

# A HALÁL ELEVEN TEREI. EGY GYERMEKHOSPICE-INTÉZMÉNY KÖRNYEZETPSZICHOLÓGIAI ELEMZÉSE



FIÁTH Titanilla  
ELTE TáTK Szociálpszichológia Tanszék  
fiath.titanilla@tatk.elte.hu

## ÖSSZEFOGLALÓ

*Háttér és célkitűzések:* A gyermekhospice-intézmények társadalmi és térbeli helyzete kettős: a gyerekhalál tabusítása és láthatatlansága következtében egyszerre perifériára szorult, ugyanakkor az életminőséget támogató terek. A tanulmány célja a Tábita Ház környezetpszichológiai vizsgálata, különös tekintettel arra, hogyan válnak a hospice terei az élethez és a halálhoz kapcsolódó jelentések és narratívák újratárgyalásának helyszíneivé.

*Módszer:* 2024 szeptemberétől heti rendszerességgel végeztem résztvevő megfigyelést a Tábita Házban. A terepnaplók tematikus elemzésével azonosítottam a térhasználathoz kapcsolódó narratívákat és szimbolikus gyakorlatokat, mindemellett az intézmény önreprezentációja során használt gyakoribb szimbólumok és metaforák értelmezésére is hangsúlyt fektettem.

*Eredmények:* A gyermekhospice tereinek interpretációját többnyire a „ház” metaforája határozza meg, amely felidézi az otthonosságot és gondoskodást, miközben a kontrollvesztés és a transzformáció helye is marad. A Tábita Ház heterotróp térként működik, amely átrendezi a halálhoz és az élethez való viszonyulásokat: a közösségi és személyes terek lehetőséget adnak a családoknak az együttes élményekre, a mindennapi rutinok fenntartására a betegség és a gyermekhalálhoz kapcsolódó jelentések ellenére. Az intézmény otthonként való értelmezéséből ugyanakkor nehézségek – a határok kijelölésével, a professzionális és magánszféra, illetve a goffmani „front stage” és „back stage” elválasztásával összefüggő konfliktusok – is adódnak.

*Következtetések:* Földényi F. László *Az eleven halál terei* című művére reflektálva a gyermekhospice „ellen-architektúraként” is értelmezhető, amely a funkcionális és steril „halál-terekkel” szemben az élet és halál határán új kulturális narratívákat próbál létrehozni. A családi szerepek jellegzetes interpretációi nem csupán a Tábita Ház intézményi identitásának konstrukciójához, hanem a szolgáltatásokat igénybe vevő családok megküzdési kapacitásának erősítéséhez, illetve a gondoskodási helyszínek átmeneti, rituális terekként történő használatához is hozzájárulnak.

*Kulcsszavak:* gyermekhospice; palliatív ellátás; terepmunka; térhasználat; heterotópia; ellen-architektúra

## DERMEDT ÉS ELEVEN TEREK

*Az eleven halál terei* című esszéjében Földényi F. László (2018: 22) a hibátlansággal, „ronthatatlansággal” és „romolhatatlansággal” kapcsolja össze az étellel: „Az élet megregulázása a cél, a kiszámíthatatlan elemek kiiktatása. Vagyis a kontroll. Ilyenkor mintha az élet ellen folya háború”. Az európai kultúra évszázadaiban, vonja le a következtetést, a tökéletessel és a mozdulatlannal voltaképp a „halál csarnokait” sikerült felépítenünk. Noha az elemzés alapvetően reneszánsz várostervekre, a Panopticonra, illetve később a krematóriumokra fókuszál, a vizsgált terekben nem nehéz ráismerni a – különösen a hospice-mozgalom által élesen kritizált – steril, izolációval és elszemélytelenedéssel jellemezhető modern kórházi helyszínekre (Ariés, 1987; Hegedűs, 2017). A halál – írja Földényi, illetve a „tabusítást” bíráló társadalomtudósok – a huszadik század második felétől kezdődően nem egyszerűen eltűnt a hétköznapokból, hanem sajátos, funkcionálisan szervezett és elkülönített terekbe húzódott vissza (ahol, tegyük hozzá, ha a halált magát nem is, de a láthatóságát sikerült kontrollálni).

A leplezésre vonatkozó igyekezet kapcsán természetesen számos kérdés merül fel: vajon miféle „ellen-terek” jönnek létre ott, ahol a halál nem kivételes esemény, hanem a mindennapi működés része? Hogyan lehet ezeken a rejtett vagy rejtőzködő helyszíneken létezni egyáltalán – a halál tagadása helyett annak *tudatában*? A hospice intézménye – és amint azt a későbbiekben látni fogjuk, a gyermekhospice különösen – ebben az

összefüggésben eleve roppant ellentmondásokkal és feszültségekkel terhelt: olyan térként ragadható meg, amely szükségszerűen kilép a kontroll modern logikájából. Míg Földényi elemzésében a halál terei a kiszámíthatatlanság kiiktatására, az élet „megregulázására” irányuló törekvések lenyomatai, addig a palliatív ellátásban a kontroll eleve töredékes, az élet pedig elfogadottan esetleges és bizonytalan marad. A hospice így nem a „rend” helyreállításának, hanem a „megszokott” felbomlásával való sajátos együtt létezésnek a tere.

A hazánkban egyedülálló Tábitha Gyermekhospice Ház önmeghatározása ebben a problématerben nyer sajátos jelentést. Az intézmény következetesen „házként”, „otthonként” hivatkozik önmagára, kommunikációjában pedig hangsúlyosan jelenik meg az „élet háza” metafora is (lásd például a weboldalon elhelyezett szövegeket: [www.tabitha.hu](http://www.tabitha.hu)<sup>1</sup>). Az önreprezentáció – amellet, hogy fontos nyelvi és vizuális választás – a térbeli és szervezeti döntésekben is tetten érhető: abban, ahogyan a dolgozók és a családok az épületet használják (például ahogy a mindennapokat strukturálják vagy az intézményi határokat kijelölik). A továbbiakban a Tábithában folytatott résztvevő megfigyeléseim alapján amellet érvelek, hogy a „ház” ebben az esetben nem egyszerűen az otthonosság ígérete, hanem olyan ellenpont, amely a halálhoz kapcsolódó, funkcionálisan elkülönített terek logikájával szemben igyekszik alternatívát kínálni. Nem azt vizsgálom, hogy miként „jelenik meg” a halál egy gyermekhospice-ban, hanem azt, hogy milyen térbeli és szimbolikus műveletek teszik lehetővé,

1 A „ház” elnevezés alapvetően jellemző a gyermekhospice-intézményekre, lásd például a Haven House (Egyesült Királyság), a Casa Sollievo Bimbi (Olaszország), a La Casa de Luz (Chile) vagy a La Casa Khuyana (Peru) tulajdonveket.

hogy a halál jelenléte mellett is értelmezhető, „belakható” és élhető környezet jöjjön létre. Földényi gondolatmenetére reflektálva: a gyerekhospice ebben az értelemben nem az eleven halál tere, hanem ellenkezőleg: a *halál eleven tere*. Nem a halál eltüntetésére vagy semlegesítésére irányul, hanem arra, hogy a halál tapasztalata – valamennyi ambivalenciájával együtt – a Ház mindennapi működésének részeként legyen értelmezhető.

## BELAKHATÓ HELYEK: SZAKIRODALMI ÖSSZEGZÉS

### A gyermekhospice-ellátás sajátosságai

A gyermekhospice-ellátás intézményes formája a 20. század végén bontakozott ki: az első, kifejezetten gyerekek számára létrehozott hospice-intézmény 1982-ben nyílt meg az Egyesült Királyságban, Oxfordban (Helen House). A modell később további intézmények létrejöttét inspirálta; kezdetben elsősorban az angolszász országokban terjedt el, majd német nyelvterületen és Közép-Kelet-Európában is meghonosodott. Magyarországon az ellátás csirái a kilencvenes években jelentek meg: 1996 és 2005 között a Bethesda Gyermekkórházban működött olyan program, amely a súlyos, életet korlátozó betegségben szenvedő gyermekek palliatív szemléletű gondozását valósította meg, dr. Békési Andrea vezetésével. Ezt követően hosszabb ideig nem létezett önálló, kifejezetten gyermekhospice-ként működő intézmény. Hatalmas lépést jelentett, amikor a Magyar Hospice Alapítvány kezdeményezésére – dr. Muszbek Katalin orvosigazgató irányításával és dr. Gergely Anita közreműködésével – 2010-ben elindult a „Fogd a kezem” otthonellátási program,

amely a családok lakókörnyezetében biztosított palliatív támogatást.

Az első, kifejezetten gyermekek számára létrehozott hospice-házak megnyitására Magyarországon hosszas előkészítő munka után 2011-ben került sor. Pécssett a Szemem Fénye Alapítvány keretében jött létre a Dóri Ház, amely 2011 és 2019 között működött, míg Törökbálinton megalakult a Tábita Gyermekhospice Ház dr. Benyó Gábor szakmai vezetésével. A hazai ellátórendszer fejlődéséhez kapcsolódik a pécsi Eurakvilo Gyermekonkológiai és Gyermekhospice Közhasznú Alapítvány létrejötte is (2012), amelyet dr. Ottóffy Gábor alapított, és amely az onkológiai osztályon kezelt gyermekek intézményi és otthoni életvégi ellátását egyaránt támogatja (Benyó, 2022).

A gyermekhospice-ellátás elsősorban az életet korlátozó vagy azt megrövidítő betegséggel élő gyerekek és családjaik komplex, multidiszciplináris támogatására irányul. A közvélekedéssel ellentétben mind a dolgozók, mind a vonatkozó szakirodalom hangsúlyozza, hogy a palliatív gondozás célja nem egyszerűen a haldoklás folyamatának „megkönnyítése”, hanem a gyermek és családtagjai életminőségének fenntartása vagy javítása egy olyan helyzetben, amelyben a gyógyulás lehetősége korlátozott vagy nem adott (Benyó, 2022; Walker et al., 2023).

A fentiekből következően a gyermekhospice-ok működésének egyik alapvető jellegzetessége a sajátos tér- és időbeliség. A felnőtt hospice-ellátással szemben – amely többnyire az élet végső, viszonylag jól körülhatárolható szakaszára koncentrálna (Bérczes & Biró, 2020) – a gyermekhospice időhorizontja bizonytalanabb és töredezetesebb. A gondozás nem feltétlenül egy többé-kevésbé lineáris leépülési folyamatra reagál: itt javulások és romlások váltakoznak,

az ellátás megszakadhat, majd újraindulhat, a gyermek állapota pedig akár hosszabb időre is stabilizálódhat (Davis et al., 2019). Mindehhez szorosan kapcsolódik a gyermekhospice egyedülálló, úgynevezett „mentesítő funkciója” is. Az intézmény nem kizárólag a gyermek ellátását szolgálja, hanem a *család egészségének* tehermentesítését is: időlegesen – Magyarországon egy évben összesen 28 napra – átvállalja a gondoskodást a beteg gyermekről, lehetőséget kínálva a családtagoknak az ápolói szerepből való kiszakadásra és a regenerációra (Benyó, 2022).

Az eltérő gondoskodási funkciók következtében az intézmény egyidejűleg tölt be különböző szerepeket: miközben egyes családok számára az életvégi kísérés kereteit biztosítja, más – nem terminális állapotú, ugyanakkor halmozott fogyatékossgal, súlyos betegséggel élő – gyermekek esetében az ellátás a folyamatos, biztonságos jelenletre, valamint az életminőséget támogató élmények biztosítására irányul. Amint azt a későbbiekben is látni fogjuk, a gyermekhospice működésének megértése nem kizárólag a haldoklás és a halál felől lehetséges: legalább ennyire meghatározó az a mód is, ahogyan az intézmény az élethez, a hétköznapisághoz és a normalitás megteremtését célzó gyakorlatokhoz viszonyul (Andrews & Shaw, 2008).

### **Kórház, otthon, hospice: a helyvel kapcsolatos döntések morális aspektusai**

A gyermekpalliatív ellátás egyik központi dilemmája – mind a családok, mind a szakemberek részéről –, hogy *hol* történjen a gondoskodás, illetve az életvégi kísérés.

A szakirodalom hangsúlyozza, hogy az ellátás helyének megválasztása nem pusztán szervezési vagy egészségügyi kérdés, hanem olyan morális és érzelmi aspektusokat is mozgósító döntés, amely a felelősségvállalás, a „jó halál” és a „megfelelő gondoskodás” eltérő értelmezéseit tükrözi (Walker et al., 2023). A kórház, az otthon és a hospice ebben az értelemben nem semleges opciók: mindegyik eltérő elvárásokat, terheket és tapasztalatokat mozgósít a gyermek és a család számára.

A *kórházi ellátás* a palliatív szakirodalomban elsősorban a szakmai kontroll és a „professzionizmusból” adódó biztonság terepeként jelenik meg, ugyanakkor gyakran társul az intézményi túlszabályozottság, az idegenség és a „biomedikális” perspektívával asszociálódó személytelenség élményével (Andrews & Shaw, 2008; McGann, 2013). A gondoskodás itt a protokolloknak megfelelően zajlik, ami csökkentheti a szorongást, ugyanakkor korlátozza az intimitást, illetve a családtagok cselekvési és részvételi lehetőségeit is.

Az *otthon* a kórházzal szemben számos diskurzusban a gondoskodás „természetes” – nem személytelen vagy „futószalagszerű” – helyszíneként jelenik meg. Empirikus vizsgálatok rámutatnak ugyanakkor arra, hogy az otthoni gondozás jelentős fizikai, érzelmi és időbeli terheket ró a családokra, különösen, amikor a beteg állapota romlik, és az ápolás egyre inkább folyamatos jelenlétet, szakértelmet és orvostechnikai felszereléseket igényel (Milligan & Wiles, 2010; Walker et al., 2023). Menzfeld (2018) Németországban végzett etnográfiai vizsgálatai alapján úgy tűnik, az otthon – mint az életvégi gondoskodás egyre inkább „előírt”, megkérdőjelezhetetlen helyszíne – *ambivalens*

*ideálként* működik. A „jó halál” otthonhoz kötött elképzelése sok esetben csak a betegség korai szakaszában tartható fenn; az otthonosság ideálja később gyakorta ütközik a gondozás mindennapi realitásával és a családtagok teherbírásának határaival (a betegek például a családtagok munkahelyi kötelezettségei következtében jóval gyakrabban maradnak magukra, mint ahogy azt korábban elképzelték).

A *hospice-házak és -részlegek* ebben az összefüggésben nem pusztán alternatívát kínálnak a kórházzal vagy az otthoni ellátással szemben, hanem köztes megoldásként is megjelennek. McGann (2013) szerint a gyermekhospice legpontosabban olyan ellátási konfigurációként ragadható meg, amely *hálózatosságon* kapcsolja össze az intézményi és az otthoni gondozás elemeit. A gondoskodás többnyire nem egyetlen, rögzített helyhez kötődik, hanem mozgásokon, átmeneteken és kapcsolódásokon keresztül szerveződik, alkalmazkodva a gyermek állapotához és a család aktuális szükségleteihez. Más szerzők arra is felhívják a figyelmet, hogy az otthon és az intézmény közötti különbség a palliatív gondozás során fokozatosan elmosódhat. Amennyiben a család az otthoni ellátást választja, az ápolás gyakorlatai révén a lakótér egyre inkább *intézményes* jelleget ölt: a szokatlan tárgyak, orvosi eszközök és a szakemberek egyre gyakoribb jelenléte, illetve korábban ismeretlen időbeosztások és protokollok szervezik újjá a mindennapi környezetet (Andrews & Shaw, 2008; Milligan & Wiles, 2010). Ezzel párhuzamosan maga a hospice-ellátás tudatosan törekszik az *otthonosság* megteremtésére és az intézményi jelleg tompítására, miközben a hétköznapi élet elemeit integrálja a gondoskodás keretei közé (McGann, 2013;

Walker et al., 2023). Az ellátás helyszínei így egyre kevésbé stabil kategóriák: inkább egymás felé mozduló konfigurációknak tekinthetők, amelyekben az otthon bizonyos szempontból egyre idegenebbé („intézményesen újjászervezetté”) válik, míg az intézmény az otthonosság irányába nyit (Brown, 2003).

### A gyermekhospice mint sajátos tér

Ahogy azt a bevezető fejezetben említettem már, a gyermekhospice térbeliségének értelmezése nem választható el azoktól az elképzelésektől, amelyek a haldokláshoz, a halálhoz és a gondoskodás gyakorlataihoz kapcsolódnak. A hospice-ház ebben a viszonyrendszerben egyfajta köztes helyet foglal el: egyszerre kapcsolódik az otthonosság-ideálhoz és az intézményi ellátás működési logikájához. E kettősség megragadásához olyan elméleti megközelítések kínálhatnak értelmezési kereteket, amelyek alkalmasak az átmenetiség, a határhelyzetek és a több funkciójú, illetve ambivalens térhasználat leírására.

Michel Foucault (2000) *heterotópia*-fogalma a Tábita Ház kontextusában különösen releváns. A heterotópiák olyan „abszolút módon más terek”, amelyek a társadalmi rend részét képezik ugyan, mégis eltérő szabályok, szerepek és időbeliségek szerint működnek. Képesek befogadni egymással összeegyeztethetetlen jelentéseket és gyakorlatokat, miközben sajátos viszonyt alakítanak ki az idővel: gyakran a krízis, az átmenet vagy a felfüggesztettség tapasztalatahoz kötődnek. A heterotópia fogalmának empirikusan megalapozott alkalmazását kínálja Davis és munkatársai (2018) gyermekpalliatív ellátásban végzett etnográfiai kutatása, amely a hospice-t nem egységes

helyként, hanem egymásra rétegződő tér- és időrendek mintázataként írja le. Értelmezésükben a gyerekhospice heterotóp jellege épp abban ragadható meg, hogy képes „egyben tartani” az egymással nehezen összeegyeztethető gyakorlatokat anélkül, hogy azok hierarchikusan rendeződnének. A hospice tere egyszerre szolgál a gyermek életének fenntartására irányuló beavatkozások, a családi együttlétek hétköznapi rutinjai és a halál közelségéhez kapcsolódó „rituális, érzelmi munka” helyszínéeként.

A hospice térbeliségének értelmezéséhez további fontos kiegészítést kínál Thomas Fuchs (2019) *tabutér* fogalma. Fuchs szerint a tabu elsősorban nem explicit normákban jelenik meg, hanem térbeli szerveződésként: bizonyos jelenségek fokozatosan kiszorulnak a mindennapi élet tereiből, miközben a közelükben sajátos, elkerülő mozgások alakulnak ki (a társadalmi gyakorlatok „negatív görbülete” veszi őket körül). A tabutér ily módon történő meghatározása egyúttal azt is megvilágítja, hogy a „jó halálhoz” kapcsolódó kortárs elképzelések nem a tabu feloldására, hanem annak *szabályozására* tesznek kísérletet. A „jó halál” diskurzusa így nem a halál nyilvánossá tételét célozza, hanem egy olyan normatív keret kialakítását, amely meghatározza, hogy milyen feltételek mellett válhat a halál elfogadhatóvá, elviselhetővé, illetve társadalmilag integrálhatóvá. Ami

e kereteken kívül esik, továbbra is a tabutér logikája szerint szerveződik: elkerülendővé, nehezen artikulálhatóvá, térben és nyelvileg is problematikussá válik.

A kortárs – különösen a hospice-mozgalomhoz kapcsolódó – diskurzusokban a „jó halál” alapvetően az autonómiához, a szenvedés minimalizálásához, a személyes cselekvőképességhez, az informált döntésekhez és az érzelmi-kapcsolati rendezés, a búcsú lehetőségéhez kapcsolódik (Bérczes & Biró, 2020; Hegedűs, 2006; Walter, 1994). Fontos hangsúlyoznunk ugyanakkor, hogy az említett elképzelések implicit módon egy *felöltt*, az életútját immár lezáró személy halálára vonatkoznak. A gyermekhalál a kortárs nyugati gondolkodásban nem értelmezhető „jó halálként” (vö. Scheper-Hughes, 1987): nem illeszthető be sem az életszakaszok rendjébe, sem azokba a narratívákba, amelyek a halált beteljesülésként interpretálják. A gyermekhalál mindezek következtében napjainkban *radikálisan problematikus esemény*, amely különösen nehézé teszi a veszteség értelmezését és kezelését. A gyerekhospice ebben az értelemben nem lehet a „jó halál” megvalósításának helyszíne (a külvilág számára pedig épp emiatt elképzelhetetlen tabu-tér<sup>2</sup>); sokkal inkább olyan hely, amely a gondoskodás és a szenvedés enyhítésének gyakorlatait a jelentésadás súlyos nehézségeinek kontextusában szervezi meg.

2 A gyerekhospice a külvilág számára alapvetően sokkoló, nehezen integrálható tapasztalatként jelenik meg: olyan helyszíneként, amely felülírja a hétköznapi normákat, elvárásokat és morális reflexeket. Mindennek szépirodalmi megjelenítésére kiváló példa Krusovszky Dénes *Pontban este hatkor* című tárcanovellája (2023), amelyben egy kertvárosi konfliktus pillanatok alatt veszíti el az értelmét, amikor kiderül, hogy a főhőst az örületbe kergető autóhasználat egy haldokló gyermek utolsó örömforrásához kapcsolódik. A hospice-ház implicit jelenléte a történetben olyan tabu-térként (fuchs értelemben: „negatív görbületként”) működik, amely minden szereplő számára felfüggeszti a megszokott ítéleteket és cselekvési logikákat.

## Otthonosság és helykötődés

A gyermekhospice-ok térbeli működésének, illetve a Tábita Ház önreprezentációjának megértéséhez további fontos kiindulópont jelenthet az *otthon* környezetpszichológiai értelmezése. Az otthon nem pusztán fizikai helyszíneként – illetve annak mentális reprezentációjaként –, hanem olyan komplex pszichoszociális térként is leírható, amely a mindennapok rutinszerű megélését, az ismerősség és a kontroll tapasztalatát, valamint a biztonság, a visszahúzóds és a magánélet lehetőségét biztosítja. Ebben az értelemben természetesen nem statikus entitás, hanem a használat, az ismétlődő gyakorlatok és a személyes jelentéstulajdonítás révén konstruálódik. Környezetpszichológiai megközelítések hangsúlyozzák, hogy az otthon egyúttal identitásképző tér is: a *helyidentitás* a személyes önazonosság alstruktúrájaként alakul ki a helyekhez és a tárgyakhoz fűződő tapasztalatokon és a velük történő tranzakciókon keresztül (Düll, 2009).

Annak ellenére, hogy az otthonosság tapasztalatának legalább részleges reprodukciója a gyermekhospice-ok működésének alapvető eleme, egyértelmű, hogy az „otthon-érzés” az intézményi környezettel való többszöri találkozás és kapcsolódás során formálódik (azaz nem „elve adott”). A helykötődésre vonatkozó kutatások arra mutatnak rá, hogy a palliatív ellátás helyszínéhez fűződő viszony nem kizárólag funkcionális, hanem érzelmi és szimbolikus dimenziókkal is rendelkezik, amelyek befolyásolják az ellátás értékelését (Dunbar et al., 2018). Mindebből következik, hogy a „mentesítés” során a gyermekhospice-t már ismerő és elfogadó szülők könnyebben fordulnak a házhoz segítségért, amikor életvégi ellátás válik szükségessé.

Az otthonosság megteremtésével kapcsolatos nehézségek és feszültségek a gyermekhospice-tervezésről szóló szakirodalomban is megjelennek. Az építészeti, illetve a dizájnjal kapcsolatos megközelítések hangsúlyozzák, hogy a gyermekhospice-ok kialakításának központi célja a támogató, „nem intézményi” jellegű légkör megteremtése, amely elősegíti a gyermekek, a hozzátartozók és a személyzet jóllétét (Poulsen et al., 2017; Knox, 2023). A természet közelsége, a fényviszonyok, a rugalmas térszervezés és a személyre szabhatóság mind olyan elemek, amelyek erősíthetik a szabadság és az otthonosság ideiglenes tapasztalatát. A tervezési elvek ugyanakkor – ahogy azt a hazai példák elemzése kapcsán is láthatjuk majd – egyúttal járnak azzal, hogy az intézménynek meg kell felelnie az egészségügyi ellátás biztonsági és működési követelményeinek, ami szükség-szerű kompromisszumokat von maga után.

## MÓDSZERTAN

A Tábita Gyermekhospice Ház mindennapi működésének megértéséhez elengedhetetlen azokhoz az intézményi és térbeli gyakorlatokhoz való hozzáférés, amelyek elsősorban a rendszeres és tartós jelenlét révén válnak érzékelhetővé. Tanulmányom empirikus alapját az intézményben 2024 szeptemberétől jelen tanulmány megírásáig, 2026 januárjáig heti egy, ritkábban két alkalommal kulturális antropológusként végzett terepmunka képezi. A megfigyelések – az etnográfia gyakorlatához illeszkedve – nem egy előzetesen rögzített elméleti modell vizsgálatára vagy hipotézisek igazolására irányultak, hanem arra, hogy feltárják, miként szerveződnek a gyermekhospice-intézményben a

térhasználathoz kapcsolódó gyakorlatok, narratívák és szimbolikus jelentések. Noha a vizsgálat részét képezték a rövidebb, nem strukturált interjúk, beszélgetések is, a résztvevő megfigyelés (Eriksen, 2006; Emerson, Fretz & Shaw, 2011) tette valóban hozzáférhetővé a térhasználat implicit, alapvetően nehezen artikulálható, sokszor reflektálatlan dimenzióit (amelyek jobbára a mindennapi rutinokban, mozgásokban, elrendezésekben és interakciókban nyilvánulnak meg).

A terepmunka kezdeti, strukturálatlan szakaszában kizárólag *megfigyelőként* voltam jelen az intézményben. Pozícióm elsősorban a térhasználat monitorozását tette lehetővé: a különböző funkciókhoz rendelt terek – mentesítés, illetve életvégi kísérés –, illetve a nyilvános és privát zónák elkülönülésének és összefonódásának vizsgálatát. Figyelemmel kísérhettem azokat a gyakorlatokat is, amelyek révén az „otthonos” és az „intézményi” közötti határok és átmenetek megszerveződnek a mindennapokban. 2025 januárjától a terepen betöltött szerepem jelentősen átalakult. Egy családterápiákat támogató projekt (MOL – Új Európa Alapítvány) keretében klinikai szakpszichológusként is bekapcsolódtam az ellátásba, ami a jelenlétem intenzívebbé és sokrétűbbé válásával járt együtt. A kettős pozíció – megfigyelő és segítő – lehetővé tette, hogy a térhasználatot ne csupán külső perspektívából, hanem az ellátás mindennapi gyakorlatai felől is érzekeljem. Módszertani szempontból ugyanakkor mindez fokozott reflexivitást is igényelt, hiszen a kutatói és a segítői szerepek az ottlétem idején nem váltak el élesen egymástól. A feljegyzéseimben igyekeztem minél hangsúlyosabban megjeleníteni a szerepváltásokhoz, az érintettséghez és az ebből fakadó értelmezési „eltolódásokhoz” kapcsolódó reflexióimat,

összhangban a kvalitatív kutatások metodológiai hagyományaival (Davies, 2008).

Az adatgyűjtés alapját – a kulturális antropológia módszertanához kapcsolódva – a folyamatosan vezetett terepnaplók képezték. Ezek nem csupán a megfigyeléseim rögzítésére szolgáltak, hanem a családtagokkal, a személyzettel, az önkéntesekkel és az intézmény más szereplőivel folytatott informális beszélgetések lenyomatait is tartalmazták. A kutatás során nem készültek hangfelvételen rögzített, formális interjúk. A beszélgetések természetes helyzetekben zajlottak – ezeket a terep sajátosságaihoz igazodva utólag jegyeztem le. Döntésem összhangban állt a gyerekhospice-ban zajló eseményekkel (úgy éreztem, hogy a formális adatfelvétel könnyen megtörhette volna az együttlétek intimitását és természetes ritmusát). A kutatás során az intézmény nevét kizárólag amiatt említem, mert Magyarországon jelenleg a Tábitha Ház az egyetlen működő gyerekhospice-intézmény. A résztvevők személyazonosságának védelme érdekében ugyanakkor minden egyéni szereplő anonim módon, álnéven jelenik meg a szövegben, az azonosíthatóságot lehetővé tevő részletek elhagyásával vagy módosításával.

Az empirikus anyag elemzése során a terepnaplók szövegében visszatérő mintázatok, narratívák és szimbolikus gyakorlatok megragadására törekedtem, különös tekintettel a térhasználathoz, az otthonosság tapasztalatához és az intézményi működés ambivalenciáihoz kapcsolódó jelentésekre (Braun & Clarke, 2006) – a halálhoz való viszonytal és a hospice-ellátás komplex tapasztalatával ebben az írásban nem foglalkozom. Az elemzés kiterjedt továbbá az intézmény önreprezentációjára is: a leggyakrabban használt kommunikációs – szöveges és vizuális – elemekre, illetve metaforákra,

amelyek az intézményi honlapon kívül az önkéntesek képzésén, és a Tábitha Ház által az érdeklődőknek szervezett „érzékenyítő napokon” jelentek meg.

„AZOKNAK, AKIK SOHASEM  
NŐHETNEK FEL”  
– A TÁBITHA HÁZ TEREI

**Más hangok, más szobák**

„A kislányunkról mondogatjuk is a családban, hogy most a wellnesshotelbe megy” – dicsérte a Tábitha Ház mentesítő szolgáltatását egy édesanya az érzékenyítő napon. – „Ugyan sérült gyerekek ők, de mégiscsak gyerekek. Szeretetre és játékra vágnak”. A szülők által gyakran említett „wellneszelés” – amely első hallásra talán abszurdnak és zavarba ejtőnek hathat egy gyermekhospice-intézmény kontextusában – elsősorban arra utal, hogy a Ház a terhek ideiglenes átvállalásának tereként képes a hangsúlyt a betegség „kezelése” helyett az életminőség fenntartására helyezni (mind a gyerekek, mind a szüleik szempontjából).

A regenerációt és a testi-lelki jóllétet ideiglenesen biztosító környezet mellett az életvégi ellátásra érkező családok számára a Ház nem átmeneti térként, hanem egyre inkább a végesség, az elszakadás és a búcsú – eltérő értelemben átmeneti – helyszínékként jelenik meg. A gyermekhospice működésének és térstruktúrájának legnagyobb nehézsége alighanem a funkciók egyidejűségéből, a heterotópikus jellegből fakad: ugyanazon térnek kell befogadnia és biztosítania a „wellness” tapasztalatát, mint a halál közelségének radikálisan más idő- és érzelmstruktúráját, anélkül, hogy ezek kioltanák egymást. Míg a – különösen a

mozgásképtelen – gyerekek és hozzátartozók számára a Tábitha a beszűkült életter *kinyílását* jeleníti meg, addig az életvégi ellátás során épp ellenkezőleg: a korábban sokrétű, gazdag életter egyre *korlátozottabbá* válik.

A terek és az idősíkok összetett, heterotópikus jellege érhető tetten az *emlékezés* módjában és rítusaiban is. A Tábitha Házban az emlékezés nem elkülönített, elzárt helyiségekhez kötődik, hanem a mindennapi térhasználatba ágyazottan jelenik meg (vö. Halbwachs, 2018). A közösségi tér falára festett fa, amelynek ágai között az ellátott gyerekek fotói kaptak helyet (és amely mellett mindennap elhaladnak a dolgozók, sőt, a terápiás foglalkozásokra visszaérkező szülők rendszeresen meg is simogatják a gyermekük fényképét), valamint a kert előterében elhelyezett, festett emlékkavicsok olyan tárgyak, amelyek az elveszített gyerekek felidézése mellett a Ház *kollektív identitásának* is a részét képezik. Bár a képek és a kövek nem kizárólag a gyász számára jelölik ki a teret, nem teszik lehetővé a veszteség elkendőzését sem: sokkal inkább azt biztosítják, hogy az emlékezés és a mindennapi funkcionálás ne váljanak el élesen egymástól.

Az említett együtt-létek – a játék, a gondoskodás, a veszteség és az emlékezés egyidejű jelenléte – önmagukban is jól mutatják, hogy a Tábitha Ház tereiben a különböző szerepek nem egymást kizárva, hanem egymásra rétegződve működnek. A környezetet természetesen nem tekinthetjük egyszerűen „adottnak” és pusztán birtokba vehetőnek: a használók folyamatosan létrehozzák, alakítják és „újrátárgyalják” a rájuk visszaható tereket (Berger, 2018). A továbbiakban a tereptapasztalataim alapján azt vizsgálom, hogy a Tábitha Házban zajló gyakorlatok – a mozgások, megtorpanások, elválasztások

és összekapcsolódások – hogyan járulnak hozzá ahhoz, hogy a különböző ellátási formákhoz kötődően többé-kevésbé eltérő jelentésű és hangulatú, mégis átjárható terek jöjjenek létre ugyanazon az épületen belül.

### A nappali mint hibrid tér

A 2011 óta működő Tábita Ház egy eredetileg *családi otthonként* szolgáló épületben kapott helyet, amelyet később – amennyire ez lehetséges volt – a megváltozott funkciókhoz igazítottak. Az ide érkezőt egy kisebb „előszobából” kilépve világos, tágas helyiség fogadja, amelyet – a kórházi elrendezéstől és gyakorlatoktól eltérően, a Ház eredeti terveire utalva – rendszerint „nappalinak” neveznek. A nappaliból folyosó vezet a „mentesített” gyerekek szobáihoz és a fürdőhöz, illetve egy oldalfolyosó a személyzet két egymásba nyíló, szűkös irodahelyiségéhez. Az egy-egy család beköltözését lehetővé tevő „életvégi apartman” az alsó szinten alakították ki; ettől elkülönítve, ugyancsak ezen a szinten található egy csoportfoglalkozásokat, dolgozói és családi megbeszéléseket lehetővé tevő közösségi helyiség (a „tükrös terem”), valamint egy pszichológusi szoba.

A *nappali* a Tábita Ház mindennapi működésének csomópontja: olyan megkerülhetetlen helyszín, ahol a különböző ellátási formák, szerepek és szereplők összetalálkoznak, illetve rendszerint egyidejűleg jelennek meg. A pultnál adminisztrációs feladatokat ellátó nővér, a középre fektetett szőnyegen kisgyereket mozgató gyógytornász, a gitározó vagy épp egy másik gyermeket ebédeltető önkéntes, az ablakok melletti asztalnál a látogatókat kávéval kínáló koordinátor

együttes jelenléte megszokott, mindennapi tapasztalat. A dolgozók oly módon igyekeznek kialakítani vagy módosítani a nappali terét, hogy az minél kevésbé keltessen „intézményi” benyomást vagy élményt. Andrews és Shaw (2008) „normalizálásnak” nevezik azokat a gyakorlatokat, amelyeket a személyzet tagjai arra használnak, hogy a páciensek életterét a lehető legközelebb hozzák az egészségügyi intézményen kívüli környezethez (például dekorációs elemekkel, játéksarkok biztosításával vagy a játék ösztönzésével).

A nappaliban zajló tevékenységek egyidejűsége ugyanakkor nem korlátozódik a gondozás „életoldali” gyakorlataira: ritkábban, de előfordul, hogy a központi tér az életvégi ellátás elemeit is befogadja. Esetenként egy-egy súlyos állapotú csecsemő kerül például a nővérpulthoz közeli kiságyba, amikor a szülők épp nincsenek a Házban. Hasonló módon lép át az életvégi helyzet tapasztalata a nappali terébe akkor is, amikor a gyermekével az alsó szinten található apartmanba beköltöző szülő próbál meg egy időre kilépni az elszigeteltségéből, és ül le a dolgozókkal teázni – miközben úgy helyezkedik el, hogy mindvégig figyelemmel kísérhesse a nővérpult mögött elhelyezett, a lenti történéseket mutató monitort.<sup>3</sup>

Az „életvégi tapasztalatok” belépése esetén ugyancsak fontosak lesznek a korábban említett „normalizációs” gyakorlatok, ám az „intézményi jelleg” kiiktatása, a „természetes környezet” megteremtése mellett hangsúlyossá válik a *magánterek* keresése és biztosítása is (Andrews & Shaw, 2008). Shortt (2014) félig privát, félig publikus

3 A nővérpult mögött elhelyezett, az életvégi apartman történéseit mutató monitor alapvetően diszkrétén, a nappaliban tartózkodók számára majdhogynem észrevétlenül, de mégis beemeli a haldoklás tapasztalatát az intézmény mindennapi terébe.

mikroterritóriumokról szóló elemzése arra mutat rá, hogy az intimszféra igénye esetén hogyan alakulnak át a – sokak számára csak átmeneti terekként, nem-helyekként értelmezhető – folyosók, lépcsők, mosdók vagy sarkok. Amikor egy váratlanul elérzékenyülő szülő szeretne például félrevonulni a Tábitha Ház nappalijának nyüzsgő teréből, fontossá válhat az apró konyhába való belépés, a mindig nyitott ajtó gyors behajtása, vagy a szűk, sötét folyosó sarkába, esetleg egy üresen álló gyerekszobába való átmeneti visszavonulás.

Összességében, a nappali nem pusztán fizikai értelemben működik központi térként, hanem olyan szimbolikus és interakciós csomópontnak is tekinthető, ahol az intézményi működés látható és rejtettebb rétegei – például az önreprezentációban hangsúlyos „élet háza” és a gyermekhalál tragikus tapasztalata – alkalmanként átfedik egymást. A későbbiekben a nappaliban zajló események elemzéséhez a *frontstage* és a *backstage* vizsgálata során még visszatérek – mindennek megértéséhez azonban nélkülözhetetlen az életvégi apartman terének előzetes elemzése is.

### A „lenti család”: az életvégi apartman

A Tábitha Ház alsó szintjén elhelyezkedő közösségi térhez képtelen vagyok hozzászokni. A korábban tornateremként használt helyiség egyik falát óriási tükrök borítják, amelyek az intimitás atmoszférájánál sokkal erőteljesebben idézik fel Foucault (2000) gondolatait a heterotópiáról (létező helyekről, amelyek a tükörképhez hasonlóan egyúttal a hiányra, a nem-létezésre és a valótlanságra is utalnak). A kényelmetlenség ellenére valahogy mégsem jut eszembe soha, hogy egy-egy beszélgetésre vagy csak megpihenésre az alkalmanként üresen álló

életvégi apartman kanapéjára húzódjak vissza. Néhány lépést kellene csak megtennem a folyosón, kinyitni a Tábithában szokatlan módon állandóan csukva tartott ajtót, mégis érzekelem, hogy az életvégi lakrész küszöbe másfajta határt jelöl. Az átlépéshez alapos indok és jogosultság szükséges – még egy intim terekben egyébként szűkölködő épületben is.

Az életvégi apartman a Tábitha Ház fizikailag leginkább elkülönülő, leválasztott tere, amelyhez sajátos visszafogottság kapcsolódik (előfordult, hogy még a nővérek is megmagyarázták, hogy amiatt használják az akkor épp nem lakott apartman mosógépét, mert a „Házé” elromlott). A távolságtartás nem explicit módon lefektetett, formális szabályokból, sokkal inkább egyfajta kollektív érzékenységből fakad, amely ugyanakkor számos további kérdést vet fel. Julia Lawton (2000) elemzi azt a felnőtt hospice-okra jellemző kettősséget, amely a „nyíltság” eszméjéből – vagyis a „haláltagadás” és a „rejtegetés” elutasításából –, illetve az autonómia tiszteletben tartásából áll. Mivel azonban a nyitottság és a magánélet tisztelete – vagyis az elzárkózás lehetővé tétele – *egymással ellentétes térbeli kódok*, érdemes megvizsgálni azokat a hospice-intézményekben megragadható térbeli konfigurációkat és viselkedésszerű stratégiákat, amelyekkel az emberek a többértelműségeket kezelni próbálják.

A haldokló gyermekkel együtt beköltöző „életvégi család” magánéletének tiszteletben tartását, az apartman „tilalmas jellegét” – ahogy fentebb jeleztem már – számos implicit szabály biztosítja (egy specifikus nyitó-záró rendszer működtetése: a csak indokolt esetben történő belépés; a Ház iránt érdeklődő, más terekbe szívesen bevezetett látogatók távol tartása; az életvégi család számára egy különálló, a kerten keresztül

történi bejárat biztosítása). Beszédese azok a szituációk is, amikor az apartman ajtaja véletlenül mégis nyitva marad – például a takarítónő munkája és mozgása következtében –; ilyenkor az arra járók reflexszerűen becsukják azt, jelezve, hogy az odabent zajló események nem tartoznak a közös tér nyilvánosságához, még akkor sem, ha az intézmény egésze működése a nyitottság és az átláthatóság ethoszára épül.

Az életvégi apartman ideje és tere természetesen sok szempontból eltér a Ház többi helyiségének jellemzőitől. Davis és munkatársai (2019) szerint a haldoklás tere a gyermekhospice-intézmény heterotóp terein belül is sajátos heterotópiát képez, hiszen magába sűríti az „élet és a halál”, az „otthon és a kórház”, a „jelenlét és a jövő”, illetve a „káosz és a kétértelműség” – a kiszámíthatatlanság és a tehetetlenség – tereit és idejét. Az időbeli fluktuációhoz és a többértelműséghez kapcsolódóan megállapíthatjuk, hogy az életvégi apartman egyúttal a *várakozás* tere is: az ide költöző családok egy bizonytalan, időben akár hosszan elnyúló, előre nem látható, pontosan nem tervezhető folyamatba lépnek be. Az itt töltött napokat vagy heteket nem a cselekvés, hanem a „várakozás” tapasztalata szervezi – amely ugyanakkor mégsem „passzív állapot”, hanem a minimális cselekvés” látszata ellenére is folyamatos érzelmi és erkölcsi munka.

Hasonlóképpen elemzi Han (2012) a krónikus bizonytalanságban töltött chilei hétköznapokat: az emberek, bár nem passzívan várják a jövőt, mégsem képesek alakítani azt. Az „aktív várakozás” állapota különösen jól megfigyelhető az otthonhoz kötődő gyakorlataikban: a chileiek fenntartják a rendet, az otthon működőképességét, miközben tudják, hogy bármelyik pillanatban megváltozhat minden. A kisebb átalakításokkal összefüggő

tevékenységek voltaképp nem egy kiszámítható jövőbe való befektetés, hanem a jelen elviselhetővé tételének az eszközei. Az életvégi apartman „személyre szabásának”, otthonossá formálásának lehetősége ugyanezt az „érzelmi belakást” (Bachelard, 2011), az „élhetővé tételt” szolgálja (amellett, hogy a megszemélyesítés további szimbolikus határt képezhet az uniformizált és steril kórházi környezettel szemben). A Tábitás családok korlátozottan ugyan, de díszíthetik és berendezhetik a rendelkezésükre álló téréseket: a gyermek szobáját (az anya általában itt, a gyermek mellett, egy állítható ágyon alszik), illetve az ebből nyíló amerikai konyhát (ahol egy kihúzható kanapé további családtagok elhelyezését teszi lehetővé).

„Bizonyos szempontból talán jobb lett volna otthon maradnunk – mondta egyszer egy, a gyermekével az apartmanba beköltöző édesanya –, nem tudom. Jobb lett volna a saját házunkat átrendezni, az mégis egy ingergazdagabb környezet, mert itt sok mindent azért nem lehet megcsinálni. De hogy ott tudnék-e maradni a házban, miután a lányom meghalt benne, az azért nem valószínű”. Az életvégi apartman idézett „ingerszegénysége” jól mutatja, hogy az otthonosságra törekvés ellenére a tér csak korlátozottan alakítható. Az egészségügyi ellátás, a steril környezet megteremtésének követelményei kizárják például a „béleltséget”, „puhaságot”, „komfortot” biztosítani hivatott szőnyegetek, függönyöket vagy virágokat. Ennek ellenére emlék- és dísz tárgyak, fényképek elhelyezhetők – annak a fájdalmas tudásnak, az „aktív várakozásnak” a jelenlétével, hogy az otthonosság időben korlátozott. Amit a családtagok belaknak, attól rövideesen el kell szakadniuk.

Shortt (2014) átmeneti terekhez kapcsolódó elemzése jól megragadja az említett ambivalenciát: az olyan helyek, amelyek

eredendően nem hosszú távú tartózkodásra, hanem ideiglenes jelenlétre lettek kijelölve, a bennük zajló mindennapi gyakorlatok révén alkalmanként mégis „lakottá” válhatnak. Az életvégi apartman ebben az értelemben olyan átmeneti hely, amelyet a család valamennyire képes érzelmileg „belakni”, illetve rutinul, emlékezettel és jelentéssel megtölteni (miközben mindvégig tudatában van annak, hogy ez az „otthon” időben korlátozott). A gyermekhospice így nem válik a klasszikus értelemben vett otthonná, de nem is marad pusztán intézményi tér: liminális pozíciójából fakadóan egyszerre hordozza a részleges lehorgonyozottság és a végesség tapasztalatát.

### **Elmosódó határok: a *frontstage* és *backstage* problematikája**

Erving Goffman (1981) klasszikus megkülönböztetése szerint az elülső (*frontstage*) és a hátsó (*backstage*) régiók azok a terek, ahol a társas szerepek előadása, illetve ezek időleges felfüggesztése történik. Az elülső régióban a szereplők kontrolláltan, stilizált módon viselkednek, míg a hátsó régióban lehetőség nyílik a feszültség elengedésére, a „szerepből való kilépésre”, a felkészülésre és az érzelmi teher csökkentésére. A hétköznapi kórházi terek elemzésekor a dramaturgiai megkülönböztetés viszonylag egyértelműen alkalmazható: a betegszobák és rendelők az elülső régióhoz, a személyzeti helyiségek, nővér-szobák, öltözők a hátsó régióhoz tartoznak. A Tábita Ház tereiben a goffmani felosztás ugyanakkor csak korlátozottan működik. A tereptapasztalataim alapján a gyermekhospice-ban az elülső és hátsó régiók nem stabilan elkülönülő zónák, hanem folyamatosan változó, helyzetfüggő térhasználatok eredményeként jönnek létre. Látni fogjuk, hogy a Ház működése épp azokat a határokat

lazítja fel, amelyek egyéb kórházi környezetekben a szerepek védelmét szolgálják.

A nappali és az abból nyíló kis konyha terei tipikusan *frontstage*-ként működnek a Házban: itt zajlik a gondoskodás „látható” része, itt találkoznak a családok a személyzettel, többnyire itt jelennek meg a „normalitás” (a nem intézmény-jellegű tevékenységek), a játék és a közösségi együttlét gyakorlatai is. Az említett térszerek ugyanakkor egyidejűleg *backstage*-funkciókat is betöltenek: a személyzet tagjai itt esznek, itt pihennek meg, vagy éppen itt beszélnek meg egymással a nehézségeiket (miközben esetenként a családok is jelen vannak). Egy alkalommal például egy beteg gyermek édesanyja és testvére érkeztek pszichológiai konzultációra. Amíg mi ebédeltünk a nappaliban elhelyezett asztalnál, ők ugyanabban a térben, kicsit távolabb a „mentesített” kicsik etetésében segédkeztek. „Nagyon furcsa volt, rendkívül kényelmetlenül éreztem magam – irtam később a terepmunka-naplómba –, ha egyedül lettem volna, inkább később ebédelek. Vagy ha lett volna egy tér, ahová visszahúzódhatok, akkor biztos inkább ott eszek. Persze ez mindenkinek természetes volt, de ekkor éreztem először nagyon furcsának ezeknek a határoknak az elvékonyodását.”

Az említett „határsértésről” hamar kiderült számomra, hogy nem kivételes szituáció, hanem a hospice mindennapi működésének része: a nővérek és önkéntesek nem rendelkeznek valódi *backstage*-térrel, ahová visszavonulhatnak. A szerepek közötti váltás mindezek miatt alapvetően nem a térben elkülönülve, hanem időben, pillanatok alatt történik meg. Egy nővér az egyik percben egy haldokló gyermek édesanyjával beszélget, a következőben pedig már mosolyogva buzdít játékra egy kisgyereket,

majd adminisztratív feladatokat végez. A frontstage és a backstage közötti mozgás így nem térbeli átlépésként, hanem – ugyanazon térhez kötötten – mentális és érzelmi váltásként jelenik meg.

Az előlő és hátsó régiók problémája sajátosan rajzolódik ki az életvégi ellátás kontextusában is. Az apartman az előző fejezetben írottak alapján a Házon belül egyértelműen backstage-nek tűnhet: leválasztott, intim tér, amelyet a nyilvánosságtól alapvetően elzárva tartanak. Az intuíciónknak némiképp ellentmondva a beköltöző családtagok számára maga az apartman, illetve a gyermek szobája gyakran mégis inkább frontstage-ként értékelődik. A szülők arról számolnak be, hogy a gyermek előtt érzelmileg „tartaniuk kell magukat”, illetve vannak, akik úgy döntenek, hogy nem is említik a meghalás, a búcsúzás kérdéskörét: gyermek védelmében igyekeznek fenntartani a „normalitás” látszatát. Ezzel párhuzamosan a valódi backstage másutt jön létre. „Elmegek zuhanyozni, mondtam a lányomnak, amikor már nem bírtam tovább – mesélte egy anyuka. – Délután kettő volt, nem tudom, mit gondolt. De legalább egyedül sírhattam egy darabig.” Mások a kertben, vagy egy rövid bevásárlás, esetleg futás vagy séta során találnak maguknak olyan helyet, ahol „kikapcsolhatnak”, illetve erőt meríthetnek a további szerepjátszáshoz.

A Tábita frontstage–backstage problémája csak részben kapcsolódik a rendelkezésre álló terek szűkösségéhez (a tényhez, hogy a Háznak nincs elkülönített személyzeti pihenője és konyhája: az érkező családok ugyanazokat a helyiségeket használják, mint a dolgozók). A nehézségek ennél alighanem mélyebben gyökereznek: megítélésem szerint a gyermekhospice működését meghatározó gondoskodásaitikai elvekhez

kapcsolódnak. A dolgozók és a családok közötti határok elvékonyodása egyszerre teremti meg az intimitás lehetőségét, illetve növeli a sérülékenységet. Miközben elősegíti a közelséget és a kapcsolódást, meg is nehezíti a működéssel kapcsolatos kérdések nyílt megvitatását a családok jelenlétében, vagy olyan helyzeteket hoz létre, amelyekben a személyzet érzelmi érintettsége óhatatlanul is láthatóvá válik. Arlie Hochschild (1983) az érzelmi munkáról szóló klasszikus elemzésében hangsúlyozza, hogy a segítő foglalkozások esetében az emóciók nem pusztán belső állapotok, hanem a munka szerves részei: megjelenítésük, szabályozásuk és adott esetben a visszatartásuk a biztonságos és kiszámítható légkör fenntartásának feltétele. A gyerekhospice kontextusában ugyanakkor nehéz egyértelmű határt húzni azzal kapcsolatban, hogy a személyzet érzelmi jelenléte mikor erősíti, és mikor veszélyezteti ezt a biztonságot.

### **„Az élet háza” és a „varázsvilág”: a tér metaforikus értelmezései**

A Tábita Ház kommunikációjában visszatérően jelennek meg azok a metaforák, amelyek az intézményt nem egészségügyi vagy hospice-ellátóhelyként, hanem az „élet házaként”, illetve „varázsvilágként” írják le. Egy olyan intézmény esetében, amely a kortárs nyugati kultúrában radikálisan problematikus eseményhez, a gyermekhalálhoz kapcsolódik, az említett – számomra az első találkozáskor nehezen értelmezhető – metaforák elsősorban olyan jelentésképző keretek, amelyek megpróbálják megtörni a „zsigeri elutasítást”, és igyekeznek segíteni abban, hogy a gyermekhospice a külvilág számára is „elképzelhetővé” és érzelmileg megközelíthetővé váljon.

A „ház” metafora központi szerepe ebben az összefüggésben Francesca Rigotti (1995) elemzése felől válik igazán érthetővé. A szerző szerint a ház nem egyszerűen lakhely, hanem alapvető antropológiai és morális referencia: az a stabil középpont, amelyhez viszonyítva az ember egyáltalán képes elindulni az ismeretlen felé. A ház a rend, az összetartozás és a védelem szimbóluma, amely lehetővé teszi a kiszámíthatatlan, veszélyes vagy átmeneti állapotok elviselését. Nem véletlen, hogy a ház metaforája különösen gyakran jelenik meg krízishelyzetekben: ott, ahol az élet kontinuitása megbomlik, ahol egyfajta külső stabilitás válik szükségessé (amely legalább részben pótolja a belső bizonyosság elvesztését). Rigotti hangsúlyozza, hogy a ház-metafora gyakran akkor válik hangsúlyossá, amikor a test és az élet integritása megbomlik: ilyenkor a külső tér válik a megtartás hordozójává. A Táibitha Ház önmeghatározása ebben a perspektívában annak kimondásaként értelmezhető, hogy amikor a test nem képes már „otthonként” működni, szükség van egy olyan „külső házra”, amely legalább részben átveszi ezt a funkciót.

Az „élet háza” kifejezés egyúttal továbblépés is: immár nemcsak a védelemre utal. A hospice-ellátás alapvető dilemmája, hogy miként lehet elkerülni, hogy az intézmény kizárólag a halál helyszínékként legyen elképzelhető. Az „élet háza” metafora nem a halált tagadja, hanem azt a perspektívát erősíti, hogy a hospice a *halál előtti életre* fókuszál. A „varázsvilág” metafora mindehhez képest egy további jelentéstartalmat emel be: olyan térre utal, ahol a hétköznapi szabályok nem érvénytelenek ugyan, de nem is kizárólagosak. A metafora nem azt ígéri, hogy a szenvedés eltűnik, hanem azt, hogy létezhet mellette játék, öröm, meglepetés és

kapcsolat. A metaforák ebben az értelemben védelmi funkciót is betölthetnek: egyszerre óvják a családokat, a dolgozókat és magát az intézményt attól, hogy a gyermekhalál kizárólag a horror, a rendellenesség vagy az értelmetlenség nyelvén legyen elbeszélhető. Ugyanakkor fontos látni azt is, hogy a reprezentáció során alkalmazott metaforák szükségszerűen részlegesek. A „varázsvilág” és az „élet háza” hangsúlyozása el is fed bizonyos tapasztalatokat: a kimerültséget, a dühöt, az ambivalenciát, a határhelyzetek nyers valóságát.

Fontos megemlítenem, hogy a ház-metafora szorosan összekapcsolódik egy további, kevésbé expliciten megfogalmazott, ám a mindennapi működésben annál hangsúlyosabb jelentéssel: az otthonnal és a családdal is. A Táibitha Házban – a „ház” és az „otthon” jelentésekhez metonimikusan kapcsolódva (vö. Kövecses, 2005; Lakoff & Johnson, 1980) – gyakran hangzik el, hogy „itt mindenki egy család része”, illetve „egyetlen nagy család vagyunk”. A személyzet és a családok viszonya, ahogy korábban többször is utaltam már rá, sok tekintetben valóban eltér a kórházi ellátás megszokott hierarchikus rendjétől: a szerepek közötti határok elmosódottabbak, az érzelmi érintettség nyíltabban jelenik meg, a mindennapi együttlét pedig intenzívebb formákat ölt. Az otthonosság és közösségiség ugyanakkor nemcsak erőforrás, hanem sérülékeny állapot is. Egyes nővérek beszámolóit szerint a 2026-ban várható, nagyobb épületbe költözés éppen azt a családias légkört fenyegetheti, ami miatt sokan a megterhelő munka ellenére is a Táibitha Házban maradtak. „Ha kórházban akarnék dolgozni, ott dolgoznék” – fogalmazott az egyik ápolónő jelezve, hogy attól tart: a tágasabb, „intézményszerűbb” térrel együtt talán egy személytelenebb működésmód is

megjelenik majd. A félelmek nem kizárólag a fizikai környezet megváltozására vonatkoznak tehát, hanem arra is, hogy a közösségi kohézió – az egymásra utaltság, a kölcsönös segítségnyújtás és az informális támogatás – a jövőben talán nehezebben lesz fenntartható. Ebben az értelemben a jelenlegi Tábita Ház működése sok szempontból inkább egy érzelmi alapú, személyes kötődésekre épülő közösség logikáját követi, amely Tönnies (1983) klasszikus megkülönböztetésével élve a *Gemeinschaft* jegyeit hordozza, szemben a formálisabb, szerepalapú működést jelölő *Gesellschaft* logikájával.

### KÉRDÉSEKBE ÉLNI: KITEKINTÉS

Földényi F. László (2018) a modernitás haláltér-szervező logikáját a *kontroll esztétikáján* keresztül ragadja meg: azokban a terekben, ahol a tökéletesség, az extrém racionalitás és a szabályozottság válik elsődlegessé, az élet szükségszerűen zavaró tényezőként jelenik meg. A gyerekhalál, amint láthatuk, szétfeszíti a kontrollra épülő térlogikát. A gyerekhospice térbeli működése egy eltérő ontológiai alapállásból indul ki: abból a felismerésből, hogy itt nem a kontroll visszaszerzése, hanem annak részleges feladása válik elkerülhetetlenné.

A „hátrébb lépés” szükségességét sűríti magukba egy, a tizenéves lánygyermekét elvesztő édesanya szavai is: „Meg kellett értenem, hogy valami nálam nagyobb dolog történik, és el kellett fogadnom, hogy itt vannak a megértésem korlátai.” A mondat elsősorban egy új határtapasztalatra reagál: annak belátását fogalmazza meg, hogy az életvilág „hozzáférhető” szegmenseiben (vö. Schütz & Luckmann, 2000) immár megjelentek olyan helyzetek, amelyekben az értelmezés és a cselekvés korábban megszokott keretei felbomlanak. A gyerekhospice ebben az értelemben nem a „megoldások” tere, hanem annak az elfogadásáé, hogy nem minden érthető és oldható meg maradéktalanul.

Érdekes módon éppen ebben a kontrollvesztésben válik a gyerekhospice-intézmény mégis *elevenné*. A Tábita Ház tere nem a kiszámíthatatlanság kiiktatására – vagyis a megmerevedésre – törekszik, hanem arra, hogy a bizonytalanság a közösség segítségével váljon elfogadhatóvá. Ez az „együtt-élhetőség” nemcsak az egyéni szenvedés elviselésére vonatkozik, hanem arra is, hogy a Tábitaháza érkezők – legyen szó akár a mentesítő, akár az életvégi ellátásról – még családként, szülőként lehessenek jelen egymás számára. A tér itt lehetőséget igyekszik teremteni arra, hogy a szerepek megtartásával zajló együttlét – bármilyen rövid időre is – megmaradhasson.

## SUMMARY

LIVING SPACES OF DEATH:  
AN ENVIRONMENTAL PSYCHOLOGICAL ANALYSIS OF  
A HUNGARIAN CHILDREN'S HOSPICE INSTITUTION

*Background and Aims:* Children's hospice institutions occupy an ambivalent social and spatial position: as a consequence of the social taboo and invisibility surrounding child death, they are simultaneously marginalized and framed as spaces that support quality of life. The aim of this study is to provide an environmental psychological analysis of the Tábita Children's Hospice House, with particular attention to the ways in which hospice spaces become sites for the renegotiation of meanings and narratives associated with life and death.

*Methods:* From September 2024 onwards, I conducted weekly participant observation at Tábita Children's Hospice House. Through the thematic analysis of fieldnotes, I identified narratives and symbolic practices related to spatial use. In addition, particular emphasis was placed on the interpretation of recurring symbols and metaphors employed in the institution's self-representation.

*Results:* The interpretation of children's hospice spaces is largely shaped by the metaphor of the "house," evoking notions of homeliness and care while simultaneously remaining a site of loss of control and transformation. The Tábita House functions as a heterotopic space that reconfigures relationships to life and death: communal and personal spaces enable families to share experiences and maintain everyday routines despite the presence of illness and meanings associated with child death. At the same time, interpreting the institution as a home gives rise to tensions, particularly those related to boundary-making, the negotiation between professional and private spheres, and conflicts surrounding the separation of Goffman's "front stage" and "back stage" domains.

*Discussion:* In dialogue with László Földényi's work, the children's hospice can also be interpreted as a form of "counter-architecture" which, in contrast to functional and sterile "spaces of death," seeks to create new cultural narratives at the boundary between life and death. Characteristic interpretations of family roles contribute not only to the construction of the institutional identity of the Tábita House, but also to strengthening the coping capacities of families using its services, as well as to the use of care settings as transitional, ritual spaces.

*Keywords:* children's hospice, palliative care, fieldwork, spatial practices, heterotopia, counter-architecture

## IRODALOM

- Andrews, G. J., & Shaw, D. (2008): Clinical geography: Nursing practice and the (re)making of institutional space. *Journal of Nursing Management*, 16(4). 463–473. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2008.00864.x>
- Ariés, P. (1987): *Gyermek, család, halál*. Gondolat Kiadó.
- Bachelard, G. (2011): *A tér poétikája*. Kijárát Kiadó.
- Benyó, G. (2022): Gyermekbetegek palliatív ellátása. In Csikó, Á. (Ed.), *Palliatív ellátás* (pp. 413–448). Medicina Könyvkiadó Zrt.
- Bérczes T., & Biró E. (2020): *A halál életkérdés. Beszélgetések Biró Eszterrel, a Magyar Hospice Alapítvány pszichológusával*. Corvina Kiadó.
- Berger, V. (2018): *Térré szőtt társadalmiság: A tér kategóriája a szociológiaelméletekben*. L'Harmattan Kiadó.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006): Using thematic analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2). 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brown, M. (2003): Hospice and the spatial paradoxes of terminal care. *Environment and Planning A*, 35(5). 833–851. <https://doi.org/10.1068/a35121>
- Davies, C. A. (2008): *Reflexive ethnography: A guide to researching selves and others*. Routledge.
- Davis, C. S., Snider, M. J., King, L., Shukraft, A., Sonda, J. D., Hicks, L., & Irvin, L. (2019): A time to live and a time to die: Heterotopian spatialities and temporalities in a pediatric palliative care team. *Health Communication*, 34(9). 931–941. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1443262>
- Dúll, A. (2009): *A környezetpszichológia alapkérdései: Helyek, tárgyak, viselkedés* (Környezetpszichológiai tanulmányok). L'Harmattan Kiadó.
- Dunbar, H., Carter, B., & Brown, J. (2018): “Place bonding” in children’s hospice care: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(3). e25. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001543>
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2011): *Writing ethnographic fieldnotes*. University of Chicago Press.
- Eriksen, T. H. (2006): *Kis helyek – nagy témák: Bevezetés a szociálanropológiába*. Gondolat Kiadó.
- Földényi, F. L. (2018): *Az eleven halál terei: Kafka, de Chirico és a többiek*. Jelenkor Kiadó.
- Foucault, M. (2000): Más terekről: Heterotópiák. In Sutyák, T. (Ed.), *Nyelv a végtelenhez: Tanulmányok, előadások, beszélgetések* (pp. 147–156). Latin Betűk Kiadó.
- Fuchs, T. (2019): Testemlékezet és tudattalan. *Nagyerdei Almanach*, 9(18). 32–48.
- Goffman, E. (1981): *A hétköznapi élet szociálpszichológiája*. Gondolat.
- Halbwachs, M. (2018): *Az emlékezet társadalmi keretei*. Atlantisz Kiadó.
- Han, C. (2012): *Life in debt: Times of care and violence in neoliberal Chile*. University of California Press.

- Hegedűs K. (2017): *Létezik-e jó halál?* Oriold és Társai Kft.
- Hochschild, A. R. (1983): *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California Press.
- Knox, M. (2023): Design-related impacts on end-of-life experience: A brief report of findings from an exploratory qualitative study. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 40(7). 753–760. <https://doi.org/10.1177/10499091221129203>
- Kövecses, Z. (2005): *A metafora: Gyakorlati bevezetés a kognitív metaforaelméletbe*. Typotex Kiadó.
- Krusovszky D. (2023): *Pontban este hatkor*. <https://telex.hu/karakter/telexarcak/2023/04/08/krusovszky-denes-pontban-este-hatkor-tarcanovella-irodalom>
- Lakoff, G., & Johnson, M. (1980): *Metaphors we live by*. University of Chicago Press.
- Lawton, J. (2000): *The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care*. Routledge.
- McGann, S. (2013): *The production of hospice space: Conceptualising the space of caring and dying*. Ashgate Publishing Company.
- Menzfeld, M. (2018): *Anthropology of dying: A participant observation with dying persons in Germany*. Springer VS.
- Milligan, C., & Wiles, J. (2010): Landscapes of care. *Progress in Human Geography*, 34(6). 736–754. <https://doi.org/10.1177/0309132510364556>
- Pintér, J. N. (2018): *A krónikus betegségek lélektana: Válság és megújulás*. L'Harmattan Kiadó.
- Poulsen, M., Knudstrup, M., Hoff, P., & Lund, M. (2017): Future design of a children's hospice. In Mathiasen, N., & Frandsen, A. K. (Eds.), *3rd International Conference on Architecture, Research, Care and Health: Conference Proceedings* (pp. 71–90). Polyteknisk Boghandel.
- Rigotti, F. (1995): The house as metaphor. In Radman, Z. (Ed.), *From a metaphorical point of view: A multidisciplinary approach to the cognitive content of metaphor* (pp. 419–446). De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110867831>
- Scheper-Hughes, N. (1992): *Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil*. University of California Press.
- Schütz, A., & Luckmann, T. (2000): Az életvilág struktúrái. In Felkai G., Némédi D., & Somlai P. (Eds.), *Szociológiai irányzatok a XX. században. Olvasókönyv a szociológia történetéhez* (2. kötet, pp. 272–302). Új Mandátum Kiadó.
- Shields, R. (1991): *Places on the margin: Alternative geographies of modernity*. Routledge.
- Shortt, H. (2014): Liminality, space and the importance of 'transitory dwelling places' at work. *Human Relations*, 67(1). 1–26. <https://doi.org/10.1177/0018726714536938>
- Walker, M., Nicolardi, D., Christopoulos, T., & Ross, T. (2023): Hospital, hospice, or home: A scoping review of the importance of place in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 21(5). 925–934. <https://doi.org/10.1017/S1478951523000664>
- Walter, T. (1991). Modern death: taboo or not taboo? *Sociology*, 25(2). 293–310. <https://doi.org/10.1177/0038038591025002009>