

ABSZTRAKT

A nemzetközi és hazai hospice-mozgalom – elsősorban Elisabeth Kübler-Ross munkásságának népszerű pszichológiai értelmezéseire támaszkodva – a haldoklást olyan folyamatként képzei el, amelynek optimális esetben a közelgő halál „kimondásához”, „elfogadásához” és „belenyugváshoz” kellene vezetnie. Kortárs szerzők mindezzel összefüggésben megállapították ugyanakkor, hogy a hospice-mozgalomnak – mint minden társadalmi mozgalomnak – a szolidaritás, vagyis a társadalom haldoklókkal szembeni felelősségének és empátiájának mobilizálásához valamiféle „ellenségképre” van szüksége: a haláltabu, a tagadás és elfojtás vélekedéseik szerint ezt a cél szolgálva válhattak leküzdendő akadállyá, illetve meghaladni kívánt „szakasszá”.

2021 nyarán három hónapig folytattam önkéntes pszichológusként és etnográfusként résztvevő megfigyelést egy nyugat-magyarországi kórház hospice-részlegén. Miután az osztályt a járványhelyzet következtében lezárták, illetve később végleg bezárták, 2023 áprilisától 2024 júniusáig heti egy alkalommal végeztem terepmunkát egy kelet-magyarországi hospice-részlegen. 2024 szeptemberétől egy gyermekhospice-házban foglalkozom pszichológusként intenzív ápolást igénylő gyermekek családjával, illetve a gyermeküket elvezített, gyászoló szülőkkel. A haldoklókkal dolgozó terepkutatókhoz hasonlóan arra kerestem a választ, hogy hogyan formálódik a hazai kórházi ellátást igénybe vevő súlyos betegek esetében a haldoklás tapasztalata, illetve milyen kultúrspecifikus hiedelmeket, értelmezéseket és gyakorlatokat ragadhatunk meg a résztvevő megfigyelés során.

Tanulmányomban elsősorban a „haláhtagadás” jelenségét igyekszem górcső alá venni. Bemutatom, miért nehéz az egészségügyi személyzetnek a rendszer bármelyik pontján „kimondani, hogy nincs mit tenni”. A betegekkel való beszélgetések kapcsán megpróbálom alaposabban megvizsgálni, milyen jelentéseket hozhat a halál témája explicit érintésének kerülése (amelyet felszínesen „tagadásként” interpretálhatunk). Tereptapasztalataim alapján úgy tűnik, a gyakran hónapokat felölelő haldoklás kevésbé követi a szakaszelméletek által implikált, jól körülhatárolható egységek egymásutánjaként elképzelt folyamatot. A halál közelségének belátása ritkán vezet „belenyugváshoz”, illetve sokkal inkább fluktuál, mintsem hogy elért eredményként, megszerzett, immár megváltoztathatatlan, biztos tudásként volna magyarázható. A saját halál „elfogadását” nehezíti annak felismerése is, hogy az egyéni létezés lezárása egyúttal a hozzátartozók, illetve bizonyos, az identitáskonstrukció szempontjából kiemelten fontos szerepek végleges elvesztését jelenti. A hozzátartozókkal való kommunikáció elemzése alapján látható továbbá, hogy a veszteség anticipációja, a halál lehetőségének kimondása sokak számára a remény visszavételével, a „haldoklóidentitás” megteremtésével, így lényegében a beteg élete és halála kontrollálásának felelősségével válik egyenértékűvé.

Kulcsszavak: haldoklás, haláhtagadás, hospice-ellátás, önkéntesség, terepmunka

¹ ELTE Társadalomtudományi Kar, Szociálpszichológia Tanszék

“I TOOK IT CASUALLY BACK THEN”

The Concept of Death among Patients in Hungarian Hospice Wards

ABSTRACT

The international and Hungarian hospice movement—primarily drawing on the popular psychological interpretation of Elisabeth Kübler-Ross’s work—conceptualizes dying as a process that, ideally, should lead to “expression,” “acceptance,” and “resignation.” In this context, contemporary authors have pointed out that the hospice movement—like any social movement—requires some form of “enemy image” in order to mobilize solidarity, that is, to awaken society’s sense of responsibility and empathy toward the dying. The notions of death taboo, denial, and repression, they argue, have served this purpose by becoming obstacles to be overcome, or stages to be transcended.

In the summer of 2021, I conducted participant observation for three months as a volunteer psychologist and ethnographer in the hospice ward of a hospital in Western Hungary. After the ward was closed due to the pandemic and subsequently shut down permanently, I continued fieldwork on a weekly basis between April 2023 and June 2024 in another hospice ward located in Eastern Hungary. Since September 2024, I have been working in a children’s hospice as a psychologist with families of children requiring intensive care, as well as with grieving parents who have lost a child. Like other ethnographers who have worked with the dying, I sought to understand how the experience of dying takes shape among seriously ill patients receiving hospital-based care in Hungary, and what culturally specific beliefs, interpretations, and practices can be identified through participant observation.

This paper primarily focuses on the phenomenon of “death denial.” I examine why, at nearly any point in the system, it is difficult for healthcare professionals to articulate that “nothing more can be done.” Drawing on conversations with patients, I explore the possible meanings of avoiding explicit references to death—an avoidance that is often superficially interpreted as mere denial. Based on my field experience, the prolonged process of dying—often lasting several months—rarely follows the clearly delineated stages suggested by stage theories. The recognition of the nearness of death seldom leads to genuine acceptance; rather, it tends to fluctuate, and is less a stable achievement than a temporary and often revisable state of understanding. Acceptance of one’s own death is further complicated by the realization that the end of individual existence simultaneously entails the irreversible loss of loved ones and of certain identity-defining roles. Furthermore, analysis of communication with relatives reveals that the anticipation of loss and the verbal acknowledgment of the possibility of death are, for many, equivalent to withdrawing hope, assigning the patient a “dying identity,” and ultimately assuming responsibility for managing and defining both the life and death of the patient.

Keywords: dying, death denial, hospice care, volunteering, fieldwork

„AKKOR MÉG LEZSEREN VETTEM”

HOSPICE-RÉSZLEGEKEN ELHELYEZETT SZEMÉLYEK HALÁLKÉPE

„Még ha az illető tudja és el is fogadja, hogy egyszer meg kell halnia, az elmúlás egy váratlan, erőszakos esemény.”

(Simone de Beauvoir: Szelíd halál)

„Én meg épp azt nem bánám, ha a gyerekem nem lenne ennyire okos” – jegyezte meg Anikó,² egy, az életet veszélyeztető progresszív betegségben szenvedő kislány édesanyja a gyermekhospice-intézmény szülőcsoportjában. Éppen arról beszélgettünk, mennyire megterhelőek a súlyos értelmi és egyéb fogyatékossággal élő gyermeket nevelő családok mindennapjai, amikor Anikó el is magyarázta az álláspontját: *„Nagyon nehéz látni, hogy Dani pontosan érti, mi vár rá. Valamennyire elindult már a mentális hanyatlás, de azt felfogja, hogy romlanak a képességei, és ez is rettenetesen megrémíti.”*

Annak ellenére, hogy a haldoklással foglalkozó népszerű irodalom – elsősorban a pszichológiai nézőpontúak, lásd később – a halál közeledtének „tudatosítását”, „megnevezését” és „elfogadását” a lelki egészség és az erkölcsi alapállás szempontjából kívánatosnak, az „érettség” indikátorának tartják, a palliatív ellátásban (vagyis a gyógyíthatatlan betegek életminőségét javító, tüneti és pszichoszociális támogatást nyújtó gondozásban) dolgozók hétköznapi heroizmus helyett gyakrabban találkoznak „hárítással”, a halálról való beszélgetés lehetetlenségével (Biró 2015, Bérczes–Biró 2020). Nem kizárólag kisgyermekes életvégi kezelése során szembesülhetünk a „nem tudás” bátorításával, az információk visszatartásával és az úgynevezett „haláltagadással”. Simone de Beauvoir (1964:127) például az édesanyja elvesztésével kapcsolatban gondolkodott el az „igazság” kimondásának következményein: *„Vajon mi történt volna, ha mama orvosai már a rák első jeleit észreveszik? Kétségkívül sugárkezeléssel próbálkoztak volna, és mama két-három évvel tovább él. De ez esetben megtudta vagy legalábbis megsejtette volna betegsége természetét, és élete utolsó éveit végigrettegi.”*

Mona Wasow (1984), a haldoklással kapcsolatos „idealizáló” modellek egyik kritikus mutatója rá az életvégi folyamatok különféle reprezentációiban megragadható lényeges különbségekre. Míg a biomedikális és pszichológiai megközelítések képviselői a haldoklást alapvetően békés, a belenyugvást és az elfogadást lehetővé tevő folyamatként írják le, addig a személyes beszámolók – pl. C. S. Lewis, Simone de Beauvoir és Lynn Caine írásai, illetve Wasow saját férjének haldoklásával kapcsolatos élményei – nyers fájdalmat, haragot, kétségbeesést, az intimitás megtapasztalása helyett pedig a szeretett személytől való eltávolodást és idegenségélményt tükröznek. A „jó halál” ideája, illetve az az amerikai kultúrára jellemző elvárás, hogy minden helyzetből „tanuljunk valamit” és „megerősödvé lépjünk ki”, sokszor inkább a kudarcélményt és a bűntudat érzését erősíti a haldoklóknál és a gyászolóknál egyaránt.

² Az anonimitás biztosítása érdekében a tanulmányban a megszólalók valódi nevét megváltoztattam.

2021 óta dolgozom önkéntes pszichológusként, illetve résztvevő megfigyelést végző kulturális antropológusként különböző kórházak felnőtt- és gyermekpalliatív-részlegein. Az alábbiakban – a vonatkozó szakirodalom rövid áttekintését és a módszertani keretek ismertetését követően – a különböző hospice-részlegeken végzett terepmunkáim és az általam készített interjúk alapján arra keresem a választ, hogy milyen attitűdök, érzelmek, reakciók és megküzdési stratégiák jelenhetnek meg a haldoklás folyamán. Elsősorban azokat az eseteket vizsgálom, amelyekben a halálról való nyílt kommunikáció lehetőségei – az egészségügyi intézmények hierarchikus működése, a családi kímélet és lojalitás, a haldoklással kapcsolatos kulturális tabuk és morális elvárások, vagy a beteg állapota miatt – korlátozottak. Kutatásom fókuszában elsősorban a „tagadás”, az „elhallgatás” és a „hárítás” fogalmi állnak: hogyan ragadhatók meg az említett jelenségek a betegek és hozzátartozóik interakcióiban, illetve milyen kulturális, intézményi és morális elvárások formálják e kommunikációs mintázatok értelmezését? A szakirodalomban gyakran körvonalazódó dichotómia – „haláhtagadás” vs. az egyre inkább normatívvá váló „elfogadás” – a valóságban ritkán tapasztalható ennyire éles kontúrokkal és kizárólagos jelleggel. *„A halál gondolatának elutasítása, a veszély minimalizálása, a »nincs semmi baj« illúziója gyakran terheli meg végzetesen az elmenőt – írta Losonczi Ágnes (2009:301) –, miközben nem óvja meg az igazságtól a közeli hozzátartozókat, barátokat sem, akik a halál előtt gyakran menekülnének hazugságba, távolságba vagy közömbösségbe, a félelem elfojtásába, netán hamis optimizmusba, hogy elhallgattassák aggodalmaikat.”* Noha Losonczi értelmezése számos élethelyzetben érvényes megállapítás lehet, jelen tanulmány arra vállalkozik, hogy megmutassa: a „hárítás” és a „belenyugvás” végpontjai között számos, gyakran ambivalens emberi válasz ragadható meg, amelyek – az „elvárt” vagy a „kívánatos” hozzáállás kijelölése nélkül is – megérthetők és rendszerezhetők.

A „HASZNOS TABU”:

A HALÁLTAGADÁS SZOCIOLÓGIAI ÉS PSZICHOLÓGIAI MEGKÖZELÍTÉSEI A NEMZETKÖZI SZAKIRODALOMBAN

„Kissé furcsának tűnik – jegyezte meg a szociológus Lyn Lofland (1978:92) –, hogy a »halál tabu Amerikában« kijelentés továbbra is lépten-nyomon elhangzik, miközben már közel egy évtizede megállás nélkül beszélünk a témáról.” A „haláhtagadó társadalom” toposzának népszerűsége érdekes módon a hetvenes évek óta sem csökkent, annak ellenére, hogy Tony Walter (1991:92) ironikusan megállapította: „Különös egy tabu az, amit az ország minden szakértője hirdet, miközben gyakorlatilag nincs olyan vasárnap, hogy legalább egy újság ne foglalkozna a halállal, a gyásszal, a hospice-okkal vagy a temetéssel.”

A továbbiakban vázlatosan összefoglalom a „haláhtagadás” elméleti konstrukciójának szociológiai – kollektív, kulturális és intézményi szinten megjelenő –, illetve pszichológiai értelmezéseit, különös tekintettel azok történelmi változásaira, belső ellentmondásaira és kritikáira. Mindemellett választ keresek arra a kérdésre is, hogy a haláldiskurzusok „burjánzása” ellenére miért tartja magát makacsul a nyugati világ „legvégső tabujának” tézise (Gorer 1955).

A „nyugati haláhtagadással” foglalkozó klasszikus *társadalomtörténeti* munkák egyike Philippe Ariès magyarul is megjelent elemzése (1987), amelyben a szerző a lovagkorra és a premodern társadalmakra jellemzőnek tartott „meghitt”, „megszelídített” halált, illetve a haldoklást mint közösségi és nyilvános eseményt állította szembe napjaink „medikalizálódott” halálképével. Ariès a 20. századról szóló fejezetben a halál „csúfsága” elkendőzésének szándékával, a „boldog élet” követelményével, a haldokló „megkímélésével” és a rítusok elkopásával magyarázza a halál és a gyász látható jeleinek eltüntetését, illetve a „tabusítást”, az igazság „kérdésessé válását”. Az elsősorban a reprezentációra fókuszáló Geoffrey Gorer (1955) a „halál pornográfiája”

kifejezéssel írja le a folyamatot, amelynek során a halál témája egyfelől marginalizálódik a nyilvános diskurzusokban, másfelől azonban dramatizált, eltorzított és extrém formákban – például az akciófilmek, háborús híradások horrorisztikus jeleneteiben – tűnik fel a médiában.

Zimmermann és Rodin (2004) – részben Kellehear (1984) elemzésére építve – azokat a későbbi tanulmányokat foglalták össze, amelyek megkérdőjelezték, vagy legalábbis új megvilágításba helyezték Arièsnek és Gorernek az 1990-es évekig hegemonikusnak tekinthető felfogását (Robert–Tradii 2017) az alábbi területeken:

1. a haláldiskurzus tabusítása,
2. a halál medikalizációja,
3. a haldoklók szeparációja.

A halálról való beszédlehetőségekkel összefüggésben számos szerző megjegyezte – lásd még a fejezet elején idézett Loflandet és Waltert –, hogy „elhallgatás” helyett célszerűbb lenne a halálról való beszéd új módjait – például, hogy mit lehet, és mit nem lehet kimondani a hétköznapi beszédben, a tudományos diskurzusokban vagy éppen a médiában (Armstrong 1987) – elemezni. Kellehear (1984) szerint, ami a huszadik század végén tabusításnak tűnik, az sokkal inkább a zavartalan kapcsolatokra, a társas illem betartására irányuló törekvéseinkkel állhat kapcsolatban. Mivel a halál érzelmileg felzaklató, megrázó téma, elsősorban a megfelelő interperszonális gyakorlatok kivitelezése – az erősen személyes témák és intenzív érzelmek hárítása –, azaz az udvariasság érdekében igyekszünk kerülni (nem pedig egy általános haláhtagadás-elv következményeként). Hasonló következtetésre jutottak tanulmányukban Brighton és munkatársai (2019) is: palliatív osztályokon dolgozó interjúalanyaik a „mindig erősnek kell lenni” parancsával szembehelyezkedve jóval árnyaltabb attitűdöket fogalmaztak meg, kiemelve, hogy a kommunikációs stratégiák helyzetfüggő sokfélesége – a „kizárólagos” elvárásokkal ellentétben – elengedhetetlen a mindennapi gyakorlatban.

A haldoklás medikalizációjával kapcsolatban többnyire a hospice-mozgalom filozófiáját, valamint az alapító, Cicely Saunders (1969:52) modern orvostudományt illető bírálatát szokás idézni: „*Különbség van az élet meghosszabbítása és között, amit valójában csak meghosszabbított haldoklásnak lehet nevezni.*” A medikalizációt a társadalomtudományokban alapvetően azért kapcsolják a haláhtagadáshoz, mivel feltételezik, hogy a csúcstechnológiát működtető orvoslás által keltett remények elfogadhatatlanná teszik az élet befejezését, a kórházi környezet pedig a haldoklók elszigeteltségéhez és magányosságához járul hozzá (Bregman 1999).

A medikalizációnak és a technológia „inadekvát” használatának mint a halállal való szembenézésre való képtelenségnek – az élet „felesleges” meghosszabbításának – egyik korai, éles kritikáját Ivan Illich (1976) fogalmazta meg. Munkáiban arra mutatott rá, hogy a haldoklás „demedikalizációjára” irányuló törekvések bizonyos olvasatban a növekvő egészségügyi költségek visszafogására tett kísérleteknek is tekinthetők (azaz a haldokló ellátására fordított kiadások meggondolatlan korlátozásának). A medikalizációval összefüggésben Lofland (1978) is felhívta a figyelmet arra, hogy a 20. századi változások értelmezéséhez nem feltétlenül van szükség a „tabu” és a „tagadás” fogalmaira. Ellenkezőleg: a haldoklásról való nyilvános diskurzus épp amiatt kezdődhetett el, mert az orvostudomány és a technológia fejlődése lehetővé tette az élet meghosszabbítását – ily módon pedig egy új társas-társadalmi kategória megjelenését: a „haldoklókét” (mindezek miatt a 20. és 21. század betegeire jellemző, időben hosszan elnyúló haldoklás nehezen vethető össze az Ariès által elemzett és idealizált lovagkori haldoklásscénákkal).

A haldoklóknak az „egészségesektől” való *elválasztása* és állítólagos *elrejtése* a harmadik terület, ahol a „haláltabu” rendszerint tetten érhető. Blauner (1966) ezzel ellentétes álláspontja szerint a haldoklók sze-

parációja inkább a modernitásra általában jellemző strukturális feltételek és a bürokratizálódás természetes következménye, amely az események kiszámíthatóvá, hatékonyvá és rutinszerűvé tételére törekszik (az elhúzó haldoklási folyamat szükségessé is teszi a tervezést és a szabályozást). Az elkülönítést elemezve Norbert Elias (2000, 2004) is elismerte a haldoklók „elszigeteltségét”, ám – Ariësszel ellentétben – ő nem a halál szelektív tagadásával és elfojtásával érvelt. A német szociológus szerint a civilizáció folyamata eredményezte a haldoklók fokozódó fizikai és érzelmi izolációját (azaz, mivel a későmodernitásban a korábbinál jóval gyakrabban éltek egyedül az emberek, gyakrabban is haltak meg magányosan). Tony Walter (1991) korábban idézett munkája ugyancsak arra hívja fel a figyelmet, hogy a halál és a haldokló alakja nem tűnt el a nyilvánosságból (lásd a hospice-mozgalmat, a tanatológia tudományos intézményesülését stb.), azaz nem a haláhtagadást, hanem az újfajta halálrepresentációkat lenne érdemes vizsgálnunk.

Napjaink haláhtagadás-diskurzusait Camilla Zimmermann (2007) elemezte az egészségügyi, pontosabban a palliatív ellátás kontextusában. Összefoglaló tanulmánya szerint a hospice-mozgalom sok esetben a nyílt kommunikáció akadályaként jeleníti meg a „haláltabut”. A hallgatás itt nem egyszerűen az optimális ellátás biztosítását nehezíti meg, hanem sok esetben pszichológiai deficitként, „hazugságként”, erkölcsileg megkérdőjelezhető magatartásként jelenik meg a hivatkozott szerzők munkáiban. A hospice diskurzusának központi elvárása, hogy a beteg és családja aktívan, nyíltan vegyenek részt a haldoklás és a halál „megtervezésében”. Mindezzel összefüggésben a tagadás és a verbalizálás hiánya ellehetetlenítheti az otthoni halál választását – a beteget az előrelátás hiánya miatt egy idő után kénytelenek lesznek „személytelen kórházi környezetben” ápolni –, az előzetes gondozási tervek kialakítását, hátráltatja a tünetek enyhítését, a fájdalomcsillapítást, valamint akadályozza a szükségtelen kezelések időben történő leállítását is.

A haláhtagadás *pszichológiai megközelítései* kapcsán gyakran idézik Freudot, aki az *Időszerű gondolatok háborúról és halálról* (1995) című munkájában fogalmazta meg először, hogy a tudattalan nem ismeri a halál véglegességét: nem képes felfogni a saját megszűnésének lehetőségét. A halálfélelem véleménye szerint így nem lehet elsődleges érzelem (később azonban megjelenhet például az anyával való negatív tapasztalatok vagy az „életösztönök” szülők általi elnyomásának következményeként). Ernest Becker (2004) a pszichoa-
nalitikusokkal ellentétben a halálszorongás univerzalitása és prioritása mellett érvelt. Az egyénre irányuló fókusz tágítva úgy vélte, hogy a modern társadalmak egyik fő feladata, hogy olyan szimbolikus rendszereket – vallás, nemzeti identitás stb. – kínáljanak, amelyek enyhítik a halálfélelemhez kapcsolódó egzisztenciális szorongást. Becker teóriájára épül a rettegéskezelés elmélete (*terror management theory*: Solomon–Greenberg–Pyszczynski 1991), amelynek kidolgozói ugyancsak azt vallották, hogy az emberi viselkedés alapját a haláltudatból fakadó szorongás enyhítésére szolgáló világképek és önértékelési rendszerek fenntartása képezi. Láthatjuk, hogy Becker és követői a „haláhtagadás” bizonyos formáit *adaptív* válaszokként ismerték fel (Kastenbaum–Moreman 2018).

A hospice-mozgalom számára Freudnál és az egzisztencialistáknál jóval ismertebb és szélesebb körben alkalmazottá vált Elisabeth Kübler-Ross (1988) ötfázisú modellje, amelyben a tagadás a halálközeli helyzetre adott „egészséges” reakcióként – voltaképp a haldoklás első szakaszaként – jelenik meg. A szembenézés elodázása afféle „pufferzónát” biztosíthat, amely *ideiglenes* védelmet nyújt az érzelmi túlterhelődés ellen. A modellt az elmúlt években számos kritika érte (Gross 2018), elsősorban „normatív”, „előíró” jellege miatt (az egymást követő szakaszok ugyanis – különösen a Kübler-Ross munkásságát sok esetben leegyszerűsítő népszerű pszichológiai irodalomban – azt implikálják, hogy a haldoklástapasztalatnak létezik egy egyete-

mes, megfelelő sorrendet követő, „helyes” útja.)³ Mindezzel összefüggésben összefoglaló tanulmányában Zimmermann (2004) rámutatott arra, hogy Kübler-Ross és követői szerint a tagadás *kezdetben* az adaptációt szolgálja, így funkcionális megküzdési stratégiának tekinthető (több szerző is javasolta a terapeutáknak például, hogy a tagadást érdemes „tisztelőben tartani”, és akkor szembesíteni a beteget a gyógyíthatatlanságával, amikor az már „képes elfogadni” a vonatkozó információkat).

Az egyéni folyamatokra és megküzdésre fókuszáló pszichológusok és orvosok leginkább akkor tekintik „kórosnak”, „maladaptívnek” a tagadást, amikor az az általuk „kezdetinek” és „elfogadhatónak” tartott időkereten túl is fennáll (amikor át kellene adnia már a helyét a következő szakaszoknak). A „haláhtagadó” betegeket rendszerint „primitív” védekezési mechanizmusnak alkalmazóknak nevezik, és „gyenge énnel” rendelkezőként, a valóság elfogadására képtelenekként bélyegzik meg őket. A haldoklást és a halált a szimbolikus interakcionizmus keretében vizsgáló Charmaz (1980) a tagadás „társas konstrukcióként” való interpretációja során kiemelte, hogy amíg az orvosok a halál mint leküzdendő akadály metaforát használják a beteg kezelésekor, addig bátorítják annak optimizmusát és aktivitását. Miután azonban már „haldoklóként” tekintenek a páciensre, a korábbi reakcióit hajlamosak „tagadásnak” bélyegezni.

A pozitív pszichológia, illetve a gondolatok „teremtő, kontrolláló erejének” népszerű elképzelései ugyancsak hatást gyakorolnak a haláhtagadás – leginkább laikus – megítélésére (Bérczes–Biró 2020). Ha az életvégi kérdésekkel való foglalkozás és a „pesszimizmus” ronthatnak a betegségen, akkor a „negatív gondolatokat” megfogalmazók lényegében maguk válnak felelőssé a saját halálukért (ami ily módon „személyes kudarcként” címkéződik, lásd: Menzfeld 2018). Mindennek következtében a tagadás nemcsak pszichés, hanem morális kérdéssé is válik, amelyben a beteg nyílt kommunikációja vagy „elhallgatása” az adekvát, illetve a maladaptív megküzdés mércéje szerint értékelődik.

Az „intrap pszichés” hárítás mellett Zimmermann összefoglalója (2004) néhány olyan szerzőt is megemlít, akik szerint a tagadás nem feltétlenül problematikus, sőt: egyes betegeknek éppen a lelki egyensúlyt, a méltóságot és az ágenciát biztosíthatja az élet végén. Connor (1986:53) szerint a tagadás sok esetben elsősorban az *interperszonális* térben ragadható meg. Célja a családtagok és a velük való érzelmi kötelékek megóvása: *„A tagadás második típusa a jelentős kapcsolatok fenntartásának szolgálatában áll. A beteg nem beszél a betegségéről vagy lehetséges haláláról azokkal, akik közel állnak hozzá.”* Omilion-Hodges és Swords (2017) hasonlóképpen hangsúlyozták – Petronio *Communication Privacy Management* modelljére támaszkodva –, hogy a családok a haldoklás idején különféle „információs határokat” alakítanak ki és tartanak fenn a nagymértékben átjárható, sokszereplős és nyílt megosztástól egészen az enyhén, illetve a csak igen szűk körben hozzáférhető, erősen védett információáramlásig. E variációk nem a valóság tagadását, hanem többnyire a kapcsolati lojalitást, a kíméletet és a családnak az érzelmi egyensúly megóvására tett törekvéseit tükrözik. A szakirodalomban több hospice-szerző is hangsúlyozta tehát, hogy a halálról való hallgatás nem feltétlenül kerülendő, „patologikus” jelenség. A modern palliatív gondozás sem minden esetben tekinti normatív elvárásnak a nyílt kommunikációt; a beszéd elmaradása gyakran a kapcsolati lojalitás, a kölcsönös védelem vagy az érzelmi tehermentesítés része. Az empirikus eredményeket bemutató részekben láthatjuk majd, hogy a kíméletet célzó hallgatás – az „interperszonális tagadás” – milyen jelentős szerepet tölt be a magyarországi betegek eseteiben is.

3 A szakaszelméletek rigid felfogása annak ellenére vált népszerűvé, hogy maga Kübler-Ross (1988) több helyütt is utalt arra, hogy a szakaszok átfedhetik egymást, illetve hogy nem rögzített sorrendet követnek.

Lofland és Walter korábban idézett állításaira visszautalva úgy tűnik, hogy – annak ellenére, hogy a társadalomtudományok számos érvet sorakoztattak fel a haláltabutézis cáfolatára – a halál tagadásának narratívája makacsul tovább él a szakmai diskurzusokban és a közbeszédben. A tagadást támogató elméletek fennmaradásának egyik oka, hogy történetileg a modernitás népszerű kritikáihoz kapcsolódnak. A haláltabu gondolata egyfajta *veszteség narratívába* illeszkedik, amely a rituálék, vallási keretek és közösségi jelentések eltűnését a kulturális dezorientáció és értékvesztés tüneteként értelmezi. A diskurzus gyakran technológia-kritikává alakul át: a halál dehumanizálását, elüzletiesítését és medikalizálását a modern egészségügyi rendszer és a kapitalizmus következményének tekinti. Az említett kritikai hagyomány kezdetben valóban kiválóan illeszkedett a haldoklók jogaiért és méltóságáért küzdő „haláltudatosság-mozgalom” morális programjába (Tradii–Robert 2017).

A magyarországi hospice-ellátás az észak-amerikainál és a nyugat-európainál évtizedekkel később kezdett csak kiépülni (noha Polcz Elaine az 1980-as évektől szorgalmazta, hogy a haldoklókkal való foglalkozás területén szemléletváltásra volna szükség, a Magyar Hospice Alapítvány 1991-ben alakult csak meg). Az életvégi ellátás ma több, egymást részben átfedő szinten működik (Hegedűs 2000, 2006). Intézményi értelemben a hospice az egészségügyi szolgáltatások egyik, szigorúan szabályozott formája, amely kórházi palliatív osztályokon, otthoni szakápolás keretében vagy civil fenntartású hospice-házakban valósulhat meg. Ugyanakkor a „hospice-mozgalom” fogalma tágabb: azokat a szakmai, etikai és civil kezdeményezéseket jelöli, amelyek a haldoklás méltóságának megőrzését, a szenvedés enyhítését és a nyílt kommunikáció lehetőségének megteremtését tekintik céljuknak (Csikós 2022). A terepmunkám helyszínéül szolgáló kórházi hospice-osztályok – a finanszírozási korlátok, a szakemberhiány és a bürokratikus működés miatt – csak részben képesek a szemléletet a maga teljességében fenntartani és megőrizni.

A „kimondás” és „megnevezés” kérdéséhez visszatérve: a magyar hospice-szemlélet korai alakítói a halál „tabusításában” nem pusztán pszichológiai és interperszonális/kommunikációs, hanem társadalmi problémát is láttak. Polcz Elaine (1989) az elmúlást illető hallgatást részben az emberi lélek „természetes védekezősekként” értelmezte,⁴ ugyanakkor a „kimondás”, a megnevezés szükségességét is hangsúlyozta. Számára a halálról való beszéd lehetősége egyfajta kapcsolati tett, amely lehetővé teszi a méltóságteljes búcsúzást is. Pilling János (1999), Hegedűs Katalin (2000, 2017) és Muszbek Katalin (2005) későbbi írásaikban mindezt az (orvosi) kommunikáció etikai dimenziójával is összekapcsolták: a beteg kizárása a döntésekből vagy a halálról való tájékoztatás halogatása Magyarországon – részben az orvosi „kudarcc” elhárításának eszközeként, a professzionális önvédelem részeként – számukra általános szervezeti gyakorlatként értelmeződött. A kétezres évektől a tudományos diskurzusban erőteljesebben jelent meg a társadalomtudományok nézőpontja is. Tóthné Zana Ágnes attitűdvizsgálatai (2009) például arra mutattak rá, hogy a halálról való hallgatás a magyar

4 Polcz Elaine bizonytalanságát a „kimondás”, az ösztönesség megkérdőjelezhetetlen erkölcsi kötelességével szembeállítva ritkábban szokás idézni, pedig már az 1989-ben megjelent munkájában hangot adott a kérdéseinek. Egy, a halálával szembenéző kislány esetében például a következőket írta (1989:111): „Norbi egyedül marad halálfélelmével. És van a gyermeknek ereje eltitkolni azt, hogy a felnőttet, az anyát kímélje. Mekkora ereje volt ennek a gyermeknek, hogy hallgatni tudott, miközben titkos feljegyzéseket készített... Vajon ez a helyes út, a helyes magatartás a mi részünkről? Kinek jó ez, és miért? A válasz nem egyértelmű. Mert lehet így is csinálni. Van olyan gyermek – feltehetően –, akinek a saját tartása ad erőt. És az egyedül elviselt szenvedés és félelem? Ez utólag, látjuk, nem könnyű az anyának se. De akkor nem tudott mást csinálni. [...] Ezen a területen dolgozó orvosokkal, akiknek még nincs megfelelő tapasztalatuk (ahogy nekünk sem volt a munka elején), mindig újból fel kell vetni, hogy a kikerülhetetlen veszélyt, az elviselhetetlen tudást nem szabad erőszakolni. A szülő úgyis elhárítja, amit nem képes elviselni – a kapcsolatot rongja a fellebbezhetetlen közlés. A tartós szorongást, kétségbeesést viszont fokozza, ami kihat a gyermekre is.”

társadalomban afféle „kollektív norma”, amelyet nem elsősorban a félelem, hanem a kulturális mintaként elsajátított udvariasság és szerepelvárások tartanak fenn. A „hallgatást” társadalmi-kulturális keretben elsősorban értelmezni kívánó, „megengedőbb” nézőpontok mellett a hazai hospice-szemléletben – részben a mozgalmi eredetből és az intézmény számára kijelölt különálló térből fakadóan – mindmáig meghatározó az a morális törekvés, amely a „haláltabu” megtörését és a kimondás lehetőségének megteremtését tekinti elsődleges feladatának.

A magyarországi ellátás társadalmi-társadalompolitikai dimenzióival kapcsolatban fontosnak tartom megjegyezni, hogy noha a haláltabu diskurzusainak intézményi beágyazottsága önmagában is fontos kérdés, jelen tanulmány elsősorban a betegek és hozzátartozóik mikroszintű kommunikációs gyakorlatainak elemzésére vállalkozik. Nem célja az egészségügyi intézményrendszer strukturális problémáinak feltárása, ugyanakkor a tereptapasztalatok is jelzik, hogy a „haláltabu” gyakran nemcsak kulturális vagy morális, hanem intézményi hiányokra is reflektál. A halálról való hallgatásra történő hivatkozás a rendszer számára is „kényelmes” magyarázatot kínálhat, mert eltereli a figyelmet azokról a szerkezeti tényezőkről – például az idő- és emberi erőforrások hiányáról –, amelyek hasonlóképpen akadályozzák a nyílt párbeszédet. Ily módon a felelősség a családokra és az egyénekre hárul, miközben a tágabb intézményi feltételek – akár a szakmai, akár a civil támogató struktúrák szintjén – többnyire kívül maradnak a vizsgálat és az önreflexió körén. A hallgatás és az elfojtás így nem kizárólag egyéni vagy családi stratégia, hanem részben a rendszerszintű támogatás hiányának következménye is lehet. Mindezek részletesebb feltárása azonban meghaladja jelen tanulmány kereteit; a haláltabu intézményi dimenzióinak elemzése a későbbiekben önálló vizsgálat tárgyát képezheti.

A haláltabu diskurzusa a palliatív ellátás egyre elterjedtebbé válásával – mind a nemzetközi, mind a hazai gyakorlatban – új értelmet is nyer: a halálról való nyílt beszédet sok esetben immár nemcsak bátorítják, hanem *el is várják*. A betegnek „felelősen” kell részt vennie a saját halálának megtervezésében. Akik ettől elzárkóznak, azok gyakran a „tagadás” kategóriájába sorolódva válnak normatív bírálatok célpontjaivá. A nyílt kommunikáció elvárása – amely nem külső kényszerként, hanem a részvétel lehetőségeként jelenik meg – így fegyelmező hatást is gyakorolhat. Zimmermann (2007) fogalmazta meg a legpontosabban azt a paradoxont, miszerint a halál tagadását éppen az a diskurzus termeli újra, amely deklaráltan a tagadás lebontására törekszik – miközben ezáltal maga is fenntartja a haláltabu társadalmi jelentését és hasznosságát.

MÓDSZERTAN

2021 nyarán kezdtem önkéntes pszichológusi munkámat, illetve – az osztályvezető főorvossal való megálapodásunkat követően – kulturális antropológusként a résztvevő megfigyelést a húszágyas Nyugati hospice-részlegen.⁵ Feladatom elsősorban a betegekkel folytatott konzultáció volt; hozzátartozókkal ritkábban, csak egy-egy rövid beszélgetésre szorítkozva foglalkoztam. Miután az osztályt három hónappal a terepmunkám kezdetét követően a Covid19-járvány miatt lezárták (illetve végleg bezárták), megpróbáltam újabb palliatív ellátási egységet találni. 2023 áprilisától 2024 júniusáig a huszonöt ágyas Keleti hospice-részlegen dolgoztam önkéntesként, illetve végeztem terepkutatást ugyancsak heti egy alkalommal. 2024 szeptemberétől egy gyermekhospice-házban foglalkozom pszichológusként intenzív ápolást igénylő gyermekek családjával, illetve a gyermeküket elveszített, gyászoló szülőkkel. Mivel utóbbi terepen viszonylag kevés időt töltöttem

⁵ Az anonimitás megőrzése érdekében a terepmunkahelyszínekre Keleti és Nyugati osztályokként hivatkozom, utalva azoknak a magyarországi városoknak a földrajzi elhelyezkedésére, amelyek kórházaiban a résztvevő megfigyelés helyszínéül szolgáló, nem fővárosi hospicerészlegek helyet kaptak.

még, a palliatív gyermekellátás területéről ritkábban, csak különösen indokolt esetekben említek példákat.

Terepmunkám jellegéből fakadóan a betegekkel, a hozzátartozókkal és az egészségügyi személyzettel folytatott informális, rövid konzultációk, illetve mindennapi beszélgetések nem számszerűsíthetők, és módszertanilag sem kezelhetők interjúként (pl. Bernard–Gravlee 1998).⁶ A kutatás során ugyanakkor hét olyan beteggel – négygel a Nyugati, hárommal a Keleti hospice-részlegről –, illetve egy orvossal kerültem bizalmi kapcsolatba akik kifejezett engedélyt adtak arra, hogy az általuk megosztott történeteket részletesen is lejegyezzem. Az ő elbeszéléseik képezik a tanulmányban hosszabban idézett esetek gerincét. A gyermek hospice-házban eltöltött rövidebb idő miatt, ahogy említettem már, írásomba csak néhány lényeges, illetve elsősorban kontextuális megfigyelést építettem be.

A terepmunka során az etikai megfontolásokat szem előtt tartva az informális társalgásokról nem készítettem hangfelvételeket. A beszélgetéseket és megfigyeléseket részletes terepnaplóban rögzítettem, amelyek a saját gondolataimat, érzéseimet és reflexióimat is tartalmazzák. Feljegyzéseim többnyire a helyszínen, röviddel az interakciókat követően készültek a pihenőszobákban; igyekeztem az adott szituáció hangulatát, kontextusát, illetve nyelvi jellemzőit a lehető legpontosabban rekonstruálni. Időnként a betegek megengedték – sőt, maguk kérték –, hogy az ágynál ülve írjam le a beszélgetésünket; ezekben az esetekben az idézett szövegrészek az elhangzottak pontos lejegyzései. A továbbiakban az idézőjelek között szereplő szövegek mindkét típusú anyagot jelölik: azokat az interjúrészleteket, amelyek az elhangzott beszéd közvetlen rögzítései, valamint azokat, amelyek a terepnaplóból származó, hűen rekonstruált részletek.⁷

Az egymásra rétegződő önkéntes pszichológusi és kutatói szerepkörök természetesen elkerülhetetlen etikai feszültséget hoztak létre a terepmunka során (a klinikumban dolgozó kutató szerepkonfliktusairól lásd még: Hay-Smith et al. 2016). Az önkéntes segítői feladatok – a betegek és a hozzátartozók kísérése, a gondoskodás és a támogatás – mindig elsőbbséget élveztek a tudományos vizsgálat szempontjaival szemben (a kutatás elsősorban a segítői kapcsolatok másodlagos, reflexív szintjén valósult meg: nem azok *helyett*, inkább azokból kiindulva). Az ugyancsak hospice-ellátásban dolgozó etnográfus, Jean Tinney (2008) mutatott rá arra, hogy a gondozási-gondoskodási terekben terepmunkát végző antropológus számára elkerülhetetlen a szerepek közötti határvonalak folyamatos újratárgyalása: a kutató nem maradhat kívülálló megfigyelő, de nem is válhat teljesen eggyé a segítői szereppel (azaz szem előtt kell tartania, hogy a segítői feladatok mellett *kutatást* is végez). A döntés, hogy mikor melyik pozíciót erősíti meg – mikor melyik élvez prioritást –, mindig etikai természetű, és végső soron a résztvevők biztonságát, jóllétét szolgálja. Ebben az értelemben a kettős pozíció egyúttal a folyamatos egyensúlyteremtés kényszerével is együtt jár: kutatóként az empátikus részvétellel és az alkalmankénti reflexív távolságtartás dinamikus váltakozását kell biztosítanunk (Geddis-Regan–Exley–Taylor 2022, Hay-Smith et al. 2016). A saját terepemen mindez azt jelentette, hogy minden helyzetben a segítő/önkéntes pszichológusi szerep volt számomra az elsődleges, a kutatói figyelem pedig többnyire ebből a relációból, utólagos értelmezés révén épült fel. Az idézett beszélgetésrészletek ugyanakkor kizárólag olyan személyektől származnak, akik szóban a beleegyezésüket adták ahhoz, hogy az általuk elmondottak – anonimizált formában – tudományos közleményben megjelenhessenek.

⁶ Bernard és Gravlee (1998:284) szerint nem a formális interjúk valamely fajtáját, hanem a hétköznapi beszélgetéseket használni az adatgyűjtés során elfogadott, legitim dolog a kulturális antropológia módszertanában.

⁷ A rekonstruált idézetek használata elfogadott gyakorlat az etnográfiai kutatásokban, különösen olyan érzékeny terepeken, ahol a hangfelvétel készítése a résztvevők személyiségi és adatvédelmi jogait, a bizalmi viszonyt vagy a helyzet intimitását veszélyeztetné (Emerson–Fretz–Shaw 2011, Van Maanen 2011).

A terepnaplók feldolgozása során kvalitatív tartalomelemzést végeztem, ami lehetőséget kínált arra, hogy azonosítsam a visszatérő mintázatokat, tematikus csomópontokat és jelentésmezőket. A tartalomelemzés célja nem a kategóriák előzetes meghatározása, hanem azok induktív kialakítása volt (Guest–MacQueen–Namey 2012). A kódolási és tematizálási folyamat nyitottan, nem lineáris módon zajlott: többszöri visszatérés, a kódok módosítása és a témák újraértelmezése révén alakult ki a végső struktúra. A folyamat során tartalomelemző programot nem használtam.

Jelen tanulmányban elsősorban a „tagadással”, „elhallgatással”, azok meghatározásával és azonosításával, illetve a „hárításra” adott reakciókkal, vitákkal és konfliktusokkal foglalkozom. A naplókba beépített reflexív megjegyzéseim – amelyek a kutatói pozícióm mellett az attitűdjeimet, gondolataimat és érzelmi válaszaimat is rögzítették – különösen fontos szerepet játszottak a jelentések megragadásában és további értelmezésében (Davies 2008).

A következő részekben terepmunka-tapasztalataim alapján azt vizsgálom, hogy a magyarországi hospice-osztályokon ápolott betegek milyen mértékben vannak tisztában állapotuk súlyosságával, illetve milyen gyakorisággal és milyen formában kerülhet sor velük a halálról és a haldoklásról való nyílt kommunikációra. Részletesen kitérek arra is, hogy miként jelenik meg a „haláhtagadás” kérdése a hozzátartozókkal folytatott interakcióikban – egyáltalán: ki mit értékel hárításként, és ki milyen motívumokra hivatkozik az „elhallgatás” indoklásakor –, különös tekintettel azokra a helyzetekre, amelyekben az értelmezésbeli különbségek válnak konfliktusforrásokká.

A KUTATÁS EREDMÉNYEI

„Egészséges tagadás”

Noha ebben a részben a hospice-ban ápoltak „haláhtagadással” kapcsolatos elképzeléseit, attitűdjeit és gyakorlatait elemzem, fontosnak tartom kiemelni, hogy a „haldoklóvá válás” nem *egyéni teljesítmény*, hanem a társas térben zajló aktív folyamat (hiszen ahhoz, hogy egy személyt „haláhtagadóként” lehessen megnevezni, fontos, hogy először „haldoklóként” azonosítsuk). Egy németországi hospice-részlegen terepmunkát végző antropológus, Mira Menzfeld (2018) is kiemelte, hogy a haldoklóidentitás felvétele magában foglalja a kórkép és a prognózis kezelőorvos általi kommunikációját, annak megértését és elfogadását, illetve esetenként a palliatív kezeléssel való együttműködést is.

A hospice-osztályokon végzett munkám alighanem legmegdöbbentőbb tapasztalata, hogy a betegek jelentős hányada egyszerűen nincs tisztában a hospice-ellátás fogalmával. Bár előzetesen aláírtak „beleegyező nyilatkozatokat”, a megkérdezettek arról meséltek, hogy nem értették pontosan, hová viszik őket az aktív ellátást biztosító osztályról, nem voltak olyan állapotban, hogy megértsék a „hospice” kifejezés jelentését, illetve nem volt választásuk, mert haza mégsem mehettek. Minderről Biró Eszter (Bérczes–Biró 2020) is beszámolt, elsősorban a „mágikus félelmek” perspektívájából. Nyíltan senki sem szeretné megsemmisíteni a jövőbeli kilátásokat, kimondani, hogy „elfogyott a remény”, így sok esetben a betegek orvosi tájékoztatás híján kerülnek egy aktív ellátást már nem biztosító részlegre.

A kezelőorvosok maguk is gyakran kerülnek a hospice-ellátás javaslatát. *„Legutóbb Erzsébet néni hozzátartozói reklamáltak, amikor megtudták, hogy az osztályon már nem folyik aktív kezelés. Azt mondták, azért írták alá a nyilatkozatot Z.-ben, mert ott mindenképp kitették volna a mamát a kórházból, ők pedig nem tudták*

hazavinni – mondta mindezzel kapcsolatban a vele készített – és hangfelvételen rögzített – interjúban az egyik hospice-részleg főorvosa. – Addig mentek, amíg el nem intézték, hogy újabb vizsgálatra szállítsák el ezt az asszonyt. [...] Többnyire a rendszer semelyik pontján nem mondja ki senki, hogy nincs mit tenni. Nézd majd meg, még akkor is elő fognak írni ennek a nőnek valamilyen kezelést, ha már ők maguk sem látják semmi értelmét. Ebben nem csodavárás van, és nem is mindig arról szól az egész, hogy ne tudná az orvos kimondani, hogy nem lát több esélyt. Arról van szó, hogy az emberek, és ez érthető is, szóval addig mennek a családtagok, amíg nem találnak egy olyan orvost, aki hajlandó valamilyen aktív beavatkozásra. Mivel előbb-utóbb úgyis lesz egy ilyen az ország valamelyik szegletében, ezért inkább nem mondanak nemet a többiek sem. Nem sokan akarják a saját rossz hírüket kelteni a betegek között, hogy bezzeg ő feladta, bezzeg a másik meg próbálkozott tovább.” A szakember „kemény döntése”, a heroikus küzdelem feladása a szenvedés csökkentésének a kedvéért (Kaufman 2006) sok esetben a beteg „magára hagyásaként”, az empátia vagy éppen a szaktudás hiányaként értékelődik.

Természetesen elképzelhető – és tapasztalataim alapján gyakori – az a helyzet is, amikor a betegek megkapják ugyan a kellő tájékoztatást az életkilátásaikról, de nem képesek vagy nem szeretnék megérteni és elfogadni azt. Glaser és Strauss (1965) – a kórházi információmegosztást és a kommunikációs mintázatokat elemző – klasszifikációja alapján azt mondhatjuk, hogy a tudatosság nem csupán akkor lehet zárt (*closed awareness*), amikor a haldoklás tényét nem közlik a beteggel. Egy szülőcsoportban például, ahol a párok kifo-gásolták, hogy nem kaptak kellő tájékoztatást a gyermekük valós állapotáról, egy rákbetegség következtében elhunyt kisfiú édesanyja a következőket mondta: „*Velem az első percben világosan közölte a kezelőorvos. És onnantól kezdve én a, nem találok jobb kifejezést, az egészséges tagadás állapotában voltam. Merthogy Zsólán meghal, azt nem lehetett felfogni.*”

Annak ellenére, hogy a pszichológiai és pszichiátriai elméletek – különösen a szakaszelméletek – a haldoklóidentitás elfogadását „visszafordíthatatlannak”, egy hosszú küzdelem végén elért lelki teljesítménynek tekintik, tereptapasztalataim a saját halál iránti attitűdök – a belátás – fluktuáló, kontextusfüggő természetét mutatják. A személyes haláltudat hol erősebben kerül előtérbe, hol pedig elhalványul a beteg fizikai állapotától, érzelmi teherbírásától és az interakciós környezettől függően. A több mint egy éve a hospice-osztályon elhelyezett, agydagyanattal diagnosztizált Zsófi nénivel⁸ például időnként nyíltan beszélünk a szorongásairól: „*Ha pár éve megkérdeztél volna, akkor még lezseren vettem a halált, azt mondtam volna, hogy ez az élet rendje, meg mindennek vége szakad egyszer, és ennek be kell következnie. De most már félek, a legjobban a kiszolgáltatottságtól.*” Más esetekben viszont kérlete a lányát, hogy vigye haza a kórházból, és igyekezett bebizonyítani, hogy semmi szükség az ápolására, mert egymaga is boldogul.⁹

8 A továbbiakban a „néni”, „bácsi” kifejezéseket olyan esetekben alkalmazom, amikor a beszélgetőtársaim maguk kérték az ily módon történő megszólításukat. A keresztnéveket természetesen minden esetben megváltoztattam.

9 A hospice-ból való elvágódást, a hazatérés szándékát – egyebek mellett – gyakran éppen azzal indokolták a betegek, hogy a palliatív részleg, pontosabban az ott zajló események megnehezítik a remény fenntartását: a haláltudat legalább részleges elfojtását. Szilvi néni a szobatársa halálát követően megkérte a nővéreket, hogy hagyják még a kórteremben a paravánt, mert „nem bírja nézni az üres ágyat”. Zsófi néni a negyedik szobatársa halálát követően kezdte egyre intenzívebben kérlelni a lányát, hogy szállíttassa haza, mert „nem akar elviselni többet ebből a látványból”. Janka néni szinte sosem viselt pizzamát vagy hálóinget: „*Felveszem a melegítőmet, úgy sétálok a folyosón – és akkor nem vagyok beteg, még itt sem.*” Mindez ismételt utal arra, hogy a halállal való szembenézés az osztályon elhelyezettek számára többnyire nem egy egyszer s mindenkorra megszerezhető tudás vagy belátás, hanem jelentős szenvedést okozó teher, amelyet megpróbálnak kizárni a tudatukból (vagy amelytől igyekeznek mentálisan eltávolodni).

Zimmermann (2012) mindezzel összefüggésben arra hívta fel a figyelmet, hogy míg a személyzet gyakran a mulandóság elfogadásának, a végességgel való szembenézésnek a hiányát tekinti a „rossz halál” egyik indikátorának, addig a betegek saját megéléseiben ez az elem kevésbé jelenik meg problémaként. Számukra sokkal inkább a *hirtelen*, szenvedés-, ugyanakkor szembenézésmentes halál válik kívánatossá – amit a szakemberek a „jó halál” ellenpéldájaként kezelnek. Anita néni például, aki hónapok óta fekszik az osztályon, egyszer keserűen megjegyezte: „*Mindennap nem lehet haldoklónak lenni*”. Szavai rávilágítanak arra, hogy a haláltudat az érzelmi és fizikai kimerüléstől (is) függő élmény, amely a hosszúra nyúló haldoklás során ciklikusan változhat. Az elfogadás, amennyiben egyáltalán bekövetkezik, nem végállapot, nem stabil „szakasz” – ahogy Kübler-Ross elméletéből következik –, hanem törekény, időben és a változó kontextusok mentén formálódó pozíció.

A haláltabuval kapcsolatban Kastenbaum és Moreman (2018) vetették fel, hogy érdemes lenne közelebbről is megvizsgálni, vajon a halál *mely aspektusait* tagadjuk pontosan. Hogyan változnak az elfojtott elemek a szituációk függvényében? A haldoklás etnográfiai vizsgálata során Ann Neumann (2017) megállapította, hogy a társadalmi haláltudatból gyakran hiányzik a *testi hanyatlás* ábrázolása: a hétköznapi emberek elképzeléseiben, illetve a populáris kultúra steril reprezentációiban a fizikai, sokszor undort keltő valóság kevésbé jelenik meg (ez a leginkább tagadott aspektusok egyike). A magyarországi hospice-okban elhelyezettek sok esetben nyíltan próbáltak beszélni a betegségük súlyosságáról és annak progrediáló jellegéről, azonban a testi romlást, a gyengeséget, az állóképesség hiányát és a fájdalmat hosszabb távon kevésbé vették számításba. György például úgy gondolta, hogy „roboráló kezelésre” érkezett a palliatív osztályra: „*Nemsokára hazamegyek, mindenkinek jobb, ha elüldögélek, elhorgászgatok a stégemen, és nem itt foglalom a helyet, míg meg nem halok*.” Éva szintén arról beszélt, hogy „megerősödni” jött be, mert a férjének már dolgoznia kell, a kezelésnek köszönhetően ugyanakkor nemsokára hazamehet, hiszen „jobb otthon kézműveskedni”. Anikó „bakancslistát” készített: szeretne volna vendégül látni az összes barátját egy kétnapos mulatságon – azzal, hogy egy héttel később elveszítette a látását, illetve járni sem tudott már, nem számolt. Mindez arra utal, hogy a halál elméleti lehetőségként gyakran tudatosul ugyan, ám a testi leépülés továbbra is az a dimenzió, amely talán a legnehezebben integrálható a haldoklás tapasztalatába, illetve a haldokló jövőképebe.

Noha a szakirodalmi összefoglalóban említettem már, hogy a haláhtagadás az egészségügyi személyzet számára „önhazugságként” vagy „erkölcsi fogyatékoságként” értékelődhet, a tereptapasztalataim arra utalnak, hogy a betegek gyakran éppen a halál elfogadását tartják „immorálisnak”. Mária néni elmesélte, hogy amikor májdaganatot állapítottak meg nála, azon kezdett el gondolkozni, hogy hogyan maradhatna „felelősségteljes a fiai irányába”. Közbevettem, hogy talán itt nem az övé a felelősség, mire könnyes szemmel rám nézett, és azt felelte: „*Egy szülő felelőssége sohasem múlik el*.” Kati néni hasonlóképpen vélekedett, amikor az eutanáziáról gondolkozva megjegyezte: „*Én nem tudnék dönteni. Milyen az, amikor azt mondd, hogy jó, akkor délután már nem leszek? Vagy holnap reggel nem leszek? Ezt felfogni sem lehet, iszonytató!*” Ezt követően szoba került, hogy előző héten, amikor rettenetes, csillapíthatatlan fájdalmakat élt át, ő maga jelentette ki, hogy „*legszívesebben felválná az ereit, ha lenne hozzá ereje*.” „*Azóta ezen is gondolkoztam – tette hozzá –, mert hogy lehet azt dönteni, hogy a halált választom, és akkor többé nem láthatom a gyerekeimet? Ilyen nincs, ebbe nem tudok belegondolni*.” Én magam is haldokló szülők, nagyszülők kíséresekor, a velük való beszélgetések során értettem meg, hogy a saját halállal való szembenézés – a végleges elválás tudatosulása miatt – a gyermek vagy az unoka elvesztéséhez hasonló szenvedést okozhat. Mindezek következtében önmaguk végességének elfogadása a legközelebbi, legjobban szeretett hozzátartozók hiányába való belenyug-

vásként értelmeződik – ebből a perspektívából azonban a beletörődés olyan súlyos erkölcsi vétség lehet, amelynél a haldoklás fájdalma is elviselhetőbb.¹⁰

A vonatkozó szakirodalmat összefoglaló részben láthattuk, hogy a pszichológiai tanulmányok a halál elfogadását gyakran az érett személyiség indikátoraként említik. A terepen szerzett tapasztalataim alapján úgy tűnik, hogy a magyarországi hospice-okban fekvő betegek egy része nem reflektált, *individuális* döntésként, hanem egyfajta generációk között átörökített, adaptív életstratégiaként tekint a végesség elfogadására. Zsuzsanna például – akinek a szüleit 1947-ben telepítették Szlovákiából egy alföldi faluba – úgy mesélt a betegségről, mint egy „sorscsapásról, amit el kell viselnie”. A kitelepítés emlékéhez kivétel nélkül minden alkalommal visszatért a beszélgetéseink során: „És mit tehettek, hát el kellett tűrniük. Hiába vágyakoztak, *sohasem térhettek haza* – mondta az édesanyjéről. – Hát én is kire haragudjak, hogy itt vagyok? Mi értelme lenne?” Zsuzsanna elfogadása – a családtörténet alapján rendszeresen felidézett megküzdési mechanizmusokkal párhuzamosan – a választási lehetőségek hiányának felismeréséről is szól. A megadás ebben az értelemben nem a kübler-rossi utolsó, a korábbiakat kiteljesítő szakasz, hanem egy történelmileg formált, belsővé tett stratégia arra, hogyan viselje el ellenszegülés nélkül azt, amin változtatni nem képes.

„Némaság a hang helyett. De a némaság mi helyett?”¹¹

A palliatív ellátás jellegzetes diskurzusairól készített összefoglaló tanulmányában Zimmermann (2004) kiemelte, hogy míg az intraperszonális tagadás esetén elsősorban *tudattalan* folyamatokat elemeznek a klinikusok, addig a hozzátartozókkal való kommunikáció során észlelhető haláhtagadást mint a személyes – *tudatos* – választás eredményét ismerik fel. Ahogy azt a bevezetőben jeleztem már, a „pszichoszakmák” képviselőivel ellentétben a társas-társadalmi kapcsolatok elemzői normatív értékelés helyett inkább a „haláltabu” megértésre törekednek. Kellehear (1984) arra mutatott rá, hogy annak ellenére, hogy az egészségügyi intézményekben növekszik a haldoklók és családtagjaik életvégi döntésekbe való bevonásának – így a halálról való egyeztetéseknek – az igénye, a halál továbbra is erősen felkavaró beszédtema maradt a nyugati kultúrában. Ennek köszönhetően jól megragadható feszültség áll fenn a dialógus szükségessége és a halált érintő beszélgetésekben való részvétel természetes nehézsége között.

Tereptapasztalataim alapján úgy tűnik, hogy az egészségügyi személyzet elsősorban a betegség súlyosságát tudomásul nem vevő, arról nem vagy csak zavartan kommunikáló személyeket tartja „nehéz betegeknek”. A gyermekhospice nővércsoportjában például többen is problémaként nevezték meg a haláltéma kerülését, még egy olyan eset kapcsán is, amikor a kamaszkorú haldokló – időnként burkoltan, időnként nyíltabban – jelezte, hogy tisztában van az állapotával. A nővérek közül sokan lehetetlennek érezték a beszélgetés folytatását, és úgy fogalmaztak: „nincsenek válaszaik” – ennek ellenére tartották mégis problémásnak a halálról való nyílt diskurzus akadályoztatottságát. A továbbiakban – terjedelmi korlátok miatt – elsősorban a hospice-réslegen elhelyezettek és a hozzátartozók közötti kommunikációs mintákat és konfliktusokat elemzem. Azokra a kulturálisan meghatározott elvárásokra és stratégiákra fókuszálok, amelyek alakítják, hogy mi mondható ki, és mi okoz konfliktusokat a halál közelségében.

¹⁰ Hasonló, a tagadás *visszautasítása* miatti büntudatról számolt be egy, a gyermekét az életvégi ellátásban kísérő szülő is. „Amíg velem vagyok, nem jutnak eszembe rossz dolgok, de ha egy kicsit kimegyek, iszom egy kávét, akkor igen. És anyaként egyáltalán hogy juthat ilyen az eszembe? Hogy merülhet ez fel?” – kérdezte, miközben a gyermek korábbi kezelőorvosa épp a kisfiú állapota súlyosságának elfogadására bátorította.

¹¹ Tandori Dezső: Koan III.

Az előző részben említett, a haldoklás beismerésének „immorális” jellegével szoros összefüggésben mind a hozzátartozók, mind a haldoklók számára kiemelten fontos a másik „kímélete”, illetve érzékenységeinek és érzéseinek tiszteletben tartása. Egy fiatal gyászoló nő elmondta például, hogy mennyire dühössé vált, amikor a férje kollégái búcsúzásnak ható videóüzeneteket küldtek a beteg telefonjára. *„Lehet, hogy benne akkor tudatosult igazán, hogy nem épül fel többé – fogalmazta meg. – Talán épp ebből a lemondásból és elkészülésből értette meg, hogy vége, és akkor itt adhatta fel teljesen.”* Ahogy Menzfeld korábban idézett etnográfiaja (2018) alapján láthattuk, a haldoklás társas konstrukció: a haldoklóidentitás felvételét és elfogadását sok esetben a nyílt kommunikációhoz, a megnevezéshez kapcsolják az érintettek. Noha az egészségügyi személyzet a „dolgok megbeszélésének lehetősége” és a „nyílt búcsúzás szükségessége” mellett érvel a „haláhtagadással” szemben, a haldoklók és hozzátartozók perspektívájából a halálról való beszéd sok esetben a beletörődéssel és a szeretett személy „haldoklóként” való „létrehozásával” egyenértékű (épp ezért elfogadhatatlan és kerülendő).¹²

A Nyugati hospice-osztályon kezdett önkéntes munkám első napját követően az alábbi bejegyzést írtam a terepnaplómba: *„Egy fiatal nő etette az édesanyját a 4-es kórteremben. Ahogy merte a levest, mindvégig úgy beszélt, mintha az anyja azért lenne itt, hogy felépüljön. Meg kell ezt enned, Anyuka, ettől fogsz megerősödni. Megerősödsz, és kijössz innen. Ezt mondta minden egyes falatnál. Elgondolkoztam, hogy mennyire ellentétben áll mindez azzal, amit a haldoklókkal való bánásmódról, az őszinte kommunikáció szükségességéről tanultunk az alaptanfolyamon. Úgy tűnt, itt valami egészen más történik. Ez afféle rituális kommunikáció. Mindketten tudják, miről van szó, de ezt így kell végigcsinálni – és mintha ebben lenne valamiféle szépség és erő.”*

Több mint egy évvel később Kati néniel beszélgettem egy látogatást követően a Keleti hospice-részlegen: *„A fiam mindig mondogatja, hogy ha hazamegyek, kivisz majd a patakpartra, és ott fogunk főzni valamit. Te erős vagy, menni fog, megoldjuk, ezt ismételteti mindig. És akkor egyszer már mondtam, hogy nem, fiam, én már nem megyek ki innen többé. Erre elkezdett velem kiabálni, hogy ne beszéljek így, mert meg fogok győgyulni, mert az orvostudomány így, úgy, majd segít. Azt mondtam neki, hogy ezt most el kell fogadni, de azért nem adom fel. Hát mit mondjak neki? Hát lesz valahogy, nem fogom feladni.”* Kati néni szavai jól mutatják a belső konfliktust, a haldoklás elismerésének, illetve a remény és a küzdőképesség egyidejű fenntartásának ambivalenciáját és nehézségét. Egy másik alkalommal a következő nézőpontot vetette fel a nyílt kommunikációval összefüggésben: *„Néha gondolok arra, hogy jó lenne, ha direktben megmondanék mindent a fiamnak, de aztán eszembe jut, hogy mi lesz azután. Miről fogunk még beszélgetni onnantól? Meg ha csak kötöm az ebet a karóhoz, akkor ő meg aggódni fog, meg végig nyugtalan lesz miattam. Én nem akarom teljesen kikészíteni, mert neki dolgoznia kell napi tíz órát, meg ott vannak a gyerekek. Így is félttem, autóval jár egész nap, hol hiányzik ez neki? Meg nekem is itt, hogy balesete legyen? [...] Azért nem buta gyerek ám ő, nyilván ő is pontosan tudja. De így nyugodtabban vagyunk.”*

12 Noha a főszövegben elsősorban a verbális és nem verbális kommunikációt elemzem, fontosnak tartom megemlíteni, hogy a hozzátartozók kímélete sokszor a testi tünetek, a fájdalom és a szenvedés elkendőzésében is megnyilvánul. *„Össze kell szednem végre magam – jelentette ki a látogatás közeledtével Zsófi néni –, mert jön be a lányom. Utána már össze is omolhatok, nem érdekel, de nem akarom bántani, hogy azt lássa, hogy meg akarok itt halni.”* Julia Lawton (2000) részletesen bemutatta, hogyan próbálják a hospice-okban a „rendellenes”, a „külső” és „belső” határok felbomlásával fenyegető, haldokló testeket oly módon előkészíteni – például a gyógyszerek időzített adagolásával, a tisztálkodás ütemezésével –, hogy azok ne zavarják meg a látogatók érzékenységét, ne keltsenek visszatetszést, undort vagy szorongást az érkezőkben. A hospice-részleg így nem csupán a testi fájdalom enyhítésének, hanem a kulturálisan elfogadható haldoklás megszervezésének a terévé is válik, ahol a fizikai romlás kontrollja egyfajta morális és esztétikai teljesítményként értékelődik.

Kati néni fiával ellentétben több hozzátartozó igyekezett tájékozódni a haldoklással kapcsolatos kortárs pszichológiai és tanatológiai irodalomból. Előfordult, hogy épp a „hallgatás” miatt gondolta egy nő „rosszul haldoklónak” az édesapját, és kérte, hogy fogadtassam el vele az állapotát, hogy elérhesse a „belenyugvás szakaszát”. Más esetben arról beszélgettünk egy fiatal férfival – aki szintén az édesapja „makacs elutasítására” panaszkodott –, hogy vajon valóban félre kell-e tenni minden, korábban érvényesnek tekintett családi kommunikációs szabályt az élet végén. Az apa, Ferenc a családtagok előtt sohasem panaszkodott korábban. Amikor beérkeztek a hospice-ba, és kiderült, hogy már csak tolószékben tudja megtenni az utat az autótól a részleg bejáratáig, lehajtotta a fejét, és tőle korábban sohasem hallott, utánozhatatlan hangsúllyal csak annyit mondott: „Gyerekek!” Vajon helyettesíthető lenne-e ez az egyetlen, sűrű kifejezés valamilyen kidolgozottabb, artikuláltabb nyelvi kóddal, amely a saját halálának és a családtagok elvesztésének fájdalmát pontosabban közvetítené?

Kati néni, Ferenc, valamint a hospice-osztályokon elhelyezett betegek történetei összecsengenek Eva Illouznak (2008) az érzelmek racionalizálásával kapcsolatban megfogalmazott kritikájával. A „nyílt kommunikáció” eszménye, a terápiás diskurzus dominánssá válása, illetve a verbalitás privilegizálása az elmúlt évtizedekben sikeresen szorította háttérbe a kapcsolódás testi, affektív vagy éppen a hallgatáson alapuló formáit, illetve a rítusokban kódolt megnyilvánulásokat. Vajon felismerjük-e a csend funkcióját, az önvédelmet és a kíméletet, amikor egy, a személyzet által „halátagadónak” tartott kamasz lány inkább nem hívja el a barátnőit „elbúcsúzni”, mondván, majd úgyis találkozunk, ha helyrejön, és visszanyeri a korábbi formáját? Jelenthet-e a szavaknál többet a hallgatás egy rákbetegségben szenvedő hatéves kisfiú esetében, aki a szüleit megóvandó inkább nem jelezte, hogy elvesztette a látását, és órákig ült csendesen a bekapcsolt tévékészüléken futó rajzfilmek előtt?

AZ „ELÉG JÓ” HALÁL: ÖSSZEGZÉS

A tanatológiai diskurzusban az elmúlt évtizedekben többé-kevésbé uralkodóvá vált az az elképzelés, hogy a haldokláshoz és a halálhoz való „egészséges viszonyulás” a tudatos szembenézésben, a nyílt kommunikációban és az érzelmek vállalásában testesül meg.¹³ Mindezzel párhuzamosan egyéb társas-társadalmi gyakorlatokban is megfigyelhető a verbalitás felértékelődése: a transzparencia és az „őszinteség” a nyugati kultúrában immár nem csupán érték, hanem elvárásként is megfogalmazódik. Eva Illouz (2008) vagy akár Nikolas Rose (1996) munkái alapján felvethető, hogy miközben bizonyos magatartásformákat „tagadásként” ítélnék el, előfordulhat, hogy félreértelmezzük és elutasítjuk a kapcsolati érzékenység korábban kulturálisan elfogadott megnyilvánulásait.

Felnőtt- és gyermekhospice-részlegeken végzett terepmunkáim tapasztalatai arra világítanak rá, hogy a haldoklók és hozzátartozók között feltárható kommunikációs mintázatok a kimondás–tagadás bináris logikájánál finomabbak és bonyolultabbak. A megfigyelt interakciók gyakran a testi közelség, a szeretet, a kímélet vagy a humor finom gesztusaival zajlanak, amelyek nem a halál elkerülését, hanem a remény fenntartásának és a kapcsolódásnak a lehetőségeit szolgálják. Mindezt az is alátámasztja, hogy a családtagok sokszor tuda-

¹³ Az érzelmek és a hospice-ellátás kapcsán Mira Menzfeld (2018) részletesen elemezte, hogy az „érzelmek vállalása” előírás bizonyos megszorításokkal érvényes csupán. Fontos, az egészségügyi személyzet és a hozzátartozók részéről egyaránt előírt implicit szabály a negatív érzelmek – különösen a harag – kontrollálása és keretek közé szorítása. Az irigység és a féltékenység megnyilvánulásait a hozzátartozók egyáltalán nem érezték „helyénvalónak”, ezért az azoktól való megszabadulás érdekében terápiát javasoltak a haldoklóknak.

tosan mérséklék az életvégi információk megosztását annak érdekében, hogy védjék a beteget és fenntartsák a család érzelmi egyensúlyát (Brighton–Bristowe 2016).

Camilla Zimmermann (2012) szerint a palliatív ellátás szakirodalma a halál „elfogadásának” eszményét jelöli ki központi normaként, amelyet a kutatók és a hospice-személyzet alapvetően pszichológiai teljesítményként és a „jó halál” előfeltételeként kezel. Az említett megközelítés ugyanakkor *homogenizálja* a halálhoz fűződő emberi viszonyok sokféleségét, és kevésbé veszi figyelembe azokat a kulturális, kapcsolati és etikai tényezőket, amelyekkel az emberek a halálhoz viszonyulnak. Kutatásaimnak nem célja alternatívát kínálni a „jó halál” normatív elképzelésével szemben, ugyanakkor igyekeztem láthatóvá tenni azokat a nem verbális, illetve gyakran „hárításnak”, „hazugságnak” címkézett verbális interakciókat, amelyek segítségével a haldoklók és hozzátartozóik megkísérlik egymás számára biztosítani a jelentésteli kapcsolódást. A haldoklás nem egyszerűen belső, pszichológiai folyamat, hanem kulturálisan formált, másokkal megélt tapasztalat – ennek hangsúlyozása segíthet a kommunikációs és érzelmi mintázatok sokféleségének nem normatív értelmezésében.

A hazai szakirodalom terén – a pszichológiai és orvosi megközelítések gazdagsága mellett – egyre nagyobb igény mutatkozik olyan kutatásokra is, amelyek a haldoklás élményét a társadalmi viszonyok és a kulturális jelentésképzések kontextusában vizsgálják. A tereptapasztalatok alapján úgy tűnik, a „jó halál” eszményének normatív érvényesítése a gyakorlatban feszültséget teremthet a szakmai és erkölcsi megfontolások között: a nyíltság követelménye ütközhet a megértés, a kímélet és a remény fenntartásának szándékával. A társadalmi tudatosság növelése mindezek alapján nem feltétlenül vagy nem kizárólagosan a „tabuk megtörését” jelenti, hanem a halálhoz fűződő viszonyaink *sokféleségének* elismerését és elfogadását. Olyan szemléletet, amely a gondoskodás egymástól eltérő kulturális formáinak megértésén keresztül járulhat hozzá egyre empatikusabb hospice-gyakorlatok kialakításához.

HIVATKOZÁSOK

- Ariès, P. (1987) *Gyermek, család, halál*. Budapest: Gondolat.
- de Beauvoir, S. (2013) *Szelíd halál*. Budapest: Jaffa.
- Armstrong, D. (1987) Silence and Truth in Death and Dying. *Social Science & Medicine*, 24, 651–657.
- Becker, E. (2004) The Terror of Death. In Robben, A. C. (szerk.) *Death, Mourning, Burial. A Cross-Cultural Reader*. Malden, MA: Blackwell, 23–31.
- Bérczes T. – Biró E. (2020) *A halál életkérdés. Beszélgetések Biró Eszterrel, a Magyar Hospice Alapítvány pszichológusával*. Budapest: Corvina.
- Bernard, H. R. – Gravlee, C. C. (1998) *Handbook of Methods in Cultural Anthropology*. Walnut Creek, CA: Rowman & Littlefield.
- Bíró E. (2015) A hospice ellátás pszichológiája. In Kiss E. – Sz. Makó H. (szerk.) *Gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana*. Pécs: Pro Pannonia, 78–93.
- Blauner, R. (1966) Death and the Social Structure. *Psychiatry*, 29(4), 378–394. <https://doi.org/10.1080/00332747.1966.11023480>
- Bregman, L. (1999) *Beyond Silence and Denial: Death and Dying Reconsidered*. Louisville, KY: Westminster John Knox.
- Brighton, L. J. – Bristowe, K. (2016) Communication in Palliative Care: Talking about the End of Life, Before The End of Life. *Postgraduate Medical Journal*, 92(1090), 466–470. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>
- Brighton, L. J. – Selman, L. E. – Bristowe, K. – Edwards, B. – Koffman, J. – Evans, C. J. (2019) Emotional Labour in Palliative and End-of-life Care Communication: A Qualitative Study with Generalist Palliative Care Providers. *Patient Education and Counseling*, 102(3), 494–502. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.10.013>
- Charmaz, K. (1980) *The Social Reality of Death: Death in Contemporary America*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Connor, S. R. (1986) Measurement of Denial in the Terminally Ill: A Critical Review. *The Hospice Journal*, 2(4), 51–68. <https://doi.org/10.1080/0742-969x.1986.11882575>
- Csikós Á. (szerk.) (2022) *Palliatív ellátás*. Budapest: Medicina.
- Davies, C. A. (2008) *Reflexive Ethnography: A Guide to Researching Selves and Others*. London: Routledge.
- Elias, N. (2000) *A haldoklók magányossága*. Budapest: Helikon.
- Elias, N. (2004) *A civilizáció folyamata*. Budapest: Gondolat.
- Emerson, R. M. – Fretz, R. I. – Shaw, L. L. (2011). *Writing Ethnographic Fieldnotes* Chicago: University of Chicago.
- Freud, S. (1995) Időszerű gondolatok háborúról és halálról. In Freud, S. *Tömegpszichológia – Társadalomlélektani írások*. Budapest: Cserépfalvi, 159–174.
- Glaser, B. G. – Strauss, A. L. (1965) *Awareness of Dying*. Chicago, IL: Aldine.
- Geddis-Regan, A. R. – Exley, C. – Taylor, G. D. (2022) Navigating the Dual Role of Clinician–Researcher in Qualitative Research. *Journal of Patient Experience*, 9, 1–9. <https://doi.org/10.1177/2380084421998613>
- Gorer, G. (1955) Pornography of Death. *Encounter*, 5(4), 49–52.
- Gross, R. (2018) *The Psychology of Grief*. London: Routledge.
- Guest, G. – MacQueen, K. M. – Namey, E. E. (2012) *Applied Thematic Analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hay-Smith, E. J. C. – Brown, M. – Anderson, L. – Trehan, G. J. (2016) Once a Clinician, Always a Clinician: A Systematic Review to Develop a Typology of Clinician–Researcher Dual-Role Experiences and Influences. *BMC Medical Research Methodology*, 16(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12874-016-0203-6>
- Hegedűs K. (2000) *Az emberhez méltó halál. Hospice*. Budapest: Osiris.
- Hegedűs K. (2006) *A hospice ellátás elmélete*. Egészségügyi Szakképző és Továbbképző Intézet.
- Hegedűs K. (2017) *Létezik-e jó halál?* Budapest: Oriold és Társai.
- Illich, I. (1976) *Limits to Medicine: Medical Nemesis – The Expropriation of Health*. London: Penguin Books.
- Illouz, E. (2008) *Saving the Modern Soul: Therapy, Emotions, and the Culture of Self-Help*. Berkeley: University of California.
- Kastenbaum, R. – Moreman, C. M. (2018) *Death, Society and Human Experience*. New York: Routledge.
- Kaufman, S. R. (2006) *...And A Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*. Chicago: University of Chicago.

- Kellehear, A. (1984) Are We a 'Death-Denying' Society? A Sociological Review. *Social Science & Medicine*, 18(9), 713–721. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90094-7](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90094-7)
- Kübler-Ross, E. (1988) *A halál és a hozzá vezető út*. Budapest: Gondolat.
- Lawton, J. (2000) *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care*. London: Routledge.
- Lofland, L. H. (1978) *The Craft of Dying: The Modern Face of Death*. New York: Oxford University.
- Losonczy Á. (2009) *Az ember ideje*. Budapest: Holnap.
- Menzfeld, M. (2018) *Anthropology of Dying. A Participant Observation with Dying Persons in Germany*. Wiesbaden: Springer VS.
- Muszbec K. (2005) *Pszichológia a rákbetegek szolgálatában*. Budapest: Magyar Hospice Alapítvány.
- Neumann, A. (2017) *The Good Death: An Exploration of Dying in America*. Boston: Beacon.
- Omilion-Hodges, L. M. – Swords, N. M. (2017) Communication Matters: Exploring the Intersection of Family and Practitioner End-of-Life Communication. *Behavioral Sciences*, 7(1), 1–16. <https://doi.org/10.3390/bs7010015>
- Pilling J. (1999) A haldokló pszichés gondozása a haldoklás különböző stádiumaiban. In Pilling J. (szerk.) *A haldoklás és a gyász pszichológiája*. Budapest: Semmelweis Egyetem, 1–14.
- Polcz A. (1989) *A halál iskolája*. Budapest: Magvető.
- Robert, M. – Tradii, L. (2017) Do We Deny Death? I. A Genealogy of Death Denial. *Mortality*, 24(3), 247–260. <https://doi.org/10.1080/13576275.2017.1415318>
- Rose, N. (1996) *Inventing Our Selves: Psychology, Power, and Personhood*. Cambridge: Cambridge University.
- Saunders, C. (1969) The Moment of Truth: Care of the Dying Patient. In Pearson (szerk.) *Death and Dying: Current Issues in the Care of the Dying Person*. Cleveland: Case Western Reserve University, 49–78.
- Solomon, S. – Greenberg, J. – Pyszczynski, T. (1991) A Terror Management Theory of Social Behavior: The Psychological Functions of Self-Esteem and Cultural Worldviews. In Zanna, M. P. (szerk.) *Advances in Experimental Social Psychology*, Vol. 24. San Diego, CA: Academic, 93–159.
- Tinney, J. (2008) Negotiating Boundaries and Roles: Challenges Faced by the Nursing Home Ethnographer. *Journal of Contemporary Ethnography*, (37)2, 202–225. <https://doi.org/10.1177/0891241607312487>
- Tóthné Zana Á. (2009) *A halálkép alakulása és változása Magyarországon, a korosztályos értékítélet-különbségek és a lehetséges mérési módszerek vizsgálata. Tabu-e még a halál? Doktori értekezés*. Budapest: Semmelweis Egyetem, Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola.
- Elérhető: <https://doksi.net/hu/get.php?lid=20472> [Letöltve: 2025-05-10].
- Tradii, L. – Robert, M. (2017) Do we deny death? II. Critiques of the Death-Denial Thesis, *Mortality*, 24(4), 377–388. <https://doi.org/10.1080/13576275.2017.1415319>
- Van Maanen, J. (2011) *Tales of the Field: On Writing Ethnography*. Chicago: University of Chicago.
- Walter, T. (1991) Modern Death: Taboo or not Taboo? *Sociology*, 25(2), 293–310.
- Wasow, M. (1984) Get Off My Potato Field: The Biased View of Death and Dying. *Health & Social Work*, 9(4), 261–267. <https://doi.org/10.1093/hsw/9.4.261>
- Zimmermann, C. (2004) Denial of Impending Death: A Discourse Analysis of the Palliative Care Literature. *Social Science & Medicine*, 59(8), 1769–1780. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.02.012>
- Zimmermann, C. (2007) Death Denial: Obstacle or Instrument for Palliative Care? An Analysis of Clinical Literature. *Sociology of Health & Illness*, 29(2), 297–314. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.00495.x>
- Zimmermann, C. (2012) Acceptance of Dying: a Discourse Analysis of Palliative Care Literature. *Social Science & Medicine*, 75(1), 217–224. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.02.047>
- Zimmermann, C. – Rodin, G. (2004) The Denial of Death Thesis: Sociological Critique and Implications for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 18(2), 121–128. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm8580a>