

ARTIKEL NR. 2 · JUNI 2013

DE SIDSTE DAGE MED KAREN

- OG HENDES MOR OG FAR, HELEN OG JØRGEN

AF INGE LARSEN, KARIN HANSEN OG OLE WØSSNER



DEN 29. JUNI 2012 BLEV KARENS SIDSTE DAG.

Karen var en døvblindfødt ung kvinde på 37 år, som boede i Døvblindehuset i Nærum. Karen var et livsglad menneske, der indenfor de sidste par år havde været rigeligt udfordret på sit helbred med flere operationer og indlæggelser til følge, men hun havde været viljestærk og bestemt på, at hun ville livet og havde et par gange

rejst sig fra sygelejet, hvor både vi professionelle omkring hende og hendes familie havde været slemt bekymret.

Karen var charmerende og bestemt, blid og insisterende, på samme tid en stærk, sej tøs og en skrøbelig kvinde, altså på mange måder et pudsigt sammensat menneske, som man ofte ser det med mennesker, hvis gang igennem livet er specielt udfordret af både fysiske og psykiske begrænsninger. Hun levede i små cirkler omkring sin bolig og sin nærmeste familie, som igennem hele Karens liv var lige ved hendes side og deltog aktivt og involverende i hendes tilværelse.

Karen havde en passion for kartoner, altså sådan nogle som indeholder mælk, juice eller yoghurt. Hun havde næsten altid mindst én karton i hånden eller i hvert fald indenfor rækkevidde, og hun var altid på jagt efter de flotteste, mest sjældne eller anderledes formede kartoner. Karen kunne nemlig se en lille smule. Ofte når vi ude omkring skulle fortælle noget om Karen til personer med et sporadisk kendskab til Døvblindehusets bebo-

ere, så hjalp det altid at sige 'hende med kartonerne', så vidste folk for det meste, hvem det var, vi talte om. Ligesom man kan henvise til 'ham med det lange hår', 'hende med næsen' eller 'ham på den sjove cykel', blev der ofte henvist til Karen som 'hende med kartonerne' - og vi er næsten sikre på, at der også er nogen, som læser denne artikel, som får ét tydeligere billede af Karen, når de netop læser disse linjer.

Ud over hendes syns- og hørehandicap havde Karen også svær slidgigt i hofter og knæ og var derfor bevægelseshæmmet. I de sidste par år levede Karen af flydende kost, idet hun havde en meget sart tarm. Vi havde i de senere år arbejdet meget på at få Karens vægt stabiliseret, og igennem vinteren og foråret 2012 havde Karen haft en god udvikling, hvor hun havde taget fint på, var blevet smertelindret og generelt var i rigtig fin trivsel.

Den 26. juni var Karen på tur med sin kontaktperson Inge. De var på Nærum Torv for at handle. Karen valgte sine yndlingskartoner og var generelt meget tydelig og klar om, hvad hun ville den dag. Da de kom hjem valgte



Karen at lægge sig og få en lur, men efter en halv time kom Karens frisør og Karen måtte op, så hun kunne få klippet sit hår. Herefter valgte Karen så igen at gå ind at lægge sig.

Efter en lille stund var der en pædagog, der blev opmærksom på, at Karen var blevet meget bleg, og at hendes mave var svulmet op. Der blev taget kontakt til vagtlægen. Karen blev indlagt på Herlev Hospital og blev om natten opereret for tarm-slyng.

I dagene efter støder der komplikationer til. Om torsdagen havde Karens mor fået at vide, at Karen ikke ville blive genoplivet, hvis hun skulle få et hjertestop. Men forældrene var ikke

på det tidspunkt parat til at opgive kampen på Karens vegne. Forældrene fik skrevet i journalen, at Karen skulle genoplives om nødvendigt.

Fredag morgen fik Karen pludselig hjertestop. Karen blev genoplivet og kom på intensiv afdeling. Efter nogle timer sagde Karens krop yderligere fra, respiratoren kunne ikke magte opgaven, og hun blev nu så dårlig, at forældrene sammen med lægerne tog den svære beslutning, at respiratoren skulle slukkes. På dette svære tidspunkt ønskede forældrene, at Karens søster og vi som kontaktpersoner skulle være en del af den sidste tid sammen med Karen.

Som kontaktpersoner for Karen var det utroligt smukt og en meget nærværende oplevelse at være en del af hendes sidste minutter, som vi er meget taknemmelige for, at forældrene indbød os til. Men det var også en meget følelsesladet situation, hvor vi oplevede, at det var rigtig godt at være to, så vi i den efterfølgende tid kunne bruge hinanden til at få bearbejdet vores oplevelser og talt vores sorg igennem.

Undervejs i forløbet havde vi løbende kontakt med ledelsen i Døvblindehuset, som på dagen informerede resten af personalegruppen og de øvrige beboeres pårørende. Det var en let-

telse for os, at vi ikke også skulle tage os af den del.

Karens forældre ønskede at involvere os i alt omkring bisættelsen, og vi blev også inviteret til at deltage i mødet med præsten for at være med til at fortælle noget om vores samvær og oplevelser med Karen – både fra hverdagen, men også bl.a. fra vores mange udflugter, ture og ferier med Karen.

Samme dag spiste vi frokost sammen, hvor Døvblindehusets leder også var inviteret. Vi fik en rigtig god snak om Karens liv og det tomrum, som hendes død efterlod hos forældrene, hvor hun i 37 år havde været en stor del af deres liv. Og også det fællesskab, som forældrene igennem hele Karens liv havde oplevet fra fagfolk og andre pårørende i døvblindefeltet. Over frokosten blev vi enige om, at vi fra Døvblindehusets side ville invitere dem til de kommende traditionsrige sammenkomster; nemlig vores sommerfest og julefrokosten, så de fik mulighed for at få sagt farvel eller på gensyn til de professionelle eller pårørende som de havde haft et fællesskab med igennem de sidste op til 15 år. Valget om, hvornår de var parate til at give slip på dette, skulle de selv træffe.

I Døvblindehuset skal vi informere de øvrige beboere om, at Karen ikke er her mere og ikke kommer tilbage til sin bolig. Vi vælger at gøre det på den dag, hvor beboerne har én til én kon-

**KAREN HAVDE EN PASSION
FOR KARTONER, ALTSÅ
SÅDAN NOGLE SOM
INDEHOLDER MÆLK, JUICE
ELLER YOGHURT.**



**VI HAVDE TALT MED
FORÆLDRENE OM AT FÅ
ET BILLEDE AF KAREN PÅ
KISTEN, SÅ BEBOERNE KUNNE
FÅ EN STØRRE FORSTÅELSE
AF, AT DET VAR KAREN, DER
LÅ I KISTEN.**

**FARVEL OG TAK TIL HELEN
OG JØRGEN. FAR VEL I DEN
OPRINDELIGE BETYDNING,
MÅ DET GÅ JER GODT I JERES
VIDERE FÆRD I LIVET, OG TAK
FOR GODT SAMVÆR OG IKKE
MINDST FOR INVITATIONEN
HELT IND I JERES PRIVATE
FÆLLESSKAB, DA KAREN
DROG SIT SIDSTE ÅNDEDRAG**



takt med deres kontaktpædagoger, så vi har god tid til at informere og nødvendig samtale omkring de spørgsmål, som måtte komme i den forbindelse. Hver kontaktpædagog fortæller deres kontaktbeboer omkring Karen på den måde, som de vurderer, er den mest hensigtsmæssige og som er afstemt i forhold til den enkelte beboer. Det er vores indtryk, at alle beboere får en forståelse af, at Karen ikke kommer tilbage.

Vi fra Døvblindehusets side havde et ønske om, at de andre beboere skulle være med til Karens bisættelse, og det var der heller ikke den mindste tvivl om hos Karens forældre. Nærmere tværtimod så var det for dem en selvfølge. Så alle beboerne fra Døvblindehuset blev inviteret, og med hensyntagen til forskellige logistiske, private og personlige forhold endte det med, at alle på nær to beboere deltog ved bisættelsen.

Vi havde talt med forældrene om at få et billede af Karen på kisten, så beboerne kunne få en større forståelse af, at det var Karen, der lå i kisten.

Otte dage efter skulle Karen bisættes i Roskilde. Der var et fint billede på kisten af Karen og masser af smukke blomster. Vi kontaktpersoner som havde været med i hele processen, fik også lov at være med til at bære Karen ud til hendes sidste køretur.

Alle fra Døvblindehuset lagde en rose på kisten og fik sagt ordentlig farvel.

Og til alle jer der kendte Karen, så ja - hun fik et par kartoner med sig!

Den efterfølgende tirsdag, hvor beboerne som sagt har én til én kontakt, og som var præcis 14 dage efter, at Karen blev indlagt, holdt vi en lille mindehøjtidelighed. Vi havde stillet et indrammet billede af Karen ved indgangen til hendes bolig, og alle hendes medbeboere fik en blomst, som de satte i en vase ved siden af billedet. Der var forskellige reaktioner på denne lille seance, hvor der bl.a. blev sagt "Karen skal komme igen", "Der skal komme en ny Karen" og en beboer sagde at "vi var kede af det til bisættelsen".

Vi stod alle tæt sammen et øjeblik og tænkte på Karen, hvorefter vi genoptog dagens rutiner og gøremål.

Efterfølgende har flere beboere besøgt Karens gravsted. Flere har også talt om Karen og om deres oplevelse ved begravelsen, at der var mange blomster, at vi var kede af det, og at Karen ikke kommer igen.

Igennem hele dette arbejde med at få sagt farvel til Karen, lænede vi os op af en tidligere proces, hvor vi havde arbejdet med forebyggende sorgarbejde. Vi havde haft en konsulent ude for at arbejde med det at miste en nærstående person - professionelt eller privat. Vi havde gjort os nogle overvejelser omkring det praktiske, informationer og ansvar for forskellige opgaver, som gjorde, at vi ikke var på bar bund men havde et beredskab, som blev sat i gang straks Karen døde.

Selv om vi ikke dengang havde fået arbejdet alle detaljer igennem, så gjorde den kendsgerning, at vi havde drøftet aspekter omkring sorgarbejdet, at vi uden de store aftaler og logistik hurtigt fik ageret, så vi alle sammen, beboere, pårørende og medarbejdere kom godt igennem forløbet med den involvering, som den enkelte selv investerede i denne proces.

Lad dette være en opfordring til andre professionelle om at bruge lidt tid på at få drøftet, hvorledes et evt. sorgarbejde kan tilrettelægges.

Karens forældre - Helen og Jørgen - kommer til vores sommerfest og deltager og får talt med de andre pårørende og pædagoger, og vælger så også at komme igen til vores julefrokost. Denne gang træffer de så beslutning om, at de nu gerne vil sige farvel. Karens bolig er midlertidigt indrettet som kontor til medarbejderne og måske er det netop den kendsgerning, at det fysiske selvfølgelig ændrer sig i det professionelle liv, hvor arbejdet fortsætter med både kendte og nye opgaver, der er medvirkende til, at de er parate til at give slip på det førnævnte fællesskab, som Karens livssituation havde gjort dem en del af.

Vi fra Døvblindehuset vil gerne sige farvel og tak til Helen og Jørgen. Farvel i den oprindelige betydning, må det gå jer godt i jeres videre færd i livet, og tak for godt samvær og ikke mindst for invitationen helt ind i jeres private fællesskab, da Karen drog sit sidste åndedrag - og vi alle siden hen skulle tage afsked med hende.

Døren til Døvblindehuset står altid på klem - erindringer og minder er altid i mennesket og mellem mennesker, men sommetider kan man have brug for at gense steder og ting, genopleve køreturen eller stedsbestemte dufte for at hjælpe erindringen på vej. Og I vil altid være velkomne!



**ERINDRINGER OG MINDER
ER ALTID I MENNESKET OG
MELLEM MENNESKER**