

David Clark

A palliatív gondozás története: rituális folyamat?¹

A XIX. század elején egy francia antropológus, Arnold van Gennep (1) fogalmazta meg a mindennapi életünket kísérő átmenetek rítusainak gondolatát. Leírása alapján minden rítus három szakaszból áll: az elkülönülésből, az átmenetből és a beilleszkedésből. Ezek egyedi jellemzői szabályozzák az egyik társas állapotból a másikba való átmenetet. A későbbiekben ezt a gondolatot mozgalmak jellemzésére is kiterjesztették, hasznos eszközét adva ezzel a palliatív gondozás történeti tárgyalásának. Információkat hordoz a terminális és palliatív gondozást kísérő rítusokról és változásokról, és jelzésekkel szolgál a jövőre nézve.

A tanulmány 1945-től tekinti át a terminális és palliatív gondozás történetét a van Gennep által megállapított három szakasz mentén:

- Elkülönülés (1945-65): Hogyan jelentek meg azok a gondolatok, amelyek elvezettek oda, hogy a terminális állapotú beteg állapotát kitüntetett figyelemmel kell kísérni? Milyen fogalmakat és módszereket dolgoztak ki, és ezek háttérében milyen értékrendek húzódtak meg?
- Átmenet (1965-1985): Hogyan erősödött meg és terjedt el a hospice és palliatív ellátás gondolatisága és gyakorlata? Milyen mértékben vált mozgalommá? Milyen szerepe volt ebben a karizmának, az idealizmusnak és a lázadásnak?
- Beilleszkedés (1985-): Hogyan fogadta el a palliatív gondozást az egészségügyi irányítás? Milyen mértékben vált ortodoxiává és hogyan kerülheti el a megmerevedést vagy stagnálást?

Az a feltételezés, hogy a palliatív gondozás története 1945 után követte ezt a három szakaszt, nem jelenti azt, hogy ez lineáris folyamat lett volna. Egy-egy szakasz minden egyes országban más időpontban kezdődhet el és fejeződhet be, de az is megtörténhet, hogy egy ország egy korábbi stádiumhoz tér vissza vagy egy szakaszt teljes egészében kihagy. Akárhogy is, megvannak a jó oldalai annak a gondolatnak, hogy a palliatív gondozás történetét 1945 után az elkülönülés, az átmenet és a beilleszkedés szakaszai jellemezték, és ez olyan hasonlatot teremt számunkra, amelyet érdemes tovább vizsgálni.

Bevezetésként azonban először visszatekintünk 150 évvel korábbra, a modern palliatív gondozás előzményeire. Ennek során néhány olyan személy és intézmény kerül említésre, amelyek ekkoriban egymástól elszigetelten tevékenykedtek Európában, de jóval később az őket követők fontos ösztönzőivé váltak.

A MOZGALOM ÚTTÖRŐI

E korai időszakban két figyelemre méltó asszony játszott meghatározó szerepet: Jeanne Garnier Franciaországból és Mary Aikenhead Írországból. Elszigetelt életük miatt soha nem találkoztak, de mindketten nagy figyelmet szenteltek a haldoklóknak, különösen a haldokló szegényeknek. Közvetlen vagy közvetett módon, de a gondozásukhoz mindketten olyan intézményeket hoztak létre, melyek máshol is hasonlók megjelenéséhez vezettek.

¹ Palliative care history: a ritual process? In: European Journal of Palliative Care, 2000; 7. (2) 50-55

Jeanne Garnier

Jeanne Garnier 1811-ben született Lyonban és 1832-ben házasodott meg. Három évnyi házassága alatt a férjét és mindkét gyermekét is elvesztette. 1842-ben más özvegyekkel együtt megalapította az Association des Dames du Calvarie-t (Kálvária Asszonyainak Társaságát). Noha a szervezet formálisan a kanonikus törvények alá tartozott, mégsem volt minden részletében vallásos rend. Az asszonyok például megválaszthatták, hogy az általuk létrehozott intézményekben élnek-e vagy sem. Az első, 1843-ban Lyonban megnyitott hospice-ukat „*une familiarité respectueuse, l'habitude de la priere et la calme en face de la mort*” (tiszteletteljes családiasság és a halállal szembeni nyugalom) jellemezte. (2)

Jeanne Garnier 1853-ban hunyt el, de befolyása további hat, a haldoklók gondozásával foglalkozó intézmény megalapításához vezetett 1874 (Párizs) és 1899 (New York) között. A modern palliatív gondozás mindkét városban az Association des Dames du Calvaire kezdeti munkásságában gyökerezik.

Mary Aikenhead

Mary Aikenhead 1787-ben született az Írországbeli Cork-ban. 25 évesen felvette a Mary Augustine nevet, és a saját vezetése alatt szinte azonnal megalapította az Irish Sisters of Charity (A Karitász Ír Nővérei) rendet, az elsőt, amely Írországból világi szervezetté vált. A rend kórház létesítése mellett döntött és három nővér Párizsba, a Notre Dame de la Pitié kórházba utazott, hogy kitanulják a mesterséget. Dublinban 1834-ben nyitották meg a St. Vincent kórházat. Több évi krónikus betegség után Mary Aikenhead 1858-ban hunyt el Dublinban. A zárda, ahol élete utolsó éveit töltötte, 1879-ben vette fel az Our Lady's Hospice for the Dying (Miasszonyunk Hospice-a a Haldoklóért) nevet. (3)

Jeanne Garnier és Mary Aikenhead eltérő élete és munkássága magában hordozta a hospice és palliatív gondozás további fejlődésének néhány előfeltételét. Clare Humpreys, a Sheffield egyik doktorandusza rámutatott, hogy a korai hospice-okat három tartalmi kör: a vallás, a filantrópia és az erkölcs motiválta. (4) A kizárólag a haldoklók számára létrehozott XIX. század végi intézmények erős hangsúlyt fektettek a lelki ápolásra. Karitatív feladatokat láttak el és számos esetben vállaltak kötelezettségeket a szegények és elesettek támogatására. A haldokló azonban orvosi gondozásban vagy betegellátásban nem részesült ezekben az intézményekben. A korai haldokló-házak olyan vallásos és emberbaráti nézetekben gyökereztek, amelyek fokozatosan szorultak vissza a XX. század során. Így ezek az intézmények csupán előhírnökei voltak annak a gyors fejlődésnek, amely a második világháborút követő évtizedekben kezdetét vette.

ELSŐ FÁZIS: ELKÜLÖNÜLÉS (1945-65)

Mi jellemzi a palliatív gondozás történetének ezt az első rituális fázisát? Arnold van Gennep szerint az elkülönülés abban nyilvánul meg, hogy a személyek vagy csoportok eltávolodnak egy – a kultúrában vagy a társadalmi rendszerben – korábban rögzített ponttól. A második világháború befejeződése után a haldoklók gondozásában éppen ez figyelhető meg. Az orvostudományban és az egészségügyben jelentős előrelépések történtek ezekben az években.

Nyugat-Európában fejlődésnek indultak a közegészségügyi rendszerek, hatalmas léptekkel haladt a szakosodás, új és új gyógymódok terjedtek el, egyre nagyobb hangsúlyt kapott a

gyógyítás és a rehabilitáció. Kibontakozott a hivatali csatornákon keresztül megszervezett modern orvoslás. A halál az otthon helyett egyre inkább kórházakban következett be és a haldoklókra úgy tekintettek, mint az orvostudomány kudarcára. A halátagadó kultúra kézzelfoghatóvá vált, az emberi halandóság tényét egyre inkább privát, távolságtartást igénylő kérdésnek, tabunak látták.

Azonban ahogyan ez az orvosi és társadalmi felfogásmód megjelent, már meg is indult az eltávolodás tőle. Angliában ez annak a felismerésnek a nyomán következett be, hogy az egészségügy figyelmen kívül hagyja a haldoklókat. Az Egyesült Államokban pedig az eltávolodás arra a szemléletre volt válaszreakció, amely tagadta a halálnak, mint természetes és elkerülhetetlen jelenségnek az elfogadását. Számos országban fordult a figyelem a növekvő számú rákos beteg és idős ember felé. Hogyan foglalkozzon a haldoklókkal egy olyan rendszer, amely a gyógyításon és a rehabilitáción alapul? Olyan kérdések voltak ezek, amelyekre az egészségügy irányítói és az egészségpolitikusok igencsak kerülték a választ. (5)

Változó fogalmak

Mindennek ellenére ebben a légüres térben új klinikai elképzelések és a gondozás tágabb filozófiai fogalmai jelentek meg. Az 1950-es években – először az idők során – szociális munkások, pszichológusok, orvosok kezdtek érdeklődni a terminális gondozás iránt.

Herman Feifel szervezésében az Amerikai Pszichológiai Társaság (APA) 1956-ban úttörő konferenciát rendezett, amelyen a korosodó Carl Jung és a fiatal felsőbbéves diák, Robert Kastenbaum egyaránt képviseltette magát. (6) Londonban John Bowlby és Colin Murray Parkes a gyász néhány elméleti kérdésének vizsgálatába fogott, John Hinton pedig empirikus vizsgálatokat végzett haldokló betegekkel.

Mindenekelőtt azonban említsük meg Cicely Saunders-t, akinek első tanulmánya a haldoklók gondozásáról 1958-ban jelent meg, és aki egész életművét a terminális gondozásnak szentelte. 1958-tól 1967-ig, a St. Christopher's Hospice megnyitásáig nem kevesebb, mint 56 publikáció fűződik a nevéhez. (7)

Ápolónői, szociális munkás, végül orvosi képezésének köszönhetően az életvégi gondozás új filozófiáját és gyakorlatát teremtette meg. Megközelítése lényegi részét a páciensek beszámolóit adták – a betegség, rossz közérzet és szenvedés történeteinek gondos meghallgatása –, amelyet Saunders a „totális fájdalom” fogalmában fejezett ki. A fájdalomnak ez a felfogása túllépett a testi fájdalomon és feltárta a szenvedés szociális, érzelmi, spirituális összetevőit. Mindezt szemléletesen foglalta össze Cicely Saunders egyik betege, amikor megjegyezte: „mindenből csak a rossz jut nekem”. (8)

Ez a szemlélet egyben új, tiszta megközelítési módot jelentett az erős ópiátok felhasználásának kérdésében. Az addikcióval kapcsolatos ezidőbeli kételyeket félresöpörte az a meggyőződés, hogy az „állandó fájdalom állandó felügyeletet igényel”. A fájdalomcsillapítás nem külön kérésre, hanem rendszeresen alkalmazandó a fájdalom megelőzése érdekében, illetve az előrehaladott stádiumokban.

A terminális gondozásban a méltóságról és jelentéséről új párbeszéd vette kezdetét. Ez az Elisabeth Kübler-Ross (9) írásai által inspirált irányzat a halál folyamatát nem kudarcnak, hanem inkább beteljesülésnek, összegzésnek látta. A passzív negativizmust újfajta, optimista jelentéssel cserélte fel, azzal, amit a haldokló pácienssel elérhetünk. Megjelent a párbeszédben az élet végi testi és lelki problémák közötti kölcsönhatás, összekeveredve a test és lélek dualizmusára vonatkozó karteziánus gondolattal. Mindenekelőtt azonban eltávolodott a régi „már semmit sem tehetünk” filozófiától. A palliatív gondozás történetének első rituális szakasza beteljesedett.

MÁSODIK FÁZIS: ÁTMENET (1965-85)

Az elkülönülés folyamata elméleti szinten jelent meg: most mindezt szükséges volt gyakorlatra és a szolgálat kiépítésére váltani. Van Genneptől megtudhatjuk, hogy az átmeneti fázis rövid és bizonytalan, és hogy nem feltétlenül viseli magán a következő fázis jegyeit. Lényegét tekintve ez az újításnak és a kreativitásnak, az új lehetőségekkel való kísérletezésnek az időszaka.

Ezzel összhangban számos országban látjuk, hogy a halál és a gyász természete, valamint az ezzel való foglalkozás iránt növekszik az érdeklődés. Franciaországban és az Egyesült Államokban a tanatológia intellektuálisan vonzó kérdéssé vált. A haldoklók gondozásának klinikai gyakorlatában multidiszciplináris csoportmunka alakult ki, és azt is egyre jobban felismerték, hogy a beteg egyediségét tisztelni kell. Mindenekelőtt azonban eljött az ideje, hogy megszervezzék és életre hívják a gondozást. (10, 11)

A terminális gondozás új filozófiája

Kétségtelen, hogy a Londoni St. Christopher's Hospice gyűjtőhelye volt azoknak, akik a terminális gondozás új filozófiájával minél jobban szerettek volna megismerkedni. A hospice ennek szellemében már akkor fogadta a nemzetközi látogatókat és válaszolta meg kérdéseiket, mielőtt még a betegek előtt 1967-ben megnyitotta volna a kapuit. Az elképzelések azután eltérő módon találtak utat az eltérő kulturális közegekben. Az Egyesült Államokban az első hospice (New Haven, 1974) elsősorban az otthoni betegellátásra összpontosított. Miután Balfour Mount, egy kanadai sebész-onkológus 1973-ban meglátogatta az St. Christopher's-t, olyan gondolatokat vitt magával, amelyek alapján kórházban valósították meg az ellátást, először adaptálva ezzel a „palliatív gondozás” kifejezést ebben a közegben. Hálás vagyok Rien Janssens-nek a Nijmegen Egyetemről, hogy rámutatott: néhány holland ápolási otthon az Egyesült Királyság hospice-áival kiépített kapcsolatai révén már a 70-es évek elején lépéseket tett a terminális gondozás megvalósítása felé. Mindez megkérdőjelezi, hogy Hollandia valóban olyan későn kezdte volna a palliatív gondozást, és hogy az országot korábban elsősorban az eutanázia törvényessé tétele kötötte volna le.

Európában a hospice gondolatiságának terjedési lehetőségei széles változatosságot mutattak. Lengyelországban a kommunista rezsim nagy nehézségeket támasztott és a hospice fejlődésének elősegítésére 1981-ben, abban az évben alakult meg Krakkóban egy informális társaság, amikor életbe lépett a statárium. Spanyolországból Franco uralmának összeomlása után öt orvos utazott Nagy Britanniába, Olaszországba és Kanadába, hogy elsajátítsák a palliatív gondozás új filozófiáját. Hazatérésük után egy kórházközpontú szolgálat kiépítéséhez láttak hozzá, kezdve a Santander-i Valdecilla kórházzal. Spanyolországban a „hospice” szónak negatív felhangjai vannak, ezért a fejlesztés majdnem teljes egészében közvetlenül a hivatalos egészségügyi rendszeren belül ment végbe.

Az 1980-as évek közepén Európában az átmeneti fázis érett korbá lépett. Az Egyesült Királyságban megközelítőleg 100 hospice alakult, amelyet további otthoni gondozást ellátó szolgálatok és az első, palliatív gondozást ellátó team-ek egészítettek ki. Olaszországban 26 otthoni gondozási szolgálat volt. Belgiumban 1985-ben alapították meg az első palliatív egységet és az otthoni gondozást ellátó szolgálatot. Németországban a fejlődés lassúbb volt. 1990-ben csak három palliatív gondozó csoport és három hospice működött. Jóval távolabb, mindössze tíz évvel a New Haven-i kezdet után, az Egyesült Államokban már 516 hospice létezett.

A hospice és palliatív gondozás terjedése kapcsán keveset írtak a nemzetközi kapcsolatokról, pedig ezek valódi mozgalom kialakulását tükrözik ebben az átmeneti időszakban. Ez helyi szintre bontva a gondolatok kölcsönös megtermékenyítéséhez és átvételéhez vezetett. A St Christopher's Hospice egyértelműen sokakat inspirált, de egyben arra is hasznos példa volt, hogy hogyan ne szervezzük meg az ellátást egy másik közegben. A mozgalom mindenestre egyöntetűen osztozott néhány sarkalatos érték képviselőjében, mint amilyen például az ember egyediségének a tisztelete, a fájdalom és tünetek kontrollja, valamint a multidiszciplináris munka alkalmazása.

Ebben a fázisban az innováció és a kibontakozás számos országban jelentős mértékben a karizmatikus vezetőségen múlt. Lisette Custersmans és Leontine nővér (Belgium), Haline Bortnowska (Lengyelország), Josephina Magno (Egyesült Államok), Cicely Saunders és Eric Wilkes (Egyesült Királyság) vagy Vittorio Ventafridda (Olaszország) csupán néhány név ebben a sorban. Ahogy a fázis egyre jobban kiteljesedett, e személyek szerepköre is megváltozott. A palliatív ellátás fő irányelveinek körvonalazódása és gyakorlati értékeinek bizonyítása után az igazgatás, a finanszírozás és az egészségügyi integráció tágabb kérdései kerültek előtérbe.

HARMADIK FÁZIS: BEILLESZKEDÉS (1985 -)

A beilleszkedés folyamata, amelyet van Gennep mint rituális változást ír le, olyan új társas helyzetet hoz létre az egyén, a csoport vagy egy mozgalom számára, amelyben az egymás iránti jogok és kötelezettségek meghatározásra kerülnek. Ez a koncepció szemmel látható párhuzamokat mutat a hospice és palliatív gondozás fejlődésével.

A hospice egészségügyi integrációjával járó folyamat pozitív és negatív hatásait először az Egyesült Államokban vizsgálták részletesen. A 80-as években az amerikai hospice mozgalom fejlődését két tényező határozta meg: egyrészt a National Hospice Study (Nemzeti Hospice Tanulmány) megállapítása, amely költségmegtakarítási lehetőségekre mutatott rá, hajlamosítva arra, hogy minél tovább tartsák otthon a betegeket. A másik a Medicaid alap révén a hospice-nak juttatott állami támogatás volt.

Néhány kommentátor azonban már 1986-ban revizionista nézeteket kezdett vallani az amerikai hospice fejlődésével kapcsolatban, miszerint a mozgalom lelkesedése megtört az egészségügyi rendszerbe való integráció során. (12) Nagy-Britanniában Max Weber gondolatiságán keresztül vetették fel, hogy a hospice mozgalom elrutinosodott, újra-professionalizálódott, bürokratizálódott, mitöbb medikalizálódott, – mindezt mint nemkívánatos változást említve meg. (13)

Ez természetesen csupán a helyzet meglehetősen borúlátó angolszász szemlélete, mivel más országokban, ahol a palliatív gondozás fejlődése később indult meg, a beilleszkedés a fejlődés első fázisa volt. Ezekben az országokban a szoros együttműködés az egészségügyi rendszerrel a kezdetektől fogva adott. Spanyolország tipikus példája ennek: itt a szisztematikus tervezés, az igények felmérése, a nagy lefedettségre való törekvés kezdettől prioritást élvezett. A palliatív gondozást Spanyolországban általános egészségügyi kérdésként kezelték, és a stratégia arra irányult, hogy a gondozást ellátó team-eket az egészségügyi rendszer minden szintjén bevezessék: a kórházakban és ápolási otthonokban éppúgy, mint a klinikákon. (14) Svédországban szintén igen korlátozott számban jelentek meg önkéntes és vallási alapon szerveződő hospice-ok. Itt az orvosi szempontból haladó otthoni ellátás volt az irányadó (a Barbro Beck-Friis által 1977 óta képviselt Motala modell alapján). (15)

Máshol, Kelet-Európa szegényebb országaiban és a fejlődő világban az egészségügyi rendszerhez való integráció még ma is csak távoli kilátás. Itt néhány, függetlenül szervezett hospice a magja mások ösztönzésének és oktatásának. A 15-20 orosz hospice például lényegében a helyi közigazgatási szerveken keresztül jött létre, és egyre jellemzőbb módon magáncégektől és egyéni adakozóktól várja a támogatást. A zimbabwei Island Hospice Service, amelynek autonóm ágai az egész országot behálózzák, teljes egészében közadományokból tartja fenn magát.

Az információátadásra, tájékoztatásra, és érdekképviselőre létrehozott nemzeti és nemzetközi gyűjtőszervezetek sokat tettek a hospice egészségügyi integrációjáért. Nagy-Britanniában 1991-óta a National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services lát el nagy szerepet ebben. Hasonló funkciót lát el a Palliatív Gondozás Spanyol Egyesülete (1992), Olaszországban pedig a Floriani Alapítványt (1977) és a Palliatív Gondozás Olasz Társaságát érdemes kiemelni.

Nemzetközi szinten mindenképpen említésre méltó a Palliatív Gondozás Európai Társasága (European Association for Palliative Care) is. A társaságot 1988-ban 42 tag alapította Milánóban, összesen kilenc országból. Tíz év múlva majdnem 9.000 tagja volt, több mint 50 országból.² Az EAPC sokat tett azért, hogy meggyőzze a közvéleményt, a szakmát és a kormányzatot a palliatív gondozás fontosságáról és a politikusok és döntéshozók tájékoztatását ma is kitüntetett kérdésként kezeli.

A palliatív gondozás integrációja a tágabb politikába és az egészségügybe a siker egyfajta *sine qua non*-jaként jelent meg. A WHO Rák és Palliatív Gondozás Programja (WHO Cancer and Palliative Care Program) Jan Stjernswäld vezetése alatt maga is ezt a nézetet vallotta. E szerint ez az egyetlen módja, hogy széles lefedettséget, esélyegyenlőséget és megfizethető szolgáltatást nyújtsanak, különösen azok számára, akik nem rákos betegségben szenvednek. Mások elismerik ezeket a szempontokat, de attól tartanak, hogy ezzel elvesznek a palliatív gondozási kultúra fő értékei. Többen amiatt aggódnak, hogy a fájdalom- és tünetkezelés válik meghatározóvá, és ez visszaszorítja a spirituális és pszichoszociális kérdéseket. Mások a beavatkozás-centrikusabb, rövidebb távú megközelítés miatt panaszkodnak, amely megkérdőjelezi a hosszú távú kezelés lehetőségeit. Azt gondolom, hogy ezek mind a beilleszkedés folyamatának jelei. Tipikus kísérő jelenségei annak, amikor egy mozgalom illetve klinikai irányzat felnötté válik. Az ennek révén kezdeményezett párbeszéd inkább lehetőségeket hordoz magában, mintsem fenyegetést.

Örvedetes sokszínűség

Összefoglalva: látnoki erővel, hatalmas képzelettel és elszántsággal megáldott személyek kísérték végig a hospice és palliatív gondozás modern történetét. A XXI. század küszöbén a palliatív gondozásnak olyan filozófiája és gyakorlata jelent meg, amelyet egyre inkább kísérletes bizonyítékok támasztanak alá. Az újítás és változás a haldoklók ellátásában dialektikus viszonyba lépett az egyéni országok különféle egészségügyi rendszereivel. Láttuk a haldoklók ellátására vonatkozó, túlhaladott nézetektől való elkülönülés hatásait, a szolgálat gyors terjedésébe való átmenetet, és a fő irányvonalhoz szorosan kapcsolódó szálakon keresztül megvalósuló integrációt. Ebből a szempontból a változatosság és a sokszínűség jóval örvedetesebb annál, mintsem hogy a valóságtól elrugaskodott egyöntetűséget bátorítsuk. De mindenekelőtt talán azt a képességet kell megőriznünk, hogy oly kevéssel oly sokat hozzunk létre. Ahogy Jeanne Garnier egyszer megjegyezte, visszatekintve a Les Dames du Calvaire-rel végzett munkájára: „*J'ai commencé*

² Jelenleg 25 000 tagja van az EAPC-nek a nemzeti társaságokon keresztül. A Magyar Hospice-Palliatív Egyesület 1999 óta tagja a szervezetnek. (Forrás: EAPC Newsletter, No.39. 2000) (a szerkesztő megjegyzése)

mon refuge avec cinquante francs; la Providence a fait le reste” (50 frankkal indítottam el a menhelyemet; a többit megtette a Gondviselés.)

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Ez a tanulmány először előadásként hangzott el az EAPC VI. Kongresszusán Genfben, 1999. szeptember 24-én. A Wellcome Trust (pályázati szám: 058078/Z/99) támogatása létfontosságú volt e munka elkészítéséhez. Szintén hálásak vagyunk az Európai Közösség Bizottságának, hogy támogatásában részesíti a PALLIUM projektet, amelynek ez a tanulmány is része. Ha további információra van szüksége a Sheffield-i Egyetem Hospice Történeti Projektjéről (Hospice History Project), kérjük, hogy lépjen kapcsolatba a szerzővel, vagy tekintse meg honlapjainkat a <http://www.shef.ac.uk/uni/academic/D-H/dsas/spcsg> vagy a <http://www.hospice-history.org.uk> címeiken.

IRODALOM

1. van Gennepe, A.: *Les rites de passage*. [Az átmenet rítusai]. Párizs, 1906.
2. Bouillat, J.M.J. *Les contemporains - an early twentieth century essay on the life and work of Jeanne Garner*. [Kortársaink – egy korai huszadik századi esszé Jeanne Garner életéről és munkásságáról]. A megjelenés helye és ideje ismeretlen.
3. Kerr, D.: *Mother Mary Aikenhead, the Irish Sisters of Charity and Our Lady's Hospice for the Dying*. [Aikenhead Mária Anya, a Karitatív Ír Nővérek és a Miasszonyunk Hospice-a a Haldoklókért]. *Am. J. Hospice Palliat. Care* 1993; May/June: 13-20.
4. Humphreys, C.: *Undying spirits: religion, medicine and institutionalised care of the dying*, [Halhatatlan eszmék: vallás, orvoslás és a haldoklók intézményesített gondozása]. 1878-1938. Phd Thesis: University of Sheffield, 2000.
5. Clark, D.: *Cradled to the grave? Terminal care in the United Kingdom*. [Sírba ringatva? Terminális gondozás az Egyesült Királyságban] *Mortality* 1999; 4 (3): 225-247.
6. Feifel, H. (szerk.): *The meaning of death*. [A halál jelentése] New York: McGraw-Hill, 1959.
7. Clark, D.: *An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders - 1. 1958-67*. *Palliat. Med.* 1998; 12 (3): 181-193. [Cicely Saunders publikációinak jegyzetekkel ellátott bibliográfiája - 1. 1958-67].
8. Clark, D. „Total pain”, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, [A totális fájdalom” Cicely Saunders munkásságában 1958-67.] *Soc. Sci. Med.* 1999; 49 (6): 727-736.
9. Kübler-Ross, E.: *On death and dying*. London: Tavistock, 1969. Magyar nyelven: *A halál és a hozzá vezető út*. (ford. Blasszauer Béla) Gondolat Kiadó, Budapest, 1988.
10. Clark, D.- Hockley, J.- Ahmedzai, S. (szerk.): *New themes in palliative care*. [Új kérdések a palliatív gondozásban] Buckingham: Open University Press, 1997.
11. Saunders, C.- Kastenbaum, R. (szerk.): *Hospice care on the international scene*. [Hospice ellátás a világban] New York: Springer, 1997.
12. Abel, E.: *The hospice movement: institutionalising innovation*. [A hospice mozgalom: az innováció intézményesítése] *Int. J. Health Serv.* 1986. 16(1): 71-85.
13. James, N.- Field, D.: *The routinization of hospice: charisma and bureaucratization*. [A hospice rutinizálódása: karizma és bürokratizálódás] *Soc. Sci. Med.* 1992; 34(12): 1363-1375.

14. Gómez-Batiste, X.: Catalonia's five year plan: basic principles [Katalóniai ötéves terv: alapelvek]. Eur. J. Palliat. Care 1994; 1 (1): 45-49.

15. Beck-Friis B. – Strang, P.: The organisation of hospital-based home care for terminally ill cancer patients: the Motala model. [Kórházközpontú otthoni ellátás terminális állapotú rákos betegek számára: A Motala modell]. Palliat. Med. 1993; 7 (2): 93-100.

Fordította: Veszélka András