

Dupcsik Csaba

„Meghalósat a Zoéval szoktunk játszani!”

Tudás és hatalom az orvos–beteg interakciókban

Egy haematológiai osztály vezetője:

„Jó napot! Mit is kell ma adnom maguknak?”

A beteg gyerek anyja:

„Ezt Ön tudja, adjunktus úr...”

Gyerekkórház, Magyarország, 2000-es évek közepe¹

Olvassuk el figyelmesen, és vessük össze Foucault egyik legfontosabb műve, *A szexualitás története I. A tudás akarása*² két idézetét.³

A.

„...[E]gy olyan hatalom... amelynek immár nem az a legfontosabb funkciója, hogy öljön, hanem az, hogy lassan, fokozatosan minden ízében birtokba vegye az életet. A halál feletti régi hatalmat, amely szinte jelképe az uralkodói hatalomnak, gondosan elfedi a körültekintő gondoskodás a testekről és az életről. Nemhiába indulnak olyan gyorsan fejlődésnek a klasszikus korban a legkülönbözőbb intézmények – iskolák, kollégiumok, laktanyák, műhelyek; ekkor bukkannak fel a politikai gyakorlatban, illetve a gazdasági megfigyelők látóterében a születési arányszám, az életkor, a közegészségügy, a lakásvizonyok és az elvándorlás problémái; valóságos robbanással van tehát dolgunk, a test behódoltatását, illetve a népesség ellenőrzését szolgáló technikák szinte robbanásszerű megjelenésével. Így kezdődik a 'biohatalom' korszaka.”⁴

¹ E sorok szerzője szem- és fültanúja volt a jelenetnek.

² Talán nem felesleges a reflexió: e cikk szerzője eredetileg nagyobb teret szánt volna Foucault nézeteinek. A cikk központi részének kellő kibontása érdekében azonban kénytelen volt rövidíteni ezt a *kritikát*, ami nyilván nem mindig vált az érvelés előnyére.

³ Kiemelések mindkét esetben tőlem – D. Cs.

⁴ FOUCAULT, 1996. 144.

B.

„...[A]z étellel kapcsolatos általános ismeretek fejlődése... szintén hozzájárult ahhoz... hogy az ember, bár viszonylagos és korlátozott mértékben, mégis fennhatósága alá vonta az életet... Ebben az így megszerzett játéktérben... a hatalom és a tudás eljárásai immár számításba veszik és megpróbálják ellenőrizni, módosítani az élet folyamatait. A nyugat-európai ember lassanként megtanulja, mit jelent, hogy eleven faj az eleven világban, hogy van teste, hogy vannak életkörülményei, van várható élettartama,⁵ egyéni és kollektív egészsége, vannak módosítható erői, és hogy van egy olyan tere, ahol a lehető legkedvezőbb módon el lehet osztani ezeket az erőket. [...] 'Biopolikának' kell neveznünk mindazt, ami az egyértelmű számítások birodalmába vonja az életet és annak mechanizmusait, a hatalom-tudás párost pedig az emberélet átalakításának hatóerejévé változtatja.”⁶

Első pillantásra úgy is tűnhetne, mintha Foucault szövegében lenne egy „hatalomra koncentráló”, illetve párhuzamosan egy „megismerésre koncentráló” narratíva is – de csak e tanulmány szerzőjének „manipulációja” miatt. A két idézetben ugyanis egymástól elválasztva jelenik meg tudás és hatalom,⁷ miközben számomra szisztematikusnak tűnik az a Foucault-i stratégia, amely folyamatosan egybemossa,⁸ vagy legalábbis szoros, bár nem teljesen tisztázott jellegű kapcsolatba vonja a két fogalmat, a tudást és a hatalmat, a megismerést és a hatalom (tipikusan intézményszerűsített) gyakorlását.

Foucault egyik megfogalmazása szerint:

„A hatalom és a tudás kölcsönösen feltételezik egymást; nem létezik olyan hatalmi viszony, amely ne hozná létre a tudás egy megfelelő területét, sem olyan tudás, amely ne feltételezne és nem hozna létre egyúttal különböző hatalmi viszonyokat is. A »hatalom-tudás« ezen viszonyait tehát nem a – hatalmi rendszerhez képest szabad vagy nem

⁵ A magyar kiadás fordításában: „életkora” – D. Cs.

⁶ FOUCAULT, 1996. 146–147.

⁷ Bár a B. idézetbe így is „becsúszott” például a „hatalom” két említése. A teljes szöveg azonban explicite összekapcsolja a két kifejezést: „az élet ténye... bekerül a tudás meg az élet folyamataiba beavatkozni kívánó hatalom hatókörébe.” A következő két mondat alanya egyaránt „a hatalom”, végül a harmadik mondat már a B. idézet utolsó mondatához tartozik. (FOUCAULT, 1996. 147.)

⁸ Mint a kézirat első változatát olvasó szerkesztők is figyelmeztettek: a legtöbb kommentátor szerint ez „sommás”, vagy akár téves értelmezés – viszont talán éppen ezért nyerhetnek többet az olvasók egy „eretnek” megközelítéssel. Jelen írás szerzője számára Foucault érvelésének koherenciájánál érdekesebb kérdés, hogy a francia szerző nézeteit befogadni és feldolgozni igyekvő diskurzus szereplői miért sietnek a segítségére. Jó példa Miroslav Marcelli szövege: „A tudás és a hatalom szövetségét Foucault olykor a 'hatalom/tudás' kifejezéssel jelöli. [...] [Itt azonban] újabb kérdések egész sorába ütközünk. A hatalom és a tudás azonosságát tételezi-e Foucault? Ebben a kapcsolatban a hatalom jelentené azt az alapot, mely meghatározza (a szó valamennyi jelentésében) a rá épülő tudás teljes szerkezetét? Vagy oksági viszonyról van szó, melyben a hatalom az ok, a tudás pedig az okozat? A lehetséges kérdések sorát Foucault tovább szaporítja néhány homályos, a hatalom fogalmával, illetve a hatalom és a tudás viszonyával kapcsolatos kijelentéssel.” MARCELLI, 2006. 138. A maga által feltett kérdésekre Marcelli végül nemmel válaszol, bár kénytelen elismerni, hogy Foucault-tól „távol áll... bármiféle hatalomelmélet kidolgozása”. Uo., 139. A – később a főszövegben idézendő – folytatásban pedig egy meglehetősen elvont értelmezéssel áll elő hatalom és tudás Foucault-i kapcsolatáról.

szabad – megismerő szubjektumból kiindulva kell elemezni; ellenkezőleg: azt kell tekintetbe venni, hogy mind a megismerő szubjektum, mind a megismerés módozatai a hatalom-tudás alapvető egybefonódottságából és történetileg alakuló viszonyrendszeréből vezethetők le. Röviden: nem a megismerő szubjektum tevékenysége hoz létre valamilyen tudást, ami a hatalom számára vagy hasznosítható vagy sem, hanem a hatalom-tudás határozza meg – az azt átható és alkotó folyamatokkal és küzdelmekkel egyetemben – a megismerés lehetséges formáit és területeit.”⁹

Miroslav Marcelli például, a 8. lábjegyzetben idézett „kérdései” után végül így próbálja megragadni ezt a kapcsolatot: „a hatalmi viszonyok tömör definíciój[ának lényege]” lényege szerinte „hatást gyakorolni mások cselekvésére”, márpedig a „tudás... azért lép be a hatalmi viszonyok rezsimjébe, hogy részt vegyen a lehetséges hatás mezőjének kialakításában és meghatározásában. E funkciója révén a tudás... részint alárendeli magát a hatalmi szerkezetnek, részint maga is hatalomként nyilvánul meg, mivel kiterjeszti és átformálja a viszonyok hálóját.”¹⁰

A Foucault által kreált diskurzus rendkívüli sikerének talán éppen ez a lényegi eleme: az általa „elidegenített”, „bizalmatlanná tett”, vagy legalábbis távolságtartással kezelt *mainstream* filozófusok, történészek, szociológusok vagy antropológusok¹¹ kényszerültek rá kulcsfogalmainak (át)értelmezésére és saját, korábban birtokolt tudasegyüttesük egy részébe integrálására. Éppen ezért *kritika* helyett akár egy „hagyományos”, normakövető Foucault-értelmezésként is értelmezhető, ha megállapítom: a tudás/hatalom fogalompárját érdemes egy kidolgozottabb tudástípológia¹² keretein belül hasznosítani.

Javaslom, hogy különböztessük meg

1) a természeti világra vonatkozó *pozitivist* tudást,

illetve, a társadalmi világra vonatkozó tudás két formáját, azaz

2a.) a *konstitutív* tudást, és

2b.) a *szociológiai* tudást.

A nagyjából az 1960-as évekig domináns „pozitivist”¹³ felfogás szerint a megalapozott tudás egyszerűen a világ állapotainak leképezése, tükrözése; egy adott je-

⁹ *A felügyelet és büntetés* paradigmaticus részlete KLANICZAY Gábor „alternatív fordításában”. (KLANICZAY, 1991. 35.)

¹⁰ MARCELLI, 2006. 140–141.

¹¹ A gondolatot, az idézett jelzőket is beleértve lásd egyebek közt: DOWNING, 2008. 15; DREYFUS-RABINOW, 1983; GEERTZ, 1978; SMART, 2002. viii; TAKÁCS, 2009. 15.

¹² Jelen keretek között túl messzire vinne, de hasonló játszmát lehetne úzni Foucault *hatalom-felfogás*ával is, vö. Max WEBER klasszikusának 16. §-ával (WEBER, 1987. 77), vagy Steven LUKES monográfiájával. (LUKES, 2005.)

¹³ Rigorózus filozófiatörténeti megközelítéssel csak néhány irányzatot és szerzőt (mint Comte, a Bécsi Kör vagy Popper és követői) nevezhetnénk pozitivistának. A kifejezés használata azonban az 1960-as évek óta egyre kiterjedtebbé vált: használói a lent jellemzett tükrözésemélet szinonimájaként, vagy legalábbis paradigmaticus irányzataként tekintenek a pozitívizmusra. Sőt, időnként *szinte megbélyegzésként* használják a címkét (lásd a többek között: HALFPENNY, 1982; PUTNAM, 1979;

lenségnek vagy összefüggésnek csak egyetlen helyes ismeret felel meg, minden más tudás helytelen, vagy legalábbis nem teljes, vagy akár nem is tudás a szó szűkebb értelmében. E felfogás szerint a pozitivista tudás független megszerzésének, átadásának vagy felhasználásának társadalmi kontextusától, így természetesen a hatalmi viszonyoktól is.

A 20. század első felében azonban különböző megközelítések és szerzők – talán nem szakmai elfogultság, ha itt csak a tudásszociológiát, s talán nem nemzeti elfogultság, ha csak Mannheim Károlyt¹⁴ említem – állították, hogy a tudás társadalmilag erősen befolyásolt, sőt, társadalmilag „meghatározott”. Pontosabban: a társadalomra vonatkozó, tehát politikai, művészeti, akár a vallási (vagy szociológiai) tudás *társadalmilag konstruált*, miközben a természettudományok tudása független e társadalmi hatásoktól. Az 1960-as években robbanásszerűen elterjedő szociálkonstruktivista irányzatok viszont azt állították, hogy tudásunk *egésze* társadalmilag konstruált, hangsúlyosan beleértve a természettudományos tudást is. Míg Mannheim még azt állította, hogy „a $2+2=4$ gondolati eredményen nem látszik, hogy ki gondolta és mikor”,¹⁵ addig az új tudásszociológia egyik fontos alakja, David Bloor, mintegy példázatképpen, kidolgozta egy „alternatív matematika” vázlatát is.¹⁶ Bármennyire más nyelven fogalmazza meg, Foucault tudásemélete egyértelműen a szociálkonstruktivista megközelítések közé sorolható.

Jelen keretek között nem tudom bővebben kifejteni,¹⁷ de úgy vélem:

- A szociálkonstruktivista megközelítés tudásfelfogása a társadalmi tudás téren helyes, de kevés, mivel túl általános. Mint kiváló kollégám megfogalmazta: „a szociológus *azzal*¹⁸ nem magyaráz, hogy valmit 'társadalmi konstrukciónak' bélyegez; a 'társadalmi konstrukció' mibenlétét ezzel szemben valóban fontos lenne megmagyaráznia”.¹⁹
- Ugyanakkor a szociálkonstruktivista megközelítések kísérletét a természet-tudományok új típusú leírására alapvetően kudarcosnak érzem. Ironikus módon, *elsősorban szociológiai* érvek, pontosabban, itt és most *kételyek* alapján:

RORTY, 1981.). Egy kortárs módszertani kézikönyv még az „*olvasóbarát könyv... erőteljesen strukturáló, áttekinthető formátum[át]*” is „*pozitivistának*” minősíti. (HORVÁTH–MITEV, 2015. 22) Az új pozitívizmussal – e tanulmány megközelítésénél kiegyensúlyozottabb – összefoglalását lásd: KODAJ, 2007.) E sorok szerzője – a posztpozitivisták megközelítéseknek szánt provokációként – ha a természeti világra vonatkozó tudásról van szó, akkor a továbbiakban *időjel nélküli pozitivisták tudásról* fog beszélni. A provokáció szándékával, korántsem mellesleg, éppen, hogy Foucault szellemét kívánom megidézni, hisz' *A tudás archeológiája* egy pontján ő is így fogalmaz: „*Ha azért, mert a ritkaság elemzését helyezzük a totalitások keresése helyébe, a külsőlegességi viszonyok leírását a transzcendentális alap tétele helyébe, a halmozódások elemzését az eredeti keresése helyébe, már pozitivisták vagyunk, nos, akkor boldogan vagyok pozitivista, ezen nem fogunk összeveszni.*” FOUCAULT, 2001. 163.

¹⁴ Legkidolgozottabb formában: MANNHEIM, 1996.

¹⁵ Majd így folytatja: „*Ezzel szemben a léttel összefonódó gondolkodásnak [ezt neveztem fenn „társadalomra vonatkozó tudásnak – D. Cs.] nemcsak a tartalmán, hanem a megformálásán, a kategoriális apparátusán is meglátszik*”, hogy milyen állásponttól fogalmazták meg. (MANNHEIM, 2000. 258.)

¹⁶ BLOOR, 1976.

¹⁷ Egy némileg részletesebb kísérlet: DUPCSIK, 2001. vagy SZABARI, 2008.

¹⁸ Kiemelés az eredetiben.

¹⁹ HAVRANCSIK, 2019. 19.

valóban kimutatható lenne olyan társadalmi mechanizmus, pozíció, érdek, csoport stb., amely a természettudományok legalább három és fél évszázada egységes tudáskészletét, episztemológiai alapjait, paradigmáját folyamatosan „konstruálja”? „Életszerű”, hogy ugyanezen mechanizmusok stb. nem voltak képesek hasonló egységes szemléletmód kialakítására a politikai, ideológiai, vallási, társadalomtudományos és egyéb területeken? Figyelem: egy adott természettudományos megközelítés, mű, fogalom stb. társadalmi befolyásoltságának vélt vagy megalapozott „kimutatása” önmagában még nem bizonyítja „a tudomány társadalmi konstruáltságának” tézisét.

A természettudományok évszázadok óta *előfeltételezik*, hogy az objektív természeti valóság *létezik* – és azóta elképesztő mennyiségű elméleti, de még több, tárgyakban és technológiákban megtestesülő tudást halmoztak fel, amely összhangban van ezzel az előfeltevéssel.²⁰ A társadalomtudományokban viszont az utolsó öt-hat évtizedben kezd szinte axiómává válni az a felismerés, hogy a *társadalmi valóság par excellence* konstruált, hiszen ontológiai értelemben is „csak” résztvevői tudásában létezik²¹ (még akkor is, ha a társadalomtudós megfigyelők újra meg újra az egyének által fel nem ismert, nem adekvát módon megragadott, nem szándékolt, de rendszerszerű következményekkel bíró mechanizmusokat vélnek felismerni).

Egy újabb reflexió erejéig: e tanulmány szerzője úgy érzi, kiteljesítette azt a „fejlődésregényt”, amelyre PhD disszertációjához írt opponensi véleményében Wessely Anna tett említést.²² Sarkítva: úgy vélem, hogy míg a természettudományokban a pozitivistá, addig a társadalomtudományokban a konstruktivistá tudásfelfogást tekintő adekvát. Sőt: „a” tudás csupán magas elvonatkoztatási szinten fogható fel olyannak, ami módosíthatja a diskurzusok kereteit, s ezáltal „hatalommal” bír az e keretek között megnyilvánuló cselekvők felett – az egyes egyének számára konkrétan rendelkezésre álló tudáseggyüttesek csak rendkívül ritkán, rendkívül korlátozott mértékben bírnak ilyen „konstrukciós potenciállal” vagy „Foucault-i hatalommal”. (Lehet, hogy ez a felismerés tükröződik vissza Foucault közhelyszerűen ismert²³ tézisében a szubjektum leértékeléséről.) A társadalmi tudások túlnyomórészt a fenti tipológiában 2b-vel jelölt, talán megbocsátható szakmai sovinizmussal szociológiáinak nevezett tudás kategóriájába sorolhatók, azaz, olyan ismeretekről van szó, amelyek egy-egy diskurzus, nyelv, kultúra, társadalom, és így tovább jelentésuniverzumát adottnak, „objektív” társadalmi *valóságnak* tekintik. Egy analógiával élve: a pénzügyi rendszer össztársadalmi konstrukciója határozza meg, hogy egy-egy érme, papírdarab vagy információcsomag pénznek

²⁰ A fizikai világgépet cáfolni igyekvő megközelítéseket pedig páratlan hatékonysággal szorították az *áltudományok* státusába. (KUTROVÁČZ–LÁNG–ZEMPLÉN, 2008.)

²¹ A téma tengernyi szakirodalmából csak főhajtásképpen: BERGER–LUCKMANN, 1998; SCHÜTZ–LUCKMANN, 1974. Magyar nyelvű részlet: SCHÜTZ–LUCKMANN, 1984; HABERMAS, 2011. (Utóbbi a lábjegyzet-hivatkozás mondatának zárójeles része szempontjából is releváns.)

²² DUPCSIK, 2001. 10.

²³ E recepció, szokatlan módon, megfelel a szerző szándékainak is, lásd például e cikk harmadik Foucault-idézetét: kétszer is szerepel benne a „*megismerő szubjektum*” kifejezése, mindkétszer tagadással összekapcsolva. A *szavak és dolgok* híres és hatásos utolsó oldalain pedig „*az ember*” várható „*eltűnését*”, „*a derűs nemléte*” való „*visszatérését*” is előrevetíti. (FOUCAULT, 2000. 431–432.)

tekinthető, illetve, hogy milyen értékkel bír; de az egyének többsége jobban teszi, ha nem próbál pénzt „konstruálni”, mert büntető szankciókkal számolhat; s még a legbefolyásosabb politikusok, nemzetibank-elnökök vagy multimilliárdos spekulánsok is csak ritka határesetekben képesek érdemi befolyást gyakorolni egy-egy pénzügyi rendszer működésére.

Dolgozatom tárgya szempontjából sokkal relevánsabb példával: egy orvos

- tipikusan nagyságrendekkel nagyobb, a betegségekre és az egészségre vonatkozó *pozitívista tudással* (1. típus) rendelkezik, mint az egészségügyi rendszer másik paradigmatiszta szereplője, a páciens.²⁴

Ezt a tudást érdemes megkülönböztetni

- egyrészt attól a *konstitutív tudástól* (2a. típus), amely adott társadalomban meghatározza, mit is jelent orvosnak lenni, milyen előfeltételei vannak e szerep betöltésének, milyen jogosítványokkal és kötelezettséggel jár stb.);
- másrészt attól a *sociológiai tudástól* (2b. típus), hogy milyen az adott egészségügyi rendszer hatékonysága, adott kórház felszereltsége, adott orvos és részlege speciális szakmai tapasztalata stb.

A 18. században az ún. fegyelmező társadalom kialakulásával az olyan intézmények, mint a börtönök, a manufaktúrák, az iskolák, a kórházak vagy a hadseregek lépésről lépésre mind áthatóbb ellenőrzést (*hatalmat*) kezdtek gyakorolni az egyének lelke, teste, működése, mindennapi megnyilvánulásai, viselkedései felett (ami Foucault szerint egyenlő azzal, hogy mind több és mind hatékonyabb *tudást* szereztek tárgyukról). A folyamatban nem „csak” a börtönőrök, munkafelügyelők, tanárok, orvosok vagy katonák játszottak szerepet, hanem idővel „mindenki”, mivel a beépült (ön)fegyelmezés hatására az átlagember nemcsak az objektuma, hanem a szubjektuma is lett a folyamatnak a maga mikro-milijében.²⁵

A fegyelmezésnek a modernitás előtt is voltak egyrészt „gyakorlóterepi”, mint például a kolostorok,²⁶ másrészt rendkívüli alkalmazásai is, bizonyos extrém szituációkban, mint a *járványok*. Mivel e sorokat 2020 áprilisában, a COVID-19 pandémia kibontakozása közben írom, talán érdemes felidézni, hogyan részletez Foucault egy jellegzetes 17. század végi pestiszárlatot: halálbüntetés terhe mellett mindenkit bezárnak a házába; csak a hatósági emberek és a katonák járhatnak az utcákon; az élelemlről általában mindenkinek magának kellett (a zárlat elrendelése előtt) gondoskodnia, a bort és a kenyeret azonban szigorúan szabályozott módon juttatják be az épületekbe. „*A pestises város a világtól elvágtott, mozdulatlan, merev tér. Mindenkit a helyéhez szögeznek. [...] Szüntelen a felügyelet. Mindenütt éber tekintet. [...]*”

²⁴ Valamint annak hozzátartozói, akik szerepe különösen fontos, ha gyerekbetegről van szó. A továbbiakban a páciens kifejezésbe vagy szinonimáiba külön említés nélkül is mindig beleérttem a kiskorú érintettek szüleit is.

²⁵ Főleg: FOUCAULT, 1990.

²⁶ Foucault azonban gyorsan átugorja ezt a témát. Minimális szarkazmussal megkockáztatható: talán az motiválta, hogy akkor „túl ismert” nagy szerzőkre is kellett volna hivatkoznia, mint például Max Weber. (WEBER, 1982.)

...minden, a városban tartózkodó embert egyenként lajstromba vesznek”, majd ezt követően szüntelenül ellenőrzik a mozgását (illetve a többségnél helyben maradását), egészségügyi állapotát (a *social distancing* betartásával, azaz a felügyelő felszólítására minden családtagnak meg kell mutatnia magát az ablakban), az élet és halál minden mozzanatát. „A pestisre adott válasz a rend; funkciója, hogy eloszlasson minden zűrzavart... Mindenkinék előírja, hol a helye, melyik a teste, milyen a betegsége és a halála, mi a java, a mindenütt jelen lévő és mindentudó hatalom hatályával... A pestis – a keveredés – ellen a fegyelem a hatalmát érvényesíti, ami nem más, mint az elemzés.”²⁷

Figyeljük meg, hogy a megismerő/hatalmat gyakorló tekintet, a megismerés, „az elemzés” társadalmi jelenségekre, mindenekelett az emberi viselkedésre irányul, miközben a baktériumok és a fertőzések közötti kapcsolatot csak mintegy két évszázaddal később ismerték fel (s csak a 19. század utolsó évtizedében fedezték fel a vírusok létezését).

Foucault e rendkívüli hatást²⁸ kiváltó megközelítésében a társadalomtudományok kialakulását²⁹ is a fegyelmező társadalom, a biopolitika felemelkedésével magyarázza, amelyet magától értetődően összekapcsol a modern orvostudomány felemelkedésével: elvégre mindkettő az embert tanulmányozza (tehát az ember fegyelmezésének társtettese).

Véleményem szerint azonban ez a megközelítés figyelmen kívül hagyja, pontosabban, nem kellőképpen hangsúlyozza, hogy az egyes tudományágak beágyazódása a társadalmi – és természeti – valóságba nagyon is különböző.

Ha az egyes tudományokat sajátos rendszereknek tekintjük, amelyek információt szívnak fel a környezetükből, majd azokat, a megfelelő eljárások betartásával, átalakítják és visszajuttatják a környezetükbe, akkor azt találjuk, hogy a környezet, az *in* és az *out* csatornák, az információt kezelő személyzet összetétele stb., az egyes tudományágakra jellemző specifikus mintákat alkot. Például a természettudományok a természeti világból nyerik az információkat, míg azok feldolgozott formáit a társadalmi világba juttatják vissza, túlnyomórészt erre specializálódott cselekvők (tanárok, mérnökök, ismeretterjesztő műsorok/kiadványok készítői stb.) közreműködésével. Ugyanakkor a társadalomtudományok információs

²⁷ FOUCAULT, 1990. 267–270.

²⁸ Egy citáció-elemzés szerint 2007-ben Foucault volt a legidézettebb könyvszerző a humán tudományokban (*Thomson Reuters' ISI Web of Science*, 2007. Lásd például: <http://piresphilosophy.blogspot.com/2012/08/most-cited-authors-of-books-in.html> (Utolsó letöltés: 2020. június 7.)

²⁹ „Meghatározó jelentőségűek... azok az apró eljárások, feljegyzések, nyilvántartások, dosszié-összeállítások, oszlopok és grafikonok, amelyek oly megszokottak számunkra, de nekik köszönhető az emberről szóló tudományok episztemológiai fejlődésének megindulása. [...] a 18. század vége felé megjelenik valami, amit a »klinikai« tudományok címszó alá sorolhatnánk... az egyén (és immár nem a faj) belép a megismerés szférájába... az egyedi leírás, a kikérdezés, az anamnézis, a »dosszié« bekerül a tudományos kommunikáció általános működésébe. ...a nyilvántartási eljárások irányában kell vizsgálgódnia, a vizsga mechanizmusai körül, a fegyelmi berendezkedések kialakulása és a testek fölött létrejött új típusú hatalom környekén. Az emberről szóló tudományok születése? Valószínűleg azokban a dicsfény nélküli archívumokban keresendő, ahol kidolgozták a testekre, mozdulatokra, magatartásokra gyakorolt kényszerítő erők modern összjátékát.” FOUCAULT, 1990. 259–260. Például szociológiatörténeti szempontból is érdekes gondolatmenetről van szó, elméletileg izgalmas módon lehetne összekapcsolni a weberi racionalizálódás, bürokratizálódás gondolatával – de a Foucault-i sziporka kialszik, mielőtt fellobbanhatott volna.

*input*jának és *output*jának a forrása egyaránt a társadalom, a csatornák kevésbé formalizáltak, a rendszer határai – a természettudományokkal összehasonlítva – rendszeresen szinte elmosódnak, tipikusan nincs ismeretátadásra specializálódott személyzet stb.

Az orvostudomány azonban mindkét fent említett rendszertípustól markánsan különbözik: „adhezív” rendszer, amely szokatlanul kiterjedt felületen érintkezik mind a természeti, mind a társadalmi világgal, ennek ellenére határai kifejezetten stabilak. Az információs csatornák zöme kétirányú, kezelésükre nem alkalmaznak speciális személyzetet. Az orvostudományi tudás alkalmazása nincs külön alrendszerbe kiszervezve, mint a például természettudományok/mérnöki tudományok esetében, illetve nem olyan bizonytalan státusúak, mint például a szociológiában: a megszerzett és feldolgozott tudás alkalmazása az orvostudomány rendszerének lényegéhez tartozik, legfontosabb tevékenységének tekinthető. A rendszer cselekvői által szerzett és feldolgozott ismeretek nagyobb része ott marad a „helyszínen”, egyrészt beépül az egészségügyi személyzet *know that* és *know how*, tehát tárgyi és készségjellegű tudáskészletébe,³⁰ másrészt (elvileg) azonnal alkalmazásra is kerül a páciensek kezelése során. A folyamat során nyert ismereteknek csak a szakmailag alátámasztható általánosításai kerülnek – a praktizáló orvosok publikációs kapacitásának függvényében³¹ – a tudományág védett központi területeire.³² E magterületekre vannak becsatornázva az ismeretfeldolgozásra specializálódott kutatólaboratóriumok is, de ezek nem bírnak olyan kizárólagos jelentőséggel, mint például a természettudományokban.

Egyelőre csak a *science fiction*ben létezik olyan szkanner, amely teljes képet nyújt a vizsgált egyén valamennyi egészségével kapcsolatos állapotáról; de még a jelenleg ismert műszaki és laboratóriumi vizsgálati eszközöket is gazdasági nonszensz lenne valamennyi potenciális páciens esetében alkalmazni. Így egy paradox helyzet jön létre:

- 1.) bár az orvostudomány megismerő tevékenysége szervekre, szövetekre, sejtekre, mikroorganizmusokra, vírusokra irányul,
- 2.) ezekre első körben az ún. tünetek alapján következtet, amelyről jelentős részben magával a pácienssel és közvetlen környezetével folytatott kommunikáció alapján nyer ismereteket. E kommunikáció menetére, kereteire, időtartamára, tematikájára stb. az orvos tipikusan erős hatást igyekszik gyakorolni, általában „sikerrel”. Mind az orvos hatalmi pozíciója, mind az intézményes keretek szorítása a kommunikációra szánt idő és erőfeszítés minimalizálása irányába hat.

³⁰ RYLE, 1999.

³¹ A rendszer szintjén született információk mennyisége – valószínűleg bármely más tudományhoz hasonlóan (PRICE, 1979.) – napjainkra az egyéni szinten kezelhetetlen szintre duzzadt. Egy negyedszázada született becslés szerint a világszerte akkor működtetett mintegy 20 ezer orvosi folyóiratban évente mintegy 2 millió cikket publikáltak. Ha egy orvos csupán a saját szűkebb szakterületén igyekezett lépést tartani, *naponta* átlag 19 cikket kellett volna elolvasnia. (HAINES, 1996.)

³² A tudományos tudás magterületének és peremvidékének megkülönböztetését lásd: QUINE, 1973.

Pilling János, az első magyar *Orvosi kommunikáció* kötet szerkesztője ismertet egy vizsgálatot: miután a beteg elkezdte előadni a panaszait, az orvosok átlagosan a 18. másodpercnél félbeszakították, majd kérdéseikkel átvették a beszélgetés irányítását; a betegek 54%-a egyáltalán nem tudta a panaszait előadni sem.³³

- 3.) Az orvos saját addig megszerzett általános szakmai *tudása*, a páciens tüneteiről nyert közvetett³⁴ és közvetlen *ismeretei*,³⁵ valamint – nem szükségképpen, de azért feltehetően nem ritkán – más szempontok³⁶ eredőjeként dönt az esetleges újabb vizsgálatokról vagy a diagnózisról. Ha pedig a diagnózis megszületett, akkor a diagnosztizált betegségekre vonatkozó hivatalos protokollok is belépnek a szempontok közé (bár ritkán mindent meghatározó erővel).

„Gyakorló klinikusok szerint ‘a jó anamnézis fél diagnózis’. Ezt a tapasztalatot több vizsgálat egybecsengő eredményei is igazolják: ezek szerint a diagnózis felállításához szükséges információ 60–80%-át az anamnézis is tartalmazza.”³⁷

- 4.) A diagnózisok csak áttételesen, a morbiditási statisztikákon és a kutatásokban, illetve publikációkban feldolgozott eseteken keresztül jutnak el az orvostudomány tudásrendszerének központi területéig. A diagnózis ugyanis elsősorban gyakorlatorientált, elvileg a páciens kezelését (vagy a kezelés

³³ PILLING, 2008a. 49.

³⁴ „Egy orvos élete során több százezer orvos-beteg találkozás részese – ezáltal a leggyakoribb orvosi tevékenység a betegekkel való kommunikáció” – fogalmaz. (PILLING, 2008a. 47.) Tanulságos a szerző által néhány oldallal később felidézett amerikai vizsgálat is. Eszerint egy kutatásban a résztvevő belgyógyászok konzultációkként átlagosan 1 percet szántak a beteg tájékoztatására, de „*ugyanebben a vizsgálatban az orvosok 9 percet becsülték azt az időt, amit egy-egy konzultáció során a betegek tájékoztatására szánnak.*” PILLING, 2008a. 56.

³⁵ Például a páciens korábbi vizsgálatának és kezeléseinek a történetét összefoglaló anamnézis alapján, lásd lent.

³⁶ Például a COVID-19 járvány első európai gócpontjában, Észak-Olaszországban egyes orvosok arról számoltak be, hogy amikor a kezelésekről kellett dönteniük, azokat preferálták, akik még menthetőnek tűntek, s gyakorlatilag lemondtak a menthetetlenekről. Más szituációkban szempont lehet az egészségbiztosítás megléte vagy hiánya, illetve – illegitim módon, de talán nem túl ritkán – az adott társadalomban elterjedt attitűdök és előítéletek is (tehát, annak hatása, hogy a páciens például egy sokak által diszkriminált kisebbség vagy rasszcsoport tagja, vagy egy szennyezett ruhában behozott, szemlátomást idült alkoholista hajléktalan, vagy éppen középosztálybeli szülők kifejezetten bájos kisgyereke). Végül lehetnek tisztán szubjektív, egy konkrét személynél vagy interakcióban megnyilvánuló szempontok is, lásd például a lent részletesebben is tárgyalt interjú egy részletét: „...régóta az orvosom volt, és én nagyon bíztam benne [de]... hónapokig nem vette észre, hogy mi is a bajom. ...ő akkor azért volt nagyon feszült és ideges, mert a feleségével is valami hasonló probléma volt abban az időben. Korábban mindig meghallgatott, odafigyelt, de akkor nagyon ideges volt. [...] Ő a feszültségét rám vetítette. Engem okolt, hogy rosszul viselem a banális panaszokat. Meg is fogalmazta, hogy egy hisztérika vagyok, meg hogy járjak kevesebbet orvoshoz, és még mit tudom én, mi mindent mondott. Én csak erősködtem, hogy a petefészkemnél érzem, hogy fáj, erre ő megovizsgált, és közölte, hogy semmi bajom nincs. ...állítom, ő volt idegességében figyelmetlen, s közben azt hitte, hogy én túlzok, én vagyok ideges, és nem figyelte oda rám.” SÁFÁR, 1997. 8. A riportalany a jelenet után nem sokkal petefészkekrákban meghalt.

³⁷ PILLING, 2008a. 52.

el/abbahagyását) szolgálja. A kezelés során az orvos tipikusan kontrollálni próbálja³⁸ a páciens cselekvéseinek és attitűdjeinek egy bizonyos részét, s e törekvés érdekében természetesen hivatkozik (még ha tipikusan implicit is) a saját professzionális (pozitívista) tudására, illetve a mögötte álló intézményrendszerre.

- 5.) Úgy vélem azonban, hogy a kontrolltörekvés intenzitása, módszerei, stílusa stb. társadalmi-kulturális közegekként és korszakokként nagyon változó lehet, nem látok tehát egy lineáris vagy evolutív változást.
- 6.) Hangsúlyoznám, hogy a legszigorúbban fegyelmezésre törekvő közegben is túlegyszerűsítés lenne egy *alávetettség versus lázadás* típusú kéticosztatú mezőt felvázolni. Mikroszinten ugyanis bármilyen rendszerben az egyéni stratégiák, az orvos-páciens interakciók változatosságát láthatjuk; sőt, talán megkockáztatható a hipotézis: napjaink legtöbb fejlett és közepesen fejlett országában a mozgástér kitágulása, vagy legalábbis változatosabbá válása az általános tendencia.

Pilling János fent idézett „a jó anamnézis – fél diagnózis” gondolata így folytatódik: „Az orvosok azonban ezeknek az [anamnézisbe foglalt] információknak átlagosan csak az 50%-át ismerik meg. (Az orvos kommunikációs készségeitől függően a megismert információk aránya ebben a felmérésben 9 és 85% között³⁹ változott...)”.⁴⁰ Mivel ezen sorok szerzője *nem* az orvosi kommunikáció szakértője, hanem szociológus, inkább arra helyezi a hangsúlyt, hogy az egyéni „kommunikációs készségek” akár markánsan különbözhetnek a különböző társadalmakban vagy egyazon társadalom különböző korszakaiban; e különbségek szisztematikusan, jellegzetes módon különbözhetnek a társadalmak/rendszerek/korszakok mentén; s adott társadalom ezen min-tái, kommunikációs kultúrája tipikusan lassan változik.⁴¹

Közelítve jelen tanulmány konkrét témájához: hipotéziseim szerint, egyrészt a magyar egészségügyben a szocializmus alatt – tehát a második világháborútól 1990-ig tartó korszakban⁴² – szoros kölcsönhatásban a társadalmi rendszer egészének korabeli jellegzetességeivel, a *professzionális dominancia*⁴³ *diskurzusa, kultúrája,*

³⁸ Ahogy a szerzőnek nevezett szubjektumok is kontrollálni kívánják olvasóik cselekvéseit és attitűdjeit; az igazán jelentős tudás-hatalommal bíró influenszerek, mint például Foucault, ezt sokmillió esetben képesek kivitelezni (noha a befolyásolt személyek egy része feltehetően csak névlegesen vagy sehogyan sem olvasta Foucault műveit). Ironikus, hogy az említett szerzőhöz kapcsolt egyik leghíresebb szlogen éppen „a szubjektum haláláról” szól.

³⁹ Kiemelés tőlem – D. Cs.

⁴⁰ PILLING, 2008a. 52.

⁴¹ A B esetében (lásd lent) szereplő egyik adatközlő a 2000-es évtized közepén elismerőnek szánt megjegyzést tett arra, hogy egy hematológiai osztály ápolónője a nevén említette az egyik csecsemőbeteget, s nem dehumanizáló módon, például a szobája számán (az ő, a szocializmus korára eső gyerek- és ifjúkorában a kabarétréfák és karikatúrák szintjén megjelenő sztereotípiára volt, hogy a nővérek „Ketteske” és hasonló módon szólítják a pácienseket). „Sajnos, mostanában meg kell jegyezni”, mondta a tízes évei végén vagy húszas évei legelején tartó ápolónő, a beteg gyerek szülőjének; majd még a következő mondatban még egyszer használta a „sajnos” kifejezést.

⁴² A messzebbre nyúló történelmi elemzés külön kutatás(ok) igényelne.

⁴³ Reflexió: a kézirat első változatában még a „hatósági diskurzus” kifejezését használtam, annak analógiájára, hogy a szocializmus korában még a hivatalosan erre fel nem jogosított intézményes

kommunikációs stílusa uralkodott. Ezen diskurzus ideáltipikus formájában az orvos dönt arról, hogy milyen információkat oszt meg a beteggel a diagnózisról, a kilátásokról, a kezelésekről és mellékhatásokról, s egyik résztvevő sem tekinti a páciens *jogának*, hogy megfelelő információkkal rendelkezzen a saját állapotáról. Az „orvos döntése” mögött azonban természetesen társadalmi minták mutathatók ki: bizonyos információkat – például a súlyos beteg várható életkilátásait, lásd lenn – szisztematikusan nem, vagy csak nagyon ritkán osztanak meg. Ilyen kultúrában az orvos nem kap kiképzést arra, hogyan kommunikáljon a laikusokkal,⁴⁴ a kommunikáció tipikusan redukált, egyirányú, az orvos inkább „utasításokat” közöl, mint tájékoztatást nyújt.

Másik hipotézisem szerint ez a hatósági diskurzus már az 1980-as években váltságba került, az egészségügyi (és természetesen az osztársadalmi) rendszer változásai nyomán új elemek merültek fel, vagy kaptak erősebb hangsúlyokat (mint például a betegjogi felfogás). A „kommunikációs erőviszonyok” eltolódtak a páciensek és a hozzátartozók javára, részben az egészségügyi rendszer mögött álló, 1990 előtti diktatórikus társadalmi rendszer erodálódása, részben az iskolázottsági szint folyamatos növekedése,⁴⁵ részben az infokommunikációs eszközök fejlődése és terjedése nyomán (lásd később).

A fenti két, összefüggő hipotézis alátámasztása további kutatásokat igényel. Jelen publikációban egyelőre arra vállalkozom, hogy négy különböző forrást, esetet, altémát vázoljak röviden, amelyek erősíthetik a fent összefoglalt elméleti összefüggések és feltevések plauzibilitását.

1. „Sáfár Gyöngyi: védőnő, ápolónő, szociológus. Született 1956-ban. Élt 40 évet.”⁴⁶

Talán nem az elfogultság⁴⁷ mondatja velem, hogy érdemes lenne a magyar orvosi egyetemeken kötelező irodalomként olvastatni a *Replika* 1997-ben megjelent interjúját. A posztumusz írás egyik hangsúlyos témája az orvos–beteg kommunikáció. Úgy tűnik, ezen a területen Sáfárnak kiemelkedően jó pozíciói voltak: megfelelő képzettséggel rendelkezett,⁴⁸ világos és kellő nyomatékkal kommunikált, igénye

szereplők is hajlamosak voltak hatóságként megnyilvánulni az egyénnel szemben. (HANKISS, 2012) Mivel azonban az általam használt elemzések a szocializmus korának egészségügyi rendszeréről, mindenekeelőtt Losonczi Ágnes (1986, 1989) és Szalai Júlia (1986, 1989) nem használják a kifejezést, végül Freidson (1970) semlegesebb terminust vettem át.

⁴⁴ Magyarországon először a SOTE-n, 1993-ban hirdettek meg önálló Orvosi kommunikáció kurzust. (PILLING, 2008b. 11.)

⁴⁵ 1970-ben a 7 évnél idősebb népesség 83%-a legfeljebb az általános iskolát fejezte be; 2016-ban közel felének legalább középfokú, 20%-ának pedig felsőfokú végzettsége volt. (KSH, 2017. 9.)

⁴⁶ A szerkesztőség címhez illesztett lábjegyzete. (SÁFÁR, 1997. 7.)

⁴⁷ Az 1990-es években, sajnálatosan rövid ideig, kollégák voltunk az MTA Szociológiai Kutatóintézetben.

⁴⁸ „Nekem egészségügyi főiskolai végzettségem van, nem is akármilyen, védőnői, tehát nálunk a szülészeti és a gyermekgyógyászat – ha szabad ezt ilyen nagyképpen mondani – erősebb volt, mint az orvosi egyetemen. Az orvosi egyetemen ez csupán egy tantárgy a sok közül, nálunk viszont erre készítettek fel. Én még előtte egy csecsemő- és gyermekápolónő-képzőt is végeztem, ahol szintén a szülészeten és a gyermekgyógyászaton volt a hangsúly, ezért én ezt elég jól megtanultam. Ráadásul dolgoztam is védőnőként, s mindig figyeltem

volt arra, hogy kellőképpen tájékoztassák a saját egészségügyi állapotáról,⁴⁹ valamint orvoskapcsolatai, sőt, orvos családtagjai is voltak.⁵⁰ Sáfár reflektált egyrészt arra, hogy „az egészségügyis múltam, a rokonságomban található orvosok és az én erőszakosságom kellett ahhoz, hogy kivívjam: felnőttként kezeljenek”.⁵¹

Másrészt, reflektált arra is, hogy betegtársainál ezen kombinációnak tipikusan egyik eleme *sem* állt fenn, sőt, a többségük egyszerűen képtelen lett volna követni az orvos esetleges tájékoztatóját is. Pontosabban, e töredékes kommunikáció hiányosságait elsősorban a szakemberek oldaláról lehet megragadni: „Sajnos, az orvosok nem rendelkeznek egy olyan hétköznapi nyelvezettel, hogy egy akármilyen iskolázottságú betegnek elmagyarázzák a maga szintjén a baját. A betegnek kellene igazodni az orvosi zsargonhoz. Ez viszont képtelenség. Szerintem mindez az orvosképzés és az orvostovábbképzés hibája. Az egyetemen mindent latinul meg görögül tanulnak, s mire betegközelbe kerülnek, sokan elfelejtik e szavak magyar jelentését.”⁵²

Egy közbevetett megjegyzés: e sorok szerzője a 2010-es években elkíserte egy tudórakos, azóta már elhunyt családtagját a szakorvoshoz a diagnózis felállítását követő első konzultációra. Első kérdése ez volt: „ez palliatív kezelés lesz?” Miután az orvos azt válaszolta, hogy „gyakorlatilag igen”, visszakérdezett: „Ön orvos?” A metakommunikációból sem volt eldönthető, hogy ez vajon „elismerés” volt,⁵³ vagy „figyelmeztetés”, hogy egy-két szakkifejezés ismerete ellenére is laikus maradok, míg ő a szakember.

Visszatérve a posztumusz interjúra:

„Egyébként magának a diagnózisnak a közlése nagyon kulturált módon történt.⁵⁴ Behívatták a férjemet, s amikor ő bejött a kórterembe, együtt az orvosokkal, rögtön tudtam, mi a helyzet, mert rajta ezek a dolgok rettentően látszanak. Mondtam is nekik: 'mi van, fiúk, rossz a szövettan?' Aztán utána bementünk a szobába, és úgy, ahogy kell,

a szaklapokat, folyamatosan képeztem magam. Aztán szociológus lettem, s ebbéli minőségemben is a csecsemőhalandósággal foglalkoztam. Rendszeresen olvastam a nőgyógyász szakfolyóiratokat is, szóval szakmailag is felkészült voltam arra, hogy követhessem a betegségemmel kapcsolatos dolgokat. Emellett viszonylag logikus gondolkodású nőnek is tartom magam. Tehát tudtam is, amit tudással meg lehet szerezni, elég logikusan következtettem is, meg aztán mindig nagyon érzékeny voltam a kommunikációs és metakommunikációs formák iránt, így összeállt ez a kép.” SÁFÁR, 1997. 7–8.

⁴⁹ „És akkor megkértem az orvosokat, és attól fogva ragaszkodtam ahhoz, hogy minden leletet lássak, és mindent megmagyarázzanak nekem. Azt hiszem egyébként, hogy ehhez állampolgári jogom is van, de mégis ki kellett harcolnom magamnak. És ezt ők attól fogva tudomásul vették és tiszteletben tartották.” SÁFÁR, 1997. 8.

⁵⁰ SÁFÁR, 1997. 11. Vagy: „közöltem: az anyósom régi osztálya volt az, ahol most fekszem, meg hogy egy régi barátunk volt az, aki korábban kezelt.” SÁFÁR, 1997. 9.

⁵¹ SÁFÁR, 1997. 9.

⁵² SÁFÁR, 1997. 9.

⁵³ Nem valószínű, hogy valódi kérdés lett volna: ha ugyanis *valóban* egy orvos kísérté volna el a súlyosan beteg családtagját, akkor életszerűtlen, hogy ezt a ténytet ne közölje rögtön a konzultáció kezdetén.

⁵⁴ Bár a kommunikációs folyamat más elemei kevésbé tűnnek „kulturáltak”. „S a szobatársaimhoz jöttek gratulálni, hogy nagyszerűen sikerült a műtét, s a szövettant ugyan megcsinálták a bizonyosság kedvéért, de mindenki biztos volt benne, hogy úgyszincs semmi. Engem viszont mindenki borzasztóan került, még a saját orvosom is, aki pedig egy barátom volt. [...] És hát ebből az ember egyértelműen észreveszi, hogy mi a helyzet.” SÁFÁR, 1997. 7. Lásd még a „malört” később.

elmondták nekem, hogy mi van. Persze csak részizgazságokat⁵⁵ közöltek. Magát azt, hogy rákos vagyok, és hogy kezelésre szorulok. Azt, hogy a petefészekrák nagyon veszélyes, azt én a tanulmányaimból tudtam, de akkor még, amikor én ezt tanultam, szinte kezelhetetlennek tartották, annyira rosszindulatú volt. Ma már sokkal jobb a túlélési arányok.⁵⁶ De nem mondták meg azt, amit később a papíromra ráírtak, hogy májajtét, meg nem mondták meg azt, hogy majdnem meg kellett csinálni akkor azt a műtétet, amit végül most csináltak meg nálam. Nem mondták meg, hogy mennyire rossz képet találtak a műtétnél, és nem mondták meg azt, amit aztán később elmondtak, hogy maguk se hitték el, hogy én akár egy fél évig is még életben maradhatok.”⁵⁷

Ezt követően az idézet egy, az egészségügyi rendszer és a beteg közötti információáramlás szempontjából nagyon tanulságos történettel folytatódik:

„Persze, azt gondolom, ezt talán nem is kellett volna nekik megmondani. Csak aztán történt egy malőr, ami teljesen természetes a mai hazai egészségügyi rendszerben. Egyszer beküldtek valami vizsgálatra, és a kezembe nyomták az egész paksamétát, a műtéti leírással együtt, amiből én, hiába volt latinul, természetesen mindent megértettem, a májajtétemtől kezdve végig az egészet, aztán ezeket úgy szépen megkérdeztem az orvostól. Ő elhárító válaszokat adott, aztán rettenetesen leszúrta azt a nővért, aki akkor éppen ügyeletes volt, és rá volt bízva, egyes egyedül rá, harminc vagy negyven ember, akik, mondjuk, kapták az infúziót. Még szép, hogy nem tudott engem felkísérni. Tehát erről senki sem tehetett, csak éppen így működött a kórházi hierarchia, hogy aki a legalsó fokon volt, azt jól leszúrták. Tehát én igazából így tudtam meg, már a leletekből, hogy milyen komoly a baj. És akkor megkértem az orvosokat, és attól fogva ragaszkodtam ahhoz, hogy minden leletet lássak, és mindent megmagyarázzanak nekem.”⁵⁸

A „malőr” azonban az orvosok által birtokolt vagy megszerezni kívánt pozitívista ismeretek szempontjából is releváns. A „májajtét” ugyanis a történet valamennyi szereplője számára a „halálos, gyógyíthatatlan stádium” szinonimája volt. „...teljesen sokkos állapotba kerültem, hogy ráírták: májajtét. Fél évig úgy éltem, hogy májajtétes vagyok. És a májajtét a ráknál, az a vége. És az egy iszonyú halál, mert az ember bűzössé válik, gusztustalanná válik, és rengeteget szenved.”⁵⁹ Végül, fél év elteltével, ez a diagnózis tévesnek bizonyult.

A motívum azonban ismét felbukkan a rövid interjúban, annak kapcsán, hogy az információk egyetlen típusára nézve még Sáfár sem tudott egyértelmű tájékoztatást kiharcolni orvosaitól: hogy milyen stádiumban van (ami általában azt is implicálja, hogy milyenek a beteg életkilátásai). Pedig

„ennyit általában a betegek is tudnak, hogy milyen stádiumok vannak, ezt nem csak én tudom. Ezeket a stádiumfokozatokat a nálam kevésbé művelt betegek is ismerik. És hát

⁵⁵ Kiemelés tőlem – D. Cs.

⁵⁶ Magyarország a daganatos betegségek halálozási mutatóiban 2017-ben is *utolsó* volt az OECD-országok között. (OECD, 2019. 77.)

⁵⁷ SÁFÁR, 1997. 8.

⁵⁸ SÁFÁR, 1997. 8.

⁵⁹ SÁFÁR, 1997. 9.

ez teljesen abszurdumnak tűnik, hogy miközben titkolóznak, nem avatják be a páciens, ugyanakkor egy ilyen banális hiba folytán a kezébe kerülhet az anyaga, és akkor így tudhat meg esetleg egy hamis diagnózist. Ez egy egészen kafkai helyzet...⁶⁰

A szóban forgó anyag pedig, amely Sáfár kezébe került, azt állította, hogy „én 3/C-s állapotú beteg vagyok. És akkor a férjem rákérdezett az orvosnál, aki mondta neki, hogy szó sincs róla. És akkor kiderítették, hogy biztos a régi májáttétem szerint valaki automatikusan ráírta.”⁶¹ Az eset jól illusztrálja a lent, B. eseténél is előbukkanó összefüggést: miközben a páciensek korábbi dokumentációja nagy szerepet játszik az orvos beteggel kapcsolatos döntéseinél, súlyos, tartós betegség esetén a leletek és jelentések mennyisége esetleg már áttekinthetetlené válik (legalábbis a tipikus orvosi interakciók előkészítésének tipikus időkeretei között).

2. „A multiplex csontfolyamat hátterében met. gyanúja merül fel.”

A második eset mindössze egy rövid dokumentumelemzést tartalmaz. Z páciens egy rejtélyes eredetű végtag-fájdalommal kapcsolatban kapott leletet egy CT-vizsgálatról. (1. sz. ábra)

„Lelet:

CD-dokumentáció a lelettel kiadva.

Összehasonlító vizsgálat készült a vállízületek területéről, valamint a sternum alsó harmada magasságáig.

Mko. az acromion területén inhomogen lyticus folyamat ábrázolódik, mely helyenként a corticalist is elvékonyítja. Bal oldalon a humerus collum anatomicumán és chirurgicumának területén, valamint a tuberculum maius állományában inhomogen, részben scleroticus, részben lyticus folyamat észlelhető, itt a corticalis destructio kifejezettebb. A jobb humerus területén hasonló destructio figyelhető meg, kisebb kiterjedésben és kisebb mértékű corticalis érintettség kíséretében.

A sternum felső harmada területén a csont egyenetlenül kiszélesedett, benne részben scleroticus, részben meszesedéssel nem demarkálódó és a corticalist is áttörő felritkulás ábrázolódik.

A TH VIII csigolya testének bal oldalán egy-egy kisebb felritkulás ábrázolódik.

A bal scapula margo medialis mentén a csont kiszélesedett, felső harmada területén egy kb. 13 mm-es lyticus góc ábrázolódik.

Vélemény:

A multiplex csontfolyamat hátterében met. gyanúja merül fel.”

Az idézett érdemi rész a névelőkkel együtt 135 szóból áll, ebből 27 (tehát minden ötödik) „orvosi nyelven” van megfogalmazva, 3 rövidítés, a formálisan magyar

⁶⁰ SÁFÁR, 1997. 11–12.

⁶¹ SÁFÁR, 1997. 11–12.

kifejezések között található például a „meszesedés”, a „csontfolyamat”, a „felritkulás” vagy az „ábrázolódás”.

Z negyvenes évei közepén járó betanított munkás volt egy vidéki városban, az érettségét, több kísérlet után végül nem szerezte meg, ritkán olvasott, „internetezni” pedig akkortájt gyakorlatilag nem szokott. Viszont a lelet kulcsmondatát („*Vélemény: A multiplex csontfolyamat háttérében met. gyanúja merül fel*”) Z jól értelmezte és az implikációkat is levonta: áttétről van szó, tehát panaszait *daganat* okozta, *sőt*, ráadásul nem is a felderített az egyetlen tumor a szervezetében (miközben az addigi konzultációk során fel sem merült a rák lehetősége).

Utóbb kiderült (a páciens aktív utánajárása és egy második specialista meglátogatása⁶² után), hogy enchondromáról van szó. Ez egy általában jóindulatú elváltozás, ami növeli az érintett csontok törésének valószínűségét; születési rendellenesség, s valószínűleg ez állt annak a háttérében, hogy Z-t annak idején „*sorkatonai szolgálatra alkalmatlannak*” nyilvánították. De a fent említett esetig, tehát 45 éves koráig semmit nem tudott erről a rendellenességéről.

3. B esete

A bilaterális retinoblastoma egy veleszületett betegség, amely szinte kizárólag 3 év alatti gyerekeknél okoz tüneteket: tumorok jelennek meg a retinán. A betegség manapság jó eséllyel gyógyítható,⁶³ de szinte minden esetben maradandó látáskárosodás (a daganatokat csak elmeszesíteni lehet, eltávolítani nem), esetenként vak-ság árán. A kezelések maradandó mellékhatásokat és kockázatokat teremtenek: a kemoterápia és/vagy sugárkezelés következtében a gyógyult páciensnek évente 1% (tehát 50 éves koráig kb. 50%) esélye van arra, hogy másodlagos rák alakul ki valahol a szervezetében,⁶⁴ leginkább a bőrén, a csontjaiban vagy az idegrendszerén. Az alapbetegség és a kezelések hosszútávú pszichés mellékhatásai pedig beláthatatlanok – de elég felidézni, hogy B-nek 8 éves koráig összesen 78 mester-séges altatása volt. Túlnyomórészt úgy, hogy a műtő ajtaja előtt vették a szüleitől a csecsemőt, majd kisgyereket.

A szülők gyakorlatilag születésétől kezdve arra gyanakodtak, hogy valami nincs rendben gyerekek látásával, noha környezetükben gyakorlatilag mindenki nyugtatni próbálta őket. Az első orvos, aki megsejtette a helyes diagnózist, egy *gyermek-kórház szemész főorvosa* volt, aki *addig még sosem látott retinoblastomás beteget* – ez is mutatja, hogy ritka betegségről⁶⁵ van szó (lásd még jelen írás utolsó szakaszát). Szerencsére sikerült még aznap eljuttatni a pácienszt a legmegfelelőbb helyre, nevez-zük B.1. klinikának, ahol B életének 47. napján diagnosztizálták a retinoblastomát.

B daganatainak méretei (ismétlem: egy másfél hónapos csecsemőről volt szó) az ultrahang szerint: „*jobb oldalon magasság 5,8 mm, függőleges kiterjedés 11,7 mm, bal oldalon magasság 6,7 mm, függőleges kiterjedés 11,0 mm*”. A CT szerint: jobb oldalon 6x9 mm-es, bal oldalon egy 4x4 mm-es és egy 6x11 mm-es. A daganatok *akkor*

⁶² Akinek asszisztense markáns kritikai megjegyzést engedett meg magának az első szakorvosról.

⁶³ Az 1930-as években az Egyesült Államokban alig 30% volt a túlélők aránya. (FRIEDMAN ET AL., 2000. 12.)

⁶⁴ FRIEDMAN ET AL., 2000. 12.

⁶⁵ A megjelenés esélye hozzávetőleg 1:20.000.

mindkét szemben eltakarták az éles látás központját, így a csecsemő gyakorlatilag csak fényt láthatott a látómezeje perifériáján.

A B.1-en akkortájt (a 21. század első évtizedének közepe) csak diagnosztizálni tudták a betegséget, kezelni nem, így a szülők előtt a következő dilemma rajzolódott ki:

- vagy elutaznak egy másik városba, ahol B.3. klinikán X professzor képes volt háromféle helyi kezelést is alkalmazni (krioterápia, termolézeres kezelés, vagy radioaktív plakk ideiglenes beültetése a szemgolyóba),⁶⁶
- vagy maradnak lakóhelyükön, ahol a B.2. klinikán kizárólag kemoterápiával kezelik a pácienszt.

A második opciót választották, s páratlanul gyorsan, B életének 48. napján meg is kapta az első kemoterápiát. Ezt még 8 tovább kör követte, majd mivel úgy tűnt, hogy a tumor deaktiválódott, eltávolították a kisgyerek mellébe ültetett Hickman-kanült.⁶⁷

B egyéves születésnapja körül azonban kiderült, hogy kiújult a daganat, így a következő mintegy kétéves periódusban a B.3. klinika vált a kezelés fő helyszínévé. Ez idő alatt X professzor összesen 10-szer alkalmazta a fent említett helyi kezelések valamelyikét, miközben párhuzamosan, X javaslatára, a B.2. klinikán újrakezdődött a kemoterápia is. A kombinált kezelésekk ellenére (csak kemoterápiából 21 kört kapott) B hároméves koráig összesen 6 alkalommal reaktiválódott a tumor. A kiújulásra vonatkozó híreket a szülők vagy a B.2. folyosóján, a műtő előtt ácsorogva tudták meg az onnan kilépő X professzortól, vagy az általuk kezdeményezett kontrollokon, az eredeti diagnózist kiállító B.1-ben, amellyel változatlanul fenntartották a kapcsolatot. B.3. ugyanis az egyre gyorsuló ütemben ismétlődő kiújulások ellenére sem tartott szükségesnek hathetes periódusoknál gyakoribb kontrollokat, márpedig három kiújulás is ilyen soron kívüli, a szülők által kezdeményezett kontrollokon derült ki.

Amikor X professzor végül belátta, hogy a kezelésekk hatástalanok, B egyik szemének eltávolítását javasolta (a másikról *nem* állította, hogy kiújult volna – de alig egy héttel később, B.4-ben már ezen a szemén is a daganat reaktiválódását észlelték). X az utolsó lehetséges kezelési módról, a külső besugárzásról (amelyre a B.3-ban nem volt lehetőség) azt állította, hogy hatástalan. Sőt, a B.3. egyik orvosa szerint „*a gyerek akár meg is vakulhat a sugártól*” (a szülők felé szóban közölt információknak az írásos zárójelentésben nyoma sem volt – ahogy a szakirodalomban és más szakértők véleményében sem találtak vele).

A legközelebbi, retinoblastomára szakosodott klinika, ahol rutinszerűen alkalmazták a külső besugárzást, talán nem mellékes szempont, Németországban volt.

⁶⁶ Utólag kiderült, hogy ez áldilemma volt: B.3. preferált eszköze a radioaktív plakk beültetése, amely ekkora méretű daganatnál nem használható, tehát először ők is a kemoterápiát javasolták volna a tumor zsugorításának érdekében.

⁶⁷ Pontosabban: az állandó bemenet addigra annyira elgennyesedett, hogy a kanül szó szerint az azt vizsgáló orvos kezében maradt. A következő portot már a bőr alá ültették be, így minden egyes alkalommal újra kellett szűrni a pácienszt. B szülei szerint azonban még így is egyértelműen „megérte”.

Magyarországon erre *elvileg* a Kékgolyó utcában, tehát az Onkológiai Intézetben lett volna lehetőség, ennek szakemberei azonban őszintén és empatikusan elmagyarázták a szülőknek: ők *nem* specialistái ennek a daganattípusnak, és a *készülékeik sem* a legalkalmasabbak erre a kezelésre. Ennek ellenére, ha a szülők kérik, természetesen vállalják a kezelést, de *nincs gyerek-altatóorvosuk*; egy-egy műtét erejéig még kölcsön tudnak kérni más kórházakból, de a besugárzás miatt 5 héten át, minden munkanap kellene, ami szinte megoldhatatlannak tűnt számukra. A szülők végül, X tanácsa ellenére, de a B.1. orvosainak támogatásával a németországi klinikára (nevezzük B.4-nek) látogattak el az akkor hároméves B-vel.

A németországi klinikán B teljes külső besugárzást kapott mindkét szemére, amely végül megállította a tumorokat. Az előre várható kockázatok egyike következett be, amikor bevérzés, retinaleválás, szemnyomás-növekedés jelentkezett a bal szemben – az egyetlen kezelési mód az enukleáció, tehát az (akkor már valószínűleg teljesen vak) szemgolyó eltávolítása volt B 4,5 éves korában. Egy másik kiszámítható kockázat következte a megmaradt szemén szürkehályog jelentkezett, amely fokozatosan romlott, ezért B-t, nem sokkal hetedik születésnapja után egy ötödik helyszínen, egy belgiumi klinikán (B.5.) megoperálták.

Ismét hangsúlyozni kell: B. szülei nem ragaszkodtak volna a külföldi kezeléshez, különösen azért nem, mivel a németországi B.4-gyel egy váratlan főorvos-csere után pont a műtét esedékessé válásakor vált nehezebbé az együttműködés. Azonban éppen a szürkehályog-műtét egyik, a B.1-en dolgozó, az esetet jól ismerő hazai szakértője (tehát aki itthon végezte volna a műtétet) javasolta azt, hogy a felmerülő különleges komplikációk lehetősége miatt keressék fel a terület első számú európai specialistáját Belgiumban. A szürkehályog-műtét az adott keretek között nagyon sikeresnek bizonyult: míg előtte B távoli vírusát (látásképeségét) 3-4%-ra, a közelit pedig 1%-ra mérték, az operációt követően egy csapásra 10-12%-ra javult. A jelenleg 16 éves B azóta is ehhez hasonló látásképeséggel rendelkezik, s azóta sem újult ki a szürkehályog (ami az ilyen típusú „hagyományos” műtéteknél elég jelentős kockázatot jelent).

B szülei a kezelési folyamat során tudatosan igyekeztek a lehető legváltozatosabb forrásokból a betegséggel kapcsolatos ismeretekhez jutni. E források *egyike* volt az internet: 2004 tavaszán az internetes keresőprogram a *retinoblastoma* kifejezésre rákeresve 170 ezer oldalt dobott ki. Ezek között a magyar nyelvűek száma háromszámjegyű volt, s gyakorlatilag valamennyi használhatatlan a tájékozódni kívánó laikusok számára. Angol és német nyelvtudással azonban számos tájékoztató jellegű anyagot találtak – néhány évvel korábban valószínűleg erre sem lett volna lehetőségük. 2020 tavaszán a kifejezésre keresve 2,86 millió találatot jelez a számítógép, köztük első helyen olyan oldalak, amelyek magyarul, laikusok számára is érthető nyelven nyújtanak információt a betegségről (ezen oldalaknak *csak egyike* azon egyesület honlapja, amelynek B szülei alapító tagjai voltak).

Ami a „hivatalos” forrásból érkező írásos anyagokat illeti: már a korábbi két eset is illusztrálhatta, hogy míg az 1990-es években „malórnek” számított, ha a beteg véletlenül kézbe kapta a saját magára vonatkozó anyagokat, addig a 2000-es évekre már előírás szabályozta, hogy *minden dokumentumból másolatot kell adni a páciensnek is*. Ha eltekintünk a betegjogi (emberi jogi) aspektusoktól: vajon ki lehet a „címettje” az ilyen anyagoknak? Az egyik lehetséges válasz, természetesen, hogy

a beteget magát tájékoztatják saját egészségügyi állapotáról, illetve a betegségének sajátosságairól.

Könnyű azonban belátni, hogy ez nem az ilyen anyagok, hanem speciális szórólapok, nyomtatványok, brosúrák feladata lenne. B szülei először az interneten, majd Németországban, illetve Belgiumban találkoztak ilyen ismeretterjesztő anyagokkal. Sőt, idegen nyelven találkoztak gyerekkönyvekkel is, amelyekkel képekkel és egymondatos magyarázatokkal mutatják meg, mit csinál a gyerekpáciensek testében a betegséggel a megtestesített Sugárzás, vagy hogy milyen műszemmel élni.

A másik lehetséges válasz, hogy az ilyen anyagok elsődleges vagy kizárólagos funkciója a későbbi esetleges orvoskollégák tájékoztatása lenne. Sőt, Z esete mintha azt sugallná, hogy egyes orvosok kifejezetten „sifírozni” szeretnék ezeket a szövegeket, hogy a laikus beteg lehetőleg nem is értse azokat.⁶⁸ A történet ugyanakkor azt is sugallja, hogy ez a stratégia napjainkban egyre kevésbé működik.

Ráadásul, ha a különböző orvosok, specialisták, laboratóriumok a páciens közvetítésével (is) próbálnak kommunikálni egymással, az számos problémát is felvet. B szülei oldalanként beszaknáltak valamennyi, gyerekükre vonatkozó zárójelentést, ambuláns lapot, leletet, s ennek következtében csak az első négy évben 268 fájlt kaptak.⁶⁹ Mivel végül 3 ország 5 intézményében, 7 éven át tartott a kezelés-sorozat, a páciens szülei hamar rájöttek, hogy szükségük van egy a kórtörténetet összefoglaló anyagra, hisz az egész paksaméta, vagy akár egy részének átnézését reménytelen lett volna elvárni (arról nem is beszélve, hogy orvosaik egy jelentős része nem tudott magyarul.) Így a három humán diplomával és egy doktori fokozattal rendelkező szülők maguk kezdtek ilyen összefoglalót írni, magyarul, illetve angolul párhuzamosan.

Idővel azt vették észre, hogy orvosaik, egyes zárójelentésekben *egész mondatokat vesznek át, szinte szó szerint a gyerekpáciens laikus szüleinek „anamnéziséből”*. Ez természetesen éppoly szélsőséges eset, mint Z története, ráadásul szakmailag kockázatos szükségmegoldásnak tekinthető, hiszen a szülők *nem* váltak „szakértökké”. Még akkor sem, ha idővel jelentős tájékozottságot szedtek össze az érdeklődésük középpontjában álló betegségről, sőt, ha időnként (bár nem túl gyakran) tévedésen vagy valótlanságon kapták egyik, vagy másik orvosukat. Nem azért, mert tehetséges „autodidakta orvosokká” fejlődtek volna – hanem azért, mert egy ritka és súlyos beteg gyerek szülei voltak (lásd lenn a 4. pontot).

Tulajdonképpen egyetlen orvos sem érezte magát teljesen illetékesnek felbecsülni, milyen pszichés és szomatikus problémákat okoz, ha egy gyereket kéthónapos korától az iskola kezdéséig intenzív kezeléssorozatnak vetnek alá, amelyeken maradandó látássérüléssel és a másodlagos rák jelentős esélyével jut túl. Csak egyetlen példa: B-nél *már óvodáskorban* előfordultak hányásig és „teljes kidőlésig” fajuló migrénes rohamok, ami fájdalomklinikai szakértők szerint ilyen korán nagyon atipikus; de az említett szakértőkhöz is jó tíz évvel a krónikus fejfájás első tüneteinek jelentkezése után jutottak el.

⁶⁸ Z említett családtagjának esetében egyedül a lelet „TTP cyt: malignus tu. Adenocc.” kitétele utalt arra, hogy a betegnek tüdőrákja volt.

⁶⁹ A számítógép megfelelő könyvtárában 325 fájl található, de B. szülei elismerik: egy idő után már korántsem minden anyagot szkenneltek be.

„Meghalósát a Zoéval szoktunk játszani!” – mesélte az akkor ötéves B a szüleinek. Az itt Zoénak nevezett legjobb ovis barát, talán nem véletlen egybeesés, maga is súlyos betegségben, diabéteszben szenvedett (ennek esélyeiről lásd a következő pontot.)

4. A ritka betegek és környezetük nézőpontja

A hatalom/tudás szempontjából paradigmaticus csoportot jelentenek az ún. ritka betegek és családjaik. Ritkának azokat a betegségeket nevezik, amelyek prevalenciája 1:2000-nél kisebb. Mivel azonban az ilyen betegségek száma több mint 6000,⁷⁰ az összes érintett száma lényegesen magasabb, mint ahogy azt a ritka szó sugallná. Az ilyen páciensek 50–75%-a gyerek,⁷¹ de tegyük hozzá, hogy az idősebb korosztályokban gyakoribb súlyos betegségek a gyerekek körében ritkának számítanak. Példának okáért, a rosszindulatú daganatos betegek aránya a 45–55 éves korosztályban 29,7-szer, a 65–74 éves korosztályban 81,5-ször magasabb, mint a gyermekeknél; a diabétesz esetében ugyanezen szorzók 44, illetve 251,9.⁷² Ez többek között azt implikálja, hogy a ritka betegek (illetve más, súlyos betegségben szenvedő gyerekek) többsége érdekében a túlnyomórészt a 30–50 éves korosztályba tartozó, az össznépeesség átlagánál magasabb iskolai végzettséggel rendelkező, vagy a saját személyükben betegségtől nem korlátozott, vagy a szóban forgó betegséggel már évtizedek óta együtt élő⁷³ szülők lépnek fel.⁷⁴

Az ilyen speciális páciensek/szülők információs stratégiái a „kényszeres információkereső” végpontjáról az „elfojtó” végpontjáig húzódó széles skálán helyezhetők el, de *tendenciaszerűen* nagyobb arányban válnak saját betegségük „szakértőivé”, mint a „többségiek”. Számos esetben a saját betegségükhöz jobban értenek, mint az „átlag” orvosok, leszámítva természetesen az adott betegség szakértőit.⁷⁵ A házi- és szakorvosok elsőrő többsége ugyanis szakmai pályája során a legtöbb ritka betegségből egyetlen esetet sem látott (lásd például B esetben a diagnózist *megsejtő* szemész főorvos esetét).

Ezen „laikus szakértőség” állapota a rendkívül erős érdekltség és kényszer eredőjeként alakulhat ki. E nyomás jellemzésére talán elég egyetlen adat: a ritka betegségek nemzetközi szervezete, az Eurordis egy 2017-ben publikált kutatása szerint a betegséggel kapcsolatos napi teendők (*illness-related daily tasks*) a megkérdezettek

⁷⁰ RARE list, é. n.

⁷¹ Medical Online, 2017.

⁷² KSH, 2010. 12.1. és 12.2. táblák.

⁷³ A ritka betegségek többsége ugyanis örökletes. Ennek ellenére a szerző több – bár szakmailag hiteles módon nem rögzített – esettel találkozott, amikor a szülő megdöbben, hogy egy gyerekenél ugyanaz a betegség alakult ki, mint nála, mondván, hogy neki „senki sem mondta, hogy ez genetikai betegség!”

⁷⁴ Nem magyar specifikum, hogy a gyermekgyógyászaton megjelent szülők különösen nagy arányban elégedetlenek a kapott információk mennyiségével és minőségével; az orvos–beteg kommunikáció egyik nagyhatású korai kutatása az 1970-es években állapította meg ugyanezt – egy kaliforniai kutatás alapján. (KORSCH–NEGRETE, 1972.)

⁷⁵ Akik száma egy-egy betegség esetén, egy Magyarország méretű országban tipikusan egy számjegyű. Néha pedig egyetlen emberből áll.

($n=1147$) 62%-ánál több mint napi átlag 2 óra, 30%-ánál pedig több mint napi átlag 6 óra.⁷⁶

Az Eurordis egy korábbi (2004-es) vizsgálata szerint a különböző ritka betegségeknel az első tünetektől a helyes diagnózis megszületéséig az esetek 75%-ában legkevesebb átlag 15 hónap, általában több év, egy esetben pedig 28 év telt el.⁷⁷ Az esetek 18%-ában maguk a betegek vetették fel először a ritka betegség lehetőségét, ami általában felgyorsította a helyes diagnózis megtalálását.⁷⁸ Az esetek 23%-ában maguk a páciensek találták meg azt a diagnosztikai laboratóriumot vagy központot is, amely lehetővé tette a diagnózis megerősítését.⁷⁹ A megkérdezettek 23%-a szerint „gyengék”, 12%-a szerint „elfogadhatatlanok” voltak azok a körülmények, amelyek között a diagnózist a tudomásukra hozták.⁸⁰

Bár hazánk is részt vett a kutatásban, az utolsó kérdésre adott válaszokat ábrázoló térképen *Magyarország egy fehér folt volt*.

Konklúzió

Jelen cikk talán túl sokat akart markolni, s szerzője ezért hangsúlyozná, hogy pillanatnyilag egy tervezett kutatási irány fő irányának és megközelítésének kijelöléséről van csak szó.

Az elméleti felvezetés legfontosabb tételének az tekinthető, hogy tudás és hatalom kapcsolata komplikáltabb annál, ahogy a klasszikus, de napjainkban is népszerű „a tudás – hatalom” mémek sugallják.⁸¹ Az egészségügyi rendszerben lényeges a természeti, tehát nem-humán, nem-intencionális világra vonatkozó „objektív”, e dolgozatban pozitivistának nevezett tudás is, amelyből az orvosok *tipikusan* több nagyságrenddel többel rendelkeznek, mint a páciensek. Ez nyilvánvalóan erős hatalmi egyenlőtlenséget is implikál, amely azonban csak konkrét orvos–beteg interakciók sorozatában realizálódik, nagyon változatos módon, amelyben mindazonáltal szociológiai eszközökkel is megragadható minták fedezhetők fel.

A konkrét tudás–hatalom viszonyokat

⁷⁶ *Rare Barometer*, 2017. 11.

⁷⁷ *EurordisCare*, 2009. 43. A publikáció 8 ritka betegség adatait sorolta fel, s már a „második helyezett” esetében is 3 évről volt szó. Lásd még: WILHELM, 2012.

⁷⁸ *EurordisCare*, 2009. 48–49.

⁷⁹ *EurordisCare*, 2009. 48–49.

⁸⁰ *EurordisCare*, 2009. 55.

⁸¹ A nyugati hagyományban Sir Francis Baconig visszavezetett klasszikus szlogen valóban ezt implikálta: a megalapozott, helyes tudás, bármely valóságterületre vonatkozik is, növeli az esélyét annak, hogy e valóságot ellenőrzésünk alá vonjuk. Napjaink internetes mémei gyakran egyszerűen azt implikálják: a sok tudást birtokló emberek = értelmiségiek, akik „hatalommal bírnak”, vagy legalábbis normatívén ez lenne a helyes. Foucault, bár tudásfelfogása ennél lényegesen komplikáltabb, bizonyíthatatlan sejtésem szerint rájátszott ezen félreértések lehetőségére: reflexívnek és kritikusnak tűnő fogalma implicite hízelgett potenciális olvasói hiúságának. Találónak érzem Mark Stivers rajzoló kissé cinikus, de éleselméjű átfogalmazását: „*A tudás – hatalom... hatalom, hogy másokban felkeltsd annak érzését, mennyire ostobák.*” (<http://www.markstivers.com/wordpress/wp-content/uploads/2009/05/Stivers-12-12-02-Knowledge-is-power.gif> – Utolsó leltetés: 2020. június 7.)

- egyrészt mikroszociológiai tényezők befolyásolják, mint például a beteg (gyerek esetében a szülő) életkora, társadalmi erőforrásokkal való ellátottsága, a diagnózis és a kezelés (esetleg korábbi kezelések) addigi története során nyert szociológiai és pozitivista ismeretei, és így tovább. Az orvos esetében hasonlóan releváns az életkor mint a szakmai tapasztalat és rutin fő meghatározója, az esetleges speciális képzettség, az intézményi beágyazottság mezo- és mikroszinten (azaz: nem mindegy, hogy egy a felszámolás rémétől fenyegetett kis kórházban vagy az ország első számú klinikáján dolgozik, nem mindegy, hogy bizonytalan státusú rezidens vagy osztályvezető főorvos), és így tovább.
- Másrészt nyilvánvaló a makroszociológiai tényezők erős hatása, amelyek között főleg az adott társadalom domináns *biológiai állampolgárság*-fogalmát,⁸² illetve az adott társadalom egészséggel/betegséggel kapcsolatos kultúráját kell említeni. A közvélemény által leggyakrabban emlegetett „pénz”, azaz az egészségügyre fordított össztársadalmi anyagi források szerepét relativizálnám, bár ennek támogatására, kidolgozott érvelés helyett csak egy megvilágító erejű adatsort idéznék fel: míg 38 OECD-ország között az utolsó harmad elején vagyunk az egészségügyi ráfordítások terén,⁸³ addig a *megelőzhető* betegségek halálzási mutatójában utolsó előttiek,⁸⁴ a *gyógyítható* betegségek terén pedig hátulról a negyediek.⁸⁵

Talán nem hangsúlyoztam megfelelően a cikk egy másik fontos tézisét, nevezetesen, hogy a három évtizede véget ért történelmi korszakban, tehát a szocializmus korában a mainál lényegesebb erősebb volt az orvos–beteg hatalmi aszimmetria, amely egyrészt a pozitivista ismeretek a mainál markánsabb egyenlőtlenségében, másrészt az orvos–beteg gyakrabban diszfunkcionális kommunikációjában nyilvánult meg. Ismerve azonban az általános értelemben vett állampolgár és emberi jogok helyzetét a szóban forgó rendszerben, valamint az egészségügyre vonatkozó korabeli kutatások,⁸⁶ vagy például a fent ismertetett Sáfár-történet ezzel egybecsenő implikációit, megkockáztatható: nem életszerű, hogy a biológiai állampolgárság és a betegjogok terén lényegesen más helyzet lett volna.

⁸² *Biological citizenship*, azaz a legtágabb értelemben vett egészségügyi ellátásokhoz fűződő jogsultságok és igények együttese egy adott társadalomban. (ROSE, 2018; ROSE–NOVAS, 2001.) Bár nem ez az első lehetséges alkalom, e ponton szeretném megköszönni a *Sic Itur ad Astra* szerkesztőinek segítő megjegyzéseit a szöveg végső változatának kialakításában.

⁸³ OECD, 2019. 151; 153.

⁸⁴ A mutatónk csaknem kétszer rosszabb, mint Chile hasonló értéke. (OECD, 2019. 73.) A latin-amerikai ország összehasonlítva szinte ugyanannyit (pontosabban, 6,5%-kal többet) költ egy főre vetítve az egészségügyre, mint Magyarország. (OECD, 2019. 151.)

⁸⁵ Csak Mexikó és két posztsovjeti ország mutatói rosszabbak. (OECD, 2019. 73.)

⁸⁶ A tanárim nemzedékéhez tartozó kiváló kollégám, Losonczy Ágnes nem véletlenül emelte egyik könyvének már a címébe is a „*kiszolgáltatottság*” kifejezést. (LOSONCZI, 1988) S bár ez természetesen nem „szakmai érv”, a magyar szociológia hagyományaihoz jól illik egy hivatkozás Miloš Forman Oscar-díjra jelölt, majd két évtizedre betiltott *Tűz van, babám!* (1967) című filmjére. A szocialista kisváros tipikus hétköznapi szereplői számára *magától értetődő*, hogy ha nyugalma-zott parancsnokuknak rákja van, akkor azt orvosai „*nem mondják meg neki*”.

Arról nem is beszélve, hogy az 1970-es években a nemzetközi szakirodalomban is az egyoldalú, redukált, a professzionális szereplők által dominált orvos–beteg kommunikációról írtak.⁸⁷ Igaz, a nyugati szakirodalomban éppen ezt követően vált hangsúlyosabbá a kétoldalú, a páciens és a hozzátartozóit partnernek tartó kommunikációs stílus *normatív igénye* – majd az ilyen irányba tartó *elmozdulás* elemzése is. Jó példa Donald Light könyvfejezete, amely már a címében kiemelte a változást a *professzionális dominanciától az (egymást) ellensúlyozó hatalmak metaforáig*.⁸⁸

A tanulmány, szerzője által legfontosabbnak tartott hipotézise szerint a fent leírt változás a mai Magyarországon ellentmondásos, inkonzisztens, gyakran anómikus módon bontakozik ki. Mintha az orvos–beteg, és az orvosok közötti kommunikáció résztvevői növekvő bizonytalansággal küzdenének, hogy minek a kommunikálása „célszerű”, lehetséges vagy elvárható, milyen stílusban, milyen nyelven, milyen közegekben. A páciensek (különböző csoportjai vagy típusai) között mint ha növekednének a társadalmi egyenlőtlenségek a tekintetben, hogy mekkora esélyük van *közelebb jutni* a kétirányú, egalitárius, kimerítő kommunikációhoz, s ez az egyenlőtlenség, bár nem annyira feltűnő, feltehetően nagyobb mértékű, mint az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés materiális egyenlőtlensége.⁸⁹

Az utolsó bekezdés összefüggéseit jelen cikk természetesen nem tudta bebizonyítani. Szerzője azonban reménykedhet abban, hogy egyrészt a felmutatott esettanulmányok mutatják hipotézisei plauzibilis voltát (arról nem is beszélve, hogy feltehetően a magyar népesség jelentős részének személyes élettapasztalataira is hagyatkozhat); másrészt, ismét elkötelezi magát, hogy a cikk témáit szisztematikusabban is kutatni fogja majd.

⁸⁷ FREIDSON, 1970.

⁸⁸ „...*Change from professional dominance to countervailing power*”. LIGHT, 2000. Érdemes követni a szerző hangsúlyeltolódásait a fejezetnek helyet adó kézikönyv tíz évvel későbbi, következő kiadásában: LIGHT, 2010.

⁸⁹ B szülei például reflektáltak azokra a társadalmi erőforrásokra, amelyeket sikerült mobilizálniuk a három országon átnyúló kezeléssorozat érdekében – a külföldi kezelés azonban más, talán kevésbé „szerencsés” sorstársaik számára is elérhetőnek bizonyult (B.4-ben a kezelték mintegy fele nem német volt, s nem okvetlenül voltak uniós polgárok sem). Gyanítható azonban, hogy a hátrányos helyzetű páciensek egy része még a magyarországi B.1-be vagy B.3-ba sem jutott el, illetve nem vette fel a kapcsolatot a szóban forgó betegség páciensei/családtagjai által alapított közhasznú egyesülettel, s azon keresztül a tapasztaltabb érintettekkel sem.

A betegség azonban nem csak „*társadalmi konstrukció*” – B szülei nem találtak más olyan esettel, amikor például ilyen korán megjelent a daganat, illetve, amikor ilyen makacs kiújulás-sorozat jelentkezett volna. Az egyszeri kezeléssorozattal, maradandó látássérülés nélkül kezelt betegek (szüleinek) involváltsága nyilván tipikusan különbözött.

Felhasznált irodalom és rövidítések

BERGER–LUCKMANN

- 1988 BERGER, Peter L. – LUCKMANN, Thomas: *A valóság társadalmi felépítése: tudásszociológiai értekezés.* Budapest, Józsefveg Műhely, 1998.

BLOOR

- 1976 BLOOR, David: *Knowledge and Social Imagery.* Second edition. Chicago, IL, The University of Chicago Press, 1976.

DOWNING

- 2008 DOWNING, Lisa: *The Cambridge Introduction to Michel Foucault.* New York, NY, Cambridge University Press, 2008.

DUPCSIK

- 2001 DUPCSIK Csaba: *A reflexivitás problémája a tudományos ismeretek szociológiájában.* Budapest, Osiris, 2001. (Doktori mesterművek sorozat)

DREYFUS–RABINOW

- 1983 DREYFUS, Hubert L. – RABINOW, Paul: *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics.* Second edition with an Afterword by and an Interview with Michel Foucault. Chicago, IL, University of Chicago Press, 1983.

EurordisCare

- 2009 *The Voice of 12,000 Patients. Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe. A report based on EurordisCare2 and EurordisCare3 Surveys.* Boulogne-Billancourt, Eurordis. 2009.
(http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf – Utolsó letöltés: 2013. január 20.)

FOUCAULT

- 1990 FOUCAULT, Michel: *Felügyelet és büntetés. A börtön története.* Ford.: FÁZSY Anikó. Budapest, Gondolat. 1990.
- 1996 FOUCAULT, Michel: *A szexualitás története I. A tudás akarása.* Ford.: ÁDÁM Péter. Budapest, Atlantisz. 1996.
- 2000 FOUCAULT, Michel: *A szavak és a dolgok.* Ford.: ROMHÁNYI TÖRÖK Gábor. Budapest, Osiris. 2000.
- 2001 FOUCAULT, Michel: *A tudás archeológiája.* Ford.: PERCZEL István. Budapest, Atlantisz. 2001.

FREIDSON

- 1970 FREIDSON, Eliot: *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge.* New York, NY, New York University – Dodd, Mead & Company, 1970.

FRIEDMAN ET AL.

- 2000 FRIEDMAN, Debra L. – HIMELSTEIN, Bruce – SHIELDS, Carol L. – SHIELDS, Jerry A. – NEEDLE, Michael – MILLER, David – BUNIN, Greta R. – MEADOWS, Anna T.: Chemoreduction and Local Ophthalmic Therapy for Intraocular Retinoblastoma. *Journal of Clinical Oncology*, 18. (2000) 1. sz. 12-17.
DOI: 10.1200/JCO.2000.18.1.12

GEERTZ

- 1978 GEERTZ, Clifford: Stir Crazy. Discipline and Punish, by Michel Foucault. *The New York Review of Books*, 24. (1978) 1-2. sz. 3-6.

HABERMAS

- 2011 HABERMAS, Jürgen: *A kommunikatív cselekvés elmélete*. Ford.: ÁBRAHÁM Zoltán – BERÉNYI Gábor – FELKAI Gábor – KIRÁLY Edit. Budapest, Gondolat, 2011.

HAINES

- 1996 HAINES, Andrew: The science of perpetual change. *British Journal of General Practice*, 46. (1996) 403. sz. 115-119.

HALFPENNY

- 1982 HALFPENNY, Peter: *Positivism and Sociology*. London, Allan & Unwin, 1982.

HANKISS

- 2012 HANKISS Elemér: *Egy ország arcai: Válogatott szociológiai írások, 1977-2012*. Budapest, L'Harmattan – Könyvpont, 2012.

HAVRANCSIK

- 2019 HAVRANCSIK Dániel: Durkheim és a „valóság társadalmi felépítése.” *Socio.hu – Társadalomtudományi Szemle*, 9. (2019) 2. sz. 15-28.

HORVÁTH-MITEV

- 2015 HORVÁTH Dóra – MITEV Ariel: *Alternatív kvalitatív kutatási kézikönyv*. Budapest, Alinea, 2015.

OECD

- 2019 *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*. Paris, OECD Publishing, 2019.
DOI: <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>.

KODAJ

- 2007 KODAJ Dániel: A lényegen innen és túl: A pozitívizmus-vita dilemmái. *Replika*, (2007) 60. sz. 129-144.

KLANICZAY

- 1991 KLANICZAY Gábor: Foucault és büntetése. Michel Foucault: Felügyelet és büntetés – A börtön története. *BUKSZ*, 3. (1991) 1. sz. 20-35.

KORSCH-NEGRETE

- 1972 KORSCH, Barbara M. – NEGRETE, Vida Francis: Doctor-Patient Communication. *Scientific American*, 227. (1972) 2. sz. 66–73.
DOI: 10.1038/scientificamerican0872-66

KSH

- 2010 *Egészségügyi statisztikai évkönyv, 2010.* Budapest, KSH, 2010.
2017 *Mikrocenzus 2016. 4. Iskolázottsági adatok.* Budapest, KSH, 2017.

KUTROVÁ CZ-LÁNG-ZEMPLÉN

- 2008 KUTROVÁ CZ Gábor – LÁNG Benedek – ZEMPLÉN Gábor: *A tudomány határai.* Budapest, Typotex, 2008.

LIGHT

- 2000 LIGHT, Donald W.: 14. The Medical Profession and Organizational Change: From Professional Dominance to Countervailing Powers. In: *The Handbook of Medical Sociology*. 5th edition. Eds.: BIRD, Chloe E. – CONRAD, Peter – FREMONT, Allen M. Upper Saddle River, NJ, Prentice Hall, 2000. 201–216.
2010 LIGHT, Donald W.: 16. Health-Care Professions, Markets, and Countervailing Powers. In: *Handbook of Medical Sociology*. 6th edition. Eds.: BIRD, Chloe E. – CONRAD, Peter – FREMONT, Allen M. – TIMMERMANS, Stefan. Upper Saddle River, NJ, Prentice Hall, 2010. 270–289.

LOSONCZI

- 1986 LOSONCZI Ágnes: *A kiszolgáltatottság anatómiája az egészségügyben.* Budapest, Magvető, 1986.
1989 LOSONCZI Ágnes: *Ártó-védő társadalom: Ahogy a társadalom betegít és gyógyít.* Budapest, Közgazdasági és Jogi Kiadó, 1989.

LUKES

- 2005 LUKES, Steven: *Power: A Radical View.* Second Edition. Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2005.

MANNHEIM

- 1996 MANNHEIM Károly: *Ideológia és utópia.* Budapest, Atlantisz, 1996.
2000 MANNHEIM Károly: A konkurencia jelentősége a szellemi élet területén. In: *Uő.: Tudásszociológiai tanulmányok.* Budapest, Osiris, 2000. 255–297.

MARCELLI

- 2006 MARCELLI, Miroslav: *Michel Foucault, avagy mássá lenni.* Ford.: NÉMETH István. Pozsony, Kalligram, 2006.

Medical Online

- 2017 Ritka szociális felmérés. *Medical Online*, (2017. május 25.)
(http://medicalonline.hu/gyogyitas/cikk/ritka_szocialis_felmeres – Utolsó letöltés: 2020. április 15.)

PILLING

- 2008a PILLING János: Az orvos–beteg kommunikáció. In: *Orvosi kommunikáció*. 2. átdolg. kiadás. Szerk.: PILLING János. Budapest, Medicina. 2008. 46–66.
- 2008b PILLING János: Előszó. In: *Orvosi kommunikáció*. 2. átdolg. kiadás. Szerk.: PILLING János. Budapest, Medicina, 2008. 9–12.

PRICE

- 1979 PRICE, Derek J. de Solla: *Kis tudomány – nagy tudomány*. Ford.: Soós Gyula. Budapest, Akadémiai Kiadó, 1979.

PUTNAM

- 1979 PUTNAM, Hilary: *Mind, Language and Reality: Philosophical Papers, Vol. 2*. Cambridge, Cambridge University Press, 1979.

QUINE

- 1973 QUINE, Willard van Orman: Az empirizmus két dogmája. *Filozófiai Figyelő*, 1. (1973) 1–2. sz. 225–239.

Rare Barometer

- 2017 *Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community: A Rare Barometer survey*. Paris, Eurordis (Paris Office), 2017.
(http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf – Utolsó letöltés: 2020. március 20.)

RARE list

- é. n. RARE list. Global Genes: Allies in Rare Diseases.
(<https://globalgenes.org/rare-list/> – 2020. április 15.)

RORTY

- 1981 RORTY, Richard: *Philosophy and the Mirror of Nature*. Princeton, NJ, Princeton University Press, 1981.

ROSE

- 2018 ROSE, Nikolas: Biológiai állampolgárok. Ford.: KOVÁCS Janka. *Sic Itur ad Astra*, (2018) 67. sz. 5–35.

ROSE–NOVAS

- 2005 ROSE, Nikolas – NOVAS, Carlos: Biological citizenship. In: *Global Assemblages: Technology, politics and ethics as anthropological problems*. Eds.: ONG, Aihwa – COLLIER, Stephen. Malden, MA, Blackwell, 2005. 439–463.

RYLE

- 1999 RYLE, Gilbert: *A szellem fogalmáról*. Ford.: ALTRICHTER Ferenc. Budapest, Osiris, 1999.

SÁFÁR

- 1997 SÁFÁR Gyöngyi: In memoriam Gyöngyi: Rákbetegség és orvoslás. Az interjú készítése és szerkesztette: HOYER Mária. *Replika*, (1997) 26. sz. 7-13.
(https://www.replika.hu/system/files/archivum/replika_26_01_monolog.pdf - Utolsó letöltés: 2020. április 1.)

SCHÜTZ-LUCKMANN

- 1974 SCHÜTZ, Alfred – LUCKMANN, Thomas: *The Structures of the Life-World*. Transl.: ZANER, Richard M.– ENGELHARDT JR., H. Tristram. London, Heinemann, 1974.
- 1984 SCHÜTZ, Alfred–LUCKMANN, Thomas: Az életvilág struktúrái. In: *A fenomenológia a társadalomtudományban*. Szerk.: HERNÁDI Miklós. Ford.: HERNÁDI Miklós – SZALAI Pál – ZEMLENYI Ferenc. Budapest, Gondolat, 1984. 269–320.

SMART

- 2002 SMART, Barry: *Michel Foucault*. Revised Edition. London–New York, NY, Routledge, 2002.

SZABARI

- 2008 SZABARI Vera: A tudománykutatás paradigmái. *Modern szociológiai paradigmák*. Szerk.: NÉMEDI Dénes. Budapest, Napvilág, 2008. 465–518.

SZALAI

- 1986 SZALAI Júlia: *Az egészségügy betegségei*. Budapest, Közgazdasági és Jogi Kiadó, 1986.
- 1989 SZALAI Júlia: Az egészségügyi ellátás feszültségeinek néhány szociológiai kérdése. In: *Orvosi szociológia*. Szerk.: MOLNÁR László. Budapest, Medicina, 1989. 172–181.

TAKÁCS

- 2009 TAKÁCS Ádám: Biopolitika és nemzeti állapot: egy foucault-i problematika rekonstrukciója. In: *Kötőerők: az identitás történetének térbeli keretei*. Szerk.: CIEGER András. Budapest, Atelier Francia–Magyar Társadalomtudományi Központ, 2009. 15–28.

WEBER

- 1982 WEBER, Max: *A protestáns etika és a kapitalizmus szelleme*. Vallásszociológiai írások. Ford.: GELLÉRI András – SOMLAI Péter. Budapest, Gondolat, 1982.
- 1987 WEBER, Max: *Gazdaság és társadalom. A megértő szociológia alapvonalai 1*. Ford.: ERDÉLYI Ágnes. Budapest, Közgazdasági és Jogi Kiadó, 1987.

WILHELM

- 2012 WILHELM Ottó: A diagnóziskereső „BAP” program haszna a gyermekorvosi gyakorlatban. *Gyermekgyógyászat*, 63. (2012) 6. sz. 316–319.

*Melléklet***Lelet:**

CD-dokumentáció a lelettel kiadva.

Összehasonlító vizsgálat készült a vállizületek területéről, valamint a sternum alsó harmada magasságáig.

Mko. az acromion területén inhomogen lyticus folyamat ábrázolódik, mely helyenként a corticalist is elvékonyítja. Bal oldalon a humerus collum anatomicumán és chirurgicumának területén, valamint a tuberculum maius állományában inhomogen, részben scleroticus, részben lyticus folyamat észlelhető, itt a corticalis destructio kifejezettebb. A jobb humerus területén hasonló destructio figyelhető meg, kisebb kiterjedésben és kisebb mértékű corticalis érintettség kíséretében. A sternum felső harmada területén a csont egyenetlenül kiszélesedett, benne részben scleroticus, részben meszesedéssel nem demarkálódó és a corticalist is áttörő felritkulás ábrázolódik. A TH VIII csigolya testének bal oldalán egy-egy kisebb felritkulás ábrázolódik. A bal scapula margo medialisán a csont kiszélesedett, felső harmada területén egy kb. 13 mm-es lyticus góc ábrázolódik.

Vélemény:

A multiplex csontfolyamat háttérében met. gyanúja merül fel.

1. sz. ábra. Z CT-lelete, 2013. 06. 18.