enn han/hun selv opplever, og derfor forsøke å presse fokuset bort fra selve tapet og over på tilpasningsprosesser før den sørgende selv er klar for å tenke på de forandringer tapet fører med seg. I motsatt ende av skalaen, kan "fasebrillene" kunne gi omgivelsene inntrykk av at en antatt sørgende som ikke følger stadiene faktisk ikke er i sorg. I så tilfelle vil det heller ikke ytes noen form for sorgstøtte (Sandvik 2003).

I lys av kritikken stiller Andersen (2011) spørsmål ved hensiktsmessigheten av slike modeller. I artikkelen "Fri oss fra fasene" uttrykker han et ønske om at fase teoriene blir forlatt, slik at sørgende mennesker kan bli befridd fra helsepersonellet sine forklaringer om hvilket sorgstadium de angivelig skal befinne seg på. Med utgangspunkt i det vide spekteret av typer tap og de kontekstuelle forhold som kan påvirke en sorg, argumenterer han derfor for å ta i bruk toprosessmodellen til Stroebe og Schut (se vedlegg 1), da den er langt mer dynamisk og gir mer rom for individualitet i en sorgsprosess (Andersen 2011).

3.6.2 Toprosessmodellen

Stroebe og Schut (2010) uttrykker selv at toprosessmodellen ble utviklet som et resultat av den oppfattede tilkortkommenheten av tidligere dominerende sorgmodeller. For det første bekrefter undersøkelser at det finnes flere måter å bearbeide sorg på. Hvordan sorg konfronteres kan ikke utledes i universelle termer, ei heller kan unngåelse systematisk linkes til ugunstig sorgarbeid. For det andre fremstår fasemodellene som passiviserende i forhold til sorgprosessen, som om de sørgende på et vis føres gjennom de ulike sorgfasene, snarere enn å aktivt måtte arbeide med dem. Videre finnes det heller ingen anerkjennelse i de tidligere modellene av behovet for å "dosere" sorgen. Å sørge er både krevende og utmattende, og noen ganger er det nødvendig med et pusterom for å kunne gjenvinne energien. For det fjerde neglisjerer de tidligere modellene å ta fordelene ved benektelse i betraktning. For det femte kritiseres sorgarbeidsmodellen for å ensidig fokusere på tapet av den døde, og slik utelukker tanken om at andre stressorer kan indirekte følge av tapet. I forlengelsen av dette har forskning ikke kunnet bekrefte sammenheng mellom bearbeiding etter sorgarbeidsmodellen og fordelaktige tilpasningsprosesser. Sist, men ikke minst, synes det å variere hvilken metode for sorgbearbeiding som er mest effektiv for ulike grupper av

mennesker (Stroebe og Schut 2010). Til tross for dette uttrykker Stroebe og Schut stor respekt for styrkene ved disse modellene, og har derfor søkt å bygge videre på og integrere aspekter ved dem inn i toprosessmodellen.

Toprosessmodellen beskriver to ulike typer stressorer av betydning i en sorgprosess: en tapsstressor som trekker oppmerksomheten mot selve tapet og tapshendelsen og en sekundær stressor hvor fokuset er rettet mot de utfordringer som tapet kan medføre, for eksempel økonomiske eller praktiske (Andersen 2011). En person som sørger forutsettes å måtte forholde seg til begge typer stressorer for å best mulig tilpasse seg situasjonen etter tapet (Sandvik 2003). Modellen bygger således på en forestilling om at god sorgbearbeiding foregår i en prosess hvor det pendles mellom konfrontasjon og unngåelse av både taps- og sekundære stressorer (Stroebe og Schut 2007).

Av de to typene stressorer utledes to ulike mestringsstrategier, hvorav den ene karakteriseres som tapsorientert (loss orientation) og den andre som løsningsorientert (restoration orientation). Den *tapsorienterte mestringsstilen* fokuserer på tapet, på det som har vært og på det som aldri vil bli noe av. Mestringsstrategien består i konfrontasjon av de emosjonelle og tankemessige reaksjonene på tapsopplevelsen, samtidig som det foregår en parallell unngåelse av følgene av tapet. Dette fordi den sørgende ikke ønsker å forholde seg til situasjonen som tapet har satt ham/henne i. Et ensidig fokus på den tapsorienterte mestringsstilen vil imidlertid kunne føre til at den sørgende stagnerer i sorgen, og slik foranlediger en forlenget eller komplisert sorgprosess. Ved å unnlate å pendle over i den løsningsorienterte mestringsstilen, unngår den sørgende samtidig å gå inn i de tilpasningsprosesser som omgivelsene etter hvert forventer av ham/henne (Andersen 2011; Sandvik 2003).

I den *løsningsorienterte mestringsstilen* er utgangspunktet motsatt; den sørgende går aktivt inn for å foreta de nødvendige justeringer og endringer for å avhjelpe konsekvensene av tapet, eksempelvis ved å finne alternative metoder for å løse de oppgavene som tidligere ble håndtert av den døde (Andersen 2011; Sandvik 2003). For å unngå sorgfølelsen og smerten som ofte følger med tapet, søker den sørgende nye roller, mål og aktiviteter å rette oppmerksomheten mot. Gjennom aktive bestrebelser finner den sørgende stadig nye måter å distrahere seg selv for å få tankene ledet bort fra sorgen, og slik skape avstand til smerten. Det kan derfor argumenteres for at den løsningsorienterte mestringsstilen kjennes

mindre på kroppen enn hva den tapsorienterte gjør, noe som ettertraktes av mange sørgende (Andersen 2011). Det kan derimot få uheldige konsekvenser for sorgarbeidet, dersom den sørgende forblir i den løsningsorienterte mestringsstilen. Ved å unngå å pendle over i den tapsorienterte stilen vil den sørgende kunne fortrenge det emosjonelle aspektet ved sorgen, noe som kan få følger for psykosomatiske plager, etc., gi en forsinket sorgreaksjon eller mistilpasning av forskjellig art (Andersen 2011). Modellen erkjenner etter dette at én mestringsstrategi vanskelig kan tilsidesette andre som mindre hensiktsmessige, og at sorgbearbeiding bør skje i en vekselvirkning mellom taps- og løsningsorientert mestringsstil (Sandvik 2003).

Sorg som ikke anerkjennes representerer ifølge Worden (1983) og Machin (2003) en emosjonell byrde som over tid kan lede til dårlig psykisk helse (Blackman 2003). Sheldon (1998) påpeker at symptomer på depressive lidelser vises hos så mange som en tredjedel av de som gjennomgår en sorgprosess, dog hevder Oswin (1991) at sårbarheten hos mennesker med utviklingshemming øker risikoen ytterligere nettopp fordi deres sorg ofte ikke oppfattes eller anerkjennes (Bøckmann 2005).

3.7 Hvordan håndtere sorgsituasjoner hos mennesker med utviklingshemming i praktisk arbeid?

”Målet med alt sorgarbeid er at den sørgende skal kunne få hjelp til å bearbeide sorgen og leve videre med savnet” (Bøckmann 2008: 164). Det er likevel viktig å være klar over at det ikke er mulig å utlede et fasitsvar for hvordan sorgsituasjoner bør håndteres.

Mennesker med utviklingshemming er en uensartet gruppe, og deres reaksjoner på tap vil kunne variere sterkt. Selv om den sørgende har en utviklingshemming som kan forhindre ham/henne i å uttrykke sorg verbalt, er det av stor betydning at en tapsopplevelse verken generaliseres eller bagateliseres. Uansett alvorlighetsgrad påvirker ikke utviklingshemmingen følelser, behov, bearbeiding av følelser, holdninger og selvfølelse. I møte med en person med utviklingshemming som sørger, gjelder det derfor å være oppmerksom på hvilke signaler den sørgende utgir. Ethvert sorgstøttearbeid bør ta utgangspunkt i den konkrete sørgende sitt ståsted, noe som forutsetter individuell kartlegging (Bøckmann 2008).

I kartleggingen vil det ofte kunne være formålstjenelig å se hen til den sørgende sin livshistorie (Grey 2010; Bøckmann 2008). Tidligere opplevelser, både positive og negative, vil for det første kunne være verdifulle for å få innsikt i og bedre kunne fortolke uforventede reaksjoner hvor den utløsende årsak ikke alltid er klart fremtredende (Bøckmann 2008). Hos mennesker med utviklingshemming presenterer sorgreaksjoner seg ofte ikke før lenge etter en tapsopplevelse, og de kan trigges av objektivt sett urelaterte hendelser som vekker følelser fra fortiden som tjenesteyterne ikke kjenner til (Grey 2010). I situasjoner hvor omgivelsene ikke kjenner til vedkommende sin livshistorie, kan det fort føre til en misoppfatning av atferden: snarere enn å tolke reaksjonene som uttrykk for sorg, vil tjenesteyterne kunne rette oppmerksomheten mot miljøtiltak for å stoppe atferden (Bøckmann 2008).

Sorgreaksjoner kan imidlertid også komme til syne før et forventet dødsfall. Slik foregripende sorg kan forekomme for eksempel når en nærpersion blir alvorlig og uhelbredelig syk (Sandvik 2003). Hvorvidt en person med utviklingshemming faktisk forstår at hans/hennes kjære ligger for døden kan variere, dog vil vedkommende uavhengig kunne merke at noe har forandret seg. For eksempel at mor - som alltid har kommet på besøk på tirsdager - plutselig ikke kommer lenger. Kjennskap til den sørgendes livshistorie vil således kunne ha en forebyggende verdi i den forstand at informasjon om tidligere opplevelser, vil kunne bidra til å skulle forberede en tjenestemottaker på fremtidige tapsopplevelser.

Det er viktig at alle som arbeider med mennesker med utviklingshemming er forberedt på at de én dag kan måtte bistå en tjenestemottaker i sorgarbeid. Tapsopplevelser innhenter alle på et eller annet tidspunkt i livet, og mennesker med utviklingshemming er intet unntak (Bøckmann 2008). For å hjelpe tjenesteytere som møter sørgende med utviklingshemming, finnes det på nasjonalt plan en rekke ulike beredskapsplaner tilsiktet bruk i vernede boliger. Beredskapsplanene er et nyttig verktøy for å organisere ansvarsforhold og praktiske oppgaver i tilfelle et dødsfall skulle inntre. Planenes konkrete innhold må imidlertid tilpasses i samspill med tjenestemottaker selv og hans/hennes pårørende (ibid).

3.7.1 Sorgstøtte i mestringsprosessen

For at en person med utviklingshemming som sørger skal kunne bearbeide tapet og tilpasse seg situasjonen uten den tapte, må familie og tjenesteytere være bevisste på hvordan de kan støtte ham/henne. Støtten bør ta utgangspunkt både i hvordan den sørgende kan utvikle seg i sitt liv generelt, og samtidig hvordan spesifikke ressurser og interesser hos vedkommende kan oppmuntres og bygges videre på (Blackman 2003). Ved sorgstøtte gjennom tilpasning til den nye situasjonen, blir den løsningsorienterte mestringsstilen i Stroebe og Schut sin toprosessmodell trukket frem som et potensielt nyttig verktøy (ibid.).

Så vidt meg bekjent, har ikke Stroebe og Schut selv avgrenset anvendelsesområdet for modellen. Andersen (2011) skriver dessuten om hvordan en forenklet og tilpasset versjon av modellen kan være nyttig i sorgstøttearbeid med barn og unge. Jeg legger derfor til grunn - i tråd med Blackman (2003) og basert på Andersen (2011) sin erkjennelse av at modellen er mulig å forenkle - en antagelse om at toprosessmodellen i sin helhet kan overføres til en forståelse av sorgstøttearbeid hos mennesker med utviklingshemming, i alle fall i tilfeller hvor utviklingshemmingen er av mild grad. Spørsmålet er om det kognitive nivået hos en person med utviklingshemming vil kunne gi utfordringer med tanke på å skulle pendle mellom de to mestringsprosessene.

Basert på den nyere hjerneforskningen sitert ovenfor, argumenterer Bøckmann (2008) for at selv mennesker med dyp grad av utviklingshemming (lav kognitiv fungering) vil kunne ha et godt utviklet følelsesmessig sentra, og derfor oppleve sorg og glede i likhet med andre til tross for manglende kognitive prosesser. Forutsetningene for å kunne konfrontere tapsstressoren, og slik forholde seg til tapet og tapshendelsen vil således kunne hevdes å være tilstede.

Det hevdes ofte at flest kvinner kjenner seg igjen i denne mestringsstilen, da de som regel er mer åpne og ekspressive i å uttrykke sin sorg enn menn (Andersen 2011; Bøckmann 2008; Bugge 2003a). Kjønnforskjellene i sorgmestring kan henge sammen med at oppdragelsen som gis til gutter og jenter fremdeles er ulik, og at gutter tradisjonelt sett blir opplært til å skulle beherske sine følelser. Det finnes ingen indisier på at barn med utviklingshemming får oppdragelse etter andre kjønnsrollemønster enn andre barn. I forbindelse med en tapsopplevelse vil omgivelsenes forventninger til sorgreaksjoner hos den enkelte således kunne variere ut i fra kjønn til den sørgende (Bøckmann 2008). Med

antagelsen om at gutter og menn med utviklingshemming sørger mer avdempet og i det stille, kan resultatet bli at deres sorg ikke blir oppfattet av omgivelsene. Sorg som ikke blir oppfattet, vil heller ikke bli gjort til gjenstand for emosjonell støtte – noe som kan lede til at de ufrivillig stagnerer i sorgen (ibid.). Bugge (2003a) tar imidlertid til orde for å heller snakke om mestringsstiler fremfor kjønnsforskjeller, da sorg – uavhengig av kjønn - kan utløse reaksjoner som i forhold til forventede reaksjonsmønstre fremstår som atypiske.

Tilsvarende vil kulturelle forskjeller kunne gi variasjoner i sorguttrykk, da ritualer og skikker i forhold til tapsopplevelser er kulturelt betingede (Bugge 2003a). Variasjonene i sorguttrykk innen ulike kulturer vil kunne være store (og til dels bryte med norske tabuer), noe som for etnisk norske tjenesteytere vil kunne gjøre det vanskeligere å gjenkjenne reaksjoner som uttrykk for sorg. En sørgende med utviklingshemming som også har en annen etnisk opprinnelse, vil derfor kunne oppleve store utfordringer med å kommunisere sin sorg og få støtte til sorgarbeidet (Bøckmann 2008).

For at den sørgende ikke skal stagnerer i sorgen, vil tradisjonell sorgstøtte kunne være nødvendig for å dempe smertene og for å rette blikket fremover (Bugge 2003b). Stroebe og Schut (2007) skriver også om hvordan det er pendlingen mellom de to mestringsstilene (taps- og løsningsorientert) som gir grunnlag for sunn utvikling og god mestring.

Vekslingen mellom disse (ossilasjon) beskrives som en kognitiv reguleringsmekanisme som muliggjør konfrontering med tapet og tankene og følelsene knyttet til det, og fokusering på de andre sidene ved den nye livssituasjonen (Sandvik 2003:39)

Pendling over i den løsningsorienterte mestringsstilen, hvor fokuset er konfrontasjon av forandringene som tapet har ført med seg, forutsetter altså et minimum av kognitive prosesser. Kylèn (1981) hevder imidlertid at mennesker med utviklingshemming forholder seg til en mer konkret, mindre sammensatt virkelighet enn andre. Med utgangspunkt i reduserte forutsetninger for å fungere på et abstrakt tankeplan, samt til å forholde seg til tidsperspektiver utover ”her og nå”, utfordres evnen til å oppfatte og forstå fremtidige situasjoner (Bøckmann 2008). Forutsetningene for å skulle vurdere hvordan ulike oppgaver som opprinnelig ble håndtert av den avdøde nå skal ivaretas, vil tilsvarende reduseres i takt med at alvorlighetsgraden av utviklingshemming øker.

Basert på det ovenstående, kan det sluttet at en sørgende med utviklingshemming for eksempel kan forholde seg til hva han/hun like å gjøre sammen med vedkommende som nå er død (tapsorientert mestringsstil), men vil kunne ha vanskelig for å vurdere hvem han/hun nå kan gjøre dette sammen med.

4.0 Avslutning

Det er ikke tvil om at utviklingshemming og sorg i lang tid representerte et dobbelt tabu. Mennesker med utviklingshemming ble lenge forsøkt skjermet fra sorg, på grunn av omgivelsene sine holdninger om at de likevel ”ikke hadde greie på sånt”, ”bare ville bli rystet av budskapet”, ”glemmer det fort”, osv. Til tross for at tanken om eksklusjon fra sorgarbeid i utgangspunktet kan ha vært velment, hevder Kreftforeningen Buskerud (2004) at den snarere har hatt uheldige konsekvenser. Mennesker med utviklingshemming har kanskje en redusert forståelse av døden som fenomen, men de reagerer likevel på atskillelse og forandringer i omgivelsene.

I dag har holdningene til mennesker med utviklingshemming riktignok endret seg mye, og det er et anerkjent faktum at opplevelsen av sorg ikke påvirkes av utviklingsnivå (Bøckmann 2008). Likevel er det mye som taler for at denne gruppen, til en viss grad, fremdeles er usynlig sørgende. Slik jeg oppfatter det handler det delvis om at tjenesteyterne ikke alltid har kompetansen til å oppfatte eller gjenkjenne reaksjoner som uttrykk for sorg, delvis om at de ikke vet hvordan de skal forholde seg til sorgsituasjoner hos mennesker med utviklingshemming. Denne erkjennelsen viser viktigheten av at kunnskapen innenfor fagfeltet fortsetter å ekspandere, slik at tjenesteytere som møter sørgende mennesker med utviklingshemming vil være bedre rustet til å håndtere situasjonen.

Tabuet som lenge har hvilt på sorg og død gjør seg, i mine øyne, nemlig fremdeles like gjeldende. Sorg er en personlig opplevelse, og antas å hovedsaklig skulle håndteres i private rom. Det faktum at mange har vansker med å forholde seg til sorg i eget liv, gjør det desto mer utfordrende å skulle konfrontere andres sorgopplevelser. I møte med sorg hos mennesker med utviklingshemming vil situasjonen ofte kompliseres ytterligere, ettersom det kognitive fungeringsnivået kan gi utslag for sorguttrykk og oppfatningen av nødvendig sorgstøtte (Aulie 1995).

For å tilrettelegge for en god sorgprosess hos mennesker med utviklingshemming er det viktig å møte den sørgende der hvor han/hun er (Bøckmann 2008). Både opplevelsen av og uttrykk for sorg kan variere sterkt fra person til person, fra situasjon til situasjon og over tid hos samme person (Sandvik 2003). Ethvert sorgstøtteamarbeid bør derfor ta utgangspunkt

i en individuell kartlegging, med overordnet mål om at ”den sørgende skal kunne få hjelp til å bearbeide sorgen og leve videre med savnet” (Bøckmann 2008: 175).

Med toprosessmodellen til Stroebe og Schut som utgangspunkt for sunn utvikling og god mestring, er forutsetningen at den sørgende pendler mellom konfrontasjon og unngåelse av både taps- og sekundære stressorer. Spørsmålet i denne forbindelse er hvilke utfordringer det kognitive nivået kan gi i forhold til mestringsprosessen. Basert på egen analyse av teori sett i lys av modellen, konkluderes det med følgende: det kognitive nivået har ikke, øyensynlig, de store konsekvensene for den tapsorienterte mestringsprosessen. Det utelukkes riktignok ikke at sørgende mennesker med utviklingshemming vil kunne oppleve behov for tradisjonell sorgstøtte, dog antas det at sorgstøtten på dette punkt ikke medfører større utfordringer enn ellers.

Utfordringen viser seg snarere idet det skal pendles over i den løsningsorienterte mestringsprosessen, for å forholde seg til konsekvensene av tapet. Avhengig av alvorlighetsgrad, vil en utviklingshemming kunne påvirke den enkelte sitt tidsperspektiv og evne til abstrakt tenkning. Forutsetningene for å skulle foreta de nødvendige endringer og justeringer for å tilpasse seg situasjonen etter tapet, kan derfor være reduserte. Etter min mening er det således på dette punkt at fokuset i sorgstøttearbeid hos mennesker med utviklingshemming bør ligge.

Litteraturliste:

Aadland, Einar. 2004. "Og eg ser på deg...". *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Andersen, Knut. 2011. Fri oss fra fasene. I: *Fontene Forskning* 2011, nr.2, s.50-56.

Askheim, Ole Petter. 2003. *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Aulie, Terje. 1995. Vi skulle ikke ha greie på sånt... . I: *Vernepleieren*, nr.2, s.2-12.

Blackman, Noëlle. 2003. *Loss and learning disability*. London: Worth Publishing Ltd.

Bostad, Tove. 2014. Verdigrunnlag. På: *Norsk digital læringsarena (NDLA)*.

<http://ndla.no/nb/node/25459> (lest 20.05.2016).

Bugge, Kari E. 2003a. "Hvilke faktorer påvirker sorgreaksjoner og sorgprosess?". I: *Sorg*, redigert av Oddbjørn Sandvik. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Bugge, Kari E. 2003b. "Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg?". I: *Sorg*, redigert av Oddbjørn Sandvik. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Bugge, Kari E., Hilde Eriksen og Oddbjørn Sandvik (red.). 2003. *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Bunkholdt, Vigdis. 2000. *Utviklingspsykologi*. Otta: Universitetsforlaget.

Bøckmann, Sissel. 2005. Får de lov til å gråte? I: *Sykepleien*, Vol.93, nr.19, s. 68-69.

Bøckmann, Sissel. 2008. *Utviklingshemming og sorg*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Dahl, Marianne Cruys Sagen. 1999. Utviklingshemming og sorg – et dobbelt tabu? I: *Diakonos: månedsblad for diakoni*. På Internett:

https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/96905/Diakonos_Utviklingshemming_sorg.pdf?sequence=1&isAllowed=y (lest: 25.04.2016).

Dahl, Marianne Cruys Sagen. 2002. *Stemmer rundt sorg. Psykisk utviklingshemming og dødsfall. Tjenesteytere i møte med sorg og sorgarbeid*. Nærbø: Rogaland Høgskoles skriftserie, nr.2.

Dyregrov, Atle. 1989. *Sorg hos barn: en håndbok for voksne*. Bergen: Sigma Forlag AS.

Eknes, Jarle. 2014. Hva er utviklingshemning? Definisjon og begrepsbruk. I *SOR-rapport nr.6, 2014*, s.94-101. På internett:

<http://www.samordningsradet.no/pop.cfm?FuseAction=Doc&pAction=View&pDocumentId=63656> (lest 27.04.2016).

Fellesorganisasjonen (FO). 2008. *Om vernepleieryrket*. Oslo: Seksjonsrådet for vernepleiere i Fellesorganisasjonen. På internett:

https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/_Om%20Overnepleieryrket_A5.pdf (lest: 27.04.2016).

Fjermeros, Halvor. Ukjent. Trekk fra utviklingshemmedes historie - i og utenfor institusjonene. I: *Arbeid i andres hjem*, kurs utviklet av Helsekompetanse.no. På internett: <http://kurs.helsekompetanse.no/andres-hjem/heia> (lest: 19.05.2016).

Grey, Robin. 2010. *Bereavement, loss and learning disabilities. A guide for professionals and carers*. London: Jessica Kinglsey Publishers.

Gundersen, Knut og Luke Moynahan. 2006. *Nettverk og sosial kompetanse*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.

Helsedirektoratet. 2015. *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015*. Oslo: Helsedirektoratet. På internett:

<https://ehelse.no/Documents/Helsefaglig%20kodeverk/Icd-10-den-internasjonale-statistiske-klassifikasjonen-av-sykdommer-og-beslektede-helseproblemer-2015-IS-2277.pdf> (lest:27.04.2016).

Henriksen, Jan-Olav og Arne Johan Vetlesen. 2006. *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.

Holden, Børge. 2009. *Utfordrende atferd og utviklingshemning. Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hollins, Sheila. 2016. *Managing Grief Better: People With Intellectual Disabilities*. På internett: <http://www.intellectualdisability.info/mental-health/articles/managing-grief-better-people-with-intellectual-disabilities> (lest: 29.04.2016).

Jacobsen, Karl og Morten Bekk. 2005. Psykologisk forståelse av autisme – implikasjoner for behandling. I: *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, Vol 42, nummer 9, s.790-796.

Kreftforeningen Buskerud. 2004. *Å dele en sorg. Når pårørende med utviklingshemming møter alvorlig sykdom og død*. Ressurshefte. Drammen: Kreftforeningen Buskerud.

Linde, Sølvi. 2004. «Mappeomtale»: *Sorgarbeid blant mennesker med utviklingshemming*, av Einar Sand. I: SOR-rapport nr.1, 2004. På internett: http://www.samordningsradet.no/sitefiles/4055/Arkiv_Rapport/Artikler/2004/Sand_Sorgarbeid_blandt_mennesker_med_utviklingshemming_1_04.pdf (lest: 25.04.2016).

Malt, Ulrik. 2014a. Sorg. I *Store medisinske leksikon*. På internett: <https://sml.snl.no/sorg> (lest: 19.05.2016).

Malt, Ulrik. 2014b. Tabu. I: *Store medisinske leksikon*. På internett: <https://sml.snl.no/tabu> (lest: 25.04.2016).

Mathiassen, Hanne. 1996. *En bok om livet*. Grenland: Grenland lokallag av NFPU.

Melgård, Torhild. 2000. Utviklingshemming. I: *Utviklingshemming og psykisk helse*. Redigert av Jarle Eknes, s.11-32. Otta: Universitetsforlaget.

NOU 2001: 22. *Fra bruker til borger – En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet. På internett: <https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf> (lest: 19.05.2016).

Oswin, Maureen. 1978. *Holes in the Welfare Net*. London: Bedford Square Press of the National Council of Social Service.

Oswin, Maureen. 1991. *Am I allowed to cry? A study of Bereavement amongst People who have Learning Difficulties*. London: Souvenir Press (Educational & Academic) Ltd.

Plessen, Kerstin Jessica og Galina Kabicheva. 2010. Hjerne og følelser – fra barn til voksen. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, Vol.130, nr.9, s.932-935.

Sandvik, Oddbjørn. 2003. ”Hva er sorg, og hvordan kan den forstås?”. I: *Sorg*, redigert av Oddbjørn Sandvik. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Sosial- og helsedirektoratet. 2007. *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemming*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

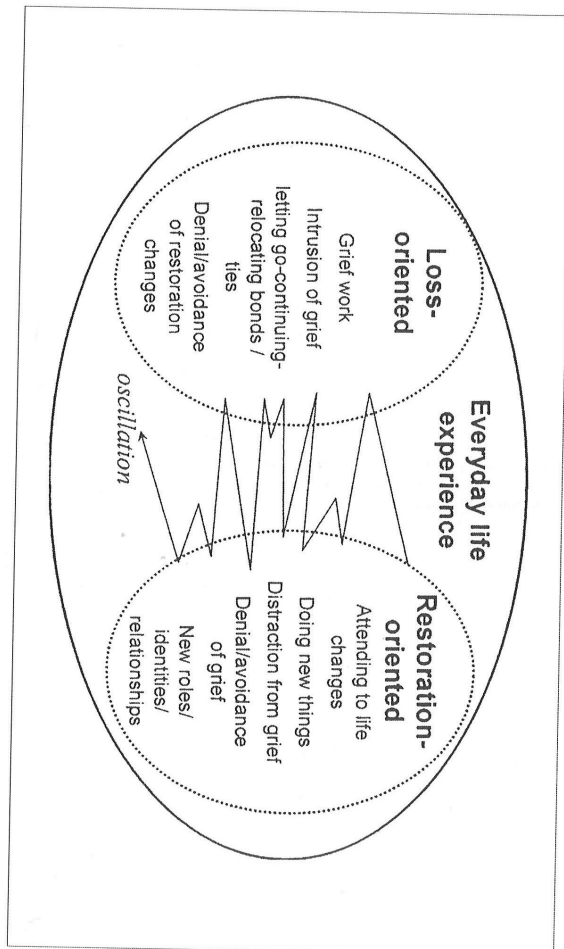
Stroebe, Margaret, Henk Schut og Wolfgang Stroebe. 2007. Health outcomes of bereavement. I: *Lancet*, vol.370, s.1960-73.

Stroebe, Margaret og Henk Schut. 2010. The dual process model of coping with bereavement: A decade on. I: *Omega*, vol.61 (4), s.273-289.

The Lord Rix CBE DL. 2003. ”Preface”. I: *Loss and learning disability*, av Noelle Blackman. London: Worth publishing LTD.

Thorkildsen, Inga Marte. 2015. *Du ser det ikke før du tror det: et kampskrift for barns rettigheter*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Vedlegg 1: Toproessmodellen



276 / STROEBE AND SCHUT

Figure 1. The Dual Process Model of Coping with Bereavement (Stroebe & Schut, 1999).