



Prožívání zármutku u lidí s mentálním postižením: možnosti podpory

Mgr. Petra Sapáková

10. 11. 2011

PSY 124 Psychologie handicapu



Význam tématu

- „neprobádané“ téma v ČR; v zahraničí (VB, Irsko, USA) existují specializované programy a odborné studie
- zájem na základě **vlastní zkušenosti** z praxe v chráněném bydlení pro lidi s mentálním postižením (dále MP) a autismem
- **bakalářská práce** v oboru speciální pedagogika
- možnosti praktického využití v oblasti poradenství:
 - pro lidi s MP, jejich blízké
 - pro pracovníky s lidmi s MP, pracovníky v oblasti krizové intervence

Fenomén tzv. odepření práva na zármutek lidem s mentálním postižením

- **Odepření práva na zármutek** (*disenfranchised grief*)
 - situace, kdy okolí neposkytuje otevřené uznání prožívané ztráty - člověk s mentálním postižením tedy nemá sociálně uznanou možnost truchlit (Doka, 2009)
- **Rozšířený „paradox“** (Dowlingová, 2009):
 - „*Lidé s MP nerozumí smrti a neprožívají zármutek*“
 - X
 - „*Osoby s MP je třeba před realitou smrti blízkého chránit*“

Koncept smrti u lidí s mentálním postižením

- **kognitivní porozumění smrti**
- zkoumáno hlavně v období dětství (fixace v období raného dospívání), u lidí s mentálním postižením má však svá specifika → výzkumy McEvoye a dalších
- McEvoy (1989): strukturované rozhovory s 38 dospělými lidmi s MP: 3 komponenty konceptu smrti:
 - **nevratnost** – poměrně rozvinutá
 - **nefunkčnost** – poměrně rozvinutá
 - **univerzalita** – méně rozvinutá: více než polovina uvedla, že nezemřou/nevěděli, co s nimi bude po smrti → subjektivní přesvědčení, že smrt se týká ostatních a ne mě/ nedostatečné porozumění procesu stárnutí/omezená schopnost vypovídat o budoucnosti (McEvoy, 1989)
- Většina považovala za příčinu smrti nemoc → **učení se zkušeností** (*experience learning*) (Lipe-Goodson, Goebel 1983, cit. podle Doka, 2009)

Koncept smrti u lidí a emoční uvědomění u lidí s mentálním postižením

- možnost ovlivnění předchozího výzkumu špatným porozuměním otázkám → McEvoy, Reid a Guerinová (2002) použili i neverbální obrázkové metody (výzkum s 41 lidmi s MP)
- autoři se zabývali souvislostí porozumění konceptu smrti se schopností uvědomit si a rozpoznat prožívané emoce – tzv. emočním uvědoměním (*emotional awareness*)
- respondentům byl předložen krátký příběh s obrázkou, který popisoval vztah mezi chlapcem a jeho dědečkem a situaci dědečkovy smrti
- narozdíl od předchozího výzkumu více respondentů (téměř polovina) nerozumělo nefunkčnosti smrti – například si mysleli, že dědeček ještě může dýchat, slyšet

Koncept smrti u lidí a emoční uvědomění u lidí s mentálním postižením

Významné zjištění McEvoye, Reida a Guerinové (2002):

Ačkoliv tři čtvrtiny participantů plně nerozuměly konceptu smrti, dokázaly správně označit emoční reakce lidí, když se jednalo o kontext úmrtí blízkého člověka



pro prožívání zármutku nemusí být nutné kognitivní porozumění smrti

Reakce na úmrtí blízkého člověka: projevy zármutku

I. Reakce na emoční úrovni

- Smutek, úzkost, zlost, pocity viny,...
- Reakce osob s MP se mohou komplikovat omezenou schopností rozpoznat vlastní emoce a porozumět jim, což může vést k vyššímu riziku dalších emocionálních a behaviorálních problémů (McEvoy, Reid, Guerin, 2002)
- lidé s mentálním postižením ve srovnání s ostatními lidmi prožívají po smrti blízkého člověka prodloužené a hlubší emoce úzkosti, deprese, podrážděnosti a jiné znaky distresu (Hollins, Esterhuyzen, 1997)
- důležitost podpory v porozumění vlastním emocím





Reakce na úmrtí blízkého člověka: projevy zármutku

II. Reakce na kognitivní úrovni

- popírání a odmítání skutečnosti úmrtí blízkého, depresivní myšlenky, snížená schopnost pozornosti a koncentrace,
- postižení úsudku (neprovádět v tomto období diagnostiku kognitivních schopností)
- U lidí s MP se může připojovat zvýšená tendence ke generalizaci a černobílému myšlení – svět jim může začít připadat nepředvídatelný a nebezpečný, mohou mít strach, že všichni lidé kolem nich brzy zemřou aj. (Luchterhand, Murphy, 1998), dále přesvědčení, že zemřelý je neustále nějakým způsobem naživu (Worden, 2009)
- Potřeba opakování odpovědí na stejné otázky, potřeba ujištění,...



Reakce na úmrtí blízkého člověka: projevy zármutku

III. Reakce na tělesné úrovni

- Psychosomatické reakce: nedostatek energie, bolesti hlavy, břicha, zubů, nebo jiných částí těla, nucení na zvracení, vyšší nemocnost atd. (Gilrane-McGarry-Taggard, 2007; Doka, 2009)
- Zejména u lidí, kteří mají omezené schopnosti vyjádřit zármutek jinými způsoby, se mohou somatické reakce projevovat výrazněji než u ostatních (Doka, 2009).
- Rozpoznání těchto reakcí a poskytnutí odpovídající podpory může přinést lidem s mentálním postižením, kterým zemřel blízký, alespoň částečné uklidnění (Thomas, Woods, 2003).

Reakce na úmrtí blízkého člověka: projevy zármutku

IV. Reakce na úrovni chování

- poruchy spánku, poruchy chuti k jídlu, časté nářikání aj.
- nezvykle hyperaktivní, nebo naopak vyhubavé chování (Thomas, Woods, 2003); častější i rizikové chování – agresivita vůči sobě či druhým, zneužívání léků (Doka, 2009), sebeubližování (Thomas, Woods, 2003)
- vzdorující chování (*challenging behaviors*) → tři čtvrtiny pečovatelů (!) přičítaly takové chování mentálnímu postižení, nikoli reakci na smrt blízkého (Hollins, Esterhuyzen, 1997)
- potíže zejména při znásobení změn – je třeba je omezit (např. stěhování aj.)

Možnosti podpory při prožívání zármutku

Podpora před smrtí blízkého člověka:

Edukace o smrti:

- preventivní – smrt jako přirozená součást života
- využití obrázkových materiálů
- návštěvy nemocnic, hospiců a míst, kde se konají pohřby
(v atmosféře, která není krizová)
- poskytování v kontextu dlouhodobého vztahu založeného na důvěře



Možnosti podpory při prožívání zármutku

- Podpora před smrtí blízkého člověka:
 - poradenství
 - v průběhu nemoci blízkého



- Zaměření například na osvojení určitých **dovedností zvládnání** (*coping skills*) **potřebných pro období krize:**
- **Příprava:** poradenský pracovník vede člověka s mentálním postižením k tomu, aby si vzpomněl na své vlastní zkušenosti s nemocí
- **Přímá instrukce:** pracovník jej učí dovednostem, jak se chovat, když je blízký člověk nemocný.
- **Modelování a interpretování situací** – například lze napodobit situaci, kdy jde člověk s mentálním postižením říct asistentovi, co ho tíží.
- Podpora zaměřená na to, aby člověk se mentálním postižením dokázal lépe **porozumět vlastním emocím** a vyjadřovat je – přiměřeným způsobem lze využívat otázek jako „Co cítíš, když se bojíš?“

Možnosti podpory při prožívání zármutku

Podpora po smrti blízkého člověka

- **sdělení o smrti:** citlivé, srozumitelné,
 - pozor na matoucí eufemismy (*odešel, opustil nás,..*)
 - potřeba opakovat sdělení
- **účast na pohřbu a dalších rituálech:**
 - akceptace reality ztráty (Gilrane-McGarry, Taggard, 2007) , porozumění smrti (Doka, 2009)
 - důležitost přípravy (seznámení s místem, využití obrázků, modelové situace), možnost rozhodnutí o účasti, zapojení (Hollins, 1995, Doka, 2009)
- **poradenství:** nejen slova, ale i prosté vyjádření zájmu...
- **vzpomínkové předměty a místa:**
 - pokračující spojení (*continuing bond*) (Gilrane-McGarry, Taggard, 2007)
 - důležité zejména v obdobích zvýšeného zármutku (výročí, svátky, aj.)



Možnosti podpory při prožívání zármutku

Podpora po smrti blízkého člověka

- **minimalizace změn v prostředí** (např. stěhování do zařízení atd.) (Hollins, 1995, Doka, 2009)
- **skupinové programy:**
 - snížení pocitů izolace, sdílení zkušenosti atd.
 - zahraniční programy – např. práce s příběhy Papakosta-Harveyová (2004); expresivní přístupy – práce s písněmi (Doka, 2009) a další
- **neverbální a expresivní terapie**
 - důležité zejména u osob s omezenými verbálními schopnostmi
 - práce obrázkovými knížkami (Hollins, 1995), arteterapie (Gilrane-McGarry, Taggard, 2007), či využití dalších terapeutických modalit – hudby, hry, tance aj. (Doka, 2009)
- **duchovní podpora** – účast na bohoslužbách, modlitby aj.



Percepce a postoje pracovníků (a rodinných příslušníků): zahraniční výzkumy

- **Kvalitativní** – např. zakotvená teorie
- **Kvantitativní** – použití *Bereavement Questionnaire* (Murray et. al., 2000):
 - Murray et. al. (2000) , VB– se zdravotními a sociálními pracovníky
 - Dodd et. al. (2005), Irsko – se sociálními pracovníky
 - McEvoy a Smith (2005) – s rodinnými příslušníky





Percepce a postoje pracovníků (a rodinných příslušníků): zahraniční výzkumy

Některé z výsledků (Murray et. al., 2000; Dodd et. al., 2005; McEvoy, Smith, 2005):

- podle výrazné většiny respondentů lidé s MP:

- reagují na smrt blízkého především emočními a behaviorálními projevy (téměř chyběly tělesné!)
 - doba truchlení podobná jako u ostatních
 - nerozumí konceptu smrti, ale to, že nemají „dostatečný intelekt“, neznamená, že nejsou schopni prožívat zármutek
 - při adekvátní podpoře jsou schopni prožívat zármutek (méně tomu „věřili“ příbuzní lidí s MP, kteří vykazují problémové chování)
 - potřebují podporu formou informování o smrti blízkého (Irští pracovníci: více pro „vidět tělo zemřelého“ „být na pohřbu“, proti medikaci; větší nejistota rodinných pracovníků)
 - měli by být vzdělávání o smrti
- Respondenti si byli mírně nadprůměrně sebejistí v poradenství a vzdělávání lidem s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk (zdravotní pracovníci méně)

Percepce a postoje pracovníků v ČR :

Sapáková (2010)

- **Metoda:** *Bereavement Questionnaire* (Murray et. al., 2000): otevřené i uzavřené otázky, škála sebejistoty – možnost kvantitativního i kvalitativního zpracování
- **Výzkumný vzorek:** 41 osob (z toho 38 žen), průměr. věk: 33, 3 (SD = 9,4 let), průměrná délka praxe s lidmi s MP: 5,6 let (SD = 9,4 let), **36 osob (85,7 %) uvedlo, že již někdy pracovalo s člověkem s MP, kterému zemřel blízký**

Typ zařízení,	Kraj (okres)	Četnost respondentů (%) ³⁹
Chráněné bydlení	Jihomoravský (Brno)	8 (19,0%)
	Praha (Praha)	5 (11,9%)
Domov pro osoby se zdravotním postižením	Západočeský (Mariánské Lázně)	9 (21,4%)
	Středočeský (Mladá Boleslav)	3 (7,1%)
Denní stacionář	Jihomoravský (Brno)	6 (14,3%)
	Olomoucký (Mohelnice)	4 (9,5%)
	Jihomoravský (Žďár nad Sázavou)	4 (9,5%)
Tréninkové pracoviště	Jihomoravský (Brno)	3 (7,1%)
Celkem		42 (100%)



Percepce a postoje pracovníků v ČR: Sapáková (2010)

- Obsah výpovědí na uzavřené otázky byl z kvantitativního hlediska podobný jako u zahraničních výzkumů z VB a Irska
- Otevřená otázka: 40 % respondentů uvedlo emoční reakce, 27 % behaviorální, 10 % kognitivní; tělesné nikdo!; 21 % jiné – uvedení osobních zkušeností (přínos!) – např. „bez emocí“, zhoršení psychického stavu aj.)

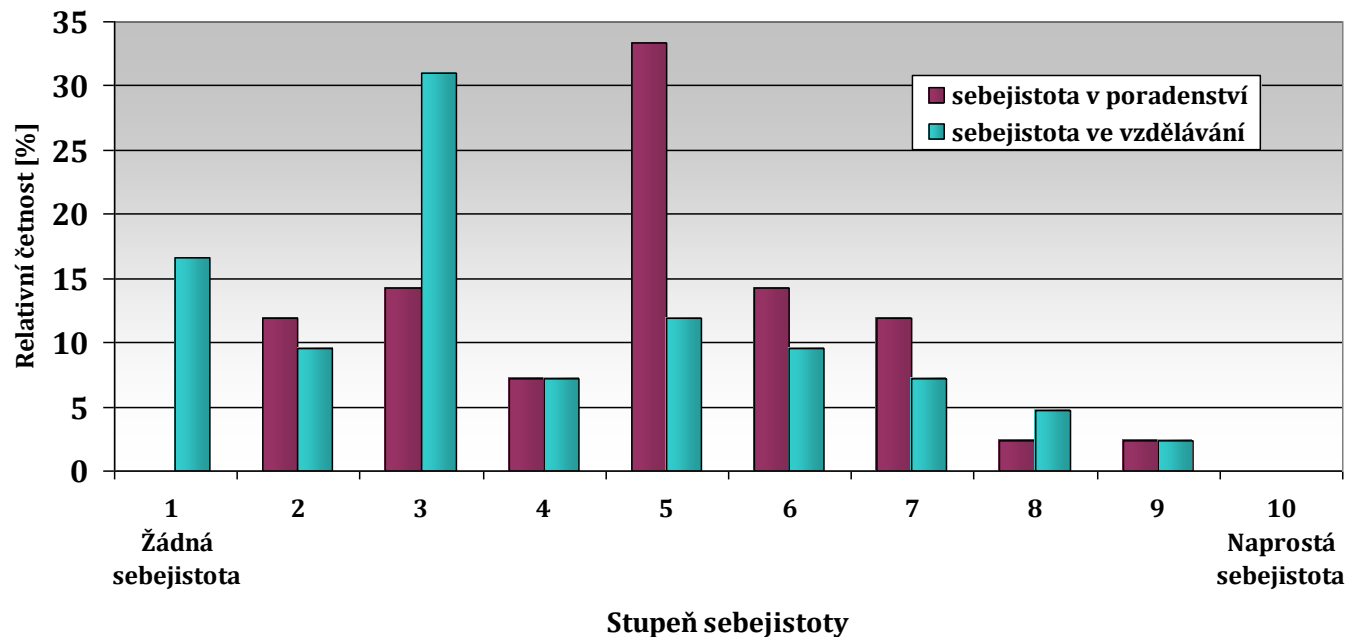
Percepce a postoje pracovníků v ČR: Sapáková (2010)

Počet a procenta respondentů , kteří označili jednotlivé způsoby jako vždycky; někdy/občas; nikdy prospěšné pro lidi s mentálním postižením, jimž zemřel blízký člověk								
Způsob podpory	Vždycky		Někdy/občas		Nikdy		Neodpověděl/a	
	Počet	(%)	Počet	(%)	Počet	(%)	Počet	(%)
Být informován o smrti blízkého člověka	32	(76,2)	8	(19,0)	0	(0)	2	(4,8)
Vidět tělo zemřelého	1	(2,4)	25	(59,5)	13	(31,0)	3	(7,1)
Být přítomen na pohřbu	17	(40,5)	23	(54,8)	0	(0)	2	(4,8)
Navštěvovat hřbitov	15	(35,7)	25	(59,5)	0	(0)	2	(4,8)
Poradenství	22	(52,4)	19	(45,2)	0	(0)	1	(2,4)
Změna způsobu chování	0	(0)	25	(59,5)	5	(11,9)	12	(28,6)
Podávání léků	0	(0)	33	(76,7)	7	(16,3)	3	(7,0)

Percepce a postoje pracovníků v ČR:

Sapáková (2010)

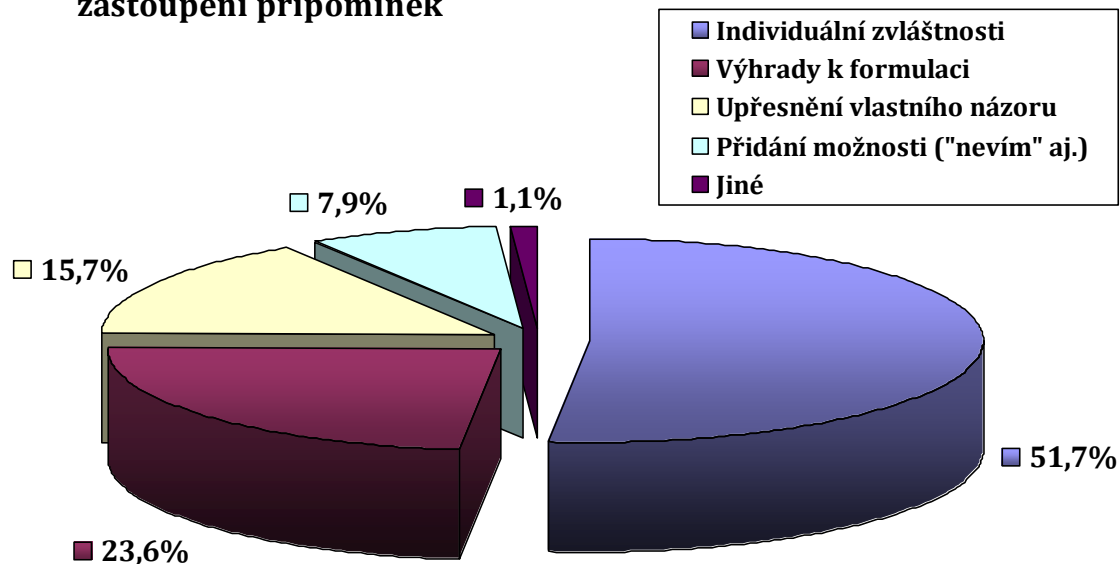
Graf č. 4: Sebejistota v poradenství a ve vzdělávání



Percepce a postoje pracovníků v ČR: Sapáková (2010)

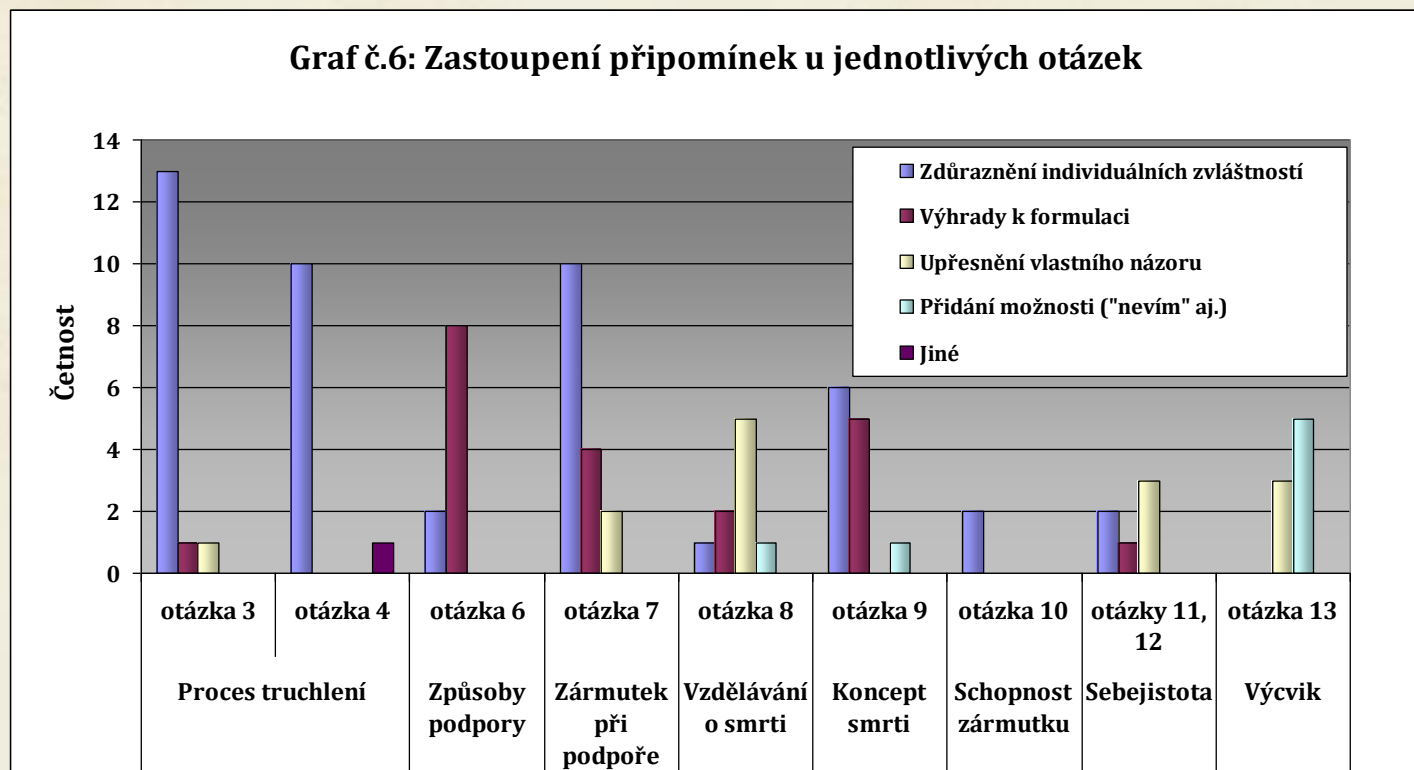
Připomínky respondentů k otázkám → možnost adaptace
dotazníku pro české podmínky

Graf č. 5: Procentuální
zastoupení připomínek



Percepce a postoje pracovníků v ČR: Sapáková (2010)

- Připomínky respondentů k otázkám → možnost adaptace dotazníku pro české podmínky



Literatura – zahraniční zdroje:

- Clute, A. M. (2007). A Grounded Theory Study of The Bereavement Experience For Adults With Developmental Disabilities Following The Death Of a Parent or Loved One: Perceptions Of Bereavement Counselors. [Vyhledáno 10.10. 2010 na https://kb.osu.edu/dspace/bitstream/handle/1811/28851/19_6_Mary_Ann_Clute_Paper.pdf]
- Dodd, P., McEvoy, J., Guerin, S., McGovern, E., Smith, E., Hillery, J. (2005). Attitudes to Bereavement and Intellectual Disabilities in a Irish Context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 18, 237-243.
- Doka, J. D. (2009). *Individuals with intellectual disabilities: Struggling with loss and grief*. Retrieved November 9, 2009 from the World Wide Web: <http://www.ddhospicepalliativecare.org/forum/ciwid.pdf>
- Dowling, S.F. (2002). *Bereavement In The Lives of People With Intellectual Disabilities*.
- [Vyhledáno 26.7. 2011 na <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/bereavement-in-the-lives-of-people-with-intellectual-disabilities>]
- Gilrane-McGarry, U., Taggard, L. (2007). An exploration of the support received by people with intellectual disabilities who have been bereaved. *Journal of Research in Nursing*, roč.12 (2), 129-144. Retrieved November 9, 2009 from the World Wide Web: <http://jid.sagepub.com>
-



Literatura – zahraniční zdroje:

- Hollins, S. (1995). *Managing Grief Better: People With Intellectual Disabilities*. [Vyhledáno 26.7. 2011 na <http://www.intellectualdisability.info/mental-health/managing-grief-better-people-with-intellectual-disabilities>]
- McEvoy, J., Smith, E (2005). Families perceptions of the grieving process and concept of death in individuals with intellectual disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 51, 17-25.
- Murray, G.C., McKenzie, K., Quigley, A (2000). An examination of the knowledge and understanding of health and social care staff about the grieving process in individuals with learning disability. In *Journal of Intellectual Disabilities*, 4, 77-90 . Retrieved November 9, 2009 from the World Wide Web: <http://jid.sagepub.com>
- Read, S., Papakosta-Harvey, V. (2004). Using workshops on loss for adults with learning disabilities. In *Journal of Learning Disabilities*, (8), 191-208.
- Thomas, D., Woods, H. (2003). *Working with People with Learning Disabilities*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2003.

Literatura

- Sapáková, P. (2010). *Lidé s mentálním postižením a smrt blízkého člověka: Percepce a postoje pracovníků v sociálních službách k procesu truchlení lidí s mentálním postižením a k užitečným způsobům podpory*. Bakalářská práce. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy.



Dostupná na: <http://www.umirani.cz/detail-clanek/lide-s-mentálním-postizenim-a-smrt-blizkeho-cloveka.html>

Zdroj obrázků:

- Hollins, S. (1995). *Managing Grief Better: People With Intellectual Disabilities*. [Vyhledáno 26.7. 2011 na <http://www.intellectualdisability.info/mental-health/managing-grief-better-people-with-intellectual-disabilities>]



Děkuji za pozornost.