

# Ami személyes és ami nem

„... más történetek tudatosítása elvezethet saját történeteink határainak belátásához.”

John D. Arras

Egy újabb tanév, amelyben a bioetika alapvető kérdéseinek tárgyalása során a szemeszter közepe felé, lassú és alapos bevezetés után elérkezünk az eutanázia témájához, és ebben a tanévben sokat foglalkoztunk az alkotmánybíróvási döntéssel is. Hatodik éve tanítok etikát és bioetikát a Pécsi Tudományegyetem Általános Orvosi Karán, valamint az Egészségügyi Főiskolai Karon. Miközben saját morális értékrendem alapján számomra nem volt kérdés, hogy az aktív eutanázia legalizálását ellenzök közé tartozom, ennél mindig is fontosabbnak tekintettem annak átadását, hogy képessé kell válnunk más szempontok, más értékek megértésére és elfogadására, mégpedig olyan módon, hogy ez nemcsak egy nagyvonalú gesztus a részünkről, hanem sok esetben a másik oldal érveinek komolyan vétele, és relevanciájuk belátása. Számomra legfőbb érvként a hosszú távú következmények, a visszaélések lehetősége jelenik meg, másrészt pedig az a félelem, hogy a betegséggel, a halállal és a haldoklókkal való rossz viszonyunk hozza részben előtérbe a gyors és hatékony megoldás vágyát.

A modern bioetika talán egyik legizgalmasabb változata a narratív irányzat, miszerint az elmesélt történetek, a különböző szempontokból leírt narrációk által juthatunk közelebb a megértéshez, és általuk újra kell értelmeznünk a morális igazolhatóság kérdését, mivel „minden tudás szükségszerűen összefonódik a narratív tradíció valamely formájával, és minden értékteremtés azokból a történetekből fejlődik ki, illetve azokban fejlődik ki, amelyek minket egy bizonyos család, közösség vagy nemzet tagjaivá tesznek” – írja John D. Arras amerikai bioetikus. A történetek szerepét az etikai elemzésben a különböző irányzatok másként értelmezik, a tendencia azonban egyértelmű, miszerint központi szerepet kap a „kis történet” (petit recit) és az abban rejlő egyediség. A narratíva számos módon értelmezhető, a személyes beszámolóktól a művészeti megjelenítésen át a „fundamentális történetekig”.

Az eutanázia kérdéskörében például narrációnak tekinthetünk olyan történeteket, amelyek egy élet végéhez közeli helyzetben mutatnak be különféle döntéseket, választásokat, egyéni, illetve családsorsokat, narráció lehet azonban az is, hogy elgondolkodunk azon, milyen módon jelenik meg a halál és élet viszonya mondjuk a filozófiában vagy az irodalomban. Megértésre törekszünk, és ehhez keressük a támpontokat.

Vidéki városban orvos szülők gyermekeként nőttem fel. Apám pszichiáter volt. Kisgyermekként már megtanított a dialóguskészség fontosságára, és azt hiszem,

sok mindent elindított bennem, ami későbbi utamat meghatározta. Erős szociális érzékenységgel bíró baloldali értelmiségi volt, a maga eszközrendszerén belül nyitott más, eltérő megközelítésekre is. Szakmai, baráti körök igyekezett az akkori lehetőségekhez képest követni mind a medicina, mind pedig az érintkező társadalomtudományok jelentős fejleményeit, „projektjeik voltak”, amiken együtt dolgoztak pszichiáterek, ideggyógyászok, szociológusok, filozófusok. 1996-ban jelentkeztek nála az első tünetek. Bal keze hüvelykujját nem tudta mozgatni, majd később a karjait, lábait... 1998-ban már olyan súlyossá váltak nála az amyotrophiás lateralsclerosisnak nevezett betegség tünetei, hogy intenzív osztályra került (abba a kórházba, amelyben egy emelettel lejjebb 40 éven át dolgozott), gégemetszést kellett végezni, és azóta a géppel összekötve, magatehetetlenül fekszik.

A műtét után pár nap múlva apám egy olyan lélegeztetőgépről kezdett beszélni, amely lehetővé teszi a hasonló helyzetben lévők otthoni ápolását. A gép egészen kicsi (5 kg), hordozható, és még akár kerekesszékhez csatolva is működtethető. „Kislányom, akkor hazamehetnék, hidd el, nem lesz semmi baj” – mondta. A gép nyomába eredtünk és megtaláltuk.

Apám hazakerült. Akkor még nem számoltunk egy igen fontos szemponttal. Nem számoltunk azzal, hogy a gép csak alapfeltétel, 24 órás ellátásra, számos egyéb eszközre is szükség lesz. Édesanyám, aki orvos, vállalta az otthoni gondozást. Amikor világossá vált, hogy mi minden szükséges az „otthoni intenzív osztály” létrehozásához, volt kollégái közül sokan, sokat segítettek.

Fél évvel ezelőtt, a gazdasági megszorítások miatt akadozni kezdett az eszközellátás, és az intenzív osztály csak komoly nehézségek árán tudott ellátni bennünket kanülökkel, leszívócsövekkel stb. Ekkor arra gondoltunk, hogy az Országos Egészségügyi Pénztárhoz fordulunk, leírjuk helyzetünket, és kérjük az otthoni ápoláshoz szükséges eszközök biztosítását. A családi vállalásnak köszönhetően már ötödik éve szabad egy intenzív ágy, ez komoly költségmegtakarítást jelent, azonban a tárgyi feltételeket itt is elő kell teremteni. Levelünket elutasították azzal, hogy „nincs jogszabály erre az esetre”. Újabb kérvények, telefonok, újabb elutasítás, vagy olyan további információkérés, amiből kiderül, hogy a kapcsolattartóknak fogalmuk sincs arról, hogy milyen helyzetre reagálnak. Magyarországon nincs jogszabályi rendelkezés arra vonatkozóan, hogy miként finanszírozható egy súlyos, magatehetetlen, ágyhoz és géphez kötött állampolgár otthoni ellátása.

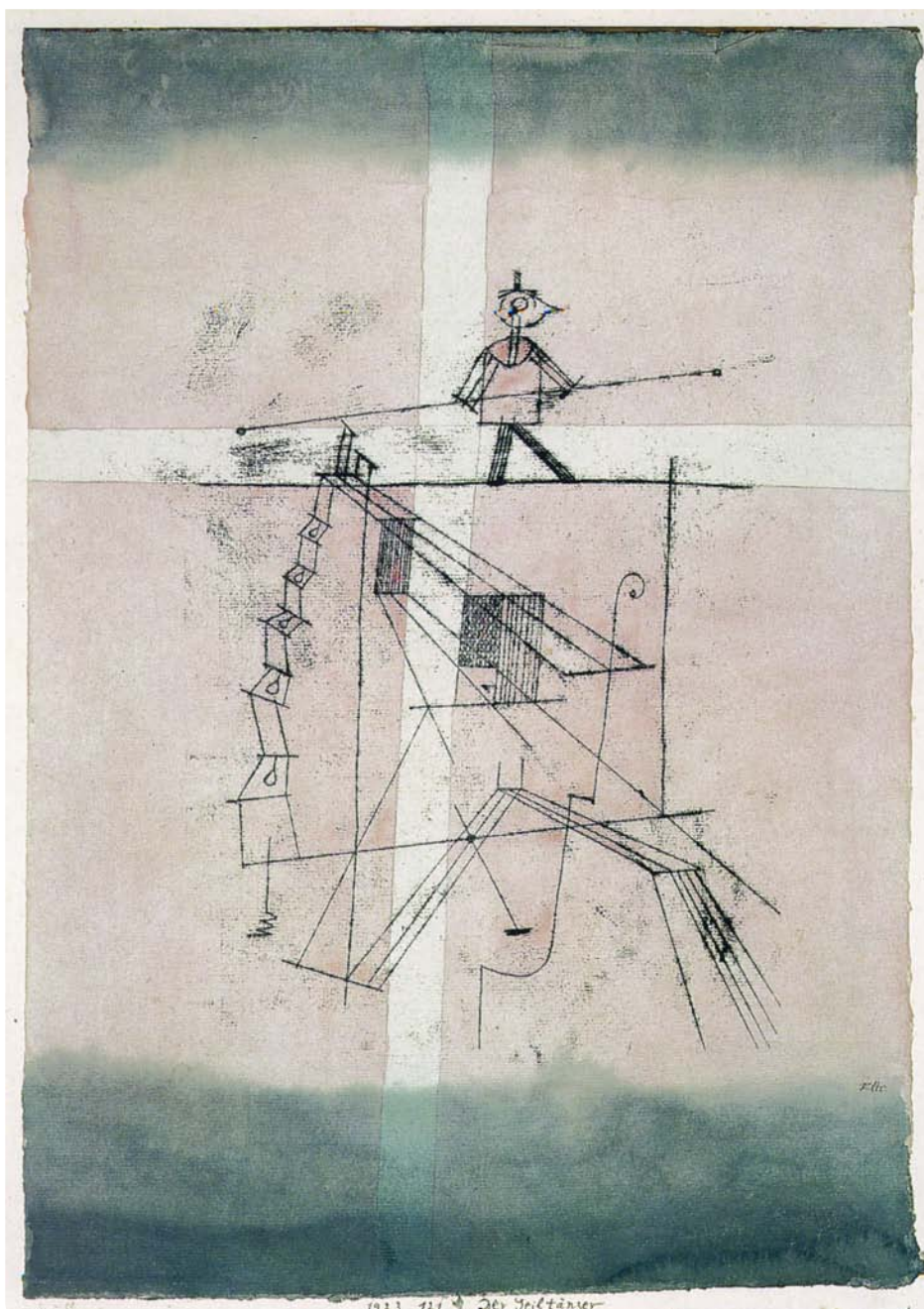
Méltóság – talán itt is ez a kulcsszó. Ez az, amit édesapámnak biztosítani szeretnénk. Hiszen élni akar – viseli a talán legtöbbünk számára elviselhetetlen terhet –, meg akar maradni szerettei körében, társa akar maradni feleségének, apja gyermekeinek és nagypja unokáinak. Sakkozni a fiammal – a kezét mi helyettesítjük. Szájáról olvasva mindenről értekezni tudunk. Legyen az politika, családi ügyek vagy szakmai kérdések. A barátok, akik közül azok maradtak meg, akik szembesülni képesek a helyzettel, látogatóba jönnek, leülnek az ágya szélére, hozzák a kinti világot, és az ő gondolataival gazdagabban mennek el.

Van valaki, aki ilyen állapotban is él és élni akar, mi több, tud is értelmes módon élni.

Fontos etikai kitétel, hogy az életminőséggel kapcsolatos döntést magának az egyénnek szabad csak

meghozni. A téma kapcsán sokat emlegetett Brian Clark-darabban (*Mégis kinek az élete*), a balesetet szenvedett és lebénult szobrász számára nem elviselhető az, ami az életből elérhető maradt számára. Ő úgy dönt, hogy menne. Van azonban, aki maradni akar. De mi van akkor, ha egy olyan országban él, ahol maradásának feltételeit (még jogszabályi szinten) sem biztosítják? Nagyon komoly érvek szólnak az aktív eutanázia mellett, ez tagadhatatlan annak számára is, aki más érveknek tulajdonít döntő szerepet. Az otthoni ápolás, a hospice-ellátás lehetetlensége mellett, talán sokan választanák a távozást, mert maradni nem lenne módjuk. Ha a döntést ők hoznák is meg, az kényszerből születne. Nem kellene mégis előbb az életben maradás legalizálásával foglalkoznunk?

Pörcsi Zsuzsanna



Paul Klee: A kötérláncos (1923)