

«Sorg? Ikke sykdom!» - sluttrapport





Forord

Prosjektet «Sorg? Ikke sykdom!» er støttet av Stiftelsen Dam som et Helse-prosjekt høst 2017, med prosjektperiode 1. januar 2018- 31. desember 2021.

Døve og hørselshemmede skal få en god sorgprosess ved hjelp av et sorgarbeid på norsk tegnspråk. Dette vil forebygge helseskader som oppstår under sorgprosessen. Målet med prosjektet var å etablere tegnspråklige sorggrupper som tilrettelagt sorgarbeid blant døve og hørselshemmede. Vi ønsket å utvikle, utprøve og etablere et tegnspråklig opplegg for sorgbearbeiding for døve og hørselshemmede som bruker norsk tegnspråk. Dette har resultert i et nettsted www.tegnsorg.no.

Prosjektet har først vært ledet av Michael Hoffmann, og deretter fra juni 2019 Hege R. Lønning. Prosjektmedarbeidere har vært Stine R. Liaset samt Arne Christian Halseth. Alle var ansatt i Døvekirken mens de virket i prosjektet. Vi har samarbeidet med Nasjonalt behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse – NBHP, psykiatrisk sykepleier Erik Lundqvist, psykolog Hilde Gjermundsrød samt Ellen Charlotte Ricci. Takk for det verdifulle samarbeidet!

Til sist vil vi takke spesielt deltagerne i sorggruppa – deres deltagelse har vært gull verdt!

Kontaktpersonen for prosjektet er kirkefagleder Hege R. Lønning i Døvekirken. Hun kan kontaktes på e-post h1553@kirken.no og SMS 95 20 99 06.



Sammendrag

Målsetting, målgruppe og bakgrunn for prosjektet

Døve og hørselshemmede skal få en god sorgprosess ved hjelp av et sorgarbeid på norsk tegnspråk. Dette vil forebygge helseskader som oppstår under sorgprosessen. Prosjektet skal sikre døve og hørselshemmede fullverdig tilgang til de mest vanlige møteplassene og ritualene som knyttes til bearbeiding av sorg.

Vi ønsket å utvikle, utprøve og etablere et opplegg for sorgbearbeiding for døve og hørselshemmede som bruker norsk tegnspråk. Opplegget vil inkludere forskjellige virkemidler slik som tegnspråklige sorggrupper og ritualer for dødsfall samt andre sorgprosesser.

Den primære målgruppen for utviklingsarbeidet er døve og hørselshemmede, i Norge har vi cirka 5.000 døve og hørselshemmede som bruker tegnspråk. I tillegg kommer nettverket deres. Dette er både familien, særlig foreldre og barn, men også venner, lærere, kollegaer og tolker. Et forsiktig anslag blir cirka 25.000 personer. Den konkrete målgruppen er tegnspråklige sørgende i alderen fra cirka 12 til 99 år.

Beskriv i hvilken grad oppsatte effektmål ble nådd

Det er vanskelig å måle effekten hos potensielle brukere og om de senere får behov for psykisk helsehjelp eller ikke. Det som vi satte opp som effektmål i søknaden var:

- egenvurderingene om effekten hos deltakerne i pilotgruppe

De som deltok i pilotgruppen har gitt tilbakemelding om at sorggruppen har hjulpet dem i sorgprosessen, og at de vil anbefale andre om å delta i sorggruppe

- antall opplegg vi klarer å utarbeide

Vi har utarbeidet et opplegg for 7 samlinger som kan brukes av de som henvender seg til oss

- antall multiplikatorer

Vi hadde planlagt å gjennomføre et kurs for de som ville lede sorggrupper, men dette ble grunnet koronasituasjonen ikke gjennomført. I stedet for har vi laget et nettsted, der en fane er ressurser for grupeledere. Vi stiller også med veiledning når noen vil starte opp sorggruppe.

- om det finnes tilbud om tegnspråklige sorggrupper på www.sorggrupper.no

Vi har kontaktet nettstedet, og bedt om at www.tegnsorg.no inkluderes i deres søkemotor.

Antall personer i målgruppen nådd av prosjektet

Det er vanskelig å måle antall personer nådd av prosjektet. Vi har imidlertid noen tall: 5 deltok på sorggruppe i Sandefjord. Vi har per 31.3.2022: 139 følgere på vår Instagramprofil med 93 innlegg (@tegn Sorg). 134 følgere på vår Facebook-profil med 105 innlegg (@tegn Sorg).

Prosjektgjennomføring/Metode

Vi kom sent i gang med prosjektet da det kom overraskende på oss at vi fikk midler, og ikke alt var avklart på forhånd. Etter bytte av prosjektleder, kom vi i gang med et oppstartsseminar med både fagfolk og lekfolk der vi jobbet mye med hvorfor vi skulle ha et opplegg for sorggruppe og hva det burde inneholde.

Deretter satte vi i gang en sorggruppe for de over 50 som har opplevd brå død i nær relasjon, og som ville komme sammen for å bearbeide sorgen sin. Vi samarbeidet med menigheten i Sandefjord, og fikk lov til å teste ut opplegget i samarbeid med sognepresten Arne Christian Halseth. Grunnet koronasituasjonen kom vi senere i gang med samlingene, men klarte å gjennomføre fem samlinger av sju som vi hadde beskrevet i opplegget. Vi etablerte også en Instagramkonto samt Facebook-konto @tegn Sorg, der vi la ut videoer i prosjektperioden med ulike typer tegnspråktekster som alle tok for seg sorg og sorgbearbeidelse.

Vi har også hatt samtaler med NBHP ved Hege Saltnes og psykiatrisk sykepleier Arne Lundqvist om ulike temaer vi hadde møtt underveis i samlingene.

Resultater og resultatvurdering

Vi har opparbeidet erfaringer fra å planlegge samt å gjennomføre sorggruppe.

Vi har etablert en nettside, www.tegn Sorg.no, der en kan finne informasjon om sorg, hva man gjør ved dødsfall, sorggruppe, sorggruppeopplegg samt ressurser.

Oppsummering og videre planer

Vi har brukt prosjektmidlene vi har fått som budsjettet. Det blir også lagt ut informasjon på våre sosiale medier, NDFs sosiale medier og Døves Tidsskrift. Døvekirken planlegger at vi følger opp nettsiden samt sosiale medier fremover – og at vi stiller opp med veiledning når noen vil sette i gang en sorggruppe. Per 31.3.2022 er Hege R. Lønning kontaktpersonen for dette tilbudet.

Innhold

Kapittel 1 - Bakgrunn for prosjektet.....	7
Kapittel 2 - Målsetting og målgruppe.....	9
Kapittel 3 - Prosjektgjennomføring og metode.....	10
Kapittel 4 - Resultater, vurdering av resultat- og effektmål.....	10
Kapittel 5 - Oppsummering med konklusjon og videre planer	11
Litteratur	12
Vedlegg.....	12

Kapittel 1 - Bakgrunn for prosjektet

Når sorgen rammer

Tenk deg at en av dine nærmeste dør brått. Du kan vanskelig ringe etter hjelp fordi du er døv. Du kan be andre om å hjelpe og du kan stå der med all din avmakt. Senere kommer det til begravelsen og smerten av tomrommet. Du kjenner smerten og du kjenner sorgen, men du er alene. Du kan ikke gjøre noe med det. Du oppfatter knapt halvparten av det som kommer fram i begravelsen. Dette er ikke ditt språk og ikke det språket du brukte sammen med den du er glad i. Du skulle gjerne ha noen til å snakke med eller noen som du på en annen måte kunne ta tak i dette sammen med. Din familie? Det er få som snakker språket ditt. Du skulle gjerne ha snakket med andre som har opplevd samme og som snakker språket ditt, men hvor skal du finne dem? Du er bare alene, alene med sorgen og smerten.

Du trenger ikke å gå gjennom hele dette prosessen for at sorg skal kunne utvikle seg til en angstlidelse, depresjon eller andre psykiske lidelser. Sorg kan sette den mentale helsen på prøve. Sorg er ingen sykdom, men for at den ikke skal bli til sykdom må den bearbeides. Tårene må slippes ut og det må tas tak i sorgen. Døve og hørselshemmede er spesielt utsatt for komplikasjoner under sorgprosessen fordi de bruker et minoritetsspråk. De mangler både arenaer, opplegg, verktøy og ritualer som kommuniserer for dem og som gir dem mulighet til å ta tak i sorgen og å bearbeide den.

Hjelp i sorgen

En god sorgprosess starter som regel med tilgangen til gode og fungerende riter. Nyere forskning viser hvor viktig deltakelsen i slike riter er (Søfting, 2013). Andre (Lempa, 2015) viser til at hindringer i slike prosesser kan utløse traumatisering og psykoser og andre sykdommer (Lenzen, 2013). Flere forskere viser også til at mangelen på tilgangen til ritualer kan føre til bruk av «pseudoriter» med en livsstil med høy risiko (Dahlke, 2014; Raithel, 2013). «Rituelle handlinger er symbolske og formelle handlinger. Ordet ritual kommer fra det latinske ritus, som betyr bruk, noe som understreker at ritualer først og fremst er en form for praksis. Et ritual kan nærmere defineres som et fastlagt mønster av kollektiv handling knyttet til en bestemt tid, hendelse eller sted, som i liten grad varierer fra gang til gang» (Døving CA, 2009).

Det neste steget i en sunn sorgprosess er muligheter for å gi uttrykk for sorgen og å dele den. «Det er en godt innarbeidet tradisjon for deltakelse i sorggrupper i Norge, og svært mange organisasjoner og etater driver sorggrupper i Norge i dag, både etter uventede og forventede dødsfall.»¹ Det er derfor opprettet portalen www.sorggrupper.no og «Helsedirektoratet ser at en slik nettportal vil kunne være med på å fylle et udekket

¹ <http://www.sorggrupper.no/om-sorggrupper-no> hentet 4.3.2017

behov hos sørgende i Norge og gir derfor sin faglige støtte til at Sorgsenteret oppretter portalen.»² Før dette prosjektet fantes det ingen sorggrupper for døve på denne portalen.

Sorggrupper er viktige arenaer for likepersonsarbeid, der sorgen, smerten og tapet kan deles med andre i lignende personer. Dette er noe som ikke kan uttrykkes gjennom tolker, men bare i direkte kommunikasjon.

Døve i sorg

For mange døve og hørselshemmede, men også andre med tegnspråk som morsmål er det et savn å ikke få et godt og fullverdig tilbud i situasjoner der det kan være vanskelig å sette ord (tegn) på følelsene. Sorg er avhengig av språk og uttrykk for å kunne ta tak i den og for å kunne bearbeide den. For at døve og hørselshemmede skal få en god sorgprosess må denne være mulig å gjennomføre på norsk tegnspråk, og at elementer fra døvekulturen implementeres. Prosjektet skal tilby både arena, opplegg, verktøy og ritualer på norsk tegnspråk for å jobbe med sorgen gjennom å slippe tårene og ta tak i dem.

Norsk tegnspråk er døves språk, den er et gestuelt-visuelt språk I Språkmeldingen (St.meld.35 [2007-2008] *Mål og mening*) står det: «*Det norske teiknspråket er også eit genuint norsk språk, ein del av den norske kulturarven og ikkje minst ein del av det språklege mangfaldet i landet som vi alle har ei særleg plikt til å ta vare på.*».

Det finnes mye materiell om sorgarbeid og sorggrupper for forskjellige målgrupper, men lite tegnspråklig materiell. Statped har med støtte fra Extrastiftelsen utviklet nettressursen «Sorg - det hjelper å snakke om det», som bare retter seg mot foreldre, førskolelærere, lærere og helsepersonell som jobber med tegnspråklige barn i sorg, men som ikke legger til rette for likepersonsarbeid. Det finnes også erfaringer og utkast i Døvekirken som ikke er systematisert. Noe materiell for en helhetlig sorgprosess som likepersonsarbeid finnes dermed ikke. Det vil være mulig å ta utgangspunkt i det som finnes av materiell og erfaringer, men det må settes inn i en ny kontekst og utvikles til et nytt materiale i en tegnspråklig kontekst.

² Ibid

Kapittel 2 - Målsetting og målgruppe



Overordnet mål

Døve og hørselshemmede skal få en god sorgprosess ved hjelp av et sorgarbeid på norsk tegnspråk. Dette vil forebygge helseskader som oppstår under sorgprosessen.

Prosjektet skal sikre døve og hørselshemmede fullverdig tilgang til de mest vanlige møteplassene og ritualene som knyttes til bearbeiding av sorg.

Prosjekt mål

Vi ønsker å utvikle, utprøve og etablere et opplegg for sorgbearbeiding for døve og hørselshemmede som bruker norsk tegnspråk. Opplegget vil inkludere forskjellige virkemidler slik som tegnspråklige sorggrupper og ritualer for dødsfall samt andre sorgprosesser.

Målgruppe

Den primære målgruppen for utviklingsarbeidet er døve og hørselshemmede, men resultatet vil være til nytte for langt flere. Våre tall viser at det er cirka 5.000 døve og hørselshemmede i Norge³ som bruker tegnspråk. I tillegg kommer nettverket deres. Dette er både familien, særlig foreldre og barn, men også venner, lærere, kollegaer og tolker. Barn av døve og hørselshemmede norsk tegnspråk som morsmål. Et forsiktig anslag blir at cirka 25.000 personer som bruker norsk tegnspråk daglig og flere som bruker det av og til. Både døve og hørselshemmede og deres nettverk vil ha nytte av prosjektet. Den konkrete målgruppen er tegnspråklige sørgende i alderen fra cirka 12 til 99 år.

³ <http://www.sansetap.no/voksne-horsel/om/nedsatt-horsel/>

Kapittel 3 - Prosjektgjennomføring og metode

Vi kom sent i gang med prosjektet da det kom overraskende på oss at vi fikk midler, og ikke alt var avklart på forhånd. Etter bytte av prosjektleder, kom vi i gang med et oppstartsseminar med både fagfolk og lekfolk der vi jobbet mye med hvorfor vi skulle ha et opplegg for sorggruppe og hva det burde inneholde. Prosjektleder og prosjektmedarbeider jobbet da videre med å utforme et opplegg.

Deretter satte vi i gang en sorggruppe for de over 50 som har opplevd brå død i nær relasjon, og som ville komme sammen for å bearbeide sorgen sin. Vi samarbeidet med menigheten i Sandefjord, og fikk lov til å teste ut opplegget i samarbeid med sognepresten Arne Christian Halseth. Grunnet koronasituasjonen kom vi senere i gang med samlingene, men klarte å gjennomføre fem samlinger av sju som vi hadde beskrevet i opplegget. Vi etablerte også en Instagramkonto samt Facebook-konto @tegn Sorg, der vi la ut videoer i prosjektperioden med ulike typer tegnspråktekster som alle tok for seg sorg og sorgbearbeidelse.

Vi har også hatt samtaler med NBHP ved Hege Saltnes og psykiatrisk sykepleier Arne Lundqvist om ulike temaer vi hadde møtt underveis i samlingene.

Når vi var kommet dit at vi kunne sette i gang med multiplikatorkurs som beskrevet i søknaden, var koronasituasjonen slik at vi ikke kunne gjennomføre kurset på en smittevernforvarlig måte. Da valgte vi å lage en nettside der vi kunne legge ut en del tegnspråklig informasjon knyttet til sorg samt hva vi gjør rundt og etter dødsfall. Opplegget og informasjon til gruppeledere er også lagt ut på en lukket fane, og passord kan fåes av kontaktpersonen for Tegnsorg ved henvendelse.

Kapittel 4 - Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

Resultatene er:

Vi har opparbeidet erfaringer fra å planlegge samt gjennomføre sorggruppe.

Vi har etablert kanaler i sosiale medier, nærmere bestemt Facebook og Instagram med navnet @tegn Sorg.

Vi har etablert en nettside, www.tegn Sorg.no, der en kan finne:

- Informasjon om sorg og hva den kan innebære
- Ved dødsfall: Informasjon om hva du gjør ved dødsfall. Vi har også beskrevet ulike ritualer fra mange tros- og livssynssamfunn
- Sorggruppe
- Start sorggruppe: Lukket fane der de som vil starte sorggruppe får tilgang til opplegg og ulike ressurser
- Ressurser: Oversikt over hvem en kan kontakte ved sorg

Det er vanskelig å måle effekten hos potensielle brukere og om de senere får behov for psykisk helsehjelp eller ikke. Det som vi satte opp som effektmål i søknaden var:

- egenvurderingene om effekten hos deltakerne i pilotgruppe

De som deltok i pilotgruppen har gitt tilbakemelding om at sorggruppen har hjulpet dem i sorgprosessen, og at de vil anbefale andre om å delta i sorggruppe

- antall opplegg vi klarer å utarbeide

Vi har utarbeidet et opplegg for 7 samlinger som kan brukes av de som henvender seg til oss

- antall multiplikatorer

Vi hadde planlagt å gjennomføre et kurs for de som ville lede sorggrupper, men dette ble grunnet koronasituasjonen ikke gjennomført. I stedet for har vi laget et nettsted, der en fane er ressurser for gruppeledere. Vi stiller også med veiledning når noen vil starte opp sorggruppe.

I tillegg er det vanskelig å måle antall personer nådd av prosjektet. Vi har imidlertid noen tall: 5 deltok på sorggruppe i Sandefjord. Vi har per 31.3.2022: 139 følgere på vår Instagramprofil med 93 innlegg (@tegn Sorg). 134 følgere på vår Facebook-profil med 105 innlegg (@tegn Sorg).

- om det finnes tilbud om tegnspråklige sorggrupper på www.sorggrupper.no

Vi har kontaktet nettstedet, og bedt om at www.tegnSorg.no inkluderes i deres søkemotor.

Kapittel 5 - Oppsummering med konklusjon og videre planer

Vi har som tidligere nevnt utviklet et nettsted der opplegget for en tegnspråklig sorggruppe samt annen ressursmaterieell er tilgjengelig. Nettstedet og kanalene vil videreføres av Døvekirken, og vi vil informere om nettstedet samt veilede de som tar kontakt og ønsker å sette i gang en sorggruppe.

Litteratur

- Dahlke, R. (2014). *Krankheit als Sprache der Seele: Be-Deutung und Chance der Krankheitsbilder*: C. Bertelsmann Verlag.
- Døving CA, T. P. I., (eds.). (2009). *Livsfaseriter. Religions. og livssynspolitiske utfordringer i Norge*: Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn (STL).
- Lempa, G. (2015). Identitätsveränderungen im Kontext von Trauma, Psychose und Religion. *Trauma*, 13(1), 37.
- Lenzen, D. (2013). Krankheit und Todesverdrängung im Lebenslauf Funktionen medizinischer Intervention für die Phasierung. *Jahrbuch der Psychoonkologie*, 77.
- Raithel, J. (2013). *Risikoverhaltensweisen Jugendlicher: Formen, Erklärungen und Prävention*: Springer-Verlag.
- Søfting, G. H., Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2013). Ingen må nektes, og ingen må tvinges: Gravferdskonsulenters erfaringer med barns deltakelse i ritualer ved dødsfall. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 50(7), 669-674.
- Tveiten, S. (2013). *Veiledning : mer enn ord* (4. utgave. ed.). Bergen: Fakkbokforlaget.

Vedlegg

1. Logo
2. Flyer med informasjon om sorggruppe
3. Mal for invitasjon
4. Mal for plakat
5. Hefte med mer utfyllende informasjon om sorggruppe