

«Mappeomtale»: Sorgarbeid blant mennesker med utviklingshemming

Einar Sand ved Agder Bispedømme har utarbeidet en egen mappe om sorgarbeid blant mennesker med utviklingshemming. Sølvi Linde har gått gjennom materialet og gir Rapports lesere en gjennomgang og en oversikt over mappen.

Innholdet i Agder Bispedømmes mappe omhandler hva som er nødvendig å ta hensyn til dersom psykisk utviklingshemmede selv blir syk og skal dø, eller dersom personen er på vei til å miste/mister noen som står han/hun nær. I tillegg inneholder mappen eksempler på ulike beredskapsplaner ved dødsfall. Hensikten er å gi kunnskap om nødvendigheten av slike planer og at for eksempel bofellesskap kan utarbeide sine egne beredskapsplaner som er bedre tilpasset lokale forhold.

Mappen inneholder følgende:

- Alvorlig sykdom hos mennesker med utviklingshemming
- Noen momenter om tiden før et dødsfall
- Beredskapsplan ved pårørendes død
- Beredskapsplan ved dødsfall i bolig
- Forberedelse og oppfølging
- Gravferdsritualer
- Salmer, bibeltekster og bønner
- Forslag til litteratur og annet materiale som kan benyttes i sorgarbeid
- Når en tjenesteyter slutter

Alvorlig sykdom hos mennesker med utviklingshemming

Lillian Haugerud har skrevet et tankevekkende notat om hva som er viktig for oss alle når vi møter små og store kriser i livet. Alvorlig sykdom kan være en slik krise og vi vil kunne trenge medvandrere som kan gå med oss på veien, helt fram til dødens time. Her vil det være viktig at medvandreren kan sette seg inn i den utviklingshemmedes situasjon og tenke over hvordan en selv ville reagert i samme situasjon. Selv om mange har tette bånd til sin familie vil det ofte være tjenesteytere en strekker seg etter for å oppleve nærhet og trygghet. For noen tjenesteytere vil dette kunne oppleves som en nærmest uoverkommelig oppgave å gjennomføre, av

ulike årsaker som for eksempel egne kriser og egen sorg. Det er en ærlig sak å ta dette opp med arbeidsgiver. Det er til alles beste, og først og fremst til beste for den utviklingshemmede selv, at hun/han har nærpersoner rundt seg som på en trygg og åpen måte kan ta i mot det som blir formidlet av følelser og reaksjoner hos den syke.

Et menneske som opplever alvorlig sykdom som vil medføre død har behov for å ta farvel med livet litt etter litt. Minner er en viktig del av dette, minner å le av og minner å gråte av.

Innimellom kan det være nok å holde i en hånd, føle fellesskap og nærhet. Men selv det kan være en tornefull vei for en medvandrer, og kanskje det aller vanskeligste er å føle maktesløsheten overfor sykdom og død.

Som medvandrer blir det viktigste å kunne bruke hele seg, gråt, latter, nærhet og kontakt, fredelig stillhet, å lytte med hjertet og våge både egne og andres tårer. Da blir den utviklingshemmede en person som opplever omsorg med hele seg.

Noen momenter om tiden før et dødsfall

En kan ikke lage planer som tar opp i seg alle de omstendigheter som kan føre til et dødsfall, men dersom dødsfallet følger av et sykeleie er det noen viktige punkter å huske på:

Når en nærperson ligger for døden er det vesentlig at personalet sørger for at den utviklingshemmede får følge sin kjære slik han eller hun ønsker det og slik det er praktisk mulig. Personen har, som andre pårørende, rett til å bli informert og bli involvert i situasjonen.

I samtaler blir det viktig å få fram hans/hennes følelser her og nå, og å forberede personen på det som kommer til å skje.

Når en beboer ligger for døden må tjenesteyterne i samarbeid med pårørende finne ut hvordan eventuelle medbeboere skal involveres. Både medbeboere og personalet vil ha behov for samtaler og det å ta skikkelig farvel med den døende.

Beredskapsplan ved pårørendes død

En slik plan vil alltid avhenge av lokale forhold, men forslaget fra Agder Bispedømme kan med fordel benyttes som utgangspunkt.

Det er alltid vilkårlig hvem som tar i mot beskjedene om at en pårørende er død, men det er viktig for den som tar i mot beskjedene å vite hva hun/han skal gjøre. Hvem skal kontaktes? Bør vi formidle budskapet til den utviklingshemmede med en gang, eller eventuelt vente til andre pårørende kommer? Hvem skal formidle budskapet? Og hvordan? Språket som brukes må være slik at personen forstår. Hvem andre skal få budskapet? Skal det holdes minnestund?

I tiden fram til og med begravelsen må den utviklingshemmede forberedes på hva som skal skje. Hva er en syning? Hva kommer til å foregå der? Det vil her være en fordel å bruke bilder av syningsrommet som ledd i forberedelsen. Personen må få formidle sine tanker og følelser rundt det som har skjedd gjennom ord, tegn, bilder konkrete, musikk, tegninger osv. Sorg skal ikke medisineres bort.

I eksempelet på beredskapsplan i mappen går det klart fram at det er en fordel med begravelse, framfor bisettelse, for den utviklingshemmedes skyld, men uansett er det viktigste at tjenesteyterne forbereder vedkommende på hva som skal foregå.

Å gå i begravelse til sine nærmeste, er ikke bare naturlig, det er en selvfølge. Bare i helt spesielle tilfeller der personen har sterke utageringer bør en tilrettelegge et eget ritualet.

Bruk av bilder eller videoopptak av begravelsen kan være nyttig i det videre sorgarbeidet.

Dersom det er mulig bør en ta den utviklingshemmede med på kirkegården etter at graven er fylt igjen, blomstene lagt oppå og korset er kommet på plass.

Beredskapsplan ved dødsfall i bolig

Først og fremst bør der finnes en varslingsplan. Lege, ansvarlig leder, prest, pårørende, politi, andre ansatte, beboere og andre nære personer

skal varsles. Det blir viktig å vite hvem som er ansvarlig for å varsle, hvem som bør varsles først og hvordan få tak i vedkommende.

Dernest bør det legges en plan for hvordan en skal forholde seg. I beredskapsplanen som ligger som eksempel i «Sorgmappen» blir det lagt vekt på at rommet der den døde ligger skal være ryddig og intimt, gjerne med levende lys. Og at personalet som var på arbeid da personen døde bør være tilgjengelig for pårørende.

Det kan med fordel avholdes en minnestund der medbeoer og personalet kan delta før utkjøring fra boligen. I mappen er der gitt eksempler på hvordan en minnestund vanligvis foregår og hva som bør gjøres av forberedelser. Det er spesielt viktig å forberede medbeoere på hva som skal skje. Etter at den døde er kjørt bort bør det settes av tid til samtale med personalet og beoere.

Fram til og med begravelsen vil mye av det samme som er nevnt over være gjeldende. Det viktigste er at personen får mulighet til å forberede seg på begravelsen gjennom samtaler i et språk som personene forstår. Dersom det er mulig bør en ta tidligere medbeoere med i kirken begravelsen skal foregå, se på kirkerommet, kisten og blomstene. Som tjenesteyter må en også være oppmerksom på at atferdsendringer som følge av sorg kan oppstå.

Etter begravelsen bør en ha en minnestund slik at beoere, personalet og pårørende kan få snakke om det som har skjedd, sine følelser og savn.

Sorg og savn tar ikke slutt med begravelsen. Det er viktig at de/den sørgende får komme fram med sine følelser og sin sorg. La gjerne beoere som ønsker det få besøke avdødes gravsted i tiden framover.

Dersom en i boligen planlegger å lage en beredskapsplan er det også gitt tips til hvordan en sammen med pårørende og prest/diakon i menigheten forbereder arbeidet. Her er også nevnt viktige momenter i oppfølgingsarbeidet.

I tillegg til det overnevnte inneholder mappen konkrete beskrivelser av hva som skjer under gravferd, jordpåkastelse og bisettelse. Beskrivelsene kan med fordel brukes som ledd i

forberedelsene. Her er også tatt med sanger, bibeltekster og bønner som er vanlig å bruke i begravelser. Forslag til litteratur og annet materiale til bruk i sorgarbeidet utgjør også en viktig del.

Som en siste del ligger et notat av Lillian Haugerud om den sorg som kan oppstå når en tjenesteyter slutter.

Tjenesteytere og pårørende er i de fleste tilfeller de personer som står den utviklingshemmede nærmest. Det er tjenesteyterne som i hverdagen er de personer som en deler små og store sorger med. Tillit og respekt medfører å dele tanker og følelser og når vi deler knyttes bånd. Bortsett fra andre utviklingshemmede blir kanskje tjenesteyterne de eneste venner personen har, og når så tjenesteyteren slutter vil det innebære sorg. En større sorg enn vi kanskje reflekterer over. Noen tjenesteytere er engstelige for at den utviklingshemmede skal knytte seg for sterkt til dem, men for den utviklingshemmede vil en slik avstand oppleves som indre ensomhet. Et menneske trenger også sjelelig kontakt, en bekreftelse på at «jeg ser og hører deg». Tap av tjenesteyter kan være like sterkt som dersom en nær person dør. Det er tap av vennskap, trygghet, aksept og kanskje det eneste fellesskapet den utviklingshemmede har. Ingen ønsker å påføre andre en slik sorg og derfor befinner tjenesteytere seg i et dilemma.

Det er likevel bedre å oppleve fellesskap og trygghet, selv om det medfører smerte, enn å leve i ensomhet blant mange.

Notatet inneholder tips til hjelp dersom en tjenesteyter som står en beoere nær slutter. Det er viktig å informere i god tid på forhånd, slik at personene får mulighet til å forberede seg på det som skal skje. Dessuten bør avslutningen markeres, en skikkelig avskjed med både latter og gråt gjør godt for oss alle.

Mappen er nyttig i bruk og anbefales på det varmeste. Den kan kjøpes hos integreringskonsulent i Agder bispedømme, Einar Sand. Tel. 35 90 54 67. Faks 35 90 54 61.

E-post: enar.sand@kirken.no

Mappen koster 100 kr. + .