



# Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

**Mennesker med utviklingshemming og sorg/  
Intellectual disability and grief**

Tandstad, Eva Eline Nygaard

Totalt antall sider inkludert forsiden: 39

Molde, 20.05.2016



## 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 type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input 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. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Gunn Stokke

## 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: 20.05.2016

**Antall ord: 10054**

## **Forord**

Dette er min bacheloroppgave i vernepleie på Høgskolen i Molde. Med denne oppgaven ønsker jeg å sette søkelyset på temaet mennesker med utviklingshemming og sorg. Å arbeide med denne oppgaven har vært et tidkrevende og lærerikt prosjekt, og jeg håper at denne oppgaven kan bidra til å øke kunnskapen om mennesker med utviklingshemming og sorg.

Et dikt av Hanne Mathiassen illustrerer mitt budskap i denne oppgaven. Hanne Mathiassen er ei dame som har Downs syndrom. I dette diktet skriver hun om om livet, når livet gjør vondt.

Jeg håper dette diktet kan gi inspirasjon og være til ettertanke i sorgarbeid blant mennesker med utviklingshemming:

### **Om livet, når livet gjør vondt**

**Jeg vil ikke snakke om det,  
jeg kjenner hjertet banke sårt.**

**Jeg vil ikke tenke på det,  
jeg kjenner tårene strømme nedover kinnene.**

**Jeg vil helst glemme det og leve videre,  
men jeg greier det ikke.**

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

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

**Hanne Mathiassen**

## **Sammendrag**

**Tema:** Mennesker med utviklingshemming og sorg

**Problemstilling:**

**Hovedproblemstilling:** Hvordan sørger mennesker med utviklingshemming?

**Delproblemstillinger:**

- Sorg og sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming.
- Hvordan kan jeg som tjenesteyter ivareta et menneske med utviklingshemming i en sorgprosess?
- Er det forskjell på sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming og mennesker uten utviklingshemming?

**Metode:** Litteraturstudie

**Konklusjon:** Mennesker med utviklingshemming opplever sorg på lik linje som mennesker uten utviklingshemming. Den utviklingshemmedes utviklingsnivå vil påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men utviklingsnivået vil ikke påvirke opplevelsen av sorgen.

Et problem knyttet til utviklingshemmede og sorg er at det ofte kan være vanskelig å gjenkjenne sorgreaksjoner. Reaksjonene kan komme lenge etter dødsfallet og de kan uttrykkes på en uvanlig måte.

Mennesker med utviklingshemming opplever sorg like smertefullt som andre og det finnes ingen fasit på hvordan et menneske skal sørge.

Reaksjoner på tap og sorg er naturlig og hvert menneske sørger på sin måte.

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Formålet med oppgaven .....	1
1.2	Hvorfor er temaet relevant for vernepleieryrket? .....	1
<b>2.0</b>	<b>Problemstilling.....</b>	<b>2</b>
2.1	Problemstilling .....	2
2.2	Definisjon av begreper i problemstillingen .....	3
2.2.1	Mennesker med utviklingshemming .....	3
2.2.2	Sorg .....	3
<b>3.0</b>	<b>Metode.....</b>	<b>4</b>
3.1	Metode.....	4
3.2	Litteratur.....	5
3.3	Feilkilder, kildekritikk og forforståelse.....	5
<b>4.0</b>	<b>Teoridel .....</b>	<b>7</b>
4.1	Sorg generelt.....	7
4.1.1	Sorg .....	7
4.1.2	Teorier om sorg .....	7
4.1.3	Sorgreaksjoner.....	8
4.1.4	Sorgprosess .....	8
4.2	Sorg hos mennesker med utviklingshemming.....	8
4.2.1	Historie.....	8
4.2.2	Utviklingshemming.....	9
4.2.3	Utviklingsnivå og sorg .....	10
4.2.4	Sorgreaksjoner hos utviklingshemmede .....	11
4.3	Døden .....	12
4.3.1	Hvordan forstår mennesker med ulik grad av utviklingshemming døden? ..	12
4.3.2	Informasjon .....	13
4.3.3	Deltakelse.....	14
4.3.4	Begravelsen og etter begravelsen.....	14
4.4	Hvordan kan vi hjelpe?.....	15
<b>5.0</b>	<b>Kasus .....</b>	<b>21</b>
<b>6.0</b>	<b>Drøfting .....</b>	<b>23</b>
6.1	Sorg og sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming .....	23
6.2	Hvordan kan jeg som tjenesteyter ivareta et menneske med utviklingshemming i en sorgprosess?.....	24
6.2.1	Informasjon .....	24
6.2.2	Tilrettelegging for deltakelse .....	25
6.2.3	I tiden etter .....	26
6.3	Er det forskjell på sorgreaksjon hos mennesker med utviklingshemming og mennesker uten utviklingshemming?.....	29
<b>7.0</b>	<b>Avslutning .....</b>	<b>30</b>
7.1	Oppsummering .....	30
7.2	Konklusjon .....	31
7.3	Refleksjon.....	31
<b>8.0</b>	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>32</b>

## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Formålet med oppgaven***

Formålet med denne oppgaven er å rette oppmerksomhet på temaet utviklingshemming og sorg og den manglende forståelse for hvordan mennesker med utviklingshemming opplever sorg. Oppgaven er rettet mot tjenesteytere som daglig arbeider med utviklingshemmede.

Målet med oppgaven er å heve egen og andres kompetanse innen dette temaet og å øke kunnskapen om utviklingshemming og sorg.

### ***1.2 Hvorfor er temaet relevant for vernepleieryrket?***

Mennesker med utviklingshemming er en sentral målgruppe for vernepleiefaglig arbeid. En vernepleier skal være brukerorientert og reflekterte og de skal være kvalifiserte til å utføre miljøarbeid, habiliterings- og rehabiliteringsarbeid sammen med mennesker med fysiske, psykiske og/eller sosiale vansker (Folkestad 2009).

At vernepleiere får mer kunnskap og økt forståelse om utviklingshemming og sorg kan øke sjansene for at utviklingshemmede får god hjelp og støtte i sorgprosessen. God hjelp og støtte kan også bidra til økt livskvalitet i den tunge tiden.

## 2.0 Problemstilling

### 2.1 Problemstilling

Jeg ønsker å finne svar på følgende problemstilling:

*Hvordan sørger mennesker med utviklingshemming?*

Delproblemstillinger:

- Sorg og sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming.
- Hvordan kan jeg som vernepleier ivareta et menneske med utviklingshemming i en sorgprosess?
- Er det forskjell på sorgreaksjon hos mennesker med utviklingshemming og mennesker uten utviklingshemming?

Dette prosjektet har jeg valgt fordi jeg synes det generelt er for lite kunnskap om hvordan sorg kan komme til uttrykk hos mennesker med utviklingshemming. Jeg vet at mange tenker at utviklingshemmede ikke har følelser på lik linje med andre og at de derfor ikke har «evnen» til å sørge over noen som er døde, og jeg håper jeg kan motbevise dette. Gjennom erfaring jeg har gjort meg ser jeg at det ofte kan være vanskelig å snakke med utviklingshemmede om sorg og traumer og det er ofte lettere å ignorere det istedenfor å snakke om det.

Jeg ønsker å oppnå mer fokus på sorgreaksjoner og å finne ut hvordan vi som tjenesteytere kan hjelpe utviklingshemmede i sorg på best mulig måte.



## **2.2 Definisjon av begreper i problemstillingen**

### **2.2.1 Mennesker med utviklingshemming**

Betegnelsen psykisk utviklingshemming brukes om personer som har en betydelig svikt i kognitive funksjoner. Denne svikten må ha kommet til uttrykk i personens utviklingsperiode (Melgård 2000).

### **2.2.2 Sorg**

*En vid definisjon på sorg er at sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser* (Bugge, Eriksen og Sandvik 2003:16). Sorg er vanskelig å beskrive fordi det er veldig individuelt og personlig. Det dreier seg om å miste noe som er verdifullt for en (Bøckmann 2008).

### **3.0 Metode**

I dette kapitlet skal jeg redegjøre for hvilken metode jeg har brukt for å belyse og svare på problemstillingen min. Jeg skal si noe om forforståelsen min, kildekritikk og feilkilder.

#### **3.1 Metode**

Oppgaven er basert på litteraturstudie. Når man benytter litteraturstudie som metode benytter man seg av relevant, eksisterende litteratur og forskning om et valgt tema.

*«Et grunnleggende krav til data er at de må være gyldige. Det betyr at data er relevante i forhold til problemstillingen»* (Aadland 1997:248). Litteraturen jeg har brukt i denne oppgaven er gyldig og relevant fordi den handler om det temaet jeg har valgt og den gir svar på problemstillingene mine, den er dermed valid.

I drøftingen analyseres teorien via et oppdiktet kasus, bygget på et virkelig eksempel og erfaring.

Jeg har benyttet ulike databaser og studert andres litteraturlister for å finne frem til litteratur jeg kan bruke. Jeg har primært søkt etter litteratur i Oria og Norart. Jeg anser disse databasene som sikre kilder, og anser da litteraturen jeg har brukt som pålitelig og troverdig.

Søkeordene jeg har benyttet er:

sorg, sorrow, loss, hvordan hjelpe mennesker i sorg, traumer, utviklingshemming, sorgarbeid, tap, grief.

Jeg har brukt disse søkeordene både hver for seg og i kombinasjon med hverandre for å avgrense søkene.

Denne oppgaven bygger på hermeneutikk, som er fortolkningsvitenskap.

Hermeneutikken forsøker å forstå eller tolke grunnbetingelsene for menneskets eksistens (Aadland 1997). Når jeg skal benytte meg av en hermeneutisk innfallsvinkel for å tolke eller forstå må jeg ha selvinnsett i min egen forforståelse.

### **3.2 Litteratur**

Litteraturen jeg har brukt er hentet fra vernepleiestudiets pensum, og fra bøker og artikler som tar for seg dette temaet. Jeg har brukt andres studentoppgaver for å finne kilder til litteratur og forskningsartikler og som inspirasjon til skrivingen.

De siste årene har det blitt forsket mer og mer på dette temaet, og interessen for dette temaet ser ut til å ha økt.

Jeg presenterer teorien jeg har funnet og som er relevant for oppgaven min, men det kan også være at det finnes annen teori om temaet som jeg ikke har tatt med i oppgaven.

### **3.3 Feilkilder, kildekritikk og forforståelse**

Litteraturen jeg har brukt i denne oppgaven er for det meste sekundærkilder.

Sekundærkilder er litteratur som har blitt presentert av noen andre enn den opprinnelige forfatteren. På grunn av tiden jeg har til rådighet og fordi det kan være vanskelig å få tak i, har jeg ikke brukt tid på å gå til primærkilden. Jeg stoler på at kildene jeg har brukt gjengir teorien riktig.

Selv om jeg har prøvd å gjengi teorien korrekt uten å komme med innslag av egne meninger, vil forforståelsen min prege oppgaven. Forforståelsen min vil prege oppgaven fordi det er jeg som har valgt litteraturen jeg bruker.

I oppgaven har jeg også brukt litteratur som omhandler «normale» sorgreaksjoner og sorgprosesser, disse gjelder altså ikke spesielt for mennesker med utviklingshemming. Det er likevel litteratur som er relevant for problemstillingen min.

Gjennom arbeidslivet har jeg gjort meg en del erfaringer i å arbeide med mennesker med utviklingshemming, og jeg har opplevd at mennesker med utviklingshemming ikke blir tatt på alvor. Ut i fra dette har jeg en mening om at mennesker med utviklingshemming blir oversett når det gjelder sorg og sorgreaksjoner, og at mange tror at de ikke har evnen til å bli lei seg over at noen dør.

Bakgrunnen for at jeg valgte dette temaet for oppgaven er erfaringer jeg har gjort meg gjennom arbeidslivet. Når mennesker med utviklingshemming opplever å miste en nærperson, har jeg erfart at vi tjenesteytere ofte blir usikre og uenige i hvordan vi kan hjelpe på best mulig måte. Det kan ofte være lett å overse sorgen, og la neste mann på vakt

«ta seg av det».

Jeg mener dette er et tema som må belyses mer, og at mange av de som arbeider i boliger for mennesker med utviklingshemming ikke har nok kunnskap og kompetanse om dette temaet.

## **4.0 Teoridel**

### **4.1 Sorg generelt**

#### **4.1.1 Sorg**

*En vid definisjon på sorg er at sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser* (Bugge, Eriksen og Sandvik 2003:16). Sorg er vanskelig å beskrive fordi det er veldig individuelt og personlig. Det dreier seg om å miste noe som er verdifullt for en (Bøckmann 2008).

#### **4.1.2 Teorier om sorg**

I dag finnes det ingen helhetlige sammenhengende teorier eller modeller om sorg. Teoriene og modellene er spredd på mange fag og fokuserer på ulike sider ved sorg og setter ulike aspekter ved sorg inn i ulike forståelsessammenhenger. De forskjellige modellene og teoriene utfyller hverandre og ved å ha kjennskap til dem kan det gi oss en dypere forståelse av sorg og et utvidet repertoar for å møte mennesker i sorg (Bugge m.fl. 2003). Utgangspunktet for det meste av den faglige tilnærmingen til sorg er en artikkel av Sigmund Freud der han beskrev sorg som en psykologisk prosess. Han skrev at når en relasjon brytes, for eksempel ved at noen dør, må den som sørger bryte tilknytningen til den døde. Videre mente han at ved å trekke tilbake følelsesmessig energi fra den døde og til slutt bryte alle bånd kunne en gjenopprette psykologisk likevekt, tidligere funksjoner kan gjenvinnes og motivasjon til å inngå nye relasjoner kunne utvikles. Denne prosessen er nødvendig for å oppnå løsrivelse fra den døde, men den skjer ikke uten motstand og den er smertefull (Bugge m.fl. 2003).

John Bowlby utviklet en fasemodell med utgangspunkt i tilknytning og denne teorien har hatt stor innflytelse på vår forståelse av sorg. Bowlbys fasemodell beskriver sorg som en biologisk basert prosess som har rot i tilknytning hos den som er borte. Han mente at sorgen er en respons på atskillelse fra noen vi har sterke følelsesmessige bånd til og at sorg må forstås i lys av personenes tilknytningshistorie fordi vi reagerer forskjellig på tap og da blir sorgforløpet forskjellig (Bugge m.fl. 2003). Som vi kan se står Freud og Bowlbys modeller i motsetning til hverandre fordi Freud mente at sorgarbeidets funksjon er løsrivelse fra tilknytningen til den personen som er borte, mens Bowlby mente at sorgen er en respons på atskillelse fra noen vi har sterke bånd til (Bugge m.fl. 2003).

### **4.1.3 Sorgreaksjoner**

Sorg kan komme til uttrykk på forskjellige måter og er således et mangesidig fenomen. Når man møter mennesker i sorg ser man at reaksjonene spenner seg over et vidt spekter av følelser, tanker, kroppslige reaksjoner og handlinger. Disse reaksjonene varierer fra person til person, fra situasjon til situasjon og de kan variere over tid hos samme person. Sorg kan komme til uttrykk gjennom

- Fysiske reaksjoner som smerte, tretthet, utslitthet, søvnløshet og økt sensitivitet
- Følelsmessige reaksjoner som sinne, tristhet, skyldfølelse, angst, lengsel og lettelse
- Tankemessige reaksjoner som konsentrasjonsvansker, hukommelsesvansker, minner, oppatthet av døden og årsaker til dødsfallet.
- Atferdsmessige reaksjoner som gråt, leting, sosial tilbaketrekking, passivitet, økt røyking, alkohol- eller stoffbruk
- Endringer i relasjoner og roller i forhold til andre mennesker (Bugge m. fl 2003).

### **4.1.4 Sorgprosess**

En sorgprosess innebærer spontane reaksjoner på tapsopplevelsen og aktive bestrebelsel for å tilpasse seg situasjonen i forhold til den som er borte.

William Worden (1983) sa at sorg handler om at tapet en har opplevd stiller den sørgende overfor fire oppgaver som man må forholde seg til og finne løsninger på. Den første var at man må akseptere tapet som en realitet, den andre er at man ta smerten i sorgen innover seg, den tredje er at man må tilpasse seg et miljø uten den døde, og den fjerde og siste er at man må trekke tilbake energi fra den døde og reinvestere denne i nye forhold (Bugge m.fl 2003).

Det er ikke slik at den sørgende bare forholder seg til en av disse oppgavene om gangen, man kan arbeide med flere parallelt eller gå frem og tilbake mellom dem (Bugge m.fl 2003).

## ***4.2 Sorg hos mennesker med utviklingshemming***

### **4.2.1 Historie**

Tidligere har det vært en utbredt oppfatning om at mennesker med utviklingshemming ikke er i stand til å føle sorg og man har hatt en tendens til å ignorere deres følelsesliv (Naku 2016).

Det er ikke før de siste årene at man i økende grad har fokusert på at mennesker med utviklingshemming har følelser og at de derfor føler både glede og sorg (Bøckmann 2008).

De første forskerne som så på sorg hos mennesker med utviklingshemming konkluderte med at måten de reagerer på ikke skiller seg vesentlig fra hvordan andre mennesker reagerer. Nyere forskning har imidlertid vist at sorg ofte kan sitte lenger hos mennesker med utviklingshemming og at det kan gi utslag som angst og depresjon (Naku 2016). Mauren Oswin (engelsk forfatter) hevdet allerede 1978 at det var galt å anta at mennesker med utviklingshemming ikke kunne ha normale sorgreaksjoner. Gjennom en rekke fortellinger om enkeltpersoner påpekte hun at mennesker med utviklingshemming sørger på samme måte som mennesker uten utviklingshemming, men at problemene oppstår når sorgens uttrykk ikke blir forstått eller tatt på alvor av omgivelsene (Dahl 1999).

#### **4.2.2 Utviklingshemming**

Utviklingshemming er en samlebetegnelse som innbefatter over 200 typer årsaker. Betegnelsen dekker et vidt spekter av mennesker med svikt i de kognitive funksjonene og svikten skal ha komme til uttrykk i individets utviklingsperiode. Viktige kjennetegn på utviklingshemming er at personen fungerer intellektuelt betydelig under gjennomsnittet og sviktende tilpasning til omgivelsene (Bøckmann 2008).

*«Psykisk utviklingshemming er først og fremst en administrativ diagnose eller kategori og ingen sykdomsbenevnelse»* (Melgård 2000).

Verdens Helseorganisasjons (WHO) internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (ICD-10) definerer utviklingshemming slik:

«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 2016).

ICD-10 deler utviklingshemming inn i fire kategorier etter alvorlighetsgrad:

***Lett psykisk utviklingshemming (F70)***

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

### ***Moderat psykisk utviklingshemming (F71)***

*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.*

### ***Alvorlig psykisk utviklingshemming (F 72)***

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

### ***Dyp psykisk utviklingshemming (F73)***

*IQ under 20 (hos voksne, mental alder under 3 år), fører til alvorlige begrensninger av egenomsorg, kontinens, kommunikasjon og bevegelighet. (Helsedirektoratet 2016).*

## **4.2.3 Utviklingsnivå og sorg**

Studier antyder at emosjonelle og kognitive prosesser er selvstendige, og at opplevelser, atferd og hukommelse på det emosjonelle plan kan foregå uten kognitive prosesser. Dette betyr at det følelsesmessige senteret i hjernen kan være fullt utviklet selv om en person er dypt utviklingshemmet, og at sorg og glede kan utløses på samme måte som hos andre selv om det er vanskelig å lære kognitive ferdigheter (Bøckmann 2008).

Flere studier konkluderer med at mennesker med utviklingshemming opplever sorg like smertefullt som andre, og at hvert individ sørger på sin måte (Kreftforeningen 2004). Sorg og tegn på sorg (for eksempel tårer, sinne, tristhet, vantro og panikk) er en universell erfaring og utviklingsnivået til den utviklingshemmede vil påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke opplevelsen av sorgen (Bøckmann 2008). Å forstå hva døden innebærer henger ofte sammen med utviklingsnivå, men alder og tidligere erfaringer er vel så viktig (Kreftforeningen 2004).

Bowlbys (1973) undersøkelser på 60-tallet og Oswins (1984) undersøkelse påviste at sorg ved atskillelse er uavhengig av alder og funksjonsnivå, og at multifunksjonshemmede kan oppleve dyp sorg (Bøckmann 2008).



Utviklingshemmede som bor i en omsorgsbolig må forholde seg til mange offentlige ansatte og disse vil være en stor del av den utviklingshemmedes sosiale nettverk. Når en ansatt slutter vil den utviklingshemmede kunne oppleve et stort tap dersom det har vært et nært og godt forhold mellom dem (Bøckmann 2005).

#### **4.2.4 Sorgreaksjoner hos utviklingshemmede**

*«Sorg har mange sider og kan oppleves svært forskjellig. Sorg kan derfor oppleves og komme til uttrykk på mange ulike måter»* (Bøckmann 2008:38).

Sorgreaksjoner spenner over et vidt spekter av følelser, tanker, kroppslige reaksjoner og handlinger, og de varierer sterkt fra person til person, situasjon til situasjon og over tid hos samme person (Bøckmann 2008).

Et av de største problemene er at mennesker rundt utviklingshemmede ikke har trodd at mennesker med utviklingshemming kan sørge, og at de derfor ikke gjenkjenner reaksjoner som sorgreaksjoner. Mange har trodd at mennesker med utviklingshemming ikke kan knytte seg nært følelsesmessig til andre og at de derfor ikke vil sørge over at en person ble borte. Vi er alle forskjellige og har ulike livserfaringer, og siden sorg kan komme til uttrykk på mange ulike måter kan det være vanskelig for tjenesteytere, pårørende og venner å gjenkjenne og ta på alvor sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming. Vansker med å kommunisere og å uttrykke sorgen sin samt at vedkommende uttrykker sorgen på en uvanlig måte kan være grunner til at det kan være vanskelig å gjenkjenne sorgreaksjoner. Også tjenesteyters, pårørendes og venners oppfatninger av hvordan sorg uttrykkes kan være en grunn til det. Sorg som ikke oppfattes og anerkjennes av menneskene rundt, kan i verste fall føre til psykiske lidelser (Bøckmann 2008).

Ofte vil mennesker med utviklingshemming reagere akkurat på samme måte som andre på sorg, og de må få tid til å bearbeide sjokket på lik linje som andre. Sorgreaksjoner kan komme lenge etter så det kan være viktig å observere atferd over tid. Reaksjoner på tap og sorg er naturlig og det er viktig å få utløp for disse reaksjonene og følelsene. Omgivelsene rundt må være klar over at dette er reaksjoner på sorg, og de må legge til rette for at følelsene får sitt utløp. Ubearbeidet sorg kan føre til atferdsproblemer som selvskading, passivitet, stumhet, regresjon og utagerende atferd (Kreftforeningen 2004). *«Sorgen finner et uttrykk der ordene mangler!»* (Kreftforeningen 2004:6). Det er lett å bagatellisere eller misforstå disse sorgreaksjonene og de sørgende får da ikke den hjelpen de trenger. Cirka 50 % av personer med utviklingshemming som viser endret atferd har nylig opplevd et betydningsfullt tap (Kreftforeningen 2004).

### **4.3 Døden**

Døden er en selvfølgelig del av livet for de fleste mennesker. Alle samfunn må forholde seg til døden på en eller annen måte, og forståelse av døden må læres i det samfunnet man tilhører (Bøckmann 2008).

#### **4.3.1 Hvordan forstår mennesker med ulik grad av utviklingshemming døden?**

*«Det er gjort en del undersøkelser om hva utviklingshemmede med ulik grad av funksjonsnivå og i forskjellig alder forstår om døden» (Bøckmann 2008:73).*

Undersøkelsen tar utgangspunkt i den utviklingshemmedes kognitive nivå (Bøckmann 2008).

Selzer (1989) sammenligner utviklingen hos barn med normal kognitiv utvikling med utviklingen hos mennesker med utviklingshemming, og han anvender Piagets modell for intellektuell utvikling for å kunne si noe om hvordan mennesker med ulik grad utviklingshemming forstår 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 kunne gi uttrykk for sorg gjennom språk og atskillelse fra personer som har betydd mye for dem kan være svært angstskapende. Det kan komme til uttrykk gjennom langvarig gråt, selvskading, aggressivitet, søvnproblemer, spiseforstyrrelser og tilbaketrekning. For mennesker på dette utviklingstrinnet kan det å miste en person de elsker gi så sterke reaksjoner som depresjon, det kan påvirke evne til å knytte nye kontakter og til å ha nær relasjon med allerede betydningsfulle personer. Det kan være veldig vanskelig vite hvor mye et menneske med utviklingshemming uten verbalt språk og med manglende kroppsspråk og mimikk forstår av døden.

##### **- Personer på et preoperasjonelt nivå (Alvorlig til moderat grad av utviklingshemming):**

Disse menneskene har en moderat utviklingshemming, de kan tenke i ulike kategorier og sortere opplevelser. De ser det meste ut i fra sitt eget perspektiv og de setter seg selv i sentrum. De kan, både intellektuelt og følelsesmessig, oppfatte at en betydningsfull person finnes selv om han/hun ikke er tilstede der og da. Det er ikke så lett for mennesker med moderat utviklingshemming å forstå at døden er noe endelig og at den døde ikke kan bli levende igjen. Dette kan gi utslag i tanker, følelser og oppførsel som omgivelsene ser på som merkelige.

### **- Personer på et konkret operasjonelt nivå (lett grad av utviklingshemming):**

Mennesker med mild grad av utviklingshemming forstår at døden er endelig og at den døde ikke kommer tilbake. De kan til en viss grad forstå hva som skjer med kroppen når det gjelder aldring, og forbinder derfor ofte døden med høy alder. Etter hvert som de eldes selv, øker forståelsen for hva døden innebærer og det blir lettere å akseptere og være mindre redd for døden. Mange har en oppfatning av at de selv skal dø en gang og kan ha ulike spørsmål og tanker rundt dette (Bøckmann 2008).

Kylèn (1981) støtter seg også til Piagets teori. Kylèn framholder at evnen til abstraksjon utvikles langsommere enn hos barn med utviklingshemming, og at den utviklingshemmede vil ha et lavere abstraksjonsnivå enn normalt, avhengig av graden av utviklingshemming. Utviklingstakten vil være langsommere enn hos normalbefolkningen og den utviklingshemmede rekker å gjøre seg flere erfaringer på hvert utviklingsstadium enn et barn med normal utvikling. Disse erfaringene betyr at det ikke blir riktig å sammenligne personer med utviklingshemming med barn når det gjelder funksjonell intelligens. En utviklingshemmet som har opplevd flere dødsfall vil kunne forstå at personen ikke kommer tilbake, selv om det er vanskelig å forstå hva som skjer med kroppen rent fysiologisk (Bøckmann 2008).

Det blir også hevdet at det ikke er tilstrekkelig å relatere forståelsen bare til kognitiv evne, men at det er like viktig å se på personens følelsesmessige utviklingsnivå. Det er nødvendig med en viss modenhet for å forstå hva døden innebærer fullt ut. Mange mennesker med utviklingshemming vil ikke være i stand til å forstå hva død er, men det betyr ikke at de ikke føler sorg og savn slik som andre (Bøckmann 2008).

### **4.3.2 Informasjon**

En pårørende med utviklingshemming har rett til å få vite at en som står dem nær er død, de har rett til å få vite det så fort som mulig. Å vente med å informere til atferdsritualer er over kan oppleves krenkende og de mister muligheten til å delta (Kreftforeningen 2004). En nærpersion er ikke bare familie. Det kan være en nabo, en tjenesteyter, arbeidskamerat eller venn. For mennesker med utviklingshemming er naboer og tjenesteytere en stor del av nettverket og forholdet/rollen til den døde kan være viktigere enn familiære forhold. Som tjenesteyter må en tenke gjennom hvilket forhold vedkommende hadde til den døde, hvilke roller den døde hadde i hverdagen og hvilke konsekvenser det kan få for den utviklingshemmede at en nærpersion er død. Tilknytningen til den døde kan være sterk og

svært viktig for livskvaliteten, og tapet kan medføre store endringer (Kreftforeningen 2004).

Når en skal fortelle et menneske med utviklingshemming at en nærpersion er død bør en bruke de riktige ordene om sykdom og død, samtidig som man velger ord som man tror den utviklingshemmede forstår betydningen av. Hva det innebærer å være død må forklares og en må unngå å bruke abstrakte ord og begreper da disse lett kan misforstås, og skape engstelse og forvirring. Den som skal gi dødsbudskapet bør være en person som kjenner den utviklingshemmede godt, ha kjennskap til hvordan han/hun kommuniserer. Og være tilgjengelig for trøst og omsorg. Tid er viktig og den som gir dødsbudskapet må ha tid til å trøste, tid til å skape ro, tid til å svare på spørsmål, tid til å forklare og tid til å trøste. Samtalen skal være trygg og nær og den utviklingshemmede bør ikke bli overlatt til seg selv. Etter at dødsbudskapet er gitt, bør alle nærpersionene rundt forklare på samme måte og bruke de samme ordene og uttrykkene (Kreftforeningen 2004).

### **4.3.3 Deltakelse**

Mennesker med utviklingshemming vil ofte oppleve dødsfall som mer dramatiske enn andre. De er ikke i stand til å forberede seg mentalt i samme grad og dagene mellom dødsfallet og begravelsen vil være av stor betydning (Bøckmann 2008).

Avskjedsritualer er handlinger som markerer overgangen fra liv til død og omfatter syning, begravelse, urnenedsettelse, bisettelse og minnestund. For mennesker med utviklingshemming kan syning være vesentlig for å forstå at døden er endelig. Det kan være vanskelig å vite om pårørende med utviklingshemming ønsker å delta i slike ritualer, og detaljert informasjon, forberedelser og tilrettelegging kan være avgjørende for om det blir en god opplevelse. Pårørende med utviklingshemming må ikke bli glemt, usynliggjort eller utestengt (Kreftforeningen 2004), da kan de føle seg undervurdert og de kan oppleve at sorgen ikke anerkjennes (Bøckmann 2008).

### **4.3.4 Begravelsen og etter begravelsen**

I den første uken etter et dødsfall får pårørende mye oppmerksomhet fra mennesker rundt en. Det er mye aktivitet og mye som skal ordnes, og man er i kontakt med mange mennesker om man vil eller ikke. Etter begravelsen blir kondolansene færre og oppmerksomheten mot den sørgende blir merkbart mindre, men det er nettopp da mange trenger omsorg og trøst fra andre (Bøckmann 2008). Utviklingshemmede vil ha et ekstra stort behov for dette i tiden etter begravelsen fordi de bruker lenger tid på å forstå og

bearbeide sorgen. Ord skal forstås, situasjonen skal gjennomgås og forklares mange ganger og de trenger ofte å stille de samme spørsmålene mange ganger. Å forstå at døden er endelig tar tid å forstå. I mange år vil et menneske bære på en vond sorg, og gammel fortrenget eller ubearbeidet sorg kan komplisere den nye sorgen (Kreftforeningen 2004).

På samme måte som andre vil utviklingshemmede ha behov for å snakke om den døde, se på bilder, besøke gravstedet og lignende (Bøckmann 2008).

Dersom dødsfallet har medført endring i bosituasjon, arbeidssituasjon, at kjente og kjære rutiner forsvinner og/eller at aktiviteter de gleder seg til bortfaller er den utviklingshemmede ekstra sårbar (Kreftforeningen 2004).

I tiden etter et dødsfall bør mennesker med utviklingshemming få ro og mest mulig stabilitet. De bør bo i vante omgivelser og ha mennesker de kjenner godt rundt seg.

Innlæring av nye ferdigheter og vurdering av ferdigheter bør vi vente med til han/hun er kommet gjennom den sterkeste sorgen (Kreftforeningen 2004).

Tap av mennesker som står oss nær er en enorm påkjenning. Dersom vi ønsker å oppnå fremgang på det ideologiske og materielle plan må vi fjerne våre negative stereotype oppfatninger av utviklingshemmedes følelser og reaksjoner, og heller legge vekt på å integrere dem sosialt (Naku 2016).

#### **4.4 Hvordan kan vi hjelpe?**

*«Sorg er en universell menneskelig erfaring, og en naturlig del av livet og det å være menneske» (Bøckmann 2005:2).*

Selv om sorg er en naturlig del av livet opplever cirka en tredjedel av oss symptomer på en depressiv lidelse, og utviklingshemmede har økt risiko for å utvikle psykiske problemer dersom de blir hindret i å sørge. Både forskning og kliniske erfaringer har vist at dersom sørgende ikke får anledning til å delta i en begravelse vil de ha forsinkende og/eller forlengende sorgreaksjoner. Studier viser også at mennesker med utviklingshemming ofte blir skjermet fra sannheten når en nærpersion dør (Bøckmann 2005).

Alvorlige livshendelser kan føre til tap av mening og sammenheng, og vi kaller ofte alvorlige livshendelser for kriser. Personer som er i en krise har behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele tanker og følelser med. God og tilstrekkelig informasjon om det som har skjedd kan føre til at situasjonen blir mer forståelig og det kan skape forutsigbarhet og mening for brukeren. God kommunikasjon kan hjelpe brukeren til å bearbeide reaksjoner og mestre sykdom og krise bedre (Eide og Eide 2008). Bekreftende

ferdigheter formidler at man ser, lytter og forstår, og det vil oppleves godt for brukeren at noen lytter til dem og lever seg inn i hva de føler. Bekreftende kommunikasjon skaper trygghet og tillit, og kan være avgjørende for å bygge en god relasjon (Eide og Eide 2008).

Det finnes ingen riktig eller gal måte å sørge på og det er ingen som kan sette opp et skjema som forteller oss når en sorgprosess starter og slutter.

Sorg er ingen sykdom i seg selv, men når virkelighetsoppfatningen ikke tilpasses den nye virkeligheten og dette opptar alle tanker kan sorgen bli til en depresjon. Sammen med lege, må tjenesteyterne og nærpersoner kartlegge årsakene til problemene. Medisin skal ikke gis dersom det er miljømessige årsaker til problemene og man har mulighet til å gjøre noe med dem (Sand 1998).

Sand (1998) skriver at man i utgangspunktet skal være forsiktig med å gi medisiner som nedsetter vedkommendes evne til deltakelse i sorgprosessen. Han sier at det finnes flere eksempler på utviklingshemmede mennesker som har fått beroligende medisiner for å «komme seg gjennom» begravelsen og som husker veldig lite av avskjeden og det de husker føles mer som en drøm (Sand 1998).

Sand (1998) har satt opp en sjekkliste med tolv punkter som vil tilføre nødvendig informasjon i vurderingen av hvilken behandling, oppfølging og hjelp den utviklingshemmede trenger i sorgprosessen;

- sorg- og tapsopplevelser
- lover og rettigheter
- enkeltvedtak/individuelle planer
- tvangstiltak
- omgivelser
- diagnose (type utviklingshemning)
- konflikter
- aldring
- medisiner/bivirkninger/medisinsk historie
- samarbeidsavtaler
- endring i livssituasjon og
- faglige og miljørettede tiltak.

Videre skriver Sand (1998) at de fire viktigste punktene, ut i fra listen over, å innhente informasjon om i sorgarbeidet er

**Diagnose** - vedkommendes diagnose sammenhold med livssituasjonen vil i mange tilfeller kunne gi en viktig pekepinn på den behandling som er nødvendig.

**Medisiner/bivirkninger/medisinsk historie** - En del mennesker med utviklingshemning/autisme har avvikende reaksjoner på medisiner. Dette må alltid sjekkes. En del vil også ha opplevd svært uheldig bivirkninger etter å ha blitt gitt tilsvarende medisin tidligere. Det er altfor mange mennesker med utviklingshemning i Norge som får tunge medisiner uten å ha vært igjennom en skikkelig utredning. Dette er både uverdigg og farlig.

**Sorg- og tapsopplevelser** - sammenhold symptomer på uforløst sorg med sykdomssymptomene. Har det vært tapsopplevelser i nær omkrets som ikke er bearbeidet? Eks. på slike: Skilsmisse, tjenesteyter som har sluttet, kjærlighetssorg, dødsfall.

**Endringer i livssituasjonen** - har det vært endringer i den utviklingshemmedes livssituasjon? Eksempel på slike endringer: Skifte av bolig, skole eller arbeidsplass, omrokeringer i døgnrytme eller personalgruppe, konflikter i nærmiljøet (Sand 1998).

Beredskapsplaner spesielt utviklet for boliger for mennesker med utviklingshemming kan være nyttig i forhold til blant annet å tydeliggjøre ansvarsforhold og praktiske oppgaver både før, rett etter et dødsfall og sorgarbeid i et lengre perspektiv og slike planer finnes rundt om i landet. En individuell beredskapsplan for den enkelte tjenestemottaker, utarbeidet i samråd ed tjenestemottaker og dens pårørende, vil kunne gi viktig informasjon som kan bidra til økt kvalitet på hjelpen som ytes. For at slike planer skal være til nytte må den være kjent for alle ansatte, de ansatte må sette seg inn i materialet/planen og den må gjennomgå med jevne mellomrom (Bøckmann 2005).

Som tjenesteyter er det viktig å kommunisere entydig og konkret om sorg og tap. Mange mennesker med utviklingshemming har vansker med å tolke utsagn som har overført betydning. For at den utviklingshemmede skal få uttrykke sin sorg og få en bekreftelse på at den døde ikke er glemt må vi prate om den døde der det er naturlig. Fotoalbum, kjære eiendeler med tilknytning til den døde eller minnebøker kan være gode hjelpemidler i sorgarbeidet. Å skrive brev til den avdøde hvor den utviklingshemmede uttrykker sine tanker og følelser kan også være nyttig, og her må vi hjelpe med å skrive dersom han/hun ikke greier det selv. Et slikt brev kan for eksempel leses høyt på graven til den avdøde og legges igjen der (Bøckmann 2005).

Som tjenesteytere må vi legge til rette for at utviklingshemmede får besøke og stelle graven til den eller de de har mistet. Vi må også legge til rette for at merkedager knyttet til den døde kan markeres ved lystenning, legge blomster på graven og lignende (Bøckmann 2005). Sorgarbeidet for utviklingshemmede bør legges til rette under samme prinsipp som for funksjonsfriske så langt det lar seg gjøre. Ved bruk av fleksibilitet, samarbeid og fantasi har vi mange muligheter for tilrettelegging der det er nødvendig (Bøckmann 2005).

«Det overordnede målet for all sorgstøtte bør være å lindre smerten og forebygge at de sørgende setter seg fast i sorgen og får problemer med å leve videre på en god måte» (Bugge m.fl 2003).

I tiden rundt og rett etter dødsfallet er det noen ting som er viktig å ha fokus på:

1) Støtte til avskjed med den døde og støtte i dødsøyeblikket.

Ved syning må den døde bli stelt og det må legges til rette for at de pårørende får et godt synsinntrykk. Informasjon og støtte kommer inn under dette punktet, og helsepersonell/tjenesteyterne bør ha god tid og hele tiden være disponible.

2) Støtte til valg og avgjørelser

Helsepersonell/Tjenesteyterne må, ved dødsfall, se litt lenger frem i tid enn det de pårørende gjør. Avgjørelser som blir tatt i denne situasjonen er vanskelige å endre på i ettertid og gode råd fra helsepersoner/tjenesteytere kan derfor være essensielle i disse dagene.

3) Støtte til samhandling og informasjonsbehov.

Helsepersonell/tjenesteyterne må ta ansvar for å gi informasjon og for å samtale med pårørende om hva som kan være til det beste for alle og om hvordan de skal informere resten av nettverket om dødsfallet. Også veiledning og råd om sorgreaksjoner hører til under dette punktet.

4) Støtte til bearbeiding gjennom oppfølgingssamtaler

Slike samtaler bør handle om tankemessig bearbeidelse (informasjon og gjennomgang av hendelsesforløpet), følelsesmessig bearbeidelse (følelser får utløp, reaksjoner normaliseres og settes i en forståelig ramme), rådgivning om problemer som kan oppstå på lengre sikt og tidlig fokusering på traumatiske aspekter ved hendelsen (Bugge m.fl 2003).

Alle brukere og pårørende skal kunne føle seg trygge og godt ivaretatt, uavhengig av om de har en sykdom eller en utviklingshemming. Et viktig spørsmål vi må stille oss er hvorvidt vi møter personer som er forskjellige fra en selv med den samme respekt og



omsorg som vi møter andre. Fra praksis vet vi at det ikke alltid er slik at de blir møtt med respekt og omsorg og at mye tyder på at visse grupper mennesker i større grad enn andre risikerer dårlig behandling. For å skape et rettferdig møte må vi som hjelpere legge våre egne fordommer til side og forholde oss til brukere av alle slag med empati, omsorg og respekt (Eide og Eide 2008). «*Alt tyder på at den beste hjelp til forandring, kommunikativt sett, er å anerkjenne den andre fullt og helt, å møte den andre der den andre er, på den andres premisser, med støttende og bekreftende kommunikasjon*» (Eide og Eide 2008:110).

Den første tiden etter dødsfallet er det mye som skjer og de sørgende er i fokus. Når den første tiden er over føler mange at den vanskelige tiden begynner, og i en undersøkelse gjort av Dyregrov, Dyregrov og Nordanger (2000) kom det frem at mange etterlatte savner hjelp som varer over tid (Bugge m.fl 2003).

Som helsepersonell/tjenesteytere må vi akseptere at ulike mennesker sørger forskjellig og det kan være nyttig å gi de sørgende informasjon om at det er lov å ha det gøy og å le. Å få tankene over på andre ting kan være en flott måte å koble av fra smerten på når det er naturlig. Det går med mye energi til sorgarbeid, og de pårørende må huske at det er lov å være sliten og de må ikke sette for høye forventninger eller krav til seg selv (Bugge m.fl 2003).

Etterlatte som har mistet noen som stod dem nær fremhever viktigheten av at noen bryr seg, holder rundt dem og spør hvordan det går. Når nettverket lykkes i å gi støtte slik at den oppleves som hjelpende blir denne støtten verdsatt høyt. Nettverksstøtte kan også være utilstrekkelig og til og med skadelig. At nettverket trekker seg unna og unngår å berøre dødsfallet og tapet i samtaler oppleves som sårende, belastende og fornærmende for den som sørger. Slike opplevelser kan fort bli en tilleggsbelastning i sorgen. Mange etterlatte peker på at større åpenhet om dødsfallet, om hvordan de etterlatte har det og hvilken støtte og hjelp de har behov for vil kunne øke nettverkets mulighet til å støtte (Dyregrov og Dyregrov 2007).

Dyregrov og Dyregrov (2007) har listet opp en rekke ønsker som etterlatte har kommet med til helsepersonell/tjenesteytere. De etterlatte ønsker at vi hjelper dem til å ta farvel på en best mulig måte, at vi tar kontakt med dem så de slipper å ta kontakt med oss, at vi organiserer oss og lager rutiner så ikke hjelpen blir tilfeldig, at vi er der over lengre tid, at vi er fleksible og informerer om hva som skjedde, hva skal skje fremover og hvilken hjelp de kan få, at vi informerer om sorgreaksjoner, at vi hjelper til med å komme i kontakt med

andre faggrupper ved behov og at vi er der når hverdagen kommer (Dyregrov og Dyregrov 2007).

*«En kan ikke gå rundt en sorg, en må gå igjennom den» (Sand 1998).*

## 5.0 Kasus

Per er 39 år med moderat grad av utviklingshemming og han bor i en bolig tilrettelagt for utviklingshemmede. I boligen bor det til sammen åtte personer med ulike grader av utviklingshemming og de fleste har bodd der i mange år.

Per arbeider tre dager i uken på et dagsenter hvor han har ansvaret for å hente post og levere post til ulike plasser. Han trives i arbeidet sitt og trives godt med de andre brukerne der.

Per er veldig glad i å høre på musikk og å male, og han liker svært godt at personalet er i leiligheten sammen med han når han hører musikk. Per spiller keyboard i en gruppe for mennesker med utviklingshemming, og han øver ivrig.

Foreldrene til Per bor i nabokommunen, og Per har en bror som heter Bjørn som ikke bor langt fra Per. Søsteren til Per ble brutalt drept av kjæresten sin da Per var 19 år. Dette er noe Per ofte snakker om, men personalet i boligen prøver bare å snakke det bort når han tar opp dette temaet.

Bjørn besøker ofte Per, han tar med Per på utflukter og på besøk til foreldrene.

En ettermiddag får boligen telefon fra Bjørn om at faren er død. Primærkontakten til Per blir informert og hun kommer på jobb for å informere Per om dette. Per og primærkontakten har kjent hverandre i mange år og de har et godt forhold til hverandre. Hun går inn i leiligheten til Per og forteller han hva som har skjedd. Hun forteller Per at faren er død og at familien skal ta farvel med han sener på kvelden og at hun kan være med Per dit. Per er ikke sikker på om han vil dit og han lurer på hva han skal ha til middag. Primærkontakten avtaler med Per at de skal lage middag sammen før de drar for å ta farvel.

Primærkontakten snakker med Per om hva det vil si å være død, hvordan faren ser ut nå og hva de skal gjøre når de tar farvel.

Per spiser ikke så mye til middag og primærkontakten spør om de bare skal dra for å møte Bjørn og moren. Det vil Per.

I bilen setter Per på en sang han visste faren likte. Per sier ikke et ord på hele bilturen. Vel fremme møter de Bjørn og moren og Per går sammen med dem inn for å ta farvel med far. I bilen på veg hjem gråter Per. Han blir sint og lurer på hvorfor faren måtte dø.

Primærkontakten blir hos Per til han sovner den kvelden, og det blir avtalt at nattevakten skal ha hyppige tilsyn hos Per hele natten.

I tiden frem mot begravelsen snakker Per mye om både søsteren og faren. Han snakker om alt de ikke kan gjøre og han veksler mellom å være glad, sint, trist og likegyldig. Han uttrykker at han ønsker at de skal komme på besøk.

Primærkontakten har mye kontakt med Per denne tiden og hun forklarer mye om døden og om begravelsen.

Per blir involvert i planleggingen av begravelsen og han får være med på å velge ut en sang som skal spilles.

Per går sammen med moren, Bjørn og primærkontakten i begravelsen. De sitter på fremste benk og Per og Bjørn har kjøpt en egen krans til båren. Per sitter helt stille under hele seremonien.

I tiden etter begravelsen spiser Per nesten ingenting. Han går ikke på jobb og han ønsker å være alene mesteparten av tiden. Han sitter stort sett bare inne i leiligheten sin og hører på musikk, og han ønsker sjelden å være med Bjørn ut. Primærkontakten oppdager at Per kutter seg selv med en kniv og at han slår seg selv i hodet, men Bjørn vil ikke snakke med henne om det.

## 6.0 Drøfting

I denne delen vil jeg drøfte teoriene jeg har funnet med utgangspunkt i kasuset.

For å finne svar på min hovedproblemstilling tar jeg utgangspunkt i delproblemstillingene mine.

### 6.1 *Sorg og sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming*

Før var det vanlig å tenke at mennesker med utviklingshemming ikke var i stand til å føle sorg (Naku 2016), men de siste årene har man i økende grad fokusert på at også disse menneskene har følelser og at de derfor føler både glede og sorg (Bøckmann 2008).

Forskningen konkluderer med at måten utviklingshemmede reagerer på ved dødsfall ikke skiller seg vesentlig fra måten andre reagerer på, men at sorgen ofte kan sitte i lenger hos mennesker med utviklingshemming og at det kan gi utslag i depresjon og angst (Naku 2016). Per har en moderat grad av utviklingshemming, og i følge Bøckmann (2008) innebærer det at han kan tenke i ulike kategorier og han kan sortere opplevelser, men det er ikke så lett for han å forstå at døden er endelig og at de døde ikke kommer tilbake igjen (Bøckmann 2008). Selv om han kanskje ikke forstår at døden er endelig så føler han sorg og savn likevel. Mennesker som har vært en stor del av livet hans er plutselig borte, og tidligere erfaringer med døden gjør at han forstår at faren ikke kommer tilbake. Dette bekreftes av Bøckmann (2008) da hun sier at utviklingshemmede som har opplevd flere dødsfall vil kunne forstå at personen ikke kommer tilbake, selv om det er vanskelig å forstå hva som skjer med kroppen fysiologisk sett (Bøckmann 2008).

Sorgreaksjoner spenner seg over et vidt spekter av følelser, tanker, kroppslige reaksjoner og handlinger og det kan være vanskelig å gjenkjenne og ta på alvor sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming. Vansker med å kommunisere og å uttrykke sorgen sin, samt at tjenesteyternes oppfatninger av hvordan sorg uttrykkes kan være grunner til dette (Bøckmann 2008). Reaksjoner på tap og sorg er naturlig og det er viktig å få utløp for disse reaksjonene og følelsene, og omgivelsene rundt må være klar over at dette er reaksjoner på sorg og de må legge til rette for at følelsene får sitt utløp. Ubearbeidet sorg kan føre til atferdsproblemer som selvskading, passivitet, stumhet, regresjon og utagerende atferd (Kreftforeningen 2004). Slike atferdsproblemer ser vi nå hos Per. Han skader seg selv og er lite deltakende i aktiviteter. Vi vet at søsteren til Per døde brått og brutalt, men var det noen som hjalp Per i denne vanskelige tiden? Følte han seg sett og hørt? Eller følte han at han ble glemt og undervurdert? Ble gamle, ubearbeidede følelser

vekket til livet igjen når faren døde? Vi kan tenke oss at han ikke fikk den hjelpen han trengte da han var 19 år og søsteren ble drept, siden man da ikke trodde at mennesker med utviklingshemming var i stand til å føle sorg, og vi kan tenke oss at mange av de reaksjonene og den sorgen han føler på nå kan knyttes til søsteren. Hva fikk han vite om hva som skjedde? Fikk han være delaktig i begravelsen? Kreftforeningen (2004) sier at 50 % av personer med utviklingshemming som viser endret atferd nylig har opplevd et betydningsfullt tap (Kreftforeningen 2004) og endringene vi ser i Pers atferd kan også være reaksjoner på farens dødsfall. Kreftforeningen (2004) påpeker at sorgreaksjoner kan komme lenge etter dødsfallet så det er viktig å observere atferden over tid (Kreftforeningen 2004).

Studier som er gjort antyder at både emosjonelle og kognitive prosesser er selvstendige. Studiene sier at opplevelser, atferd og hukommelse kan foregå uten kognitive prosesser, noe som betyr at det følelsesmessige senteret i hjernen kan være fullt utviklet. Dette igjen betyr at sorg og glede blir utløst selv om det er vanskelig å lære kognitive ferdigheter (Bøckmann 2008). Flere studier konkluderer med at mennesker med utviklingshemming opplever sorg like smertefullt som andre og at hvert enkelte menneske sørger på sin måte (Kreftforeningen 2004). Utviklingsnivået til den utviklingshemmede vil påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke opplevelsen av sorgen (Bøckmann 2008). Med bakgrunn i dette er det ingen grunn til å tro at ikke Per føler sorg over tapet av både søsteren og faren.

## ***6.2 Hvordan kan jeg som tjenesteyter ivareta et menneske med utviklingshemming i en sorgprosess?***

### **6.2.1 Informasjon**

Utviklingshemmede har like stor rett som andre å få vite at en som står dem nær er død og de har rett til å få vite det så fort som mulig (Kreftforeningen 2004).

Per fikk vite av sin primærkontakt at faren var død, og Per og primærkontakten har et godt forhold til hverandre. Kreftforeningen (2003) skriver at den som skal gi et dødsbudskap bør være en som kjenner den utviklingshemmede godt og ha tid til å trøste, tid til å skape ro, tid til å svare på spørsmål og tid til å forklare. Samtalen skal være trygg og den utviklingshemmede bør ikke bli overlatt til seg selv (Kreftforeningen 2004).

Primærkontakten til Per tok seg god tid når hun skulle fortelle Per at faren var død og hun la til rette for at Per kunne få ta et siste farvel med faren sammen med Bjørn og mor. Hun satt sammen med Per til han sovnet den kvelden, noe som kan gi han en følelse av trygghet og stabilitet.

Når en skal snakke med utviklingshemmede om at en nærpørson er død bør en bruke de riktige ordene for døden, samtidig som man velger ord som man tror den utviklingshemmede forstår. Abstrakte ord og uttrykk kan lett misforstås og skape engstelse og forvirring, så dette bør unngås (Kreftforeningen 2004). Primærkontakten forklarte Per om døden og om begravelsen og hun var ganske direkte når hun snakket om dette for at Per skulle forstå og ikke mistolke det hun sa. Hun brukte ord og uttrykk som hun vet Per kunne forstå og hun tok seg god tid til å svare på spørsmål Per stilte.

Etter at dødsbudskapet er gitt bør alle nærpørsonene rundt den utviklingshemmede forklare på samme måte og bruke de samme ordene og uttrykkene og de må være tilgjengelige for trøst og omsorg (Kreftforeningen 2004). I Pers tilfelle var primærkontakten hos han til han sovnet og resten av natten hadde han ofte tilsyn av nattevakten ved boligen.

## **6.2.2 Tilrettelegging for deltakelse**

Mennesker med utviklingshemming vil ofte oppleve dødsfall som mer dramatiske enn andre. De greier ikke forberede seg mentalt i samme grad og dagene mellom dødsfallet og begravelsen vil være av stor betydning (Bøckmann 2008). Ved å legge til rette for at Per kunne få være med på syning og ta et siste farvel med faren kan han lettere forstå at faren er død. For at dette skulle bli en god opplevelse for Per la primærkontakten hans til rette for at hun kunne være med han, hun forberedte han på hva døden var, hvordan faren så ut og hva som skulle skje og hun anerkjente sorgen hans.

Per fikk også være delaktig i utformingen av begravelsen og fikk velge en sang som skal spilles. Primærkontakten følger Per i begravelsen og er hos han hele dagen.

Kreftforeningen (2004) sier at de pårørende med utviklingshemming må ikke bli glemte, usynliggjort eller utestengt (Kreftforeningen 2004), da kan de føle seg undervurdert og de kan oppleve at sorgen ikke anerkjennes (Bøckmann 2008).

### 6.2.3 I tiden etter

Bugge m. fl (2003) skriver at «*det overordnede målet for all sorgstøtte bør være å lindre smerten og forebygge at de sørgende setter seg fast i sorgen og får problemer med å leve videre på en god måte*» (Bugge m.fl 2004:64).

I den første tiden rundt et dødsfall får ofte pårørende mye oppmerksomhet fra mennesker rundt personen. Etter begravelsen blir kondolansene færre og oppmerksomheten mot den som sørger blir merkbart mindre, men det er nettopp da mange trenger omsorg og trøst (Bøckmann 2008).

I tiden etter begravelsen vil utviklingshemmede ha et ekstra stort behov for omsorg og trøst fordi de bruker lenger tid på å forstå og bearbeide sorgen. I mange år vil et menneske bære på en vond sorg, og gammel fortrent eller ubearbeidet sorg kan komplisere det nye forløpet (Kreftforeningen 2004). Det kommer ikke frem i kasusen om Per har fått bearbeidet sorgen sin fra da søsteren døde, og dersom den gamle sorgen ikke er bearbeidet kan vi tenke oss at den kompliserer sorgen for Per nå og gjør det vanskelig å sørge over at faren er død. Pers tidligere erfaringer med døden kan bidra til at han til en viss grad forstår hva døden innebærer, men selv om han ikke forstår hva døden innebærer fullt ut så opplever han sorg.

I denne tiden bør mennesker med utviklingshemming få ro og mest mulig stabilitet, de bør bo i vante omgivelser og ha folk de kjenner godt rundt seg (Kreftforeningen 2004). Stabilitet og trygghet er nøkkelord i denne tiden, og for at Per skal komme seg gjennom denne tunge tiden trenger han støtte og hjelp fra mennesker som kjenner han godt.

Mennesker i en krise har behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele tanker og følelser med. Som tjenesteyter må vi formidle at vi ser, lytter og forstår brukeren. Dette kan skape trygghet og tillit og det kan være avgjørende for å bygge en god relasjon. God og bekræftende kommunikasjon kan hjelpe brukerne til å bearbeide reaksjoner og krise bedre (Eide og Eide 2008). Når Per uttrykker og viser reaksjoner på sorgen må vi være tilstede og åpne for at han kan få dele tankene og følelsene sine.

I Norge finnes det beredskapsplaner som er spesielt utviklet for boliger for mennesker med utviklingshemming. disse kan være nyttige å bruke blant annet for å tydeliggjøre ansvarsforhold og praktiske oppgaver både før, rett etter et dødsfall og i sorgarbeid i et lengre perspektiv. En slik plan bør utarbeides i samråd med pårørende og



tjenestemottakeren selv og den vil kunne gi viktig informasjon som kan bidra til økt kvalitet på den hjelpen som ytes (Bøckmann 2005). Det kommer ikke fram i kasusen om boligen hvor Per bor har en slik beredskapsplan, eller om de er villige til å utarbeide en. Alle boliger for mennesker med utviklingshemming bør ha en slik beredskapsplan, og en slik plan vil være nyttig for Per og tjenesteyterne fordi den vil kunne hjelpe oss til å sikre at Per blir godt ivaretatt i tiden fremover. Planen kan gi tjenesteyterne informasjon, tips og råd om historien til Per, hvordan de snakker med Per om døden og hvilke ord de skal bruke. Planen vil hjelpe tjenesteyterne til å arbeide likt i forhold til Per og det kan gjøre Per trygg på at vi er der for han og at vi bryr oss.

Når vi skal kommunisere med Per om døden og om sorgen må vi kommunisere entydig og konkret og vi må, som tidligere nevnt, bruke ord og uttrykk som Per forstår. Å snakke om den døde der det er naturlig vil hjelpe Per til å lettere uttrykke sine følelser og få en følelse av at faren ikke er glemt. Sammen med Per kan vi sette oss ned å prøve å finne frem til hans egne ønsker om hvordan han vil minnes faren og søsteren, og Bøckmann (2005) sier at det finnes mange hjelpemidler for sorgarbeidet. Fotoalbum, kjære eiendeler fra avdøde, skrive brev som leses og legges igjen på graven, eller minnebøker er eksempler på slike hjelpemidler (Bøckmann 2005).

Dersom Per ønsker en minnebok kan vi hjelpe han med å lage en slik bok. Kanskje har Bjørn eller moren fine bilder av Per og søsteren som kan være fint å ha i en minnebok? Eller bilder av hele familien sammen? I en slik bok kan vi skrive dikt og vi kan skrive fine tekster som minner om de som er døde.

Det ikke finnes noen riktig eller gal måte å sørge på, og at ingen kan sette opp et skjema for når en sorgprosess starter eller slutter (Sand 1998). Bugge m. fl (2003) nevner fire oppgaver som de sørgende må forholde seg til og finne løsninger på i sorgprosessen. Men det er ikke slik at de sørgende bare forholder seg til en av disse oppgavene om gangen. De går ofte frem og tilbake mellom dem og de kan arbeide med flere parallelt (Bugge m. fl 2003). Dette vil vi nok også etter hvert se hos Per også.

Sorg er en naturlig del av livet og det å være menneske, men likevel opplever cirka en tredjedel av oss symptomer på en depressiv lidelse. Mennesker med utviklingshemming har økt risiko for å utvikle psykiske lidelser dersom de blir hindret i å sørge (Bøckmann 2005). Sorg er ingen sykdom i seg selv, men sorgen kan bli til en depresjon dersom virkelighetsoppfatningen ikke tilpasses den nye virkeligheten og dette opptar alle tanker.

Dersom det skjer må vi som tjenesteytere, sammen med lege, kartlegge årsakene til problemene som oppstår. Medisinering er siste utvei og skal ikke gis dersom det er miljømessige årsaker til problemene og man har mulighet til å gjøre noe med dem (Sand 1998). Sand (1998) lister opp tolv punkter i en sjekkliste som vil tilføre nødvendig informasjon for hvilken hjelp og behandling som trengs, og han skriver at fire av disse punktene vil være viktigst for å finne årsak til problemene. Disse fire punktene er: diagnose, medisiner/bivirkninger/medisinsk historie, sorg- og tapsopplevelser og endring i livssituasjonen (Sand 1998). Hos Per vil det være naturlig å tro at de endringene vi ser i atferden kan skyldes sorg- og tapsopplevelsen han nettopp har opplevd, men vi kan ikke være på den sikre siden før vi har kartlagt de andre punktene på listen til Sand (1998). Har det nylig vært endringer i medisinen som kan gi slike bivirkninger? Henger atferdsproblemene sammen med diagnosen han har? Har det vært mange nye tjenesteytere inne hos han siste tiden? Hvilke forandringer har det vært i livet hans? Ubearbeidet sorg? Konflikter på arbeid eller i boligen? Føler han at tjenesteyterne hjelper han? Hva med Bjørn og moren? Er de på besøk? Det er mange ting som må finnes ut av, og vi kan ikke bare anta hvorfor Per gjør som han gjør.

I hverdagen er det mange små ting vi som tjenesteytere kan gjøre for å hjelpe Per i sorgarbeidet. Vi kan legge til rette for at han kan få dra på kirkegården og stelle gravene, vi kan legge til rette for at merkedager markeres med lystenning, blomster og lignende og vi kan prate med han om faren, om søsteren og om de vanskelige tingene.

Bøckmann (2005) sier at sorgarbeidet hos utviklingshemmede bør legges til rette under samme prinsipp som for hos funksjonsfriske så langt det lar seg gjøre, og ved bruk av fleksibilitet, samarbeid og fantasi har vi mange muligheter for tilrettelegging der det er nødvendig (Bøckmann 2005).

Uavhengig av om noen er utviklingshemmet eller har en sykdom skal alle brukere og pårørende føle seg trygge og ivaretatt. Fra praksis vet vi at dette ikke alltid er tilfelle, og at visse grupper mennesker i større grad enn andre risikerer dårlig behandling og å ikke bli møtt med respekt og omsorg (Eide og Eide 2008). Som tjenesteytere i arbeid med mennesker med utviklingshemming må vi spørre oss selv om vi møter ulike mennesker med respekt og omsorg. Vi må legge fra oss fordommer og vise respekt, omsorg og empati ovenfor alle slags brukere. Vi må akseptere at mennesker sørger forskjellig, og at Per sine reaksjoner kanskje ikke er like våre reaksjoner. Vi må trygge Per i at det er lov å være glad noen ganger og at det kan være nyttig å smile og le litt innimellom alt det triste. Bugge m.

fl (2003) sier at sorgarbeid tar mye energi og at de som sørger må huske at det er lov å være slitne (Bugge m. fl 2003). Mange etterlatte fremhever viktigheten av at noen bryr seg, spør dem om hvordan de har det og holder rundt dem. Når nettverket greier å gi støttende slik at den oppleves som hjelpende blir denne støtten høyt verdsatt. Større åpenhet om dødsfallet, om hvordan de etterlatte har det og hvilken hjelp å støtte de har behov for vil kunne øke nettverkets mulighet til å støtte (Dyregrov og Dyregrov 2007). I forhold til Per må vi huske at sorgen kan vare lenger hos han på grunn av utviklingshemmingen hans og vi må være der for han i lang tid etterpå. Vi må ikke glemme at han har behov for støtte lenger enn bare de første ukene etter dødsfallet.

### ***6.3 Er det forskjell på sorgreaksjon hos mennesker med utviklingshemming og mennesker uten utviklingshemming?***

Sorgreaksjoner kan komme til uttrykk på forskjellige måter og de varierer fra person til person, fra situasjon til situasjon og de kan variere over tid hos samme person. Sorg kan komme til uttrykk gjennom fysiske reaksjoner som smerte, tretthet, utslitthet, søvnløshet og økt sensitivitet, gjennom følelsesmessige reaksjoner som sinne, tristhet, skyldfølelse, angst, lengsel og lettelse, gjennom tankemessige reaksjoner som konsentrasjonsvansker, hukommelsesvansker, minner, opptatthet av døden og årsaker til dødsfallet, gjennom atferdsmessige reaksjoner som gråt, leting, sosial tilbaketrekking, passivitet, økt røyking, alkohol- eller stoffbruk og gjennom endringer i relasjoner og roller i forhold til andre mennesker (Bugge m. fl 2003).

Hos mennesker med utviklingshemming ser vi de samme sorgreaksjonene som hos andre mennesker. Forskjellen kan være at sorgen ofte sitter lenger i hos mennesker med utviklingshemming og Bøckmann (2008) sier at på grunn av vansker med kommunikasjon og at utviklingshemmede uttrykker sorgen på en uvanlig måte kan sorgreaksjoner hos utviklingshemmede være vanskeligere å gjenkjenne enn det er hos andre mennesker.

Tjenesteyters, pårørendes og venners oppfattelse av hvordan sorg kommer til uttrykk vil også spille en rolle når det kommer til å gjenkjenne sorgreaksjoner hos utviklingshemmede (Bøckmann 2008). Mennesker med utviklingshemming må, på lik linje med andre, få tid til å bearbeide sjokket av at noen er død (kreftforeningen 2004).

## **7.0 Avslutning**

I dette kapittelet vil jeg kort oppsummere hovedpunktene i drøftingen. Videre vil jeg trekke en konklusjon som svarer på hovedproblemstillingen min. til slutt vil jeg reflektere over eget arbeid med denne oppgaven og reflektere over selve oppgaven.

### **7.1 Oppsummering**

#### **Sorg og sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming**

De siste årene har man blitt mer oppmerksom på at mennesker med utviklingshemming har følelser og at de derfor kan føle både glede og sorg. Utviklingshemmede reagerer på samme måte som andre ved dødsfall, men hos utviklingshemmede kan sorgen ofte sitte lenger i. Den utviklingshemmedes utviklingsnivå vil påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men ikke opplevelsen av sorgen.

Sorgreaksjoner kan komme til uttrykk på mange forskjellige måter og det kan være vanskelig å gjenkjenne sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming. De trenger lenger tid på å forstå informasjon og reaksjoner kan komme lenge etter dødsfallet.

#### **Hvordan kan jeg som tjenesteyter ivareta et menneske med utviklingshemming i en sorgprosess?**

Utviklingshemmede har like stor rett som andre til å få vite at en som står dem nær er død, og når dødsbudskapet skal gis bør det gis av en som kjenner den utviklingshemmede godt. Den som gir dødsbudskapet må ha tid til å trøste, tid til å skape ro, tid til å svare på spørsmål og tid til å forklare. Abstrakte ord og uttrykk bør unngås da dette kan skape engstelse og forvirring.

Vi må legge til rette for at mennesker med utviklingshemming får delta i begravelse og andre ritualer rundt sorg, og vi må forberede dem på hva som skal skje. Gjennom å snakke om den døde og å være behjelpelig med å lage for eksempel en minnebok kan tjenesteytere være med på å hjelpe utviklingshemmede til å uttrykke følelser og å minnes den døde. Mennesker med utviklingshemming vil ha behov for hjelp og støtte i lang tid etter et dødsfall.

#### **Er det forskjell på sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming og hos mennesker uten utviklingshemming?**

Sorgreaksjoner kan komme til uttrykk på mange forskjellige måter og hos utviklingshemmede ser vi de samme reaksjonene som hos andre. Forskjellen på

sorgreaksjoner hos mennesker med utviklingshemming og sorgreaksjoner hos mennesker uten utviklingshemming er at hos utviklingshemmede sitter sorgen ofte lenger i og de kan uttrykke sorgen på uvanlige måter, noe som kan gjøre at sorgreaksjonene kan være vanskeligere å gjenkjenne enn hos andre.

## **7.2 Konklusjon**

Problemstillingen i oppgaven var:

Hvordan sørger mennesker med utviklingshemming?

Mennesker med utviklingshemming opplever sorg på lik linje som mennesker uten utviklingshemming. Den utviklingshemmedes utviklingsnivå vil påvirke hvordan sorgen kommer til uttrykk, men utviklingsnivået vil ikke påvirke opplevelsen av sorgen.

Et problem knyttet til utviklingshemmede og sorg er at det ofte kan være vanskelig å gjenkjenne sorgreaksjoner. Reaksjonene kan komme lenge etter dødsfallet og de kan uttrykkes på en uvanlig måte.

Mennesker med utviklingshemming opplever sorg like smertefullt som andre og det finnes ingen fasit på hvordan et menneske skal sørge.

Reaksjoner på tap og sorg er naturlig og hvert menneske sørger på sin måte.

## **7.3 Refleksjon**

I arbeidet med denne oppgaven har jeg lært mye og det har vært en omfattende prosess. Jeg hadde ikke sett for meg at arbeidet med å lete etter litteratur skulle være så tidkrevende og de siste ukene har vært hektiske.

Etter å ha skrevet denne oppgaven sitter jeg igjen med en følelse av at utviklingshemmede fortsatt lett blir oversett når de mister noen av sine nære. Jeg tror også at hjelpen de får i stor grad vil være avhengig av menneskene rundt dem. Hvilken kunnskap og kompetanse har de? Tar de sorgen på alvor? Gjenkjenner de sorgreaksjoner?

## 8.0 Litteraturliste

Aadland, Einar (1997). *Og eg ser på deg: vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag*. Oslo: Tano Aschehoug

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

Bøckmann, Sissel (2008). *Utviklingshemning og sorg*. Oslo: Cappelen Damm AS

Dahl, Marianne Sagen (1999). *Utviklingshemning og sorg – et dobbelt tabu?* Rogaland Høyskole

Dyregrov, Kari og Atle Dyregrov (2007) *Sosial nettverksstøtte ved brå død. Hvordan kan vi hjelpe?* Bergen: Fagbokforlaget AS

Eide, Hilde og Tom Eide (2008). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Folkestad, Helge (2009). *Vernepleiefaglig arbeid I: Hutchinson, Gunn Strand (red.) (2009). Barnevernpedagog, sosionom, vernepleier. Utvalgte temaer*. Oslo: Universitetsforlaget

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

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

Bøckmann, Sissel (2005). *Får de lov å gråte? I: Sykepleien 8. desember 2005*  
<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/far-de-lov-til-grate> Lesedato 02.05.16

Helsedirektoratet (2016)  
<https://ehelse.no/Documents/NPR%20Behandlerkravmelding/ICD-10%20-%202016.pdf>  
Lesedato 27.04.16

Kreftforeningen(2004)

<http://naku.no/sites/default/files/files/%C3%85%20dele%20en%20sorg.pdf> Lesedato  
26.04.16

Naku (2010) <http://naku.no/kunnskapsbanken/sorg> Lesedato 26.04.16

Naku(2016) <http://ndla.no/nb/node/63050> Lesedato 07.05.16

Sand, Einar (1998) Utviklingshemming og sorg

[https://nettkurs.legeforeningen.no/file.php/47/bilder\\_og\\_fordypning/Utviklingshemming\\_og\\_sorg.pdf](https://nettkurs.legeforeningen.no/file.php/47/bilder_og_fordypning/Utviklingshemming_og_sorg.pdf) Lesedato 25.04.16