



HANDLEDNING

till

”NÅGON – man tycker mycket om – HAR DÖTT”

NÅGON – man tycker mycket om – HAR DÖTT

Fakta och introduktion till arbetsboken om sorg med samma namn

Forskning och text:

Åsa K. Johansson, fil.dr. i psykologi
Agneta Grimby, med.dr., leg. psykolog

Dikter:

Hämtade ur diktsamlingen BILDER I MOLL
av framlidna Karin Blomqvist

Illustrationer:

Gerd Allert, konstnär

Sättning & tryck: GrafiX SU/Sahlgrenska 2009

Förord

Över en halv miljon personer i Sverige hör idag till gruppen änkor och änkemän, men det är säkerligen många, många fler som sörjer förlusten av en kär person. Många är barn och ungdomar.

En del sörjande utgörs av personer som antas ha "icke-normala" sorgereaktioner och behöver särskild rådgivning och anpassat stöd. Till den gruppen hör personer med medfödda kognitiva utvecklingsstörningar eller sjukdomar med försämrad intellektuell funktion. Downs syndrom och demenssjukdomar är exempel på sådana nedsättningar.

Det finns inget som talar emot att sådana personer upplever sorg vid förluster av nära anhöriga i minst lika stor utsträckning som normalbegåvade. Känslolivet som glädje, sorg, ilska och behov av kärlek och ömhet påverkas inte av utvecklingsstörningen. Det kan vara sorgen efter en förälder, en förtrogen vän, ett syskon eller kanske ett kärt djur. Sorgeyttringarna tar sig kanske andra uttryck och kan vara mer svårtolkade och svårbearbetade. Inverkan av sorg på psykisk och fysisk hälsa bland utvecklingshandikappade sägs vara underskattad. Sörjandestödet behöver därför ibland vara mer anpassat till individens särskilda problemområde.

Svensk forskning kring sorg bland individer med kognitiv funktionsnedsättning finns knappast. Därför saknas också svenska riktlinjer eller program för bra sörjandestöd eller psykoterapi för den här gruppen. Forskningen utomlands har emellertid visat att en anpassad metodik kan hjälpa till att undvika psykopatologiska reaktioner hos kognitivt nedsatta.

Många ungdomar och vuxna med Downs syndrom kan lära sig att läsa och skriva. De kan tyckas ha dåligt minne, därför att begåvningsnedsättningen medfört försämrad rumsuppfattning och svårigheter med tidsbegreppet.

Men känslolivet behöver inte påverkas av begåvningsnedsättningen. Glädje, sorg, ilska, kärlek är mänskliga känslor och finns hos oss alla. Livshändelser av negativ art, som dödsfall, framkallar sorgereaktioner i olika utsträckning, intensitet och variation hos personer med Downs syndrom liksom hos alla andra. Vid svåra förluster av kära anhöriga blir den här gruppen i dubbel bemärkelse utsatt.

Åsa K. Johansson & Agneta Grimby

Med boken önskar vi samtidigt avtacka för medel till projektet:

Jerringfonden, Lindhés Advokatbyrå, Magn. Bergvalls Stiftelse, Petter Silfverskiölds Minnesfond, Stiftelsen Mandis och Per Molins Minnesfond och Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond.



ATT FÅ SORG

Nedvärdering av livet för kognitivt funktionsnedsatta.

Det tycks som om vi (samhället) nedvärderar de kognitivt funktionsnedsattas liv, som om det inte skulle kunna vara lika fullvärdigt som för normalbegåvade. Vi kan dessutom ha svårt att ge rätt ”etikett” åt personer som har en annan begåvningsnivå. Vårt behov av att gruppera och värdera människor kan böttna i egen osäkerhet och otrygghet i mötet med dem som inte liknar oss andra fullt ut.

Samhället har många tabun, och felaktiga uppfattningar om kognitivt funktionsnedsatta kan leda till ett sådant. Ibland värjer vi oss för saker vi inte förstår så att vi i vårt oförstånd blundar för handikappet eller individerna i gruppen med detta handikapp. Att möta och försöka förstå reaktioner hos kognitivt funktionsnedsatta som fått sorg kan kanske te sig svårt mycket p.g.a. våra förutfattade meningar kring begåvningsnedsättningen och därmed hindra från välgörande samtal om det svåra som hänt.

Att tala om sorg

För oss alla kan det vara svårt att tala om känslor, och kanske särskilt sådana som handlar om sorg och saknad. Vi binder ibland in våra svåra känslor och isolerar oss från andra människor.

Det händer också alltför ofta, att man inte vågar ta kontakt med en sörjande därför att han eller hon är osäker på hur man närmar sig en sörjande. Det kan leda till att man blir ensam och inbunden med sin sorg, kanske t.o.m. tvivlar på att ens sorgereaktioner är normala.

Det finns ingen gyllene medelväg för hur man skall sörja. Detta gäller också personer med Downs syndrom. Och det finns absolut inget som motsäger att de sörjer i lika stor omfattning som andra icke-begåvningsnedsatta. Uttryckssätten för sorgen kan vara litet annorlunda och svårare att till fullo förstå. Därför kan det vara svårare att stödja dem, om man inte förstår vad som ligger bakom vissa beteenden.

Begränsad förmåga att förstå händelser och sätta in dem i sitt rätta sammanhang gör kognitivt funktionsnedsatta mer sårbara för otrygghets- och osäkerhetsupplevelser normalt förknippade med dödsfall bland nära och kära. Vi börjar emellertid förstå hur viktig omgivningen är för kognitivt funktionsnedsatta, och vilken betydelse rätt stöd och vägledning kan ha för dem.

Att förstå vad döden är

Troligt är att yngre individer med förståndshandikapp kommer att uppleva en eller flera nära anhörigas död. Förr hölls de undan från svår sjukdom, död och begravning i tron att de inte förstod sådana händelser. Och att de inte kunde känna sorg!

Det kan fortfarande vara så att man inte uppmärksammar lidande, sorg och ensamhet hos förståndshandikappade, vilket kan leda till olika spänningstillstånd i vardagstillvaron och i samspelet med andra. Samhälleligt oförstånd kan vara en viktig negativ faktor för hur kognitivt funktionsnedsatta skall klara sig igenom en svår förlust.

Som alla andra har kognitivt funktionsnedsatta förstås ett känsloliv. Ofta värjer vi oss för starka känslouttryck när något svårt inträffar hos våra medmänniskor. Vi vill inte dras med och beröras så att vi får svårt att hantera vår egen vardag.

När man som kognitivt funktionsnedsatt kan ha svårt att uppfatta avvikelser från dagliga, invanda skeenden, måste det vara mycket oroande att ställas inför förlusten av nära och kära. Att greppa att någon som man träffat varje dag och som brytt sig om en plötsligt inte finns, torde vara minst lika svårt för en kognitivt funktionsnedsatt som för varje annan förlustdrabbad.

Anpassningsförmåga

Det är svårt att i förväg säga, hur anpassningen till förlusten av en kär anförvant kommer att bli. Personliga drag, hälsa, närståendestöd och många andra förhållanden skiftar mellan personer med Downs - likaväl som hos normalbegåvade. Det anses viktigt att identifiera riskfaktorer och genom tidigt insatt intervention undvika att sorgen blir komplicerad.

Ofta innebär tiden efter en svår livshändelse en omställningsperiod till en livsföring som är annorlunda än den tidigare invanda. För att klara detta måste den drabbade oftast ta nya, aldrig använda resurser i anspråk. Att försöka begripa och finna sammanhang och mening i det som tycks obegripligt och meningslöst för oss alla kan vara särskilt svårt för en som inte har en tydlig begreppsuppfattning. Döden har vi alla svårt att greppa. Förvirring och frustration kan kanske bli än mer framträdande hos kognitivt funktionsnedsatta.

En försvårande faktor när det gäller att bedöma sorgearbetet tycks vara när den kvarlevande/sörjande är exempelvis dement eller förstånds-handikappad. Själva uttrycken för sorg, men inte reaktionerna hos dessa personer, avviker från det vanliga enligt Bonell-Pascual och medarbetare (1999). De här gruppernas behov av stöd och tröst har för det mesta förbisetts. Forskarna menar, att de behöver få upprepade förklaringar om vad som skett, vara med på begravningen och göra täta besök vid graven. Då minskar frågorna om var den avlidne är och varför han eller hon inte hälsar på, något som även underlättar vårdsituationen för personal och anhöriga.

Sorgearbete

Sorgearbete är en välkänd term och ifrågasätts sällan som begrepp eller företeelse. Begreppet står för den tunga och mödosamma ansträngning att till fullo inse förlusten och leva vidare med den som en integrerad del av ens person. Den sörjande behöver fullfölja sitt sorgearbete, innan livet kan "påbörjas på nytt".

Den processen inbegriper, att man mentalt skiljer sig från den som dött, anpassar sig till en värld utan honom eller henne och börjar utveckla nya relationer. Den emotionella energi som man förr lade på den som dött, skall ledas över till andra personer eller aktiviteter. Det är inte detsamma som att den man förlorat skall glömmas - tvärtom. Men den sörjandes roller, identitet och förmågor måste kanske flyttas eller förändras. Detta kräver mycket energi. Därför är sörjande människor ofta mycket trötta.

Förlusten – den egna katastrofen

Förlustens oförklarlighet och meningslöshet är ofta en alltför svår fråga för den enskilda människan. Det gäller både normalbegåvade och kognitivt funktionsnedsatta. Att förlora en älskad varelse är för de allra flesta en katastrof, om än utan stora rubriker. Mörkertalet för dem som inte klarat av sin förlust kan vara betydande. Stora kriser och katastrofer, som omfattar många människor, uppmärksammas lyckligtvis alltmer av samhälle och sjukvård med ett snabbt ingripande. Men för den enskilda människan som förlorar närstående finns i de allra flesta fall ingen organiserad stödjare i beredskap. "Att försöka vara duktig" är ofta bedrägligt; sorgen gör sig alltid påmind förr eller senare.

VASS SOM BARNDOMENS ULLSTRUMPOR ÄR SORGEN

Den stora sorgen är en svart kappa
Dess yta är inte god och mjuk
Men man kan krypa in under den
Jag har kunnat gömma mej
Glömma mej
Värma mej
Kväva mej av dess mörka tyngd

Så vill jag inte längre leva med Dej
Under ett svart unket tält!
Jag vill ta Dej i handen
Vandra ut i vinden
Bort över solvarma hållar

I luft och ljus blir Du bara ett minne
Jag flyr till min svarta kåpa



Brister i stödet till enskilda sörjande

Jämfört med många andra länder har Sverige – fortfarande - ett ganska dåligt utvecklat och oorganiserat sörjandestöd (Grimby & Johansson, 2002, 2003, 2007). Den sörjande är ofta villrådig och kanske förvirrad av förlusten; än svårare kan det då att hitta någon hjälp. Detta gäller nog i särskilt stor bemärkelse för kognitivt funktionsnedsatta och deras omgivning. I till exempel England, som sedan över femtio år arbetat med att utveckla bra sörjandestöd, har man kommit en bra bit längre även i stödet till kognitivt funktionsnedsatta. Cruse, som är en landsomfattande stödorganisation i England, har även stödformer och specialutbildade stödjare/terapeuter för kognitivt funktionsnedsatta.

Vanliga psykologiska reaktioner

Spektrat av reaktioner är hos alla sörjande stort och mycket individuellt. Vanliga reaktioner bland normalbegåvade är nedstämdhet, hopplöshet, gråtattacker, ängslan, rastlöshet, koncentrationsproblem, trötthet, svårigheter att samla tankarna, minnessvackor och upplevelsen av ensamhet. Skuld, ilska, aggressivitet, irritabilitet och överklighetskänsla är andra reaktioner. Inget säger, att det skulle behöva vara annorlunda bland kognitivt funktionsnedsatta, kanske bara litet annorlunda uttryckt.

Älta sorgen

Födslar, som är en stor och lycklig tilldragelse, kan man prata om hur mycket som helst. Dödsfall, som är en lika stor livshändelse men en negativ sådan, måste man också få prata om. Sorgen måste bearbetas mentalt - eller ältas som man säger i folkmun. Det har visat sig vara viktigt att få gå igenom vad som hänt, hur han eller hon hade det, vad som sades och berätta om de egna reaktionerna. Ältandet kan vara välgörande, men bör vara ett observandum om det inte avtar med tiden.

Vanliga prediktorer för anpassning till förlusten

Man brukar identifiera olika faktorer som viktiga för hur det ”skall komma att gå i fortsättningen” för den som drabbats av förlust av närstående. Dessa faktorer kan vara många, exempelvis ålder på den sörjande, relationens längd och kvalitet, förberedelse och förvarning för förlusten, initiala sorgereaktioner, individuella resurser (personliga drag), attityden till egen död (rädsla, naturlig hållning, etc.), bundenhet till, fixering vid eller beroende av den avlidne, social aktivitet, intressen, självkänsla, relation till signifikanta andra, handlings- och nyorienteringsförmåga, kulturell

tillhörighet och etnisk tradition, hälsoproblem, stöd, m.m. Inget talar mot att de här faktorerna också inverkar för hur efterlevandesituationen kan komma att te sig också för kognitivt funktionsnedsatta.

Medkänsla

Det är viktigt att få ge uttryck för alla slags reaktioner. Det är också värdefullt att ha en "bra mottagare" av svåra känslor. Bra mottagare av svåra och starka känslor är kanske inte lätt att finna. Som sörjande "tar man ofta vad man har till hands" och menar ibland, att lyssnarna/mottagarna borde ha haft större etisk och empatisk känsla. Anhöriga och vårdpersonal har emellertid inte alltid tid att vara lyssnare eller mottagare trots att de vill och lämpar sig väl.

Hur länge varar sorgen?

En vanlig fråga är: när slutar man sörja? Även om det inte finns något tydlig slutpunkt i sörjandet, kan många urskilja vändpunkter i sorgen. Ibland kan dessa vändpunkter bestå i praktisk handling (städa, möblera om, flytta), ibland i attityder och känslor (det lättar, ökad livslust, mer glädje). Sörjandet brukar vara som mest intensivt från tre månader till ett år. Det är dock inte ovanligt med djup sorg under flera år, vilket föranleder en del att tro att det är något fel på dem. Om sorgen fortsätter att vara överväldigande under en längre tid, bör man dock söka professionell hjälp.

RÅD TILL EN NÄSTA

Tänk två gånger innan du säger: "Sorgearbete"
Det ordet är en trygghetsgåva till dej själv
En sorg är inte klump foglig lera
Som man kan plocka fram, knåda
Forma till en figur efter sin vilja
Sorgen är ett levande väsen
Jag umgås med sorgen
Den formar mej
Den dikterar min dag, min natt
Sorgen bearbetar mej

ATT LYSSNA

När jag ber dig lyssna på mig
och du börjar ge mig råd
så har du ej gjort det jag bad dig om.

När jag ber dig lyssna på mig
och du börjar berätta för mig varför
jag inte ska känna så,
trampar du på mina känslor.

När jag ber dig lyssna på mig
och du känner att du måste göra något
för att lösa mina problem,
har du svikit mig, hur konstigt det än kan verka.

Lyssna. Allt jag bad dig om var att du lyssnar,
inte tala eller göra - bara höra på mig.

Och jag klarar mig själv.
Jag är inte hjälplös. Kanske modfälld och
bristfällig, men inte hjälplös.

När du gör något för mig,
som jag kan och behöver göra själv
så bidrar du till min ångest och svaghet.

Men när du accepterar att jag känner vad jag känner,
Oavsett hur irrationellt det är,
Så kan jag sluta försöka övertyga dig
Och kan börja arbetet med att
Förstå vad som ligger bakom denna känsla.

Och när det är klart, är svaren uppenbara
Och jag behöver inte längre några råd.

(Okänd diktare)

ALLMÄNNA RÅD I SORGESITUATIONER

Konkreta råd till omgivningen

Många av de större utländska organisationerna som erbjuder stöd i sorgen har listor med handfasta råd för dem som kommer i kontakt med nyblivna sörjande. Dessa råd kan omfatta vad man kan och bör göra, men också vad man inte bör göra. Nedanstående råd kan vara bra att ha i minnet när man möter en sörjande – bh som normalbegåvad.

Gör gärna så här:

- Kontakta och berätta att du vet. Beklaga sorgen muntligen, ring, skriv en rad eller skicka en blomma
- Håll kontakten med besök (gärna korta) eller per telefon
- Försök finnas tillgänglig, inte bara den allra första månaden
- Lyssna (utan att ge en massa råd)! Sorgen behöver ältas
- Var tålmodig
- Undvik inte att tala om personen som dött
- Tillåt alla slags sorgeyttringar (skrik, gråt, tystnad, skratt, bitterhet, ilska, skuld och ånger)
- Erbjud praktisk hjälp (ta hand om husdjur, erbjud skjuts, handla eller laga mat)
- Förmedla uppfattningen att sorg tar tid
- Ge gärna en kram
- Kom ihåg födelsedagar och andra högtider och erbjud extra mycket stöd
- Var inte rädd att “säga fel”
- Bjud hem den sörjande (uteslut inte den sörjande ur gemenskapen)

Undvik att:

- berätta om egna erfarenheter av sorg
- säga att du “vet hur det känns”
- låtsas som om ingenting hänt
- jämföra olika sorgetillfällen. Likställ inte den aktuella sorgen med någon annans!
- ge en massa råd. Resonera eller prata inte för mycket!
- ge upp även om det “går trögt” i stödarbetet
- ge falsk försäkran (“det kommer att gå över snart”)

Strategier för den sörjande själv

Goda råd finns som är riktade till den sörjande själv. Det finns också saker som den sörjande kan göra på för att skona sig själv så mycket som möjligt och komma vidare. Nedan ges exempel refererade från olika stödjande organisationer för normalbegåvade. Men det finns inget som säger att råden inte skulle passa kognitivt funktionsnedsatta också.

Bra att göra under sorgeperioden:

- Tag en dag i sänder
- Tag en lugn stund om dagen (stäng av telefonen)
- Ta dig tid att känna efter, gråta, be,
- Skriv brev till den du sörjer, säg hur du känner det eller säg farväl
- Hitta någon god lyssnare att tala med (vän som gått igenom en sorg, präst, vårdpersonal eller rådgivare)
- Läs eller titta i böcker om sorg
- Plantera ett minnesträd, skriv en minnesbok eller gör ett fotoalbum
- Minns speciella dagar av betydelse från förr
- Tala med andra om den döde
- Försök ha dagliga rutiner (för sömn, vila, måltider)
- Tänk på att äta bra
- Gå ut och gå (stimulera kroppens endorfiner)
- Sök avslappning
- Undvik TV på kvällen
- Sök professionell hjälp om sorgen blir för svårhanterlig

Förvisso finns många hinder att övervinna. Det är inte ovanligt att folk säger, att “nu borde hon eller han ha kommit över det”. Då kan det vara bra att veta, att alla hanterar sorg på sitt speciella sätt och i sin takt. Man kan också få välmenande, men missriktade råd. Folk som undviker att tala om den döde, bör uppmanas – gärna av den sörjande själv – att göra det om det känns riktigt.

DE OSYNLIGA

Vad bär de i sina handväskor
Alla de ensamma människorna
Osedda vandrar de bland oss
Först när vi stöter till dem märker vi dem
Ser dem gör vi aldrig

Vilar lugn tillfredsställelse
Lätt i deras väskor
Är väskorna tunga av sorg efter den bortgångne
Efter hans röst, hans steg, hans person
Göms där bitterhet över förgångna oförrätter
Eller rädsla för social otrygghet
Är det längtan till den egna ungdomens
lek och heta blod
Som fyller skrymslena
Bågnar väskorna av skamkänslor över
Kroppens kärlekslängtan

Vågar vi låta andra se våra väskors innehåll
Vågar vi högt ropa det outtalade

Vad gör en väskryckare med innehållet

