DR. NEMES LÁSZLÓ

A bioetika tragédiája

Összefoglalás ◆ *Az orvosi humaniórákon a betegség és halál irodalmi ábrázolásán belül a tragikus műfajok nem kapnak elég figyelmet. A szokásos fiktív és nem-fiktív betegségnarratívák, (auto)patográfiák a regény modern műfajának sajátosságait mutatják, az életesemények koherens narratív egésszé szervezésének, azaz bizonyos értelem találásának vagy konstruálásának igényével. A nagy nyilvánosságot kapó életvégi bioetikai esetek azonban nem teljesen illeszthetők ebbe a felfogásba, tragikus feszültségük révén inkább a drámai műfajok jellemzőit hordozzák magukon. Az élet és halál sorskérdéseinek irodalmi és társadalmi ábrázolása továbbra is a tragikus világkép forrása, amely így tovább gazdagíthatja az orvosi humaniórák megközelítését.*

Kulcsszavak: tragédia, dráma, narratíva, regény, értelem, optimizmus, pesszimizmus

TANULMÁNY

The tragedy of bioethics

Summary ◆ *Within the medical humanities, the literary depictions of illness and death, the tragic artistic genres are badly underrepresented. The usual fictitious and non-fictitious illness narratives, (auto)pathographies follow the model of the modern novel, trying to create some narrative coherence, with the very aim of finding or constructing a kind of meaning in various life-events. However, end of life bioethical cases which gained large publicity do not fit well into this pattern, showing instead the characteristics of more dramatic genres. The presentation of ultimate life and death dilemmas still should be regarded as sources of a tragic worldview, further enriching the horizon of medical humanities.*

Keywords: tragedy, drama, narrative, novel, meaning, optimism, pessimism

1. Bevezetés

Az irodalom és más művészeti műfajok (képzőművészet, film, zene) az orvoslásban és orvosképzésben az elmúlt évtizedek során egyre nagyobb hangsúlyt kaptak, elsősorban az

orvosi humaniórák (medical humanities) megjelenése által. Az egyre inkább technológiaivá, bürokratizálttá, személytelenné váló orvosi gyakorlat, páciens-orvos viszony humánusabbá tételére irányuló erőfeszítések mind gyakrabban támaszkodnak a betegségek művészi bemutatásának különböző formáira. Az orvostudomány fejlődése számos betegség vonatkozásában mutat jelentős előrelépést; korábban gyógyíthatatlannak vélt betegek is megfelelő terápiához jutnak, életminőségük javul, élettartamuk kitolódik. Továbbra is gyakori panasz azonban, hogy a beteg emberek és hozzátartozóik nem kapják meg azt az emberséges bánásmódot, tiszteletet, méltóságot és gondoskodást, amelyet igényelnének. Ezen a téren továbbra is sok tennivaló akad, ennek egyik, mára jól felismert lehetősége, hogy nagyobb figyelemmel forduljanak az orvosok, ápolók, de a betegek és hozzátartozóik is a humán szempontok: az irodalom, a művészet, a filozófia, a történelem, az antropológia, a spiritualitás felé. Az élet végén, halálos betegséggel vagy közvetlenül a halállal szembenézve ezek az elvárások különösen felerősödnek.

A *narratív medicina* irányzata élen jár ebben a folyamatban, amennyiben arra hívja fel a figyelmet, hogy a megfelelő páciens-orvos viszony nem merülhet ki sem a gyógyítás technikai folyamatában, sem a formális etikai és jogi kötelességek betartásában. Valami *többre* van szükség: megértésre, odafigyelésre, közös gondolkodásra. A narratív orvoslás egy etikai gyakorlatot testesít meg, alapvető elképzelése, hogy egy emberi lényt az tesz valóban *személlyé*, hogy a vele megtörtént dolgokat egységes, értelmes narratívává, történetté tudja szervezni. Személy mivoltunk, identitásunk alapja a saját történetünk. Mivel a beteg emberek, főleg a haldoklók, fájdalmaik és veszteségeik mellett leginkább attól szenvednek, hogy összeomlik életvilágu, elsődleges kihívássá válik, hogy koherens én- és világképüket újra tudják építeni. Ebben kell számukra segítséget nyújtani, ami a személyközi etika alapvető feladata (Charon, 2006; Nemes, 2015).

A narratív medicina ennek alapján értelemszerűen elkötelezett a narratív szerkezetű szövegek, beszámolók, történetek iránt. Az így felfogott narratíva modellje leginkább a *regény*, egy hosszabb terjedelmű, összefüggő történet, amely akár a teljes élet szervezésére és bemutatására is alkalmas. Az újabban terjedő betegségnarratívák vagy autopatográfiák, amelyekben különböző, akár halálos betegségekkel, egészségügyi problémákkal szembesülő emberek írják meg saját beszámolójukat, történeteiket, egyfajta regényszerű memoárok, jórészt hasonló eszközökkel és hatásmechanizmusokkal, mint a fiktív regények. Az orvosi humaniórák azonban más irodalmi műfajok iránt is érdeklődést mutatnak. Fontos kapcsolat létezik ugyanis a költészet, a színház, az eposzok és a drámai műfajok, valamint a betegség, orvoslás és halál jelenségei között.

Írásomban a *tragikus dráma* klasszikus műfajának az életvégi szituációkhoz köthető szerepét vizsgálom, mégpedig egy sajátos perspektívából. Arra mutatok rá, hogy a modern orvosi etika, bioetika történetében meghatározó szerepet játszó, nagy nyilvánosságot kapó életvégi esetek valójában nem illeszkednek a narratív felfogásba, ahogy azt gyakran sugallják, sokkal inkább mutatják a tragédiák feloldhatatlan ellentéteken alapuló erkölcsi dilemmáit. Az orvosi humaniórákon, illetve a narratív medicinán belül a drámai műfajok indokolatlanul kevés figyelmet kapnak, noha a bioetika társadalmi vitáinak tudatosulásához, valamint az életvégi orvosi és etikai dilemmák jobb megértéséhez fontos belátásokkal járulhatnak hozzá. A halál, a tragédia és az etika fogalmai szorosan kapcsolódnak egymáshoz életünk minden területén, így a hagyományos és modern orvosláson belül is, tehát érdemes erre a szempontra nagyobb hangsúlyt helyezni.

2. Narratív identitás, narratív medicina, betegségnarratíva

A narratív medicina határozott *normatív* etikai felfogást fogalmaz meg a ’80-as évektől kibontakozó egyfajta „narratív fordulatra”, a mára széles körben elfogadott narratívás-elméletekre alapozva. A narratív identitás elméletei egyrészt *leíró* koncepciót fejeznek ki, amelyek a kognitív pszichológia felismeréseire alapoznak, miszerint az emberek leginkább narratív struktúrájú történetek formájában határozzák meg magukat, másrészt egy követendő normatív elvet fogalmaznak meg arra vonatkozóan, hogy törekednünk *kell* egyéni történetünk megalkotására ahhoz, hogy valóban emberi személyekké váljunk (Strawson, 2004).

Minden etikai elmélet és gyakorlat kiinduló pontja az a kérdés, hogy mit jelent embernek, emberi személynek lenni, mennyiben különleges ez, lévén ebből fakadnak a jóllét, boldogság, szabadság és méltóság központi erkölcsi fogalmai. A narratív megközelítés erős kihívást intéz azokkal a modern etikai elméletekkel szemben, amelyek az erkölcsi személyt statikus jellegű, absztrakt, időtlen racionális ágensnek tekintik, akinek jól kalkulálható érdekei és jogai vannak. A narratív elmélet *konstruktivista* felfogás abban az értelemben, hogy az, kik is vagyunk valójában, nem eleve adott, hanem azon történeteink mentén formálódik, amelyeket magunkról, illetve másokkal együtt folyamatosan kialakítunk.

Az tehát, hogy kik és mik vagyunk, egyrészt a történeteink, narratíváink függvénye a szó legszorosabb értelmében, másrészt az így értett önmeghatározás folyamatosan változik, attól függően, hogy mit gondolunk magunkról. A narratív identitás nem adottság, hanem szüntelen folyamat, állandóan újraírjuk, -gondoljuk azt, hogy kik vagyunk. További fontos szempont, hogy az énünk nem valami örökkévaló elvontságban létezik, hanem társas interakciók során jön létre, azaz másokkal közösen hozzuk létre az identitásunkat képező dinamikus narratívát.

Beszélgetünk másokkal, reflektálunk másokra, a társas környezetünkre, történeteinket másokkal megosztva alakítjuk. A narratív felfogás *interperszonális* erkölcsi nézet. Egy történet nem egyszerűen események időbeli sorozata, hanem azok értelmezése. A történetalkotás és -mesélés az értelemadás *aktusa*, amely leginkább személyközi viszonylatban, *dialogikus* kapcsolatban jelenik meg, a mesélő, író és a befogadó, olvasó között.

Sarkosan fogalmazva: ahhoz, hogy erkölcsileg fejlődjünk, nem formális etikai elméleteket kell elsajátítanunk, kötelességszerűen követnünk, hanem emberi történetek sokaságát kell megismernünk, mivel pedig azok legtisztább formája a regény, elsősorban regényeket kell olvasnunk. Nem azért, mert a regényekben tipikus erkölcsi helyzetek jelennek meg, így etikai elméletek illusztrációiként szolgálnak, hanem mert az emberek közötti viszony kulcsa a másik történetébe való betekintés. A regény a legalkalmasabb műfaj arra, hogy a szerző feltárja belső világát, illetve az olvasó betekintést nyerjen más emberek, a szereplők és a szerző *belső világába*. Belső világon nem egyszerűen szubjektív érzéseket, érzelmeket értek, hanem az emlékek, értelmezések, gondolatok, tervek *strukturált* egészét, ami az embert valóban *személlyé* teszi. Közvetlen érzéseink, hangulataink, életünk intenzív epizódjainak kifejezéséhez a vers, a zene, az ének, a tánc vagy a képzőművészet a megfelelőbb műfaj. A regény nem eseményekről és eszmékről szól, inkább az eseményeket megélő ember történetéről, nem ritkán az egész életéről, akár a saját perspektívájából, akár a leíró szerző értelmezésében. A regény az emberek közötti kapcsolat különleges és nagyon hatékony módja. Michel Houellebecq francia író szavaival:

> *„Az irodalomhoz hasonlóan a zene is ábrázolhat felindulást, érzelmi kibillenést, bánatot vagy mindent elsöprő ekszтázist; az irodalomhoz hasonlóan a festészet is kelthet csodálatot, és indíthat arra, hogy frissebb tekintettel figyeljünk a világra. Ám csak az irodalom adhatja meg azt az érzést, hogy kapcsolatba léptünk egy ember szellemével, a szellem egészével, nagyságával és gyöngeségével, korlátaival, kicsinyességével, fixa ideáival, hiedelmeivel együtt; mindazzal, ami megindítja, érdekli, felizgatja vagy undorral tölti el. Csak az irodalom teszi lehetővé, hogy kapcsolatba lépjünk egy halott emberrel, közvetlenebbül, teljesebben és mélyebben, mint egy élő baráttal egy beszélgetés során – bármilyen mély és tartós is legyen egy barátság, beszélgetés közben az ember soha nem adja ki úgy magát a másiknak, mint amikor egy üres papír előtt ül, és egy ismeretlen címzetthez intézi a szavait. … [E]gy író mindenekelőtt emberi lény, aki jelen van a könyveiben, és végeredményben nem sokat számít, hogy nagyon jól vagy nagyon rosszul ír, a lényeg az, hogy ír, és hogy igazán jelen van” (2015: 11–12).*

Ez a felfogás beilleszthető abba a humanista hagyományba, amely szerint a rendszeresen olvasó ember egyszersmind *jobb* ember is, mint a nem olvasó; nem azért, mert könyvek olvasása révén tájékozottabb és okosabb lesz, hanem mert a könyvek világában töltött hosszú idő során érzékenyebbé válik a különféle emberi létállapotokra, más emberek belső tapasztalataira. A történetek, könyvek, regények, beszámolók, életrajzok olvasása által elsajátítható erkölcsi érzék *(narratív kompetencia)* a szokásoshoz képest más etikai felfogást igényel, lévén a műveltségből adódó erkölcsi érzék, emberség az olvasó egyén számára nem feltétlenül jelenik meg reflektált módon, összefüggő elméleti álláspontok formájában, inkább olyan automatikusan alakuló erkölcsi tapasztalat, amelyről – bár tudatosan fejleszthető – nem képes racionális módon számot adni.

A regény műfaja alapvetően *európai*, mégpedig meglepően új fejlemény, összefügg a modern olvasási szokások és individuum kialakulásával. Bár az orosz irodalom kiemelkedő szerepet játszott a regény fejlődésében, ma pedig a dél-amerikai, afrikai és ázsiai regények magas minőséget képviselnek, amely kultúrákon belül a mesélés nagy hagyományokkal rendelkezik, ez nem változtat azon, hogy a műfaj maga az európai kultúra egyik sajátos vívmánya (Kundera, 2003). A történetmesélésnek voltak ugyan előzményei, például eposzok vagy antik elbeszélések képében (Stock, 2009), azonban a regény, ahogy ma ismerjük, a 18. századtól vált önálló, gyorsan elterjedő, meghatározó műfajjá. Az európai regény kezdeteit illetően megoszlanak a vélemények, akadnak, akik Cervantes *Don Quijote* (1605/15), mások Defoe *Robinson Crusoe* című könyvét (1719) tartják az első regénynek, ezt a kérdést azonban nem itt kell eldöntenünk, de talán nem is ez a lényeg, hanem a regényolvasás társadalmi elterjedése.

Ha ma irodalomra utalunk, például azt mondjuk, hogy irodalmi művet olvasunk, könyvet viszünk magunkkal egy utazásra, nagy valószínűséggel regényre gondolunk. *A regényolvasás a Nyugat meditációja*. A rendszeresen olvasó, idejét regények elmélyült olvasásával töltő ember ahhoz foghatóan mély személyes és erkölcsi átalakuláson megy át, mint a vallási kontempláció vagy a keleti meditációs technikák gyakorlói. A művelődés, műveltség kifejezések eredeti értelme erre az etikai szempontra utal. A keleti filozófiai felfogásokhoz képest azonban jelentős a különbség, a narratív „meditáció" éppen az egyéni identitás és értelem felépítésére törekszik, míg a keleti (leginkább a buddhista) inkább az *én* szertefoszlatásának gyakorlatait jelenti.

Ha a szerző akár a legmagasabb esztétikai minőségben is ír le hatszáz oldalon keresztül elkülönült helyzeteket és emberi érzéseket, az nem válik regénnyé, amennyiben nem szervezi ezeket az eseményeket egyetlen koherens történetté. Az egyes idő- és térbeli események összefüggéseinek feltárása, azok így felfogott *értelmének* megtalálása, még inkább megalkotása

révén válik a történet tényleges narratív szerkezetet mutató egésszé, ezáltal valódi regénnyé. A regény műfaja tehát elsősorban az értelemtalálás és értelemadás gyakorlata révén működik. Regények olvasása közben folyamatosan értelmezünk, azaz minden egyes elem egy nagyobb összefüggésben betöltött funkcióját, értelmét keressük. *A regény az értelemről szól*. Amennyiben személyes identitásunkat és életünket narratív struktúraként fogjuk fel, a narratív azonosság elméletei által megfogalmazott módon, akár leíró, akár normatív értelemben, életünket egyfajta regénynek tekintjük, amelynek van valami értelme.

A *jó élet* feltételeire vonatkozóan a vallás, a filozófia, az orvoslás, a tudomány és a pszichológia története során számos vélemény fogalmazódott meg. Leginkább a *boldogság* különböző felfogásai körül zajlottak a viták. Mit jelent boldognak lenni, miben áll a *valódi* boldogság? A puszta élvezet, az arisztotelészi *eudaimónia*, a vallási tanításoknak megfelelő spirituális élet, a társadalmi szerepeknek való megfelelés, a sikeresség vagy az autentikus létmód? Az utóbbi években azonban a boldogság szerepét a jó élet meghatározásában átvette egy másik szempont: az élet értelmessége. Az értelmes élet lehet a boldogság feltétele vagy hozadéka, azonban attól függetlenül is érvényesülhet. Ebben a változásban kulcsszerepet játszott a Viktor Frankl által kidolgozott *logoterápia* népszerűvé válása, ami szerint a szenvedés is elviselhető, ha értelmet találunk benne (Frankl, 2019). „Az értelem az új boldogság" tézise azt is jelenti, hogy az értelem keresése az életünkben nem csupán lelki igény, terápiás segítség, de etikai norma is, elvárás az emberekkel szemben, akár önmagunkkal, akár azokkal kapcsolatban, akikkel személyközi viszonyba kerülünk (Smith, 2017).

A ma terjedő betegségnarratívák a narratív értelemkeresés hasonló mintázatát mutatják. Akár terápiás, identitásalkotó, etikai, emancipációs vagy kommunikációs céllal születnek a beteg emberek helyzetét bemutató narratívák, a koherens szerkezetből adódó értelem alkotására való törekvés valamennyiük közös jellemzője (Nemes, 2020). A betegségnarratíva nem a betegségről szól, hanem a betegség értelmezéséről. „A traumatikus eseményekről szóló narratívák nem egyszerűen igaz történetek, a tények felelevenítései, hanem a koherencia kigondolt rávetítései olyan tapasztalatokra, amelyek egyébként értelem híján volnának" – írja Ann Oakley angol szociológus saját esetére, súlyos kartörésére, majd azt követő felépülési folyamatára is vonatkoztatva (Oakley, 2007: 22.). Ebben az értelemben tölti be a betegségnarratíva a regény fent bemutatott erkölcsi szerepét.

3. Értelem és tragédia, optimizmus és pesszimizmus

A mai ember tehát abban hisz, netán abban *kell* hinnie, hogy az élete értelmes. Még súlyos betegség esetén, élete végén, nagy veszteségek közepette is ennek az új imperatívusznak kell

eleget tennie, ahogy azt számos pszichoterápiás megközelítés sugallja. Ha nem találsz értelmet az életed eseményeiben, akkor nem csupán hibás a gondolkodásod, elhibáztad az életedet, erkölcsi kudarcot vallottál, de könnyen lehet, hogy valami pszichológiai, pszichiátriai problémával is szembenézel. Az élet értelme ekképp válik orvosi értelemben is elvárássá. A tragédia, mint a feloldhatatlan ellentétek, az értelmezhetetlen abszurditás feltárása így még inkább kerülendő műfajjá válik. Rettegünk attól, ami nem értelmezhető, nem illeszthető be egy átfogó racionális keretbe. Mindez a halál sokat emlegetett *tabuvá* válását is tovább erősíti.

A tragédia és dráma ősi műfajának elemzése nagyon kiterjedt történetre nyúlik vissza a filozófiai és esztétikai elméletekben. A legnagyobb filozófusok, mint Arisztotelész, Hegel, Schopenhauer, Nietzsche, Kierkegaard, Camus, Sartre; irodalmárok, esztéták, mint Schlegel, Hölderlin, Lukács, Adorno, Barthes dolgoztak ki elméleteket a tragédiáról (Poole, 2005). A tragédia meghatározásában alapvetően két fő tényező jelenik meg: (1) radikális élet-halál szituációk dilemmái; (2) feloldhatatlannak tűnő álláspontok ütközése. Míg a regény az értelem bűvkörében mozog, addig a tragédia a paradoxonok, a konfliktusok, az értelmetlenség és abszurditás tragikus valóságát tárja elénk. Míg a regény inkább optimista szemléletű műfaj, mivel rendületlenül hisz abban, hogy az értelem megtalálható vagy megteremthető, a tragédia fatalistán pesszimista, amint a konfliktusok feloldhatatlanságát élezi ki.

„A tragikus dráma azt hirdeti, hogy az ésszerűség, a rend és az igazság szférái rettenetesen korlátozottak, s hogy érvényességüket tudományunk vagy technikai erőforrásaink semmiféle előrehaladása nem fogja fokozni" – írja George Steiner *A tragédia halála* című könyvében (1971: 14.), amelyben részletesen elemzi a tragikus műfajok visszaszorulásának folyamatát. Ahogy Albert Camus *A tragédia jövőjéről* című előadásában (é. n.) fogalmaz: „az egyéni értelem végső győzelme hosszú évszázadokra kiszikkasztja a tragikum vénáját". Friedrich Nietzsche (1986) a tragikus és az értelemkereső világnézet, életérzés és művészet különbségének érzékeltetésére vezeti be a *dionüszoszi* és *apollóni* (illetve *szókratészi*) szemlélet közötti nevezetes megkülönböztetést. A tudomány és erkölcs mindent értelmezni, elrendezni kívánó alapállása, illetve a diszkurzív és narratív műfajok térhódítása az irodalomban, a színházban és az operában háttérbe szorítja a valóban tragikus műfajokat, az általuk kifejezett pesszimista életérzést. Az antik tragédia világképe ugyan tovább él a későbbi korok kultúrájában és művészetében, így például Shakespeare drámáiban vagy az újkori operában (Hutcheon, Hutcheon, 2004), a drámai műfajok átalakulása azonban egyre inkább a narratív műfajok sajátosságai felé fordul.

Nietzsche egyrészt a görög kultúra átértelmezését, a „görög derű" közkeletű felfogásával való leszámolást szorgalmazza, másrészt, Wagner művészetéből inspirációt nyerve, a tragédia

megújításának fontosságát hangsúlyozza, elsősorban az opera műfaján belül. Nietzsche számára az élet tragikus megélését előtérbe állító archaikus (dionüszoszi) görög kultúra elsorvadását a szókratészi racionalizmus és a keresztény moralizmus térhódítása okozta. A tragédia újraéledésének lehetősége így annak a kulturális korszaknak a lezárását is jelenti, amelyet e felfogások jelöltek ki. És csakugyan, Nietzsche tanai meghallgatásra találtak: elsősorban a 19. század végén és a 20. század első felében alkotó *egzisztencialista* szerzők – filozófusok, írók, művészek – munkáiban került elő az emberi lét alapvetően tragikus vagy abszurd voltára való ráeszmélés. Az élet és halál, a halálos betegségek legerősebb ábrázolásai, mint Tolsztoj *Ivan Iljics halála* című klasszikus műve, ebben az időszakban születtek. Azóta azonban újabb évtizedek teltek el, és azt tapasztaljuk, hogy a nietzschei üzenet jórészt a feledés homályába veszett, az élet és lét drámai értelmezése újra visszaszorult, átadva a helyét a narrativitás értelemkereső („apollóni") szempontjainak.

A drámai műfaj és az abból táplálkozó görög szellemiség *pesszimista*, nem abban az értelemben, ahogy a mai köznyelv és pszichológia használja a fogalmat, hanem azt érzékeltetve, hogy felfogása tragikus, nem hisz az ész és elemzés mindenható erejében, hogy minden talányt és konfliktust idővel fel tudjon oldani. A tragédia a sorsszerűség feszültségét tárja elénk, az emberi méltóság és erény, a bizonytalanság és állhatatosság forrását az emberi lét sebezhetőségében, illetve a kritikus élethelyzetek feloldhatatlan dilemmáiban felismerve (Hall, 2010).

A betegségnarratívák legalább egy típusa olyannyira pozitív szemléletű, hogy Johanna Shapiro (2011) találóan a *„panglossi hősköltemény" (Panglossian panegyric)* elnevezést alkalmazza rájuk, Voltaire *Candide*-jének rendíthetetlenül optimista Pangloss mesterére utalva. Újabban az optimista sugallatú betegségnarratívákkal, felépülés-történetekkel szemben megjelent egyfajta *narratív averzió* is, amely rámutat arra, hogy az értelemközpontú betegségleírások hamis képet alakítanak ki a betegség által meghatározott létállapot valóságáról. Egyre több szerző kérdőjelezi meg azt a gyakorlatot, hogy betegségük leírásában túlságosan „rózsaszínre" fessék a megélt tapasztalatukat, s ezáltal mintegy magasabb értelmet találjanak a helyzetükben, inkább ragaszkodnak ahhoz, hogy azt a maga tragikus brutalitásában éljék meg és tárják a nyilvánosság elé (Behrendt, 2017).

Pamela Hall írja Iris Murdoch nézeteit elemezve: „A tragikus művészet segítően intéz kihívást a narcisztikus ego fantáziáival szemben. Az ego a zártság, koherencia, teljesség fantáziáját nyújtja. Azonban a valóság nem tud efféle kielégülést kínálni, az ilyen vágyak csupán hamis vigaszt nyújtanak. A tragédia mint irodalom azáltal tanít, hogy bemutatja, az ilyen vágyakat hogy kell feladni" (2004: 4.). Murdochot idézve: „A halál az ego álmát fenyegeti az

örök életről, boldogságról és hatalomról. A tragédiának, akár a vallásnak, le kell törnie az egót, elpusztítva az egységes én illúzióvilágát" (2004: 6).

Arthur W. Frank (2020), a narratív orvoslás meghatározó képviselője újabban hasonló nézetet fogalmazott meg a tragédia és a bioetika viszonyáról. Simon Critchley új könyvével kapcsolatban mutat rá arra, hogy a racionalitásra, az értelmezhetőségre, az autonómiára és az egyértelmű erkölcsi alapelvekre épülő világkép és bioetikai szemlélet nem alkalmas arra, hogy a valós élethelyzetek tragikus feszültségeit megragadja:

> *'Mi lenne – kérdezi Critchley –, ha komolyan vennénk a gondolkodás azon formáját, amelyet a tragédiában találunk, a részleges ágencia, a korlátozott autonómia, a mély traumatikus hatás, a versengő konfliktus, a nemi szerepek keveredése, a politikai komplexitás és az erkölcsi többértelműség azon tapasztalatát, amelyet megmutat?' (2019, 11.) Kifejezetten a bioetika tekintetében, ám azon túl, általánosságban az egészségügy egészére is kiterjesztve, mi lenne, ha az autonómia helyett a részleges ágenciát állítanánk előtérbe, a „ne árts" lehetőségének idealizálása helyett elismernénk a traumatikus hatás elkerülhetetlenségét, a jótékonyság helyett konfliktust előlegeznénk, az igazságosság elvárása helyett a politikai komplexitásra összpontosítanánk, amely versengő konfliktushoz vezetne minket vissza? (Frank, 2020: 697).*

A filozófia és a bioetika nem elégedhet meg a megoldások keresésével, képesnek kell lennie a feloldhatatlan ellentétek, konfliktusok elfogadására is, amely az emberi állapot megkerülhetetlen alapja. A bioetika tragikus vetülete ezeknek a feszültségeknek a feltárásában mutatkozik meg. Franco Carnevale (2007) kanadai bioetikus a görög drámák felfogását hiányolja a mai etikából. „Az erkölcsi keret, ami elismeri a tragikust az emberi életben, szembefordul az uralkodó nézettel, miszerint a jó élet önmeghatározó, kalkulatív racionális döntéshozatal révén érhető el. Az erkölcsi élet autentikus felfogása ehelyett az emberi küzdelmet alapvetően tragikusnak tekinti" (575).

Abban, ahogy az újabb betegségnarratíva, illetve általában a modern identitás a regényt tekinti mintának, a regényben találja meg adekvát kifejezési formáját, a *könyv* központi kulturális szerepének erősödését ismerhetjük fel. Az értelemkereső individualizmus a könyv korszakának sajátos terméke. Az antik tragédia eredeténél az írásbeliség és a könyv korlátozottabb jelentőségét találjuk, a tragédia inkább volt szóbeli, a zenével, az énekkel, a tánccal összefüggő performatív műfaj. Ezek inkább a közösségi, mint az egyéni tapasztalatot állították előtérbe. Mai kultúránk, noha továbbra is meghatározó szerepet szán az írásbeliségnek és a regényeknek, összetettebb képet mutat a sokrétű társadalmi interakció érvényesítésében,

elsősorban a képi reprezentációk, illetve az internet által előidézett hálózatos csatornák révén. A mai kommunikációs gyakorlat sokkal inkább közösségi, így a tragikus tapasztalatnak is nagyobb teret adó közeg, mint az elsősorban könyvekre alapuló kulturális környezet. Az egyéni értelemkereső narratíva gyakorlata így kérdésessé válik a mai kommunikációtechnológiai környezetben, nagyobb teret engedve a tragikus feszültségek megjelenésének.

4. Tragikus dilemmák a bioetikában

Számos olyan szituáció jelenik meg a klinikai gyakorlatban, különösen életvégi helyzetekben, amely – az összes érintett fél szempontját figyelembe véve – nem értelmezhető tisztán narratív szempontok alapján, azaz nem található bennük történetszerű racionális összefüggés, hanem reménytelenül tragikus konfliktust tár elénk. A bioetika maga is tragikus műfaj, könnyen találunk példákat arra, ahol ez a hatása megjelenik (Montgomery, 2019). Négy olyan jól ismert, nagy nyilvánosságot kapó, és széleskörűen vitatott életvégi esetet mutatok be röviden, amely a nemzetközi bioetikai szakirodalomban alapos elemzés tárgyává vált, cikkeket, könyveket írtak, filmek készültek róluk, én magam is évtizedek óta használom őket vitaindítóként bioetikai kurzusaimon. Fontos, hogy ezek az esetek nagy nemzetközi visszhangot váltottak ki, mivel pont ez a fogadtatás teszi őket az antik tragédiákhoz hasonló jellegű és horderejű drámai eseményekké. Az efféle klinikai, bioetikai esetek napjaink tragikus színművei, modern Antigoné-jellegű szituációk, amelyeket a dráma műfajának keretei között tudunk megfelelően értelmezni.

(1) *Dax Cowart esete*. 1973, Texas. Dax Cowart fiatal, a húszas éveinek elején járó, jó kilátásokkal rendelkező amerikai fiatalember, éppen leszerelt a légierőtől, polgári életét tervezi. Bekapcsolódik apja ingatlanüzletébe, akivel megnéznek egy eladásra kínált ingatlant. Leparkolnak a közelben, egy völgyben, ahol éppen szivárog egy gázvezeték. Amikor visszatérnek az autójukhoz, és beindítják, a jármű felrobban, ennek következtében az apa a helyszínen életét veszti, Dax pedig súlyos égési sérüléseket szenved: teste 67%-a megég, végtagjait és látását elveszíti, arca súlyosan eltorzul. A kórházba szállítást követően folyamatosan visszautasítja a rendkívül fájdalmas kezeléseket, inkább választaná a halált, azonban édesanyja kérésére – aki a balesetben elvesztette a férjét, és fia megmentése érdekében bármit megtenne – a tanácstalan orvosok erőszakkal is folytatják az életfenntartó kezeléseket. Dax többször is megpróbál öngyilkosságot elkövetni, illetve mások segítségét kéri ehhez, sikertelenül. Több éves rehabilitációt követően Dax egy speciális technika segítségével (látás és ujjai nélkül) elvégzi a jogi egyetemet, meg is nősül, illetve élete végéig (2019) a betegjogok

szószólója marad. Azt a nézetet képviseli, hogy helytelenül jártak el az orvosok, amikor életéért küzdöttek akarata ellenére. Dax esetéről még 1974-ben film készült, majd könyv is íródott, amelyek a páciensek halálhoz való jogának fontos forrásává váltak az Egyesült Államokban.

(2) *Terri Schiavo esete*. Az amerikai Terri Schiavo hosszú kálváriája bizonyára minden idők legtöbb vitát kiváltó bioetikai dilemmája, amely a világ bioetikusai, orvosai és különböző médiaforrások mellett vezető politikusok (köztük az akkori amerikai elnök, George W. Bush) vagy éppen II. János Pál pápa állásfoglalását is maga után vonta, az amerikai közvéleményt pedig heves érzelmi reakciók mentén osztotta meg számos demonstráció formájában. Az esettel rengeteg cikk mellett több könyv és film is foglalkozott. Terri Schiavo, egy floridai fiatalasszony, 1990-ben, huszonhat éves korában otthonukban rosszul lett, szívrohamot kapott. Sikeresen újraélesztették, ám súlyos, maradandó agykárosodást szenvedett, *perzisztens vegetatív állapotba* került. Ez az állapot azzal jár, hogy a páciens alvás / ébrenléti ciklusa a kezdeti teljes kómás állapot után visszatér, pislog, magától lélegzik, leginkább csak mesterséges táplálást és folyadékbevitelt igényel, ám az orvosi megítélés szerint nincsenek tudatos állapotai, környezetét nem észleli, arra nem reagál, nagy valószínűséggel pedig ez az állapot végleges és nincs remény a felépülésre.

A hosszú és bonyolult jogi procedúrában a konfliktus alapját az képezte, hogy Terri férje, Michael Schiavo, a helyettesített döntésre jogosult személy úgy vélte, hogy felesége emberi méltóságát az szolgálná, ha hagynák meghalni, míg a szülei, kételkedve az orvosi diagnózisban és prognózisban, az életfenntartó kezelések (táplálás) folytatását követelték. Sok orvosi és etikai vita, jogi, sőt politikai csatározás után a bíróság végül 2005-ben úgy döntött, hogy abba kell hagyni Terri mesterséges táplálását, és hagyni kell meghalni. Az amerikai orvosi és bioetikai praxisban Terri esetének volt két hasonlóan fontos előzménye: Karen Ann Quinlan és Nancy Cruzan, két fiatal, vegetatív állapotba került nő esete, akiknél a vita szintén arról szólt, hogy életben tartsunk-e olyan személyeket mesterséges életfenntartó eljárásokkal, akiknek a személyi mivolthoz alapvetően szükséges képességei visszafordíthatatlanul megszűntek. Karen Quinlan és Nancy Cruzan esete Terri Schiavoéhoz hasonlóan nagy nyilvános reprezentációt kapott, sok vitát váltott ki, az ő esetükről is könyvek és filmek készültek.

(3) *Marion Ploch esete*. 1992-ben egy 18 éves német fogorvosi asszisztens Erlangen bajor város közelében elvesztette uralmát az autója fölött, fának ütközött, és súlyos balesetet szenvedett. Az orvosok gépeken tartották, napokig küzdöttek az újraélesztésével, sikertelenül, végül halottnak nyilvánították. Mint kiderült, a fiatal nő tizenhárom hetes várandós anya volt. Az apa

személye nem volt ismert. A magzatnak a baleset során nem esett baja, így felmerült az a lehetőség, hogy különböző orvosi eljárások segítségével az anya halott teste funkcionális állapotban tartható addig, amíg a gyermek életképes állapotban világra hozható. Az eset nyilvánosságra került, a német közvélemény egy része az orvosi döntést nagy felháborodással fogadta, sokan tiltakoztak az ellen, hogy egy halott embert gépeken tartanak „életben" hónapokig, mondván, ez súlyosan fenyegeti az emberi méltóság alapvető erkölcsi eszméjét. Mi a fontosabb egy ilyen esetben? A magzat, majd a gyermek élete, vagy a halott méltósága? A gyermek végül nem „született" meg, öt héttel a baleset után spontán vetélés következett be. Világszerte több gyermek is világot látott hasonló orvosi eljárások révén, így például a debreceni egyetemi klinikán is, 2013-ban, amelyet orvosi szenzációként mutattak be, etikai kérdéseket kevésbé vetett fel nálunk az eset.

(4) *Jahi McMath esete*. 2013-ban Kaliforniában egy tizenhárom éves lányon mandulaműtétet végeztek, azonban komplikációk léptek fel, ezért a lányt ugyan gépeken tartották, de az orvosok, majd a bíróság is agyhalottnak nyilvánították. A bonyodalmak akkor kezdődtek, amikor a lány szülei nem fogadták el a jogilag érvényben lévő orvosi haláldefiníciót, amely az ún. *teljes agyhalál* koncepcióján alapul (ha az agy egészének működése megszűnik, az illető biológiai, etikai és jogi értelemben is halottnak tekintendő), illetve elutasították az elrendelt boncolás végrehajtását. Ragaszkodtak ahhoz, hogy a lányuk nem halt meg, ezért kapjon továbbra is életfenntartó orvosi kezeléseket. Évekig tartó pereskedést követően végül 2018-ban nyilvánították – immár másodszor – véglegesen halottnak Jahit. Csaknem öt évig nem lehetett biztosan tudni, hogy Jahi élő-e vagy halott. Amerikában az egyes tagállamok különbözőképpen szabályozzák a halottá nyilvánítást, így az is előfordulhat, hogy míg az egyik államban halottnak tekintenek valakit, egy másikban vallási okokra hivatkozva ez elutasítható. Az eset rámutatott arra, hogy az élet és halál közötti határ továbbra is vitatott. A teljes agyhalál koncepcióját ugyan továbbra is konszenzus övezi, az orvosi gyakorlatban azonban akadnak olyan esetek, amikor a halálról való különböző felfogások konfliktusba kerülnek. A szülői szeretet és a gyermek életéért való küzdelem felülírhatja az uralkodó orvosi és jogi szempontokat.

Az efféle bioetikai életvégi esetek gyakran jelennek meg a narratív medicina példái között, lévén különböző szempontokból részletesen kifejtett, jól dokumentált egyéni betegségtörténetek, ugyanakkor nyilvános megjelenésük, a felmerülő személyes, etikai, jogi, társadalmi és orvosi dilemmák és viták nem a narrativitás tipikus mintázatait mutatják.

Leginkább azért nem, mert a dilemmák nem a beteg személy saját megközelítéséből jelennek meg, hanem több más szereplő: közeli hozzátartozók, szakemberek, kívülállók szempontjai ütköznek. A vegetatív állapot és az agyhalál eseteiben az a szempont, hogy maga az érintett személy számoljon be a helyzetéről és preferenciáiról, értelemszerűen fel sem merül, velük kapcsolatban *mások* hoznak döntést. Léteznek érzékletes leírások a tudatukat és cselekvőképességüket, *nota bene* életüket vesztett emberekről, ezek árnyalhatják történetük megítélését, empátiát ébreszthetnek bennünk, a személyes sorsok felhívják a figyelmünket az fontos dilemmákra, az alapvető kérdés mégsem ez.

Ezek a széleskörűen elemzett bioetikai esetek két fontos szempontra mutatnak rá. Az egyik, hogy a modern orvoslás és biotechnológia számos olyan etikai helyzetet teremt, amelyben egyrészt a hagyományos erkölcsi nézeteink, előírásaink nem képesek egyértelmű eligazítást nyújtani, másrészt az ellentétes meggyőződések, erkölcsi intuíciók és érzelmek a tragikus feloldhatatlanság jeleit mutatják. A másik, hogy ezeknek az eseteknek a széles nyilvánosság előtt zajló heves vitatása, reprezentációja, mondhatni „népszerűsége" rámutat a tragikus léthelyzetek borzongató valóságának bemutatására irányuló bizonyos igényre, amely az antik időktől változatlanul fennmaradt, miközben elméleti reflexiója mára inkább a háttérbe szorult.

5. Összegzés

Írásomban a bioetika és tragédia, a tragikus életérzés, illetve a művészet, irodalom viszonyát jártam körül. Azt próbáltam érzékeltetni, hogy az orvoslás és irodalom témakörében, különösen az életvégi, az élet és halál végső kérdéseire kihegyezett helyzeteket tekintve az orvosi humaniórák területe és a bioetika kevés figyelmet fordít a drámai műfajokra. Az európai antik kultúrában a tragédia meghatározó művészeti forma volt, a modernitásban azonban jórészt átvette a helyét a narratív szerkezetű irodalom, elsősorban a regény, amely az újabban előtérbe kerülő műfaj, a betegségnarratíva számára is mintát kínált. A tragédia szemlélete szemben áll a narratív felfogással, amennyiben az előbbi az értelem korlátozottságát, míg az utóbbi az értelem általános erejét állítja a középpontba. A narratív struktúra elrendezni kívánja az élet dolgait, a tragédia inkább összekuszálja azokat. Az élet tragikus, akár abszurd felfogása továbbra is része az emberi állapotnak, a sorsszerű ellentétek feszültsége rendre áttör az értelem keresésére irányuló erőfeszítések felszínén. A bemutatott bioetikai dilemmák azt erősítik, hogy a tragédia vonzereje, a megélésére irányuló nyilvános igény továbbra is létezik. A modern ember összetett tragédiái gyakran, talán legélesebben éppen a modern orvosi eljárásokkal, az orvoslás új

intézményi körülményeivel összefüggésben tárulnak elénk. A halál a mai emberek számára sem csupán racionálisan értelmezendő kihívás, hanem az eredeti értelemben vett tragédia megélésének forrása. A bioetika tragikus természetének felismerése fontos az orvoslás kulturális és társadalmi szempontjainak feltárásához, miközben az orvosi humaniórák oktatásán belül nagyobb szerepet kínálhat a tragikus műfajoknak (tragikus színműveknek, operáknak, filmeknek) a regények, versek és betegségnarratívák megszokott irodalmi keretein túl.

IRODALOM

BEHRENDT, K. (2017): Narrative Aversion: Challenges for the Illness Narrative Advocate. *Journal of Medicine and Philosophy* 42(1): 50–69.

CAMUS, A. (é. n.): *A tragédia jövője* (ford.: Nagy Géza) http://www.literatura.hu/szinhaz/tragedia_jovoje.htm

CARNEVALE, F. A. (2007): The Birth of Tragedy in Pediatrics: A Phronetic Conception of Bioethics. *Nursing Ethics* 14(5): 571–581.

CHARON, R. (2006): *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford, Oxford University, Press.

CRITCHLEY, S. (2019): *Tragedy, Greeks, and Us*. New York, Pantheon Books.

FRANK, A. W. (2020): Tragic Realism: Reading Simon Critchley for Bioethics. *Perspectives in Biology and Medicine* 63(4): 695–707.

FRANKL, V. E. (2019): *Mégis mondj igent az életre! Logoterápia dióhéjban*. (ford.: Kalocsai Varga Éva, Dippold Ádám) Budapest, Európa.

HALL, L. K. (2010): A Classical-Liberal Response to the Crisis of Bioethics. *The Independent Review* 15(1): 53–70.

HALL, P. M. (2004): Limits of the Story: Tragedy in Recent Virtue Ethics. *Studies in Christian Ethics* 17(3): 1–10.

HOUELLEBECQ, M. (2015): *Behódolás*. (ford.: Tótfalusi Ágnes) Budapest, Magvető.

HUTCHEON, L., HUTCHEON, M. (2004): *Opera: The Art of Dying*. Cambridge, London, Harvard University Press.

KUNDERA, M. (2003): *A regény művészete*. (ford.: Réz Pál) Budapest, Európa.

MONTGOMERY, J. (2019): The 'Tragedy' of Charlie Gard: A Case Study for Regulation of Innovation? *Law, Innovation and Technology* 11(1): 155–174.

NEMES L. (2015): Narratív medicina és bioetika. *Századvég* 76: 43–67.

NEMES L. (2020): The Personal is Also the Political – A betegségnarratíva mint az emancipáció aktusa. In: Kicsák L., Körömi G., Kusper J. (szerk.): *Emancipáció – tegnap és ma*. Eger, Líceum Kiadó, 213–227.

NIETZSCHE, F. (1986): *A tragédia születése, avagy görögség és pesszimizmus.* (ford.: Kertész Imre) Budapest, Európa.

OAKLEY, A. (2007): *Fracture: Adventures of a Broken Body*. Bristol, Policy Press.

POOLE, A. (2005): *Tragedy: A Very Short Introduction*. Oxford, Oxford University Press.

SHAPIRO, J. (2011): Illness Narratives: Reliability, Authenticity and the Empathic Witness. *Medical Humanities* (37)2: 68–72.

SMITH, E. E. (2017): *The Power of Meaning: Crafting a Life That Matters*. London, Rider.

STEINER, G. (1971): *A tragédia halála*. (ford.: Szilágyi Tibor) Budapest, Európa.

STOCK, B. (2009): Reflections on Ancient Narrative and Ethics. *New Literary History* 40: 771–781.

STRAWSON, G. (2004): Against Narrativity. *Ratio* 17(4): 428–452.

Dr. Nemes László
filozófus, bioetikus
Semmelweis Egyetem
Magatartástudományi Intézet
nemeslal@hotmail.com