

A BETEGSÉG SZUBJEKTÍV TAPASZALATÁNAK ÉRTÉKE A TECHNOMEDICINA KORÁBAN: MEDIKALIZÁCIÓ ÉS EPISZTEMIKUS IGAZSÁGTALANSÁG

TARI GERGELY

A bioetika bő ötvenéves tudománytörténeti evolúciója során az autonómia-centrizmus és az emberi méltóság tisztelete a mai napig meg-ingathatatlan normatív paradigmának számít. Bár a Tom Beauchamp és James Childress által publikált principalista elméletet számos kritika érte az utóbbi években, a bioetika elméleti és klinikai szegmenségben is a beteg terápiás szabadsága szimbolizálja az orvosbiológiai értékek és alapelvek „0” kilométerkövét.

Össztársadalmi érdekünk, hogy az egészségügyi ellátórendszer ne csak az autonóm páciens ideá(l)ját, hanem társadalmi realitását is megteremtse, s ennek gyakorlati hozadékaként a kezelést igénybe vevő személy ne pusztán tárgyasult testként, hanem *ab ovo* aktív, morális ágensként jelenjen meg interakciói, döntéshozatali folyamatai során. Ez utóbbi axiómát a bioetika, mint alkalmazott normatív etika, a tájékozott beleegyezés (*informed consent*) doktrínájával és a közös döntéshozatali modell (*shared decision making*) eszközével szövi át a klinikai hétköznapiakban, megteremtve ezáltal a partneri orvos-beteg kapcsolat normatív alapját. Bár a társadalmi-kulturális kontextus nagymértékben befolyásolja az autonómia spektrumát, mára kisebb-nagyobb mértékben azonban az ellátók is interiorizált normaként tekintenek a paternalisztikus (alá-fölérendeltségi) hagyományt felváltó keretezésre, melyet a XX. század közepéig elsődlegesen az ellátást igénybe vevő személy orvosi érdekei domináltak.¹ Fontos leszögeznünk azonban, hogy a terápiás autonómia mind-addig csak lehetőségként tétéleződik, míg az egyén *episztemikus kötelezettségének* eleget nem tesz; azaz nem informálódik megfelelő irányból a diagnosztikus és kezelési alternatívák rávetített következményeiről, majd – optimális esetben – érdekeivel és értékeivel harmonizáló döntést nem hoz. Kérdéses azonban, hogy az orvostechnikai evolúció jelen fokán és még inkább közeli jövőjében mekkora tér marad és milyen szerep jut a diagnosztikus információk

¹ Pollard S, Bansback N, Bryan S.: Physician attitudes toward shared decision making: A systematic review. *Patient Education and Counseling*. 2015 Sep;98(9):1046-1057. DOI: 10.1016/j.pec.2015.05.004. PMID: 26138158.

miriádját rejtő egyénnek és orvosának? A beszélő vagy az egészségügyi dolgozók által beszéltetett testek jövőképét rejtj magában a modern biomedicina? A következőkben amellet fogok érvelni, hogy az orvos–beteg kapcsolatban személyközi és intézményes szinten is lépéseket kell tennünk a tudásbéli aszimmetriából gyökerező *episztemikus igazságtalanság* mérséklése érdekében.

A személyre szabott orvoslás (*personalized medicine*) szemléletének kiindulópontja, hogy a kezelést a mindenkori infrastrukturális, pénzügyi, stb. lehetőségekhez mérten a páciens orvosi és személyes érdekeihez igazítva kell megválasztani. Az ellátók szakmaetikai felelőssége és kötelessége tehát egyértelmű: „*Salus aegroti suprema lex esto*”² – Hippokratész intelme örökérvényű, ám a modern biomedicinális etika keretezésében ennek első lépéscsofoka a *megbízható információhalmaz* kiértékelésével és a beteg személyre szabott felvilágosításával kell kezdődjön. Ennek azonban számos elvi és gyakorlati akadálya van. Meglátásom szerint az erőteljesen medikalizált szemléletű szakmai közegekben az orvos számára episztemikus értelemben releváns információ forráshelye és begyűjtési módja átalakulóban van, és ez a transzformáció végső soron sok esetben devalválja a beteg első személyű fenomenológiai tapasztalatának diagnosztikai és terápiás értékét, végül megnehezíti a beteg értékvalasztásainak elősegítését a terápiás döntéshozatalkor. E folyamat során járulékosan axiológiai „aránytévesztés” jön létre: ez a gyakorlat a beteg-narratívák episztemikus leértékeléséhez, az autonómia erodálódásához és a tudásbéli aszimmetria folytán felvetülő gyámkodó paternalizmus (*benevolent paternalism*) reneszánszához vezet(het). Az ilyen orvos–beteg interakciók azonban nem szintetizálják a beteg személyes és orvosi érdekeit, hanem automatikusan és akár agresszív kezeléseik árán is az egészség és életvédelem alá rendelik a legkülönbözőbb szakmaetikai kérdéseket (pl. életvégi kezelési döntések, amputációs beavatkozások, stb.).

Antropológus a Marson című művében Oliver Sacks gondolatai túlmutatnak a résztvevő megfigyelés kultúrantropológiai eszközének felértékelésén, valamint az elmekóroktan metodológiai sajátosságainak kritikáján:

„A betegség tanulmányozása annak az identitásnak, belső világnak a tanulmányozását követeli meg az orvostól, amelyet a páciens a betegség hatása alatt teremt meg magának. De a betegek által felépített valóságot, azt, ahogyan agyuk a világot látja, nem érthetjük meg teljesen, ha pusztán külső szemlélőként figyeljük meg viselkedésüket. A természettudós objektív megközelítése mellett alkalmaznunk kell egy másik, interszubjektív megközelítésmódot is,

² Ford.: „A beteg üdve a legfőbb törvény”.

amely, ahogy Foucault írja, »elvezet a kóros tudat birodalmába, és a beteg szemével próbálja látni ezt a patológias világot.«³

Sacks figyelmeztet, hogy az empirikus ismeretszerzés episztemiológiai hegemóniája, amelyben az ellátó a dialogizáló interszubjektivitás helyett a laikusok számára nehezen hozzáférhető természettudományos tárgyi-fogalmi eszköztárt alkalmazva egyirányú és objektív megismerésre törekszik, inkább antropológiai zsákutcának tűnik, hiszen redukcionista szemléletével végső soron megágyaz az orvosi paternalizmus gyakorlatának is. Ebben a viszonyrendszerben ugyanis az orvos számára a beteg saját testi élményeivel kapcsolatos fenomenológiai tapasztalatok befogadása pusztá időpazarlásnak tűnhet a képalkotó- és laboreljáráások episztemikus értéke és jelentősége árnyékában. Ha ebben a paternalisztikus relációban mégis sor kerül az orvos és a beteg közötti verbális interakcióra, jellemzően mindez csak az irányított kérdések némiképp represszív eszközével keretezve történik meg.

Az 1970-es években Peter Conrad és Ivan Illich konceptualizálta elsőként a medikalizáció redukcionista gyakorlatát, amelynek jellegzetessége, hogy komplex, bio-pszicho-szociális életjelenségeket (pl. várandósság, szülés, halál, doklás, szexualitás stb.) is elsődlegesen biomedikális komponensekre bontva jelenít meg a tudományos diskurzusban. A fenomenológiai tapasztalatokat korlátozó (represszív), vagy adott esetben kizáró (exkluzív) orvosi (szak)nyelv alkalmazását később Michel Foucault *A Szexualitás története I.* kötetében a hatalom egyik inherens stratégiájaként ragadta meg. Az irányított beszélgetés, a biohatalmi stratégiának kedvező keretek közé zárt nyelv Foucault értelmezésében nem más, mint a társadalom megszelídítésének egyik legfontosabb kontrolláló eszköze. Foucault a szexualitás különféle példáit (önkielégítés, homoszexualitás stb.) felhasználva rámutat, hogy a nyugat-európai ember nemcsak *zoón politicón*, hanem testi folyamataira alapozva „vallomástevő állattá” is vált.

A 19. és 20. században alkotott *naturalista egészség- és betegségdefiníciók* vonatkozásában is fellelhető a beteg szubjektív élményvilágát limitáló, vagy újrakeretező nyelvi-szemantikai motívum. A gyűjtőfogalom mögött meghúzódó modellek axiomatikus felütése, hogy egy nap képesek leszünk értékeslegesen, a diagnosztikai folyamatokat zavaró szubjektív komponensektől mentes természettudományos diagnosztikai és betegségszétválogató módszertan kidolgozására. Ez a (meglehetősen optimista) hipotézis nemcsak az általános,

³ Sacks, O.: *Antropológus a Marson*. Osiris Kiadó. Budapest. 2004. 17. Ford. Racsmány Mihály.

de a pszichopatológiai kóroktan vonatkozásában is kedvező fogadtatásra talált,⁴ ám a mai napig nem váltotta be a hozzá fűzött reményeket. Ellenkezőleg, hiszen a modern nyugati orvoslás által kodifikált emberkép messzemenőig integratív, azaz bio-pszicho-szociális keretbe ágyazva vizsgálódik és ezt a szemléletet a nemzetközi orvosszakmai szervezetek is beépítették a szakterületeiknek megfelelő kezelési direktívák megfogalmazásakor.⁵ További pozitív példaként utalhatunk az Egészségügyi Világszervezet egészség-fogalmára is, ami 1948 óta a teljes testi, lelki és szociális jóllét állapotaként, nemcsak a betegség vagy fogyatékoság hiányaként határozza meg az egészség definícióját, ellenpontozva a naturalista elméletek redukcionizmusát.

Sajnálatos módon mindezek ellenére számos hazai és nemzetközi tanulmány igazolja, hogy különféle okokból kifolyólag (pl. a kritikus munkaerőhelytség, a kiégés deperszonalizációs hatásai, a rossz pályaszocializáció stb.) a partneri orvos beteg-kapcsolat normatív elvárása maradéktalanul mégsem teljesül és a két fél közötti kapcsolat napjainkban is aszimmetrikus jelleget ölt. Nemes László a Magyar Filozófiai Szemle hasábjain behatóan tárgyalta az *episztemikus igazságtalanság* és *episztemikus paternalizmus* kérdéskörét, ami a hatalmi pozícióba került egyén vagy csoport dominanciájában, az elnyomásban, kirekesztésben és elhallgattatásban ölt testet.

„Az episztemikus, azaz a tudásra, megismerésre vonatkozó igazságtalanság kifejezés olyan viszonyokra utal, amikor az egyik egyén vagy társadalmi csoport nem tekinti episztemikusan egyenrangúnak a másik személyt, vagy társadalmi csoportot, ezért vagy nem engedi azt érdemben megnyilvánulni, szóhoz jutni, vagy ha mégis, a megfogalmazott vélemények, nézetek, beszámolók episztemikus státuszát megkérdőjelezi, így nem veszi eredeti formájukban azokat komolyan.”⁶

Az egészségügyi tér olyan mátrix, amely intézményes és interperszonális szinten egyaránt táptalajként szolgál az idézetben szereplő egyenlőtlenségek

⁴ Wilhelm Griesinger német származású pszichiáter, neurológus 1882-ben a pszichiátria *radikális empirikus fordulatára* szólított fel, amelyben evangéliumi lelkesültséggel hirdette a következő nézeteket: „Az empirizmusnak muszáj türelmesen várni az időre, amikor az emberi lélek és az élet alkotóelemeinek kapcsolatát annak minden formájával végül fiziológiai, semmint metafizikai problémaként kezeljük majd.” V.ö. Griesinger W: *Mental pathology and therapeutics*. New Sydenham Society. London. 1882. idézi Tari Gergely: A „mentális zavar” fogalom definíciós nehézségei. *Századvég*, 20. (76) 136.

⁵ V.ö. pl. WHO: Intrapartum care for a positive childbirth experience. Geneva: World Health Organization, 2018.

⁶ Nemes L: Állampolgári tudomány és közösségi filozófia. *Magyar Filozófiai Szemle*. 2020. 2 (64) 117.

megjelenéséhez. Míg az orvosok sok esetben arról számolnak be, hogy megítélésük szerint a beteg-narratívák episztemikus értéke elenyésző, addig a páciensek összbenyomása az, hogy elsőszemélyű élményeik indokolatlanul marginálisak maradnak a kezelések során, és orvosai nem hagyják őket „kibontakozni” az anamnéziszfelvétel, terápiaválasztás vagy gondozás során. Ian James Kidd és Havi Carel 2014-ben közzétett írásában emiatt egyenesen az orvoslás humanitárius fordulatát sürgette, amely a konfliktusos felek helyzetét megnyugtatóan, az autonómia-centrizmus égisze alá rendelné.⁷ A szerzők több más mellett az Egyesült Királyság Nemzeti Egészségügyi Szolgálatára (National Health Service, NHS) és az Amerikai Orvosi Kollégiumok Egyesületére (Association of American Medical Colleges) hivatkozva amellett kardoskodnak, hogy az ellátók integrálják hatékonyabban a páciensektől származó fenomenológiai betegség-narratívákat, és az orvos-és egészségtudományi képzésekbe magasabb óraszámmal reprezentálják az orvosi humaniorákhoz kapcsolódó tantárgyakat (filozófia, bioetika, antropológia, thanatológia, stb.).⁸

Oktatói tapasztalataim szerint a betegség-narratívák elemzése számottevő didaktikus és attitűdformáló erővel bír, hisz általuk lehetőség nyílik az anatómiai és (kór)élettani perspektívák tágitására, ablak nyílik az egyes tünetcsoportok, betegségek filozófiai-etikai reflexiójára is, áttételesen egy empatikusabb orvosgeneráció kiművelésére. A betegség-történetek a természet-és orvostudományi tudásanyag kiegészítőiként már a graduális képzés legelejétől kezdve alkalmasnak mutatkoznak a hallgatók érzékenyítésére és kritikai gondolkodásuk fejlesztésére, hogy a bio-előtagon túl pácienseik pszichoszociális kontextusát is episztemikus érték-ként, a terápia vonatkozásában releváns információként értelmezhessek. Mindez összességében hozzájárulhat a páciensek episztemikus deficitjének mérsékléséhez, végső soron a beteg terápiás kontrollérzetének helyreállításával elősegíti az episztemikus paternalizmus jelenségének visszaszorítását.

A betegséggel együtt járó tünetek autonómia-korlátozó következménye sajnálatos módon valós lehetőség.

„A fizikai vagy mentális rosszullét, a fájdalomcsillapítás, ágyhoz kötöttség vagy inkontinencia miatti másokra utaltság – mindezek esendő függőségi viszonyba helyezik a beteget, amely erodálja a társadalmi és episztemikus magabiztosságukat és kapacitásaikat.”⁹

⁷ Kidd, Ian James & Carel, Havi: Epistemic Injustice in Healthcare: A Philosophical Analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy* 17 (4): 529-540. (2014)

⁸ Uo.

⁹ Uo. (saját fordítás)

Természetesen vitán felül áll, hogy a fájdalompercepció az információ-befogadás és -feldolgozás kognitív folyamatát alapvetően befolyásolja, ami azonban nem szükségszerűsíti az orvos és beteg között éket verő episztemikus igazságtalanságot és az episztemikus paternalizmust.¹⁰ Az episztemikus egyenlőség megteremtése és megőrzése sokkal inkább a tüneteket átélő személy emberi méltóságának és kontrollérzetének folytatólagos biztosításán múlik. Ennek megfelelően a terápiás cél az, hogy a tünetekkel küzdő személy ne represszív kommunikációs térbe zárt, eltárgyasított test (*Körper*), hanem a legfelsőbb fenomenológiai tapasztalataihoz hozzáférést biztosító, husserli értelemben vett megélt test (*Leib*) lehessen önnön ellátása során.

E humanisztikus fordulat azonban infrastrukturális és normatív akadályokba ütközik. A beteg hitelességi deficitjét mélyíti, hogy az ellátók napjainkban tapasztalható alacsony létszáma kikényszeríti, hogy a diagnosztika az episztemikusan leggyorsabban és leghatékonyabban kinyerhető információk felé fordítsa tekintetét, és limitálja aktivitását a bizonytalan, vagy episztemikusan alacsonyabb rendű(nek gondolt) tudás megszerzése irányában. Továbbá az sem elhanyagolható, hogy a krónikus és akut állapotokhoz társult negatív sztereotípiák és stigmatizáció hatására számos betegcsoport episztemikus megbízhatóságát (*epistemic credibility*) és egyenlőségét akadályozzák eseti és intézményes preconcepciók. Utóbbira Miranda Frickr, valamint Kidd és Havi egyaránt felhívják a figyelmet, azaz hogy nemi, etnikai sajátosságok és egyes akut/krónikus folyamatok tünetei alapján (pl. szülés-vajúdás) az érzelmi stabilitását vagy kognitív képességeit elvesztő páciens az episztemikus egyenlőség lényegi elemeinek híján a saját kezelése során is perifériára sodródhat. Így reked a beteg félúton a szubjektum és objektum között, egyfajta származtatott szubjektumként, akinek lényegi sajátosságai kizárólag az episztemikus fölényben lévő Másik perspektívájából nyerhetik el igazságtartalmukat.

A bővülő orvostechológiai repertoár ezt a folyamatot csak katalizálja, amelynek példáját a szülészeti ellátással, kiváltképp a negatív szülésélménnyel összefüggő kutatásaimban én is több ízben tapasztaltam.¹¹ Ruth Hubbard 1984-ban megjelent tanulmányában a „panoptikus anyaméh” (*panoptics of the womb*) képével illusztrálta azt a tendenciát, ami az anyai és magzati káresemények csökkentése érdekében felértékelte a tudás audio-vizuális,

¹⁰ Grigsby J, Rosenberg N. L., Busenbark D.: Chronic pain is associated with deficits in information processing. *Perceptual and Motor Skills*. 1995 Oct;81(2):403-10. doi: 10.2466/pms.1995.81.2.403. PMID: 8570332.

¹¹ V.ö.: Tari G, Hamvai Cs: The Medicalization of Childbirth: Ethical and legal issues of negative childbirth experiences. In: Kelemen O., Tari G. (eds.): *The Bioethics of the Crazy Ape*. Trivent, Budapest, 2019. 274-291.

numerikus és kvantitatív tartományait.¹² Ez a tendencia sajnálatosan alternatív és nem komplementer jelleggel közelítette meg a várandós és szülő nők fenomenológiai tapasztalatait, elmélyítve ezáltal az episztemikus egyenlőtlenséget és az orvosi paternalizmust a szülésszobában. A következőkben a szülés medikalizációjával összefüggésben álló kvalitatív kutatásunkból válogatva szemléltetem, miként lehet megragadni azt, hová vezet, ha az ellátásból hiányzik az episztemikus egyenlőség és ennek alapeszményei: az emberi méltóság, a tájékozott beleegyezés és a közös döntéshozatali modell.

„Senki sem törődött velem és a félelmeimmel. Megalázottnak és kiszolgáltatottnak éreztem magam. Csak egy munkadarabnak, miközben épp életet adtam a gyermekemnek”

„Olyan volt, mintha semmi közöm nem lett volna a szüléshez. [...] Olyan volt, mint a vágóhíd. Rideg és fém. És főképpen embertelen. Leszóltak, kitakartak, kapkodtak, nem beszéltek. A sírásomra azt mondták, nem vagyok már hároméves.”

„Amikor kérdeztem valamit, a szülésznő csak kétszavas mondatokban válaszolt. Aztán rám szólt, hogy »milyen kíváncsi itt valaki, jobb lenne, ha a saját dolgával foglalkozna, ahogy én is!« De azt sem tudtam, mi az én dolgom, ahogy azt sem, mi és miért történik velem.”

A kiragadott idézetek olyan személyes élményeket tárnak elénk, amelyek látleletét adják annak, hogyan lehetetlenül el a szülése során eredendően kompetens morális ágens, a várandós nő, s miként válik szubjektív megéléseinek relevancia-érzetétől megfosztott, tárgyiasított testté (Körper). A kiragadott idézetek plasztikusan ábrázolják, mi forog kockán, amennyiben technooptimista társadalmainkban felmagasztaljuk és exkluzívvá tesszük a bio-pszicho-szociális egység materiális, empirikus előtagja alá tartozó tudásanyagaink.

¹² Hubbard, R.: Personal courage is not enough: Some hazards of childbearing in the 1980s. In: *Test-Tube Women: What Future for Motherhood?*, eds. R. Arditti, R. D. Klein, and S. Minden, Boston, Pandora Press, 1984. 331-55.