

# SORG OG SORGARVIÐBRÖGÐ EINSTAKLINGA MEÐ ÞROSKAHÖMLUN



**Bæklingur fyrir þroskaþjálfu til að vinna með sorg**

Eydís Hulda Jóhannesdóttir

# MARKMIÐ OG TILGANGUR

---

Bæklingurinn *Sorg og sorgarviðbrögð einstaklinga með þroskahömlun* er fyrst og fremst ætlaður þroskaþjálfum. Þroskaþjálfar, sem meðal annars, miðla þekkingu sinni til annarra fagaðila geta nýtt bæklinginn til að fræða samstarfsaðila og fjölskyldumeðlimi skjólstæðinga sinna, um sorg og sorgarviðbrögð einstaklinga með þroskahömlun. Bæklingurinn er því einskonar leiðarvísir um hvernig best er að veita einstaklingum með þroskahömlun stuðning í gegnum sorgarferli.

Markmið bæklingisins er að auka vitneskju þroskaþjálfra á mikilvægi þess að allir syrgja ástvini sína.

# HVAÐ ER SORG?

---

Sorg er tilfinning sem er skilgreind meðal annars sem viðbrögð við missi ástvinar. Þegar einstaklingur upplifir sorg, jafnan eftir áfall, gengur hann í gegnum sorgarferli sem er tilfinningaleg tenging og úrvinnsla á því sem átt hefur sér stað. Sorgarferlið er för einstaklingsins um land sorgarinnar.

## **Ekkert sorgarferli er eins**

Það er einstaklingsbundið hvernig hver einstaklingur upplifir sorgarferlið.

Hver við erum og hvernig við lifum hefur áhrif á hvernig við syrgjum.



# **SORGIN GLEYMIR ENGUM**

Það kemst enginn undan sorginni, fyrr eða síðar sækir hún okkur heim. Fólk getur vísað henni burt, sefað hana eða svæft, en það kemst hins vegar ekki undan henni. Sorgin birtist í ýmsum myndum; söknuði, harmi, einmannaleika, reiði, og depurð svo eitthvað sé nefnt.

Sálarfræðingurinn J. William Worden telur að sorgarferlið feli í sér fjögur stig sem hver einstaklingur upplifi á einn eða annan hátt.

Hluti af eðlilegu lífi er að vera virkur þátttakandi í samfélaginu og fá tækifæri til að upplifa sorg sem felur í sér að kveðja ástvin og ganga í gegnum sorgarferli. Það er einnig hluti af eðlilegu lífi að fá sinn tíma til að syrgja og vinna sig úr sorginni á sinn hátt og fá stuðning ef þörf krefur. Undir eðlilegum kringumstæðum á einstaklingur rétt á því að kveðja ástvin og taka þátt í útför hans, hvort sem hann er með þroskahömlun eða ekki.

Það að skilja undirstöðuatriðin í sorgarferlinu getur verið eitt skref í átt að aukinni vitneskju fyrir fagfólk þegar það kemur að fólki með þroskahömlun.

## SORGARFERLIÐ

Þrátt fyrir að við sem einstaklingar séum ólík hvert öðru, þá er margt sameiginlegt í sorgarviðbrögðum okkar.

Hin fjögur stig sorgarinnar, sem sálarfræðingurinn J. William Worden nefnir, eru stig sem birtast ekki í ákveðinni röð né reglu. Samt sem áður má telja að hver einstaklingur upplifi öll stigin á mislöngum tíma.



## STIG EITT

Í fyrsta þrepinu þarf einstaklingurinn að greina raunveruleika sorgarinnar. Á þessu þrepi hafa syrgjendur tilhneigingu til að afneita staðreynd missisins. Einstaklingurinn þarf að sætta sig við það að manneskjan er dáinn, að hún sé farin og kemur aldrei aftur. Það tekur tíma að takast á við fyrsta þrepið í sorgarferlinu. Að taka þátt í hefðbundnum athöfnum líkt og kistulagningu og jarðarför getur hjálpað einstaklingum til að takast á við þetta þrep.

## STIG TVÖ

Í öðru þrepi þarf einstaklingurinn að vinna sig í gegnum sársaukann sem fylgir sorginni. Það upplifir enginn sársauka á sama hátt, en það er ómögulegt að missa einhvern sem er nákominn án þess að upplifa einhvern sársauka. Það er mikilvægt að viðurkenna sársaukann og vinna sig í gegnum hann. Að öðrum kosti getur hann brotist fram í einhverskonar líkamlegum einkennum. Sem dæmi má nefna:

- Hjartsláttartruflanir
- Höfuðverk
- Meltingartruflanir
- Svimaköst

## STIG ÞRÍJÚ

Í þriðja þrepinu þarf einstaklingurinn að takast á við heiminn án hins látna. Talið er að einstaklingur þurfi að aðlagast á þrjá vegu við ástvinamissi.

1. Það fyrsta er ytri aðlögun. Hvernig dauðinn hefur áhrif á daglegt líf.
2. Annað er innri aðlögun. Hvernig dauðinn hefur áhrif á innra líf manns sjálfs.
3. Það þriðja er andleg aðlögun. Við ástvinamissi þurfa margir að skilgreina stöðu sína og hlutverk upp á nýtt, til dæmis innan fjölskyldunnar og taka að sér hlutverk sem hinn látni hafði.

## STIG FJÖGUR

Í fjórða og síðasta þrepinu þarf einstaklingurinn að mynda tilfinningalega fjarlægð við hinn látna og mynda ný tengsl. Syrgjendur átta sig smám saman á því að lífið heldur áfram og það þýðir ekki endilega að hinn látni gleymist. Hann verður alltaf í hjarta manns.



# MEÐ AUGUM EINSTAKLINGA MEÐ ÞROSKAHÖMLUN

---

Erfitt er að greina hvort, eða hvernig, einstaklingar með þroskahömlun upplifa þessi stig. Álykta má að þeir fari í afneitun, líkt í fyrsta stigi, og átti sig á því að manneskjan sem er látinn sé farin. Það er spurning hvort að sumir einstaklingar með þroskahömlun átti sig á því að manneskjan sem er látinn kemur aldrei aftur. Það er eflaust erfitt fyrir þá að aðlagast lífinu án ástvina sinna. Hvernig dauðinn hefur áhrif á daglegt líf einstaklinga með þroskahömlun er stór spurning, sérstaklega hjá þeim sem eru með takmarkaða samskiptafærni. Í fjórða stigi þarf einstaklingurinn að mynda tilfinningalega fjarlægð við hinn látna. Við slíkar aðstæður getur þroskaþjálfari og/eða tengdur aðili aðstoðað við ferlið til dæmis með því að heimsækja grafarstað hins látna, tala um viðkomandi og skoða myndir af honum.



# SORG OG SORGARVIÐBRÖGÐ EINSTAKLINGA MEÐ ÞROSKAHÖMLUN

---

Enn er óljóst hvort að sorgarviðbrögð einstaklinga með þroskahömlun séu frábrugðin þeim viðbrögðum sem ófatlað fólk sýnir. Einstaklingar með þroskahömlun ganga samt sem áður í gegnum sorgarferli líkt og annað fólk, en einkenni sorgarinnar getur birst með ólíkum hætti hjá þeim. Fyrir einstaklinga með þroskahömlun getur verið erfitt að syrgja, þar sem aðrir eiga erfitt með að bera kennsl á sorg þeirra. Sumir einstaklingar eiga erfitt með að orða hugsanir sínar og/eða tilfinningar, sem gerir sorgarferlið jafnvel erfiðara fyrir þau en ella.

Hjá sumum einstaklingum með þroskahömlun er sorgin óséð vegna takmarkaðrar samskiptafærni. Það er mjög mikilvægt að þroskaþjálfari sjái til þess að þessir einstaklingar fá að upplifa sorgina sína líkt og annað fólk. Í aðstæðum sem þessum veit þroskaþjálfinn oft ekki hvað er til ráða. Mikilvægast af öllu er að leyfa einstaklingnum að fá útrás fyrir tilfinningar sínar og veita honum mikla umhyggju.

**Að vera til staðar fyrir einstaklinginn skiptir öllu**

# **SORG OG SORGARVIÐBRÖGÐ EINSTAKLINGA MEÐ ÞROSKAHÖMLUN**

---

Einstaklingar með þroskahömlun geta átt erfitt með að skilja missinn sem þau upplifa. Þau eiga í erfiðleikum með að skilgreina tilfinningar og þurfa oft hjálp til þess að skilja hugtök eins og „dauða“. Sem dæmi má nefna að heyra „mamma dó og er farin upp til himins“ eða „mamma er látinn“ getur verið ruglingslegt og er oft misskilið.

## **Það er mikilvægt að ræða um dauðann við einstaklinga með þroskahömlun**

Að fá að vera viðstaddur kistulagningu og/eða jarðaför getur hjálpað þeim að skilja hvað hefur gerst. Það getur verið hjálplegt að sjá til dæmis aðra syrgja.

# SORG OG SORGARVIÐBRÖGÐ EINSTAKLINGA MEÐ ÞROSKAHÖMLUN

---

Í gegnum tíðina hefur fólk með þroskahömlun verið verndað fyrir fréttum sem geta valdið því sorg og tilfinningalegu uppnámi. Það er oft útilokað frá sorgarferlinu og verndað gegn raunveruleikanum um dauðann og því sem honum fylgir. Þessi nálgun er mögulega tengd meðvirkni þroskaþjálfra og aðstandenda, frekar en bein verndun gagnvart fólki með þroskahömlun.

Þegar breytt hegðunarmynstur myndast í kjölfar missis, á fólk það til að kenna fötlun einstaklingsins um, frekar en að skoða möguleikann á því að viðkomandi gæti verið að upplifa sorg.

Það er nauðsynlegt að læra að þekkja og viðurkenna sorg einstaklingsins.

# SORGARVIÐBRÖGÐ

Rannsókn sem Claire Brickell og Kerim Munir (2008) gerðu á sorg og sorgarviðbrögðum einstaklinga með þroskahömlun kom í ljós að einstaklingar með þroskahömlun geta brugðist við missi með ýmsum tilfinningalegum truflunum, þar á meðal:

- Depurð
- Reiði
- Kvíða

Í sömu rannsókn kom einnig fram að einstaklingar með þroskahömlun geta brugðist við missi með hegðunartruflunum, þar á meðal:

- Pirringur
- Sinnuleysi
- Ofvirkni



## HVERNIG ER HÆGT AÐ BREGÐAST VIÐ MISSI?

Að missa ástvin er erfið reynsla fyrir hvern sem er. Sorgin er hluti af lífinu og við þurfum öll, fyrr eða síðar, að kljást við hana. Þeir sem eru stuðningsaðilar við einstaklinga með þroskahömlun, sem hafa misst ástvin, þurfa að hafa það hugfast að veita:

- Stuðning
- Fræðslu
- Virka hlustun
- Virðingu
- Umhyggju



## STUÐNINGUR VIÐ SYRGJENDUR

Þroskaþjálfar geta lent í því að þurfa að flytja andlátsfregnir þegar einhver deyr. Við tilkynningu andláts er mikilvægt að hún berist eins fljótt og mögulegt er. Hún verður að vera skilmerkileg, skýr og rétt sé farið með staðreyndir. Það á helst að flytja syrgjenda/syrgjendum andlátsfregn augliti til auglits. Í þessum aðstæðum er mikilvægt að landamærin milli þroskaþjálfans og skjólstæðingsins séu á hreinu. Þroskaþjálfinn er til dæmis ekki að „bjarga“ skjólstæðingnum, heldur hjálpa honum. Þess vegna skiptir miklu máli að það sé gagnkvæm virðing og gagnkvæm ábyrgð. Það er mikilvægt að þroskaþjálfari sé reiðubúinn að gefa af sér, sýna nærgætni og umhyggju, ásamt því að vera ákveðinn ef þörf krefur.



# HLUTVERK ÞROSKAÞJÁLFA Í SORGARFERLINU

Þroskaþjálfar þurfa að leiðbeina og miðla þekkingu sinni til annars fagfólks og aðstoðarmanna sem vinna með fólki með þroskahömlun. Sorgarviðbrögð hjá einstaklingum með þroskahömlun geta komið fram í ólíkum birtingamyndum líkt og búið er að greina frá. Það getur verið gott fyrir starfsfólk að fylgjast með hegðunarmynstri einstaklinga með þroskahömlun, í kjölfar ástvinamissis, vegna þess að fötlun einstaklingsins er stundum kennt um. Þarna kemur hlutverk þroskaþjálfa inn. Inni á heimilum fólks með þroskahömlun gegnir starfsfólk stóru hlutverki þegar kemur að stuðningi. Hann á að fræða starfsfólk um sorg og sorgarviðbrögð. Þroskaþjálfari þarf að veita skjólstæðingnum stuðning jafnt sem öðru starfsfólki ef þess gerist þörf.

Endurteknar útskýringar og stutt þátttaka í mikilvægum atburðum, svo sem jarðaför eða heimsóknir til grafar hins látna, hafa sýnt fram á að draga úr bæði endurteknum spurningum um manneskjuna sem er látin og draga úr vanlíðan sem birtist í erfiðri hegðun.

## HEIMILDIR:

Bragi Skúlason. (1992). *Von, bók um viðbrögð við missi*. Reykjavík: Hörpuútgáfan.

Brickell, C. og Munir, K. (2008). Grief and its Complications in Individuals with Intellectual Disability. *Harvard Review of Psychiatry*, 16 (1), bls. 1-12.

Clements, P., Focht-New, G. og Faulkner, M. (2004). Grief In The Shadows Exploring Loss And Bereavement In People With Developmental Disabilities. *Issues in Mental Health Nursing*: 25(8), bls. 799-808.

Dowling, S. (2002). *Bereavement In The Lives Of People With Intellectual Disabilities*. Sótt 19. mars 2012 af: <http://www.intellectualdisability.info/life-stages/bereavement-in-the-lives-of-people-with-intellectual-disabilities>

Drinnan. A., Hollins. S. og Raji. O. (2003). How far are people with learning disabilities involved in funeral rites? *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1), bls. 42-45.

MacHale, R. og Carey, S. (2002). An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 30(3), bls. 113-117.



Karl Sigurbjörnsson. (1990). *Til þín sem átt um sárt að binda*. Reykjavík: Útgáfan Skálholt.

Vísindavefurinn. (2010). *Hvað er sorg?* Sótt 27. apríl 2012 af:

<http://visindavefur.hi.is/svar.php?id=20324>

Worden, J.W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner* (4. útgáfa). New York: Springer Publishing Company, Inc.