

Alapvető paradoxon a gyász szakirodalmában: kritikai megközelítés¹

Összefoglalás ♦ *A gyász szakirodalmának egyik alaptétele, hogy minden gyászélmény egyedi és a lefolyása számos változótól függ, mint például a haláleset körülményeitől, a gyászoló személyiségétől, az elhunyttal való kapcsolatától, a támogatás meglététől vagy hiányától, valamint a különböző szociokulturális jellemzőktől. Ezzel párhuzamosan, szinte ugyanakkora hangsúllyal jelenik meg a szakmai diskurzusban a „normál” és a „komplikált” gyász közötti határvonal definiálására való törekvés. A két, egymásnak ellentmondó megközelítés paradoxonából adódó konfliktus három területen érhető tetten leginkább a tanatológia szakirodalmában: 1. a gyászelméletek dominanciájának vitatásában, 2. a gyász medikalizálásának problematikájában és 3. a gyásztámogatás hatékonyságának kérdéskörében. E cikk három javaslatot tesz ezen ellentéteken való túllépéshez: 1. a gyászolókkal kapcsolatban álló segítők, szolgáltatók, a tágabb közösség és maguk a gyászolók korszerű és szakszerű gyászedukációja; 2. a gyászfolyamat kontextusára vonatkozó és a gyásztámogatás gyakorlatát segítő kutatások szorgalmazása; 3. a gyásztámogatás során jelenleg használt intervenciók tanulmányozása, felülvizsgálata.*

Kulcsszavak: gyász, gyászelméletek, gyász intervenciók, gyász szakirodalom

The fundamental paradox in the grief literature: a critical reflection

Summary ♦ *A key theme in the bereavement literature is the recognition that every grief experience is unique and dependent on many variables, such as the circumstances of the death, characteristics of the bereaved individual, their relationship with the deceased, the provision*

¹ The fundamental paradox in the grief literature: a critical reflection. Omega, 2007. 55(3) 199-218.
(Fordította: Csurgai Dorottya)

and availability of support, and a myriad of sociocultural factors. Concurrently, there are corresponding efforts to define “normal” grief and delineate it from “complicated” grief experiences. The discord between these two potentially opposing statements remains a paradox evident within the three major tensions within the thanatological literature—the dominance of grief theories, the medicalization of grief, and the efficacy of grief interventions. Three recommendations for moving beyond the paradox are discussed—the provision of improved grief education for service providers, the bereaved, and the wider community; the conduct of research that emphasizes the context of grief and is relevant to service provision; and the examination of current grief interventions.

Keywords: grief, grief theories, grief interventions, grief literature

A tanatológia szakirodalmában egyértelmű és egységes az az álláspont, mely szerint a gyász megélését megannyi változó és azok bonyolult kölcsönhatása befolyásolja. Mérvadó tanulmányokban olvasható (pl. Center for the Advancement of Health, 2004; Sanders, 1993; W. Stroebe és Schut, 2001), hogy a gyászfolyamatot meghatározó – azt enyhítő vagy súlyosbító – faktorok számos tényezőtől függenek: így például, a haláleset körülményeitől – előrelátható volt-e, esetleg erőszakos, megelőzhető lett volna vagy hosszan tartó betegség után következett be. Függ az elhunythoz fűződő kapcsolattól: az elhunyt és a gyászoló közötti szorosabb kapcsolat általában nehezebben feldolgozható gyászhoz vezet; függ a gyászoló személyiségjellemzőitől, ideértve az életkort, a kognitív stílust, a megküzdési stratégiákat, a nemet, spiritualitást/vallásosságot, a korábbi élettörténetet és az aktuális kríziseket. Meghatározó körülmény, hogy a gyászoló kap-e, s ha igen, milyen jellegű és mértékű lelki támogatást, azt hasznosnak ítéli-e; valamint, hogy milyen szociokulturális közegben él, milyen kulturális szokások, hagyományok, gyászszertartások az elfogadottak a környezetében. Befolyásoló tényező továbbá a halál és a gyászfolyamat során egyre inkább jelen lévő szakemberek, szolgáltatók (pl. temetkezési vállalkozók, tanácsadók) hatása; a gyászoló halálhoz és haldokláshoz való viszonya; továbbá, hogy a veszteség „demoralizálódik” vagy sem (Fowlkes, 1990), illetve, hogy megélhető-e a gyászoló környezetében vagy éppenséggel „megfosztják őt a gyász jogától” (Doka, 1989, 2002). Kijelenthetjük, tehát, hogy sokan egyetértenek abban, hogy ezen tényezők jelenléte és kölcsönhatása következtében minden gyászélmény egyedi (pl. Center for the Advancement of Health, 2004; Kellehar, 2001; Rando, 1993; Winslade, 2001).

Ez az állítás azonban éles ellentétben áll a hasonlóan egyértelmű és egységes, párhuzamos diskurzussal, amely definiálni szeretné a „normál” gyászt, és arra törekszik, hogy elhatárolja azt a nem „normális”-tól. A gyász „kóros” formáinak meghatározására irányuló törekvések, valamint a körülmények által meghatározott, egyedi gyászélmény értelmezésének nyilvánvaló ellentmondását már két évtizeddel ezelőtt is „paradoxonnak” tekintették. (Parkes és Weiss, 1983, 170. o.). Parkes és Weiss azonban hozzátesszik: „könnyen meglehet, hogy a kóros gyász nem más, mint a gyász különösen kedvezőtlen körülmények hatására megjelenő extrém formája” (15-16. o.).

Tehát ezen az alapvető paradoxonon alapszik a gyász irodalmán belüli három meghatározó ellentét: 1. a klasszikus gyászelméletek és értelmezéseik általános alkalmazása különböző gyászélményekre; 2. a gyász medikalizálására irányuló erősödő tendenciák, beleértve a „Komplikált Gyász zavar”-ról (Complicated Grief Disorder), mint diagnosztikai kategóriáról szóló vitát is; és 3. a gyásztámogatás hatékonyságának kérdése.

A következő részben áttekintjük a konfliktusos témákat, és ismertetjük, hogy miként hatja át azokat e meghatározó ellentét.

A klasszikus gyászelméletek dominanciája

Az elmúlt évszázadban a gyász témájában megjelent, gyakran hivatkozott cikkek és könyvek áttekintése után kijelenthetjük, hogy a gyászról kialakult felfogásunk valójában feltételezéseken alapszik. Ezek a következők: a gyász viszonylag jól megragadható mintát követ; a gyász rövid és véges; a gyász egy kvázi-lineáris folyamat, amelyet a sokk, az epekedés, és a felépülés szakaszai/fázisai/feladatai/folyamatai jellemeznek. A gyással meg kell küzdeni; a halálos betegségben szenvedők hozzátartozói számára a gyászmunka már korábban megkezdődik, azelőtt, hogy a halál, a veszteség ténylegesen megtörtént volna; a halál jelentését és/vagy pozitívumait meg kell találni; a gyász az elhunyt szeretett személyről való érzelmi leválásban tetőzik; és a hosszan tartó gyász abnormális, sőt kóros (lásd Breen, 2007; Center for the Advancement of Health, 2004; Davis, Wortman, Lehman és Silver, 2000; Foote és Frank, 1999; Fulton, Madden és Minichiello, 1996; Klass, Silverman és Nickman, 1996; Lindstrøm, 2002; Rando, 1993; Valentine, 2006; Wortman és Silver, 1989, 2001).

Az újabb empirikus bizonyítékok aligha támasztják alá ezeket a feltevéseket (lásd pl. Bonanno, 1998; Bonanno és Field, 2001; Bonanno és Kaltman, 2000; Center for the Advancement of Health, 2004; Davis és mtsai, 2000; Lindstrøm, 2002; M. Stroebe és Schut, 2005; M. Stroebe, Stroebe, Schut, Zech és van den Bout, 2002; Wortman és Silver, 1989, 2001), mégis számos területen továbbra is meghatározóak maradtak. A vizsgálatok kimutatták például,

hogy a gyáskutatók, a gyászolóknak segítséget, szolgáltatást nyújtó személyek (papok és vallási személyek, tanácsadók, terapeuták, ápolók, orvosok és temetkezési vállalkozók), a média, valamint a laikusok továbbra is ezeket feltételezéseket veszik alapul. (Center for the Advancement of Health, 2004; Foote és Frank, 1999; Lindström, 2002; Murray, 2002; Payne, Jarrett, Wiles és Field, 2002; Rando, 1993; Riches és Dawson, 2000). Walter, 2000, 2005-2006; Walter, Littlewood és Pickering, 1995; Valentine, 2006; Winslade, 2001).

Az elmúlt évek empirikus és elméleti téren zajló vitái ellenére Jordan (2000) kijelentette, hogy „számos klinikai irányelv, amely az évek során a gyásztámogatás gyakorlatát meghatározta, valójában közhiedelmeken alapszik, ... azokon, melyeket „mindenki igaznak vél”. (461-462. o.). Következésképpen, ezeket az általánosságban igaz hiedelmeket ritkán kérdőjelezzik meg, annak ellenére, hogy a szakmai diskurzusban éles kritikákat fogalmaznak meg velük szemben. Wortman és Silver (1989) azzal indokolta ezt a jelenséget, hogy a „mítoszok” különösen ellenállóak a változással szemben, mert az emberek hajlamosak szelektíven úgy szűrni az információt, hogy azok alátámasszák a vallott hiedelmeket. Legutóbb Lindström (2002) taglalta, hogy a gyással „meg kell küzdeni”, azon „keresztül kell menni” vélelme például három erős kulturális norma miatt marad fenn: a veszteség utáni érzelmkifejezést „természetesnek”, míg a negatív érzelmek hiányát sértőnek tekintjük, továbbá, hogy a gyászoló „tartozik” azzal az elhunytal, hogy „illendően” gyászolja el. Ily módon a mítoszok tehát tartósak és ellenállnak a változásnak.

Fontos ugyanakkor, hogy ezek a „mítoszok” akár káros hatással is lehetnek a gyászolókra. A folyamatban résztvevő segítők, szolgáltatók, ismerősök és hozzátartozók általában e mítoszok szerint kezelik a gyászolót, mely így, a téves feltételezésekre alapozva elégtelen támogatáshoz és/vagy helytelen bánásmóddhoz vezethet. Rando (1993) szerint, a támogatók elvben ugyan elismerik a gyász egyedi mintázatát követő természetét, a gyakorlatban mégis szakaszokban gondolkodnak. Azt is megállapította, hogy – ellentétben saját meggyőződésével –, az alábbi viselkedési formákat gyakran a komplikált gyász indikátorainak tekintik: 1. a gyászoló hosszan fenntartja a kapcsolatot az elhunytal; 2. úgy rendezi környezetét, hogy az az elhunytalra emlékeztessen; 3. a szomorúságon kívül más érzelmeket is átél; 4. gyakran emlékeztet másokat is az elhunytalra; 5. a gyász bizonyos aspektusai hosszú éveken át vagy akár végleg fennmaradnak; 6. a gyász nem enyhül egyenletesen az idő múlásával. Továbbá, azzal érvelt, hogy ha a gyászolót abban „támogatják”, hogy elfelejtse az elhunytat, és lépjen tovább, azzal valójában csak megzavarhatják az elhunytal való egészséges kapcsolat kialakulását, és a gyász ténylegesen „kórossá” válhat (Rando, 1993). A gyással kapcsolatos uralkodó nézetekhez való kritikátlan ragaszkodás a gyászolókra nézve három – potenciálisan káros – kimenetelhez

vezethet: az ellátórendszer nem tud megfelelő támogatást nyújtani; a hozzátartozók, barátok sem tudnak igazán segíteni; továbbá a gyászolóknak szorongást válthat ki, ha gyászélményük eltér a „normál” gyásztól alkotott elképzelésektől (Wortman és Silver, 2001). Kauffman (1989, 2002) alkotta meg az „önjogfosztottság” (self-disenfranchisement) fogalmát, annak leírására, mikor a személy megfosztja magát gyászához való jogától, míg Walter (1999) a gyász önszabályozása vagy „rendszerbeillesztése” („policing”) kifejezésekkel írta le ezt a jelenséget.

Hangsúlyozni szeretnénk, hogy nem gondoljuk, hogy a klasszikus elméletekből levont uralkodó gyászfelfogás „téves” volna, hanem azt valljuk, hogy azok gyászélményeit tükrözi inkább, akikre az elméleteket eredetileg alapozták (azaz elsősorban észak-amerikai, fehér, középosztálybeli, idősebb nők, akik férjüket végzetes betegség következtében veszítették el) (ld. Center for the Advancement of Health, 2004; Schlernitzauer és mtsai, 1998; M. Stroebe, 1998; M. Stroebe, Stroebe és Schut, 2003; Valentine, 2006), és kevésbé érvényesek például a gyermekük elvesztése miatt gyászoló szülők megéléseire, vagy a hirtelen, erőszakos, megelőzhető és megbélyegző halálesetek következtében bekövetkező veszteségre, valamint a domináns észak-amerikai kultúrán túli gyászélményekre.

Tekintettel arra, hogy az általánosan elterjedt gyászfelfogás nem alkalmazható a fenti esetekre, kritikátlan általánosítása minden gyászélményre káros következményekkel járhat. Előfordulhat, hogy a gyászolót mások ítélik meg vagy éppen saját maga az elvárásoknak megfelelően. Annak ellenére, hogy a szakmai diskurzus fősodra már „továblépett”, és kritikával tekint a hiedelmekre és az uralkodó gyászfelfogásra – melyet a laikusok, a tömegtájékoztatói eszközök és a legtöbb szakember inkább csak erősítenek –, továbbra is a szakaszokban való gondolkodás a leginkább jellemző. Nevezetesen, hogy a felépülés viszonylag rövid időn belül következik be, hogy a gyászreakció lehet normális és abnormális, és az elhunythoz való folyamatos kötődés kóros.

A gyász medikalizálása

Immár közel egy évszázada irányulnak erőfeszítések a „normál” és a „kóros” gyász megkülönböztetésére. Számos kifejezést használtak már az úgynevezett aberrált gyászformák leírására (lásd M. Stroebe, van Son, Stroebe, Kleber, Schut és van den Bout, 2000). A gyászt tulajdonképpen akkor tekintették „kórosnak”, ha a gyászmunka nem haladt előre. Manapság ezeket az orvosi kifejezéseket a standardizáltól vagy „tipikustól” eltérő gyász leírására használják. (Kristjanson, Lobb, Aoun és Monterosso, 2006; Rando, 1993; M. Stroebe és mtsai, 2000).

Mivel egyre hangsúlyosabb a medikalizáló megközelítés, talán nem meglepő, hogy a komplikált gyász külön diagnosztikai kategóriája iránti igény már két évtizede megjelent (pl. Hartz, 1986; Horowitz, Bonanno és Holen, 1993; Jacobs, 1993, 1999). Kim és Jacobs, 1991; Marwit, 1991; Raphael és Middleton, 1990), és ez a tendencia egyre gyorsabban nyer teret. Az elmúlt évtizedben kutatók két csoportja is javasolta, hogy tekintsük a komplikált gyászt önálló mentális rendellenességnek: Horowitz és munkatársai (lásd Horowitz és mtsai, 1997), valamint Prigerson és munkatársai (pl. Prigerson és mtsai, 1995, 1996, 1997, 1999; Prigerson és Jacobs, 2001; Prigerson és Maciejewski, 2005-2006). Mindkét kutatócsoport elsősorban özvegyek adataira alapozva tett javaslatokat a Komplikált Gyászzavar diagnózisához szükséges kritériumokra vonatkozóan. Érvelésük szerint a Gyászzavar azért önálló klinikai entitás, mert differenciáldiagnosztikai szempontból különbözik a depressziótól, a szorongástól, a poszttraumás stressz-zavartól és a „normál” gyásztól. Lényegében az érv az, hogy bár önmagában a gyász nem jár olyan negatív fizikai és pszichés következményekkel, mint a súlyos betegségek, öngyilkossági gondolatok és az életminőség romlása, azonban a komplikált gyásztünetek jelenléte előrevetíti ezeket a kimeneteleket (Jacobs és Prigerson, 2000; Prigerson és mtsai, 1997, 1999; Silverman és mtsai, 2000).

A Komplikált Gyászzavar kritériumainak kidolgozása ellenére továbbra is heves vita folyik arról, hogy a „komplikált” gyászreakciókat mentális zavarok közé kell-e sorolni vagy sem. A komplikált gyász egyre elfogadottabbá válása, és a *Mentális zavarok Diagnosztikai és Statisztikai Kézikönyve* (DSM) ötödik kiadásának folyamatban lévő előkészítése miatt az *Omega: The Journal of Death and Dying* (Halál és haldoklás folyóirata) különszámot szentelt annak megvitatására, hogy bekerüljön-e a komplikált gyász a DSM-be mentális zavarként. A hozzászólók többsége arra a következtetésre jutott, hogy további empirikus és elméleti validációra van szükség. Azok, akik amellet foglaltak állást, hogy a komplikált gyászzavart fel kell venni a DSM nozológiájába, viszont nem tudtak dűlőre jutni abban, hogy hova. Horowitz (2005-2006) szerint a komplikált gyászt a poszttraumás stressz-zavarral együtt egy új kategóriába, a Stresszreakciós Szindrómák (Stress Response Syndromes) alá kellene sorolni; Prigerson és Vanderwerker (2005-2006) azt javasolta, hogy a komplikált gyászt a kötődési zavarok egy új kategóriájába kellene felvenni. Parkes (2005-2006) pedig azt szorgalmazta, hogy a komplikált gyász próbaképpen tartozzon a személyiségzavarok közé. Az a verzió is felmerült, hogy vegyék fel a komplikált gyászt a DSM-V-be, de csak a B függelékbe, mint „További kutatást igénylő állapot” (Goodkin és mtsai, 2005-2006).

Egyre valószínűbbnek tűnik tehát, hogy a Komplikált Gyász zavar be fog kerülni a DSM valamelyik soron következő kiadásába² annak ellenére, hogy definíciójával kapcsolatban fenntartásokat fogalmaztak meg, nevezetesen más diagnosztikai kategóriáktól, például a depressziótól való megkülönböztetését illetően, valamint, hogy fennáll a veszélye, hogy patologizálja az összes gyászformát (például Hogan, Worden és Schmidt, 2003-2004; M. Stroebe, Hansson és mtsai, 2001a, 2001b; M. Stroebe és Schut, 2005-2006; M. Stroebe, Schut és Finkenauer, 2001; M. Stroebe és mtsai, 2000; Walter, 2005-2006). Ezekkel az aggodalmakkal szemben Prigerson és Maciejewski (2005-2006) az alábbi ellenérvet fogalmazták meg:

„. . . ahogy már sokszor bebizonyosodott, . . . a gyászoló személyek, akik megfelelnek a Komplikált Gyász kritériumainak, fokozottan ki vannak téve olyan súlyosan káros következmények kockázatának, mint az öngyilkosság, magas vérnyomás, fokozott dohányzás és alkoholfogyasztás, valamint fizikai és szociális sérülés és distressz, ezért úgy tűnik, hogy a patologizálás, a megbélyegzés, a medikalizálás, és a gyászreakció címkézése miatti aggodalmak alaptalanok (16. o.)”

Ők és mások (pl. Bambauer és Prigerson, 2006; Horowitz, 2005-2006; Kristjanson és mtsai, 2006; Parkes, 2002) hevesen érveltek amellett, hogy a diagnosztikai kategória jelenléte valójában a veszélyeztetett személyek hatékonyabb azonosítását, a beavatkozások javulását, a kezelések finanszírozásának növelését és a gyász zavarban szenvedők szükségleteinek nagyobb társadalmi elismerését eredményezheti. A kutatások azonban azt mutatták ki, hogy azok a gyászoló személyek, akiket aggaszt, hogy pszichiátriai diagnózist kaphatnak, lényegesen kisebb valószínűséggel fordulnak szakemberhez (Bambauer és Prigerson, 2006).

Fontos kiemelni, hogy a „normál” és a komplikált gyászreakciók közötti különbségtételről folyó jelenlegi értekezések javarészt figyelmen kívül hagyják a gyász körülményeit. Vagyis, a Horowitz és munkatársai, és Prigerson és munkatársai által javasolt kritériumok között alig vagy egyáltalán nem szerepelnek azok az összetett tényezők, amelyek hatással vannak a gyászélményre. Az empirikus kutatások ugyanakkor egyértelműen kimutatják, hogy több csoport, például a gyászoló szülők és az erőszakos módon elhunytakat gyászolók tapasztalatait az uralkodó megközelítések nem tükrözik megfelelően (pl. Breen, 2007; Currier, Holland és Neimeyer, 2006; Doka, 1996 Harwood, Hawton, Hope és Jacoby,

² Kiegészítés a fordítótól: a 2013-as DSM-V-be mint „Prolonged Grief Disorder”, magyarul „Tartósan fennálló komplex gyász zavar” került be az „Egyéb meghatározott traumával és stresszrel kapcsolatos zavar” kategória alá, mint „További kutatást igénylő állapot”. 2022. márciusában, a DSM-5 frissített verziójában (DSM-5-TR) pedig már diagnosztikus kritériumokkal szerepel.

2002; Lord, 2000; Murphy, Johnson, Wu, Fan és Lohan, 2003; Riches és Dawson, 2000; Rosenblatt, 2000). Ennek ellenére nem tüntették fel a különbségeket a kutatási mintában, amely egyébként elsősorban házastársuk végzetes betegsége miatt gyászoló özvegyekből állt (pl. Chen és mtsai, 1999; Prigerson és mtsai, 1995, 1996, 1997, 2001; Prigerson és Jacobs, 2001; Schlernitzauer és mtsai, 1998; lásd még Hogan és mtsai, 2003-2004; Prigerson és Maciejewski, 2005-2006), valamint nem fogalmazták meg a különböző kutatási mintákra vonatkozó javaslatokat sem a „normál” és a „komplikált” gyász támogatását illetően.

A gyásztámogatás hatékonysága

A klinikai keretekben való gondolkodás hatására, érthető módon tovább növekedett a jelentősége annak, hogy a megfelelő segítségnyújtás érdekében még jobban megértsük a gyászfolyamatokat. A hatékony gyásztámogatás egyik legnagyobb akadálya vélhetően ugyanis a gyással kapcsolatos általános ismerethiány, ami részben bizonyosan a gyász kutatók és az ellátórendszer közötti összehangolatlanságból fakad (Center for the Advancement of Health, 2004). Szakadék tátong a szakirodalomban található tudás és a segítők által alkalmazott ismeretek között (Bridging Work Group, 2005; Center for the Advancement of Health, 2004; Jordánia, 2000; Neimeyer, 2000a). Egy közelmúltban megjelent tanulmány például kimutatta, hogy az ellátásban dolgozók legkevésbé hasznosnak a tudományos folyóirat-cikkeket értékelték a gyakorlat szempontjából (Bridging Work Group, 2005), annak ellenére, hogy a kutatók számára a folyóiratok jelentik a fő kommunikációs csatornát eredményeik terjesztéséhez, így azok a legfrissebb információkat tartalmazzák. Ezzel szemben az ellátásban dolgozók inkább könyvekből, kollégáktól és képzéseken tájékozódnak. A végeredmény az, hogy – bár az uralkodó gyászfelfogásban szereplő feltevések az elmúlt években erős empirikus és elméleti kritikának voltak kitéve –, a gyászellátásban dolgozók továbbra is változatlanul elfogadják azokat. Valójában a különböző tudományterületeken zajló egyetemi képzésben, a gyászkutatásban és a gyakorlati ellátásban egyaránt továbbra is ezek a nézetek érvényesülnek, amint azt alább bemutatjuk.

Gyászkutatás

Az aktuális oktatási helyzet áttekintése után Wass (2004) azt találta, hogy az egészségügyi területen tanulók kevesebb mint egyötöde kap kielégítő képzést a halállal kapcsolatos témákban. A meglévő oktatást pedig inadekvátnak értékelte (293. o.). Az amerikai és brit orvosi, ápolónői, gyógyszerészi és szociális munkás iskolák körében végzett felmérések azt mutatták, hogy a legtöbbször volt ugyan némi gyással kapcsolatos oktatás, de csak igen

korlátozottan (például Dickinson és Field, 2002; Dickinson, Sumner és Frederick, 1992). Az Egyesült Államokban és az Egyesült Királyságban a gyászoktatást nyújtó ápolói és orvosi iskolák többsége arról számolt be, hogy a szakaszmodelleket oktatják, elsősorban Kübler-Ross (1969), Parkes (1972, 1986), és Worden (1982, 1991, 2002) elméleteit.

Egy walesi házi orvosok körében végzett felmérés szerint, míg orvostanhallgatóként csak egynegyedük, gyakorló házi orvosként 70%-uk részesült gyászképzésben (Barclay és mtsai., 2003). Ugyanakkor 17%-uk arról számolt be, hogy tudományos és szakmai karrierje során semmilyen gyászoktatást nem kapott. Londoni és glasgow-i baleseti és sürgősségi osztályokon végzett felmérések alapján az ápolónők kevesebb mint fele részesült bármilyen, halállal kapcsolatos oktatásban, és fele felkészületlennek érzi magát a családok gyászkezelésében nyújtott támogatásban. A többség pedig arról számolt be, hogy nem ismeri a jelenlegi gyászirodalmat (Hallgrímstóttir, 2000; Tye, 1993). Hasonlóképpen egy, az Egyesült Államokban, idősotthonok körében a közelmúltban végzett felmérésben az otthonok 63%-a számolt be arról, hogy elégedetlen a személyzet halállal és haldoklással kapcsolatos képzésével (Moss, Braunschwig és Rubinstein, 2002). Egy nemrégiben készült ausztrál tanulmányban, amely a házi orvosok palliatív ellátással kapcsolatos attitűdjét vizsgálta, a házi orvosok viszont erős érdeklődést mutattak a gyásztámogatással kapcsolatos szakmai fejlődés iránt (O'Connor és Lee-Steere, 2006).

Ezek a tanulmányok rávilágítanak arra, hogy összességében hiányzik az egészségügyi dolgozók gyászoktatása, és ha részesülnek is benne, akkor is csak szűk keretek között. Továbbá, a létező képzések is általában inkább a hospice-körülmények és a palliatív ellátás szempontjából releváns „életvégi” kérdésekre helyezik a hangsúlyt (lásd Barclay és mtsai, 2003; Dickinson és Field, 2002; Wass, 2004), és a mélyebb ismeretek (teoretikusok, modellek stb.) általában hiányoznak a tantervből. Tehát, a kutatások azt mutatják, hogy a halállal kapcsolatos oktatás korlátozott, és általában az élet végével kapcsolatos kérdésekre koncentrál, a gyász sokféleségének ismertetése helyett.

Gyásztámogatás

A gyásztámogatás során alkalmazott intervenciók hatékonyságával kapcsolatos kevés kutatás ellenére (rövid áttekintést lásd Center for the Advancement of Health (2004)) a szakirodalomban többnyire azt tapasztalhatjuk, hogy a jelenlegi módszerek az uralkodó gyászfelfogáson alapszanak. Például az Egyesült Királyságban egy 29 gyásztanácsadó részvételével végzett tanulmány feltárta, hogy bár az alanyok megtapasztalják, hogy a gyászzélmény minden kliensnél egyedi, mégis arról számoltak be, hogy munkájuk során

elsősorban szakaszokra/fázisokra/feladatokra/folyamatmodellekre támaszkodnak. Annak ellenére, hogy elismerték, hogy a szakaszok nem progresszívek, illetve nem feltétlenül következnek be, a tanácsadók úgy vélték, hogy a kliens „elakadhat” bizonyos szakaszokon belül. Továbbá, a gyász időhatárosságát is megfogalmazták, és sokan tartották kiemelt jelentőségűnek a kliens és az elhunyt közötti kapcsolat lezárásának elősegítését (Payne és mtsai., 2002). Hasonló eredmények születtek az Egyesült Királyságban, ahol Wiles, Jarrett, Payne és Field (2002) készített interjút 50 háziorvossal. A megkérdezett háziorvosok is kizárólag a gyász lineáris, szakasz/fázis alapú és időhöz kötött konstrukcióira támaszkodtak. Bár ezek a megállapítások aggasztóak, talán nem meglepőek, hiszen az ellátásban dolgozóknak és az ismeretterjesztő médiumoknak szóló anyagok egyaránt főként az uralkodó megközelítést tükrözik (Wortman és Silver, 2001).

A domináns diskurzus hipotéziseinek kritika és empirikus bizonyítékok nélküli elfogadása, úgy tűnik, általános a gyásztámogatás gyakorlatában. Az ellátás során gyakran az uralkodó nézetekhez próbálják mereven hozzáigazítani a személy tapasztalatait, és irreális elvárásokat támasztanak a gyással kapcsolatban, különösen az „egészséges” gyász idővonalát és az elhunytól való elszakadást illetően (Rando, 1993). A gyász stádium-alapú és időhatáros jellegét valló elméletek azt eredményezték, hogy a gyászoló személyek felmérése, diagnosztizálása és a segítségnyújtás jellegének megválasztása a gyászfolyamat során elért „haladásuk” szerint történt, és történik a mai napig. Worden (1982, 1991, 2002) például, arra biztatja a segítőt, hogy azonosítsák a még befejezetlen feladatokat, és segítsék a gyászolókat azok megoldásában. Míg Cook, White és Ross-Russell (2002) azt javasolta a gyermek intenzív osztályokon dolgozóknak, hogy a „szokatlanul hiányzó vagy túlzott reakciókat” (38. o.) a „kóros” gyász jeleként azonosítsák. Továbbá, annak ellenére, hogy a Komplikált Gyász zavart (legalábbis még...) ³ nem ismeri el hivatalosan a DSM-nozológia, Kristjanson és munkatársai (2006) azt javasolták, hogy a személyzet vizsgálja ki a gyászolót, ha a tünetek hat hónapon túl is fennállnak és/vagy súlyosnak tűnnek. A domináns gyászdiskurzus alapjául szolgáló feltételezések kritikátlan elfogadásának fényében a Center for the Advancement of Health (2004) rávilágított arra a súlyos problémára, amely kihatott a gyászintervenciók gyakorlatára, hogy nem kezelték külön a nem reprezentatív mintákon leírt „normál” jellegzetességeket, és az eltérő mintákon megfigyelteket.

A gyásztámogatás kérdését tovább bonyolítja a legtöbb segítő azon meggyőződése, hogy beavatkozásaik hatékonyak (Jordan és Neimeyer, 2003). A kutatások azonban kimutatták, hogy

³ a kiegészítést lásd fentebb – a fordító

„normál” gyász esetén a gyásztámogatás beavatkozásai alig vagy egyáltalán nem mutatnak hatást, és az esetek nagy részében a gyászolók jobban jártak volna beavatkozás nélkül (pl. Hansson és Stroebe, 2003; Jordan & Neimeyer, 2003; Schut, Stroebe, van den Bout és Terheggen, 2001). A segítő beavatkozás azonban hatékonyabbnak bizonyul a „kockázati” faktorokat és/vagy „komplikált” gyászreakciókat mutatók esetében (Jacobs és Prigerson, 2000; Jordan és Neimeyer 2003; Murray, Terry, Vance, Battistutta és Connolly, 2000; Neimeyer, 2000b; Schut és mtsai., 2001).

Végül, a gyásztámogatás nyújtását nehezíti továbbá az emberek halállal kapcsolatos kényelmetlensége és szorongása. Tanulmányok kimutatták, hogy a segítők lényegesen magasabb szintű kényelmetlenséget tapasztalnak és alacsony empátiát mutatnak a halállal és a haldoklással kapcsolatban, mint más, potenciálisan érzékeny kérdésekben (Kirchberg és Neimeyer, 1991; Kirchberg, Neimeyer és James, 1998). Egy másik tanulmány szerint a kritikus állapotú betegeket gondozó nővérek 30%-a számolt be arról, hogy kényelmetlenül érzi magát a gyászoló családtagokkal (Kojlak, Keenan, Plotkin, Giles-Fysh és Sibbald, 1998).

Összegezve: a gyászoktatás és a gyásztámogatás gyakorlata továbbra is elsősorban az uralkodó megközelítésen alapszik, továbbá olyan tényezők is nehezítik, mint a halálszorongás és a helyzet kényelmetlensége. A gyásztámogatás iránti érdeklődés és gyakorlat elterjedése ellenére az empirikus kutatások azt mutatják, hogy a beavatkozások csak a „veszélyeztetett” vagy „komplikált” gyász esetén bizonyulnak hasznosnak. A „normál” gyászfolyamatba való beavatkozás valójában potenciálisan káros lehet. Azonban - néhány kivételtől eltekintve (pl. Murray és mtsai, 2000) – a gyásztámogatás továbbra is elsősorban az időskori és a kórházi környezetben bekövetkezett haláleseteket követő gyász eseteire fókuszál (pl. Foliart, Clausen és Siljestrom, 2001; Kaunonen, Tarkka, Laippala, & Paunonen-Ilmonen, 2000; Nesbit, Hill és Peterson, 1997; Reilly-Smorawski, Armstrong és Catlin, 2002), ahelyett, hogy olyan esetekkel foglalkoznának, amelyek talán ugyanolyan vagy még nagyobb valószínűséggel vezetnek „komplikált” kimenetelhez, mint amilyenek a hirtelen, erőszakos, megelőzhető és megbélyegző halálesetekben, valamint a kórházi és palliatív ellátási intézményeken kívüli halálesetekben elhunytak, mivel az ők hozzátartozói azok, akik nem jutnak könnyen segítséghez.

Túl a paradoxonon: ajánlások a gyász oktatásához, támogatásához és kutatásához

A két párhuzamos megközelítés – a gyászt egyedinek és változóktól függőnek tekintő, valamint a „normál” és a „komplikált” gyászreakciók elkülönítését valló – alapvető paradoxona továbbra is meghatározó a tanatológia irodalmában. E nézeteltérés egyértelműen áthatja a gyászelméletek továbbgondolására, a rendhagyó vagy „komplikált” gyászreakciók

felismerésére és diagnosztizálására, valamint a gyásztámogatás fejlesztésére irányuló erőfeszítéseket. A gyászélmények egyediségének egyértelmű elismerése elengedhetetlen lenne ahhoz, hogy ezt az inkongruenciát feloldjuk. Határozottan le kell szögezni, hogy ami igaz egy gyászoló személy vagy minta gyászélményére, az nem feltétlenül az mások számára. Mivel ez az alapvető ellentmondás magától nem fog feloldódni, a megoldás érdekében három javaslatot teszünk.

Az első javaslatunk a gyászképzés fejlesztésére és a képzés elérhetőbbé tételére vonatkozik. Áttekintésünkben egyértelműen kitűnik, hogy a gyászolóknak tapasztalatainak és szükségleteinek változatosságát sokkal érzékenyebben és nagyobb odafigyeléssel kell megközelíteni a megfelelő és hatékony támogatás/szolgáltatás nyújtása érdekében. A gyászélmények sokféleségének problémamentes felismerését támogató, szisztematikus gyászképzést kell biztosítani az érintettek három csoportjának – mindazoknak, akik részt vesznek a gyászolóknak ellátásában, beleértve a temetkezési vállalkozókat, vallási és spirituális vezetőket, háziorvosokat, pszichológusokat, pszichiátereket, tanácsadókat, ápolónőket, valamint a tágabb közösségnek és maguknak a gyászolóknak.

Bár a gyászolóknak többsége nem jut hozzá az itt felsorolt szakemberek segítségéhez, a Center for the Advancement of Health (2004) ajánlása mint minimum elvárás az, hogy „az orvosok és más egészségügyi szolgáltatók empátikusak tudjanak lenni a gyászoló személyekkel” (557. o.). Az uralkodó gyászfelfogás nemcsak a szakmát, hanem a laikus gondolkodást is áthatja, így a család, a barátok és a munkatársak is hajlamosak inkább ráerőltetni a gyászolókra az általános nézeteket, mintsem megértenék szükségleteiket szeretteik elvesztése után. Egy tanulmány kimutatta, hogy azok a gyászolóknak, akiknek a leginkább szükségük van professzionális támogatásra, lényegesen kisebb valószínűséggel kapnak segítséget (Prigerson és mtsai, 2001). A támogatás hiányának kiküszöbölésében segítene a közösségekre kiterjedő gyászképzés, mely potenciálisan növelné a gyással és a segítségnyújtással kapcsolatos tudatosságot. Murray (2002) a megfelelő gyásztámogatás eléréséhez a közösségi oktatást javasolta, míg Hansson és Stroebe (2003) arra a következtetésre jutott, hogy „a szakembereknek minden bizonnyal az volna a legnagyobb segítség, ha a laikus segítők képeznék” (519. o.). Ide tartoznak: a család, barátok, a gyászolóknak szomszédai, valamint vallási, társadalmi és üzleti csoportjaik. Fontos kiemelni, hogy a közösségre kiterjedő gyászfelvilágosítás és kifejezetten a gyászoló embereket célzó oktatás/tájékoztató hatására talán mérséklődne az általános nézetekkel való megkérdőjelezhetetlen azonosulás, amely következtében pedig csökkenhetne az „önjogfosztottság” (self-disenfranchisement”) (Kauffman, 1989, 2002) és az „önrendszabályozás” („policing”) előfordulásának kockázata. (Walter, 1999).

Az említett csoportok képzésével meg lehetne óvni a gyászolókat az akaratlanul is előforduló kirekesztés, traumatizálódás és áldozattá válás okozta sérülésektől (például Opatow, 1990; Reiff, 1979; Tehrani, 2004), melyek az ellátásban, a szolgáltatások igénybevételekor keletkeznek, illetve szociális hálózataik és saját maguk okoznak. A tapasztalatok sokszínűségével kapcsolatos releváns és érzékeny gyászoktatás mindhárom érintett csoport számára lehetővé tenné, hogy könnyebben megértsék és átérezzék a gyászolók szempontjait. Így az ő élmények sem maradnának felismeretlenül, támogatottság nélkül. Azonban el kell ismerjünk, hogy az oktatás fejlesztését alapvetően megnehezíti a minőségi gyászoktatás és képzés általános hiánya. Továbbá figyelembe kell vennünk a gyászt érintő kérdések kezelésében tapasztalható kényelmetlenség, érzéketlenség és/vagy közömbösség előfordulását, különösen gyermek halálát és/vagy hirtelen, erőszakos, megelőzhető vagy megbélyegző haláleseteket követő esetekben.

Másodszor, javasoljuk a gyászoktatások menetének megváltoztatását és az eredmények terjesztésének módját. Noha rengeteg kutatás folyik a gyással kapcsolatban, a fókuszban továbbra is a gyász intrapszichés, illetve egyéni élménye áll, beleértve a „tünetek”, a „kockázati” tényezők és kimenetek jellemzését, anélkül, hogy jelentős figyelmet szentelnének a gyász kontextusából eredő hatásoknak (Center for the Advancement of Health, 2004; Neimeyer és Hogan, 2001; Valentine, 2006). A szakirodalom kritikai áttekintésében Neimeyer és Hogan (2001) rávilágított a gyászról szóló kutatások száma és a tudományos megállapítások mennyisége közötti fordított összefüggésre, és arra a következtetésre jutott, hogy „bár a gyással kapcsolatos emberi tapasztalatokat gyakran tanulmányozták, azonban gyakran nem jól” (110. o.).

Míg a gyász egyetemes jelenség, a gyász élménye nem az. A gyász olyan egyedülálló élmény, amely történelmi, társadalmi, kulturális és politikai kontextusban fordul elő, és a kutatásokban ekként is kell rá tekintenünk. Mindezek a kontextuális tényezők hatással vannak az egyén gyászélményére, következésképpen nem szabad figyelmen kívül hagyni vagy külső változónak tekinteni azokat. Pont ugyanannyira kell figyelembe venni, mint magát a gyászélményt. Annak ellenére, hogy széles körben elfogadott, hogy a gyászélmények kontextusba ágyazódnak (lásd Center for the Advancement of Health, 2004; Sanders, 1993; W. Stroebe és Schut, 2001), a tanatológiai kutatásokban továbbra is megfigyelhető az a tendencia, hogy az egyéni tényezőket elszigetelten tanulmányozzák, anélkül, hogy megvizsgálnák a gyászélményt befolyásoló változók összetett kölcsönhatását, például a család és a barátok, a szakmai segítők, a társadalmi normák, a jogi és egészségügyi rendszerek, stb. hatását. Ezek a tényezők igencsak fontosak a gyász támogatása, segítése szempontjából. A gyász jobb

megértése befolyásolhatja a családtól és a barátoktól kapott támogatás mértékét és milyenségét. Egy adott állapot megértése elősegítheti a szakképzett segítséghez való hozzáférést, a helyzet kognitív értékelése pedig befolyásolhatja, hogy a gyászoló hogyan fogadja a kapott segítséget.

Az összes szempont beépítése a kutatási projektekbe természetesen egyszerre jelent tudományos kihívást, és igényel jelentős erőforrásokat (Center for the Advancement of Health, 2004; Lindström, 2002). Az alkalmazott kutatásokat ráadásul további három tényező bonyolítja – amelyek egyúttal magyarázatot is adnak a gyász kutatók és az ellátásban dolgozók közötti disszonanciára –: a kutatási eredmények nehézkesen jutnak el az érintettekhez; a kutatók és az ellátásban dolgozók közötti kommunikáció hiányos; valamint a kutatási eredményeket sokszor helytelenül alkalmazzák (Center for the Advancement of Health, 2004). A kutatók és az ellátásban dolgozó szakemberek ráadásul merőben ellentétes nyomást tapasztalnak: az akadémiai kultúra inkább elméleti, mint gyakorlati jelentőségű publikációkat kíván meg, míg a segítő szakembereket kevésbé érdeklik azok a kutatások, amelyek nem kifejezetten a saját munkahelyi igényekre vonatkoznak (Bridging Work Group, 2005; Jordan, 2000; P. R. Silverman, 2000).

Tehát kétféle fejlesztés is szükséges a kutatási eredmények és a segítők közötti nagyobb összhang elérése érdekében: a kutatóknak foglalkozniuk kell eredményeik alkalmazásával, hogy olyan formában tájékoztathassák az ellátásban dolgozókat, ahogyan azt ők a leginkább be tudják építeni a gyakorlatukba (Center for the Advancement of Health, 2004; Jordan, 2000; Wolfe és Jordan, 2000). Míg a legtöbb gyász kutatás kvantitatív módszertanra és mérésekre összpontosít, a gyakorlatban legvalószínűbben olyan kutatások eredményeit használják fel, amelyek „természetesek”, kontextuálisak, relevánsak a segítségnyújtás szempontjából, több érintettet vonnak be, beépítik a kutatási szakirodalmat, és a kutatási alanyoktól származó személyes példákat idéznek (Bridging Work Group, 2005; Center for the Advancement of Health, 2004; Jordan, 2000). Tehát a kutatóknak úgy kell bemutatniuk a kutatást, hogy eredményeiket a leginkább hasznossá és értékessé tegyék a segítők számára.

A tanatológiai kutatásokban továbbra is inkább a kvantitatív vizsgálatok dominálnak (Neimeyer és Hogan, 2001; Thorson, 1996; Valentine, 2006). Talán a kvantitatív módszerek előszeretett alkalmazásával függ össze, hogy nem igazán vizsgálják a gyászélményt a gyászolók szemszögéből. Neimeyer (2000a) a gyász kutatók és a gyakorló szakemberek közötti sűrűbb egyeztetés és eszmecsere mellett érvelt, azonban még egy további csoport is bevonható a párbeszédbe: maguk a gyászolók. Ahogy Fulton (1999-2000) figyelmeztet, az egészségügyi szakembereknek és kutatóknak érzékenyeknek kell lenniük, és nem szabad ráerőltetniük véleményüket azokra, akik éppen átélik az élményt. Ehelyett azt javasolta, hogy a

szakembereknek először fel kell ismerniük, hogy „a gyászoló hogyan konstruálja tapasztalatait és az ahhoz kapcsolódó jelentést” (50. o.), mielőtt javaslatot tesz a megfelelő támogatás típusára (ha egyáltalán szükséges).

A fenti fogalmi és módszertani imperatívuszok mellett számos területen azonosítottunk hiányosságokat a szakirodalomban. A gyász kutatás terjedelme ellenére szűk mintából merít (Center for the Advancement of Health, 2004; Neimeyer és Hogan, 2001), főként észak-amerikai, fehér, középosztálybeli, idős nőkre fókuszál, akik férjük betegségben bekövetkező halála miatt gyásztaláltak. Ezeken a mintákon végzett kutatások eredményei kevésbé alkalmazhatóak mások gyásztapasztalataira, például a gyermek elvesztése miatt gyászoló szülőkre, a hirtelen, erőszakos, megelőzhető és megbélyegző halálesetek következtében fellépő gyászra, valamint a domináns észak-amerikai kultúrán kívüli gyászélményekre. Következésképpen, a gyászolók szélesebb populációjából tudatosan merítve, a kutatások olyan tudást eredményeznének, amely jobban megragadná és jellemezné a gyászélmények sokféleségét.

Elengedhetetlen tehát, hogy olyan kutatások legyenek, melyek ezeket a konceptuális, módszertani és mintavételi szempontokat szem előtt tartják, és többféle populációból (ideértve a segítők és a gyászolókat is) többféle nézőpontot vesznek figyelembe, hogy a különböző gyászélmények kontextusai feltárhatók legyenek. A jelenlegi gyász kutatás és a támogatásnyújtás közötti disszonancia fényében a kutatóknak úgy kell a kutatásokat tervezniük, hogy eredményeiket a lehető legnagyobb valószínűséggel használják fel és építsék be gyakorlatukba a segítők; tehát, amelyek „természetesek”, kontextuálisak, több érintettet vonnak be, relevánsak a segítségnyújtás szempontjából, és a kutatási alanyoktól származó személyes példákat idéznek, felhasználják a kutatási szakirodalmat (Bridging Work Group, 2005; Center for the Advancement of Health, 2004; Jordan, 2000). Ezáltal a kutatások hasznos támpontot jelentenének a gyászélmények sokféleségét elismerő segítség és támogatás nyújtásához.

A harmadik ajánlásunk a gyásztámogatás jelenlegi módszereinek és ellátási rendszerének vizsgálatára vonatkozik, annak feltérképezésére, hogy a domináns nézetek miként maradnak fent és reprodukálódnak megkérdőjelezésük nélkül. Azok a segítő szakemberek, akik a kontextus figyelembevétele nélkül, kritikátlanul elfogadják és alkalmazzák az általános nézeteket, csak felületesen érthetik meg a gyászélmények sokszínűségét. A gyásztámogatás és ellátás fejlesztéséhez kapcsolódik továbbá a hatékony segítségnyújtás akadályainak vizsgálata és felszámolása, ideértve a szolgáltatók számára nyújtott gyászképzés és képzés hiányát, valamint azt az eshetőséget, hogy a segítők kényelmetlenséget, érzéketlenséget, és/vagy közömbösséget éreznek a gyászt érintő kérdések kezelésekor, különösen gyermek halálát

követően; hirtelen, erőszakos, megelőzhető és megbélyegző halálesetek következtében fellépő gyász esetében, illetve a domináns észak-amerikai kultúrán túli gyászművelekedésekben.

E három ajánlás teljesítéséhez holisztikus és összetett változtatásokra van szükség: a) különféle stratégiákra a különböző szinteken, értve ezalatt az ellátásra vonatkozó irányelveket és gyakorlatot, valamint a segítők oktatását és képzését; b) a kutatók, az egészségügyi ellátásban dolgozó szakemberek, a vezetők, a finanszírozó szervek, a jogalkotók, valamint a kliensek és családjaik közötti munkapartnerségekre. Ha pusztán továbbítjuk a kutatási anyagokat az ellátás felé, ne számítsunk rá, hogy változást fogunk elérni (Grol és Grimshaw, 2003; Grol és Wensing, 2004). Ráadásul ezek a változások, különösen, ha gondosan vannak kivitelezve, akkor minden bizonnyal igen lassúak.

Javasoljuk továbbá egy kiegészítő kutatási terv készítését arra vonatkozóan, hogy a kortárs szakirodalom milyen módon illeszthető be az ellátás jövőképebe, irányelveibe, gyakorlatába. Számos kérdés további vizsgálatot igényel: Mi a gyászellátásban dolgozók szerint a legjobb gyakorlat? Mennyire támaszkodnak a segítők gyakorlatukban olyan konstrukciókra, mint a „normál” és „komplikált” gyász? Mi segíti és akadályozza a kortárs szakirodalom beépülését a gyászellátásba? Milyen jellemzőik vannak azoknak a szolgáltatóknak, amelyek gyakorlatukban fenntartják a jelenlegi szabványokat? Hogyan lehet a kortárs gyászirodalmat a legjobban beépíteni a szakemberek által elérhető tananyagokba? Hogyan lehet a szakembereket arra ösztönözni, hogy élethosszig tartó tanulóvá váljanak annak érdekében, hogy a legfrissebb eredményeket beépítsék gyakorlatukba? Hogyan juthatnak hozzá olyan képzéshez, amely jobban lehetővé teszi számukra, hogy hatékonyan dolgozzanak együtt a gyásztapasztalatok sokféleségével? Hogyan mérhető az ilyen változtatások hatékonysága? Az ezekre a kérdésekre adott válaszok javíthatják a gyászoló személyek és családok által elérhető segítő, támogató szolgáltatásokat. A gyászirodalom, az irányelvek és a gyakorlat összehangolása alapvető fontosságú e cél elérése érdekében.

Köszönetnyilvánítás

Ez a cikk az első szerző pszichológia PhD értekezéséből származik. A második szerző a projekt témavezetője volt. A szerzők szeretnék köszönetet mondani a projekt második témavezetőjének, Margaret Mitchell docensnek (Edith Cowan University), valamint a külső témavezetőnek, Dr. Christopher C. Sonnnak (Victoria University). Szeretnék köszönetet mondani Dr. Dawn Darlaston-Jonesnak (University of Notre Dame), Ms. Anne Sibbelnek (Edith Cowan University) és a további, meg nem nevezett lektoroknak a kézirat korábbi változatával kapcsolatos átgondolt megjegyzéseikért és javaslataikért.

IRODALOM

- BAMBAUER, K. Z., & PRIGERSON, H. G. (2006). The stigma receptivity scale and its association with mental health service use among bereaved older adults. *Journal of Nervous and Mental Disease, 194*, 139-141.
- BARCLAY, S., WYATT, P. SHORE, S., FINLAY, I., GRANDE, G., & TODD, C. (2003). Caring for the dying: How well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales. *Palliative Medicine, 17*, 27-39.
- BONANNO, G. (1998). The concept of “working through” loss: A critical evaluation of the cultural, historical, and empirical evidence. In A. MAERCKER, M. SCHUETZWOHL, & Z. SOLOMON (Eds.), *Posttraumatic stress disorder: Vulnerability and resilience in the life-span* (pp. 221-247). Gottingen, Germany: Hogrefe & Huber.
- BONANNO, G. A., & FIELD, N. P. (2001). Examining the delayed grief hypothesis across 5 years of bereavement. *American Behavioral Scientist, 44*, 798-816.
- BONANNO, G. A., & KALTMAN, S. (2000). The assumed necessity of working through memories of traumatic experiences. In P. R. DUBERSTEIN & J. M. MASLING (Eds.), *Psychodynamic perspectives on sickness and health* (pp. 165-200). Washington, DC: American Psychological Association.
- BREEN, L. J. (2007). *Silenced voices: Experiences of grief following road traffic crashes in Western Australia*. Unpublished doctoral thesis, Edith Cowan University, Perth, Western Australia.
- Bridging Work Group. (2005). Bridging the gap between research and practice in bereavement: Report from the Center for the Advancement of Health. *Death Studies, 29*, 93-122.
- Center for the Advancement of Health. (2004). Report on bereavement and grief research. *Death Studies, 28*, 491-575.
- CHEN, J. H., BIERHALS, A. J., PRIGERSON, H. G., KASL, S. V., MAZURE, C. M., & JACOBS, S. (1999). Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health outcomes. *Psychological Medicine, 29*, 367-380.
- COOK, D., WHITE, D. K., & ROSS-RUSSELL, I. (2002). Bereavement support following sudden and unexpected death: Guidelines for care. *Archives for Disease in Childhood, 87*, 36-39.
- CURRIER, J. M., HOLLAND, J. M., & NEIMEYER, R. A. (2006). Sense-making, grief, and the experience of violent loss: Towards a mediational model. *Death Studies, 30*, 403-428.
- DAVIS, C. G., WORTMAN, C. B., LEHMAN, D. R., & SILVER, R. C. (2000). Searching for meaning in loss: Are clinical assumptions correct? *Death Studies, 24*, 497-540.

- DICKINSON, G. E., & FIELD, D. (2002). Teaching end-of-life issues: Current status in United Kingdom and United States medical schools. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 19, 181-186.
- DICKINSON, G. E., SUMNER, E. D., & FREDERICK, L. M. (1992). Death education in selected health professions. *Death Studies*, 16, 281-289.
- DOKA, K. J. (Ed.). (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington, MA: Lexington Books.
- DOKA, K. J. (Ed.). (1996). *Living with grief after sudden loss: Suicide, homicide, accident, heart attack, stroke* (pp. 11-15). Bristol, PA: Taylor & Francis.
- DOKA, K. J. (Ed.). (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Champaign, IL: Research Press.
- FOLIART, D. E., CLAUSEN, M., & SILJESTROM, C. (2001). Bereavement practices among Californian hospices: Results of a statewide survey. *Death Studies*, 25, 461-467.
- FOOTE, C., & FRANK, A. (1999). Foucault and therapy: The disciplining of grief. In A. S. Chambon, A. Irving, & L. Epstein (Eds.), *Reading Foucault for social work* (pp. 157-187). New York: Columbia University Press.
- FOWLKES, M. R. (1990). The social regulation of grief. *Sociological Forum*, 5, 635-652. Fulton, G. (1999-2000). Anticipating death: Challenges for health care practitioners. *Clinical Psychologist*, 4(2), 43-51.
- FULTON, G., MADDEN, C., & MINICHELLO, C. (1996). The social construction of anticipatory grief. *Social Science and Medicine*, 43, 1349-1358.
- GROL, R., & GRIMSHAW, J. (2003). From best evidence to best practice: Effective implementation of change in patients' care. *The Lancet*, 362, 1225-1230.
- GROL, R., & WENSING, M. (2004). What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *Medical Journal of Australia*, 180, s57-s60.
- GOODKIN, K., O'MELLAN, S., LEE, D., ASTHANA, D., MOLINA, R., SHAPSHAK, P., ZHENG, W., KHAMIS, I., & FRASCA, A. (2005-2006). Complicated bereavement: Disease state or state of being? *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 21-36.
- HALLGRIMSDOTTIR, E. M. (2000). Accident and emergency nurses' perceptions and experiences of caring for families. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 611-619.
- HANSSON, R. O., & STROEBE, M. S. (2003). Grief, older adulthood. In M. BLOOM & T. P. GULLOTTA (Eds.), *Encyclopedia of primary prevention and health promotion* (pp. 515-521). New York: Kluwer Academic.

- HARTZ, G. (1986). Adult grief and its interface with mood disorder: Proposal for a new diagnosis of complicated bereavement. *Comprehensive Psychiatry*, 27, 60-64.
- HARWOOD, D., HAWTON, K., HOPE, T., & JACOBY, R. (2002). The grief experiences and needs of bereaved relatives and friends of older people dying through suicide: A descriptive and case-controlled study. *Journal of Affective Disorders*, 72, 185-194.
- HOGAN, N. S., WORDEN, J. W., & SCHMIDT, L. A. (2003-2004). An empirical study of the proposed complicated grief disorder criteria. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 48, 263-277.
- HOROWITZ, M. (2005-2006). Meditating on complicated grief disorder as a diagnosis. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 87-89.
- HOROWITZ, M., BONANNO, G., & HOLEN, A. (1993). Pathological grief: Diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, 55, 260-273.
- HOROWITZ, M., SIEGEL, B., HOLEN, A., BONANNO, G. A., MILBRATH, C., & STINSON, C. H. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry*, 154, 904-910.
- JACOBS, S. (1993). *Pathologic grief: Maladaptations to loss*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- JACOBS, S. (1999). *Traumatic grief: Diagnosis, treatment, and prevention*. Castleton, NJ: Brunner/Mazel.
- JACOBS, S., & PRIGERSON, H. (2000). Psychotherapy of traumatic grief: A review of evidence for psychotherapeutic treatments. *Death Studies*, 24, 497-495.
- JORDAN, J. R. (2000). Research that matters: Bridging the gap between research and practice. *Death Studies*, 24, 457-467.
- JORDAN, J. R., & NEIMEYER, R. A. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*, 27, 765-786.
- KAUFFMAN, J. (1989). Intrapyschic dimensions of disenfranchised grief. In K. J. DOKA (Ed.), *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow* (pp. 25-29). Lexington, MA: Lexington Books.
- KAUFFMAN, J. (2002). The psychology of disenfranchised grief: Liberation, shame, and self-disenfranchisement. In K. J. DOKA (Ed.), *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice* (pp. 61-77). Champaign, IL: Research Press.
- KAUNONEN, M., TARKKA, M.-T., LAIPPALA, P., & PAUNONEN-ILMONEN, M. (2000). The impact of supportive telephone call intervention on grief after the death of a family member. *Cancer Nursing*, 23, 483-491.

- KELLEHEAR, A. (2001). *Grief and remembering: 25 Australians tell it like it is*. Melbourne, Australia: Rivoli.
- KIM, K., & JACOBS, S. C. (1991). Pathologic grief and its relationship to other psychiatric disorders. *Journal of Affective Disorders, 21*, 257-263.
- KIRCHBERG, T. M., & NEIMEYER, R. A. (1991). Reactions of beginning counselors to situations involving death and dying. *Death Studies, 15*, 603-610.
- KIRCHBERG, T. M., NEIMEYER, R. A., & JAMES, R. K. (1998). Beginning counselors' death concerns and empathic responses to client situations involving death and grief. *Death Studies, 22*, 99-120.
- KLASS, D., SILVERMAN, P. R., & NICKMAN, S. L. (Eds.). (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Philadelphia, PA: Taylor & Francis.
- KOJLAK, J., KEENAN, S. P., PLOTKIN, D., GILES-FYSH, N., & SIBBALD, W. J. (1998). Determining the potential need for a bereavement follow-up program: How well are family and health care workers' needs currently being met? *Official Journal of the Canadian Association of Critical Care Nursing, 8*, 16-21.
- KRISTJANSON, L., LOBB, E., AOUN, S., & MONTEROSSO, L. (2006). *A systematic review of the literature on complicated grief*. Churchlands, Western Australia: West Australian Centre for Cancer and Palliative Care.
- KUBLER-ROSS, E. (1969). *On death and dying*. New York: Tavistock.
- Lindstrøm, T. C. (2002). "It ain't necessarily so . . ." Challenging mainstream thinking about bereavement. *Family and Community Health, 25*, 11-21.
- LORD, J. H. (2000). *No time for goodbyes: Coping with sorrow, anger and injustice after a tragic death* (5th ed.). Oxnard, CA: Pathfinder.
- MARWIT, S. J. (1991). DSM-III-R, grief reactions, and a call for revision. *Professional Psychology: Research and Practice, 22*, 75-79.
- MOSS, M. S., BRAUNSWHIEG, H., & RUBINSTEIN, R. L. (2002). Terminal care for nursing home residents with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly, 3*, 233-246.
- MURPHY, S. A., JOHNSON, L. C., WU, L., FAN, J. J., & LOHAN, J. (2003). Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: A comparative study demonstrating differences. *Death Studies, 27*, 39-61.
- MURRAY, J. A. (2002). Communicating with the community about grieving: A description and review of the foundations of a broken leg analogy of grieving. *Journal of Loss and Trauma, 7*, 47-69.
- MURRAY, J. A., TERRY, D. J., VANCE, J. C., BATTISTUTTA, D., & CONNOLLY, Y. (2000). Effects of a program of intervention on parental distress following infant death. *Death Studies, 24*, 275-305.

- NEIMEYER, R. A. (2000a). Grief therapy and research as essential tensions: Prescriptions for a progressive partnership. *Death Studies*, 24, 603-610.
- NEIMEYER, R. A. (2000b). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24, 541-558.
- NEIMEYER, R. A., & HOGAN, N. S. (2001). Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In M. S. STROEBE, R. O. HANSSON, W. STROEBE, & H. SCHUT (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 89-118). Washington, DC: American Psychological Association.
- NESBIT, M. J., HILL, M., & PETERSON, N. (1997). A comprehensive pediatric bereavement program: The patterns of your life. *Critical Care Nursing Quarterly*, 20(2), 48-62.
- O'CONNOR, M., & LEE-STEERE, R. (2006). General practitioners' attitudes to palliative care: A Western Australian rural perspective. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1271-1281.
- OPOTOW, S. (1990). Moral exclusion and injustice: An introduction. *Journal of Social Issues*, 46(1), 1-20.
- PARKES, C. M. (1972). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. New York: International Universities Press.
- PARKES, C. M. (1986). *Bereavement: Studies of grief in adult life* (2nd ed.). New York: Tavistock.
- PARKES, C. M. (2002). Grief: Lessons from the past, visions for the future. *Death Studies*, 26, 367-385.
- PARKES, C. M. (2005-2006). Guest editor's conclusions. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 107-113.
- PARKES, C. M., & WEISS, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- PAYNE, S., JARRETT, N., WILES, R., & FIELD, D. (2002). Counselling strategies for bereaved people offered in primary care. *Counselling Psychology Quarterly*, 15, 161-177.
- PRIGERSON, H. G., BIERHALS, A. J., KASL, S. V., REYNOLDS, C. F., III, SHEAR, M. K., DAY, N., BEERY, L. C., NEWSOM, J. T., & JACOBS, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry*, 154, 616-623.
- PRIGERSON, H. G., BIERHALS, A. J., KASL, S. V., REYNOLDS, C. F., III, SHEAR, M. K., NEWSOM, J. T., & JACOBS, S. (1996). Complicated grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replicated study. *American Journal of Psychiatry*, 153, 1484-1486.

- PRIGERSON, H. G., BRIDGE, J., MACIEJEWSKI, P. K., BEERY, L. C., ROSENHECK, R. A., JACOBS, S. C., BIERHALS, A. J., KUPFER, D. J., & BRENT, D. A. (1999). Influence of traumatic grief on suicidal ideation among young adults. *American Journal of Psychiatry*, 156, 1994-1995.
- PRIGERSON, H. G., & JACOBS, S. C. (2001). Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In M. S. STROEBE, R. O. HANSSON, W. STROEBE, & H. SCHUT (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 613-637). Washington, DC: American Psychological Association.
- PRIGERSON, H. G., & MACIEJEWSKI, P. K. (2005-2006). A call for sound empirical testing and evaluation of criteria of complicated grief proposed for DSM-V. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 9-19.
- PRIGERSON, H. G., MACIEJEWSKI, P. K., REYNOLDS, C. F., III, BIERHALS, A. J., NEWSOM, J. T., FASICZKA, A., FRANK, E., DOMAN, J., & MILLER, M. (1995). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59, 65-79.
- PRIGERSON, H. G., SILVERMAN, G. K., JACOBS, S. C., MACIEJEWSKI, P. K., KASL, S. V., & ROSENHECK, R. A. (2001). Disability, traumatic grief, and the underutilization of health services: A preliminary examination. *Primary Psychiatry*, 8, 61-69.
- PRIGERSON, H. G., & VANDERWERKER, L. C. (2005-2006). Final remarks. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 91-94.
- RANDO, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL: Research Press.
- Raphael, B., & Middleton, W. (1990). What is pathologic grief? *Psychiatric Annals*, 20, 304-307.
- REIFF, R. (1979). *The invisible victim: The criminal justice system's forgotten responsibility*. New York: Basic.
- REILLY-SMORAWSKI, B., ARMSTRONG, A. V., & CATLIN, E. A. (2002). Bereavement support for couples following death of a baby: Program development and 14-year exit analysis. *Death Studies*, 26, 21-37.
- RICHES, G., & DAWSON, P. (2000). *An intimate loneliness: Supportive bereaved parents and siblings*. Buckingham, UK: Open University Press.
- ROSENBLATT, P. C. (2000). *Parent grief: Narratives of loss and relationship*. Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- SANDERS, C. M. (1993). Risk factors in bereavement outcome. In M. S. STROEBE, W. STROEBE, & R. O. HANSSON, (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 255-267). Cambridge: Cambridge University Press.

- SCHLERNITZAUER, M., BIERHALS, A. J., GEARY, M. D., PRIGERSON, H. G., STACK, J. A., MILLER, M. D., PASTERNAK, R. E., & REYNOLDS, C. F., III. (1998). Recruitments methods for intervention research in bereavement-related depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, 67-74.
- SCHUT, H., STROEBE, M. S., VAN DEN BOUT, J., & TERHEGGEN, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. In M. S. STROEBE, R. O. HANSSON, W. STROEBE, & H. SCHUT (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 705-727). Washington, DC: American Psychological Association.
- SILVERMAN, G. K., JACOBS, S. C., KASL, S. V., SHEAR, M. K., MACIEJEWSKI, P. K., NOAHIUL, F. S., & PRIGERSON, H. G. (2000). Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychological Medicine*, 30, 857-862.
- SILVERMAN, P. R. (2000). Research, clinical practice, and the human experience: Putting the pieces together. *Death Studies*, 24, 469-478.
- STROEBE, M. (1998). New directions in bereavement research: Exploration of gender differences. *Palliative Medicine*, 12, 5-12.
- STROEBE, M., & SCHUT, H. (2005). To continue or relinquish bonds: A review of consequences for the bereaved. *Death Studies*, 29, 477-494.
- STROEBE, M., & SCHUT, H. (2005-2006). Complicated grief: A conceptual analysis of the field. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 53-70.
- STROEBE, M., SCHUT, H., & FINKENAUER, C. (2001). The traumatisation of grief? A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38, 185-201.
- STROEBE, M., STROEBE, W., & SCHUT, H. (2003). Bereavement research: Methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine*, 17, 235-240.
- STROEBE, M., STROEBE, W., SCHUT, H., ZECH, E., & VAN DEN BOUT, J. (2002). Does disclosure of emotions facilitate recovery from bereavement? Evidence from two prospective studies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 169-178.
- STROEBE, M., VAN SON, M., STROEBE, W., KLEBER, R., SCHUT, H., VAN DEN BOUT, J. (2000). On the classification and diagnosis of pathological grief. *Clinical Psychology Review*, 20, 57-75.
- STROEBE, M. S., HANSSON, R. O. STROEBE, W., & SCHUT, H. (2001a). Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement. In M. S. STROEBE, R. O. HANSSON, W. STROEBE, & H. SCHUT (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 3-22). Washington, DC: American Psychological Association.

- STROEBE, M. S., HANSSON, R. O. STROEBE, W., & SCHUT, H. (2001b). Future directions for bereavement research. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 741-766). Washington, DC: American Psychological Association.
- STROEBE, W., & SCHUT, H. (2001). Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review. In M. S. STROEBE, W. STROEBE, & R. O. HANSSON (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 349-371). Cambridge: Cambridge University Press.
- TEHRANI, N. (2004). Road victim trauma: An investigation of the impact on the injured and bereaved. *Counselling Psychology Quarterly*, 17, 361-373.
- THORSON, J. A. (1996). Qualitative thanatology. *Mortality*, 1, 177-190.
- TYE, C. (1993). Qualified nurses' perceptions of the needs of suddenly bereaved family members in the accident and emergency department. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 948-956.
- VALENTINE, C. (2006). Academic constructions of bereavement. *Mortality*, 11, 57-78. Walter, T. (1999). *On bereavement: The culture of grief*. Buckingham, UK: Open University Press.
- WALTER, T. (2000). Grief narratives: The roles of medicine in the policing of grief. *Anthropology and Medicine*, 7, 97-114.
- WALTER, T. (2005-2006). What is complicated grief? A social constructionist perspective. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 52, 71-99.
- WALTER, T., LITTLEWOOD, J., & PICKERING, M. (1995). Death in the news: The public invigilation of private emotion. *Sociology*, 29, 579-696.
- WASS, H. (2004). A perspective on the current state of death education. *Death Studies*, 28, 289-308.
- WILES, R., JARRETT, N., PAYNE, S., & FIELD, D. (2002). Referrals for bereavement counselling in primary care: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 48, 79-85.
- WINSLADE, J. (2001). Putting stories to work. *Forum*, 27(2), 1-4.
- WOLFE, B., & JORDAN, J. R. (2000). Ramblings from the trenches: A clinical perspective on thanatological research. *Death Studies*, 24, 569-584.
- WORDEN, J. W. (1982). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer.
- WORDEN, J. W. (1991). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (2nd ed.). New York: Springer.
- WORDEN, J. W. (2002). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (3rd ed.). New York: Springer.

WORTMAN, C. B., & SILVER, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 349-357.

WORTMAN, C. B., & SILVER, R. C. (2001). The myths of coping with loss revisited. In.

M. S. STROEBE, W. STROEBE, & R. O. HANSSON (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 405-429). Cambridge: Cambridge University Press.

Szerzők: **Lauren J. Breen** és **Moira O'Connor**

Centre for Social Research

Edith Cowan University

Australia

e-mail: l.breen@ecu.edu.au

Fordította: **Csurgai Dorottya**

tanácsadó szakpszichológus, integratív terapeuta

Budapesti Korai Fejlesztő Központ

Honlap: csurgaidorottya.com

E-mail: csdpszi@gmail.com