

„Visszatért hozzám az emlékezet”

Demensfelkelés

Indul a Demens Sereg, mennek a talpasok, lábukat húzva, mennek bottal, járókerettel. Előgurulnak kerekesszékkal, kikanyarodnak ápolási ágyakon. Eltűnnek, mintha elkóborolnának. Csodálkozva néznek körbe az utcán, tűnődve tekintenek egymásra, aztán nekiindulnak. Amerre mennek, kő kövön nem marad. Akit útközben érnek, belekapaszkodnak, viszik magukkal. Egyre többen vannak. Vonulnak verejtéssel, vizelettel és könnyekkel. Vonulnak és beszélnek megállás nélkül, hangjuk morajlik, dördül, falakat repeszt. Amerre elhalad a sereg, megmutatja irtózatosságot, rettenetes nagyságát. Mennek fel, Budára, mennek minden ellen.

Az öregedő miniszter kiles ablakából. Hallja a kiáltásokat, látja az öklöket, botokat. Tudja, mit akarnak. Érti a kérdést, amit nekiszegeznek: Ön hogyan fog haldokolni? Az öregedő miniszter halhatatlanul áll pályája zenitjén, de ha arra kerülne a sor, gondolja, a gyerekének lesz rá pénze, hogy egy ügyes, jól főző középkorú asszonyt megfizessen, mondjuk, egy székelyudvarhelyit, később pedig beadja őt egy VIP otthonba, sokmilliós beugróval, várólista nélkül. Ezek szerint egyedül halok meg, fogja el az öregedő minisztert az iszonyat; de ő, aki munkája során annyi haldoklóról döntött, nem engedi, hogy úrrá legyen rajta a megrendülés.

Három éjjel, három nap zúg a Demens Sereg hangja. Délelőtt kicsit bóbiskolnak, éjjel felfrissülnek. Senkit sem hagynak aludni, és senkitől sem

A Demensfelkelés az Alzheimer Világnap alkalmából íródott. A szerző „Visszatért hozzám az emlékezet” címmel blogot vezet demenciával élő édesanyja gondozásának tapasztalatairól. A blog itt érhető el: nemlehetefelejteni.wordpress.com. A blog egyes írásai a litera.hu-n is megjelentek.

tartanak. Ők aztán tudnak skandálni, az örökkévalóságig. Anyám is közöttük van, megvállasodott a járókerettől. Alig várta, hogy harcolhasson.

Végül csend lesz. Nem feledünk benneteket, mondják, mielőtt eltűnnének, és: visszajövünk értetek. Vonulásuk ezüstös jelet hagy a falakon, mint a meztelen csiga nyála. Egy ajtó sincs, ami mögött ne lettek volna otthon valaha. Foltos papírlapok maradnak utánuk a kapukra kiszögezve – mellé-ütöttek, kézfejükbe vertek szöveget.

1. Pontos és időben meghozott diagnózist! Hogy a szeretteimmel előre tervezhesünk, és felkészülhessünk az elkövetkező időre! 2. Teljes körű, minőségi tájékoztatást és tanácsadást a demenciáról! Hogy a szeretteimmel tisztában legyünk vele, hogyan fog átalakulni mindnyájunk élete, és mire számíthatunk, ahogy változik az állapotom! 3. Segítséget az önálló élethez! Tevékeny akarok lenni, amíg és ahogy tudok, a körülöttem élők támogatásával, biztonságos környezetben! 4. Beleszólási jogot a saját ápolásomba és gondozásomba! Hallatni akarom a hangomat, amíg képes vagyok rá! 5. Minőségi és megfelelő gondozást a betegség minden fázisában, a szükségleteimhez illeszkedve, akár otthon, akár intézményben, akár falun, akár városon! 6. Tiszteljek az embert, aki vagyok, ismerjék az életemet! Az engem gondozók tudjanak a történetemről, ismerjék családomat, hogy személyiséggemmel és életmódommal összhangban segíthessenek! 7. Tiszteljenek azért, aki vagyok! Ne rekesszenek ki se kor, se egészségi állapot, se nem, se faj, se szexuális orientáció, se vallás, se társadalmi vagy más státus alapján! 8. Hozzáférést a nekem segítséget jelentő gyógyszerhez és terápiához! A demencia minden fázisában megillet az életkörülményeimen javító gyógyszerelés és kezelés, amit az orvosomnak rendszeres időközönként meg kell határoznia és elő kell írnia! 9. Egyeztetést az életem végével kapcsolatos döntésekről! Beleszólást abba, hogyan telnek majd utolsó napjaim, amíg képes vagyok döntéshozatalra! 10. Azt akarom, hogy a családom és barátaim szeretettel emlékezzenek rám! Békességet akarok, tudva, hogy ha meghalok, a szeretteim megfelelő támogatást kapnak, hogy megbirkózzanak halálom tényével, megvigasztalódjanak gyászukban, és emlékezzenek az emberre, aki voltam.

Mások is gyülekeznek már, harcostársak, zihálva lélegzők, szárazon köhögők, akik nem érzik az ízeket, tesztre várók, tájékoztatás nélkül hagyottak; és kihúzzák magukat, csatasorba állnak azok, akik nem tudnak fizetni, akiknek nem jár ingyenes sürgősségi ellátás, se támogatott gyógyszer.¹

„Visszatért hozzám az emlékezet” (Bemutakozás)

Hosszú, szinte évtizedes betegsorosozat után anyámnál három éve jelentkeztek a demencia tünetei. Elsőpró súlyossággal – nem voltunk felkészülve rájuk. Szinte teljesen elvesztette a kapcsolatát a tárgyi világgal, a hétköznapi élet szokásaival, eljárásrendjével. Elillant belőle ez a fajta tudás, és hirtelen semmilyen kérdésre nem volt válasza. Egy dolgot tudott csak igazán: hogy azok az emberek, akik mellette vannak, kik. Tudta, hogy van a férje, apám; hogy vagyok én, a lánya; és hogy van Maja, az élettársam.

Azóta együtt figyeljük, hogy mit jelenthet a memória és a tudás akkor, amikor nem a gyarapodásáról van szó, hanem a lehámlásról, rétegekről, és arról, hogy mégis mik az alapok. Persze, semmit se tudunk erről az elképesztően gazdag és összetett építményről.

Benne vagyunk még mindig anyám legstabilabb, egyelőre rendíthetetlen emlékezetében, de újra és újra meg kell erősítenem, minden alkalommal, mikor találkozunk, vagy akkor is, ha hosszabb időt töltünk együtt: te a lányom vagy, mondja. Igen, és te pedig az anyám. Valószínűleg boldogító ezt mondani, boldogító, hogy pontosan tud valamit a legfontosabb dolgok közül, és hogy dialógusban vagyunk. Boldogító nekem is.

A memória felfoghatatlan komplexitása akkor ért el hozzám, mikor néhány éjszakára visszatért az emlékezte. Hirtelen, az éjszaka sötétjében kezdett el emlékezni és beszélni. Huszonnégy órás felügyeletet igényel, nappal is, éjjel is. Akkor éppen én voltam mellette, hallgattam, kérdeztem. Minden visszajött: ki volt, hogy élt és mit csinált, mikor, milyen érzésekkel és tervekkel. Az élettörténetét nem torzította öncenzúra, önvád, egyes elemekhez tapadó vagy mindent átható neurotikus átírás. Páratlan élességgel emlékezett.

Később megtudtam, hogy sok demens betegnél történik hasonló, és a világoóság mindig éjszaka jön. Nem tudom, mitől – hogyan árad a vér, hogyan eleveníti meg az inaktív agyi részeket; de az világos, hogy ebben az időszakban, mikor azt hittem, elveszett az emlékezte, az igazság az volt, hogy élt és megvolt, csak szünetelt. Aztán pár éjjelre visszatért.

Örült a visszaemlékezésnek. Visszajött a régi hangszíne, mondatai dinamikája. Tőle tudom, hogy emlékezni öröm – azt eddig is tudtam, hogy fontos, de azt, hogy öröm, a lét szerkezetének alapjához tartozó boldogság, tőle tudom.

Ko mnyé vérnulász páméty, visszatért hozzám az emlékezet, ez lesz a könyvünk címe, mondja ő. Ezt ő választotta. Írni kell róla, a betegségről, az életé-

ról, és mindannyiunkról, mondja. Ez fontos neki; még tudja, hogy valaha nagyon szerette a könyveket, és én is. Tudja, hogy ez mindkettőnk számára értelmet adna ennek az időszaknak. Ebbe mindketten belekapaszkodunk.

Demenciaszínház, háborús dalok

Anyám mindig szenvedéllyel énekelt. A szovjet sanzon drámai monológ, felhevült átváltozás. Anyám ismerte a dalokat, amik a negyvenes évek eleje és a hetvenes évek vége közt a szovjet esztrád slágerei voltak, és ezeket énekelte otthon, Székesfehérváron, Békásmegyeren, Zuglóban. Ismerte a bárdokat, főleg Viszockijt – benne volt a legtöbb szenvedély –, a gyerekdalokat, a románcokat és a szovjet városi énekes folklórt. De az átlényegüléseikor a képzelt esztrádszínpadra lépett – legalábbis az én szememben. Láttam, kivé lehetett volna: színésznővé, de korán abbahagyta, koncertszervezővé, de Magyarországra jött és abbahagyta. A kultúrát, amit ismert kívül-belül, magával hozta az idegen helyre, és egyedül volt vele.

Három éve énekelünk együtt, az összes dalt, amire gyerekkoromból emlékszem, és azokat is, amiket anyám különböző zeneválogatásokból régi ismerősként azonosított. A dalai a felejtésnek ellenállva rögzültek benne, mint minden demenciával és Alzheimerrel élőben. Boldogan énekel. Apám fél éve youtube-koncerttel zárja a napot. Anyám ritmusra mozgatja a lábfejét, lábujjait, és vidáman mondja: já usz é táncújú, már táncolok. Énekstílusának teatralitása nem változott, mint valódi szólista, néha felemeli a kezét.

Pár hónappal ezelőtt ezt jegyeztem fel: *demenciaszínház* – elképzelni a színházat, amelyik nem várja el, hogy emlékezzünk, gondolkozzunk, csak lássunk és érezzünk. Bármelyik pillanatától kapcsolódunk be, és ha újra meg újra bekapcsolódunk, magával sodor. Vagy egy sanzonestet, ahol minden dalt kétszer énekelnek, és minden dal másodszor egészen más, és már annak is ismerős, aki előbb elfelejtette, hogy az imént hallgatta. Tiszta boldogság.

Azóta olvastam az angliai demensbarát színházról – nem az esztétikája teszi különlegessé, hanem a védett és türelmes környezet. Bárcsak anyámmal elmehetnénk egy előadásra. olvastam a demenciával élők részvételi színházi programjáról. Egy ideális világban a demenciával élőkkel lehet játszani. Nem terheli őket tartózkodás vagy lámpaláz, mindez elmúlt. Van, hogy rájátszanak – amikor az ösztönös érzelmkifejezésük már gátolt, de mégis ki akarják fejezni magukat. Anyám a felhőtlen napokon csupa játék.

A kedvenc dala most a szomorú sláger: *Zsuravli – Darvak*. Sanzon a háborús veszteségről, a gyász traumájáról. Mindenki énekelte, de anyám korábban nem. Neki a háború volt a nullpont – akkor kezdődött az élete, akkor tűnt el az apja, nem volt mit mondania róla.

Gyágyá Iszák, Iszák bácsi volt az egyetlen anyám családjában, aki a nagypámmal egykorú férfiak közül túlélte a háborút. Pedig többen voltak testvérek. Nem tudom, hányan, senkit se tudok megkérdezni. Iszák bácsival '98-ban találkoztam utoljára, akkor meg is érinthettem a lyukat a fejében, ahol beszakította a golyó. A nagymamám és a nagybátyám a leningrádi blokádején a városban maradtak, nem evakuálták őket. Később mindketten háborús veteránnak számítottak. Anyám öt hónappal a blokáde vége után született.

A háborús sanzonok közül valaha ugyanazt szerette a nagymamám, Bábuska, és anyám: *Tyjomnaja nocs – Sötét az éj*. Nagymamám kedvence a Leonyid Utyosov-féle változat volt. Utyosov az odesszai jazz és a kabaré világából érkezett a szovjet esztrádra, a magányos katona dalát a halál árnyékában igazi tangóként énekelte.

Anyám verziója a Mark Bernesz-féle, érzelmes, törékeny. Anyám előadásában nem a sötét éjben füttyülő golyók és a sztyeppe fölött köröző halál volt a fontos; néha csak az utolsó két sort énekelte – vársz engem, és álmatlanul ülsz a kiságy mellett, és én tudom, hogy ezért semmi se történhet velem. Hallgattam anyámat, és arra gondoltam, hogy ez a dal egy nagyon furcsa kapcsolatról szól, erős kölcsönös függésről.

Néha úgy tűnik nekem, hogy a katonák, akik nem tértek vissza a véres mezőkről, nem a földben nyugszanak, hanem fehér darvakká váltak, éneklő anyám, majd felém fordul, és határozott hangon azt mondja: már sírok, já uzsé plácsjú. Már sírok, és apámra gondolok, aki fiatalon halt meg. A sírkövére tavaly bukkantunk rá, az értesítés a halála körülményeiről, amit a családnak meg kellett kapnia, hetvennégy évet késett. Ezt a történetet is el kell majd mesélni, mondja anyám.

Nemalvás

Nem kialvatlanság, inkább alváshiány, vagy egyszerűen nemalvás. Noha a kialvatlanságban mintha benne lenne, hogy *alvadt, alvadás* – kellemetlenül édeskés érzés a test egészében. Mintha cseppfolyós lennék; amikor fel kell kelnem, tenni a dolgomat, hirtelen erőfeszítéssel megszilárdulok és funkció-

nálok. Próbálom megjegyezni, milyen. Émelyeg a szívem, a fejem, émelyeg a jobb oldalam, amin feküdni szoktam, émelyegnek a beleim. Tudom, mi jön majd napközben, elsorolom: feledékenység, ingerültség, figyelemzavar, reflexromlás, étkezési zavarok, mozgászavar. Cukor, keringés, hangulat.

Az evésről, beszédéről és alvásról akarok írni, nem úgy, mint egy beteg képességeiről vagy egy medikális mérce fokmérőiről, hanem arról, mit csinálunk valójában egy nap, mire tisztult le – ezt jegyeztem fel akkor, amikor anyámat orvoshoz vittük, hogy új altatót írassunk ki neki. Anyu akkoriban éjjelente olyan háromszor kelt fel. Ha tízkor lefeküdt aludni, fél egy körül, majd háromkor, ötkor ébredt fel, és vécére akart menni. Aki vele aludt, ilyenkor felkelt segíteni, majd visszafeküdt. Ha vissza is tudott aludni ennyiszer, a szaggatottság miatt zaklatott lett, fáradt. Én nem tudtam mindig visszaaludni, órákat töltöttem ébren, figyeltem a lebegő érzést – nem az álmodást, hanem túl az álmodáson. Mintha hányingere lenne az idegeknek, mintha a szívnek lenne hányingere, és másnap, napközben is kísér ez az enyhe hányinger. Az az orvos akkor olyan nagy adagot írt ki egy erős szerből, hogy fel kellett jegyezni, le kellett szögezni: evés, beszéd és alvás, ezt akarjuk csinálni, nappal ébren lenni, kapcsolatban lenni, jókat enni, éjjel jól aludni. Nem azt akarjuk, hogy anyám ki legyen ütve.

Sok családban a nemalvás miatt adják fel az otthongondozást.

Mi váltásokban aludtunk anyámmal, segítők nélkül, apám és én, aztán segítőkkel, és továbbra is folyton váltva egymást. Szégyelltem magam minden pillanatért, amit apám álmatlanul, kialvatlanul töltött.

Aztán még egyszer orvoshoz mentünk, altatóért, és még egyszer. Minden új pszichiátriai gyógyszer kipróbálásakor szorongok, mintha sötétbe ugranánk. Azoknak, akik ugyanebben vannak: kipróbáltuk a Kventiaxot, nem segített, viszont anyám másnap szédelt. A Parnassantól valamivel jobban aludt, de összességében rosszul reagált. Most Triticóval alszik, egyelőre úgy tűnik, ez bevált. Csak egyszer kel fel éjjel. Jót tettek neki a melatonin- és valeriána-alapú szerek is. De mindenkinek más segít, van, aki azzal alszik, amivel anyám nem tudott.

Megnéztem, mit jegyeztem fel a nemalvás éjszakáin: Azokra gondolok, akik ezt a munkát végzik. Segítők, gondozók. Főleg nők, akiket amúgy is a gondoskodásra nevelnek. Arra gondolok, hogy valamilyen szempontból, egy rám vetülő rideg tekintet szerint semmit se csinálók. Láthatatlan történet: „anyját ápolta”. Arra gondolok, hogy a láthatatlanná tett munka az, amit alapvetően a nőknek szántak. Kisgyerekes anyákra gondolok: évek telnek el úgy, hogy nem tudják kialudni magukat. Nem találok az alváshiány

irodalmi leírásait, nem az alkalmit, a szerelmeset, tünődőt, hazáért aggódót, hanem amikor egyszerűen ez a hétköznapi lét.

Ezek után rehabilitálódni se könnyű – a nemalvás ideje után az sem megy egyszerűen, hogy átaludjuk az éjszakát. Mintha újra meg kellene tanulnunk nyugodtan aludni, apámnak is, nekem is. De ez már nem anyámról szól, ez az apám testének a története, és az én testem története, erről is kell majd írnom.

Romlás

Mint egy háromdimenziós domborzati térképen, csak így tudom elképzelni, merre tartunk, merre megy anyám, és mi vele. Teraszos táj, a teraszokon, ha elég tágasak, berendezkedünk, napsütéses időkre. Aztán lezuhanunk. Megpróbálunk megtelepedni a következő teraszon. Így tovább. Egyszer leesünk az egésznek az aljára. Romlás idején gondolok a halálra – nyirkos és egészségtelen gondolat, átítatódom vele, elnehezedem; várom, hogy a mérge kiürüljön a testemből. Én is romlok. Anyám romlása nem egyenes vonalú, a képzelt térképen átláthatatlan hegyvonulatok húzódnak, ezeken át vezet minket.

Mintha az emlékezőizmát már bejáratta volna, néha a délutáni pihenés végén elmondja, mi jutott eszébe: hogyan nyaralt kiskorában a Belorusz-sziában élő rokonoknál, hogy hívták az egyik fiatalkori szeretőjét (Miska). Közben, olyan másfél hónapja, a lába elkezdett gyengülni. Nem tart a térde, nehezen lép, elveszti az egyensúlyát, húzza a lábfejét. Ideges, ha helyet kell változtatnia, fel kell kelnie, vécére kell mennie. Minden lépés stressz. Én is ideges vagyok, kimerülök. Az ő bizonytalansága, az én bizonytalanságom: tükrözzük egymást.

Az ő idegessége, az én agresszióm. Másfél hónappal ezelőtt ezt jegyeztem fel, eltávolítva magamtól, ami éppen történt: Akkor vagyok agresszív, amikor romlik anyám állapota, és nem vagyok felkészülve rá. Elveszítem a felkészültséget. Amikor lelassul, és az elvárásaim nem lassultak hozzá, még nem álltam át. Beleragadtam a megszokott működésbe. Taszigálom. Első reakcióm – kétségbeesésemben –, hogy egy kis odafigyeléssel képes lenne korrigálni, amit elront. Ha koncentrálna, jobban tudná irányítani a végtagjait, gondolom ösztönösen, amikor látom, hogy rosszul ül a vécére. Üvöltök, és rettegek, hogy ha ez így megy, nem fogunk megbirkózni a gondozással. Ropog bennem az értelmetlen harag, számon kérem rajta az összpontosítás hiányát, pedig tudom, ilyesmiről szó sincs. Fenyegetőzöm, erőszakkal aka-

rom trenírozni. Fél tőlem, mondja anyám egy ilyen helyzetben. Akkor féljél, csak csináld, amit mondok. Aztán végre elcsendesedik a rikácsoló lény, aki-vé váltam, az anyám számára érthetetlen instrukcióim. Valahogy megoldjuk a helyzetet.

Nem oldottuk meg, írom most – de akadálymentesítettük az útvonalait, ő pedig járókerettel jár. Reménykedünk, hogy így élélhetünk egy darabig. Anyám élni akar. Az a jó, hogy tudok menni, mondja – határozottan, hogy erőt öntsön mindenkibe, magába is –, vannak, akik nem tudnak.

Három éve hirtelen történt a nagy romlás – mint egy lavina, úgy omlott ránk a demencia, ismételtettem sokszor. Nem tudtuk elképzelni, hogy lehet így élni. A legelső mondat, amit lejegyeztem, ez volt: Hogy a saját ágyában haljon meg, ezt szeretném. A második bekezdésben újra: Azt szeretném, ha otthon halna meg. Ezt még sokszor leírtam.

Anyám most élni akar. Enni, inni, kártyázni, énekelni, ülni a verandán, ha süt a nap, de nincs nagyon meleg. Beszélgetni, nevetni, megcsinálni a számos kirakóst. Akar gyümölcsöt, almalevest, sült csirkeszárnyat, süteményt. Tudni akarja, hogy vagyunk, el akarja mondani, mi jutott eszébe. Jó történeteket akar hallani, és nem akar egyedül lenni.

Babérlevél is kell bele

Emlékszel, kérdezte anyám, amikor vo sznyé, álmunkban/alvás közben megtanítottalak gombalevest főzni? Az emlékezet visszatérésének egyik éjszakáján mondta el a receptet, mindketten ébren voltunk, persze – de később csak így tudott visszautalni a visszaemlékezésre. Először el kellett mesélnem neki, milyen jól főzött valaha, aztán felsorolni néhány ételét. Például gombaleves. És akkor jutott eszébe egy recept váza, hagyma, olaj, só, bors, víz, gomba, tejföl. Pedig én arra a levesre gondoltam, amiben volt árpagyöngy, répa és krumpli is, és abból a szárított gombából készült, amit nagymamám, Bábuska hozott minden évben a nagy kartonpapír-falú bőröndjében, szürkésfehér vászonzacskókban. Sűrű és illatos leves volt, barnásfekete a szárított gombától. Emlékszem még a bőröndből a kemény, zsírgöbös kolbász szagára, az újságpapír szagára, amibe a kolbász bele volt tekerve, egy másik vászonzacskó illatára, amiben a kompóthoz használt szárított gyümölcs volt, és annak a nagy papírdoboznak az illatára, amiben a kedvencem, az ostyatorta érkezett – óriási mártott nápolyi csoki díszítéssel a tetején, ami megrepedt a negyvennégy órás vonatút alatt.

Az árpagyöngyöt is Bábuska hozta, és a hajdinát is, grécsnyivujú kású, vászonzacskókban, amiket ő varrt. A neve Perla volt, az árpagyöngyé perlovka, ez tetszett nekem. De akkor miért volt Polina is? Néhány rokonának Tyotya Polja, anyámnak néha Polinocska. Később értettem meg, hogy a sajátos szovjet antiszemitizmus miatt – az olyan nemzetiségi megkülönböztető jegyet, mint a zsidós név, érdemes volt eltakarni egy mindennapokban használatos névvel.

Ezek a szagok mások voltak, mint az itteniek, a székesfehérváriak és később a budapestiek. Egzotikusak voltak, és valahogy egy töről fakadtak, mintha lett volna egy közös gyökerük, én pedig megértettem őket, ha lehet szagokról ezt mondani. Amikor 1997-ben, tizenhét év kihagyás után megálltam a Nyevszkij prospekt végén és elnéztem a Palotatér felé, hasonló szagot éreztem, ugyanerről a töről – volt benne feketekenyér és kipufogógáz is. '98-ban még megvolt. Legközelebb 2017-ben: addigra elpárolgott, kiszellőztették; lemosták – legalábbis a szentpétervári városközpont faszádjairól – a szovjet szagot.

1980 és 1997 között nem jártam a szülővárosomban. Amikor ötéves voltam, anyám, aki addig sűrűn visszautazott velem, eldöntötte, nem megy többet. Összezavart – tisztában voltam vele, hogy van egy másik világ, erős szagokkal, ami szintén a mienk, de nem érintkezünk vele, csak a nagymamámon és néhány rokonon, barátan keresztül, akik egy ideig megfordultak nálunk, a Szovjetuniónál kellemesebb és jobb módú Magyarországon. Amikor 1997-ben viszontláttam a várost, amit már máshogy hívtak, mozdulatlanra dermesztett a Nyevszkij végén a váratlanul, sőt, ijesztően otthonos szag, és az, hogy én jártam itt, elől zsebes pulóverben és játékkutyával a kezemben. Emléketörés, szagemlék – fogalmakat kerestem, hogy megmagyarázzam, mi történt.

Négy és fél évtizednyi iszonyatos erőfeszítés után kilazult a görcsbe rándult izom; anyám már nem erőlködik, hogy úgy legyen itt boldog, hogy az ottani létét kizárja, ezt adta a felejtés betegsége. (Miközben írom, most gondolok rá először: talán nem is lehetett volna ezeket összeegyeztetni. Anyám két nevét. De meg kellett volna próbálni.) Most azon vagyunk, amíg az utolsó darabka is kitarat a hosszútávú memóriájából, hogy minél többet felidézünk a leningrádi életéből, és az azutániból. Hogy minél több szétszakadt szálát összecsomózzunk. Hogy anyám története elmesélhető legyen. Ha hozzá visszatér az emlékezet, akkor hozzám is, férceljük az én történetemnek ezt a szakadását is.

Majdnem pontosan egy évvel ezelőtt ezt jegyeztem le: Hirtelen mindenkiből regény lett. Anyu szüntelenül beszél, és egy soha véget nem érő regényt

akar elmesélni. A regény számtalanszor befejeződik, de ezt elfelejti – a beszéd, a megszólalás kényszere hajtja. Inkoherens és idegesítő. De kitalálta a maga műfaját. Vagy rájött az én regénymesélős trükkömre: hogy az életünk-ből meg mások életéből lopok epizódokat. Most ő a főszereplő, vagy mégse – egy nő vagy kislány. Ez a nő megtalálja az apját. Aki a férje is. De aztán bevallja: régi szeretőjével akar együtt élni, és vele akar baszni, jebátyszjá, ami mostanra gyönyörű szó lett anyám szótárában, az intenzív szenvedélyt és szexualitást jelenti. Az egyik regényváltozatban az idegen nő vagy kislány elköltözik egy másik országba, Székesfehérvárra. Eleinte nehéz neki. De aztán megtanul magyarul főzni, és mindent magyarul csinálni, és akkor már teljesen a család része lesz, és ez egy boldog család. De a másik változatban haza akar költözni. Olyan regényverzió is van, amiben hazaköltözik. Anyám mégis koherens.

A lélegeztetőgépről való lekapcsolás szótárából (Triázs)

Triázsolás, a betegek sorba rendezése vészhelyzetben, a fogalom eredeti értelmé szerint. A betegeket sérülésük vagy megbetegedésük súlyossága alapján rangsorolják, hogy aki azonnali életmentő beavatkozást igényel, előbbre kerüljön. A francia *trier* („válogatni, sorba rakni”) igéből származik – a napóleoni háborúk idején bevezetett eljárás lényege az volt, hogy a rang és a nemzetiség helyett a sebesülés súlyossága határozza meg a beavatkozás gyorsaságát.

Triázsolás, a betegek sorba rendezése vészhelyzetben, ha korlátozottak, kimerülnek a gyógyításukra és megmentésükre fordítható erőforrások. Az élvez előnyt, akinek nagyobbak az életben maradási esélyei, akinek a megmentése kisebb erőfeszítést igényel. Aki triázsol, felméri hogy melyik a „jobban védhető élet”.

Különböző vészforgatókönyvekre különböző triázsprotokollok készülnek. A koronavírus-fertőzés tömegessé válása esetén a protokoll arra a helyzetre vonatkozik, amikor az ellátórendszer nem képes megbirkózni a beérkező betegmennyiséggel az elégtelen számú intenzív ágy, lélegeztetőgép vagy az ellátást végző szakemberek hiánya miatt. Ilyenkor azt kell eldönteni, kinek jut ellátás, és kit hagynak meghalni.

A Magyar Orvosi Kamara (MOK) erre az esetre írt ajánlásának címe: *Eti-
kai megfontolások az orvosi erőforrások elosztásához COVID-19-pandémia idején*

Magyarországon. A bevezetőben ez áll: „A dokumentum létrehozásának elsődleges célja, hogy ilyen helyzetekben a tiszta és helyes etikai irányelvek mellett meghozott döntésekkel életet lehessen menteni. Másik lényeges szempont volt ennek az etikai iránymutatásnak a kidolgozása során, hogy annak használatával megkönnyítsük az egészségügyi dolgozóknak a súlyos morális dilemmák közötti választást, és így a szinte elkerülhetetlen lelki traumatizáltságukat mérsékeljük. Harmadik, de rangsorban nem utolsó szempont volt, hogy a társadalom is láthassa: széles körben elfogadott és tudományosan megalapozott etikai és szakmai szempontok mentén történik a betegek ellátása, ami segíti azt, hogy bízzanak a kórházakban történő kríziskezelések folyamatában.”

Előnymaximalizálás, a rendelkezésre álló erőforrások minél jobb kihasználása, melyet a MOK szerint „lehet úgy értelmezni, hogy a lehető legtöbb életet mentünk meg, vagy úgy, hogy a lehető legtöbb jövőbeli életet mentünk meg – tehát azokat, akik a kezelés után várhatóan a leghosszabb ideig élnek majd. Egy mondatban így foglalhatnánk össze: a legtöbb embernek a legtöbb jót.” Az elv gyakorlati megvalósulása azt jelenti, hogy kevés betegség esetén a triázsoló (triázstiszt, triázsteam) eldönti, ki kaphatja meg az intenzív osztályos ellátást, a lélegeztetőgépet, és ki az, akitől meg kell vonni – illetve ki az, akit le kell csatlakoztatni a lélegeztetőgépről, hogy valaki más megkaphassa azt: „mivel az előnyök maximalizálása pandémia-helyzetben kulcsfontosságú, meggyőződésünk, hogy egy-egy páciensnél indokolt lehet az intenzív terápia felfüggesztése, ezzel együtt osztályról történő kiadása vagy életvégi ellátásának megkezdése, hogy az eszközöket [...] a túlélés nagyobb esélyével bíró betegeknek adjuk. A pácienseket már a betegfelvételkor célszerű tájékoztatni arról, hogy erre sor kerülhet.”

A triázsoló felméri az egyén állapotát („mikroallokáció”), másrészt pedig az ellátórendszer aktuális kapacitását („makroallokáció”). „A kompromisszum lényege, hogy a mikroallokációt kényszerűen alá kell rendelni a makroallokációnak, az erőforrás-menedzsmentnek.”

Idegen szavak, idegen nyelv. De ezekkel a szavakkal kell élni és halni, ha úgy rendelik el. Csak forгатom őket, tapintással és szaglással tájékozodom. A szaguk többet mond. Nem tudom és nem akarom beszélni ezt a nyelvet, de meg akarom érteni.

Triázspontszám, a betegek pontozásos besorolása. A MOK ajánlása szerint minden beteg 1-től 8-ig terjedő prioritási pontszámot kap, ami egy komplex számítás végeredménye. Minél kevesebb a pont, annál magasabb prioritású a beteg. „A triázs összpontszámot meghatározza: egyrészt a be-

teg esélye a kórházi elbocsájtásig tartó túlélésre, objektív és validált akut élettani pontszámok (például MSOFA-pontrendszer) által meghatározva (1-4 pont); másrészt a túlélés esélye az esetleges komorbiditások által meghatározva (0-2-4 pont) (alacsony túlélési esély, rossz életkilátás); harmadrészt a módosító differenciáló tényezők (2 pont). Ez a számolt prioritási összpontszám három színkódolt prioritási csoportra, kategóriára osztható (magas, közepes, alacsony prioritás), amennyiben az adott kórházi környezetben egyszerűsíteni szükséges a folyamatokat.”

A SOFA/MSOFA pontrendszert intenzív osztályokon használják, az életfontosságú szervrendszerek állapotának meghatározására. Kizárólagos alkalmazása járvány-vészhelyzet esetén végzett triázsolásra azért nem ajánlott, mert ha minden ilyen módon alacsony prioritásúnak rangsorolt betegnek ki kellene kerülnie az intenzív ellátásból az ellátási kapacitás kimerülése miatt, akkor nagy százalékban halnának meg olyanok, akik normális körülmények közt életben maradnának a kezelés folytatásával.

A MOK a komorbiditások fennállását is beszámítja az összpontszámba. 4 pont: keringésmegállás; súlyos trauma, égés; súlyos agyi (központi idegrendszer) károsodás; súlyos Alzheimer-kór vagy kapcsolódó demencia; csak palliatív beavatkozásokkal kezelt rák (beleértve a palliatív kemoterápiát vagy sugárterápiát); New York Heart Association IV. osztályú szívelégtelenség plusz időskori gyengeség; súlyos krónikus tüdőbetegség plusz időskori gyengeség; cirrózis ≥ 20 MELD ponttal, (transzplantációra nem alkalmas); végstádiumú vesebetegség 75 évesnél idősebb betegek esetén; rossz prognózisú hematológiai betegség, várható túlélés kevesebb, mint 1 év. 2 pont: mérsékelt Alzheimer-kór vagy kapcsolódó demencia; malignus betegség, < 10 év alatti várható élettartammal; New York Heart Association III. osztályú szívelégtelenség; közepesen súlyos krónikus tüdőbetegség (például COPD, IPF); végső stádiumú vesebetegség 75 év alatti betegek esetén; súlyos koszorúér betegség (CAD); cirrózis kórtörténetében dekompenzációval; rossz prognózisú hematológiai betegség, várható túlélés több mint 1 év.

Az aktuális állapot, tartalékok, regenerációs képességek felmérésén alapuló további két kiosztható triázspont nincs ilyen részletességgel meghatározva a dokumentumban.

Anyám keze és az enyém egy tavaly készült fotón. A kinti asztalnál ültünk, apám mellettünk dolgozott. Éppen azt néztük, mennyire hasonlít a kezünk, összemértük, kié kisebb. Maja lakkozta ki anyám körmét. Elképzelem anyám triázspontszámát. A fotón két egymást tartó kéz, bonyolult közös történetünk egyik állomása. Nem azért tettük meg az idáig vezető utat, hogy

vészhelyzetben esetleg alacsony prioritású beteg váljon anyámból. De nem is erről szól a két egymást tartó kéz fotója, hanem két egymást ismerő emberről. Arról, hogy ha ő nem lesz, akkor az, amit rólam tud, ahogy engem ismer, elvész. És én pedig azt tudom, ki ez az egyedüli, megismételhetetlen élő, aki ő, betegségtörténete, orvosi kartonja, demencia-diagnózisa, medikális besorolása ellenére. Anyám keze, és mindazoké, akik oda kerülve alacsonyabb prioritásúak lennének, vagy már azzá is váltak, egyediségük és megismételhetetlenségük, a másokkal közösen vagy akár egyedül megtett útjuk ellenére.

Diszkriminálni nem szabad. Számptalan országban született etikai kódex a koronavírus-járvány okozta ellátási szükséghelyzetre. A Magyar Orvosi Kamara dokumentuma ebbe a sorba illeszkedik, eljárásrendjében és kritériumrendszerében a világszerte elfogadott szemléletet követi. E szerint tilos társadalmi hasznosság szerint rangsorolni, és „konszenzus van abban is, hogy az egyén neme, vallása, nemzetisége, rassza, szexuális beállítottsága, intelligenciakvóciense, biztosítási helyzete, anyagi helyzete, szociális kapcsolatai, kora, fogyatékosága nem határozhatja meg, hogy ki élhet és kinek kell meghalnia.”

A triázisprotokollokat mégis számos kritika éri azért, mert nem tudják kizárni a diszkriminációt, és hátrányos helyzetbe hozzák az időseket, fogyatékkal vagy Alzheimerrel és demenciával élőket. „Az életkort csak közvetett módon vehetjük figyelembe”, írja a MOK a lehető legőszintébben. S valóban, a dokumentum már a pontozás leírásánál hivatkozik életkori mutatókra (például különbséget tesz 75 év feletti és alatti beteg közt); illetve, az ajánlás szerint az intenzív osztályra való felvételt megelőző triázisotást szükség esetén javasolt már az idősek otthonában vagy az ápolási otthonban elvégezni.

A „módosító, differenciáló tényezők” felmérésével kiosztható 2 triázispontot a „tartalékkal, regenerációs képességgel nem bíró betegek” kapják. De fel tudja-e valóban mérni ez a rendszer, egy ilyen helyzetben, azt a tartalékot, amit egy fogyatékkal vagy demenciával élő esetében a segítő, szerető környezet, az emberi kapcsolatok hálózata jelent? Vajon fel lehet-e mérni mindezt olyan betegeknél, akik nem tudják, vagy nem ugyanúgy tudják képviselni a saját érdekeiket, mint mások?

Kritika éri a triázisprotokollokat azért, mert nem tudják kizárni, szándékuk ellenére sem, a társadalmi, osztály- és rassz-különbségeken alapuló diszkriminációt, mert nem vesznek tudomást arról, hogy ezek mind meghatározzák az egészségügyhöz való hozzáférést, az egészség megóvásának lehetőségeit. A MOK másutt maga is foglalkozott azzal, hogy mindez a ma-

gyar társadalomra is vonatkozik: a magyarországi romák egészségi állapota, ellátáshoz való hozzáférése sokkal rosszabb, mint a társadalom többi részéé. Ennek ellenére a MOK triázisprotokolljában nem jelenik meg ez a megfontolás – de ebben sem különbözik a MOK ajánlása a világszerte alkalmazott etikai kódexektől.

Alzheimer, demencia, 4 pont (súlyos) vagy 2 pont (mérsékelt). Nem gyógyítható, folyamatosan előre tartó betegség. Amíg araszol, az araszokból hosszú és bonyolult út áll össze. Útszakasz, életszakasz, ami alatt annyi minden történhet, annyi mindent meg lehet élni. Életszakasz étellel tele – nemcsak annak az életével, aki az ú.n. beteg, hanem azokéval is, akik kapcsolódhatnak hozzá és szeretik.

Ismerős szavaim csődje, nem tudom megfogni és egymás mögé tenni őket, leírni, hogyan mutatja meg itt magát a halál rendszere. Kétség sem fér ahhoz, hogy a MOK ajánlása és minden hasonló protokoll egy végletes szükség-helyzetben a lehető legkisebb veszteség elérésére törekszik az utilitárius észelvűség alapján. De azt kell meghatározniuk, kik lesznek a kihullók, az elhullók, a színkóddal megjelölt feláldozhatók, a lélegeztetőgépről lekapcsolhatók.

Fokozott erkölcsi aggodalom, ezt okozhatja az orvosokban az erőforrások elvétele az erre kijelölt betegektől, például a lélegeztetőgépről való lekapcsolás, írja a MOK. Tudhatjuk, milyen rettenetes traumát jelentett a triázsolás az olasz orvosoknak a járvány első hullámában. És igaza van a Magyar Orvosi Kamarának abban, hogy azokat, akik az utasításokat végrehajtják, meg kell oltalmazni. Ezért a dokumentum többször is hangsúlyozza, hogy krízishelyzetben ez az etikus eljárás: „megfelelő elvek szerint elvenni a szűkös erőforrásokat valakitől, akinek a túlélési esélye kisebb, azért, hogy másokat megmentsünk, akiknek a túlélésre nagyobb esélyük van, erkölcsi értelemben megfelelő magatartás, és ehhez nincs szükség az érintett páciens beleegyezésére sem”. A MOK ezért a triázsolás terhét le is veszi a kezelőorvosokról, és átadja a triázstisztnek, akinek a feladata a magasabb rendű racionalitás végrehajtatása, ami fölötté áll a kezelőorvos és a beteg közt kialakuló közvetlenebb kapcsolatnak. „Ezek a döntések elsősorban az össztársadalmi érdeket figyelembe vevő népegészségügyi etikán alapulnak, nem pedig a napi gyakorlatban már megszokott orvosi-klinikai etikán, és ezért ideális esetben az erre kiképzett és előzetesen felkészített triázstisztnek kell meghoznia a releváns döntéseket. Ez elősegítheti a fokozott objektivitást a döntéshozatalban és az erkölcsi dilemmák okozta stresszt is mérsékelheti az első vonalban dolgozó szakembereknél.”

A Magyar Orvosi Kamara már számtalanszor kiállt az egészségügyi dolgozók integritásáért, felmérte a magyar egészségügy romlását, és ajánlásokat készített a nagyobb krízisek megelőzésére. Ebben a helyzetben is hasonlóan jár el: az ártalomcsökkentés protokollját dolgozza ki egy esetlegesen bekövetkező vészhelyzetre.

Elképzelek egy másik protokollt. Alfejezetet az érzésekről, a fájdalomról. Arról, hogy ez nagyon, nagyon fáj. Arról, hogy az ellentmondás a gyógyítás etikája és a triász végrehajtása között valóban iszonyatos, nem kell elviselni. Protokollt a haragról és a sírásról. Hogy lehessen sírni mindenkinek, aki ebben benne van. Sírjunk, sírjunk, ajánlaná a protokoll. Együtt sírjunk, és aztán beszéljük meg, hogyan kell alapjaiban átépíteni a rendszert, hogy soha semmi ilyen ne következhesen be.

Keresztény vallási elvek nem sérülnek, mondja kétszer is a dokumentum, mindkétszer az erőforrások elvétele, a kezelés abbahagyása kapcsán: ez „sem az etikai, sem az erre vonatkozó keresztény vallási elveket figyelembe véve nem minősül etikátlanságnak. Egyetértünk az említett iránymutatásokkal abban, hogy ez a morálisan leginkább elfogadható cselekvés.”

A dokumentum létrehozásában „a két legnagyobb magyarországi történelmi egyház etikai szakemberei, tudósai is képviseltették magukat”. Vajon ahhoz a közmegegyezéshez, amit egy ilyen eljárás háttereként létre kell hozni, elégségesnek tűnt csak a katolikus és a református egyházat bevonni? Egyáltalán, be kell-e vonni a népegészségügyi erőforrás-menedzsmentbe az egyházakat? Miért nem a sírás protokollját írják az egyházak? Vajon hiteles-e a kezelés megvonása vagy abbahagyása, vagyis a még életben lévő beteg haláláról való döntés és annak végrehajtása kapcsán ez az abszolúció? Vajon csak kereszt(y)ény kontextusban merül fel, hogy mindezt így is lehet mondani: ölés? S vajon az Újszövetség melyik részében szerepel az, hogy szélsőséges helyzetben az egyik ember dönthet a másik haláláról?

A MOK protokollja szerint szükséges, hogy a betegek kinyilváníthassák azon akaratukat, hogy önként le kívánnak mondani az intenzív terápiás ellátásról. „Fontos, hogy előre megbeszéljék – minden erre képes beteggel – a betegek kívánságait a kórkép esetleges súlyosbodása, szövődmények esetére. A nyilatkozatokat a jogszabályi követelményeknek megfelelően kell megtenni, ehhez a szükséges segítséget a betegnek, illetve a hozzátartozóinak meg kell adni. Ezeket a nyilatkozatokat megfelelően dokumentálni, regisztrálni kell.” A páciensnek tehát joga van ahhoz, hogy súlyos állapotban döntést hozhasson saját élete befejezéséről; és az egészségügynek ezt a döntést tiszteletben kell tartania. Vajon nem következik-e ebből egyértelműen az eutaná-

ziához való jog elismerése? S vajon e dokumentum szignálásával a két nagy történelmi egyház nem adta-e már erre áldását?

A triázs etikus mivolta azt jelenti, hogy vészhelyzetben jogos egy másik ember életének befejezéséről dönteni. Vajon nem vezet-e innen kérdések egyértelmű sora az abortuszhoz való joghoz? S ha bejárjuk ezt a kérdéssort, nem tűnik-e úgy, hogy míg a két nagy egyház elismeri az államilag delegált jogosultságot, addig azt, aminek a személyes felelősség az alapja, elutasítja?

Végül: szelekció. Az egészségügy megfelelő felszereltségét biztosítani állami felelősség. Így annak a következményeivel is elsősorban az állami döntéshozóknak kell szembesülnie, ha a kialakított kapacitás elégtelen, és szükségessé válik a betegek triázsolása. Elsősorban tehát nem az egészségügyet magát, hanem annak a fenntartóját terheli, hogy etikus-e a triázsolás, az életben tartás és a kezelés megvonása. Másképp, az, hogy bioetikai probléma válik abból, hogyan kell vészhelyzetben a lehető legtöbb embert életben tartani és ellátni, nem takarhatja el az előzetes kérdést: vajon az egészségügy fenntartója, az állam mindent megtett-e annak érdekében, hogy az összeomlást elhárítsa vagy minél jobban kitolja?

Többen figyelmeztettek, hogy a triázsolás megkezdése etikátlan akkor, ha nem születnek meg azok a határokon átívelő politikai és logisztikai döntések, amik nyomán a betegek városok, régiók, országok közötti elosztása lehetségessé válik. Ehhez államközi kooperációra és szolidaritásra volna szükség – ehelyett inkább a határok lezárásával szembesülünk.

„Mivel az okok kormányzása nehéz és költséges, biztonságosabb és sokkal hasznosabb a következmények kormányzásával próbálkozni. [...] Be kell látnunk, hogy a mai európai kormányok lemondtak az okok uralására irányuló bármilyen próbálkozásról, csakis a következményeket akarják kormányozni”, írja Giorgio Agamben.² Az egészségügy felkészítése végletes helyzetekre, krízisállapotokra ebben a kontextusban lehetetlen elvárásnak tűnik. De lehetetlen elvárás maradt még akkor is, amikor pontosan lehetett tudni, hogy számíthatunk a koronavírus második hullámára, s hogy a fertőzés tömeges lesz. Ennek ellenére az egészségügy folyamatos szűkülését tapasztaltuk, amelynek egyenes következménye, hogy a vészhelyzet kritikussá válása életek feláldozásával járhat. Ezek szerint a rendszerbe bele van kalkulálva, hogy előfordulhat kivételes állapot, ami az erőforrások kimerülését okozhatja, és amelyben majd bevezethetővé válik a triázsolás, a legtörekényebb egészségi állapotú emberek eltávolítása. S ha így van, a szótárba be kell kerülnie az állami felelősség kapcsán a francia *trier* („válogatni, sorba rakni”) ige német megfelelőjének, az abból képzett főnévnek, huszadik századi használatérté-

nete okán: *Selektion*, melyben mindnyájan rangsorolhatók, pontozhatók és triázsolhatók vagyunk.

Minden adóforint, ami az egészségügyi vészhelyzet elhárítása helyett másra lett elköltve, életeket veszélyeztet, öl; minden rendelkezés, amivel ki lehetett volna tolni a vészhelyzetet, az államot teszi majd felelőssé, ha lesznek kiszelektált életek.

JEGYZETEK

1. *Források:* Alzheimer's Disease International – Global Dementia Charter, 2013. <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-dementia-charter-i-can-live-well-with-dementia.pdf>. Kormányzatok, egészségügyi és gondozási szolgáltatók, családok és a demensbarát társadalmak kapcsolódó feladatai: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-dementia-charter-enablers-english.pdf>. Az előző, 2008-as Global Dementia Charter magyarul: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/alzheimers-charter-hungarian.pdf>
2. Giorgio Agamben: Az ellenőrző államtól a destituáló hatalom praxisáig. Fordította Dobrai Zsolt Levente. <https://aszem.info/2016/03/giorgio-agamben-az-ellenorzo-allamtol-a-destitualo-hatalom-praxisaig/>.



© Fortepan, Kiss Zsuzsanna, 1944.