



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BVP331

Predefinert informasjon

Startdato:	15-05-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-05-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BVP331 1 H 2020 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 340

Informasjon fra deltaker

Tittel *:

Når personar med utviklingshemming blir pårørende ved dødsfall. Korleis kan vernepleiarar leggja til rette for ein god sorgprosess for personar med utviklingshemming som bur i bufellesskap i etterkant av dødsfall til deira nærpersonar? When people with learning disabilities experience death in a near relation. How can learning disability nurses facilitate a good bereavement process for people with learning disabilities living in residential care homes after deaths of people in a near relation?

Antall ord *: 9590

Egenerklæring *: Ja **Inneholder besvarelsen** Nei
konfidensielt
materiale?:

Jeg bekrefter at jeg har ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



BACHELOROPPGÅVE

Når personar med utviklingshemming blir pårørende ved dødsfall. Korleis kan vernepleiarar leggja til rette for ein god sorgprosess for personar med utviklingshemming som bur i bufellesskap i etterkant av dødsfall til deira nærpersonar?

When people with learning disabilities experience death in a near relation.

How can learning disability nurses facilitate a good bereavement process for people with learning disabilities living in residential care homes after deaths of people in a near relation?

Kandidatnummer 340

Bachelor i Vernepleie

Bergen/Institutt for Helse- og Sosialfag/Vernepleie

22.05.2020

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Abstract:

The aim of this assignment is to focus on the grieving process of people with learning disabilities. The assignment is primarily focusing on how learning disability nurses can facilitate a good bereavement process of residents after the funeral of a person they were in a close relation with. The method of the study is literature study. The results indicate that it is important to include people with learning disabilities in the grieving process, but lack of knowledge within learning disability services often make the carers uncertain of how. Some of the suggestions of facilitation is to talk about the loss, use pictures and do practical tasks. The results also indicate that it is important to raise the carers knowledge around learning disability and bereavement, for example through courses and with raising awareness in the education of learning disability nurses.

Innhold

1.0 Innleiing	4
1.1 Avgrensing og oppgåva si oppbygging	5
1.2 Omgrep	6
1.3 Problemstilling	7
2.0 Teori	9
2.1 Kva er sorg? Tidlegare sorgteori	9
2.2 To-prosessmodellen	10
2.3 Historisk perspektiv på utviklingshemming og sorg	11
2.4 Vernepleiefagleg tilnærming ved sorg	13
2.5 Forhold som kan ha innverknad på sorgprosessen til personar med utviklingshemming	14
3.0 Metode	16
3.1 val av metode	16
3.2 Supplerande litteratur	17
3.3 Gjennomføring av søk	17
3.4 Ethiske vurderingar	19
4.0 Resultat	20
4.1 Artikkel 1: «Supporting Adults with an Intellectual Disability during Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training»	21
4.2 Artikkel 2: «The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis»	22
4.3 Artikkel 3: «Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities.»	24
4.4 Artikkel 4: «I Carry Her in my heart»	25
4.5 Oppsummering av funn	26
5.0 Drøfting	28
5.1 Kva oppleving sit personar med utviklingshemming igjen med når dei er pårørande ved dødsfall?	28
5.2 Kva erfaringar har personale i studiane med å inkludere personar med utviklingshemming i tida etter dødsfallet?	29
5.3 Kva kunnskap har personale om utviklingshemming og sorg?	30
5.4 Utfordringar ved samarbeid	31
5.5 Eksistensielle behov	32
6.0 Avslutting	33
7.0 Litteratur:	35
Vedlegg 1	38

Figur 1: To-prosessmodellen

1.0 Innleiing

I løpet av livet opplever alle sorg. Det å miste nokon ein er glad i kan vera ein tøff prosess. Som vernepleiar i bufellesskap for personar med utviklingshemming, er det sannsynleg at ein på eitt eller anna tidspunkt vil møte ein bebuar i sorg. Då er det mogeleg at bebuaren treng tilrettelegging for å sørgja. I ei stortingsmelding frå Arbeids og sosialdepartementet (2002-2003, s.27) står det: «*Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha muligheter til personlig utvikling, deltakelse og livsutfoldelse på linje med andre samfunnsborgere*». I det ligg det eit ansvar på tenesteytarar med å leggja til rette for dette.

Sorgundervisninga på skulen var noko av det som inspirerte meg til å skriva om dette temaet. Undervisninga i seg sjølv tykte eg var spanande og godt gjennomført. Likevel sat eg igjen med ei kjensle av at noko mangla. Det var ikkje undervisning knytt opp mot dei konkrete brukargruppene me skal arbeide med. Sidan mykje av arbeidserfaringa mi er retta mot menneske med utviklingshemming, og fordi eg ynskjer å jobbe med denne brukargruppa seinare ville eg fordjupa meg om sorg knytt opp mot denne brukargruppa. Grunnen til at eg ynskjer å skriva om akkurat dette temaet er fordi eg ynskjer å heva eigen kompetanse på området. Då vil eg forhåpentleg vera meir rusta dersom tenestemottakarar i mitt framtidige arbeid opplever sorg.

Frå eit historisk perspektiv skal ein ikkje mange tiår tilbake før ein trudde at personar med utviklingshemming ikkje var i stand til å sørgja. Samstundes skjerma ein dei frå alt som omhandla sorgritar som syning, gravferd, og å sitje ved sjukesenga til den døande. Dette skjedde i samband med det Sissel Bøckmann beskriv som ei privatisering av dødsfall. Det gjekk frå at dei fleste døydde heima, og naboar hjelpte til med førebuingane, til at dei fleste døydde i institusjonar, og profesjonelle handterte det praktiske rundt. Døden blei med det ikkje ein lika naturleg del av kvardagen som den var før (Bøckmann, 2008, s.70-71). I tillegg til at døden i seg sjølv blei meir framandgjort, har også kunnskapen om personar med utviklingshemming vore ein heilt annan for ei tid tilbake. Kva som har endra seg vil bli meir grundig beskrive i teorikapitlet. Me veit i dag at personar med utviklingshemming er i stand til å sørgja. Sorg omhandlar kjensler, noko som er likt for alle uansett grad av utviklingshemming (Bøckmann, 2008, s.13-17).

For mange er det å snakka om sorg i seg sjølv eit tabu, og når nokon med utviklingshemming blir pårørende ved dødsfall, kan det for personale utan kunnskap om temaet gjera det enda meir utfordrande å forhalde seg til. Dei kan stille seg spørsmål om kva ein kan fortelja, og kva ein ikkje kan fortelja, kva tenestemottakaren kan vera med på og kva dei ikkje kan vera med på. Det er ein risiko for at ein i frykt for å gjere noko galt, unngår å snakka om desse utfordringane i det heile (Lord, Field & Smith, 2017, s.17-18).

I tillegg kan sorguttrykka visa seg på ulike måtar hjå ein person med utviklingshemming. Dersom ein ikkje er bevisst rundt dette, kan ein blande uttrykk for sorg med kjenneteikn ved diagnosen til tenestemottakaren (Bøckmann, 2008, s.44-45, Sand, 2009, s.75).

Det er mange deltema innanfor utviklingshemming og sorg, og det er mykje som kunne vore skrivne om i denne prosjektrapporten. Grunna oppgåvas omfang må temaet avgrensast. Det blir gjort greie for i kapitlet under.

1.1 Avgrensing og oppgåva si oppbygging

Utviklingshemming og sorg kan omfatta mykje. Det kan vera alt frå kva ein gjer i forkant for å vera meir førebudd når krisa oppstår, til kva ein gjer i etterkant av eit dødsfall. Dette kan omhandla kva verdiar og haldningar tenestemottakarane har, og ei bevisstgjerjing av korleis tenesteytarane møter desse. Sorg kan også handla om korleis sorgreaksjonen utviklar seg over tid, om forseinka sorgreaksjon og langvarig sorgomløp. Det er også vanleg å oppleve sorg ved andre tilfelle enn dødsfall, og det kan oppstå åtferdsendringar eller endring av ferdigheiter i samband med sorg.

Kva førebuingar og kartleggingar ein bør gjere i forkant av eit dødsfall vil truleg henga saman med korleis sorgprosessen blir i ettertid av dødsfallet. Det same vil gjelda tida like etter dødsfallet. Mykje litteratur peikar på at det er viktig å inkludera personar med utviklingshemming i dei vanlege sorgritane, som syning, gravferd og å besøka gravplassen mellom anna fordi dei i større grad skal forstå kva døden omhandlar (Sand, 2009, s.82-84, Bøckmann, 2008, s.71). Denne bacheloroppgåva har ikkje rom for å ta føre seg heile denne prosessen, men det er viktig å presisera at det ein gjer i forkant og undervegs vil ha

innverknad på det miljøterapeutiske arbeidet i etterkant av dødsfalla. Hovudfokuset kjem difor til å vera på den langvarige omsorga ein vernepleiar gjev i etterkant av gravferd.

Oppgåva er bygd opp etter IMRoD-struktur, altså innleiing, metode, resultat og drøfting (Rognsaa, 2015, s.34-35). I tillegg er det lagt til eit eige teorikapittel for å bygga opp eit teoretisk grunnlag for resten av oppgåva.

Teorikapitlet inneheldt generell sorgteori, og teori knytt direkte opp mot personar med utviklingshemming. Der ser ein på sorg og utviklingshemming gjennom historia, vernepleiefagleg tilnærming ved sorg og kva forhold som kan ha innverknad på sorga til personar med utviklingshemming. Etter teorikapitlet vil det bli gjort greie for metode, som i denne oppgåva er litteraturstudiar. Framgangsmåten for litteratursøka blir framstilt, etterfylgt av drøfting av funn og teori. Til slutt vil det koma ei oppsummering i eit eige avslutningskapittel.

Før ein kjem så langt vil det bli gjort greie for nokre omgrep som er sentrale for oppgåva, og framstilling av oppgåva si problemstilling.

1.2 Omgrep

Utviklingshemming og bufelleskap er ord som er sentrale gjennom denne prosjektrapporten. For ordensskuld vil dei bli presentert under her.

Utviklingshemming: Psykisk utviklingshemming er det formelle diagnosenamnet for personar med utviklingshemming (Direktoratet for e-helse, 2020, F70-F79). Kjenneteikna på utviklingshemming er forsinka eller mangelfull utvikling av evner eller funksjonsnivå. Dette viser seg gjennom reduserte kognitive, motoriske, språklege og sosiale ferdigheter. Ein måler grad av utviklingshemming basert på intelligensnivå. Det er vanleg å dele inn utviklingshemming i lett utviklingshemming som vil seie IQ mellom 50-69 og ein mental alder mellom 9-12 år, moderat utviklingshemming der ein har IQ mellom 35-49 og ein mental alder mellom 6-9år, alvorleg utviklingshemming med ein IQ mellom 20-34 og ein mental alder mellom 3-6 år, og djup utviklingshemming den ein anslår at IQ er under 20 og har ein

mental alder mellom 0-3 år (Direktoratet for e-helse, 2020, F70-F79). Grunnen til at ein deler inn i ulike grader av utviklingshemming er fordi det seier noko kva krav ein kan stilla, kva det er realistisk at dei kan læra, og korleis tilpasse kommunikasjonen ein har med dei. Juridisk skal ein alltid fylgje biologisk alder.

Bufellesskap:

Bufellesskap i denne samanhengen er den private heimen til vaksne personar med utviklingshemming. Dei fleste bufellesskap er bygg med fleire leilegheiter, som i tillegg har eit fellesområde for bebuarane (Bergen kommune, 2020). I eit tilrettelagt bu-tilbod skal ein ha trygge, føreseielege rammer, som skal bidra til meistring, utvikling og sosialt fellesskap (Bergen kommune, 2020). Bufellesskap kan vera eigd av både kommunen og private. Kommunen skal ifølgje Helse- og omsorgstenestelova medverka til å skaffa bustad til dei som ikkje klarar å ivareta interessa sine på bustadmarkedet (jf. Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §3-7). Dei som bur i bufellesskap er dei som ikkje er sjølvstendige nok til å bu åleine. I eit bufellesskap er det ofte døgnbemanning, og dei tilsette som jobbar der kan ha tverrfagleg kompetanse (Bergen kommune, 2020). Døme på profesjonar i bufellesskap er vernepleiarar, sosionomar, sjukepleiarar, helsefagarbeidarar eller assistentar.

Eg vil i neste underkapittel ta føre meg problemstillinga og korleis eg har kome fram til den.

1.3 Problemstilling

Det er sannsynleg at vernepleiarar møter tenestemottakarar i sorg i sitt arbeid. Personale i eit bufellesskap vil i mange tilfelle vera nokon av dei næraste personane i nettverket til personen med utviklingshemming (Bøckmann, 2008, s.32). Då er det naturleg at dei tilsette snakkar med bebuaren om sorg og tap. På bakgrunn av dette har eg kome fram til denne problemstillinga:

«Korleis kan vernepleiarar leggja til rette for ein god sorgprosess for personar med utviklingshemming som bur bufellesskap i etterkant av dødsfall til deira nærpersonar?»

Sorglitteratur peikar på at det er vanleg å oppleve støtte like i etterkant av dødsfallet til ein nærperson. Mange opplever likevel at sorgkjenslene blomstrar opp og blir meir intense kort tid etter gravferda. Det er gjerne i samband med at dei sørgande kjenner på ei slags ytre forventning om at dei må gjera seg ferdig med sorga (Sandvik, Røkholt, Bugge & Sandanger, 2018, s.15-16, Dyregrov & Dyregrov, 2017, s.13, s.115-117). Dette er til trass for at sorgteori seier at det ikkje er noko fastsatt tidspunkt ein skal vera ferdig med å sørga (Sandvik, et al. 2018, s.33). I og med at det ofte tar lenger tid for personar med utviklingshemming å ta inn over seg informasjon og inntrykk, er det ikkje sikkert at dei som har ei utviklingshemming har fått rom for å sørga før andre rundt dei forventar at ein skal vera ferdig med sorga. (Bøckmann, 2008, s.43). Dette er noko av grunnen til at det er viktig å ha fokus på tilrettelegging for ein god sorgprosess for denne brukargruppa. Teorikapitlet i denne oppgåva har som mål å setja lys på viktige faktorar rundt det å nå ein god sorgprosess, men kjem også til å ta føre seg andre relevante emne. Dette vil bli beskrive i innleiinga av teorikapitlet.

2.0 Teori

For å best mogeleg svare på problemstillinga er det lagt til eit eige teorikapittel. Teorien vil omhandla kva sorg er, og kva som prega tidlegare sorgteoriar, før ein tar opp kva som er den gjeldande teorien i dag.

Etter dette kjem det eit underkapittel som tar føre seg sorg og utviklingshemming i eit historisk perspektiv. Det kan vera viktig for å få ei forståing for kvifor situasjonen er som den er i dag. Korleis har praksisen endra seg gjennom tida, og kvifor har den endra seg?

Ikkje minst er det lagt til eit underkapittel om vernepleiarrolla, og kva som er viktig å tenkja på når det kjem til tilrettelegging for ein god sorgprosess. Det er også eit eige kapittel om forhold som kan ha innverknad på sorgprosessen til personar med utviklingshemming.

2.1 Kva er sorg? Tidlegare sorgteori

Sorg handlar om tap, og det ein går igjennom når ein opplever eit tap. Ei av definisjonane på sorg er: «*Sorg forstås som alt det den pårørende og etterlatte erfarer og gjør som er relatert til tapsopplevelsen(e)*» (Sandvik et al., 2018, s.12)

Sorg handlar om å meistre eller tilpasse seg endringane ved eit tap, og ein tenkjer ikkje at det er ein mental tilstand. Det handlar om kjensler, men også om tankar, kroppslege uttrykk og rolleendringar. Det er svært vanleg å kjenne seg trist, eller fortvila. Mange beskriv at dei opplever brystmerter, skjelvingar, manglande appetitt og liknande i samband med sorg og tap (Sandvik et al., 2018, s.16-17).

Sorg i forskning har ei omlag hundre år lang historie (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s.22-24). Tidlegare sorgteori var basert på mellom anna Freud sin teori om at ein skulle gjennom ulike fasar, der målet var at ein skulle kvitte seg med tilknytninga til den avdøde. Problemet med denne teorien er at det er for få som kjenner seg igjen i dei ulike fasane. Dermed er det ikkje empirisk grunnlag for teorien, og den blir i dag sett på som ei myte. Andre namn som har vore viktige innan forskning på sorg er mellom anna Johan Cullberg. Hans faseteori har vore ei rettesnor for mange helsearbeidarar i Skandinavia, for korleis dei skal yta omsorg til

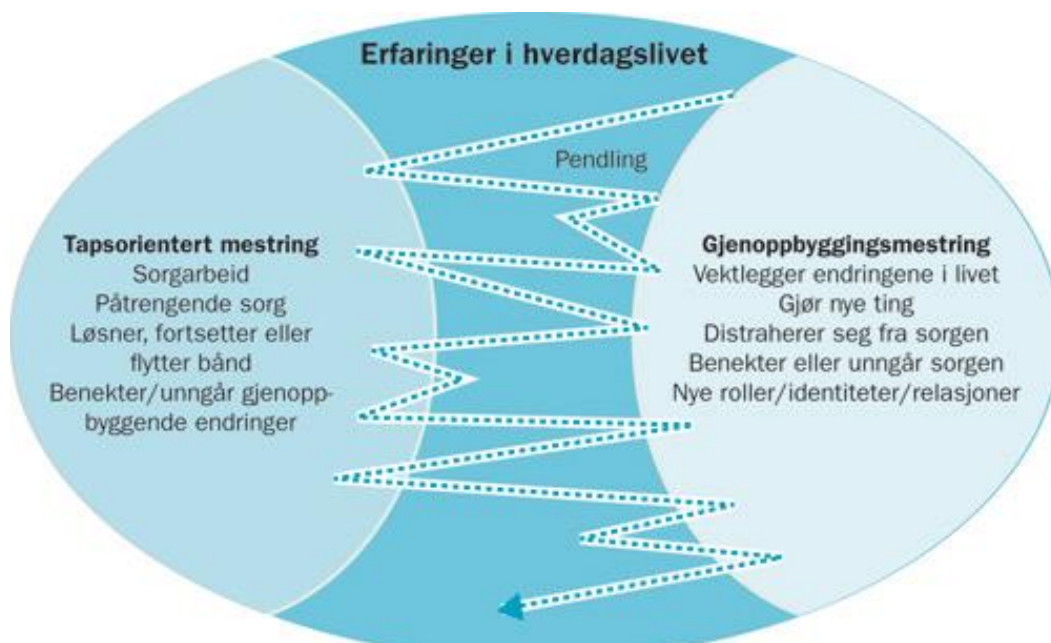
tenestemottakarar i sorg (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s.22-23).

Også denne teorien har ein svakhet ved at den er med å hevde at sorgomløpet følgjer faste fasar, at sorg er nøydd å arbeide med, og at alle må gjennom ein sorgprosess (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s.22-23). Gjennom forskinga på området dei siste hundre åra har det etterkvart vist seg at det er store individuelle skilnadar på korleis ein sørgjer, og difor er det ingen riktig eller gal måte å sørgje på (Sandvik et al., 2018, s.31-32).

Teorien som dominerer sorgfeltet i dag tar i større grad tar høgde for at det er individuelle skilnadar. Den er utarbeida av Margaret Stroebe og Henk Shut, først presentert i 1999 (Stroebe & Shut, 2010, s.273) og blir kalla to-prosessmodellen.

2.2 To-prosessmodellen

Dei tidlegare sorgteoriane har tatt utgangspunkt i ein lineær prosess, der ein gjerne må gjennom ulike fasar. Dette bevegede to-prosessmodellen seg vekk ifrå, illustrert med figuren under:



Figur 1, to-prosessmodellen, Stroebe et al., 2011 (<https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2011/09/helsemessige-folger-av-sorg>)

To-prosessmodellen er ein sorgprosesseringsmodell beståande av to hovudpunkt; tapsorientering og gjenoppbyggingsorientering. Tapsorientering handlar om smerte ved tap, fråværet av eit anna menneske, eller om sakn og lengting. Gjenoppbyggingsorientering handlar derimot om å ta del i dei nye livsforandringane, eller å distrahere seg sjølv frå det som omhandlar tapsorientering (Stroebe & Shut, 2010, s.276-277). Det er viktig å påpeike at det ikkje berre tapet av nokon som skapar belastning. Også oppbygginga kan vera belastande. Eit dødsfall kan leie til mange praktiske forandringar i livet til dei pårørande. Ansvar kan forandre seg, roller og relasjonar, eller økonomi. Sidan sorg er individuelt, vil innhaldet i taps- og gjenoppbyggingsorientering variera frå person til person. (Sandvik et al., 2018, s.35-37) Noko av det vesentlege ved modellen er at tapsorientert meistring og gjenoppbyggingsmeistring er likestilt. Det er ikkje noko tidsrom som avgjer kortid ein skal kjenne på tap, og kortid ein har meir fokus på gjenoppbygging. Det er ein dynamisk modell, der ein pendlar frå det eine til det andre. Det vekslar også mellom om ein unngår eller konfronterer utfordringane ved tap og gjenoppbygging. Det blir lagt vekt på at det gjerne er mest fokus på tapsorientering i tidleg fase, men at det gjerne endrar seg til å bli større fokus på gjenoppbygging ei stund etter dødsfallet. Modellen kjem ikkje i konflikt med at det er individuelle skilnadar på korleis ein sørgjer, og er teoretisk sterk fordi den byggjer på både meistringsteori og tilknytningsteori (Sandvik et al., 2018, s.37). Det er ei overvekt av kvinner som har mest fokus på tapsorientering og ein overvekt av menn er mest gjenoppbyggingsorientert.

Sorgteoriane har som tidlegare beskrive endra seg mykje sidan tidleg 1900-tal. Det same har kunnskapen om utviklingshemming. For å få ei større forståing for kvifor temaet sorg og utviklingshemming er slik det er i dag kan det vera nyttig å gå nærare inn på historia.

2.3 Historisk perspektiv på utviklingshemming og sorg

Gjennom historia har personar med utviklingshemming sin posisjon i samfunnet stått svakt. Det har gått frå at dei var totalt utstøtt av samfunnet og blei sett på som «bytingar», som gjerne budde ute eller i gardshus, til at dei første sentralinstitusjonane blei bygd (Fjermeros, 2009, s.34-35 & s.48-50). På den tida blei dei kalla åndssvake, og mange måtte flytta langt

vekk frå familiane sine. Det er ei mørk historie som involverer mykje tvang, misbruk og andre kritikkverdige forhold (Fjermeros, 2009, s.284-287). På 1950- og 1960-talet fekk dei fleire rettigheter gjennom mellom anna pårørandeorganisasjonen NFPU, og ein gjekk over til å kalla dei psykisk utviklingshemma (Fjermeros, 2009, s.286-287).

På 1970- og 1980-talet var det normaliseringsprinsippa som stod sentralt. Nokre av dei sentrale punkta som konkretiserer kva normalisering betyr blei presentert av Bengt Nirje i 1992. Normalisering inneber etter hans definisjon å ha normale levekår, normal døgnrytme og normal livssyklus (Askheim, 2003, s.17-20). Kva som ligg i det, blir vidare delt inn i åtte punkt, der dei mest sentrale for denne prosjektrapporten er det å ha ei normal årsrytme, anledning til å oppleve normale, aldersadekvate erfaringar og at personar med utviklingshemming sine val skal bli respektert og tatt omsyn til i størst mogeleg grad (Askheim, 2003, s.19-20). Sissel Bøckmann skriv også om Nirje si tolking av normalisering. I det å ha ei normal årsrytme ligg det at alle menneske skal kunna delta i høgtidsfeiringar og markeringar, Bøckmann presiserer at dette også omhandlar gravferd. I det å oppleve normale, aldersadekvate erfaringar legg Bøckmann vekt på at personar med utviklingshemming skal få oppleve å bli anerkjent og respektert for sorga si. Det er viktig å laga eit skilje mellom vaksne med utviklingshemming og barn. Vaksne med utviklingshemming har livserfaring som svarar til deira biologiske alder, og det vil vera unaturleg å skjerma dei frå vanskelege hendingar, som det er sjølv sagt at andre på same alder deltar på. Under punktet om respekt for eigne val ligg det at ein i så stor grad som mogeleg skal få bestemma over kvardagslege val i livet. Også når ein ikkje er i stand til å uttrykkje seg verbalt om det. Bøckmann brukar då eksempel på at ein kan gå med dei klede ein ynskjer, og kjøpe dei blomane ein vil til ei gravferd, sjølv om punktet i seg sjølv inneber langt meir enn det ho beskriv. (Bøckmann, 2008, s.20-23)

Allereie på midten av 80-talet blei det gjennomført forskning på temaet utviklingshemming og sorg. Maureen Oswin har gjennom mellom anna «*Am I allowed to cry?*», som vart utgitt i 1991, skrive om prosessen personar med utviklingshemming går gjennom når ein mister nokon ein er glad i. På den tida var problemstillinga gjerne litt annleis enn det den er for mange i dag. Fleire av tilfella som er beskrive i boka omhandlar personar med utviklingshemming som bur saman med foreldra sine, og kva som skjer når ein eller begge foreldra dør. Då foreldra døydde var det ikkje nokon som la til rette for at den utviklingshemma kunne bu i foreldreheimen lenger, og konsekvensen blei å flytte så ein kunne få den bistanden ein hadde behov for. Å flytte i seg sjølv kan vera ein overveldande

livsforandring. Dødsfall i nær relasjon er også ein overveldande livsforandring. I tillegg fører dette til at ein flytter inn i eit bufellesskap der ein potensielt ikkje kjenner nokon andre, og tenesteytaren kjenner ikkje tenestemottakaren heller. Sjølv om dei tilsette gjorde sitt beste for at tenestemottakarane skulle ha det bra, så tar det tid å bli kjent og å læra dei små detaljane i livet til nokon.

I dag bur dei fleste med utviklingshemming i bufellesskap eller eigne leilegheiter frå nokså ung alder. Så for mange vil ikkje alle desse livsomveltingane koma på same tid (Bøckmann, 2008, s.20).

Sjølv om mange budde i foreldreheimane på den tida, var det ikkje alle som gjorde det. Det var også mange som budde i store sentralinstitusjonar. Sjølv om dei med utviklingshemming også på den tida kunne bli involvert i sjukdomsløp og dødsfalla til deira nærpersonar, var det ikkje alle som blei det.

Det står skrive om fleire i Oswin si bok (1991, s. 87-91) om at bebuarar ikkje fekk vite om dødsfall i nær familie. I nokre av tilfella var det sagt at dei velde å ikkje fortelje om det fordi bebuaren ikkje kom til å forstå kva døden innebar (Oswin, 1991, s.88). Andre gongar blei det ikkje formidla vidare fordi ingen av dei tilsette i institusjonen såg på det som deira ansvar å fortelje om det. Heller ikkje alle dei tilsette var informert om dødsfalla (Oswin, 1991, s.89-90). Desse forteljingane seier noko om at det på den tida var mindre fokus på at personar med utviklingshemming skulle vera involvert i sorgprosessar. Som ein ser gjennom dette delkapitlet har synet på personar med utviklingshemming endra seg drastisk. Det er likevel nokre ting som kan tyda på at gamle haldningar heng igjen. Kva det handlar om, kan vera mykje. Til dømes mangel på kunnskap på enkelte område.

2.4 Vernepleiefagleg tilnærming ved sorg

Vernepleiarar jobbar ofte i bufellesskap, og vil truleg vera nokon av dei som må hjelpe bebuaren med å arbeide seg gjennom sorga i etterkant av eit dødsfall. Sorg kan i den generelle befolkninga føra med seg ein del plagar for den sørgjande, som gjer at ein må justera sine eigne krav for ein avgrensa periode (Sandvik et al., 2018, s.14). Når ein har ein kognitiv svikt i tillegg kan dette gjera det enno meir utfordrande, då det kan vera vanskeleg å regulera dette sjølv.

I arbeid med personar med utviklingshemming vil ein del av jobben vera å tilpassa krava til tenestemottakaren slik at nye livssituasjonar blir overkommelege. Ein må forsøka å finna balanse mellom tenestemottakar sine kognitive føresetnader og omgjevnadane sine krav gjennom bruk av fagleg skjønn. (Owren, 2011, s.116-117).

Tenesteytarar i bufellesskap ser bebruarane ofte. Når ein jobbar så tett på andre, vil ein lettare oppdaga endring av åtferd.

Som tidlegare nemnt kan utviklingshemming innebera å ha språklege utfordringar. Dette gjeld utfordringar med å uttrykkje seg, men også kva språkforståing ein har. Vernepleiarar er nøydd å tilpassa informasjonen til bebruarane. Når ein snakkar om døden i samfunnet generelt, er det vanleg å bruka metaforar som «han sovna stille inn», eller «han har gått bort». Dette kan vera krevjande å forstå for nokon med utviklingshemming. Det kan anten vera for svevande å forstå, eller så kan det bli tolka bokstavleg. I verste fall kan det leie til at nokon blir redde for å leggja seg, fordi dei trur dei døyr om dei sovnar (Bøckmann, 2008, s.117-118).

For andre med utviklingshemming vil ikkje ein munnleg overføring av informasjon vera nok. Nokon drar meir nytte av verkemiddel som bilete, musikk eller andre alternative og supplerande kommunikasjonshjelpemiddel (Bakken, 2015, s.149).

Eit viktig kommunikasjonshjelpemiddel ein vernepleiar kan bruka i møte med ein bebruarar i sorg, er å lytta. Det er med å bidra til at ein tar den utviklingshemma si sorg på alvor (Bøckmann, 2008, s.128).

I tillegg til dette skal vernepleiarar vera med å fremma god sosial helse for tenestemottakarane (Owren, 2011, s.108-109). Mange personar med utviklingshemming har eit lite nettverk. Nettverket består ofte av tenesteytarar, familie og andre personar med utviklingshemming (Kittelsaa, Wik & Tøssebro, 2015, s. 84-85). Dersom ein med utviklingshemming blir pårørande ved dødsfall kan det tenkast at nettverket blir vesentleg mindre. Til dømes ved tap av føresette.

2.5 Forhold som kan ha innverknad på sorgprosessen til personar med utviklingshemming

Personar med utviklingshemming bur i større grad åleine enn befolkninga elles. Dei har i mange tilfelle liten kontakt med andre utanom bufellesskapet og familie. Samstundes har dei

hyppigare kontakt med familie, då særleg foreldre, enn befolkninga elles. Dette er uavhengig av alder (Kittelsaa, et al., 2015, s.83). Sjølv om personar med utviklingshemming har meir kontakt med foreldra enn befolkninga elles, viser det seg at dei har færre vener enn gjennomsnittet av befolkninga (Kittelsaa et al., 2015, s.89).

Informasjon om utviklingshemming og nettverk er sentralt for dette temaet, då dei seier noko om konsekvensane av at nærpersonar døy. Nettverket kan bli vesentleg mindre, og dei vil ha behov for nokon å vera fortrulege med. Det er sannsynleg at tenesteytarane får ei sentral rolle i liva til pårørande med utviklingshemming. Dei som jobbar i bufellesskapa har hyppig kontakt med bebuarane, og då er det natureleg at ein får nære band til kvarandre (Bakken, 2015, s.143). I dag blir personar med utviklingshemming eldre enn det dei blei før, og ein naturleg konsekvens av å bli eldre, er at ein opplever personar ein har ein relasjon til døy (Bakken, 2015, s.143).

Det kognitive nivået til personar med utviklingshemming kan bidra til at dei i nokre tilfelle har ein forsinka sorgprosess. Det er ikkje uvanleg at sorg har innverknad på psykisk helse og åtferda hjå dei som har ei utviklingshemming. I tillegg kan det ved meir alvorleg grad av utviklingshemming vera vanskelegare å forstå kva eit permanent tap er (Bakken, 2015, s.147-148).

3.0 Metode

I dette kapitlet vil det bli gjort greie for førforståing, metodeval, kva litteratur som har vore sentral for oppgåva, litteratursøk og etiske vurderingar i samband med søka.

3.1 val av metode

Før eg går nærare inn på val av metode, og framgangsmåten ynskjer eg å gjere kort greie for mi førforståing av temaet.

Mi førforståing er at personar med utviklingshemming er i stand til å sørgje, men forståinga av kva eit permanent tap inneber kan vera vanskeleg å ta inn over seg. Eg ser føre meg at mange tenesteytarar har haldningar som tilseier at det er viktig å ta sorga til personar med utviklingshemming på alvor, men at ikkje alle har eit like bevisst forhold til det. Død er eit vanskeleg tema for mange, også tenesteytarar. Dersom gamle haldningar heng igjen om at personen med utviklingshemming bør skjermast frå sjukdom og død, er det vanskeleg å leggje til rette for ein god sorgprosess. Eg har også inntrykk av at fleire tenesteytarar har haldningar som tilseier at personar med utviklingshemming sørgjer på lik linje med barn. Eg er interessert i å finna ut om førforståinga mi stemmer, eller om praksisen er ein heilt annan enn den eg har sett føre meg.

På bakgrunn av dette har eg valt metoden litteraturstudiar. Metoden er eigna fordi ein kan samanlikna resultat frå fleire ulike forskingar for å sjå om dei samsvarar med kvarandre, eller om det er motstridande resultat. Dersom eg brukar allereie etablert forskning kan eg ikkje ha direkte innverknad på resultatata. Det eg derimot må vera bevisst på er korleis eg vel ut relevante artiklar. Utveljinga kan ikkje vera basert på kva resultat eg ynskjer å få fram, men ut frå kva relevans den har for å belysa problemstillinga. Det er ein styrke dersom artiklane kan belyse fleire sider.

3.2 Supplerande litteratur

I tillegg til litteratursøka har det vore nokre andre bøker som har vore sentrale for oppgåva.

Sissel Bøckmann si bok «Utviklingshemning og sorg» (2008), har vore sentral fordi den tar føre seg oppgåva sitt hovudtema. Mykje av litteraturen som omhandlar utviklingshemning og sorg er frå utlandet, og difor er det verdifullt å bruka ei bok som tar føre seg forholda i Noreg. Til trass for at den er 12 år gamal er det svært relevant, og det er ei slags grunnbok i denne oppgåva.

Stroebe og Shut sin to-prosessmodell har vore sentral, og det var naturleg å inkludere ein artikkel som var skriva av dei. I tillegg har andre forfattarar som har omtalt denne modellen og skriva om generell sorgteori vore sentrale å ha med. Mellom anna Dyregrov og Dyregrov si «Mestring av sorg» (2017), og Sandanger et al. si bok «Sorg» (2018).

Ved utgreiing om diagnose har oppslagsverket ICD-10 vore i bruk (Direktoratet for e-helse, 2020). Eg har supplert med usystematiske internettsøk der det har vore behov.

Mange av dei andre supplerande bøkene som er brukt er funne på Nasjonalbiblioteket sine nettsider, der fullstendige utgåver av relevante bøker ligg tilgjengeleg. Det er ikkje alltid dei nyaste utgåvene ligg ute, men det har vore eit nyttig hjelpemiddel då biblioteka har vore steng i bachelortida.

3.3 Gjennomføring av søk

For å koma fram til forskning som er relevant for temaet har det blitt gjort fleire litteratursøk. I samband med søka blei det laga PICO-spørsmål som rettar seg inn mot forskning som bidrar til å belysa problemstillinga. Eit utfylt KBP-skjema ligg ved oppgåva som vedlegg 1. Det blei sett på som mest relevant å sjå etter forskning som tar føre seg erfaringar og haldningar, noko ein gjerne får gjennom kvalitative studiar.

Artiklane som blei sett på som relevante var i første omgang dei som hadde tenesteytarar som populasjon. Sidan problemstillinga omhandlar korleis vernepleiarar kan leggje til rette for ein

god sorgprosess er personalerfaringar i møte med menneske med utviklingshemming i sorg vesentleg. Dei seier noko om kva kunnskap og haldningar tenesteytarar har om personar med utviklingshemming sin sorgprosess.

I tillegg var det viktig å få med artiklar som tar føre seg brukarstemma. Korleis opplever personar med utviklingshemming det å sørgja, og korleis opplever dei å bli ivarettatt? Dette er eit viktig innspel som seier noko om kva dei treng av tilrettelegging, og det kan dermed føre til ny kunnskap blant tenesteytarar om korleis ein oppnår god tilrettelegging ved sorg.

Med søkeorda: «Intellectual disab* AND bereavement» i Social Care Online kom det 34 treff, der åtte av dei var frå dei siste 5 åra.

I og med at det visar seg at mykje av forskinga på temaet er frå England, ville eg også prøva kombinasjonen «learning disab* AND bereavment», då dette er den vanlege termen for utviklingshemming der. I tillegg varierte eg ved å bruka «grief OR bereavement OR loss». «Loss» blei seinare valt vekk, då det leia til resultat av mindre relevans. Det blei også gjort ei justering på inkluderte årstal, då det viste seg at forskingsfeltet var lite. Det blei då utvida til 2010-2020.

Det blei gjort søk i Eric med dei nye søkeorda. Dette resulterte i 29 treff med fulltekst frå 2010-2020.

Litteratursøka gjort i andre databasar er gjort greie for i Vedlegg 1.

Dei inkluderte artiklane er frå England og Irland. Det er viktig å merka seg at praksisen i andre land kan ha skilandar frå norsk praksis. Til dømes kan det vera andre krav til kompetanse. Det er difor ein svakhet ved metoden at ein ikkje har eksempel frå nordiske land. Det er ikkje sikkert at alle funn i dei utanlandske artiklane er like relevante, men mykje av kunnskapen kan likevel overførast til norsk praksis. Det blei gjennomført søk i nordiske databasar, men det kom ingen relevante treff ut frå dei søka.

Det som legitimerer bruk av engelsk forskning er at det meste av forskinga ein finn om utviklingshemming og sorg er frå England. Det tydar på at dei ligg langt framme på forskingsfeltet på dette området. Som vist til i kapittel 2.3 av denne oppgåva har det vore forska på i over 30 år.

I tillegg til at søket blei avgrensa med årstal, språk og fulltekst, blei heller ikkje artiklane som tok utgangspunkt i gamal sorgteori inkludert.

Noko av det interessante som kom fram av litteratursøka er at forskarmiljøet på dette området verkar lite, då mange av artiklane visar til same litteratur. Ein svakhet ved dette er at dersom alle forskarane har ei førforståing som er tilnærma lik, vil det vera mogeleg at ein ender opp med resultat som liknar på kvarandre, utan at det har meir validitet. Likevel er det ikkje dei same deltakarane i studiane, og det er deira erfaringar som seier noko om korleis praksisen er og kva som er behova i praksisfeltet. Alle dei inkluderte artiklane er enkeltstudiar.

Sidan forskingsfeltet ikkje er så stort, blei det vurdert at artiklar som var opp til ti år gamle kunne inkluderast. Ut frå den tilgjengelege litteraturen har det ikkje skjedd store endringar på feltet, og alle artiklane blei gjennomgått og kvalitetssikra før dei blei med vidare. Dersom ti år gamle artiklar skulle inkluderast, var det ynskjeleg å ha artiklar av nyare dato i tillegg.

3.4 Ethiske vurderingar

Alle dei inkluderte artiklane blei kritisk vurdert før dei fekk del i oppgåva. Det blei brukt skjema for kritisk vurdering via helsebiblioteket som var tilpassa metoden til studiane, og kritisk vurdering gjennom punkt 4 av KBP-skjemaet (Vedlegg 1). Mal til skjema for kritisk vurdering ligg som vedlegg 2. Resultata er forsøkt formidla så nært informantane sine utsegn som mogeleg.

Resultata inneheldt utelukkande opplysningar frå publiserte forskingsartiklar, det er difor ingen sensitive opplysningar som har blitt behandla gjennom oppgåveprosessen. Resultata av litteratursøka vil bli framstilt i neste kapittel.

4.0 Resultat

Ut frå søka i metodedelen kom det fram 4 forskingsartiklar som blei med vidare i oppgåva. Utvalet blei gjort basert på innhaldet i artiklane, den kritiske vurderinga og kor godt artiklane kunne svara på PICO-spørsmåla. Områda eg ynskjer å belysa er:

- Kva kunnskap har personale om utviklingshemming og sorg?
- Kva erfaringar har personale med å inkludere personar med utviklingshemming i tida etter eit dødsfall?
- Kva oppleving sit personar med utviklingshemming igjen med når dei er pårørande ved dødsfall?

Desse spørsmåla blei utarbeidd som ei hjelp til å svara på hovudproblemstillinga til denne oppgåva.

Tre av artiklane handlar om personalerfaringar og deira synspunkt når det kjem til utviklingshemming og sorg. Den eine av dei tar også opp nytte av å tilby kurs om temaet til tenesteytarar. Den siste som blei inkludert var eit intervju med fire personar med utviklingshemming som har erfaring med dødsfall.

Grunnen til at personalerfaringane er viktig å få fram er fordi dei seier noko om kva haldningar tilsette kan ha, og om korleis ein jobbar med desse utfordringane i dag. Ved å velja fleire artiklar som tar føre seg dette, kan ein få eit samanlikningsgrunnlag, som kan gje meir validitet til resultata.

Artikkelen med brukarerfaring er sentral fordi den seier noko om korleis dei som har ei utviklingshemming opplever å sorgje, og korleis dei opplever å bli ivaretatt av andre rundt seg i sorgjeperioden. Det blir ikkje basert på kva andre meiner er best for dei.

I dette kapittelet vil dei sentrale funna i artiklane bli trekt fram. Det vil bli sett på om dei vektlegg det same, eller om dei har motstridande tankar om emnet.

4.1 Artikkel 1: «Supporting Adults with an Intellectual Disability during Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training»

(McEvoy, Guerin, Dodd & Hillery, 2010)

Deltakarane til dette studiet bestod av 24 tenesteytarar i tenester til utviklingshemma i Dublin, Irland.

Metoden for studiet er fokusgruppeintervju. Deltakarane blei delt inn i tre fokusgrupper. Funna blei delt inn i fire kategoriar: Dei tilsette sine kunnskapar og haldningar rundt sorg, erfaringar dei tilsette hadde med å støtte personar med utviklingshemming i sorg, organisasjonen si rolle, og dei tilsette sitt behov for kurs om temaet.

Funn:

Ein av informantane kan fortelje at dei opplever at personar med utviklingshemming i stor grad taklar sorg på lik linje med andre, og vinklar det som at verken personar med utviklingshemming eller befolkninga elles meistrar det å sørgje.

Andre informantar seier at dei trur det er skilnad mellom utviklingsnivået og korleis ein sørgjer. Nokon vektlegg då at det omhandlar kommunikasjonsvanskar.

Informantane legg vekt på at sorg er individuelt, og at dersom det er åtferdsending hjå tenestemottakarane, så vil det sjå ulikt ut frå person til person. Nokon blir nedstemte, andre trekk seg meir tilbake, andre igjen blir meir aggressive og nokon byrjar å stele. Det blir også beskrive at fleire viser teikn på fysisk sjukdom i samband med sorg. Åtferdsmønster endrar seg.

Dei fleste deltakarane i dette studiet tar fatt i sorgberarbeidingsprosessen til tenestemottakaren ved å nytta seg tidlegare erfaring med sorg, gjerne frå privaten.

Dei fleste er positive til å involvere tenestemottakarane i dei ulike ritane, men det kan virka som om dei har litt blanda erfaringar med samarbeid med familie.

Organisasjonen deltakarane i dette studiet jobbar i har inga retningslinje for kva ein skal gjera, eller kva ein bør kunna om det å møte menneske sorg. Dei baserer handlingane sine utelukkande på fornuft og tidlegare erfaring.

Tenesteytarane etterlyser praktisk opplæring i korleis dei skal handtere situasjonen dersom dei møter nokon med utviklingshemming i sorg på arbeidsplassen. Dei trekker fram at det vil vera ein annan innfallsvinkel for nokon med ein lettare grad av utviklingshemming, enn det vil vera dersom dei skal møte ein med ein alvorlegare form for utviklingshemming, i tillegg til at dei gjerne har alternative kommunikasjonsformar.

Det er lite fokus på mental helse.

4.2 Artikkel 2: «The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis»

(Handley & Hutchinson, 2013)

Deltakarane i dette studiet var ei blanding av personale i bufellesskap og familie til personar med utviklingshemming som har opplevd dødsfall blant nærpersonar. Det var 11 deltakarar i studiet, og metoden var semistrukturert intervju. Studiet fann stad i Yorkshire og Humberside, England.

Funn:

Faktorar som er utfordrande for tenesteytarar:

Å støtte andre i sorg kan vera krevjande for både familie og tenesteytarar. Det kan minna ein om eins eiga sorg dersom ein har opplevd det tidlegare, eller om ein står midt i situasjonen. Dei uttrykkjer at det er krevjande å skulle gje alle tenestene ein normalt gjev, i tillegg til å gje ekstra støtte i etterkant av eit dødsfall.

Å forstå uttrykk for sorg:

Informantane samanlikna sorguttrykka med den generelle befolkninga, men tok også høgde for individuelle skilnader. Det var lett for dei å kjenna igjen dei vanlege reaksjonane på sorg, her beskrive som gråt og å snakka om tap. Desse reaksjonane var enklare for informantane å jobba med.

Sorguttrykk som omhandla åtferdsending eller å unngå å konfrontera sorga, blei i fleire av tilfella ikkje tolka som sorguttrykk, og enkelte av informantane såg ikkje samanheng mellom åtferdsendinga og dødsfallet. Det blei vektlagt i studiet at særleg representantar frå familien hadde utfordringar med å sjå denne samanhengen. Alle deltakarane i studiet anerkjente at personane med utviklingshemming opplevde tap.

Avgjersle rundt støtte:

Då informantane skulle fortelja personane med utviklingshemming om noko som omhandla døden, var dei opptatt av å ta seg god tid til å finna dei riktige orda å bruka.

Tenesteytarane i studiet var opptatt av at dei med utviklingshemming skulle delta i alle delar av sorgprosessen. Mange meinte at dette var ein rett dei hadde, og dei var sjokkert over at mange familiar valte å ekskludera dei med utviklingshemming frå til dømes gravferd.

Informantane som representerte familien forklarte at dersom dei hadde ekskludert familiemedlemmane med utviklingshemming frå dei ulike delane av sorgprosessen, handla det ikkje om å beskytta den utviklingshemma mot sorg. Det handla i større grad om at informantane ikkje meistra si eiga sorg, og at det blei for krevjande å gje omsorg til andre når ein står midt i sorga sjølv.

Tenesteytarane etterlyste kurs, og informasjon frå leiinga i organisasjonen eller i bufellesskapet.

4.3 Artikkel 3: «Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities.»

(Tuffrey-Wijne, Rose, Grant & Wijne, 2017)

Deltakarane i dette studiet bestod av 20 tenesteytarar i bufellesskap som deltok på eit semistrukturert intervju, og 114 deltakarar som evaluerte eit dagskurs om kommunikasjon ved sorg hjå bebuararar med utviklingshemming. Intervjuet var ein del av grunnlaget for utarbeidinga kurset, og primærfokuset i artikkelen er erfaringane til kursdeltakarane undervegs og i etterkant av kurset. Studiet fann stad i London, England.

Funn, intervju:

Tenesteytarane i intervjuet følte seg lite førebudd på å møte bebuarar i sorg, og bekymra seg for at deira mangel på kunnskap kunne gjera situasjonen verre for bebuaren. Det var ein tendens blant personalgruppa at dei ville halde ei positiv stemning framføre å ta tak i vanskelege tema.

Mange av deltakarane tykte det var utfordrande å vite kva ord dei skulle bruka når dei snakka om døden med personar med utviklingshemming. Dei brukte abstrakte frasar, fordi det ikkje virka lika hardt som å seie rett ut at nokon er døde.

Dei som hadde erfaring med sorg, følte i større grad at dei meistra å møte sørgjande bebuarar. Grunna manglande retningslinjer baserte dei omsorga på personlege erfaringar med sorg.

Dei fleste deltakarane meinte at kurs om temaet ville ha ein positiv effekt. Det var likevel mange av deltakarane som stilte seg spørjande til om eit kurs ville ha noko føre seg, då dei meinte at omsorg ved dødsfall ikkje var noko ein kunne førebu seg til.

Funn, kurs:

Ut frå intervjuet blei det bestemt kva kurset skulle innehalde. Kurset skulle bestå av personar med utviklingshemming som delte sine personlege erfaringar med sorg. Dette var informantane positive til. Kurset skulle også ha World Café, som vil seie at kursdeltakarane sat i små grupper og delte erfaringar, og diskuterte case.

Responsraten på evalueringa like etter kurset var på 95%, og tilbakemeldingane på kurset var svært positive. Dei fleste svara at dei trudde den nye kunnskapen ville ha innverknad på praksisen deira.

Informantane uttrykte at det var meir nyttig å høyra dei utviklingshemma sitt perspektiv, enn å bli undervist om generelle retningslinjer for å snakka om døden, og e-læringskurs. Det var også svært nyttig å sitte i grupper å dela erfaringar gjennom World Cafè.

Ein av informantane som deltok på kurset formidla i evalueringa at ein aldri kan vera heilt førebudd på korleis ein skal møte andre i sorg, men at jo meir enn snakkar om det, jo enklare blir det å snakka om.

Andre fortalte at dei hadde fått eit anna syn på å snakka om døden gjennom kurset. Dei ville ikkje berre ha nytte av kurset på arbeidsplassen, men også på privaten.

Sjølv om den umiddelbare responsen på kurset var positiv, kan studiet i liten grad seie noko om langtidseffekten av eit slikt dagskurs.

4.4 Artikkel 4: «I Carry Her in my heart»

(Thorp, Stedmon & Lloyd, 2018)

Deltakarane i dette studiet er fire personar med utviklingshemming som har vore pårørande ved dødsfall. Formålet med studiet var å setje lys på brukarerfaringar, og metoden blei difor semistrukturert intervju. Studiet fann stad i Plymouth, England.

Nokre av inkluderingskriteria for å ta del i forskinga var at deltakarane skulle ha personleg erfaring med sorg, og dei måtte meistre å uttrykka seg om dette verbalt. I tillegg var det viktig at dei sjølv kunne samtykka til å delta.

Med krav om å uttrykka seg verbalt stiller studiet høge krav til funksjonsnivå. Ein vil difor miste noko av perspektivet til dei som har større utfordringar med å forstå og å bli forstått. Likevel er artikkelen relevant til denne prosjektrapporten då den er av nyare dato, den seier noko om dagens praksis og fordi deltakarane beskriv korleis dei opplevde å miste nokon, og

korleis dei blei involvert i prosessen. Det er ikkje sekundærinformasjon, og difor mindre sannsynleg at noko blir lagt til resultatata, eller at dei blir tolka galt.

Funn:

Alle deltakarane tykkja det var viktig å bli involvert. Og dei la vekt på at dei framleis var glad i den avdøde.

Ein får inntrykk av at deltakarane i dette studiet har forståing for kva eit permanent tap er. Noko av det interessante som kjem fram av intervjuet er at deltakarane har behov for å beskriva kvar den døde oppheldt seg. Deltakarane med religiøs bakgrunn fortalte at den avdøde er i himmelen, og dei som ikkje identifiserte seg med noko tru forklarte at den avdøde var i hjartet deira.

Deltakarane beskriv også strategiar dei brukar for å meistre sorga. Dei trekk då fram at det er godt å hugsa på gode minner, gjera praktiske aktivitetar som å gå ut i frisk luft, eller å prata om den døde med nokon. Andre drog nytte av å sjå på bilete.

4.5 Oppsummering av funn

Nokre av dei viktige elementa som kom fram av funna er at personar med utviklingshemming kan ha god nytte av å bli inkludert i sorgprosessen, og dei ynskjer ofte sjølv å ta del i dei ulike delane av sorgprosessen. Det er ikkje alltid enkelt for familie å ta omsyn til dette, då dei gjerne kan kjenna på at dei ikkje meistrar si eiga sorg.

Ein tydeleg samanheng mellom fleire av artiklane er at mange tenesteytarar tykkjer det er vanskeleg å snakka om sorg, og manglar sjølvtilitt på korleis dei skal gå fram. Dei fleste etterlyser kurs og opplæring om emnet. Erfaringa fleire informantar gjorde seg i etterkant av kurs og opplæring, var at det var med å styrka sjølvtilitten til å snakka om vanskelege tema med bebuarane. Utan tydlege retningslinjer baserer ofte informantane omsorga dei gjev på personlege erfaringar med sorg.

Det kjem også fram av studiane at eksistensielle spørsmål er viktige i samband med tema om sorg for personar med utviklingshemming. Deltakarar med utviklingshemming ser på praktiske

meistringsstrategiar som viktige for å koma seg gjennom sorga.

Desse funna dannar grunnlag for kva som blir tatt opp i drøftinga under, og blir knytt opp mot drøftingsspørsmåla og problemstillinga.

5.0 Drøfting

Det kom mange spanande funn fram av dei ulike studiane, og dei vil bli sett nærare på no. Gjennom drøftingsspørsmåla presentert i byrjinga av resultatdelen vil eg drøfta funna opp mot kvarandre og trekka linjer til teorien brukt tidlegare i oppgåva. I tillegg til drøftingsspørsmåla er det lagt til to underkapittel basert på funna. Eitt av dei omhandlar samarbeid med familie, og det andre om eksistensielle behov. Før ein kjem så langt må problemstillinga dragast fram igjen.

Problemstillinga omhandlar korleis vernepleiarar kan leggja til rette for ein god sorgprosess for personar med utviklingshemming i bufellesskap som blir pårørande ved dødsfall til deira nærpersonar. Forskingsartiklane inkludert i dette litteraturstudiet har belyst fleire sider som er sentrale om ein skal oppnå ein god sorgprosess. Drøftingskapitlet skal prøva å setja lys på desse områda.

5.1 Kva oppleving sit personar med utviklingshemming igjen med når dei er pårørande ved dødsfall?

Eitt av områda eg ynskja å setje lys på i drøftinga var kva oppleving personar med utviklingshemming sit igjen med når dei blir pårørande ved dødsfall. Frå perspektivet til dei med utviklingshemming som deltok i studiet; «*I Carry her in my Heart*» (Thorp, et al., 2017), handlar det i stor grad om at det er viktig at sorga deira blir tatt på alvor. Mange ynskjer å vera involvert i sjukdomsopløp og å besøke på dødsleie, men det viktigaste for dei er at dei veit kva som skjer og kvifor. Det handlar både om at dei sjølv betre kan forstå kva som skjer, men også om å vite kva ein skal seie om nokon utanfrå spør dei om dødsfallet, eller sjukdomsopløpet til nærpersonen. Ein kan i større grad bli tatt på alvor dersom ein sjølv har kunnskap om situasjonen. I tillegg til at dette er eit ynskje frå mange personar med utviklingshemming, er det også lovpålagt. Stortingsmeldinga til Arbeids- og sosialdepartementet nemnt i innleiinga, står det at personar med funksjonsnedsettingar skal ha lik moglegheit til livsutfolding og deltaking som alle andre (2002-2003, s.27). Deltakarane i studiet kunne også formidla kva strategiar dei sjølv brukte for å meistra sorga si. Mellom anna blei det sett på som nyttig at dei fekk hugsa på dei gode minna, både gjennom samtale og ved å sjå på bilete. Dette samsvarar med tapsorienteringa i to-prosessmodellen, Figur 1 (s.10). Praktiske oppgåver og å vera ute i frisk luft var også strategiar dei fortalte var

nyttige for dei. Det samsvarar med gjenoppbyggingsorienteringa i to-prosessmodellen i Figur 1 (s.10).

Sjølv om forskingsartiklane og den supplerande litteraturen peikar på at det ofte har stor nytte for personar med utviklingshemming å bli inkludert i sorgprosessen, betyr det ikkje at ein skal gjera det for ein kvar pris. Ein må fylgja det den utviklingshemma sjølv ynskjer. Sjølv om dei har rett til å sørgja, er det også viktig å peika på at dei har rett til å la vera å sørgja (Bøckmann 2008, s 36-37). Dette kan til dømes handla om at ein har vonde, eller traumatiske minner og opplevingar med den avdøde, eller at ein ikkje har behov for å sørgja.

5.2 Kva erfaringar har personale i studiane med å inkludere personar med utviklingshemming i tida etter dødsfallet?

Felles for dei ulike studia var at fleire av informantane i dei ulike intervjuar fortalte at dei baserte omsorga dei gav på personlege erfaringar med sorg. Dei gjorde det dei sjølv ville gjort. Men er det dei sjølv ville gjort naturleg for tenestemottakaren å gjera? Ein kan hauste mykje viktig kunnskap gjennom sjølvopplevde erfaringar. Det betyr likevel ikkje at det ein skal basera tenestetilbodet på dette. Særleg med tanke på at ein gjev omsorg til mange personar som går gjennom ei livskrise.

Mange av dei som jobbar med personar med utviklingshemming er unge, og har ikkje naudsynt eiga erfaring med å sørgja. Dersom det ikkje er retningslinjer som seier noko om kva ein skal gjera når nokon opplever sorg, kan tilbodet dei utviklingshemma får ende opp med å bli tilfeldig (Bøckmann, 2008, s.44-45).

Tenesteytarar kan vegra seg for å snakka om sorg. Mykje av dette kan ha samband med nettopp lite tydelege retningslinjer på kva dei skal gjera og korleis dei skal gjera det i møte med bebuarar i sorg. Det er tenesteytarane som jobbar tett opp mot bebuarane som mest sannsynleg vil vera dei som snakkar med bebuarane om sorg og tap. Utan eit system på eit meir overordna nivå som tar høgde for dette, blir det for utydeleg kven som har ansvar for å leggje til rette for ein god sorgprosess, og kva det ansvaret inneheldt (Bøckmann, 2008, s.85-86).

5.3 Kva kunnskap har personale om utviklingshemming og sorg?

For å leggja til rette for ein god sorgprosess er det viktig å ha kunnskap korleis ein skal gjera dette. Difor var dette eitt av dei spørsmåla eg ynskja å ha med i drøftinga.

I artikkelen til Tuffrey-Wijne, et al. (2017), kjem det fram av det semi-strukturerte intervjuet at ikkje alle informantane hadde nok kunnskap om utviklingshemming og sorg. Mange i personalgruppa var opptatt av å halde ei positiv stemning, og fleire av deltakarane brukte ikkje konkret språk når dei snakka med bebuarar om dødsfall. Dei uttrykte at det var ubehageleg å snakka direkte om døden, og dei var redde for at bebuarane skulle bli lei seg. Dersom ein heile tida skal snu stemninga til noko positivt, og unngår vanskelege tema tar ein då bebuarane si sorg på alvor? Dersom den pårørande med utviklingshemming til dømes har eit lite nettverk, som beskrive i kapittel 2.5, er det ikkje alltid dei har andre å vera fortrulege med enn dei tilsette i bufellesskapet (Bakken, 2015, s.143). Då er det til stor nytte dersom dei tilsette har kunnskap om kva dei bør seia, og kva dei bør gjera.

Som nemnt over kan tenesteytarar oppleve at det er hardt å seie direkte at nokon er døde, men det treng det ikkje å vera det. Ein kan seie det med omsorg. Og som nemnt i kapittel 2.4, kan det rett og slett vera naudsynt for at personen med utviklingshemming skal forstå budskapet du formidlar, og kan forhindra uro og engsting hjå bebuar (Bøckmann, 2008, s.118).

Det er ikkje berre deltakarane i Tuffrey-Wijne, et al. (2017) sitt studie som opplever at dei ikkje har nok kunnskap om utviklingshemming og sorg. Felles for dei personalorienterte artiklane er at deltakarane ikkje har opplæring i korleis ein skal handtere andre si sorg. Som ein konsekvens av dette manglar mange av dei sjølvtilitt på korleis dei skal gripa an situasjonen.

Dei fleste i dei ulike studia er einige i at personar med utviklingshemming bør involverast i sorgprosessen, men ikkje alle trur at dei vil ha forståing for kva døden er (McEvoy et al., 2010). Det å ikkje forstå kva døden er, betyr ikkje at ein ikkje kan oppleve sorg. Til dømes vil ein person med djup utviklingshemming ha store utfordringar med hukommelse, tidsforståing og det å ta inn over seg informasjon kan ta mykje lengre tid for dei, enn for andre (Bøckmann, 2008, s.42). Det mest vesentlege er likevel at dei kan oppleve sorg og sagn etter nokon som ikkje er der lenger. Dette er det viktig at tenesteytarar er klar over.

Mangel på kunnskap kan også føra til at ikkje alle tenesteytarar registrerer at endring av åtferd hjå ein tenestemottakar har samanheng med sorg og sorguttrykk. Ved forseinka sorgreaksjon, kan uttrykka bli oversett eller tolka som noko anna enn sorg (Bakken, 2015, s.147-148). Dette seier noko om kor viktig kunnskap om sorg og utviklingshemming er, og at dette er mangelfullt mange plassar. Korleis kan ein oppnå kunnskapsheving rundt dette i bufellesskapa?

Studiane som er inkludert i dette litteraturstudiet seier noko om at tenesteytarar ynskjer å bli undervist om sorg hjå personar med utviklingshemming. I studiet til Tuffrey-Wijne et al. (2017) blir det etablert eit kurs som tar føre seg nettopp dette, med svært positiv respons. Det blei mellom anna trekt fram at ein av informantane opplevde at dess meir ein våga å snakka om vanskelege tema, jo enklare blei det å snakka om.

Også i Noreg blir det med jamne mellomrom arrangert kurs for både tenesteytarar og tenestemottakarar om sorg i samband med utviklingshemming. Eitt eksempel er Bærum kommune som arrangerte kurs om sorg, angst og depresjon for personar med utviklingshemming (NAKU, 2011). Andre kurs er meir retta mot tilsette.

I innleiinga drar eg fram at me ved vernepleiarutdanninga hadde generell sorgundervisning, men at den i seg sjølv gjev lite kunnskap om korleis sorg kan sjå ut for til dømes personar med utviklingshemming, og korleis ein kan leggja til rette for at dei får sørgja. Ved å ha meir fokus på det i utdanninga, kan ein vera meir førebudd når ein står midt oppe i situasjonen i arbeidslivet.

Det at personar med utviklingshemming ikkje naudsynt sørgjer annleis enn andre, kan vera noko av grunnen til at sorgundervisninga er generell. Likevel vil tilrettelegginga, og tilpassing av informasjon vera annleis, og ein ville truleg hatt god nytte av å få undervisning om dette emnet. Ikkje minst kan kunnskap leie til at ein gjer den utviklingshemma rom til å sørgja (Bakken, 2015, s.149, Bøckmann, 2008, s.128).

5.4 Utfordringar ved samarbeid

Nokre gongar kan det oppstå utfordringar i samarbeid mellom tenesteytarar i bufellesskap og

familien til personen med utviklingshemming. Som det kom fram av artikkelen til Handley og Hutchinson (2013), var dei usamde om kva grad ein skulle involvera dei med utviklingshemming i sorgprosessen. Då er det viktig å finna ein balanse mellom godt samarbeid med pårørande, og å gjera det bebuaren har rett til. Eitt steg i retning av eit godt samarbeid med familie er å oppnå forståing for kvarandre sine syn.

Dette oppnådde dei i Handley og Hutchinson sitt studie (2013). Det interessante med å blanda profesjonelle omsorgsgivarar med familie i eitt studie er at ein gjerne får fram motstridande svar. I og med at begge sider er representert under intervjuet vil dei ulike syna koma fram med det same, og dei kan oppnå ei forståing for kvarandre sitt syn. Til dømes var tenesteytarane opptatt av dei skulle inkludera personen med utviklingshemming i alle delar av sorga. Representantane frå familien var litt meir nølande til dette. Tenesteytarane i studiet lot seg engasjera av dette, og spurde om kvifor familien ikkje involverte dei med utviklingshemming. Då kunne familiemedlemmane svara at det var fordi dei ofte hadde ei dobbel rolle i sorga. Dei følte dei måtte klara å handtere si eiga sorg før dei kunne ta vare på personen med utviklingshemming oppi det heile. Det viste seg at i dette tilfellet handla mangel på inkludering om ein sjølv, og ikkje naudsynt om å beskytta personen med utviklingshemming mot vanskelege tema. Sjølv om tenesteytarane kunne forstå det valet, kunne dei også tenkja at det ville få eit uheldig utfall å ikkje inkludera dei med utviklingshemming i alle delane av sorga.

5.5 Eksistensielle behov

Eksistensielle behov er noko som kjem naturleg fram gjennom intervjuet i studiet til Thorp, Stedmon og Lloyd (2017). Det at informantane snakkar om at den døde er i himmelen, eller i hjarta deira seier noko om kor viktig tru og livssyn er for mange. Det er også ein rett at det skal bli tilrettelagt for utøving av dette, og er difor viktig å nemne.

I 2009 kom eit rundskriv frå helse- og omsorgsdepartementet om «Rett til eigen trus- og livssynsutøving». Bebuarar i bufellesskap har dermed på lik linje med andre rett til tilrettelegging for trus- og livssynspraksis. Som tidlegare nemnt viser det seg at når det kjem til sorg baserer tenesteytarane i stor grad omsorga dei gjev på kva dei sjølv tenkjer er best, gjerne gjennom personlege erfaringar med sorg. Det er naturleg å gjera dersom det ikkje er

tydelege retningslinjer som seier at dei skal gjera noko anna. Diverre er det ein risiko for at manglande retningslinjer fører til at ein overser dette behovet hjå bebuaren. Det handlar mellom anna om korleis ein kan snakka om temaet og eventuelt kven ein kan kontakta dersom personalet har manglande kompetanse rundt bebuarens kultur eller tru, og tenestemottakaren har behov for å snakka om desse tinga (Bøckmann, 2008, s.58-59). Desse tinga kan ein sikra gjennom mellom anna kartleggingar i forkant av eit dødsfall (Bøckmann, 2008, s.91-93)

Kva ein kan konkludere med ut frå drøftinga kjem fram i avsluttinga.

6.0 Avslutting

Korleis kan vernepleiarar leggja til rette for ein god sorgprosess for personar med utviklingshemming som bur i bufellesskap, i etterkant av dødsfall blant deira nærpersonar? Gjennom funna og drøftinga kjem det fram at det i stor grad handlar om kunnskap. Ein treng kunnskap om utviklingshemming og sorg, og korleis sorguttrykk ser ut for ein som har ei utviklingshemming. Det er vanskeleg å gå inn i ei omsorgsoppgåve ein opplever at ein ikkje meistarar, eller har nok kunnskap om. Difor kan det vera nyttig at det er meir fokus på dette i mellom anna vernepleieutdanninga. Det vil også ha nytte å fokusera på dette i bufellesskapa, og at ein prioriterer å delta på kurs om sorg og utviklingshemming. Her vil leiinga ha eit ansvar.

Eg vil påpeika enda ein gong at sorg er individuelt, også for personar med utviklingshemming. Det vil difor ikkje vera ein fast mal som seier kva som er rett og galt å gjera når ein med utviklingshemming blir pårørande ved dødsfall. Nokon sørger lite og i ein kort periode, andre mykje og over lang tid. Sorguttrykk kan variera i stor grad, der nokre av dei er enkle å tolka som sorg, og andre er vanskelegare å leggja merke til. Åtferdsendingar kan ha samanheng med sorg, sjølv om dei oppstår lenge etter dødsfallet. Nokon er opne og kan vera fortrulege med andre om kva dei føler, andre er meir reserverte. For nokre vil tru og livssyn vera viktig, for andre er det ikkje det. Det er ikkje noko riktig tidsrom der ein skal byrja eller bli ferdig med sorga. Og i nokre tilfelle varar den livet ut.

Uansett korleis sorga utartar seg er det viktig er at ein tar bebuarane si sorg på alvor, og ein må reflektera over eigen praksis. Har ein gitt den utviklingshemma rom til å sørgja? Og har ein i så fall lagt til rette på ein måte som er naturleg for den sørgjande?

Dette gjer ein mellom anna gjennom å tilpassa kommunikasjonen og krava til den enkelte bebuar, når dei går gjennom noko vanskeleg.

Til slutt vil eg vil oppmoda meg sjølv og andre vernepleiarar til å tora å snakka om dei vanskelege tinga. Ikkje berre med bebuarar, men også med kollegaer. Om ein gjer det er ein kome lang veg for å leggja til rette for ein god sorgprosess.

7.0 Litteratur:

Arbeids og sosialdepartementet (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (St.meld nr. 40 (2002-2003)) Oslo: Departementet

Askheim, O.P. (2003) *Fra normalisering til empowerment – ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS

Bakken, T.L. (2015) *Utviklingshemning og hverdagsvansker – Faktorer som påvirker psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS

Bergen kommune (2020, 8. mai) Botilbud for utviklingshemmede. Henta frå:

<https://www.bergen.kommune.no/innbyggerhjelpen/helse-og-omsorg/omsorgstjenester/bofellesskap/botilbud-for-utviklingshemmede>

Bøckmann, S. (2008) *Utviklingshemning og sorg*. Fredrikstad: Cappelen Akademisk Forlag.

Direktoratet for e-helse, ICD-10 (2020) *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer*. Henta frå

<https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295>

Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2017) *Mestring av sorg – Håndbok for etterlatte og hjelpere* Bergen: Forlaget Vigmostad & Bjørke AS

Fjermeros, H. (2009) *Åndssvak! - Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvakeomsorgens kulturhistorie*. Oslo: Universitetsforlaget

Handley, E. & Hutchinson, N. (2013) The Experience of Carers in Supporting People with Intellectual Disabilities through the Process of Bereavement: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26 (3), 186-194 <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1111/jar.12025>

Helse- og omsorgsdepartementet (2009) *Rett til egen tro- og livsynsutøvelse*

(I-6/2009) Henta frå

<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/rundskriv/rundskriv-i---6-2009.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30) Henta frå: <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Kittelsaa, A., Wik, S.E. & Tøssebro, J. (2015) *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering.

Lord, A., Field, S. & Smith, I. C. (2017) The Experiences of Staff Who Support People with Intellectual Disability on Issues About Death, Dying, and Bereavement: A Metasynthesis. *Jarid*, 30(6), 1007-1021. <https://doi.org/10.1111/jar.12376>

McEvoy, J., Guerin, S., Dodd, P. & Hillery, J. (2010) Supporting People with an Intellectual Disability During Experiences of Loss and Bereavement: Staff Views, Experiences and Suggestions for Training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23 (6) 585-596. 10.1111/j.1468-3148.2010.00557.x

NAKU (2011, 20.mai) Kurs om sorg, depresjon og angst for personer med utviklingshemming. Henta frå <https://naku.no/kunnskapsbanken/kurs-om-sorg-depresjon-og-angst>

Oswin, M. (1991) *Am I Allowed to Cry?- A Study of Bereavement amongst People who have Learnings Difficulties*. London: Human Horizons Series

Owren, T. & Linde, S. (2011) *Vernepleiefaglig teori og praksis – Sosialfaglige perspektiver* Oslo: Universitetsforlaget

Rognsaa, A (2015) *Bacheloroppgaven – Skriveråd og regler for utformingen* Oslo: Universitetsforlaget

Røkholt, E.G., Bugge, K., Sandvik, O. & Sandanger, H (2018) *Sorg* (2.utg.) Bergen: Fagbokforlaget.

- Sand, E. (2009) *Sorg og tap* i J. Eknes & J. Løkke (Red.) *Utviklingshemning og habilitering – Innspill til habiliteringsprosessen* (s.75-84) Oslo: Universitetsforlaget
- Stroebe, M. & Shut, H. (2010) The dual process model a decade on. *OMEGA*, 61(4) 273-289. 10.2190/OM.61.4.b
- Stroebe, M., Shut, H. & Stroebe, W. (2011) Helsemessige følger av sorg. *Tidsskrift for norsk psykologforening*. 48(9), 883-897
<https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2011/09/helsemessige-folger-av-sorg>
- Thorp, N., Stedmon, J. & Lloyd, H. (2018) "I carry her in my heart": An exploration of the experience of bereavement for people with learning disability. *British journal of Learning Disabilities*. 46 (1) 45-53. 10.1111/bld.12212
- Tuffrey-Wijne, I., Rose, T., Grant, R. & Wijne, A. (2017) Communicating about death and dying: Developing training for staff working in services for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 30(6), 1099-1110. 10.1111/jar.12382

Vedlegg 1