

Å møte sørgende mennesker med psykisk utviklingshemming

En eksplorativ studie av ansattes erfaringer og refleksjoner over eget arbeid

Marie Eikrem Kofstadmoen

VEILEDER

Randi Kroken

BIVEILEDER

Trine Danielsen

Universitetet i Agder, 2020/2021

Masteroppgave i sosialt arbeid

Fakultet for samfunnsvitenskap

Institutt for sosiologi og sosialt arbeid

Forord

Denne masteravhandlingen markerer slutten av mitt masterstudium i sosialt arbeid ved Universitetet i Agder. Prosessen har til tider både vært lang og krevende, men samtidig svært interessant og jeg har lært masse, både personlig og faglig. Jeg kan endelig stolt si at jeg har kommet meg i mål, og jeg ser frem til å anvende denne kunnskapen jeg har tilegnet meg i masterforløpet.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til min veileder Randi Edland Kroken og min biveileder Trine Danielsen. Takk for at dere har kommet med gode råd, tips og støttende ord underveis, og for at dere har satt av deres tid til meg. Deres veiledning og heiarop har utfordret meg til å utforske tematikken ytterligere.

Jeg vil også takke informantene som stilte opp og gjorde denne avhandlingen mulig. Dere vet hvem dere er! Takk for at dere delte både triste og fine opplevelser og erfaringer dere hadde, og takk for at dere var så åpne og samarbeidsvillige. At jeg fikk høre om deres opplevelser og erfaringer, har ført til at jeg fått innsikt og lærdom i noe jeg ellers ikke kunne lest meg frem til. Dere har vært uvurderlige for avhandlingen.

Jeg ønsker også rette en takk til mine sjefer på både boligen og restauranten jeg jobber på. Takk for deres tålmodighet med meg og for at dere har gitt meg tid til å fokusere på masteren dette året. En ekstra takk til min sjef på boligen som fikk meg i kontakt med min første informant, og som viste entusiasme og engasjement for studien. Uten denne jobben hadde nok temaet for avhandlingen vært noe annet – jeg er glad jeg har fått muligheten til å fremme noe underbelyst, men viktig!

I tillegg fortjener mine medstudenter, som også er blitt mine venner, en stor takk. Dere har gjort denne tiden til det bedre både på universitetet og sosialt. En spesiell takk til Ingvild som har holdt ut i tykt og tynt gjennom hele året, der er du god! Jeg ønsker også til slutt å si tusen takk til samboeren min som har holdt ut med meg gjennom dette. Du har også brukt tid på å lese gjennom og komme med innspill, det setter jeg veldig pris på! Du har vært viktig i denne tiden.

Kristiansand, 2021

Marie Eikrem Kofstadmoen

Sammendrag

Temaet i denne masteravhandlingen handler om utviklingshemmede mennesker som opplever sorg, og hvordan ansatte som jobber på kommunale boliger ivaretar brukerne sine gjennom denne prosessen. For å belyse dette og utvikle en dypere forståelse om temaet, har jeg gjennom kvalitativ metode og eksplorerende tilnærming, intervjuet ansatte som arbeider i ulike boliger hvor det bor mennesker med utviklingshemming.

Forståelsen rundt sorg og dens uttrykk har endret seg over tid. I nyere tid er de tidligere mytene utfordret av ny innsikt (Dyregrov & Dyregrov, 2017).

Sorg er noe som kommer til syne allerede hos små barn (Dahl, 2002), og er noe vi ikke kommer utenom. Sorg og sorgbearbeidelse blir vektlagt som noe eget og unikt, og som derfor vil variere fra person til person. I dag bor de fleste voksne med utviklingshemming i kommunale omsorgsboliger, og i mange tilfeller er det de ansatte i boligen som står brukeren nærmest (Bøckmann, 2008). Med tanke på at befolkningen i den vestlige verden stadig blir eldre, noe som også vil gjelde utviklingshemmede, så vil de fleste oppleve å miste noen de er glade i. Der det tidligere rådet holdninger om at utviklingshemmede ikke kunne sørge, og ikke kunne føle på samme måte som den øvrige befolkningen, er det i dag studier som viser til at dette ikke er tilfellet. Psykisk utviklingshemmede vil alltid inneha reduserte kognitive ferdigheter, og det er i møte med samfunnets store krav til kognitive funksjonsferdigheter, at de vil oppleve seg selv som funksjonshemmet (Ellingsen & Sandvin, 2014; NAKU, 2021). Likevel vil de kunne føle smerte og glede på samme måte som en funksjonsfrisk, da studier viser hvordan de emosjonelle og kognitive prosessene i hjernen utvikles selvstendig (Bøckmann, 2008). Avhandlingen tar for seg ulike sorgreaksjoner som kan komme til uttrykk og hvordan ansatte kan hjelpe brukere gjennom sorgprosessen, og samtidig bevare deres rett til selvbestemmelse – dette med utgangspunkt i brukerens individuelle behov og kognitive forutsetning. Utgangspunktet i denne avhandlingen er at mennesker med utviklingshemming opplever sorg som alle andre, og at sorg blir ansett som en universell opplevelse.

Formål

Med bakgrunn i brede søk både nasjonalt og internasjonalt, er det avdekket at tematikken er lite belyst fra før. Formålet med studien er å løfte og fremme et tema jeg anser som viktig for både ansatte, men først og fremst for mennesker med utviklingshemming som opplever å miste noen de er glade i. Det å sørge er en menneskerett og det hender at utviklingshemmedes

sorgreaksjoner ikke blir tatt på alvor som en del av deres sorgprosess, men snarere knyttet til atferd som relateres til diagnose. For den utviklingshemmede kan det å ikke bli forstått og anerkjent for sin sorg, være svært alvorlig.

Problemstilling

- Hvordan erfarer ansatte i kommunal omsorgsbolig å møte mennesker med psykisk utviklingshemming som opplever sorg?

Med påfølgende forskningsspørsmål:

- Hvordan kan ansatte legge til rette for at brukere kan få mulighet til å bearbeide sin sorg?

Metodisk tilnærming

Studien er forankret i kvalitativ forskningsmetode. På bakgrunn av at temaet er underbelyst, anses dette som en eksplorativ studie; «undersøkelser innenfor et tema hvor man vet lite» (Tjora, 2021, s. 287). Empirien består av intervjuer med fem informanter som arbeider i ulike kommunale omsorgsboliger. Intervjuformen er semistrukturert og informantene har kunnet dele sine historier knyttet til tema. Målet har vært å undersøke og få innsikt i ansattes opplevelser, erfaringer og refleksjoner.

Abstract

The theme of this master's thesis focuses on developmentally disabled people experiencing grief, and how employees working in municipal care homes take care of them through this process. To highlight this issue and develop a deeper understanding, I have undergone a qualitative explorative research method in which I have interviewed care givers working at different municipal care homes.

The understanding of grief and its expression has changed over time. In recent times, the previous myths have been challenged by new insights (Dyregrov & Dyregrov, 2017).

Grief is something that can come about at a young age (Dahl, 2002), and is something few of us can escape. Grief and the processing of grief is emphasized as something quite unique, and as a result will vary depending on the person grieving. Today most adult people with developmental disability live in municipal care homes, and in most instances, the care givers are the most central people in their lives (Bøckmann, 2008). Considering that the average lifespan of the population living in the western world is increasing, this naturally also applies to disabled people. It is therefore a given that most of them will experience the loss of loved ones. Previously held notions assumed that people with developmental disabilities were unable to grieve and did not experience feelings in the same way as the rest of the population. Today there are studies that undermine these assumptions. People with developmental disabilities will always have reduced cognitive skills, and it is the society's high demands for cognitive function skills that will make them feel disabled (Ellingsen & Sandvin, 2014; NAKU, 2021). Nevertheless, they will be able to feel both pain and joy in the same way as neurotypical people, as studies show how the emotional and cognitive processes in the brain develop independently (Bøckmann, 2008). This thesis addresses various grief reactions and how employees can help people with developmental disabilities through their grief process, and at the same time preserve their right to self-determination, based on their individual needs and cognitive ability. This thesis is based on the belief that people with developmental disabilities experience grief like everyone else, and that this grief is considered a universal experience.

Purpose

It has come to my attention that this particular topic is underresearched, based on broad searches both nationally and internationally. The purpose of the study is to raise awareness and promote a topic I consider important for both employees, but first and foremost for people with

developmental disabilities who experience the loss of someone they love. Grieving is a human right, yet sometimes developmentally disabled people's grief reactions are not taken seriously as a part of their grieving process, but rather behaviors related to their diagnosis are dealt with. It is highly important for them to be understood and recognized through their grief.

Problem statement

- In what way do employees in municipal care homes experience the process of caring for people with developmental disabilities dealing with grief?

With the following research question:

- In which ways can employees facilitate for people with developmental disabilities so that they have the opportunity to process their grief?

Methodological approach:

This study has been conducted by means of a qualitative research method. Given that this topic is underresearched, the study is considered an exploratory study; *“Research within a topic where little is known”* (Tjora, 2021, s. 287). The empirical data consists of interviews with five informants who work in various municipal care homes. The interview format is semi-structured, where the informants have been able to share their stories related to the topic. The goal has been to investigate and gain insight into employees' experiences and reflections.

SORG

Tårene triller ned på mine kinn.

Sorgen er stor.

*Jeg gråter når jeg ser på deg
med sorg i mitt sinn.*

*Jeg ser deg så nær, jeg er i deg nå,
i livet mitt.*

*Jeg har sorg og smerte i meg nå,
i livet mitt nå.*

*Sorg i livet ditt er smertefullt og vondt,
i din sorg, som du lever i nå.
Er sorgen stor i ditt eget liv.
Det er sorgen det nå.*

*Sorg er vondt i deg når du gråter
i livet ditt.*

*Det var smertefullt og gråt
da du mistet meg og jeg mistet deg.
Slik er sorgen for deg og for meg nå.*

Innholdsfortegnelse

FORORD	2
SAMMENDRAG	3
ABSTRACT	5
1. INNLEDNING	10
1.1 BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA	11
1.2 FRA TEMA TIL PROBLEMSTILLING	12
1.3 AVGRENSNING.....	12
1.4 AVHANDLINGENS OPPBYGNING.....	14
2. FRA «ÅNDSSVAKE» MENNESKER TIL MENNESKER MED UTVIKLINGSHEMMING	16
3. BEGREPSAVKLARING	18
3.1 SORG.....	18
3.2 BEGREPET «UTVIKLINGSHEMMING».....	19
3.3 ANSATTE I BOLIG FOR UTVIKLINGSHEMMEDE	21
3.4 EMPOWERMENT OG SELVBESTEMMELSE	22
4. TIDLIGERE FORSKNING OG TEMAETS RELEVANS	23
5. TEORETISKE RAMMEVERK	25
5.1 SORGTEORI	25
5.1.1 Fasemodeller	26
5.1.2 To-prosessmodellen.....	28
5.1.3 Sorgreaksjoner – mennesker med utviklingshemming	28
5.2 KOMMUNIKASJON.....	34
5.3 FRA NORMALISERING TIL EMPOWERMENT OG SELVBESTEMMELSE.....	38
5.3.1 Holdninger mot brukere som mister sine nære	41
6. METODE	42
6.1 VALG AV METODE	43
6.1.1 Kvalitativ metode.....	43
6.1.2 Eksplorerende studie	44
6.2 VALG AV INFORMANTER	45
6.2.1 Snøballmetoden	45
6.3 DET KVALITATIVE INTERVJUET	46
6.3.1 Forberedelser	47
6.3.2 Intervjuguide	47
6.3.3 Intervjuene.....	48

6.3.4 <i>Transkribering og analysemetode</i>	49
6.4 ETISKE HENSYN VED KVALITATIV FORSKNING.....	50
6.5 VITENSKAPELIG REDELIGHET	51
6.5.1. <i>Validitet</i>	51
6.5.2 <i>Reliabilitet</i>	52
6.5.3 <i>Generaliserbarhet</i>	53
6.6 LITTERATURSØK OG KILDEKRITIKK	53
6.7 FREMSTILLING AV OPPGAVEN	55
7. ANALYSE	55
7.1 ULIKE REAKSJONER PÅ SORG.....	56
7.2 REDSEL FOR AT ANDRE NÆRE OGSÅ SKAL DØ	60
7.3 BRUKERES RETT TIL SELVBESTEMMELSE – HVA FREMMER, OG HVA HEMMER IFØLGE INFORMANTENE	63
7.4 «DE SKJØNNER DET IKKE, DE TRENGER IKKE Å VÆRE MED»	67
7.5 BETYDNINGEN AV Å VÆRE TYDELIG OG SKAPE FORUTSIGBARHET	69
7.6 «MAN MÅ TÅLE Å IKKE PRATE SÅ MYE, MEN BARE VÆRE DER».....	72
7.7 KVINNER SOM TAR PÅ SEG EN MORSROLLE	73
7.8 VIKTIGHETEN AV GODE KOLLEGAER I KREVENDE SITUASJONER.....	77
8. DISKUSJON	80
8.1 SORGENS MANGE UTTRYKK.....	81
8.2 Å MØTE DE SØRGENDE.....	83
8.3 «DET ER FORT AT DEN SOM IKKE SNAKKER, IKKE BLIR SNAKKET TIL»	84
8.4 DE VIKTIGE SAMTALENE	87
8.5 AVSLUTTENDE KOMMENTAR OG KONKLUSJON	88
8.6 VIDERE FORSKNING	89
LITTERATURLISTE.....	91
APPENDIKS	96
VEDLEGG 1: INFORMASJONSSKRIV OG SAMTYKKEERKLÆRING	96
VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE	100
VEDLEGG 3: GODKJENNELSE FRA NSD	103
VEDLEGG 4: TABELL – FRA SITAT TIL TEMA	105

1. Innledning

Sorg er komplekst. Det å sørge handler i hovedsak om etterlattes evne til å tilpasse seg og mestre hverdagen etter betydningsfulle tap. Det har med årenes løp blitt utarbeidet mange omfattende perspektiver og teorier som forklarer og beskriver hvordan sorgbearbeiding kan gjennomføres best mulig. I dag vektlegges sorg og sorgprosesser som noe personlig og unikt (Sandvik et al., 2018).

Forskning på sorg og dens omfang økte sterkt i 1970 og 80-årene. Forskning viser at selv objektivt sett like tapsopplevelser, som for eksempel det å miste en forelder, kommer til uttrykk som noe personlig og eget. Sorgen vil variere i alt fra form, uttrykk, lengde, omgivelsene rundt, personen selv og vil avhenge av selve situasjonen. For å forstå en persons reaksjoner på tap, må vi kjenne til vedkommende sin relasjon til den avdøde, ulike tanker vedkommende har knyttet til den avdøde og gjerne vedkommende sin livshistorie (Bøckmann, 2008; Sandvik, 2003). Dette er intet unntak når det gjelder mennesker med utviklingshemming. For mennesker med- og uten utviklingshemming vil forskjellen i tapsopplevelsen og reaksjonsmåten avhenge av omgivelsenes holdninger i møte med den sørgende, snarere enn en eventuell diagnose. Man skal ikke mange år tilbake i tid for å finne holdninger om at mennesker med utviklingshemming ble beskrevet som åndssvake og evneveike, uten følelser og dermed ikke kunne sørge som vanlige mennesker (Bøckmann, 2008; Oswin, 1991).

I dag bor de aller fleste voksne med utviklingshemming i kommunale omsorgsboliger og er ofte avhengig av støtte og omsorg gjennom hverdagen. I mange tilfeller er det de ansatte i boligen som står den utviklingshemmede nærmest og som de deler oppturer og nedturer i hverdagen med (Bøckmann, 2008). Avhandlingens tematikk er lite forsket på fra før i norsk sammenheng, og dermed vil avhandlingen ha et eksplorerende forskningsdesign. Det er innhentet empiri i form av kvalitativt intervju for å få frem ansattes egne erfaringer og refleksjoner knyttet til sorg hos utviklingshemmede. Det er dette som blir vektlagt.

1.1 Begrunnelse for valg av tema

«Når savn og smerte rammer, er behovet for å dele en sorg like sterkt til stede hos en pårørende med utviklingshemning som hos andre sørgende. [...] Den handler om at mennesker med utviklingshemning får være delaktige under en sykdomsfase, får ta avskjed med den døde og får hjelp til å bearbeide sorgen i etterkant» (Bakken, 2006, s. 2).

Dette er de første ordene jeg leste da jeg åpnet et hefte vi hadde fått på kontoret der jeg jobber. Det er Kreftforeningens brosjyre «Å dele en sorg» skrevet av Randi Karine Bakken m. flere (2006) som ligger til grunn for denne avhandlingens tematiske og praktiske utgangspunkt, da jeg i ny jobb i kommunal omsorgsbolig erfarte at en bruker opplevde å miste et nært familiemedlem. Det var denne refererte setningen som åpnet øynene mine for et antatt underkommunisert tema og som vekket min nysgjerrighet og et ønske om å undersøke og utforske hvordan ansatte kan være en hjelper og en aktiv støttespiller i brukers (tjenestemottakers) sorgprosess.

Jeg arbeider i kommunal omsorgsbolig med mennesker med utviklingshemning. Mennesker som er avhengig av andres kunnskap og kompetanse, og mennesker som kan ha problemer med å ytre behov og formidle tanker og følelser. Når man jobber tett med og for mennesker med utviklingshemning har man et ansvar overfor brukeren. Et ansvar om å tilrettelegge til deltakelse, personlig utvikling og bidra til best mulig livskvalitet (Lorentzen, 2003).

I følge Stubrud (2001) har mennesker med utviklingshemning et intellekt som fungerer under gjennomsnittet – både når det gjelder generelle og spesifikke ferdigheter. De har ofte en forsinket eller mangelfull utvikling av kognitive ferdigheter som innbefatter blant annet abstrakt tenkning, ervervelse av kunnskap og evnen til resonnering. Dette vil, basert på graden av utviklingshemning, føre til større eller mindre vanskeligheter i hverdagen. Et eksempel vil være det å forstå døden og følgene av den (Bøckmann, 2008). Det at ansatte ofte er deres nærmeste omsorgsperson, er de dermed en svært viktig ressurs når brukeren opplever tap og/eller sorg. Jeg anser det derfor som viktig og relevant å undersøke hvordan ansatte best mulig kan være til støtte og hjelp når den sørgende trenger det mest.

1.2 Fra tema til problemstilling

Uavhengig av bakenforliggende årsaker eller grad av utviklingshemming har alle behov for omsorg, trygghet og gode levekår. Alle har rett til selvbestemmelse og få mulighet til å kunne uttrykke egne meninger og forventninger – i den grad det er mulig. Det kreves særlig omtanke og tilrettelegging for dette fra både storsamfunn, familie, lokalmiljø og profesjonelle omsorgspersoner og hjelpere (Eknes & Løkke, 2009).

Avhandlingen tar utgangspunkt i ansattes egen opplevelse, deres subjektive erfaringer og refleksjoner rundt det å arbeide med brukere som sørger. Formålet er å fremme en større forståelse rundt et tema som virker å være svært underkommunisert, og jeg anser det som viktig å løfte frem for både mennesker med utviklingshemming og ansatte. Jeg har valgt å bruke muligheten en masteravhandling gir, til å belyse en problemstilling knyttet til ansatte i møte med brukeres sorg, og hvordan de på best mulig måte kan bidra til å ivareta brukeres rett til selvbestemmelse og bearbeidelse av egen sorg.

Problemstillingen som blir besvart er:

Hvordan erfarer ansatte i kommunal omsorgsbolig å møte mennesker med psykisk utviklingshemming som opplever sorg?

Med påfølgende forskningsspørsmål:

Hvordan kan ansatte legge til rette for at brukere kan få mulighet til å bearbeide sin sorg?

1.3 Avgrensning

Problemstillingen viser til oppgavens fokus som er ansattes egen erfaringer i møte med brukeres sorg, og brukeres muligheter til bearbeidelse av egen sorg; dermed er det ansatte i kommunale omsorgsboliger som er blitt intervjuet i denne konteksten. I bolig for psykisk utviklingshemmede finnes det mange ulike yrkesgrupper som alle utgjør en viktig del av fellesskapet. Det er blant annet vernepleiere, sosionomer, pedagoger og helsefagarbeidere som arbeider sammen. Profesjonelle som arbeider med psykisk utviklingshemmede i kommunale omsorgsboliger, vil i avhandlingen bli omtalt som «ansatte».

FNs konvensjon vedtatt i 2006 stadfester at alle mennesker er likeverdige. Denne politikken bygger på blant annet likeverd, likestilling, selvbestemmelse og deltakelse for mennesker med utviklingshemming (NOU 2016:17, 2016). Selv om vi har internasjonale konvensjoner, er egen erfaring og forforståelse knyttet til norske forhold, og mine intervjuer baserer seg på omsorgsboliger i Norge. Det kan også tenkes at andre land som har ulik velferdsstat enn den norske, vil ha ulike tilnærminger til sorg hos utviklingshemmede. På grunn av dette og avhandlingens begrensede omfang har jeg derfor valgt å forholde meg til norsk kontekst, og ikke belyse dette på et internasjonalt nivå.

I 1966 ble betegnelsen *psykisk utviklingshemming* innført i Norge, noe som senere ble endret til *mennesker med utviklingshemming* da Norsk Forbund for Utviklingshemmede valgte å fjerne ordet «psykisk». Betegnelsen *mental retardasjon* er også å finne igjen i en del norske fagmiljøer (Bøckmann, 2008; Stubrud, 2001). Det norske begrepet psykisk utviklingshemming er oversatt fra det engelske «mental retardation» som blir brukt i den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (ICD), utarbeidet av verdens helseorganisasjon (WHO). Det er den 10. utgaven som brukes i Norge, og det er denne diagnostiske manualen som den norske helsetjenesten benytter seg av. Hvilket begrep som er riktig å benytte seg av, er stadig oppe til diskusjon i Norge. Noen ønsker å benytte seg av for eksempel «intellektuell funksjonsnedsettelse» eller «kognitive utfordringer». Foreløpig blir fremdeles betegnelsen «psykisk utviklingshemming» eller bare «utviklingshemming» anvendt (Helsedirektoratet, 2018). Det er også «utviklingshemming» som blir brukt gjennomgående i Stortingsmelding 45 om frihet og likeverd for mennesker med utviklingshemming (Meld.St. 45, 2012-2013). På bakgrunn av dette velger jeg selv å bruke betegnelsen «mennesker med utviklingshemming», hvor det suppleres med «bruker» og «utviklingshemmede» gjennomgående for å få flyt i avhandlingen.

Begrepet «bruker» viser til mottakere av tjenester (Eide, 2016) og refereres her til mennesker med utviklingshemming bosatt i kommunale omsorgsboliger. Undersøkelsen er ikke avgrenset til en spesifikk aldersgruppe, eller til en spesifikk diagnose eller utfordring, den omhandler voksne mennesker med utviklingshemming. Utviklingshemming kan assosieres med både fysiske, sosiale og/eller psykiske funksjonsnedsettelser, som alle av ulike grunner kan nødvendiggjøre tilrettelegging fra samfunnet og omgivelsene rundt. Sosiale og fysiske funksjonsnedsettelser innlemmes ikke i avhandlingens problemstilling, og anses derfor ikke som relevant å ta opp.

Avhandlingen retter seg mot utviklingshemmedes sorgprosess og ansattes tilrettelegging i sorgbearbeidelsen. Dette er knyttet til sorg i forbindelse med dødsfall. Det er likevel vesentlig å fremme at sorg kan knytte seg til mye mer enn det som omkranser døden. For brukere bosatt i kommunal omsorgsbolig kan dette også oppleves dersom ansatte som har stått brukeren nær slutter, eller går av med pensjon. Det er mange variabler som kan spille inn på personers sorg, men hovedsakelig omhandler denne avhandlingen brukere som mister sine nære.

Det at mange brukere er avhengige av ansatte sin kompetanse og omsorg, bidrar til en skjev maktbalanse. Maktbegrepet anses som viktig i relasjon mellom ansatt og bruker, men er likevel ikke vektlagt som egen teori i denne sammenheng da jeg har ansett annen teori som mer relevant med hensyn til problemstilling. Det er teori om sorg, kommunikasjon, empowerment og selvbestemmelse som er vektlagt. Makt som begrep kommer likevel til syne i teorien tilknyttet empowerment og selvbestemmelse.

Målet med avhandlingen er ikke for meg å bedømme eller evaluere informantene og deres sorgstøttearbeid, men snarere å få frem deres egne opplevelser og refleksjoner rundt dette. Diskusjonen vil dermed baseres på informantenes utsagn om egne opplevelser og erfaringer, og aktuell teori som blant annet tilknyttet sorg og selvbestemmelse brukes for å støtte opp og styrke deres historier, samt å kunne fremme ulike perspektiver. Det er gjennom eksplorativ forskningsdesign at formålet er å undersøke og øke kunnskapen rundt mennesker med utviklingshemming og sorg – samt hvordan ansatte kan bidra i denne prosessen, da det er ikke foreliggende mye kunnskap knyttet til dette fra før.

1.4 Avhandlingens oppbygning

Innledningsvis er det i kapittel 1 gjort en kort introduksjon av hva studien omhandler, før det videre er redegjort for valg av tema og problemstillingen avhandlingen retter seg etter. Et eget delkapittel om avgrensning viser til hva som er vektlagt i avhandlingen, og hvorfor.

Jeg vil i kapittel 2 vise til hvordan synet på mennesker med utviklingshemming har endret seg over tid. Fra tiden hvor «åndssvake» ble satt ut i skogen for å dø eller bodde i store sovesaler på institusjon, til nyere tid hvor mennesker med utviklingshemming bor i kommunale boliger og kan i relativt stor grad bestemme over egen hverdag.

I Kapittel 3 presenterer jeg begrepene som omhandler utviklingshemmede og sorg, samt hva jeg legger i begrep om den ansatte i bolig for utviklingshemmede, empowerment og selvbestemmelse i henhold til denne studien. Dette danner et grunnlag og en bedre forståelse for videre lesing av avhandlingen.

Videre i kapittel 4 presenteres tidligere forskning som har bygget opp under teorien jeg har lagt til grunn for avhandlingen, samt temaets relevans. Forskningen jeg har lagt frem tar blant annet utgangspunkt i sorgbearbeidelse, sorgreaksjoner og utviklingshemmede.

I Kapittel 5 redegjør jeg for teoriene brukt i avhandlingen som er med på å underbygge empirien senere i avhandlingen. Sorgteori, kommunikasjon, empowerment og selvbestemmelse er de overordnede teoriene som er vektlagt. Blant annet er viktige forskere innenfor sorgteori Stroebe og Schut (2010) og Askheim (2003, 2012 og 2020) innenfor teori om empowerment og selvbestemmelse.

Deretter presenterer jeg i kapittel 6 metoden som er brukt i studien. Kapittelet er relativt omfattende og gir oversikt over blant annet metodevalg, intervjuprosessen og analyse. Jeg har opparbeidet en tabell «Fra sitat til tema» som viser hvordan jeg tolket informantenes sitater og endte opp med temaoverskriftene brukt i kapittel 7, (tabellen ligger i appendiks; vedlegg 4) samt etiske hensyn, vitenskapelig redelighet og fremstilling av empirien. Leseren får innsikt i valg som jeg som forsker har tatt, og hvordan problemstillingen er blitt besvart. I dette kapittelet er Tjora (2021) vektlagt.

I Kapittel 7, analysedelen, blir funnene presentert. Empirien har gjennom tematisk analyse blitt fyldig og åpner opp for kunnskap knyttet til temaet. Empirien er sortert i kategorier og videre i temaoverskrifter som legger føringer for kapittelet. Informantenes sitater vil sette det største preget på kapittelet, og teori blir benyttet for å underbygge informantenes utsagn.

Avhandlingen avsluttes i kapittel 8 hvor empiri blir diskutert i lys av teori. Kapittelet inneholder en diskusjon og avsluttende kommentarer med oppsummering av funn.

2. Fra «åndssvake» mennesker til mennesker med utviklingshemming

Det kan tyde på, ut fra historiske beretninger, at det i både førkristen og tidlig kristen tid i Norge fantes tilfeller hvor små barn som «det var noe galt med» ble båret ut i skogen for å klare seg selv. Slike tilfeller oppstod hyppigere blant fattige familier, som av ulike grunner manglet kapasitet til å ta vare på barna. Det var heller ikke helt uvanlig at utviklingshemmede ble bundet fast i kjellere og uthus (Sandvin, 2014).

Sett i et historisk perspektiv er mennesker med utviklingshemming den gruppen mennesker som oftest har blitt tvunget til å bytte navn (Blackman, 2003). Man skal ikke mange år tilbake i tid for å se at utviklingshemmede ble kalt både «idioter», «evneveike» og «åndssvake». At de ikke hadde menneskelige behov eller følelser på samme måte som normalbefolkningen, og at de ble gjemt bort av familiene sine og ofte skånet for og fra verden rundt dem, også når det gjaldt tragedier og dødsfall (Bøckmann, 2008; Jonsson & Devold, 1993). Slike holdninger kan vi fremdeles finne både blant normalbefolkningen, men også blant helsepersonell. Dog ikke i like stor grad som tidligere. Et eksempel, hentet fra slutten av nittitallet; en mann med utviklingshemming opplevde å miste sin far, hans mor var hjelpeløs og forhørte seg med sin lege om hvordan hun kunne støtte sin sønn i sorgprosessen. Svaret hun fikk var: *«det skal du ikke bekymre deg over, for utviklingshemmede har ingen følelser som oss, og kan derfor ikke sørge.»* Dette utspilte seg i Norge (Bøckmann, 2008, s. 13). Dette viser tydelig hvor liten kunnskap enkelte profesjonelle hadde (og fortsatt kan ha) om mennesker med utviklingshemming og deres følelsesliv.

Helt siden Emma Hjort opprettet det første pleieasyl for psykisk utviklingshemmede i 1898, har det blitt opprettet mange lignende institusjoner hvor det har vært behov for hjelpepleiere og andre utenom familien til å ta seg av mennesker med utviklingshemming. Institusjonene ble etablert langt fra byene og langt unna det øvrige samfunnet fordi holdningene som rådet var at slik skjerming var til det beste for alle – både den utviklingshemmede og befolkningen for øvrig (Bøckmann, 2008). Det var lite eller ingen mulighet for opplæring eller arbeid på disse institusjonene. Mennesker med utviklingshemming bodde i store felles sovesaler, og institusjonenes primære formål var å beskytte det øvrige samfunnet mot den arvemessige «faren» utviklingshemmede representerte. I 1934 ble det vedtatt av Stortinget en «Lov om sterilisering av åndssvake og sinnslidende» for å kunne bedre befolkningens biologiske kvalitet (Sandvin, 2014).

I 1949 kom den første loven som spesielt omhandlet mennesker med utviklingshemning. En lov vedtatt av stortinget hvor åndssvake kunne motta vern, opplæring og pleie på et eget hjem. Betegnelsen åndssvak var det som offisielt ble brukt om mennesker med utviklingshemning frem til den fylkeskommunale Åndssvakeomsorgen byttet navn til Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) i 1970. Disse pleieasylene og institusjonene ble senere avviklet på 1990-tallet og kommunale tilbud ble erstatningen (Larsen & Wigaard, 2014).

Dette på bakgrunn av at de store institusjonene ofte skjulte uverdige forhold og ulykkelige skjebner som gjorde det tydelig at mennesker med utviklingshemning ikke hadde noe godt rettsvern. Historier og rykter om seksuell trakassering og overgrep er noe av det de skal ha opplevd i disse isolerte institusjonene. Siden har ansvaret for hver enkelt person blitt ført over til den enkeltes bydel eller hjemkommune. Her skal brukere på lik linje med andre få støtte, omsorg og tilrettelegging til en nærmest normal hverdag. En slik normal hverdag vil gjelde i alle livssituasjoner, også når de opplever sorg. Brukere skal få delta i ritualer forbundet med sorg, som alle andre. Blant annet minnestund, syning og begravelser (Bøckmann, 2008).

Mennesker med utviklingshemning lever nå lenger enn tidligere, noe som igjen medfører en større sannsynlighet for at de vil oppleve å miste noen de kjenner og er glade i, spesielt foreldre (Blackman, 2003). En pionér innenfor sorg blant mennesker med utviklingshemning er Maureen Oswin (1931-2001). Hun hadde lang erfaring og hennes arbeider var banebrytende da hun var bevisst opptatt av deres livskvalitet.

På tidlig 1970-tallet besøkte hun sykehus hvor mennesker med flere funksjonshemninger bodde permanent, og det var der hun først ble bevisst problemene omkring etterlatte utviklingshemmede. I boken hennes *Holes in the Welfare Net* (1978, s. 102) gjengitt i hennes senere bok *Am I allowed to cry* (1991, s. 13-14) skriver hun om sin opplevelse:

«I hagen til et stort psykisk handikapsykehus stod det en høy, tynn middelaldrende kvinne, alene. Hun holdt på en stor, brun strikket dukke og virket full av fortvilelse. Hun hadde dukkens bein rundt sine egne hofter, og hendene hennes godt rundt ryggen dens. Hun kikket ned på det myke formløse ansiktet og beveget leppene sine, så løftet hun den og kysset den. Personalet forklarte at kvinnen bare hadde bodd på sykehuset i seks måneder. Hun hadde kommet dit da

begge foreldrene døde kun noen måneder etter hverandre, og det var ingen andre som kunne ta vare på henne.»

«Det er på tide hun kommer seg over det», sa en av personalet. «Hun vil ikke gjøre noe, og hun vil ikke legge fra seg den gamle dukken. Hun tok den med hjemmefra. Vi har ikke noe imot at hun har den, selvfølgelig, men det minner henne for mye om hjemme. Hun burde komme seg over dette innen nå, med tanke på at hun forstår ganske mye»» (Oswin, 1991, s. 13-14, oversatt av meg).

Denne historien ble begynnelsen på noe viktig; forståelsen for hvordan personalet ikke oppfattet, eller ikke ønsket å vedkjenne, kvinnens reaksjon på sorg. De ansattes holdninger rettet mot kvinnen om at hun burde kommet seg over det, viser til manglende respekt og lite vilje til å anerkjenne denne kvinnens følelser og behov for støtte og omsorg. Oswin (1991) skriver selv at det ikke finnes noen løsninger på sorg, og det er heller ikke noe vi kan forhindre, da det er prisen vi må betale for vår tilknytning til andre.

3. Begrepsavklaring

I dette kapittelet presenterer jeg de mest sentrale begrepene brukt i avhandlingen.

3.1 Sorg

Store deler av sorglitteraturen jeg henviser til i denne avhandlingen, omhandler en såkalt «normal» sorg og påfølgende sorgreaksjoner, og retter seg derfor ikke direkte mot mennesker med utviklingshemming. Jeg anser det som at det ikke finnes noe som er «normal» eller «unormal» sorg og/eller sorgreaksjon. Dette avhenger av mennesket som går gjennom tapet og deres individuelle uttrykksmåte (Bøckmann, 2008). Synonymt med begrepet sorg finner vi blant annet begreper som lidelse, smerte, håpløshet, fortvilelse, bekymring og gråt.

Det å sørge anses som en menneskerett (Dahl, 2002). Sorg som reaksjon har vært bundet til mennesker langt tilbake i tid, og det dreier seg stort sett om et tap som vil ha innvirkning på en persons livssituasjon. Tap av en betydningsfull person utløser både savn, lengsel og sorg. Sorg kan oppleves på veldig mange måter, og alle både opplever og bearbeider dette på sin individuelle måte. Sett fra et vitenskapelig ståsted er sorg de psykologiske reaksjonene som ligger i kjølvannet av et betydningsfullt tap (Bøckmann, 2008; Dyregrov & Dyregrov, 2017).

Slik Oswin (1991) skriver vil mennesker i sorg variere mellom å ha en følelse av å mestre, til en følelse av å ikke mestre. Og gå fra å ha levende klare minner om avdøde, til stor overraskelse over å glemme.

Det er den lange tilpasningsprosessen etter et tap av en betydningsfull annen, som handler om å akseptere dødsfallet og lære seg å leve videre med tapet, som kalles for sorgprosess (Bøckmann, 2008).

3.2 Begrepet «utviklingshemming»

Jeg har valgt å bruke begrepet *utviklingshemming* fremfor *utviklingshemning* gjennomgående i avhandlingen. Bakgrunnen for dette er at Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) konsekvent bruker «*betegnelsen personer eller mennesker med utviklingshemming for å unngå misforståelser og sammenblanding med psykiske sykdommer*», hvor de viser til at det i det engelske språket blir oversatt til *disability* som antyder den hemmingen «*individet får i relasjon til omgivelsene*» (NAKU, 2014).

Begrepet utviklingshemming henviser til en ganske stor gruppe mennesker hvor årsaksforhold til utviklingshemmingen og graden av hjelpebehov er svært varierende. Samlet sett er det en betegnelse som gjelder mennesker som har en intellektuell funksjonsnedsettelse og derav ulike mestringsutfordringer i dagliglivet. Utviklingshemmingen er enten medfødt, med en genetisk forankring, eller tidlig ervervede forhold som for eksempel skader forårsaket under eller etter fødsel. På grunn av dette, i likhet med befolkningen for øvrig, er det store variasjoner i funksjonsnivå også blant utviklingshemmede, og det er ikke ønskelig å behandle og anse utviklingshemmede som en homogen gruppe (Helsedirektoratet, u.å.; Meld.St. 45, 2012-2013).

Det er to viktige kjennetegn hos mennesker med utviklingshemming; det ene er at de fungerer intellektuelt dårligere enn gjennomsnittet for øvrig. Utviklingshemmede har utfordringer relatert til læring og har nedsatt evne til å ta i bruk kunnskap og ferdigheter i andre sammenhenger og situasjoner enn der de ble lært. Det andre kjennetegnet på mennesker med utviklingshemming er at de har vansker for å tilpasse seg omgivelsene rundt. Svekkelser i adaptiv atferd i henhold til biologisk alder og kulturelle normer, som her kan være mangler og forståelse når det gjelder de ulike forventninger og krav gitt av samfunnet. Da kan både sosial samhandling, verbal og nonverbal kommunikasjon, arbeid og fritidsaktiviteter være utfordrende

(Stubrud, 2001). Med andre ord representerer psykisk utviklingshemming alltid en samlebetegnelse for ulike tilstander hvor fellesnevner er at de innehar redusert kognitiv funksjonsferdighet, og det anses som en livslang tilstand. Personer med kognitive utfordringer vil oppleve seg selv som funksjonshemmet i et samfunn hvor det stilles store krav til kognitive funksjonsevner (Ellingsen & Sandvin, 2014; NAKU, 2021).

Ifølge ICD-10 anses psykisk utviklingshemming en medisinsk diagnose, og den defineres som en:

«Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til generelle intelligensnivået, for eksempel kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser» (NAKU, 2021).

For å få en slik diagnose må funksjonsvanskene ha framtrådt før personen er fylt 18 år, og deres sosiale modenhet og tilpasningsevne må være betydelig svekket. I tillegg må personens evnenivå og mentale fungering ligge på under 70 i IQ. Det gjøres vanligvis en standardisert intelligensstest, samt en utviklingsprofil, for å definere graden av utviklingshemmingen. I tillegg undersøkes også personens motoriske ferdigheter, språk, deres sosiale kompetanse og deres evner til å gjennomføre dagligdagse gjøremål og aktiviteter. Ut fra slike tester er det normalt å rangere utviklingshemmingen i fire grader; *lett grad* – hvor IQ nivået ligger på omtrent 70-55 og voksne med utviklingshemming kan forstå og utføre en enkel og praktisk oppgave, og kan inngå i sosiale relasjoner. *Moderat* – her vil IQ nivået ligge på omtrent 54-40 og det vil være behov for varierende grad av hjelp, men man kan lære enkle og kommunikative ferdigheter. *Alvorlig* – vil ofte IQ nivået ligge på omtrent 39-25 og det vil som regel være behov for kontinuerlig hjelp og bistand i hverdagen, men kan bidra litt i ulike situasjoner og rutiner. Og *dyp grad* – hvor det er store vansker i kommunikasjon og mobilitet, og de vil trenge hjelp til de fleste foretak. Her vil IQ nivået ligge på 24 eller under (Helsedirektoratet, 2018; NAKU, 2021; Stubrud, 2001). Ut fra hvilken grad den utviklingshemmede ligger på, vil det kunne ha noe innvirkning på blant annet en sorgprosess; hva den utviklingshemmede klarer å få med seg og ta inn over seg, og hva vedkommende klarer å artikulere både verbalt og nonverbalt (Stubrud, 2001). Det er viktig å ha en forståelse om at disse gradene ikke er endelig, og at det vil variere fra person til person.

Dermed er det viktig å huske på at når man snakker om eller med mennesker med utviklingshemming, skal man ikke generalisere. Ingen mennesker er like, og mennesker med utviklingshemming har individuelle særtrekk på samme måte som den øvrige befolkningen. Med sin egen personlighet, ønsker, drømmer, interesser, styrker og svakheter, livssyn og også sin egen individuelle måte å uttrykke gleder og sorger på. Alt dette vil bli gjenspeilet i hver enkelt sin væremåte; for eksempel er noen veldig utadvendte, mens andre er mer tilbakeholdne og innadvendte (Bøckmann, 2008). Utviklingshemming er altså en samlebetegnelse på ulike tilstander med svært forskjellige årsaksforhold (Stubrud, 2001), og det farlige med å generalisere denne uensartede gruppen mennesker er at de fort blir glemt når det gjelder følelsesliv. Man glemmer at mennesker med utviklingshemming har følelser, og vil oppleve glede og sorg akkurat som du og jeg (Bøckmann, 2008). Utviklingshemmede skal i dag få muligheten, så langt det lar seg gjøre, til å leve et liv som alle andre og delta i fellesskap og i samhandling med andre i alle aspektene av hverdags- og samfunnslivet (Ellingsen & Sandvin, 2014)

Det å kunne leve et godt liv med egne drømmer, preferanser, forutsetninger og mål er svært viktig for alle mennesker. Grunnet deres nedsatte funksjonsevne har mennesker med utviklingshemming ofte vanskeligheter med å realisere seg selv på samme måte som den øvrige befolkningen. Dermed trenger mennesker med utviklingshemming ekstra støtte og hjelp med tilrettelegging fra familie, venner og profesjonelle omsorgspersoner – og fra storsamfunnet forøvrig (Lunde, 2009). Dette vil gjelde i aller høyeste grad når de opplever sorg.

3.3 Ansatte i bolig for utviklingshemmede

Kommunalt ansatte som arbeider i bolig for utviklingshemmede anses ofte som et bindeledd mellom personen med utviklingshemming og annet helsetilbud i kommunen (NAKU, 2018).

En ansatt er i denne sammenheng ansett som det Michael Lipsky omtaler som en bakkebyråkrat (street-level bureaucracy). En som arbeider i relasjon med andre mennesker og har innvirkning på folks liv. Det kan for eksempel være lærere, advokater, helsearbeidere og sosionomer. Disse ansatte tar ofte avgjørelser i øyeblikket og må kunne jobbe selvstendig og utvise skjønn på mange områder, og deres hovedfokus ligger hos individet (Lipsky, 2010). I denne sammenheng arbeider de i direkte kontakt med brukeren. De ansatte må kunne ta på seg en ansvarsrolle hvor det blir tatt selvstendige avgjørelser på vegne av brukere som ikke alltid evner å se sitt eget

beste. Blant annet kan dette være å vurdere helserisiko på brukeres vegne (Brask et al., 2016). Det er ofte i møte med brukeres sorg at ansatte støter på ekstra utfordringer knyttet til usikkerhet, egne opplevelser knyttet til tap og brukerens smerte. Det er ikke uvanlig at slike opplevelser gir både de ansatte livserfaring, men også en tomhetsfølelse og i verste fall utbrenthet (Bøckmann, 2008).

3.4 Empowerment og selvbestemmelse

I stortingsmelding 45 (2012-2013) står det at personer med utviklingshemming på lik linje med den øvrige befolkning skal få mulighet til å bestemme over eget liv, delta i samfunnet og i lokalmiljøet, og motta tjenester ut fra deres eget behov.

Innenfor helse- og sosialfaglig arbeid står begreper som brukermedvirkning, empowerment og selvbestemmelse sterkt. I avhandlingen fokuseres det på empowerment-ideologien med selvbestemmelse som støtte. I intervjufasen var det begrepet brukermedvirkning som var fokus og som ble tatt opp i samtalen. Dette begrepet er blitt byttet ut med empowerment og selvbestemmelse underveis i studien. Svarene fra informantene som omhandlet brukermedvirkning er likevel tatt med i den endelige analysen da det gir en pekepinn på hva de tenker om brukerens rett til selvbestemmelse. I den kommende delen ønsker jeg å utdype hvorfor brukermedvirkning ikke er vektlagt.

Brukermedvirkning kan i første omgang assosieres med noe positivt; brukerens rett til å medvirke i eget liv. Likevel finnes det noen innvendinger. Solveig Botnen Eide (2016) nevner blant annet kjernen i begrepet; *med*. Kjernen indikerer at det ikke kun er brukeren som *medvirker*, men at brukeren er én av flere. Hun skriver videre at brukermedvirkning kan sammenlignes med begreper som «medansvarlig» eller «medhjelper», og at en medansvarlig samarbeider ofte med en hovedansvarlig. Eide (2016) setter dermed spørsmål om hvorvidt brukermedvirkning bare er makt i moralsk forkledning.

Empowerment sitt utgangspunkt handler om funksjonshemmedes opposisjon mot det tradisjonelle tankesettet hvor de ble både undertrykte og umyndiggjort. I det tradisjonelle paradigmet ble det å være funksjonshemmet sett på som en egenskap i og ved individet, og noe som var «defekt». En paternalistisk omsorgsmodell der standardisering og rutiner stod sterkt førte til at den funksjonshemmede ikke ble sett. Empowerment som ideologi bidro til et

paradigmeskifte som omhandlet å se funksjonshemmede som et sosialt og individuelt menneske snarere enn en egenskap eller et særtrekk man hadde (Bollingmo et al., 2007). En av empowerment-tradisjonen sin kjerneverdi er at mennesket blir sett på som subjektivt med tanker og meninger som evner å delta i valg og forventninger knyttet til eget liv. Mennesker med utviklingshemming skal selv være ekspert på eget liv og vet hva han eller hun ønsker, anser som viktig og som bra for seg selv (Askheim, 2003).

I Norge er begrepet «myndiggjøring» det som ligner mest på det engelske begrepet empowerment, selv om den har vist seg å ikke være fullstendig dekkende (Brask et al., 2016). Det er likevel begrepet empowerment som blir brukt gjennomgående i avhandlingen da den norske terminologien ikke tydeliggjør maktdimensjonen som ligger i det engelske begrepet. Den norske terminologien kan antyde at noen bemyndiger noen andre, som kan virke til å opprettholde et paternalistisk forhold hvor mennesker med utviklingshemming er uten makt, og behøver å bli gitt makten til av noen som har gjennomgått en vurdering av dette. I en historisk kontekst har ansatte fortolket og forstått de utviklingshemmede sin situasjon ved hjelp av egne erfaringer, teoretisk kunnskap, egne holdninger og ved hjelp av en selvutnevnt rolle som ekspert på den andres livssituasjon – og hva vi mener gagnar brukeren mest. Som resultat har ansatte ikke tatt seg nødvendig tid til å se, lytte til og forstå hva den andre uttrykker, men heller turet frem i eget tempo og virkelighetssans. Her vil empowerment være en prosess som omhandler den ansatte som en veileder og tilrettelegger, mens brukeren tar tilbake makten knyttet til avgjørelser om egen situasjon og helse (ibid.).

4. Tidligere forskning og temaets relevans

Der det allerede er lite kunnskap omkring mennesker med utviklingshemming og sorg, er det desto mindre kunnskap knyttet til den ansattes møte med utviklingshemmedes sorg. Det er Kreftforeningens brosjyre «Å dele en sorg» skrevet av Randi Karine Bakken m. flere (2006) jeg anser som utgangspunktet for denne avhandlingen. En brosjyre som omhandler ulike uttrykksmåter for sorg og savn hos mennesker med utviklingshemming når de opplever alvorlig sykdom og dødsfall i nære relasjoner, og hvordan ansatte kan hjelpe.

I en søken etter tidligere forskning studerte jeg aktuelle litteraturlister og søkte i databaser både nasjonalt og internasjonalt. Både boka til Per Lorentzen (2003) «Fra tilskuer til deltaker: samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede» og boka til Sissel

Bøckmann (2008) «Utviklingshemming og sorg» var to bøker jeg tidlig fattet interesse i. Lorentzen tok meg med på en reise og viste i praksis at voksne mennesker med utviklingshemming ikke nødvendigvis trenger behandling, men de trenger å bli sett og hørt i sin egenart. Han illustrerer at følelser ikke bare noe et menneske *har*, men i like stor grad noe man *gjør* (Lorentzen, 2003). Han var tidlig ute med å kommentere de ansattes rolle og hvordan de ubevisst splittet den utviklingshemmede i to; hvor den utviklingshemmede på den ene siden ble brukeren som den ansatte ønsket å hjelpe og ha en relasjon til, og på den andre siden ble deres særegenheter, atferder og mønstre til gjenstand for rapporteringer, analyse og behandling gjennom ulike tiltak. Det at han skriver ut fra egne opplevelser og observasjoner på en bolig gjør det hele autentisk og sammenlignbart med egne erfaringer. Jeg oppfatter at Bøckmann (2008) i sin bok tar opp mange av de samme spørsmålene jeg stiller, og jeg har brukt henne som en viktig støtte. I henhold til sorgteori med fasemodeller og to-prosessmodellen har Margareth Stroebe og Henk Schut (2010) med sin forskningsartikkel «The dual process model of coping with bereavement: A decade on» vært viktige for denne delen av teorikapittelet.

I tillegg har jeg valgt å bruke Maureen Oswin (1991) med boka «Am I allowed to cry?» til tross for at det er en eldre bok. Hun var alltid svært opptatt av livskvalitet hos mennesker med utviklingshemming og opparbeidet seg lang yrkeserfaring hvor hun fikk oppleve på nært hold den smerte og sorg som ofte preget brukeres hverdag. Hun har senere blitt referert i mange andre bøker som bygger videre på hennes arbeider, blant annet Dahl (2002), Blackman (2003) og Bøckmann (2008).

Teori som omhandler Empowerment og selvbestemmelse har Ole Petter Askheim vært en viktig støtte med to av sine bøker: «Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede» (2003) og «Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?» (2012).

Det har ellers vist seg å være vanskelig å finne litteratur om emnet, og lite som omhandler ansattes i møte med brukeres sorgprosess. Det jeg har funnet mye litteratur om er sorg som reaksjon og dens uttrykksmåte både kroppslig og følelsesmessig, men den litteraturen omhandler ikke mennesker med utviklingshemming direkte. Jeg opplever likevel at sorg som reaksjon og som følelse er noe som angår alle mennesker. Slik som Marianne Cruys Sagen Dahl (2002, s. 10) skriver at «*sorg hos mennesker med utviklingshemming har lenge vært en sorg uten stemme, og ytterst få har publisert noe om tjenesteyteres holdninger til denne sorgen.*»

Hun har skrevet boken «Stemmer rundt sorg: Psykisk utviklingshemming og dødsfall. Tjenesteytere i møte med sorg og sorgarbeid». Hun er ikke den jeg har lagt mest vekt på gjennom avhandlingen, da dette var ei jeg fant relativt sent i min søken. Med årenes løp har det vært større fokus rettet mot å gi denne sørgende gruppen en stemme. Til tross for dette opplever jeg likevel at det er lite å oppdrive.

5. Teoretiske rammeverk

Sosialt arbeid retter seg i hovedsak mot relasjonene mellom en person og omgivelsene rundt. Hensikten er å hjelpe mennesker med å løse deres sosiale problemer, i den forstand for å fremme respekt og likeverd, som anses for å være deres hoveddomene. Men å gi et konkret svar på *hva* sosialt arbeid er, vil være vanskelig. Sosialt arbeid viser seg og blir til gjennom det en *gjør*, snarere enn hva det *er* (Levin, 2004).

Avhandlingen søker forståelse og innsikt i hvordan ansatte i bolig for psykisk utviklingshemmede erfarer å møte brukere som har opplevd et tap, og som trenger hjelp til mestring av sorgen, samt de ansattes erfaring knyttet til brukeres selvbestemmelsesrett. For å danne et grunnlag for å forstå den eksplorerende empirien, vil sorgteori, kommunikasjonsteori og empowerment være sentralt i dette kapitlet.

Ved å koble ulike former for teori til hverandre, har jeg fått frem mitt undersøkende blikk. Teoriene sett hver for seg vil ikke gå direkte inn på avhandlingens tematikk, men jeg anser det likevel til å innbefatte det jeg søker svar på ved at sorg, kommunikasjon og empowerment vil gjelde for alle mennesker – og være viktig – i enhver situasjon. Ved eksplorerende forskning har jeg kunnet koble teori og empiri opp mot hverandre for å skaffe en dybde jeg ellers ikke hadde fått ut fra en mer deduktiv tilnærming.

5.1 Sorgteori

Forskning på sorg og sorgreaksjoner har en hundreårig historie, og et av de viktige startpunktene for dette er Sigmund Freuds (1856-1939) arbeider om sorg og melankoli. Tidsskriftet, den norske legeforening (2020), skriver om et av hans mest kjente verk, «Mourning and Melancholia», skrevet i 1917. Dette kjente verket ble skrevet i en tid hvor han selv var bundet av sorg og bekymringer, og er høyst viktig den dag i dag da det blir ansett å være noe av grunnlaget for mye av forskningen og teoriutviklingen på sorgfeltet gjennom tidene (Sandvik

et al., 2018). Sorg som følelse har fulgt menneskeheten fra dag én. Freud hevdet at det var galt å betrakte sorg som noe patologisk og noe som krevde medisinsk behandling. Han mente at sorg, med tiden, ville gå over av seg selv, og å forstyrre en sorgprosess ville gjøre mer skade enn noe annet. Vi skulle isteden stole på menneskers evne til å takle belastninger og motgang gjennom egen personlig innsats. Til tross for dette mente han at selv om den akutte sorgfasen gradvis ville passere, så ville følelsen av tap forbli, kanskje for alltid (Knutsen, 2020). På 1900-tallet var likevel forståelsen omkring sorgreaksjon, -prosess og -forløp at sorgen var tidsavgrenset, at pårørende måtte komme seg gradvis bort fra følelsene og tankene rundt den avdøde, og at sorgforløpet ble beskrevet som faser den sørgende gikk gjennom (Sandvik et al., 2018).

5.1.1 Fasemodeller

Fasemodeller har lenge vært dominerende faglige tilnærminger når det gjelder forståelse og beskrivelse av sorg som fenomen. Slike modeller i et faseperspektiv er blant annet utarbeidet av Freud, Bowlby og Kübler-Ross. Disse modellene beskriver ulike antall faser som baserer seg på definerte stadier i et sorgforløp. Hovedpoenget hos teoretikere er uansett det samme når det gjelder de ulike fasene; sorg anses å være en prosess hvor det er en begynnelse og en slutt. Poenget er at den sørgende skal jobbe seg gjennom de ulike fasene lineært, for til slutt å kunne gå tilbake til hvordan livet var i forkant av tapet (Sandvik, 2003). Samlet er de vanligste fasene i disse modellene i følge Robin Grey (2010a):

1. *Sjokk* – En ganske naturlig reaksjon rundt et dødsfall, spesielt i tilfeller hvor dødsfallet er prekärt, eller hvis dødsbudskapet blir overbrakt på en uskånsom måte.
2. *Fornektelse* – Den sørgende nekter å tro på dødsfallet, dette blir ofte brukt som en beskyttelse mot en overveldende sorgfølelse. Mennesker med utviklingshemming bruker ofte lenger tid på å forstå situasjonen, og fornektelse vil ofte være sterkere til stede for dem. Dette kan resultere i endringer i atferd eller at eksisterende atferdsvansker blir overdrevet.
3. *Forhandlinger* – Brukes som strategi for å forsøke og overbevise seg selv om at dødsfallet ikke har skjedd, og alt er som normalt.
4. *Søken* – Realiteten har enda ikke inntruffet og man er i et stadium hvor det letes og gjerne ropes etter den avdøde. Det kan også hende det blir til en søken etter noen til å erstatte de relasjonene man hadde.

5. *Angst* – Her blir man gjerne bevisst hva døden innebærer, og kjenner på en angst rundt det å selv skulle dø.
6. *Sinne* – Dette er en vanlig følelse å ha når noen man bryr seg om har gått bort. Den rettes ofte i hovedsak mot den avdøde for å ha etterlatt den sørgende alene, men kan også rettes mot omgivelsene rundt, eller mot seg selv.
7. *Skyldfølelse* – Også en vanlig følelse å inneha etter å ha mistet noen nære. Å føle at man burde gjort noe annerledes, eller sagt noe annerledes.
8. *Depresjon* – Viser seg i form av dårlig humør over en lengre periode, det å føle seg ensom, lei seg, lite motivert eller ha lite energi. Om den sørgende ikke kommer seg ut av depresjonen kan det medføre alvorlige konsekvenser for egen helse og det vil være nødvendig med profesjonell hjelp.
9. *Sorg* – Det er først når man innser at tapet er en realitet, at sorgfølelsen kommer til uttrykk.
10. *Aksept* – Dette er den endelige fasen, hvor man kjenner på en aksept rundt det som angår dødsfallet, og hverdagens rutiner kommer i noen grad tilbake til slik det en gang var.

De ulike faseteoriene har farget forståelsen rundt sorg og har medført at blant annet mange ansatte forventer at sørgende følger visse faser. I 1980-årene ble det stilt spørsmål rundt de ulike opparbeidede fasene. Forskning bekrefter at fasene ble som en normativ tvangstrøye og at det var verken ønskelig eller mulig for etterlatte å løsrive seg fra den avdøde (Sandvik et al., 2018). Wortman og Silver (1989) gjennomgikk en rekke empiriske studier om sorgmestringsprosesser. De kunne konkludere med at fasemodeller ikke er generaliserbart for hvordan sørgende mestrer sorg- og tapsopplevelser, men at et fåtall mennesker faktisk opplever sorgforløpet slik fasemodellene stadfester. Deres artikkel var viktig med tanke på sorgfeltet, og i årene etter har flere forskere både forsterket og bekreftet deres studier. I dag blir disse fasene utelukket når man snakker om sorgarbeid. Selve begrepet sorgarbeid er fortsatt diskutert, men fasene gav mangel på mestring og fleksibilitet i bearbeiding av sorg (Sandvik et al., 2018).

I dag finnes det en annen oppfatning av bearbeiding av sorg. Det finnes ingen fasit for hva som er riktig eller gal måte å sørge på eller hva som er riktig eller gal måte å reagere på. I dag blir det personlige og det subjektive i større grad vektlagt i sorgstøttearbeid. Man er også mer opptatt av at sorg kan vare livet ut, og ikke med tidsbegrensninger. For ansatte er det viktig å hjelpe brukeren gjennom sorgprosessen, ved å lære dem å leve med sorgen, snarere enn å glemme den (Bøckmann, 2008; Sandvik et al., 2018).

5.1.2 To-prosessmodellen

To-prosessmodellen, «Dual process model» (DPM) er en nyere modell på sorg. Denne modellen har fått en sentral plass i nyere litteratur på sorgprosess, og er utarbeidet av forskerne Stroebe og Schut (1999). De har gjort et forsøk på å integrere mange av de allerede eksisterende modellene i én modell, i stedet for å lage en helt ny. En grunnleggende kontrast til tidligere modeller er at denne modellen definerer to ulike stressorer (belastninger) i sorg; *taps-stressorer* som tar utgangspunkt i selve hendelsen, smerten, savnet og lengselen etter tapet av en betydningsfull annen. Den andre typen er *forandrings-stressorer*, også kalt sekundære stressorer, som også er konsekvenser av sorg, men som tar utgangspunkt i utfordringer i etterkant av tapet. Med en forandret hverdag, ny identitet, nye roller, og nye relasjoner. Hovedpoenget med modellen er at den er dynamisk og de totale tilpasnings- og mestringsoppgavene etter et tap skal bestå av begge disse stressorene. Man vil pendle mellom begge disse to når man går gjennom en sorgprosess, men hvilken man lener seg mest på, når og i hvilken grad, vil variere fra person til person (Sandvik et al., 2018; Stroebe & Schut, 2010).

Underveis i sorgprosessen er det også vanlig å ha en «time out» fra sorgen. Stroebe og Schut (2010) skriver at det er helt vanlig at en person tar seg en pause og at det vil være perioder hvor personen ikke sørger. Håndtering av sorg er i følge to-prosessmodellen en kompleks reguleringsprosess mellom konfrontasjon og unngåelse. De mener at prosesser med konfrontasjon og unngåelse er sentrale mekanismer for tilpasning til sorg. To-prosessmodellen viser ikke noen norm for hva som er «riktig» eller «gal» reaksjon på sorg (Sandvik et al., 2018), men at man veksler på å gå inn og ut av sorgen er helt normalt og nødvendig for å takle tapet på best mulig måte.

5.1.3 Sorgreaksjoner – mennesker med utviklingshemming

Måten vi mennesker uttrykker sorg på vil speiles tilbake til primærsosialiseringen; hva vi har lært i vår kulturelle oppdragelse (Bøckmann, 2008). Det er et stort spenn og varierte sorgreaksjoner som kommer til uttrykk hos ulike personer og til ulike tidspunkt. Sandvik (2003, s. 17) viser til fem ulike reaksjoner som generelt kan komme til uttrykk. Det første kan ses ved *fysiske reaksjoner* som blant annet smerte, tretthet og søvnløshet. Det andre er *følelsesmessige reaksjoner* som sinne, angst, skam, lengsel og lettelse. Det tredje viser til *tankemessige reaksjoner* som konsentrasjonsvansker, det å være opptatt av døden og årsaken til dødsfallet, samt en søken etter mening. Et fjerde uttrykk viser til mer direkte måter som *atferdsmessige*

reaksjoner; gråt, sosial tilbaketrekking, leting, rastløshet eller overaktivitet. Den siste reaksjonsmåten Sandvik (2003, s. 17) trekker frem er *endringer i relasjoner og roller* i forhold til andre mennesker.

Det å sørge og måten vi mennesker uttrykker sorg på, er ikke annerledes for mennesker med utviklingshemming. De er ikke «bare» utviklingshemmede. De blir på samme måte som den øvrige befolkning oppdratt som jente eller gutt, de blir lært tidlig hvordan de skal vise følelser ut fra hvordan dette gjøres i familien, noe som avhenger av kulturen de blir oppvokst i (Bøckmann, 2008). Likevel vil uttrykksmåter avvike fra det som blir ansett som allment og anerkjent, da det er viktig å huske på at alle mennesker har sin egen uttrykksmåte. Vi skal ikke mange år tilbake i tid for å se at synet på mennesker med utviklingshemming var noe helt annet enn det er i dag. Det var en oppfattelse om at «denne gruppen» mennesker ikke hadde følelser og dermed ikke kunne sørge. Det var ikke før etter tusenårsskiftet det ble rettet fokus på sorg hos utviklingshemmede. Hvordan sorgen kommer til uttrykk hos mennesker med utviklingshemming vil være påvirket av deres utviklingsnivå, men selve opplevelsen av sorg vil forbli (Bøckmann, 2008; Sand, 2009). I Bøckmann (2008) sammenlignes dette med hjerneforskning og viser til at den delen av hjernen som styrer det emosjonelle vil utvikles tidligere enn den delen av hjernen som styrer de intellektuelle eller kognitive prosessene. Studier viser til at «*emosjonelle og kognitive prosesser er selvstendige, og at opplevelser, atferd og hukommelse på det emosjonelle plan kan foregår uten at kognitive prosesser er til stede*» (s. 41). Dette viser til at en utviklingshemmet som har kognitive utfordringer, likevel vil kunne føle på glede og sorg på samme måte som en funksjonsfrisk.

Sorg er en tid da folk er følelsesmessig sårbare. At mange brukere har et begrenset sosialt nettverk, blir ofte fremhevet i sorgprosessen (Blackman, 2003). Det er gjerne de ansatte på boligen – sammen med de pårørende – som kjenner den utviklingshemmede best og står han eller hun nærmest. Derfor hviler det et stort ansvar på ansatte i møte med brukeres sorg. Hvis ansatte ikke evner å forstå årsaken til brukeres selvskading eller annen form for utagering, kan dette resultere i tiltak for atferdsendring i stedet for omsorg, trøst og forståelse (Bøckmann, 2008).

Diagnosen psykisk utviklingshemming fører gjerne med seg noen iboende utfordringer og kan medføre større risiko for å utvikle blant annet lidelser knyttet til belastninger og påkjenninger. Man kan si at personen har økt tilbøyelighet for sårbarhet, og det er hvordan omgivelsene

oppfatter, forstår og tilrettelegger for disse utfordringene som vil være av avgjørende betydning for videre forekomst av tilleggsversker (NAKU, 2021). De fire vanligste rangeringene for grad av utviklingshemming er som tidligere nevnt; lett, moderat, alvorlig og dyp. Det er viktig å være bevisst at uansett grad, vil det ikke påvirke personens behov for omsorg, hans eller hennes selvfølelse, holdninger, følelser og bearbeiding. Alt dette blir i hovedsak påvirket av hvordan brukeren blir møtt, respektert og ivaretatt (Bøckmann, 2008). Oswin (1991) viser til at brukere som bor på bolig eller holder til på et dagsenter kan fort bli misforstått av de ansatte. Deres utagering kan mistolkes av de ansatte og bli sett i sammenheng med deres utviklingshemming, og ikke anerkjent som en reaksjon på sorg. Hun skriver videre at det ikke er noen grunn til å anta at personer som har lærevansker ikke vil ha de samme reaksjonene på et tap som normalbefolkningen. Forskjellen ligger i at reaksjonene deres ikke alltid vil bli anerkjent som normale, og dette kan heller ligge i at de ansatte har liten kunnskap om sorg og reaksjoner, eller fordi deres tilnærming til mennesker med utviklingshemming konsentrerer seg om abnormitet snarere enn normalitet.

I et møte med brukere uten språk handler det om så mye mer enn å bare prøve å forstå eller lytte. Det handler om å tørre å bruke egne følelser og egen kropp for å gjenspeile og dele andres reaksjoner og uttrykksmåter. Den utviklingshemmede er sårbar for engstelse, utagering og sinne hvis de føler at deres opplevelse eller forståelse av en situasjon ikke blir anerkjent og forstått (Lorentzen, 2003). Per Lorentzen (2003, s. 14) illustrerer i sin bok at *«følelser ikke bare er noe man har, men like mye noe man gjør.»* Han skriver at følelser i seg selv ikke er traumatiske, men det å sitte inne med disse følelsene alene kan være det. Man må være emosjonelt tilgjengelig når man samhandler og forholder seg til andre, og kunne anerkjenne at den andre kan være annerledes enn deg selv (Røkenes & Hanssen, 2012).

Ofte har vi forestillinger om hva som er den korrekte måten å sørge på, og hvordan dette skal komme til uttrykk. Men det finnes ingen korrekt eller gal måte å sørge på, og sorg er ikke noe man kan velge bort. *«Alt som er en kilde til glede i livet, er også en kilde til sorg. Om en skulle holde seg unna sorg, måtte en også holde seg unna gleder»* (Sand, 2009, s. 76). Til tross for at alle mennesker vil ha ulike reaksjoner på sorg, vil det i noen tilfeller være enkelte symptomer man bør være ekstra oppmerksom på når det gjelder mennesker med utviklingshemming: Det første er *tidsaspektet*, det er ganske normalt at sorgreaksjonen ikke starter umiddelbart. Vanlige førstereaksjoner er gjerne forvirring, sjokk eller at de ikke forstår, og dette kan være av grunner til at sorgreaksjonen uteblir. Det kan dermed ta lang tid før selve sorgprosessen starter, og det

er omgivelsene sitt ansvar å tilrettelegge for at han eller hun får den hjelpen de trenger. Det andre er *agresjon*. Dette er en ganske vanlig måte å håndtere følelsene på. Den kan gå innover – som selvskading, utover – til skade på omgivelsene og oppover – mot Gud. Igjen blir det omgivelsene sitt ansvar å forstå årsaken til aggresjon, og behandle årsaken og ikke bare symptomene. Det tredje er *søvnproblemer*. Dette blir gjerne ansett som det aller vanligste av sorgsymptomene, noe som kan føre til helseproblemer om det ikke blir tatt tak i og forstått. Et fjerde symptom er *fysiske smerter*. Det kan skje at sorgen manifesterer seg i kroppen som hodeverk, mageknip, vondt i ledd, smerter i øynene og så videre. Det kan virke til at enkelte tap setter seg i kroppen. Et femte symptom viser til *passivitet og hygiene*. Dette er også vist seg å være ganske vanlig blant mennesker med utviklingshemming og det er nødvendig med tilrettelegging for dusj og å skifte klær fra omgivelsene, for eksempel ansatte. Et sjette og siste observasjon hos blant annet mennesker med utviklingshemming er at de tenderer til å gå hyppig *ut og inn av sorgen*. Fra enorm fortvilelse og gråt i ett øyeblikk til noe mer lyst og lett i det neste. Dette kan føre til at deres sorg virker overfladisk og ikke blir tatt på alvor fra dem rundt. Dette har ofte vist seg å være feil. Voksne mennesker med utviklingshemming er voksne mennesker med livserfaring. De er nødvendigvis ikke barn i voksen kropp selv om mange av deres reaksjoner kan sammenligne med barns reaksjoner. Det å gå fra sorg til glede, og tilbake til sorg, er for veldig mange en naturlig del av sorgprosessen, og gir ikke dermed et uttrykk for at den ikke er ektefølt eller dyptliggende (Sand, 2009). Dette anses som viktige symptomer på sorg som ofte kan mistolkes som noe annet, og det er derfor vesentlig at dem rundt kjenner vedkommende godt og kan være en trygg omsorgsperson. «*Sorgen finner et uttrykk der ordene mangler*» (Bakken, 2006, s. 6). For ansatte kan det være vanskelig å vite hvordan man skal oppføre seg eller hva man skal si til en bruker som sørger. Frykt for å gjøre det verre for den sørgende, eller egne vonde erfaringer knyttet til sorg og død kan føre til at ansatte velger å trekke seg unna den utviklingshemmede. En slik avvisning kan medføre andre negative følelser for brukeren, i tillegg til å allerede sørge over et tap (Blackman, 2003).

Det å skulle videreføre dødsbudskapet til en pårørende bruker er alltid veldig tungt. Dette kan være ekstra krevende hvis vedkommende ikke har språk, ikke klarer å vise følelser eller har andre utviklingshemninger som kan stå i veien for forståelsen rundt hendelsen. Det er da viktig at den som skal videreføre budskapet er tålmodig, forståelsesfull, direkte og ærlig. Personen som står brukeren nærmest, for eksempel et familiemedlem eller en ansatt, er den som bør bringe dødsbudskapet, og kan dermed også gi best støtte og omsorg tilpasset den enkelte og deres kognitive forutsetninger. Det er også viktig å skrive nøye ned alt som blir fortalt og hva

man observerer, slik at man kan unngå at det blir fortalt ulike og forvirrende versjoner. Å bruke eufemismer¹ som at deres kjære har «reist vekk», «gått bort» eller «sovnet inn» kan være uforståelig og skremmende for brukeren og de kan oppleve å ikke forstå hva det betyr (Sand, 2009). Har de reist vekk fordi jeg var vanskelig? Hvorfor sover de så lenge? Det er ganske vanlig at utviklingshemmede ikke blir fortalt hele sannheten, da det finnes holdninger om at «de ikke kan forstå», «de vil begynne å mase» eller at de «vil forårsake vanskeligheter for andre i familien eller andre på boligen». En veldig vanlig reaksjon er at de ønsker å diskutere og snakke om hva som har skjedd om og om igjen, og dette kan noen se på som masete (Oswin, 1991; Sand, 2009). Mennesker med utviklingshemming holder omtrent hele tiden på med oppgaver som kan være mentalt krevende for dem. Det å skulle lytte, forstå og svare adekvat på en verbal setning med flere meningsledd og utfordrende ord, kan gjerne være svært anstrengende. Ofte kan ett ord eller noen ledd forsvinne, og helheten kan mistolkes (Larsen & Wigaard, 2014).

For å kunne gi best mulig støtte i sorgen, er både praktisk og teoretisk kunnskap viktige elementer. Det som er minst like viktig, er den personlige kompetansen man innehar. Den er individuell og har rot i de ansattes personlige livserfaring. Ansatte må kunne bruke sin kunnskap og erfaring i møte med brukere, og deres personlige element i slike møter vil anvendes ulikt på tross av lik utdanningsbakgrunn (Ellingsen, 2021; Sandanger & Bugge, 2018). Når mennesker med utviklingshemming blir pårørende, kan deres følelsesmessige reaksjoner vise seg i form av aggresjon og utagering. Det er da viktig som ansatt å kunne se bak brukerens sinne, og heller forholde seg til situasjonen den sørgende er i. Det kan være både tungt og krevende å være til støtte og hjelp for brukeren. Med god kompetanse og en trygghetsfølelse er dette likevel noe av det mest meningsfulle en ansatt kan delta i (Sandanger & Bugge, 2018). I relasjonssituasjoner er det nødvendig for ansatte å ha et reflektert forhold til seg selv, og kunne tenke gjennom egne reaksjonsmåter for å kunne handle hensiktsmessig i møte med for eksempel sørgende (Røkenes & Hanssen, 2012). I tillegg er også empati avgjørende for at ansatte og andre hjelpere kan sette seg inn i og best mulig forstå den andres behov, meninger og opplevelser, gjennom sin egen evne til å bli påvirket følelsesmessig (Sandanger & Bugge, 2018). En ansatt som ikke evner eller tør å anerkjenne sorg i eget liv, kan ha større problemer med å støtte og trøste en annen

¹ Eufemisme er et uttrykk som er omskrevet til et mildere uttrykk hvis man ikke ønsker å nevne noe direkte slik det er. Eksempler er blant annet «livlig fantasi» for løgnaktighet, eller «sovnet inn» istedenfor å si at en person er død (Amundsen, 2018).

person som er sørgende. Det følelsesmessige plan er vesentlig – det å kunne normalisere deres reaksjoner, følelser og tanker, og kunne vise til egne erfaringer og opplevelser anses som et viktig element i sorgstøttearbeid. Dette kan blant annet gjøres ved å si at du også har opplevd sorg, og at du forstår hva de går gjennom. Man skal likevel være bevisst egen mulighet til selvavgrensning. Det å være bevisst hvem man selv er, hvem du står i hjelperelasjon til og hvordan du kommuniserer. En ulempe ved å fortelle at du har opplevd det samme, kan være at du gjør deg selv til sentrum, og ikke brukeren (Røkenes & Hanssen, 2012). Åpenhet, ærlighet og god kommunikasjon er av vesentlig betydning for å gi best mulig støtte i sorgprosessen. Slik sorgstøttearbeid er langsiktig og krever tålmodighet og det å takle den andres fortvilelse og smerte (Sandanger & Bugge, 2018).

Tradisjonelt sett har kvinner dominert i omsorgsykker og kan sees i sammenheng med at mannen var ute i arbeid og kvinnen var hjemme med barn og matlaging. Dette kan ha resultert i at kvinner valgte yrker i likhet med hva de var opplært til. Det kan tenkes at noen som har brukt mange år på å trøste og oppdra barn, også er flinke til å kjenne igjen ulike reaksjonsmåter på sorg (Oltedal, 2013). Bøckmann (2008) beskriver to ulike måter å mestre sorg på; den emosjonelle mestringsstil og den instrumentelle mestringsstil. Det blir også nevnt en tredje type som er en kombinasjon av de to nevnte; blandet mestringsstil. Den emosjonelle mestringsstilen gjelder for mennesker som opplever sorgen som følelsesmessig og kommer som regel til uttrykk gjennom gråt, og det å trenge lange og gjentatte samtaler med noen andre. En slik sorg vil ofte gå utover personlig hygiene, arbeid og måltider. Den andre typen, instrumentell mestringsstil, vil ofte bli bearbeidet gjennom fysisk aktivitet, som blant annet trening, arbeid og kreativitet.

Det vil være galt å sette kvinner og menn i en bås for å vise til ulike måter å sørge på. Det finnes ikke et homogent mønster, men det er likevel noen forskjeller. Tradisjonelt sett har kvinner vist og åpnet sine følelser både i sorg og glede på en annen måte enn det menn har. I dag ligger det bak oss en tidsperiode hvor menn sin maskulinitet har blitt angrepet når det gjelder følelsesliv. At de mangler evne til nærhet og innlevelse, og at de er ute av stand til å åpne seg opp om følelser. Kvinner på sin side har fått anklager om å være for emosjonelle og at de dveler for lenge ved sine følelser og ikke kommer seg videre i livet etter for eksempel et tap. Her kan kvinner og menn lære mye av hverandre. Noe viktig å ta meg seg i for eksempel sorgstøttearbeid er å ikke sette enkeltmennesker eller kjønn i bås. En viktig målsetting bør være å forstå personen som sørger, kvinne eller mann, og at man lar hverandre fritt sørge på sin måte som er mest

gagnlig for hver enkelt. For det å sørge og stå i sårbare og vanskelige situasjoner er krevende uansett kjønn (Ekvik, 2002).

5.2 Kommunikasjon

«Det kan være en stor belastning å arbeide med krise og sorg, stadig være sammen med mennesker som er preget av smerte og fortvilelse og trenger noen som bryr seg, noen som er nær. Ansatte kan selv ha behov for å ventilere følelser, verbalt og nonverbalt, ha behov for noen som ser dem. De kan oppleve usikkerhet, hjelpeløshet og smerte. De kan oppleve at det stilles store krav og forventninger til dem som fagpersoner. De kan selv være i en sårbar livssituasjon. De kan selv oppleve seg som sørgende når et dødsfall har funnet sted på arbeidsplassen – blant ansatte, brukere eller i brukers familie» (Dahl, 2002, s. 57)

Å være ansatt kan på mange måter være tøft, samtidig som det er et givende arbeid i møte med mange forskjellige mennesker med ulike hjelpebehov. I det sosiale arbeidet er tålmodighet en dyd, og å være reflekterende over egne valg og handlemåter er viktig. Det ligger en forventning til ansatte om at de, som en kompetent fagperson, skal kunne stå i det følelsesmessige presset og takle den andres sorg og smerte. Likevel kan man etter mange dager og uker hvor man har gått inn i den andres problemer og forsøkt å gi omsorg og støtte, selv støte på utfordringer og være sårbar for emosjonell smerte. Man kan kjenne på en tomhetsfølelse, bli konfrontert med egne tapsopplevelser, kjenne på en utilstrekkelighet og i verste fall bli utbrent – en profesjonell tretthet. Dette kan heller føre til mer problemer for brukeren enn til hjelp. Veiledning blir her sett på som vesentlig for å unngå profesjonell tretthet, og kan nyttiggjøres i grupper hvor man kan lære av hverandres erfaringer og historier. Andre beskyttende faktorer mot profesjonell tretthet kan være god og støttende ledelse, humor, kommunikasjon rundt de emosjonelle påkjenninger, støtte fra kollegaer og anerkjennelse for arbeidet man gjør. Det å kunne diskutere og støtte seg på kollegaer ses på som vesentlig for å stadig lære og vokse som ansatt (Bøckmann, 2008; Røkenes & Hanssen, 2012; Sandanger & Bugge, 2018). Primært skjer selvutvikling i relasjoner til andre, for å kunne utvikle seg og samhandle reflektert og moralsk trenger vi mennesker et felleskap som utviklingsarena (Røkenes & Hanssen, 2012).

Å være klar over hvem man selv er, er viktig i møte med andre. Som ansatt har man sin egen livshistorie og -erfaring, og denne er det viktig å være klar over når man samhandler. Røkenes og Hanssen (2012) har utarbeidet fire-perspektivmodellen for kommunikasjon, og tar for seg fire grunnleggende perspektiver en situasjon kan oppleves fra. Alle mennesker opplever omverden ulikt, og hvert menneske opplever verden ut fra egen subjektive oppfatning og virkelighetsforståelse, altså *egenperspektiv*. Den andres opplevelse av omverden kalles *andreperspektivet*. I samhandlingssituasjoner skapes det en felles verden og en felles virkelighetsoppfatning, et intersubjektivt opplevelsesfelleskap og *vår verden*. Hvis vi videre setter oss inn i, og forstår hva som skjer i samhandlingen og kan kommunisere om vår felles kommunikasjon, så er dette et *samhandlingsperspektiv*. Røkenes og Hanssen (2012) understreker at en slik kommunikasjonsmodell ikke er verken sannheten eller en endelig virkelighet, men snarere en metafor og et bilde på samhandling og kommunikasjon mellom for eksempel ansatt og den man er i en hjelperelasjon til. Selv om objektivt sett like tapsopplevelser som det å miste en mor er, må vi huske at den subjektive følelsen og opplevelsen rundt en slik tapsopplevelse, vil være ulik fra person til person.

God kommunikasjon og samarbeid er viktig i alt sorgarbeid, både for den ansatte og brukeren. Dette vil også gjelde hvis den ansatte må overbringe dødsbudskapet til den utviklingshemmede. God kommunikasjon innad i personalgruppen er vesentlig for at det ikke skal komme ulike og forvirrede historier om hva som har skjedd, og at pårørende skal bli møtt relativt likt og på en slik måte vedkommende trenger. Det er viktig å ta utgangspunkt i hvert individ og deres behov og forventinger, men det kan likevel, i følge Bøckmann (2008, s. 180-182), være egnet å ha noen enkle regler å etterfølge:

Det første man må forholde seg til er *planleggingsfasen*. Dødsbudskapet bør overbringes av en person som den utviklingshemmede kjenner godt, og helst i trygge og kjente omgivelser hvor man kan være i fred. Ærlighet og åpenhet verdsettes høyt. Videre er det viktig å finne ut *hvor mye den utviklingshemmede vet og forstår*. Dette er noe alle ansatte bør sette seg inn i og finne ut hvilken grad av utviklingshemming vedkommende befinner seg i og hvor mye han eller hun forstår. Det er videre vesentlig å *finne ut hvor mye den utviklingshemmede ønsker å vite*. Dette er selvfølgelig gjeldende alle mennesker – hvorav noen ønsker å vite alle detaljer, mens andre ikke ønsker å vite noe i det hele tatt. Det er her den ansattes oppgave å være svært sensitiv og respektere brukeres ønske. Deretter er det viktig å tenke ut hvordan *budskapet skal bli formidlet*. Ofte kan det være hensiktsmessig å gi informasjon gradvis, hvis ikke kan det bli for mye for

den utviklingshemmede å ta inn over seg. Det bør brukes enkle, tydelige og forståelige ord, og unngå metaforer og forkortelser. I tillegg er aktiv lytting viktig; at den ansatte lytter med hele kroppen, og ikke kun med ørene. Repeter det som blir fortalt og gjenta ordene som brukeren har brukt. Videre er det da viktig å *gi respons på det den utviklingshemmede uttrykker*. Mennesker med utviklingshemming (som alle mennesker) vil ha ulike måter å reagere på dødsbudskapet på. Som ansatt bør man møte den sørgende på deres måte, enten det er gjennom sorg, sinne, skyldfølelse, lettelse eller forvirring. Til sist er det vesentlig å tenke ut *veien videre*. Det kan være lurt at andre som vedkommende er i kontakt med, får vite hva som har skjedd i den grad det lar seg gjøre med tanke på taushetsplikten. At andre som står den utviklingshemmede nær vet at han eller hun har det tungt, kan være fint for å opprettholde at de får gå gjennom en sorgprosess og blir møtt med respekt og forståelse hvis de ønsker å prate om det (ibid.).

Det å ha slike regler å etterfølge i en hjelperelasjon, som her vil være mellom ansatt og bruker, er til en viss grad funksjonelt. Som ansatt bør man likevel være varsom på å ikke bli for handlingsorientert. Det kan fort skje at den ansatte vil vise sin kunnskap og effektivitet overfor kollegaer, pårørende eller overordnede, og dette vil ofte være en uheldig opplevelse for brukeren – å ikke føle seg hørt eller sett, spesielt hvis ansattrollen blir for regelstyrt og handlingsorientert. Eksempelvis kan dette være hvis den ansatte ikke kommuniserer med bruker om hva han eller hun ønsker og trenger, men heller utfører sine arbeidsoppgaver etter samme prosedyrer uavhengig av hvem hun eller han er i en hjelperelasjon med. Mange ansatte handler ut fra altruistiske motiver, som handler om å yte godt mot den andre. Det å gjøre feil i sitt arbeid kan oppleves som tøft for den ansatte som ønsker det beste for brukeren (Røkenes & Hanssen, 2012).

Brask, Østby og Ødegård (2016) beskriver fire kjerne roller en ansatt innehar i møte med bruker. Disse gjelder både på systemnivå og på individnivå. Deres hensikt med modellen er å fremme en dynamisk beskrivelse av de ulike valgene en ansatt står ovenfor i ulike situasjoner. Hver enkelt kjerne rolle er ikke isolert fra de andre, men de går i hverandre og den ansatte har en fleksibilitet til å bevege seg mellom rollene når ulike situasjoner oppstår. Disse fire rollene er; partnerrolle, ansvarsrolle, brobyggerrolle og rådgiverrolle. Det er partnerrollen og ansvarsrollen som ligger på individnivå og blir vektlagt videre.

Partnerrollen er samhandlingsorientert og det blir vektlagt likeverdig dialog, samarbeid, ressursorientering og aktiv lytting. Mennesker har rett til selvbestemmelse og den ansatte har en aktiv rolle for å realisere dette i møte med bruker, dette spesielt hvis bruker har begrenset kommunikasjonsevne eller andre utfordringer knyttet til deres utviklingshemming. Den ansatte må være aktiv i lyttingen, blant annet se etter små tegn eller signaler. Her er det vesentlig å kjenne brukeren og hans eller hennes bakgrunn (Brask et al., 2016).

Ansvarsrollen er mer handlingsorientert og vektlegger den ansattes evne til eget initiativ og det å ta ansvar og valg på vegne av den, eller de, andre. Ansatte skal fremmer verdier som han eller hun anser som vesentlig for brukers livskvalitet, og det forventes at avgjørelser blir tatt selvstendig, reflektert og som viser til handlingsdyktighet (Brask et al., 2016). Denne rollen handler om at ansatte tar en form for styring og ikke tar i bruk samhandling og dialog som ellers. Deres rolle er uansett å se brukerens beste, og at bruker kan være aktør i eget liv (Brask et al., 2016).

Hans Skjervheims essay fra 1972 med tittelen «Det instrumentalistiske mistaket» er et mye sitert essay som viser til en instrumentalistisk tilnærming til omsorg som ikke tar hensyn til den andres ønsker, og vil motarbeide det vi anser som en nyansert og moderne hjelperelasjon (Brask et al., 2016). Ekeland (2014) utdyper Skjervheims tankegang og viser til at dette er en måte å objektivere mennesket på; den instrumentelle kunnskapen vil i sin konsekvens bli manipulerende og kontrollerende. Det myndige subjektive mennesket blir værende som umyndig, og mennesket blir et objekt som blir fratatt sin frihet.

Ansatte kan således både påvirke, styre og håndtere brukere på en ensidig måte, uavhengig av hvem man er i en hjelperelasjon med. Ut fra Skjervheims valg av begrep vil ansatte handle instrumentalistisk feil om en situasjon krever en samhandlingsorientert tilnærming, og den ansatte er handlingsorientert i sitt møte med brukeren. Et eksempel er hvis de ansatte ensidig vektlegger prosedyrer eller andre krav til sorgbearbeidelse, hvor det går på bekostning av brukernes individuelle forventninger og reaksjonsmåter (Brask et al., 2016).

Michael Helge Rønnestad og Thomas M. Skovholt (2011) skriver om terapeuters profesjonelle utvikling i boka «Veiledning i psykoterapeutisk arbeid». Blant annet tar de for seg en fasemodell som beskriver ulike faser av faglig utvikling blant terapeuter. De ulike fasene strekker seg gjennom seks faser. Fra tiden før profesjonell utdanning ble påbegynt, til tiden etter

endte utdanning med tre faser; *novise-fasen*, *den erfarne-fasen* og *senior-fasen*. De ulike fasene blir ikke videre beskrevet i denne avhandlingen. Rønnestad og Skovholt (2011) viser til at terapeutene som etter hvert tilegnet seg mer erfaring, også opplever seg selv som mer dyktig, i tillegg til å inneha en ydmykhet med tanke på deres innvirkning på klienter.

Det å være bevisst og refleksiv rundt de begrensninger man har tilknyttet egne ferdigheter og egen kunnskap, kan i så måte være positivt og bidra til profesjonell utvikling. Dersom denne bevisstheten strekker seg lenger, og ender i større bekymringer knyttet til eget arbeid, kan dette heller medføre en stagnasjon, og ikke en utvikling hos terapeuten. Videre skriver Rønnestad og Skovholt at behovet for å fremstå som kompetent i både egne og andres øyne, samtidig som profesjonskulturens forventninger til «å vite» ligger latent, kan dette fremme noe de kaller for *prematuro lukning*². I hvilken grad man klarer å unngå en slik prematur lukning, men snarere være åpen, lyttende og empatisk, er av betydning for om det vil forekomme et utviklingsforløp eller et stagnasjonsforløp (ibid.).

Til tross for at ansatte innehar god kunnskap i sitt arbeid, bør alle boliger ha liggende en beredskapsplan som viser til hva man gjør i situasjoner hvis noen dør. En slik plan er det viktig at alle ansatte vet hvor ligger, og at denne oppdateres ved endringer blant annet i brukeres livssituasjon – for at denne i det hele tatt skal være nyttig. Her bør det stå hvilke prosedyrer man skal følge i forbindelse med et dødsfall, både før, rett etter og videre med tiden. Hvem som skal kontaktes, hvordan dette bør gjøres og hvem som har ansvaret for å kontakte hvem. Om et dødsfall oppstår er det viktig å samarbeide med brukeres pårørende og gå gjennom beredskapsplanen nøye for å vite hvordan best mulig man kan støtte brukere i deres sorgprosess (Bøckmann, 2008).

5.3 Fra normalisering til empowerment og selvbestemmelse

Normaliseringstenkningen viser til en skandinavisk opprinnelse som en kritikk rettet mot sentralinstitusjonene for åndssvake, som var betegnelsen for mennesker med utviklingshemming da normaliseringstenkningen først ble lansert. Bengt Nirje sin framstilling fra 1969 «The normalization Principle and Its Human Management Implications» regnes gjerne som den første systematiske beskrivelsen av normalisering som begrep og som prinsipp. Han definerte den slik:

² «Utbrenthet/utmattelse»

«The normalization principle means making available to the mentally retarded patterns and conditions of everyday life which are as close as possible to the norms and patterns of the mainstream of society» (Nirje, 1969)

Den skandinaviske normaliseringstenkningen skyver vekk tankegangen om at normalisering skal være en konformitet til en majoritetskultur, men at mennesker heller skal bli akseptert for den de er, også *med* sine funksjonsnedsettelse. Dette ble presentert i Askheim (2003) som noe universelt og som gjaldt alle utviklingshemmede, uavhengig av utviklingsgrad eller bosted. Dette har han i senere arbeider utvidet til å gjelde for alle funksjonshemmede og videre til å også gjelde andre marginaliserte grupper som minoritetsgrupper, innvandrere og eldre blant annet.

Mennesker med utviklingshemming skal altså få hjelp og oppmuntring til å foreta egne valg og jakte egne preferanser. For profesjonelle i praksis som arbeider etter denne skandinaviske tenkingen blir det viktig å stimulere og legge forholdene til rette for at en slik praksis blir gjennomført og videre vedlikeholdt. Alle mennesker har individuelle og særegne behov for tilrettelegging og hjelp, dermed må også de ytre forholdene legge til rette for at den enkelte får individuell støtte (Askheim, 2003). Både før og i ettertid av denne normaliseringsbevegelsen har mennesker med utviklingshemming ikke hatt mulighet til å medvirke i eget liv på grunn av generelle oppfatninger om at de mangler forutsetninger til å ta valg og beslutninger på vegne av seg selv (Lunde, 2009). Men hva anses å være normalt?

Både Sissel Bøckmann (2008) og Ole Petter Askheim (2003) refererer til Nirje (1969) når de skriver om normaliseringsbegrepet og hva som omhandler den. Nirje konkretiserer at det innebærer rettigheter til normale levekår, normal livssyklus, normal døgnrytme, ukerytme og årsrytme. Mennesker med utviklingshemming skal oppleve høytider og merkedager på lik linje med alle andre, som for eksempel begravelser. Det er også viktig å huske at de har livserfaring tilsvarende sin levealder, tross at de har nedsatt kognitiv evne. Med utgangspunkt i at befolkningen i den vestlige verden blir eldre, noe som vil gjelde alle alderskohorter (Larsen & Wigaard, 2014) så vil stadig flere mennesker med utviklingshemming oppleve å miste noen de er glade i. Normaliseringen innebærer dermed at de også skal oppleve respekt og anerkjennelse for sin sorgprosess, dette gjelder også egne valg i henhold til klær, sminke, frisyre og/eller blomster i begravelse (Bøckmann, 2008).

Da normaliseringsbegrepet hadde sitt inntog, hadde også velferdsstaten med sine sterke idealer for likhet sin storhetstid. I nyere tid er disse havnet under press og blitt kritisert for manglende tilbud som er tilpasset den enkelte og deres behov. Mennesker med utviklingshemming har blitt satt i bås som objekter eller kategorier som trenger å tilpasses organiserte tiltak og planer. Videre har empowerment blitt sett på som en utvidelse av normaliseringspolitikken, hvor man kan se at generasjonen som vokste opp i normaliserte levekår selv ønsket å ta avstand fra et slikt tankesett. Det var et ønske blant funksjonshemmede å selv kunne definere hva som var normalt for dem (Askheim, 2003). Empowerment-bevegelsen hadde sin opprinnelse på 1960-tallet i amerikanske forhold hvor marginaliserte og stigmatiserte grupper kjempet for respekt, menneskerettigheter og mot forskjellsbehandlingen de opplevde. Dette gjaldt i stor grad homofile, lesbiske, afroamerikanere, etniske minoriteter, kvinner og funksjonshemmede (Bollingmo et al., 2007).

Begrepet empowerment blir i dag hovedsakelig brukt mot personer som befinner seg i en avmechtig posisjon og er brukere av tjenester. Det som er sentralt i denne tankegangen er at makt og valg rundt egen situasjon og helse skal ligge hos personen det gjelder, og ikke hos «eksperten». Eksperten, her de ansatte, skal heller være noen som tilrettelegger, veileder og motiverer. Det viser til et skifte fra en paternalistisk omsorgsmodell hvor de ansatte selv velger hva som er til det beste for brukerne, til en modell hvor valgmuligheter og deltakelse er det sentrale (Askheim, 2003; Brask et al., 2016).

Videre kan det stilles spørsmål om hvorvidt empowerment-perspektivet er en realistisk tilnærming når det snakkes om såkalte «svake grupper» som for eksempel mennesker med dyp grad utviklingshemming. Mange kan, gjerne ansatte, tillegge dette begrepet en tvil når det er snakk om at brukeres kognitive evner er begrenset eller betydelig svekket. Det er da de svakeste gruppene i samfunnet står i fare for å bli undertrykket, og spesielt personer uten verbalt språk eller svekket kommunikasjonsferdigheter. For empowerment og selvbestemmelse vil da hindringene komme til uttrykk gjennom ansatte som ikke har tilstrekkelig kompetanse eller evne til å tolke eller forstå ulike reaksjoner og uttrykk (Askheim, 2012). En forklaring på dette er beskrevet av Bollingmo, Ellingsen og Selboe (2007, s. 27):

«Når en har et begrenset ordforråd og må tolkes ut fra kroppsspråk, er ikke dette i utgangspunktet en funksjonsvanske som trenger å føre til en funksjonshemming. Det blir først en funksjonshemming når omgivelsene ikke har lært å forstå språket

eller formidlingsformen. Altså er det omgivelsene som må forandres. Det er nærpersonene som gjennom sin manglende språkforståelse som skaper funksjonshemmingen eller er med på å forstørre den. Problemet ligger i omgivelsene, og det er der det må løses.»

Askheim (2012) trekker frem et paradoks i empowerment-idealet – det han beskriver som den «uavhengige avhengige». De menneskene som er avhengige av profesjonell hjelp og tilrettelegging, skal oppfattes som uavhengige og selvstendige. Men vet egentlig brukere alltid hva som er deres eget beste? Hva konsekvensene kan bli eller hva de eventuelt velger bort? Og kan de alltid agere selvstendig og tenke rasjonelt i gitte situasjoner? Hvor grensen går finnes det ikke et endelig svar på, men den enkeltes frihet er likevel ikke helt uten grenser (ibid.). Ut fra ICD-10 sin klassifisering som deler utviklingshemmede i gradene lett, moderat, alvorlig og dyp, så vil dyp grad av psykisk utviklingshemming ikke ha samme mulighet til selvstendig tenking og refleksjon (Ellingsen, 2007), men da å kjenne den utviklingshemmedes bakgrunn, livshistorie og preferanser, kan en ansatt både fatte gode beslutninger og valg på vegne av den andre, men også legge merke til enkelte non-verbale uttrykk som en del av kommunikasjonen dem imellom. Bøckmann (2008) viser til at opplevelse av trygghet, en følelse av eksistensberettigelse og mulighet til å fatte egne valg og beslutninger, er av betydning for den utviklingshemmedes kognitive utviklingsmuligheter.

Bollingmo, Ellingsen og Selboe (2007) markerer et skille på individnivå og på systemnivå. Empowerment har en viktig funksjon på systemnivå og det er en kontinuerlig utfordring for storsamfunnet å la marginale grupper få makten de har krav på. Videre skriver de om bekymringer knyttet til maktoverføringen på individnivå. En slik overføring kan føre til at et paternalistisk forhold mellom den ansatte og brukeren opprettholdes. Det at de ansatte *gir*, og at brukere *blir gitt retten til selvbestemmelse* kan føre til å hemme – snarere enn å fremme – den enkeltes selvbestemmelsesrett.

5.3.1 Holdninger mot brukere som mister sine nære

Tidligere fantes det holdninger om at barn ikke evnet å sørge før de nådde tolvårsalderen. Med bakgrunn i tankegangen om at sorgen korrelerer med utviklingsnivå, var forståelsen at mennesker med utviklingshemming heller ikke kunne sørge. På 60-tallet gjennomførte John Bowlby og hans team en undersøkelse på et sykehus, knyttet til små barns reaksjoner på

seperasjon. Deres studie konkluderte med at sorg knyttet til seperasjon er uavhengig av funksjonsnivå og alder. Disse studiene blir i dag støttet opp av nyere hjerneforskning (Dahl, 2002).

Blackman (2003) skriver i sin artikkel «Grief and Intellectual Disability», at det kan være vanskelig for både ansatte og familiemedlemmer å tenke klart og rasjonelt og ta hensyn til individets følelser når personen har en psykisk utviklingshemming. Det hender at brukerne blir skånet eller ikke blir fortalt om foreldrenes død på enten dager, uker, måneder eller til og med lenger. Enkelte ganger blir de også nektet kontakt med en døende forelder eller nektet å kunne delta i begravelser, fordi andre rundt mener dette er til det beste for dem – å spare den utviklingshemmedes følelser. Men er dette noe vi selv hadde syntes var til det beste for oss selv?

I institusjonelle omgivelser ble mennesker med utviklingshemming ofte nektet å sørge over tap av sine nærmeste (Botsford, 2000). Det var vanlig blant de profesjonelle ansatte å tro at brukerne ikke kunne forstå døden, og at de ikke ville oppleve sorg, men bare glemme sine kjære når de var borte. Nyere studier viser derimot at mange mennesker med utviklingshemming kan gi større uttrykk for egne preferanser og synspunkter enn det den generelle oppfatning tilsier (Askheim, 2012; Botsford, 2000). Det er altså mye som tyder på at holdninger til sorg hos brukere har gått ut på at de skal skånes, at de ikke vil forstå og at dødsbudskapet vil skaket dem opp, og at de likevel vil glemme fort. Dette er vist seg å gjøre mer skade enn det har beskyttet vedkommende. Det er også skadelig for brukeren om deres sorgreaksjoner og -uttrykk ikke blir akseptert og forstått av omgivelsene, og de dermed ikke får den nødvendige hjelpen, støtten og omsorgen de trenger (Bakken, 2006). For utviklingshemmede er behovet for å vise sorg gjennom ritualer like viktig som hos andre. Døden vil bli mer begripelig for den utviklingshemmede hvis han eller hun får delta i for eksempel en begravelse eller minnestund. Dermed bør ansattes egne holdninger til frihet og selvbestemmelse man påberoper seg selv, være den samme overfor brukeren (Bøckmann, 2008; Salthe, 2009).

6. Metode

I det kommende kapittelet redegjøres det for vitenskapsteoretiske utgangspunkt og for metodevalg benyttet i studien. Jeg viser til egen forforståelse og fremgangsmåten som ble brukt for å innhente data og videre bearbeidelse av innhentet informasjon. I det følgende vil jeg ta for

meg valg av metode, hva mitt metodiske ståsted er basert på, hva kvalitativ metode er, samt det kvalitative intervjuet. Jeg vil avslutte dette metodekapittelet med å redegjøre for det etiske aspektet rundt valg og gjennomføring underveis i prosessen, og dens vitenskapelige redelighet, litteratursøk og kildekritikk rettet mot denne studien, samt fremstillingen av oppgaven.

6.1 Valg av metode

Allerede tidlig i tankeprosessen må man vurdere hvilken metode man skal anvende. Det er forskningsprosjektets blant annet problemstilling, undersøkelsesobjekt og perspektiver som legger føringer for hvilken metode som bør brukes (Østbye et al., 2013). Problemstillingen retter seg mot ansatte i kommunale omsorgsboliger, og deres møte med brukeres sorg. Siden det er ønskelig at problemstillingen skal belyse informantenes egne reflekteringer, hvordan de opplevde å møte sørgende og blant annet hvilke sorgreaksjoner de har observert, faller valget på kvalitativ metode med hjelp av kvalitativt intervju og eksplorerende design, for å innhente den mer sensitive dataen til analysen. Videre har valget falt på en tematisk analyse for bearbeidelsen av innhentet empiri som jeg ønsker å redegjøre for senere i kapittelet. Metoden avgjør hvordan informasjonen som innhentes besvarer problemstillingen:

Hvordan erfarer ansatte i kommunal omsorgsbolig å møte mennesker med psykisk utviklingshemming som opplever sorg?

Og forskningsspørsmål:

Hvordan kan ansatte legge til rette for at brukere kan få mulighet til å bearbeide sin sorg?

6.1.1 Kvalitativ metode

Som tidligere nevnt ble metodevalg basert på valgt problemstilling og hva som egnet seg best da jeg ønsket å belyse informantenes egen opplevelse, forståelse og refleksjon av ulike forhold knyttet til sorgarbeid og selvbestemmelse. Å drive forskning har gjerne et dobbelt formål; på en side må forskeren tilpasse seg de ulike normene og reglene som ligger til grunn i forskersamfunnet, og på den andre siden må forskeren sette spørsmålstegn rundt de etablerte sannhetene. En kombinasjon av bestemt metodekunnskap og kritisk vurderingsevne er en god grunnmur i startfasen av et forskningsprosjekt (Østbye et al., 2013).

For å vise til hva som kjennetegner kvalitativ metode, er det en grov forenkling å trekke frem kjennetegnene til dens motpol; kvantitativ metode (Ryen, 2017). Jeg velger likevel å sette disse opp mot hverandre for å få en enkel forståelse over hva kvalitativ metode fokuserer på i sin søken etter svar. Kvalitativ forskning legger vekt på forståelse snarere enn forklaring og dataen som blir innhentet er gjerne i tekstform, i forhold til motpolen som søker tall og statistikk. I tillegg vil kvalitativ metode gå mer i dybden og fokusere på få informanter for å søke seg innsikt, fremfor kvantitativ som har mange respondenter i større omfang og søker ofte oversikt. Grovt sett vil kvalitative studier ha en induktiv³ tilnærming, mens kvantitative studier har en deduktiv⁴ slagside (Tjora, 2021). Kvalitativ forskning er svært mangfoldig og drives som regel frem i et samspill mellom empiri og teori. Tjora (2021) viser i sin bok, «kvalitative forskningsmetoder», til en *abduktiv* tilnærming hvor det vil starte fra empirien som induksjon, men hvor både perspektiver og teorier vil spille inn i forkant og/eller underveis i forskningsprosessen. Det er altså et dialektisk forhold mellom teori og empiri (Thagaard, 2009). Med egen utdanningsbakgrunn og arbeidserfaring vil min forforståelse være med på å påvirke forsknings- og intervjuprosessen i noen grad – både før og underveis i studien. Dermed anser jeg abduktiv tilnærming som riktig i min avhandling.

6.1.2 Eksplorerende studie

En eksplorerende studie er både systematisk, målrettet og omfattende, og er gjerne ansett som en særegen måte å drive vitenskap på. Forskere utforsker på en eksplorerende måte når de har liten eller ingen tidligere kunnskaper om en gitt gruppe, et tema, en situasjon eller en prosess, men likevel anser det som viktig å undersøke. En slik eksplorerende studie vil ikke kun gjelde i stor skala som å utforske for eksempel månen eller det arktiske havet. Det kan være i nesten hvilket som helst omfang, blant annet ned på nivå med enkelte situasjoner i et klasserom (Stebbins, 2001) eller i dette tilfellet en opplevd situasjon i omsorgsbolig. «*En målsetting med denne type studier kan være å utvikle en analytisk basert forståelse av sosiale fenomener*» (Thagaard, 2009, s. 16)

At en eksplorativ undersøkelse handler om å forske på et tema man ikke vet mye om (Tjora, 2021), anser jeg min studie og mitt undersøkende blikk som eksplorerende, da det tidligere er gjort lite forskning på akkurat dette temaet. Jeg har ønsket å fremme et til nå underbelyst område

³ Induktiv tilnærming dreier seg om empiridrevet forskning (Tjora, 2021).

⁴ Deduktiv tilnærming dreier seg om teoridrevet forskning (Tjora, 2021).

for å skaffe mer innsikt i noe jeg anser som viktig for både ansatte, men også andre som står i en relasjon til mennesker med utviklingshemming, samt den utviklingshemmede selv. Slik forskning gir hypoteser og foreløpige generaliseringer om gruppen, prosessen, temaet eller situasjonen som studeres. Der empirien opprinnelig kan bli oppfattet som kaos, vil kreativiteten fra forskeren komme gjennom induktiv resonnering og forskeren vil oppdage orden og mening (Stebbins, 2001). Der jeg i starten anså min innhentede empiri som både tynn og rotete, har jeg gjennom analyse oppdaget spennende vinklinger og funn jeg ikke visste jeg hadde, og som jeg heller ikke tidligere hadde forståelse rundt, men som nå har gitt mening og fylde. At jeg anser studien som abduktiv kan kobles opp mot det eksplorerende. Mine valgte teorier og perspektiver har spilt inn både i forkant og underveis i forskningsprosessen, samtidig som forskningen i størst grad har vært empiridrevet (Tjora, 2021). Dette med bakgrunn i at eksisterende teori ble ansett som utilstrekkelig, og mitt valgte tema trengte i praksis å bli eksplorert.

6.2 Valg av informanter

Med utgangspunkt i mitt valgte tema, falt videre valg av informanter på kommunale ansatte i ulike omsorgsboliger i den sørlige delen av Norge. Takket være en god leder der jeg selv jobber, fikk hun meg i kontakt med min første informant. Denne informanten fikk meg videre i kontakt med to andre som var relevante for oppgaven. En av disse igjen fikk meg i kontakt med ytterligere to informanter til. Ingen av disse informantene arbeidet på samme arbeidsplass, og de hadde ulik utdanningsbakgrunn og erfaring. Det jeg så som viktig i valg av informanter var at jeg var klar over på forhånd at de hadde erfaring fra arbeidsplassen hvor bruker(e) var sørgende og de selv stod i situasjonen som profesjonell ansatt. Jeg fant mine fem informanter ved hjelp av «snøballmetoden» (denne metoden utdyper jeg i neste delkapittel) og tok kontakt både via e-post og telefon for å forklare hva prosjektet gikk ut på, samt deres rettigheter. Alle var positive til prosjektet. Videre tok jeg også kontakt med lederen til hver enkelt informant hvor jeg redegjorde for mitt prosjekt, for så å sende informasjonsskriv på e-post og motta bekreftelse på at dette også var godkjent fra deres side.

6.2.1 Snøballmetoden

Som nevnt ble mine informanter funnet ved hjelp av snøballmetoden. Denne utvalgsprosessen innebærer at de informantene forskeren allerede har hatt kontakt med, anbefaler eller introduserer andre relevante informanter som passer til studien (Ryen, 2017). Det at jeg selv arbeider i en kommunal omsorgsbolig gjorde min inngang enklere ved at min sjef fikk meg i

kontakt med min første informant. Det at mine informanter igjen kjente til andre jeg kunne prate med, anså jeg som verdifullt da mine kriterier var informanter som arbeidet i kommunal omsorgsbolig og hadde erfaring og opplevelser rundt det jeg ønsket å forske på. Det at jeg har tatt for meg et såkalt kriterieutvalg vil ifølge Tjora (2021) gjelde når man studerer noe som er spesifikt tilknyttet informanten. Jeg sikret meg videre at dette ikke var kollegaer som arbeidet samme plass og at de hadde alle individuelle opplevelser, historier, erfaringer og sprikende utdanningsbakgrunn, både helsefagarbeidere og vernepleiere blant annet.

Det finnes noen utfordringer knyttet til denne metoden. En ulempe er at den kan begrense variasjonen i utvalget. En annen er de etiske utfordringene rundt det at opplysninger om aktuelle informanter kan avdekkes uten at de selv er klar over dette eller selv ønsket det (Tjora, 2021). Selv opplevde jeg ikke dette som en utfordring da både sjef og informanter var mer enn villige til å hjelpe meg med rekruttering. De videre informantene svarte alle samtykkende til deltakelsen. Jeg skal likevel ikke se bort ifra at jeg kunne fått mer variasjon i utvalget om ikke snøballmetoden ble brukt.

6.3 Det kvalitative intervjuet

Det er valgt semistrukturerte dybdeintervjuer til avhandlingen. Poenget med slike intervjuer er å skape en relativt fri samtale som svever rundt spesifikke temaer som er valgt ut på forhånd av forskeren. Poenget er å få en avslappet stemning og gi informanten god tid til å reflektere over egne meninger, holdninger og erfaringer i henhold til det aktuelle temaet. Kvaliteten på en slik intervjuform er gjerne avhengig av tilliten som er opparbeidet mellom forsker og informant (Tjora, 2021). Dette har jeg forsøkt å opparbeide ved å blant annet ha dialog på forhånd på både telefon og mail, og ved at informantene har fått innblikk i hva intervjuet går ut på, og deres rettigheter.

Det at informantene kan ha hatt kjennskap til at jeg jobber på bolig, kan ha ført til en implikasjon ved at de snakket med meg som en kollega fremfor en forsker på feltet. Eventuelt at informantene var forsiktige i sine svar for å ikke si noe «feil». I tillegg kan min kjennskap til miljøet føre til at jeg som forsker overser nyanser som ikke samsvarer med egne opplevelser og erfaringer (Thagaard, 2009). På en annen side kan det også tenkes at dette gjorde informantene mer trygge på meg, og var komfortable med sine svar og refleksjoner. Jeg opplevde samtlige som relativt åpne og ærlige i sine svar, og at vi opparbeidet god kontakt.

Jeg anser slike intervjuer som gode, men i ettertid har jeg reflektert rundt observasjonsstudier, også kalt etnografi⁵, og om dette kunne vært ansett som enda bedre i henhold til denne tematikkens omfang og underbelysning. Slik kunne jeg fått tilgang til sosiale situasjoner de ansatte selv ikke nødvendigvis har reflektert rundt (Tjora, 2021). En slik studie er blant annet svært tidkrevende og omfattende, og får foreligge ved en annen anledning.

6.3.1 Forberedelser

Etter valgt tema ble det søkt til Norsk senter for forskningsdata (NSD) for godkjenning av tema og intervjuguide. Etter godkjenning fikk jeg tak i båndopptaker via biblioteket på universitetet. Dermed kunne jeg begynne å innhente informasjon i tråd med de retningslinjene jeg måtte overholde, og sendte ut informasjonsskriv og samtykkeerklæring (informert samtykke) i forkant av intervjuene. Informasjonsskrivet inneholdt ansvarlige for prosjektet, formålet med studien, hva deres deltakelse ville innebære for studien, behandling av deres opplysninger, personvern, samt deres rettigheter som informanter. Det stod også tydelig at de kunne trekke seg fra studien når som helst, uten negativ påvirkning. Samtlige samtykket til å delta etter å ha lest og forstått informasjonen vedrørende prosjektet.

6.3.2 Intervjuguide

En intervjuguide er et hensiktsmessig hjelpemiddel for å kunne strukturere intervjuene. Denne kan gjerne være stikkordpreget for å få god flyt og mest mulig lik den naturlige samtale. Personlig foretrekker jeg fullstendige og ferdigformulerte spørsmål, hvor jeg kan supplere med oppfølgingsspørsmål ved siden (Tjora, 2021), og gi samtalen flyt. Jeg ønsket å formulere spørsmålene på en slik måte at informantene hadde mulighet til å fortelle om egne opplevelser og erfaringer. For meg passet dette best da det var min første gang i en setting hvor jeg skulle samle inn data med intervju som metode. Jeg leste gjennom intervjuguiden før jeg startet datainnsamlingen og gjennomgikk et testintervju på samboer i forkant for å se om noe måtte formuleres annerledes, om noe burde legges til eller fjernes, og for å ta tiden.

Selve intervjuguiden ble delt inn i syv hovedtemaer:

1. Innledning. Her ønsket jeg å ufarliggjøre situasjonen ved å starte med uformell prat, og bli litt bedre kjent med informanten.

⁵ Studier hvor forsker kan delta – både skjult og åpent. Her får forsker mulighet til å se, høre og stille spørsmål i en viss tidsperiode (Tjora, 2021).

2. Om jobben, deres rolle.
3. Hvordan de ansatte (dem selv) erfarer brukeres opplevelse av tap og/eller sorg.
4. Beskrivelser av hvordan de ansatte (dem selv) opplever egen deltakelse i brukeres sorgprosesser.
5. Brukermedvirkning.
6. Selvrefleksjon.
7. Oppsummering.

6.3.3 Intervjuene

Flertallet av intervjuene jeg foretok var hjemme hos informanten. Jeg tenker dette var med på å gi dem et mer avslappet forhold til meg og situasjonen, og de kunne føle seg trygge i sitt eget miljø. Jeg lot alle informantene selv velge hvor de ønsket å ha intervjuet, og kom med forslag om enten på eget kontor om de hadde, hjemme hos dem eller eventuelt på et grupperom på UiA. En informant ønsket å møtes på grupperom, en annen informant foreslo å møtes på egen arbeidsplass, og de tre andre var jeg hjemme hos. Jeg ønsket at alle skulle føle seg avslappet til opplegget, da jeg selv var litt nervøs da alt var nytt og jeg ønsket å innhente best mulig informasjon. Selv syntes jeg intervjuene gikk bedre og bedre for hver gang med litt ny innsikt og erfaring jeg kunne ta med meg til neste intervju. Likevel ser jeg i ettertid at jeg kunne vært enda flinkere til å følge opp med oppfølgingsspørsmål. Jeg opplevde meg selv som litt låst til spørsmålene, og hvis enkelte svarte med korte svar, opplevde jeg meg selv som kort tilbake. I ettertid har jeg reflektert over intervjuprosessen og ser jeg kunne vært mer frempå med oppfølgingsspørsmål. Likevel oppfatter jeg svarene jeg har fått som gode.

Jeg anså lydopptak som en god supplering til intervjuene, og ønsket å skrive stikkord ved siden av hvis det var noe jeg anså som relevant underveis. Som fersk i intervjusetting som intervjuer, ble dette glemt og jeg skrev ikke stikkord underveis i intervjuet da jeg følte det ville ødelegge litt den gode flyten jeg følte vi hadde under samtalene. Ved å ta i bruk båndopptaker kunne jeg være helt til stede i samtalen, komme med oppfølgingsspørsmål, og jeg hadde en trygghet på at jeg ikke ville glemme eller miste noe viktig som ble sagt. Tross dette kan jeg ikke se helt bort i fra at å ta opp samtalen kunne påvirke informantene og deres svar i noen grad. Jeg ønsket derfor å få frem viktigheten av at alt blir gjennomført og behandlet etter forskningsetiske retningslinjer i henhold til NSD og UiA, og vil bli slettet når prosjektet er ferdig – senest 01.12.2021. Med tanke på at dette var min første erfaring rundt det å intervjuer, dermed også å bruke

båndopptaker, så måtte jeg lese manualen som fulgte med nøye og teste den godt ut på forhånd. Dette var til god hjelp for å ikke ha noen problemer underveis i intervjuene. Alle samtaler ble slettet og minnekortet ble destruert under egne øyne av ansvarlige på biblioteket på UiA etter transkribering.

6.3.4 Transkribering og analysemetode

Gode og detaljerte lydopptak og transkripsjoner er svært viktige for en god analyse. Samtlige av mine informanter samtykket til opptak av intervjuet og jeg kunne få med meg alt som ble sagt. Jeg valgte å transkribere alt selv, og så tidlig som mulig etter hvert intervju. Dette valgte jeg å gjøre for å ha selve intervjuet ferskt i minnet og huske eventuelle non-verbale uttrykk. Jeg valgte også å være ganske detaljert i mine transkripsjoner, hvor jeg ønsket å få med alle plassene informantene lette etter ord, virket usikre og hvor de lo. Om dette var vesentlig med tanke på analyse, visste jeg ikke da, men ønsket å ha med for mye enn for lite. Transkripsjonene ble alle skrevet på bokmål uansett hvilken dialekt informantene hadde (Tjora, 2021). Alt datamateriale jeg hadde etter intervjuene, både tekst som ble produsert elektronisk og opptak fra samtaler, ble lagret på UiA sin OneDrive med passordbeskyttelse som igjen ble oppbevart på passordbeskyttet PC.

Selve analysedelen så jeg på i starten som krevende, blant annet hvordan jeg skulle ta fatt på alt datamaterialet jeg satt igjen med, noe jeg aldri har gjort før. Men det å ha transkripsjon fra intervjuene har gjort analysedelen betraktelig enklere. Jeg har kunnet vise til nøyaktig hva som ble sagt og kunne sitere informantene. Det er i analysefasen at jeg som forsker må ta i bruk kreativitet og min intellektuelle kapasitet (Tjora, 2021). Jeg har fortolket, avgrenset og meningsfortettet mitt datamateriale etter beste evne, og lest meg frem til at tematisk analyse er en passende analysemetode for min avhandling. Denne typen metode gir kjerneferdigheter som vil være nyttige for å gjennomføre mange andre former for kvalitativ analyse, og er et forskningsverktøy som kan gi en rik og detaljert, men også kompleks, redegjørelse for data (Braun & Clarke, 2006). Braun og Clarke (2006) argumenterer i sin artikkel «Using thematic analysis in psychology» for at tematisk analyse skal betraktes som en egen metode i seg selv, og ikke bare en prosess utført innenfor andre «store» analytiske tradisjoner (for eksempel grounded theory), som enkelte andre teoretikere påstår. Denne metoden brukes for å identifisere, analysere og finne mønstre (temaer) i datamaterialet som er samlet inn fra undersøkelsen og deles inn i 6 trinn; bli kjent med datamaterialet, lag de første kodene, let etter

tema, gå kritisk gjennom tema, definer og gi tema navn og til sist skriv rapporten. Jeg tar utgangspunkt i disse trinnene utarbeidet av Braun og Clarke (2006) for å forklare hvordan min empiri har blitt analysert:

Det første jeg gjorde var å gjøre meg kjent med empirien jeg satt igjen med etter intervjuene. Dette ble gjort gjennom transkribering av samtlige intervjuer, for så å lese gjennom grundig flere ganger og noterte ned tanker rundt de ulike utsagnene. Deretter gjennomgikk jeg en kodingsprosess der informantenes utsagn ble sortert i ulike kategorier; sorg, kjønnsroller, selvbestemmelse og kommunikasjon. For en enklere oversikt over kategoriene brukte jeg fargekoder i teksten. Jeg tok for meg én informant om gangen, og utsagn som kunne belyse avhandlingens problemstilling ble tolket og forkortet – dette for å få en bedre forståelse. I steg 3 som går ut på å lete etter tema, steg 4 som handler om å gå kritisk gjennom tema og steg 5 hvor de blir definert og får navn, har jeg kritisk gått gjennom kategoriene og funnet stikkord som går igjen og som fattet min interesse. Da fant jeg blant annet ord som dødsangst, forutsigbarhet og sorgreaksjoner. Informantenes utsagn, mine tolkninger, de ulike kategoriene og stikkordene har siden blitt omgjort til mer levende temaoverskrifter for å fange opp det interessante i intervjuene⁶. Det siste steget i analysen utarbeidet av Braun og Clarke (2006) omfatter fremstillingen av resultatene fra undersøkelsen, og det er informantenes egne erfaringer og opplevelser rundt brukeres sorg som blir belyst.

6.4 Etiske hensyn ved kvalitativ forskning

De etiske forpliktelser har vært viktig gjennom hele studien og angår både normer og regler i henhold til forskningsprosessen og ivaretagelse av hensynet til utforskede institusjoner og personer. Jeg som forsker «skal arbeide ut fra grunnleggende respekt for menneskeverdet» (NESH, 2018). Tillit og respekt ligger tidlig til grunn for god kommunikasjon da kvalitativ forskning ofte gjennomføres gjennom direkte kontakt mellom informant(ene) og forsker. Vanlig høflighet og en viss gjensidighet anses som et godt utgangspunkt for etisk god forskning (Tjora, 2021).

⁶ Vedlegg 4 «Fra sitat til tema» i appendiks viser en tabell med tre illustrasjoner på hvordan jeg gikk fra informantenes sitater til tema i analyseprosessen.

Det ble søkt om godkjenning til gjennomførelse av avhandlingen til NSD før det ble foretatt intervju og samlet inn personopplysninger. Dette for at alt skulle foregå innenfor forskningsetiske retningslinjer og at hver informant skulle føle seg trygge i sin deltakelse. Før intervjudelen hadde jeg dialog med hver informant og sendte ut et informasjonsskriv med blant annet deres rettigheter nedskrevet, samt samtykkeerklæring. De ble informert om at som informant er de anonyme og deltakelse i undersøkelsen er frivillig. Informantene fikk vite at de har rett til å trekke seg fra undersøkelsen til enhver tid, uten videre begrunnelse – selv om samtykkeerklæringen er underskrevet. Dette ville ikke påvirke dem negativt, og alle dataene som omhandlet dem, ville da blitt slettet. Det kan likevel tenkes at relasjonen forsker-informant er asymmetrisk og at et direkte møte med forsker kan gjøre at informanten vegrer seg for å trekke seg og «svikte» forskeren (Tjora, 2021).

Under intervjuet ble det tatt i bruk båndopptaker etter godkjenning fra hver informant. Alt ble oppbevart konfidensielt og passordbeskyttet på egen pc, og ingen enkeltpersoner er gjenkjennelige i den ferdigstilte oppgaven. Informasjonsskriv med samtykkeerklæring ligger vedlagt i appendiks; vedlegg 1.

6.5 Vitenskapelig redelighet

Når man diskuterer kriteriene for kvalitet innenfor kvalitativ forskning, er det ofte reliabilitet (pålitelighet), validitet (gyldighet) og generaliserbarhet som blir benyttet. Disse har til hensikt å sikre at forskningsprosjektet er gyldig, har god kvalitet og er relevant i henhold til forskningens problemstilling. Kvaliteten avhenger av både gjennomføringen av datainnsamlingen og av forskerens krav om å handle i samsvar med forskningsetiske retningslinjer (Tjora, 2021). I følgende kapittel vil jeg trekke frem de tre kriteriene for kvalitet med utgangspunkt i eget arbeid med avhandlingen, med primært fokus på det kvalitative forskningsintervjuet.

6.5.1. Validitet

Validiteten viser til hvor gyldig datamaterialet er for å belyse problemstillingen, og at svarene vi finner, faktisk er svar på spørsmålene vi stiller. Altså sammenhengen mellom selve undersøkelsen og den verden det forskes på. Det viktige for studiens gyldighet er at forskningen har holdt seg innenfor faglige rammer som er forankret i aktuell forskning (Tjora, 2021). Min problemstilling stiller spørsmål rundt enkeltmenneskers egen opplevelse og refleksjon, og det

er benyttet kvalitativt intervju for å få svar på dette. Det er da vesentlig hvordan jeg stiller spørsmålene under intervjuet, hva det blir spurt om og hvordan oppfølgingen blir. Dette for at avhandlingen skal oppfylle kravet om validitet. Et godt intervju avhenger av grundig arbeid i forkant av datainnsamlingen, og mye arbeid med intervjuguiden i forkant har gitt meg god innsikt til valg av intervju spørsmål.

En viktig ting å påpeke er at denne studien også har sine svakheter, blant annet utvalgsstørrelsen og valg av informanter. Det skal ikke utelukkes at ved flere informanter, og et bredere utvalg i henhold til alder og erfaring, kunne jeg fått andre svar og enda bredere forståelse rundt temaet.

6.5.2 Reliabilitet

Reliabilitet knyttes gjerne til vurdering av datamaterialets og forskningens pålitelighet; altså om forskningsprosessen er gjennomført på et pålitelig grunnlag. Både innsamlet datamateriale og forskeren selv må være til å stole på, og dette kan for eksempel gjøres ved å la leseren komme «tett på» empirien. Her er det viktig å *vis* leseren, og ikke bare *fortelle* (Tjora, 2021). Dette gjør jeg i denne avhandlingen ved hjelp av sitater fra intervjuer ved bruk av båndopptaker og videre transkribering for å få det så autentisk som mulig. Jeg har også underveis prøvd å være bevisst egen forforståelse; egen oppvekst, tidligere bachelor i sosiologi og min tid som masterstudent i sosialt arbeid, og det at jeg allerede jobber innenfor yrket. Alt dette har vært med på å farge hvem jeg er som fagperson, hvordan jeg analyserer og egne refleksjoner rundt problemstillingen som omfatter ansattes møte med sørgende brukere og deres refleksjoner. Neumann og Naumann (2012) viser til hvordan forskerens situering vil farge materialet i noen grad, og at antropologer ofte stiller seg kritisk til forskning og observasjon tilknyttet eget samfunn. Ut fra dette anser jeg det som viktig at jeg som jobber i omsorgsbolig hvor det bor mennesker med utviklingshemming, er bevisst egen påvirkning på min forskning. Neumann og Neumann (2012) viser også til at viktig informasjon kan forsvinne da enkelte elementer for meg som forsker kan virke som selvsagt, og jeg kan bli det de kaller for «hjemmeblind». Tross dette, opplevde jeg i svært liten grad å kjenne til det jeg ønsket å undersøke – informantene kjente jeg ikke til på forhånd og jeg personlig har ikke opplevd å stå i en situasjon hvor jeg som ansatt, ivaretar andre sørgende. Jeg opplevde min tidligere forforståelse som en liten fordel under bearbeiding og sortering av innhentet empiri. En balanse mellom en analytisk distanse og en viss grad av nærhet mellom meg som forsker og informantene, kan tenkes å være den gylne middelvei i slik forskning (ibid.).

Forskningsprosessen har jeg ønsket å gjøre transparent. Det vil si at jeg redegjør for blant annet hvordan undersøkelsen er gjennomført, hvordan deltakere er blitt rekruttert, hvordan empirisk materiale har blitt analysert, hvilke teorier som er benyttet i oppgaven, eventuelle problemer som har oppstått og lignende. Det handler om å vise til hvor godt ulike valg jeg har tatt underveis blir formidlet i forskningsrapporten (Tjora, 2021). Dette har jeg gjort ved å redegjøre for valg og endringer underveis i prosessen.

Ved å kunne bruke direkte sitat fra informanter og vist til åpenhet rundt det som omhandler metode, har jeg tilrettelagt for leseren av denne avhandlingen til å selv kunne bedømme graden av pålitelighet de ønsker å tillegge den.

6.5.3 Generaliserbarhet

Når det redegjøres for studiens gyldighet, blir det også relevant å se på forskningens generaliserbarhet. Tjora (2021) hevder at generaliserbarhet er en god kvalitetsindikator som kan vise til om funnene i forskningen kan gjelde andre tilfeller ut over egen forskning. Generalisering blir ofte omtalt som en ytre validitet, men det å skulle diskutere generalisering som en ytre validitet i kvalitativ forskning anses som svakere i forhold til kvantitativ forskning. Dette fordi kvalitative studier ofte har små utvalg i form av informanter som står temaet nært og ofte er treffende med tanke på formålet med forskningen (Dalen, 2004). Selv har jeg et lite utvalg informanter som alle arbeider innenfor det mitt tema omhandler. Joseph A. Maxwell (1992) tar i bruk begrepet *intern generalisering* innenfor kvalitativ metode, og jeg anser denne som mest hensiktsmessig å bruke i min avhandling. Dette begrepet sikter til å kunne generalisere til blant annet personer, situasjoner og/eller grupper som berører samme område. Når det gjelder min studie vil jeg kanskje kunne komme med diskre antakelser om at ansatte i andre omsorgsboliger for mennesker med utviklingshemming, vil i noen grad ha like opplevelser, holdninger og erfaringer knyttet til brukeres sorgprosess.

6.6 Litteratursøk og kildekritikk

Tidlig i min søken etter relevante kilder foretok jeg usystematiske søk i søkemotoren Google og Google scholar, Nasjonalbiblioteket, samt ORIA, som er søkemotoren tilhørende Universitetet i Agder sitt bibliotek. Her var jeg fokusert på å finne fagfellevurderte artikler og bøker. I starten var den primære hensikten å avdekke hva som allerede fantes av teori rundt temaet. Utviklingshemmede og deres sorg er helt nytt for meg som fagfelt, noe som har ført

meg ut på ukjent farvann og gjorde at oppstartfasen var preget av brede søk for at jeg best mulig kunne bli kjent og orientere meg i tematikken. Her tok jeg tidlig i bruk søkeordene «utviklingshemmede», «utviklingshemming», «sorg» og «sorgprosess». Den første boken som fattet min nysgjerrighet, var «Fra tilskuer til deltaker» av Per Lorentzen (2003) som jeg leste fra perm til perm med stor interesse. Videre har blant annet Sissel Bøckmann (2008) sin bok «Utviklingshemming og sorg» og Atle Dyregrov og Kari Dyregrov (2017) med boken «Mestring av sorg» bidratt til å prege denne avhandlingen. Disse tre bøkene har bidratt til en søken etter svar på problemstillingen min som omhandler sorg hos mennesker med utviklingshemming og ansattes møte med deres sorg. Både hva angår ulike grader av utviklingshemming og derav ulik forståelse av døden, ulike sorgreaksjoner som kan komme til uttrykk, samt holdninger knyttet til utviklingshemmede og deres sorg. I tillegg til disse bøkene, var artikkelen «Å dele en sorg» av Randi Karine Bakken (2006) den første artikkelen jeg skrev ut, da det var denne som først fanget min oppmerksomhet rundt temaet, da den ble lagt på kontoret på jobb etter vi selv opplevde at en av våre brukere mistet et nært familiemedlem.

Videre i min jakt på kilder har jeg fokusert på engelske søkeord synonymt med de norske – «grief», «disability» og «bereavement», og tatt i bruk Web of Science i tillegg til de andre søkemotorene. Ut fra alle treff foretok jeg kritiske vurderinger basert på sammendrag, titler og kildehenvisninger før jeg valgte å fordype meg i eventuelle bøker og artikler. Med tanke på min manglende kunnskap knyttet til tematikken, kan enkelte relevante kilder ha uteblitt på grunn av enkelte valg har blitt basert på min umiddelbare interesse. Jeg har likevel opparbeidet meg bredere kunnskap underveis i studien.

I tillegg til at jeg fant mine informanter ved hjelp av snøballmetoden, vil jeg si at jeg fant annen relevant litteratur ved hjelp av den samme metoden. Dette ved at jeg har gått gjennom litteraturlister til utvalgte artikler og bøker, samt andre masteravhandlinger eller av høyere grad som omhandler mitt valgte tema. Jeg fant dermed annen relevant litteratur som kunne tilføre min avhandling nye aspekter.

Underveis i min søken etter litteratur har jeg funnet ut at det finnes lite faglitteratur tilknyttet avhandlingens tematikk, dermed er en eksplorerende tilnærming til studien det mest hensiktsmessige. I lys av dette er informantenes sitater viet relativt stor plass og er i stor grad vektlagt.

6.7 Fremstilling av oppgaven

På bakgrunn av at dette er et tema som virker å være svært underbelyst og jeg innehar relativt liten forkunnskap knyttet til det jeg studerer, så er det grunnlag for å kalle dette en eksplorativ undersøkelse.

For å få fremstilt empirien så autentisk som mulig har jeg valgt å bruke sitater gjennomgående i analysen for å vise til informantenes egne ord og meninger i størst mulig grad. De er gjengitt mer eller mindre ordrett, med forbehold om små endringer for å sikre anonymisering og å kunne verne om personvern og opprettholde taushetsplikten. Dermed er eventuelle dialekter eller slang blitt skrevet om til bokmål og personlig pronomen er endret til *bruker*, *beboer* eller *hen* når det skrives om mennesker med utviklingshemming. At det vil variere mellom ordet bruker og beboer kommer ut fra hva informantene selv har valgt å bruke. Når det gjelder informantene har jeg valgt å beholde deres kjønn for å kunne sammenligne deres kjønnsmessige vurderinger og ytringer som kom til uttrykk i intervjuene, alle navn rettet mot informantene er dog fiktive. Alle sitater er skrevet i kursiv.

Informantene som blir omtalt i studien er alle ansatte i kommunale omsorgsboliger for mennesker med utviklingshemming i den sørlige delen av Norge, men har ulik utdanningsbakgrunn – som vernepleier eller helsefagarbeider. Det er både menn og kvinner med i studien og alle har arbeidet med mennesker med utviklingshemming i fem år eller mer.

7. Analyse

Jeg har i denne delen av avhandlingen belyst ansattes møte med brukeres sorg, ut fra de ansattes egne opplevelser, erfaringer og refleksjoner. Innhentet empiri er utarbeidet gjennom tematisk analyse på bakgrunn av teori og problemstilling.

Jeg har brukt teori gjennomgående i analysedelen for å forankre informantenes reflekteringer omkring tema, og det legges vekt på likheter og ulikheter mellom informantene. Hva tenker ansatte selv om å møte brukere som opplever sorg? Og i hvilken grad opplever de at brukere har selvbestemmelsesrett i egen sorgprosess? I presentasjonen har jeg valgt å gi informantenes stemmer (sitater) relativt stor plass, på bakgrunn av at tematikken er underbelyst.

Kapittelet inneholder temaer som legger føringer for hovedinnholdet. Delkapitlene vil vektlegge funnene fra intervjuene basert på informantenes svar. Det som blant annet kommer frem er de ulike sorgreaksjonene som har kommet til uttrykk, samt en underliggende angst knyttet til døden etter å selv ha mistet noen nære. De ansattes erfaringer knyttet til brukermedvirkning (som senere er blitt omgjort til empowerment og selvbestemmelse) og omgivelsenes holdninger rundt utviklingshemmede og sorg. I tillegg har jeg i analysen avdekket en liten forskjell blant de kvinnelige og mannlige informantene og hvordan de selv møter sørgende. Til sist fremmes viktigheten av gode kollegaer i situasjoner som kan oppfattes som krevende og tunge for ansatte.

Til tross for egne delkapitler vil likevel enkelte sitater berøre andre temaområder og noe vil skli inn i hverandre. Informantene forteller om subjektive opplevelser og erfaringer, og det er lagt vekt på utsagnene som fanget min oppmerksomhet mest. Alle fem informantene sine refleksjoner vil likevel komme frem i analysen. Jeg ønsker igjen å presisere at informantenes navn er byttet ut med fiktive navn.

7.1 Ulike reaksjoner på sorg

Ingen mennesker er like, og alle vil oppleve å uttrykke både glede og sorg på sin individuelle måte. Forskning viser at mennesker med utviklingshemming vil oppleve sorg som følelse på samme måte som den øvrige befolkningen. Det er måten de uttrykker den på som kan være annerledes og som ofte avhenger av deres utviklingsnivå og grad av utviklingshemming (Bøckmann, 2008).

For utviklingshemmede bosatt i kommunale omsorgsboliger kan det tenkes at deres nærmeste omsorgspersoner er de ansatte, oftest i samarbeid med pårørende, og det vil dermed være et stort ansvar som hviler på ansatte når brukere opplever sorg. Det er derfor avgjørende at de ansatte innehar god kunnskap om ulike reaksjonsmåter som kan komme til uttrykk, og anerkjenne brukeres utagering som en reaksjon på sorg, snarere enn noe tilknyttet deres diagnose. Slik Tone forteller, kan årsaken til utageringen være vanskelig å vite:

«Vi er jo forskjellige alle sammen. Og det å ha erfaring, det å kunne snakke, og tørre å snakke om det, og tørre å se endringer for psykisk utviklingshemmede.. de kan jo gjerne endre atferd. En bruker som dro av seg alt håret fordi hen var

så engstelig.. i sorg, fordi hen var lei seg, fordi noen hadde gått bort. Men er det det? Eller klør det i hodebunnen?»

Hun har opplevd at brukere som sørger kan vise sorg gjennom selvskading, som blant annet å dra av seg håret. Det er da viktig at ansatte ikke kun ser dette som utagering basert på diagnose, men at det kan ligge mer bak. Som hun sa; klør det i hodebunnen? Eller kan dette være en måte å bearbeide sorg på?

Tone har blant annet opplevd at selve sorgreaksjonen kan komme til uttrykk mye senere enn først antatt, men at den sørgende likevel kan ha strevd med tankene veldig lenge:

«Og prøve å se de forskjellige tegnene hos den enkelte. [...] Ja før du ser det! For de kan gjerne ha startet, og tenkt mye. Men du ser ikke reaksjonen før det egentlig har gått veldig langt. For det er så vanskelig for de og av og til, det å sette ord på de tingene...»

Hun forteller at det kan være vanskelig for utviklingshemmede å forstå eller sette ord på tanker og følelser, og dermed kan det ta lenger tid før sorgreaksjonen kommer til uttrykk. Dette er blant annet noe Sand (2009) skriver om. Han beskriver seks ulike symptomer på sorgreaksjon som ansatte bør følge nøye med på hos utviklingshemmede, og en av disse handler om tidsaspektet – dette ofte hvis de er forvirret og ikke helt forstår hva som har hendt. Han skriver at sorg er noe vi aldri kommer foruten uansett; for å slippe unna sorg, måtte vi også holdt oss unna livets gleder.

På en annen side har informant Petter opplevd noen brukere som finner en erstatning for avdøde, noe som kan virke til at sorgen ikke er like synlig:

«Vært borti en del brukere som har mistet sine nære. De takler det like forskjellig som oss andre, på en måte, tenker jeg. Men kanskje de har lettere for å finne en erstatning for mor eller far. De har ofte en på boligen som har jobbet der lenge som de har et godt forhold til. Men også hvis mor eller far finner en ny kjæreste. Så blir de veldig fort... den nye forelderen. Ja, det er mitt inntrykk...»

Slik jeg tolker Petter, som presiserer at dette er kun hans opplevelser med de brukerne han har møtt, så kan noen utviklingshemmede finne for eksempel en ny morserstatning. Han forteller videre om en bruker der han arbeider som stadig snakker om hvor mye hen savner sin mor, mens en annen bruker ikke lenger nevner sin mor – for nå har en annen dame tatt den plassen:

«[...] Mens en annen aldri nevner mamma mer for nå har en annen dame tatt den plassen, så nå er det pappa og (navn) som kommer på besøk. Og de er jo vant til å forholde seg til veldig mange mennesker fra de var bittesmå, og de har vært nødt til å knytte seg til mennesker hele tiden. Som på en måte har blitt omsorgspersoner for dem. Så på en måte skal en egentlig tro at de opplever mye mer sorg når de mister personer... men de har mistet folk hele livet de. Så de har en litt annen ryggsekk egentlig i forhold til det å miste noen tror jeg.»

Petter forteller at brukere kan sitte med en helt annen ryggsekk enn den øvrige befolkning; med mennesker som kommer og går gjennom store deler av deres liv. Kan det videre tenkes at de blir vant til at mennesker de blir glade i kommer og går, og derfor kan det virke til at sorgen uteblir? Eller sitter de inne med en sorg store deler av livet, som kanskje ikke blir oppfattet som sorg av de ansatte og deres omsorgspersoner?

Informant Maren har også opplevd at sorgreaksjoner vil uttrykkes på ulike måter avhengig av hvem den sørgende er. Som hun sier «[...] så kan de reagere på forskjellige måter. Noen blir jo veldig lei seg, mens noen bare låser seg vekk.» Hun forteller videre at dette er helt vanlig, og det kan være fint å kommunisere dette med den sørgende, i den grad det lar seg gjøre:

«Å forklare de... du har lov til å gråte, du har lov til å vise følelser for å få det ut. Du har lov til å spørre hvis det skulle være noe du lurer på, også kan du ta eksempler på at andre og kan reagere på litt forskjellig... Alle trenger ikke å gråte, altså, hvis det er noen som ikke gråter eller reagerer på noe spesielt, så kan vi si at de har en sorg inni seg, men de reagerer på en annen måte enn det de gjør. Det er veldig viktig å gi beskjed om. Alle har lov til å reagere på sin måte. Prøve å forklare det, og ta deg tid til det.»

Jeg forstår Maren slik at tid er svært viktig. Ta seg tid til å lytte, prøve å forstå og la den utviklingshemmede vite at deres måte å sørge på, ikke er feil. Der den utviklingshemmede ikke

føler seg forstått eller anerkjent er han eller hun sårbar for usikkerhet, engstelse og utagering, noe som kan være svært traumatisk (Lorentzen, 2003).

En annen informant, Susanne, beskriver også ulike reaksjoner til den sørgende, men også til personalet da de opplevde å miste en bruker på boligen. Dette viser til at det finnes ulike reaksjoner også innad personalgruppen, men at sterke opplevelser kan knytte mennesker mer sammen:

«Husker at vi reagerte veldig forskjellig vi som jobbet der, når hen døde. For mange var sånn at de ville være der hele natten og tenne lys og snakke sammen (les: personalet). Min reaksjon var bare at nå.. nå vil jeg hjem. Nå vil jeg ikke være her mer, nå vil jeg hjem til meg og mine. Så husker at vi var veldig forskjellige i det. Men likevel tror jeg at vi kom nærmere hverandre både beboere og oss som jobbet. For det at vi opplevde noe annet. Det var sterkt, men det var fint.»

Dette viser at selv de ansatte reagerte svært forskjellig da de opplevde et dødsfall på boligen. Enkelte mennesker med utviklingshemming klarer ikke å uttrykke seg verbalt eller gjennom gråt. Det er da viktig at ansatte kjenner hans eller hennes bakgrunn og livshistorie, og kan forstå deres utagering som en faktisk reaksjon på sorg. Tone forteller:

«[...] det er så intenst, det er så mye følelser, og det er så mye.. som de på en måte må få ut også får de ikke ut alt. Og også dette her med å dra av hår, gris med avføring, sånne ting også som blir vanskelig.. om det kan knytte seg til magen igjen, at det egentlig ikke er gris med avføring, men det er det vi ser.. men at det kan være andre ting.. og selvskading selvfølgelig.»

Hun har opplevd flere ulike reaksjonsmåter på sorg, men uttrykker selv at det kan være vanskelig å vite hva utageringen faktisk gjelder. Blant annet dette med å grise med avføringen. Er det en måte å si ifra om at man er sint og frustrert – at noe er urettferdig, eller er det en måte å fortelle at man har vondt i magen? Kanskje knytter magesmertene seg til sorgen over å ha mistet noen de var glade i?

Petter opplevde en dag på gåtur med en bruker at vedkommende begynte å gråte. Hen hadde språk, så Petter kunne spørre hvorfor hen gråt. Han fikk til svar at mor hadde gått bort i samme område, men rett etter at hen hadde fortalt dette, ble hen sint og løp hjemover:

«[...] men det er jo kanskje typisk for utviklingshemmede at de har vanskelig for å uttrykke følelser. Så derfor er jo sinne og aggresjon og frustrasjon liksom sånn... ofte veldig, det erstatter en del andre måter å uttrykke seg på.»

Det kan tenkes at utagering i form av sinne og aggresjon, selvskading eller gris med avføring er uttrykksformer som ofte blir brukt blant utviklingshemmede som sliter med å uttrykke seg verbalt. Til tross for dette er det viktig å kommunisere med den sørgende uavhengig om de har språk eller ikke. Mange kan forstå mer enn vi tror. Audun sier noe viktig: *«Det er fort at den som ikke snakker, ikke blir snakket til. For man får ikke svar. [...] Ja, så å prate til den som trenger trøst, det er viktig.»*

Sandvik (2003) viser til fem ulike, men vanlige sorgreaksjoner som generelt kan komme til uttrykk. Det er fysiske, følelsesmessige, tankemessige og atferdsmessige reaksjoner, og endringer i relasjoner og roller. Til tross for at ikke alle utviklingshemmede kan uttrykke seg like forståelig, så kan det virke til at uansett reaksjonsmåte, vil de på en eller annen måte berøre en eller flere av reaksjonsmåtene som Sandvik (2003) viser til. Informantene har observert ulike uttrykksmåter hvor både sinne og aggresjon kan kobles opp mot de følelsesmessige reaksjonene, mens både gråt og tilbaketrekking kan kobles opp mot de atferdsmessige reaksjonene, og smerte i form av selvskading kan kobles opp mot de fysiske reaksjonsmåtene han beskriver. Den tankemessige reaksjonsmåten han viser til retter seg i hovedsak mot konsentrasjonsvansker og at den sørgende ofte blir meningssøkende og tenker mye på døden.

7.2 Redsel for at andre nære også skal dø

Gjennom intervjuene har det kommet frem at flere av brukerne som sørget var veldig opptatt av døden og det som omhandlet den. Det ble også uttrykt at brukerne opplevde redsel og frykt rundt det å selv skulle dø, eller at andre nære kunne dø. Susanne opplevde dette med en bruker hvor støttekontakten var sykemeldt på grunn av en vond rygg. Hun forteller:

«Så plutselig oppdager vi at beboer vil bli lest høyt for, fra avisen... det var vanlig, men hen ville plutselig bli lest høyt for i dødsannonse. Så hen trodde støttekontakten var død... og ingen av oss hadde jo sagt hvorfor støttekontakten var borte. Hen visste støttekontakten var sykemeldt, men ikke hvorfor...»

Her kan man tenke at vedkommende var redd for at støttekontakten var død, og fant egne måter å finne det ut på. Det samme kommer frem i intervjuet med Tone, hun hadde en bruker på boligen der hun arbeider som var svært knyttet til sin far. En dag måtte faren på sykehuset, men endte med å aldri komme ut derfra igjen. Som hun sier:

«Så hen er jo fryktelig, altså vet ikke om jeg skal kalle det traumer, men hen er veldig engstelig for at om hen skal inn på sykehuset å gjøre noe, eller om noen andre skal, så er det spørsmål... kan en dø av det? Kan en dø av det?»

Akkurat dette med redsel knyttet til døden går igjen hos flere av informantene. De fleste har opplevd at brukere som sørger er redd for å selv dø, eller at andre rundt dem skal dø. Dette kommer også tydelig frem hos både Maren og Petter, hvor begge valgte å være åpne og ærlige om at vi skal alle dø en dag, men at det er lenge til. Maren forteller:

«Hvis de mister noen nærme så tenker de at... ja, noen kan jo for eksempel si: 'jeg kan ikke dø'. Men da må vi jo forklare at alle skal jo dø en gang. Og det kan være veldig hardt for en av beboerne å vite det at... 'jeg skal og dø'...»

Petter kommer med en lignende historie:

«En av brukerens måter å håndtere det på (les: sorgen) var; 'men jeg skal ikke dø'. Men så sier jeg: 'jo alle skal dø. Du skal også dø, men det er lenge til'. 'Nei, jeg skal aldri dø'. Nei, så hen ble litt sånn usårbarlig oppi dette. Så hen prater mye om det enda.»

Med utgangspunkt i den ene reaksjonsmåten formulert av Sandvik (2003), viser denne til de tankemessige reaksjonene. Disse kan kjennetegnes som blant annet det å være opptatt av årsaken til dødsfallet og døden i seg selv. Det at mange blir redde for døden, kan tenkes å være fordi de ikke helt forstår eller vet hva det egentlig innebærer. Derfor er det viktig slik både

Oswin (1991) og Sand (2009) skriver om; det å være tydelige, tålmodige og forståelsesfulle når man snakker om døden. Dette vil ikke kun gjelde mennesker med utviklingshemming, men alle mennesker som er i en sårbar situasjon. Det er også viktig å hele tiden kommunisere med den utviklingshemmede om hva som skjer, for mange forstår ikke enkelte ting som andre mennesker kan ta for gitt. Tone forteller om en hendelse i en begravelse hvor bruker ble urolig og ikke forstod hva som skjedde da kista ble kjørt vekk. De måtte forklare at kista skulle til en annen kirkegård så avdøde kunne ligge ved siden av sine foreldre:

«Og da når vi forklarte det, så roet hen seg. [...] Så hvis de bare får det forklart, så ja... For oss andre var det en sånn, jaja, alle visste det, men selvfølgelig det visste ikke, det tenkte ikke hen. Så det er jo veldig mye kommunikasjon, hvor tydelig du klarer å gjøre det, du kan nesten ikke klare å gjøre det tydelig nok.»

Samtlige informanter hadde også selv opplevd å miste noen som stod dem nære, og samtlige uttrykte at dette var noe dem så på som en styrke og som bidro positivt når de selv skulle åpne seg og ivareta andre som sørget. Som Audun sier: *«Kun en styrke. Man lærer av erfaringer, og de har jeg mange av.»* Maren ser også på egne opplevelser som en styrke: *«Det har vært en styrke. Du blir sterkere hvis du har hatt motgang, i hvert fall for meg.»* Tone sier følgende rundt egen opplevelse etter å ha mistet et søsken for noen år tilbake:

«Det har vært en kjempe styrke. For det å kunne si, og fortelle at 'jeg har også mistet et familiemedlem, jeg var veldig glad i hen'. Så jeg skjønner at du er glad i... eller savner den og den. Også gjøre det veldig enkelt og konkret. Vise bilder, og ja, de tingene der... og kunne gråte sammen.»

Det at man kan snakke sammen, si at man forstår, sette seg inn i den andres sorg og kanskje også gråte litt sammen, kan være fint for den utviklingshemmede – det å ikke føle seg alene med sorgen. Som sitatet til Tone viser, kan hun normalisere den utviklingshemmedes reaksjoner og tanker ved å vise til egne opplevelser og erfaringer (Sandanger & Bugge, 2018). Dette kan hjelpe med å la brukeren forstå at hans eller hennes måte å sørge på er greit uavhengig av uttrykksmåte, og at de selv kan bestemme hva som funker for dem i situasjonen. Slik Røkenes og Hanssen (2012) skriver, så må man likevel være bevisst egen selvavgrensning og ikke sette seg selv i sentrum når man viser til egne opplevelser og traumer.

7.3 Brukeres rett til selvbestemmelse – hva fremmer, og hva hemmer ifølge informantene

Informantene ble alle stilt spørsmål rundt begrepet brukermedvirkning og dens formål samt deres tanker rundt begrepet. Da intervjuprosessen foregikk var det dette begrepet som var vektlagt, men i den endelige avhandlingen brukes empowerment og selvbestemmelse. Likevel er informantenes svar om hva som angår brukermedvirkning tatt med i analysen, da jeg anser at disse tre begrepene blir relativt likestilt i praksis. Uavhengig av begrepene er hovedpoenget at brukere skal få myndighet til selvbestemmelse, og dette syntes samtlige av informantene er viktig. Maren forteller:

«Det syntes jeg er veldig viktig. Det er en av de viktigste tingene som vi daglig tar opp at vi må huske på, at det er deres... de som skal bo der, det er de som skal være der, det er de som skal bestemme hvordan de vil ha det. Og hvis de har en dårlig dag, så må de få lov til å ha en dårlig dag. Så må ikke vi tenke at 'åhh..', vi må heller være der, også prøve å svare hvis de har noen spørsmål, slik at de kan prate. Eller at en prøver å snakke med de på den måten de er vant til å prate. Også spør du, det er veldig viktig. De skal få lov til å bestemme selv, du må ta det på deres nivå.»

Her får Maren frem at boligen er brukerens hjem, og at de selv skal bestemme hvordan de ønsker å ha det. Ansatte skal være til stede som en de kan lene seg på, men som ikke skal bestemme på vegne av brukeren. Dette med forbehold om at brukerens kognitive evner ikke er betydelig svekket i form av nedsatt taleevne eller ikke er kapabel til å tenke rasjonelt på vegne av seg selv (Ellingsen, 2007). Det kan tyde på at det er en vanskelig balansegang, noe som er erfart av Petter:

«Brukeren skal bestemme sin egen hverdag. Også skal vi bare bidra til at den blir så meningsfull som mulig. Så finnes det jo tilfeller hvor brukeren bare skal medvirke, og ikke bestemme, fordi han eller hun ikke selv er i stand til det. Eh, men det skal alltid være... brukeren bestemmer over sitt eget liv.»

Han viser til en balansegang mellom å la brukeren bestemme over eget liv, men samtidig opplever han at enkelte brukere ikke er i stand til å ta avgjørelser på eget initiativ, men heller

bare medvirker i egen hverdag. Da er det viktig at ansatte som jobber tett med brukere kjenner vedkommende såpass godt at de mer eller mindre vet hva vedkommende ønsker eller trenger, og hva som er til det beste for han eller henne. Slik informasjon bør man ikke definere på egenhånd, men heller diskutere med kollegaer eller brukerens nærkontakter.

Tone definerer selvbestemmelse slik:

«Å selvbestemmelse tenker jeg jo først og fremst, at de får lov til å være med å bestemme og være med å, ja... bestemme over eget liv og hva de selv vil. Om det er fra klær og hva de ønsker å ha på seg, til... ja, at de ikke blir styrt, rett og slett.»

Med dette kan det tenkes at Tone tenker på klesvalg også i forhold til en begravelse. Hvordan de selv ønsker å kle seg, ordne håret eller sminken, til hvilken parfyme de ønsker å ta på seg. Noen trenger også noen å prate med, og Maren opplevde at en bruker som hadde mistet faren sin for noen år tilbake, ikke hadde fått gått gjennom sorgen slik hen selv ønsket. Morens holdning på den tiden var at hen ikke skulle ta del i det som omhandlet farens død. I voksen alder snakket brukeren ofte om at moren ikke lot hen snakke om eller bearbeide sorgen. Maren jobbet med denne brukeren og anså det som viktig at hen fikk sørge på sin måte:

«Så da spør jeg hen 'skal vi prate om pappa?', og da vil hen gjerne prate om faren. Da kan vi prate om da de var på jakt, og da de hadde hundene sammen. De fine tingene de gjorde. Da de gikk på tur, og... ja.»

Hun lar brukeren prate om de gode minnene med faren og ting de fant på sammen – i brukerens tempo og på brukerens nivå.

Underveis i intervjuene ble hver informant spurt om hva de mente både hemmet og fremmet retten brukerne har til å bestemme over eget liv. Noen mente at personalet var med på å hemme at brukeren kunne bestemme selv. Audun mente at dette var avhengig av om personalet var den eldre eller den yngre generasjon. På spørsmål om hvem han mente var flinkest til å jobbe ut fra et selvbestemmelsesperspektiv svarte han kort: *«De unge. For de eldre kjører sitt eget løp, gjerne... Hvordan ting skal være.»* Dette kan sammenlignes med svaret Petter ga:

«Det som hemmer er først og fremst, ehm, personalgruppen og at en tror på gamle rutiner og gamle regler og brukermapper som ikke har vært oppdatert siden 2007. [...] Også er det... manglende, ikke bare vilje i personalgruppen, men også forståelse for hva brukermedvirkning faktisk er.»

Petter forteller også i en annen sammenheng:

«Og kanskje også litt i forhold til dette med sorgprosess; 'nei nå har jeg jobbet her i tjue år og nå har vi tre stykker som har mistet foreldrene sine, så vi vet hvordan vi skal gjøre det... må ikke komme her'. [...] Men det er ikke alltid det fungerer nå, for de beboerne blir ti år eldre de også.»

Slik det forstås fra de to mannlige informantene spiller personalet en viktig rolle når det gjelder brukeres innflytelse på egne valg. Noe man lærte eller noe som fungerte for ti år siden, vil ikke nødvendigvis fungere i dag, til tross for at situasjonene er relativt like. Slik tolker jeg at de handler på en instrumentell måte – sett i lys av Skjervheims begrepsbruk. Det de mannlige informantene beskriver tyder på en handlingsorientert tilnærming. Det å heller møte brukerne med en samhandlingsorientert tilnærming, hvor individuelle ønsker og behov tas hensyn til, er mer adekvat (Brask et al., 2016). Ut fra Audun sitt svar kan det virke til at unge og nyutdannede kommer inn i arbeidslivet med ny innsikt og muligheter å løse situasjoner på, mens de som har vært i arbeidslivet i mange år mener å vite hva som er best da de vil sitte inne med mest arbeids- og livserfaring. Slik Susanne sier: *«Jeg tenker at det som hemmer er at vi fortolker i vårt, vår oppfatning og hva vi syntes er best.»* Dette kan kobles tilbake til både Audun og Petter, hvor det kan tenkes at de ansatte som har jobbet med det samme i flere år og har tidligere erfaring med brukere som går gjennom en sorg, har en oppfatning om hva som er riktig i en annen lignende situasjon.

Tone opplever også at personalet hemmer for at utviklingshemmede skal kunne bestemme over eget liv. Hun ser det fra en litt annen vinkel:

«Ja, hva som hemmer... det er jo alle disse her når en er vant til å jobbe, alle disse her lover og regler. Hvis alle skal inn i samme bås; 'vi skal spise halv fem'. Altså, vi skal rekke alt i vår tidsplan. For vi begynner på jobb da og da, så innen da og da skal... ja. [...] Det er trygt med det forutsigbare, men så må det ikke bli

for styrt. Så det å prøve å sammenligne mer hvordan hverdagen kan være hjemme, det tror jeg er kjempeviktig. Også er vi jo ulike, selvfølgelig...»

Som sitatet viser kan det fort hende at personalet på jobb skal rekke alt til samme tid hver dag; når det er middag, når det er tid for aktiviteter, når det er tid for å se på tv og når det er kveldsmat og leggetid. Som Tone selv sier, er det trygt for mange utviklingshemmede å ha det forutsigbart rundt seg, men samtidig må man kunne være åpne for endringer, og at det er greit. Om en bruker er sørgende vil han eller hun kanskje ikke ha felles middag klokken fem, eller se på tv med de andre beboerne klokken syv. La heller bruker styre sin dag og hvordan de selv ønsker å sørge, så kan den ansatte være en som motiverer, veileder og tilrettelegger for dette (Askheim, 2003), i den grad det lar seg gjøre. At ansatte ofte innehar altruistiske motiver, kan tenkes å bidra til selvbestemmelsens hemmede effekt. Det å være redd for å gjøre feil kan heller føre til en handlingsorientert praksis fremfor en samhandlingsorientert tilnærming; som å forsøke og finne ut hva brukeren selv opplever som best eller riktig i en gitt situasjon. Petter sier noe interessant i forhold til dette:

«Det blir bestemt mye for dem; 'det får du ikke lov til'. 'Eh, neivel' sier de også pusler de videre på rommet. Og hvis jeg da spør hvorfor de ikke får lov til det; 'Nei vi har en avtale med (et søsken) om det. Javel, men det er ikke (søsken) som bestemmer. Hen er bare verge.»

Han viser til at det ikke bare er ansatte som kan ha en hemmende effekt på hva brukere kan og ikke, men også deres nærmeste pårørende kan ha innvirkning, og personalet innretter seg da gjerne etter hva en bror, mor eller tante har bestemt. Det er altså tydelig at den enkeltes frihet ikke er helt uten grenser slik Askheim (2012) beskriver. Dette kan avhenge av grad av utviklingshemming, men det kan likevel tenkes at dette ikke alltid er tilfellet.

Da informantene videre blir spurt om hva som kan fremme at brukere har mulighet til selvbestemmelse, sier blant annet Susanne at: *«Det må vel kanskje være å tørre og spørre noen flere spørsmål, å spørre dem [...] og kanskje hjelpe de å få prate om det jevnlig, lage noen anledninger kanskje.»* Hvorpå Audun sier i sitt intervju: *«Fremme er å legge ting til rette, gi tilbud og legge frem på den måten så det er forståelig for den det gjelder, ellers blir det bare forvirring.»* Noe som igjen, vil avhenge av graden av utviklingshemming. Tone mener at ulike former for kommunikasjon og tydelighet vil fremme brukerens mulighet til selvbestemmelse:

«Noen av de er tydelige, det hjelper veldig. [...] så det syntes jeg er veldig flott, at de kan, ja... si de tingene. Det var også en bruker som jeg fikk tydelige svar fra hvis jeg kledde på hen for sent, så da kunne hen smelle til meg, eller klaske til (ler), 'nå går det for tregt'. [...] Ikke det at hen ville slå, men at det ble en måte å kommunisere på, og det kan nok personalet hatt ulike tanker om.»

Jeg anser dette som en svært interessant historie. Som Tone selv uttrykker ville noen i personalet tolke slagene som at vedkommende ikke blir likt, mens slagene i bunn og grunn handler om at påkledningen går for tregt. Slik Oswin (1991) sier, så kan utviklingshemmede bli misforstått av personalet, og deres utagering kan bli til gjenstand for medisinerer fremfor omsorg og forståelse.

Det har lenge vært en rådende oppfatning om at mennesker med utviklingshemming ikke har forutsetninger til å ta beslutninger og valg på vegne av seg selv, og at de dermed ikke kan medvirke i eget liv grunnet dette (Lunde, 2009). Empowetment blir sett på som en videreutvikling av normaliseringstenkningen, hvor utviklingshemmede nå skal tillegges en makt og selv kunne bestemme hva som angår egen situasjon og helse (Askheim, 2003; Brask et al., 2016).

7.4 «De skjønner det ikke, de trenger ikke å være med»

Nyere studier viser at mennesker med utviklingshemming forstår mer enn den generelle oppfatningen tilsier, til tross for at de for eksempel ikke innehar språkferdigheter (Askheim, 2012; Botsford, 2000). Slik Saltho (2009) mener; at den holdning til frihet og selvbestemmelse de ansatte påberoper seg selv, bør være den samme overfor mennesker med utviklingshemming.

Tone forteller en viktig historie om akkurat dette og en bruker de hadde på boligen der hun arbeidet:

«Da hen mistet moren sin så tenkte egentlig ikke pårørende på at hen skulle være med i begravelsen. For det var liksom ikke noe som... 'hva skulle hen gjøre der', ikke sant? Men da var det ansatte som var veldig tydelige på at hen også måtte få være med. 'Vi kan følge, vi kan være med hen. Dere har nok med dere, og det

er helt greit, men vi følger og kan være med'. Hen var trygg på oss, og det var viktig for hen. At hen kunne se hvor moren ble gravlagt. Og det takket dem veldig for den dag i dag.»

Som sitatet viser så er det fremdeles noen holdninger i nyere tid om at mennesker med utviklingshemming ikke har noe i begravelsen å gjøre. Dette kan blant annet være hvis familien opplever det som vanskelig å skulle ta vare på den utviklingshemmede samtidig som en selv sørger. Tone erfarte at det var positivt for både bruker og familie at den utviklingshemmede fikk delta i begravelsen, og at ansatte kunne stille opp for at brukeren skulle føle seg trygg og ivaretatt. Susanne har også en viktig historie rundt det å få delta i begravelse:

«Noen familier tenkte at 'de skjønner det ikke, de trenger ikke å være med'. Mens vi så at de hadde det vondt, og noen var med (les: begravelse) og skjønte mye mer enn vi trodde. Vi så at de kom tilbake fra begravelsen med en helt annen ro. De gjorde tegn til oss som at 'han sover', og pekte på at de var i himmelen. De var også på kirkegården senere, og gråt tårer, og... ja.»

Hun forstår det slik at de som bor i bolig gjerne får en annen relasjon til de ansatte, de ser brukeren nesten hver dag og man lærer hverandre å kjenne. Dermed kan det tenkes at det er vanskeligere for familie som ikke ser de utviklingshemmede i like stor grad, å vite hva som alltid er til det beste. Likeledes kan det også oppleves vanskelig for de ansatte. Petter opplevde at en bruker var i ferd med å miste moren sin:

«Hun bodde da på en bolig rett over veien, så hun var en del på besøk den siste tiden. Og da var det en diskusjon i... mellom primærkontakt og andre, for alle visste at hun snart kom til å dø. 'Hvor tette bånd var det nødvendig å opprettholde den siste tiden?' Om man heller skulle bruke mer tid på å skape distanse også videre. Så ja, det er kjempevanskelig. Og det finnes jo ikke noe fasitsvar.»

Her er det dermed viktig for de ansatte å sette egne holdninger, valg og preferanser til side, og heller forsøke å finne ut hva brukeren selv ønsker og trenger. Det er uansett viktig at ansatte innehar god kompetanse og kjenner brukeren godt før avgjørelser tas, spesielt hvis bruker ikke evner å uttrykke dette selv. Petter forteller videre om en bruker på boligen som ikke ønsket å la sine to søsken ta del i hens sorgprosess: *«Hen ønsket ikke å høre at 'nå må du ta deg sammen,*

du er voksen', det var ikke det hen ønsket å høre fra sine søsken.» Så dermed valgte brukeren å lukke sin egen familie ute av sorgbearbeidingen.

Tidligere ble det skrevet om Tone som fortalte om en bruker som var sterkt knyttet til sin far hvor han bare skulle en tur på sykehuset, men som aldri kom ut igjen. Brukeren ble sittende igjen med en dødsangst og noe Tone kalte for traumer. I senere tid ble også moren til brukeren dødssyk, noe som ble veldig vanskelig for vedkommende. Tone og hennes kollegaer jobbet hardt og gradvis for å la hen delta i morens begravelse:

«Vi lot hen få være med i begravelser, hvis hen ville, til andre beboere... før mor døde. Vi snakket masse om det, vi relaterte til oss selv, og det var veldig viktig. Sånn at hen ble kjent med oss. Og til slutt da mor døde valgte hen faktisk å gå i begravelsen, så det ble en sånn seier på boligen, at dette hadde vi jobbet for i lang tid. Men ja, det var veldig fint, for da fikk hen en verdig avslutning, med at okei, at mamma var syk og hen ville ikke besøke mammaen de siste fem årene, så fikk hen likevel fulgt mamma til graven og sett at okei, nå er mamma der. [...] så det at de får se det fysiske, det er så viktig. Det å se at der er en kiste, og det er blomster, og det blir sagt fine ord. Og du får se at andre gråter, og at det er greit, at det er akseptabelt at du og gråter. Det å få lov å være med på det, det er superviktig.»

Der det før var normalt i institusjonelle omgivelser å ha holdninger om at mennesker med utviklingshemming ikke kunne sørge, ikke ville forstå døden eller eventuelt glemme fort (Bakken, 2006), tyder det her på at Tone og kollegaer jobbet for at brukeren skulle ha mulighet til å delta i begravelse og bearbeide sin sorg.

7.5 Betydningen av å være tydelig og skape forutsigbarhet

For å hjelpe mennesker med utviklingshemming gjennom sorgen, kan de ansatte jobbe med blant annet forutsigbarhet og tydeliggjøring, men også la den utviklingshemmede være delaktig i prosessen. Det er ikke alltid de forstår hva som er i ferd med å skje, og å ha tydelig dialog med den sørgende, og gjøre alt forutsigbart kan se ut til at flere av informantene anså som vesentlig. Når man bor i kommunal bolig er det ofte mange som bor sammen. De har gjerne hver sin leilighet, men også et fellesareal hvor man blir kjent med de andre beboerne. De kan da oppleve

å miste noen som står de nær, som også bor i boligen. Tone har opplevd dette, og der hun arbeidet valgte de å forberede de andre som bodde der, og lot dem være delaktige i prosessen både før og etter dødsfallet:

«Vi har hatt noen hjemme som døde [...]. Og da har vi snakket med beboerne, for dem blir jo som en familie, når de bor... selv om de bor i hver sin leilighet, men vi spiser middag sammen, feirer nyttår sammen, feirer bursdager sammen, og... ja. Så da forberedte vi de andre beboerne på at nå begynner den og den å bli veldig dårlig. Det er en beboer som er veldig glad i å synge som har vært inne og sunget en fin sang. Noen har laget armbånd, noen har laget tegninger... så de kunne få sagt farvel. Og da etter dødsfallet så ble det stelt fint med avdøde, så de kunne gå inn å se før avdøde ble hentet. [...] ja, det var veldig fint, for det ble en veldig fin avslutning.»

Delaktighet kan være fint for dem som står igjen, og dette uttrykker Tone at hun og hennes kollegaer praktiserer. Slik delaktighet gjelder både de andre på boligen, men også familien rundt. Susanne forteller om en bruker som var døende, og på slutten ville hen verken spise eller drikke. Susanne ble med på blant annet sykehuset og på den siste legetimen hvor legen fortalte at kroppen ikke orker mer, og Susanne måtte tilbake til boligen og overbringe dette til de andre:

«Brukeren hadde et familiemedlem som vi også lærte veldig mye av. Vi hadde mange møter med hen, og hen syntes det var så fint at vi spilte med åpne kort. Ja, så vi fulgte hen tett, og jeg var der da hen døde. Og beboerne fikk følge tett, de var inne hos hen mens hen var syk. Mens hen lå på slutten. Og etterpå. Det var bisettelse på boligen, og minnestund der, men på deres nivå. Mange fine stunder.»

Her ser vi at også familiemedlemmer uttrykker at de setter pris på åpenhet og inkludering, på samme måte som mange brukere som har stått avdøde nær. At de hadde bisettelse på boligen tilgjengelig for de andre beboerne var en positiv opplevelse. Dette bidro til at de andre beboerne følte seg inkludert og fikk sagt farvel til avdøde på sin måte. Hun forteller videre om hvordan hun opplevde det da noen brukere mistet noen nære:

«Jeg syntes at det jeg har sett hos dem ligner veldig det vi selv har (les: sorgreaksjon). Litt spørsmål, litt sånn at dem syntes det var fint å få lov å komme inn etterpå. Ta på, se... (intervjuer: i kista?). Ja, jeg tror de trengte å se det for å forstå det. Det var en fin ting for dem. Noen ville ikke prate så mye, noen pratet veldig mye. Vi har noen bilder som har vært fremme. Det kommer opp med jevne og ujevne mellomrom... enda. Og da lar vi dem få lov til å prate om det hvis dem har lyst eller behov. De sier at de savner den eller den. De tenker på den eller den, og ser på de bildene. Det tror jeg er viktig.»

Det kan være krevende for utviklingshemmede å forstå alt som blir sagt og hva døden innebærer (Larsen & Wigaard, 2014), men som begge sitatene viser, har Susanne og hennes kollegaer forsøkt å gjøre dette forståelig ved å la brukerne blant annet se avdøde, være med på minnestund og se på bilder. Dette vil være individuelt hva hver enkelt ønsker av delaktighet og hvilken påkjenning dette kan ha, men i Susanne sitt tilfelle var dette knyttet til positive opplevelser og fine stunder. Audun forteller også om viktigheten å minnes dem som er borte:

«Altså jeg er på jobb, samtidig som jeg er et medmenneske. Og jeg vil jo mine nærmeste det beste. Ehm, jeg går ikke først, hvis jeg er på jobb. Men å legge til rette slik at de kan få kjenne på sorgen, for det er en naturlig greie. [...] men det er klart at å snakke, tenke og minnes om den som er borte. Som trenger trøst, og gi dem tid. Det må være viktig.»

Han forteller videre om en bruker som fikk hjelp til med forberedelsene før et dødsfall:

«Det var tydelig at det var det som kom til å skje. Og da var det litt sånn i forhold til musikkvalg. Ja, hvilken sang som skulle spilles i begravelsen. Litt rundt hva som skjedde i begravelsen i forkant og.. Ja, ta del i det.»

Slik jeg tolker Audun er det viktig at brukere får være delaktig i selv de minste ting. Det anses gjerne som en selvfølge å selv bestemme hvor delaktig man ønsker å være, men graden av utviklingshemming kan påvirke dette, slik Susanne beskriver:

«Noen ganger er det vanskelig når de ikke helt vet hva som er best for seg selv. Jeg tenker at alt handler om å ha en relasjon, å kjenne dem. For hvis man ser det

utenfra så kan det se ganske rart ut, men alle de er forskjellige, og vi må anta at vi som kjenner de godt klarer å se hva som er best for dem.»

Slik Susanne forteller, så er det ikke alle mennesker som er kapable til å ta egne valg, og ansatte må ofte ta valg på vegne av dem. Men det å kjenne den andre godt og deres bakgrunnshistorie er vesentlig i sorgstøttearbeid. Det er dette Brask, Østby og Ødegård (2016) kaller handlingsorientert ansvarsrolle. Det blir ansattes ansvar å fremme verdier og handlingsmuligheter som fremmer brukerens livskvalitet, og bidra til at bruker kan få tatt avskjed med avdøde på deres måte, og som er riktig for vedkommende.

7.6 «Man må tåle å ikke prate så mye, men bare være der»

Det har med årenes løp vært et paradigmeskifte hvor det er tatt avstand fra en lineær sorgmodell, til en sorgbearbeidingsmodell som viser til at sorgprosessen er sirkulær. I dag blir Stroebe og Schut (2010) sin to-prosessmodell ofte brukt i sorgteori og legger vekt på at sorgen er en subjektiv opplevelse. Det å gå inn og ut av sorgen, både kjenne på sorgen, men også ta seg en pause, er helt normalt. Sorgen blir aldri tatt fullstendig avstand fra, men er noe man lærer seg å leve videre med (Böckmann, 2008; Sandvik et al., 2018; Stroebe & Schut, 2010). Maren, en av informantene, fikk spørsmål om å se tilbake på tidligere opplevelser rundt det å håndtere brukeres sorgprosess, og om det er noe hun har lært eller kunne gjort annerledes. Hun sier:

«En kan alltid gjøre noe annerledes. Så man må jo gå gjennom hva du har gjort også høre på arbeidskollegaene dine, og lære av det. At hvis neste gang noen andre går gjennom en sorgprosess... Men så er det ikke sikkert det blir helt likt heller likevel, så det vet du jo aldri før du er oppi det.»

Hun forklarer at man lærer av egne erfaringer for å kunne være forberedt hvis man havner i en tilsvarende situasjon. Hun legger også til at ingen er like og at den nye opplevelsen kan være ulik den forrige, og man kan aldri vite hva som best kan gjøres i situasjonen før den oppstår. Videre har Petter opplevd at kollegaer håndterer brukeres sorgprosess forskjellig. Det var en beboer som mistet både mor og far på kort tid, og dette er noe hen pratet mye om. Petter forteller:

«De ansatte håndterer det veldig forskjellig. Noen litt sånn at hen ikke skal få lov til å prate for mye om det for da blir hen ikke ferdig med det, mens andre at hen prater om dette for å få oppmerksomhet, og at det igjen er en veldig sterk sorg fordi hen hadde spesielt et nært og godt forhold til mor.»

Dette viser tydelig ulik holdning innad i personalgruppen, om hvordan den sørgende skal få sørge. Det kan tenkes at ansatte som ikke ønsker å la hen prate for mye om døden, tror på en fasemodell hvor man skal jobbe seg mot en slutt. Hvis hen da snakker mye om foreldrenes bortgang, vil vedkommende ikke kunne gi slipp og komme seg videre i neste fase i sorgprosessen. En veldig vanlig reaksjon er at utviklingshemmede ønsker å snakke om det ved flere anledninger, og enkelte ansatte kan oppleve dette som mas (Oswin, 1991).

Susanne blir også spurt om tidligere erfaringer og opplevelser, og hva hun tenker kunne blitt gjort annerledes i ettertid. Hun sier:

«Jeg tror kanskje at man må tåle og ikke prate så mye, men bare være der. Også se hva som skjer, for det føles jo litt ubehagelig, men jeg tror ikke det gjør noe. [...] Ja, også si at nå er jeg her for deg. Det kunne jeg kanskje prøvd litt mer.. Og ikke ta fra dem muligheten til å være i det.»

Jeg tolker Susanne sitt svar dithen at det kan være vanskelig for en ansatt å stå i en situasjon hvor bruker sørger, og hvor mye eller hvor lite den ansatte skal blande seg inn – hva man skal si eller hva man skal gjøre. Noen ganger holder det å bare si og vise at man er der for den utviklingshemmede og la dem få sørge på sin måte.

7.7 Kvinner som tar på seg en morsrolle

Den personlige kompetansen man innehar er minst like viktig i et arbeid med sørgende brukere, som praktisk og teoretisk kunnskap. Kvinner har tradisjonelt sett lært å vise omsorg og følelser på en annen måte enn menn (Oltedal, 2013), og under intervjuene ble jeg oppmerksom på en forskjell blant informantene.

Samtlige informanter ble spurt om deres møte med brukere som sørget var noe som påvirket dem utenfor arbeidet. Alle de kvinnelige informantene svarte ja på dette, i ulik grad. De

mannlige informantene uttrykte at dette påvirket dem i liten grad. Audun peker på at han har fått litt hardere hud etter hvert som han ble eldre og hadde opparbeidet mer erfaring: «[...] Så jeg har vært borti folk flere ganger, så det går ikke så hardt inn på meg.» Petter på sin side forteller at han kan bli påvirket hvis en bruker på arbeidsplassen dør, men i forhold til den aktuelle problemstillingen, så går det svært lite inn på han. I motsetning til dette forteller blant annet Maren:

«Hvis det er en periode som det er veldig mye trist, og de har mye vondt, så kan de se på meg hjemme at det er ting som skjer på jobben, men da bare sier jeg at det er noen som har mistet noen og det er litt tungt, og da bare vet de at da må jeg bare være i fred.»

Susanne merket også på egne følelser da hun stod i det:

«Om det påvirker meg? Ja, det gjorde det. Veldig. Ehm, det var meningsfullt, men det var slitsomt... Da det siste dødsfallet kom så var vi... Skulle vi ut å spise hele personalgruppen [...]. Vi var helt tomme, vi bare satt der (ler).»

I en annen setting forteller hun:

«Det påvirker meg mye faktisk. Jeg syntes det var... nyttig. Og jeg syntes det var lærerikt. Og det var en sterk ting, og det knyttet oss sammen både personalet og beboerne.»

Til tross for at Susanne og hennes kollegaer følte seg helt tomme, erfarte hun opplevelsen som lærerik og noe hun tar med seg videre. For hennes del ble både beboere og personal knyttet tettere sammen og de ble kjent med hverandre på en helt annen måte.

Å møte brukere som sørger påvirker alle i ulik grad, og Tone forteller at det er viktig å holde fast på det som gjør godt i slike stunder:

«Ja altså det med død? Ja altså det påvirker jo oss hele tiden. [...] Men altså det er jo skummelt og det er jo ekkelt, og det er jo noe vi ikke vet. For det er jo noe som er veldig trist, og noe vi ikke vet veldig mye om. Om noen tror på en himmel,

og noen tror på en sånn eller sånn eller... så er det liksom, om det er en trygghet med det, så er det det å holde fast på det som gjør deg godt da.»

Som Sandanger og Bugge (2018) viser til, så må man evne å sette seg inn i og forstå den andres behov og følelser, og da bør man kunne evne å selv bli påvirket følelsesmessig. Det å ikke evne eller tørre å kjenne på egen sorg og egne følelser, kan by på problemer når for eksempel en ansatt skal kunne støtte og trøste en annen person som sørger.

Som tidligere henvist til i teoridelen, så beskrives det to ulike måter å mestre sorgen på; den emosjonelle mestringsstil og den instrumentelle mestringsstil (Bøckmann, 2008). Her kan det tenkes at kvinner har større tilbøyelighet til å være den emosjonelt sørgende, mens menn takler sorgen slik instrumentell mestringsstil beskriver. Ut fra dette kan det videre tenkes at menn og kvinner vil støtte andre sørgende ut fra hvordan de selv hadde taklet sorgen. Det er derimot viktig å legge vekt på at dette vil i stor grad variere mellom alle mennesker.

Det at jeg oppfattet de kvinnelige informantene som mer følelsesmessig involvert enn de mannlige, kan sammenlignes med noe Petter forteller under sitt intervju. Hans opplevelser viser til at enkelte kvinner tar på seg en morsrolle – til forskjell fra hvordan han selv anser sin profesjonelle helsefagarbeiderrolle. Jeg velger derfor å ta med flere sitater fra Petter i det følgende:

«Nå vil jeg generelt tro at jenter er flinkere til å håndtere... eller kvinner er flinkere til å håndtere andre mennesker som er i sorg enn det mennene er. Men det er jo bare en forestilling. [...] Det var en ansatt som hadde tatt på seg en morsrolle for alle beboerne med det resultatet at hun var jo sykemeldt annethvert år, for det at du sliter deg jo fullstendig ut. Men hun var veldig aktiv i den prosessen der (les: sorgprosess), og håndterte det veldig annerledes enn det jeg ville gjort; 'Nå tenker vi på noe annet, nå går vi på shopping'.»

Han viser til at fra hans ståsted vil kvinner både være flinkere til å håndtere det følelsesmessige, men også ta på seg en morsrolle. Samtidig fremmer han at dette kan føre til utbrenthet. Han får frem at han som mann ville skjøvet ansvaret over på noen andre og at den sørgende skal prøve å «glemme» hva han eller hun går gjennom ved å tenke på noe annet. Han forteller videre:

«Men en av grunnene til at det nå begynner å bli en del menn, eller at det nå er noen menn i dette yrket, fordi de har en annen tilnærming til i hvert fall det punktet. Altså jeg har jobbet med folk som sier 'Å jeg føler meg som mammaen'. Og jeg har i hvert fall aldri tenkt å komme dit at jeg skal føle meg som pappaen til noen av dem. Nei, jeg er profesjonell helsefagarbeider.»

På videre spørsmål i intervjuet blir Petter spurt om det er noe han kunne gjort annerledes etter å ha erfart å møte brukere i deres sorg. Han sier:

«Ja jeg kunne nok vært... litt mindre mann. For som jeg sa i stad, at 'ja det forstår jeg er trist, jeg har og opplevd det samme, men det går over. Nå er vi ferdig med det, nå går vi og spiller spill heller'. Det blir jo at man skyver det ansvaret på noen andre... men jeg tror nok at jeg i litt større grad skal prøve å finne ut hva brukeren egentlig tror han eller hun har mest behov for.»

Slik Petter forklarer er det sikkert mange andre som også opplever det, både kvinner som tar på seg en morsrolle og menn som ubevisst skyver ansvaret videre. Som Petter sier: *«Vi gjør jo alt det vi kan for at de skal knytte seg til oss, fordi vi mener at det er riktig og det er vi opplært til... ja å ha tyve/tredve sånne morserstatninger.»* Ubevisst vil nok mange gjøre sitt for at brukere skal knytte seg til en selv som ansatt – for å skape en trygghetsfølelse, for gjensidig respekt og for å bli godt kjent. Tone sier selv at hun strekker seg ekstra langt for dem hun bryr seg om:

«[...] Jeg kan nok strekke meg langt når de har det vondt. Altså, de er så ekstremt sårbare, jeg vil nok si at en strekker seg veldig langt. Om det var en helg som ikke var din jobbhelg, så satt jeg likevel vakt på sykehuset, ehm ja, for de blir som... du blir så glad i de, så de blir dine liksom. Så man strekker seg langt ja, at en deler mye av det en selv har opplevd.»

Tone forteller at hun blir svært knyttet til mange av sine brukere, og ser på dem som «sine». Det kan ut fra dette virke til at hun har en større tilbøyelighet til å ta på seg en morsrolle enn det for eksempel Petter gjør. Det kan også tenkes at dette knytter seg til ulike fremgangsmåter og mestringsstiler i sorgprosess mellom kjønnene. Likevel skal man være forsiktig å sette kjønn i en bås for hvordan de selv sørger eller støtter andre i en sorgprosess, og det er mye vi kan lære av hverandre – også på tvers av kjønn (Ekvik, 2002).

7.8 Viktigheten av gode kollegaer i krevende situasjoner

God kommunikasjon mellom ansatte og brukere er definitivt viktig, men det er vel så viktig med god kommunikasjon og samarbeid blant personalet. Dette både for å kunne yte best mulig overfor sørgende som trenger det trygt rundt seg, men også for personalet som står i en situasjon hvor egne følelser er til å ta og føle på. Det å kunne være åpen og støtte seg på kollegaer kan forhindre en prematur lukning og stagnasjon hos ansatte (Rønnestad & Skovholt, 2011). Tone opplever at dette er noe de har åpenhet om i sin personalgruppe, hun forteller:

«Men at hvis det blir for tøft, så er det klart at da blir det jo godt med flere personale. At en kan trekke seg ut å bare si, at nå må jeg ha en liten pause for nå kjenner jeg at nå er det... nå klarer jeg ikke å holde meg lenger... for det er menneskelig! Det er sånn jeg tenker at, det må være lov. Og det har vi veldig åpen greie på hos oss. [...] Personalgruppen snakker jo åpent om ting og tang, det å være reflektert på de tingene tror jeg er kjempeviktig.»

Som Tone sier, det er helt menneskelig å vise følelser, også når du er på jobb. I en annen sammenheng blir Tone spurt om hvordan hennes erfaring har påvirket henne i videre arbeid. I hennes svar fremmer hun at hun har lært masse av andre kollegaer:

«Jeg har jo fått mye større forståelse for alt det her med sorg, og det at vi er veldig ulike. Og hver enkelt av oss, og ikke minst personalgruppen også, og hvordan vi jobber sammen og 'jöss er du så god på det? Så bra!', altså du ser liksom andre gode ting... 'vi snakket mye om det' eller 'gjorde sånn og sånn', og 'ja det var en god idé!'. Altså ja, lært masse. Nye måter å tenke på og nye måter å se ting på... hos både brukere og personal.»

Tone virker til å lyse opp når hun snakker om kollegaene sine og hvor viktig det har vært for hennes utvikling og læring. Susanne har også positive opplevelser fra sin arbeidsplass:

«Vi ble godt ivaretatt, og vi fikk gjøre det i vårt tempo, det ble også sjekket ut om vi var komfortable med det. Vi ble spurt om vi trengte en type opplæring... sjefen var veldig fleksibel, alltid på telefonen. Ehm, det ble skrevet mye rapporter, og

sjefen leste de etter helg for eksempel. Jeg tror vi fikk en veldig fin oppfølging. Vi hadde studenter som jobbet hos oss og uerfarne på den tiden, men de også følte seg helt trygge.»

Susanne opplevde at hun var godt ivaretatt og trygg på jobb, og hun følte at sjefen satt personalets behov og følelser høyt. I tillegg kan personalet lære av hverandre ved hjelp av veiledning og kommunikasjon, slik Maren sier:

«Spør! Lær av dem som har vært gjennom det tidligere. Ikke vær redd, altså hvis det er noe som... spør heller. For noen kan jo kjenne den personen mye bedre enn den andre, så kan du lære av det. Det er veldig viktig å spørre og være åpen. Vi er jo ikke der for å ta hverandre, vi er jo der for å hjelpe hverandre. Vi skal jo være et team som skal hjelpe hverandre. Og det er viktig for den beboeren og som har den sorgen, at vi er veldig flinke på det. Ellers kan det jo bli enda verre for dem.»

Hun fremmer at det er viktig å spørre og lære av hverandre. Man skal ikke være redd for å stille spørsmål, og det er også viktig med god kommunikasjon slik at det ikke kommer ulike og forvirrende fortellinger til den sørgende om hva som har skjedd eller hva om skal skje videre. Som ansatt bør det da være lurt å både sette seg inn i partnerrollen og ansvarsrollen beskrevet av Brask, Østby og Ødegård (2016). Det å aktivt kunne realisere brukeres rett til selvbestemmelse og samtidig ta initiativ, anser jeg som kjernen i møte med sørgende utviklingshemmede og hvordan en ansatt kan bidra i sorgprosessen.

Petter på sin side uttrykker et ønske om at alle på arbeidsplassen skal bli hørt. På boliger for utviklingshemmede har gjerne hver bruker en egen primærkontakt som står brukeren nær og har et hovedansvar for den utviklingshemmede. Han syntes det til tider kan være liten endringsvilje i organisasjonene:

«Kanskje også, men dette gjelder også generelt og ikke bare i forhold til sorg, men at primær- og sekundærkontakt gjerne kan få litt råd og innspill fra øvre personalgruppe. For det er jo ikke sånn at vi alltid sitter nærmest på sannheten selv om vi kjenner en person som havner i en sånn situasjon (les: sorgprosess).»

Dette sitatet fra Petter tolker jeg som viktig; i mange tilfeller vil de som kjenner brukeren best, ofte ta den beste vurderingen for vedkommende der det er nødvendig. Likevel bør man være åpen og mottakelig for innspill fra kollegaer som kan ha gode forslag eller ny innsikt.

Som Maren og Petter, nevner også Tone kommunikasjon og samarbeid med kollegaer som vesentlig:

«Og det viktigste er jo veldig samarbeid med personalet som er inne. At vi snakker sammen, og har jevnlig småmøter, eller har åpen dialog på... og er flinke til å skrive de tegnene man ser. Også er det noen personal som er flinkere, sånn, 'det kan vi prate om for det har vi gjort og det har jeg opplevd', ikke sant, så tar vi forskjellige roller, og det er kjempeviktig.»

Hvis en ansatt som har jobbet med dette tidligere og kjenner igjen de ulike tegnene eller reaksjonsuttrykkene, kan de ta på seg en hovedrolle og ta ansvar for den sørgende – gitt at brukeren som står i sorgen kjenner den ansatte godt og føler seg trygg. En liten endring hos brukere som ved første øyekast ikke virker å være av betydning, kan i det store bildet bety ganske mye. Tone blir spurt om hva hun ville si til andre som kan havne i samme situasjon:

«Bruke tid. Observere, egentlig rapportere veldig mye av det en ser. For det er ofte småting som plutselig blir... hvis fler plutselig legger merke til at det er en endring, så er det gjerne noe som ligger... en tror jo ikke det er noe til å begynne med for en tenker ikke over det. Men personalgruppen snakker jo åpent om ting og tang. Det å reflektere på de tingene tror jeg er kjempeviktig.»

Ved å skrive alle små reaksjoner, utageringer, oppturer og nedturer kan det danne et samlet bilde for å se eventuelle endringer over tid som kan ha betydning for den enkelte bruker, og spesielt for dem som ikke kan uttrykke seg verbalt. For eksempel er det å ha en beredskapsplan på boligen nyttig for å vite hva man skal gjøre om noen dør (Bøckmann, 2008). Petter savner blant annet et skriv på sin arbeidsplass å lese på: *«Også kunne det vært interessant om det var som sagt et helt enkelt regelverk i rutinepermen vår som vi kunne tatt frem når vi havner i en sånn situasjon.»* Han sikter til noen overordnede rammer om hva som ville vært riktig å gjøre; *«Begrense antall personale en periode? Slik at de er tette på det som skjer. Eller gjøre det motsatte? Slik at alle kan ta del i sorgarbeidet til brukeren?»* Også Susanne nevner dette med

planer. Hun sier de har noen prosedyrer liggende på kontoret om hva man praktisk gjør. Hvem man ringer til og hvem som er nærkontakt og lignende. Men som hun sier «*Det står sjeldent noe om hvilke reaksjoner som er greit, og innafor, hvor lang tid det tar og... ja.*» Det kan virke ønskelig med oppdaterte planer om vanlige sorgreaksjoner, at slikt kan komme til uttrykk på andre måter enn hva man forventer, og lenge etter selve dødsfallet.

Jeg har i disse delkapitlene analysert min innhentede empiri og koblet det opp mot aktuell teoretisk ramme fra kapittel 4. Empirien er fremhevet gjennom informantenes sitater. I det forestående kapittelet blir analysen og teori diskutert i lys av problemstillingen for å besvare den.

8. Diskusjon

I dette kapittelet diskuteres innhentet empiri knyttet opp mot presentert teori. Til slutt kommer jeg med avsluttende kommentarer til studien og konklusjon, samt forslag til videre forskning.

Jeg har valgt å finne tilbake til de opprinnelige kategoriene som kom frem gjennom tematisk analyseprosess; sorg, kjønnsroller, selvbestemmelse og kommunikasjon. Det er disse det er tatt utgangspunkt i når det videre er valgt fire fokusområder (delkapitler) som legger føringer for denne diskusjonen.

I de påfølgende delkapitlene diskuterer jeg analysens funn, samt å koble funnene sammen med presentert teori. I analysen har jeg avdekket ulike reaksjonsmåter som kan komme til uttrykk, samt hvordan døden kan oppleves som mer skremmende for brukere etter de har mistet noen nære. I tillegg avdekket analysen en liten forskjell blant kvinnene og mennene i studien. Hvordan de selv møtte brukere som opplever sorg, og hvordan dette har påvirket dem i deres videre arbeid. Ut fra dette vil de to første delkapitlene «Sorgens mange uttrykk» og «Å møte de sørgende» besvare avhandlingens problemstilling:

Hvordan erfarer ansatte i kommunal omsorgsbolig å møte mennesker med psykisk utviklingshemming som opplever sorg?

Videre i analyseprosessen ble det tydelig at informantene var innforstått med brukeres rett til selvbestemmelse, men at blant annet ansatte selv kan være til hindring for at dette gjennomføres i praksis. Negative holdninger tilknyttet brukeres forståelse rundt døden var også en hemmende

effekt. Informantene opplevde god kommunikasjon både blant personalet, men også blant ansatt og bruker som vesentlig for tilrettelegging av egen sorgbearbeidelse. De to siste delkapitlene «Det er fort at den som ikke snakker, ikke blir snakket til» og «De viktige samtalene» vil dermed besvare forskningsspørsmålet:

Hvordan kan ansatte legge til rette for at brukere kan få mulighet til å bearbeide sin sorg?

8.1 Sorgens mange uttrykk

«Alle har lov til å reagere på sin måte. Prøve å forklare det, og ta deg tid til det.» Dette sitatet fra informant Maren opplever jeg gjenspeiler det samtlige informanter står inne for. Det virker til at informantene innehar en forståelse rundt sorgreaksjoner og at alle mennesker vil ha ulik måte å uttrykke sorg på. Sandvik (2003) har vist til fem generelle sorguttrykk som vanligvis viser seg blant sørgende, og informantene hadde selv erfart lignende måter å uttrykke sorg på hos brukerne. Blant informantene i denne studien var både gråt, selvskading, sinne, smerte og tankemessige reaksjoner som å være opptatt av døden blitt observert, men også tegn til redsel rundt døden.

Der de tidligere fasemodellene rådet om at et sorgforløp hadde en lineær begynnelse og slutt (Grey, 2010b), opplevde jeg ingen av informantene som forenlige med en slik modell. Informant Tone uttrykte at det også kan gå lang tid før brukeren faktisk viser fysiske tegn til sorg, og at de likevel kan ha tenkt lenge uten at de ansatte vet om dette. Sand (2009) har utarbeidet enkelte symptomer som ansatte, og andre nærpå personer, bør være ekstra oppmerksomme på når det kommer til sorg hos utviklingshemmede. En normal reaksjon er at sorgen ikke umiddelbart kommer til uttrykk, dette ofte med bakgrunn i at de er forvirret, sjokkerte eller ikke forstår hva som har skjedd. I den grad det er mulig bør ansatte ta seg tid til å kommunisere med brukeren hva som skal skje, hvorfor det skjer og gi rom for at deres sorg og -uttrykk er greit. Maren normaliserer brukerens sorg ved å si at hvis noen ikke gråter eller reagerer slik mange først forventer og tror, så kan det sies at de har en sorg inni seg. Robin Grey (2010b) utarbeidet en modell med de vanligste fasene å følge. Til tross for at slike fasemodeller er tatt avstand fra, anser jeg noen av fasene som relevante for sørgende å gå gjennom. En av fasene tar for seg en søken etter svar. Det kan gjerne ropes etter avdøde, eller søke etter noen som kan erstatte relasjonen som nå er borte. Informant Petter sine opplevelser med utviklingshemmede som hadde mistet sine nære, var nemlig dette med å erstatte den avdøde.

Han beskrev hvordan en bruker som hadde mistet sin mor, kom seg videre etter tapet når faren fant seg en ny kjæreste. Da ble denne nye kjæresten som en morserstatning.

I sorgstøttearbeid i dag blir altså det subjektive vektlagt og man er mer innforstått med at ingen reagerer eller sørger likt. En av informantene hadde erfart at det ikke bare er ulik sorgreaksjon blant brukerne, men også innad i personalet. Informant Susanne beskrev hvordan de ansatte uttrykte sorg på forskjellige måter da en bruker på boligen hun arbeidet på, døde. Selv ønsket hun seg hjem til sine kjære, mens andre ønsket å bli igjen på boligen for å tenne lys og prate med kollegaene. For brukere med dyp grad av utviklingshemming som ikke innehar verbalt språk, vil deres sorg ofte komme til uttrykk på andre måter. Både Tone og Maren beskrev hvordan gris med avføring eller avriving av hår var noe de hadde observert, mens Petter opplevde at en bruker ble aggressiv da hen fortalte om sin døde mor. Utfordringen for de ansatte blir da å finne ut årsaken til utageringen og selvskadingen. Hvis ansatte ikke har god kunnskap knyttet til sorg hos utviklingshemmede og reaksjonsmåter og evner å se hva som faktisk ligger bak utageringen, er det større sannsynlighet for at deres utagering som egentlig er deres måte å sørge på, snarere blir behandlet ut fra deres diagnose (Oswin, 1991) med for eksempel testing og medisinerings.

Slik Bøckmann (2008) skriver så skal, eller bør, alle boliger ha en beredskapsplan liggende for å vite hvilke prosedyrer man skal etterfølge både før, rett etter og tiden videre etter et dødsfall. Et slikt skriv savnet Petter. Han uttrykte et ønske etter et enkelt regelverk i rutinepermen som kunne leses på når slike situasjoner oppstår. Dette litt i motsetning til Susanne som fremmet at dette var noe de hadde liggende, men dette var i hovedsak hva man praktisk gjorde. Begge to er likevel enige om at de savnet et skriv som utfyller mer enn bare hvem som skal kontaktes og når. De uttrykte et ønske om en plan hvor det står hvilke reaksjoner som er vanlige, hvor lang tid det kan ta før en eventuell sorgprosess starter og hva som blir riktig med tanke på antall personale for den gitte brukeren.

En reaksjonsmåte nesten alle informantene hadde observert, var frykt knyttet til døden. Brukere som hadde opplevd å miste noen nære, uttrykte nærmest en angst rundt det å selv skulle dø, eller at andre nære skulle dø. Både Maren og Petter var samstemte da de valgte å være ærlige med brukeren om at alle skal dø en dag, også hen. Det kan virke til at dødsangsten er mer alvorlig hos mennesker som innehar kognitive utfordringer, enn hos den øvrige befolkning. Det

kan tenkes at den kommer tydeligere og sterkere til uttrykk hos utviklingshemmede fordi de ikke alltid forstår hva som har skjedd og hva det innebærer. Kanskje en redsel av å ikke vite?

Det at ansatte kan normalisere disse følelsene og reaksjonene, men også kunne vise til egne erfaringer og opplevelser er vesentlig i sorgstøttearbeid (Sandanger & Bugge, 2018). Samtlige informanter hadde selv mistet noen nære og opplevde dette som utelukkende en fordel i sine møter med sørgende brukere. De kunne fortelle at de hadde opplevd det samme, og kunne vise til en annen type forståelse. Jeg opplevde ikke, ut fra våre samtaler, at informantene satte seg selv i sentrum ved å vise til egne erfaringer og opplevelser, eller at dette ble en negativ opplevelse for brukerne.

8.2 Å møte de sørgende

«Altså jeg er på jobb, samtidig som jeg er et medmenneske.» Et sitat fra Audun som fortalte at han ønsket det beste for sine nærmeste. Mine oppfatninger av Audun som møter sørgende brukere er at han strekker seg det lille ekstra, og viser til altruistiske motiver for hans handlinger. Han uttrykker at han legger til rette slik at det blir mulig for brukeren å kjenne på sorgen, og han tydeliggjør at det er en naturlig følelse. Dette tydeliggjør Susanne også i sitt intervju. At man ikke skal ta fra brukeren muligheten til å være i sorgen. Slik Sand (2009, s. 76) skrev at *«om en skulle holde seg unna sorg, måtte en også gølge seg unna gleder.»* Mennesker kan ikke bli beskyttet mot sorg (Bøckmann, 2008). Tone beskrev hvordan hun med kollegaer anså det som viktig for en sørgende bruker å dra i begravelsen til sin mor. Jeg forstår det slik at Tone med kolleger kjente den utviklingshemmede godt, og visste det ville være av positiv betydning hvis brukeren fikk ta et siste farvel.

En av de mannlige informantene hadde opplevelser knyttet til kvinners rolle i brukeres sorgprosess. Jeg opplevde samtlige av de kvinnelige informantene som følelsesmessig engasjert i brukeres sorg ut fra våre samtaler. Dette bekreftet Petter fra et annet ståsted da det virket til at han oppfattet seg selv som «typisk mann» med en helsefagarbeiderrolle, mens kvinnene i større grad tok på seg en morsrolle. Selv har han utdypet at han kunne vært det han kaller *«litt mindre mann»*. Han utdyper hva han legger i dette; og fra hans ståsted betydde det å ikke skyve ansvaret videre på andre, men heller forsøke å finne ut hva brukeren faktisk føler og trenger. På en annen side forklarer han hvordan en slik morsrolle påvirker de kvinnelige ansatte i negativ forstand. Hans opplevelser var at det resulterte i sykemeldinger og utbrenthet. Etter å ha satt seg inn i

brukeres sorg og fortvilelse over en lenger periode, kan ansatte selv føle på en tomhetsfølelse, utilstrekkelighet, en prematur lukning eller bli konfrontert med egne tap – i verste fall oppleve en profesjonell tretthet, som igjen resulterer i at brukere ikke får tilstrekkelig omsorg og hjelp (Bøckmann, 2008; Sandanger & Bugge, 2018). Under intervjuet med Tone kom det frem at hun blir sterkt knyttet til brukerne og at hun blir veldig glad i dem. På grunn av dette var hun en som strakk seg ekstra langt hvis brukerne sørget. Til tross for at det ikke var Tones jobbhelg, fortalte hun at hun likevel kunne sitte vakt på sykehuset. Noe jeg oppfatter som muligens kan underbygge Petter sine observasjoner. Der den instrumentelle mestringsstil beskrevet i Bøckmann (2008) forklarer hvordan man bearbeider sorg gjennom blant annet aktivitet og kreativitet, kan det tenkes at dette er en måte Petter bearbeider sorg på, og derfor er dette noe han tar med seg i sitt arbeid med brukere som sørger. Jeg er likevel bevisst at menn og kvinner ikke skal settes i en bås for hvordan de mestrer egen og andres sorg.

Flere av informantene uttrykte hvordan de i sitt møte med sørgende brukere valgte å være åpne, gi rom for at brukere kunne delta i prosessen og skape forutsigbarhet. Audun skapte forutsigbarhet og mulighet for deltakelse ved å la brukeren velge musikk til begravelsen og det ble forklart hva som skulle skje i forkant. Dette kom også tydelig frem hos både Tone og Susanne da de inkluderte både de andre brukerne på boligen, og nær familie av avdøde. Tone beskrev hvordan andre brukere fikk delta ved å tegne tegninger, synge sanger og se avdøde. Det samme beskrev Susanne; det var bisettelse på boligen på brukeres nivå, og senere fikk brukerne både se og ta på avdøde i kista for et siste farvel. I ettertid har de hatt bilder oppe hvor de minnes den avdøde. Begge fremmer dette som utelukkende positive opplevelser og erfaringer, både for brukere og for de ansatte. Der informantene beskriver at blant annet bisettelse ble gjennomført på brukeres nivå, kan det tenkes at det brukes enkle og forståelige ord og at det vises bilder for å tydelig forklare hva døden betyr og innebærer. Dette i tillegg til at ansatte er aktive i lyttingen og responderer på det de utviklingshemmede uttrykker (Bøckmann, 2008, s. 180-182).

8.3 «Det er fort at den som ikke snakker, ikke blir snakket til»

Overskriften er et sitat hentet fra informant Audun som fanget min oppmerksomhet. Nyere forskning tyder på at mennesker med utviklingshemming kan både uttrykke og forstå mer enn først antatt. Tidligere holdninger som rådet blant både ansatte og familiemedlemmer, var at brukere ikke forstod, bare ville glemme eller ikke hadde mulighet til å sørge (Askheim, 2012;

Botsford, 2000). Under intervjuene opplevde jeg ingen informanter med slike tanker eller holdninger, derimot hadde noen opplevd familiemedlemmer med lignende tankesett. Både Tone og Susanne fortalte om familiemedlemmer som ikke forstod hva brukeren skulle i en begravelse å gjøre. Begge to fremmet at brukeren skulle få delta og de opplevde dette som utelukkende positivt for den utviklingshemmede. Petter beskrev en litt annen ambivalent situasjon. Han beskrev hvordan de ansatte var uenige om hvor tette bånd som var nødvendig å opprettholde mellom mor og bruker den siste tiden før morens død. Bakken (2006) skriver at å skåne brukere fordi vi mener det er til deres eget beste, heller vil gjøre mer skade enn beskyttelse. Om brukeren for eksempel har manglende språkferdigheter og ikke kan uttrykke hva han eller hun ønsker, føler eller trenger, kan det å sitte inne med slike følelser alene oppleves som traumatisk (Lorentzen, 2003).

Samtlige informanter i studien anså brukerens selvbestemmelsesrett som viktig. De fleste rettet dette mot å selv kunne bestemme over egen hverdag, og at de ansatte skal bidra til å gjøre den så meningsfull som mulig. Petter antydte en balansegang mellom at brukeren bestemmer over eget liv, og tilfeller hvor brukeren bare skal medvirke hvis han eller hun ikke er i stand til å ta selvstendige avgjørelser. Mange ansatte kan tillegge begreper som empowerment og selvbestemmelse en tvil når det gjelder mennesker med dyp grad av utviklingshemming. Fare for undertrykkelse er spesielt til stede hos brukere uten kommunikasjonsferdigheter, men det er de ansatte som ikke innehar kompetanse eller forståelse rundt andre kommunikasjonsformer og -uttrykk som ofte bidrar til en slik neglisjering (Askheim, 2012). Oswin (1991) uttalte at det var normalt at utviklingshemmede ble misforstått av personalet, og Tone kom med et eksempel knyttet til dette. Hun hadde opplevd en bruker som hadde sin måte å kommunisere på, og hun beskrev hvordan brukeren kunne slå til de ansatte for å blant annet fortelle at påkledningen gikk for tregt. Hun var selv innforstått med at dette var en kommunikasjonsform, men andre ansatte kunne se dette i lys av brukerens diagnose. Slik Susanne forteller at det ofte kan være vanskelig når brukeren ikke alltid vet hva som er best for seg selv, men hun anser det som viktig å ha en relasjon og kjenne brukeren. Jeg opplever hennes beskrivelser som gode der hun sier at for utenforstående kan enkelte ting oppfattes som rart. Alle brukerne er forskjellige og hun antar at de som kjenner brukerne godt, ofte vet hva som er til det beste for dem. Da er det viktig som ansatt å være tilgjengelig også emosjonelt i slike sammenhenger, og være bevisst og anerkjennende for at andre kan oppleve tapsopplevelsen annerledes enn deg selv slik Røkenes og Hanssen beskriver (2012).

Informantene i studien ble alle spurt hva de anså som både fremmet og hemmet brukerens mulighet til selvbestemmelse. Tone uttrykte at gode kommunikasjonsevner var en viktig forutsetning for at brukerne selv kunne ytre deres ønsker og meninger. Videre mente Audun at for å fremme selvbestemmelsesrett så må de ansatte klare å tilrettelegge på brukerens eget nivå slik at det blir forståelig for den det gjelder. Han legger til at det fort kan bli forvirring om ansatte ikke evner å ta det på brukerens nivå. Likeledes kan en slik overføring mellom ansatte og brukere bidra til en opprettholdelse et paternalistisk forhold (Bollingmo et al., 2007).

Jeg opplevde at det var lettere for informantene å vite hva som hemmet brukerens rett til selvbestemmelse, snarere enn hva som fremmet. Dette lurer jeg på om kan ha rot i at deres opplevelser knyttet til selvbestemmelse er mer negativ enn positiv. Kan det tenkes at selvbestemmelse i teorien er ettertraktet og verdsettes høyt på de fleste boliger, men at det i praksis ikke blir gjennomført like ønskelig? Flere av informantene uttrykte at det er personalet selv som er til hinder for en slik rettighet. Dette kan være hvis enkelte ansatte tilnærmer seg utviklingshemmede med fokus på abnormitet (Oswin, 1991).

For informantene som mente at ansatte selv var med på å hemme brukerens mulighet til selvbestemmelse, ble det nevnt både lover, regler og rutiner, men også de ansatte som hadde jobbet der lengst og mente de satt inne med mest innsikt. Petter fortalte om ansatte som hadde arbeidet i flere år og opplevd at brukere hadde mistet foreldre og andre nære, ofte kunne mene de visste hva som skulle gjøres hvis en lignende situasjon oppstod. Kan det tenkes at disse ansatte ønsker å fremme sin kunnskap overfor pårørende eller kollegaer? Dette kan fremkomme hvis ansatte utfører samme handling som har fungert tidligere, med fremtidige sørgende brukere, uten å kommunisere hva hver enkelt faktisk trenger eller ønsker. Den ansatte kan fort bli handlingsorientert og regelstyrt i sin relasjon til brukeren, snarere enn samhandlingsorientert som ville vært til det beste i slike situasjoner (Brask et al., 2016; Røkenes & Hanssen, 2012). Selv om den ansatte ønsker å gjøre det godt, kan dette heller bli en belastning. Dette kan utdypes videre gjennom Per Lorentzen (2003) sine opplevelser. Han viste gjennom sin bok i praksis hvordan ansatte kan møte den utviklingshemmede slik at de opplever sitt dagligliv så ubesværet som mulig. Det er her han opplevde at enkelte ansatte kunne splitte den utviklingshemmede i to; en person de ønsket å hjelpe, og på den andre siden ble de til gjenstand for ulike rapporteringer og behandlingstiltak. Ofte kunne en slik ambivalent rolle føre til at ansatte forholdt seg til den utviklingshemmedes atferd snarere enn selve personen, dermed ble brukerens personlighet bortglemt. Han opplevde at det ble viktig for ansatte å lære seg

miljøregler og arbeidsplassens rutiner fremfor å bli godt kjent med selve brukeren. Slike miljøregler gav klare indikasjoner på hvordan utfordrende atferd eller problematiske situasjoner skulle håndteres, men brukeren som et eget individ ble ikke sett i like stor grad.

8.4 De viktige samtalene

«Spør! Lær av dem som har vært gjennom det tidligere.» Sitat fra Maren sitt intervju hvor hun fremmer viktigheten av gode kollegaer og et godt team, både for de ansatte og de sørgende. Samtlige av de kvinnelige informantene følte seg både sett, hørt og ivaretatt på sin arbeidsplass. Både Maren og Tone la vekt på viktigheten av god kommunikasjon og at ansatte har mye å lære av hverandre. I tillegg er kommunikasjonen mellom personalet av betydning for at ikke brukerne skal oppleve ulike og forvirrende historier om hva som har skjedd (Bøckmann, 2008).

På en annen side uttrykte Petter et ønske om at alle ansatte skulle bli hørt i like stor grad. Han la til at dette ville gjelde generelt og ikke bare i forhold til sorg, men at primær- og sekundærkontakter kunne vært litt mer åpne og mottakelige for innspill og forslag fra øvre personalgruppe. Dette kan nyttiggjøres blant annet i veiledningsgrupper hvor ansatte kan dele opplevelser og erfaringer, og lære av hverandre (ibid.). Susanne sine opplevelser var at sjefen var svært fleksibel og at rapportene som ble skrevet, ble også nøye lest gjennom. Tone utdypet dette med rapporteringer og hvor viktig det er å rapportere hver minste detalj for å få et helhetlig bilde på en eventuell atferdsendring og hva som kan ligge bak. Hun vektla viktigheten av å legge merke til de små endringene hos brukerne, som i utgangspunktet kunne virke ubetydelig, men som over tid kan bli av stor betydning.

Jeg opplevde informantene i denne studien som samhandlingsorienterte i sine relasjoner med brukeren, uten at jeg kan si dette med sikkerhet kun ut fra våre samtaler. Gjennom kvalitativt intervju viste informantene til en forståelse av god kommunikasjon både blant brukere og annet personal. Samtlige informanter satt inne med lang erfaring fra sitt arbeid, og kan sammenlignes med det Rønnestad og Skovholt (2011) fant i sin studie av terapeuter. Det kan tenkes at etter hvert som de ansatte tilegner seg mer erfaring, innehar de en annen trygghet og en ydmykhet i deres møte med sørgende.

8.5 Avsluttende kommentar og konklusjon

Det har vært svært lærerikt å arbeide med denne avhandlingen. Jeg har fått snakket med fem ansatte som jobber i kommunale boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming. De har delt sine opplevelser og erfaringer med meg, og jeg opplevde det interessant å høre deres historier knyttet til brukeres sorg. Informantenes erfaringer og refleksjoner er av særlig betydning, sett i lys av at tematikken «Å møte sørgende mennesker med psykisk utviklingshemming» er et underbelyst tema.

De ansatte jeg har intervjuet i denne sammenheng virket alle til å inneha relativt like oppfatninger knyttet til egne møter med sørgende. Samtlige uttrykte at de kun ønsket det beste for brukerne og samtlige virket bevisst de ulike sorgreaksjonene som kan komme til uttrykk. Der noen utviklingshemmede kan mangle verbale språkferdigheter, vil sorgen finne andre måter å uttrykke seg på. Informantene gjorde meg bevisst på de ulike reaksjonene de selv hadde erfart; gråt, selvskading, forvirring, gris med avføring og aggresjon, og at det ikke var uvanlig at sorgen kom til uttrykk lenge etter dødsfallet. Informantene var også enstemmige i at egne opplevelser knyttet til døden er en fordel i deres sorgstøttearbeid. Det å kunne fortelle at brukerne ikke var alene, og kunne relatere seg – var en positiv opplevelse.

Det er interessant at mine funn peker på en liten forskjell mellom kjønn og hvordan hver ansatt møtte de utviklingshemmede i sorgprosessen. Ut fra intervjuene virket det til at kvinnene ble i større grad enn mennene påvirket av å møte sørgende. Samtlige av de kvinnelige informantene virket til å bli følelsesmessig involvert, mens mennene ikke virket å bli påvirket i like stor grad. En av de mannlige informantene opplevde at kvinnene tok på seg en morsrolle, hvor han selv hadde en helsefagarbeiderrolle. Underveis i intervjuet reflekterte han rundt egen måte å møte sørgende brukere på, og anså at han kunne bli bedre til å ikke skyve ansvaret videre på noen andre. Han uttrykte at han heller bør møte den sørgende med et åpent sinn og høre hva han eller hun faktisk trenger og ønsker selv.

Ut fra mine funn tyder det på at selvbestemmelse er et viktig begrep blant samtlige av informantene. Det virket likevel til at de ansatte selv, sammen med de ulike reglene og rutinene som foreligger, kan være til hinder for retten hver enkelt har til å bestemme over eget liv. Hvis ansatte eller familie av brukeren ikke tror han eller hun forstår, at de uansett vil glemme avdøde eller at de ikke har mulighet til å føle sorg, kan dette resultere i at han eller hun ikke blir fortalt

om dødsfallet eller blir skånet fra blant annet begravelsen. Ut fra dette kan de ansatte hemme muligheten brukere har til å bearbeide sin sorg, da det å sitte alene med tankene og følelsene kan gjøre mer skade, enn beskyttelse. Det fremmes at kommunikasjon mellom ansatt og bruker er viktig, men også innad i personalet. Både for at brukere skal være trygge og inkludert i prosessen, men også for ansatte som trenger en pause fra alle følelsene.

Informantene fremmet forutsigbarhet, ærlighet og tydelighet, men også å tilrettelegge til deltakelse, som vesentlig for å opprettholde trygghet, anerkjennelse og respekt for den sørgende. Dette gjaldt også de andre beboerne da enkelte av informantene uttrykte at de blir som en stor familie – og la andre beboere ta del ble oppfattet som utelukkende positivt. Slik opplever jeg at ansatte kan legge til rette for at brukeren får mulighet til å bearbeide sin sorg.

At tematikken er underkommunisert, anser jeg å kunne være blant annet fordi det er et vanskelig tema å snakke om, og det er vanskelig følelsesmessig. Det kan tenkes å være tabu å snakke om sorg og død generelt. Dette ligger ikke i noens evne til å være omsorgsfull, men snarere en forsvarsmekanisme for å skåne egne og andres følelser. Det er slik skåning som potensielt kan medføre ekstra vonde opplevelser tilknyttet dødsfallet for de sørgende.

8.6 Videre forskning

Resultatene fra studien har åpnet muligheter for videre forskning knyttet til samme tema og målgruppe. Under mitt intervju med Audun ble det nevnt begrepet «ventesorg». Dette er bevisst ikke tatt med i denne avhandlingen da jeg følte det havnet utenfor det problemstillingen etterspurte. Jeg fatter likevel begrepet som interessant og et mulig forslag for videre forskning. Audun beskrev begrepet under intervjuet:

«Ord eller begreper om ventesorg, det har jeg tatt veldig til meg. Ventesorg, det burde alle kunne og tenke ofte på. For ventesorg det er jo en sorg som enten en psykisk utviklingshemmet kan ha, eller spesielt pårørende kan ha. Vente på, den kjære skal forsvinne. Og i møte med bruker eller personal eller pårørende, så har jeg ofte tenkt at en irritasjon er der, eller sinne. At alle de vonde tankene kommer opp. Men da tenker jeg at... Det er sikkert ventesorg.»

En annen mulighet er å sammenligne et større utvalg informanter med både kvinner og menn for å få bredere utvalg knyttet til kjønnsroller, men også bredere utvalg med ulike alderskohorter – å kunne sammenligne ulike synspunkter fra unge ansatte opp mot ansatte som har arbeidet i flere år, med utgangspunkt i fasemodellen utarbeidet av Rønnestad og Skovholt (2011).

Litteraturliste

- Amundsen, L. (2018, 7. mai). Eufemisme. I C. Nilstun (Red.), *Store norske leksikon*.
Hentet 2021, 28. april fra <https://snl.no/eufemisme>
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal akademisk.
- Bakken, R. K. (2006). *Å dele en sorg : når pårørende med utviklingshemming møter alvorlig sykdom og død*. Kreftforeningen Buskerud.
- Blackman, N. J. (2003). Grief and Intellectual Disability: A Systemic Approach. *Journal of gerontological social work*, 38(1-2), 253-263. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_09
- Bollingmo, L., Ellingsen, K. E. & Aelboe, A. (2007). Perspektiver på selvbestemmelse. I A. Selboe, L. Bollingmo & K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (s. 17-35). Gyldendal Akademisk.
- Botsford, A. L. (2000). Integrating End of Life Care into Services for People with an Intellectual Disability. *Social Work in Health Care*, 31(1), 35-48.
https://doi.org/10.1300/J010v31n01_03
- Brask, O. D., Østby, M. & Ødegård, A. (2016). *Vernepleierens kjerneroller: en refleksjonsmodell*. Fagbokforlaget.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bøckmann, S. (2008). *Utviklingshemning og sorg*. Cappelen akademisk.
- Dahl, M. C. S. (2002). *Stemmer rundt sorg. Psykisk utviklingshemming og dødsfall. Tjenesteytere i møte med sorg og sorgarbeid*. Rogaland Høgskoles skriftserie, nr. 2.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ tilnærming*. Universitetsforlaget.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2017). *Mestring av sorg : håndbok for etterlatte og hjelpere*. Vigmostad Bjørke.
- Eide, S. B. (2016). Brukermedvirkning? I R. Kroken & O. J. Madsen (Red.), *Forvaltning av makt og moral i velferdsstaten: Fra sosialt arbeid til «arbeid med deg selv»?* (s. 26-41). Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Ekeland, T.-J. (2014). *Konflikt og konfliktforståelse: for helse- og sosialarbeidere* (2. utg.). Gyldendal akademisk.
- Eknes, J. & Løkke, J. A. (2009). *Utviklingshemning og habilitering : innspill til habiliteringsprosessen*. Universitetsforlaget.
- Ekvik, S. (2002). *Ta det som en mann: når menn og kvinner sørger forskjellig*. Verbum.
- Ellingsen, I. T. (2021). Sosionomen i relasjonen - å bruke seg selv i sosialt arbeid. I I. T. Ellingsen, L. C. Kleppe, K. H. Martinsen & J. Vindegg (Red.), *Sosionomen i situasjonen* (s. 46-65). Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E. (2007). Egne eller andres valg og verdier? I K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse: Egne og andres valg og verdier* (s. 165-174). Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E. & Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemming: funksjonsnedsettelse, miljøkrav og samfunnsreformer. Utviklingshemming i et nytt lys. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse* (s. 11-29). Universitetsforlaget.
- Grey, R. (2010a). *Bereavement, loss and learning disabilities : a guide for professionals and carers*. Jessica Kingsley Publishers.
- Grey, R. (2010b). *Bereavement, Loss and Learning Disabilities: A Guide for Professionals and Carers*. Jessica Kingsley Publishers.
- Helsedirektoratet. (2018). *Om psykisk utviklingshemming*. Hentet 28.11.20 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/steriliseringsloven-med-kommentarer/om-psykisk-utviklingshemming>
- Helsedirektoratet. (u.å.). *Utredning og diagnostisering av utviklingshemming. Rapport til Helse- og omsorgsdepartementet*. Helsedirektoratet. Hentet 03.12.20 fra: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/utredning-og-diagnostisering-av-utviklingshemming/Rapport%20om%20utredning%20og%20diagnostisering%20av%20psykisk%20utviklingshemming.pdf/_/attachment/inline/f6c8ed73-c1d0-4819-9f83-b69bfb17f38:bd58feb11efd678f91da43e173453bcef93ffb97/Rapport%20om%20utredning%20og%20diagnostisering%20av%20psykisk%20utviklingshemming.pdf
- Jonsson, L. & Devold, S. F. (1993). *Mennesker med psykisk utviklingshemning* (3. utg.). NKS-Forlaget i samarbeid med Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede.
- Knutsen, T. (2020). The dynamics of grief and melancholia. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.19.0504>
- Larsen, F. K. & Wigaard, E. (2014). *Utviklingshemning og aldring: en lærebok* (2. utg.). Forlaget Aldring og helse.
- Levin, I. (2004). *Hva er sosialt arbeid* (Bd. 7). Universitetsforlaget.

- Lipsky, M. (2010). *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services* (30th anniversary expanded ed. utg.). Russell Sage Foundation.
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker: samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Universitetsforlaget.
- Lunde, E. V. (2009). Perspektiver på helse og habilitering. I J. Eknes & J. A. Løkke (Red.), *Utviklingshemning og habilitering: Innspill til habiliteringsprosessen* (s. 19-30). Universitetsforlaget AS.
- Mathiassen, H. (1996). *En bok om livet*. NFPU, Grenland lokallag og Agder Bispedømme.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard educational review*, 62(3), 279-300.
<https://doi.org/10.17763/haer.62.3.8323320856251826>
- Meld.St. 45. (2012-2013). *Frihet og likeverd - Om mennesker med utviklingshemming*. Det kongelige barne-, likestillings- og inkluderingsdepartement. Hentet 11.01.21. fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>
- NAKU. (2014, 12. November). *Spørsmål: Utviklingshemming eller utviklingshemning?* Hentet 09.02.21. fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/sp%C3%B8rsm%C3%A5l-utviklingshemming-eller-utviklingshemning>
- NAKU. (2018, 18. desember). *Sentrale begreper: Noen grunnleggende forutsetninger for ivaretagelse av helse hos personer med utviklingshemming*. Hentet 10.11.20. fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/mer-om-tjenesteytere-sin-rolle>
- NAKU. (2021, 8. Februar). *Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming*. Hentet 14.03.21. fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>
- NESH. (2018). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet 10.12.20. fra: <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>
- Neumann, C. B. & Neumann, I. B. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen: en metodebok om situering*. Cappelen Damm akademisk.
- Nirje, B. (1969). The Normalization Principle and Its Human Management Implications. *The International Social Role Valorization Journal*, 1(2). Hentet 19.05.21. fra: https://www.canonsociaalwerk.eu/2008_inclusie/The%20Normalization%20Principle%20and%20Its%20Human%20Management%20Implications.pdf

- NOU 2016:17. (2016). *På lik linje*. Regjeringen.no. Hentet 21.04.21. fra:
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/nou/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- Ole Petter, A. (2020). Brukermedvirkning - fra politikk til praksis. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (3), 170-186. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-03-02>
- Oltedal, S. (2013). *Kjønnsperspektiv i sosialt arbeid*. Universitetsforlaget.
- Oswin, M. (1991). *Am I allowed to cry? : a study of bereavement amongst people who have learning difficulties*. Souvenir press.
- Ryen, A. (2017). *Det kvalitative intervjuet : fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Fagbokforlaget.
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Fagbokforlaget.
- Rønnestad, M. H. & Skovholt, T. M. (2011). Om terapauters profesjonelle utvikling og psykoterapiveiledning i et utviklingsperspektiv. I S. Reichelt & M. H. Rønnestad (Red.), *Veiledning i psykoterapeutisk arbeid* (s. 17-38). Universitetsforlaget.
- Salthe, G. (2009). Negativ frihet og evne til selvbestemmelse. I J. Eknes & J. A. Løkke (Red.), *Utviklingshemning og habilitering: Innspill til habiliteringsprosessen* (s. 153-160). Universitetsforlaget
- Sand, E. (2009). Sorg og tap. I J. Eknes & J. A. Løkke (Red.), *Utviklingshemning og habilitering: Innspill til habiliteringsprosessen* (s. 75-84). Universitetsforlaget.
- Sandanger, H. & Bugge, K. E. (2018). Å være en god hjelper. I E. G. Røkholt, K. E. Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (s. 91-108). Fagbokforlaget.
- Sandvik, O. (2003). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (s. 15-42). Fagbokforlaget.
- Sandvik, O., Eriksen, H. & Bugge, K. E. (2003). *Sorg*. Fagbokforlaget.
- Sandvik, O., Røkholt, E. G., Bugge, K. E. & Sandanger, H. (2018). Noen begreper og teorier om sorg. I E. G. Røkholt, K. Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (s. 31-52). Fagbokforlaget.
- Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem? I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemning og deltakelse* (s. 91-116). Universitetsforlaget.
- Stebbins, R. A. (2001). *Exploratory Research in the Social Sciences*. SAGE Publications Inc.
- Stroebe, M. S. & Schut, H. A. W. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *Omega (Westport)*, 61(4), 273-289. Hentet 13.04.21. fra:
<https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Stubrud, L. H. (2001). *Utviklingshemning i et økologisk perspektiv*. Universitetsforlaget.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Fagbokforlaget.

Tjora, A. H. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utg.). Gyldendal.

Wortman, C. B. & Silver, R. C. (1989). The Myths of Coping With Loss. *Journal of consulting and clinical psychology*, 57(3), 349-357. Hentet 02.05.21. fra:
<https://doi.org/10.1037/0022-006X.57.3.349>

Østbye, H., Helland, K., Knapkog, K. & Larsen, L. O. (2013). *Metodebok for mediefag* (4. utg.). Fagbokforlaget.

Appendiks

Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

INFORMASJONSSKRIV

Nedenfor følger informasjon om mitt forskningsprosjekt og forespørsel om å gjennomføre intervjuundersøkelse i forbindelse med masteroppgave i sosialt arbeid ved Universitetet i Agder, institutt for sosiologi og sosialt arbeid.

Ansvarlig for oppgaven

Marie Eikrem Kofstadmoen som student ved Universitetet i Agder og Randi Edland Kroken som veileder, førsteamanuensis ved institutt for sosiologi og sosialt arbeid ved Universitetet i Agder.

Tema

Temaet for denne oppgaven tar utgangspunkt i tjenesteytere og deres ansvar for ivaretagelse av psykisk utviklingshemmede bosatt i kommunale omsorgsboliger. Oppgaven tar for seg psykisk utviklingshemmede som erfarer tap og/eller sorg etter å ha mistet betydningsfulle andre. Her rettes oppgaven seg i hovedsak mot tjenesteytere og fokuserer både på deres egen opplevelse av brukeres sorgprosess og hvordan de opplever at brukere får anledning til å medvirke underveis i prosessen.

Mitt mål er at undersøkelsen skal kaste lys over et antatt underkommunisert tema, og gi kunnskap som kan bidra til utvikling på feltet. I størst grad for tjenesteytere som har ansvar for andres liv og helse, og hvordan de kan være der på best mulig måte i en prosess hvor tjenestemottaker er sørgende.

Begreper om sorg, krise, psykisk utviklingshemmede og brukermedvirkning vil blant annet bli belyst i oppgaven.

Undersøkelsen

Denne oppgaven baserer seg på litteraturstudie og kvalitative intervjuer som metode. Intervjuene vil være semi-strukturerte som er en relativt åpen intervjuform med rom for fleksibilitet. Det ønskes å intervju ansatte i kommunale omsorgsboliger for psykisk

utviklingshemming som har opplevd å være i nær tilknytning til brukere som har opplevd sorg. Beregnet (estimert) tid vil være ca. 1-1 ½ time.

Det vil avtales tid og sted nærmere på telefon etter at formalitetene er på plass.

Det blir søkt om godkjenning til å gjennomføre undersøkelsen til Norsk senter for forskningsdata (NSD), før det blir foretatt intervju og samlet inn personopplysninger. Det er ønsket å bruke lydopptak i forbindelse med intervju og datainnsamling. Dette vil bli behandlet og gjennomført etter forskningsetiske retningslinjer, og vil bli slettet når prosjektet er ferdig. Senest 01.12.2021.

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Dine rettigheter

Det legges ved en samtykkeerklæring som deltakerne skriver under på før vi starter vårt intervjusamarbeid. Som informant er du anonym og deltakelse i denne undersøkelsen er helt og holdent frivillig. Informantene har derav rett til å trekke seg fra undersøkelsen til enhver tid, uten videre begrunnelse – selv om samtykkeerklæringen er underskrevet. Dette vil ikke påvirke deg som informant negativt, og alle dataene om deg vil bli slettet hvis det er ønskelig.

Som informant har man innsyn i eget bidrag til enhver tid, med mulighet for påvirkning i form av rettelser eller sletting. Her har informant rett til innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert, og kan få både rettet og slettet opplysninger. I tillegg få utlevert en kopi av personopplysninger, og å sende klage til Personvernombudet ved studentens institusjon eller Datatilsynet om behandlingen av personopplysningene.

Det kan ønskes å ta i bruk *medlemsvalidering* som en metode for å sjekke kvaliteten og validiteten på oppgaven. Da er det ønskelig at resultatene blir tatt med tilbake til informant(en) for å spørre om mine beskrivelser er gjenkjennbare, forståelige og akseptable. Alt blir behandlet konfidensielt og ingen enkeltpersoner vil kunne bli gjenkjent når oppgaven er ferdig fremstilt.

Kontaktinformasjon

For ytterligere informasjon ta kontakt med

Student

Marie Eikrem Kofstadmoen

E-post: mareikof@hotmail.com

Mobil: 47838795

Hovedveileder

Randi Edland Kroken

E-post: randi.e.kroken@uia.no

Mobil: 92266714

Universitet i Agders personvernombud

Ina Danielsen

E-post: ina.danielsen@uia.no

Med vennlig hilsen

Marie Eikrem Kofstadmoen

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har lest og forstått informasjonsskrivet. Jeg er gjort kjent med formålet med undersøkelsen, hva den skal bli brukt til og hvordan opplysningene vil bli behandlet.

Jeg samtykker til at mine opplysninger blir behandlet frem til avsluttet prosjekt

Dato:

Signatur:

Samtykket blir oppbevart konfidensielt.

Vedlegg 2: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Tema for oppgaven

Temaet for denne oppgaven tar utgangspunkt i tjenesteytere og deres ansvar for ivaretagelse av psykisk utviklingshemmede bosatt i kommunale omsorgsboliger. Oppgaven tar for seg psykisk utviklingshemmede som opplever å miste nære og viktige personer. Jeg skal undersøke hvordan tjenesteytere håndterer dette, og jeg ønsker å fokusere både på deres egen opplevelse av brukeres sorgprosess og hvordan de opplever at brukere får anledning til å medvirke underveis i prosessen.

Hovedtemaer i intervjuet

1. Innledning
2. Om jobben, og din rolle
3. Hvordan ansatte erfarer brukernes opplevelse av tap/sorg
4. Beskrivelser av hvordan de ansatte deltar i brukernes sorgprosesser
5. Brukermedvirkning. Hvordan de ansatte opplever at brukerne kan innvirke på egen sorgprosess
6. Selvrefleksjon. Hvilke refleksjoner ansatte gjør seg over egen rolle når brukere opplever tap og/eller sorg
7. Oppsummering

1. Innledning

- Presentere meg selv og forskningsprosjektet.
- Informere om anonymisering og taushetsplikt.
- Informere om samtykkeerklæring og ønske om opptak.
- Informere om at det er helt frivillig, og de kan når som helst under samtalen trekke seg om ønskelig, uten videre begrunnelse.
- Starte opptak av samtale.
- Fortell meg litt om deg selv. Hvor du er fra, hvor gammel du er, om familien din og dine ønsker for fremtiden.

2. Om jobben, deres rolle

- Hvilken utdanning har du tatt og på hvilket nivå?
- Hvor lenge har du arbeidet ved denne arbeidsplassen?
- Har du annen relevant erfaring?
- Hvorfor valgte du akkurat den utdanningen og dette yrket?
- Kan du fortelle meg litt om ditt ansvarsområde og din arbeidshverdag?

3. Opplevd sorg

- Har du personlig fra tidligere opplevd tap/sorg i nær omgangskrets? Kan du eventuelt utdype?
- Har du opplevd sorg blant en av beboerne på din arbeidsplass? Hvordan opplevde du dette?
- Hadde du ansvar for denne brukeren under denne prosessen?

4. Egen rolle i sorgprosesser

- Har du erfaring med sorg og sorgprosesser som tema fra utdanning du har tatt? Hvordan?
- Hvis ja fra tidligere spørsmål om opplevd sorg i nær omgangskrets: Har dette vært en styrke eller en svakhet i ditt arbeid med utviklingshemmedes sorgprosess? Hvordan og i hvilken grad? Eventuelt ikke av betydning for egen rolle?
- Opplever du at det er ønskelig med mer opplæring/undervisning på dette området? Hvordan kunne dette i så fall vært lagt opp? (Syntes du denne tematikken burde være en større del av utdannelsen?)
- Påvirker slike situasjoner deg utenfor arbeidet?
- Hvilken type sorgreaksjon har du observert/erfart hos bruker(e)?
- Gjorde du noe for å forberede brukeren på dødsfallet, i så fall hva? Eller kom dødsfallet brått på? Hvordan handlet du i så fall da?
- Hvordan har dine følelser og forventninger rettet mot deg som tjenesteyter blitt ivaretatt på arbeidsplassen?

5. Brukermedvirkning

- Hvordan forstår du begrepet brukermedvirkning?
- Hvilke erfaringer har du med brukermedvirkning på din arbeidsplass?
- Hva mener du fremmer og hemmer brukermedvirkning på din arbeidsplass?

- Hvordan balanserer du din egen rolle i sorgprosessen og brukerens rett til medvirkning?

Fortell om tidligere erfaring.

- Tenker du noe kunne vært tilrettelagt annerledes? I så fall hva?

6. (Selv)Refleksjoner

- Når du ser tilbake på din opplevelse av å håndtere den andres sorgprosess, er det noe du ser du kunne gjort annerledes? I så fall hva?

- Hvordan har din erfaring påvirket deg i ditt videre arbeid?

- Det finnes selvfølgelig ikke et fasitsvar, men hva vil du si til andre som kan havne i samme situasjon?

7. Oppsummering


- Oppsummere funn

- Er det noe du ønsker å legge til?

Tusen takk for samarbeidet!

Vedlegg 3: Godkjennelse fra NSD

NSD sin vurdering

 Skriv ut

Prosjektittel

Tjenesteyteres egen rolle når mennesker med utviklingshemning opplever sorg // Tjenesteyteres møte med sorg hos mennesker med utviklingshemning

Referansenummer

615681

Registrert

04.11.2020 av Marie Eikrem Kofstadmoen - marik17@student.uia.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Agder / Fakultet for samfunnsvitenskap / Institutt for sosiologi og sosialt arbeid

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Randi Edland Kroken, randi.e.kroken@uia.no, tlf: 92266714

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Marie Eikrem Kofstadmoen, mareikof@hotmail.com, tlf: 47838795

Prosjektperiode

01.10.2020 - 01.12.2021

Status

03.12.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

03.12.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 03.12.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.12.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen er dermed den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Simon Gogl
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 4: Tabell – fra sitat til tema

SITAT	TOLKNING	KATEGORI	STIKKORD	TEMAOVERSKRIFT
<p>Men en av grunnene til at det nå begynner å bli en del menn, eller at det nå er noen menn i dette yrket, fordi de har en annen tilnærming til i hvert fall det punktet. Altså jeg har jobbet med folk som sier 'Å jeg føler meg som mammaen'. Og jeg har i hvert fall aldri tenkt å komme dit at jeg skal føle meg som pappaen til noen av dem. Nei, jeg er profesjonell helsefagarbeider.</p>	<p>Kvinner og menn kan ha ulike tilnærming til brukeren, hvor kvinner viser til mer moderlige trekk.</p>	<p>Kjønnsroller</p>	<p>Morsrolle</p>	<p>Kvinner som tar på seg en morsrolle</p>

SITAT	TOLKNING	KATEGORI	STIKKORD	TEMAOVERSKRIFT
<p>Brukeren hadde et familiemedlem som vi også lærte veldig mye av. Vi hadde mange møter med hen, og hen syntes det var så fint at vi spilte med åpne kort. Ja, så vi fulgte hen tett, og jeg var der da hen døde. Og beboerne fikk følge tett, de var inne hos hen mens hen var syk. Mens hen lå på slutten. Og etterpå. Det var bisettelse på boligen, og minnestund der, men på deres nivå. Mange fine stunder.</p>	<p>Både nære pårørende og andre på boligen virker til å sette pris på åpenhet, forutsigbarhet og å kunne ta del både før og etter et dødsfall.</p>	<p>Sorg</p>	<p>Forutsigbarhet</p>	<p>Betydningen av å være tydelig og skape forutsigbarhet</p>

SITAT	TOLKNING	KATEGORI	STIKKORD	TEMAOVERSKRIFT
Og vi så jo alle... noen familier tenkte at 'de skjønner det ikke, de trenger ikke å være med'. Mens vi så at de hadde det vondt, og noen var med (<i>les:</i> <i>begravelse</i>) og skjønte mye mer enn vi trodde. Vi så at de kom tilbake fra begravelsen med en helt annen ro. De gjorde tegn til oss som at 'han sover', og pekte på at de var i himmelen. De var også på kirkegården senere, og gråt tårer, og... ja	Det råder den dag i dag enkelte holdninger om at mennesker med utviklingshemming ikke forstår hva døden innebærer og ritualene rundt. Det er vesentlig at ansatte har innsikt og kunnskap rundt dette og kan bistå de som sørger.	Selvbestemmelse	Holdninger	«De skjønner det ikke, de trenger ikke å være med»