

„AZ EGÉSZSÉGÜGYBEN TOVÁBB ÉL A KÁDÁR-RENDSZER”

FRIDLI JUDITTAL TÓTH GÁBOR ATTILA BESZÉLGET

Több mint húsz éve foglalkozol az emberi jogokkal: kötődöttél a demokratikus ellenzékhez, a Társaság a Szabadságjogokért alapító elnöke voltál, most kutatóként az egészségügyi önrendelkezési jog érvényesülését vizsgálod. Amikor együtt dolgoztunk a TASZ-ban, egyszer beírtuk egy pályázati kérdőívbe, hogy beszélj perzsául. Innen tudom, hogy egészen más pályán indultál el.

Francia-történelem szakos bölcsészhallgatóként kezdtem el a perzsa nyelvvel és kultúrával foglalkozni, majd föl is vettem az iráni szakot. Az Akadémiai Könyvtár orientalista gyűjteményének legszorgalmasabb olvasója voltam, roppant szellemi élvezettel mélyültem el a perzsa kultúra tanulmányozásában. Úgy képzeltem, hogy szép kutatói pályát kínál nekem ez a terület. Az iráni szakon – Telegdi Zsigmond professzornak köszönhetően – nagyon magas színvonalú oktatás folyt, és komoly követelményeket támasztottak a hallgatókkal szemben. A Kádár-rendszer számomra nem túl vonzó környezetében az igényesség és a zavartalanság kis szigetének tekintetem azt a helyet.

Egyetemistaként mennyire láttál világosan politikai kérdésekben?

Szüleim jobboldali, konzervatív szemléletű emberek voltak. Nem tekintették legitimnek a kommunista hatalmat, bár tevételesen nem léptek fel ellene. Fiatal koromtól természetes volt, hogy távolságot tartok a fennálló rendszertől, és nem csatlakozom a hatalmat gyakorlók köreiből. Ugyanakkor nem rokonszenveztem a háború előtti középosztály politikai nézeteivel, gondolkodásom egalitárius és baloldali volt. Mivel a pártállamon belül nem tartottam elképzelhetőnek érdemi politikai változást, így távol állt tőlem bármiféle reformer buzgalom. Az egyetemi éveim első felében szinte minden időmet perzsa tanulmányaimnak szenteltem, politikával keveset foglalkoztam. Háborgó indulataimmal, kívülállással elég elszigeteltnek éreztem magam. Mindez akkor változott meg, amikor 1977-ben többeket megismertem a demokratikus ellenzék tagjai közül. Ebben a körben találkoztam az igazságossággal

és egyenlőség alapján álló baloldali liberális gondolkodásmóddal, amely világnézetemmé lett. Amikor még az iráni történelemmel, vallástörténettel kapcsolatos tanulmányaim álltak életem középpontjában.

Miért nem lettél orientalista?

Csak hat évet töltöttem az életemből azzal, hogy elismert gyakorlója legyek ennek a szakmának, és ez egy magánéleti döntésem miatt alakult így. Kis János párja lettem és vagyok ma is, aki a demokratikus ellenzék egyik meghatározó alakja volt. Egyetemi tanulmányaimat befejezhettem, vörösdiplomát szereztem, ami nem a Kádár-rendszerre utalt, hanem az eredményességemre, de elhelyezkedni ekkor már nem tudtam. Ugyanis akik a demokratikus ellenzék körébe tartoztak, nem végezhetek munkát akadémiai és egyetemi intézményekben. A Belügyminisztérium ezt mindig megakadályozta. Így a rendszerváltásig nem is jutottam álláshoz.

Nem csak magánéleti szálon kapcsolódtál a demokratikus ellenzékhez, hiszen aláírtad a Charta 77 tagjai, az erdélyi Ellenpontok szerkesztői, valamint a Krassó György elleni fellépések miatt megfogalmazott tiltakozásokat.

Nem vettem részt aktívan az ellenzék olyan formalizált intézményeinek működtetésében, mint például a Beszélő című szamizdat folyóirat és a Szegényeket Támogató Alap. Ugyanakkor teljesen azonosulni tudtam azzal, hogy a politikai diktatúrában az ellenzék tagjai emberi jogaikra hivatkozva úgy próbálnak élni, mintha ezeket a jogukat szabadon gyakorolhatnák. Az így létrehozott ellenkultúra sajátos életformát eredményezett, melynek nemcsak a hátrányaiból, hanem az örömeiből is részesültem. Az ellenzéki lét erkölcsi tartást nyújtott és jó érzéssel töltött el. Ahogy az imént említettem, az 1970-es évek végén még azzal foglalkoztam, hogy befejezzem egyetemi tanulmányaimat, és készültem leendő bölcsészszakosra. Amikor ennek a lehetősége végérvényesen elveszett, akkor szellemi és fizikai

segédmunkákkal próbáltam hozzájárulni családom fenntartásához. Ezen kívül mindig ott volt lakásunk sarkában a Beszélő kinyomtatott számaival teli zsák, amelyből én is árusítottam a példányokat. Ugyanis ez a fajta élet nem hivatali irodákban zajlott, hanem az ellenzék tagjainak lakásaiban. Hozzánk is reggeltől estig jártak fel a barátaink tanácskozni, és mindig jöttek emberek, hogy elmeséeljék, amit a második nyilvánosságra tartozónak éreztek. A szamizdat irodalmat is a lakásunkban árultuk.

Petri György beszélt arról, hogy az ellenzéki időkben csak szamizdatban tudott publikálni, de a párt könyvkiadójának egyik szerkesztője gyakran bízta meg lektori munkával. A hatalom, mondja Petri, igyekezte elszigetelni az ellenzékiet, de nem törekedett arra, hogy fizikailag teljesen tönkretegy őket. Milyenek voltak a te tapasztalataid?

Ungváry Krisztián történész nemrég közölt egy cikket Harangozó Szilveszterről, aki megszervezte az ügynöki hálózatot, majd 1977-től a III/III. csoportfőnöke, 1985-től pedig az egész elhárítás vezetője volt. Az írásból kiderül, hogy ez az ember – elsősorban a besúgók jelentéseiből – évtizedeken keresztül naprakészen ismerte sok-sok megfigyelt magánéletét. Ő intézkedett például a belső ellenségnek kikiáltott személyek kirúgásáról vagy áthelyezéséről, és 1986. március 15-én ő adott utasítást a Lánchídon békésen vonuló fiatalok elleni brutális fellépésre. Ez a cikk megerősíti azt a tudásunkat, hogy a magukat a második nyilvánossághoz tartozónak valló személyek elleni fellépés mértéke mindig tudatos stratégia eredménye volt. Nyilván ebbe a körbe tartozott, hogy valakinek a könyvét megjelentethetik-e a könyvkiadók vagy egyáltalán kaphat-e állást. Az ellenzék tagjai közül sokan még fordítói munkát sem remélhettek, ők szociológiai felmérések interjút kódolták vagy könyvtári cédulákat gyártottak, tehát sokkal kevésbé igényes munkát végeztek. Én szerencsésnek mondhattam magam, mert nem számítottam ismert névnek, ezért két könyvkiadó, az Európa és a Gondolat vezetője is úgy ítélte meg, hogy fordítói megbízásom nem jelent túl nagy kockázatot. Egy idő után már saját nevemen is fordíthattam, és gyakran magam javasoltam a kiadóknak az érdeklődésemhez kötődő olyan kultúrtörténeti, vallástörténeti, orientalisztikai művek megjelentetését, amilyenekből akkor Magyarországon nagyon kevés jelent meg. Szerkesztői vagy más hasonló állást azonban már nem kaphattam volna.

Említetted, hogy nem csak szellemi munkát végeztél.

Szellemi segédmunkákból nagyon nehéz volt családot fenntartani, gyereket nevelni. Így kapóra jött, hogy a hozzánk hasonlóan állás nélkül vegetáló avantgárd művészek közül néhányan bekapcsolódtak a virágzásnak indult maszek butikiparba. A kis magánüzletekben feltűnő divatos ruhadarabok nyers szőtt vászonból készültek, amelyeket be kellett festeni vonzó színekre. Az avantgárd művészekkel fennálló kapcsolataink révén a mi körünkben is munkához jutottak néhányan. Míg Demszkyék azt tanulták, hogyan lehet mosógépből stencilgépet készíteni, én a mosógépünkbe büdös festékpороkat töltöttem és festettem a vászonruhákat.

Mennyire szőtték körül a mindennapi életed a hívásos állambiztonságiak és a besúgók?

Tudtam, hogy állandó megfigyelés alatt tartanak minket, ennek látható jelei is voltak. A magam számára úgy tettem elviselhetővé az ellenőrzést, hogy teljesen személytelenítettem. Nem érdekelt, kik azok az emberek, aki a szemközti házból folyamatosan figyelik a lakásunkat, kik ülnek a házuk előtt parkoló rendőrautóban, ki hallgatja le élőben a telefonbeszélgetéseinket, ki bontja fel a postánkat. Az elnyomó hatalmi gépezet személytelen eszközeinek tekintettem őket. A megfigyelés tudatában szerveztem az életem. Például Jánossal igen sokat sétáltunk a környező utcákban, a fontosabb dolgokat csak ott tudtuk megbeszélni.

Az 1980-as évek második felében az emberi jogi gondolkodáshoz köthető fordításaid is megjelentek. Gandhi önéletrajzára és a drogfüggők kezeléséről írt szövegekre gondolkodok. Mondhatjuk-e, hogy a régmúlt kultúrtörténetétől az emberi jogi kérdések felé fordult a figyelmed?

Megismertem néhány durva esetet a magyar pszichiátriában előforduló visszaélések közül, és ez terelte érdeklődésemet abba az irányba, hogy az ellenőrizetlen hatalomgyakorlás ellenszereit keressem. A szamizdat vásárlóitól hallottam először arról, hogy embereket politikai nézeteik vagy a Kádár-rendszer intézményeivel szembeni fellépéseik miatt pszichiátriai kezelés alá vonnak. Néhányan kifejezetten azért keresték a kapcsolatot az ellenzékkel, hogy a második nyilvánosság segítségét kérjék. A pszichiátriai ellátás a hatalomgyakorlás olyan formája volt, amelyre kevés figyelem összpontosult.

Ezek szerint Magyarországon is létezett „politikai pszichiátria”?

Nem volt olyan intézményesített gyakorlat, mint például a Szovjetunióban, ahol a pszichiátriai intézmények közvetlenül a Belügyminisztérium fennhatósága alá tartoztak. Ott valóban rendszeres megoldásnak számított, hogy a másként gondolkodókat pszichiátriai intézetbe zárták. Ez a típusú politikai pszichiátria nem pusztult ki a világból a szovjet birodalom összeomlásával. A Global Initiative on Psychiatry, mely a hetvenes–nyolcvanas években a legtöbbet tette azért, hogy a Szovjetunióban pszichiátriai intézetbe zárt másként gondolkodók eseteit a világ színe elé vigye, a napokban tárta föl a kínai ellenzéki, Wang Wanxing esetét, aki 2005-ben, tizenhárom év után szabadult pszichiátriai fogságából. Az eset nem kivételes, a Human Rights Watch az 1980-as évek eleje óta háromezer dokumentált esetet gyűjtött össze Kínából olyan emberekről, akiket politikai politikai nézeteik miatt pszichiátriai intézetekben tüntettek el.

Magyarországon a kommunista időkben a gyógyító szakma nem működött együtt rendszeresen a belügyi szervekkel. De nálunk is voltak durva esetek, amikor a beszállításra rendőri kezdeményezésre, politikai indokból került sor. Gondoljunk például Pákh Tibor kálváriájára. Pákh 1981-ben Lengyelországba akart utazni, felszállt a vonatra, ahol elvették az érvényes útlevelét, és nem hagyták kiutazni az országból. Ő ezután az ügyészséghez fordult: beadványban sérelmezte az eljárást, és bejelentette, hogy az útlevelé elvételével szembeni tiltakozásul éhségsztrájkot kezd az egyetemi templomban. Éhségsztrájkja harmadik napján pszichiátriai intézetbe szállították, ahol olyan gyógyszereket adagoltak neki, amelyekkel nyilvánvalóan tiltakozásának megtörését és tudatos létezésének felfüggesztését akarták elérni. A vegyi erőszak fizikaival párosult: kényszerrel etették, kanalat tömtek a szájába, kitörték a fogait. Az ilyen esetek indítottak arra, hogy kapcsolatot keressek humanizált, szociálpszichiátriai szemléletű körökkel. Megpróbáltam a pszichiátriai szakma környékén önkéntes segítőként feltűnni.

Be tudtál kerülni nagy pszichiátriai intézményekbe?

Nem, erre csak a rendszerváltás után, 1990-ben volt módom, amikor felkerestem az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet főigazgatóját, hogy önkéntesként jogsegélyszolgálatot szeretnék indítani a betegek számára. Korábban az tette lehetővé részvételemet, hogy Gerevich József személyében olyan pszichiátert ismertem meg, aki a hagyományos pszichiátriai intézményrendszeren kívül próbált fiatal drogfogyasztókat segítő mentálhigiéniai programot szervezni. Ebben a körben szí-

vesen fogadtak, drogfüggők szüleinek önszolgáltató csoportjait vezethettem.

Milyen változást hozott tevékenységedben a rendszerváltás?

Egyik foglalatosságom az volt, hogy működtettem az említett pszichiátriai intézet jogsegélyszolgálatát. Az a pszichiátriai osztály, ahol dolgoztam, a főváros legszegényebb, belső kerületeiből jött betegeket látta el. Remélem, az ott töltött néhány év alatt a hasznukra voltam. Másfelől képet kaptam arról, miként működik egy nagy pszichiátriai intézmény, hogyan kerülnek be az emberek, mennyi időt töltenek ott, milyen kezelésben részesülnek és milyen gondjaik vannak.

Emellett Szalai Júliának köszönhetően lehetőséget kaptam arra, hogy az MTA Szociológiai Kutatóintézetében dolgozzam. Felmerést végeztem arról, hogy a pszichiátrián gyógykezelték milyen társadalmi környezetből kerülnek ki. Arra a felismerésre jutottam, hogy a felsőfokú végzettségűek többnyire az első kezelésükön vannak benn, míg az alacsonyabb iskolázottságúak, a hátrányosabb helyzetűek sokszor a nyolcadikon, tizediken. Ez nyilvánvalóan mutatta, hogy aki egyszer megismeri a kórházi pszichiátriai gyógykezelés minőségét, az később, ha teheti, igyekszik a magánellátásban segítséget kapni. Tehát komoly társadalmi egyenlőtlenségeket figyeltem meg. Továbbá igyekeztem kimutatni, hogy akik mentális problémák miatt kérnek orvosi segítséget, milyen mértékben jogfosztottak és kiszolgáltatottjai az orvosi döntéseknek, anélkül, hogy megfelelő eljárások lennének ezeknek a döntéseknek a vitatására.

Végül nem maradtál a kutatói pályán, hanem a gyakorlati tevékenység mellett döntöttél. Kezdeményezésedre alakult meg 1994-ben a Társaság a Szabadságjogokért, amelynek tíz évig vezetője voltál. Abban az időben már több hazai és nemzetközi jogvédő szervezet is működött Magyarországon. Miért gondoltad, hogy új szervezetet kell létrehozni?

Két dolog indított erre. A rendszerváltás olyan légkörben zajlott, amely nemcsak a többpárti szabad választások kiírását igényelte, hanem az alkotmányos jogok tiszteletén alapuló parlamentáris demokrácia létrehozását is. Ez hatalmas, hosszan tartó jogalkotási munkát követelt. Az egészségügy területén, és itt nem csak a pszichiátriára kell gondolni, az emberek jelentős nehézségekkel találták szembe magukat, ha autonóm döntésüket kívánták elismertetni, és nagyon kevés figyelem irányult arra, hogy ezen a téren is megtörténjenek a szükséges jogszabályi vál-

toztatások. Az emberi jogi szervezetek általában úgy működtek, hogy feltárták a súlyos jogsértéseket és azokról jelentést készítettek. Amíg Magyarországon nem lehetett nyilvánosságra hozni az ügyeket, addig ezt külföldön tették. Mindig keresték az együttműködést azokkal a nemzetközi intézményekkel, bizottságokkal, kontrolleszervekkel, amelyek komoly nyomást gyakorolhatnak a kormányokra annak érdekében, hogy tiszteletben tartsák az emberi jogokat. Én viszont olyan jogfejlesztő tevékenységet kívántam meghonosítani, amely a hazai jogalkotást veszi célba, hogy megszülessenek az önrendelkezéshez szükséges törvények.

Másrészt a liberális jogpolitika, jogi kultúra megteremtését is rendkívül fontos feladatnak tekintettem. Szinte teljesen hiányzott a nyilvános diskurzus az olyan témákról, mint a betegjogok, az abortusz, az eutanázia, a HIV-pozitívok helyzete. Aki ezekben a kérdésekben tájékozódni kívánt, alig találhatott használható forrásokat.

Nagyra értékeltém a meglévő emberi jogi szervezetek tevékenységét, de látod, ennyi év után is azt mondhatjuk, hogy még mindig kevés ilyen szervezet van Magyarországon, és azok is igen szűkös forrásokból tartják fenn magukat. Így máig megmaradt az a fajta munkamegosztás, hogy bizonyos területeken a Helsinki Bizottság nyújt jogvédelmet, bizonyos területeken a TASZ és így tovább.

Emlékszem, a névválasztásnál és később, a liberális jogpolitika megjelenítésekor az American Civil Liberties Union-t tekintettük mintának. A TASZ azonban – az ACLU-val ellentétben – soha nem foglalkozott mindegyik fajta szabadságjoggal.

Igaz, hogy kezdetben az egészségügyi önrendelési jog különböző területeire fordítottuk figyelmünket, de nem véletlen, hogy nem a Betegek Jogaiért Bizottság nevet választottuk. Kezdetből fogva úgy gondoltuk, bővíteni fogjuk tevékenységi körünket, ugyanakkor indulásunkat meghatározta, hogy a szervezet alapítói közül többen betegjogi kérdésekkel foglalkoztunk. Pelle Andreával és Honecz Ágnessel együtt dolgoztunk a pszichiátriai jogsegélyszolgálatnál, és ehhez kapcsolódott a drog-fogyasztók védelmére irányuló tevékenységünk. Először az egészségügy területén bővítettük a kört a HIV-pozitívok jogaival, a reprodukációs jogokkal, majd a betegjogokkal összefüggésben felmerülő adatvédelmi problémák vizsgálatából fejlődött ki önálló adatvédelmi programunk. Később elindult a TASZ politikai szabadságjogi programja is, központjában a szólás-, a gyülekezési és az információszabadsággal. Jogpolitikai kiadványainkban pe-

dig olyan kérdéseket is tárgyaltunk, mint a halálbüntetés vagy a rendőrség viszonya az emberi jogokhoz.

Komoly törekvésed volt, hogy a jogalkotási eljárásban a TASZ megjeleníthesse a betegek, a drog-fogyasztók, a fogvatartottak és más csoportok szempontjait. Miben különbözik ez a lobbizás az orvosi kamara, a gyógyszergyártó cégek és más lobbicsoportok korporatívista érdekkijárástól?

Először is, a TASZ soha nem kívánta átvenni a jogalkotó szerepkörét. Szemben például Szili Katalinnal, az Országgyűlés elnökével, aki a civil részvételt valamifajta képviselőként, majd hogynem felsőházi tagságként képzei el, mi állandóan azt hangsúlyoztuk, hogy a politikai hatalomgyakorlás és azon belül a jogalkotás a választott képviselők feladata. Am jól ismert társadalmi tény, hogy léteznek érdekcsoportok, amelyek mozgolódnak, keresik a kapcsolatot a politikai élet szereplőivel, köztük a törvényhozókkal, hogy olyan szabályok szülessenek, amelyek számukra a legtöbb előnnyel járnak. Nyilvánvalóan gondolom, hogy különbséget kell tennünk az ilyen anyagi, egzisztenciális érdekek és az emberi jogi szempontok között. A TASZ jogalkotási fellépésekor a társadalom demokratikus működésének elengedhetetlen feltételeire hívja fel a figyelmet. Arra, hogy az államnak egyenlőként kell kezelnie az embereket és jogaikat egyenlően kell tisztelni. Tehát nem ugyanaz, ha valaki az orvosi testület döntési jogosítványainak védelmében lobbizik, vagy ha azért, hogy minden állampolgár ugyanúgy számíthasson beleegyezési jogának érvényesülésére a gyógykezelés során.

A gazdasági és más érdekcsoportok mellett igen gyengének tűnik az emberi jogi érdekvédelem. Mennyire tartod sikeresnek a TASZ jogalkotási lobbizását?

Valóban, évekig jártam úgy az egészségügyi bizottság üléseire, hogy az orvosi kamara képviselője egy asztalnál ült a képviselővel, mikrofon volt előtte, és a törvényjavaslat tárgyalása során egyenlőként szólott hozzá a témához, míg én a teremben hátul ücsörögve hallgattam a vitát. Az egészségügyi bizottság elnökei soha nem hívtak meg bennünket, hogy vegyünk részt az ülésen, és soha nem kérték a hozzászólásunkat. Itt is hangsúlyozom, hogy nem a jogalkotást akartuk átvenni, hanem olyan bizottsági meghallgatásokra törekedtünk, amelyeket az Egyesült Államoktól Európa számos országáig sok helyen sikerrel intézményesítettek.

Mivel ezen a téren nem jutottunk előre, véleményünket mindig úgy ismerhették meg a képviselők,

hogyan eljuttattuk hozzájuk a TASZ Álláspont című kiadványt, amelyben részletesen elemeztük a törvényjavaslatot. Számos sikert értünk el ezzel a kiadvánnyal. Többször előfordult, hogy a plenáris ülésen a képviselők – kormánypártiak és ellenzékiek egyaránt – részleteket olvastak fel belőle szó szerint. Némelyikük törvénymódosításhoz is vezetett. Így sikerült elérni például, hogy ma már anonim módon is elvégezhető a HIV-teszt. Jórészt a TASZ fellépésének köszönhető, hogy tilossá vált a pszichiátriai betegekkel szembeni fizikai kényszer számos formája. Elértük, hogy a polgári jog szabályai ne korlátozzák általánosságban és majdhogynem visszavonhatatlanul a mentális képességeik megfoghatkozása miatt gondnokság alá helyezett személyeket.

Tapasztalataink alapján állandóan szorgalmaztuk, hogy a jogalkotás különböző folyamatai váljanak átláthatóvá a nyilvánosság számára, tegyék hozzáférhetővé a jogszabálytervezeteket. Úgy láttuk, hogy a parlamenti vita során már határozott pártálláspontok alakulnak ki, és nehéz széles körű támogatást szerezni kezdeményezéseinkhez. Ugyanakkor a minisztériumokban, a szakértők bevonásával zajló kodifikáció során nagyobb eséllyel tudunk módosításokat elérni.

A TASZ sokat lobbizott azért, hogy legyen lobbitorvény, amelyet idén februárban fogadtak el. Segíti-e az emberi jogi szervezetek tevékenységét ez a jogszabály?

A lobbitorvény megalkotása mindenképpen pozitív fejlemény, hiszen hozzájárul ahhoz, hogy átláthatóbbá, ellenőrizhetőbbé váljon az a folyamat, melynek során a különböző érdekek erőhatásai nyomán elkészül a jogszabály. Az emberi jogi szervezetek azonban továbbra is nehéz helyzetben vannak, hiszen nincsenek olyan formalizált jogaik, mint mondjuk a gazdasági lobbistáknak, akiket az új törvény szerint a képviselők, a bizottságok, az önkormányzati testületek kötelesek meghallgatni a jogalkotás során. Azt gondolom, hogy a jelenlegi általános javaslatlételi és véleményezési jognál erősebb státuszt kellene teremteni, hogy az emberi jogi szervezetek véleménye garantáltan eljusson az országgyűlési képviselőkhöz.

Az ACLU-val és a hazai emberi jogi szervezetekkel együttműködésben a TASZ sokáig alig kísérelte meg a próbaperekkel, figyelemfelkeltő bírósági ügyekkel. Miért?

Jogsegélyszolgálatunkat nem abból a célból állítottuk föl, hogy állásfoglalásra készítsük a bíróságokat egy-egy emberi jogi probléma megítélésében, hanem elsősorban azért, hogy jogi segítséget kínáljunk a pszichiátriai betegek és a drogfogyasztók számára.

A pszichiátriai intézményekben szerzett tapasztalataink azt mutatták, hogy ezek az emberek a lehető legritkább esetben jutnak hatékony jogi képviselőhöz.

Pelle Andrea volt a szervezet meghatározó jogászszemélyisége, aki ügyvédként bíróság előtt eljárhatott. Hihetetlen mennyiségben vállalt eseteket, óriási teher nehezedett rá. Ne felejtse el, ezek olyan évek voltak, amikor nap mint nap előfordult, hogy rendőrök hozták haza a gyereket, mert drogot találtak nála, vagy a szülő értesítést kapott, hogy jelenjen meg a rendőrségen, mert drogbűncselekmény gyanúja miatt kihallgatják a gyereket. Ilyen esetekben a szülőknek egyszerűen nem volt hova fordulniuk. Egyrészt nem voltak olyan ügyvédek, akik arról lettek volna ismertek, hogy drogfogyasztási ügyekre specializálódtak, másrészt nem mindenki engedhette meg magának, hogy ügyvédet fizessen. Ezért tódultak hozzánk az ügyfelek. Ugyanez jellemezte a pszichiátriai betegek eseteit is. Aki megpróbálta elérni, hogy szüntesse meg a gondnokságát, nem kapott senki mástól jogi segítséget. Tehát rettenetesen nagy igény volt arra, hogy tömegesen foglalkozzunk akár viszonylag egyszerű ügyvédi segítségnyújtást igénylő problémákkal.

Célunk volt, hogy jogsegélyszolgálatunk eseteivel igazoljuk az ilyen típusú jogi segítségnyújtás szükségességét és elősegítsük további szolgálatok létrejöttét. Az országban ma már nemigen működik olyan drogambulancia, ahol ne lenne mód jogi segítséget kérni. Azok pedig, akik ezt a segítséget nyújtják, nagy valószínűséggel a TASZ képzésén vértették föl magukat hasznos szakmai tapasztalatokkal.

A bíróság elé került betegjogi ügyekben a TASZ kevés sikert ért el.

Magyarországon a bíróságok nagyon passzívak, és különösen kevés jogfejlesztő szerepet vállalnak az egészségügy terén. Az egészségügyi törvény nem tartalmaz szankciókat a törvényben foglalt betegjogok megsértése esetére. Kártérítésre irányuló műhibapereket általában nem vállaltunk, mert nem tekintettük emberi jogi feladatnak annak kiderítését, hogy vétett-e szakmai hibát az orvos a műtét során. Az olyan ügyeket próbáltuk felkarolni, amelyekben azt kellett tisztázni, hogy az egészségügyi intézmény vagy az orvos megsértette-e a beteg jogait. Azt tapasztaltuk, hogy a betegjogok, különösen a pszichiátria terén, nagyon nehezen érvényesíthetők bíróság előtt, mert a bírák óvakodnak állást foglalni az ilyen kérdésekben. Például úgy véltük, sértette a pszichiátriai beteg jogait, hogy magas lázzal a zuhanyozóba cipelték, hideg vízzel lezuhanyozták, majd éjszakára kikötötték. A bíróság sokéves pereskedés után azt állapí-

totta meg, hogy nem sértette. Úgy gondoltuk, sértette panaszosunk jogait, hogy a rendőrök kitöltött pszichiátriai beutalóval szálltak ki hajnalban a lakására és szállították be a pszichiátriára, anélkül, hogy fellépésüket bármiféle orvosi vizsgálat megelőzte volna. A bíróság az eljárást nem találta jogsértőnek.

Mindemellett kezdettől fogva nagy hangsúlyt fektettünk arra, hogy a jogsegélyszolgálatunkon ellátott ügyek tanulságait a jogalkotók tudomására hozzuk. Azt tapasztaltuk, hogy amikor szabálmódosításról tárgyalnak, nagyon kevés gyakorlati ismeret áll a rendelkezésükre. Ilyen módon konkrét eseteink segítségét jelentettek a jog átalakításában.

Amikor a TASZ tízéves lett, lemondta és elkészítette a szervezetét. Miért?

Tíz év nagyon hosszú idő egy szervezet életében. A vezető véleménye jelentős súllyal esik latba a programok, a stratégia meghatározásakor, az ő dolga a szervezet irányítása, a munkatársak megválasztása. Minél kisebb a szervezet, annál kevesebb a lehetőség arra, hogy a döntéseket szélesebb körben egyeztessék és felügyeljék. Természetesnek tartom, hogy a szervezet vezetésének időnként meg kell újulnia, és én elérkezettnek láttam az időt erre. Nyugodt szívvel engedtem útjára a TASZ-t, mert a tizedik évben már a munkatársak harmadik generációja vett részt a munkában, akik rendkívül felkészültek voltak arra, hogy saját területükön komoly eredményeket érjenek el és nyilvánosan szerepeljenek.

Emberi jogi aktivistaként azzal foglalkoztál a legtöbbit, hogy miként érvényesülnek az egyéni jogok az egészségügyben. Most kutatóként még több energiát tudsz fordítani erre a kérdéskörre. Az elmúlt másfél évtizedben mennyit változott a jogi szabályozás és a társadalmi felfogás ezen a területen?

Amikor eljöttem a TASZ-tól, elkezdtem végig gondolni, hogy a rendszerváltás óta eltelt években miként érvényesül az emberek joga arra, hogy ők döntsék el, ki, hol és milyen módon avatkozhat be egészségi állapotuk jobbítása érdekében. Az egyéni jogok érvényesülése összefügg az orvos és a beteg közötti viszonytal és az állam alapjogokat előmozdító cselekvésével. Emellett az orvosi technika fejlődése újabb és újabb gyógymódokat tesz lehetővé, és kérdés, hogy a jog miként reagál ilyen helyzetekben.

Az elmúlt években végre megszülettek azok a jogszabályok, amelyek nagyjából megfelelő jogi keretet biztosíthatnak az újfajta orvos-beteg kapcsolathoz. Ugyanakkor semmi okunk elégedettnek lenni azzal a folyamattal, amely az egészségügyi törvény megalko-

tása óta lejátszódott, mert minden felmérés azt mutatja, hogy a gyakorlatban nagyon kevés változás történt. Az ombudsmani vizsgálatok, a betegjogi képviselők tapasztalatai és a TASZ saját felmérései is arról tanúskodnak, hogy továbbra sem tartják tiszteletben az ellátórendszerbe került emberek legalapvetőbb jogait: emberi méltósághoz való jogukat, információhoz való jogukat, beleegyezési jogukat. Mindenkinek lehetnek személyes tapasztalatai arról, hogy a rendelőintézetekben és a kórházakban mennyire veszik tekintetbe szeméremérzetét, hogyan kezelik féltett személyes adatait, mennyire tartják tiszteletben döntési szabadságát. Mág nem alakult ki olyan környezet, amely egyértelművé teszi a gyógyításban részt vevők számára, hogy be kell tartaniuk a törvényt.

Átmeneti nehézségekről van szó, vagy mélyebben kell keresni a szabályozás és a gyakorlat közötti eltérés okait?

Rendkívül súlyos okok eredményezik ezt a helyzetet. Az egész egészségügyi rendszer magán viseli a Kádár-korszak hatalmi struktúrájának jegyeit. Abban az időben a társadalom úgy szerveződött, hogy nemigen nyílt lehetőség az egyén szabad választására. Nyilvánvaló, hogy az egészségügy sem működhetett másként. Az ember nem választhatta meg, melyik orvoshoz megy és milyen gyógyszert szed. Beszédes például, hogy „körzeti orvosok” voltak. Az orvos-beteg kapcsolat paternalista környezetbe ágyazódott: az állampolgárok – látszólag ingyen – bizonyos egészségügyi ellátást kaptak az államtól; az orvosszakmai szervezet – csakúgy, mint a többi hatalmi struktúra – hierarchikusan szerveződött; a kórházakban és rendelőkben a betegek alárendelt helyzetbe kerültek, hiszen egyedül az orvosok rendelkeztek a döntésekhez szükséges információkkal. A tudás és a döntési jogok kizárólagos letéteményesei az orvosok voltak, akik szakmai ismereteiknek megfelelően gondoskodtak a betegekről. És mindezt körülfonta az eufemisztikusan hálapénznek nevezett korrupció.

Ilyen kiinduló helyzetből nagyon nehéz áttérni az egészségügyi ellátást igénybe vevők választási szabadságán alapuló rendszerre, amelyben a beteg szolgáltatást vesz igénybe és a jogosult pozíciójában van. 2004-ben a Gazdasági Piackutató Intézet megvizsgálta, hogy az orvosok hány alternatív gyógyszert ajánlanak a betegeknek a vizsgálatot követően. Kiderült, hogy az esetek több mint hetven százalékában fel sem merült a választás lehetősége, az orvos felírta az általa preferált gyógyszert.

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár minőségvizsgálat keretében arra kereste a választ,

hogy ha valakit szívinfarktus után kórházba szállítanak, mekkora esélye van a túlélésre a különböző ellátóhelyeken. Noha a listán a kórházak és klinikák csak kóddal szerepeltek, tehát nem lehetett beazonosítani az egyes intézményeket, a felmérés eredményeinek 2005. márciusi közzététele hatalmas felháborodást váltott ki a kórhákszövetség és más testületek részéről. A mondvacsinált kifogás úgy szólt, hogy a halálozási mutatók közlése félrevezető, mert egyes kórházak súlyosabb állapotú betegeket fogadnak, így rosszabbak lehetnek a statisztikáik. A kórházak betegforgalmából és más tényezőkből adódó kockázati különbségek számbavételére mennyi bevett statisztikai módszer létezik. A mortalitási ráták közzétekor a műtéteket csoportosíthatják a beavatkozás kockázatosságának mértéke szerint. Az eredményeket súlyozhatják aszerint, hogy milyen életkorú, milyen súlyos állapotú betegeket műtöttek az adott intézményben. Más demokratikus államokban teljesen természetes, hogy az érdeklődők nyilvános adatbázisok segítségével összehasonlíthatják az egészségügyi intézmények eredményességi mutatóit és a betegek ezen információk birtokában dönthetnek arról, hova forduljanak. Vannak országok, ahol még ennél is tovább mennek. Az információszabadság körébe tartozó kérdésnek tekintik, hogy az állampolgárok ne csak az egyes intézmények gyógyító gyakorlatának eredményességéről tájékozódhassanak, hanem megismerhessék ezeket az adatokat az operáló orvos személyéhez köthető formában is. Az angol kormányzat 2001-ben szólította föl a sebészorvosokat arra, hogy 2004-ig hozzák nyilvánosságra az általuk végzett műtétek egyéni mortalitási rátáját. Amikor nálunk az OEP-felmérés miatti tiltakozás zajlott, éppen huszonöt angliai sebész publikálta évekre visszamenően az általa végzett szívműtétek statisztikáját. Mint írták, azért cselekedtek így, hogy átláthatóbb legyen a rendszer működése, és a betegek informált döntést hozhassanak mind a kórház, mind az operáló orvos személyének megválasztásakor.

Magyarországon rendkívül nagy az ellenállás a strukturális változtatásokkal szemben. Az orvosi szervezetek erős érdekérvényesítő képességgel rendelkeznek, és azonnal támadásba lendülnek, ha a fennálló rendszer megváltoztatásáról van szó. Így nagyon nehezen csökkenthető az információhiány, ami prolongálja a kiszolgáltatottságot és az abból következő korrupciót az ellátórendszerben.

Az információhiány és a hálapénz miatt jöttek létre azok az internetes fórumok is, amelyeken főként szülészorvosok megbízhatóságáról és a nekik juttatott hálapénzről diskuráltak a résztvevők. Aztán jött az

adatvédelmi biztos, és az orvosok védett személyes adatainak minősítette, hogy miként végzik munkájukat és mennyi hálapénzt kapnak.

Gyermekvállaláskor nagy a tétje, hogy szabadon megválasztható-e a szolgáltató és az orvos. Teljesen ésszerű, hogy a várandós nők információéhsége nagy. Tudniuk kell, hogy az orvosok közül ki, hol és milyen feltételek között segít szüléskor. A jelenlegi helyzetben az egyetlen támpont, hogy mindenki megkérdezi a többi kismamát, a szomszédokat, a munkatársakat. Nagyon távol vagyunk attól, hogy szabadon, kellő ismeretek birtokában választhassunk a szolgáltatók között, abban a tudatban, hogy jogosultak vagyunk az ellátásra, tehát a gyógyítók nem szíveséget tesznek nekünk.

Szintén a gyermekvállalással összefüggő példa, hogy az Országgyűlés tavaly határozatban kérte a kormányt, szeptember 30-ig döntsön a meddőségi kezelést nyújtó intézmények nyilvános eredményességi adatainak és statisztikáinak köréről. Magyarán, legyen hozzáférhető adatok arról, hogy a különböző meddőségi centrumokban milyen sikerrel végzik a beavatkozásokat. Mondanom sem kell, az Egészségügyi Minisztériumban máig nem készült el az előterjesztés. A HVG újságírójának kérdésére a minisztérium azzal indokolta a késlekedést, hogy ez ideig nem tudták kialakítani az értékeléshez szükséges mutatókat. Angliában, ha valaki reprodukciós szolgáltatást kíván igénybe venni, nem kell mást tennie, mint megtekinteni a területet felügyelő szakmai szerv www.hfea.gov.uk címen elérhető honlapját, ahol rendszerezett adatokat találhat az országban fellelhető valamennyi meddőségi centrumról, beleértve az igénybe vehető reprodukciós eljárások típusairól, a centrumok korcsoportokra bontott eredményességi mutatóiról és a várakozási időről tájékoztató adatokat. A honlapon kérdőív is szerepel, ez lehetőséget kínál az állampolgároknak, hogy értékeljék – természetesen név szerint megjelölve – az általuk igénybe vett centrumok szolgáltatásait.

Csak a nyilvánosságtól, a kellő tájékozottságtól és a döntési szabadságtól remélhetjük a magyarországi korrupció visszaszorulását. Ahogy felbukkan valami, ami a status quo megváltoztatására irányul, erős ellenhatások jelennek meg. Erre példa az adatvédelmi biztos fellépése a halapenz.hu internetes oldallal szemben, és ez történt akkor is, amikor egy magyar orvos a külföldi sajtónak nyilatkozott arról, hogy a hálapénz fennmaradásában erőteljesen érdekelték a vezető szerepet betöltő orvosok. Nyilatkozata hatalmas felháborodást keltett, és beindult az orvosi kamarára megtorló gépezete. Pedig semmi másról nem beszélt, mint amit később a Transparency International

is megírt éves jelentésében. A beszámoló feltárta, hogy a volt kommunista országok egészségügyi intézményeiben rendkívüli mértékű a korrupció. Oroszországban például eléri az egészségügyi kiadások ötvenhat százalékát. A jelentés készítői ugyancsak arra a következtetésre jutottak, hogy a pénzek főként a hierarchiában felül lévő orvosokhoz jutnak.

Lehet-e szerepük a betegyesületeknek és más önszerveződéseknek az orvosi hivatalrendszer vezetői érdekérvényesítésével szemben?

Nagyon is. Új jelenség az egészségügyben, hogy lényegében spontán módon jön létre érdekvédő állampolgári csoport az interneten. Ez sokban különbözik a hagyományos önszervezettől, amely az ugyanabban a betegségben szenvedők, például a cukorbeteg, a vesebeteg, a szívbetegek csoportját fogja össze. A betegyesületek egyrészt abban segítenek, hogy az érintettek többet tudjanak az őket megátámadó korról, és arról, hogy miként tudnak együtt élni a betegséggel. Másrészt ezek a hagyományos egyesületek igyekeznek több forrást kiharcolni a betegség gyógyítására, és ebben együttműködnek a szakorvosokkal.

Nem véletlen, hogy az újfajta állampolgári kezdeményezések a születéshez és a halálhoz kötődő egészségügyi tevékenységek kapcsán jönnek létre. A szülés és az asszisztált reprodukció említett példái mellett szólhatok a haldoklók humánus ápolásáért tevékenykedőkről, akik egyesületi vagy alapítványi formában igyekeznek tenni azért, hogy hozzátartozóik vagy ők maguk humánus környezetben élhessék utolsó napjaikat és a rászoruló orvosi segítséget kaphassanak gyötrelmeik csillapításához. Ezeket a kezdeményezéseket az különbözteti meg a hagyományos betegyesületektől, hogy nem krónikus betegségek orvosi kezelése köré szerveződnek, hanem olyan egészségügyi problémák köré, amelyek nem tisztán orvosi természetűek, hanem érzékeny családi, társadalmi kérdéseket is fölvetnek. A gyermekszülés előtt állók, a halálközeli állapotban lévők döntési szabadságát próbálják tágítani, és emberhez méltó körülményeket igényelnek az államtól. Fontos, hogy a különféle önszerveződések megjelennek a nyilvánosság előtt és kifejezik érdekeiket. Várható, hogy az elkövetkezendő években, amikor megindul az egészségügyi ellátás szerkezetének átalakítása, nyíltabbá válik az egészségügyi ellátásra fordítható források elosztása, egyre több állampolgári csoport jelenik meg, amely már nem kizárólag az egyén szabad döntésének elismertetéséért száll síkra, hanem a források elosztásáért folyó döntésekben akar részt venni. A nyilvánosság előtt érvel azért, hogy biztosítsák

a forrásokat olyan népegészségügyi problémák megelőzésére és kezelésére, mint például a mellrák vagy a prosztatarák.

Nyilván ezek a társadalmi csoportok nem képesek alapvető szemléletváltozást elérni az egészségügyi gyakorlatban. Mi kell még ehhez?

Nagy és kis lépések. Az egészségügyi ellátórendszer átalakítását minden kormány halogatta, de a következő már aligha spórolhatja meg magának. A nagymértékű hiány ugyanis súlyos működési zavarokat okoz. A közelmúltban hozták nyilvánosságra az Európai Parlamentben a svéd Karolinska Intitutet jelentését, amely tizenkilenc európai országban vizsgálta, hogy a daganatos betegségek három csoportjában milyen eséllyel jutnak hozzá a betegek az új rákellenes gyógyszerekhez. Magyarország az utolsó öt közé került. A közvélemény nálunk nagyon keveset tud ezekről a finanszírozási problémákról. Nyilvánvalóan forráselosztási kérdés, hogy mennyit költünk a rák gyógyítása érdekében új, innovatív gyógyszerekre és mennyit kórházi ellátásra. Az egészségügy hatékonysága alapvetően függ a forráselosztástól. Át kell alakítani a finanszírozás és a minőségellenőrzés rendszerét, hogy racionálisabban, átláthatóbban működjön. És mindez együtt jár a hierarchikus felépítésű intézmények átalakulásával is.

Sok szó esik a megelőzésről, arról, hogy mennyire fontos a rákdiagnosztikai centrumok fejlesztése, a rákszűrés biztosítása. Ugyanakkor nem esik szó alapvető hiányosságokról. Például a daganatos betegek sokszor több műtéten és más gyógykezeléseken esnek át, miközben a legalapvetőbb információkat sem kapják meg a betegségükről és a lehetséges gyógy módokról. Ma is ott tartunk, mint húsz éve, hogy az orvosok alig mondanak valamit a betegeknek arról, mit jelentenek a kezükbe nyomott leleteikben szereplő adatok, miként zajlanak az egyes vizsgálatok, hogyan néz ki a gyógykezelés folyamata, mire lehet számítani és mekkora eséllyel. Ezért a betegek egymás eseteiből próbálnak következtetéseket levonni.

Az egészségügyi törvényben biztosított tájékoztatáshoz való jog érvényesülése hatékonyabbá teszi a gyógykezelést, hiszen köztudott, hogy a tájékozott és együttműködő beteg nagyobb eséllyel gyógyulhat. Emellett az emberhez méltó bánásmódra különös figyelmet kell fordítani azoknál, akik felgyógyulására nincs remény. Egy onkológus működése során mintegy húszszer alkalommal kerül olyan helyzetbe, hogy sokkoló diagnózist vagy a halál közeledtét kell közölnie betegével. Tarthatatlan, hogy Magyarországon ma sem része az orvosképzésnek az orvos-beteg dialógusra való felkészítés. Pedig a jó

kommunikációs képesség nem egyszerűen szerencse dolga. A nyugati világban az orvostanhallgatókat felkészítik az orvos-beteg konzultációkra, a szerepjátékok ugyanúgy részt kapnak a felkészítésben, mint ahogyan a jogász szakmában.

Eddig főként az írott jog és a gyakorlat különbségeiről beszéltünk. Azonban vannak olyan területek, ahol a törvény rossz. Azt írtad egyik tanulmányodban, hogy az életfenntartó kezelés visszautasításáról szóló szabályok alkalmazhatatlanok. Mivel tudod ezt alátámasztani?

Általánosságban elmondható, hogy az egymást követő kormányzatok nem fordítanak kellő figyelmet a jogszabályok gyakorlati megvalósulására. Törvény is szól róla és az Alkotmánybíróság is megfogalmazta eutanáziahatározatában, hogy a jogalkotónak előzetesen értékelnie kell a szabályozás várható következményeit, utólag pedig az elfogadott rendelkezések gyakorlati hatásait. Ha megnézzük az Országgyűlés adatait, akkor azt találjuk, hogy az egészségügyi bizottság végrehajtó-ellenőrző albizottsága négy év alatt összesen két órát fordított az elfogadott törvények hatásvizsgálatára. Az emberi jogi bizottság albizottsága három alkalommal összesen nyolcvan percet. Tehát a parlament esetében lényegében nem létező dologról beszélünk, de a minisztériumokban sem sokkal jobb a helyzet.

Az egészségügyi törvény 1997 óta lehetővé teszi, hogy a betegek meghatározott feltételek esetén visszautasítsák az életfenntartó kezelést. Senki nem tud számot adni arról, hogy az eltelt időben hány esetben fogalmaztak meg ilyen kérést és annak nyomán hányszor szüntették meg az orvosok a haldokló beteg mesterséges életben tartását. Igen könnyű lenne adatokat gyűjteni, hiszen a törvény részletesen dokumentált eljárást ír elő: a betegnek írásban kell rendelkeznie az életfenntartó kezelés visszautasításáról, a kórházban háromtagú orvosi bizottságot kell létrehozni és így tovább. Az esetleges jövőbeli betegség vagy baleset esetén követendő orvosi magatartásról szóló, úgynevezett előzetes jognyilatkozatok érvényességéhez az is szükséges, hogy közjegyzői okiratba foglalják és két évente megújítsák.

Mindezekhez képest rejtély, hogy valójában mi történik a klinikai gyakorlatban. A TASZ által megkeresett kórházakban azt sem értették, milyen bizottságról beszélünk. Az előzetes jognyilatkozatoknak nincs olyan országos nyilvántartása, mint a szervdonor-nyilatkozatoknak. Így kevés értelme van az előzetes önrendelkezésnek, mert semmi nem biztosítja, hogy azt majd figyelembe veszik. A törvény elfogadása óta nem végeztek komoly vizsgálá-

tot arról, hogy a szabályok alkalmasak-e a kívánt cél elérésére. Holott az egyik legalapvetőbb emberi jogról, az emberi méltóságból következő önrendelkezési jogról van szó.

Azt kell feltételeznünk, hogy az egész nem létezik? Az emberek nem vesződnek közjegyzői okiratokkal, a kórházakban nem hoznak létre bizottságokat, a jogviták nem kerülnek bíróság elé.

Helyesebben születnek döntések az élet befejezéséről vagy meghosszabbításáról, de ezeket továbbra is az orvosok hozzák meg saját belátásuk szerint. Vagyis nem teljesülnek az alkotmányos elvárások. Ma is ott tartunk, hogy jobb nem szembesülni azzal, miként dől el a gyógyíthatatlan betegek sorsa. Ezért háritanak el mindenfajta tényfeltáró kezdeményezést az ellátásban dolgozók. Amikor az állampolgári jogok országgyűlési biztosának általános helyettese vizsgálatot indított az eutanázia gyakorlatának feltárására, a kórházak megtagadták a dokumentumok kiadását, mert azok tartalmazták a betegek adatait. Abszurd helyzet, hogy az ombudsman nem tárhatja fel a legsúlyosabb jogsértéseket.

Az Alkotmánybíróság ugyanakkor eutanáziahatározatában elfogadta a jelenlegi szabályozást és nem követelt meg semmiféle módosítást.

Nem kívánta meg a parlamenttől, hogy azonnal változtasson a jelenlegi szabályokon, de megfogalmazta, hogy időről időre felül kell vizsgálni a gyakorlatot. Az Alkotmánybíróság határozata az emberi méltósággal a legszorosabban összefüggő kérdésnek nyilvánította, hogy a beteg dönthesse saját haláláról, beleértve annak időpontját is. Azonban a testület úgy ítélte meg, ha nem állnak fenn a kényszermentes döntés feltételei, akkor nem kell törvénybe foglalni ezt a jogot. Ugyanis nem beszélhetünk önkéntes döntésről, ha valaki azért választja a halált, mert fél, hogy olyan kórházi osztályra kerül, ahol nem csillapítják a fájdalmát, rá se néznek és megalázó körülmények között tölti utolsó heteit. Ezért a határozat szerint folyamatosan vizsgálni kell, hogy az egészségügyi ellátórendszerben megvannak-e a feltételek a gyógyíthatatlan betegek önrendelkezési jogának biztosításához. Ha igen, akkor törvényes keretek között aktív segítséget kérhetnek nemkívánt szenvedéseik befejezéséhez.

Tehát a határozat után nyilvánvaló, hogy fejleszteni kell azokat az ellátási formákat, amelyek orvosszakmailag és pszichológiailag magasabb szintű, humánusabb gondozást biztosítanak. Az elmúlt hónapokban komoly előrelépés történt, mivel az Or-

számos Egészségbiztosítási Pénztár már másodszor írt ki pályázatot hospice ellátást nyújtó intézmények számára. Így lassan megnyílik a lehetőség arra, hogy a végstádiumban lévő betegek dönthessenek arról, kórházi osztályon vagy otthoni ellátást nyújtó hospice keretében kívánna-e ellátást kapni. Természetesen attól még nagyon távol vagyunk, hogy ez mindenki számára valódi választási lehetőség legyen, hiszen évente mintegy harmincezer ember hal meg rákban, míg hospice ellátásban nagyjából háromezren részesülnek.

Az Alkotmánybíróság döntésének van egy másik olvasata is, mely szerint bárki megölheti magát, de ehhez a jövőben sem kérheti az orvosok segítségét.

Valóban, a magyar eutanázia vitában is megjelent az az érv, hogy az orvosok nem hóhérok, ezért nem kényszeríthetők ilyen utasítás végrehajtására. A külföldi tapasztalatok azt mutatják, hogy ez az érvelés álságos. Egyre növekszik azoknak az országoknak a száma, amelyekben nyíltan ki merték mondani, hogy az orvosi gyakorlatban akkor is nap mint nap döntenek a kezeléseik megszüntetéséről és a fájdalommentes halál gyorsításáról, ha mindezt tiltják a törvények. Ezért egyre több helyen biztosítanak jogszabályban lehetőséget arra, hogy a betegek kezdeményezzék orvosaik közreműködését. A legújabb példa az Egyesült Királyság, ahol a Lordok Háza tavaly november óta tárgyalja a végstádiumú betegek jogairól szóló törvényjavaslatot. A tervezett szabályozás, több más államéhoz hasonlóan, lehetővé teszi, hogy az orvos felírja betege számára a szükséges szert, és ha a beteg nem képes magának adagolni, akkor egészségügyi segítséget is kapjon.

Természetesen ez a kérdés megosztja az orvosokat, hiszen sokuk szakmai vagy lelkiismereti meggyőződésébe ütközik, hogy ilyen segítséget nyújtson a haldokló betegeknek. De hát nincs is olyan ország, amely erre kötelezné az orvosokat. A szabályozás az állam kötelességévé teszi, hogy legyen hozzáférhető az ilyen ellátás és ne büntessék az előírásoknak megfelelően közreműködő orvosokat. Sok-sok egészségügyi szakember számára épp az jelenti a legmélyebb meghasonlást, hogy nem segíthet szenvedő betegeinek. Sőt, ennél is tovább mennék: az orvosok rendelkeznek szakmai ismeretekkel arról, hogy melyek azok a szerek, amelyek gyors és fájdalom nélküli halálhoz segítenek, ők tudják személyre szólóan adagolni ezeket a készítményeket, ezért nem érzem elfogadhatatlan társadalmi elvárásnak, hogy adják meg ezt a szakmai és emberi segítséget. Magától értetődik, hogy akinek mindez ütközik a felfogásával, semmi ilyesmire nem kötelezhető.

Ugyanakkor olvastunk több külföldi felmérést, amelyek azt mutatták, hogy a megengedő szabályozás nem szünteti meg a visszaéléseket. Az orvosok így is gyakran döntenek a betegek helyett, és sokszor felülbírálják a döntésképes páciensek akaratát.

Persze, visszaélések mindig előfordulhatnak. Ám a törvényes keretek megteremtésével számos nyugati állam átláthatóbbá teszi az egészségügyi gyakorlatot, és ezáltal csökken az ellenőrizetlen esetek száma. Magyarországon semmiféle kontroll nincs afölött, hogy ki és milyen megfontolások alapján döntött úgy, hogy beadja a betegnek a gyógyszert, amely légzés-vagy keringésgátló hatásával siettetni a halált.

Jól ismert, hogy Hollandiában minden esetről dokumentált jelentést kell készíteni, és csak akkor nem indul eljárás az orvos ellen, ha a felettes hatóság mindent rendben lévőnek talál. A Lordok Háza előtt lévő tervezetben is komoly hangsúlyt kap az esetek monitorozása. Egy testület feladata lesz, hogy évente kimutatásokat készítsen és azokat az egészségügyi miniszter elé tárja. Emellett a gyakorlati tapasztalatok alapján a szabályok módosítását is kezdeményezheti annak érdekében, hogy a megfelelően tájékoztatott betegek szabad akaratnyilvánítása után kerüljön sor segítségnyújtásra.

A szabadságkorlátozást a járványügyben szokták a leginkább a nyomós közérdekkel indokolni. Az ÁNTSZ azt hirdeti az általa uralt, rendkívül szigorú rendszerről, hogy a leghatékonyabb Európában. Hogyan vélekedsz a közegészségügyi célok és az egyéni jogok konfliktusáról?

Magyarországon az AIDS-probléma kezelése szolgáltatta a legtöbb tapasztalatot a fertőző betegségek elleni fellépésről. Jelentős károkat okozott, hogy a betegség feltűnésekor a járványügyi hatóságok – részben az akkor még KÖJÁL-nak nevezett ÁNTSZ, részben a nemibeteg-gondozó intézetek – feladatává tették az AIDS elleni küzdelmet. Ezek az intézmények a hagyományos közegészségügyi szemléletet képviselték, amely a fertőzött személy elkülönítésére és kapcsolatainak kötelező felkutatására, szűrésére helyezte a hangsúlyt. A HIV-vírus a mindennapi érintkezés során nem fertőz, így a teendő a fertőzés lehetséges módjainak tudatosítása, a megelőzést célzó eszközök biztosítása. A probléma kezelésére az egész egészségügyi ellátórendszert fel kell készíteni, egyebek között azért, hogy az ellátás során a vírus ne terjedjen tovább. A HIV-pozitív emberek számára pedig a lehető legmagasabb színvonalú gyógykezelést és a lehető leghumánusabb, támogató gondozást kell nyújtani.

Szerencsére nálunk is kezd teret nyerni az a modernebb megközelítés, amely a megelőzést és a fertőző betegségekkel kapcsolatos információk tudatosítását állítja középpontba. Ennek része, hogy a megfertőződött betegeket nem lehet hátrányosan megkülönböztetni az ellátás során. Az újfajta látásmód meghonosításában nagy szerepet játszott a WHO, amely kezdettől fogva támogatta a megelőző programokat, folyamatosan számon kérte az önkéntes és anonim szűrés lehetőségét.

Mára teljesen megalapozatlan nézetnek bizonyult, hogy az emberi jogok korlátozásával meg lehet fékezni a járványokat. Az elmúlt évtizedekben kikristályosodott az a felfogás, mely szerint a közegészségügyi fellépéseknek elsősorban nem arra kell irányulniuk, hogy néhány egyént nyakon csípjenek és elkülönítsenek. És ez nemcsak a valóban csak speciális érintkezési formák között továbbadható HIV-vírus esetéről mondható el, hanem a könnyebben fertőző betegségekről is. A modern közegészségügyi tanak szerint az emberi jogok tisztelete, az érintettekkel való kölcsönös informáltságon és bizalmon alapuló együttműködés a legbiztosabb alapja az eredményes egészségügyi fellépésnek.

A nemzeti járványügyi hatóságok szabadságkorlátozó intézkedéseinek hatékonyságát az is csökkenti, hogy a fertőzések nem maradnak az országhatárokon belül. A globális biztonság érdekében összehangolt fellépésre van szükség. A WHO az elmúlt évtizedekben egyre kezdeményezőbbben lépett fel, és a 2003-as SARS-járvány (súlyos akut respiratórikus szindróma) során képes volt arra, hogy az egész világra kiterjedően összehangolja a teendőket. A közegészségügyi hatóságok és közvetítésükkel az egyének a WHO útmutatásainak megfelelően jártak el, amelyek között persze ésszerű korlátozások is szerepeltek. Jórészt ennek köszönhető, hogy a járványt sikeresen megfékeztek. Most a madárinfluenza fenyegeti az emberiséget. Jól látható, hogy az ENSZ igyekszik kézben tartani az eseményeket, és az Európai Unió is összehangolja tagállamai cselekvését.

Magyarországról is egy angliai laboratóriumba kellett kiküldeni az elhullott állatokból vett szövetmintákat.

Az Európai Unióban egységes intézkedési tervek és eljárások bevezetése zajlik. Az a cél, hogy az uniós tagországok azonos forgatókönyv szerint lépjenek fel. Ennek része, hogy a vírus jelenlétét kimutató tagállami eredményeket egy uniós intézményben megerősítik, és ennek alapján az egész térségre tekintettel fogalmazzák meg a szükséges teendőket. Ugyanakkor az is világhossá vált, hogy a fejlett ország-

oknak szem előtt kell tartaniuk a fejlődő országok problémáit is. Ezt emberiség, igazságossági szempontok és közegészségügyi megfontolások egyaránt megkerülhetetlenné teszik. Hiába halmozzák fel a nyugati államok az antivírus gyógyszereket, ha az afrikai országokból a költöző madarak révén szabadon szárnyalhatnak a kórokozó különféle változatai. Csak akkor beszélhetünk globális védekezésről, ha a szegényebb országokban is sor kerül a legalapvetőbb közegészségügyi megelőző intézkedésekre és ott is biztosítják az emberek jogát a gyógykezeléshez.

Globális megelőzés ide vagy oda, ha felbukkan a veszély, a demokratikus államok is a hagyományos megoldásokhoz nyúlnak, akár madárinfluenzáról, akár bioterrorizmusról van szó. Amikor Magyarországon fertőzött hattyútetemetek találtak, azonnal zárlatot rendeltek el, és elkezdtek átvizsgálni a környéken közlekedő járműveket.

A riadalom csökkenti a józan belátás képességét. Erre példa, hogy a jeles bioetikus, Lawrence O. Gostin, aki pedig annak idején hevesen támadta az elkülönítésen alapuló AIDS-stratégiákat, az amerikai terrortámadás után részt vett annak a szakértői csoportnak a munkájában, amely törvénytervezet-modellt dolgozott ki a bioterrorizmus megfékezésére, s abban szigorú szabadságkorlátozó intézkedések, például karantén bevezetését javasolta. A szeptember 11-e utáni amerikai „anthraxtámadás” kapcsán megmutatkozott, hogy a biofegyverek veszélyének kitétt emberek megfogadják a közegészségügyi tanácsokat és maguk keresik az együttműködést az egészségügyi ellátókkal. Hosszú sorokban várokoztak védőoltásra, illetve antibiotikumra. A józan közegészségügyi üzenetnek és az emberek higgadt együttműködésének köszönhetően a beléggzéssel történő fertőzés veszélyének kitétt ezrek közül összesen huszonketten fertőződtek meg a betegséggel, közülük öten haltak meg.

A kérdésedben felvetett másik példa, a madárinfluenza nehezebb eset, mert valós veszélyről van szó, és a fellépés komoly gazdasági érdekeket is sért. Vitathatatlan, hogy a járvány megfékezése céljából sor kerülhet olyan intézkedésekre, amelyek sérthetik az emberek érdekeit. Adódhat olyan helyzet is, hogy a hatóságokkal való együttműködést megtagadókkal szemben erővel kell föllépni. Mindez azonban nem jelenti azt, hogy a madárinfluenza megfékezése során a kényszerintézkedéseket kellene a probléma kezelésének és nyilvános tárgyalásának középpontjába állítani. Inkább abból helyes kiindulni, hogy a járvány megfékezésére szolgáló közegészségügyi intézkedések akkor hatékonyak, ha az állampolgárokkal való együttműködésre, a bizalomra és az önkéntes infor-

mációcsereére épülnek, és a kényszer csak végső eszköz lehet. Ezért káros, ha a főállatorvos úgy nyilatkozik, hogy elrendelték a madártetemek begyűjtésében részt vevők járványügyi orvosi vizsgálatát. Ezek az emberek mindnyájunk érdekében kockázatos feladatot látnak el, és nem méltányos, de nem is ésszerű róluk mint kényszerintézkedés célpontjairól beszélni. Nyilvánvaló, hogy ők maguk örülnek a legjobban, ha tájékoztatják és megvizsgálják őket, hogy nem kapták-e meg a betegséget, továbbá biztosítják számukra az időszakos orvosi felülvizsgálatot.

De fordítsuk meg a kérdést: elképzelhető-e, hogy kényszeren és kötelezésen alapuló eljárásban az emberek teljes mértékben együttműködnek a hatóságokkal? A korábbi tapasztalatok szerint nem: betegségeiket eltitkolják, állataikat elrejtik vagy titokban levágják és fagyaszta tárolják. A járványügyi intézmények sokkal többre jutnak azzal, ha fölmérik a kockázatnak kitett népeiséget és a veszélyeztetett területen a lehető legjobb együttműködés kialakítására törekszenek az emberekkel. Így az érintettek bízni fognak a hatóság racionális és méltányos eljárásában és bátran együttműködnek vele. A járvány megfékezéséhez elengedhetetlen az állampolgárok együttműködése, ehhez pedig megfelelő tájékoztatást kell kapniuk, hogy az ésszerű korlátozásokat elfogadják. Sokat számít, ha nemcsak a járványügyi hatóságokkal kerülnek szembe, hanem saját kezelőorvosaik, így a háziorvosok, a helyi rendelőintézet és kórház orvosai is részt vesznek például a tesztvizsgálatokban, a gyógyszerek kiosztásában. Ez is hozzájárulhat ahhoz, hogy az érintettek elmenjenek a szükséges orvosi vizsgálatokra, azokat ne támadás-ként, hanem a javukat szolgáló ellátásként fogadják.

Az AIDS-járvány idején megtanulta a világ, hogy a kényszerítés stratégiája eredménytelen. Talán Kuba volt az egyetlen ország, amelyik úgy próbálta megelőzni a járványt, hogy karanténba zárta az embereket.

A járványügyi szemléletváltásnál is jelentősebb átalakulás jellemzi a reprodukciós jogok világát. Új eljárások és gyógymódok jelennek meg, egymást követik a tudományos határátlépések. A változások etikája megosztja a szakmai közösségeket és a szélesebb közvéleményt. Magyarországon is folyamatosan napirendre kerültek ilyen kérdések, például az abortusztabletta, az egyedülálló nők mesterséges megtermékenyítéshez való joga, a dajkaterhesség, valamint a köldökzsinórvérből nyerhető őssejtek ügye. Milyenek látod a hazai vitákat?

Széles körű, nyilvános vita ritkán szokott kibontakozni bioetikai ügyekben. A reprodukciós jogok terén a közelmúltban határozottan élénkült az állampolgárok aktivitása Magyarországon. Több

társadalmi kezdeményezés is indult újonnan alakult csoportoktól. Az asszisztált reprodukcióról szóló viták érdekessége, hogy egyre többen szólalnak meg azok közül, akik szeretnének ilyen kezelésben részt venni. Mivel költséges beavatkozásokról van szó és gyakran anyagi akadályok nehezítik a hozzáférést, az érintettek a nyilvános fórumokat is felhasználják, hogy a kormány változtasson a feltételeken.

A közvélemény-kutatások arról tanúskodnak, hogy a megkérdezettek nagy százalékban támogatni szokták az egyén önrendelkezését elősegítő és választási szabadságát bővítő irányt, de kevesen kapcsolódnak be tevékenyen a vitákba. Ha egy-egy konkrét ügy kapcsán napirendre kerül az abortusz vagy az eutanázia kérdése, akkor a közvélemény nagy többsége a megengedő álláspontot képviseli.

És milyen az orvosszakmai, bioetikai testületek hozzáállása?

Mivel ritkán hallatják a hangjukat, nehéz általános következtetést levonni. Az Egészségügyi Tudományos Tanács sajátos szerepet játszik, mert egyfelől a kormány mellett működő etikai tanácsadó testület, másfelől egyes eljárásokban hatósági jogköröket lát el. Témánk szempontjából a tanács Humán Reprodukciós Bizottsága érdekes, amely meglehetősen visszafogott a bioetikai ügyek nyilvános taglalásában. A közelmúltban fontos viták zajlottak egyfelől arról, hogy megengedjék-e az egyedülálló meddő nők számára a mesterséges megtermékenyítést, másfelől arról, hogy lehetővé tegyék-e a rokonok és más hozzátartozók számára, hogy petesejtet adományozzanak. A bizottság nem alakított ki álláspontot ezekben a kérdésekben, vagy ha mégis, nem tárta a nyilvánosság elé.

A hozzátartozók közötti petesejt-adományozás törvényi elismerése érdekében az érintettek csoportja komoly nyomást gyakorolt, és támogatta őket az állampolgári jogok országgyűlési biztosa is. A korábbi szabály szerint ivarsejtet csak anonim módon lehetett letétbe helyezni ismeretlen felhasználók számára. Szakmai indokok is alátámaszthatják a változtatást, hiszen vannak vizsgálati eredmények, amelyek szerint a hozzátartozó petesejtjének beültetése nagyobb százalékban vezet sikerre.

Az abortusztabletta bevezetésével kapcsolatban az szülészeti és nőgyógyászati szakmai kollégium pozitívan foglalt állást, és az aktív magzatvédőket leszámítva senki nem kifogásolta, hogy az új szert forgalomba hozzák. Nehéz is elképzelni, hogy valaki arra akarná ítélni a nemkívánt terhességbe esett nőket,

hogy ne tablettá bevételeivel, hanem a sokkal fájdalmasabb és komoly kockázatokkal járó műtét keretében éljenek törvényes jogokkal.

Az őssejtek felhasználása körül viszont zavaros purparlé kerekedett. Miközben saját csontvelőből származó őssejteket már nálunk is használnak gyógyításra, a köldökzsinórvér hasonló célú tárolását majdnem megtiltották. Mi volt az ellenkezés oka?

A csontvelő-átültetés széles körben ismert, de saját csontvelőből nyert vérképző őssejteket használnak arra is Magyarországon – egyelőre csak kutatási eljárásaként –, hogy az infarktuson átesett betegek elhalt szívizomszövetének pótlásában segítséget nyújtsanak. Hosszabb távon terápiás célokat szolgálhatnak a köldökzsinórvérből nyerhető őssejtek is, amelyeknek jobb a fejlődési képességük. A biobankok arra vállalkoznak, hogy a születéskor megőrzött vért vagy az abból kivont őssejteket megfelelő körülmények között akár évtizedekig is tárolják. Magyar őssejtkutatók már 2001 elején nyilatkoztak arról a nyilvánosság előtt, hogy Széchenyi kutatási pályázat keretében foglalkoznak őssejtbank létrehozásával. Mégis, amikor megjelent egy üzleti vállalkozás, amely köldökzsinórvér gyűjtésére és biobankba szállítására vállalkozott, heves ellenállás bontakozott ki egészségügyi szakmai körökben. Először úgy tűnt, komoly elvi kifogások merültek fel. Felhozták, hogy a szülő nem rendelkezhet a gyermek vérével, mert az a nemzeti vérkészlet része, nem forgalomképes. A parlament egészségügyi bizottságában azon vitatkoztak, vajon a köldökzsinórvér az anya vagy a csecsemő tulajdona-e. Megszólt az Egészségügyi Tudományos Tanács is, amely a köldökzsinórvérbankról először úgy nyilatkozott, hogy az nem engedélyezhető rutin egészségügyi szolgáltatásként, mivel az őssejtek lehetséges felhasználása a tudományos kutatás stádiumában van, tehát az őssejtekhez kapcsolódó minden tevékenység orvosi kutatásként értelmezendő. Ezzel az ETT lehetetlenné tette a szolgáltatást, hiszen így a köldökzsinórvér levételéhez és tárolásához orvosi kutatási engedélyt kellett volna beszerezni. Erre már csak azért sem kerülhetett sor, mert a vállalkozás semmiféle kutatási célt nem tűzött maga elé.

Miközben máshol már javában gyógyítottak köldökzsinórvérből nyert őssejtek felhasználásával...

Igen. Ezért is volt érthetetlen a tiltakozás. A vita idején már tizenöt év telt el azóta, hogy – terápiás céllal – először ültettek át köldökzsinórvérből nyert saját vérképző őssejtet. Több ezer vérképzőszervi beteget gyógyítottak meg világszerte a sejt-

transzplantációval. Egyéb sejtek pótlására is javában zajlottak már a klinikai kutatások, amelyekben ígéretes terápiás eredmények születtek. Nálunk mégis akadt, aki úgy nyilatkozott, hogy a köldökzsinórvér tárolásába investálni körülbelül olyan, mint telket venni a Marson.

A vállalkozás a büntetőjogi fenyegetettség árnyékában felfüggesztette tevékenységét, a szolgáltatást igénybe venni kívánó, felháborodott szülők indítványokkal fordultak az alkotmányos jogrend őreihez. Az ombudsman mutatott rá arra, hogy az Egészségügyi Tudományos Tanács közhatalmi intézménynek minősül, ezért állásfoglalását az orvosok és a területre szakosodott vállalkozások kötelező erejű tiltásként értelmezték. Az ETT, noha erre nincs jogosítványa, jogalkotói szerepben lépett fel állásfoglalásának kibocsátásával. Mindezt súlyosbította, hogy az ETT állásfoglalásában egy alkotmányos alapjogot kívánt korlátozni, az egyén szabad önrendelkezését. Hozzáteszem, hogy egy bírósági ítélet szerint az ETT csupán tudományos véleményt nyilvánított, élve javaslattevő feladatkörével. Az a botor, aki ezt tiltásnak értelmezte.

Végül a tiltakozások nyomán megszülettek a köldökzsinórvérbankok tevékenységét szabályozó normák, és mára már három üzleti vállalkozás gyűjti és tárolja a köldökzsinórvér-mintákat, illetve az őssejteket Magyarországon.

Ha nincs köldökzsinórvérből nyert őssejt, akkor elméletileg szóba jöhet, hogy klónozott embrióból jussanak hozzá. Ez az eljárás azonban rendkívül vitatott. Hol tart ma a kutatás és hogyan lehet az emberi jogok nyelvéen megfogalmazni a kutatásetikai dilemmákat?

Nem vagyok a klónozás szakértője, de ismeretem szerint az embriónális őssejtnek a legerősebb a képessége arra, hogy újraosztódjon és közben fejlődését meghatározott irányba lehessen terelni. Ezért gyógyászati szempontból rendkívül ígéretesnek tűnik, hogy a beteg ember testi sejtjét tegyék egy petesejt sejtmagjának helyére, így hozva létre a beteggel genetikailag megegyező embriót, amelynek őssejtjeit gyógyítási célra fel lehet használni.

Az alapvető etikai megosztottság oka, hogy az egyik álláspont szerint az embrió már fejlődésének legkorábbi szakaszától kezdve potenciális emberi életnek tekintendő, ezért gyógyászati célra nem hozható létre. Mások számára viszont az élet tisztelete nem jelenti azt, hogy ennek a tüfejnél kisebb sejt-csomónak olyan érdeket tulajdonítsanak, amely előbbre való annál az érdeknél, hogy beteg emberek, köztük gyermekek számára gyógyító segítséget nyújtson.

Ők nem ellenzik, hogy klónozással embriót hozzanak létre az abból kinyerhető összejtek terápiás célú felhasználása érdekében.

Engedélyezik valahol az ilyen célú kutatásokat?

Az ENSZ és az Európai Unió keretei között nagyon határozott törekvés mutatkozott arra, hogy átfogó nemzetközi megállapodásban tiltsák be az emberi klónozást. Azonban jelentős különbséget kell tennünk az eljárás két tipikus célja között. Egyértelműen elutasított a szaporodási célú klónozás, vagyis amikor a klónozással keletkezett embriót beültetik a méhbe, hogy megszülessen. Ha viszont az eljárás nem új egyed létrehozására irányul, hanem gyógyításra, akkor már megoszlanak a vélemények. Angliában több kutatócsoport is engedélyt kapott arra, hogy klónozott embrióból összejtet nyerjen terápiás célra. Az Egyesült Államokban ugyanakkor nem engedélyezik ezeket a kutatásokat.

De csak Bush hatalomra kerülése óta.

Igen. Bush elnöksége előtt az Egyesült Államok világelső volt a genetikai kutatások terén. Mára ezt a helyét elvesztette. Bush jelképes ideológiai kérdésnek tekintette az összejt ügyét, ezért első nyilvános elnöki beszédében kifejtette, hogy tiltani fogja az összejtvonalak kutatási célú létrehozatalát. Ennek a tilalomnak az eredménye egyébként, hogy az Egyesült Államokban a köldökzsinórvér felé fordult a figyelem, és az emberek egyre nagyobb számban kezdték biobankban tároltatni gyermekeik vérért.

Szerintem elfogadhatatlan, hogy ezen a területen durván elvágták a lehetőséget a további kutatások elől. Mivel jelenlegi ismereteink szerint az embrionális összejt rendelkezik a legjobb képességgel arra, hogy különféle krónikus betegségek gyógyításában eredményesen felhasználható legyen, így viszonylag egyszerű technikával gyökeres változások érhetők el az orvoslásban. Nem meglepő, hogy szédületes iramban halad előre a tudomány a terápiás kísérletek terén, a kivételt nem ismerő tiltás nem járható út. Úgy vélem, hosszabb távon azon lesz a hangsúly, hogy a kutatási folyamatok áttekinthetők legyenek, az engedélyezési eljárásokat megfelelően ellenőrizték, és a legfontosabb döntések demokratikus keretek között születnek meg. Olyan rugalmas intézményeket kell létrehozni, amelyekben folyamatosan értékelni lehet az eredményeket, és így kiválaszthatók az etikailag kevésbé kifogásolható és hatékony megoldások.

A géntechnika fejlődése a liberális demokraták egy részét is aggasztja. Habermas azt mondja, hogy csúszás lejtőn vagyunk: a géntechnikát ma még csak gyógyításra használják, de holnap majd genetikai dizájn alapján hoznak létre újszülötteket. Szerinte ha lesznek olyan emberek, akik születésük előtti genetikai tervezés révén optimálisnak tartott tulajdonságokkal jönnek a világra, akkor csorbul az autonómia és az egyenjogúság.

I nduljunk ki a ma elérhető eljárásokból. Asszisztált reprodukció során mód van arra, hogy nemhez kötődő genetikai betegség esetén a szülők előzetesen eldöntsék, milyen nemű embriót ültessenek be a mesterséges megtermékenyítési eljárás során. Ha például a családban a férfi nemhez kötődő súlyos örökletes betegség van, akkor a szülők kérhetik, hogy lányuk legyen. Erre Magyarországon is lehetőség van. A születendő gyermek nemének megválasztását a Büntető törvénykönyv általánosságban tiltja, de kivételt enged az egészségügyi törvényben meghatározott célok esetén.

Angliában tavaly továbbléptek ennél. Lehetőséget adtak arra, hogy az asszisztált eljárásban létrehozott embriók közül – beültetés előtti genetikai teszt segítségével – kiválasszák azt az embriót, amelyik nem hordozza a családban előforduló örökletes betegséget. Egy asszonynak ritka, rosszindulatú szemdaganata volt, és első gyermeke örökölte azt. A második gyermek vállalása előtt merült fel, hogy a beültetés előtt ez a betegség szelekciós szempont legyen. Kilencven százalékos valószínűsége volt az öröklődésnek, csak hogy az adott betegség, bár súlyos és növeli a rák későbbi életkorban történő újbóli kialakulásának veszélyét, nem minősült gyógyíthatatlannak. Ennek ellenére a humán reprodukciós eljárásokat felügyelő bizottság engedélyezte, hogy vizsgálják a genetikai elterést az embrióban.

Semmi kivetnivalót nem találok abban, ha az embrió kiválasztása során megakadályozzák, hogy a gyermek örökölje a családban sok szenvedést okozó betegséget. Azok közé tartozom, akik negatív utópiának gondolják a kérdésben felvillantott habermasi képet. Mindenki tudja, hogy az ember tulajdonságait nemcsak genetikai jellemzői határozzák meg, hanem környezete, társadalmi körülményei is. A nemzetközi gyakorlat sem a radikális megoldások felé halad. Az etikai elvek szem előtt tartásával kell mérlegelni az egyes eljárások hasznosságát az egyénre és a közösségre. Az egyes terápiás kísérletek és gyógyító eljárások megítélésében nem sokat segítenek azok az agályok, amelyek a klónok világát vizionálják.