



Å motvirke skam

Rusrelaterte dødsfall blant beboere og pasienter



En veileder

Å motvirke skam

Rusrelaterte dødsfall blant beboere og pasienter. En veileder

Utgitt av Kirkens Bymisjon, september 2023

kirkensbymisjon.no

Produsert med økonomisk støtte fra forskningsprosjektet END (Etterlatte ved narkotikarelaterte dødsfall)

hvl.no/end

Forfattere og prosjektledere:

Arnhild Taksdal, Programavdelingen, Kirkens Bymisjon

Tove Korneliussen, Behandling og omsorgstjenester, Kirkens Bymisjon

Vi takker gode kolleger ved Kirkens Bymisjons tiltak Holmen og Enga for avgjørende bidrag i fokusgrupper, og kollegene Steinar Eraker og Olga Tvedt for kloke innspill.

Grafisk utforming: Elisabeth Rodrigues, Kirkens Bymisjon

Illustrasjoner: Pixabay, Adobe Stock

Opplag: 400 stk

Forord

Sorg er alltid krevende. Når mennesker med alvorlige rusmiddelproblemer dør, kan sorgen bli ekstra vanskelig for dem som står igjen. Rusmiddelavhengighet er omgitt av mye skam, stigma og fordommer. Forskningsprosjektet END (Etterlatte ved narkotikarelaterte dødsfall) har de siste årene avdekket og dokumentert mye komplisert sorg hos etterlatte og mye uforstand og manglende respekt hos både private og profesjonelle i møte med rusrelatert død. Kirkens Bymisjon har deltatt og bidratt inn i prosjektet med særlig oppmerksomhet på hvordan ansatte kan avskamme, anerkjenne og romme slik sorg.

Etterlatt familie kan kjenne fornyet sorg over at livet til den som er død, ble så vanskelig og smertefullt, over at håpet om endring og reparasjon nå er stengt, over vanskelige eller brutte relasjoner, egen utslitthet, bagasjen med bekymring, innsatser og forsøk. Kanskje blander sorgen seg med sinne og skuffelse overfor behandlingsapparat og velferdssamfunn som ikke gjorde eller fikk til mer. Eller opplevelser av manglende forståelse, medfølelse og respekt fra venner, kolleger eller profesjonelle når døden inntreffer.


Vi vet at venner og kjærester i rusmiljøet i tillegg kan oppleve å ikke bli anerkjent av familie eller andre etterlatte som nære og viktige for den som er død. Medbeboere eller -pasienter kan sørge over den som er død, og samtidig erfare dødsfallet som en truende påminning om alle de andre døde, og om hvor nær døden ofte er i et liv sterkt preget av rus.

Ansatte i behandlings- og omsorgstiltak kan ha vært avdødes nærmeste og mest stabile medmennesker over lang tid. Også profesjonelle knytter bånd, blir glade i og sørger. Ansatte skal håndtere egne tap og følelser, og de skal legge til rette for en verdig avslutning for andre berørte.

Denne veilederen henvender seg først og fremst til ansatte i ulike tiltak for personer med rusmiddelproblemer. Den handler om **hvordan vi kan bruke ritualer og refleksjoner for å avskamme rusrelatert død**. Ritualer forstås her ganske fritt som både spontane og velregisserte symbolhandlinger som tas i bruk rundt dødsfall. Vi tror veilederen kan gi nyttige innspill og ideer til å møte døden også i andre sammenhenger – når de forståelsene og handlingene vi vanligvis bruker ved dødsfall er utfordret eller satt ut av spill.

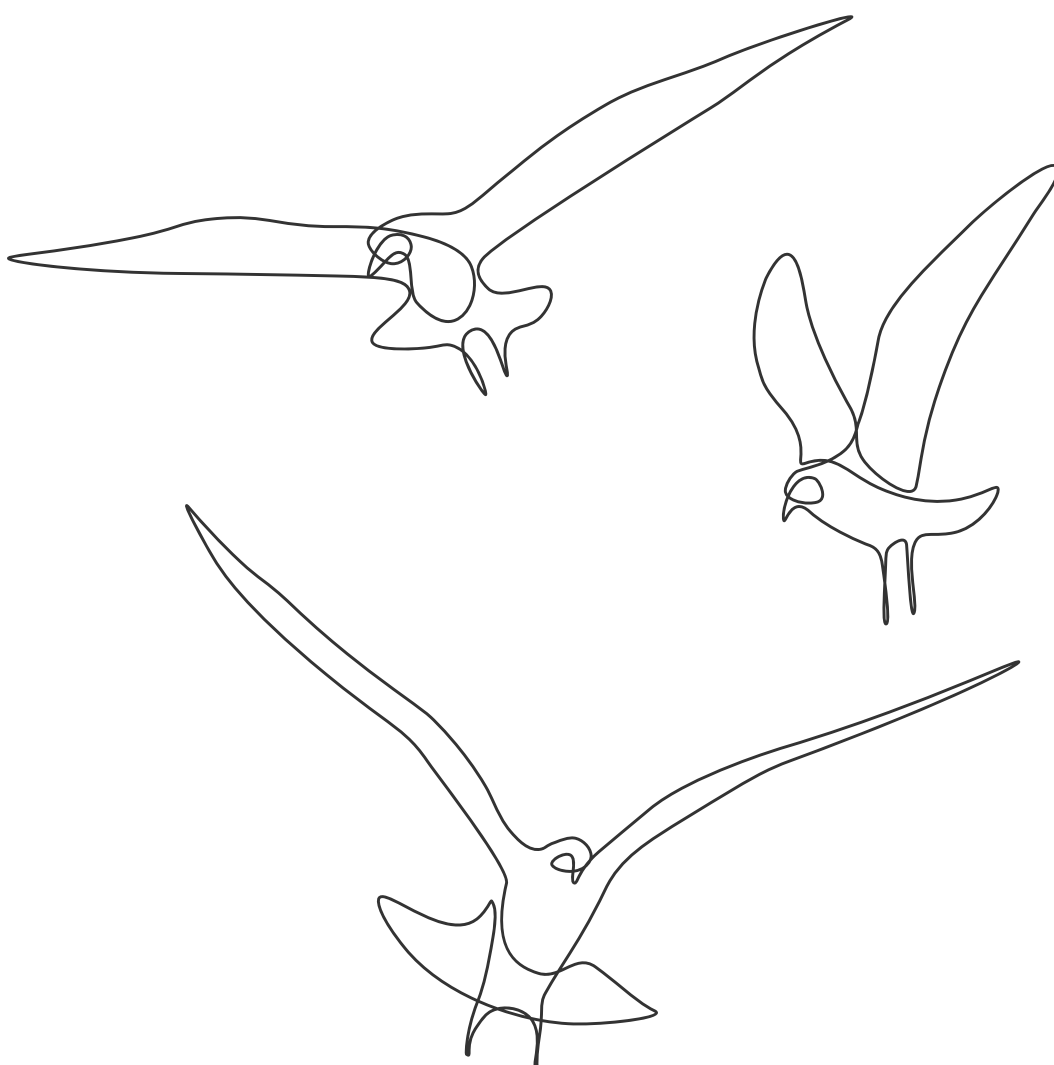
Kirkens Bymisjons visjon er at mennesker erfarer respekt, rettferdighet og omsorg. Oppdraget følger av dette: Vi skal lindre, men også avdekke og påvirke årsaker til nød, urett og krenkelser. I møter med mennesker som opplever stigma og skam, har vi derfor et særlig ansvar. Vi skal delta på riktig side i kampen om hvor skammen kleber: Det er bedre at vi alle skammer oss over å leve i et samfunn hvor noen har så alvorlig vanskelige livsbetingelser – enn at de som har de vanskeligste livsbetingelsene skammer seg over seg selv.

Dette oppdraget kan Kirkens Bymisjon bare arbeide kraftfullt med i samarbeid med andre, og særlig i samspill med gode kunnskapsmiljøer. Samarbeidet i det mangeårige forskningsprosjektet END ved Høgskulen på Vestlandet (HVL) har vært avgjørende for innsikter og refleksjoner i denne veilederen.



Adelheid Firing Hvambdal
Generalsekretær, Kirkens Bymisjon

**Hvordan kan ansatte
bidra til å avskamme, anerkjenne
og romme sorgen?**

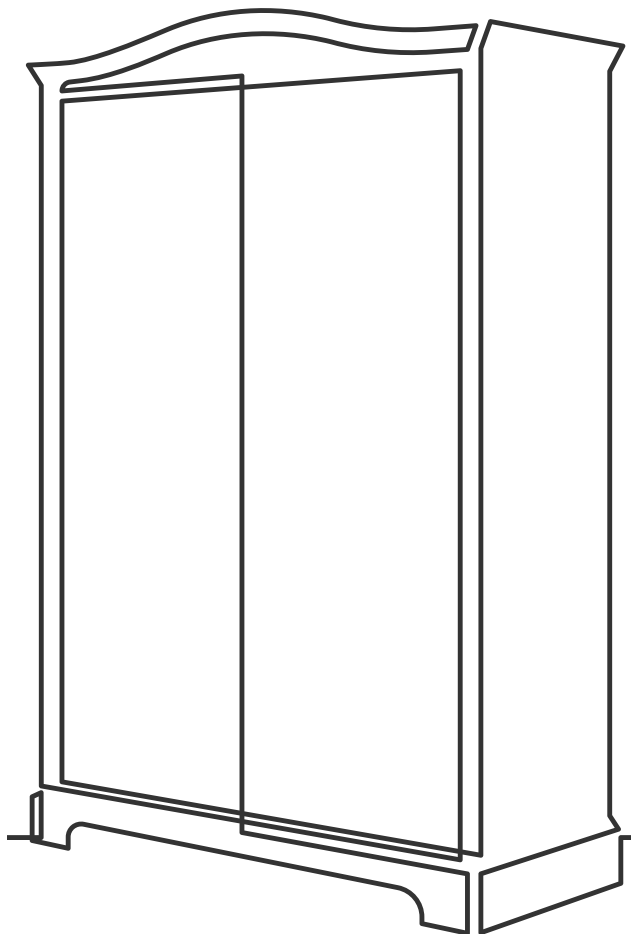


Innholdsfortegnelse

Forord	3
Kapittel 1: Innledning	7
«Katrine» og mor	7
Bakgrunn og arbeidsmåter	8
Kapittel 2: Perspektiver – kort om stigma, skam og ritualer	9
Stigma	9
Skyld og skam	9
Fordeling av skyld og skam som politisk kamp	10
Ritualer	11
Ritualer som avskammer?	12
Kapittel 3: Når og hvordan får vi til noe bra?	13
«Katrine», «Hans», «Lisa» og «Frank»	15
Relasjoner og hverdagsliv hos oss handler om annet enn rus	15
En god minnestund lykkes i å løfte fram avdøde	15
Huskelister for kommunikasjon og ritualer	17
Kapittel 4: Når og hvordan opplever vi å komme til kort?	19
I klem mellom beboer og pårørende	19
De ansatte kjenner ikke hele historien	20
Vedvarende påminning om skrøpelighet og død	20
Hvor direkte skal vi være?	20
Kapittel 5: Ansatt – tilrettelegger og etterlatt?	21
Rom for å dele følelser	21
Trygg og i tvil	22
Kapittel 6: Oppsummering og vedlegg	25
Viktigst å ta med videre	25
Vedlegg	26
Ressurser og videre lesing	26

«Vi vasket alt Katrines tøy,
gjorde det fint og pakket det ned.

Det var godt for mor at vi brukte tid på å gjøre det fint,
det ga verdighet og en god følelse av respekt i ettertid
av datterens død.»



Kapittel 1:

Innledning

«Katrine» og mor

En av de ansatte forteller:

«Da Katrine døde var mor inne i bildet som etterlatt. Det hadde ikke vært så lett å følge opp datteren, hun ruset seg mye på slutten. Vi vasket alt Katrines tøy, gjorde det fint og pakket det ned. Det satte mor pris på, det var godt for mor at vi brukte tid på å gjøre det fint, det ga verdighet og en god følelse av respekt i ettertid av datterens død.

Moren var opptatt av hvordan hun ble møtt hos oss, hun hadde så mange erfaringer med å bli møtt med at det var forventet at datteren skulle dø. Her følte hun seg forstått, og at datteren ble sett. Hun kunne selv få lov til å ha en ekte sorg over at Katrine var død.

Vi hadde klart å romme datteren. En anerkjent sorg ble lettere å bære for moren.»

Å gå gjennom den avdødes eiendeler er selvsagte handlinger, noe alle vet at man gjør etter et dødsfall. Det er oftest, men ikke alltid, etterlatte som sorterer, kaster, gir bort, stiller og fordeler seg imellom – og vi har både formelle regler (juss/arverett) og ulike uformelle prosedyrer for hvordan dette bør eller skal gjøres. Sånn sett kan vi kalle det et ritual, og vi ser at måten dette gjøres på kan bety mye for etterlattes opplevelse av respekt, anerkjennelse og rom for egen sorg.

Nedenfor (s. 9–12) skal vi si noe mer om hva vi forstår med ordene stigma, skam, avskamning og ritual. Her vil vi bare nevne at vi ser ritual som en symbolhandling, og at vi bruker ordet ganske fritt. En slik åpen forståelse strekker seg fra velkjente, gjentatte handlinger og handlingsforløp og helt over til enkeltstående handlinger i konkrete enkeltsituasjoner. Det kan være handlinger ansatte skaper eller finner på der og da og som har en symbolsk betydning utover det umiddelbare. Det avgjørende har vært å oppdage og lete fram hvordan ansatte motvirker skam («avskammer») og styrker respekt og verdighet, gjennom handlinger, når en bruker eller beboer med rusmiddelproblemer dør. Å bruke ritualer vil ofte signalisere likhet med lignende hendelser:

«Ja, det er sånn vi gjør det når noen kommer, eller går, eller gifter seg, eller dør.»

Å bruke gjenkjennelige ritualer kan slik innebære en normalisering, og bare i kraft av dette også motvirke stigma og skam.

Men først kort om hva som førte oss inn i dette arbeidet og hvilke metoder vi har brukt.



Bakgrunn og arbeidsmåter

Det nasjonale forskningsprosjektet Etterlatte ved narkotikarelatert død (END) startet opp i 2017 og har forskningsmidler ut året 2024. Prosjektet består av tre arbeidspakker. Den første arbeidspakken studerer konsekvenser og belastninger narkotikarelaterte dødsfall har for nære etterlatte, hvordan de mestrer hverdagen og hvilke støtte de får. Arbeidspakke to studerer hva hjelpeapparatet gjør og ønsker å forbedre, mens den tredje arbeidspakken handler om hvordan få kunnskap fra prosjektet ut til praksisfeltet via en forskningssirkel.

Gjennomgående funn er at dødsfall blant mennesker med rusmiddelproblemer er omgitt av sterk stigmatisering og skam, og at dette rammer de etterlatte i deres sorg. Etterlatte kan føle seg oversett, at dødsfallet bagatelliseres eller ikke tas på alvor og at sorgen deres ikke har samme gyldighet som andre etterlattes sorg.

Kirkens Bymisjon har bidratt både gjennom deltakelse i prosjektets referansegruppe og i forskningssirkel. Forskningssirkelen har vært en arena for kunnskapsutveksling og refleksjon og i tillegg praksisnær utforskning i egne virksomheter.

I arbeidet med forskningssirkelen valgte vi å konsentrere oss om dødsfall blant nåværende eller tidligere beboere ved noen av våre døgninstitusjoner. Vi var særlig opptatt av to temaer:

- Hvordan kan ansattes rituelle handlinger på virksomheter avskamme og legge til rette for respektfull og verdig sorg?
- Hvordan kan ansatte samtidig gi rom for egne opplevelser av tap og sorg når pasienter eller beboere dør?

Vi ville hente fram praktikerens erfaringer og refleksjoner rundt disse spørsmålene. Prosjektet er gjennomført av Tove Korneliusen og Arnhild Taksdal, som har bakgrunn fra henholdsvis rusmiddelfeltet og fagutvikling, med god bistand til dokumentasjon og analyse fra eksternkonsulent Karina Hillestad. Det er gjennomført fokusgruppesamtaler blant ansatte ved to av våre virksomheter og intervju med nøkkelinformant Steinar Eraker. Han er prest og rådgiver med bred erfaring i å veilede, tilrettelegge og gjennomføre ritualer ved Kirkens Bymisjons virksomheter. Foreløpige funn og drøftinger ble presentert på en fagdag for alle ansatte ved de to virksomhetene samt flere representanter for rusmiddeltiltakene våre. Dette ga nyttige tilbakemeldinger gjennom gruppearbeid og plenumsdiskusjon. Materialet er videre presentert for END-forsknings sirkelen våren 2023 og lest og kommentert av flere kolleger.

Prosjektet har ikke eksplisitt utforsket hvilke betydninger kulturelle og religiøse forskjeller kan ha for skam og avskamning ved rusrelaterte dødsfall. I fokusgruppene og intervjuene er det ikke stilt direkte spørsmål om dette, og temaet har heller ikke dukket opp spontant. Vi håper og tror at gjennomgående vekt på lydhørhet og livssynsåpenhet gjør veilederen relevant også på tvers av religiøse og kulturelle forskjeller.

Kapittel 2:

Perspektiver – kort om stigma, skam og ritualer

Stigma, skam og ritualer er allmenn-menneskelige temaer som fagfeltene sosialt arbeid, ulike samfunnsfag og teologi kan ha noe ulike blikk på og tilnærminger til. I denne veilederen bruker vi forståelser fra alle fagområder der vi har opplevd dem som nyttige.

Stigma

Sosial stigmatisering innebærer at:

- Noen plasserer andre mennesker i en bestemt kategori, gir dem et stempel, for eksempel «rusmisbruker».
- Alle i kategorien tilskrives noen diskrediterende eller negative kjennetegn, for eksempel «upålitelig, taper, farlig».
- Disse negative kjennetegnene overskygger alle andre egenskaper eller kjennetegn ved personen. Han eller hun blir oppfattet som en forenklet og negativ sjablong.

Erving Goffman regnes som stimplings-teoriens far. Helt sentrale poenger i teorien er at stigma diskvalifiserer mennesker fra full sosial aksept og at stigmatisering er en prosess hvor andres reaksjoner ødelegger en normal identitet. Hans hovedverk på dette temaet, fra 1963, heter da også «Stigma: Notes on the management of spoiled identity/ Stigma: Om håndtering av en forspilt identitet».

Å være stigmatisert er dermed det motsatte av å bli oppfattet som en unik enkeltperson, et sammensatt og komplekst individ. Det er også det motsatte av å være som alle andre, en som tilhører fellesskapet. Du blir en merkelapp og en fremmed. Stigmatisering ødelegger altså både individualitet og tilhørighet.

Skyld og skam

Det er vanlig å skille mellom skyld og skam ved å si at vi føler skyld når vi har gjort noe feil, men skam når vi opplever å være feil – når vi ikke kan tåle vårt eget selvbilde.

Alle gjør noe galt iblant, og noe skyldfølelse er både nyttig og nødvendig for å opprettholde et anstendig fellesskap, et sivilisert samfunn. Skyldfølelse regulerer oppførsel. Men den som føler skyld for noe som er stigmatisert, vil nesten alltid også føle skam, det rammer selvfølelsen:

«Hvem er jeg som ikke kunne redde barnet mitt, broren min, vennen min, kjæresten min?»

«Hvem er jeg som ikke tok meg sammen, holdt opp å ruse meg, fikk orden på livet mitt?»

Det er helt vanlig å kjenne på skam iblant, det er til å leve med. Å føle skam for noe som gjelder store deler av livet og varer lenge, er en voldsom ekstrabyrde. Stigmatisering skaper, forsterker og vedlikeholder skam.

Fordeling av skyld og skam som politisk kamp

Det pågår stadige kamper i samfunnet om hvor skammen skal klebe – eller iallfall kulturelle, sosiale og politiske forhandlinger om skyldfordeling. Skyld og skam plasseres ofte ukritisk på den som er annerledes, den som sliter, den som har det vondt. Både omgivelsene og den det gjelder plasseres ofte skyld og skam på denne måten. Men hvis skammen skal styrke et anstendig samfunn må vi løfte blikket og heller anerkjenne kollektiv skam over et fellesskap som støter noen ut.

Disse definisjonskampene eller -forhandlingene deltar vi alle i, gjennom måtene vi snakker og handler på når vi er i nærheten av fenomener som er beheftet med stigma og skam. Ansatte som arbeider med rusmiddelproblemer, eller på andre områder som gjelder utsatte, stigmatiserte, diskriminerte grupper, har et særlig ansvar.

Det er bedre at vi alle skammer oss over å leve i et samfunn hvor noen har så vanskelige liv – enn at de som har de vanskeligste livene skammer seg over seg selv. Derfor er plassering av skam også et politisk spørsmål. Og for Kirkens Bymisjon er det et opplagt ansvar å bidra på riktig side.

*«Du skal ikke dømmes
den som er sunket i slam!
Du skal si til ditt hjerte:
Denne gang var det ham.
Og så kan du bøye ditt hode
i sorg og skam.»*

*Arnulf Øverland i diktet «Loven»,
åttende vers.*

Til refleksjon

- Kjenner du dette igjen i egen arbeidshverdag?
- Har du opplevd å forsterke noens skam, selv om du ikke mente det? Hva skjedde?
- Har du opplevd å forminske eller motvirke noens skam? Hvordan?
- Kjenner du igjen noen automatiserte eller «tatt-for-gitte» forestillinger om at personen med rusmiddelproblemer eier eller bærer skammen?
- Kan de oppstå når dere snakker med klienter, pårørende eller etterlatte, samarbeidsparter eller andre deler av hjelpeapparatet?

Ritualer

Et ritual er en handling som har et symbolsk innhold og som gjentas, følger visse regler.

Vi kjenner ritualer både som:

- omfattende og ganske strengt orkestrerte handlingsmønstre (dåp, bryllup, utdeling av vitnemål, domsavsigelse m.m.),
- og som helt enkle handlinger ved hyppige, hverdagslige begivenheter (vi hilser når vi møtes, tar en formiddagskaffe m.m.).

En del ritualer har sterke innslag av praktiske og fornuftige hensyn (for eksempel at vi vasker hender før måltid og pusser tenner før leggetid), men kan samtidig forstås som symbolske handlinger med budskap om viktige verdier (for eksempel renslighet og egenomsorg).

I Kirkens Bymisjon er vi opptatte av ritualenes betydning. Vi bruker ritualer bevisst i mange sammenhenger, fra de helt enkle og hverdagslige handlingene til messe i kirke. Lystenning har en helt særlig plass. Lystenning brukes på mange ulike måter, ofte med åpen og inviterende regi, oftest livsynsåpent. Organisasjonen har utforsket og utviklet ritualer vi bruker og samlet de viktigste i et eget hefte (se s. 26).

Et ritual bygger på en viss oppskrift, men kan være mer eller mindre strengt bundet til oppskriften. Uansett må den som har ansvar for ritualen være oppmerksom og utøve skjønn (se også s. 13–17). Det fins altså likhetstrekk og overlapp mellom ritualer, rutiner og prosedyrer, og vi skal ikke innlate oss på noen nærmere drøfting av dette her. Helt praktisk har flere foreslått at en virksomhet kan ha en prosedyre eller rutine for å ta i bruk visse ritualer når noen dør.



Lystenning brukes på mange ulike måter, ofte med åpen og inviterende regi, oftest livsynsåpent.

Ritualer som avskammer?

En vanlig bisettelse i Norge har veldig tydelig to helt ulike budskap: **Den som er død er både en av oss, og helt unik.**

Vi går inn i en bisettelse og kjenner oss umiddelbart igjen; ja, dette er sånn det gjøres når en av oss dør. Ritualet normaliserer og gjør oss alle til likeverdige medmennesker. Et sentralt budskap er at den som er død tilhører det store fellesskapet, er en av oss. Det skjer blant annet gjennom standardformuleringer alle kjenner; «vi er samlet her i dag for å ta farvel».

Samtidig vil en bisettelse eller minnestund nesten alltid lære oss noe om den vi kanskje trodde vi kjente godt. Bildene blir mer nyanserte, fyldigere, kanskje overraskende. Individet trer tydelig fram. Ritualet innebærer at vi skal løfte og anerkjenne den ene personen («vi som var så heldige å få kjenne...»). Bisettelsen skal romme en livsfortelling og sette ord på spesielle egenskaper. Et sterkt budskap her er at «du er unik, helt spesiell, som ingen andre».

Vi ser at de to budskapene i en bisettelse er nøyaktig motsatte av de to viktigste kjennetegnene ved stigmatisering. For det første: Du er ikke en av oss, du tilhører ikke fellesskapet. Og for det andre: Du er bare merkelappen din («bare rusmisbruker»), den overskygger alle individuelle egenskaper og kjennetegn. Stigma skaper skam ved å gjøre deg til det ene stygge kjennetegnet, du mister din personlighet og du mister tilhørigheten i fellesskapet, du er en av de andre. Derfor tror vi at ritualer og andre handlinger som gjenerobrer både individualiteten din og plassen din i fellesskapet, kan dempe og motvirke skam og stigma.

Disse to tilnærmingene, å anerkjenne og styrke den enkeltes personlighet og å understreke tilhørighet i fellesskap, er også grunntrekk i godt sosialt arbeid. Kan altså ritualer som både alminneliggjør og anerkjenner akkurat dette mennesket, motvirke skam ved rusrelatert død? Kan små og store, faste og improviserte ritualer i virksomhetene bidra til å styrke både individualitet og tilhørighet, og dermed også skape rom, verdighet og anerkjennelse rundt de etterlattes sorg? Dette ble kjernes spørsmål i arbeidet vårt.

Til refleksjon

- På hvilke konkrete måter anerkjenner du og det tiltaket du jobber i den enkeltes personlighet, individualitet?
- Hvordan legger dere til rette for at hver enkelt opplever å bli møtt på sine egenskaper og interesser?
- Hvordan kan dere skape opplevelse av tilhørighet i fellesskapet for den enkelte?

Kapittel 3:

Når og hvordan får vi til noe bra?

I fokusgruppene delte medarbeidere både konkrete fortellinger og refleksjoner om hvordan de hadde fått til å bidra positivt, eller strevd og kommet til kort. Her skal vi formidle ansattes erfaringer og tanker slik de kom fram i fokusgrupper og intervju. Sitater hvor ikke annet er oppgitt, stammer fra ansatte.

«Katrine»

Vi beskrev innledningsvis hvordan de ansatte vasket klærne til Katrine og pakket dem pent ned, og hvor betydningsfullt dette ble for Katrines mor.



Det symbolske innholdet i disse veldig konkrete handlingene dreier seg på den ene siden om å normalisere og vise respekt; det er jo sånn vi gjør når noen dør. Vi går gjennom eiendeler, sorterer, tar pent vare på noe, andre ting kastes eller gis bort. Det er også derfor vi kan kalle det et ritual – en handling som er vanlig å gjøre i en bestemt situasjon og som har en symbolsk betydning utover det rent praktiske.

På den andre siden er dette en handling som personifiserer; dette var akkurat Katrines klær og eiendeler, noe hun hadde brukt mye og mindre, til hverdags, til å pynte seg, ting hun hadde ønsket seg eller vært lei av. Samlingen er unik og kan fortelle om akkurat Katrine. Selve handlingen kan også være en viktig anledning for de ansatte til å bearbeide egne følelser og egen sorg.

«Hans»

Beboeren Hans døde litt uventet i høst, en brå død. Han hadde bodd her i 5–10 år, og hadde ingen pårørende. Han ville ikke snakke om det når han ble spurt og vi visste ikke noe om bakgrunnen hans.



I slike tilfeller kontakter vi politiet ved dødsfall, og de fant både søsken og annen familie. En flokk fra oss på virksomheten gikk i begravelsen, og også mange av de etterlatte kom. De ble veldig glade for å se at noen brydde seg om ham og hadde gjort det i mange år. Etterpå fikk de se hvor han hadde bodd og tingene hans. Det var en god avslutning for dem å se for seg hvordan han hadde hatt det hos oss. Han hadde vært den forsvunne broren i familien i 20–30 år.

De ansatte kunne her hjelpe etterlatte med å skape helt nye bilder av den «forsvunne broren» og det livet han hadde levd. Han var ikke lenger bare en «rusmisbruker» langt borte fra dem.

«Lisa»

Lisa omtales av de ansatte som en nydelig dame som bodde her og var i hjertet til mange:



«Hun hadde litt penger på bok som hun ikke ville broren skulle ha. Dermed fikk vi lov til å være med å forme begravelsen i kapellet på sykehuset, og mange flere fra oss kunne delta. Vi visste hvilke sanger hun likte, kunne bruke noe penger på blomster, og det kom også mange fra hjelpeapparatet. For de som ikke har klassiske etterlatte har vi vært gode til å fylle dette rommet med taler, si noe om personen, gjøre det mer personlig, prioritere å gå mange i begravelsen – også medbeboere går. Vi setter preg på stunden, det er viktig å ikke bli begravet upersonlig. Det er fint at vi gjør det vi kan for å gjøre det personlig, vi er deres hjem og delvis deres familie.»

De ansatte understreker her at hvert menneske har egenverdi. Også etter døden er det viktig å markere tilhørighet til fellesskapet og minnes henne som en person. Det anerkjenner henne som medmenneske og hennes død som tap.

«Frank»

Frank døde brått på huset tross gjenopplivingsforsøk, det ble opplevd som dramatisk.



Flere ansatte gikk i begravelsen, og minnestunden på virksomheten ble viktig for mange beboere, også de som ikke hadde kjent Frank så lenge:

«Vi var fornøyde med minnestunden, det var naturlig for beboerne, dette var en del av huset. Seremonien ble bra, blant annet fordi Steinar (prest) var flink til å åpne opp for deling. Vi inviterte også en som hadde flyttet ut, som vi visste kjente Frank. Det var viktig for ham å komme, han ble glad og sa mye. Dette bør vi ta med oss videre.»

Dette handler dels om å kjenne og anerkjenne den avdødes fellesskap, også utenfor de klassiske etterlatte, og å skape et rom for bearbeiding for beboerne på huset.



Relasjoner og hverdagsliv hos oss handler om annet enn rus

Flere snakket om grunnholdninger og handlinger som institusjonene legger stor vekt på hele tiden, og som de mener er vesentlige for å motvirke skam helt generelt, ikke bare når noen er død.

«Det handler om å gi rom og kraft til helt andre sider ved de menneskene vi møter, det kan lindre og forminske det vonde.»

Noen eksempler:

- På sommerfester og julebord kan beboere be venner og familie som gjester. Noen foreldre får møte andre foreldre i samme situasjon, dette kan oppleves godt.
- De som jobber på institusjonen tenker ikke så mye på rusen – de er opptatt av personlighet og interesser, beboeren som individ. Mange beboere har mye å komme med, det kan være alt fra matlaging til kunstneriske uttrykk, vi vil fremsnakke dem. Ansatte følger dem ut til hjelpeapparatet og er deres buffer i mange sammenhenger.
- Ansatte oppmuntrer folk til kontakt med pårørende, lager det hyggelig med kaffe og vasker rommet til dagen besøket skal skje. Det skal være hyggelig å komme på besøk til en beboer.

Igjen ser vi handlinger som både normaliserer og personliggjør eller individualiserer, og som legger til rette for gode fellesskap – altså det motsatte av hva stigma innebærer; gruppestempel og utenforskap. Dette er sosialt arbeid som utføres jevnt og trutt.

En god minnestund lykkes i å løfte fram avdøde

En god minnestund er når vi lykkes sammen i å løfte fram avdøde. Beboere setter pris på at avdøde blir markert og løftet frem, og det blir særlig fint når både ansatte, beboere og etterlatte er sammen om dette. Det er bra når seremonileder klarer å sette i gang de som er til stede, så de kan delta aktivt i fortellingen om avdøde – at flere tar ordet og tenner lys, og forteller om avdøde på godt og vondt. (Jmfør historien om «Frank» ovenfor.)

I Kirkens Bymisjon bruker vi ofte et veldig enkelt ritual med 4–5 punkter:

- **Musikk** har stor betydning som ramme og innledning. Gjerne en type musikk som skaper et minne, eller gjenkjennelse – skaper stemning som senker skuldrene for de som er til stede.
- Seremonileder **setter ord** på at noen er død – det er viktig å bruke riktige ord som død.
- Virksomhetsleder har ansvaret for det formelle **minneordet**.
- Seremonileder inviterer til **lystenning**, lys i stillhet eller med historier om avdøde.
- Så er det viktig å **kontekstualisere døden**, at døden angår oss alle og ikke bare knyttes til den avdøde. Mot slutten vil den som leder seremonien tillate folk å tenke på egen død. Spesielt i et miljø der mange har mistet ofte og mange, er det naturlig om noen er mettet med død, og det er også viktig å anerkjenne og romme.

Når lystenning ikke lykkes eller det blir en veldig stille minnestund, kan det være fint å åpne opp for en samtale om hvordan dette opplevdes. Seremonileder må kjenne hvem som er i minnestunden og velge fokus og skape aksept for livets forgjengelighet. Improviseringen er helt nødvendig, og en seremonileder må være komfortabel med dette.

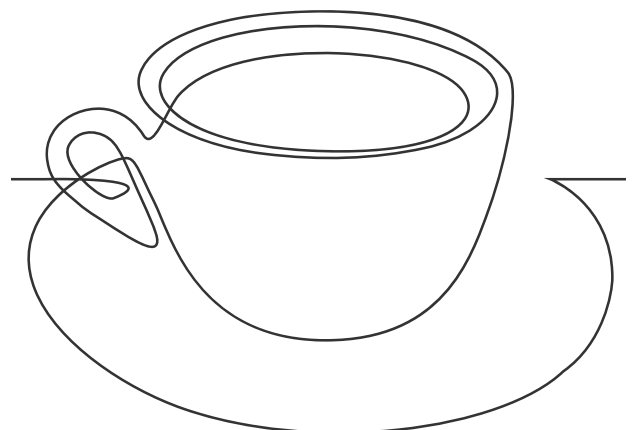
«Sjenerte etterlatte kom under tvil og med dårlig samvittighet. Så fortalte de ansatte historier om avdødes talenter og egenskaper. Det var sterkt å oppleve at de etterlatte likevel ønsket å delta videre med kaffe og samling etterpå, selv om de hadde sagt nei til dette i utgangspunktet.

Å møte den dårlige samvittigheten mange etterlatte har og gi et helhetlig bilde av avdøde, her kan virksomhetene virkelig bidra.»

I dette vanskelige landskapet er det viktig at dødsfall faktisk markeres, ikke skyves under teppet for eksempel med unnskyldning om taushetsplikt. Vi må snakke sant nok, også for å sikre at fantasiene ikke får eget liv. Løgner eller tåkeprat skaper fantasier man overhodet ikke har kontroll på. Humor kan løse opp knugende og tung stemning og få frem morsomme historier. Etterlatte motiveres og anspores til å snakke om helheten, om hvorfor de har satt pris på noen. Ting skal sies på en fin måte, men ikke skjules.

Veldig ofte orker ikke (med)beboere å gå i begravelser. Det kan handle om en metning, de har vært med på for mange, men også om å ikke føle seg hjemme eller trygge nok i en kirke. Blant annet derfor har vi også ofte minnestund på virksomheten, der hovedfokus er å dele historier. En minnestund kan også være en helt enkel lystenning uten noen seremonileder utenfra. Dersom flere fra en virksomhet går sammen i bisettelsen – det kan være både ansatte og beboere, kan det også være fint å dele et måltid sammen etterpå, fordi det sjelden føles rett å komme i den «offisielle» minnestunden etter en bisettelse.

En god minnestund signaliserer livssyns-åpenhet, respekt for hverandres livssyn og for at alle er til stede på sine egne premisser. Hver enkelt kan fylle lystenning og andre handlinger med egne tanker – det er med på å åpne og er ikke stengende. Den som leder en minnestund må være troverdig på å ikke dømme, at det er trygt å snakke om død, ensomhet, sårbarhet, slik at alle som er der kan ha tillit til det som skjer.



Huskelister for kommunikasjon og ritualer

Vi ba også om en opplisting og oversikt over hva virksomhetene gjør ved dødsfall, og de viktigste punktene er sammenfattet nedenfor.

Mye handler om kommunikasjon. Det skal informeres på en god måte til alle medbeboere og alle ansatte, kanskje også til tidligere beboere som kjente den som er død. Ansatte som er på ferie eller har annet lengre fravær skal få beskjed når de er tilbake, og ikke oppdage det tilfeldig. Det kan være krevende å gi informasjon til ansatte som går turnus, som kan være borte i flere dager og går glipp av hendelsen når den skjer.

Noen ansatte ønsker også å få beskjed når de har ferie eller annet fravær. Hvert arbeidssted må finne sin måte. Så skal andre berørte kontaktes. Ansatte tar direkte kontakt med etterlatte hvis de vet hvem de er, hvis ikke kontaktes politiet. Og det fins noen formaliteter og rutiner som skal ivaretas.

Kommunikasjonen ivaretas også gjennom ritualene, som minnebord med bilde og lys, og ved at det informeres om minnestund og begravelse.

«Det er viktig å markere et dødsfall uavhengig av om de på huset og på morgenmøte kjente den som er død eller ikke – det viser fram holdningen vår og respekten for dem vi har kjent og som er brukerne eller klientene våre.»

Huskeliste!



Minnestund

- Musikk som ramme, stemning.
- Ord og minneord, at noen er død.
- Lystenning med stillhet og historier om avdøde.
- Refleksjon; å kontekstualisere døden, tillate å tenke på egen død.
- Musikk som avrundning.

Kommunikasjon

- Få vite om dødsfall utenfor huset; lese dødsannonser, få telefoner.
- Ringe pårørende, politiet hvis ukjente.
- Skjema til politiet, rutiner ved gravferd.
- Informere ansatte, obs turnus.
- Snakke med beboere før oppslag.
- Oppslag om dødsfall, om minnestund, om bisettelse.

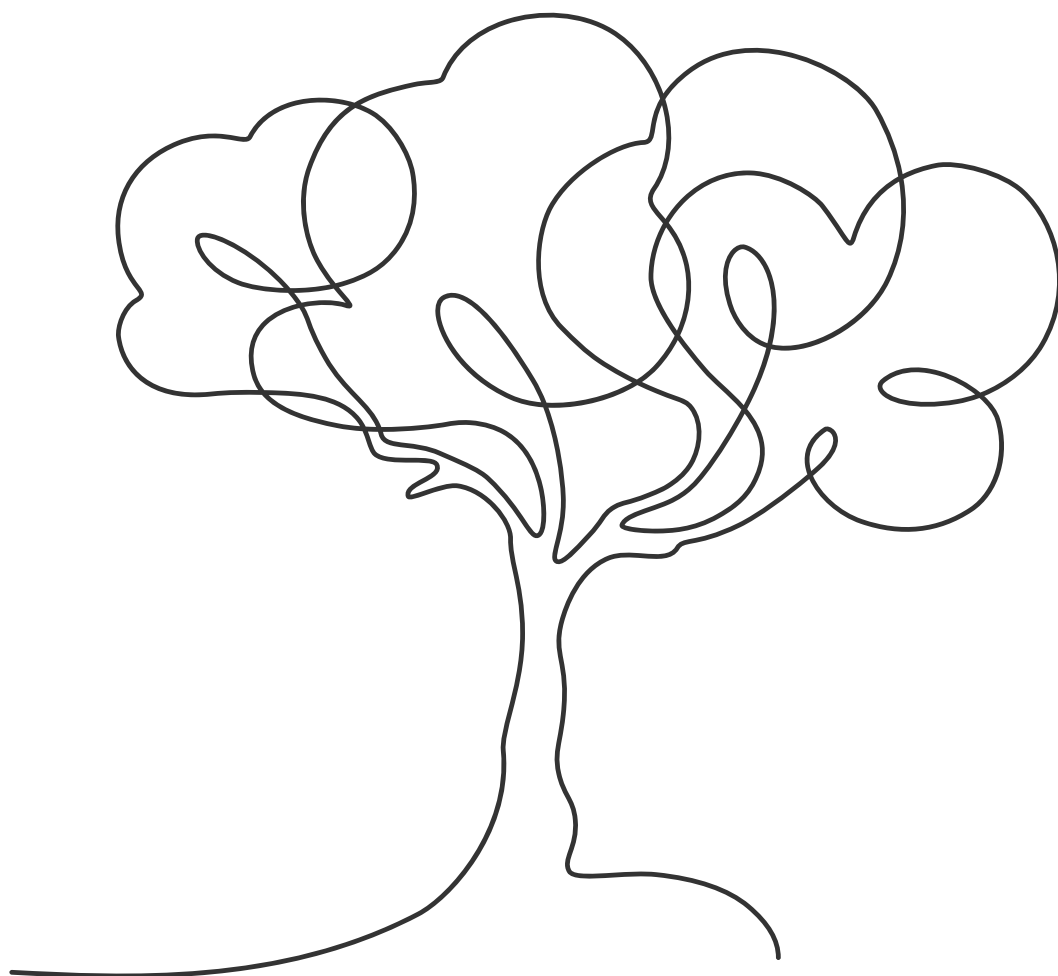
Ritualer

- Pakke ned rom, vaske tøy, ta vare på minner, bilder.
- Enkel lystenning på morgenmøte.
- Minnebord: bilde, lys, blomster (utstyr, «kit») blir stående.
- Større minnestund (se ramme), evt. egen for ansatte.
- Transport til begravelse for beboere som vil.
- Gå i begravelse.
- Bukett og minneord i begravelse.

Oppfølging

- Henvise videre i hjelpeapparat, sorggrupper mv, skape invitasjoner til å snakke om døden (for eksempel ved nalokson).

**«Det handler om å gi rom og kraft
til helt andre sider ved de menneskene vi møter,
det kan lindre og forminske det vonde.»**



Kapittel 4:

Når og hvordan opplever vi å komme til kort?

De ansatte forteller også om å ikke få til det de gjerne vil når noen er død, eller om å være usikker på hvordan det er riktig å opptre. Da handler det ofte om å komme i klem mellom beboeren og de pårørende eller etterlatte, eller om hvordan ansatte og virksomheten kan romme vedvarende påminninger om skrøpeligheit og død. Det kan være vanskelig å vite hvor nært og direkte det er klokt å snakke med beboere eller pasienter om skrøpeligheit og død.

I klem mellom beboer og etterlatte

I fokusgruppeintervjuene forteller flere ansatte om å bli avvist av etterlatte:

«Vi ringte sønnen til en beboer – han svarte bare 'nei', at han ikke var sønnen.»

«Vi tilbød oss å sende bilde av en avdød datter, men faren svarte nei.»

Det hender også at familien mener at alt med rus skal være usynlig:

«En yngre gutt døde av overdose, foreldrene ville ikke det skulle komme frem i begravelsen at han hadde vært rusmiddelavhengig. Da måtte vi kamuflere dette i talen, det føltes vondt. De som vil sjalte ut alt med rus, sjalter ofte også ut det som har vært fint og bra de senere årene, det vi har sett i hverdagen.»

Men iblant kan vi ikke gi oss til kjenne, vi må presentere oss i bisettelse som 'en som har kjent Rune lenge'...»

Det er krevende å manøvrere lydhørhet, diskresjon og samtidig respekt for den beboeren ansatte opplever å kjenne gjennom lang tid. Det blir ekstra krevende når det fins flere fortellinger og etterlatte bare vil ha fortellingen uten rus. Inntrykket er at dette har blitt mindre vanlig de senere årene, at åpenhet er mer utbredt og akseptert, men at denne utviklingen antakelig har kommet lenger i storbyene enn på mindre steder. Når de ansatte bruker tid og lytteevne, kan etterlatte åpne for en mer sammensatt fortelling om avdøde, og være glad for det i ettertid. Da får de kanskje utvidet vonde stereotypier av «ruslivet» med personlige og hverdagslige bilder av den de har kjent.

Iblant blir de ansatte også viklet mer direkte inn i konflikter mellom beboer og pårørende:

«En mann rundt 60 ønsket kontakt med søsteren før han døde, for å snakke om noe han hadde strevd med i årevis. Han hadde likevel forbehold og grenser, mens søsteren ville omfavne mer. Vi måtte megle, legge til rette for at han fikk slippe å ta med alt i graven, men samtidig ikke føle seg invadert.»

De ansatte kan streve med spørsmål om hvor mye de skal blande seg inn, bidra til eller tilrettelegge. Beboer eller bruker skal alltid være viktigst, og få respekt også for ønsker om å holde avstand, omskrive eller gjemme bort det som er vanskelig.

De ansatte kjenner ikke hele historien

Ansatte ønsker å legge til rette for og bidra til kommunikasjon, nærhet eller forsoning mellom beboere og deres pårørende, men kan ikke gjøre mer enn å høflig tilby noen muligheter. I fokusgruppene kommer det fram mye selvrefleksjon rundt å ikke forenkle forståelsen av etterlatte: «det er mye vi ikke vet!» Noen ganger har det skjedd for mye i familien, det blir for vondt for alle involverte følelsesmessig og det er mye redsel involvert. Ansatte i hjelpeapparatet kjenner aldri hele historien.

Vedvarende påminning om skrøpelighet og død

Mange beboere har vært veldig nær døden selv. Mange har mistet venner og kjente. Mange har sykdommer, skader og plager og lever et farlig liv. Mange vet at kroppen ikke kommer til å holde så lenge. Slik er døden mer og mindre til stede i beboernes liv hele tiden.

Samtidig er kroppens forfall og skrøpelighet både tabuisert og skambelagt i kulturen vår, det legges enorm vekt på å pleie og stelle og holde kroppen vedlike og i god form. Kan dette forsterke rusmiddelavhengiges skam over eget liv, og den skammen pårørende og etterlatte også forteller om? En av fokusgruppene diskuterte om kroppens skrøpelighet og ruslivets farer også er nokså tabuisert på virksomheten. Kan personalgruppa bli så opptatt av kortsiktige praktiske behandlingsmål at de glemmer eksistensielle spørsmål?

Kanskje bruker ikke virksomheten ofte nok anledninger som kunne skape trygge og åpne rom til å reflektere med beboerne

over kropp, fare og død. Ansatte sier de kan glemme dette i en travel hverdag, men også at følelsen av klønethet og sjenanse antakelig er viktigere enn at anledningene ikke fins.

Slike spørsmål kan det være grunn til å ta med inn i måten vi handler på når noen er død. En minnestund eller andre ritualer kan gi rom for verdifull erkjennelse og bearbeiding eller forsoning også for de andre beboerne:

«Vi får telefon om at noen som bodde her før har gått bort. Vi vet ikke hvem som kan være berørt, men kanskje er det bra for dagens beboere å inviteres inn i et rom hvor døden tematiseres på en god måte?»

Hvor direkte skal vi være?

De ansatte reflekterer en del sammen over hvor direkte det er riktig å være overfor beboere rundt spørsmål om død og sorg. Noen er redde for å skremme, rippe opp i sår eller sette i forlegenhet.

«Jeg kan være redd for å åpne noe som er så stort at jeg ikke kan få fullført det – vedkommende skal flytte om en uke. Åpne noe du ikke kan lukke.»

Flere andre mener uroen over dette er større enn realiteten, og at hjelpere bør snakke mer med folk om vanskelige saker enn de som regel gjør. Berøringsangst kan være mer skadelig enn å kanskje være litt for direkte.

«Folk lever tøffe liv og tåler antakelig åpenhet bedre enn unnvikelse. Det kan gjelde pårørende eller etterlatte også. Mange er redde for å dø. Vi burde gi flere åpninger for å snakke rundt dette. Vi kan også videreformidle til andre steder i hjelpeapparatet, vi må ikke lukke det selv.»

Kapittel 5:

Ansatt – tilrettelegger og etterlatt?

Ansatte i institusjoner lever tett på beboere og pasienter, utvikler relasjoner og opplever mange dødsfall. Som enkeltpersoner og som personalgrupper må de finne måter å manøvrere i dette landskapet, måter som ivaretar både egne følelser, respekten for hver enkelt beboer og deres pårørende eller etterlatte. Ansatte som opplever mange dødsfall på jobb, kan bevege seg i retning av distansering eller nummenhet – eller de kan bli overveldet og nærme seg sammenbrudd. Arbeidsfellesskapet må ha kultur, verktøy og fellesskap som bidrar til at hver enkelt klarer å være mellom disse ytterpunktene. Det er det et lederansvar å passe på.

I fokusgruppene blir det tydelig at seremonier og andre handlinger rundt et dødsfall oppleves som viktig for de ansatte. Det kommer fram flere fortellinger om personer som ikke har penger selv og heller ikke har etterlatte med penger til begravelse. Uten penger blir det kommunal gravferd, og her har det blitt strengere rammer de siste årene. Det skal bare stå «Venner» i annonsen, ikke for eksempel «venner i Kirkens Bymisjon». Ansatte opplever dette som magert. Det er ikke raust, ikke respektfullt – og de skulle gjerne gjøre det annerledes.

Samtidig sliter mange ansatte med sjenanse og følelser av kløenhet:

«Lystenningen – det er fint, men ikke noe vi står i kø for å gjøre.»

Dette er også viktig arbeid som alle må trene på.

Rom for å dele følelser

Begge fokusgruppene var opptatte av ansattes følelser og rommet for å luften og bearbeide disse:

«Jeg opplever at vi har stort rom for å si ifra om at 'jeg kan ikke tenne dette lyset', dette blir for mye for meg nå, eller i dag. Å være emosjonell er lov, å si at dette er veldig vanskelig for meg er lov!»

Ingen mener at det er uprofesjonelt å være berørt. Overinvolvering og grader av nærhet er et tema for alle profesjonelle i omsorgs- eller behandlingsyrker, det gjelder ikke spesielt ved dødsfall – men også da.

Flere ansatte melder tanker om hvordan de håndterer egne reaksjoner:

«Jeg kjenner igjen dette, når noen er veldig syke og strever med å ha et godt liv – da er det enklere å føle en lettelse, eller en mer blandet sorg – lettelse for vedkommende som får lov til å slippe. Dette gjelder ikke bare rus, men også andre typer sykdom. Lettelse gjør at jeg slipper å være lei meg.»

Ansattes følelser overfor ulike beboere varierer selvsagt også:

«Vi møter mange med atferd som ikke innbyr til å bli veldig glad i noen, vi kan også være irriterte, ha blandede følelser for de som har gått bort – det er en del av gamet. Vi diskuterer og ventilerer rundt utfordringer og de som er vanskelig å like.»

«Jeg husker en frekk og grinete avdød – det gjorde det enklere for meg fordi jeg kjente kona hans godt, medfølelsen kom sterkere når jeg rettet sympatien mot henne som etterlatt.»

Det framstår som en opplagt del av arbeidet å være sammen om å håndtere dette:

«Vi bruker mye humor rundt de utfordrende sidene til folk, vi har en kultur for å kunne erkjenne at noen er vanskeligere å håndtere enn andre, men ansatte er også ulike så det finnes alltid noen som kan stille opp.»

Et tydelig budskap fra begge ansattgrupper er at kolleger må ta vare på hverandre rundt så alvorlige opplevelser:

«...det blir en fin prat om vedkommende ved dødsfall. Personalgruppa snakker sammen, det gir rom for å dele følelser, det er legitimt og naturlig at noen er mer berørt enn andre ut ifra hvor godt de har kjent vedkommende.»

Gjennomgående er begge fokusgruppediskusjonene preget av et tydelig mål om å ha sympati og medfølelse – og at det er noe ansatte gjør en aktiv innsats for å oppnå når det er krevende. Det er motsatt av stigma og skampåføring.

Trygg og i tvil

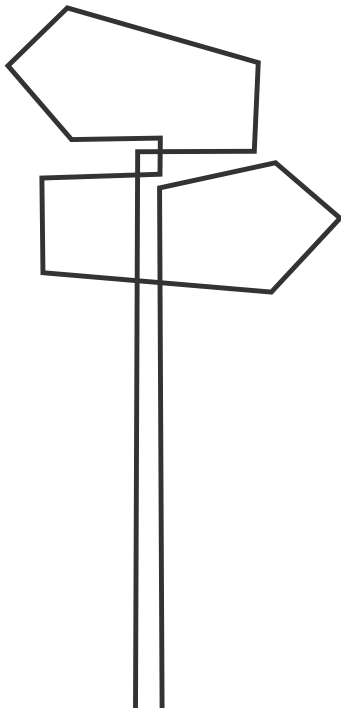
Gjennom hele materialet ser vi uttrykk for at det trengs både uro og trygghet for å skape gode ritualer og handlemåter rundt dødsfall, handlemåter som kan motvirke skam og gi muligheter for anerkjennelse, verdighet og forsoning. Samtidig kan det å være i tvil være lite konstruktivt. Det kan også for mye, eller feil type trygghet, bli. Vi har forsøkt å rydde litt i dette, og stille spørsmål for videre drøfting.

Til refleksjon

- Har vi noen handlemåter, rutiner eller ritualer vi pleier å bruke når noen dør?
- Kjenner alle medarbeidere til disse? Burde vi drøfte og justere dem?
- Er det anerkjent som viktig arbeid å ivareta beboere eller pasienter og kolleger når noen dør eller døden av andre grunner blir et tema?
- Føles det trygt å snakke med kolleger om uro eller usikkerhet rundt slike situasjoner?
- Trenger vi mer kompetanse og trygghet?

Betingelser for å være både trygg og i tvil på gode måter kan være:

- Kjennskap til konkrete handlemåter vi pleier å bruke.
- Øvelse, fortrolighet med handlinger og refleksjoner (som med alt annet).
- Felles anerkjennelse av at dette er betydningsfullt, viktig arbeid som vi må snakke om, veiledes i, tåle å være usikre i.
- Å kjenne og helst også like eller være glad i den som er død.



?!

Tvil og trygghet!

- Hva trenger vi for å oppnå god tvil og god trygghet?
- Hva trenger hver enkelt, hva trenger kulturen og fellesskapet (arbeidsplassen, Kirkens Bymisjon)?

TVIL

Positiv tvil:

- Ydmykhet.
- Refleksjon.
- Læring.
- Lytteevne.

Motvirker skam ved å:

- Anerkjenne de som er til stede og smerten?

Negativ tvil:

- Handlingslammelse.
- Selvopptatthet.
- Kløneri.

TRYGGHET

Positiv trygghet:

- Gir andre ro og rom, åpenhet og mot. Gjør en selv mer komfortabel i situasjonen.

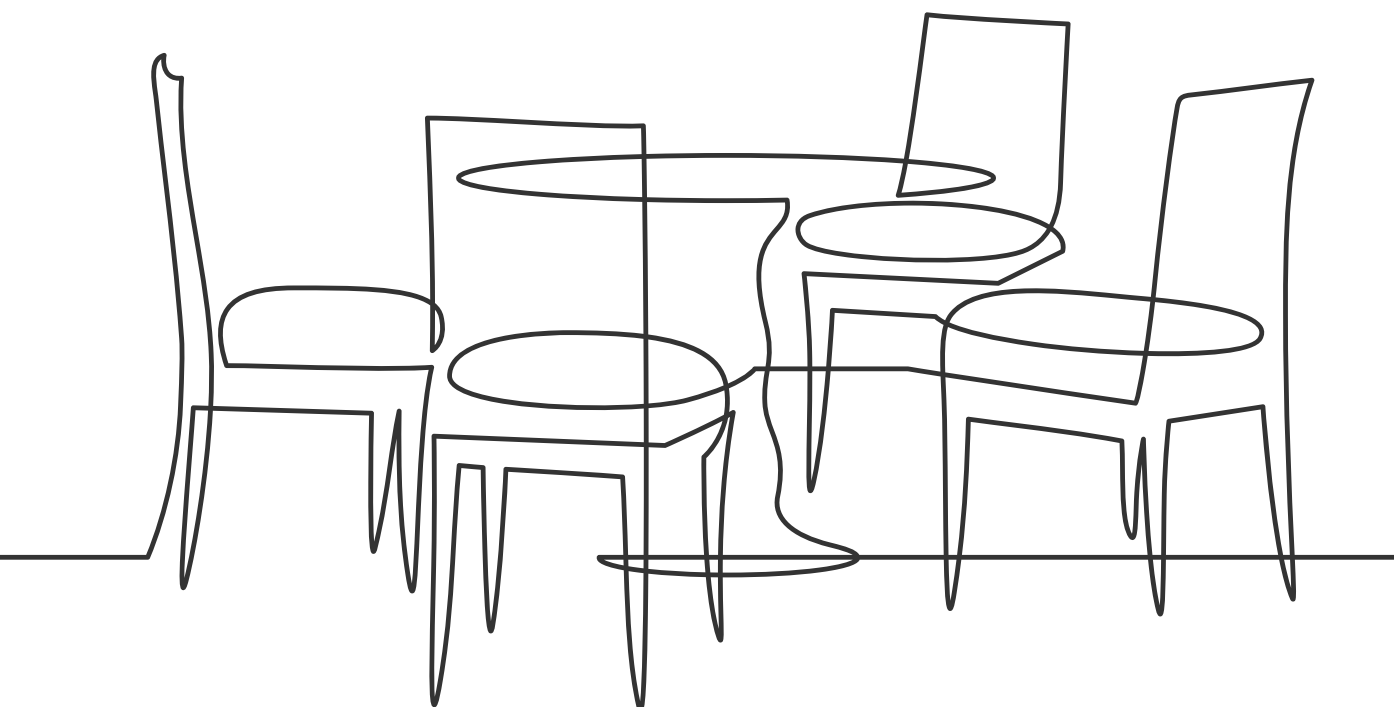
Motvirker skam ved å:

- Skape verdighet.
- Muliggjøre forsoning?

Negativ trygghet:

- Gjennomfører skjematisk («turer fram») uten å lytte og tilpasse.

Ansatte i institusjoner lever tett på beboere og pasienter, utvikler relasjoner og opplever mange dødsfall.



Kapittel 6:

Oppsummering, og vedlegg

Viktigst å ta med videre

- **Alminneliggjøre, personliggjøre og markere tilhørighet og fellesskap.**
Den som dør er både en av oss og unik.
- Bruke kjente ritualer, «oppskrifter» og bruke skjønn, improvisere, tilpasse.
- Anerkjenne og tåle uro, tvil og dilemmaer.
Premiss: trygge kollegafelleskap med rom for refleksjon og «feil» og lydhørhet for brukeren og ulike pårørende og etterlatte, deres ønsker og behov.
- Stole på og øve på ritualer og ressurser i krevende situasjoner. Premiss: Ritualer og ressurser er kjente og tilgjengelige for ansatte (og brukere og pårørende/etterlatte).
- Ansatte er ulike og har ulike relasjoner – hver enkelt kan møte noen beboere og pårørende eller etterlatte bedre enn andre. Ha åpenhet om dette mellom kollegene.

- Anerkjenn ansattes dobbeltrolle
– at de både skal legge til rette for andres sorg og samtidig ofte er berørte selv.
- Enkeltansatte som er særlig berørt må ivaretas. Noen ganger ser de det ikke selv, iallfall ikke med en gang.
- Alle ansatte som møter død, må få veiledning og ivaretagelse. De må kunne lufte, legitimere, se sammen på hva de gjorde og hva de kan gjøre fremover.
- Vi snakker ikke om overinvolvering, det er ikke uproft å være berørt. Nærhet i relasjon er tema, men ikke spesielt ved død.
- Ansatte kan føle sorg, men også nummenhet og kanskje uro over sammensatte følelser, avstand, lettelse... Dette er det viktig å legitimere.
- Kan en ansatt være etterlatt?
Eller «bare» berørt?

Til refleksjon

- Bør vi by på mer rundt beboeres/pasienters forhold til død?
Invitere, åpne for små innimellom-samtaler om død, i hverdagslige samlinger.
Henvise til sorggrupper. Oppgradere utstyret vårt (last aid kit...)
- Som organisasjon er vi heldige som har kultur for å anerkjenne sorg, og eksistensielle spørsmål som del av arbeidet vårt.
- Bruke de vanlige rommene. Alminneliggjøre samtaler om død også for ansatte.
- Noe som mangler på denne lista? Premisser/betingelser for å få dette til som mangler?
Hvordan tilpasse til akkurat vår virksomhet, våre brukere, pårørende og etterlatte, våre ansatte?



Vedlegg

Spørsmål vi brukte i fokusgruppene.
Kan være nyttige for gruppearbeid, fagdag eller personalmøte om temaet:

- Når opplever du at du eller virksomheten har fått til noe bra/viktig/verdifullt i forbindelse med et rusrelatert dødsfall?
- Når har du vært urolig/bekymra/lei deg fordi du/virksomheten ikke har klart å ivareta de berørte slik du skulle ønske?
- Hva har og bruker virksomheten i forbindelse med dødsfall?
Rutiner, ritualer, sjekklister, handlingsmåter.
- Opplever dere mye skam hos etterlatte, og kan dere gjøre noe som motvirker eller demper skammen?
- Virksomheten kan for de etterlatte både representere ruslivet og kjenne avdøde som person, ikke bare som rusmiddelavhengig. Dere kan åpne for en utvidet forståelse av hvem den avdøde var?
- Ansatte skal både tilrettelegge for andres sorg og kan selv være berørt, iblant kanskje nærmere enn familie. Hvordan kjennes det? Hvordan håndterer dere?
- Etterlatte kan være både venner/familie fra miljøet og venner/familie utenfor miljøet. Er behovene ulike? Hvordan ivareta deres evt ulike behov?

Ressurser og videre lesing

- **Etterlatte ved narkotikarelatert død (END-prosjektet):** hvl.no/end
Nettsiden til forskningsprosjektet peker til sentrale personer, foredrag og publikasjoner på feltet.
- Kirkens Bymisjon har også utgitt **Lystening og ritualer i Kirkens Bymisjon.** Et inspirasjonshefte for virksomheter og tiltak. Eksterne som ønsker heftet, kan henvende seg til Steinar Eraker på e-post steinar.eraker@bymisjon.no. Medarbeidere i Kirkens Bymisjon finner dette ved å søke på «Lystening og ritualer» i Kvalitetsportalen.

Ingen er bare det du ser

