

Információs Társadalom

TÁRSADALOMTUDOMÁNYI FOLYÓIRAT

Alapítva: 2001-ben

XXII. évfolyam 3. szám

Főszerkesztő: Héder Mihály

Vezető szerkesztő: Bárdos Dániel

Kiadja az INFONIA (Információs Társadaloméért, Információs Kultúráért) Alapítvány

A folyóirat fő támogatója a BME Gazdasági és Társadalomtudományi Kara

Technikai partnerünk a SZTAKI



Szerkesztőbizottság:

Székely Iván – elnök

Alföldi István
Berényi Gábor
Bertini Patrizia
Bethlendi András
Csótó Mihály
Demeter Tamás

Molnár Szilárd
Petschner Anna
Pintér Róbert
Rab Árpád
Z. Karvalics László

Olvasó- és műszaki szerkesztő: Tamaskó Dávid

ISSN 1587-8694 (Nyomtatott)

ISSN 2063-4552 (Online)

ISSN-L 1587-8694

Készült a Server Line Print & Design műhelyében

Az Információs Társadalom folyóirat célja, hogy nemzetközi fórumot biztosítson a címében meghatározott tudományterület (Information Society Studies) elméleti és gyakorlati vonatkozásait bemutató írásoknak, nézőpontoknak. Jelenleg minden második lapszám angolul jelenik meg, a többi lapszám magyar nyelvű.

A folyóirat Platinum Open Access hozzáférést nyújt, és ingyenesen elérhető a <https://inftars.infonia.hu/> címen.

A folyóiratot a Web of Science Social Sciences Citation Index és a Scopus indexálja, és minden cikkét automatikusan továbbítjuk a CrossRef adatbázisába.
A VIII. évfolyam 1. lapszámától (2008) kezdődően az Információs Társadalom szerepel a Thomson Reuters indexben (Social Sciences Citation Index, Social Research, Journal Citation Reports/Social/Sciences Edition).

E-mail: inftars-lapman@ponens.org

TARTALOM

LECTORI SALUTEM 7

NÁDASI ESZTER

A koronavírus-járvány ábrázolása az amerikai kórházsorozatokban 9

A tanulmány témája a 2020–2021 között futó öt, főműsoridőben sugárzott amerikai kórházsorozat (*A Grace klinika, A rezidens, Chicago Med, Doktor Murphy, New Amsterdam*) koronavírus-járvány ábrázolása. A kórházsorozat-elemzések gyakori kerete a kultivációs elmélet; több kutatás vizsgálta már a műfaj edukációs értékét is. Ezekhez az irányvonalakhoz kapcsolódva, az elemzés célja a visszatérő történetelemek, narratívák azonosítása – kiemelt szempont a technológia, az információáramlás és a szakértők ábrázolása. A sorozatok három idősíkra tagolták a pandémia bemutatását: a fertőzöttek megjelenése; az első hullám alatt kialakuló krízis; a hullám lecsengését követő időszak. Elmondható, hogy kiálltak a járvánnyal kapcsolatos tudományos álláspontok és a biztonsági protokollok betartása mellett. A pandémia új klasszifikációs kategóriát hozott létre a műfajban: 2020 óta a kórházsorozatok az alapján is megkülönböztethetőek, hogy létező vagy lezárt problémaként ábrázolják a koronavírus-járványt. Ez a kérdés különösen fontos ennél a műfajnál, hiszen a kezdetektől fogva törekszik a hiteles információk átadására, valamint a nézők edukációjára.

MENYHÁRD ATTILA

Az egészségügyi adatok forgalomképessége 27

A jelen tanulmány az egészségügyi adatok átruházhatóságát vizsgálja az adatok jogi természetének kontextusában. Strukturális problémaként azonosítja, hogy az átruházhatóság határait az adatok kapcsán nem lehet a személy és a tulajdon szembeállítása mentén meghatározni, és annyiban kell ezt lehetővé tenni, amennyiben azt közérdek támasztja alá. Az adatok értékének allokálásáról jogpolitikai alapon kell dönteni, amelynek során az egyéni érdek és a közérdek között kell egyensúlyt találni. Újragondolást igényel az egészségügyi adatok feldolgozására vonatkozó tájékozott beleegyezés fogalma, a (feldolgozott) adatokért való felelősség. Kulcsszerepe van az etikai normáknak a helyes és a helytelen magatartások megkülönböztetésében.

NOGEL MÓNIKA

A precíziós medicina egyes jogi és társadalmi kihívásai a „big genomic data” korában

39

A tanulmány célja a precíziós medicina modelljének ismertetése, és annak elemzése, hogy milyen kihívásokkal kell szembenéznie a precíziós medicina szemléletének a „big genomic data” korában. A cikk kitér arra, hogy lehet biztosítani a precíziós medicina genetikai adatszükségletét, és melyek azok a potenciális tényezők, amelyek ezt akadályozzák.

KOVÁCS GÁBOR

Felelősségi kérdések a telemedicina-szolgáltatásban

61

A távközlési eszközök segítségével távolról nyújtott orvosi segítség első alkalmazására röviddel a telefon feltalálását követően (1876) sor került. A másfél százados múlt mellé ugyanakkor csak szerény jogalkotási aktivitás társult világszerte. A jogi és etikai szabályok esetében valóban elmondható, hogy döntően az utóbbi két évtizedben jelentek meg, és áttekintve azokat, némi hiányérzetünk támad. Hogyan ítélné meg az ellátó orvos büntetőjogi felelőssége a jelenlegi telemedicina-szabályok alapján? Hogyan lehet a megbízhatóság, a betegellátás, a transzparencia, az ellenőrizhetőség és az igazságszolgáltatás követelményeinek egyaránt megfelelő szabályrendszer alkotni? A feltett kérdések megválaszolása egyre sürgetőbb feladat. A megfelelő szabályrendszer ugyanakkor támogatólag hat a közreműködőkre, és segít megelőzni a hibákat, ezáltal limitálhatja a nem kívánt eseményeket.

PINTÉR RÓBERT

Elveszik-e a gépek a munkánkat?

75

A mesterséges intelligencia (MI) kutatásával kapcsolatos egyik legfontosabb kérdés, hogy a gépek elveszik-e a munkánkat. A cikk ezzel a kérdéssel kapcsolatban fűz fel egyetlen gondolatsorra fontos gazdasági és társadalmi jelenségeket. Kiindulópontja a termelékenység és a foglalkoztatottság szétválása, az MI hatása a munkára és néhány szakma érintettségének bemutatása. A tanulmány vizsgálja továbbá, mi történne velünk, ha nem lenne munkánk: miből tudnánk megélni, mi adna értelmet az életünknek és mihez kezdenénk a szabadidőnkkel. Ezen kívül bemutatja, hogyan lehet felkészülni az MI jelentette kihívásokra, mit tanítsunk ezzel kapcsolatban a gyerekeinknek, illetve hogyan lehet együttműködni a gépekkel az úgynevezett kentaur-MI révén. *A befejezés egyrészt a távolabbi jövőbe tekint a poszthumán jövő és a (digitális) halhatatlanság felvilágosításával, miközben leszögezi, hogy bizonytalan, mit hoz a jövő, másrészt felveti a gondolatot, hogy elindíthat-e az MI egy új civilizációs hullámot.*

RAB ÁRPÁD, TÖRÖK BERNÁT

Az e-health technológiai környezete a magyar társadalomban

93

A szerzők a cikkben magyar reprezentatív minta alapján felvett adatok elemzésével vizsgálják az e-health társadalmi környezetét az eszközhasználat elterjedtsége mellett az attitűdök vizsgálatával együtt. Összességében az rajzolódik ki, hogy a digitális kultúra – és annak eszközrendszere – elterjedt, de sokan kimaradnak belőle, a szolgáltatások használatában és a bizalom területén képtarcúság figyelhető meg, a tanult tudatosság pedig alacsony.

LECTORI SALUTEM

A 2022/3-as lapszám egészségügyi tematikájú: Nádasi cikke az egészségügy katedrálisainak, a kórházaknak a médiareprezentációjával foglalkozik; Menyhárd, Nogel, Kovács és Bernát-Rab tanulmányai pedig kimondottan az e-Health kérdéseivel foglalkoznak. A közbeékelt Pintér-tanulmány is csak egy kevéssel lóg ki a sorból egy mesterséges intelligenciával kapcsolatos jövőkutató gondolatmenettel, hiszen a posztbiológiai jövőképekre fut ki.

A lapszámhoz kellemes olvasást kíván:

a szerkesztőség



A koronavírus-járvány ábrázolása az amerikai kórházsorozatokban

A tanulmány témája a 2020–2022 között futó öt, főműsoridőben sugárzott amerikai kórházsorozat (*A Grace klinika, A rezidens, Chicago Med, Doktor Murphy, New Amsterdam*) koronavírus-járvány ábrázolása. A kórházsorozat-elemzések gyakori kerete a kultivációs elmélet; több kutatás vizsgálta már a műfaj edukációs értékét is. Ezekhez az irányvonalakhoz kapcsolódva, az elemzés célja a visszatérő történetelemek, narratívák azonosítása – kiemelt szempont a technológia, az információáramlás és a szakértők ábrázolása. A sorozatok három idősíkra tagolták a pandémia bemutatását: a fertőzöttek megjelenése; az első hullám alatt kialakuló krízis; a hullám lecsengését követő időszak. Elmondható, hogy kiálltak a járvánnyal kapcsolatos tudományos álláspontok és a biztonsági protokollok betartása mellett. A pandémia új klasszifikációs kategóriát hozott létre a műfajban: 2020 óta a kórházsorozatok az alapján is megkülönböztethetőek, hogy létező vagy lezárt problémaként ábrázolják a koronavírus-járványt. Ez a kérdés különösen fontos ennél a műfajnál, hiszen a kezdetektől fogva törekszik a hiteles információk átadására, valamint a nézők edukációjára.

Kulcsszavak: Covid-19, koronavírus, kórházsorozat, reprezentáció.

Szerzői információ

Nádasi Eszter, Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem Szociológia és Kommunikáció Tanszék
<https://szoc.bme.hu/hu/>

Így hivatkozzon erre a cikkre:

Nádasi Eszter. „A koronavírus-járvány ábrázolása az amerikai kórházsorozatokban”.

Információs Társadalom XXII, 3. szám (2022): 9–26.

==== <https://dx.doi.org/10.22503/inftars.XXII.2022.3.1> ====

A folyóiratban közölt művek

a Creative Commons Nevezd meg! – Ne add el! – Így add tovább! 4.0

Nemzetközi Licenc feltételeinek megfelelően használhatók.

Covid-19 representation in American medical television series

This study discusses the Covid-19 representation of the five prime-time American medical series (*Chicago Med*, *Grey's Anatomy*, *New Amsterdam*, *The Good Doctor*, *The Resident*) screened in 2020-2022. Cultivation theory is an established research framework on medical series; there are studies on the educational potential of the genre too. Following these lines, the analysis aims to identify common plot elements and narratives. Technology, information exchange, and the role of professionals are focal points of the study. The five medical series portrayed the pandemics in three stages: the appearance of the first cases, the crises during the first wave, and the aftermath. Series promoted scientific viewpoints and safety protocols. Covid-19 created a new classification category within the genre: now it is possible to differentiate between medical series representing the pandemic as an ongoing or past issue. It is a sensitive question since this genre aims to present accurate information and educate the viewers.

Keywords: *Covid-19, coronavirus, medical television series, representation.*

Bevezetés

A koronavírus-járvány jelentős hatással volt a televízióiparra és ezen belül a sorozatok készítésére. Sok esetben leállt a forgatás, évadok rövidültek, késtek az új epizódok, produkciókat töröltek végleg. A felvételek során járványvédelmi protokollok léptek életbe, limitálták a jelenlévők létszámát, költségvetési megszorításokat vezettek be, többek között azért, hogy a források átcsoportosításával fedezni tudják a tesztelés és a védőfelszerelések költségeit. Bizonyos sorozatokat azonban nemcsak produkciós kérdésekben érintett a járvány, hanem tartalmi szinten is. Dilemma elé kerültek azoknak a szériáknak a készítői, akik a történetüket úgy pozicionálják, hogy azok a jelenkori valóságban játszódnak: el kellett dönteniük, hogy a koronavírus-járvány része lesz-e a karaktereik életének.

Hasonló helyzetben voltak, mint azok a televíziósok, akik a 2000-es évek elején Amerikában, azon belül is leginkább New Yorkban játszódó sorozatot készítettek. Számukra az volt kérdés, hogy a 2001. szeptember 11-ei terrortámadást ábrázolják-e vagy sem. Reflexióik között voltak passzívok és aktívok: az első kategóriába tartoznak az olyan megoldások, mint a World Trade Center ikertornyainak eltávolítása a főcímből vagy a New York-i látképet ábrázoló vágóképekből. Ezt a vizuális megoldást választották például a *Jóbarátok* (1994–2004, NBC), a *Szex és New York* (1998–2004, HBO) és a *Maffiózók* (1999–2007, HBO) készítői. Aktív reakcióként értelmezhető a terrortámadások beépítése a forgatókönyvbe. Az egyik legkiemelkedőbb reflexió a *Harmadik műszak* (1999–2005) című NBC-sorozaté, amelynek főszereplői New York-i rendőrök, mentődolgozók és tűzoltók. A brand alatt készült egy dokumentumfilm¹, melyben igazi szolgálattevők mesélték el a terrortámadással kapcsolatos tapasztalataikat, a riporterri, kérdezői szerepet a sorozat színészei töltötték be. Novemberben már egy olyan epizód² került adásba, amelyben a karakterek élték át a terrortámadást. A történetek a további részeknek is integráns elemei: voltak szereplők, akik segédkeztek a romok átkutatásában, míg az egyik karakternél poszttraumás tünetek alakultak ki.

A koronavírus-járvány kitörése után a sorozatok készítőinek fel kellett mérnie, hogy kreatív, pénzügyi és emocionális szempontból mi a célravezető döntés: kihagyni vagy integrálni a pandémiát. Mérlegelniük kellett a nézői preferenciákat és potenciális reakciókat. Kérdés volt, hogy a nézők vajon mire vágynak: arra, hogy olyan sorozatokat nézzenek, amelyek eltávolítanak a valóságtól, vagy olyanokat, amelyek feldolgozzák az őket körülvevő valóságot. Az első elképzelés mellett szólhatott például az, hogy a pandémia alatt olyan, nem orvosi témájú sorozatok értek el átütő sikert, amelyek már évekkal a járvány előtt elkészültek. Ilyen többek között *A nagy pénzrablás* (2017–2021, Antena 3, Netflix), melynek egyetlen közös vonása a koronavírus időszakával a szereplők többségének – a rablóknak és túszaiknak – a bezártsága. Ugyanakkor ismét népszerűek lettek a járvány témájú filmek: a *Vulture* (2020) szerzője, Kathryn VanArendonk ennek példájaként Steven Soderbergh *Fertőzés* (2011) című orvosi thrillerét emeli ki.

¹ Az epizód eredeti címe, megjelenési adatai: *In Their Own Worlds* (3. évad, 1. rész, 2001).

² Az epizód eredeti címe, megjelenési adatai: *September Tenth*, (3. évad, 2. rész, 2001).

Több alkotó, változatos műfajú sorozatokkal, végül a járvány ábrázolása mellett döntött – Jessica Riga ezekből a produkciókból készített válogatást az ABC News (2021) portálon. Ilyen volt például a szupermarket-dolgozók életét bemutató *Superstore* (2015–2021, NBC) című szituációs komédia és a *The Morning Show* (2019–, Apple TV+) című televíziós hírolvasók köré épülő drámasorozat.

A pandémia kitörésekor öt amerikai, főműsoridőben sugárzott kórházsorozat futott a kereskedelmi csatornákon (*A Grace klinika*, *A rezidens*, *Chicago Med*, *Doktor Murphy*, *New Amsterdam*), ezek mindegyike beépítette cselekményébe a járványt. A CNN Business (2021) arról számolt be, hogy *A Grace klinika* senior sebészeti tanácsadója, Naser Alazari úgy érvelt a járványábrázolás mellett, hogy egy ilyen sorozatnak reflektálnia kell a kor legjelentősebb egészségügyi krízisére – ezt a magas nézettséggel és a nézők szoros érzelmi kapcsolódásával is indokolta. Fontosnak tartotta, hogy a sorozat ott legyen a nézők mellett, a karaktereken keresztül osztozzon a frusztrációban, veszteségekben és a reményben, hogy véget ér ez a helyzet.

A kórházsorozatokban a járványok bejáratott történetelemek két típusra bonthatók: igaz történeteken és fikción alapuló ábrázolások. Mindkét típus azt járja körül, hogy mi történik vagy történne az emberiséggel – közelebbről, egy amerikai nagyváros lakosságával, hiszen a kórházsorozatok jelentős része metropoliszokban játszódik –, ha egy súlyos fertőzés törne ki. Mi lenne a kórházak és az ott dolgozók szerepe ennek a megfékezésében? Milyen technológiai eszközök segítenék a krízis visszaszorítását? Milyen etikai dilemmákkal szembesülnének az egészségügyi dolgozók?

A *New Amsterdam* esete különösen érdekes a járványábrázolás szempontjából. Pilotja a 2014-es New York-i ebolaészleléseket idézte meg, 2020 márciusában pedig egy fikción alapuló, járványról szóló rész került volna adásba – ez azonban mégsem ment le a televízióban. Készítői nem tartották volna helyesnek, érzelmileg megengedhetőnek a lejátszását, továbbá attól tartottak, hogy a nézők félrevezető információkat kapnának belőle. Mint kórházsorozat arra törekednek, hogy hitelesen ábrázolják az egészségügyi kérdéseket, így egy járvány kezelését is – de a tartalom valószínűleg különbözött volna az aktuális érvényes protokolloktól. Ősszel viszont adásba kerültek a Covid-specifikus epizódjaik, amelyeket a tavaszi, nyári eseményekre alapozva építettek fel. Ahogy arról a *Deadline* (2021) oldala beszámolt, a másik négy kórházsorozat készítőihez hasonlóan beépítették a cselekménybe a valódi egészségügyi dolgozók tapasztalatait.

Műfaji jellegzetességek

Nem a koronavírus-járvánnyal kapcsolatban merült fel először, hogy a kórházsorozatoknak szerepe lehet az egészségügyi információk átadásában – ez a kérdés az első produkciók 1950-es évekbeli megjelenése óta rendszeresen megfogalmazódik. Azt, hogy milyen produkciókat lehet kórházsorozatnak nevezni, leginkább a lokáció és cselekménytípus mentén fogható meg, mindezekből pedig következik a központi karakterek köre is. Ezek a sorozatok előre megírt, fikciós, szórakoztató televízióműsorok: cselekményük fő színtere a kórház, központi témájuk a betegségek és a sérülések diagnosztizálása, kezelése, főszereplőik pedig egészségügyi

dolgozók (Chory-Assad és Tamborini 2001; Chory-Assad és Tamborini 2003; Lee és Taylor 2014; Nádas 2017; Nádas 2021).

A készítők célkitűzései között már a kezdetektől jelen volt a hitelességre való törekvés az orvostudománnyal kapcsolatos információk interpretálásában. Nemcsak informálni szerették volna a nézőket, hanem igyekeztek az attitűdjeiket is alakítani (Turow 2010). A tartalmat már az első produkciók esetében is szakértők lektorálták, ám tevékenységükre egyfajta cenzúraként is lehet tekinteni, ugyanis nem csupán a tények helytállóságát ellenőrizték, hanem az orvosok ábrázolását is kontrollálták. A cél egy pozitív, bizalomgerjesztő kép kialakítása volt, amit az orvoslás gyakorlóján túl ki akartak terjeszteni a gyógyításnak színteret adó kórházakra, és azokra a tudományos elméletekre és ellátási protokollokra, amelyek mentén ezek az intézmények működnek. Bár a televízió és az orvostudomány képviselői között átalakultak – leginkább kollaborációvá szelődültek – az együttműködési minták, a kórházsorozatokról máig elmondható, hogy szakértői közreműködéssel készülnek.

Kórházsorozatok kutatásával nem csak a kommunikáció-médiatudomány, a populáris kultúrakutatás, a televíziós tanulmányok területén foglalkoznak: rendszeresen jelennek meg sorozatelemzések orvostudományi, egészségügyi szakfolyóiratokban is. A műfaj vizsgálatában előtérbe kerül az orvosi tartalom ellenőrzése, az ezzel kapcsolatos hiányosságok számonkérése, valamint a jó gyakorlatok keresése. A kutatások relevanciája mellett visszatérően felhozott érv a magas nézettség, valamint az, hogy egészségügyi kérdésekben a nézők információforrásként tekintenek a televízióra – nemcsak a tényközlő, hanem a szórakoztató műsorokra is, beleértve ebbe a kórházsorozatokat (Murphy et al. 2008; Rideout et al. 2008; Hetsroni 2009; Jan és Slater 2013; Lee és Taylor 2014; Kato et al. 2017; Hoffman et al. 2017).

Davin (2003) szerint egészségügyi kérdésekben a nézők műfajtól függetlenül hiteles információt várnak. A sorozatok hatnak arra, ahogyan a nézők megítélik a kórházakat és az egészségügyi dolgozókat, az egyes betegségeket és azok kezelési módjait. A hatás pozitív és negatív egyaránt lehet, illetve a pozitív ábrázolásmód is járhat negatív következményekkel – például, emiatt a közönség túlzó elvárásokkal és optimizmussal tekint az egészségügyre (Pfau et al. 1995; Chory-Assad és Tamborini 2001; Chory-Assad és Tamborini 2003; Quick 2009; Jain és Slater 2013; Mickel, McGuire és Gross-Gray 2013; Pokhrel és Lok 2015; Bodoh-Creed 2017). Turow és Gans hangsúlyozták, hogy a kórházsorozatok intellektuálisan és érzelmileg is bevonják a nézőket, akik emberi történetekbe csomagolva találkozhatnak azokkal az információkkal és egészségpolitikai kérdésekkel, amelyekről a tényműfajokban híreket, adatokat, statisztikákat kapnak, amikhez sokan nehezebben tudnak kapcsolódni (Turow és Gans 2002).

A kórházsorozatok kutatásmódszertana is változatos: a kvalitatív és a kvantitatív megközelítések (például: tartalom- és narratívaelemzés, kérdőíves és fókuszcsoportos vizsgálatok) egyaránt jelen vannak benne. A kutatásokban alkalmazott elméleti keretek között a kultivációs elmélet dominál, így a kiindulópont gyakran eleve az, hogy a nézők világméretű befolyásolják a televízióban látott tartalmak (Hetsroni 2009; Quick 2009; Jain és Slater 2013; Hoffman et al. 2017; Kato et al. 2017). A műfaj-specifikus kultivációs elmélet szerint a nézők informáltságát, hozzáállását nem az össztelevíziós fogyasztás határozza meg, a hatás a műsor típusától is függ (Morgan és Shanahan 2009). Grabe és Drew (2007) szerint a tartalom realiztikusságának ér-

zete hat arra, hogy milyen erős lesz a kultiváció. A kórházsorozatokban szaknyelvet használnak, valóság-hű díszletekkel, kellékekkel, jelmezekkel teremtik meg a kórházi közeget: ez erősítheti a nézőkben a realiztikusság érzetét, ezen keresztül pedig az információk befogadását. A teljes hitelességnek persze megvannak a korlátjai: a képernyőn például általában gyorsabb ütemben zajlanak a beavatkozások, mint a valóságban. A hitelesség kritériumaival, határával kapcsolatban dilemma például az, hogy hitelesnek tekinthető-e egy sorozat újraélesztés-ábrázolása akkor, ha az eljárás technikailag pontos, de gyakrabban sikeres, mint a valóságban. A kórházsorozatok hajlamosak idealizálni a technológiai lehetőségeket, és ezek hatásosságát.

A szórakoztatva tanulás (entertainment-education, edutainment) lehetőségeinek vizsgálata szintén visszatérő elem a kórházsorozatok kutatásában. Az alapvetés szerint a nézők a szórakoztató tartalom fogyasztása közben is szerezhetnek ismereteket (Hoffman et al. 2017; Kato et al. 2017). Egyes produkciókba tudatosan felépített, edukációs célú történet-szálakat integráltak, majd felmérték ezek hatásosságát. A Kaiser Family Foundation kutatói többször kollaboráltak a *Vészhelyzet* stábjával, például sürgősségi fogamzásgátlás és HIV/AIDS témában (Brodie et al. 2001). Ugyanez az egyesület *A Grace klinikán* keresztül kommunikált arról, hogy a HIV-fertőzött várandós nők esetében gyógyszeres kezeléssel megelőzhető a magzati fertőződés (Rideout 2008). A Hollywood Health & Society csoport a tinédzserkori elhízással, magas vérnyomással és szívbetegségekkel kapcsolatban segítette a *Vészhelyzet* stábját (Valente et al. 2007). Az örökletes mellrák gén létezéséről a *Vészhelyzet* és *A Grace klinika* is tájékoztatta a nézőket. Az eredmények szerint a kórházsorozatok az egészségügyi ismeretterjesztés hatékony platformjai, szereplőik alkalmasak arra, hogy rendszeresen, nagy közönséget lássanak el ismeretekkel. A leghatásosabb, ha egy információ több sorozatban is megjelenik, mert az ismétlődés erősebb hatással van a nézőkre (Hether et al. 2008).

A kutatások jellemzően nem az egészségügyi információk helyességét vitatják el, hanem a köréjük épített történeteket és a keretezést. A transzplantáció ábrázolásával kapcsolatban visszatérő kritika, hogy az orvoskarakterek a recipiens érdekei iránt elkötelezettek a donorral szemben. A kultivációs elméletre támaszkodó Quick és szerzőtársai (2013) szerint minél többet nézi valaki *A Grace klinikát*, annál valóságosabbnak látja a tartalmát, különösen azokban a kérdésekben, amikben kevésbé informált, tapasztalt – a többség esetében a szervátültetés ilyen. Hangsúlyozzák, hogy bár a szórakoztató műfajoknak nincs ismeretterjesztési kötelessége, mégis felelősségük van a nézők vélekedéseinek alakításában. Az orvoslással kapcsolatos tévhitek elleni harc a kórházsorozatokon keresztül kockázatos kihívás. Pozitív kimenete az, ha a nézők a tartalom keresztül megismerik és elfogadják a tudományos álláspontot. Viszont a reprezentáció önmagában növeli a tévhit ismertségét, előfordulhat, hogy a néző a téves információt jegyzi meg, vagy nem ad hitelt a cáfolatnak, gyanús-nak tartja a cáfolatra tett erőfeszítéseket.

A fejezetben felsorolt kutatásokból kiderült, hogy a nézőkre különösen erős hatással lehetnek azok az epizódok, amelyekben valamelyik orvos vagy ápoló kerül beteg szerepbe – ez bejáratott műfajelem, csakúgy, mint a főszereplők hozzátartozóinak betegsége. A más helyzetekben is heroikus karakterek itt még erősebben vonódnak be az ellátásba. A közönséget érzelmileg erősebben érinti, ha a kedvencü-

kért aggódnak, az őket érintő betegségekre jobban odafigyelnek. Az öt kórházosorozat ezt az adottságot a koronavírus-járvány ábrázolásakor is kihasználta.

A vizsgált kórházosorozatok bemutatása

Az öt kórházosorozat három kereskedelmi csatornán fut, a járvány kitörések már egyik sem számított új produkciónak.

CÍM	ELSŐ RÉSZ	KOMPLETT ÉVADOK SZÁMA 2022-ben	GYÁRTÓ
<i>A Grace klinika</i>	2005	18	ABC
<i>A rezidens</i>	2018	5	Fox
<i>Chicago Med</i>	2015	7	NBC
<i>Doktor Murphy</i>	2017	5	ABC
<i>New Amsterdam</i>	2018	4	NBC

1. táblázat: Az öt kórházosorozat alapadatai (saját szerkesztés)

A kórházosorozatok csoportosíthatóak aszerint, hogy milyen orvosi specializációra fókuszálnak. Vannak sebészeti központúak (*A Grace klinika*, *Doktor Murphy*), sürgősségi betegellátásra épülők (*Chicago Med*), és több kórházi osztály munkáját is hangsúlyosan bemutató produkciók (*A rezidens*, *New Amsterdam*). Egy másik klaszifikációs lehetőség a szereplőstruktúra felőli megközelítés: bizonyos produkciók egy kiemelt főhőssel dolgoznak, (*A Grace klinika*, *Doktor Murphy*, *New Amsterdam*), míg mások a több főszereplős modellt követik (*A rezidens*, *Chicago Med*). Egy harmadik opció a kórházosorozat műfaján túlmutató, zsánerelemek szerinti megkülönböztetés. Megjelenhet a melodráma (*A Grace klinika*, *Doktor Murphy*, *New Amsterdam*), az akció (*Chicago Med*), és a krimi (*A rezidens*) is (Nádasi 2021). A műfaj időről időre próbál megújulni, a készítőik egyedi koncepciók kialakítására törekednek:

- *A Grace klinika* a világ leghosszabb főműsoridőben sugárzott kórházosozata, főszereplői sebészek a hierarchia különböző lépcsőfokairól. A romantikus történetek mellett az orvosi innovációk bemutatása jellemzi (Nádasi 2016; Nádasi 2020).
- *A rezidens* az egészségügyi rendszer „sötét” oldalára mutat rá: ide tartozik a műhibaperek eltusolása és a biztosítási csalás.
- *A Chicago Med* egy amerikai nagyváros sürgősségi osztályán játszódik, a műfaji klasszikusnak számító *Vészhelyzethez* hasonlóan.
- *A Doktor Murphy* főszereplője egy autizmus-spektrumzavarral és Savant-szindrómával élő sebészeti rezidens.
- *A New Amsterdam* a betegségek mögötti rendszerszintű, szociális problémákra is rámutat, illetve, hogy milyen kihívásokkal szembesülnek egy forráshiánnyal küzdő közkórház dolgozói.

A kórházsorozatok pandémiaábrázolása

Az öt kórházsorozat készítésénél is érvényesült a koronavírus-járvány kettős hatása. Produkciós szinten évad rövidítésekkel, késésekkel, új forgatási protokollokkal kellett számolni. A *Grace klinika* stábjában a leállás időszakában átadta az orvosi és higiéniai kellékeit a készlethiánnyal küzdő kórházaknak. A másik hatás a Covid-19 beépítése a forgatókönyvekbe.

A kórházsorozatok koronavírus-ábrázolásáról eddig egy tanulmány jelent meg (Cambra Badii, Guardiola és Banos 2022). A szerzők szerint a pandémia évekig hatással lesz a művészetre és a populáris kultúrára, a sorozatok pedig hamarabb tudnak rá reflektálni, mint például a könyvek és a filmek, hiszen gyorsabban elkészülnek. Elemzési mintájukba szintén az öt kórházsorozat került be, ám kutatásuk egy féléves periódust fogott át, 2020 novemberétől 2021 májusáig. Az általuk azonosított hét, leggyakrabban előforduló történetelem a következő:

1. a járványkezelés kórházi protokolljai;
2. a járvány pszichológiai hatása az egészségügyi dolgozókra;
3. az egészségügyi dolgozók megfertőződése;
4. kórházi készlethiány;
5. Covid-19 fertőzöttek halála;
6. a haldokló betegek videóhívásban köszönnek el szeretteiktől;
7. koronavírus-túlélők elbocsátása a kórházból.

Kutatásukat a jelenetek számszerűsítésére alapozták: nem különítették el azt, hogy melyik történetelem hányszor jelenik meg egyes sorozatokban, nem kezelték különbségként a Covid-specifikus részek játékidéjének eltéréseit. Így előfordul, hogy a hét azonosított történetelem közül valamelyik dominánsan egy, vagy csak néhány sorozatra jellemző – általában azokra, amelyek több részen keresztül ábrázolták a járványt, és ezért is élhettek többször ugyanazzal a történetelemmel.

Saját kutatásom célja az öt kórházsorozat mindegyikében megjelenő ábrázolási mintázatok azonosítása. A Cambra Badii és szerzőtársai által megnevezett hét esetet többségében más elven, néven kategorizáltam. Ez abból is fakad, hogy vizsgálatom egyik szervezőelve az összehasonlítás a Covid-epizódok és a műfajra jellemző korábbi reprezentációs minták között – ezekre az ő tanulmányuk nem tér ki. Továbbá kutatásom egy hosszabb periódust fog át: kitér azokra a változásokra, amelyeket 2020 tavaszán már megtapasztaltak a kórházsorozatok készítői, az elemzési minta végét pedig a 2021–2022-es televíziós évad lezárása jelenti.

4.1. A pandémia idősíkjai a kórházsorozatokban

Kutatásom kiindulómegállapítása, hogy a koronavírussal kapcsolatos történeteszlakban három idősíkot lehet megkülönböztetni: az első esetek megjelenése; a kórházban kialakuló krízis; a krízis lecsengése.

4.1.1. Első esetek

A Covid-19-specifikus epizódok úgy kezdődnek, hogy megidézik 2019–2020 fordulóját, amikor a koronavírusot még nem nyilvánította pandémiává az Egészségügyi Világszervezet: ekkor még a kórházsorozatok egy rejtélyes, távoli, Ázsiában terjedő betegségként ábrázolják a vírust. Kizárólag azoknál merül fel a fertőzöttség gyanúja, akik jártak azon a kontinensen, azon belül is leginkább Kínában. A földrajzi távolság hamis biztonságérzetet ad: az egészségügyi dolgozók részéről általánosan egy szkeptikus hozzáállás érzékelhető a vírus Amerikába jutásával kapcsolatban. Az aggódó, gyanakvó betegeket az egészségügyi dolgozók nyugtatják meg. A fertőzött páciensek a tüneteik alapján szezonális influenza diagnózist kapnak, ezáltal nem jutnak megfelelő ellátáshoz és a vírust is szabadon terjesztik. A kórházakban nincsenek még higiéniai és biztonsági protokollok, az egészségügyi dolgozók, akik a fertőzött betegeket diagnosztizálják és kezelik, közvetlen fertőzésveszélyben vannak. Nézőként, a történetek ismeretében a jelenetek baljós nyugalmat árasztanak.

Ennek a szakasznak az ábrázolása a legrövidebb, legvázlatosabb: egyik kórházsorozatból sem készült olyan epizód, amely csak erről az időszakról szól. Ezt a periódust leginkább a krízisepizódok elején, felvezetésként mutatták be, így történt ez például a *Dr. Murphy* esetében is.

4.1.2. Krízis

A koronavírus-járvány előtt csak a *Vészhelyzet: Los Angeles* (2015–2018) mutatta be a nagyvárosi kórházakat úgy, mint olyan intézményeket, ahol a krízis alapállapot. A sorozat főként a sürgősségi osztályon játszódott, de a *Vészhelyzet* (1994–2009) sikere óta ez a részleg azoknak a kórházsorozatoknak is központi helyszíne, amelyek nem erre a specializációra fókuszálnak. Betegek érkeznek be ide gyakran kritikus állapotban, a sebészkarakterek is rendszeresen járnak ide konzíliumra. A krízis alapállapotként való ábrázolása jellemezte a koronavírus-járvány első hullámát bemutató kórházsorozat-epizódokat. A válság folyamatos volt, a túlterhelt kórházak több részére is kiterjedt, alapértelmezett működésmóddá vált. Az egészségügyi intézmények gyakorlatilag háborús zónákra emlékeztettek, csak ezekben egy láthatatlan ellenség ellen folyt a harc.

Több kórházsorozatból is készült olyan epizód, amely specifikusan ezt a szakaszt mutatta be – a krízis elhúzódását és különböző lépcsőfokait leginkább *A Grace klinika* teljes koronavírus-évada tudta érzékeltetni.

4.1.3. Lecsengés

A sorozatok csak egy járványhullámot ábrázolnak: a vakcinázás megjelenésével az esetszámok visszaesnek, az egészségügyi dolgozók visszatérnek a Covid-osztályokról az eredeti munkakörükhöz. A kórházsorozatok összetett választ adtak arra, hogy mi akadályozhatja meg az újabb hullámot. Egyrészt a tudósok a sorozatok a pandémia

végét elhozó innovációként ábrázolták a vakcinafejlesztést. Másrészt az egészségügyi dolgozók a szaktudásuk és hőies helyállásuk kombinációjával. Harmadrészt a laikusok azzal, ha betartják a biztonsági előírásokat (távolságtartás, maszkviselés), bíznak a tudományban, és felveszik az oltást – magukért és másokért így tesznek a legtöbbet.

Az első hullám ábrázolása után kettéválnak a sorozatok: vannak, amelyek már nem reflektálnak a járványra, más sorozatokban továbbra is megjelenik a téma, például a poszt-Covid-szindrómás betegek ellátása kapcsán – ugyanakkor ezek a részek már nem pandémiaspecifikusak.

	ELSŐ ESETEK	KRÍZIS	KÖVETKEZMÉNYEK
A Grace klinika	–	17 rész	a Covid-19 továbbra is része a sorozatnak
A rezidens	–	1 rész	1 rész a Covid-19 járvány lezárult
Chicago Med	–	2 rész	a Covid-19 továbbra is része a sorozatnak
The Good Doctor	–	2 rész	a Covid-19 járvány lezárult
New Amsterdam	–	1 rész	1 rész a Covid-19 továbbra is része a sorozatnak

2. táblázat: A három szakasz ábrázolásának aránya egész epizódokban mérve (saját szerkesztés)

4.2. Közös történetelemek

A Covid-19-specifikus epizódok esetében voltak olyan történetelemek és ábrázolásmódok, amelyek stabilan megjelentek az öt kórházsorozatban. Mivel játékidőben a krízis bemutatása volt a legkiterjedtebb, a közös forgatókönyvelemek is leginkább ezekben az epizódokban jelentek meg – ezek egy része viszont összeért az első esetek megjelenését és a krízis lecsengését bemutató történetszakasszal.

- **Változó kórházi térszerkezet.** A kórházon kívüli világ karantén alatt van, belül a járványkezelés céljai mentén átformálódik a térstruktúra, az intézmények minden eddiginél zártabb világot alkotnak, megváltozott belső működéssel. A fertőzöttek ellátása az intenzív osztályokon, valamint az ad hoc létrehozott részlegeken történik – az utóbbiak a betegek magas létszáma miatt szükségesek. Olyan helyiségek kaptak terápiás funkciót, amelyek korábban nem ilyen szerepet tölthettek be – ilyen a *Grace klinika* esetében a kórházi büfé, ahol aztán lélegeztetőgépre szoruló betegek feküdtek. Az ellátás magasan technológizált környezetben történik. A térszerkezetre jellemző a panoptikum jelleg: a kontrollt gyakorló egészségügyi dolgozók a tér egy pontjáról sok betegágyra és életfunkciót jelző monitorra látnak rá, míg az éber betegek

nem látják be a teret. A kórház és a kinti világ közötti előszobát a beérkező dolgozók és betegek tesztelésére ideiglenesen felállított sátrak jelentik. Ezt a vonalat azok a betegek léphetik át, akiknek a Covid-státusza megkívánja az elzárást és kórházi kezelést. Rajtuk kívül csak súlyos, életveszélyes állapotú betegeket vesznek fel a kórházba. Míg a térszerkezetet korábban a specializáltság céljai határozták meg, a koronavírus-járvány alatt a prioritás a fertőzés izolálása, kontrollálása lett.

- **A feladatkörök átalakulása.** Azért, hogy a kórházak biztosítani tudják a koronavírusos betegek ellátását, törölték és elhalasztották az elektív beavatkozásokat, illetve a preventív diagnosztikai eljárásokat. Így nemcsak tér szabadult fel, hanem munkaerő is: a Covid-19 betegek ellátásában olyan orvosok és ápolók vettek részt, akik normális esetben a kórház legkülönbözőbb osztályain dolgoznak. A *Grace klinika* sebészeinek munkaideje ezáltal vált allokálhatóvá a Covid-osztályokra. A munkaerő átcsoportosítását a munkaerőhiány még szükségesebbé tette: voltak dolgozók, akik az életkoruk, alapterbetegségeik miatt nem állhattak munkába, mások koronavírus-fertőzés miatt estek ki. Mindez a specializációk, korábbi munkatapasztalatok még rugalmasabb kezelését eredményezte. Továbbá nőtt az egyes munkakörökhöz köthető felelősségvállalás, beavatkozás lehetősége és szükségessége. A *Grace klinika* kezdő rezidensei rangidős felügyelete nélkül hozhattak döntéseket, és önállóan végezhettek olyan beavatkozásokat, amelyeket korábban nem.
- **Változó protokollok.** A nagy nyomás alatt praktizáló egészségügyi dolgozóknak gyorsan kellett adaptálódnia az új biztonsági, diagnosztikai és kezelési protokollokhoz. Az előírások órákon belül változhattak, az információ általában írásban, e-mailben érkezett. Az előírások a koronavírus körüli kutatás-fejlesztések eredményeinek hatására változtak. Új tesztelési módszerek születtek, kísérleti gyógyszerek kerültek be az ellátási protokollba, elindult a vakcinázás: a kórházsorozatok orvoskarakterei elsők voltak a beoltottak között.
- **Veszélyessé váló munkakörnyezet.** A történelem első kórháznak nevezett intézményei veszélyzónák voltak: a betegségek és a nyomor keveredett ezekben a terekben, ahol érdemi ellátást nem adtak (Foucault 1963). A funkciójuk a leszakadó, munkaképtelen, el nem ítélt felnőttkorú lakosság távoltartása volt a koldulástól, hajléktalanságtól. A kontrollgyakorlás ezekben a tereken csak a késő 18. században kezdett el kiegészülni az egészségügyi ellátással. A térstruktúra átalakult, a módszeres beosztás segítette a fertőzések terjedésének visszaszorítását, lehetővé tette a betegek csoportosítását és szisztematikus megfigyelését, ami az orvosi tudás növekedéséhez vezetett. Hogyan lehet a kórházakra tekinteni a pandémia idején? Az intézményesített ellátásnak teret adó biztonságos helyként vagy veszélyzónaként, ahol a fertőzés egyik gócpontja található? Az öt kórházsorozat reprezentációja szerint mindkettő igaz. A kórházak ugyan kezelést kínálnak, de vannak, akik itt fertőződnek meg. Bizonyos kezelési formák növelik ennek az esélyét, másokat veszélyez-

tenek: ilyen a mellkaskompresszió, mellyel a fertőzött szervezetből koncentráltan jutnak a vírusok a légtérbe – a *Chicago Med* és a *Doktor Murphy* is mutatott olyan jeleneteket, ahol a veszély a narratívában és vizuálisan érzékeltetve volt. Ennek az eljárásnak az elvégzését protokollban tiltják meg. Az ilyen történetszálak mutatnak rá arra, hogy ezek a helyzetspecifikus szabályzatok nemcsak intellektuális, logisztikai, menedzsment kihívást jelentenek, hanem extra érzelmi terhet is, a pszichésen egyébként is kiemelten megterhelő helyzetben. Hiszen a mások megmentésére felesküdt szakembereknek ilyenkor az egyén helyett a kórházban lévő és onnan kijáró populáció javára, az ő védelmükben kell döntést hozni. A vírust a kórházi dolgozók is elkaphatják – munka közben is: erre a kórházszorozatokban ábrázolt első Covid-idősikban, az első esetek megjelenésekor is volt már esély, amikor még nem éltek a védelmi intézkedések. A megfertőződött kórházi dolgozók egy része kritikus állapotba került – ilyen volt a *Grace klinika* főszereplője, Meredith Grey – voltak, akik meghaltak. További jellemző történetszál volt az, hogy a kórházban helytálló dolgozók veszítik el közeli hozzátartozóikat a járvány miatt: Miranda Baileynek azon az osztályon, abban a kórteremben kell betegeket ellátni, ahol nem sokkal korábban az édesanyja halt meg. A *rezidensben* Dr. Pravesh veszíti el az édesapját.

- **Korlátozott hozzáférés a technológiához.** Hogyan lehet egy fertőző betegség ellen felvenni a harcot, ha ehhez nincsenek meg a szükséges higiéniai felszerelések –mint az arcmaszk és a gumikesztyű? Ezeknek a fertőzések visszaszorítása lenne a célja, ezek az egészség-betegség közötti határ védői. A sorozatok reflektáltak arra, hogy ezek előállítása és disztribúciója akadozott: látványosak azok a jelenetek, amikben a kórházi öltözőkben felakasztva sorakoznak a kimosott, egyszer használatos maszkok, védőfelszerelések. Hiány van Covid-tesztekből, a diagnosztika így időigényes folyamattá vált. Nemcsak betegekből van sok, hanem súlyos, életveszélyes állapotú fertőzöttekből, akiknek 0-24-es technológiai támogatásra van szüksége az életben maradáshoz. A krízis egyik kicsúcsosodása a lélegeztetőgépek hiánya. A döntés arról, hogy ki kerüljön ilyen gépre akkor is komoly etikai dilemma, amikor nincs pandémia és elegendő műszer áll rendelkezésre. Ezúttal azonban a korlátozott technikai források disztribúciójáról kell döntenie az orvosoknak: kérdés az, hogy hogyan, mi alapján tudnak választani a páciensek között. A döntő faktorok közé tartozik a betegség előrehaladottsága, a várható túlélési esély és a páciens általános egészségügyi állapota. A *Grace klinika* mint kutatási eredményeket, innovációkat gyakran felvonultató kórházszorozat ezúttal sem mulasztott el egy technológiai megoldáskísérletet prezentálni a forráshiányos helyzetre. Az orvosok kifejlesztettek egy módszert arra, hogy egy lélegeztetőgéppel két páciens tartson egyszerre életben.

A kórházszorozatokkal szemben a kezdetektől fogva visszatérően felmerült az a kritika, hogy kimeríthetetlen forrásként ábrázolják a kórházak anyagi készleteit és felszereltségét. A koronavírus bemutató epizódokban vége a kimeríthetetlenségnek: a hiány mind a munkaeszközök, mind a védőfelszere-

lések esetében bevallott, a technológiához való hozzáférés korlátozott, és ez nem marad következmények nélkül.

- **A technológiák hatékonysága korlátozott.** A kórházsorozatokkal kapcsolatos másik gyakori kritika az, hogy eltúlozzák az olyan életmentő beavatkozások hatékonyságát, mint a mellkaskompresszió, a defibrilláció és a lélegeztetőgép. A betegek, akiken ezeket alkalmazzák, gyakran gyorsan és maradéktalanul felépülnek, szemben a valósággal. A koronavírus-járványt bemutató részekben nem csak az eszközhiány jelent korlátot: az életmentésre alkalmas technológiák ezekben bevallottan nem tudnak minden beteget megmenteni – vége a korábban megszokott csodatévő erejüknek. Hatásuk a súlyos betegeken csak korlátozott, még akkor is, ha az egészségügyi dolgozók heroikus harcot folytatnak ezekkel felszerelve. A Covid-19 narratívák mind az emberi, mind a technológiai limiteket elismerték. A kórházi dolgozók kimerültek, megbetegedtek, olyan pszichés állapotba kerültek, ami veszélyeztette az egészségüket és az ellátást. A korlátokat emeli ki az is, hogy a kritikus állapotból felgyógyuló Covid-19-páciensek hazaengedését ünneplés kíséri: rövid, zenés, óvatos felvonulás a kórház folyosóján a kijáratig. Ezek a pillanatok a többi betegnek és a testileg-lelkileg kimerült kórházi dolgozóknak is reményt adnak.
- **A személyes kommunikáció háttérbe szorulása.** A kórházi megbeszélések átkerültek az online térbe, konferenciahívások formájában konzultáltak egymással a kórházon belül és azon kívül lévő dolgozók, illetve telefonon. Az online kapcsolattartás az egészségügyi dolgozók és páciensek kommunikációjában is megjelent: a nem koronavírusos betegek így tudtak kapcsolatba lépni a kórházi dolgozókkal. A látogatási tilalom miatt a betegek és hozzátartozók kommunikációjának felülete is az online tér lett. A *Doktor Murphy* egyik jelenetében a páciens felesége online szemtanúja férje hirtelen állapotromlásának. Különösen hangsúlyosak azok a jelenetek, amikor a haldokló betegek és hozzátartozóik elbúcsúzására nem lehetséges más mód, mint az online. Másrészt a forgatókönyvekbe bekerült az is, hogy az egészségügyi dolgozók többsége elzárta magát a családjától, hogy ezzel próbálja őket védeni a megfertőződéstől, velük is az interneten keresztül tartották a kapcsolatot. Az orvosok, nővérek azokkal érintkeztek a kórházon kívül, akikkel az intézményen belül együtt dolgoznak, védőfelszerelésben.

A koronavírus-járvány ábrázolása nem merül ki ezzel a hét elemmel, azonban a továbbiak nem minden sorozatban jelennek meg.

4.3. Új klasszifikációs kategória

Az öt kórházsorozat három kereskedelmi csatornán fut. Az NBC mindkét produkciójában tartósan létezik a járvány, az ABC-hez tartozik a pandémiát legkiterjedtebben ábrázoló *A Grace klinika*, és az annak reprezentációt két részbe sűrítő *Doktor*

Murphy is. A Fox sorozata, *A rezidens* két rész után hagyta abba a vírusrarratívát. A pandémia egy új klasszifikációs kategóriát hozott létre a műfajban: 2020 óta a kórházsorozatok a központi lokáción, szereplőstruktúráján és társuló műfaji elemeken kívül az alapján is megkülönböztethetőek, hogy létező vagy lezárt problémaként ábrázolják a koronavírus-járvány egészségügyi és társadalmi hatásait. A Covid-19 jelenleg három kórházsorozat (*A Grace klinika*, *Chicago Med* és *New Amsterdam*) univerzumában létezik. Ez azt jelenti, hogy időről időre feltűnnek koronavírusos és poszt-Covid-szindrómás betegek, a sorozatok reflektálnak a járvány hosszú távú egészségügyi, társadalmi és gazdasági hatásaira.

A *Grace klinika* foglalkozott leghosszabban és a legkiterjedtebben a járvány bemutatásával, ennek a produkciónak a játékidejébe fért bele a legtöbb, pandémiához kapcsolódó kérdés, illetve itt a legkiterjedtebb a hosszú távú hatások ábrázolása. Hangsúlyt kapott, hogy a fekete emberek nagyobb eséllyel kapják el a koronavírust, ami sokukra súlyosabb hatással van a rossz egészségügyi állapotuk és hátrányos szociális helyzetük miatt. Mint az a szakirodalmi összefoglalóban megfogalmazódott, az egészségügyi kérdésekkel kapcsolatos tévhitek ábrázolása kockázatos, hiszen a reprezentáció növelheti egy hamis információ ismertségét. Mint azt a szakirodalmi áttekintésben említettem, egy tévhit explicit tagadása nem meggyőző minden néző számára, lehetnek, akikben inkább gyanú ébred, vagy megerősítést látnak abban, hogy az elképzeléssel egy olyan kulturális erő foglalkozik, mint egy népszerű sorozat, energiát fordítva a cáfolatra. A lehetséges hátulütők ellenére *A Grace klinika* mutat olyan karaktereket, akik vírustagadók. A 18. évadban a sorozat arra is reflektál, hogy a Covid-19 kórházon kívüli következményei hogyan csatolódnak vissza ezekbe az intézményekbe. Gyűlölet-bűncselekmény áldozataként egy idős, ázsiai nő kerül a sürgősségi osztályra, bántalmazói az ázsiai embereket hibáztatják a járvány kitöréséért. Az ázsiai származású egészségügyi dolgozók számára különösen megterhelőek az ilyen esetek.

A kórházsorozat két potenciális, jövőbeli egészségügyi válságra hívja fel a figyelmet, az egyik a közelgő orvoshiány – ezen belül is a sebészek hiánya. A sorozat rezidens karakterei elmaradtak a képzési programjukkal, mivel hónapokon keresztül a Covid-osztályokon dolgoztak, a műtéteket pedig törölték. Munkaerőhiány alakult ki, mivel a hullám lecsengése után sokan felmondtak, nyugdíjba vonultak. Másrészt, *A Grace klinika* explicit törekvést tesz arra, hogy a nézők bizalmát visszaépítse a kórházak iránt: problémaként pozícionálja, hogy a járványhullám lecsengése után is sokan kerülnek ezeket az intézményeket, a megfertőződéstől való félelem miatt. Elmaradnak a preventív vizsgálatok, későbbre tolódnak az elektív eljárások. Érzelmes, sokkoló történetekkel mutatnak rá ennek a veszélyeire: van olyan beteg, akinél túl későn diagnosztizálják az előrehaladott halálos betegséget.

A *Grace klinika* paratextuális szinten is kiállt a koronavírussal kapcsolatos tudományos álláspontok és a biztonsági protokollok betartása mellett: olyan feliratos képek készültek a szereplőkkel, amelyek ezeket az üzeneteket közvetítették. A koronavírus-ábrázolással tehát a sorozatok követték a műfaj létrejötté óta létező hagyományt, sőt visszatértek annak erős gyökereihez: az edukációs szándék direktsége hasonlított az '50-es években megfogalmazott célokra – bizalomnövelés a tudomány, a kórházak és orvosok iránt.

Két kórházosorozat (*Doktor Murphy, A rezidens*) deklarálta két-két speciális Covid-19-epizódjuk után, hogy ettől fogva egy járványmentes fantáziavilágban játszódnak, ahol a pandémia már a múlté – nem kell maszkot hordani, nincsenek biztonsági protokollok és karantén. A járványnak gazdasági, pszichológiai hatásaira előfordulnak utalások, ám az egészségügyi történetszálakat már nem a pandémia határozza meg: nincsenek új esetek, nem követik a járvány alakulását. A deklaráció a nézők iránti felelősségvállalásként értelmezhető, ugyanakkor a járványmentes világ megvalósításában felelősséget tesznek a nézőkre: expliciten kérik őket a járványügyi rendelkezések betartására.

A *rezidens* az epizódok előtti és utáni képfeliratokon jelzi, hogy a történet egy olyan jövőben játszódik, ahol a Covid-19 már történelem, ugyanezzel a módszerrel fejezik ki azt, hogy a speciális részeket az egészségügyi dolgozóknak dedikálják, az ő munkájuk előtt tisztelnek az alkotók. A CNN Business Peter Elkoﬀ executive producer szavait idézve arról számolt be, hogy a sorozat alkotói úgy érezték, közönségük kimerül a valós pandémia nyomásában, ezért teremtettek számukra egy „vakcinázás utáni” (post-vaccine) világot: ez arra utal, hogy 2020-ban abban hittek, hogy a védőoltás véget is vet majd a járványnak. A *Doktor Murphy* diszklémerei közé tartozik a felirat arról, hogy a nézők egy fiktív történetet fognak látni egy, a valóságban ténylegesen zajló küzdelemlről. A főszereplőt alakító Freddie Highmore orvosi ruhában, azaz karakterének, Dr. Murphynek öltözve kommunikálta azt, hogy a Covid-mentes világ létrehozásában mindenkinek ki kell vennie a részét – a maszk viselésével.

Összefoglalás

A vizsgált öt kórházosorozat koronavírussal kapcsolatos történetszálainak központi eleme a kórházon belüli kontrollvesztés ábrázolása. A produkciók harcként mutatják be a kórházi munkát, a fertőzöttek halandóságát hangsúlyozva. A kórházak a fertőzés gócpontjaivá válhatnak, az életmentéshez és a higiénia fenntartásához szükséges készletek a krízis idején hiányosak. A fókusz az orvos- és ápolókarakterek küzdelmén van elsősorban, akik kitéttek a vírusnak, az extrém és gyorsan változó munkakörülményeknek, valamint a kudarcnak a vírus erőssége, a járvány mérete és az életmentési lehetőségek hiányossága miatt. A hősiesség attitűdjüket, amely a műfaj indulásától fogva jellemzi őket, megtartották, de sem ők, sem a hozzátartozóik nem sebezhetetlenek. A vírus hatásait a saját testükön, a magánéletükön és a munkájukon keresztül is megtapasztalják. Egyszerre vannak a koronavírus-járvánnyal kapcsolatos tudáshiány és rapid tudásbővülés időszakában, mely gyorsan változó ellátási protokollokat eredményez. Ezek függvényében változik a térszerkezet, elmosódnak a specializációk határai és az intézményi hierarchia lépcsőfokai.

A kórházosorozatokkal kapcsolatos korábbi kutatások rámutattak az edukációs potenciál érvényesülésére: ezt a Covid-19-specifikus részekben is megpróbálták kihasználni a készítőik. Érzelmileg involváló jelenetekbe ágyazva a védekezésről, tesztelésről, ellátásról, vakcinázásról is kaptak információt a nézők.

A kultivációs hatással kapcsolatban elmondható, hogy bár a legtöbb kórházosorozat csupán néhány epizódban ábrázolta a vírust, a környezet és a szereplők

növelhették az ismerősség érzetét. A krízisepizódok egy felbolydult, megváltozott állapotot ábrázoltak, ezt a nézők összehasonlíthatták a megszokott környezettel, hatalmi és feladatstruktúrával. A nézők egy részének nem volt összehasonlítási alapja az igazi és a sorozatokban ábrázolt Covid-osztályok között, hiszen az intézmények látogathatósága megszűnt, korlátozódott, sok esetben még a média is kiszorult onnan. Viszont a sorozatok az elemeket integrálták a történetekbe, amelyet a híradásokból ismerhettek a nézők: ilyen például a készlethiány, a túlsúfoltság, az ad hoc részlegek kialakítása. A kevesebb személyes, közvetlen ismerősön keresztüli tapasztalat növelheti annak az esélyét, hogy a néző hitelt ad a reprezentációnak – ahogy azt a kórházsorozat transzplantációábrázolásával kapcsolatban is hangsúlyozzák a kutatók. A kultiváció esélyét a minél tartósabb reprezentáció növelhetné, ebből a szempontból kétséges, hogy a sokkon kívül milyen hatása lehet egy két epizódra szorító ábrázolásmódnak. Fontos azonban tekintetbe venni, hogy a nézők nem most láttak először járványábrázolást ebben a műfajban, ebből a szempontból kiterjedhet az epizódok hatása, a régi történetek miatt az újak az ismerősség érzetét kelthetik még akkor is, ha a narratívában hangsúlyos, hogy ilyen helyzet még nem volt. A kórházsorozatok bepillantást adnak ezekre az osztályokra, a produkciónak régóta tudni lehet, hogy szakértők segítségével készülnek, amely hitelesség érzetet ad, ezáltal a műfajspecifikus kultivációs hatás esélyét növelheti.

Ha a vírushelyzet nem súlyosodik a valóságban, akkor a kórházsorozat nem valószínű, hogy visszahozzák a Covid-krízis ábrázolását, annak ellenére, hogy igazából több hullám is lejátszott, míg a képernyőn csak egy. A cselekményidő már túlhaladta ezt az időszakot, egyes kórházsorozatok beszüntették a járványábrázolását, mások főleg a poszt-Covid-szindróma szintjén jelenítik meg. A jövőben ezeknek a történetek részletes vizsgálata is tanulságos lehet.

Irodalom

- Bodoh-Creed, Jessica. "The ER Effect: How Medical Television Creates Knowledge for American Audiences." In Evie Kendal és Basia Diug (Szerkesztők). *Teaching Medicine and Medical Ethics Using Popular Culture*, 37–54. London: Palgrave Macmillan, 2017.
- Brodie, Mollyann, Ursula Foehr, Vicky Rideout, Neal Baer, Carolyn Miller, Rebecca Flournoy és Drew Altman. "Communicating Health Information Through The Entertainment Media." *Health Affairs* 20, no. 1 (2001): 192–199.
- Cambra-Badii Irene, Elena Guardiola és Josep-E. Baños. "The COVID-19 Pandemic in Serial Medical Dramas." *JAMA* 327, no. 1 (2022): 20–22. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.19779>.
- Chory-Assad, Rebecca M. és Ron Tamborini. "Television Doctors. An Analysis of Physicians in Fictional and Non-Fictional Television Programs." *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 45, no. 3 (2001): 499–521.
- Chory-Assad, Rebecca M. és Ron Tamborini. "Television Exposure and the Public's Perception of Physicians." *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 47, no. 2 (2003): 197–215.
- Davin, Solange. "Healthy viewing: the reception of medical narratives." *Sociology of Health & Illness* 25, no. 6 (2003): 662–679.

- Del Rosario, Alexandra. "A Primetime Pandemic: Medical Drama Showrunners Reflect On >>Moral Imperative<< To Address Covid-19 On-Screen." *Deadline*, 2021. március 6.
<https://deadline.com/2021/03/tv-medical-dramas-coronavirus-on-screen-showrunners-reflect-on-moral-imperative-1234717285/>
- Foucault, Michel. *A klinikai orvoslás születése*. Budapest: Corvina, 2000.
- Grabe, Maria Elizabeth és Dan G. Drew. "Crime Cultivation: Comparisons Across Media Genres and Channels." *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 51, no. 1 (2007): 147–171.
- Gross, Anna F., Thomas W. Stern, Benjamin C. Silverman és Theodore A. Stern. "Portrayals of professionalism by the media: trends in etiquette and bedside manners as seen on television." *Psychosomatics* 53 (2012): 452–455.
<https://doi.org/10.1016/j.psych.2012.03.010>
- Hetsroni, Amir. "If You Must Be Hospitalized, Television Is Not the Place: Diagnoses, Survival Rates and Demographic Characteristics of Patients in TV Hospital Dramas." *Communication Research Reports* 26, no. 4 (2009): 311–322.
- Hoffman, Beth L., Ariel Shensa, Charles Wessel, Robert Hoffman és Brian A Primack. "Exposure to Fictional Medical Television and Health: A Systematic Review." *Health Education Research* 32, no. 2 (2017): 107–123.
- Jain, Parul és Michael D. Slater. "Provider portrayals and patient–provider communication in drama and reality medical entertainment television shows." *Journal of health communication* 18, no. 6 (2013): 703–722.
- Karimi, Faith. "Some TV shows are telling stories about the pandemic. Some viewers wish they wouldn't." *CNN Business*, 2021. február 23.
<https://edition.cnn.com/2021/02/23/media/television-shows-coronavirus-trnd/index.html>
- Kato, Mio, Hirono Ishikawa, Tsuyoshi Okuhara, Masafumi Okada és Takahiro Kiuchi. "Mapping research on health topics presented in prime-time TV dramas in >>developed<< countries: A literature review." *Cogent Social Sciences* 3, no. 1 (2017): 1–16
<https://doi.org/10.1080/23311886.2017.1318477>
- Lee, Tae Kyoung és Laramie D. Taylor. "The Motives for and Consequences of Viewing Television Medical Dramas." *Health Communication* 29 (2014): 13–22.
- Mickel, Jason T., Shian-Li McGuire és Shelley Gross-Gray. "Grey's Anatomy and Communication Accommodation: Exploring Aspects of Nonverbal Interactions Portrayed in Media." *Interpersona* 7, no. 1 (2013): 138–149.
- Morgan, Michael és James Shanahan. "The State of Cultivation." *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 54, no. 2 (2010): 337–355.
- Murphy Sheila T., Heather J. Hether és Victoria Rideout. "How healthy is prime-time? An analysis of health content in popular prime time television programs." In *Kaiser Family Foundation Report*, 2008.
- Nádasi Eszter. *Az orvosi hatalom reprezentációja az amerikai kórházsorozatokban: A sebészeti innovációk ábrázolásának elemzése*. Doktori disszertáció. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem, Filozófiatudományi Doktori Iskola, Film-, média- kultúraelmélet Doktori Program, 2021.
<https://doi.org/10.15476/ELTE.2021.068>
- Nádasi Eszter. "Changing the face of medicine, alternating the meaning of human: Medical innovations in Grey's Anatomy." *Critical Studies in Television* 11, no. 2 (2016): 230–243.

-
- Nádasi Eszter. "Orvos-beteg viszonyrendszerek az amerikai kórházszorozatokban." *Replika – Társadalomtudományi Folyóirat* 105, 5. szám (2017): 69–82.
- Nádasi Eszter. "Surgeons, surgeries, and operating rooms in television medical series." *Információs Társadalom: Társadalomtudományi Folyóirat* XX, 2. szám (2020): 33–54.
- Pfau, Michael, Lawrence J. Mullen és Kirsten Garrow. "The influence of television viewing on public perceptions of physicians." *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 39, no. 4 (1995): 441–458.
- Pokhrel, Lok. "How does Doctor-Patient Communication Differ Based on the Gender of Doctor and the Gender of Patient? An Analysis of Entertainment- Education Based Network Medical Drama Grey's Anatomy." *Journalism & Mass Communication Quarterly* 5, no. 2 (2015): 7.
- Rideout, Victoria. "Television as a health educator: a case study of Grey's Anatomy." In: *Kaiser Family Foundation Report*, 2008.
- Riga, Jessica. "How COVID infiltrated your favourite TV shows (and why some are snubbing it entirely)." *ABC News*, 2021. szeptember 15.
<https://www.abc.net.au/news/2021-09-15/how-tv-shows-are-tackling-the-covid-pandemic/100453994>
- Quick, Brian L. "The Effects of Viewing Grey's Anatomy on Perceptions of Doctors and Patient Satisfaction." *Journal of Broadcasting & Electronic Media* 53, no. 1 (2009): 38–55.
- Quick, Brian L., Susan E. Morgan, Nicole R. LaVoie és Dave Bosch. "Grey's Anatomy Viewing and Organ Donation Attitude Formation: Examining Mediators Bridging This Relationship Among African Americans, Caucasians, and Latinos." *Communication Research* 41 (2014): 690–716.
<https://doi.org/10.1177/0093650213475476>
- Turow, Joseph. *Playing Doctor: Television, Storytelling, and Medical Power*. Ann Arbor: The University of Michigan Press, 2010.
- Turow, Joseph és Rachel Gans-Boriskin. "From Expert in Action to Existential Angst: A Half Century of Television Doctors." In Reagan, Leslie L., Nancy Tomes és Paula A. Treichler (Szerkesztők). *Medicine's Moving Pictures – Medicine, Health, and Bodies in American Film and Television*, 263-282. Rochester: University of Rochester Press, 2007.
- Valente, Thomas W., Sheila Murphy, Grace Huang, Jodi Gusek, Jennie Greene és Vicki Beck. "Evaluating a Minor Storyline on ER About Teen Obesity, Hypertension, and 5 A Day." *Journal of Health Communication* 12, no. 6 (2007): 551–66.
- VanArendonk, Kathryn. "Why is Pandemic Fiction So Comforting Right Now?" *Vulture*, 2020. március 6.
<https://www.vulture.com/2020/03/contagion-coronavirus-pandemic-fiction.html>

Az egészségügyi adatok forgalomképessége

A jelen tanulmány az egészségügyi adatok átruházhatóságát vizsgálja az adatok jogi természetének kontextusában. Strukturális problémaként azonosítja, hogy az átruházhatóság határait az adatok kapcsán nem lehet a személy és a tulajdon szembeállítása mentén meghatározni, és annyiban kell ezt lehetővé tenni, amennyiben azt közérdek támasztja alá. Az adatok értékének allokálásáról jogpolitikai alapon kell dönteni, amelynek során az egyéni érdek és a közérdek között kell egyensúlyt találni. Újragondolást igényel az egészségügyi adatok feldolgozására vonatkozó tájékozott beleegyezés fogalma, a (feldolgozott) adatokért való felelősség. Kulcsszerepe van az etikai normáknak a helyes és a helytelen magatartások megkülönböztetésében.

Kulcsszavak: *e-health, adatok, szabályozás*

Szerzői információ

Menyhárd Attila, kutatóprofesszor, NKE Információs Társadalom Kutatóintézet

Így hivatkozzon erre a cikkre:

Menyhárd, Attila. „Az egészségügyi adatok forgalomképessége”.

Információs Társadalom XXII, 3. szám (2022): 27–38.

≡ <https://dx.doi.org/10.22503/inftars.XXII.2022.3.2> ≡

A folyóiratban közölt művek

a Creative Commons Nevezd meg! – Ne add el! – Így add tovább! 4.0

Nemzetközi Licenc feltételeinek megfelelően használhatók.

Title of article in English Marketability of health data

This paper examines the transferability of health data in the context of the legal nature of data. It identifies as a structural problem that the boundaries of transferability of data cannot be defined along the lines of person versus property and should be allowed to the extent that it is justified by the public interest. The allocation of the value of data must be decided on a legal policy basis, balancing the individual interest with the public interest. The notion of informed consent for the processing of health data and the responsibility for the (processed) data needs to be reconsidered. Ethical standards have a key role to play in distinguishing right from wrong behaviour.

Keywords: *eHealth, data, regulation*

Az adatok jogi természete

Az adatok és az információ jogi természetével kapcsolatos kérdésfeltevés a mai formájában a modern gazdaság és a modern társadalom terméke. Az adatok felhasználása kapcsán a jogi kérdésfeltevéseket jelentősen nehezíti, hogy a fejlődés két fő sávon halad, és ezek a sávok nem ugyanabba az irányba mutatnak. Az egyik, történetileg az iparosodás korai időszakára visszavezethető vonal a gazdasági tevékenység végzése során hasznosítható információvédelméhez és átruházhatóságához kötődik. Ennek mentén merült fel az a gondolat, hogy az üzleti titok, annak egyik megjelenési formájaként pedig a hasznos műszaki-gazdasági ismeret (know-how) a tulajdonhoz (property) hasonló védelmet kapjon, és így annak hasznosítására a jogosult számára a jog monopóliumot biztosítson. Lényegében ez az alapgondolata a szellemi alkotások jogának és a szellemi tulajdon elismerésének is.

A fejlődés másik útja a személyes adatokat és az emberrel kapcsolatos információt vonta a magánélethez való jog (privacy) fogalmi ernyője alá. Ennek a célja – szemben a know-how és a szellemi alkotások védelmével – nem az volt, hogy a társadalom és a gazdaság számára értékes ismeretek előállítására ösztönözzön a hasznosítási monopólium biztosításával, hanem azt a szemléletváltást tükrözte, amely üzleti értéktől függetlenül is az egyén privilégiumává tette annak eldöntését, hogy a közösség tagjai számára milyen személyes információt enged át, és annak felhasználását mely feltételek mellett engedi meg. A „privacy” nemcsak egy alkotmányos (emberi) jog, de általános és különös tartalommal bíró jogok gyűjtőfogalma is, amelyet egyébként az Európai Emberi Jogi Egyezmény 8. cikke is példálózó jelleggel felsorol. Ez fordítva is igaz: a magánélethez való jog konkretizált tartalmát nevesített személyiségi jogok adják. Ilyen, a magánélethez való jog általános koncepciója alá vont jog például az egyénre vonatkozó információk, a családi élet, a magánlakás vagy a kommunikáció védelme is. Az Egyezmény 8. cikkelye közvetlenül nem az emberi méltóságot védi, hanem a személyiség szabad kibontakozásának a lehetőségét biztosítja. A védelem nemcsak természetes személyeket illet meg, hanem megillet jogi személyeket is, amennyiben a magánélethez való jog rájuk is értelmezhető.¹

Az Európai Emberi Jogi Bíróság a magánélet védelmének széles értelmezéséből indul ki, amely a magánkommunikációt, a képmáshoz való jogot, az adatvédelmet és a családi viszonyokat, voltaképpen a magánélethez való jog valamennyi lehetséges aspektusát felöleli (Harmathy 2005). A Bíróság a döntéseiben nem határozza meg pontosan, és nem írja körül kimerítően a magánélet fogalmát, azt nem korlátozza az egyén lakására vagy azokra a helyekre és helyzetekre, amelyek a külvilágtól való visszavonulást szolgálják, hanem kiterjeszti az egyénnek azokra a személyes kapcsolataira is, amelyeket ő a személyiségének kiteljesedése és fejlődése érdekében létesít, ideértve azokat a magántermészetű vagy üzleti tevékenységeket is, amelyek a külvilággal való kapcsolatok építését szolgálják.² A magánélethez való jog az egyéni szabadság és a személyiség szabad kibontakozásának a konkre-

¹ EJEB 29197/95, 1999. június 26., *Bernard és mások v Luxemburg*.

² A bíróság a más emberi lényekkel való kapcsolatteremtést a magánélet védelme körébe vonja, kutya tartását azonban nem. EJEB 1976 május 18, 6825/74 [1976] X v Izland.

tizálása. Az önmeghatározás jogát jelenti. Azt, hogy az egyén azáltal határozza meg önmagát, hogy eldönti, mi az, amit a világ elé tár, és mi az, amit megőriz magának. A jog ebben a tekintetben a folyamatos változás állapotában van, követve a társadalmi igényeket. Számos kérdés jelent majd a jövőben újszerű kihívást, így például az informált beleegyezés megvalósulása, az adatok személyes jellegének kérdése (példul az IP-címek személyes adatként való tételezésének kérdése) (Franziska Pafgen 2016).

Ez a két, teljesen különböző, egyfelől az innovációs ösztönzőként biztosított tulajdoni alapú, másfelől az egyéni önrendelkezést biztosító morális alapú fejlődési vonulat sajátos módon konvergál a jog modern fejlődésében. Ez a sajátosság akként fogalmazható meg, hogy a konvergencia disszonáns. A konvergencia abban jelentkezik, hogy míg az üzleti titok és a know-how kapcsán eredendően természetesnek tekintettük ezeknek az átruházhatóságát, addig a „privacy”-alapú jogvédelem esetén ez korántsem magától értetődő. A személyiségnek is vannak piacképes megnyilvánulásai. Ezek a piacképes megnyilvánulások nem esnek a szellemi alkotásokra vonatkozó szabályozás hatálya alá, és nem minősülnek know-how-nak sem, bár azokhoz hasonlóan maguk is piacképes jószággá válnak. Ennek alapvetően az a feltétele, hogy a jog a felhasználás engedélyezését monopolizálja azzal, hogy csak a jogosult hozzájárulásával tekinti azt jogszerűnek. Márpedig a jogvédelem biztosításából ez is szükségszerűen következik. Az Amerikai Egyesült Államokban a személyiség attribútumainak a felhasználására és annak engedélyezésére a személy számára a magánélet védelmével biztosított jog, a *right of publicity* az elmúlt száz év jogfejlődése során a szellemi tulajdonhoz hasonló forgalomképes jogosultsággá vált. A magánélet védelme tulajdonképpen tulajdonba csúszott át, amennyiben a *right of publicity* alapján az egyén megakadályozhatja a személyiségének a hozzájárulása nélkül kereskedelmi célra való használatát, és biztosítja számára azt, hogy személyiségének megjelenési formáira vonatkozó kizárólagos hasznosítási jogot biztosíthasson más személyek számára, akik ezt harmadik személyekkel szemben is kikényszeríthetik (Huw, Ansgar és Agnès 2005). Nagyon hasonló folyamat játszódott le azonban a *know-how* kapcsán is, amennyiben személyhez fűződő jogként védett műszaki ismeret kizárólagos, harmadik személyekkel szemben is védett átruházását a joggyakorlat és a jogtudomány a forgalomképeséget biztosító alanyi jog hiányában is elfogadta. Nem kizárt, hogy a személyek képmásával, hangfelvételével és személyiségük egyéb megjelenési formáival (például aláírás, név) kapcsolatos felhasználási jogokat a magyar jog a *know-how*-hoz hasonlóan forgalomképes *in rem* jogosultságnak tekintse, túllépve a magánjog dogmatikai keretein. Ugyanazok az érdekek, amelyek a személyiség megjelenési formáinak a kereskedelmi célú felhasználásához kötődnek, valószínűleg a magyar jogban is indokoltá és szükségessé teszik ezt.

A konvergencia tehát abban mutatkozik meg, hogy a know-how és a privacy (annak keretében pedig az adatok forgalma) egyaránt forgalomképes vagyoni elemmé válhat. A disszonancia ugyanakkor abban van, hogy az adatok kapcsán a jogban erőteljes hangsúly helyeződik a személyes adatok védelmére, miközben a jogosult hozzájárulásával a személyes adatok is forgalomképes vagyoni elemmé válnak. Az adatok forgalomképesége nyilvánvalóan elfogadottnak minősülhet azzal, hogy a Digitális tartalmakra és digitális szolgáltatásokra kötött szerződések egyes aspek-

tusairól szóló Irányelv (Az Európai Parlament és a Tanács 2019) 3. Cikkelyének (1) bekezdése azokra a szerződésekre is kiterjeszti a hatályát, amelyekben a fogyasztó által vállalt ellenszolgáltatás személyes adatoknak a kereskedő részére való átadásából áll. Az Irányelv preambuluma is hosszan igyekszik összhangba hozni az adatok forgalomképességét az Adatvédelmi Rendelet (GDPR) által biztosított jogvédelem elvi alapjaival. Az adatvédelemnek így más a közjogi és más a magánjogi aspektusa, amit a GDPR-ra épülő európai jogi gondolkodás féloldalasan kezel. Az adatok védelmének a túlhangsúlyozása gyakran vezet olyan gondolatokra, hogy az adatok felett az egyénnek tulajdoni védelmet kellene biztosítani. Ez azonban egyrészt nem lehetséges, másrészt pedig kontraproduktív is. Az adatok felett azért nem lehetséges tulajdoni védelmet biztosítani, mert az adatok nem képeznek homogén halmazt. Nincs olyan közös tulajdonságuk, amely genus proximumként vagy differentia specificaként jellemző lenne valamennyi adatra, és így azokból egy egységes halmazt lehetne képezni vagy más vagyoni elemekről egyértelműen le lehetne őket választani.

A beleegyezés mint paradigma

A forgalomképes és a nem forgalomképes adatok közötti különbségtétel jogpolitikai alapú, mert valójában nem az adat az, aminek az átadására jogi értelemben sor kerül, hanem az adatok felhasználásához adja meg a jogosult a hozzájárulását. A beleegyezés a társadalmi kapcsolatoknak és a jognak is komplex és elmosódó kontúrokkal leírható jelensége, az adatok felhasználása szempontjából pedig az teszi kulcsfontosságúvá, hogy a „privacy”-alapú adatvédelmi megközelítés az adatokat a személyiség részének tekinti. A személyiségi jogokba való beavatkozást pedig a jogosult hozzájárulása teszi jogszerűvé. Az már önmagában is kérdés, hogy a jog milyen keretek között engedi meg a jogosult számára azt, hogy a beleegyezésével jogszerűvé tegye a személyiségi jogaiba való beavatkozást. Vannak olyan személyiségi jogok (például az élethez való jog), amelyek esetében a jog nem, vagy csak rendkívül szűk, szabályozott körben teszi lehetővé (orvosi kezeléstről való lemondás) azt, hogy a jogosult a beleegyezésével jogszerűvé tegye a beavatkozást. Vannak olyan személyiségi jogok is, amelyek esetében a jog lehetővé teszi azt, hogy az azokba való beavatkozást a jogosult a beleegyezésével jogszerűvé tegye, azonban nem engedi, hogy ez ellenérték fejében történjen. Ebben a körben is lehetséges, hogy csak hozzátartozók számára jogszerű az ilyen beleegyezéssel való beavatkozás (szervek és szövetek átengedése, bérnyaság). Vannak olyan személyiségi jogok is, amelyek kapcsán a beleegyezés csak bizonyos, jellemzően időbeli korlátok között megengedett (például rabszolgaság tilalma). Vannak továbbá olyan személyiségi jogok, amelyek tekintetében a jogosult teljesen szabadon dönt arról, hogy ingyenesen vagy visszatérően, és milyen megszorításokkal (vagy azok nélkül) egyezik bele a személyiségi jogba való beavatkozásba (például képmáshoz, hangfelvételhez való jog).

Abban a terrénumban, amelyben a beleegyezés jogszerűvé teheti a személyiségi jogba való beavatkozást, további kérdések vizsgálata szükséges annak megállapítá-

sához, hogy a jogosult nyilatkozata valóban érvényes beleegyezésnek minősülhet-e. Ez számos tekintetben nem jogi, hanem társadalmi kérdés. A beleegyezés – explicit vagy implicit módon kommunikált – feltételei, a jogosult feltevései, a beleegyezés visszavonása, annak önkéntessége és informáltsága mind olyan kérdések, amelyek az adott helyzetben figyelembe veendőek annak megállapításához, hogy a hozzájárulás ténylegesen megadottnak tekinthető-e. A társadalmi konszenzus ebben változhat is. Az internetes kommunikáció struktúrája éppúgy formálja ezt a képet, ahogy a metoo-mozgalom is, és egyúttal fel is veti a beleegyezés elmosódó határaitól adódó bizonytalanságok kockázatának a telepítését is. A határok többnyire azért mosódnak el, mert a felek kommunikációja nem feltétlenül egyértelmű, mögöttes feltevéseken alapulhat, és sokszor az sem világos, hogy pontosan mi a beleegyezés terjedelme. Ennek fényében teljes mértékben megalapozottnak tűnik az a felvetés, hogy a beleegyezés egy mozgó skála, amelyen az elvárások az eset konkrét körülményeinek, az érintett személyiségi jogi jogosultság súlyának, az autonómia veszélyeztetettségének a mentén formálódnak (Nancy S. Kim 2019). Az tehát, hogy a jogosult nyilatkozata beleegyezésként jogszerűvé tette-e a személyiségi jogosultságba való beavatkozást, kontextustól függ, ami ugyanakkor túl sok bizonytalanságot is eredményez.

Bármely döntés akkor tekinthető autonóm döntésnek, ha önkéntes és informált, azaz ha nem kényszer hatására született. Ezért paradigmátikus tétele az orvosi jogviszonyoknak is a tájékozott beleegyezés. A tájékozott beleegyezés a beteg örendelkezési jogának a lenyomata, és azt feltételezi, hogy a döntés meghozatala során a jogosult minden, számára lényeges körülményt figyelembe vehetett. Ehhez természetesen meg kell hogy ismerje ezeket a körülményeket. A tájékozott beleegyezés elve az orvos-beteg jogviszony kapcsán került hangsúlyosan megfogalmazásra, valójában azonban olyan általános követelmény, amelynek érvényesülése nem korlátozódik a társadalmi viszonyoknak (jogviszonyoknak) meghatározott körére. A személyiségi jogokat érintő – így többek között az adatok kezelésébe, felhasználásába és átruházásába való – beleegyezésnek is feltétele a beleegyezés önkéntessége és informáltsága. Az más kérdés, hogy az információhiány kockázatát a jog akkor telepíti a másik félre, ha az tudott volna tenni a jogosult információhiányának a megelőzésére vagy kiküszöbölésére. Ezt az elvárást közvetíti a tájékoztatói kötelezettség.

Az egészségügyi adatok felhasználásával kapcsolatos tájékozott beleegyezés anynyiban mindenképpen újragondolást igényel, hogy az adatok további felhasználása a hozzájárulás megadásának időpontjában a hozzájárulás jogosultja számára sem ismert (Anne S. Y. Cheung 2018). A feldolgozással az adatok elveszíthetik a személyes jellegüket, és olyan információvá is válhatnak, amelynek a jogosultja az, aki az adatok feldolgozásával azt előállította. Pillanatnyilag nem világos, hogy ezeknek az adatoknak a jogosulti pozícióit hogyan lenne helyes allokálni. Ettől függetlenül azonban még igaz, hogy ha az eredeti jogosult a hozzájárulását visszavonja, vagy a hozzájáruló nyilatkozatát, például tévedésre vagy megtévesztésre hivatkozva megtámadja, akkor az adat feldolgozása jogellenessé válik, és így azzá válik az ezzel előállított új adat vagy információ is.

Az egészségügyi adatok felhasználásával szerzett haszon allokálása; az egészségügyi adatok „monetizálása”

Az egészségügyi adatok kapcsán szinte természetesen adódik a közvélekedés számára az, hogy azok – éppen az érzékenységük miatt – feltétlen védelmet kell hogy kapjanak. Az egészségügyi adatok sajátossága az is, hogy a felhasználásukkal mások életének vagy egészségének a védelmét lehet hatékonyabbá tenni. A felhasználás azonban olyan piaci szereplők (gyógyszergyárok, egészségügyi szolgáltatók) közvetítésével valósul meg, melyek számára ez haszonszerzéssel járó üzleti tevékenység. Emellett ugyanakkor a felhasználás közérdek is. Ezért már önmagában annak a kérdésnek a megválaszolása is jogpolitikai döntést igényel, hogy az adatjogosult megtagadhatja-e az adatainak a továbbításához és feldolgozásához való hozzájárulást akkor, ha ezzel másokat, vagy esetleg a társadalom szélesebb körét segíti a gyógyulásban vagy abban, hogy csökkentsék a megbetegedés kockázatát. Ebben az esetben ugyanis az ehhez fűződő közérdek felülírja az adatok védelmét megalapozó magánérdeket.

Az adatok felhasználása ebben a szektorban is rendszerint haszonszerzéssel jár, még akkor is, ha nem közvetlenül irányul erre az adatok felhasználásával járó, jellemzően kutatási tevékenység. Ennek kapcsán több kérdés is felmerül. Az egyik az, hogy a tájékoztatásnak ki kell-e terjednie arra, hogy a kutatás potenciálisan haszonszerzéssel jár. Mivel a jogosult számára lényeges lehet, hogy az adatainak a felhasználásával milyen cél vagy eredmény megvalósulását támogatja, erre a kérdésre azt a választ kell adnunk, hogy a felhasználásra vonatkozó tájékoztatást, ideértve az azzal járó üzleti lehetőséget is, a jogosult számára meg kell adni. Ennek az elmulasztása a nyilatkozatot megtámadhatóvá teszi, amelyre a szerződés érvénytelenségének a következményeit kell alkalmazni, azzal, hogy ebben a helyzetben az eredeti állapot jellemzően nem állítható helyre.

Ennek logikus következménye lehet, hogy a jogosult jogalap nélküli gazdagodási igényt érvényesíthet azzal az intézménnyel vagy vállalkozással szemben, aki az adatainak a felhasználásával haszonra tett szert.³ Bár ez logikus következmény, a hatása társadalmi szinten negatív, mert visszafogja az innovációt.

Érdemes ennek kapcsán átgondolni annak a jogpolitikai megfontolásnak az adatok felhasználásra való adaptálását, amelyet egy amerikai felsőbb bíróság a *Moore*-ügyben⁴ megfogalmazott. Ez az eset az ember teste feletti rendelkezési jogát helyezte sajátos módon vagyoni jogi kontextusba, ezért kézenfekvő lehet az analógia az adatok feletti rendelkezési joggal. Az eset a tényállásánál fogva bármilyen jogi környezetben előfordulhat, és a válasz sem függ jogrendszerbeli sajátosságoktól. Ezért általános tézisként is megfontolandó az amerikai bíróság érvelése. Az eset tényállása szerint a leukémiában szenvedő felperes lépét a gyógyulása érdekében az *UCLA Medical Centerben* eltávolították. A beavatkozás sikeres volt, eredménye-

³ A magyar jogi környezetben ez következik a Ptk. 2:51.§ (1) bekezdés f, pontja szerinti rendelkezésből is, amely szerint az, akinek a személyiségi jogába jogellenesen beavatkoztak, kérheti azt, hogy a jogsértő vagy jogutódja a jogsértéssel elért vagyoni előnyt engedje át a javára a jogalap nélküli gazdagodás szabályai szerint.

⁴ *John Moore v. Regents of University of California et al.* 739 P. 2d 479 (Cal 1990).

ként a felperes meggyógyult. A műtét előtt a felperes beleegyezett abba, hogy eltávolított lépét tudományos célokra felhasználják, és abba is, hogy a műtétet követő kontrollvizsgálatok során további sejtmintákat vegyenek tőle. Ez meg is történt. A felperes sejtei – ahogy ezt az orvosok a felhasználásba való beleegyezés előtt már gyanították – olyan egyedi tulajdonsággal rendelkeztek, amely a tudományos vizsgálatokat és mintavételeket követő továbbtenyésztés eredményeként lehetővé tette, hogy abból annak szabadalmaztatása után a gyógyászatban hasznosítható anyagot állítsanak elő. Az orvosok az előállított anyag felhasználási jogát nagyon komoly haszon ellenében adták el egy gyógyszergyárnak. A felperes a keresetét az egyébként a tulajdoni igények megsértése esetén alkalmazható *tort of conversion*-ra alapította, amit a bíróság elutasított.

A kereset elutasításának az indokolása során a bíróság megállapította, hogy „...a felelősség, amelynek megállapítását Moore szorgalmazza, azzal fenyeget, hogy megsemmisíti a fontos orvosi kutatások végzésének gazdasági ösztönzését”. Ha a sejtek kutatásban való felhasználása tulajdonjogi jogsértés, ahogy azt a felperes állítja, akkor az olyan, mintha a felhasználással a kutató „peres lottót” vásárolna. A bíróság megállapítása szerint „valószínűtlen, hogy vállalatok nagy összegeket fektetnének egy termék fejlesztésébe, gyártásába vagy forgalmazásába, ha bizonytalan felette a rendelkezési joguk.’ Véleményünk szerint...”[i]lyen körülmények között nem ésszerűtlen azt a következtetést levonni, hogy a szigorú felelősség nem szolgálná az e fontos termékek fejlesztéséhez és hozzáférhetőségéhez fűződő közérdeket.»

A bíróság megállapította ugyanakkor azt is, hogy az orvosok jogsértő módon jártak el, amikor a felperest a beleegyezés előtt nem tájékoztatták arról, hogy a tudományos szempontokon túlmenően saját érdekükben, kereskedelmi hasznosításra alkalmas anyag előállítására érdekében is történnek a vizsgálatok. Ebből ugyanakkor nem vont le olyan következtetést, hogy a felperest akár tulajdoni igényként (*tort of conversion*), akár jogalap nélküli gazdagodási igényként (*unjust enrichment*) megilletné bármilyen kompenzáció, részesedés vagy megtérítési igény. A döntés jogpolitikai indoka világos: a haszonból való részesítés jobb esetben jelentős mértékben megdrágítaná a kutatásokat, rosszabb esetben azonban meg is gátolná azokat, mert a kutatásban részt vevő intézmények és orvosok számára kiszámíthatatlan kötelezettséget és ezzel kiszámíthatatlan kockázatot teremtene. A bíróság számára döntő szempontnak a közérdeket szolgáló orvosi kutatások ösztönzése bizonyult.

Ezzel együtt, ellentmond egymásnak egyfelől az a konklúzió, hogy tájékoztatási kötelezettségüknek a kutatást végző orvosok nem tettek eleget, másfelől pedig az a döntés, hogy a felperesnek nem jár kompenzáció és ezért a keresetet el kell utasítani. Logikus csak akkor lehet a döntés, ha azt feltételezzük, hogy a felperest hozzájárulási kötelezettség terheli olyan esetben, amelyben az adatainak felhasználása közérdeket szolgál, függetlenül attól, hogy a felhasználó azon profitot szerez-e, vagy sem. Lényegében hasonló volt a társadalmi reakció a COVID-19 által előidéztet vírushelyzetben is. A vértesztekből nyerhető genetikai és egyéb adatok az oltások fejlesztését szolgálták, ezért közérdek támasztotta alá azok felhasználását.

Ami a tájékoztatást illeti, ennek már azzal is eleget tud tenni a kutatási célú adatfelhasználáshoz hozzájárulást kérő orvos, hogy feltárja a kutatás mögött álló iparági

szereplőt. Az, hogy a piaci szereplő (gyógyszergyár, orvosi műszereket és segédeszközöket gyártó cég, egészségügyi szolgáltató) profitra törekszik, olyan köztudomású tény, amelyről a tájékoztatás ésszerűen nem lehet szükséges.

Az egészségügyi adatok forgalomképessége

A digitális vagyontárgyak jogi minősége kapcsán az elméleti megközelítések elsősorban azzal foglalkoznak, hogy azok a tulajdonjog tárgyainak körébe sorolhatók-e. Ez a rendszertani szemlélet azt a kérdést teszi fel, hogy a magánjogi dogmatika meglévő fogalmi rendszerébe és struktúrájába miként illeszthetők azok az immateriális javak, amelyek anyagi értékkel bírnak. A kérdésfeltevés lényegében párhuzamos azzal, hogy a személyiség forgalomképes attribútumai miként illeszkednek ebbe a rendszerbe. Ez a megközelítés több szempontból sem tud eredményes lenni. Egyfelől ragaszkodik ahhoz, hogy megfelelően címkézett jogi dobozokba rakja a gazdasági és társadalmi jelenségeket, miközben a központi kérdés az, hogy ezek a javak átruházhatók, és ekként jogi értékkel bírnak-e. Erre a választ az élet és a jog már megadta.

Ha a jog elfogadja, hogy a jogosult a személyiségjegyeinek – köztük a személyes adatainak – a felhasználásához akár ellenérték fejében, haszonszerzési céllal hozzájáruljon, és így azt jogszerűvé tegye, nincs ok arra, hogy azt ne kezelje forgalomképes vagyoni elemként (Menyhárd Attila 2016). Ez igaz az egészségügyi adatokra is. Ezzel együtt merül fel az a kérdés is, hogy ha valaki meghal, akkor ki kapja meg a személyiségjegyeinek (és adatainak) a felhasználásával kapcsolatos jogosultságokat. A polgári jog logikus és őszinte válasza erre az, hogy a jogosult örökösei, akik egyébként nem feltétlenül azonosak a kegyeleti jog jogosultjaival.

Rendelkezés az elhunyt személy személyiségi attribútumaival

A magyar jog kapcsán abból biztosan ki lehet indulni, hogy a Ptk. 2:42.§ (3) bekezdésében foglalt rendelkezés alapján – összhangban a korábbi polgári jogi szabályokkal és a nemzetközi trendekkel – az érintett hozzájárulása jogszerűvé teszi a személyiségi jogába való beavatkozást. A Ptk. rendelkezései és a bírói gyakorlat alapján olyan személyiségi jogok esetében, amelyek az egyént a társadalom számára jelenítik meg (különösen a képmáshoz, aláírásképhez, hangfelvételhez, névhez, valamint egyéb külső személyiségjegyekhez fűződő jogok), elfogadott az is, hogy az érintett ellenszolgáltatás fejében engedjen másoknak olyan jogot, amely ezeknek a személyiségjegyeknek a hasznosításához fűződik. Ugyanez vonatkozik a magántitok és a személyre vonatkozó adatok felfedéséhez és hasznosításához való jogra is. Ezeknek a személyiségi jogok jogosultja javára fennálló vagyoni értékű joggá is, tehát kettős természetű joggá válik. A jog gyakorlása útján vagyoni értékű jog keletkezik annak a személynek a vagyonában, akinek javára a hasznosítást az érintett engedélyezte.

Az örökös az örökgyógyó egyetemes jogutódja (Ptk. 7:1.§). A hagyaték részét képezik mindazok a vagyoni elemek, amelyek átszállását a jog nem zárja ki, függetlenül

attól, hogy azok dolgok, követelések, jogok vagy szerződési pozíciók. Ezek közé tartoznak azok a vagyoni elemek is, amelyeket a jog által hasznosíthatónak tekintett személyiségi jogok képeznek. Az örökható személyiségi jogai a jogi természetükkel fogva megszűnnek az örökható halálával, az örökhatónak a személyiségjegyei azonban továbbra is hasznosítható javak (vagyontárgyak) maradnak. E személyiségjegyek hasznosításának a joga a hagyatékkal együtt, annak részeként az örökható halálával az örökös(ök)re száll át.

Az örökható halála nem szünteti meg azokat a szerződéseket, amelyeket az örökható még életében ezeknek a személyiségjegyeknek a hasznosítására kötött (kivéve azt az esetet, ha a felek a személyiségi jog jogosultja halálát szerződésmegszüntető okként határozták meg). Ezekben a szerződésekben az örökható szerződési pozíciója képezi a hagyaték részét, és az örökösökre az örökléssel az örökható szerződési pozíciója száll át. Annak sincs akadálya, hogy az örökható a hasznosítható személyiségjegyeknek a hasznosítási jogáról a végintézkedésekre vonatkozó általános szabályok szerint a végintézkedésében rendelkezzen. Ennek keretében kijelölheti azokat a személyeket, akik ezeknek a személyiségjegyeknek a hasznosítására jogosultak, illetőleg azokat, akiknek a hozzájárulása a személyiségjegyek jogszerű hasznosításának a feltétele.

Eltérő rendelkezés hiányában az örökösöket ezek a jogosultságok és e jogosultságok gyakorlásának a hasznai jogközösségként illetik meg. A jogosultaknak a hasznosítás kapcsán meghozandó döntésére, a döntés megtámadhatóságára és a döntés hiányában alkalmazandó eljárásra a Ptk. 5:78.§-5:79.§-aiban a közös tulajdon tárgyának a hasznosítására vonatkozó rendelkezéseket kell megfelelően alkalmazni.

Ezek a rendelkezési jogok nem érintik a Ptk. 2:50.§-ában foglalt kegyeleti jog tartalmát és a kegyeleti jog megsértése kapcsán a kegyeleti jog alapján jogosított személyek fellépését és igényérvényesítését. A kegyeleti jog megsértése esetén a Ptk. 2:50.§-a alapján a hasznosítási jogot engedő örökösrel és a hasznosítási jog jogosultjával szemben is fel lehet lépni, amennyiben a hasznosítás az elhunyt személy emlékét sérti.

Az Info tv. 25.§-a is próbál erre a helyzetre szabályozást adni, azonban ezt más síkon teszi, és nem is konzekvensen, mert csak az elhunyt személyt életében megillető jogok gyakorlásáról rendelkezik anélkül, hogy a jogosult személyét azonosítaná.

Vállalatfelvásárlás

Az adatok forgalomképessége kapcsán nemcsak a szerződéses és az öröklési viszonyok relevánsak, hanem a vállalatfelvásárlási helyzetek is. A vállalatok szerkezeti átalakulásai jogutódlással eredményeznek alanyváltozást a jogosulti és kötelezetti pozíciókban. Ezekben a helyzetekben a jogutódlás *ipso iure* történik. Amennyiben az átalakulásban részt vevő jogelődvállalat adatok felhasználásával kapcsolatos jogosultságokat szerzett – például az általa kötött szerződések alapján –, akkor ezekben is bekövetkezik a jogutódlás. Az adat eredeti jogosultja számára ugyanakkor ez jelentős változás, mert kihatással lehet az adatok felhasználásával keletkező haszonallokálására, és arra, hogy azt mire fordítják.

Amennyiben a vállalatnak a M&A tranzakció során való megszerzése azzal járhat, hogy a vállalat megszerzője az adatok eredeti jogosultjainak a döntése vagy a jogi környezet sajátosságai folytán elveszítheti az adatok felhasználásához való jogosultságot, akkor ez negatív ösztönzőként akadályozhat olyan piaci mozgásokat, amelyek egyébként növelnék az adott ágazat működésének a hatékonyságát. Általában véve is viszonylag kevés szó esik az adatok felhasználásával kapcsolatos jogosultságoknak és az erre irányuló szerződéses kötelezettségeknek a viszonyáról. Még kevesebb szó esik ugyanakkor arról, hogy az adatok védelme és átruházhatósága hogyan jelenik meg a vállalkozások szerkezeti átalakulásainak az összefüggéseiben, és hogy ebből a szempontból milyen lenne az optimális jogi környezet.

Összegzés

Az adat és információ olyan, jogilag védett érdek, amelyről a jogosult lemondhat, és ezzel forgalomképesé teheti azt. A know-how és a személyes adat, bár különböző fejlődés mentén, egyaránt forgalomképes vagyoni elemmé válhat. Az adatok kapcsán a jogban erőteljes hangsúly helyeződik a személyes adatok védelmére, miközben a jogosult hozzájárulásával a személyes adatok is forgalomképes vagyoni elemmé válnak. Az adat nem képez homogén szabályozási tárgyat, és forgalomképesége is jogpolitikai alapon dől el. Ebben kiemelkedő jelentősége van a közérdek prioritásának, mert ez határozza meg, hogy milyen irányban helyes a jognak ösztönzőket biztosítania. A jog belső szerkezeti felépítése, így a tulajdon és a személy közötti különbségtétel nem ad segítséget a forgalomképes és a nem forgalomképes adat közötti különbségtételhez. Az adatok forgalomképesége kapcsán nemcsak a szerződéses jogviszonyok kapnak jelentőséget, hanem a vállalati átalakulások is. Az erős jogvédelem gátolja az egészségügyi szektorban működő magánvállalkozások szerkezeti változásait, és így a piaci hatékonysága ellen hatnak. A tájékozott beleegyezés elvét elsősorban abból a szempontból kell felülvizsgálni, hogy az egészségügyi adat felhasználásához hozzájárulást kérő piaci szereplő maga sem tud teljes körű tájékoztatást adni a várható további felhasználásokról. További megfontolást igényel a hozzájárulás korlátainak és visszavonhatóságának a meghatározása.

A forgalomképes és a nem forgalomképes adatok közötti különbségtétel jogpolitikai alapú. Valójában nem az adat az, aminek az átadására jogi értelemben sor kerül, hanem az adatok felhasználásához adja meg a jogosult a hozzájárulását. A beleegyezés a társadalmi kapcsolatoknak és a jognak is komplex és elmosódó kontúrokkal leírható jelensége, az adatok felhasználása szempontjából pedig az teszi kulcsfontosságúvá, hogy a „privacy”-alapú adatvédelmi megközelítés az adatokat a személyiség részének tekinti. Az egészségügyi adatok kapcsán szinte természetesen adódik a közvélekedés számára az, hogy azok – éppen az érzékenységük miatt – feltétlen védelmet kell hogy kapjanak. Az egészségügyi adatok sajátossága az is, hogy a felhasználásukkal mások életének vagy egészségének a védelmét lehet hatékonyabbá tenni. A felhasználás azonban olyan piaci szereplők közvetítésével valósul meg, akiknek a számára ez haszonszerzéssel járó üzleti tevékenység, miközben a felhasználás közérdek is. Ezért már önmagában annak a kérdésnek a megválaszolása is

jogpolitikai döntést igényel, hogy az adatjogosult megtagadhatja-e az adatai továbbításához és feldolgozásához való hozzájárulást akkor, ha ezzel másokat, vagy esetleg a társadalom szélesebb körét segíti a gyógyulásban, vagy abban, hogy csökkentsék a megbetegedés kockázatát. Ebben az esetben ugyanis az ehhez fűződő közérdek felülírja az adatok védelmét megalapozó magánérdeket.

Irodalom

Az Európai Parlament és a Tanács. “Irányelv a digitális tartalom szolgáltatására és digitális szolgáltatások nyújtására irányuló szerződések egyes vonatkozásairól.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/HTML/?uri=CELEX:32019L0770&from=EN>.

Beverley-Smith, Huw, Ansgar Ohly és Agnès Lucas-Schloetter. *Privacy, Property and Personality: Civil Law Perspectives on Commercial Appropriation*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.

Cheung, Anne S. Y. “Moving Beyond Consent for Citizen Science in Big Data Health and Medical Research.” *Northwestern Journal of Technology and Intellectual Property* 16, no. 1 (2018):15-40.

<https://scholarlycommons.law.northwestern.edu/njtip/vol16/iss1/2/>.

Franziska, Paefgen. *Der von Art. 8 EMRK gewährleistete Schutz von staatlichen Eingriffen in die Persönlichkeitsrechte im Internet*. Berlin/Heidelberg: Springer, 2016.

Harmathy Attila. “On certain Aspects of Privacy.” *Annales Universitatis Scientiarum Budapestinensis de Rolando Eötvös Nominatae. Sectio iuridica* Tomus 46 (2005): 5–27.

https://epa.oszk.hu/04600/04604/00003/pdf/EPA04604 Annales_2005_005-027.pdf.

Kim, Nancy S. *Consentability: Consent and its Limits*. Cambridge: Cambridge University Press, 2019.

Menyhárd Attila. “Forgalomképes személyiség?” In Menyhárd Attila és Gárdos Orosz Fruzsina (szerkesztők). *Személy és személyiség a jogban*, 65-82. Budapest: Wolters Kluwer, 2016.

A precíziós medicina egyes jogi és társadalmi kihívásai a „big genomic data” korában

A tanulmány célja a precíziós medicina modelljének ismertetése, és annak elemzése, hogy milyen kihívásokkal kell szembenéznie a precíziós medicina szemléletének a „big genomic data” korában. A cikk kitér arra, hogy lehet biztosítani a precíziós medicina genetikai adatszükségletét, és melyek azok a potenciális tényezők, amelyek ezt akadályozzák.

Kulcsszavak: *precíziós medicina, genetikai adatok, P4-medicina, P5-medicina*

Szerzői információ

Nogel Mónika, Széchenyi István Egyetem, Nemzeti Közszolgálati Egyetem

<https://orcid.org/0000-0002-5120-5714>

Így hivatkozzon erre a cikkre:

Nogel, Mónika. „A precíziós medicina egyes jogi és társadalmi kihívásai a „big genomic data” korában”.

Információs Társadalom XXII, 3. szám (2022): 39–60.

== <https://dx.doi.org/10.22503/inftars.XXII.2022.3.3> ==

A folyóiratban közölt művek

a Creative Commons Nevezd meg! – Ne add el! – Így add tovább! 4.0

Nemzetközi Licenc feltételeinek megfelelően használhatók.

Some legal and social challenges of precision medicine in the age of „big genomic data”.

The purpose of this study is to describe the model of precision medicine and to analyze the challenges that this faces in the era of „big genomic data”. The article discusses how it is possible to ensure the genetic data needs of precision medicine and what are the potential factors that hinder this goal.

Keywords: *precision medicine, genetic data, P4 medicine, P5 medicine*

Bevezetés

A biotechnológiai forradalom az élet minden területére kiterjed, nem kivétel az orvostudomány sem. A genomszekvenálási módszerek fejlődése és árcsökkenése évszázadunkat a „genetikai/genomikai big data” korszakává tette. Az újgenerációs szekvenálási módszerek (Next-generation sequencing – NGS) vagy más néven masszív párhuzamos szekvenálás (Massively parallel sequencing – MPS) segítségével immár milliós nagyságrendű DNS-minta párhuzamos elemzésére van lehetőség (Pádár et al. 2010). A betegségek genetikai hátterének kutatása során mára a hagyományos „egy eltérés–egy gén” léptékről géncsoportokra vagy akár a teljes genomra helyeződött át a vizsgálatok fókusza, így adva lehetőséget az orvosok számára a lehető leghatékonyabb terápia kiválasztására.

A genetikai adatokból következtetések vonhatók le egyes betegségekre való hajlamról. Ha ezeket kiegészítjük az érintett személy életmódjára, táplálkozási szokásaira, környezetére vonatkozó információkkal, precízebb következtetések vonhatók le arra vonatkozóan, hogy az ő esetében mekkora esélye van egy adott betegség kialakulásának. Az adatok segíthetnek olyan preventív beavatkozásokat, megelőző terápiákat, életmódváltási javaslatokat kidolgozni, amelyek hatékonyan akadályozhatják meg a betegségek kialakulását, illetve a páciens egészségügyi állapotának folyamatos nyomon követése révén biztosíthatják, hogy a jövőben esetlegesen ténylegesen kialakuló kórt a megjelenésének legkorábbi stádiumában azonosítsák. Ezen túlmenően ezek az információk hasznos és pontos előzetes indikátorai az alkalmazott gyógymódok hatékonyságának és biztonságos alkalmazásának is. Azaz hozzájárulhatnak olyan gyógyszerek kifejlesztéséhez, amelyek mellékhatások nélkül (vagy azok minimalizációjával) veszik fel a küzdelmet a betegségekkel szemben, és képesek lehetnek előre jelezni egy-egy kockázatos vagy épp megterhelő terápia vonatkozásában a betegterápia rezisztenciáját.

A genetikai információk és az adott egyén környezetére, továbbá életmódjára és minden egyéb, az egészségi állapotra kiható információt feldolgozó új koncepció, a precíziós medicina tehát azt ígéri, hogy megoldja a klasszikus orvoslás legnagyobb problémáját – tudniillik, hogy nem minden megelőző és gyógyító módszer hat mindenkire egyformán. A precíziós medicina kiteljesedésének korszakában a modern technológia és újszerű alkalmazások közreműködnek majd az egészségügyi rendszerek működtetésének optimalizálásában: a hatalmas mennyiségű adat elemzése révén az egészségügyi személyzetet vélhetően részben a mesterséges intelligencia és gépi tanulás bevonásával támogatják majd a diagnosztikai és terápiás döntéshozatalban, és a telemedicina segíti majd a betegek távoli monitorozását.

Jelen tanulmány fókuszában kifejezetten a precíziós medicina térnyeréséhez elengedhetetlen genetikai adatszükséglet kielégítéséhez szükséges jogi feltételrendszer és az ezzel kapcsolatos egyes társadalmi kihívások kérdésköre áll.

Újabb paradigmaváltás az orvostudományban?

Thomas Kuhn a tudományok fejlődését paradigmaváltások sorozataként definiálta. Elmélete szerint a tudomány akkor jön létre, ha valakinek sikerül sok tudós elisme-

rését kivívó teljesítménnyel előállni (Kuhn 1970). Az eszközök és megoldásmódok standardizálódása, az empirikus adatok értelmezése és relevanciájának megítélése, az elvégzendő kísérletekre, a hatékony instrumentális és konceptuális infrastruktúrára vonatkozó egyetértés kialakulása egyesíti az intellektuális kapacitásokat, így „a tények összegyűjtése és az elméletek finomítása egyaránt erős irányultsággal bíró tevékenységgé válik” (Kuhn 1970). Az elfogadott eredményeket kézikönyvekbe foglalják, s az újabb kutatások mindig onnan indulnak, ameddig az előzőek eljutottak. Minden erő egyre specializáltabb részproblémák egyre több adatot és intellektuális erőfeszítést igénylő kimunkálására koncentrálódhat (Kuhn 1970).

Az orvostudomány történetét szemlélve számos paradigmaváltás figyelhető meg, bár nyilvánvalóan nehéz konszenzusra jutni abban a kérdésben, melyik tudománytörténeti momentumot kell egyértelműen kiemelni, és melyiket nem. 2007-ben a *British Medical Journal* olvasóinak szavazatai alapján az alábbi rangsor állt össze:

<i>Olvasói rangsor</i>	<i>Paradigmaváltás</i>	<i>A paradigmaváltáshoz vezető legfontosabb tudományos eredmény</i>	<i>Mikor?</i>	<i>Kinek a nevéhez köthető?</i>
1.	<i>Higiéniai kultúra megjelenése</i>	A kolera és a szennyvízzel szennyezett ivóvíz kapcsolatának felfedezése	1854.	John Snow
		Szennyvízelvezetés és ivóvíz vezetékek kialakítása	1848.	Edwin Chadwick
		Orvosi kézfertőtlenítés bevezetése	1847.	Semmelweis Ignác
2.	<i>Az antibiotikum felfedezése</i>	A szifilisz elleni gyógyszer feltalálása (Salvarsan)	1909.	Paul Ehrlich
		A penicillin felfedezése	1928.	Alexander Fleming
3.	<i>Az anesztézia bevezetése</i>	Az első műtét, amely során altatást alkalmaztak	1846.	William Morton Harace Wells
4.	<i>Vakcinák megjelenése</i>	Fekete himlő elleni védőoltás kifejlesztése	1796.	Edward Jenner
5.	<i>A DNS szerkezetének felfedezése</i>	A DNS struktúrájának publikálása	1953.	Francis Crick, Jamed D. Watson, Rosalind Franklin, Maurice Wilkins

1. táblázat: Paradigmaváltások az orvostudományban a *British Medical Journal* (BMJ) szavazatai alapján (Ferriman 2007) (a szerző saját szerkesztése)

Tiszteletben tartva a BMJ olvasóinak álláspontját, a fenti táblázatot ugyan nem módosítom (bár véleményem szerint Johann Gregor Mendel és Oswald Avery munkásságának mindenképpen fel kellett volna kerülnie a listára). Szükségesnek

tartom azonban a listát az 1950-es éveket követő eseményekkel az alábbiak szerint kiegészíteni:

Rangsor	Paradigmaváltás	Mikor?	Kinek a nevéhez köthető?
6.	<i>A mesterséges megtermékenyítés technológiájának kidolgozása</i>	1968.	Robert Edwards, Patrick Steptoe
7.	<i>A Humán Genom Projekt</i>	1999–2003.	
8.	<i>A CRISPR/Cas9 technológiai kifejlesztése</i>	2012.	Jennifer Doudna, Emmanuelle Charpentier

2. táblázat: Paradigmaváltások az orvostudományban az '50-es éveket követően a szerző szerint (a szerző saját szerkesztése)

A fenti paradigmaváltások figyelembevételével, illetve a betegségekhez és betegekhez való viszonyulás alapján a nyugati orvoslás keretrendszerét három nagy megközelítésre oszthatjuk:

Megközelítés formája	Jellemzők
<i>Betegségalapú megközelítés (ókor)</i>	A betegeket csak akkor kezelték, amikor a betegség megnyilvánult; a diagnózist főként a betegek által észlelt tünetek alapján állították fel; a kezelés az orvos tapasztalatán, tudásán és megérzésein alapult (Nardini et al. 2021).
<i>Bizonyítékon alapuló orvoslás (jelenkor)</i>	Az egyes betegek diagnózisát, terápiáját és ellátási lehetőségeit a klinikai vizsgálatok eredményei, valamint az orvosi irányelvek határozzák meg, amelyek orvosbiológiai és klinikai kutatások eredményei alapján készültek. Ezzel a megközelítéssel az élettudományok különböző területeinek egyesített ismereti (klinika, biológia, biotechnológia és számítógépes biológia) hozzájárulnak a betegségmechanizmusok megértéséhez, valamint a legmegfelelőbb terápia megfogalmazásához és validálásához (Nogel 2017).
<i>Precíziós orvoslás</i>	P3-orvoslás: prediktív, preventív, personalizált (személyre szabott) ellátás (Hood et al. 2004); P4-orvoslás: prediktív, preventív, personalizált (személyre szabott) és partnerségen alapuló ellátás, amely felismeri, hogy a betegeknek és a betegeket tömörítő szervezetek mekkora hatást gyakorolnak az egészségügyi rendszer fejlődésére (Flores 2013); P5-orvoslás: prediktív, preventív, personalizált (személyre szabott), partnerségen és pszichológiai-kognitív dimenziókon alapuló ellátás (Pravettoni és Triberti 2020).

3. táblázat: Főbb orvoslási modellek (a szerző saját szerkesztése)

Jelen cikk szempontjából a precíziós medicina jellemzőinek ismertetésének van jelentősége, ez pedig elválaszthatatlanul összeforrt az információs technológiák robbanásszerű innovációjával. Egyre több és egyre teljesebb szabadon elérhető genetikai/genomikai adatbázis vált hozzáférhetővé a kutatók számára, ez pedig lebontotta a kutatások időbeli és térbeli korlátait. Ez a folyamat egyben a tudomány rendkívül széles körű demokratizálódásával járt, hiszen bárki a világon könnyen, és a legtöbb esetben ingyen felkeresheti ezeket az adatbázisokat az internet segítségével. Ezáltal gyakorlatilag bármely kutató saját laboratórium nélkül is tehet önálló tudományos felfedezéseket, kizárólag a számítógépet használva (Falus 2019). A széles körű bioelemzéseket lehetővé tévő bioinformatikai szoftverek elhozták a „big genomic data” korszakát.

A precíziós medicina szemléletének célja tehát a betegségek megelőzését és gyógyítását az érintett páciens egyéni jellemzőire alapítani, méghozzá az egyén genetikai, biokémiai jellegzetességének, életvitelének és élőköznyezetére vonatkozó információk együttes feldolgozásával. A precíziós medicina tehát lehetőséget kínál:

- a reakcióról a prevencióra áthelyezni az egészségügyi ellátás hangsúlyát,
- az optimális terápia kiválasztását irányítani, ezzel csökkentve a „kísérletező” vagy hibás gyógymód alkalmazását és maximalizálni a gyógyulási esélyeket,
- kivédeni a kezelések mellékhatásait,
- növelni az életminőséget és az élettartamot (egészségnyereséget).

A fentiek alapján felvetődik a kérdés, hogy vajon a precíziós medicina megjelenése tekinthető-e az orvostudomány egyik paradigmaváltásának? Van szerző, aki határozottan nemleges választ ad erre a kérdésre. Iriart (2019) például kifejti, hogy miközben óriási előrelépést jelent a rákbetegségek molekuláris mechanizmusainak ismerete – és jelentős előrehaladás történt e betegségek gyógyszerfejlesztésében –, ezek a sikerek mégsem értelmezhetők paradigmaváltásként, mert még mindig nincs bizonyíték arra, hogy ez a minta más összetett betegségekben is megismétlődne. E megállapításban foglalt tényállítás nehezen vitatható. Felvethető ugyanakkor, hogy amennyiben egyre komplexebb, valid adathalmaz áll majd a kutatók rendelkezésére, és abból egyre precízebb következtetések lesznek levonhatóak, tehát a P5-megközelítés kiteljesedhet, és a biztonságos genomszerkesztés (génterápia) széles körben realitássá válhat, megkérdőjelezhetetlen lesz a precíziós medicina paradigmaváltó hatása. Mindenesetre ehhez megfelelő mennyiségű és minőségű adatra van szükség.

A genetikai/genomikai adatok mennyisége és minősége

Ahogy általában, valamennyi kutatás esetében, a genetikai és genomikai kutatásoknál is döntő jelentőségű, hogy mind a kutatási módszerek, mind a kutatás eredményeként született adatok validak, megbízhatóak, transzparensnek legyenek (Boncz et al. 2015), ezért kiemelt jelentőségük van a különböző protokollok, módszertani útmutatók betartásának (He, Ge és He 2018). Témánk szempontjából ehhez hozzájárul még annak a követelménye is, hogy minél több és minél diverzebb adathoz jussanak hozzá a kutatók. Mára számos, nyílt, általános célú adatbázis áll a kutatók rendelkezésére a genetikai/genomikai kutatások során. Íme néhány példa:

- Encyclopedia of DNA elements, ENCODE (ENCODE Project Consortium 2012);
- Roadmap Epigenomics Project (Kundaje et al. 2015);
- 1000 Genomes Project (Clarke et al. 2012);
- Genotype-Tissue Expression Consortium, GTEx;
- Genome Wide Association Study GWAS Catalog (Buniello Annalisa 2019);
- The Cancer Genome Atlas, TCGA (Weinstein et al. 2013);
- Genomic Data Commons, GDC (Grossman et al. 2016);
- International Cancer Genome Consortium, ICGC (Liang et al. 2011);
- Gene Expression Omnibus, GEO (Barett et al. 2013),
- GENCODE (Frankish 2019);
- NCBI RefSeq (O’Leary et al. 2016);
- ArrayExpress (Parkinson et al. 2007).

Az adatok generálása és közzététele során számos kihívás jelentkezhethet. A legfontosabbak között kell természetesen említenünk a minőségi kérdéseket, például a kísérleti adatok helyes előállítását, és hogy a kísérleti adatok megbízhatóan írják le a való világban lezajló eseményeket (Bernasconi 2021).

Egészen a közelmúltig az orvosbiológiai közösség gyakorló orvosai és a kutatók nem a metaadatok létrehozását tekintették a munkájuk legfontosabb részének (Bernasconi 2021). Ez negatívan hatott a metaadatértékek pontosságára, és sok végfelhasználó számára nehezítette meg a munkát. Mára azonban egyre több tudományos folyóirat megköveteli, hogy a genomikai kísérleti adatokat a kutatók a kézirat benyújtáskor kontextusban továbbítsák nyilvános adattárakba is. A nyilvános adattárakba való közzétételt követően az adatok sokkal szélesebb közösség számára válnak elérhetővé, potenciálisan újra felhasználhatók másodlagos elemzésekben vagy más platformokba integrálva. Az adatok eredetére vonatkozó hiányos információk, a bizonytalan generálási eljárások és az adatok továbbításának leírása körében mutatkozó szervezetlenségek azonban negatívan befolyásolja az adatsorok származásának nyomon követhetőségét (Cui, Widom és Wiener 2000).

A minőség, transzparencia és megbízhatóság mellett az adat mennyisége is meghatározó jelentőségű. Márpedig a genetikai adatok gyűjtése szigorú szabályokhoz kötött (Kovács 2011). A GDPR (Európai Parlament és a Tanács 2016) a 9. cikk (1) bekezdése értelmében fő szabály szerint a természetes személyek egyedi azonosítását célzó genetikai adatok kezelése fő szabály szerint tilos, a (4) bekezdés pedig felhatalmazza a tagállamokat, hogy további feltételeket – köztük korlátozásokat – tarthassanak hatályban, illetve vezethessenek be a genetikai adatok kezelésére vonatkozóan. A humán genetikai adatok védelméről, a humán genetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól szóló 2008. évi XXI. törvény (Hgtv.) rögzíti, hogy a humán genetikai kutatás céljából vett DNS- mintavétel előtt az érintettet genetikai tanácsadás keretében tájékoztatni kell a mintavétel céljáról, a vizsgálat elvégzésének vagy elmaradásának előnyeiről és kockázatairól, a lehetséges eredménynek az érintettet és közeli hozzátartozóit érintő esetleges következményeiről, a genetikai minta és adat tárolásának módjairól, a különböző formában tárolt genetikai minták, továbbá adatok azonosíthatóságának lehetőségeiről,¹ továbbá a kutatás

¹ Hgtv. 6.§ (2) bek.

lényegéről, valamint arról, hogy az érintett kérheti a kutatási eredmény megismerését.² A genetikai minta kutatási célú felhasználásának feltétele az érintett tájékozott beleegyezése.³ A kutatás alanyát a kutatásba való beleegyezését megelőzően szóban és írásban tájékoztatni kell⁴

- a kutatásban való részvételének önkéntességéről, valamint arról, hogy a beleegyezés bármikor, indoklás és hátrányos következmények nélkül visszavonható;
- a tervezett vizsgálat vagy beavatkozás kísérleti jellegéről, céljáról, várható időtartamáról;
- a kutatás során elvégzendő vizsgálatok, illetve egyéb beavatkozások jellegéről, tartalmáról és esetleges kockázatairól, következményeiről, valamint a kutatással járó kellemetlenségekről;
- a kutatás alanya vagy mások számára várható előnyökről;
- a kutatásban való részvétel helyett alkalmazható esetleges egyéb vizsgálatokról, beavatkozásokról;
- a kutatásban való részvétel kockázatának körébe tartozó egészségkárosodás jellegéről és gyógykezeléséről, valamint a kártalanításról, illetve kártérítésről;
- a kutatásért felelős személy(ek) nevről;
- a genetikai minta és adat tárolásának módjairól;
- a különböző formában tárolt genetikai minták, illetve adatok azonosíthatóságának lehetőségeiről;
- az érintett egyéb nyilatkozata hiányában a genetikai minta archivált gyűjteménybe való bekerüléséről;
- a tárolt genetikai minták esetleges továbbításáról.

Az érintett a kutatás során bármikor kérheti a kizárólag kutatási célú genetikai minta, illetve a belőle származó genetikai adatok kódolását, pszeudonimizálását vagy anonimizálását. Az érintett személyazonosító adataival együttesen tárolt, kódolt, illetve pszeudonimizált genetikai adatai kezeléséhez adott hozzájárulását bármikor visszavonhatja. A visszavonó nyilatkozat esetén az érintett kérheti a genetikai minta és a belőle származó valamennyi genetikai adat megsemmisítését.⁵ A genetikai minta és hozzá kapcsolódó adatok megsemmisítését a hozzájárulás visszavonása esetén haladéktalanul, legkésőbb 8 napon belül el kell végezni.⁶

A humángenetikai kutatás céljából kezelt genetikai adatok és minták speciális szabályozás alá esnek. Természetesen irányadóak az orvostudományi kutatásokra (Kovács 2008) vonatkozó általános szabályok (Kovács, Nogel és Fáskerty 2017), ezen felül a kutatási terv engedélyezésének feltétele, hogy az intézmény biztosítani tudja a genetikai minták és adatok tárolására vonatkozó speciális szabályokat is.⁷ Populáción végzett humángenetikai kutatás során nyert genetikai minta, illetve adat személyazonosításra nem alkalmas módon, a kutatásba bevont csoportra jel-

² Hgtv.6. § (2a) bek. c. pont

³ Hgtv. 8. §

⁴ Eütv.159. § (3) bek., Hgtv. 6. § (3) bek.

⁵ Hgtv. 10. § (1) bek.

⁶ Hgtv. 10. § (2) bek.

⁷ Hgtv.16. § (3) bek.

lemző ismérv szerint is csoportosítható. Az egyén viselkedésbeli jellemzőit vizsgáló humángenetikai kutatás a személyiség genetikán kívüli jellemzőit is tiszteletben tartó kutatási eljárás biztosításával végezhető.⁸ Archivált gyűjteményben tárolt, nem anonimizált genetikai minta, illetve adat új kutatáshoz történő felhasználásához az érintett beleegyező nyilatkozata szükséges. Amennyiben az érintett az adott kutatáshoz történő felhasználáshoz nem járul hozzá, a minta és adat az adott célra nem használható fel. Amennyiben a beleegyezés más ok miatt nem szerezhető be, a személyazonosító adattal együtt tárolt genetikai mintát, illetve adatot a további felhasználást megelőzően kóddal kell ellátni azzal, hogy a kódolt genetikai minta, illetve adat kizárólag az érintett hozzájárulása esetén tárolható ismét személyazonosító adatokkal együttesen. A genetikai minta, illetve adat kódolás nélkül, külön beleegyezés hiányában humángenetikai kutatási célra akkor is felhasználható, ha az érintett hozzájáruló nyilatkozata ezt lehetővé tette.⁹

Természetesen a biobankok is speciális szabályozás alá esnek (Kovács 2017). A genetikai minta, illetve adat tárolása során biztosítani kell a genetikai minta, illetve adat védelmét a megsemmisítéssel, megsemmisüléssel, megváltoztatással, károsodással, nyilvánosságra kerüléssel, továbbá illetéktelen személy hozzáféréseivel szemben. A genetikai mintát és adatot fő szabály szerint kódolt formában kell tárolni, és a kódolt genetikai mintát, adatot, illetve a kódkulcsokat mind fizikailag, mind elektronikusan elkülönítve kell tárolni.¹⁰ A kódkulcs elkülönített tárolása során biztosítani kell, hogy az arra jogosult személyen kívül ahhoz más ne férhessen hozzá. Pseudonimizált minta, illetve adat kódját a mintát szolgáltató személy kizárólagos rendelkezésére kell átadni. Genetikai minta, illetve adat személyazonosító adatokkal együttesen csak az érintett hozzájárulása alapján tárolható. Személyazonosító adatokkal együttesen tárolt, valamint kódolt genetikai mintát, illetve adatot tartalmazó nyilvántartás személyazonosító adatokat tartalmazó nyilvántartással nem kapcsolható össze.¹¹ A biobankban tárolt minden genetikai mintát és adatot, valamint az ezekkel kapcsolatos minden eljárást, tevékenységet, a genetikai minta és adat továbbítását nyilván kell tartani az adatfelvételtől számított legalább 30 évig, kivéve, ha az érintett a genetikai adat kezeléséhez adott beleegyezését visszavonja. Utóbbi esetben ugyanis – az érintett tájékoztatását követően – valamennyi, a genetikai adatokra vonatkozó nyilvántartást meg kell semmisíteni. A kötelező nyilvántartási időt követően az adatok az Eüak. szerint kezelhetők.¹² A biobank a biobankot létesítő intézmény tevékenységi körén kívül csak más biobank, illetve megfelelő kutatási engedéllyel rendelkező intézmény számára adhat át genetikai mintát, illetve adatot. Az egészségügyi államigazgatási szerv nyilvántartást vezet a biobankokról, illetve érvényes kutatási engedély alapján genetikai mintát, adatot tároló intézményekről, amely nyilvánosan hozzáférhető (Egészségügyi Nyilvántartási Főosztály 2022). A nyilvántartás genetikai adatokat nem tartalmazhat.¹³

⁸ Hgtv. 17.§ (3) – (4) bek.

⁹ Hgtv. 19. §

¹⁰ Hgtv. 23. § (1) – (4) bek.

¹¹ Hgtv. 24.§

¹² Hgtv. 26. § (1) bek.

¹³ Hgtv. 26. § (6) bek.

A genetikai adatok gyűjtésének jogszerűségén túl az is feltétele a kellő mennyiségű adat rendelkezésre állásának, hogy a lakosság minél nagyobb része reprezentáltassa magát az adatbázisokban. A teljes genom asszociációs vizsgálatok (genome wide association study, GWAS) lehetővé tették, hogy a kutatók hatékonyan és átfogóan vizsgálják a populációban gyakori genetikai változatokat, és azonosítsák azokat, amelyek gyakrabban jelennek meg egy adott betegségben szenvedő betegeknel, mint a betegség nélküli csoportoknál (Rónai et al. 2018). Egy 2009-es tanulmány azonban felhívta a figyelmet arra, hogy az adatbázis nem elég változatos, mivel a teljes genom asszociációs vizsgálatokban résztvevő személyek 96%-a az európai ősökkel rendelkezők közül került ki (Need és Goldstein 2009). Ez az arány 2016-ra is csak 81%-ra csökkent (Popejoy és Fullerton 2016). 2022-ben a GWAS-diverzitás monitora szerint már a 95%-ot is meghaladja az európai gyökerű, kutatásokba bevont népesség aránya (GWAS Diversity Monitor 2023). A legkevésbé az afrikai (0,14%), afroamerikai (0,28%) és latin-amerikai (0,31%) ősökkel rendelkező személyek reprezentáltak (GWAS Diversity Monitor 2023). Több szerző is arra figyelmeztetett, hogy a populációk sokkal szélesebb körét kellene megvizsgálni annak elkerülése érdekében, hogy a precíziós gyógyászat csak „kevés kiváltságos” számára kecsegtessen előnyökkel. Az adatforrások sokszínűségének hiánya nem csupán a mennyiséget, de a validitást is érinti, ráadásul előre vetíti, hogy a precíziós medicinának meg kell küzdenie azzal a jogos kritikával is, hogy mélyíteni fogja az egészségügyi egyenlőtlenségeket: a hátrányosan megkülönböztetett csoportok még nehezebben részesülhetnek majd a modern orvostudomány vívmányaiból. Ezen túlmenően bizonyos egyéb jogi és társadalmi kihívásokkal is számolni kell.

A genetikai tesztekhez kapcsolódó kihívások

Tudomásul kell venni, hogy a genetikai adat teljesen speciális, semmihez nem hasonlító szenzitív személyes adat, hiszen az egyén DNS-éből nem csupán róla, hanem a vérrokonairól, sőt tágabb etnikai csoportjáról is érzékeny adatok következtethetők ki. Kényes etikai kérdéseket vet fel, hogy amennyiben a genetikai teszt eredménye megerősíti az öröklődő betegségre való hajlamot, van-e bárkinek (az érintettnek, az orvosnak stb.) tájékoztatási kötelezettsége azon személyek felé, akiket a rendellenesség szintén érinthet. Másrészt a genetikai adatok értelmezése rendkívül összetett és bonyolult feladat, és mivel az egészségi állapot és a genetikai állomány közötti kapcsolat legtöbb kérdése a mai napig nem ismert a kutatók számára sem, az eredmények jelentése folyamatosan átértékelődik (Philips 2019). A genetikai vizsgálatok alapján felvázolt valószínűségek (például betegség kialakulására vonatkozó hajlam, genetikai rendellenesség hordozásának valószínűsége stb.) helytelen értelmezése súlyos terhet jelenthet az érintett és családja számára, de akár szélesebb körben, a társadalom számára is (European Academies Science Advisory Council 2012). Ha a vizsgálat megerősít valamilyen egészségügyi problémára utaló hajlamot, az érintett esetleg idő előtt vagy indokolatlanul dönthet egy egészségügyi beavatkozás mellett (például a BRCA1- és BRCA2-génmutációval rendelkező nők körében az emlő- és petefészekrák kialakulásának arányát például 69-72% közé teszik a tanulmányok,

de sok nő kizárólag a genetikai mutáció megléte alapján automatikusan az emlő-, illetve petefészkek eltávolítása mellett dönt (Chen és Parmigiani 2007), szorongás, depresszió alakulhat ki nála, szélsőséges esetben akár öngyilkosságba is kergetheti az érintettet. Az eredmény befolyásolhatja a családalapítást, a pályaválasztást, a munkavégzést, a befektetéseket stb. A megterhelés jelentkezhethet anyagi kiadások formájában is, hiszen az érintett esetleg gyakrabban vesz igénybe feleslegesen egészségügyi szolgáltatást, többet költ felesleges táplálék-kiegészítőkre, gyógyszerekre (Myers 2011), kimarad a munkából, megterheli a társadalombiztosítást.

Mindezek mellett utalni kell arra is, hogy napjainkban virágkorukat élik a közvetlen fogyasztói felhasználásra szánt genetikai tesztek. Utóbbi teszteket forgalmazó társaságok jelmondataiból nyilvánvaló, mivel fogják meg a közönségüket: „Üdvözlünk önmagadban!”, „Fedezd fel újra önmagad”. Divatosak lettek a genetikai adatok feltöltésén alapuló, különböző szolgáltatásokat ígérő netes adatbázisok, emberek YouTube-videókban számolnak be a genetikai adataikból levont következtetésekről. A közvetlen lakossági értékesítésre szánt genetikai teszteknek két fő csoportja ismert. Az egyik fő fajtát az egészséggel kapcsolatos tesztek (betegségekre hajlamosító genetikai tényezők vizsgálata, farmakogenetikai tesztek, nutrigenetikai tesztek, sportgenetikai tesztek, családtervezéssel összefüggő tesztek) képezik, a másik csoportba az egészséggel nem összefüggő (biogeográfiai származásra utaló adatokat szolgáltató tesztek, rokoni kapcsolatokat felfedő tesztek, családfa felállítását segítő tesztek) célból elvégzett tesztek tartoznak. A megkülönböztetés alapvető fontosságú, mivel eltérő hasznok és kockázatok társulnak hozzájuk, ekként jogi szabályozásuk is eltér.

Az egészséggel összefüggő genetikai tesztek jellemzője, hogy csak megfelelő intézményi háttér támogatásával végezhető el, és a következtetések kizárólag meghatározott szakmai genetikai tanácsadás keretében közölhetők az érintettel.¹⁴ Ennek megfelelően Magyarországon egészségügyi célú közvetlen fogyasztói felhasználásra szánt genetikai tesztek nem árusíthatók. A nem egészségügyi célra szánt genetikai tesztek esetében is érvényesülnek a genetikai adatok védelmére vonatkozó szigorú szabályok (vö. GDPR, Hgtv.). A szolgáltatók csak olyan célokra használhatják fel az önként rendelkezésre bocsátott adatokat, amelyekhez maga az érintett kifejezetten hozzájárult. A tájékozott beleegyezés elve alapján tehát még ahhoz is kifejezett, előzetes és teljes körű hozzájárulás kell, hogy tudományos kutatás céljára anonimizált adatként kerüljenek átadásra a genetikai profilok/minták (Bunnik et al. 2014). A jelenleg elérhető tesztek esetében nem vitatott, hogy valamennyi szolgáltató az érintett beleegyezésével szerzi meg az adatokat, ugyanakkor a szakirodalom megkérdőjelezi, hogy ez a hozzájárulás valójában tájékozott beleegyezésen alapul-e.¹⁵ A

¹⁴ Oviedói Egyezmény, Hgtv.

¹⁵ Utalni kell arra is, hogy a genetikai adatokkal összefüggésben a tájékozott beleegyezés alapelve is sajátos kihívások elé néz. Egyrészt az érintett objektíve nem lehet képes valamennyi olyan jövőbeli következményre felkészülni (és ekként abba beleegyezni). Hiszen az adatok összekapcsolásával fény derülhet például arra, hogy egy sajátjának hitt gyermeknek más a vér szerinti apja, feltárulhat a titkos örökbefogadás ténye, korábban ismeretlen, komoly genetikai betegsége való hajlamról szerezhet tudomást az érintett, még akkor is, ha egyébként erre nem volt kíváncsi. Másrészt az érintett DNS-e a vérrokonai genetikai információját is hordozza, akik nem voltak abban a helyzetben, hogy a beleegyezésüket adják az adatok kezeléséhez, így az előzőekben felsorolt nem várt következmények

genetikai adatbázisok adattartalmának bővülése és a tudományos fejlődés igazolja, hogy nem lehet az adatszolgáltatás minden lehetséges következményére felkészülni, ezáltal abba beleegyezni sem. Kiváltképp problémás lehet, hogy a közvetlen fogyasztói felhasználásra szánt tesztek eredményeit a szolgáltatók a saját adatbázisukból kinyert adatok alapján értékelik, ezért validitásuk és reliabilitásuk erősen megkérdőjelezhető (Nogel 2022). Vannak olyan dokumentált esetek például, amikor az apaság tényét tévesen kérdőjelezte meg egy-egy kereskedelmi teszt (The Telegraph 2001). Kétségtelen, hogy az ilyen tévedések nagyon komoly konfliktusokat és töréseket okozhatnak a családi kapcsolatokban (Phillips 2019), és az is nyilvánvaló, hogy ezzel a teszttel elvégző személy előzetesen nem feltétlenül számol. Felmerülnek kételemek azzal kapcsolatban is, hogy a társaságok valóban kizárólag arra használják-e az adatokat, amire a minta tulajdonosától felhatalmazást kaptak (Niemec és Howard 2016). A közvetlen fogyasztói értékesítésre szánt genetikai tesztek kapcsán 2019-ben a Nemzeti Adatvédelmi Hatóság (NAIH) is adott ki közleményt (Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság é. n.). Ebben a NAIH arra hívta fel a figyelmet, hogy bár az EU-n kívül tevékenykedő szolgáltatókra is kiterjed a GDPR hatálya (és ebből kifolyólag a genetikai adatok fokozott védelme is kiterjed a genetikai adatokat szolgáltató személyekre), az érintetteket megillető jogok gyakorlása és érdekeik hatékony érvényesítése nehézségekbe ütközhet. A hatósági tájékoztatás szerint: *„Mindezekből fakadóan a NAIH nem javasolja, hogy a genetikai adat meghatározására alkalmas minták és genetikai adatok kezelésével kapcsolatosan az adatkezelő által biztosítandó, többek között az adatkezelés körülményeit, az esetleges adattovábbítás címzettjeit, az adatkezelés időtartamát és az érintettek jogainak ismertetését részletesen tartalmazó megfelelő tájékoztatás és a genetikai adatok biztonságos kezelését célzó garanciák hiányában az érintettek DNS-minta elemzésén alapuló szolgáltatásokat vegyenek igénybe.”*

Meggyőződésem szerint a társadalom nincs felkészülve a közvetlen fogyasztói felhasználásra szánt genetikai tesztekkel összefüggő szolgáltatásokat övező kihívások kezelésére. Bár a genetikai adatokkal kapcsolatos felelősségteljes döntéshez szükséges információk, pro és kontra érvek mindenki számára elérhetőek, meglátásom szerint a genetikai adatok kezelése terén még nem alakult ki a szükséges mértékű tudatosság az emberekben. Ez visszavezethető a természettudományos ismeretek hiányos voltára, a hiteles információszerzés nehézségeire, de akár a közvetlen fogyasztásra szánt genetikai tesztek nem megfelelő reklámozására is. Véleményem szerint ezek a szolgáltatások azzal, hogy adatvédelmi kockázatot jelentenek, és az érintetteket és családjukat előre nem látott szükségtelen traumáknak tehetik ki, a precíziós medicina céljait is veszélyeztetik. A precíziós medicina térnyeréséhez ugyanis megfelelő minőségű és mennyiségű, jogszerűen kezelt adat szükséges, ennek pedig feltétele, hogy a társadalom bizalmat szavazzon az adatkezelőknek és a

úgy is érinthetik őket, hogy végképp el voltak zárva attól a döntéstől, kinek és milyen célból adnak hozzáférést az adataikhoz. Ez a „nem tudáshoz való jog” kérdéskör vizsgálatát igényli. Könnyen felismerhető, milyen mértékben befolyásolhatja e jog érvényesülését, ha ilyen információkat egy vérrokon mások számára hozzáférhetővé teszi, ekként a nem kívánt információ teljesen váratlan csatornán is feltáruulhat az érintett előtt.

kutatóknak. Ha semmilyen más körülményt nem is veszünk figyelembe, csak azt, hogy

például az Amerikai Egyesült Államokban több dokumentált esetben közvetlen fogyasztói felhasználásra szánt genetikai tesztek forgalmazó társaságok adatbázisait bűnüldözési célokra használták fel (Wickenheiser 2019), illetve

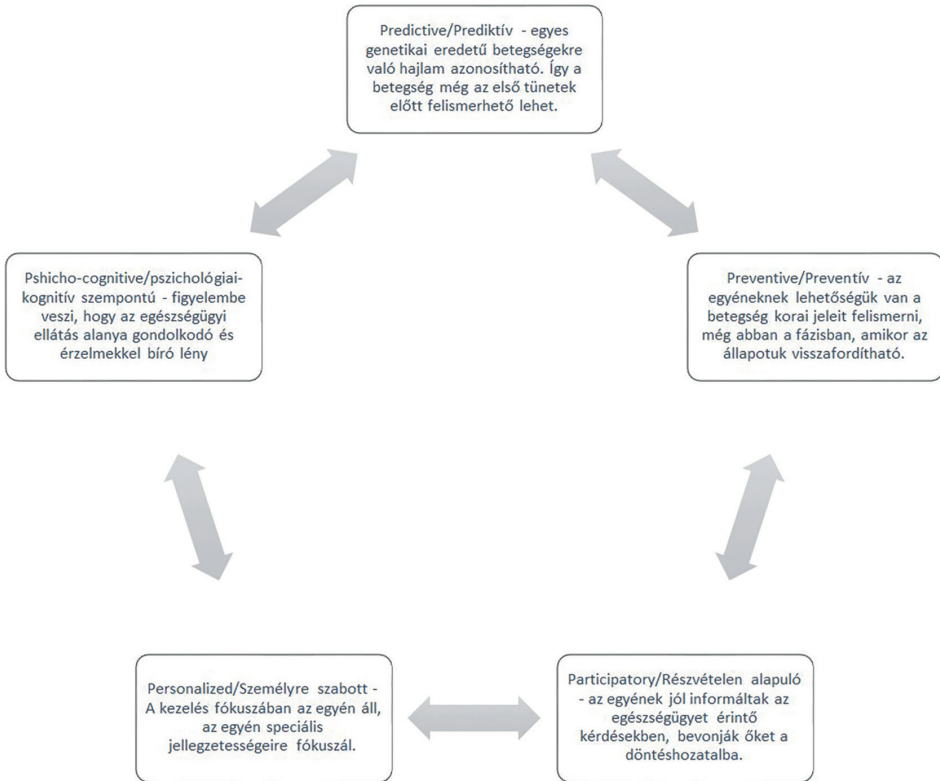
- felidézük azokat a híreket, amelyek arról szólnak, hogy ajándékba kapott családfakutatásra szánt tesztből értesült valaki arról, hogy nem áll vérszerinti rokonságban azzal, akit az édesapjának hitt (Insider 2022), véleményem szerint ez elegendő bizonyítékot szolgáltat arra, hogy a társadalom a genetikai vizsgálatokkal szemben tanúsított bizalma milyen könnyen meginoghat.

Az ötödik „P”

Mi ösztönzi a lakosságot a genetikai kutatásokban való részvételre, és mi hat a hajlandóság ellen? A szakirodalom szerint e tekintetben éppen a bizalomnak van kulcsfontosságú jelentősége. A bizalomnak egyrészt az egészségügyi szolgáltatók és szakemberek oldalán kell fennállnia. Ha az egészségügyi szakemberek megfelelő tudással rendelkeznek, tájékozottak a tudományos kutatásokkal összefüggő kérdésekben, bíznak a kutatások hasznosságában, hitelesen tudják a betegeket a kutatásokban való részvételre ösztönözni. A bizalomnak az állami döntéshozók oldalán is meg kell lennie (Csákvári et al. 2019). Ha a döntéshozók nem hisznek abban, hogy az új diagnosztikai módszerek és terápiás eljárások társadalmi szinten megtérülnek (Boncz 2003), kevésbé hajlandóak ezeket, illetve az ezekhez kapcsolódó kutatásokat anyagilag támogatni. Az onkológiai kórképek esetében például megállapítást nyert, hogy hiányzik az összhang az EU-tagállamok között a genetikai klinikai hasznosságának és költséghatékonyságának megítélésében, ami Európa-szerte negatív hatással van a legújabb diagnosztikai eljárások és a terápia hozzáférhetőségére (Payne és Anemans 2013). Harmadrészt kulcsfontosságú az emberek bizalma az új technológiák és kutatások iránt. Ezt nyilván hátrányosan befolyásolja, ha azt tapasztalják, hogy az egészségügyi és genetikai adataikat nem megfelelően kezelik, nem bíznak a kutatókban és az egészségügyben, nem megfelelően kommunikálják feléjük a részvétel potenciális hasznait és kockázatait, továbbá, ha a népesség alacsonyabb iskolázottságú, a társadalom egészségügyi és biológiai ismeretei nem kielégítőek, nem kellően tájékozottak a tudományos és egészséggel kapcsolatos témákban. Ezért, a precíziós medicina térnyeréséhez elengedhetetlen adatmennyiség biztosítása érdekében szükséges garantálni a genetikai adatokkal összefüggő kutatások jogszerűségét, szakszerűségét, transzparenciáját és elengedhetetlennek mutatkozik a lakosság természettudományos ismereteinek bővítése, az egészségügyi ellátórendszerbe vetett bizalom növelése, az orvos–beteg közötti bizalmon alapuló kapcsolat megerősítése és az orvostudományi kutatásokba vetett bizalom megszilárdítása. Ezt a hipotézist támasztja alá az is, amilyen funkciót vagy szerepet tulajdonítanak a P5-medicina ötödik elemének.

A P5-orvoslás kulcsszavai a predikció, a prevenció, a perszonalizált (személyre szabott) jelleg, a részvételen alapuló ellátás és az egyén pszichológiai-kognitív sajtá-

tosságainak figyelembe vétele. Sommásan e jellemzők összefoglalhatók az alábbiak szerint:



1. ábra: A P5-modell (a szerző saját szerkesztése)

A pszichológiai-kognitív szempontokat figyelembevételével a P4-megközelítés tehát azzal a szemlélettel egészült ki, miszerint a beteg nem egyszerűen a kezelés recipiense, hanem ember: érzésekkel, elvárásokkal, követ bizonyos magatartásmin-tákat, és kognitív folyamatok játszódnak le benne, amelyek specifikus kapcsolatban állnak az ellátásával (Gorini és Pravettoni 2011). Ezenkívül az ötödik P színre kerülése fontos módszertani következményekkel jár az egészségügyben: a jövő orvostu-dományának képesnek kell lennie a pszichológiai és kognitív profil kialakítására a beteg pusztá diagnosztikai besorolása helyett. Ebben az értelemben a P5-medicina olyan értékelési módszerekhez vezet, amelyek a klinikai szempontok mellett teret engednek a pszichometriai eszközökkel végzett értékeléseknek. Utóbbiak maguk-ban foglalják a kognitív-, a döntéshozatallal kapcsolatos és mentális szempontokat is. Ehhez szükséges

- a beteg teljes egészségügyi profiljának megismerése,
- a páciens terápiával és egészségügyi ellátással kapcsolatos döntéshozatalának aktív elősegítése,

- a beteg és az orvos közötti empatikus kapcsolat kialakításának ösztönzése,
- a klinikai eljárások és gyakorlatok értékelését magában foglaló kritériumok közé felvenni az életminőséget (értékalapú medicina megalapozása) (Pravetoni és Triberti 2020).

A vonatkozó szakirodalom szerint az egészségpszichológia alapvetően az alábbi területeken juthat meghatározó szerephez a praktikumban:

- segítheti az egészséggel kapcsolatos információk megértését és felhasználását, javíthatja a rizikókommunikációt,
- hozzájárulhat az egészségmagatartás elemzésének pontosságához,
- javíthatja a kommunikáció minőségét és hatékonyságát a beteg és az orvos között (Tercyak et al. 2012).

Az információs technológia ebben a megközelítésben kettős szereppel bír. Egyrészt, a P5-medicina szükségképpen támaszkodik az egészségügyi- és genetikai adat alapú egészségügyre, másrészt az, hogy a társadalom milyen széles körben vonható be a genetikai vizsgálatokba, szintén nagyrészt attól függ, milyen információkkal rendelkeznek e téren, és milyen információk jutnak el hozzájuk. Például, miután 2013-ban Angelina Jolie nyilvánosságra hozta, hogy a BRCA1-gén mutációjára figyelemmel eltávolította az emlőit és a petefészket, a Harvard Orvosi Karán végzett kutatás szerint két hét alatt 64%-kal nőtt meg a mellrák genetikai kockázatát meghatározó tesztnek alávetők aránya az előző év adott időszakához képest (Harvard Medical School 2022).

Kétségtelen, hogy az egészséggel összefüggő tudásanyag, információk közvetítése kulcsfontosságú, és az információ áramlása napjainkban szinte kizárólagosan az interneten megy végbe. Az internetes fórumokon, közösségi oldalakon az egészséggel és egészségüggyel összefüggő információk, vélemények, tapasztalatok villámgyorsasággal terjednek, és kézzelfogható hatással bírnak az egyének egészségükkel kapcsolatos döntéseire. Gondolhatunk a Covid-19-járvány alatt tapasztalt rémhírek terjedésére, a vakcinákkal szembeni fel-felbukkanó elutasító attitűdre, a homeopátiás szerek hullámozó divatjára, stb. Összességében nem szabad lebecsülnünk az információs technológiák és a média arra gyakorolt hatását, hogy merre tart a tudomány.

Összegzés

A precíziós medicina alapvető feltétele, hogy minél több és minél változatosabb genetikai adatmennyiség álljon rendelkezésre. Ehhez alapvető jelentőségű a társadalom bizalmát növelni azon kutatások felé, amelyek során a genetikai/genomikai adatokat elemzik. Ebben felelőssége van az adatkezelőknek, kutatóknak, hiszen könnyű a bizalmat elveszíteni, akár a nem megfelelő tájékoztatással, a jogszerűtlen vagy tisztességtelen adatkezelés útján. A bizalom kiépülésének további feltétele a genetikai adatok tudatos kezelése az egyének részéről, és az adatszolgáltatáshoz szükséges tájékozott beleegyezéshez elengedhetetlen információk megszerzése. Ezen információknak ki kell terjedniük az adatszolgáltatás kedvező hatásaira és lehetséges kockázataira is. Az államoknak ezenfelül garantálniuk kell a megfelelő jogvédelmet, és hogy felveszik a harcot a precíziós medicina esetleges negatív társadalmi hatásaival szemben is.

Irodalom

- Barrett, Tanya, Stephen E. Wilhite, Pierre Ledoux, Carlos Evangelista, Irene F. Kim, Maxim Tomashevsky, Kimberly A. Marshall, Katherine H. Phillippy, Patti M. Sherman, Michelle Holko, Andrey Yefanov, Hyeseung Lee, Naigong Zhang, Cynthia L. Robertson, Nadezhda Serova, Sean Davis és Alexandra Soboleva. "NCBI GEO: archive for functional genomics data sets—update." *Nucleic Acids Research* 41 (2013): 991–5.
<https://doi.org/10.1093/nar/gks1193>
- Bernasconi, Anna. "Data quality-aware genomic data integration." *Computer Methods and Programs in Biomedicine Update* 1 (2021).
<https://doi.org/10.1016/j.cmpbup.2021.100009>
- Boncz Imre. "Onkológiai szűrővizsgálatok egészséggazdaságtani vonatkozásai a nemzetközi gyakorlatban." In Dózsa Csaba és Sebestyén Andor (szerkesztők). *Fej-nyaki daganatok prevenciója és ellátása: Az onkológiai prevenció helyzete*. Pécs: Országos Egészségbiztosítási Pénztár, 2003.
- Boncz Imre, Csákvári Tímea, Ágoston István és Endrei Dóra. "Új egészségügyi technológiák befogadása a társadalombiztosítási támogatásban." In Boncz Imre (szerkesztő). *Egészségpolitikai esettanulmányok: Az élettudományi-klinikai felsőoktatás gyakorlatorientált és hallgatóbarát korszerűsítése a vidéki képzőhelyek nemzetközi versenyképességének erősítésére*, 17–32. Budapest: Medicina Könyvkiadó, 2015.
- Buniello, Annalisa, Jacqueline A. L. MacArthur, Maria Cerezo, Laura W. Harris, James Hayhurst, Cinzia Malangone, Aoife McMahon, Joannella Morales, Edward Mountjoy, Elliot Sollis, Daniel Suveges, Olga Vrousou, Patricia L. Whetzel, Ridwan Amode, Jose A. Guillen, Harpreet S. Riat, Stephen J. Trevanion, Peggy Hall, Heather Junkins, Paul Flicek, Tony Burdett, Lucia A. Hindorff, Fiona Cunningham és Helen Parkinson. "The NHGRI-EBI GWAS Catalog of published genome-wide association studies, targeted arrays and summary statistics 2019." *Nucleic Acids Research* 8, no. 47 (2019): D1005–D1012.
<https://doi.org/10.1093/nar/gky1120>
- Bunnik, Eline M., A. Cecile J. W. Janssens és Maartje H. N. Schermer. "Informed Consent in Direct-to-Consumer Personal Genome Testing: the Outline of a Model between Specific and Generic Consent." *Bioethics* 28, no. 7 (2014): 343–351.
<https://doi.org/10.1111/bioe.12004>
- Chen, Sining és Giovanni Parmigiani. "Meta-Analysis of BRCA1 and BRCA2 Penetrance." *Journal of Clinical Oncology* 10, no. 25 (2007): 1329–33.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2006.09.1066>
- Clarke, Laura, Xiangqun Zheng-Bradley, Richard Smith, Eugene Kulesha, Chunlin Xiao, Iliana Toneva, Brendan Vaughan, Don Preuss, Rasko Leinonen, Martin Shumway, Stephen Sherry, Paul Flicek és The 1000 Genomes Project Consortium. "The 1000 Genomes Project: data management and community access." *Nature Methods* 27, no. 9 (2012): 459–62.
<https://doi.org/10.1038/nmeth.1974>
- Cui, Yingwei, Jennifer Widom és Janet L. Wiener. "Tracing the lineage of view data in a warehousing environment." *ACM Transactions on Database Systems* 25, no. 2 (2000): 179–227.
<https://doi.org/10.1145/357775.357777>

- Csákvári Tímea, Ágoston István, Endrei Dóra és Boncz Imre. “Makrogazdasági környezet és egészségügyi finanszírozás.” In Boncz Imre, Ágoston István, Kovács Gábor és Endrei Dóra (szerkesztők). *Gazdálkodás és menedzsment az egészségügyi intézményekben*. Budapest: Medicina Könyvkiadó, 2019.
- Egészségügyi Nyilvántartási Főosztály. “A biobankokról, illetve érvényes kutatási engedély alapján genetikai mintát, adatot tároló intézményekről vezetett nyilvántartás.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://www.nnk.gov.hu/index.php/egeszsegugyi-igazgatasi-foosztaly/nyilvantartasok/egyeb-nyilvantartasok/251-a-biobankokrol-illetve-ervenyes-kutatasi-engedely-alapjan-genetikai-mintat-adatot-tarolo-intezmenyekrol-vezetett-nyilvantartas>.
- Európai Parlament és a Tanács. “Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 rendelete a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK irányelv hatályon kívül helyezéséről.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>.
- European Academies Science Advisory Council. “Direct-to-consumer genetic testing for health-related purposes in the European Union: the view from EASAC and FEAM.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
https://easac.eu/fileadmin/Reports/Easac_12_DTC_Web.pdf.
- Falus András. “Az IT szerepe a genomikában.” In *Magyar Jövő Internet Konferencia 2019*. Budapest: MJIK 2019 6. Magyar Jövő Internet Konferencia, 2019. Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
https://www.hte.hu/documents/10180/4681952/HT_2020_ksz1_MJIK2019_2_Falus.pdf
- Ferriman, Annabel. “BMJ readers choose the “sanitary revolution” as greatest medical advance since 1840.” *British Medical Journal* 334 (2007):111.
<https://doi.org/10.1136/bmj.39097.611806.DB>
- Flores, Mauricio, Gustavo Glusman†, Kristin Brogaard, Nathan D. Price és Leroy Hoodet. “P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society.” *Personalized Medicine* 10, no. 6 (2013).
<https://doi.org/10.2217/pme.13.57>
- Frankish, Adam, Mark Diekhans, Anne-Maud Ferreira, Rory Johnson, Irwin Jungreis, Jane Loveland, Jonathan M. Mudge, Cristina Sisu, James Wright, Joel Armstrong, If Barnes, Andrew Berry, Alexandra Bignell, Silvia Carbonell Sala, Jacqueline Chrast, Fiona Cunningham, Tomás Di Domenico, Sarah Donaldson, Ian T. Fiddes, Carlos García Girón, Jose Manuel Gonzalez, Tiago Grego, Matthew Hardy, Thibaut Hourlier, Toby Hunt, Osagie G. Izuogu, Julien Lagarde, Fergal J. Martin, Laura Martínez, Shamika Mohanan, Paul Muir, Fabio C. P. Navarro, Anne Parker, Baikang Pei, Fernando Pozo, Magali Ruffier, Bianca M. Schmitt, Eloise Stapleton, Marie-Marthe Suner, Irina Sycheva, Barbara Uszczyńska-Ratajczak, Jinuri Xu, Andrew Yates, Daniel Zerbino, Yan Zhang, Bronwen Aken, Jyoti S. Choudhary, Mark Gerstein, Roderic Guigó, Tim J. P. Hubbard, Manolis Kellis, Benedict Paten, Alexandre Reymond, Michael L. Tress és Paul Flicek. “GENCODE reference annotation for the human and mouse genomes.” *Nucleic Acids Research* 47, no. 1 (2019):766–773.
<https://doi.org/10.1093/nar/gky955>
- Gorini, Alessandra és Gabriella Pravettoni. “An overview on cognitive aspects implicated in medical decisions.” *European Journal of Internal Medicine* 22, no. 6 (2011):547–53.
<https://doi:10.1016/j.ejim.2011.06.008>

-
- Grossman, Robert L., Allison P. Heath, Vincent Ferretti, Harold E. Varmus, Douglas R. Lowy, Warren A. Kibbe és Louis M. Staudt. "Toward a Shared Vision for Cancer Genomic Data." *The New England Journal of Medicine* 22, no. 12 (2016):1109–12.
<https://doi:10.1056/NEJMp1607591>
- GWAS Diversity Monitor. "Total GWAS participant diversity." Utolsó hozzáférés: 2023. január 29. <https://gwasdiversitymonitor.com>.
- Harvard Medical School. Igoe, Katherine. "The „Angelina Jolie” Effect." Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://hms.harvard.edu/news/angelina-jolie-effect>.
- He, Karen Y., Dongliang Ge és Max M. He. "Big Data Analytics for Genomic Medicine." *International Journal of Molecular Sciences* 18, no. 2 (2018): 412.
<https://doi.org/10.3390/ijms18020412>
- Hood, Leroy, James R. Heath, Michael E Phelps és BiaoYang Lin. "Systems Biology and New Technologies Enable Predictive and Preventative Medicine." *Science* 306, no. 5696 (2004):640-643. <https://doi:10.1126/science.1104635>
- Insider. Medaris, Anna. "A woman used a home DNA kit to learn more about her father’s side of the family — and discovered she’s not his biological daughter." Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://www.insider.com/dna-test-woman-isnt-genetically-related-to-dad-sperm-mixup-2022-2>.
- Iriart, Jorge Alberto Bernstein. "Precision medicine/personalized medicine: a critical analysis of movements in the transformation of biomedicine in the early 21st century." *Cadernos de Saude Publica* 35, no. 3 (2019):e00153118.
<https://doi:10.1590/0102-311X00153118>.
- Kovács Gábor. "Az egészségügyi szolgáltatások szakmai követelményei." In Kovács Gábor, Nogel Mónika és Fáskerty Éva (szerkesztők). *Egészségügyi és szociális jog*. Győr: Universitas-Győr Nonprofit Kft., 2017.
- Kovács Gábor. *Bioetika és büntetőjog*. Győr: Universitas Győr, 2008.
- Kovács Gábor. "Speciális területek az egészségügyi adatkezelésben." *MED ET JUR* 2, no. 3 (2011) 14–17.
- Kovács Gábor, Nogel Mónika és Fáskerty Éva. *Egészségügyi és Szociális Jogi Kézikönyv*. Győr: Universitas-Győr Nonprofit Kft., 2017.
- Kuhn, Thomas S. *A tudományos forradalmak szerkezete*. Budapest: Osiris Kiadó, 1970.
- Laki János. "A tudományos közösségek szerkezete. Bizonyítások és meggyőzések." *Kellék 47* (2012): 7–21.
http://epa.oszk.hu/01100/01148/00038/pdf/EPA01148_kellek_47_007-021.pdf.
- Lonsdale, John, Jeffrey Thomas, Mike Salvatore, Rebecca Phillips, Edmund Lo, Saboor Shad, Richard Hasz, Gary Walters, Fernando Garcia, Nancy Young, Barbara Foster, Mike Moser, Ellen Karasik, Bryan Gillard, Kimberley Ramsey, Susan Sullivan, Jason Bridge, Harold Magazine, John Syron, Johnelle Fleming, Laura Siminoff, Heather Traino, Maghboeba Mosavel, Laura Barker, Scott Jewell, Dan Rohrer, Dan Maxim, Dana Filkins, Philip Harbach, Eddie Cortadillo, Bree Berghuis, Lisa Turner, Eric Hudson, Kristin Feenstra, Leslie Sobin, James Robb, Phillip Branton, Greg Korzeniewski, Charles Shive, David Tabor, Liqun Qi, Kevin Groch, Sreenath Nampally, Steve Buia, Angela Zimmerman, Anna Smith, Robin Burges, Karna Robinson, Kim Valentino, Deborah Bradbury, Mark Cosentino, Norma Diaz

- Mayoral, Mary Kennedy, Theresa Engel, Penelope Williams, Kenyon Erickson, Kristin Ardlie, Wendy Winckler, Gad Getz, David DeLuca, Daniel MacArthur, Manolis Kellis, Alexander Thomson, Taylor Young, Ellen Gelfand, Molly Donovan, Yan Meng, George Grant, Deborah Mash, Yvonne Marcus, Margaret Basile, Jun Liu, Jun Zhu, Zhidong Tu, Nancy J. Cox, Dan L. Nicolae, Eric R. Gamazon, Hae Kyung Im, Anuar Konkashbaev, Jonathan Pritchard, Matthew Stevens, Timothée Flutre, Xiaoquan Wen, Emmanouil T Dermitzakis, Tuuli Lappalainen, Roderic Guigo, Jean Monlong, Michael Sammeth, Daphne Koller, Alexis Battle, Sara Mostafavi, Mark McCarthy, Manual Rivas, Julian Maller, Ivan Rusyn, Andrew Nobel, Fred Wright, Andrey Shabalin, Mike Feolo, Nataliya Sharopova, Anne Sturcke, Justin Paschal, James M Anderson, Elizabeth L. Wilder, Leslie K. Derr, Eric D. Green, Jeffery P. Struewing, Gary Temple, Simona Volpi, Joy T. Boyer, Elizabeth J. Thomson, Mark S Guyer, Cathy Ng, Assya Abdallah, Deborah Colantuoni, Thomas R. Insel, Susan E. Koester, A. Roger Little, Patrick K. Bender, Thomas Lehner, Yin Yao, Carolyn C. Compton, Jimmie B. Vaught, Sheryllyn Sawyer, Nicole C. Lockhart, Joanne Demchok és Helen F. Moore. “The Genotype-Tissue Expression (GTEx) project.” *Nature Genetics* 45 (2013):580–585.
<https://doi.org/10.1038/ng.2653>
- Myers, Mellanie F. “Health Care Providers and Direct-to-Consumer Access and Advertising of Genetic Testing in the United States.” *Genome medicine* 3, no. 12 (2011):81.
<https://doi.org/10.1186/gm297>
- Nardini, Christine, Venet Osmani, Paola G Cormio, Andrea Frosini, Mauro Turrini, Christos Lionis, Thomas Neumuth, Wolfgang Ballensiefen, Elio Borgonovi és Gianni D’Erricoet. “The evolution of personalized healthcare and the pivotal role of European regions in its implementation.” *Personalized Medicine* 18, no. 3 (2021):283–294.
<https://doi.org/10.2217/pme-2020-0115>
- Need, Anna és David B. Goldstein. “Next generation disparities in human genomics: concerns and remedies.” *Trends in Genetics* 25, no. 11 (2009):489–94.
<https://doi.org/10.1016/j.tig.2009.09.012>
- Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság. “Adatvédelemmel kapcsolatos közlemények.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://www.naih.hu/tajekoztatok-kozlemenyek>
- Niemiec, Emilia és Heidi Carmen Howard. “Ethical issues in consumer genome sequencing: Use of consumers’ samples and data.” *Applied & Translational Genomics* 8 (2016):23–30.
<https://doi.org/10.1016/j.atg.2016.01.005>
- Nogel Mónika. “A bizonyítékokon alapuló ellátás és az egészségügyi minőségbiztosítás kapcsolata.” *MED ET JUR* 8 (2017):20–26.
- Nogel Mónika. “Internetes családfakutató programok és genetikai adataink védelme.” In Török Bernát és Zódi Zsolt (szerkesztők). *Internetes platformok kora*. Budapest: Ludovika Kiadó, 2022.
- O’Leary, Nuala A., Mathew W. Wright, J. Rodney Brister, Stacy Ciufu, Diana Haddad, Rich McVeigh, Bhanu Rajput, Barbara Robbertse, Brian Smith-White, Danso Ako-Adjei, Alexander Astashyn, Azat Badretdin, Yiming Bao, Olga Blinkova, Vyacheslav Brover, Vyacheslav Chetvernin, Jinna Choi, Eric Cox, Olga Ermolaeva, Catherine M. Farrell, Tamara Goldfarb, Tripti Gupta, Daniel Haft, Eneida Hatcher, Wratko Hlavina, Vinita S. Joardar, Vamsi K. Kodali, Wenjun Li, Donna Maglott, Patrick Masterson, Kelly M. McGarvey, Michael R. Murphy, Kathleen O’Neill, Shashikant Pujar, Sanjida H. Rangwala, Daniel Rausch,

-
- Lillian D. Riddick, Conrad Schoch, Andrei Shkeda, Susan S. Storz, Hanzhen Sun, Francoise Thibaud-Nissen, Igor Tolstoy, Raymond E. Tully, Anjana R. Vatsan, Craig Wallin, David Webb, Wendy Wu, Melissa J. Landrum, Avi Kimchi, Tatiana Tatusova, Michael DiCuccio, Paul Kitts, Terence D. Murphy és Kim D. Pruitt. "Reference sequence (RefSeq) database at NCBI: current status, taxonomic expansion, and functional annotation." *Nucleic Acids Research* 4, no. 44. (2016): 733–5.
<https://doi.org/10.1093/nar/gkv1189>
- Pádár Zsolt, Kovács Gábor, Nogel Mónika, Czebe András, Zenke Petra és Kozma Zsolt. "Genetika és bűnüldözés - Az igazságügyi célú DNS-vizsgálatok első negyedszázada Magyarországon I." *Belügyi Szemle* 67, no. 12 (2010):7–34.
<https://doi.org/10.38146/BSZ.2019.12.1>
- Parkinson, Helen, Misha Kapushesky, M. Shojatalab, N. Abeygunawardena, R. Coulson, Anna Farne, E. Holloway, N. Kolesnykov, P. Lilja, M. Lukk, R. Mani, Tim F. Rayner, A. Sharma, E. William, Ugis Sarkans és A. Brazma. "ArrayExpress—a public database of microarray experiments and gene expression profiles." *Nucleic Acids Research* 35, (2007):747–50.
<https://doi.org/10.1093/nar/gkl995>
- Payne, Katherine és Annemans Lieven. "Reflections on market access for personalized medicine: recommendations for Europe." *Value Health* 16, no. 6 (2013):S32-8.
<https://doi.org/10.1016/j.jval.2013.06.010>
- Phillips, Andelka M. *Buying yourself on internet*. Edinburgh: Edinburgh Press, 2019.
- Popejoy, Alice B. és Stephanie M. Fullerton. "Genomics is failing on diversity." *Nature* 538 (2016):161–164.
<https://doi.org/10.1038/538161a>
- Pravettoni, Gabriella és Stefano Triberti. "A "P5" Approach to Healthcare and Health Technology." In Pravettoni, Gabriella és Stefano Triberti (szerkesztők). *P5 eHealth: An Agenda for the Health Technologies of the Future*. Cham, Switzerland: Springer, 2020.
https://doi.org/10.1007/978-3-030-27994-3_1
- Roadmap Epigenomics Consortium, Anshul Kundaje, Wouter Meuleman, Jason Ernst, Misha Bilenky, Angela Yen, Alireza Heravi-Moussavi, Pouya Kheradpour, Zhizhuo Zhang, Jianrong Wang, Michael J. Ziller, Viren Amin, John W. Whitaker, Matthew D. Schultz, Lucas D. Ward, Abhishek Sarker, Gerald Quon, Richard S. Sandstrom, Matthew L. Eaton, Yi-Chieh Wu, Andreas R. Pfenning, Xinchun Wang, Melina Claussnitzer, Yaping Liu, Cristian Coarfa, R. Alan Harris, Noam Shores, Charles B. Epstein, Elizabeta Gjoneska, Danny Leung, Wei Xie, R. David Hawkins, Ryan Lister, Chibo Hong, Philippe Gascard, Andrew J. Mungall, Richard Moore, Eric Chuah, Angela Tam, Theresa K. Canfield, R. Scott Hansen, Rajinder Kaul, Peter J. Sabo, Mukul S. Bansal, Annaick Carles, Jesse R. Dixon, Kai-How Farh, Soheil Feizi, Rosa Karlic, Ah-Ram Kim, Ashwinikumar Kulkarni, Daofeng Li, Rebecca Lowdon, GiNell Elliott, Tim R. Mercer, Shane J. Neph, Vitor Onuchic, Paz Polak, Nisha Rajagopal, Pradipta Ray, Richard C. Sallari, Kyle T. Siebenthal, Nicholas A. Sinnott-Armstrong, Michael Stevens, Robert E. Thurman, Jie Wu, Bo Zhang, Xin Zhou, Arthur E. Beaudet, Laurie A. Boyer, Philip L. De Jager, Peggy J. Farnham, Susan J. Fisher, David Haussler, Steven J. M. Jones, Wei Li, Marco A. Marra, Michael T. McManus, Shamil Sunyaev, James A. Thomson, Thea D. Tlsty, Li-Huei Tsai, Wei Wang, Robert A. Waterland, Michael Q. Zhang, Lisa H. Chadwick, Bradley E. Bernstein, Joseph F. Costello, Joseph R. Ecker, Martin Hirst, Alexander Meissner, Aleksandar Milosavljevic, Bing Ren, John A.

- Stamatoyannopoulos, Ting Wang és Manolis Kellis. “Integrative analysis of 111 reference human epigenomes.” *Nature* 518, (2015):317–330.
<https://doi.org/10.1038/nature14248>
- Rónai Zsolt, Lippai Zoltán, Elek Zsuzsanna és Somogyi Anikó. “Komplex jellegek genetikai hátterének elemzése.” *Orvosi Hetilap* 159, no. 31 (2018):1254–1261.
<https://doi.org/10.1556/650.2018.31123>
- Tercyak, Kenneth P., Suzanne C. O’Neill, Debra L. Roter és Colleen M. McBrideet. “Bridging the communication divide: A role for health psychology in the genomic era.” *Professional Psychology: Research and Practice* 43, no. 6 (2012):568–575.
<https://doi.org/10.1037/a0028971>
- The Cancer Genome Atlas Research Network, John N. Weinstein, Eric A. Collisson, Gordon B. Mills, Kenna R. Mills Shaw, Brad A. Ozenberger, Kyle Ellrott, Ilya Shmulevich, Chris Sander és Joshua M. Stuart. “The Cancer Genome Atlas Pan-Cancer analysis project.” *Nature Genetics* 45 (2013):1113–1120.
<https://doi.org/10.1038/ng.2764>
- The ENCODE Project Consortium. “An integrated encyclopedia of DNA elements in the human genome.” *Nature* 489 (2012):57–74.
<https://doi.org/10.1038/nature11247>
- The Telegraph. Hall, Macer. “False DNA Test Led Father to Reject Daughter.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://www.telegraph.co.uk/news/uknews/1322077/False-DNA-test-led-father-to-reject-daughter.html>
- Wickenheiser, Ray A. “Forensic genealogy, bioethics and the Golden State Killer case.” *Forensic Science International Synergy* 12, no. 1 (2019):114–125.
<https://doi.org/10.1016/j.fsisyn.2019.07.003>
- Zhang, Junjun, Joachim Baran, A. Cros, Jonathan M. Guberman, Syed Haider, Jack Hsu, Yong Liang, Elena Rivkin, Jianxin Wang, Brett Whitty, Marie Wong-Erasmus, Long Yao és Arek Kasprzyk. “International Cancer Genome Consortium Data Portal—a one-stop shop for cancer genomics data.” *Database* 2011 (2011):bar026.
<http://doi:10.1093/database/bar026>

Jogforrások

az Európa Tanácsnak az emberi lény emberi jogainak és méltóságának a biológia és az orvostudomány alkalmazására tekintettel történő védelméről szóló, Oviedóban, 1997. április 4-én kelt Egyezménye: Az emberi jogokról és a biomedicináról

Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 rendelete a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK irányelv hatályon kívül helyezéséről (angolul: General Data Protection Regulation, röviden: GDPR)

a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól szóló 1998. évi XXI. törvény

az Európa Tanácsnak az emberi lény emberi jogainak és méltóságának a biológia és az orvostudomány alkalmazására tekintettel történő védelméről szóló, Oviedóban, 1997. április 4-én kelt Egyezménye: Az emberi jogokról és a biomedicináról szóló Egyezmény, valamint az Egyezménynek az emberi lény klónozásának tilalmáról szóló, Párizsban, 1998. január 12-én kelt Kiegészítő Jegyzőkönyve kihirdetéséről szóló 2002. évi VI. törvény

az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény

Felelősségi kérdések a telemedicina-szolgáltatásban

A távközlési eszközök segítségével távolról nyújtott orvosi segítség első alkalmazására röviddel a telefon feltalálását követően (1876) sor került. A másfél százados múlt mellé ugyanakkor csak szerény jogalkotási aktivitás társult világszerte. A jogi és etikai szabályok esetében valóban elmondható, hogy döntően az utóbbi két évtizedben jelentek meg, és áttekintve azokat, némi hiányérzetünk támad. Hogyan ítéltethető meg az ellátó orvos büntetőjogi felelőssége a jelenlegi telemedicina-szabályok alapján? Hogyan lehet a megbízhatóság, a betegellátás, a transzparencia, az ellenőrizhetőség és az igazságszolgáltatás követelményeinek egyaránt megfelelő szabályrendszert alkotni? A feltett kérdések megválaszolása egyre sürgetőbb feladat. A megfelelő szabályrendszer ugyanakkor támogatólag hat a közreműködőkre, és segít megelőzni a hibákat, ezáltal limitálhatja a nem kívánt eseményeket.

Kulcsszavak: *telemedicina, orvosi felelősség, igazságügyi orvosszakértő*

Szerzői információ

Kovács Gábor, Nemzeti Közszolgálati Egyetem

<https://orcid.org/0000-0003-0166-6261>

Így hivatkozzon erre a cikkre:

Kovács, Gábor. „Felelősségi kérdések a telemedicina-szolgáltatásban”.

Információs Társadalom XXII, 3. szám (2022): 61–74.

== <https://dx.doi.org/10.22503/inftars.XXII.2022.3.4> ==

A folyóiratban közölt művek

a Creative Commons Nevezd meg! – Ne add el! – Így add tovább! 4.0

Nemzetközi Licenc feltételeinek megfelelően használhatók.

Liability issues of the telemedicine service

The first use of remote medical assistance by means of telecommunication took place shortly after the invention of the telephone (1876). However, a century and a half of history has been accompanied by only modest legislative activity worldwide. Indeed, the legal and ethical rules have emerged largely in the last two decades and, on reviewing them, one is left with a sense of inadequacy. How can the criminal liability of the attending physician be assessed under the current telemedicine rules? How can a set of rules be designed to meet the requirements of patient safety, patient care, transparency, auditability and justice? Answering these questions is an increasingly urgent task. At the same time, an appropriate set of rules can support those involved and help to prevent mistakes, thereby limiting unintended events.

Keywords: telemedicine, medical liability, medical malpractice, medico-legal expert

Bevezetés

A távközlési eszközök segítségével távolról nyújtott orvosi segítség vagy tanács ötlete és lehetősége a közhiedelemmel szemben egyáltalán nem új keletű. Annak ellenére, hogy sokan a Covid-19-pandémia következményének tartják annak széleskörű elterjedését, a lehetőségét már korán felvetették, sőt első alkalmazására röviddel a telefon feltalálását követően (Alexander Graham Bell 1876) sor került (Arnson 1977). A *Lancet* orvostudományi folyóirat 1878. február 9-i számában A. B. M. monogrammal jelzett olvasói levélben (A. B. M. 1878) a szerző nemcsak felveti, hogy a telefon előnyt jelenthet a szív működés meghallgatásában (orvosi műszóval: auscultatio), de egy másik telefontalálással akár elektródák is helyezhetők a mellkasra és érzékelhetik az izomösszehúzódást. Sajnos a szerző észrevétele csak pár soros volt, bővebben nem fejtette ki felvetését. A kortársak ugyanakkor erre a rövid közleményre is felfigyeltek. William Brown 1878-ban tovább vizsgálta az ötletet, és megállapította, hogy a telefon „alkalmas lehet szívhangok és légzési hangok továbbítására is”, és megjegyezte, hogy a felhasználáshoz „speciális oktatás” is szükséges lehet. Brown ennél is tovább lépett, mert nem kerülte el a figyelmét az a lehetőség sem, hogy a hangok az akkor ismertté vált „fonográf segítségével akár rögzíthetők is, sőt később reprodukálhatók, összehasonlíthatók a beteg korábbi felvételeivel” (Brown 1878). És mindez közel százötven éve történt. Ma a technika legújabb vívmányának tekintjük azt, ha a beteg EKG-felvételét távközlési eszköz segítségével továbbítjuk egy kiértékelő orvos számára. Holott Willem Einthoven, az első EKG-készülék megalkotója valószínűleg elsőként alkalmazott táv-orvoslást vagy távdiagnózist 1906-ban, amikor úgy építette ki diagnosztikai rendszerét, hogy az általa megalkotott EKG-galvanométer (Stowe és Harding 2010) jelét telefonvonal segítségével a másfél kilométerrel távolabb lévő kórházba juttatta. Mi több megállapította, hogy „...ahol tényleges [értsd: telefon] összeköttetés van [az EKG-t készítő fiziológus] a kórház között, ott gyümölcsözően lehet hasznosítani ezeket az újdonságokat” (Stowe és Harding 2010).

Az első világháborút követően az első dokumentált telemedicina-alkalmazás az 1920. november 8-án a New York-i Seamen's Church Institute-ban elhelyezett rádiós orvosi telekommunikációs rendszer volt, amellyel a tengeren lévő hajóorvosoknak biztosítottak konzíliumi támogatást. 1955-ben a Nebraskai Egyetemen végrehajtották az első telepszichiátriai kezelést. A telemedicina útján vezérelt első, teljes operáció 2001. szeptember 21-én sikerrel zárult. New York-i sebészek távolították el a Strasbourgban fekvő páciens epehólyagját egy Zeus sebészeti robottal: a videokamerát, a robotrendszerrel és a videokonferenciát biztosító berendezést az Atlanti-óceánon keresztülmenő, nagy sáv szélességű száloptikai szolgáltatásra kapcsolták (Marescaux 2002; valamint Daragó et al. 2013). A telemedicina jelenét jól mutatja, hogy az EU4Health 2021–2027 beruházási program jelentős forrásokkal támogatja a telemedicina fejlesztését (Regulation (EU) 2021/522). A telemedicinát az egészségügyi ellátás megerősítésének lehetőségeként és az ellátás fejlesztésének egyik sarokköveként tartják számon az új generációs uniós forrásokhoz való hozzáférés érdekében benyújtott reform- és beruházási tervekben Olaszországban, Németországban és Franciaországban (Governo Italiano 2021; Government Francaise 2021). A kutatók tehát alappal bíznak abban, hogy a pandémia által a telemedicinára írá-

nyitott figyelem nem esik vissza, és nem veszélyezteti a betegek biztonságát, hanem ellenkezőleg, az egészségügyi ellátás egyik meghatározó eleme lesz világszerte (De Micco et al. 2022). Az előzményekből jól látható, hogy a közvélekedéssel szemben a telemedicina közel másfél évszázados múltra tekint vissza, és bár kétségtelenül szoros az összefüggés a telemedicina elterjedése és a COVID között, de az ok-okozati viszony korántsem ennyire lineáris. A másfél százados múlt mellé ugyanakkor csak szerény jogalkotási aktivitás társult világszerte. A jogi és etikai szabályok esetében valóban elmondható, hogy döntően az utóbbi két évtizedben jelentek meg, és áttekintve azokat, némi hiányérzetünk támad. Ez a hiányérzet csak erősödik akkor, ha arra keressük a választ, hogy egy hibás telemedicina-szolgáltatás, vagy éppen a beteg halála esetén ki a felelős a nem kívánt eredményért.

A telemedicina meghatározása

A jogi felelősség elemzésének elengedhetetlen előfeltétele a telemedicina-szolgáltatás fogalmi körének vizsgálata. A szakirodalomban, valamint a joganyagban is több, egymást néha átfedő meghatározást találunk. Egyes nézetek szerint a távegészség (telehealth) és az elektronikus egészségügy (e-health) kifejezések nem szinonimái a telemedicinának, a távorvoslásnál szélesebb körű egészségügyi szolgáltatásokra utalnak (például egészségfejlesztés, betegségmegelőzés stb.), aminek egy része a telemedicina. Daragó és munkatársai (Daragó et al. 2013) szerint a *telehealth* általában az információs és kommunikációs technológiák alkalmazását jelenti az egészségügyben, nemcsak a gyógyítótevékenység, hanem általában a működés, így a gazdálkodás, adatszolgáltatás során is, míg az ehealth (vagy e-health) a telehealth-nek speciálisan az internet használatán alapuló szűkítése (lásd: e-learning, e-commerce stb.).

Az Európai Bizottság megfogalmazásában a távorvoslás egészségügyi szolgáltatások nyújtása olyan helyzetben, ahol az egészségügyi dolgozó és a beteg nem azonos helyen tartózkodik, az egészségügyi adatok és információk biztonságos továbbítását foglalja magában, amelyek a megelőzéshez, a betegek diagnosztizálásához, kezeléséhez és nyomon követéséhez szükségesek (COM/2008/0689).

Az Egészségügyi Világszervezet legfrissebb meghatározása szerint (World Health Organization/b) a telemedicina olyan egészségügyi szolgáltatások nyújtása, amelynek központi fogalmi eleme a (földrajzi) távolság. A telemedicina a *telehealth* (távegészségügy) egy része, amely a technológiák szélesebb körű alkalmazását jelenti, ahol elektronikus kommunikációt és információs technológiákat használnak az egészségügyi szolgáltatások támogatására. A *telemedicinát* pedig a távorvoslással azonosítják, és azt az alábbiak szerint definiálják: „egészségügyi szolgáltatások nyújtása [ahol] a távolság kritikus tényező és az egészségügyi szakemberek információs és kommunikációs technológiák felhasználásával, valid információk cseréjével, diagnózis felállítását vagy betegségek és sérülések kezelése és megelőzése [végzik]” (World Health Organization/c). A definíciókban közös, hogy a telemedicinát az infokommunikációs technológiák és az egészségügyi ellátás integrációjaként értelmezik (Bán 2017). Megállapíthatjuk tehát, hogy a telemedicina alapelve a távoli egészségügyi szolgáltatások digitális eszközökkel történő biztosítása orvos-orvos, és

orvos-beteg között. Ebbe a letisztult meghatározásba a diagnosztikus célú orvos-beteg kapcsolat, vagy a beteg állapotának nyomon követése és táv megfigyelése éppen úgy beletartozhat, mint az orvos-orvos közötti konzultáció, vagy a távleletezés is.

Problémafelvetés

A telemedicina kezdeti előnyeit abban látták, hogy annak segítségével a távoli településeken élők, a mozgáskorlátozottak, az egyedül élő idősek, azaz a hátrányos helyzetűknél fogva az egészségügyi ellátást nehezebben elérők számára is biztosítsák a folyamatos állapotmonitorozást orvos-beteg konzultáció vagy vészhívás biztosításával (Sandberg et al. 2019). Később egy alapvetően új szerep, és ahhoz kapcsolódó új kommunikációs csatorna jelent meg: az intézmény és az orvos közötti dimenzió, azaz a távleletezés, amelynek két jól ismert fajtája: a teleradiológia és a telepatológia. A teleradiológia (Palkó 2007) a telemedicina egyik fajtája, amikor a képalkotó diagnosztikai vizsgálatok felvételeit elektronikus úton továbbítják konzultáció és kórismezés céljából a leletező orvosnak. Ezt az ellátási formát világszerte a területi egyenlőtlenségek, a szakemberhiány, a területi központokban elérhető magasabb szakmai színvonal és az ellátásokra való várakozási idő redukálása hívta életre. A COVID-19-pandémia megjelenéséig a telemedicina az egészségügyi ellátás tágabb körében nem nyert komolyabb szerepet, ekkor azonban a kényszerű okok és közegészségügyi indokok miatt ki kellett szélesíteni a telemedicina ellátási körét. A 157/2020. Korm. rendelet a telemedicina lehetőségeit a betegirányítás, a tájékoztatás, az előszűrés, a távkonzultáció, a diagnózisfelállítá-, a terápiás javaslat, a gyógyszerrendelés-, a kontroll és az utógondozás lehetőségeire bővítette. A telemedicina-szolgáltatás elősegítheti, hogy a betegek szélesebb köre elérhető, egyúttal gyorsabb ellátáshoz jusson, ez által biztosítva az egyenlő hozzáférést. Természetesen a telemedicina-ellátás is csak akkor alkalmazható, ha nem veszélyezteti a beteg biztonságát, egészségét, életét, testi épségét. E körben azonban speciális felelősségi kérdések merülnek fel. A telemedicina sajátosságai miatt a téves diagnózis vagy terápiás javaslat kockázata – akár kommunikációs félreértések és a helyzet sajátossága miatt – fokozott. A jogalkotó ezért valamennyi magán és közfinanszírozott szolgáltató számára kötelezővé tette intézményi protokoll kialakítását (157/2020. Korm.r 4§ 1.bek). A protokoll azonban az intézmény belső dokumentuma, bármikor módosítható, megismerhetősége pedig korlátozott, sürgősségi esetekben pedig a beteg oldaláról ez létszerűtlen. A protokoll a felelősség megállapításának alapidokumentummá válik mind a (1) polgári, mind a (2) büntetőeljárásban. Ad 1 Az egészségügyi szolgáltatóval szemben indult kártérítési perekben a szolgáltató orvosának tevékenysége, annak szakmai felróhatósága, a kár bekövetkezése (egészségkárosodás) és a kettő közötti okozati összefüggés véleményezése orvosszakértői feladat. A telemedicina-ellátásban tehát a felelősség alapvető – néha egyetlen – dokumentumává válik egy olyan irat, amelynek részletes tartalmát sem jogszabály, sem szakmai szabály nem rendezi. Ad 2 A büntetőeljárásban az egészségügyi dolgozó szakmai szabályszegésére nézve nyilvánít véleményt az orvosszakértő. A protokoll a fentiek szerint olyan sajátos szakmai szabály, amelyet maga a szolgáltató állít össze.

Hogyan ítélné meg az ellátó orvos büntetőjogi felelőssége a jelenlegi telemedicina-szabályok alapján? Hogyan lehet a megbízhatóság, a betegellátás, a transzparencia, az ellenőrizhetőség és az igazságszolgáltatás követelményeinek egyaránt megfelelő szabályrendszert alkotni? A feltett kérdések megválaszolása egyre sürgetőbb feladat.

Jogszabályi háttér

A WHO által 2010. évben közzétett, 114 országra kiterjedő átfogó felmérése (WHO 2010) szerint a telemedicina elterjedését és térnyerését alapvetően tíz fontos tényező akadályozza, amelyek közül a fejlődő országokban a magas költségeket, az infrastruktúra fejletlenségét és a szakértelem hiányát nevezték meg vezető okként, míg Európában a megfelelő jogi szabályozás problémája, illetve annak hiányosságai került az első helyre. A WHO akkori felmérése szerint globálisan a legnagyobb akadályt az egészségpolitikai, illetve jogi tényezők jelentették, másodsorban az adatvédelem, az etika és a titoktartás kérdései, valamint az engedélyezési mechanizmusok. Megjegyezzük, hogy eme „másodlagos” akadályok szintén a jog területére esnek, azonban túlmutatnak tanulmányunk témáján. A WHO 2010-es tanulmánya még első helyen emelte ki a jogi szabályozás problémáit, az egyes országokban lezajlott jogfejlődés eredményeként is értékelhető, hogy a 2022-es guideline már csak nyolc pontban említi a jogi problémákat. Ehelyett konkrét javaslatokat fogalmaz meg, és jó gyakorlatokra hivatkozik. Kiemeli, hogy minden országban tisztázni kell (WHO 2022, 25) a telemedicina jogi kereteit, ideértve az szolgáltatást nyújtó egészségügyi dolgozók és szolgáltatók engedélyezését (például licence-vizsga). A telemedicina speciális jellege miatt jogi mechanizmusokat kell beépíteni a csalás (gyógyszerekkel visszaélés) és egyéb jogszabálysértő helyzetek kezelésére (például a felhasználók „tiltólistára helyezést” is javasolja), valamint külön figyelemmel kell eljárni az adatbiztonsági és adatvédelmi kérdésekben. Fontosnak tartják, hogy a jogrendszer megfelelő megoldást adjon az orvosi felelősséggel kapcsolatos speciális kérdések kezelésére és a szolgáltatások auditálásának módjára.

A telemedicina jogszabályi háttérét több hazai kutató is elemezte döntően a Covid-19-pandémia idő- és nézőpontjából tekintve magára a jogalkotásra. Julesz Máté (Julesz 2021) közleménye elsősorban a pandémiás helyzet ellátási problémáinak nézőpontjából vizsgálta a kérdést, áttekintve a telemedicina fogalmi rendszerét és a hazai egészségügyi ellátásban betöltött helyzetét. A telemedicina előnyeit és felhasználási lehetőségeit – elsősorban egészségügyi ellátási szempontból – nemzetközi áttekintéssel elemezte, és a külföldi helyes gyakorlat példáit kiemelte. Összegzésében adatvédelmi és alapjogi megközelítéssel zárja gondolatait: „...a pandémia alatti és utáni információs társadalomban az adatok szabadabban áramlanak, mint az korábban történt, de a személyiségi jogok (mint például a személyes adatok védelméhez fűződő jog, a magánélet védelméhez fűződő jog, a jó hírnévhez való jog stb.) is fokozott megerősítést nyernek”. Berki Gabriella (2021) és Homicskó Árpád (2021) tanulmányukban összehasonlították és feldolgozták a Covid-19-pandémiát megelőző hazai jogi szabályozást, elemezték a hazai e-egészségügy fontos elemét

az EESZT-t, és annak alrendszerait, kiemelten elemezték a magyar járványügyi telemedicina-szabályozást, valamint annak a tárgykört érintő keretszabályát a „telemedicina-rendeletként is ismert” 157/2020 (IV.29.) Kormányrendeletet. Azonos alapból részben eltérő következtetésre jutottak. Míg Homicskó Árpád tanulmánya összefoglalásaként alapvetően megfelelőnek ítélte a hazai joganyagot, addig Berki Gabriella összegzésében már a pandémia után fennálló jogalkotási és szakmai szabályalkotási lehetőségekre és a szabályalkotást kikényszerítő körülményekre fókuszált. Tanulmányában elemezte a telemedicina-szolgáltatás három fő jellegzetességét: (1) az egészségügyi szolgáltatást a beteg távollétében nyújtja, illetve (2) célja a távkonzultáció és a távdiagnózis, továbbá (3) távmonitoring vagy egyéb infokommunikációs eszközök igénybevételével megszerzett információk alapján történik. Kiemelte a szabályozási helyzetet, amelyben a telemedicina már nem csupán lehetőség volt, hanem kötelezettséggé is vált. A 157/2020. (IV. 29.) Korm. rendelet, 3. §. alapján valamennyi közfinanszírozott szolgáltató köteles volt a betegirányítás, a beteg tájékoztatására, beleegyezésére, valamint adatainak kezelésére vonatkozó nyilatkozatok fogadása, valamint az ellátás szükségességének és az egészségi állapot súlyosságának megítélése céljából a telemedicinális szolgáltatást megszervezni. A kormányrendelet pontosan meghatározta a dokumentációs kötelezettséget, annak módját, a kötelező intézményi (szolgáltató-) protokoll megalkotását, valamint a telemedicina-ellátást dokumentáló események rögzítési kötelezettségét az EESZT-ben. A kormányrendelet alapján valamennyi egészségügyi szolgáltató (közfinanszírozott és magánfinanszírozott egyaránt) köteles volt a telemedicinális szolgáltatásokat az egészségügyi dokumentáció vezetésére vonatkozó jogszabályokban meghatározott módon dokumentálni. Továbbá valamennyi egészségügyi szolgáltató köteles volt e szolgáltatások nyújtására vonatkozó intézményi protokollját kialakítani [4.§ (1) bek]. Valamennyi egészségügyi szolgáltató köteles gondoskodni arról, hogy saját intézményi informatikai rendszerében, hogy ez által az EESZT-ben létrejöjjön a vizsgálat tényét és szereplőit dokumentáló eseménykatalógus-bejegyzés, és egy, a vizsgálatot szakmai szempontból igazoló elektronikus kórtörténeti dokumentum. A veszélyhelyzet megszűnésével – bármennyire is előremutató volt – már csak 90 napig maradt hatályban a fenti joganyag. A korábban ismertettet 33/2020 (IX.16.) EMMI-rendelet azonban már nem tér ki a fenti garanciális szabályokra. A jogalkotó a 33/2020. (IX.16.) EMMI rendelettel építette az egészségügyi szolgáltatások nyújtásához szükséges szakmai minimumfeltételekről szóló 60/2003 (X.20.) ESZCSM rendeletbe a telemedicina szolgáltatás feltételeit. Utóbbi rendelet 3.§ (1) bek. g) pontja szerint az egészségügyi szolgáltatónak biztosítani kell a telemedicina útján nyújtott egészségügyi szolgáltatás esetén a szolgáltatás nyújtásához a szolgáltató részéről szükséges infokommunikációs eszközt, illetve az adott ellátáshoz szükséges orvostechnikai eszközöket, telemedicina ellátásra vonatkozó eljárásrendet és beteg-tájékoztatót, internetalapú szolgáltatás esetén a (2b) bekezdés alapján biztosítani kell a szélessávúinternet-kapcsolatot, a megfelelő stabil adatátvitelt és adatbiztonságot, vírusvédelmet. Amennyiben videokapcsolat alkalmazását jogszabály írja elő, akkor az erre alkalmas eszközt is a szolgáltatónak kell biztosítani. A fentiekén túl, a (2b) bekezdés alapján, a beteg egyértelmű azonosításáról is a szolgáltatónak kell gondoskodni. Az egészségügyről szóló 1998. évi CLIV. törvény 247. § (1) alapján felhatal-

mazást kapott a Kormány, hogy a) az ellátás visszautasítására vonatkozó részletes szabályokat megállapítsa, b) a telemedicina keretében nyújtott egészségügyi szolgáltatás megkezdésére és gyakorlására vonatkozó általános szabályokat, valamint a működési engedélyezési eljárásra, a bejelentés alapján történő egészségügyi szolgáltatás – ideértve a telemedicina keretében nyújtott egészségügyi szolgáltatást is – érdekében a hatósági nyilvántartásba vételre, továbbá a hatósági nyilvántartás személyes adatokat nem tartalmazó adattartalmára vonatkozó szabályokat, valamint a telemedicina keretében nyújtott egészségügyi szolgáltatással összefüggő, a telemedicina tevékenységek meghatározásával, finanszírozásával, dokumentációjával, betegazonosításával kapcsolatos szabályokat megállapítsa.

Megállapíthatjuk, hogy a telemedicinát érintő jogalkotásra kényszerítő erővel hatott a pandémia, azonban a veszélyhelyzeti rendelkezések kivezetésével a szabályozási hiányok pótlása megtorpant. Egyes kutatók véleménye szerint (Berki 2021) a jogalkotás adós marad fontos részletszabályokkal (például betegtájékoztató, egészségügyi adatvédelem, egészségügyi felelősség speciális szabályai telemedicina esetén), amelyeknek a hiánya bizonytalanságokhoz vezethet. Hasonlóan az intézményi szintű szakmai protokollok hiányához. Később látni fogjuk, hogy az egészségügyi dolgozó felelősségének megítélésénél ezeket a szakmai szabályokat kell alapul venni. A szakmai joganyag és az intézményi protokollok megalkotásánál felelősségi okokból is szem előtt kell tartani Dózsa és Ruzsovics (2019) javaslatát, amely szerint „biztosítania kell, hogy arra azonos követelményszint vonatkozzon, mint a megfelelő nem telemedicina-szolgáltatásokra (például teleradiológia – radiológia). Ez biztosítja, hogy a megfelelően szabályozott egészségügyi szolgáltatásokat nem váltják fel kevésbé szabályozott telemedicina-szolgáltatások, és elkerüli az azonos szolgáltatást nyújtó szolgáltatók közötti hátrányos megkülönböztetést”. Természetesen ez azt is jelenti, hogy jelenleg a speciális szakmai szabályok (például ellátási protokollok) hiányában az általános szakmai elvekből kell kiindulni a szakmai felelősség vizsgálatánál. Ezért meglátásom szerint egy esetleges hiba bekövetkezése jelen helyzetben kedvezőtlenebb konzekvenciákkal járhat a szolgáltatóra és az egészségügyi dolgozóra, hiszen a telemedicina alkalmazásából fakadó nehézségek esetén nincs olyan protokoll, amit segítségül hívhat. A szakmai szabályszegést megítélni hivatott igazságügyi orvosszakértő pedig – speciális szabályok hiányában – kényszerűen az általános elvárásokból kell hogy kiinduljon. Egyet kell értenünk Dózsa és Ruzsovics véleményével (2019, 10) azaz, „elengedhetetlen, hogy az egészségpolitikánál, az egészségügyi szabályozásban és az egészségbiztosítás rendszerében a jelenleginél nagyobb intenzitással foglalkozzunk a telemedicinális folyamatok elterjesztésével, a jelenlegi egészségügyi ellátáshoz történő integrációjával”. Akár Berki Gabriella által felvázolt (2021, 43) többszintű szabályozás valósul meg, akár más jogtechnikai megoldás születik, a szabályrendszer összeállításakor alapvető figyelmet kell fordítani arra, hogy annak elemei nemcsak egy jól működő ellátás vezérlői, hanem az egészségügyi dolgozó büntetőjogi és kártérítési felelősségének vizsgálatában is alappillérek lesznek. Ennek szem előtt tartása sokat segíthet a megfelelő szabályrendszer kimunkálásában. Kizárólag a megfelelően kialakított szabályrendszer garantálhatja az ellátás biztonságát, a betegek érdekét, és csak az tud megfelelő biztonságot és magabiztosságot adni az telemedicina kulcsszereplőjének az egészségügyi dolgozónak.

Fontos kiemelni, hogy az egyes szakterületek nem egyformák. Könnyen belátható, hogy a telemedicina általános szabályai mellet speciális szabályokra, protokollokra van szükség. A telemedicina-ellátás széles köre miatt eltérő szabályok szükségeseek, például a krónikus betegek állapotának otthoni monitorozására (például EKG) vagy a pszichiátriai beteg explorációjára vagy időközönkénti kontrollvizsgálatára, és teljesen más megközelítést igényel a mozgásszervi beteg otthoni rehabilitációja (például irányított gyógytorna) a betegmegfigyelés és a távleletezés (teleradiológia, telepatológia). Egy közelmúltban végzett felmérés alátámasztja, hogy magát a jó gyakorlatot leíró (good practice) szabályokkal radikálisan csökkenthető az orvosi tévedések száma (Alam et al. 2022). A hivatkozott tanulmány kiemeli, hogy a megkérdezett 242 klinikus 69%-a „egyetértett” vagy „teljesen egyetértett” azzal az állítással, hogy „hiányzik az orvosi műhiba elkerülését segítő szabályozás”. A fizikai kontaktus kerülése a Covid-19-pandémia idején természetesen felgyorsította a telemedicina elterjedését. Jól mutatja ezt például, hogy míg az Egyesült Államokban 2019-ben az összes orvos-beteg konzultáció kevesebb mint 1%-a zajlott ilyen módon, addig 2020-ban már mintegy 23%-a (Weiner et al. 2021), ugyanakkor még dinamikusabb elterjedését akkor is, és most is hasonló okok magyarázzák. Az American College of Physicians 1449 orvosát felölelő 2019-es felmérés szerint a telemedicina alkalmazásának egyik fő akadály a esetleges orvosi hibák miatti aggodalom (29%). A teljesség kedvéért, további okként szerepelt a gyakorlatba való integrálási nehézsége (42%), a betegek technológiához való hozzáférése (36%), valamint az információbiztonsági kérdések (23%) (Frieden 2019).

Kockázatok és mellékhatások

Bár Julesz szerint (2021) a telemedicina kockázatai eltörpülnek az előnyeivel szemben – és ez a pandémia idején vitán felül állt –, azonban mélyebb vizsgálattal arra juthatunk, hogy a kockázat mégsem elhanyagolható. Sőt, nyugodtan kijelenthetjük, hosszabb távon a kockázatok kérdése fel fog erősödni. A kockázatok egy része túlmutat az egyén szintjén: a gyógyszerfelírás speciális kérdései, a beteg hitelesítése vagy akár a kiberbiztonság. Az egyén, illetve a szolgáltató szintjén alapvetően a büntetőjogi és a kártérítési felelősség telemedicinára vonatkoztatott speciális kérdései vetődnek fel, amelyre nézve a hazai szakirodalom kevés támpontot ad. Az orvosi diagnosztikus hibák lehetőségével kapcsolatos aggodalmak a virtuális tér korlátozott kommunikációs lehetőségeiből, és a fizikális betegvizsgálat elvégzésének objektív korlátaiból fakadtak (Frieden 2019). A megkérdezettek a kommunikációs nehézségeket sokkal jelentősebb problémának érezték akkor, ha a beteg első vizsgálatáról van szó, vagy a véleményezés a kórelőzmények részleges ismeretében történik (például sürgősségi esetek). Az ismert, krónikus betegek nyomon követésében kisebb problémát láttak. Érthető, hiszen ilyenkor általában a beteg is és az orvos is tisztában van az állapot és a kezelés természetével.

A Harvard Medical School tapasztalt klinikusok körében végzett vizsgálata (még) a telefonos egészségügyi szolgáltatás kockázatait vizsgálva megállapította, hogy a távollátás hibái az esetek 68%-ában tévesen megállapított diagnózisra vezethetők

vissza (Katz et al. 2008). A következmények a kutatók megítélése szerint drámaiak voltak, emiatt az ismertté vált diagnosztikus tévedések 44%-a halálos kimenetelű volt. Az esetek 60%-ában dokumentációs hiányosságok és a beteg állapotának téves megítélése (sürgősségi triage) is felszínre került a vizsgálatkor. Mindazonáltal a „tévedni emberi dolog” közmondás úgy tűnik, hogy esetünkben fokozottan igaz, mivel az emberi tényező relevanciája a telemedicina esetében rendkívül jelentős. A nemzetközi szakirodalom az emberi hibaforrással, és az annak kiküszöbölésével foglalkozó önálló tudományág, a Human Factors and Ergonomics (HFE) eredményeinek felhasználását javasolja ahhoz, hogy a telemedicinát alkalmazó szolgáltatók minimalizálják a tévedést (Carayon 2014). A fentiek alapján megerősíthető, hogy a kórházi ellátáshoz hasonlóan a távorvoslásban is a kockázatok elsődleges forrása az emberi tényező.

A telemedicina alkalmazása sajátos helyzetet jelent az orvosnak és a betegnek egyaránt, ennek kezelésére nem egyformán felkészültek az egészségügyi ellátás szereplői. Ezért a telemedicinát alkalmazó egészségügyi szolgáltatók telemedicina-készségeinek fejlesztésére szolgáló képzések elengedhetetlenek a betegek biztonságának javításához, és a tévedések kockázatának csökkentéséhez is (Rowland 2022). Ezek a megállapítások komoly segítséget jelenthetnek a telemedicina szabályainak megalkotásakor is.

A korábban leírtak alapján is jól látható, hogy telemedicina széles ellátási spektruma miatt a felelősségi kérdések átfogó elemzése túlmutat jelen tanulmány tartalmi keretein. Ezért kizárólag az orvosi ellátás büntetőjogi és polgári jogi felelősségi elemeinek a telemedicinára adaptált áttekintése kísérelhető meg.

Foglalkozás körében elkövetett veszélyeztetés

Az orvos és az egészségügyi büntetőjogi felelőssége alapvetően a foglalkozás körében elkövetett veszélyeztetés tényállásán belül értékelhető. A tényállás megvalósulásának elemei a hanyag- vagy tudatosan gondatlan (minősített esetben szándékos) szakmai szabályszegés, és azzal okozati összefüggésben a sértett testi épségének, illetve egészségének veszélyeztetése.

A telemedicina történeti bevezetője alapján jól látható, hogy egy hagyományos telefonos orvos-beteg konzultáció történeti gyökereit tekintve valójában telemedicina-ellátás, és távoli analógiaként alapul vehető a büntetőjogi felelősség vizsgálatakor. Nyilván a telemedicina-szolgáltatás jellege sokkal szigorúbb feltételeket támaszt a szakmai szabályszegés, illetve az eset körülményeinek vizsgálatakor. Általánosságban kiindulásként rögzíthető, hogy mind az egyén, mind a társadalom, mind pedig a szakmai joganyag sokkal magasabb követelményeket támaszt egy ilyen speciális szolgáltatással kapcsolatban, mint amilyen elvárások megfogalmazhatók egy orvos-beteg telefonos konzultáció, vagy akár egy segélyhívással kapcsolatban. Mindezek arra utalnak, hogy az egészségügyi dolgozó elmarasztalásával végződő korábbi jogesetekhez képes, amelyek a telefonon történt téves helyzetfelismerést érintik (és sajnos több ilyen eset is hivatkozható) a telemedicina-szolgáltatás felelősségi szintje és elvárhatósági mércéje magasabb. Leggyakoribb probléma a kommunikációs

félreértés, a beteg szóhasználata, a betegség tünettanáának változatossága, enyhébb szimptomák jelentkezése. Gyakori, hogy a beteg a panaszát nem, vagy nehezebben képes távközlési eszközön keresztül hitelesen artikulálni. Távközlési eszköz útján felvett kórelőzmény és panasztár esetén nagyobb körültekintés és fokozott időráfordítás indokolt.

Ugyanakkor ezt a diagnosztikus problémát a telemedicin- szolgáltatónak fel kell ismerni, és ennek megfelelően kell eljárni. A Gödöllői Járásbíróság B.143/2017-es ügyben hozott ítélete és a Kúria Bfv.1166/2021/5. döntése alapján rögzíthető, hogy az egészségügyi szolgáltatónak az elvárható gondosság mellett látnia kell a beteg megvizsgálásának hiányából fakadó kockázatot, így ha a vizsgálat elmulasztása miatt a beteg élete, testi épsége közvetlen veszélybe kerül, az az orvos felelősségi körébe tartozik. Ilyen esetben tehát az orvos büntetőjogi felelőssége megállapítható, mert – bár az tőle elvárható – nem gondolt magatartása (mulasztása) lehetséges következményeire.

A telemedicina-szolgáltatásoknál talán a legnagyobb kockázatot a diagnosztikus tévedés jelenti. A szakmai felelősségbiztosítók elemzése alapján az Egyesült Államokban 2014 és 2018 között a telemedicinával kapcsolatos káresemények 66%-a téves diagnózishoz kapcsolódott (Lindsay 2020), hasonló felmérés hazánkban nem történt, azonban kétségkívül a téves diagnózis lehetősége komoly kockázati tényezőként értékelhető.

Dogmatikailag megkülönböztetünk objektív okokból és szubjektív okokból bekövetkező diagnosztikus tévedést (Dezső 1979) Az objektív diagnosztikus tévedésről akkor beszélünk, ha a betegség tünetei vagy a vizsgálatok lelete nem tették lehetővé a helyes diagnózis megállapítását. Ebben az esetben az orvos mindent megtesz, hogy a helyes diagnózist megállapítsa, tevékenysége során valamennyi irányadó szakmai szabályt (jogszabályt, szakmai szabályt, protokollt stb.) betartja, ennek ellenére téves diagnózis születik. Ebben az esetben az orvos büntetőjogi felelőssége nem állapítható meg. Az objektív diagnosztikus tévedés megállapításához tehát csak a jól megalakított, érthető, transzparens és betartható szakmai szabályrendszer elemzése útján juthatunk. Csak ilyen esetben állítható, hogy az orvos mindent megtett, valamennyi irányadó szakmai szabályt betartotta, hogy eljusson a helyes diagnózisig, ám az rajta kívülálló okok miatt nem vezetett eredményre. A szubjektív diagnosztikus tévedés megállapítása már nem eredményezi a büntetőjogi felelősség alóli mentesülést, mivel utóbbi azt jelenti, hogy az orvos szubjektív okok miatt tévedett a diagnózisban, azaz elmulasztott kiegészítő vizsgálatokat vagy konzíliumot, nem, vagy csak részben tartotta be a protokollok, szakmai szabályok előírásait. Utóbbi eset tehát nem valódi diagnosztikus tévedés.

A fentiekből jól látható, hogy diagnosztikus tévedés bekövetkezhet beteg-orvos telemedicina-kapcsolatban, de távleletezésnél is. Amennyiben Dózsa és Ruzsovics (2019) megállapítására utalunk, azaz „biztosítania kell, hogy arra azonos követelményszint vonatkozzon, mint a megfelelő nem telemedicina-szolgáltatásokra (például teleradiológia – radiológia)” akkor nagy valószínűség szerint részletesebb szakmai szabályok kimunkálása szükséges, hiszen pontosan tudjuk, hogy a távleletező számára a betegről vagy a beutalás okáról rendelkezésre álló információ köre esetenként szűkebb lehet, mint ugyanezen a területen az adott szolgáltatónál hely-

ben dolgozó társáé. A hiányzó információt néha szubjektív okokból nem képes kiegészíteni, más esetekben a fizikai távolság és akár a leletezés időbeli körülményei nem teszik lehetővé a pontosítást. Az ilyen esetekben bekövetkező diagnosztikus tévedés megítélése rendkívül problematikus lehet. Különösen nehéz helyzet adódik akkor, ha a téves telemedicina-leletre épülve maradnak el további vizsgálatok. Ha az első téves lelet szubjektív diagnosztikus tévedés következménye (készítője nem tanúsította a tőle elvárható gondosságot és körültekintést, vagy szakmai szabályt szegett) a további ellátók erre épülő téves következtetései már objektív diagnosztikus tévedést jelenthetnek.

Következtetések

A telemedicina bizonyított előnyökkel jár a gyors állapotfelmérés (triage), a távrehabilitáció, a távpszichiátria, a krónikus betegségek monitorozása és az orvosok közötti távkonzultáció (konzílium), illetve a távdiagnosztika (teleradiológia, telepatológia) terén. Azonban a telemedicina nem alkalmas minden klinikai szakterületen, ezért a hagyományos egészségügyi intézményekkel együttműködve kell alkalmazni (Cui et al. 2020). A telemedicina sajátos helyzetet jelent az orvosnak és a betegnek egyaránt, ennek kezelésére nem egyformán felkészültek az egészségügyi ellátás szereplői. Ezért – bár elsősorban fejlődő országokra vonatkoztatva vizsgálták (Combi et al. 2016) – általánosságban is megállapítható, hogy kiemelt jelentőségű lehet a telemedicinát alkalmazó szakemberek képzése. A megfelelő szabályrendszer támogatólag hat a közreműködőkre, és segít megelőzni a hibákat, ezáltal limitálhatja a nem kívánt eseményeket.

Irodalom

- Alam, Laima, Alam Mafaza, Amina Mannam Malik és Varqa Faraid. "Is Telemedicine our cup of tea? A nationwide cross-sectional survey regarding doctors' experience and perceptions." *Pakistan Journal of Medical Sciences* 37, no. 5 (2021):1319–1325.
<https://doi:10.12669/pjms.37.5.3970>
- Aronson, Sydney. "The Lancet on the Telephone." *Medical History* 21, no. 1 (1977):69–87.
<https://doi:10.1017/s0025727300037182>
- A. B. M. "The Telephone." *Lancet* 111, no. 2841 (1878): 221.
- Brown, Williams. "The Telephone And Phonograph In Practical Medicine." *Lancet* 111, no. 2841 (1878):371.
- Bán Attila. "A telemedicina néhány földrajzi vonatkozása Magyarországon példáján." PhD doktori értekezés Szeged: Szegedi Tudományegyetem Gazdaság- és Társadalomföldrajz Tanszék, 2017.
<https://doi.org/10.14232/phd.4031>
- Berki Gabriella. "COVID-19 és a telemedicina forradalma(?) Magyarországon." *Infokommunikáció és Jog* 18, 76. szám (2021):40–48.

- Bunderministerium der Finanzen. “Deutscher Aufbau-und Resilienzplan.” 2023. január 29.
<https://www.bundesfinanzministerium.de/Content/DE/Standardartikel/Themen/Europa/DARP/deutscher-aufbau-und-resilienzplan.html>
- Carayon, Pascale, Tosha Wetterneck, Joy Rivera-Rodriguez, Ann Schoofs Hundt, Peter Hoonakker, Richard Holden és Ayse P. Gurses. “Human factors systems approach to healthcare quality and patient safety.” *Appl Ergon* 45, no. 1 (2014):14–25.
<https://doi:10.1016/j.apergo.2013.04.023>
- Combi Carlo, Gabriele Pozzani és Giuseppe Pozzi. “Telemedicine for Developing Countries. A Survey and Some Design Issues.” *Appl Clin Inform* 7, no. 4 (2016):1025–1050.
<https://doi:10.4338/ACI-2016-06-R-0089>
- Cui, Fanfang, Qianqian Ma, Xianying He, Yunkai Zhai, Jie Zhao, Baozhan Chen, Dongxu Sun, Jinming Shi, Mingbo Cao és Zhenbo Wang. “Implementation and Application of Telemedicine in China:Cross-Sectional Study.” *JMIR Mhealth Uhealth* 8, no. 10 (2020):e18426.
<https://doi:10.2196/18426>
- Európai Közösségek Bizottsága. “A Bizottság Közleménye az Európai Parlamentnek, a Tanácsnak, az Európai gazdasági és Szociális bizottságnak és a Régiók Bizottságának a távorvoslásról a betegek, az egészségügyi ellátórendszerek és a társadalom javára /COM/2008/0689 végleges*/.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/HTML/?uri=CELEX:52008DC0689&from=EN>
- Daragó László, Jung Zsófia, Ispán Fanni, Bendes Rita és Dinya Elek. “A telemedicina előnyei és hátrányai.” *Orvosi Hetilap* 154, 30. szám (2013):1167–1171.
<https://doi:10.1556/OH.2013.29664>
- De Micco, Francesco, Vittorio Fineschi, Giuseppe Banfi, Paola Frati, Antonio Oliva, Guido Vittorio Travaini, Mario Picozzi, Giuseppe Curcio, Leandro Pecchia, Tommasangelo Petitti, Rossana Alloni, Enrico Rosati, Anna De Benedictis és Vittoradolfo Tambone. “From COVID-19 Pandemic to Patient Safety: A New „Spring” for Telemedicine or a Boomerang Effect?” *Frontiers in Medicine* 9 (2022):901788.
<https://doi:10.3389/fmed.2022.901788>
- Dezső László. *Az orvos büntetőjogi felelőssége*. Budapest: BM Könyvkiadó, 1979.
- Dózsa Csaba és Ruzsovics Ágnes. “A telemedicina nemzetközi helyzetének ismertetése és a hazai telemedicina program szabályozási és finanszírozási kihívásai, II. rész.” *Interdiszciplináris Magyar Egészségügy* 18, 5. szám (2019):5-10.
- Európai Parlament. “Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2021/522 rendelete a 2021–2027-es időszakra szóló uniós egészségügyi cselekvési program (az „EU az egészségért program”) létrehozásáról és a 282/2014/EU rendelet hatályon kívül helyezéséről.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/HTML/?uri=CELEX:32021R0522&from=EN>
- MedPageToday. Frieden, Joyce. “Barriers to telehealth adoption remain, survey finds.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://www.medpagetoday.com/meetingcoverage/acp/79180>
- Gouvernement Français. “Plan National de Relance et de Résilience.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://www.economie.gouv.fr/plan-national-de-relance-et-de-resilience-pnrr>
- Governo Italiano. “Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>

-
- Homicskó Árpád Olivér. “A telemedicina alkalmazásának jogszabályi környezete Magyarországon.” *Glossa Iuridica* 8, 4. szám (2021): 233–244.
- Julesz Máté. “A telemedicina és a COVID–19-világjárvány.” *Információs Társadalom* XX, 3. szám (2020):27–38.
<https://doi.org/10.22503/inftars.XX.2020.3.2>
- Katz, Harvey P., Dawn Kaltsounis, Liz Halloran és Maureen Mondor. “Patient safety and telephone medicine: some lessons from closed claim case review.” *Journal of General Internal Medicine* volume 23, no. 5 (2008): 517–22.
<https://doi:10.1007/s11606-007-0491-y>
- Blomberg Law. Lowe, Lindsay. “Uptick in Telehealth Reveals Medical Malpractice Concerns.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://news.bloomberglaw.com/health-law-and-business/uptick-in-telehealth-reveals-medical-malpractice-concerns>
- Palkó András. “Távleletezés a radiológiában. Lehetőség vagy veszély?” *Magyar Radiológia* 81, 01-02. szám (2007):40–44.
- Rowland, Simon, Edward Fitzgerald, Matthew Lungren, Elizabeth Lee, Zach Harned és Alison McGregor. “Digital health technology-specific risks for medical malpractice liability.” *NPJ Digital Medicine* 157, no. 1 (2022):157.
<https://doi:10.1038/s41746-022-00698-3>
- Sandberg, Charlotte E. J., Stephen R. Knight, Ahmad Uzair Qureshi és Samir Pathak. “Using Telemedicine to Diagnose Surgical Site Infections in Low- and Middle-Income Countries: Systematic Review.” *JMIR Mhealth Uhealth* 7, no. 8 (2019):e13309.
<https://doi:10.2196/13309>
- Weiner, Jonathan, Stephen Bandeian, Elham Hatef, Daniel Lans, Angela Liu és Klaus Lemke. “In-Person and Telehealth Ambulatory Contacts and Costs in a Large US Insured Cohort Before and During the COVID-19 Pandemic.” *JAMA Netw Open* 4, no. 3 (2021) e212618.
<https://doi:10.1001/jamanetworkopen.2021.2618>
- World Health Organization(a). “Telemedicine: opportunities and developments in Member States: report on the second global survey on eHealth.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44497>
- World Health Organization(b). “Consolidated telemedicine implementation guide.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240059184>
- World Health Organization(c). “National eHealth strategy toolkit.” Utolsó hozzáférés: 2023. január 29.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/75211>

Jogesetek

Kúria Bfv.1166/2021/5

Kúria Bfv.91/2022/6

B.143/2017 Gödöllői Járásbíróság

Elveszik-e a gépek a munkánkat?

*Ahol a tudomány és a fantasztikum találkozik –
Az MI néhány társadalmi vonatkozása*

A mesterséges intelligencia (MI) kutatásával kapcsolatos egyik legfontosabb kérdés, hogy a gépek elveszik-e a munkánkat. A cikk ezzel a kérdéssel kapcsolatban fűz fel egyetlen gondolatsorra fontos gazdasági és társadalmi jelenségeket. Kiindulópontja a termelékenység és a foglalkoztatottság szétválása, az MI hatása a munkára és néhány szakma érintettségének bemutatása. A tanulmány vizsgálja továbbá, mi történne velünk, ha nem lenne munkánk: miből tudnánk megélni, mi adna értelmet az életünknek és mihez kezdenénk a szabadidőnkkel. Ezen kívül bemutatja, hogyan lehet felkészülni az MI jelentette kihívásokra, mit tanítsunk ezzel kapcsolatban a gyerekeinknek, illetve hogyan lehet együttműködni a gépekkel az úgynevezett kentaur-MI révén. *A befejezés egyrészt a távolabbi jövőbe tekint a poszthumán jövő és a (digitális) halhatatlanság felvillantásával, miközben leszögezi, hogy bizonytalan, mit hoz a jövő, másrészt felveti a gondolatot, hogy elindíthat-e az MI egy új civilizációs hullámot.*

Kulcsszavak: mesterséges intelligencia, algoritmus, a munka jövője, kentaur-MI, civilizációs hullámok

Szerzői információ

Pintér Róbert, Budapesti Corvinus Egyetem

<https://www.linkedin.com/in/probesz/>

Így hivatkozzon erre a cikkre:

Pintér Róbert. „Elveszik-e a gépek a munkánkat?”.

Információs Társadalom XXII, 3. szám (2022): 75–92.

==== <https://dx.doi.org/10.22503/inftars.XXII.2022.3.5> ====

A folyóiratban közölt művek

a Creative Commons Nevezd meg! – Ne add el! – Így add tovább! 4.0

Nemzetközi Licenc feltételeinek megfelelően használhatók.

Will robots take our jobs?

Where science meets fantasy – Some social aspects of AI

One of the most important questions of artificial intelligence (AI) is whether robots will take our jobs. The starting points of the article are the relation of productivity and employment, the impact of AI on work, and a few examples of different professions. It examines what could happen to us if we do not have a job: how could we earn money, what could give meaning to our lives and what could we do with our leisure time. The study also discusses how to prepare for the challenges posed by AI, what to teach our children, and how to cooperate with robots through the so-called centaur-AI. The ending of the article looks into the distant future, with a glimpse of the post-human future and (digital) immortality, meanwhile it states that the future is uncertain. Finally the article raises the idea of whether AI can start a new wave of civilization.

Keywords: *artificial intelligence, algorithm, future of work, centaur-AI, waves of civilization*

*All materials
published in this journal are licenced
as CC-by-nc-nd 4.0*

Bevezetés: civilizációs hullámok és gyökeres társadalmi változások

Az emberi írott történelem nagyjából hatezer évet ölel fel. Alvin Toffler szerint ez alatt az idő alatt – az 1980-as évekig bezárólag – három nagy hullámot ért meg az emberiség (Toffler 2001): az agrár, az ipari és az információs hullámokat. Ezek gyökeres változást hoztak az emberi együttélés teljes módjában, például abban, hogyan termelünk, tanulunk, szeretünk, és így tovább. Véleményem szerint a mesterséges intelligencia (MI) egy új, napjainkban kibontakozó civilizációs hullámot jelenthet, ami várhatóan megváltoztatja a teljes életünket. Hogy jobban megérthessük, hogy ez milyen hatással lehet az emberekre, helyezzük a témát történelmi kontextusba.

Az első hullám több ezer évvel ezelőtt a nomád, vándorló életmódot folytató ember letelepedését hozta magával. Ez többek között együtt járt állandó települések létrehozásával, a növénytermesztés megjelenésével és a földművelés széles körű elterjedésével. Ezzel párhuzamosan az addigi hiedelemvilág és a vallások is megváltoztak, de a munkaszervezés, a társadalmi hierarchia és a társadalomszerkezet is, hogy csak néhányra utaljunk az érintett területek közül.

Ugorjunk előre az időben pár ezer évet, nagyjából az 1700–1800-as évekre.¹ A második hullám az ipari forradalom volt, ami átfogó társadalmi, gazdasági és technológiai változásokkal járt. Ez az addig domináns agrár tevékenységek fokozatos visszaszorulását jelentette, a lakóhely és a munkahely szétválását, így a gyárak és irodák megjelenését mint tipikus munkahelyeket, a munka és szabadidő elkülönülését, a család méretének csökkenését és termelő egységből termelési-fogyasztási egységgé való átalakulását (ahol a gyermekek a kötelező iskolai oktatás miatt már jóval kevésbé veszik ki a részüket a munkából) stb. A teljesség igénye nélkül hadd emeljünk ki ebből a korszakból önkényesen kettő, témánk szempontjából fontos jelenséget:

- ekkorra tehető, hogy az első gépek tömegesen kiváltják a fizikai munka egy részét – tehát elveszik egyes emberek munkáját és megélhetését;
- nem véletlen tehát, hogy már itt, az ipari korszak kezdetén megjelent a gépektől való félelem, gondoljunk csak a ludditákra, akik elsősorban a saját egzisztenciájukat, jövedelmüket féltették a gépektől, és akik emiatt kerültek szembe a haladással.

Ha ismét előreugrunk az időben, de ezúttal már csak pár száz évet², akkor láthatjuk, hogy a harmadik hullám az 1950-es évektől kibontakozó információs társadalmi átmenet: az ipari korszak után a fókusz itt már inkább a szolgáltatásokon van. Az információs korszakban (Castells 2005, 2006 és 2007) már az információ hálózatba rendezett előállítás, tárolása és megosztása vált dominánssá. Ez az új korszak ismét hatalmas gazdasági, társadalmi és technológiai változásokat hozott, például a globális, hálózati, kapitalista termelés dominánssá válását (a szovjet blokk

¹ Persze az ipari forradalom a különböző országokban eltérő időben ment végbe, akár több száz évnyi különbséggel is.

² Mint látható, az egymást követő nagy hullámok között egyre kevesebb idő telik el, így az átmenet is egyre gyorsabb, és részben emiatt globálisan is egyre inkább egy időben, párhuzamosan zajlik.

összeomlásával), ezzel párhuzamosan a hálózati vállalkozások létrejöttét és elterjedését, a rugalmas foglalkoztatás és a távmunka kialakulását. De nem csak a gazdaság változott meg, a társadalmakra is egyre inkább a hálózati működésmód jellemző, a kölcsönös és állandó összekapcsoltság, ami azonban egyúttal képes bárkit kizárni vagy magába foglalni annak vélt vagy valós értéke szerint, táptalajt adva a proaktív és reaktív globalizációellenes társadalmi mozgalmak megjelenésének. Az információs társadalom a tér- és az időérzékelés megváltozását is magával hozta (áramlások tere és időtlen idő). Végül az állam szerepe is átalakult a klasszikus állam „elgyöngült” és a hálózati-, valamint a fejlesztő állam próbálja meg többé-kevésbé sikeresen kezelni a kihívásokat.³

A témánk (gépek és emberek kapcsolata, illetve a munka változó szerepe) szempontjából az a legfontosabb, hogy a három nagy hullám „végighajtotta” a munkaerőt a három fő szektoron, először az első hullám idején az agrárium adott munkát és megélhetést a társadalom többsége számára; majd a második hullámban az ipar; végül a jelenlegi, harmadik, információs korszakban a szolgáltató szektor. Fontos kiemelni, hogy eközben a többség számára a korábbi korszakokban végzett fő munkatevékenység részben szabadidős tevékenységgé vált, mint amilyen például a futás, a vadászat, a halászat vagy a kertészkedés, de később részben így jártak az ipari tevékenységek is, lásd napjainkban a barkácsolást mint hobbit.

Bár Toffler nem szól róla – mivel említett könyvének első megjelenése 1980-ra tehető –, könnyen lehet, hogy most, szemeink előtt bontakozik ki egy újabb, negyedik hullám, a mesterséges intelligencia forradalma, ami akár a fizetett munkát, mint olyat is képes lehet kiváltani és azt teljes egészében „hobbyvá változtatni”⁴, miközben ismét gyökeres társadalmi, gazdasági és technológiai változásokat hoz. Cikkünk fókuszában ebből a lehetséges negyedik hullámból a gépek elterjedése és a munka kapcsolata áll. Vizsgáljuk meg tehát közelebbről, hogy vajon a gépek elveszik-e a munkánkat!

³ Mindezeket az információs korszakhoz kötődő jelenségeket hely hiányában nem dokumentálnánk ennél részletesebben ebben a cikkben, akit mélyebben érdekelnek, annak érdemes Manuel Castells óriási, több mint 1500 oldalas, három kötetes opusát fellapozni az alaposabb kibontásukért (Castells 2005, 2006 és 2007).

⁴ Ha igaz a hipotézisem, hogy a mesterséges intelligencia új hullámot jelent és új korszakot hoz, akkor az vár egy sor ma kulcsfontosságú munkára és tevékenységre is, hogy egyszerűen hobbyvá váljanak (tehát olyan tevékenységgé, amiért nem fizetnek, hanem szabadidőnkben, kedvtelésből végezzük). Sőt, akár a munkavégzés egésze, mint olyan is hobbyvá alakulhat a társadalom túlnyomó többsége számára, ahogy majd később látni fogjuk. Egyelőre csak egy példát kiragadva, jelenleg úgy tűnik, hogy például ez történhet az autóvezetéssel is. Ha a kedves olvasó szeret autót vezetni, akkor élvezze ki, mert iparági várakozások szerint 1-2 évtizeden belül elterjedhetnek az önvezető autók (Walker 2018). Utána könnyen lehet, hogy az emberi sofőröket ki fogják tiltani az utakról, és legfeljebb ellenőrzött keretek között, tematikus élményparkokban, hobbi jelleggel lehet majd csak a volán mögé ülni.

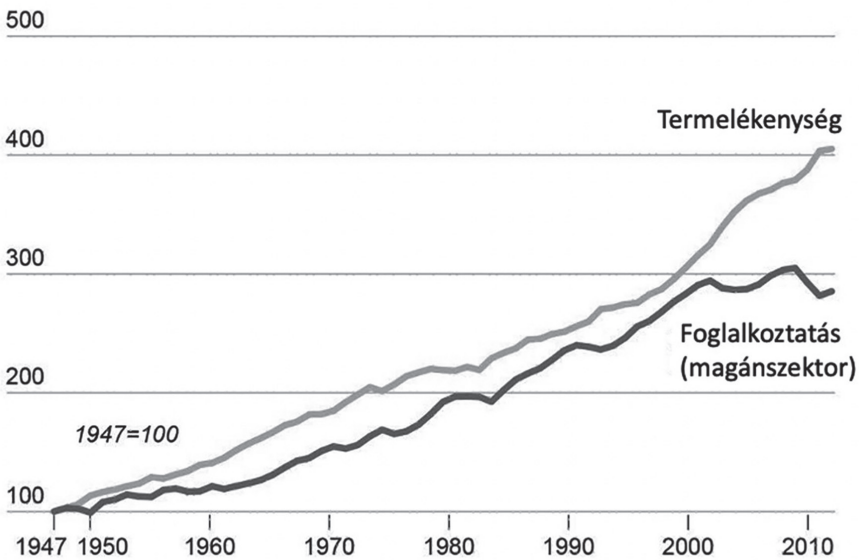
Legfontosabb kérdésünk: elveszik-e a gépek⁵ a munkánkat?

A termelékenység és a foglalkoztatottság szétválása

Az egyik legfontosabb kérdés, ami jelenleg minket, embereket izgat a robotok és a mesterséges intelligencia kapcsán, hogy azok elveszik-e a munkánkat?

A múltban gyakran előfordult, hogy a munkaerőpiacra ható innovációk után visszaesések voltak tapasztalhatók a foglalkoztatásban, de ezt követően más területeken mindig jöttek létre új munkahelyek, foglalkozások. Ez történt például az 1800-as években az Egyesült Államokban, ahol az addig mezőgazdaságból élő munkavállalók a gépesítés révén feleslegessé váltak az agrár szektorban, viszont idővel felszívta őket az ipar a gyárak munkaerőhiánya miatt. De sok más helyen is ezt hozta magával az ipari forradalom, az addig a mezőgazdaságban dolgozók a gyárakban, kisebb részben az újonnan létrejött fehérgalláros szakmák közül választva az irodákban találtak maguknak újfajta munkát.

Termelékenység és foglalkoztatás az Egyesült Államokban, 1947-2011



Forrás: Egyesült Államok, Department of Labor, Bureau of Labor Statistics

1. ábra: Termelékenység és foglalkoztatás a magánszektorban 1947 és 2011 között az Egyesült Államokban (Brynjolfsson és McAfee 2012 alapján)

⁵ A cikkben terjedelmi okok miatt nem foglalkozok érdemben azzal, hogy különbséget tegyek a mesterséges intelligencia különböző szintjei (szűk, általános és szuperintelligencia) között, illetve nem definiálom a gépek, robotok, MI stb. közötti kisebb-nagyobb, de annál fontosabb különbségeket. Ezzel kapcsolatban lásd például Nick Bostrom könyvét (2016). Témánk szempontjából egyelőre az a fontos, hogy mindezek együttesen hogyan hathatnak a munkára és a munkaerőpiacra. Így a gépek, robotok, mesterséges intelligencia... fogalmakat lényegében szinonimaként használom a cikkben.

A termelékenység és a foglalkoztatottság emiatt kéz a kézben jártak – legalábbis mindeddig. Az első ábrán az látszik, hogy 1947-től 2001-ig a fejlődés folyamatosan új munkahelyeket hozott létre, de azóta csak a termelékenység nő a megszokott ütemben, a foglalkoztatottság viszont nem... Ugyanannyi vagy kicsit kevesebb ember dolgozik, miközben a termelékenység a korábbival megegyező ütemben továbbra is növekszik.

Az ezredfordulón a termelékenység és a foglalkoztatás mutatója elválik egymástól. Nem jönnek létre olyan mennyiségben új állások, mint korábban. Vajon mi történhetett? Vajon tartós ez a szétválás vagy átmenetinek bizonyul a jövőben? Hogyan hat erre a fejlődés, például a mesterséges intelligencia elterjedése?

Ezekre a kérdésekre jelenleg nem tudunk érdemben választ adni, és alapvetően „hitvita” folyik a témában, ahol nem annyira a józanész vagy az empirikus adatokon alapuló tények, hanem az értékalapú vélekedések dominálnak. Vannak, akik szerint a gépek eddig nem ismert, új szakmákat fognak létrehozni (hasonlókat, mint amilyen például a webergonómus, ami a '90-es évekig egyáltalán nem létezett, lásd például: PWC 2018). Mások szerint a gépek fokozatosan kiszorítanak minket, embereket a munkaerőpiac jelentős részéről (Brynjolfsson és McAfee 2016).

Az MI kiváltja az automatizálható, algoritmizálható fizikai és szellemi munkákat

Ahhoz, hogy el tudjunk kezdeni gondolkodni azon, milyen munkákat fognak elvenni a gépek az emberektől, először azt kell megnéznünk, hogy egyáltalán mire képesek a gépek jelenleg.⁶ Egy 2017-ben a YouTube-on közzétett 2 perces videóban a Futurism összeszedte a legjobb publikus robotizációs és automatizációs megoldásokat (Futurism 2017), ami példákat mutatott arra, hogy többek között mire képesek a robotok. A videó alapján már napjainkban is képesek mosogatni; felugrani egy körülbelül 1 méter magas doboz tetejére, és onnan hátrafelé pontosan leszállítani; egy karddal hajszálpontosan kettévágni egy olyan pici tárgyat, mint egy zöldborsó hüvelye; célba löni; igen érzékeny robotkar segítségével precíziós ipari tevékenységeket végezni; összehajtogatni magukat, hogy különböző alakban végezzenek különböző tevékenységeket; ételt főzni; bőrre tetovált formában kulcsfontosságú életjeleket gyűjteni; automatizált módon táblára írni és rajzolni; bármilyen terepen felboríthatatlan módon elmenni, és így tovább. És mindez valószínűleg még csak a robotika kezdete.

Ha közelebbről megvizsgáljuk a kérdést, hogy mire lesznek képesek a gépek, akkor azt láthatjuk, hogy az automatizálható, algoritmizálható fizikai és szellemi munkákat (lesznek) képesek ellátni. Amint a felsorolásból látszik, a robotok akár már főzni is tudnak. A területtel foglalkozó szakértők még néhány éve is azt gondolták, hogy a robotok főzni biztosan nem fognak tudni megtanulni, mert az túl bonyolult lenne a számukra, hiszen nehezen tudnak dolgokat azonosítani, megfogni és dol-

⁶ Persze témánk szempontjából kulcsfontosságú, hogy milyen időtávról gondolkodunk. Egyelőre induljunk ki a jelenből, hogy mire képesek a gépek most, és ebből fakadóan mire lesznek képesek a belátható közeljövőben. Később kitérünk majd az ettől távolabbi jövőre is, amivel kapcsolatban már jóval bizonytalanabbak a gépek várható képességei és elterjedésük lehetséges társadalmi vonatkozásai.

gozni velük, stb., tehát mindazokat a tevékenységeket, amik a főzéshez alapvetően elengedhetetlenek (Brynjolfsson és McAfee 2016). Valójában bármi, ami algoritmizálható, idővel megtanulhatónak tűnik egy mesterséges intelligencia által vezérelt robot számára, amennyiben ehhez a megfelelő eszközök⁷ is a rendelkezésére állnak. A főzés pedig algoritmizálható, vagyis jól felbontható egymást követő lépések logikus sorozatára:

- tudom, hogy milyen hozzávalók érhetők el a közvetlen környezetemben;
- tudom, hogy ezek a hozzávalók pontosan hol találhatóak;
- tudom, hogy ezekkel a hozzávalókkal mi készíthető el (ismerem sok étel receptjét vagy tudom hol érem el azokat – van szakácskönyvem);
- tudom, hogy milyen eszközök szükségesek a sütéshez-főzéshez és ezeket tudom is használni (a tűzhelytől kezdve az edényeken át a késekig és így tovább);
- végül pontosan tudom, hogy milyen apró lépések egymás utáni sorozatával lehet elkészíteni egy bizonyos ételt.

A főzés jól algoritmizálható, de az algoritmuson túl igen precíz mozdulatokat végző robotokra is szükség van hozzá, amelyek képesek érzékelni a környezetüket és ennek megfelelően módosítani a tevékenységüket. De, ha egy robot képes főzni, tud mozogni is, és tudja, hol van a hűtő, illetve a kamra, akkor nagy valószínűséggel azt is meg tudja mondani, hogy abból, ami éppen otthon található, mit lehet megfőzni. Ezenfelül már apróságnak tűnik az a tudás, hogy mi az az 1-2-3 plusz hozzávaló, aminek a beszerzésével nagyságrendileg megnőhet az otthon található élelmiszerekből elkészíthető ételek száma. Ha pedig a robotnak jogosultságot adunk az élelmiszerek online megrendeléséhez is, akkor ehhez még bevásárolni sem nekünk kell.⁸

Végül a mesterséges intelligencia akár séf is lehet: az IBM Watson nevű mesterséges intelligencia üzleti platformja fűzési recepteket is tud ajánlani, amiben különböző népek konyháit és ételeit „kutyulja össze” tudományos alapon, egészen fantasztikus eredményekkel.⁹

3,5 millió sofőr állása van veszélyben csak az USA-ban

Persze valószínűbb, hogy a sofőrök hamarabb veszítik el a munkájukat, mint a szakácsok. Csak az USA-ban nagyjából 3,5 millió ember dolgozik teherautó-sofőrként. 2015 májusában Nevadában kezdték el az első vezető nélküli teherautókat tesztelni (Thielman 2015). Még új járművek beszerzésére sincs szükség a sofőrök kiváltásához. Az Otto nevű San Francisco-i startupcég – amit 2016-ban felvásárolt, majd 2018 nyár végén bezárt az Uber – azt ígérte, hogy 30 ezer dollárért lesz képes átalakítani a jövőben 1-1 teherautót önvezetővé (Sawers 2018). Mivel egy teherautó-sofőr átlagosan 40 ezer dollárt keres évente, az Otto kevesebb, mint egy év alatt visszahozhatta volna az árat a befektetők számára. Időközben a cég ugyan bezárt, de megannyi új vállalkozás lépett a helyére (például Kodiak Robotics, Peloton Technology, Embark, Keep Truckin, T-pod, OnTruck – Sawers 2017 és Sawers 2018), hogy az önvezető te-

⁷ Eszközök alatt sok mindent érthetünk, mint amilyen egy kar, szem, fül stb.

⁸ Szerencsére viszont amit megfőz, azt egyelőre még mi ehetjük meg.

⁹ Az IBM „Watson séf” még szakácskönyvet is kiadott, ami 2015-ben jelent meg (IBM 2015).

herautók kérdését megoldja, mivel egy évi 700 milliárd dolláros piacról van szó csak az Egyesült Államokban.

A 3,5 millió teherautó-sofőr egy jelentős része tehát idővel kereshet magának új állást. Viszont hiába jönnek létre ugyanebben az időszakban új pozíciók is, az így felszabaduló 2-3 millió felesleges sofőrből nem lesz például ugyanannyi adatbányász, szoftvermérnök vagy önjáróautó-tesztelő.¹⁰ Vagyis a mesterséges intelligencia forradalmának köszönhetően a munkanélküliség és a munkaerőhiány egyszerre lesz jelen a gazdaságban (Solo 2015). Ez a jelenség persze nem ismeretlen a modern gazdaságokban, a strukturális munkanélküliség például a rendszerváltás óta jelen van Magyarországon is, tehát ehhez még csak nem is kellene robotok vagy mesterséges intelligencia. Akinek a szaktudása feleslegessé válik vagy a munkaejeje nem alkalmas arra, hogy tartósan értéket teremtsen a munkaerőpiacon, az kiszorul onnan. Gondoljunk például a rendszerváltás után bezárt hazai bányákra vagy a megszűnt nehézgép-gyártásra. Az ennek következtében munkanélkülivé váló tömegekből nem lettek informatikusok vagy tanárok – tisztelet a kivételnek. Ugyanakkor, ami új, hogy miközben a Toffler által említett első hullám évezredek alatt, a második hullám évszázadok alatt, a harmadik hullám pedig fél évszázad alatt ment végbe, addig a mesterséges intelligencia által hozott gyökeres gazdasági és társadalmi változások mindössze 1-2 évtized alatt végbemehetnek. A jellemzően az életükből 40-50 évet munkaerőpiacon töltő emberek számára ez a változás túl gyors lehet ahhoz, hogy mindenki könnyedén lépést tudjon tartani vele.

Elveszik a robotok a munkámat?

De a mesterséges intelligencia természetesen nemcsak a sofőröket veszélyezteti, hanem különböző mértékben szinte minden szakmát... Azt, hogy ennek milyen a mértéke, meg lehet becsülni. Létezik egy weboldal, a *Will Robots Take my Job* (Elveszik-e a robotok a munkámat: <https://willrobotstakemyjob.com>), ahol az amerikai foglalkozási jegyzékben (az ottani TEÁOR-ban) szereplő foglalkozások között lehet keresni, és az oldal jelzi, hogy különböző adatok alapján milyen valószínűséggel automatizálható az adott szakma 2024-ig. Tehát mekkora esély van rá, hogy a robotok elvehetik az adott szakmában dolgozó amerikaiak munkáját, vagy másképpen fogalmazva az adott szakma munkaidejének mekkora hányada automatizálható. Az oldal működése Carl Benedikt Frey és Michael A. Osborne 2013-ban publikált közös riportján alapul (Frey és Osborne 2013), amiben a foglalkoztatás jövőjét vizsgálták, és azt, hogy a szakmák mennyire vannak kitéve a számítástechnika helyettesítő hatásának. A szerzők 702 szakmát vizsgáltak meg, amiket a weboldal egyszerűen és gyorsan kereshetővé tett, miközben kiegészítette azokat néhány fontos munkaerőpiaci statisztikával is az Amerikai Munkaerő-Statistikai Hivatal (Bureau of Labor Statistics) adatai közül, mint az adott szakmában dolgozók száma vagy az éves kereset mértéke. Frey és Osborne számításai szerint egyébként az amerikai piacon

¹⁰ Ugyan nagy valószínűséggel lehetne belőlük sikeres önjáróautó-tesztelő, de ezen állások száma igencsak korlátozott ahhoz képest, hogy mennyi a sofőrök száma.

foglalkoztatottak 47%-át veszélyeztetheti valamilyen mértékben az automatizáció a jövőben.

Az oldal szerint vannak teljesen biztonságban lévő, enyhén és közepesen fenyegetett, illetve teljesen balsorsú (vagy ahogy az oldal fogalmazott: „you are doomed”) szakmák is. Nézzünk ezekre 1-1 példát!

- Az én egyik foglalkozásom egyetemi oktató. Ezért érthető okokból jómagam először a tanári szakmára kerestem rá. Az oldal szerint mindössze kevesebb mint 1% esély van rá, hogy a robotok elveszik a tanárok munkáját. (A(z amerikai) tanárok tehát 2024-ig biztonságban vannak az automatizációtól.
- Más szakmák kevésbé ilyen szerencsések. A riporterek például már kevésbé vannak biztonságban, de még esetükben is csak mindössze 11% annak a valószínűsége, hogy a munkájuk automatizálható. Ráadásul 2024-ig mínusz 9%-os „növekedéssel” számolhatunk a Will Robots Take My Job oldal szerint.
- Ha közepesen veszélyeztetett szakmára kell példát mondani, akkor ilyen lehet a színészeké. Ők az oldal szerint elkezdhetnek aggódni („start worrying”), mivel 37%-os valószínűséggel automatizálható a munkájuk, miközben 10%-os növekedéssel lehet számolniuk 2024-ig.¹¹
- Végül, ha egy teljesen balsorsú szakmát kellene keresni, akkor a könyvelők és könyvvizsgálók idevágó statisztikáját érdemes megnézni. Az oldal ugyanis a megdöbbentő 98%-os adatot adja ki rájuk vonatkozóan. Tehát miközben megközelítőleg 1,6 millió ember dolgozik ezen a területen csak az Egyesült Államokban, 2024-re szinte alig lesz, aki ezzel foglalkozna – legalábbis az oldal szerint.

Természetesen a kíváncsiak számára mind a több mint 700 szakma adatai átböngészhetők. Az is elég, ha valaki csak iparágakat ír be az oldalra, utána is lehetséges szakmát választani azok közül, amiket az oldal az adott iparág vonatkozásában ki-listáz.

Ha nem lesz munkánk...

...miből fogunk megélni?

Menjünk tovább a gondolatmenetben. Mi fog történni, ha a gépek tömegesen elveszik a jövőben a munkánkat? A legkézenfekvőbb, hogy nem lesz megélhetésünk, mert nem fogunk tudni pénzt keresni. Ugyanakkor a jövedelemkiesés gondot fog jelenteni a termékeket gyártó, illetve szolgáltató cégeknek is: vajon miből fogják az addigi vevőik megvenni, amit el szeretnének nekik adni? Tehát (közép és hosszú

¹¹ Digitális színészt egyébként jó eséllyel már sokan láthattak az olvasók közül is. A 2016-ban bemutatott *Zsivány* egyes című Csillagok háborúja moziban például egy digitális Leia hercegnő veszi át a lázadóktól a Halálcsillag terveit. A jelenet ugyanis az 1977-ben készült Csillagok háborúja film közvetlen előzményeit mutatja be, így közel 40 évet kellett volna fiatalítani a színésznőn. Ehelyett egyszerűbb volt digitálisan létrehozni a fiatalabb mását... (A jelenet a film legvégén látható: 2:00:06–2:00:30 között.) A jövőben elképzelhető, hogy vetített hologramokkal vagy robotokkal eljátszathatók lesznek színpadon is a szerepek, így a színpadi színészek sincsenek feltétlenül biztonságban.

távon) a munkaadók sem érdekeltek abban, hogy egyáltalán ne legyenek, akik meg tudják venni mindazt, amit a vállalataik előállítanak. Például Ford is azért emelte fel a gyári munkásai órabérét, hogy azok képesek legyenek megvenni az autót, ami legördül a futószalagokról.

Ugyanakkor a tulajdonosi réteg jóindulatánál megbízhatóbb és tartósabb társadalmi megoldásra van szükség, ha világszinten kívánjuk kezelni a kihívást, amit a gépek által várhatóan indukált növekvő munkanélküliség jelenthet. Erre megoldás lehet például az univerzális alapjövedelem bevezetése. Az alapjövedelem lényege, hogy mindenkinek alanyi joga jár valamekkora jövedelem, ami egy bizonyos élet-színvonal eléréséhez elegendő.

Gazdasági szempontból a megélhetés kérdése az egyik legnagyobb kihívás, amit a gépek okozta munkanélküliség miatt várhatóan hamarosan meg kell oldani. Ennek nehézségét többek között az adja, hogy helyben kell az embereknek jövedelmet biztosítani (állami vagy önkormányzati szinten), miközben az ehhez szükséges jövedelem egy jelentős része globális cégeknél csapódik le és helyben nem hozzáférhető, mivel nem adóznak mindenhol, hanem csak néhány országban, jellemzően ahol a legelőnyösebb a számukra. Az alapjövedelem univerzális (lehetőleg a teljes világra vonatkozó) bevezetése mellett szól az is, hogy egyes országok közötti és azokon belüli eltérő színvonalú szociális és jóléti ellátás társadalmon belüli és társadalmak közötti feszültséget egyaránt fog kelteni és táplálni fogja a gazdasági célú migrációt is. Tehát elsősorban nem helyi, hanem globális megoldásra volna szükség.

A másik kihívás, amit ez a probléma okoz, hogy a gépek helyettesítő hatása folyamatos, apránként terjednek el, tehát a meglévő (félig-meddig) jóléti rendszer először várhatóan rendszeren belül, a most meglévő megoldásokkal próbálja majd meg kezelni a növekvő munkanélküliséget, ami egy idő után nem lesz tartható. Azt azonban nem lehet előre megmondani, hogy mikortól kell rendszerszerűen más, jobb, globálisabb eszközöket bevezetni a probléma kezelésére, és mi adja majd ezek anyagi forrását. Egyvalami biztos, hogy az alapjövedelemmel már több-kevesebb sikerrel kísérleteznek regionális szinten, például Finnországban (Kangas et al. 2017; Simanainen és Kangas 2018) vagy a Szilícium-völgyben (Koteczki 2018).

A jövedelemkiesés azonban véleményem szerint csak az első probléma, ami egyrészt kézenfekvő („enni” ugyanis nyilvánvalóan kell), másrészt érzésem szerint kisebb kihívás is (javarészt mivel pénzzel megoldható), mint azok, amikről a következő részekben szót ejtek.¹²

...mi fog értelmet adni az életünknek?

Azt gondolom tehát, hogy a jövedelemkiesés csak a kisebbik probléma lesz, amit feltehetően könnyebb lesz orvosolni. A munka azonban jóval többet jelent nekünk, embereknek a megélhetésünk biztosításánál, így az elvesztése is komolyabb következményekkel járhat.

¹² Persze én nem közgazdász vagyok, hanem szociológus, ebből is következik, hogy nem a gazdasági, hanem a társadalmi kihívásokat látom komolyabbnak és komplexebbnek a gépek munkaerő-helyettesítő hatása kapcsán.

Marx szerint például a munka az ember nembeli jellege, azzal „dolgozta ki” magát a természetből (Marx 1981). A szabad tudatos tevékenység különösen fontos – tehát a munkára nem szabad csak mint a megélhetésünket nyújtó tevékenységre tekinteni. A munka az egyik lényegi tulajdonságunk, ami akár több százezer éve velünk lehet, így „egyik napról a másikra” nem fogunk tudni lemondani róla.

A munka ugyanakkor része az identitásunknak is – részben azzal határozzuk meg magunkat, amivel foglalkozunk. Ha egy felnőttet megkérünk arra, hogy 5-10 mondatban mutassa be önmagát, akkor szinte biztosak lehetünk benne, hogy – ha az illető dolgozik, akkor – a bemutatkozás része lesz a munkájának leírása is. Ha ezt a munkát elveszíti, akkor mi fogja meghatározni, értékessé tenni mások és saját maga előtt? A munkanélkülivé válás elsősorban nemcsak az anyagi függetlenség elvesztése miatt annyira megterhelő, hanem a vele járó egyéni, családi és társadalmi problémák miatt is.¹³

De a munka más szempontból is fontos lehet: Csikszentmihályi Mihály magyar származású pszichológus fontos fogalma a „flow”, ami szerinte az emberi boldogság egy forrása: amikor úgy telik az idő, hogy észre sem vesszük, mert olyan tevékenységet végzünk, ami magába szippant (Csikszentmihályi 2015). Az ilyen tevékenység értelmet ad az életünknek, ettől érezzük teljesnek, fontosnak magunkat. Munka híján ezt sokan sokkal nehezebben tudják majd megélni. Persze nem minden munka automatikusan flow-élmény (és nem minden flow-élmény munka), viszont ha egyáltalán nincs munkalehetőség valaki számára, akkor az ilyen jellegű flow-élmény is könnyebben elkerüli. Munkalehetőség nélkül ugyanis nehezebben tudjuk kitapasztalni, miben vagyunk tehetségesek, milyen tevékenységet élveznénk, hol és hogyan tudnánk értéket teremteni mások számára, és egyúttal hasznosnak, teljesnek, boldognak érezni magunkat.

...mihez fogunk kezdeni a szabadidőnkkel?

Munka nélkül, pláne, ha univerzális alapjövedelemmel fogunk rendelkezni, szinte korlátlan mennyiségű szabadidőnk lesz a mostanihoz képest. Így a legfontosabb kérdés véleményem szerint az lesz, hogy mihez kezdünk ezzel a megnövekedett szabadidővel? Hogyan tudjuk majd értelmesen eltölteni? Erre a kérdésre alapvetően eltérő válaszokat lehet adni az alapján, hogy milyen emberképpel rendelkezünk. Amennyiben azt gondoljuk, hogy az ember eredendően jó és nagy dolgokra termett, akkor azt gondolhatjuk, hogy a gépeknek köszönhetően létrejöhet egy paradicsomi állapot (amit van, aki kommunizmusnak hív, lásd Frase 2016): nem kell dolgozni, de

¹³ Valójában itt meglehetősen komplex kapcsolatrendszer van a fizetett munka, a munka presztízse, az önértékelés és a vélt társadalmi hasznosság között, amit terjedelmi okokból nem fejtenék ki bővebben. Ugyanakkor a gépek elterjedése következtében a fizetett munkahelyek szűkülése nem jelenti azt, hogy idővel az értelmes tevékenységek, feladatok teljes spektruma elérhetetlenné válna az emberek számára. Sokkal inkább hasonló jelenségről van szó, mint amikor egy munkanélkülivé váló családtag elveszíti a fizetett munkahelyét, de otthon minden háztartási munkát és háztartás körüli, családtagokkal kapcsolatos tevékenységet elvégezhet – utóbbinak sajnos egyelőre jóval alacsonyabb a társadalmi megítélése, és feltehetően kevesebben találják vonzó karriercélnak vagy identitásuk (önmegvalósításuk) meghatározó részének.

mindenki hozzáfér a szükségleteinek megfelelő javakhoz. Csak ezúttal a kommunizmust nem csak emberek, hanem emberek és gépek együtt hozzák létre, ezért ezúttal talán sikerülni fog megvalósítani. Viszont amennyiben azt gondoljuk, hogy az ember egy olyan ösztönlény, akit kordában kell tartani, akinek szabályokat és értelmes célokat kell adni, különben „elszabadul” és kárt tesz másokban és önmagában, akkor az óriási mértékben megnövekedett szabadidővel hatalmas konfliktusok elé nézünk. Feltehető, hogy mind a két jelenség egyszerre igaz lehet: lesznek, akiknek áldás, míg másoknak átok lesz ez a megnövekedett szabadidő.

Innen nézve a mesterséges intelligencia térnyerésével kapcsolatos gondolkodás középpontjában nem a gépek, hanem az ember, tehát önmagunk megértése áll. A mesterséges intelligencia tükröt tart nekünk, amiből kiderül, hogy kik is, mik is vagyunk valójában. A gépek térnyerése (és témánk szempontjából a munkával való kapcsolata) rólunk, emberekről mond el sokat azzal, hogyan leszünk képesek ezzel a lehetőséggel (változással) élni és együtt élni.

Eljuthat a világ arra a szintre, ahol a munka nem kötelezettség, hanem kiváltság lesz, csak a kiválasztott kevesek dolgozhatnak majd, akiknek olyan a tudásuk vagy a kreativitásuk, olyasmit tudnak, amit a robotok vagy a mesterséges intelligencia nem képes megcsinálni.

Látszólag ez a folyamat majd csak a jövőben kezdődik meg, valójában azonban már most, az információs társadalomban is zajlik. Akinek kevésbé értékes a munkája, az kizáródik a munka világából (Castells 2005, 343–359) vagy csak alacsonyabb értékű munkát végezhet, miközben több szabadideje lehet, cserébe viszont akár jelentősen is csökkenhet az elkölthető jövedelme.

Mi a jó stratégia?

Mi a jó megoldás ebben a helyzetben, hogyan lehet felkészülni a mesterséges intelligencia jelentette (jövőbeni) kihívásra? Egyetlen üdvözítő megoldás valószínűleg nem létezik. Azoknak, akik pályaválasztás előtt állnak, egészen biztosan megfontolandó, hogy ne egyetlen, speciális szaktudáson alapuló szűk szakmát válasszanak hivatásuknak, amit egy viszonylag gyorsan végbemenő automatizáció egy csapásra feleslegessé tehet. Érdemesebb ehelyett egy minél inkább jövőt álló iparágban vagy szektorban gondolkodniuk, ahol több szakma között is tudnak váltani, ha szükségessé válik. Azok, akik már régebb óta dolgoznak, próbáljanak meg minél inkább széles látókörrel rendelkezni azon a területen, ahol tevékenykednek, megkönnyítendő, ha váltaniuk kell (tehát, mondjuk, a sofőr példájánál maradván a logisztikai területen belül vértézzék fel magukat tudással). Ezen túl pedig készüljön fel rá mindenki lélekben, hogy egyetlen életút alatt akár 3-4-szer is tudni kell teljesen másik munkára átállni.

Mit tanítsunk a gyerekeinknek?

Persze ennél is fontosabb kérdés, hogy mit tanítsunk a gyerekeinknek, akik nálunk is több időt fognak ebben a jövőben eltölteni. A 3R mellett a 4C-re is szükségük lesz.

A 3R (reading, ‘riting, ‘rithmetic – olvasás, írás, számolás) önmagában már nem elég, ezen felül kell a 4C, az a 4 „szuperképesség”, ami a 21. század tanulásának középpontjában áll: kreativitás, kommunikáció, kollaboráció és kritikus gondolkodás (Soulé és Warrick 2015).

Most gondoljunk bele, hogy milyen a mai magyar iskolarendszer, és vajon eme „szuperképességek” közül melyik átadására képes! Sok helyen a lexikális tudás áll a középpontban, még mindig sikert lehet elérni a biflázással, az egyéni munkát preferálják az értékelésnél (felelet, dolgozat) – és rendszerint csak egyetlen megoldást fogadnak el, míg lesni tilos, mert az csalás! Miközben a munka világában szinte állandóan csoportosan dolgozik az ember, szinte egyetlen kihívásra sincs kizárólag egyetlen üdvözítő megoldás, és a siker legtöbbször az együttműködésen, illetve a jó kommunikáción múlik.

A mai magyar iskolarendszerre két állítás tehető egyszerre:

1. Szisztematikusan egészen biztosan nincs benne jelen a 4C, sőt egészét tekintve ebben a tekintetben inkább romlott a helyzet az elmúlt években. Ugyanakkor 1-2 országot leszámítva (mint amilyen például Finnország, lásd Matthies és Skiera 2015) mindenhol problémát jelent, hogy az oktatási rendszerek nem készítenek fel a jövőre és (még) nem inherens részük a 4C;
2. Nagyon sok múlik idehaza a pedagógusokon, az ő képességeiken, egyéni indíttatásukon. Sok olyan pedagógus van, aki sokat tesz azért, hogy a 4C, vagy legalábbis annak egy része jelen legyen az óráin. Ugyanakkor nincs jól, hogy a tanárok jóindulatán és képességein múlik az, hogy jövőképes tudást szereznek-e a mai gyerekek, a jövő „munkásai”. A jövő szakmáinak egy része ugyanis ma még csak nem is létezik, de már erre kellene felkészülnie a gyerekeinknek az iskolában. Ez nem megy másként, mint úgy, hogy a jövőben rugalmasan képesek adaptálódni a legtöbb helyzethez és feltalálni magukat.

Kentaur-MI

Bár eddig úgy tűnhetett, valójában ne úgy gondoljunk a jövőre, mint valamiféle harcra a gépekkel! A gépeket ugyanis nem tudjuk legyőzni, mi ugyanis biológiai alapon, evolúciós léptékkal fejlődünk, míg ők ennél feltehetően jóval gyorsabb fejlődésre lesznek képesek. A gépekkel való versengés helyett inkább a velük való egyre szorosabb együttműködésre készüljünk fel! Tanuljunk meg együttműködni a gépekkel, együtt ugyanis sokkal többre vagyunk hivatottak, mint külön-külön vagy egymás ellen!

A gépekkel való szoros együttműködést a kentaur-MI kifejezés írja le a legjobban, melynek első használatát Garri Kaszparov sakkvilágbajnokhoz kötik, aki miután 1997-ben másodszor is alulmaradt az IBM Deep Blue-val szemben, „kentaur-sakkról” kezdett el beszélni, ahol gép és ember egymást segítve, együtt sakkozik, egy hasonló ember-gép páros ellen. A kentaur-sakkban egy különösebben nem kiemelkedően jól sakkozó ember és egy nem különösebben erős sakkozógépet együttesen, jó taktikával és megfelelő együttműködéssel legyőzhetnek egy jobb sakkozógépet és akár egy sakkmestert is külön-külön (Case 2018).

Várható, hogy a jövő szakmái ehhez hasonlóak lehetnek, ahol az ember és a gép együtt fognak feladatokat megoldani: utóbbi kiválóan tud számolni, rendkívüli az analízáló képessége, de nem különösebben kifinomult a feladat kijelölése, kommunikációs készsége, intuíciója vagy érzelmi intelligenciája.¹⁴ Ha azt gondolnánk, hogy ez sci-fi, és csak a távoli jövőben elképzelhető, akkor gondoljunk bele, hogy nagyon sokan már most is gépekkel végezzük el a munkánkat (még, ha ezek egyelőre nem is mesterséges intelligenciák), nélkülük sokkal kevesebbre lennénk képesek. Tulajdonképpen a legtöbb ember már most is kentaur-modellben működik. Például ezt a cikket sem lehetett volna számítógép és internet nélkül ilyen könnyen elkészíteni, ha egyáltalán el lehetett volna... Ennek az együttműködésnek logikus és szerves folytatása, ha a jövőben megjelenő gépekkel is szoros kapcsolatot alakítunk ki, és továbbra is együtt végezzük el a munkánkat.

Befejezés: mit hozhat a jövő?

Poszthumán jövő és (digitális) halhatatlanság

Az eddigieknél messzebbre is nézhetünk az időben. Ugyanakkor minél távolabbra tekintünk, annál bizonytalanabb, hogy milyen folyamatokkal járhat a gépek elterjedése. A következő pár évben – ahogy az amerikai statisztikák alapján fentebb láthattuk – a munkák és az azokon belüli tevékenységek egyre nagyobb része egészen biztosan automatizálhatóvá válik. Ugyanakkor idővel várható, hogy ennek a mértéke tovább nő, és az emberek egy része hosszú távon feleslegessé válhat a jelenlegi szakmájában a munkaerőpiacon. Viszont véleményem szerint ez folyamat a kentaur-modell alkalmazásával részben ellensúlyozható, sőt akár teljesen meg is állítható. Eközben viszont megváltozhat az is, amit emberinek gondolunk, az ember-gép szimbiózis, vagy amit a kentaur-modell ma jelent. A gépek még közelebb kerülhetnek hozzánk, a gép már nemcsak az emberen kívül, hanem az emberen belül is megjelenhet (például implantátumok révén). Ez a folyamat úgynevezett poszthumán lények létrejövetelével jár (Hayles 1999), ami viszont nagy társadalmi megosztottságot hozhat, mivel egészen biztosan lesznek, akik el fogják utasítani a gépeket, hogy továbbra is teljesen vagy nagymértékben biológiai alapú humán lények maradhasanak, míg mások élni fognak a lehetőséggel, hogy még többre legyenek képesek gépekkel „feljavítva”. Közben ennek óriási kihatása lesz a társadalmak működésére is – gondoljunk csak arra például, hogyan biztosítható egy ilyen világban az esélyegyenlőség (Fukuyama 2002).

¹⁴ Egy ilyen elképzelt jövőbeli együttműködést ábrázol a *Sight* című sci-fi rövidfilm, ami bemutatja, hogy ember és gép (mesterséges intelligencia) hogyan tud együttműködni egymással egy speciális helyzetben. A rövidfilm egy olyan elképzelt közeljövőbe repít, ahol egy intelligens kontaktlencse segítségével folyamatosan hozzáférhetünk az internethez, illetve különböző alkalmazásokhoz, információkhoz (mint például hangelemzés, arcelemzés, közösségimédia-információk stb.). Az információkat a látómezőnkbe vetíti a lencse, egyfajta kibővített valóságként, de ezeket csak mi láthatjuk, mások nem. Vajon milyen lehet a randevú egy ilyen képzeletbeli jövőben? A filmben egyfajta digitális Cyranoként segít egy alkalmazás a főhős számára a kiválasztott hölgy szívét rabul ejteni. A jelenetsor 2:37 és 5:05 között található, de érdemes az egész 8 perces filmet végignézni (Sight 2012).

Vannak, akik szerint az ember-gép szimbiózisnak köszönhetően kézzelfogható közelségben van akár a valódi (és nem csupán digitális) halhatatlanság elérése is. Ray Kurzweil, a mesterséges intelligencia egyik legismertebb kutatója szerint a halhatatlanság hamarosan a jelen részévé válik: „Kurzweil a halhatatlanság elérését lehetővé tehető technológiák lelkes szószólója. Szerinte nanorobotok segítségével az emberi test bármeddig karbantartható lesz. Mivel ezek a robotok még nem léteznek, azt ajánlja, hogy „250 fajta kiegészítővel, 8-10 pohár vízzel, és 10 csésze zöld teával” tartsuk karban magunkat a feltalálásukig” (Wikipédia 2022). Ő maga pedig saját bevallása szerint évi körülbelül 1 millió dollárt költ vitaminokra és étrend-kiegészítőkre, halhatatlanságdiétája bárki számára elérhető az interneten (Brodwin 2015). Képzeljük el, hogy a világon megjelenik a halhatatlanságot lehetővé tévő technológia és elkezd elterjedni, mindennek szintén hatalmas hatása lenne a mai társadalmak működésére, a párválasztásra, a gyerekvállalásra (a gyerek-szülő kapcsolatra), az oktatásra, a munkavállalásra, a jóléti rendszerre (például a nyugdíjrendszerre), hogy csak néhány fontos területet emeljünk ki!

Negyedik civilizációs hullám?

Ahogy Toffler kapcsán a cikk elején láttuk, egy civilizációs hullám mindent megváltoztat. Az emberi együttélés módjában jelent ugyanis változást: a párkapcsolatokban, a családokban és a gyereknevelésben, a társadalmak irányításában és a hatalmi viszonyokban, a hit és a vallás kérdéseiben, a tér- és településszerkezetben, a közlekedésben, az információáramlásban és a média használatban, a termelésben és a piac működésében, valamint a munkavégzés jellegében is (Toffler 2001).

Természetesen azt nem tekinthetjük bizonyosnak, hogy az MI egyre szélesebb körű alkalmazása kapcsán elindulnak olyan átfogó társadalmi változások, amik végül egy negyedik civilizációs hullámban öltenek testet. Hipotézisem szerint azonban a kentaur-MI szélesebb körű elterjedése, az ember-gép szimbiózis kiteljesedése minden téren megváltoztathatja, hogy mire vagyunk képesek mint emberek. Ez pedig visszahathat arra, hogy a társadalmunk hogyan működik, végeredményben elindítva egy új civilizációs hullámot, aminek jelenleg a kezdetén állunk.

Összegzés

A cikk végére érve röviden összegezném a legfontosabb gondolatokat. A cikk során arra kerestem a választ, hogy vajon a gépek elveszik-e a munkánkat. A bevezetésben amellet érveltem, hogy az MI akár egy új civilizációs hullámot is elindíthat, és jeleztem, hogy ebből elsősorban a gép és a munka kapcsolatára fókuszálok. Először ismertettem a termelékenység és foglalkoztatottság szétválása körüli hitvitát. Majd bemutattam, hogy mire képes az MI (algoritmizálható munka kiváltása), illetve hogy emiatt mely jelenlegi szakmák kerülhetnek leginkább veszélybe. Ezt követően azonosítottam, hogy mik lehetnek a legfontosabb kérdések, ha a gépek a most még meglévő munkahelyeket idővel elérhetetlenné teszik az emberek számára: a megélhetés

biztosítása, az értelemadás az emberi élet számára, és a megnövekedett szabadidő kezelése.

A cikk második fele a jelenlegi helyzetben kínálkozó megoldásokat, lehetőségeket vette számba, egyrészt a már a munkaerőpiacon jelen lévők, másrészt a jövő generációk vonatkozásában (mit érdemes tanítani a gyerekeknek, hogy jövőképes tudásra tegyenek szert). Ezt követően ismertettem a kentaur-MI elméletét, ami az ember-gép szimbiózis révén megoldást kínálhat, amellel érveltem, hogy nem versenyezni kell a gépekkel, hanem együttműködni velük, együtt ugyanis többre vagyunk képesek, mint külön-külön. A kentaur-MI ugyanakkor elvezethet minket egy olyan poszthumán jövőhöz, ami gyökeresen más, mint a mai világunk, így röviden ezzel is foglalkoztam. Végül visszatértem a negyedik civilizációs hullámhoz, és hitet tettem amellest, hogy az MI képes lehet ezt elindítani.

Irodalomjegyzék

Bostrom, Nick. *Szuperintelligencia*. Budapest: Ad Astra, 2016.

Browdin, Erin. "The 700-calorie breakfast you should eat if you want to live forever, according to a futurist who spends \$1 million a year on pills and eating right." *Business Insider*, 2015. április 13.

<https://www.businessinsider.com/ray-kurzweils-immortality-diet-2015-4>

Brynjolfsson, Erik és Andrew McAfee. "Jobs, Productivity and the Great Decoupling." *The New York Times*, 2012. december 11.

<https://www.nytimes.com/2012/12/12/opinion/global/jobs-productivity-and-the-great-decoupling.html>

Brynjolfsson, Erik és Andrew McAfee. *The Second Machine Age: Work, Progress, and Prosperity in a Time of Brilliant Technologies*. New York: W. W. Norton & Company, 2016.

Case, Nicky. "How To Become A Centaur." *Journal of Design and Science* 2018. január 8.

<https://doi.org/10.21428/61b2215c>

Castells, Manuel. *A hálózati társadalom kialakulása – Az információ kora – Gazdaság, társadalom és kultúra – I. kötet*. Budapest: Gondolat-Infonia, 2005.

Castells, Manuel. *Az identitás hatalma – Az információ kora – Gazdaság, társadalom és kultúra – II. kötet*. Budapest: Gondolat-Infonia, 2006.

Castells, Manuel. *Az évezred vége – Az információ kora – Gazdaság, társadalom és kultúra – III. kötet*. Budapest: Gondolat-Infonia, 2007.

Csikszentmihályi Mihály. *Flow – Az áramlat – A tökéletes élmény pszichológiája*. Budapest: Akadémiai Kiadó, 2015.

Frase, Peter. *Four Futures: Life After Capitalism*. London – New York: Verso, 2016.

Frey, Carl Benedikt és Michael A. Osborne. "The Future of Employment: How Susceptible are Jobs to Computerization." *Working Paper. Published by the Oxford Martin Programme on Technology and Employment*. 2013.

<https://www.oxfordmartin.ox.ac.uk/downloads/academic/future-of-employment.pdf>

Fukuyama, Francis. *Our Posthuman Future. Consequences of the Biotechnology Revolution*. New York: Farrar, Strauss and Giroux, 2002.

- Futurism: Amazing Achievements Of 2017 Robots. *YouTube*. Utolsó hozzáférés: 2022. október 27.
<https://www.youtube.com/watch?v=h8pQhcP4Hfl&feature=youtu.be&>
- Hayles, N. Katherine. *How We Became Posthuman: Virtual Bodies in Cybernetics, Literature, and Informatics*. Chicago: University of Chicago Press, 1999.
- IBM – Institute of Culinary Education. *Cognitive Cooking with Chef Watson: Recipes for Innovation from IBM & the Institute of Culinary Education*. Naperville, Illinois, Egyesült Államok: Sourcebooks, 2015.
- Kangas, Olli, Miska Simanainen és Pertti Honkanen. “Basic Income in the Finnish Context.” *Intereconomics* 52, no. 2 (March 2017): 87–91.
<https://doi.org/10.1007/s10272-017-0652-0>
- Koteczki, Peter. “An ambitious basic income experiment started by a major Silicon Valley tech accelerator has been delayed.” *Business Insider*, 2018. augusztus 27.
<https://www.businessinsider.com/basic-income-experiment-started-by-y-combinator-delayed-until-2019-2018-8>
- Marx, Karl. “Gazdasági-filozófiai kéziratok 1844-ből.” In *Karl Marx és Friedrich Engels művei (MEM) 42. kötet*. 41–155. Budapest: Kossuth Könyvkiadó, 1981 [1844].
- Matthies, Aila-Leena és Ehrenhard Skiera. *Finnország művelődési és oktatási rendszere*. Budapest: Gondolat, 2015.
- PWC. “Will robots really steal our jobs? An international analysis of the potential long term impact of automation.” Utolsó hozzáférés: 2022. október 27.
<https://www.pwc.co.uk/services/economics-policy/insights/the-impact-of-automation-on-jobs.html>
- Sawers, Paul. “Keep on truckin’: 5 companies disrupting the road freight industry.” *Venture Beat*, 2017. május 20.
<https://venturebeat.com/2017/05/20/keep-on-truckin-5-companies-disrupting-the-road-freight-industry/>
- Sawers, Paul. “As Uber winds down autonomous truck business, Otto founders aren’t giving up.” *Venture Beat*, 2018. augusztus 7.
<https://venturebeat.com/2018/08/07/as-uber-winds-down-autonomous-truck-business-otto-founders-arent-giving-up/>
- Sight: A Sci-Fi Short Film: ‘Sight’ – by Sight Systems. *YouTube*. 2012. Utolsó hozzáférés: 2022. október 27.
https://www.youtube.com/watch?v=IK_cdkpazjI&
- Simanainen, Miska és Olli Kangas. “What experiments in Finland can tell us about basic income.” *The Political Quarterly Blog*, 2018. Utolsó hozzáférés: 2018. szeptember 22.
<http://www.pqb.org.uk/2018/03/what-experiments-in-finland-can-tell-us.html>
- Solo, Olivia. “Self-driving trucks: what’s the future for America’s 3.5 million truckers?” *The Guardian*, 2015. június 17.
<https://www.theguardian.com/technology/2016/jun/17/self-driving-trucks-impact-on-drivers-jobs-us>
- Soulé, Helen és Tatyana Warrick. “Defining 21st century readiness for all students: What we know and how to get there.” *Psychology of Aesthetics, Creativity, and the Arts* 9, no. 2 (May 2015): 178–186.
<http://psycnet.apa.org/buy/2015-21002-008>

-
- Thielman, Sam. "Nevada clears self-driving 18-wheeler for testing on public roads." *The Guardian*, 2015. május 6.
<https://www.theguardian.com/technology/2015/may/06/nevada-self-driving-trucks-public-roads-daimler-inspiration>
- Thoma, Mark. "Getting Back to Full Employment." *Economist's View*, 2013. április 19.
<http://economistsview.typepad.com/economistsview/2013/04/getting-back-to-full-employment.html>
- Toffler, Alvin. *A harmadik hullám*. Budapest: Typotex, 2001.
- Walker, Jon. "The Self-Driving Car Timeline – Predictions from the Top 11 Global Automakers." *TechEmergence*, 2018. szeptember 16. Utolsó hozzáférés: 2018. szeptember 18.
<https://www.techemergence.com/self-driving-car-timeline-themselves-top-11-automakers/>
- Wikipedia. "Ray Kurzweil." Utolsó hozzáférés: 2022. október 27.
https://hu.wikipedia.org/wiki/Raymond_Kurzweil
- Will Robots Take My Job. Utolsó hozzáférés: 2022. november 3.
<https://willrobotstakemyjob.com/>

Az e-health technológiai környezete a magyar társadalomban

A szerzők a cikkben magyar reprezentatív minta alapján felvett adatok elemzésével vizsgálják az e-health társadalmi környezetét az eszközhasználat elterjedtsége mellett az attitűdök vizsgálatával együtt. Összességében az rajzolódik ki, hogy a digitális kultúra – és annak eszközrendszere – elterjedt, de sokan kimaradnak belőle, a szolgáltatások használatában és a bizalom területén kétarcúság figyelhető meg, a tanult tudatosság pedig alacsony.

Kulcsszavak: Magyarország, társadalom, e-egészségügy, statisztika

Szerzői információ

Rab Árpád, NKE EJKK Információs Társadalom Kutatóintézet

<https://itki.uni-nke.hu>

Török Bernát, NKE EJKK Információs Társadalom Kutatóintézet

<https://itki.uni-nke.hu>

Így hivatkozzon erre a cikkre:

Rab, Árpád, Török Bernát. „Az e-health technológiai környezete a magyar társadalomban”.

Információs Társadalom XXII, 3. szám (2022): 93–99.

==== <https://dx.doi.org/10.22503/inftars.XXII.2022.3.6> ====

A folyóiratban közölt művek

a Creative Commons Nevezd meg! – Ne add el! – Így add tovább! 4.0

Nemzetközi Licenc feltételeinek megfelelően használhatók.

The technological environment of e-health in Hungarian society

In this article, the authors analyse data from a Hungarian representative sample and investigate the social environment of e-health, including the prevalence of device use and attitudes. Overall, it emerges that digital culture and tools are widespread, but many people are missing out, there are two-faced attitudes towards the use of services and trust, and there is low awareness.

Keywords: *Hungary, society, e-health, statistics*

*All materials
published in this journal are licenced
as CC-by-nc-nd 4.0*

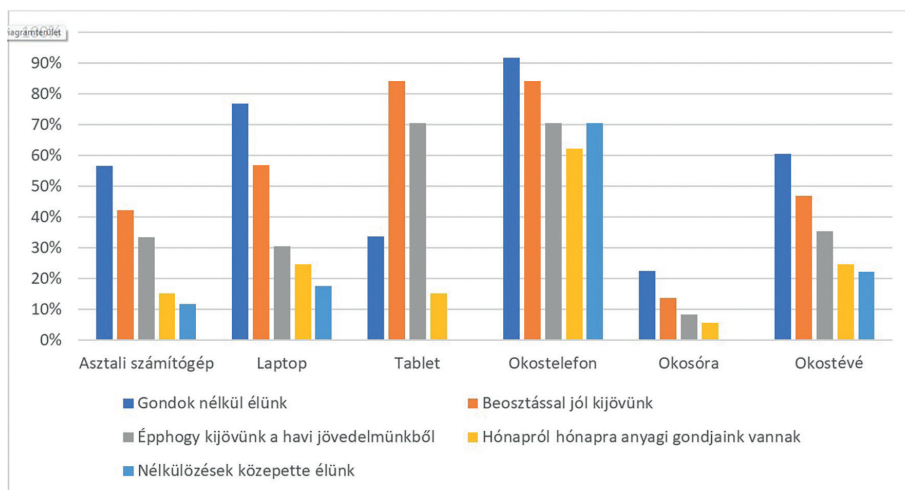
Az újabb digitális technológiák mára mindenütt jelen lévőkké váltak, egyéni és társadalmi szinten is megkerülhetetlen eszközei lettek az életünknek. Ez ugyanakkor nem jelenti azt, hogy az életünkre gyakorolt hatásuk mindenhol azonos vagy akár hasonló súlyú lenne. Az egyéni és társadalmi szinten is kiemelkedő jelentőségű területek egyike kétségkívül az egészségügy. Nemcsak arról van szó, hogy a saját és szereteteink élete és egészsége minden másnál fontosabb a számunkra, hanem arról is, hogy az állammal szemben támasztott egyik legalapvetőbb elvárás – a költségvetési lehetőségek adta kereteken belül – a mindannyiunk számára leghatékonyabb egészségügyi szolgáltatórendszer megszervezése és működtetése. A legújabb technológiai alkalmazások óriási potenciált jelentenek ennek a hatékonyságnak a megeremtésében. Az is igaz ugyanakkor, hogy egy valóban mindenkit érintő alapszolgáltatás esetében ezt a potenciált csakis akkor használhatjuk ki sikeresen, ha megfelelő társadalmi környezetet alakítunk ki hozzá. Az innováció pörgésében a technológiai és jogi aspektusok általában könnyen kerülnek a figyelem középpontjába, míg az előfeltételnek tekinthető digitális felkészültség, attitűd és kultúra néha kevesebb hangsúlyt kap ahhoz képest, hogy valójában ez fogja meghatározni legmélyebben a technológia jólétet növelő erejét. Az e-health-alkalmazások nagy számossága is a jelenlegi vagy jövőbeli páciensek együttműködésére, manuális és automatizált adatgyűjtésére, digitális felkészültségére alapoz. Jelen cikkünkben a magyar társadalom technológiai felkészültségét és attitűdjeit vizsgáljuk meg annak feltérképezése érdekében, hogy milyen befogadó közegre számíthatnak a jövő e-egészségügyi alkalmazásai.

Összességében az rajzolódik ki, hogy a digitális kultúra, és eszközrendszere elterjedt, de sokan kimaradnak belőle, a szolgáltatások használatában és a bizalom területén kétarcúság figyelhető meg, a tanult tudatosság pedig alacsony. Az e-health kulcstechnológia-platformja pedig az okostelefon, legyen az fő eszköz vagy (adat)továbbító eszköz.

A Nemzeti Közszolgálati Egyetem Információs Társadalom Kutatóintézete rendszeresen végez reprezentatív hazai kutatásokat az információs társadalom terén. A kérdőívek egyaránt tartalmaznak longitudinális kutatásokra alkalmas kérdéseket és évenkénti új témaköröket is. A cikkben bemutatott adatok reprezentatívak a magyar lakosságra kor, nem, iskolai végzettség és településtípus szerint egyaránt az adatfelvétel 2021 novemberében zajlott, telefonos adatfelvétellel.

Az okostelefon a legelterjedtebben használt infokommunikációs eszközünk, a lakosság 81,6%-a használja. Csakugyan elterjedt az okostévé (45,9%), a laptop (52,9%), az asztali számítógép (41,5%) használata, de még okosórát is a magyar társadalom 13,5%-a használ. A felnőtt teljes magyar lakosság 9,2%-a viszont egyik eszközzel sem rendelkezik, ők teljes mértékben kimaradnak az információs társadalomból – és az esetleges e-egészségügyi szolgáltatásokból.

Az adott eszközök elterjedtsége természetesen elsősorban az anyagi helyzet függvénye, de a következő grafikonon kirajzolódik az is, melyek azok az eszközök, melyeket vagy a kínálatuk változatossága vagy a társadalmi értékük a nehezebb anyagi helyzetűek körében is valamelyest elterjedtté tesz.



1. ábra: Infokommunikációs eszközök elterjedtsége az anyagi helyzet függvényében (a szerzők saját szerkesztése)

Az okostelefon-használók túlnyomó többsége mobilinternettel is rendelkezik (78,1%). A használt készülékek fele évnél idősebb, de három évnél fiatalabb, negyede egy évnél fiatalabb, ötöde pedig három évnél idősebb. Az Android operációs rendszer 79,4%-ban van jelen, az iOS pedig 17,9%-ban, ez az arány évek óta változatlan a hazai piacon.

Az okostelefon nemcsak a magánélet eszköze, de a teljes magyar lakosság 56,2%-a egyaránt használja magán és üzleti célokra is – 40% használja kizárólag magáncélra.

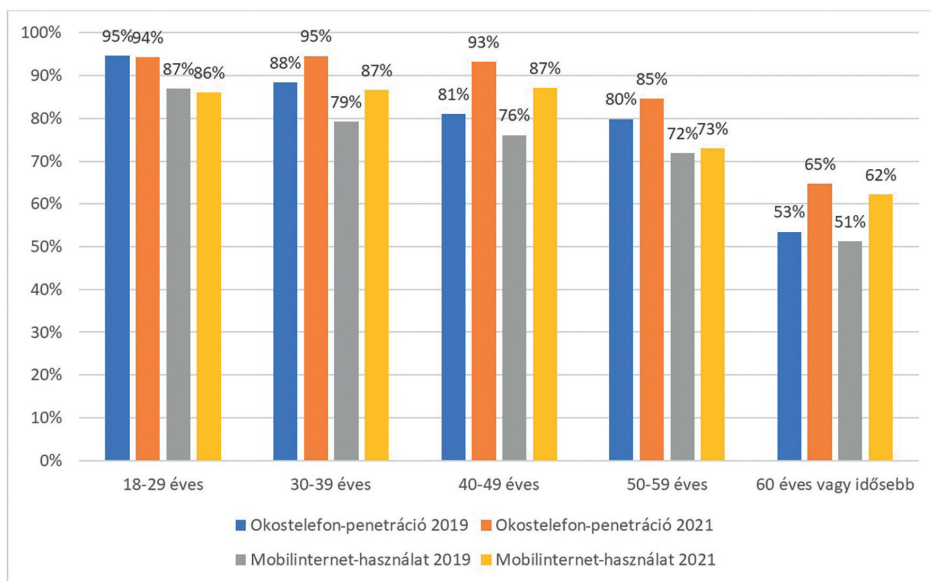
Bár a telefonok operációs rendszeréhez kapcsolt alkalmazásboltok a biztonságot ígérik a felhasználók számára, a felhasználók 36,5%-a számára mindegy, honnan tölti le az adott alkalmazást, 41,2% pedig csak és kizárólag az alkalmazásbolton keresztül teszi ezt. Mindezt úgy, hogy általánosságban véve a felhasználók 80,6%-a a biztonságot helyezi előtérbe a sebességgel és a kényelemmel szemben önbevallása alapján.

A helymeghatározó funkciót 77% használta már, emlékeztetőket pedig a lakosság 57,9%-a. Népszerű a geolokációs útvonaltervezés, hetente többször a teljes lakosság 28%-a (Budapestiek 37,1%-a) használta az autós útvonaltervezést, a tömegközlekedési útvonaltervezést pedig a teljes lakosság 17,3%-a (Budapesten szinte minden második ember, 41,8%). A Messenger a legnépszerűbb chata alkalmazás, a teljes magyar lakosság háromnegyede hetente többször használja (75,5%), a Viber áll a második helyen (28,4%), harmadik helyen pedig a WhatsApp (15,3%).

A felhasználói élménnyel nem maradéktalanul elégedettek, az okostelefon-használók harmada (36,5%) érzi úgy, hogy túl lassú a telefonja. A felhasználók közel fele (42,9%) került már olyan helyzetbe, hogy hiába nyomkodta a készülékét, az nem tette azt, amit vártak tőle; akadtak, akik nem tudtak elküldeni egy üzenetet (38,9%); a felhasználók negyede pedig nem látja jól a képernyőt (26,6%). A támogató jellegű szolgáltatásokat – valószínűleg az előbbieket miatt is – kifejezetten sokan használják, 28,1%-a a magyaroknak kontrasztos témát használ, hogy jobban lássa, 13,7% pedig használta már a képernyőfelolvasás funkciót. A felhasználók negyede (23,8%) hanggal is utasította már eszközét.

A teljes minta tekintetében minden negyedik válaszadó okostelefon-függőnek tartja magát, ez az arány pedig még nagyobb méreteket ölt a fiatalabb korosztályok tekintetében: a 18-29 évesek körében majdnem minden harmadik (30,1%), míg a 30-39 éves korosztályban tízből négy válaszadó (39,7%) így vélekedett magáról. A legidősebbek körében jóval alacsonyabb eredményeket olvashatunk ki az adatokból, azonban beszédes, hogy a 60 éven felüliek körében is majdnem 16%-os a függők aránya. Az autóvezetők közül forgalmi dugóban, illetve piros lámpánál minden hetedik (16,8%) rendszeresen nyúl a mobiltelefonjához, akár üzenetek vagy hírek olvasása végett, ez a szokás még inkább igaz a fiatalabb korosztályra. A 30 év alatti korosztályból minden ötödik (21,3%), míg a 30-39 éves korosztályból több mint minden negyedik (27,1%) tesz hasonlóképpen ilyen helyzetekben. Az előzőeknél is nagyobb gyakorisággal jelenik meg pótcselekvésként az okostelefon-használat családi, illetve baráti beszélgetések során: minden ötödik válaszadó többször is tett hasonlóképpen a kérdésfeltevést megelőző hónapban adódó hasonló lehetőség során, a fiatalabbak közül ráadásul tízből négy (18-29 évesek: 40,9%; 30-39 évesek: 38,2%) legalább egy alkalommal olvasott híreket vagy üzeneteket a telefonján. A filmnézés, étkezés közben még magasabb értékeket mutat: gyakorlatilag minden második 40 éven alulira igaz az az állítás, hogy az érintett hónapban nem nézett filmet vagy nem étkezett anélkül, hogy ne pillantott volna rá legalább egy alkalommal a telefonjára.

A járvány hatása tetten érhető az okostelefonnal rendelkezők körében, ugyanis jelentős mértékű, 8%-os növekedés tapasztalható (75% vs. 83%) a mobiltelefonokat birtoklók körében. Külön kiemelendő, hogy a kutatás a legidősebb, 60 éven felüliek korosztályában mutatta a legnagyobb mértékű emelkedést: míg a járványt megelőzően alig több mint minden második (53%) idős rendelkezett okostelefonnal, addig ez az állítás a járvány első hullámát követően majdnem a korcsoport kétharmadára (65%) igaz volt.



2. ábra: Okostelefon-penetráció és mobilinternet-használat korcsoportok szerint 2019–2021 (a szerzők saját szerkesztése)

Az internet használata általában véve szintén növekedést mutat, a teljes népességre vetítve a járvány előtti 78%-ról 86%-ra nőtt a világhálózathoz (rendszeresen) csatlakozók aránya. Érdekes adatokat mutat a mobilinternet-használati szokások változása: a közel 7%-os növekedésen (71% vs. 78%) belül külön kiemelés érdemel a 60 éven felüliek esetében tapasztalt közel 11%-os emelkedés (51,2% vs. 62,2%). Szintén jelentős emelkedés olvasható ki e korosztálynál a Facebook használata kapcsán feltett kérdésre adott válaszokból, ugyanis míg az első adatfelvételnél a 60 éven felüliek 68%-a használta valamilyen gyakorisággal a közösségi platformot, addig ez a szám 2021 őszére 10%-al (78%-ra) emelkedett.

A fenti adatokból jól látható, hogy a járványhelyzet főként az idősebb generációk digitális világhoz való kapcsolatát erősítette, esetenként kifejezetten látványos mértékben, de a mobilinternet használata a 30 és 50 év közöttiek körében is látványosan emelkedett.

A magyar lakosság többségének attitűdje az online világhoz kétarcú, feszültség figyelhető meg a használat és a megítélés egyes mért jellemzői között.

A teljes magyar lakosság 60,5%-a szerint az online kommunikációs lehetőségek rontják a személyes kapcsolatok minőségét, de 63% úgy gondolja, hogy a közösségi média kitűnő lehetőséget nyújt a kapcsolattartásra mind a családtagokkal, mind a barátokkal.

80% az internet előnyeként azonosítja, hogy könnyen kapcsolatba lehet lépni ismerősökkel, de 58% tart attól, hogy az online kapcsolattartási formák átveszik a közvetlen személyes kapcsolattartás helyét. Mindemellett 57% gondolja úgy, hogy az online kommunikáció túl sok időt vesz el az életéből.

Az ambivalens érzésekkel együtt is markáns többség, 66,5% szerint a digitális szolgáltatások és az online tevékenységek gyors ütemű fejlődése lehetőséget jelent az egyén és a társadalom számára. 27% gondolja úgy, hogy mindez kockázatot jelent a számunkra.

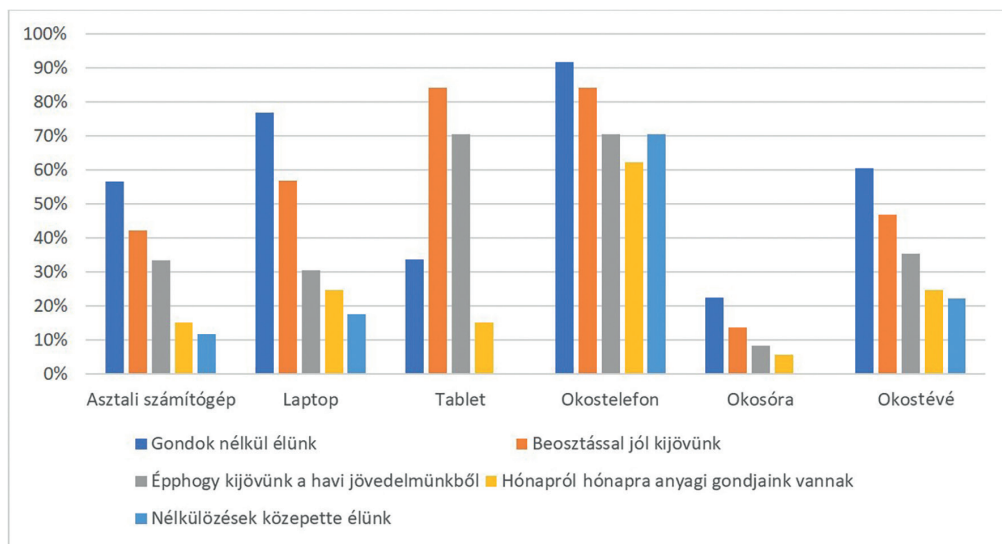
Orvosi rendelőben	48,2%
Számlavezető bankjánál	47,7%
Önkormányzatnál	38,9%
Állami szervek	29%
Telekommunikációs szolgáltatójánál	24,2%
Saját számítógépén	15,1%
Autószervezben	13,5%
Saját okostelefonja operációs rendszerében	12,8%

Online szolgáltatást (például étel házhozszállítást, fogadások lebonyolítását, utazásszervezést stb.) nyújtó cégnél, portálnál	8,5%
Google	6,9%
Facebook	4,3%
Internetes hirdetési portálon	3,3%

1. Táblázat: Kinél éri teljes mértékben biztonságban az adatait? (a szerzők saját szerkesztése)

A kutatás során megkérdeztük azt is, hogy kinél érzik legnagyobb biztonságban az adataikat. Jó hír az e-egészségügyi szolgáltatásoknak, hogy a listát az orvosi rendelők vezetik, és szintén a hazai internethasználat kétarcúságára utal, hogy a napi, vagy mindenóránként használt szolgáltatásokban nem bíznak a használók (Facebook, Google).

Végül, de nem utolsó sorban megkérdeztük azt is, hogyan viszonyulna ahhoz, ha egy mesterséges intelligencia állítana fel számára orvosi diagnózist. A lentebbi grafikonon nemek és korcsoportok szerint is láthatjuk az eredményeket.



3. ábra: Hogyan viszonyulna a mesterséges intelligenciához? – Orvosi diagnózis esetén (a szerzők saját szerkesztése)