

Nemes László

*The personal is also the political – A betegség narratíva mint az emancipáció aktusa**

Az elmúlt évtizedekben egy új műfaj kialakulásának és gyors terjedésének lehettünk tanúi. Az 1980-as évektől, de különösen az új évezred elejétől százával jelennek meg egyéni betegség történetek, *patográfiák*, a legkülönbözőbb fizikai és mentális betegségekkel, egészségügyi problémákkal, függőséggel élő, azokat megtapasztaló, azokkal küszködő emberek személyes beszámolóiról, problémáikról, megváltozott élethelyzetükről. Kezdetben a betegség narratívák a HIV-epidémiára, illetve a pszichiátriai betegek helyzetére reflektáltak, a kilencvenes évektől azonban a legtöbb ilyen jellegű szövegben a rák betegség vált a tipikus témává, ezekben daganatos és haldokló betegek számolnak be a betegségük által meghatározott élettapasztalatukról. Írtak ilyen jellegű beszámolót „hétköznapi” emberek, ismert írók, valamint orvosok és más egészségügyi szakemberek, illetve filozófusok is. A szerzők háttere, hangsúlyai, írásaik műfaja, illetve esztétikai, tartalmi minősége is változó mintát mutat. Ez azonban nem változtat azon, hogy egységes módon értelmezhető társadalmi folyamatról beszéljünk. Valamiképpen a betegség fontos kulturális témává vált, amely épp eléggé feltűnő ahhoz, hogy ne maradjon magyarázat nélkül.

Betegség narratíván többnyire jól strukturált, hosszan kifejtett, leginkább könyv formában megjelenő írott szöveget értünk, de némi fenntartással más jellegű narratívákat is ide sorolhatunk: beszélgetéseket, blogokat, naplókat, filmeket, vagy az újabban népszerűvé vált interjúköteteket. Az egyszerűség kedvéért, illetve később kifejtésre kerülő okokból a betegség narratívákra irányuló vizsgálódásaimat a továbbiakban *könyvekre*, mégpedig nem fiktív, írásos beszámolókra korlátozom. A műfaj jellemzőit tisztán mutató, ebből kifolyólag kedvenc példáim közül párat említve Karinthy Frigyes *Utazás a koponyám körül*, Fritz Zorn *Mars*, Lars Gustafsson *Egy méhészt halála*, David Wagner *Élet*, Jean-Dominique Bauby *Szkafander és pillangó*, Mittelholcz Dóra *Tündérmese kis szépséghibával*, Paul Kalanithi *Elillanó lélekzet*, Simone de Beauvoir *Szelíd halál*, William Styron *Látható sötét*, Caroline Knapp *Pia – Egy lovesztori* vagy Philip Roth *Apai örökség* című könyveire utalnék.

* A kutatást az EFOP-3.6.1-16-2016-00001 „Kutatási kapacitások és szolgáltatások komplex fejlesztése az Eszterházy Károly Egyetemen” című projekt támogatta.

Érdekes külön kitérni azokra a betegségnarratívákra, amelyeket kifejezetten az egészségügyi diszciplínákban érdekelt, vagy a test és betegség filozófiai, társadalmi aspektusait vizsgáló elméleti szakemberek írtak saját betegségtapasztalataikról. Arról szólnak ezek a könyvek, cikkek, hogy *milyen* az, amikor a filozófus vagy társadalomtudós válik beteggé, hogyan éli meg a betegségét és a kezeléseket saját elméleti háttere alapján. Ezek közül is említenék néhányat: Havi Carel *Illness*, Arthur W. Frank *At the Will of the Body*, S. Kay Toombs *The Meaning of Illness*, Ann Oakley *Fracture*, Peg O'Connor *Life on the Rocks*, Christopher Hitchens *Mortality*, Oliver Sacks *Fél lábbal a földön* című könyveit. Említést érdemel még Owen Flanagan saját függőségét, Francesco Varela májátültetését vagy Kevin Aho infarktuszát leíró beszámolója cikkformában². Valamennyien elismert akadémiai szakemberek, jórészt filozófusok, akik hitelesen számolnak be saját egészségügyi problémáikról, nagyon nyíltan, őszintén és érzékletesen, hozzájárulva ezzel a betegségnarratíva, autopatográfia műfajának térnyeréséhez.

Bár a szakfilozófusok ingerküszöbét talán nem érte még el igazán ez a tendencia, számos elméletalkotó figyelt fel az új műfajra az orvosi humaniorák, az orvosi antropológia és szociológia, a bioetika, a narratív medicina vagy az irodalomelmélet területén. Számukra a fő kérdések a következők: mik az új irányzat műfaji sajátosságai, mit jelent a narrativitás, kik és miért írnak, illetve olvasnak efféle műveket, mi a céljuk a betegségnarratíváknak, miféle igényeket elégítenek ki, milyen mechanizmusok alapján fejtik ki hatásukat, kiknek szólnak, mi a társadalmi, intézményes hátterük, üzenetük, és így tovább.

Írásomban magam is ezeket a szempontokat tekintem át, mégpedig egy sajátos perspektívából, a betegségnarratívák terjedésének társadalmi hatásaira összpontosítva. Állításom szerint a betegségnarratíva fokozott megjelenése részét képezi a társadalmi emancipációs folyamatoknak, mégpedig nemcsak a tartalmából, a megjelenített ügymből, hanem a személyes történetek sajátos működési mechanizmusából adódóan is.³ A betegségnarratíva nem egy újabb társadalmi mozgalom kifejeződése, éppenséggel

2 Owen Flanagan: *What is it like to be an addict?* In: Jeffrey Poland, George Graham (szerk.): *Addiction and Responsibility*. MIT Press, 2010. 269–292.; Francesco Varela: Intimate distances: Fragments for a phenomenology of organ transplantation, *Journal of Consciousness Studies*. 2001 (8) 5–7. 259–71.; Kevin Aho: *Notes from a heart attack: A phenomenology of an altered body*. In: Espen Dahl, Cassandra Falke, Thor Erik Eriksen (szerk.): *Phenomenology of the Broken Body*, Routledge, 2019. 188–201.

3 Jurate A. Sakaly: The political role of illness narratives. *Journal of Advanced Nursing*. 2000. (31) 6. 1469–1475.; John Wiltshire: *The patient writes back: Bioethics and the illness narrative*. In: Jane Adamson, Richard Freadman, David Parker (szerk.): *Renegotiating ethics in literature, philosophy and theory*. Cambridge University Press, 1998. 181–198.; John Wiltshire: Biography, pathography, and the recovery of meaning. *The Cambridge Quarterly*, 2000. (29) 409–422.

egyfajta *anti-mozgalom*, amennyiben nem elméletekre és alapelvekre épül, hanem az ezeket megkérdőjelező személyes benyomások közvetlen, elméleti interpretációt nem igénylő megjelenítésére. A címben szereplő, Anne Whiteheadtól származó fordulat,⁴ azaz hogy *a személyes egyben politikai is*, jól fejezi ki ezt a szempontot. Az általános helyett a személyes, megélt, egyedi tapasztalatok megjelenése maga is emancipáló hatású, ami más emancipációs törekvéseknek (pl. női emancipáció vagy dekolonizáció) is mintát kínálhat, a betegségek és az orvoslás világában pedig központi jelentőséggel bír.

A betegségnarratíva nem elméleti belátások alapján éri el hatását, hanem bizonyos *performatív aktusok* működésbe léptetésével, amelyek mind a szerző, mind a befogadó részéről felszabadítanak a mozgalmi aktivitás elméletorientált keretei alól. A betegségnarratíva nem tévesztendő össze bizonyos betegcsoportok (pl. pszichiátriai betegségekkel vagy fogyatékossgal élő emberek) felszabadítási, emancipációs, polgárjogi mozgalmával, mivel nem elméleti felismerésekre és azonnali jogi változtatásokra törekszik, hanem „szelíd” módon igyekszik átalakítani a beteg emberekről kialakított gondolkodásunkat.

A betegség tapasztalata biztosan nem új dolog az emberiség történetében. A betegség, fogyatékossg, az élet fenyegetettsége és végessége ennek megfelelően reprezentálódott a különböző kultúrák vallásában, művészetében és filozófiájában. A betegség félelmetes, viszont a beteg ember kivételes módon nyer betekintést az élet és halál nagy kérdéseibe. Az irodalomban is folyamatosan jelen volt a betegségek ábrázolása – a világirodalomban könnyen találunk erre példákat. Ehhez képest meglepő, hogy az alaposan kidolgozott, kifejezetten *saját* betegségtörténet irodalmi megjelenítése mennyire modern fejlemény. Karinthy Frigyes 1937ben megjelent *Utazás a koponyám körül* című könyve nemzetközi viszonylatban is az első, ritka példák között van ebben a műfajban. Nem maga a betegség, hanem a betegség megélésének kulturális kontextusa az, ami újdonságot jelent a huszadik és huszonegyedik században.

A modern ember másképp éli meg a betegségét, mint elődei. Először is, a modern ember a betegségekkel szemben távolságtartóbb, mint elődei. Inkább gondolja úgy, hogy a betegség, az élet bizonytalansága, a halál nem képezi az élet szerves részét, vagy ha igen, az kiszámíthatóbb módon jelenik meg az életében. Tisztában vagyunk persze azzal, hogy egy váratlan baleset bárkire lecsaphat bármikor, hirtelen szívrohamot is kaphatunk, ám a halálunkat inkább úgy képzeljük, hogy az majd valamikor idős korunkban ér minket, mégpedig orvosi felügyelet alatt, kórházban, jó eséllyel rák vagy hasonló terminális betegség következtében. Sarkosan, a mai ember meghatározó

4 Anne Whitehead: *The medical humanities: A literary perspective – Overview*. In: Victoria Bates, Alan Bleakley, Samuel Goodman (szerk.): *Medicine, Health and the Arts: Approaches to the Medical Humanities*, Routledge, 2014. 107–127. 113.

képzete a betegségről és halálról ez: *orvosi kezeléseket követően kórházban fogunk meghalni daganatos betegségben*. Ez egyszerre mind azt is jelenti, hogy a betegségünk egy folyamat lesz, megélhetjük a haldoklásunkat, döntéseket hozhatunk, reménykedés és kétségbeesés között vívódunk, szenvedni fogunk, mégpedig idegen környezetben, kórházban, idegen emberek, orvosok és ápolók felügyelete alatt.⁵ A rák így válik életünk részévé, egyben kulturális ikonná – félelmeink, ezzel együtt hősiességünk, filozófiai és spirituális belátásaink forrásává.

A betegség reprezentációja más vonatkozásban is részévé válik kulturális életünknek: a végzetes fenyegetés legfőbb forrását képezi egy olyan korszakban, amikor a nyugati társadalmak tagjai leginkább biztonságban és jómódban élhetnek, nem fenyegeti őket éhínség, háború vagy politikai üldözés. Siddhartha Mukherjee *Betegségek betegsége: Mindent a rákról* című könyvében⁶ a következőket írja:

Minden korszak a saját képére formálja a betegségeit.[...] Így volt ez a rákkal is. Renata Salecl író és filozófus szerint az 1970-es években „radikálisan átalakult, hogy az emberek mit tekintenek a rettegés tárgyának”, és a folyamat során a tárgyak külsőből belső üggyé váltak. Az 1950-es évek hidegháborús rémületében az amerikaiakat a kívülről jövő fenyegetés miatti félelem töltötte el a bombáktól, a rakétáktól, a megmérgezett víztározóktól, a kommunista seregektől és a földönkívüliek támadásától – a társadalmat fenyegető veszélyt tehát az országon kívül látták. [...] Ám az 1970-es évek elején a feszültség kiindulási góca – Salecl szavaival élve a „rettegés tárgya” – drámai fordulattal kívülről belülré került át. A rothadás, a borzalom – a biológiai értelemben vett, valamint a vele járó spirituális bomlás – áthelyeződött a társadalomba, és magába az emberi szervezetbe. Amerika most is veszélyben volt, de a veszélyforrás belülré került... [...] A belső szörnyűséget a rák testesítette meg. A betegség volt a belső ellenség legfőbb megjelenési formája – a rablóbandákhoz hasonlóan burjánzó sejtek, amelyek belülről, belső idegenként hajtják uralmuk alá a szervezetet.

Mindez ugyan fényt vet a betegségekről kialakított elképzeléseink alakulására, de aligha magyarázza a betegségnarratívák megjelenését. A betegségnarratíva ugyanis csak részben szól magáról a betegségről, az attól való félelemről, az ahhoz való viszonyról, fontos látnunk, hogy inkább a betegség megélését mutatja be, annak személyes, társadalmi és intézményes környezetében. Ehhez az orvoslás, az egészségügy egészét, felfogását, elméletét és gyakorlatát, intézményi viszonyait kell megértenünk. A betegségnarratívák megjelenése az orvosi intézményrendszer átalakulásának időszakával esik egybe. A betegség környezete egyrészt egyre inkább a *kórház* lesz, másrészt

5 Thomas Laqueur: Nothing becomes something, *London Review of Books*. 2016. Vol 38, No. 18. <https://www.lrb.co.uk/the-paper/v38/n18/thomas-laqueur/nothing-becomes-something> (Utolsó letöltés ideje: 2020. 02. 13.)

6 Siddhartha Mukerjee: *Betegségek betegsége: Mindent a rákról*. Fordította Kelemen László. Libri Kiadó, Bp., 2013. A szövegben található hivatkozás forrása: Renata Salecl: *On Anxiety*. Routledge, 2004. 210–211.

az egészségügyi ellátás egyre inkább tudományossá, technikaivá, bürokratizálttá válik, amit sokan úgy élnék meg, hogy ebből a mindinkább gépiessé vált és elszemélytelenedett rendszerből kiszorul az egyén, a maga különöségeivel, emberi minőségével, érzéseivel, értékeivel, gondolataival, szokásaival, világnézetével, méltóságával.

A modern orvostudomány és klinikai gyakorlat gyors fejlődése, illetve az ezzel járó költségrobbanás látványos eredményeket produkált a betegségek megelőzésében, diagnosztikájában és kezelésében, korábban elképzelhetetlen sikereket ért el gyógyszerek és más terápiás eljárások kidolgozásában, a szervátültetés, az életmentő és életfenntartó beavatkozások, még később a genetikai és idegtudományi ismereteket felhasználó technológiai áttörések területén. A páciensekben viszont erősödött az érzés, hogy a gyógyítás folyamatában magukra maradnak, személyes (avagy *személyi*) sajátosságaik a háttérbe szorulnak, egyre inkább tárgyként, statisztikai adatként, orvosi esetként tekintenek rájuk, meghibásodott gépezetként, amely technikai javítást igényel csupán. Az orvosi kezelés objektív minősége növekszik, a szubjektív minősége viszont csökken. Ez egy univerzális tapasztalat, a modern orvoslás nagy anomáliája.

Fontos kitérnünk egy további fejleményre, jelesül a modern *bioetika* kibontakozására. A bioetika, azaz az orvoslás és az egészségügyi intézményrendszer etikai szabályozására szerveződött diskurzus, illetve interdiszciplináris terület maga is a modern medicina társadalmi helyzetének, régi és új etikai dilemmáinak újragondolása céljából jött létre az 1960/70-es években. A bioetika, legalábbis ami az eredeti főáramát illeti, ízig-vérig *kritikai* szemléletű vállalkozás. Visszatekintve akár furcsának is tűnhet, de a bioetika – ahogy azzal amerikai megalapítói nagyjából egyetértenek – a '68-as események és az akkori kulturális-társadalmi közhangulat terméke, egyfajta *ellenkulturális* mozgalmi aktivitás része.⁷ Célkitűzése emancipatorikus: az átalakuló, modernizálódó, ezzel együtt egyre elnyomóbbá váló orvosi intézményrendszerrel szemben igyekszik az egyéni választás és a társadalmi igazságosság elveinek nevében *jogokat* biztosítani az elnyomottnak tételezett társadalmi csoportnak, a pácienseknek vagy betegeknek.

A bioetika, bár a kezdeteinél is nagyon színes tárházat találjuk a különböző megközelítéseknek, később pedig még inkább, beilleszthető azoknak a felszabadító törekvéseknek a sorába, amelyek a hatvanas években kaptak erőre, mint a nők, a feketék, melegek vagy a pszichiátriai betegek és fogyatékosággal élők polgárjogi mozgalmi. És csakugyan, a bioetika szemléletmódja később leginkább a *betegjogok* szabályozásában realizálódott. A betegek tehát jogokat kapnak, hozhatnak saját döntéseket, autonómiájuk elismerésre talál, a társadalmi igazságosság elveivel együtt. A minket

⁷ Griffin Trotter: *Genesis of a totalizing ideology: Bioethics' inner hippie*. In: H. Tristram Engelhardt (szerk.): *Bioethics Critically Reconsidered – Having Second Thoughts*. Springer, 2012. 49–69.; Daniel Callahan: *In Search of the Good: A Life in Bioethics*. MIT Press, 2012.

itt érdeklő kérdés, hogy mindez miként viszonyul a betegségnarratívák későbbi terjedéséhez.

Három lehetőség merül fel: (1) a betegségnarratíva a bioetika része; (2) a betegségnarratíva a bioetikától függetlenül bontakozott ki; (3) a betegségnarratíva a bioetikával szemben értelmezhető. Rögtön előre is bocsátom, hogy gondolatmenetem szerint a harmadik lehetőség vezet a betegségnarratíva emancipációs aktusként való értelmezéséhez. Egy elterjedt gyakorlat szerint a betegségnarratívák eseteket, példákat, illusztrációkat kínálnak a bioetikai elvek jobb megértéséhez. A *kazuisztika* hagyománya az orvosi gyakorlaton túl az orvosi etika és bioetika számára is hasznos iránymutatásul szolgál arra, hogy az elméleteket jobban meg tudjuk érteni, azáltal, hogy konkrét, lehetőleg megtörtént, vagy jobb híján elképzelt esetek vonatkozásában mutatjuk be azokat.

Tapasztalatom szerint sokan így értelmezik (tévesen) a narratíva etikai megjelenését. Példaként kiválasztanak egy könyvből pár bekezdést vagy egy filmből egy rövid részletet, majd ennek az esetnek, illusztrációnak a vonatkozásában világitanak meg egy-egy etikai fogalmat, döntést, koncepciót. Ez nagyon jó szemléltető eszköz az oktatásban vagy bioetikai álláspontok megvitatásához, távol áll azonban attól, amit a narratív megközelítés teljes valójában kínál. A betegségnarratíva nem *alárendelt* az elméletnek, nem példákat kínál az elmélet jobb megértéséhez, nem az elméleti megközelítés eszköze, hanem alternatívát kínál magával az elmélettel *szemben*. A betegségnarratívák egyrészt a bioetikától függetlenül kerültek elő, másrészt értelmezhetők a bioetika által kínált emancipációs felfogással szembeni alternatív emancipációként is, a saját jogukon. Azok számára, akik a betegségüket nem orvosi vagy bioetikai elméletek, jogi szabályozások mentén tapasztalják meg, a narratív megközelítés kínálhat menedéket.

A betegségnarratívák szerepének, céljának elemzésére tett kísérletek változatos eredményekre jutottak. Miért ír könyvet egy rákbeteg, egy alkoholfüggő, egy transzplantációra váró, pszichiátriai, neurológiai problémákkal vagy fogyatékossgal élő személy, közöl egyéni beszámolót a sorsáról? Röviden vázoló a mindenkiben felmerülő, illetve a szakirodalomban előkerülő értelmezési lehetőségeket. Az egyik kézenfekvő magyarázat, hogy az illető személynek (végre) van egy igazán izgalmas témája, egy igazán kritikus határhelyzetben találja magát, talán az életét fenyegető betegséggel néz szembe, ami arra készteti, hogy megírja a történetét, akár úgy is, hogy egyébként nem szánta volna rá magát egy könyv megírására. Az egyéni élettörténetek ma népszerűek, talán egyfajta „nárcisztikus” kultúra tüneteiként, ahogy azt William H. Gass irodalmár gyanítja.⁸ Sokan szívesen írnak magukról, egyéni történetükről, mások pedig szívesen olvasnak ilyesmiket.

Egy további elterjedt felfogás szerint a betegségnarratívák önterápiás eszközként

8 William H. Gass: The art of self: Autobiography in an age of narcissism. *Harper's Magazine*. 1994. May. 43–52.

szolgálnak, a pszichoterápiában ismert módszerek mentén: ha mintegy *kiírjuk* magunkból a problémáinkat, az hasznos lehet a lelki felépülésünkhöz. De akár azt is segíthetik, ahogy egy fizikai betegségből meggyógyulunk. Demenciától érintett személyek esetében az egyéni élettörténet rögzítése hasonló célokat szolgálhat. A betegségekhez, egészségügyi problémákhoz társult társadalmi stigmák csökkentése szintén lehet cél, akár pszichiátriai, neurológiai vagy más negatívan megítélt egészségügyi állapotok (pl. alkoholizmus) vonatkozásában. Mások azt hangsúlyozzák, hogy a betegségnarratíva a betegség okozta magány enyhítésére szolgál, azáltal, hogy élettörténetünkkel megszólítunk más embereket, párbeszédbe lépünk velünk, akár virtuálisan, akár személyesen.⁹

Az is lehet, hogy ezek a szövegek főleg motivációs céllal születnek, olyan személyek részéről, akik túléltek súlyos betegségeket, felépültek komoly egészségügyi problémákból, megszabadultak a függőségeiktől. Példát, reményt és praktikus tanácsokat igyekeznek másoknak nyújtani, akár konkrétan olyan embereknek, akik hozzájuk hasonló helyzetben vannak, akár bárkinek, akinek jól jön valami plusz lelki támogatás. Ez az értelmezés feltételezi, hogy az autopatográfia szerzője sikeresen meggyógyult, felépült, túlélt egy kritikus szituációt, megszabadult a függőségeitől, túltette magát a veszteségein. Bizonyosan vannak tudatosan ezzel a szándékkal létrehozott és megosztott betegségnarratívák, talán a blogok és filmek között leginkább. Az a betegségnarratíva, amelyet írásomban elemzek, nem azzal a céllal keletkezett, hogy plusz motivációt kínáljon más emberek számára. A narratíva önmagában nem üzen semmit, hanem bemutat egy történetet, függetlenül attól, hogy a kimenete „pozitív” vagy nem. Egy rákbetegség narratív leírása nem attól lesz jó, hogy a szerzője felépülését előlegezi meg, hanem a hitelességétől, bármi legyen a betegség vége. A betegségnarratívákat, illetve a betegségek körüli mai kultúrát éppen amiatt éri sok kritika, hogy azok nyilvános reprezentációja valamiképpen *rózsaszínre* festi a betegség tapasztalatát.¹⁰

A magam részéről azt gondolom, hogy a felépüléstörténet, noha gyakran maga is narratív elemekre épül, alapvetően más, mint a betegség tapasztalatát egységbe szervező, azt külön interpretálni vagy más célok szolgálatába állítani nem akaró narratíva. A narratíva nem a betegségről szól, hanem annak értelmezéséről, de ez az értelmezés a betegségekre, nem pedig a felépülésre vonatkozik. Nem utólagos értelmezés, hanem a betegség lefolyásának tanúságtétele. Az igazi betegségnarratíva arról szól, hogy beteg *vagyok*, nem arról, hogy beteg *voltam*, hogyan gyógyultam meg, nem arra vonatkozó tanácsokról, hogy hogyan gyógyuljanak meg mások is.

9 Patricia Stanley: The patient's voice: A cry in solitude or a call for community. *Literature and Medicine*, 2004. (23). 2. 346–363.

10 Barbara Ehrenreich: Welcome to Cancerland: A mammogram leads to a cult of pink kitsch. *Harper's Magazine*. 2001. November. 43–53.

A sor biztosan folytatható lenne; én magam azon az állásponton vagyok, hogy valamennyi itt felsorolt cél vagy motiváció hozzájárult ahhoz a folyamathoz, amely az egyéni betegség-narratívák elterjedéséhez vezetett. Ugyanakkor fenntartásaim vannak bármely olyan interpretációval kapcsolatban, amely a betegség-narratívát valamelyik itt felsorolt szándék megnyilvánulására redukálná. Felfogásom szerint a betegség-narratíva, annak tiszta formájában, nem szolgál semmiféle konkrét célt, nem terápiás gyakorlat, nem motiváció és nem is direkt társadalmi program. Az a betegség-narratíva, amely ilyen célokat tűz maga elé, eleve elhibázott, mivel nem önmagában a betegség folyamatát írja le, hanem valami más terv eszközeként használja azt. A túlélő beteg már egy másik világban él, másoknak segít, nem a saját helyzetét tárja elénk. Ezzel együtt azt sugallja, hogy a betegségekből és más problémákból fel lehet, netán *kell* is épülni, ez viszont nincs mindig így.

Mit is jelent a *narratíva*, miért annyira fontos? A narratíva kifejezés és a narratív jelző újabban nagy népszerűsége miatt, ami egyrészt pozitív fejlemény, másrészt, ahogy ez gyakran lenni szokott, számos fogalomhasználati zavar forrása. Az egyik félreértés, hogy mindenféle szöveg, amelyben valaki elmesél bármiről bármit, egyfajta narratívának számít. Ha például egy tudományos kutató előad egy konferencián, mondjuk, a sejtanyagcseréről vagy a kinetikus gázelméletéről, az – mivel egy személy elmondta – narratíva. Azonban még akkor sem lesz egy tudományos beszámoló narratív, ha történetesen diakronikus hipotézist vázol: pl. a lemeztectonika vagy a pingvinek filogenetikai fejlődése sem jelent narratívát, mivel *okási* folyamatokat ír le.

A narratíva nem ugyanaz, mint egy történeti eseménysor; speciális időbeli viszonyra utal, mégpedig arra, hogy időbeli eseményekre adunk egy összefüggő értelmezési keretet, azonban nem okási (*cause*) összefüggések, hanem indokok (*reason*) strukturális egységbe ágyazásával. Talán érthetőbben fogalmazva: a narratíva nem események okási folyamatát írja le, hanem azok értelmezését, értelmét (*meaning*). A betegség-narratívákra lefordítva: nem a betegség lefolyására vonatkoznak, hanem arra, ahogy a betegség különböző aspektusait értelmezi koherens egységbe egy, leginkább maga az azokat átélő személy. Ez egy nagyon fontos megkülönböztetés. A betegség időbeli kialakulásának és lefolyásának leírása, bármennyire is érzékletes legyen, önmagában nem számít narratívának, narratívává akkor válik, amikor egy központi személy, mint interpretáló ágens révén értelmezésre kerül.

A narratíva tehát időbeli események értelmezése. Fontosnak tartom tisztázni, hogy az okási tényezők feltárása a lelki folyamatok vonatkozásában sem számít feltétlenül narratív értelmezésnek. Ma gyakran találkozunk olyan „narratív” elemzésekkel, populáris filmekben például gyakori, amelyek az egyéni történetet gyerekkori hatásokkal, traumákkal, bántalmazásokkal vagy hasonlókval magyarázzák. Az effajta magyarázatok ugyan történetiek, és még helyénvalók is lehetnek, viszont nem narratívák abban az

értelemben, hogy inkább oksági tényezőket sorakoztatnak fel a későbbi tulajdonságok vagy viselkedés magyarázatára. A pszichoanalízis a lelki okság hálózatát feltáró módszerét nem tartom narratívnak, így a narratív identitásalkotáshoz a pszichoanalízist és más hasonló pszichoterápiás módszereket sem tartom megfelelő kiindulópontnak.

A következő pont azt tárgyalja, hogy kinek szólnak a betegségnarratívák. Felvetődött korábban, hogy ezeket a szövegeket a betegek saját maguknak írták. Ez egy erős álláspont, mivel valóban létezik egy olyan szempont, hogy a betegséggel szembesülő személy a saját személyes identitását igyekszik újraépíteni a betegség által kiváltott megterhelő kihívások közepette. Talán banálisnak tűnő észrevétel, azonban nem feltétlenül az, hogy eközben az ismert betegségnarratívák szerzői *publikálták* a műveiket – azaz nyilvánossá tették, másokkal is megosztották a történeteiket. De vajon kiknek szánták ezeket? A betegségnarratívákról szóló szakirodalom meghatározó motívuma szerint ezek a források elsősorban az orvostudományban, illetve az orvosok továbbképzésében játszhatnak meghatározó szerepet, tehát az oktatásban és a gyakorlatban használjuk a patográfiákat. Lehet, hogy az orvosok alkotják a célközönséget?

A humanista szempontokat figyelembe vevő orvostudomány valóban nagy lehetősége, hogy bevonja a tudományos orvosi szakképzés alap- vagy posztgraduális továbbképzési folyamatába a betegségnarratívák értelmezéséhez szükséges készségek fejlesztését. Az amerikai orvos és bioetikus Rita Charon nevéhez és 2006-ban megjelent *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* című könyvéhez¹¹ kapcsolódik a *narratív medicina* kifejezés.¹² Ez a könyv talán a legfontosabb forrása a betegségnarratívák orvosi gyakorlatba való bevonásának. Charon és munkatársai szerte a világon kezdeményeztek és inspiráltak olyan képzési gyakorlatokat, amelyek a betegségnarratívákat, a *narratív kompetencia* fejlesztése révén, az orvostudomány fontos elemeivé teszik. Ám ennek a megközelítésnek is akadnak kritikussai.

Whitehead¹³ arra mutat rá, hogy a narratív medicina megközelítése megmarad az orvosi humaniorák, ezen belül a betegségnarratívák azon hagyományos értelmezési keretén belül, amely elsősorban az egészségügyi szakemberek számára tartja azokat fontosnak, amennyiben azok szakszerű tanulmányozása jobb orvosokat eredményez. Bármennyire is fontos hozzájárulás legyen ez a gyakorlat, továbbra is a háttérbe szorítja a páciensek saját hangját. Az orvosi humaniorák későbbi vonala viszont már nagyobb teret enged a betegeknek, így a betegségnarratíváknak, amelyeket már nemcsak az orvostudományban, az orvosi szemlélet átalakításában tartják fontosnak, hanem úgymond saját jogukon, a páciensek vagy a társadalom egészségének perspektívájából. A

11 Rita Charon: *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press, 2006.

12 Nemes László: *Narratív medicina és bioetika. Századvég*, 2015. 76. 43–67.

13 Anne Whitehead: *The medical humanities...* 107–108.

betegségnarratíva a páciensek hangját engedi megszólalni. Tulajdonképpen erről szól, nem többről, nem kevesebbről. Ehhez az szükséges, hogy ne valami más projekt eszközeként szolgáljon, hanem magában megálló, önállóan működő önkifejezési forma legyen.

Az új típusú betegségnarratívák szerepe egy újabban egyre inkább felismert jelenség, illetve az erre mind gyakrabban használt kifejezés, az *episztemikus igazságtalanság* (*epistemic injustice*) kontextusában értelmeződik. Az episztemikus igazságtalanság Miranda Fricker 2007ben megjelent, hasonló című könyve¹⁴ nyomán került a figyelem középpontjába, elsősorban egészségügyi vonatkozásban, olyan szerzők révén, mint Havi Carel és Ian James Kidd.¹⁵ A fogalom arra utal, hogy a társadalmi hatalmi egyenlőtlenségek keretei között az alárendelt felet a másik nem tekinti episztemikusan egyenrangúnak, így a véleményét nem hallgatja meg, nem veszi komolyan, vagy csak a saját elképzeléseire alakítva veszi figyelembe. Az orvos és a beteg, illetve általánosabban az egészségügyi intézményrendszer és a páciens viszonyában a pácienseknek gyakran van olyan tapasztalata, érzése, amely az episztemikus igazságtalanság így felfogott fogalmával írható le. A páciensek, betegek, egészségügyi problémákkal élő emberek úgy érzik, hogy az érzéseik, gondolataik, preferenciák nem találnak kellő meghallgatásra, akár az intézményes viszonyokból, akár a közvetlen személyközi kapcsolatokból adódóan.

Fricker és követői, elméletének alkalmazói az episztemikus igazságtalanság két fő formáját különböztetik meg: az egyik a *tanúságtételi* (testimonial), a másik a *hermeneutikai* igazságtalanság. Az előző arra utal, amikor egy csoport vagy személy *elève* nem is jut olyan lehetőségekhez, hogy érdemben hallassa a hangját, leginkább bizonyos intézményes struktúrák korlátai miatt, míg a második arra, amikor ugyan látszólag meghallgatják a csoport tagjait, ám a gondolataikat nem megfelelő módon interpretálják, félreértik, semmibe veszik azokat. A különböző betegségekkel, egészségügyi problémákkal élő, azoktól szenvedő emberek mindkét féle társadalmi igazságtalansággal találkoznak.

A kommunikációs viszonyba kerülő felek közötti episztemikus egyenlőtlenségnek számos formája létezik. Ezek közül vannak egészen nyilvánvalóak, akár kifejezetten durva, elnyomó, lekezelő attitűdök, például amikor az egyik fél nem vagy csak kor-

14 Miranda Fricker: *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press, 2007.

15 Ian James Kidd, Havi Carel: Epistemic injustice in healthcare: A philosophical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2014. (17). 4. 529–540.; Ian James Kidd, Havi Carel: Epistemic injustice and illness. *Journal of Applied Philosophy*. 2017. (34). 2. 172–190.; Paul Crichton, Havi Carel, Ian James Kidd: Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych Bulletin*. 2017. (41). 2. 65–70. Lásd még: K. M. Saulnier: Talking, hearing, and believing: A critical analysis of narrative bioethics. *Bioethical Inquiry*. Published online: 16 March 2020.

látozottan engedi szóhoz jutni a másikat, vagy amikor nem fogadja el a beszámolóit hitelesnek, s így azokat átfordítja, átkeretezi a saját nyelvére. Finomabb igazságtalanságokat jelez, amikor a narratív beszámolót esetleg anekdotáknak tekinti a világot tudományos általánosítások keretei között interpretáló fél. Ennek egy gyakori esete, amikor a narratív megközelítéseket látszólag komolyan vevő fél, akár kifejezetten azokra specializálódó kutató, az egyéni narratív beszámolókat egy nem narratív megközelítésen belül, nem narratív módszerekkel elemzi. A kvalitatív narratívák kvantitatív módszerekkel, statisztikai eszközökkel való kutatása talán fontos forrása a narratív struktúra, valamint a narratívákban megjelenő tartalmi mintázatok jobb megértésének, azonban az is nyilvánvaló, hogy a narratívák nem narratív értelmezése nem szimmetrikus kommunikációs helyzetet teremt, s így episztemikus igazságtalanságok forrásává válik. Egyszerűen szólva: amikor a narratívításkutató nagyszámú elbeszélő beszámolót vizsgál a társadalomtudományokban megszokott módszertani eszközökkel, akkor nem lép be az egyéni történet világába, nem kerül személyközi kapcsolatba a személyes narratíván keresztül, hanem azokat alárendeli a tudományos hipotézis tesztelésének.

Az *interjú*, amelyet gyakran a narratív elemzés eszközeként használnak, hasonló veszélyeket rejt, amennyiben aszimmetrikus a viszony a kérdező és a válaszoló (gyakran mint „adatközlő”) között, és inkább csak egyikük vesz részt aktívan az egyedi narratíva alakításában, míg a másoknak, a kérdezőnek ezen túlmenő szempontjai, céljai is vannak. John Wiltshire több írásában¹⁶ is kitér arra, hogy a „sztorizás” és a narratív beszámoló mennyire nem ugyanazzal a jelentéssel bír, noha a történetmesélés (*storytelling*) kifejezést gyakran a narrativitás népszerűbb, a nagyközönség számára talán jobban érthető szinonimájaként használják. Wiltshire azonban lát árnyalatnyi, ám fontos különbséget a két kifejezés, valamint az általuk jelölt beszédmódok, gyakorlatok között. A sztorizás, történetmesélés szokásosan szóbeli, rendezetlen, esetleges, töredékes beszámolókra utal, amelyek episztemikus státusza bizonytalan, míg a narratíva gondosan megformált, részletes, következetesen alakított szövegszerkezetre.

Szintén Wiltshire mutat rá,¹⁷ hogy a narratív esettanulmányok miként válhatnak egyoldalúvá, például amikor a betegségstörténet bemutatása a kulturális antropológia módszereivel történik. Oliver Sacks, aki a furcsa neurológiai betegségekkel, állapotokkal élő emberek esetének, életének színes bemutatásával hozott létre – mestere, Alekszander Lurija szemléletmódját követve – egy gyakorlatilag új műfajt, azáltal vált ismertté, hogy saját megfigyelő módszerét a kulturális antropológia megközelítésével

16 John Wiltshire: Telling a story, writing a narrative: terminology in health care. *Nursing Inquiry*. 1995. (2). 75–82. John Wiltshire: A patients' history of medicine. *Clinical Medicine*. 2007. (7). 4. 370–373.

17 John Wiltshire: Ethnography and Oliver Sacks: The anthropologist on Mars. *Postcolonial Studies*. 1992. (2). 3. 389–402.

azonosította. Sacks méltán népszerű írásaival sokat tett az e kórképeket mutató emberekhez kapcsolódó társadalmi stigmák leépítéséért.

Ugyanakkor Sacks sok kritikát is kapott, mégpedig azon az alapon, hogy sokan úgy értelmezték az izgalmas esettanulmányokat, mint amelyek egyfajta modern *freak show*-ként működnek, visszaulva arra a nem is oly régi hagyományra, amikor bizarr betegségeket, születési rendellenességeket mutató embereket („torzszülötteket”) cirkuszi látványosságként mutogattak. Bizonyára erős és igazságtalan ez az analógia, viszont rámutat néhány fontos szempontra. Az egyik, hogy Sacks esettanulmányai nem a szokványos betegségeket mutatják be, hanem elsősorban pszichoneurológiai vonatkozásban érdekes betegségeket, rendellenességeket, mégpedig az orvos perspektívájából. Sacks esszéi így inkább orvosi esettanulmányok, semmint valódi betegségnarratívák. Nem az érintett személyek saját perspektívája a meghatározó, hanem a sajátosan elfogadó szemléletű orvos értelmezésén keresztül látjuk az élettörténetüket. Wiltshire Sacks antropológiai megközelítését a gyarmatosító szemléletet bizonyos formában öröklő antropológusok kívülálló leírásaihoz hasonlítja.

Oliver Sacks munkásságát sokan tiszteljük, írásait szeretjük, bizonyára sokan gondolunk ezekre úgy, mint a betegségnarratívák vagy a narratív medicina tipikus eseteire. Azonban ha őszinték akarunk lenni, elismerjük, hogy a kiválóan megírt esszékből elsősorban az agy furcsa működése marad meg az emlékezetünkben, az észlelés, a tudat és az emlékezet zavarai, az identitás megváltozása, az autizmus, a Tourette-szindróma, a hallucinációk változatai – még ha egyéni történeteken keresztül kerültek is bemutatásra. Sacks írásai, esettanulmányai (netán *esettörténetei*) az agy furcsaságairól a tudomány és orvoslás feltáratlan lehetőségeiről szólnak, nem elsősorban az ezektől függetlenül is létező egyéni életekről.

Érdekes kitérni a *fenomenológiai* és *narratív* betegség-leírások, egyéni beszámolók összefüggéseire, hasonlóságaira és különbségeire is. A szakirodalomban gyakran együtt jelenik meg e két, az utóbbi időben, részben hasonló indíttatásból előtérbe kerülő megközelítés. Filozófiai alapjaiknál is jelentős átfedést találunk, akár meghatározó szerzőket (pl. Paul Ricœur), akár az elméleti felfogásokat vesszük figyelembe. Egy biztos, a saját betegségüket kifejezetten fenomenológiai módon elemző filozófus szerzők, mint S. Kay Toombs, Havi Carel vagy Kevin Aho, betegségüket bizonyos történetbe ágyazva adják közre. Történeteket olvasunk az egyéni (fenomenológiai) tapasztalatról, a tipikus témákról: a megváltozott testtudatról, tér és időérzékelésről, emberi viszonyokról, az élet végességéről stb.¹⁸

Aligha lehet feladatom itt belemenni a fenomenológia és a narrativitás filozófiai viszonyainak részletes taglalásába, egy dolgot azonban hangsúlyoznék: a sok átfedés és hasonlóság ellenére van egy fontos különbség a két szemléletmód között, még-

18 Nemes László: A betegség mint fenomenológiai tapasztalat. *Nagyerdei Almanach*, 2015/1. 21–33.

pedig az, hogy míg a fenomenológia a *tapasztalatra*, addig a narratíva az értelemre, az értelmezés koherens mintázataira összpontosít. Az esetek többségében a narratíva fenomenológiai tapasztalatokra alapszik, a fenomenológiai tapasztalat pedig történetekre, a két megközelítést mégis túlzás lenne azonosítani. Ezen irányzatok hívei bizonyára egyetértenek azzal, hogy amennyiben minden narratív struktúrájú elbeszélést fenomenológiainak tekintenénk, akkor a fenomenológia fogalma és módszere sokat veszítene specifikusságából, ahogy ugyanez elmondható a narrativitásról is a fenomenológia vonatkozásában.

Miben áll a közös fenomenológiai és narratív tapasztalat? Vegyünk néhány példát:

A szívroham következtében világossá vált, hogy az orvosok és sebészek ritkán közelítettek úgy hozzám, mint egy személyhez. Számbeli adatokra voltam redukálva, számokra és számsorozatokra, amelyeket különféle diagnosztikai eszközök jelenítettek meg. [...] Az összes ilyen eljárás vagy vérvétel közben nem Kevin Aho voltam, egy középkorú filozófus, akiért aggódnak a szülei, akinek két szerető fiútestvére, barátnője és olyan szakmai pályafutása van, ami nagyon fontos a számára, és aki most egy széteső világgal küzd, ami épp maga alá gyűrte. Kevés figyelem jutott a tünetek mögött létező személy meghallgatására. Egyszerűen egy testi dolog voltam, mérések tárgya

– írja az amerikai egzisztencialista filozófus, Kevin Aho¹⁹, aki 48 éves korában kapott váratlanul súlyos szívinfarktust. Havi Carel angol filozófusnő, aki rossz kórjólátú, ritka progresszív tüdőbetegség áldozata lett, hasonló tapasztalatokról számol be: „Az elmúlt két évben napi kapcsolatban voltam más angol és egyéb nyugati országokból származó páciensekkel. A panasz, ami szinte univerzálisnak tűnik ebben az összefüggésben, ez: miért nem kezelnek személyként?”²⁰ Frank úgy fogalmaz, hogy a kórházi kezelése során a teste *gyarmatosításra* került²¹, David Wagner német író pedig a következőképpen:²²

Egy nővér lép a szobába, ellenőrzi a pulzusomat, vérnyomást mér. Olyan érzés, mintha a testem már nem is a sajátom lenne, hanem csak az övé. Végigfut a fejemben, ki mindenki matatott már eddigi életem során a testemen: anyám, apám, az összes orvos és fogorvos, akihez csak elvittek, fodrászok, akik a hajamat vágták, nők, akikkel ágyba bújtam, bizalmas közelség, érintések, kinyomták a hátamon a pattanásokat, mellettem aludtak, aztán a terapeuta hölgy, aki a vállamat masszírozza, a gyerek, akivel a szőnyegen hempergünk. Ennyi. A legtöbb időt magamban töltöttem. De a testem, ez a test, amelyet itt kezelnek, a kórházban, már nem az enyém. Nekik adtam. Aláírtam, hogy az övék.

19 Kevin Aho: *Notes from a heart attack...* 190.

20 Havi Carel: *Illness*. Acumen, Durham, 2008. 44.

21 Arthur W. Frank: *At the Will of the Body: Reflections on Illness*. Mariner Books, 2002. 52.

22 David Wagner: *Élet*. Fordította Balla Judit. Tarandus Kiadó, Győr, 2014. 45.

Richard Rorty egy nevezetes helyen azt állította, hogy Harriet Beecher Stowe 1852-ben megjelent *Tamás bátya kunyhója* című rendkívül népszerű, a XIX. században a Biblia után a legnagyobb példányszámban eladott regénye hatékonyabban járult hozzá az amerikai feketék társadalmi emancipációjához, mint Kant metafizikai alapú etikai rendszere az emberi méltóságról és szabadságról.²³ Erős szavak, vitathatók is, viszont rámutatnak arra, hogy a narratíva miként változtathatja meg elméletek nélkül is a más emberekhez való hozzáállásunkat. Regények vagy valós élettörténetek, betegség-narratívák olvasása olyan közös *performatív* aktusban való részvételt jelent, amelynek szinte észrevétlenül is etikai, illetve emancipatorikus hatása van. Miközben olvassuk ezeket a történeteket, az abban megjelenő narratív mintázatok felfedése révén magunk is részévé válunk a történetnek, mi magunk is történetet alkotunk, szó szerint is eggyé válunk az így alakuló történettel. A narrativitás filozófiai elmélete arra mutat rá, hogy személyes identitásunk jelentős részben történeteken, az értelem összefüggő történeti struktúráin alapul, ahogy a narratíváink változnak, úgy változunk folyamatosan mi magunk is.

A modern bioetika az autonóm ént leginkább történetietlen, racionális ágensként értelmezi, eleve adott preferenciákkal. Az etikus döntéshez, ebben az értelemben, elegendő figyelembe venni, tiszteletben tartani az autonómnak tekintett másik személy elképzeléseit, döntéseit. A narratív elmélet ezzel szemben az én, a személyes identitás forrását nem statikus, egységes és változatlan ágensként fogja fel, hanem időben állandóan változó, újraíródó, folytonosan alakuló, újraszerveződő, mégpedig *társas* közegben konstruálódó struktúraként. Egyszerűbben: az én nem adott és változatlan, illetve nem magánjellegű, hanem folytonosan változó, másokkal közösen létrehozott dinamikus konstrukció.

Két ember etikai viszonya eszerint nem abban áll, hogy elismerik a másik autonómiáját, hanem részt vesznek az identitást képező narratíva alakításában. Nem passzívan fogadják el a másikat, hanem aktívan részt vesznek alakulásának folyamatában. Ennek formája a közös történetalkotás; amikor beszélgetünk a másik emberrel, vagy még inkább, amikor olvassuk a történetét, amely eközben minket is alakít. A másik ember történetének, narratívájának elolvasása, abba való elmélyült belebocsátkozás így válik egy olyan etikai aktussá, amely túlmutat az autonómia és egyéni szabadság modern koncepcióin, ami miatt jogos lehet erre a megközelítésre orvosi vonatkozásai-ban elfogadni Arthur W. Frank *posztautonómiai bioetika* fogalmát²⁴.

23 Richard Rorty: *Human rights, rationality, and sentimentality*. In: *Truth and Progress: Philosophical Papers*, 3. Cambridge University Press, 1888. 167–185.

24 Arthur W. Frank: Narrative ethics as dialogical story-telling. *Hastings Center Report*, 1998. (44) 1. 16–20.; Nemes László: Narratív medicina és bioetika. *Századvég*, 2015. 76.

Összegzésként a következő pontokat emelném ki. A betegség-narratíva egy új és erős műfaj, amelynek megjelenésére érdemes az eddigieknél is nagyobb filozófiai, etikai, társadalmi figyelmet fordítani. A betegség-narratíváknak az egyéni szempontokon túl társas hatásai is vannak, nem is csak a közvetlen társadalmi szempontok (pl. a társadalmi elutasítás, stigmák) megjelenítése révén, hanem magából a műfajból adódóan, amelynek a lényege az *egyéni történet* konstruálása és nyilvános megosztása. *A narratíva, ezen belül a betegség-narratíva úgy válik emancipációs aktussá, hogy az egyénit, partikulárist jeleníti meg a tudomány, az etikai elméletek és a társadalmi mozgalmak általánosító tendenciáival szemben.* A személyes így válik politikáivá; az egyén nem reflektált „lázasává”, „tanúsításává” az általánosítások világában. A narratíva egy szelíd, csendes ellenállás a személyes élet kifinomult részleteit a háttérbe szorító értelmezési dominanciával szemben. Az ember mintegy magával a létével áll ki, lázad fel. A narratíva nem mozgalmi üzenetet hordoz, hanem önmagától működik és fejt ki hatását, egyéni és társas szinten egyaránt úgy, hogy egyesek megalkotják, mások olvassák azokat, elmélyülnek bennük, hagyják, hogy hatással legyen rájuk, alakítsa személyes identitásukat. A narratíva így válik két vagy több ember közös értelemalkotó performatív aktusává, ezen keresztül az etika és a társadalmi megértés egy korábban nem kellően felismert forrásává.