



Mező Melinda <sup>1</sup>  
pszichológus

## A gyásztámogatás lehetőségei a gyermek palliatív-hospice ellátás vonatkozásában

### Grief support options for children in palliative-hospice care

Kapcsolattartó szerző:  
Mező Melinda  
Levelezési cím:  
Tábitha Ház, 2045 Törökbálint,  
Bartók Béla utca 21.  
mezo.melinda@tabitha.hu  
Tel.: 06 30 749-1967

<sup>1</sup>Tábitha Ház, 2045 Törökbálint, Bartók Béla utca 21.

#### Absztrakt:

A jelen áttekintés célja, hogy hozzájáruljon a palliatív-hospice ellátás egyik központi elemének, a pszichés támogatásnak, ezen belül a gyásztámogatásnak alaposabb megismeréséhez és gyakorlatának lehetséges kialakításához, gyermekek ellátása esetén.

Az alábbiakban részletesen olvashatunk a gyásztámogatás különböző formáiról, a megelőző, a halál körüli és a halál utáni gyász időszakáról, a gyászelméletek és kutatások alapján.

**Kulcsszavak:** hospice-palliatív ellátás; gyász; gyermek; halál; pszichés támogatás

#### Abstract:

The purpose of this review is to contribute to a more in-depth understanding of one of the central elements of palliative-hospice care, psychological support, including bereavement support, and to the possible development of its practice in the case of children.

Below, we can read in detail about the different forms of grief support, the period of grief before, around and after death, based on grief theories and research.

**Keywords:** hospice-palliative care; grief; child; death; psychological support

## Bevezetés

A gyermekvesztés miatti gyász egy egyetemes és természetes folyamat, válaszul a személyes veszteségre. Nehéz és elszigetelő érzés, a családok többnyire magukra maradnak gyermekük halála után.

Jelen kultúránk tabuként kezeli a gyászt és a halált, főleg, ha egy gyermekről van szó. A családban semmi máshoz nem fogható rettegést és szorongást jelent a gondolat, hogy szeretett gyermekünk meghalhat.

A palliatív-hospice ellátásban kiemelt fontossága van a lelki terhek enyhítésének. A sokrétű, multidiszciplináris és holisztikus gyásztámogatás jóval a halál előtt kezdődik, a megelőző gyász időszakában, és a gyermek halála után is folytatódik, az egyes családok sajátos, egyedi szükségletei alapján. A folyamat áttekintésében segítséget jelent a gyászelméletek és azon kutatások eredményeinek ismerete, amelyek megpróbálják értelmezni a gyász jelenségét és ezzel hozzájárulnak a súlyos betegek és gyászolók megfelelőbb támogatásához (Schuelke et al., 2020).

Célunk, hogy az Olvasó számára átfogó képet adjunk a gyermek elvesztése miatti gyász legfontosabb területeiről, valamint a támogatás különböző lehetőségeiről.

## Pszichoszociális támogatás

A pszichoszociális támogatás a palliatív-hospice ellátás részeként, az életvég speciális helyzetében vizsgálja, illetve kezeli a betegség alakulását kísérő lelki történéseket.

Az egészségügyi intézmény team-tagjai felelősek a betegek és hozzátartozóik pszichoszociális ellátásáért, melyben képesnek kell lenniük az érzelmileg támogató kommunikációra, a distressz felismerésére, különböző pszichés tünetek észrevételére. A terminális állapotú betegek és

családjaik súlyos lelki megterhelésen mennek keresztül, ezért gyakran előfordul a szorongásos és depresszív tünetek megjelenése. Az életvégi pszichológiai támogatás a hospice-palliatív ellátás fontos része. Célkitűzése, hogy a haldokló betegnek és családjának erőforrásait mozgósítsa, csökkentse a tüneteit, és segítse a kommunikációt az egészségügyi team és a család között. Feladata az aktivitás és örömkészség fenntartása, a támaszadó, empatikus jelenlét, mely segíti az érzelmek kifejezését. Támogatás az életút áttekintésében, életmérleg készítésében, befejezetlen ügyek intézésében. Sokszor a fájdalom, a hányinger háttérében pszichogén összetevők is állnak, mint a harag, a félelem, a bűntudat, a szomorúság. Fel kell mérni, hogy a páciens és a család hogyan áll a betegséghez, milyenek a megküzdési stratégiáik (Csikós, 2022).

Különösen nehéz és összetett feladatot jelent a pszichoszociális támogatás, ha gyermekekről van szó.

## Az életvégi időszak pszichológiai szempontból kiemelt területei

A következőkben áttekintjük az életvégi időszak jelentősen megterhelő krízisében kiemelten fontos területeket. Ebben az időszakban a betegség súlyosbodása, a megterhelő kezelések, a testi állapotuk és szociális helyzetük változása erős lelki megterhelést eredményeznek a beteg gyermekekben, ezért sok családnak szüksége van pszichoszociális támogatásra. Elizabeth Kübler-Ross svájci pszichiáter megfigyelte a haldokló betegek lelki folyamatait, szükségleteit, amelyek ismerete segítséget jelenthet az ellátó team számára a pszichés gondozásban.

### **A kommunikáció szerepe**

A beteg és családja számára érzelmileg a legmegterhelőbb időszakot jelentik: a diagnózis közlése, a kezelések alatti időszak, az éves kontrollok, az áttétek megjelenése, a palliatív szakasz és a haldoklás. Az életvégi veszteségek még erőteljesebbek: az egészség, a kontroll, a testkép, a szerepek, a kapcsolatok, a fizikai fájdalom, az energia lassan elvesznek, a kommunikáció beszűkül, megnehezedik. A gyermekek súlyos betegségekre, gyászra adott reakciója sok tekintetben más, mint a felnőtteké. Nincsenek egyértelmű jelei, az érzelmeiket pedig nem mindig tudják kimutatni és sokszor nem is értik, hogy mi zajlik körülöttük. A gyermeki halálkép sajátosságai korosztályonként változnak a kognitív fejlődés különböző szintjeinek megfelelően. A kisebbek (2-5 évesek) még mágikus módon, az 5-9 évesek a halál megszemélyesítésével („a kaszás”), a nagyobbak (9-12 évesek) már egyre realiztikusabban (a felnőttekhez hasonlóan) értelmezik az elmúlást. Velük kapcsolatban még hangsúlyosabb a nyílt kommunikáció használata, engedhetjük, hogy a gyermek is kifejezze érzéseit, részt vegyen a gyászban. Kérdéseire az életkorának megfelelő szinten válaszolhatunk. Támogathatjuk a kisebbeknél a nonverbális érzelmkifejezést, játékkal, festéssel, bábozással stb. Fontos, hogy segítsük a megküzdésben, hallgassuk meg, figyeljünk rá, legyünk támogatóan mellette. Meghatározó fontosságú a kapcsolat a beteg gyermek és családja, valamint a kezelőorvos között. Az orvosi kommunikáció színvonalának döntő szerepe van, különösen akkor, amikor nincs lehetőség a gyermek aktív gyógykezelésére, és a palliatív kezelés kerül az ellátás fókuszába (Földesi et al., 2020). A team összes tagjának egymás közötti kommunikációja is rendkívül fontos, az információk átadása a beteg és a családja számára

meghatározó jelentőségű a későbbi gyász folyamat szempontjából (Schuelke et al., 2020).

Megállapították, hogy a beteg gyermek és szülei különböző mértékben igénylik az információkat a betegség lefolyása alatt. A szülők és gyerekek részéről az elvárás az őszinte, érzékeny, empátikus és reménnyel teli kommunikáció. Az ehhez közelítő kommunikációtól a szülők megnyugszanak, megélhetik, hogy elfogadják őket és vigasztalást kapnak, ezáltal nagyobb mértékű lehet az orvosba vetett bizalmuk (Sisk et al., 2018).

### **Halálfélelem, distressz, szorongás oldása**

A daganatos betegek körében tapasztalható pszichoszociális distressz fogalmát Jimmie C. Holland dolgozta ki az 1970-es években. Munkatársaival megfigyelték, hogy a rákos betegek a betegségükre különböző pszichés reakciókat mutattak, mint pl.: hangulatingadozás, szorongás, evés- és alvászavar.

A rosszul kezelt szorongás az élet vége felé az egyik leggyakoribb és legaggasztóbb szenvedési tünet. Egyes serdülők és fiatal felnőttek annak tudatában szeretnének felkészülni a halálra, hogy hogyan fognak meghalni (pl. fokozatosan egyre fáradtabbá válnak), ez a tudás csökkentheti a szorongást, míg másokban növelheti. Bizonyos fiatalok tagadják állapotuk súlyosságát, ami viszont ronthatja a megküzdési képességeket, és megnehezítheti félelmeik és szorongásaik megfelelő kezelését.

Vannak, akik saját félelmeik mellett, szeretteik miatt aggódnak, hogy hogyan fognak megbirkózni a halálukkal, és emiatt nem tudják kifejezni nyíltan szorongásukat. A szorongást oldja a nyílt, őszinte kommunikáció a betegséggel kapcsolatos információkról, illetve a gyermekek bevonása az orvosi döntéshozatalba. A fájdalom kifejezése és a szenvedéssel kapcsolatos attitűdök olyan tényezők, amelyek különbözőképpen

befolyásolják a gyermek szorongását (Schuelke et al., 2020). A pszichés támogatás feladata a halálfélelem formáinak felismerése és oldása, terápiás beszélgetés, relaxációs, imaginációs, meditációs technikák alkalmazása (Csikós, 2022).

### **A spirituális dimenzió fontossága**

A palliatív ellátás holisztikus szemléletében fontos szerepe van a szenvedés spirituális aspektusának is, amelyben az élet-halál és a hit kérdései vannak fókuszban. A spiritualitás tágabb fogalom a vallásosságnál, az élet célját és végső értelmét kereső viselkedést és a lét transzcendentális dimenziójával való kapcsolatot kutatja. Minden létezésnek van spirituális dimenziója, és a halálhoz közelebb kerülve előkerülnek az élet végső kérdései. A beteg spirituális állapota pozitív és negatív irányba befolyásolhatja a beteg érzetét a fájdalom, a szorongás, a megküzdési stratégiák, az életminőség terén. A spirituális dimenzió felmérésével azonosíthatók a beteg erőforrásai, szükségletei és szenvedései a palliatív ellátásban. Felmérése már önmagában megnyugtató a betegnek, hiszen tapasztalja, hogy nem hagyjuk egyedül (Busa, 2022).

### **A gyász folyamat jellemzőinek áttekintése**

#### **Gyászelméletek szerepe**

A gyászelméletek ismerete a gyász folyamat jobb megértéséhez járulhat hozzá, így a gyászolók támogatása megfelelőbb szinten történhet. A gyászra vonatkozó elméleti alapok kidolgozása több tudós nevéhez fűződik. Freud alkotta meg a gyázmunka, a normál- és patológiás gyász fogalmát, Lindemann vezette be az anticipációs gyász kifejezést és Bowlby szakaszelméletet dolgozott ki (Wright et al., 2008). A legismertebb Elizabeth Kübler-Ross modellje, melyet alapvetően a haldoklás pszichés szaka-

szainak áttekintésére használnak, mint a tagadás és elszigetelődés, a harag, az alkudozás, a depresszió és az elfogadás (Kübler-Ross, 1988). A hazai szakirodalomban gyakran használatos a Pilling János által megalkotott anticipációs gyász, sokk, kontrollált szakasz, depresszió, átdolgozás, adaptáció szakaszainak elkülönítése (Pilling, 2012).

Jelenleg a gyász szakaszokra osztása helyett azok a modellek az elterjedtebbek, mint Stroebe és Schut megküzdésorientált kettős folyamat-elmélete, melyben a gyásszal való megküzdés dinamikus folyamat, alapja a kognitív stresszelmélet. A szakember feladata, hogy az oszcillációt támogassa a veszteségorientáció és a helyreállítás-orientáció között. Neimeyer jelentéskonstrukciós elmélete a jelentésalkotási folyamatot helyezi középpontba, melyben az ember jelentésalkotó. A központi fogalomként megjelenő narratívák az életünknek struktúrát adnak. Lényegesek továbbá Hogan, Tedeschi és Calhoun növekedéselméletei, melyek a veszteséget követő, fejlődésre fókuszáló modellek (Csikós et al., 2015).

A komplikált gyász jellemzője, hogy eltér a normál gyáosztól az időtartamában (krónikus, késleltetett), intenzitásában (bagatellizáló, hipertrófiikus), megnyilvánulásában (torzult), valamint, mert szomatikusan vagy pszichésen szokatlan tünetek jelennek meg. Komplikált gyászra hajlamosítanak a váratlan veszteségek, túlzott kötődés a halotthoz (dependencia), ambivalens érzések a halottal kapcsolatban, gyermek, fiatal halála, feldolgozatlan korábbi veszteségek, erős szakos halál, rossz testi-lelki egészség. Komplikált gyász esetén gondolnunk kell arra, hogy a gyászban jelentkező depresszív tünetek és a súlyos depresszió elkülönítése fontos a támogatásban (Pilling, 2012).

## A haldoklás pszichés fázisai

Elizabeth Kübler-Ross leírta, hogy az életvégi beteg jellegzetes, megkülönböztethető pszichés szakaszokat él át, a halálhoz vezető úton. Ezek a stádiumok a hozzátartozó is keresztülmegy. A stádiumok ismerete segít a pszichés támogatásban, a beteget meghallgatva, megfigyelve meg tudjuk állapítani, melyik stádiumnál tart, ennek megfelelően kell az egyéni támogatást nyújtani számára (Csikós, 2022).

**1. Tagadás és elszigetelődés:** Az első fázis az elutasítás, a személy nem fogadja el a valóságot (tudatosan vagy öntudatlanul). Kulcsmondattal hárít: „Ez nem lehet igaz!” ami védelmi mechanizmusként történik. A megfelelő támogatás, ha nem eröltetjük a betegséggel való szembenézést, ehhez a betegnek még időre van szüksége. Fontos az együttérző kommunikáció és az információ többszöri ismétlése, ezzel az alkalmazkodás segítése.

**2. Harag:** Ismeretei bővülésével a beteg belátja, hogy állapota súlyos, viselkedése megváltozik, haragot és dühöt érez, tehetetlenségében önmagát vagy másokat, Istent hibáztatja. „Miért éppen velem történik mindez?” A támogatóknak könnyebb kezelni, ha tudják, hogy az indulat nem ellenük szól, az érzelmek elismerése, normalizálása segíthet.

**3. Alkudozás:** Ebben a szakaszban a beteg keresi az okot, miért kell meghalnia, alkudozni kezd, felajánlásokat tesz, melyek a megváltozására, megjavulására irányulnak. A realitás és remény harcol egymással. Támogatás lehet számára, ha a rövid távú célokat hangsúlyozzuk, az életmínőségre koncentrálunk.

**4. Depresszió:** Az életút áttekintése az élet lezárását is jelenti, további lehetőségeket nem lát maga előtt, a reménytelenség szomorúvá teszi. A depresszió másik oka a halállal való szembenézés nehézsége. A családnak ez az időszak na-

gyon nehéz, lehetővé kell tenni, hogy minden családtag kifejezhesse nehéz érzéseit, félelmeit, engedjük meg a sírást, szomorúságot.

**5. Elfogadás-belenyugvás:** A beteg egyre többet gondol a halálra, elfordul az élettől, fáradt, gyenge, nyugalomra vágyik. Szavak helyett előtérbe kerül a metakommunikáció, a csendes jelenlét. A legtöbben ebben a szakaszban már felkészülten várják a halált (Csikós, 2022).

A fázisok néha eltolódhatnak, kimaradhatnak, cirkulálhatnak, lehet, hogy a tagadás újra megjelenik, aminek a követése a hozzátartozó részéről nehézséget jelent. A stádiumok eltérhetnek a hozzátartozónál, erre a team tagjainak figyelemmel kell lenniük. Fontos, hogy a segítő szakember az adott stádiumhoz alkalmazkodva adjon támogatást (Csikós, 2022).

## Pilling János gyászelméleti modellje

A normál gyász „a veszteség által kiváltott reakciók, magatartási formák együttese” (Pilling, 2012) természetes, egyetemes jelenség, de azt is tudjuk, hogy mindenkinél egyedi formát ölt, tehát személyes is egyben. Mindegyikünk átél veszteségeket, mint például a munkahely elvesztése, szakítás, nyugdíjazás stb., de a legfájdalmasabb érzés és veszteség egy szeretett személy halálakor ér bennünket. A gyász egyéni jellegzetességeit meghatározza a gyászoló kora, neme, személyisége, pszichés státusza, kulturális-családi mintái, más befolyásoló tényezők, mint a halál módja, az elhunyttal való kapcsolat jellege, a szociális környezet. Körülbelül egy évig tart az aktív szakasza.

A gyász szakaszai Pilling János modelljében:

**0. Az anticipációs gyász:** Életveszélyes állapotban lévő emberek (hosszabb időn át haldokló betegek) hozzátartozói már a haláleset előtt sokszor foglalkoznak a halál lehetőségével, a veszteség átélése már a haláleset bekövetkezte

előtt megkezdődhet. Ez általában megkönnyíti a halál tényleges bekövetkezésének elviselését, de esetenként a haldokló és a hozzátartozó között olyan mély kapcsolatot hozhat létre, amely megnehezíti a gyász feldolgozását.

**1. Sokk:** A halálhírré adott első reakció nem az azonnali szomorúság, hanem jellemzően a hitetlenség, bénultság, üresség, de előfordulhatnak kontrollálhatatlan érzelmkitörések is. Néhány perctől, néhány napig tarthat.

**2. Kontrollált szakasz:** Tudatosulnak a teendők, a gyászoló adaptív tevékenységmódra vált át, ügyintézés stb., emiatt érzelmeit elfojtja, a világot álomszerűnek érzékeli (derealizáció), mintha mással történnének a dolgok (depresszionalizáció). Erős érzelmek (düh, vádaskodás, bizalmatlanság) jelenhetnek meg. A szakasz általában a temetésig tart.

**3. Tudatosulás:** A hiány megélése a mindennapok szintjén is jelen van. Ez a gyász legösszetettebb szakasza. Az érzelmek szinte elárasztják a gyászolót: megkönnyebbülés, magány, kiüresedtség, félelem, szorongás és a harag, a depresszió – sokszor kontrollálhatatlannak tűnő módon. A harag a saját személyére is irányulhat önvád, büntudat formájában. A kogníció szempontjából az elhunyttal való emlékek, gondolatok intruzív jelleggel jelennek meg. Gyakoriak és természetesek a percepció zavarok, amikor a gyászoló érzékeli a halott jelenlétét, megjelenhetnek akusztikus vagy vizuális hallucinációk az elhunyttal kapcsolatban. Átmenetileg csökken az örömeire való képesség, az örömteli élmények is dühöt jelentenek, hiszen ezeket a halott már nem élheti át. Jellemző a szociális kapcsolatoktól való visszahúzódás is. Az időszakot kettősség jellemzi: igény van az elhunyttal való kapcsolatra, illetve a vele kapcsolatos elkerülő magatartás is megjelenik, szomatikus distressz tünetei jelentkezhetnek.

**4. Átdolgozás:** Jellemzően nem különül el az előzőtől, hullámozó a lefolyása. A fő változás, hogy a kontrollálhatatlan emlék- és érzelmfolyamatok helyett már a tudatosabb emlékezés jellemzi. A tünetek intenzitása csökken, a racionális elfogadás mértéke nő. Hullámozó lefolyású a hónapok, az ünnepek megélése az elhunyt nélkül, melyben az évfordulók átmenetileg újra felerősíthetik az érzéseket.

**5. Adaptáció:** A gyászoló képessé válik a saját életének folytatására, alkalmazkodva a megváltozott helyzethez. Erősödik a szelfintegritáció. A gyászoló képes erősebb fájdalom nélkül emlékezni, beszélni az elhunytáról. Az elhunyt, már nem külső létezőként, hanem belső alakként gondol (Pilling, 2012).

#### Életkori sajátosságok a gyászban

A gyásztámogatás szempontjából releváns a gyászoló életkora is. A gyermek, a serdülő, és a felnőtt ember is másképpen gyászol.

#### Gyermekek gyásza, halálképe

A gyermekek is átélnek a gyászt és egyedi módon reagálnak az őket ért veszteségre. Vannak hasonlóságok és különbségek is a felnőttek gyászához képest (Kiss et al., 2015). A veszteség már a preverbális korban is megélhető, csak a megfogalmazhatatlanság miatt nem tud narratívába rendeződni, így később tüneteket okozhat; a gyerekek 3 éves kor alatt nem értik meg a visszafordíthatatlanságot. Óvodáskortól kezdenek a gyermekek gondolkodni a halálon, és ekkor még a mágikus gondolkodás a jellemző. A 2-5 éves kisgyerekek a halált az elutazáshoz hasonlóan átmenetinek hiszik (visszajön a sírból), főleg a külső jegyekre (pl. mozdulatlanság, alváshoz való hasonlóság, elutazás) figyelnek. Az animista felfogásban a halál nem irreverzibilis, az álommal, elutazással analóg. Van, hogy

csak átmenetileg hal meg valaki. A büntudat előjöhet: pl. haragudtam rá és ezért halt meg. A mágikus gondolkodás mellett a kommunikáció a fontos dolgokról, főként játékon keresztül fejeződik ki, ezért a nonverbális technikák használata ajánlott. 5-9 éves kor körül jelenik meg a halál megszemélyesítése (perszonalifikáció), amikor a halál konkrét személyként jön el, mint „a Kaszás”. A perszonalifikáció fázisában már értik a halál tényét, az élő és a halott elkülönül, de mert ez félelemmel jár, egyszerűbb egy személyre kivetíteni. Ez már a konkrét műveleti gondolkodás szakasza. Jellemző a nyitás a kortársak felé, de itt még az önbizalom fő forrását a szülők jelentik. Megjelenik a félelem attól, hogy az agresszív gondolatok, szavak és kívánságok valódi hatással lehetnek másokra, ami a halál miatti büntudat megjelenése miatt fontos. A halál biológiai visszafordíthatatlanságát 9 éves kortól értik meg, ilyenkor a biztonságérzet rendítheti meg a veszteség (pl. szeparációs szorongás formájában). Nagyjából 10 éves kor körül a gyerekek halálképe már hasonlít a felnőttekéhez. Ebben az úgynevezett realista szakaszban már megértik, hogy a halál a test működésének végleges, visszafordíthatatlan megszűnését jelenti. 12-14 évesen megjelennek a pubertáskori fiziológiai változások. A gondolkodásban a formális műveleti szakasz jellemző, amelyben már érti az absztrakt fogalmakat és képes összetett szimbólumokban gondolkodni a gyermek. A szülőkről való leválás kezdeti lépései: a dependencia és függetlenség ambivalenciája jellemzi. A kortársak általi elfogadás, kortárs csoportok szerepe fontossá válik. A kíváncsian az lehetne, ha a szülők már akkor beszélnének az elmúlásról, amikor nincs még krízishelyzet. Ha ilyen élethelyzet adódik, akkor a gyermek értelmi szintjének és kíváncsiságának megfelelő nyílt és őszinte kommunikáció nagyon fontosá

válik. A gyermekkori gyász kapcsán nem tudjuk megóvni őket minden veszteségtől, nem helyes eltitkolni és tabusítani a halált, hanem inkább segíteni kell a megtörténtek elfogadásában (Simkó, 2009). A 15-17 éveseknél jellemző a kortárs kapcsolatok fontossága, folyamatban van a leválás a szülőkről, a fiatalok képesek az empátiára a családtagok szükségleteivel kapcsolatban, de a korlátozás és a túlzott családi elvárásokkal szemben lázadnak. A serdülők a gyász szempontjából nehezebb időszak, bár maga a tinédzserkor sem egyszerű, hiszen normatív krízist jelent, melynek központi témái az önállóság, a szülőktől való elszakadás, az identitáskeresés, az élet-halál kérdései. Ha ehhez az egyébként is megterhelő időszakhoz még egy veszteség miatti gyász is társul, az különösen nagy lelki terhet jelenthet (Sisk et al., 2018).

### **Nemi különbségek a gyászban**

A jelenlegi áttekintés témája miatt, a hatékony családtámogatás szempontjából figyelembe kell venni a szülők közötti különbségeket a gyászfolyamat tekintetében.

A kutatások szerint más érzések dominálnak a nők és a férfiak gyászában: a nők erősebben élik át a szomorúságot és a büntudatot, a férfiaknál erőteljesebb a düh, a szorongás és a félelem a kontroll elvesztésétől. A gyászfeldolgozás módja is eltérést mutat, mert a nők általában keresik az emberi kapcsolatok általi segítségnyújtást és természetesebben beszélnek az érzéseikről, a férfiak viszont jellemzően magányosan gyászolnak. A nemi szerepekkel összefüggésben a férfiak általában hajlamosak a veszteséget intellektualizálni, úgy gondolják, hogy erősnek kell lenniük és oltalmazniuk kell a családot. Figyelmüket így a tevékenységekre fordítják, ami családi konfliktusokat okozhat, mert az anya ezt a viselkedést érzelemmentességnek tarthatja.

A férfiakra kettős elvárás nehezedik, hogy egyszerre legyenek erősek és fejezzék ki érzéseiket. Úgy tartották, hogy jobb lenne elkülöníteni a férfiak kognitív, magányos, kontrollra és cselekvésre törekvő gyászát és a nők érzelmi és szociális gyászfeldolgozását, ugyanakkor mindkettő egyformán természetes reakció.

A szakirodalom ma nem használja a „férfi gyász” és a „női gyász” kifejezéseket, mert rámutattak arra, hogy ezek a magatartásminták nem általánosan érvényesek. Ezért ma a gyász nemi különbségeit egy spektrum-modellel írják le, amelyben a spektrum egyik végén a „kognitív – magába zárkozó”, a másik végén pedig az „érzelmi – társas” gyászfeldolgozási mód áll (Pilling, 2012).

### **Gyásztámogatás és formái: az egyéni gyásztámogatás, családtámogatás, gyászcsoporthoz való hozzáférése**

A gyásztámogatás ideális esetben már a diagnózis közlésekor megkezdődik, és folytatódik a betegség folyamán végig, a halál idején és azon is túl, ameddig csak szükséges és a gyászoló család igényt tart rá. Biztosítani kell a támogatást a hozzátartozók, a gondozók és minden olyan személy számára, akit a gyermek betegsége és halála érint. A testvérek támogatása a gyermekgyógyászati palliatív gondozás integráns része. A normál gyászfolyamattal az emberek nagy része képes megbirkózni, nem igényel professzionális ellátást. A palliatív-hospice ellátás során a betegek és a családtagok hosszú ideig tartó súlyos lelki megrázkódtatásoknak vannak kitéve, ezért a komplikált gyász kialakulásának valószínűsége is nagyobb lehet. A palliatív ellátás fontos része a gyásztámogatás, hiszen már maga a páciens is a betegség folyamatában sok veszteséggel küzd, mint például az egészsége, a szerepei, a testképe, az egzisztenciája stb. elvesztésével.

A gyász összetettsége és az egyéni szükségletek miatt a gyásztámogatásban a gyásztanácsadó, a pszichológus, a pszichiáter, a pszichoterapeuta, a mentálhigiénikus, a lelki gondozó, a szociális munkás részvételére is szükség lehet (Csikós, 2022).

A gyásztámogatás formái így sokfélék lehetnek az önszerveződéstől a professzionális ellátásig. Az önszerveződés (könyvek, internet, filmek) egyéni és csoportos formában (közösségi támasznyújtó klub) is történhet. Másik forma lehet a gyásztanácsadó vagy pszichológus vezette egyéni konzultáció, illetve a gyászcsoporthoz való hozzáférése.

A gyászcsoporthoz való hozzáférése olyan, általában kéthetente szervezett, összesen tíz alkalomból álló, strukturált szupportív terápiás feladatokra épülő csoport, amelyben a cél a traumafeldolgozás elindítása, a normatív gyászfolyamat kísérése és az esetleges komplikált gyászfolyamat kiszűrése. A csoportot javasolni lehet azoknak a gyászolóknak is, akik előzőleg egyéni gyászfeldolgozásban vettek részt. A csoport a gyászidőszak aktív szakaszát öleli fel. A csoportösszetétel eldöntésére minden esetben pszichológussal történő, egyéni első interjú javasolt. A csoport segíthet a magány és a fájdalom megélésében, csillapításában, az érzelmek, gondolatok kifejezésében, megosztásában, amelyben a közösség támogató ereje megtart és oldja a magány érzését (Mező, 2022). A támogatás egyéni vagy csoportos pszichoterápia formájában történhet, komplikált gyászfolyamat esetén egyéni formában zajlik. Gyermek elvesztésekor pár-, illetve családterápia lehetősége is ajánlott. A pszichoterápia gyógyszeres kezeléssel is kombinálható, ami súlyos depresszióval, illetve szorongással küzdők támogatásában lehet indokolt (Csikós, 2022).

### **A megelőző (anticipációs) gyász időszakában történő támogatás**

Ha a haláleset előre látható (gyógyíthatatlan, daganatos betegség esetén), a hozzátartozók már a haláleset előtt foglalkoznak a hamarosan bekövetkező halállal, így ez hatással van rájuk, ami általában segíti, ritkábban azonban akár akadályozhatja is a gyászfeldolgozást (Pilling, 2012).

A család életében a gyászfolyamat már az életet korlátozó állapot diagnózisának kimondásával elkezdődik. A normális gyermekkor reménye megszűnik, mivel a gyermek megterhelő vizsgálatokkal, kezelésekkkel és eljárásokkal szembesül. A családnak szembe kell néznie az anyagi biztonság, a fizikai jólét, a hit, a mentális egészség elvesztésével. Ezek a másodlagos veszteségek fokozzák a gyermek kórházi kezelésének stresszét. Ha a palliatív team ekkor be tud lépni a család életébe, az a gyásztámogatás szempontjából nagyon előremutató lehet, mert több időt biztosít a betegség útja során felhalmozódó veszteségek kezelésére. Ha segítünk a családoknak korán kialakítani a megküzdés kereteit, az szilárd alapot nyújthat az előttünk álló nehezebb pillanatokhoz. A családok néha nem ismerik fel, hogy nehéz érzelmeik a mögöttes veszteségnek tulajdoníthatók. Ezeknek a veszteségeknek a megnevezése új perspektívát nyújthat. A megküzdésnek ez az alapja elősegítheti a tisztább gondolkodást abban az esetben, amikor eljön az ideje a komplex orvosi döntéshozatalnak vagy az előzetes ellátástervezésnek (Schuelke et al., 2020).

A családok gyakran aggódnak amiatt, hogy az orvosi csapat felfüggeszti az ellátást, amikor a gyermek az életének a végéhez közeledik. A palliatív tünetkezelés és az együttérző gyásztámogatás ebben a szakaszban elsődlegesek. Egyes családoknál a gyermek elég idős és tu-

datánál lévő ahhoz, hogy átélje saját halálának megelőző gyászát (Mező, 2022).

Ezen kívül a családoknak abban is támogatásra van szükségük, hogy hogyan vonják be a testvéreket az életvégi gondozásba. Az ebben az időszakban nyújtott támogatás döntő fontosságú a család gyászában (Kripalani, 2019).

### **Örökségépítés, emlékkészítés**

A segítő team egyik fontos feladata, hogy felhívja a család figyelmét a közös emlékek készítésére, ami mindannyiuknak fontos a hátralévő időben, amikor a család még teljes. Általában a kézzelfogható emlékek mindegyike jótékony hatású a gyászfolyamatban. Ezek az aktív haldoklás során és a halál után készülnek, tehát a gyermek halálára összpontosítanak, nem pedig az életére.

Felajánlhatjuk fényképek készítésének a lehetőségét a gyerekekről, a gyermekkel, vagy kéz- és lábnyomatok készítését, hajtincs eltevését, valamint emlékdoboz készítését.

Fontos, hogy hagyjunk elegendő időt a családnak, és vegyük figyelembe a szülők kívánságait, például, hogy egy ideig együtt maradhassanak a már meghalt gyermekükkel. Igény esetén fontos, hogy tegyük lehetővé, hogy a búcsúszertartáshoz a gyermeket a szülők felöltöztethessék (Schuelke et al., 2020).

Sok esetben, amikor egy gyermek az élete végéhez közeledik vagy meghalt, a család intenzív érzelmeket él át, és előfordulhat, hogy nem tud a felajánlott emlékek kiválasztására koncentrálni, ezért a lehetőséget meg lehet ismételni, amikor a család fogadókéssz minderre.

Az emlékek őrzése mellett az élő örökség készítésére is lehet készülni. Egy haldokló gyermek számára az autonómia megélése meghatározó fontosságú, mivel előfordulhat, hogy közeleg az idő, hogy elveszíti az önállóságát, hiszen a

fizikai egészsége korlátozhatja a képességeit. Az élő örökségkészítés a haldokló gyermek életére összpontosít, és ösztönzi az aktív részvételt az emléktárgyak létrehozásában, amelyek lehetővé teszik a haldokló gyermek számára, hogy egy olyan helyzetben irányítson, amikor már nem tudja megváltoztatni a végső eredményt. Mindez fontos lehet a haldokló gyermek számára, és segíthet neki enyhíteni a szorongását azzal kapcsolatban, hogy halálakor hátrahagyja a szeretteit. A gyermek fókusza és érzelmei át-helyeződhetnek szeretetteljes ajándékok létrehozására, amelyek személyre szabottak lehetnek egy számukra fontos ember számára. Itt is döntő fontosságú a testvérek bevonása, esetleg külön emlékdobozok készítése a haldoklóval közösen (Schuelke et al., 2020).

### **Élményprogramok**

A családnak lehetőséget kell nyújtani, hogy az életvégi helyzethez közelítő gyermekkel minél több időt tölthessen együtt, illetve, hogy meghatározhassa, hogy kiket kíván meghívni a gyermek utolsó perceihez. Élményprogramokat is lehet szervezni, ha van rá lehetőség és igény. Ebben fontos szerepet kaphatnak az önkéntesek. Megismerve a gyermeket és a családot, az érdeklődési kört és testi állapotot figyelembe véve szervezhetőek a programok (pl.: Állatkert látogatás, múzeum, Parlament stb.) A program szervezésében és lebonyolításában is fontos szerepe lehet az intézményi önkénteseknek, akik megbeszélnek a szülőkkel és a gyermekkel, hogy mit szeretnének megnézni, illetve kísérik és segítik is a családot vagy a gyermeket a program ideje alatt (Mező, 2022).

### **Kreatív terápiák alkalmazása**

A kreatív lehetőségek mind a gyermek, mind a család számára előnyösek lehetnek. Az olyan expresszív terápiák, mint a zeneterápia, a művészetterápia, a meseterápia és a játékterápia lehetőséget nyújtanak az intenzív érzelmek és élmények feldolgozására a gyászban. Az ezeken a foglalkozásokon készült anyagok a gyermek halála után a család örökségévé válnak. A művészetterapeuták a haldokló gyermekkel és annak családjával együttműködve hoznak létre alkotásokat különböző eszközökkel, terápiás céllal. Ilyen lehet például az, ha a gyermek egy alkotásba foglalja a szorongását, és ezzel az kezelhetővé válik.

A játékterapeuta olyan terápiás, biztonságos környezetet teremthet, amelyben a haldokló gyermek és testvérei szimbolikus játékokat játszhatnak. Ezek a tevékenységek elősegítik a családi egységen belüli összetartozást és kötődést.

A művészetterápiás eszközök használata és a terápiás céllal történő alkotás segítik a megküzdést a gyászban, illetve a családi kötődést is fejlesztik (Schuelke et al., 2020).

### **Családtagok, testvérek bevonása**

A testvérek támogatásának meghatározó szerepe van a palliatív ellátásban. Abban is fontos lehet támogatni a szülőket, hogy ők hogyan tudják segíteni a testvéreket, hogy elősegítsék náluk az adaptívabb megküzdést a beteg gyermek halála után. A gyászoló testvérek folyamatos pszichoszociális támogatásra vágnak testvérük betegsége során, valamint nyitottabb kommunikációra a betegséggel és prognózissal kapcsolatban. A testvéreket tájékoztatni kell a közelgő halálról, és életkoruktól függően fel kell őket készíteni arra, hogy mire számíthatnak (pl. hogyan fog kinézni a testvérük, milyen fizikai

tüneteket vagy eseményeket láthatnak). Azok a testvérek, akik nem férnek hozzá idő előtt ezekhez az információkhoz, jelentősen nagyobb érzelmi stresszt, szorongást és alacsonyabb szociális támogatást mutatnak hosszú távon, mint a tájékoztatott és a folyamatokba bevont testvérek (Schuelke et al., 2020).

A szülőkkel való beszélgetés során felmerül a testvér felé való kommunikáció kérdése. A szülőnek megterhelő stressztényező a beteg gyermek mellett, hogy hogyan mondja meg a testvérnek a közelgő halál tényét. A szülőt arra biztatjuk, hogy figyelje a gyermek kérdéseit és ezek mentén, a gyermek nyelvén próbáljon beszélni a veszteségről, a halálról. A szülőknek ajánlhatunk a korosztálynak megfelelő könyveket. Ha együtt játszanak és beszélgetnek a helyzetről a gyermek nyelvén, akkor már nagy lépést tettek, hogy segítsenek a gyászfeldolgozásban.

A gyermek közelgő halálával kapcsolatos kulcsfontosságú beszélgetések előtt előzetesen érdeklődünk a testvér korábbi gyászélményeiről, beleértve egy családtag, háziállat vagy barát elvesztését. Felmérjük, hogyan áll a halál kérdésével, és a család milyen kifejezéseket használ erre vonatkozólag, mik a kulturális vagy vallási meggyőződései, amelyeket érdemes beépíteni ezekbe a beszélgetésekbe. A team hangsúlyozza a különböző fejlődési szakaszokban tapasztalt gyászélményeket, és emlékeztetheti a családokat arra, hogy minden gyermek, beleértve a csecsemőket és a kisgyermeket is, átéli a gyászt, és érzékeli a körülöttük lévők érzelmeit (Polcz, 2007).

A gyermekek által hallott beszélgetések befolyásolhatják a gyászélményüket és akár félreértést is okozhatnak. Néha a gyermekeknek büntudatuk van, hogy valami, amit tettek vagy mondtak, valamilyen módon okozhatta a hal-

dokló gyermek betegségét vagy akár halálát (a gyermeki halálkép szerint). A team tagjai arra biztatják a családtagokat, hogy biztosítsák a gyermekeket arról, hogy semmi, amit tettek vagy mondtak, nem okozta a testvérük halálát (Schuelke et al., 2020).

Hasonlóan magukhoz a haldokló gyermekekhez, a testvérek is gyakran tartózkodnak attól, hogy saját gyászukról beszéljenek, azzal a céllal, hogy megvédjék szüleiket a további szorongástól, ami viszont növeli a gyermek szorongásának valószínűségét az idő előrehaladtával (Kripalani, 2019).

A team tagjai arra ösztönözhetik a családokat, hogy a „halál”, a „haldoklás” és a „halott” szavakat használják a gyermekekkel való kommunikációban, és kerüljék a nem egyértelmű kifejezéseket (eltávozik, elalszik stb.). A fiatalabb gyermekekkel hasznos lehet az élet-halál ciklusának és állandóságának átbeszélése. A gyermekek számára is szükséges a gyász tövező változatos érzelmekről folytatott beszélgetés, és meg kell nyugtatni őket, hogy helyénvaló a sokféle érzelem megélése, mint például a szomorúság, a harag, a megkönnyebbülés és az öröm, illetve fontos hangsúlyozni, hogy szabad sírni is. A team felkészítheti a családokat az ilyen jellegű beszélgetésekre. Eljátszhatják például, hogy miként reagáljanak, ha a gyermek kérdéseket tesz fel a halálról és a haldoklásról, és felajánlhatják, hogy közvetítőként segítik elő ezeket a beszélgetéseket (Schuelke et al., 2020).

### **A halál körüli gyász**

Az utolsó napok és órák időszaka meghatározó jelentőségű, hiszen ekkor van utoljára együtt a család.

### **A haldokló gyermekkel való együttlét a „halottvirrasztás”**

A gyermek halála előtti és utáni napokat és órákat sokan szentnek tartják. Ezek azok az utolsó pillanatok, amikor a család a gyermekkel van, és valószínűleg véglegesen megmaradnak a család emlékezetében. Ezt az időszakot gyakran „halottvirrasztásnak” nevezik, ami magában foglalhat minden olyan vallási és kulturális gyakorlatot, amely fontos a gyermek és a család számára. Sok család úgy dönt, hogy csendes imát folytat, lefekszik a gyermek mellé, zenél, vagy halkán beszél a gyermekhez. Ez gyakran egy olyan időszak, amikor a családok „engedélyt adnak a gyermeknek a halálra”, tudatva a gyermekkel, hogy a család szomorú lesz, de elviseli, hogy ő már nem lesz köztük.

Ebben a szakaszban különösen fontos a család magánéletének védelme, intimitásának tiszteltetésben tartása a „halottvirrasztás” során, kivéve, ha a család konkrét jelenlétet szeretne kérni a team tagjaitól. Különlegesen fontos a tapintatos jelenlét, a kifejezett figyelem és a család ritmusához való alkalmazkodás.

A családot felvilágosítják, edukálják a team tagjai azokról a tünetekről, amelyeket a gyermek az élet végén tapasztalhat (pl. az agónális légzés, a foltosodás, a csökkent vizeletürítés, a gyomor-bél traktus lassulása, a csökkent tudat). A pszichoszociális támogatás megkönnyítése érdekében a team tagjainak elérhetőnek kell lenniük (Schuelke et al., 2020).

A családok gyakran félnek a morfiumos kezeléstől, mivel attól tartanak, hogy ez meggyorsítja a halált. A palliatív-hospice team útmutatása segít a családoknak megérteni a gyógyszerek és fájdalomcsillapítók helyes használatát, miközben eloszlatja az ópiátokkal kapcsolatos tévhiteteket, tabukat és félelmeket (Benyó et al., 2017).

### **A közvetlenül a halál bekövetkezése utáni ellátás**

A halál bekövetkezése utáni pillanatok értékesek és szentek. Fontos hogy a team tisztában legyen a család spirituális igényeivel és szükség esetén ismerje a kisebbségek és az érintett vallási közösségek speciális szokásait is. A gyermek testének különleges gondozására és kezelésére irányuló minden előkészületet a halál előtt kell elvégezni. Minden család másképp reagál a postmortem ellátásra, és a családokat biztosítani kell arról, hogy minden reakció természetes és normális. A team tagjainak előzetes útmutatása felvázolhatja az arra vonatkozó jellegzetességeket, hogy a gyermek teste hogyan kezd megváltozni a halál után, így a család eldöntheti, hogy milyen mélységben szeretne ebben részt venni. A család döntése, hogy igénybe veszi-e a team segítségét a fürdetésben, mosdásban, öltöztetésben, vagy a gyermekkel való időtöltésben. A család számára a gyermek körül végzett teendők elősegítik az összetartozás érzését. Ha vannak testvérek, őket is be kell vonni ezeknek a végiggondolásába, és biztonságos teret kell adni annak is, ha úgy döntenek, hogy nem lesznek jelen testvérük testének elszállításakor. Ha a halál előtt nem készültek emléktárgyak, akkor a team tagjai segíthetnek azoknak a létrehozásában a testvérekkel és a családdal együtt. Ezek a különleges pillanatok sok intenzív érzelmi reakcióval lehetnek telítettek, beleértve a kínzó sírást, a könnyes mosolyt és nevetést, a békét és a dühös elkerülést is. Ezek az érzelmi válaszok nagyon változatosak lehetnek, és a gyászfolyamat részeként normalizálni kell őket. A team szerepe a biztonságos és szeretetteljes ellátás és a környezet előmozdítása (Kovács et al., 2020).

Fontos összefoglalni és megbeszélni a családdal, illetve a team tagjaival, hogyan történjen az ellátás a halál idején. A családdal ekkor minimum egyszer már átbeszélték, hogyan történjen a halott gyermek elszállítása. Ebben a kérdésben a család egyedi kívánságait is fontos figyelembe venni. A gondozás ilyen típusú követése lényeges lépést jelent a család gyászfolyamatában. A családok nagyon részletesen emlékezni fognak arra, hogy mit tesz és mond az orvosi csapat ebben az időben. A kommunikációban kerülni kell a klisék használatát. A gyermek testének kíméletes kezelése igazán hangsúlyos kérdés. Fontos, hogy átgondoljuk, hogy mi hogyan szeretnénk, ha a szeretteinkről gondoskodnának, azzal a céllal, hogy több empátiát és együttérzést mozgósítsunk a gondozásukban (Benyó, 2017).

Ha a team tagjai lehetővé teszik a család számára, hogy az általuk választott időpontban búcsúzzanak a gyermektől, az segítheti a későbbi gyászfeldolgozást.

Az intézménnyel vagy a családdal kapcsolatban álló temetkezési vállalat képviselője többször előre átbeszél minden részletet az érintettekkel. A team tagjai segítik a felek közti kommunikációt. A gyászoló családnak nagy biztonságot nyújt, hogy lépésről-lépésre tudja, mi fog a gyermekükkel történni, így nem a közvetlen veszteség árnyékában kell figyelniük a döntéseikre (Schuelke et al., 2020).

### **A halál utáni gyásztámogatás, az utánkövetés fontossága**

A gyászfolyamat során különbözőek a szakmai kapcsolattartás sajátosságai. Fontos, hogy a gyászoló család érezze, hogy az egészségügyi rendszer nem hagyta őket egyedül.

Az első idők krízisállapotában kommunikáljunk empatikusan, röviden, lassan, lényegre törően,

mert ekkor nagyon kevés információ jut el valójában a gyászolóhoz. Emiatt hasznos lehet, ha egy rövid írásos dokumentumban (amire a gyászoló később is támaszkodhat) vagy szóban is tájékoztatjuk a családot arról, hogy milyen segítséget igényelhet ebben az időszakban. A nyomtatott dokumentumban a pszichológus elérhetősége is megtalálható, akivel már ideális esetben az elmúlt időszakban kialakult a kapcsolat. Azok a helyzetek is szerepelhetnek ebben a dokumentumban, amelyek esetén mindenképp segítséget érdemes kérni. A családok elhagyatottnak érezhetik magukat és ebben az állapotban empátikus támogatásra van szükségük. A team gyászkövetése hídként szolgálhat, amely átvezeti a családot az egészségügyi környezetből a saját közösségébe.” (Benyó et al., 2017). Az egy éven belüli gyászfolyamat támogatásához érdemes engedélyt kérnünk a családtól ahhoz, hogy emailben, telefonon értesíthessük őket az intézményhez tartozó gyásztámogatást célzó programokról. Szakmai háttérként megemlíthetjük, hogy az egy éven belüli gyászfolyamat még minden esetben aktív gyászfeldolgozási szakasz, ebben benne vannak: az egyéni gyásztámogatás, a gyászcsoporthoz való részvétel, a megküzdést célzó, szakmailag hiteles írások, videók, közösségi fórumok ajánlása, melyek nagyban növelik a szociális támogatottság élményét, és segítik a trauma gyógyulását. Javasolt rövid hanganyagok, információs grafikák, videók, cikkek küldése, ajánlása a gyászoló családnak, illetve kétheti vagy havi rendszerességgel javasolt a gyászcsoporthoz való részvétel lehetősége. (Mező, 2022). Egy év utáni gyászfolyamat támogatásában a szakmai ellátó team célja az, hogy az aktív szakaszról a traumafeldolgozás felé, majd az intézménnyel való egyre ritkább kapcsolattartás felé segítse a gyászolót, abban az esetben, ha

a gyász és a veszteség valóban halad a feldolgozás felé. Az utánkövetéses támogatásnak a halált követően legalább 13 hónapig kell tartania, hogy támogatást nyújtson az első mérföldkövek megtételében, például a gyermek születésnapján, ünnepein, halálának évfordulóján. A hosszabb távú programozás is fontos, mert van olyan család, aki évekkel a gyermek halála után érzi a támogatás szükségességét (Schuelke et al., 2020).

Nagyon támogató, ha néhány nappal, héttel és hónappal a gyermek halála után a segítő kapcsolatba lép vagy marad a családdal. A családok nagyra értékelik, ha az emberek nem feledkeztek meg róluk és gyermekükről. Ajánlhatók az éves rendezvények is, pl.: a Tábitha Ház rendezvénye, az úgynevezett „Emlékezés nap”, amely a gyászoló családok számára az együttes emlékezés rítusának lehetőségét teremti meg. Az emlékezéssel töltött mintegy fél nap során állandó

program az ünnepélyes megnyitó, melyet a Tábitha Ház orvosigazgatója tart. Ezt követi a pszichológussal való csoportos beszélgetés az érintett családok számára, illetve a gyászfolyamatot segítő emlékezőkövek festése vagy a korábban megfestett kövek festésének a frissítése, majd az emlékkertben történő elhelyezése. Ugyanitt a „Nyitott kapuk” rendezvény Halottak Napján és Mindenszentekkor ad lehetőséget a Hospice Ház emlékhelyén történő emlékezésre, gyertyagyújtásra (Benyó et al., 2017).

### Befejező gondolatok

Röviden áttekintettük a gyásztámogatás lehetséges formáit, a palliatív-hospice ellátásban, melyben a gyermek halálát megelőző, a halál körüli és a halál utáni időszakokban – ideális esetben – ugyanazon team tagjai segítik végig a beteget és családtagjait, ami biztonságot nyújt ebben a kritikus életszakaszban a gyászolóknak.

---

*A közlemény megírása, illetve a kapcsolódó kutatómunka anyagi támogatásban nem részesült. A szerzőknek nincsenek a cikk témájával kapcsolt érdekeltségei.*

---

## Irodalomjegyzék

- Benyó, G., Révész, R. L., Králik, I. (2017) A Tábitha Gyermekhospice Ház működésének bemutatása és esetismertetés, *Kharón Thanatológiai Szemle*, 21(2): 1-16.
- Busa, Cs. (2022) A spirituális szenvedés felismerése és enyhítése. In: Csikós, Á. (szerk.) *Palliatív esetgyűjtemény*. (pp. 186-189) Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Kar.
- Csikós, Á. (2022) Palliatív ellátás. (pp. 489-535). Medicina Könyvkiadó Zrt. Budapest.
- Csikós, Á., Menyhért, M., Radványi, I., Busa, Cs. (2015) A gyász új perspektívái. *Orvosi Hetilap*, 156(39): 1569-1576.
- Földesi, E., Hauser, P., Hegedűs, K. (2020) Az orvosi kommunikáció sajátosságai a gyermekonkológia területén, különös tekintettel a palliatív ellátásra. *Orvosi Hetilap*, 161(9): 323-329.
- Kiss, E. Cs., Sz. Makó, H., (2015) Gyász, krízis, trauma és a megküzdés lélektana (pp. 22-25). Pannónia Kiadói Alapítvány, Pécs

- Kovács, Á. A., Benkő, H., Hegedűs, J., Benyó, G. (2020) A gyermek palliatív ellátás sajátosságai a szülők szemszögéből. *Kharón Thanatológiai Szemle* 24(4): 45-56.
- Kripalani, S. (2019) Death and Dying: The Literature, Philosophy, and Practices of Adult and Pediatric End-of-Life-Care. *Veritas Villanova Res. J.* 1, 54–76.
- Kübler-Ross, E. (1988) A halál és a hozzá vezető út. Gondolat Kiadó.
- Mező, M. Tábita Ház, Gyásztámogatás protokoll (2022)
- Pilling, J. (2012) A gyász hatása a testi és a lelki egészségi állapotra. Doktori értekezés. Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola (11-15, 16-21) doi: 10.14753/SE.2013.1812
- Polcz, A. (2007) Meghalok én is? (pp. 127-135.) Jelenkor Kiadó, Pécs.
- Schuelke, T., Crawford, C., Kentor, R., Eppelheimer, H., Chipriano, C., Springmeyer, K., Shukraft, A., Hill, M. (2021) Current Grief Support in Pediatric Palliative Care. *Children* (Basel, Switzerland), 8(4): 278.
- Simkó, Cs. (2009) Hogyan segítsünk gyermekünknek elfogadni az elfogadhatatlant? *Kharón Thanatológiai Szemle*, 13(4): 1-40.
- Sisk, B. A., Mack, J. W., Ashworth, R., DuBois, J. (2018) Communication in pediatric oncology: state of the field and research agenda. *Pediatric blood & cancer*, 65(1): 10.1002/pbc.26727.
- Wright, P. M., Hogan, N. S. (2008) Grief theories and models. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(6): 350–356. doi: 10.1097/01.NJH.0000319194.16778.e5