

Nona, decima, morta –

**Van, akinél idő előtt elsötétül a napóra, avagy egy megtört elme
szűnő ragyogása**

„Az elmúlást ki soha sem csodálta, kinek nincs egy délibábos álma,
Szegény a lelke, jaj, nagyon szegény...”

Wass Albert

Összefoglalás ♦ *Van, aki minden percet csodál. És van, akinek börtön minden Földön töltött óra. Van, aki szívesen visszaidézné a régmúlt napokat. És van, aki bár él, elméjéhez nem fér hozzá sem idő, sem gondolat. Azt beszélük, aki a halálé lesz, valójában valaki emlékeiben örökké él. A demencia azonban nincs tekintettel erre. Akikre az ilyen páciensek valaha emlékeztek, örök feledésbe merülnek, ha nem hallgatjuk őket értő figyelemmel, ha a sivár halandóságtól félve rohanunk át az életem. Nap mint nap szembesülünk azzal, milyen mulékony az élet. Az elme csillogása épp oly észrevétlenül tűnik tova, noha erre csak későn ébredünk rá. Ajánljuk ezért elbeszélésünket az okosoknak és bölcseknek, akik tanulnak belőle; azoknak, akik sorstársat keresnek, de nem tudták papírra vetni a reménytelenség szűnni nem akaró valóságát; és ajánljuk azoknak is, akik sosem lankadó figyelmük pozitív megerősítésére vágyanak. Hiszen minden a részletekben rejlik ...*

Az embereket már kisgyermekkoruk óta foglalkoztatja a halál, és a különböző élethelyzetek megélésével egyre fejlődik, változik a kialakuló halálkép. Az általános iskolai görög-római mitológiával ismerkedve bizonyára minden nebuló kacérkodik a gondolattal, hogy a Párkák, a címében szereplő Nona, Decima és Morta, azaz az ókori római hitvilág sorsistennői életfonalsodró hatalmának napjaink sokszor haláhtagadó társadalmában mégis mennyi relevanciája van. Orvostanhallgatóként számunkra különösen tanulságos szembesülni a korunkbeliek fájdalommal, hosszú szenvedéssel kapcsolatos félelmeinek előtérbe kerülésével az egyetemi évek során.

Nem újdonság az olvasóink számára, hogy az Általános Orvostudományi Karon eltöltött évek fontos feladata, hogy felkészítsenek minket a veszteségek helyén való kezelésére, melyre nincs általános érvényű szabály. A gyakorlataink során számos esetben találkozunk számunkra szimpatikus vagy éppen elvetendő „coping mechanizmusokkal”, melyeket az általunk megismert orvosok képviselnek. Számunkra pozitív élményt jelentett, mikor a Bálint csoportokról már nem csak a Tanatológiai ismeretek – Haldoklás és gyász kérdései az orvosi gyakorlatban c. választható kurzus keretein belül esett szó, de (a teljesség igénye nélkül) az onkológiai, pulmonológiai, családorvosi kötelező kurzusokon is hangsúlyozták a megfelelő megküzdési stratégiák elsajátításának fontosságát, a segítségkérés természetességét.

Aki már ezer és egy ilyen vagy a miénkhez hasonló, de tőle távol álló helyzettel nézett farkasszemtel, az bizonyára rengeteg tanáccsal és szépreményű jóslattal találkozott olyan jóakaróktól, akik szemét egyelőre a rózsaszín álmok fellegei takarják, és akiket a való nehézségek hitet tépő karmai még nem értek el. Szó sincs arról, hogy önnön hibájukból nem akarnak segítséget adni. A hibát talán bennünk, a közeli és távoli hozzátartozókban kell keresnünk, hiszen „sic Amyclas, cum tacerent, perdidit silentium” – azaz, ha nem fogalmazzuk meg kérésünket valami iránt vagy valaki felé, nem is várhatjuk el, hogy néma szavunk értő fülekre talál. De ezzel nem menthetik fel magukat azon kényelmes vidéki egészségügyi dolgozók, akik pusztán egyhangú nemtörődömségből tagadják meg a segítséget szebb napokon a fővárosi kórházak várólistáit kiváró szenvedőtől. Mint ahogy a bürokrácia árnyas völgyein kalandozva ez velünk is megtörtént elbeszélésünk főszereplőjének hosszadalmas megpróbáltatásainak ösvényét kísérve.

Szemtanúként nem csupán a betegség gyors progressziója döbrentett meg minket, hiszen lehet bármily hiteles egy orvosi szakkönyv, a személyes érintettség mindent megváltoztat és felülír. A demenciával járó kórképekben szenvedőket illető általános tudatlanság, és emiatt kialakult bátortalan, közönyös, és mint látni fogjuk, számos esetben ártalmas attitűd ugyanakkor a legvakmerőbb álmainkban mutatkozó jégszívű radiológiai asszisztenseken és nemtörődöm házi orvosokon is túlmutatnak.

Mielőtt azonban a demens beteg családjára nehezedő nyomást és az előre ki nem számítható, a közösség váratlan habitusaiból adódó akadályokat megosztjuk Önökkel – személyes tapasztalatainkból példákat merítve, - kiemeljük az idő szerepét, mint elemi tényezőt a halállal, haldoklással kapcsolatban. Nem is annyira az élet által adatottra gondolunk, mint inkább a haldoklással töltött időszak mennyiségét és minőségét értjük rajta.

Egy autóbalesetben elhunyt személy, illetve a családtagjai nem részesülnek a létezés azon ajándékában, hogy elbúcsúzhassanak szerettüktől. Noha életük utolsó pillanatában leperegnek előttük szép emlékeik, mégsem távoznak békével, a számukra fontos emberek karjai között.

Ha azonban hosszú haldoklás vár valakire, fontos a minőségi idő biztosítása, az esetleges fájdalmak csökkentése, az emberi méltóságának megtartása. Szerencsés esetben, mielőtt valakit ágyhoz kötne például egy komoly malignus folyamat, a diagnosztizálás még éppen időben történik ahhoz, hogy ha kuratív ellátást nem is kaphat a beteg, de időt nyer ügyes-bajos dolgainak elrendezésére, a rég nem látott ismerősök felkeresésére, az elszámolásra önmaga felé.

Tiszta tudattal rendelkező személyekkel kapcsolatban valóban helytállóak a fenti megállapításaink, azonban nem szabad elfelejtenünk, hogy nem mindenkinek adatik meg az ép elme kiváltsága. Legyen szó Alzheimer- vagy Pick-kórról, valami minden demenciával járó betegségben közös. Jóllehet, hogy a beteg nem tapasztal, nem érez már tüneteket, sőt, sokszor irányítani sem tudja az életfunkcióit, az aggódó feleség, a szerető édesanya és a riadt gyermekek mind-mind kimondhatatlan félelmet, ragaszkodást, tagadást és végül fájdalmas elengedést élnek át. Még a haldokló életében meg kell kezdeniük a gyászt, a veszteség feldolgozását.

Fontosnak tartjuk tisztázni, pontosan mit értünk demencia fogalmán. A demencia a gondolkodás, érzelmek és a társas képességek hanyatlása, ami korlátozza a társas életet és a teljesítőképeséget. (1) Mint ahogyan a definícióból is kiderül, a demencia nagyon sok olyan tulajdonságtól foszt meg bennünket az életünk végén, amelyek emberré tesznek minket. Vitathatatlan, hogy amikor az ember az utolsó napjait tölti ezen a bolygón, akkor a tiszta gondolkodás képessége felértékelődik. E betegségek kezdeti tünetei nagyon alattomosan alakulnak ki, így sem a beteg, sem a család nem gondol arra, hogy a szerettük valójában haldoklik. A beteg nem tapasztal fájdalmat, nem kell megműteni vagy kórházban kezelni őt, hisz a teste tökéletesen működik, elméje viszont haldoklik. Az ilyen kórokban szenvedő személyek megszűnnek úgy létezni, mint az evolúció csúcsán lévő alkotó lény.

Nyílt titok, hogy a végállapotban lévő betegek félnek haláltól. Vajon a demens betegek is félnek, érzik, amikor közel a vég? A skizofréniában szenvedők többsége beszámol egy addig ismeretlen félelemről, a kontrollálatlan rohamok rettegésben tartják őket, míg elméjük ép fázisában tartózkodnak, majd a kór progressziójával mindez megszűnik. Bár elsomorító,

hogy a Pick-kór progresszív elfajulását saját szemünkkel nézzük végig rokonunk révén, mégis fontos leckét tanít nekünk, mégpedig azt, hogy fel kell ismernünk, nem tehetünk semmit.

E jó véget nem érő történet főszereplőjének, akit nevezzünk a továbbiakban Konrádnak, első tünete nem volt más, mint hogy ugyanazokat a történeteket mesélte el – megszámlálhatatlanul sokszor. Ekkor még naivan azt hittük, hogy szeret nosztalgiázni, hisz neki nagyon kedves emlékeket mesélt el és egy külföldi cég ügyvezető igazgatójaként úgy értett a meséléshez, mint senki más. Nem is gondoltunk rosszra. Ezután a közeli barátai észleltek nála meglehetősen szokatlan dolgokat. A következményekre ügyet sem vetve mindig szórakozni akart. A motorozáson kívül másról sem beszélt és mindenkiel szakított időt kávézásra, a munkára való tekintet nélkül. Nagyon furcsa volt ez számukra, hisz mindeddig nagyon elfoglalt ember volt. A felesége felé jelezve mindezt, ő megerősítette, hogy valami nincs rendben Konráddal. Ő azt vette észre, hogy a közös beszélgetések helyett kivétel nélkül a TV nézést választja. Ekkor megkerestük osztrák munkaadóját, aki arról számolt be, hogy Konrád egy hónapja nem végez effektív munkát a cégnél.

Egy magyar pszichiáterrel konzultálva, – mivel Konrád osztrák-magyar állampolgár – az orvoskolléga burn-out szindrómát diagnosztizált nála. Tudomásul vettük, de később világossá vált, már csak versenyt futunk az idővel, amíg szeretett családtagunkat teljes valójában tudhatjuk magunk között.

A krónikus igazmondás fázisa volt az egyik legrosszabb. Konrád nevetlen kisgyerekként szembesített bennünket a csupasz valósággal. Mindent kimondott, amit csak látott, a legbántóbb dolgokat is, hiszen már képtelen volt felismerni az illendőség határait. Majd a nap folyamán szünet nélkül ezekhez hasonló mondatokat ismételt: „Kövér vagy.” „Ráncos vagy.” „X-lábad van.” „Eláll a fogad.” Ezzel párhuzamosan Konrádnál hipermotilitás jelentkezett. Jellemzően megállás nélkül járkált és magában motyogott valamit. Sokszor számolta a hangyákat és egyéb rovarokat.

Komoly problémát okozott az ellátása is, hisz a felesége dolgozott, így nem tudott folyamatosan figyelni rá. Konrádnak azonban egész napos felügyeletre volt szüksége, hiszen hajlamossá vált elcsavarogni. Ebből kifolyólag az édesanyja vállalta a fia gondozását. Ez azonban nem volt olyan egyszerű feladat, mint első látásra tűnt. Konrád, vagyis ami maradt személyiségének földi megtestesítőjéből, nagyon jámbor volt ugyan, de kivételesen akaratos is. Megállás nélkül rózta a köröket az udvarban. Némely alkalmakkor, ha úgy „döntött”, kiment a zárt udvarból és elindult a nagyvilágba. Kezdetben még megállt, ha autót látott

közeledni, de idővel már nem volt megfelelő összhang az occipitalis és a fronto-temporalis kérgi területek között, így nem lehetett egy percre sem magára hagyni.

Az utaztatása sem volt kihívásoktól mentes, tudniillik képtelen volt hosszabb időn át egy helyben ülni, ezért ha az autó megált a pirosnál, akkor gondolkodás nélkül kinyitotta az ajtót és elhagyta a járművet. Később már a mozgó autóból is ki akart szállni. Nem nehéz belátni, hogy ez rettentő veszélyes. A továbbra is burn-out szindrómával kezelt, antidepresszáns-bódított Konrád az utazások során mániákusan felolvasta egyes szembe jövő autók rendszámát és elmondta azok típusát és színét.

Ebben az átmenetinek mondható időszakban az osztrák munkahelyén betegszabadságát töltő Konrád magyar területen tartózkodott ugyan, de továbbra is megtartotta osztrák állampolgárságát, annak minden előnyével és hátrányával együtt. Ugyanis így az osztrák és a magyar egészségügyi biztosító társaság kereszttüzébe került, egyikük sem vállalta a társadalombiztosításban foglalt kezelést és egy komolyabb kórházi kivizsgálás költségeit. Mígnem egy teljes évnyi idegtépő várakozás után Linzben sor került a régen esedékes komplex kivizsgálásra, melynek részeként MRI vizsgálat is történt. Megállapították a frontális lebenyt és temporális lebeny elülső részét érintő atrófiát. Tudat alatt a legtöbbször e nélkül is tisztában volt a helyzet rémisztő súlyosságával. A klinikai tünetekkel együtt az agresszív Pick-kór került diagnosztizálásra Konrád esetében. Feketén-fehéren leírva, a Napnál is világosabban látszott, valóban megkezdődött versenyfutásunk az idővel, és nem kérdés, ki nyeri majd meg az utolsó viadalt.

Kezdetben egyikünk sem látta be, mivel jár majd e diagnózis súlya, és visszagondolva az alig másfél évvel korábbi akadályokra, nos, bár újra azokkal kellene megküzdenünk. Mert ma már nem kell tartanunk attól, hogy Konrád hirtelen kiszáll a kocsiból, mert már nem képes kikapcsolni a biztonsági övet. Már nem beszél, csak nyög és hörög. Többé már nem szökik el, mert nem képes kinyitni az ajtót. Azzal még tisztában van, hogy kulcs nyitja az ajtót, de abban az esetben, ha két kulcs van egy kulcstartón, már nem próbálja ki mindkettőt, csupán az egyik kulcsot próbálja meg mindenáron a zárba helyezni.

46 éves férfi létére Konrád már több mint másfél éve pelenkázásra szorul, és az egyre mozgásszegényebb életvitellel járó decubitus borzalmi is egyre fenyegetőbben közelednek a mindig igényes férfi felé. Mindez egy egészséges elméjű embert az elfekvő belgyógyászati osztályokon már talán az élet feladására készítetne, ha tudja, ebből az állapotból már nincsen visszaút. „Ha a lélek megszakad, a test önmagában mire jó egyáltalán?” Erre talán még az idézet kínai származású megfogalmazója, Xue Yanping író sem tud válaszolni, és a mai

magyarországi jogrendszer nem is teszi lehetővé számunkra, hogy ítéletet mondjunk valaki felett a tekintetben, hogy vajon a lélek szabad szárnyalásának nem vetnek-e gátat egy ilyen test börtönének cellái.

Mivel Konrádban már nem tudatosul, mennyi ételt vagy italt vesz a szájába, ezért rendkívüli figyelmet igényel minden étkezés, miközben a nyelési reflexe sem működik megfelelően. Az aspiráció, a fulladás és a kiszáradás veszélyével Konrád édesanyjának, aki Konrádot jelenleg gondozza, nap mint nap meg kell küzdenie. A helyet foglalás folyamata, illetve a széken való elhelyezkedés sem problémamentes, előbb-utóbb Konrád leesik a padlóra, segítség nélkül nem tud lábra állni, a házon belüli „séta” közben sem képes már önállóan átlépni a küszöböt. Három rövid év alatt lett életerős kétgyermekes családapából, szerető férjből egy magatehetetlen, kontrollvesztett, reflexek által hajtott ösztönlény.

Tegyük fel a kérdést! Amennyiben három év alatt került minden tekintetben a felismerhetetlenség szakadékának szélére gyakran látott családtagunk, és alig két éve kaptuk kézhez a megfelelő diagnózist, vajon miért kellett annak a soha vissza nem térő majd egy évnek elvesznie még a kór kezdetén? Minden ember általános tulajdonsága, hogy a gondjaiért hajlamos másokat okolni. De vajon ki vétett hibát?

1. Konrád stresszhajtott élete az oka, hogy a neuronjai helyét Pick-testek váltották fel? Nem valószínű. Egy figyelmes, sikeres példakép, boldog családi háttérrel rendelkező, magabiztos jókiállású férfi „önként” nem vállalná az elesett, tapintatlan, depressziós, inkontinenciával, romló beszédképességgel küzdő, segítségre szoruló gyámoltalan idegen szerepét.
2. A múltban kellene keresnünk a hibát? Hiszen példának okáért Konrád fogantatása előtt nem sokkal még Magyarország is a DDT használói között volt, amiről jól tudjuk, hogy felhalmozódik az élő szervezetekben, és számos állatfajt üzött a kipusztulás szélére. Való igaz, hogy napjainkra igazolást nyert a különböző rovarirtó szerek és egyéb vegyületek ilyen hatása többek között a genetika tárházában fellelhető „two-hit theory” alátámasztásának hála, azonban a Pick-kór kialakulási körülményei, okai jelenleg nem ismertek.
3. Talán az orvosok hibáztak? A magyar pszichiáter kolléga, noha jóllehet, az MR képfelvételeinek hiányában nem Alzheimer-kórral diagnosztizálta az akkor 44 éves Konrádot, mégsem vétett hibát. Akkor. Legalábbis abban a tekintetben, hogy az osztrák orvos kollégák észlelték elsőként, egy évvel a burn-out szindróma magyar diagnosztizálását követően, hogy viselkedésének radikális megváltozásai miatt

szükséges megfigyelés alatt tartani Konrádot. Ezt a magyarországi viszonylatokban hihetetlenül rövidnek mondható időn belül, a szokatlan tényezők észlelése után két héttel a már fentebb említett MRI vizsgálat követte, mely minden reményt szertefoszlató pontot tett Konrád kálváriájának végére.

Általános érvényű igazság, hogy az orvosok feladatai közé tartozik a beteg – vagy jelen körülmények között a családtagok – tájékoztatása arról, milyen prognózisra számíthatunk a betegség tulajdonságait, viselkedését illetően. Konrád esetében is tudatták velünk, hogy eleinte a viselkedésbéli változásaival, majd a memóriazavarokkal, elmeproblémákkal kell megbirkóznunk. Azonban nincs olyan ember e Földön, aki higgadtan, megrendülés nélkül fogadná szeretnének halálos ítéletét, miszerint 2-7 éven belül Konrád földi életének véget vetnek a sors fonói.

Nem kerestünk már senkit és semmit, akit hibáztathatunk. Igyekeztünk tudomásul venni, Konrád már nem érheti el azt, amit például gyermekei születésénél megfogadott, legyen az akár az egyetemi diplomaátadó ünnepség vagy egy apai tánc a lánya esküvőjén.

Jóformán időnk sem maradt feldolgozni a hallottakat, hiszen a neurológusok által előre vetített nehézségek szinte a következő sarkon vártak ránk. És mint azt látni fogjuk, a Magyarországon egyébként is problémákkal küzdő egészségügyi ellátórendszer elé komoly kihívást állít a demens beteg ambuláns kórházi kezelése, mely ép elméjű páciensek esetén egyszerűnek számít. Konrád ugyanis – noha jó alvónak nem mondanánk, – elég mély álomba tudott merülni ahhoz, hogy órákig ugyanabban a testhelyzetben, a jobb karján fekvé aludjon és ne forduljon át reflexesen a másik oldalára, mikor a kar zsibbadni kezd és a test jelez. Amikor Konrád édesanyja reggel a hörgés, jajgatás hangjára ijedten belépett fiához, rémülten tapasztalta, hogy Konrád jobb karja mozgásképtelenné vált. Mentővel érkeztek a helyi kórház traumatológiai osztályára, ahol az orvos a megfelelő diagnózis felállításának céljából MRI-vizsgálatra küldte tovább őket, amely készülékkel azonban a kórház nem rendelkezett. Mivel e képalkotó vizsgálat során közel 30 percen át szükséges mozdulatlanul feküdni egy meglehetősen zajos, szűk csőben, ezért Konrád esetében aneszteziológus szakorvos jelenlétében, altatásban kellett volna végezni az eljárást. A környék nagyobb kórházaival konzultálva, mindegyikük elutasította őket, nem vállalva a kockázatot és az adminisztrációs procedúrát. Konrád szerencséjére azonban a helyi kórház dolgozói nem választották a könnyebbik utat, nem küldték tovább a beteget, hanem CT vizsgálatot készítettek, melynek diagnosztikus értéke elmarad ugyan az MRI pontosságától, de a felbontása elégségesnek

bizonyult ahhoz, hogy megállapíthassák az idegek kompressziós vongálódását és kizárják a veszélyesebb kórállapotokat.

Nem szabad azonban elfelejtenünk, hogy talán nem is Konrád számára volt nehéz a fenti időszak, mint inkább az édesanyja és a családja számára. Jóllehet, Konrád főnöke – nagylelkűségéről tanúbizonyságot téve – vissza nem térítendő fizetési előleget biztosított Konrád és családja számára, hogy a hitelek fizetésének súlya ne nyomja vállukat, valamint az osztrák barátok által szervezett adománygyűjtés is szívmengető cselekedet volt, ám az anyagi biztonság nem könnyít a lélek fáradalmain. Az éjszakába nyúló beszélgetések, a család többi tagja felől érezhető töretlen támogatás és értő szavak legalább (ha nem nagyobb) számítással esnek latba.

Minden odaadó figyelem ellenére a családtagok megrekedhetnek a természetes gyászfolyamat valamely lépcsőjén. A gyász mindig egyéni, a gyászreakció azonban fázisokra bontható és nem csupán bekövetkezett haláleset kapcsán építhető fel. A családunk egyes tagjai jelen pillanatban az anticipációs (megelőző) gyász fázisában járnak, melynek célja a halál tényleges bekövetkezésének megkönnyítése, az arra való felkészülés, elfogadás. (2) Azonban a lehetséges veszteség hírének, Konrád lelkének, személyiségének elkerülhetetlen elvesztése hallatán szintén gyászreakció vette kezdetét, a sokk, kontrolált szakasz, tudatosulás, átdolgozás és némely távoli rokonokban az adaptáció fázisaival együtt, mely teljesen csak a szeretett egyén fizikai valójának távozásával zárul le, valamint kezdődik az elejéről, immár a tényleges, fizikai haláleset normális feldolgozásának útjaként.

Bizonyos hozzátartozók a sokk fázisában időztek a legtovább, sőt, van olyan, nem túl távoli családtag, aki még a közelmúltban is itt tartózkodott. Általános ilyenkor a tagadással való reagálás, a düh, vagy akár az érzelmi bénultság. A betegség létének tagadása volt a legnehezebb számunkra, és talán Konrád édesanyja számára is, aki felé pusztán jóakarásból továbbították a természetgyógyászok, meg nem értett tudósok gondolatait azok, akik csupán bezárkózásként ítélték meg Konrád egyre romló szellemi állapotát és viselkedését, valamint a közeli családtagokat tették felelőssé mindenért. Az összeesküvés-elméletek pártolói a higanyt vélték a kór forrásának, és támogatták a nyugati orvoslás által bizonyíték hiányában megtagadott tudós középkori módszereit.

Kétségtelen, hogy mindenki a legjobbat akarta Konrád és a szűk családi kör számára, azonban a pénzéhes természetgyógyász kuruzslók tekintetében ez nem mentség. A reményvesztett emberek zsebéből kiforgatni és elhíttetni velük, hogy kizárólag az ő termékeiket használva, javaslatukat követve meggyógyulhat a halálos beteg, mindezt csak a

legtisztességtelenebb, ármányos, jellemtelen alakok képesek. A neurológia tudományának szupportív terápiái nem zárják ki a természet adta kincseket. Amennyiben azonban van lehetőség, a nyugati orvoslás által járt út a követendő, mellé az egyes homeopátiás, gyógynövényes készítmények javasolhatók, azonban a kósza ösvényekre nem ajánlott kitérni. És mindennek egy jóakaró, felelősségteljes és lelkiismeretes természetgyógyász tudatában kell, hogy legyen.

Vajon hogyan tud a család alkalmazkodni Konrád kríziséhez, miközben a saját problémáikkal és a haszonleső környezet értetlenkedésével is meg kell küzdeniük? Nehezen és nem elég gyorsan. Példának okáért, mire megfelelően biztonságossá tettük az autót, Konrád már képtelen volt segítség nélkül kiszállni belőle. Nem beszélve arról, hogy egy ilyen beteg ápolása, gyógyszerelése hatalmas összeget emészt fel. Továbbá az sem könnyít mindezen, hogy egy kereső örökre kiesik a családból.

Minden ilyen család életében eljön a pont, amikor dönteni kell. És Konrád felesége számára sem volt ez másképp, választania kellett a gyerekei és a férje között. Tegyen meg mindent a férje ápolása érdekében? Vegyen fel további hiteleket, hogy megfelelő kezelésben részesülhessen, ami korántsem hoz majd gyógyulást, hisz a folyamat nem lassítható és visszafordíthatatlan? Vajon a férje mit tenne hasonló helyzetben? Vajon a férje tudja, min megy most keresztül? Lehet helyesen dönteni ebben a szituációban?

A végstádiumú betegek esetében mind-mind felmerülnek e kérdések. Míg egy tumorról küzdő beteg hátralévő napjai sok esetben viszonylag pontosan megjósolhatók, ez esetben akár 10 évet is vegetálhat ilyen állapotban a beteg. Nem tudni, az állandó készenlétben és bizonytalan mindennapokban élő családtagoknak meddig kell elviselniük a látványt, hogy szerettük egyre kevésbé hasonlít egykori önmagára. Mindkét fél számára kimerítő és túl hosszú a szenvedés.

A demenciával járó betegségeknel tehát nem is az idő az ellenségünk, az bőven a rendelkezésünkre áll. Még sem tudunk elbúcsúzni szerettünktől, mert mire ráébredünk, hogy ő valójába már haldoklik, addigra már késő. Az elméje és lelke nincs velünk. Nem tudunk vele beszélgetni és ő sem tudja elmondani nekünk, hogy mit gondol, mit érez. Ez az egyik legrosszabb, ami történhet a világon. Konrád gyermekei is megszenvedik majd az apakép hiányát, hiszen egy hörgő, pelenkás, érzelmektől mentes embert látnak, aki már meg sem ismeri őket.

A családi összetartás ilyenkor elemi tényező. A családtagok meghallgatása, a terhek megosztása lélekemelő hatással bír. (3) Konrád édesanyja egy alkalommal szeretett volna

magyarázatot kapni, mégis miért történik mindez. Hogyan lehetséges az, hogy az ő 43-éves életerős fia egyszer csak lebetegszik és három év alatt egy csecsemő értelmi szintjére kerül?! Nem tudtunk neki választ adni.

Még a legkitartóbb, mindent feláldozó gondozó is eljut arra a pontra, hogy azt kívánja, legyen már vége. Nem akarja többet látni, ahogyan a szerette szenved. Azonban, ragaszkodik is hozzá, hisz még él, látszólag egészségesen. Mégsincs értelme tagadni, hogy az az ember, aki egykoron volt, valójában már nincs köztünk. Lelkének mind a 4 grammja eltűnt a testéből, a neuronok nem hívnak már elő emlékeket, a betegség felemésztt mindent, ami ő valaha volt. A gondozó családtagok pedig szenvednek a látványtól, a gondozás mókuskerekétől és a kilátástalanságtól, hisz nem tudhatják, meddig lesz közöttük, akit szeretnek.

És egyszer elérkezik majd hozzánk a sosem volt holnap, melyben aznap rajtunk kívül minden Földön élő bízik, és az utolsó fáradt szívdobbanással egy csodálatos apa, szerető férj és valaha létezett egyik legnagyobb harcos esik majd áldozatul a 21. századi orvostudomány egyelőre hiányos ingoványainak.

IRODALOM

SKULTÉTI J.: Szolgáltatás elemei és szervezési lehetőségei (Interprofesszinális Demencia Alapprogram)

<http://www.inda.info.hu/szakember-vagyok/szakertoi-dokumentumok> (2016.09.04.)

DR. PILLING J. (szerk.): A halál, a haldoklás és a gyász kultúrantropológiája és pszichológiája. Semmelweis Kiadó; Budapest 2010.

DR. SIMKÓ Cs.: Súlyos beteg a családban. Kharón, 2004; 8 (4) 13-31.

DR. BEREZKI D.: Neurológia, III./6.4 fejezet (e-learning tananyag) 2011.

Fődi Krisztina

orvostanhallgató

kriszta.fodi@gmail.com

Szily Marcell

orvostanhallgató

szilymarcell@gmail.com

Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar