

Pörcki Zsuzsanna

**Autonómia versus felelősség a bioetikában  
és az egészségügyben**

Doktori (PhD) értekezés tézisei

**témavezető: Dr. Kállai János**

Pécsi Tudományegyetem

Általános Orvostudományi Kar

ELMÉLETI ORVOSTUDOMÁNYOK DOKTORI ISKOLA

Vezetője: Prof. Dr. Lénárd László

Viselkedéstudományok program

2013

Pécs

“Végül is, érdemes kijelölnünk azt a lényegi értelmet , amelynek megfelelően mindannyian (még az is, aki autonóm) sebezhetőek vagyunk. A másokról való gondoskodás etikája nem egyszerűen azok védelmét jelenti, akik nem képesek autonóm módon cselekedni (...) Inkább egy olyan etikáról van szó, ami arra a tételre épül, hogy mindannyian sérülhetünk mások gondatlanságának (vagy néha paternalizmusának) következtében.” (Barcelona Deklaráció. A bioetika alapelveinek integrált megközelítésének iránya)

## 1. BEVEZETÉS

A dolgozat a filozófiában és azután a bioetikában is nagy szerepet kapott fogalomkör, az ember sebezhetőségének elemzését és alkalmazhatóságának indokoltságát vizsgálja. A sebezhetőség jelen munkában az emberi élet iránti tiszteletként és annak védelmében értelmeződik. Arra vonatkozik, hogy az élet sérthető, sebezhető és kioltható. (Ahogy az etimológia is mutatja: a szó latin *vulnus*/seb szóból ered). E szerint az értelmezés szerint, a sebezhetőség a *conditio humana* alapvonása. A sebezhetőség védelme az általam képviselt bioetikai megközelítés szerint „hidat teremthet a pluralista társadalom morális idegenjei között, s ezért a sebezhetőség tisztelete alapvető kell, hogy legyen a modern jóléti állam politikai döntéseiben”. [Barcelona Deklaráció] A sebezhetőség védelmének elve az európai hagyomány sajátjaként tekintett szolidaritás és a felelősség tágabb kontextusában tárgyalandó. Ez a megközelítés jelentős hangsúlyeltolódást jelent a korábbi bioetikai tárgyalásban uralkodó alapvetően az individuum autonómiáját kiemelő megközelítéshez képest, amely az öngondoskodó személyt tekinti a társadalom alapegységének, akivel szemben legfontosabb kötelességünk, hogy azon akadályokat elhárítsuk az útjából, amelyek autonómiája gyakorlásában gátolhatják. Fontos továbbá, hogy a sebezhetőség elvét a mindennapi emberi életvilág konkrét fenomenológiai valóságában értelmezzük, az emberi együtt-létben, az interszjektív viszonyok közepette. Ez az álláspont egyben az emberi lény méltóságának primátust szán a tudományos fejlődéssel szemben.

A fenti irány az elmúlt a 21. század bioetikájában egyre nagyobb teret nyer, mi sem bizonyítja ezt jobban, mint a Barcelonai Deklaráció (1998), amely javaslatokat fogalmazott meg az Európai Bizottság számára a bioetikai és bio-jogi alapelvek vonatkozásában és az

elmúlt évek legjelentősebb nemzetközi bioetikai állásfoglalásnak tekinthető. A Barcelona Deklarációt 1998 novemberében fogadta el a BIMOED II Projektben résztvevő 22 európai ország delegációja (a BIOMED II projekt 1995-1998 között az Európai Bizottság támogatásával folyt a „Az alapelvek az európai bioetikában és bio-jogban” címmel. A projektet a Koppenhágai Etikai és Jogi Központ koordinálta). „Számos ország bioetikai és bio-jogi szakértői között létrejött különleges filozófiai és politikai megállapodásról van szó. A Barcelona Deklarációt a Helsink Deklarációkat követően a legjelentősebb bioetikai dokumentumnak tekinthetjük. A Barcelonai Deklaráció módosítani javasolja a korábban elfogadott 4 bioetikai alapelv listáját, amely meghatározó volt a megelőző évtizedekben, Beauchamp és Childress un. „Georgetown Mantrája” óta, (The Principles of Biomedical Ethics, 1979), a következők szerint:

1. autonómia
2. integritás
3. méltóság
4. sebezhetőség

Így a sebezhetőség tiszteletben tartásának alapelvét a négy legfontosabb etikai elv közé emeli, és hangsúlyozza jelenlétét és jelentőségét az európai örökségben és kultúrában. A dolgozat elemzi a sebezhetőség fogalmának filozófiai/elméleti hátterét utalva a főbb filozófiai hozzájárulásokra - elsősorban a fenomenológiában - amelyek által a fogalom kidolgozásra került, majd bemutatja a fogalom relevanciáját a medicina és az egészségügy vonatkozásában a bioetika történetének tükrében. A disszertáció megírásának célkitűzése volt az is, hogy a magyar bioetikai diskuszióba bevezetésre kerüljön a sebezhetőség fogalma, és ezzel előkészítsük szakembereink esetleges részvételét az egészségügyi döntéshozatali folyamatokban. Ennek érdekében a disszertáció első része bemutatja azt a tágabb társadalmi, politikai kontextust, ami különösen indokoltá teszi a sebezhetőség tárgyalását korunkban, a globális piaci viszonyok korában. Ezen globális piacon belül a biomedicina és a biotechnológia magasan kompetitív globális üzletet (is) jelent. A piaci viszonyok több szinten érvényesülő exklúziót jelentenek, amelyet demokratikus deficitként kell látnunk. Ennek során a hátrányos helyzetben lévők szerte a világon, a legkülönbélebb szinteken, kívül rekednek. Ennek a demokratikus deficitnek a kompenzálására törekszünk többek között akkor, amikor a sebezhetőséget alapelvként javasoljuk.

Mindeközben természetesen nem cél az autonómia elvének, értékének gyengítése, csak a két érték utóbbi időkben tapasztalható aránytalan megjelenésének korrekciója, annak figyelembevételével, hogy közülünk egyre többen nem képesek autonómiájukkal élni. Az önrendelkezés is egyre többen számára elérhetetlen privilégium csupán. Másrészt viszont a huszadik század második felének legkülönbözőbb filozófiai irányai hívják fel a figyelmünket arra a triviális, ám a társadalomtudományokban évszázadokig erősen mellőzött tényre, hogy az ember alapvetően „társas lény” azaz, az emberi lét interszjektív létezés.

## **2. A TÉMAVÁLASZTÁS INDOKLÁSA**

A tudományos kutatás, a „tudománycsinálás” folyamatában nem feledkezhetünk meg arról, hogy vajon kitűzött feladataink milyen célt szolgálnak, szolgálják-e azok érdekeit, akik számára relevanciával bírnak. A bioetika tudományának gyakorlóit tehát felelősséggel tartoznak mindazokért a szereplőkért, akik a gyógyítás, a medicina érintettei, tehát elsősorban a betegekért, illetve potenciális betegeként tekintve a társadalom valamennyi tagjáért. Miközben a modern medicina gyakorlatának egyes kérdéseit vizsgáljuk, értékeket elemzünk és javasolunk. Normatív munkát végzünk, mindezt azért, hogy hatással lehessünk a tényleges folyamatokra, amelyek országunkban, társadalmainkban zajlanak. A felelős tudománycsinálásnak aktualitása is van. Esetünkben ez az aktualitás a magyar társadalom jelenlegi folyamataiban értelmezendő, a globalizáció világában egy a modern, fejlett Európához csatlakozó ország, néha zűrzavaros és állandóan alakulóban lévő helyzete. Ezt az állapotot markánsan jellemzi az is, hogy „rendszerátalakítást követő állapotban van”, alapvető rendszereit alakítja át, áttérni próbálván a demokratikus szisztémára, amely szisztémának korábbi történelmében nem volt komoly hagyománya. Ebben az időszakban szűkebb területünkön, az egészségügyben is sorsdöntő kérdések dőlnek el, válaszolódhatnak meg, amelyeknek következményei felmérhetetlenek. A kérdések megválaszolásában való részvétel etikailag megtagadhatatlan és kikerülhetetlen. A magyar bioetikusok közössége amennyiben komolyan veszi a demokrácia alapértékeit, mindent meg kell tennie annak érdekében, hogy társadalmunk sorsát érintő kérdésekben hozzásegítse a demokrácia szereplőit ahhoz, hogy az őket érintő kérdéseket a hatalom gyakorlóit ne a fejük fölött, hanem információk birtokában a társadalom tagjainak aktív közreműködésével hozzák meg.

Például azzal, hogy felhívjuk a figyelmet a sebezhető populációkra, hozzájárulhatunk az igazságosság nagyobb érvényesüléséhez az egészségügyben.

Ami tovább nehezíti Magyarország helyzetét az az, hogy az Európa, amihez oly nagy lelkesedéssel kívántunk csatlakozni, már nem tűnik olyan nagyszerű perspektívának, mint a korábbiakban. Jelenleg Európa pénzügyi és gazdasági krízise egyre mélyülő társadalmi és politikai krízissé alakul. Európa országai még nem tértek magukhoz a 2008-ban kezdődő krízis óta. A dolgozat kereteit meghaladja e krízis részletes leírása, egy dolgot azonban hangsúlyoznunk kell. Válságok mindig voltak, mi több, a válságok elkerülhetetlenségét az elmúlt száz év közgazdasági különféle elemzésekkel bizonyították. Amitől ez a válság eltér a korábbi válságoktól a múltban, és ami miatt jelentősen elhúzódik több szinten is az az, hogy végérvényesen megbukott az az elképzelés, amely szerint a piac önszabályozó módon működik, és ennek következtében az állami beavatkozás jelentősége minimálisra csökkenthető. Azaz, a kapitalizmust ez idáig működtető legfontosabb alapelképzelés válságáról van ez esetben szó. Amikor a keleti blokk országai, köztük Magyarország is a kapitalista nyugathoz kívántak csatlakozni, a demokrácia, a társadalmi szabadság és jólét lebegett a szemük előtt, nem tudtuk, hogy mekkora árat kell majd ezért fizetnünk. Azt sem tudhattuk, hogy a szemünk előtt lebegő ideál társadalmak, a „virágzás és a szabadság földje” legmélyebb válságát éli majd meg, melyben a rendszer tartóoszlopai remegnek majd meg nem sokkal csatlakozásunkat követően. Így azonban a szocialista társadalmi berendezkedésből a kapitalista szisztémára való átállás nehézségei mellett nekünk – mint a Klub tagjainak – egy kataklizma-szerű gazdasági katasztrófán kell keresztülmennünk. Nyilvánvalóan a leggyengébbek szenvedik meg legjobban a hasonló válságokat, és országunk az államcsőd közelébe került nem is egy alkalommal. (És szemünk előtt lebeg Görögország és Spanyolország példája mint fenyegető lehetséges forgatókönyv.) Nem lévén nagy gyakorlói sem a demokráciának, sem pedig a vadkapitalizmusnak, például a nyugati bankok hitelezési ambíciói gyakorlatilag gát nélkül érték el a magyar piacot, a fiskális katasztrófa több százezer család eladósodását, egzisztenciális stabilitásának elvesztését jelentette és jelenti ma is. Összefoglalva: miközben alapvető strukturális átalakításokat kellett végeznünk a szocialista tervgazdaságból a piacgazdaságba való átállás okán, ezen strukturális átalakításoknak immáron számolnia kellene azokkal a tényezőkkel is, amelyek a válság következtében váltak elkerülhetetlenné. Hogyan érinti mindez az egészségügyet, és

mennyiben indokolja a bioetikai reflexiót? A KPMG Health Issues Monitor az alábbiakban foglalja össze a válság hatásait az egészségügyre Európában:

„A válság szerte a világon, különösen pedig Európában *egyéni és költségvetési megszorításoknak teszi ki az egészségügyi rendszereket*. Az egészségügyi rendszerek jelenleg olyan finanszírozási krízissel néznek szembe, ami negatívan befolyásolja az egészség mutatókat. A magas munkanélküliség és a kilábalás lassú üteme tovább gyengítették a közszektort és azon képességét, hogy minőségi egészségügyi szolgáltatást nyújtson. A jelenlegi pénzügyi válság akut formája annak, ami valószínűsíthetően krónikussá fog válni sok nyugati gazdaságban. A kihívás mértéke nemcsak olyan megoldásokat követel, amelyek rövidtávon hatékonyak, de radikális lépéseket is szükségessé tesz közép- és hosszú távon. A felépülés jeleinek ellenére, a gazdasági környezet továbbra is törékeny maradt, komoly esély van arra, hogy egyes országok további megszorító intézkedéseket foganatosítsanak annak érdekében, hogy stabilizálják pénzügyi helyzetüket. Ez várhatóan jelentős hatással lesz a közfinanszírozású egészségügyi rendszerekre. Sok országban az egészségügy kiterjesztett megszorító intézkedések korszakába lép. A felszínre kerülő feszültségek valószínűleg sok egészségügyi rendszerben hasonló módon jelentkeznek a jövőben”

### **3. A DOLGOZAT CÉLKITŰZÉSE**

A fentiekben leírt nehéz körülmények nagyon megfontolt lépések meghozatalát teszik szükségessé. Ebben a munkában biztosítanunk kell, hogy a tervezett vagy megtett lépések összhangban legyenek a tudományos gyakorlat által igazolható etikai alapelvekkel. A disszertációban bemutatott elemzések ehhez a munkához kívánnak hozzájárulni.

Magyarország nem vett részt a BIOMED II projektben, ugyanakkor a projekt kutatási eredményeinek és javaslatainak hasznosítása nálunk is legalább annyira fontos lenne, mint a 22 résztvevő államban. Bár a társadalomból kiszorulóok száma szerte Európában igen magas, Magyarországon a szociológiai felmérések vagy akár a KSH adatai is megdöbbentő eredményeket mutatnak erre vonatkozóan. Úgy tűnik, a vadkapitalizmus és a jelenleg zajló krízis következtében szegényletes mértékben megnőtt a populáció elesetteinek száma. A KSH adatai szerint a létminimum alatt élők száma 3.7 millióra növekedett 2010-re és Ferge

Zsuzsa neves szociológus becslései szerint ez 2015-re eléri majd a 4 milliót. A kapitalista rendszerre való áttérés legnagyobb veszteseiről beszélünk itt, akiknek tábora folyamatosan növekszik. Ahogy arra Zygmunt Bauman szociológus rámutat a társadalmak ezen részei a működő mechanizmusok alapján „haszontalannak” minősülnek, ugyanis alig vagy semmilyen mértékben nem képesek részt venni a fogyasztásban, holott ezen fogyasztásra épülő rendszerekben ennek a részvételnek a mértéke határozza meg az egyének legitimitását. Ennek megfelelően a kiszorulók ily módon „feleslegesnek” tekinthetők, a gazdasági haladás „melléktermékei”, akik előbb vagy utóbb, részben vagy teljesen marginalizálódnak.

A kiszorulók, a fölöslegesek ezen társadalmakban pusztán teherként jelennek meg, kezelendő problémaként, mintegy zavaró tényezőként a hasznok élvezőinek egyre szűkülő táborának életében.

A disszertáció megírásának legfőbb célkitűzése volt a gyenge, elesett, nyomorult embertársainkkal szembeni felelősségünk hangsúlyozása elsősorban a gyógyítás kontextusában. Az Európai értékrendben oly jelentős szolidaritás és felelősség értékei mentén a piac orientált szemlélet ellen való felszólalás a medicinában, amely meggyőződésem szerint az egyik legfontosabb terület kell maradjon, ahol az etikai megfontolások felül képesek írni a gazdasági racionalitást.

#### **4. MÓDSZER**

A disszertáció alapvetően az elméleti bioetika eszközeivel dolgozik (1-3 fejezet), illetve arra tesz kísérletet, hogy az elméleti bioetikai elemzést követően, bemutassa az alkalmazhatóság lehetőségét a gyakorlatban (4. és 5. fejezet).

Módszerét tekintve interdiszciplináris megközelítést alkalmaz, a filozófia, a közgazdaságtan, a szociológia, és a pszichológia tudományterületein született munkák hasznosításával, annak érdekében, hogy rámutasson a medicina és az egészségügy területén felmerülő bizonyos etikai dilemmák szélesebb kontextusára. Ugyanakkor a vizsgálódás fő szála a filozófia területén halad, amiképpen azt a központi fogalom, azaz az új bioetikai alapelv, a sebezhetőség elemzése megköveteli. A bioetikában az elmúlt másfél évtizedben egyre nagyobb szerepet kapott a sebezhetőség fogalma, ahogy azt Warren T. Reich a *Kennedy Institute of Ethics* alapítója, és a Bioetikai Enciklopédia főszerkesztője megállapítja: „ a

sebezhetőség gondolata a legfontosabb faktor lesz, mind a bioetika külső hatásának mind belső fejlődésének szempontjából”. A bioetika számára a 20. századi filozófia bőséges elméleti háttérrel biztosít a fogalom értelmezéséhez, olyan különböző gondolkodók munkásságában, mint Jürgen Habermas, Paul Ricoeur, Alasdair MacIntyre vagy Emmanuel Levinas. A disszertáció a levinas-i konceptualizációra épít, hasznosítja továbbá Zygmunt Bauman lengyel származású angol szociológus értelmezését is, aki munkáiban bemutatja a levinasi elmélet gyakorlati alkalmazásának lehetőségét a tényleges emberi viszonyok között.

A sebezhetőség alapelveként való integrálását a bioetikai diszkusszióba indokolhatja egyrészt a bioetika történetének reflektív felvázolása, másrészt bizonyos társadalmi folyamatok elemzése. A disszertáció módszertani felépítése alapvetően arra a Bernhard Waldenfels-i megfigyelésre hagyatkozik, amely meg is jelenik a munka mottójaként, miszerint a medicina *„olyan rendre támaszkodik, amely a döntő tekintetben éppoly külsődleges marad számára, mint a zenei rend az akusztika számára.”* Waldenfels felhívja a figyelmet arra, hogy az orvoslás újkori tudományok segítségével elért sikerének ára ezért egy normatív vákuum, amely máig a nyugtalanság fészke ebben az egyébként jól megalapozott és hagyományokban gazdag diszciplínában. Ennek a normatív vákuumnak a kezelése meglátásom szerint elsősorban a filozófiától várható, amely más társadalomtudományokkal karöltve reflektálhatnak arra rendre, amelyről Waldenfels beszél.

A dolgozat a fentiekben leírtak szerint felvázolja a bioetika történetét, a bioetikai alapelvek eddigi alkalmazását, és azt igyekszik bemutatni, hogy a megváltozott körülmények és az ezekre reflektáló új meglátások mennyiben teszik szükségessé a bioetikai alapelvek módosítását korunkban. Így jutunk el a sebezhetőség alapelveinek megjelenéséhez a 90-es évek közepén a bioetikában. A disszertáció elemzi a sebezhetőség fogalmának kapcsán fontos más filozófiai társ-fogalmakat. A legfontosabbak ezek közül: morális felelősség, szemtől szembe viszony, a másikkal való találkozás, a Másik mint idegen, proximitás, interszubjektivitás, asszimetria. Az utolsó két fejezet két betegcsoport, a romák és az idősek elemzésében alkalmazza a sebezhetőség alapelvét, példaként a gyakorlati hasznosításra.

## **5. A DOLOGOZAT EREDMÉNYEINEK TÉZISSZERŰ ÖSSZEFOGLALÁSA**



**5.1. A bioetika felelőssége annak a reflexiónak a kidolgozása, amely hangsúlyozza a medicina morális hivatás jellegét, illetve a gyógyításban résztvevők morális felelősségét annak ellenére és azzal együtt is, hogy a medicina robbanásszerű fejlődése alapvetően átalakította a gyógyítás alaphelyzetét, illetve a globalizált, piacorientált fogyasztói társadalmakban a legtöbb döntés alapvetően fiskális szempontok mentén történik.**

**5.2 Az autonómia alapelve, ami évtizedeken át uralkodó szerepet vállalt a bioetikai kérdések tárgyalásában számos szempontból alkalmatlan a tényleges etikai problémák elemzésére. Az autonómia elvének dominanciája nem számol azzal a ténnyel, hogy az emberi létezés alapvetően interszubjektív létezés és hogy a szubjektum emberi viszonyok hálózatába integrálódik, amely viszonyok meghatározzák az életben való előrejutását. Az autonómia elvének kizárólagos alkalmazása sok esetben a beteg magáramaradását eredményezi, és nem számol azzal, hogy sokan és egyre növekvő mértékben nem képesek autonómiájukkal élni. Az autonómia ma olyan kiváltság, amely sokak számára nem adatik meg. A bioetika alapelvei között ezért hangsúlyos szerepet kell kapnia az ember sebezhetőségének tiszteletben tartására vonatkozó alapelvnek. A sebezhetőség két szinten kerül értelmezésre. Egyrészt annak tudomásulvételére vonatkozik, hogy az ember – a medicina radikálisan megnövekedett lehetőségei ellenére – halandó, véges lény, aki sérülékeny. Ebben az értelemben a sebezhetőség az emberi élet fragilitását jelenti. Másrészt reflektál arra a tényre, hogy néhányan közülünk, kétségbeejtő mértékben emelkedő számú embertársunk a globalizált világban sérülékenyebb, mint mások, sajátos egzisztenciális és társadalmi faktorokból eredően. Egyre kevesebben élvezhetnek egzisztenciális biztonságot. A velük szembeni felelősség alapvető kötelezettség, ami a szolidaritás értékéből származik, ami mindig is része volt az európai kultúrának.**

**5.3 Emmanuel Levinas felelősségetikájának alkalmazása a 21- század bioetikájának egyik legkonstruktívabb és egyben legprogresszívebb kezdeményezése. A francia fenomenológus által kidolgozott felelősségetika alapján értelmezett sebezhetőség bioetikai alapelveként való alkalmazása választ jelenthet az autonómia elvének túlzott hangsúlyozásának problémájára a korábbi évek tudományos diskurzusában, és egyben segítheti, hogy a**

**bioetika adekvátabb módon legyen képes reagálni a medicina és az egészségügy legújabbkori dilemmáira.**

„Levinas gondolkodása állhatatos erőfeszítés arra, hogy a gazdaság határain túlra tekintsünk, ahol a rendezett érdekek és az érvelésmódok adják otthonosságérzetünket – a szükségletek világán túlra, az én határain túlra, a politikán, az adminisztráción (igazgatáson) túlra, a logikán és az ontológián túlra, még a szabadságon és az autonómián túlra is” (Adrian Peperzak: Beyond)

Emmanuel Lévinas francia fenomenológus által kidolgozott etikát a huszadik század legjelentősebb etikai koncepciójaként tartják számon. Lévinas szerint az etika az első filozófia és az ő koncepciója alapvetően az én Másikért vállalt felelősségére épül, a szemtől szembe viszonyra, ami a moralitás bölcsője. Levinas szerint az inter-szubjektív találkozásban, a szemtől szembe viszonyban az én felelőssé válik a másikért, a másik válaszadásra kötelezi. A Másikkal való találkozás váltja ki az én eredendő felelősségét, amely előírja, hogy segítenem és támogatnom kell ha szükséget szenved, és végső soron ez az érte vállalt felelősség írja elő a „ne ölj!” parancsolatát is. A szemtől szembe viszony a szocialitás levinasi képe, amelyben a másik arcában megnyilvánuló sebezhetőség parancsolja és elrendeli az én Másikért való cselekvését. Arra hívja fel, mondja Lévinas, hogy „adjak neki és szolgáljam őt”. Amikor egy interjúban ennek a felelősségnek a tényleges megvalósulásáról kérdezik, Levinas az alábbiak szerint értelmezi a fogalmat:

„A másik teljes anyagi szenvedésében/nélkülözésében érint engem. Végső soron arról van szó, hogy tápláljam és öltöztessem. éppen mint a bibliai felszólításban: etesd , aki éhes, adj ruhát a meztelenre, inni adj a szomjasnak, menedéket az otthontalannak. Az ember materiális valója az, ami érint engem...”

A levinasi etikában a felelősség megelőzi a szabadságot, megelőzi a szubjektum autonómiáját. Ezen etikai koncepció szerint a felelősség adja meg a szubjektivitás alapstruktúráját: „Hangsúlyoznunk kell a tényt, hogy nem a szabadság az első. Az én még a szabadságot megelőzően felelős....a szabadságot itt úgy kell értenünk, mint annak a lehetőségét, hogy megtehessem azt, amit más nem lenne képes az én helyemben; a szabadság ennek alapján a felelősség egyedisége.” Lévinas szerint tehát nem áll módomban, hogy autonóm lényként szabadon tegyem, amit akarok, mivel a felelősség a másikért már

ezelőtt megkérdőjelezi a szabadságomat. Ez a jelentése a „nehéz szabadságnak” ami Lévinas egyik leghíresebb művének címe.

Könnyedén lefordíthatjuk ezeket a látszólag absztrakt megfigyeléseket a gyógyítás folyamatában létrejövő találkozásra az én és a másik között. Hiszen mi más fejezhetné ki leginkább azt a materiális szükségletet, amelyre az énnek válaszolni kell, mint a betegség, a másik szenvedése a betegsége miatt? Lévinas etikája megmutatja, hogy a betegek segítségével, a szenvedés csökkentésével, az egészség helyreállításával a Másik hívására válaszolunk, és ezzel primordiális felelősségünk szerint cselekszünk.

A disszertáció arra mutat rá, hogy a beteg iránti felelősség elsődlegesnek tekintése a szabadság értékének elsődlegességéhez képest jelentős hangsúlyeltolódást jelenthet az autonóm, önrendelkező szubjektumhoz való kontraktuális viszonytól az inter-szubjektív kapcsolatiság irányába, és ez áthidalhatja azt a távolságot, amely kialakult a medicinában. A gondoskodás aspektusának erősítése a humanisztikus orvoslást re-konstruálhatja, amely a technológia és a specializációk korában is elsődleges kell hogy maradjon. A dolgozat arra tesz erőfeszítést, hogy bizonyítsa: a medicina megfosztása morális hivatás jellegétől legalábbis erősen kérdéses, és tragikus következményekkel járhat, legyen mégoly racionális is az ezt legitimáló magyarázat.

**5.4 A sebezhetőség elvét alkalmaznunk kell egyes betegcsoportok vonatkozásában, elsősorban annak biztosítása érdekében, hogy az emberi méltóság tiszteletben tartása az ő esetükben se sérüljön. További kutatások szükségesek a speciálisan sebezhető potenciális betegcsoportok azonosítására, és helyzetük elemzésére.**

A dolgozat utolsó két fejezete a sebezhetőség alapelvét két csoport, a cigányság és az idősek helyzetének elemzésében alkalmazza.

Miért éppen ez a két csoport? Azért választottam a magyarországi cigányság, mint sebezhető betegcsoport elemzését, mivel úgy látom, hogy a cigányság problémája több szinten is a mai Magyarország legégetőbb kérdései közé tartozik. Integrációjuk nagyon lassan halad, a szakemberek szerint a cigányság és a „fehérek” közötti viszony robbanásig feszült és

átgondolt lépések szükségesek. A magyarországi cigányság legnagyobb része a marginalizált, erősen hátrányos helyzetű lakossági szegmenshez tartozik.

Az idősek helyzete ugyancsak jelentős kérdés az egész fejlett nyugati világ idősödő társadalmaiban. Részben a medicina fejlődésének áldásai következtében egyre többen élnek hosszú életet, miközben a társadalmak nem „felkészültek” a velük való együttélésre. Az idősek gyakran kerülnek marginalizált helyzetbe, szorulnak ki, vagy válnak „fölöslegessé”.

**5.5. A bioetika szakmai és társadalmi felelőssége. A sebezhető betegcsoportok helyzetével, ellátásukkal kapcsolatosan felmerülő etikai jellegű kérdések tárgyalása mind a szakmai, mind a társadalmi diskurzus részévé kell hogy váljon. Ebben jelentős szerepet vállalhatnak a bioetikusok, akik a téma beemelásával és tárgyalásával a szakma és a társadalom felelősségére hívhatják fel a figyelmet (szakmai, társadalmi lelkiismeret). A megfelelő szakmai fórumok szerepet vállalhatnak, és szerepet is kell vállalniuk abban, hogy az egészségügyet érintő állami döntéshozatal szintjén is megjelenjen a sebezhetőség alapelve, a szolidaritás és a felelősség tágabb kontextusában, mintegy ellensúlyozva az uralkodó fiskális szemléletet.**

## **6. ÖSSZEFOGLALÁS**

Az elmúlt 3 évtized Magyarországon a szocialista rendszerről a kapitalista rendszerre való átállás időszakát jelenti. Magyarország a globális kapitalista világ részévé vált, amelyben a piaci, pénzügyi megfontolások legitimált szabályozó elvekként működnek. Ugyanakkor a magyar egészségügy súlyos alul-finanszírozottsági problémákkal küzd, amit az Európában jelenleg is tartó válság mélyít, és amelynek következtében szerte a nyugati világban súlyos megszorítások lépnek fel. A biomedicina fejlődése a betegek számára áldást jelent, ugyanakkor az egészségügyet egyre költségesebb ellátássá alakítja. Nagyon gyakran az etikai kérdések a forráshiányra vonatkozó kérdésekkel együtt kerülnek tárgyalásra. A gyógyítás morális hivatásnak tekintő érvelések gyakran az utópia territóriumára száműzetnek. Ugyanez vonatkozik azon erőfeszítésekre, amelyek a beteg elidegenedésére, vagy a tradicionális orvos-beteg kapcsolatban jelenlévő értékek elvesztésére hívják fel a figyelmet a fejlett

technológiák által uralt modern szakértelem birodalmában. Mégis ragaszkodnunk kell ezen témák tárgyalásához, ha nem akarjuk, hogy a gyógyítás művészete pusztán test-mérnökléssé degradálódjon.

A bioetikában az etikai kérdések tárgyalását az autonómia elve dominálta. Az autonómia elve a kontraktuális megközelítésre helyezte a hangsúlyt a medicina kontextusában, és leginkább a betegjogokra összpontosított. (Nyilvánvaló ez fontos feladat volt és ma is az, elsősorban annak érdekében, hogy a beteg saját kezelésével kapcsolatos döntéshozatalba bevonódjék, ami nem mindig valósul(t) meg.) A sebezhetőség alapelveként való megjelenése a bioetikában a humanisztikus orvoslásra való egyre erősödő igény jeleként értelmezhető, és úgy tűnik a 21. század bioetikájának adekvát válasza lehet a medicina mai dilemmáira. A törekvés az individualisztikus megközelítés helyett a szolidaritást, a felelősséget, azaz a kommunális értékeket helyezi előtérbe. Az etika feladata volt mindig annak meghatározása, hogy mi tekinthető a helyes/jó emberi gyakorlatnak. Mit is jelent embernek lenni? A bioetikában az orvoslás humanisztikus értelmezése a feladat. A sebezhetőség alapelve alkalmas lehet arra, hogy újraértelmezzük a humanizmust a medicinában, ami jócskán teret veszített az elmúlt évtizedekben. Julia Kristeva bolgár származású pszichoanalitikus beszél e feladat tágabb összefüggéseiről, amikor emellett érvel, hogy a Felvilágosodástól örökölt nagy hármas (szabadság, egyenlőség, testvériség) mellé negyedikként fel kellene vennünk a sebezhetőséget is:

*„.....meggyőződésem, hogy a humanizmus – amely mindig is kereste önmagát, megjelenésétől kezdődően a múltban, krízisein és revitalizációin keresztül egészen a mai napig, és az elkövetkezendő időkben is, esélyt kaphat arra, hogy a fogyatékosok méltóságáért folytatott harcokban revitalizálja magát, és létrehozza, amivel fájdalmas módon még mindig nem rendelkezik: a megoszthatatlan sebezhetőség iránti tiszteletet. Az én ambícióm, az én utópiám az abbéli hitből áll, hogy a sebezhetőség, amely a fogyatékos emberben tükröződik mélyen alakít bennünket, ha tetszik, tudat alatt, és hogy ennek eredményeképp, megosztható. Lehet, hogy ez a humanizmus lesz az a kulturális forradalom, amellyel létre tudjuk hozni a proximitás demokráciáját, amire ennek a posztmodern kornak oly nagy szüksége van?” (Julia Kristeva: Liberty, equality, fraternity and...vulnerability. in: Hatred and Forgiveness. p. 30 . Columbia University Press)*



## Publikációk

### A disszertáció tárgyát képező ahhoz közvetlenül kapcsolódó publikációk:

Pörcki Zsuzsanna (1999): *Szemtől szemben a bioetikával*, in: LAM 9: (12) pp. 985-990.

Pörcki Zsuzsanna (2000): *Responsibility and the philosophy of Emmanuel Levinas*. In: *Medicine, Health Care and Philosophy*. 10-2000, Volume 3, Issue 3, KluwerAcademicPublishers. 2000; 376-378.

Pörcki Zsuzsanna (2005): *Két birodalom határán*, in: LAM Lege Artis Medicinae, 15: (10); pp.788-789.

Pörcki Zsuzsanna (2007): *Romákkal kapcsolatos attitűd, diszkrimináció, másság és gyógyítás*. In: *Egészségpszichológia a gyakorlatban*. pp.439- 467 Szerk. Kállai J., Varga J., Oláh A. Medicina Könyvkiadó Zrt., Dokumentum típusa: könyvfejezet/tankönyv,

Pörcki Zsuzsanna (2007): *Az idősek és az etika*, In: *Gerontológia-Geriátria*. 46-61 Szerk.: Hazafi Klára, Székely M. PTE Egészségtudományi Kar. Felelős Kiadó: Prof. Dr. Bódis József. Dokumentum típusa: könyvfejezet/felsőoktatási tankönyv

Pörcki Zsuzsanna (2008): *Etika az egészségügyi kommunikációban*

In: *Kommunikáció az egészségügyben*. pp.189-197 Szerk.: Sélleyné Gyuró Mónika. Dokumentum típusa: könyvfejezet/tankönyv), PTE ETK.

Pörcki Zsuzsanna (2010): *Gyógyítóművészet vagy testmérnöklés. Ember vagy háztartási gép*. LAM Lege Artis Medicinae, 20: (12); 860-864.

Pörcki Zsuzsanna: *Vulnerable Women*, (Women's Studies an Inter-disciplinary Journal, Routledge - megjelenés alatt, megjelenés várható időpontja 2013)

Pörcki Zsuzsanna- dr. Kállai János: *A nő sebezhetősége*. Hét Hárs. 12. évfolyam 1-2 sz. 10-26 (megjelenés alatt, megjelenés várható időpontja: 2013 június)

### Egyéb publikációk

*Cikkek:*

Pörcki Zsuzsanna (2003): *Ami személyes, és ami nem*, in: LAM Lege Artis Medicinae; 13:(5); pp. 358-359.

Pörczi Zsuzsanna (2012): *Óvodások távirányítóval*, (AntalóczyTimea-Vaskuti Gergely társszerzőkkel) Kultúra és közösség, 3. évf. 1-2. sz. / pp.143-162

*Fordítások:*

*folyóiratcikkek:*

Hall Mary Harrington: „Beszélgetés Polányi Mihállyal.” *Polányiana* 2: (3). pp.21-34 (1992).

Derrida J.: „Levél egy japán barátához.” *Nappali Ház* 4:(3-6) pp.124-128 (Takács Ádámmal) (1992)

Gilles Deleuze-Felix Guattari: *Mi a filozófia?* *Nappali Ház*4: 59-65 (Takács Ádámmal)(1993)

Heller Ágnes : *A társadalomtudományok hermeneutikája.* *Magyar Tudomány* 1994/2 szám, 39. (101.) kot. pp. 143-162 (Takács Ádámmal)

*Könyvfejezetek:*

Heller Ágnes: *A társadalomtudományok hermeneutikája.* in: *Életképes-e a modernitás?* (Latin Betűk, 1997) pp.39-76

*Könyvek:*

Bernie S. Siegel: *Életet a napoknak. Csodákat tesz a szeretet hatalma.* Budapest: Édesvíz Kiadó, 1995. 241p (New Age - Új Kor; 19)

Shakti Gawain: *Az átalakulás útja. A tudat utazása a jövőbe./Tudatosság és spiritualitás.* Budapest: Édesvíz Kiadó,1996. 200 p. (New Age- Új Kor)

*Lektorálás:*

Szebik Imre (2004): *Egy szomatikus génterápiás protokoll kudarcának tanulságai.* *Lege Artis Medicinae* 14. (10) 721-6