

NANNA HLÍN HALLDÓRSDÓTTIR

„Tekurðu D-vítamín?“

Heilsa, nýfrjálshyggja og einstaklingsvæðing ábyrgðar

Ein algengasta spurningin sem fólk fær sem glímur við óþekkt langvinn veikindi er: „Tekurðu D-vítamín?“ Spurningin, sem er oftast en ekki sett fram af hjálpssemi, virðist við fyrstu sýn sakleysisleg. Hún dregur dóm af nýlegri „tískubylgju“ í kenningum um heilsu: Hugmyndinni að almenn vanlíðan okkar eða þreyta stafi af D-vítamínskorti. Í þessari grein færi ég hins vegar rök fyrir því að sé spurningin skoðuð út frá stöðu langveikra einstaklinga megi líta á hana sem birtingarmynd stærri félagslegra, pólitískra og síðast en ekki síst *siðferðislegra* ferla sem ég greini út frá hugmyndafræði nýfrjálshyggju.¹

Nýfrjálshyggja er í grófum dráttum talin hafa orðið ráðandi í vestrænum löndum við upphaf níunda áratugarins með aukinni áherslu á hinn frjálsta markað og minni ríkisafskipti. Þó svo að nýfrjálshyggja virðist við fyrstu sýn óviðkomandi hinni „sakleysislegu“ D-vítamínspurningu varpar spurningin ljósi á það hvernig nýfrjálshyggjan smýgur inn í hin hversdagslegustu viðfangsefni eins og ég hyggst sýna fram á í þessari grein. Mikilvægt er að skoða hugtakið *ábyrgð* og hvernig það hefur verið notað á því tímabili þegar hugmyndir um frjálshyggju og hugmyndafræði frjálshyggju varð ráðandi.²

¹ Ég þakka Gústavi Adolfs Bergmann Sigurbjörnssyni, Ástu Kristínu Benediktsdóttur, nafnlausum ritrýnum og Rannveigu Sverrisdóttur, Guðrúnu Steinþórsdóttur og Sigrúnu Margréti Guðmundsdóttur ritstjórum *Ritsins*, kærlega fyrir góðar og styðjandi athugasemdir við fyrri útgáfu þessarar greinar.

² Ákveðinn ruglingur ríkir hvað varðar hugtökin „frjálshyggja“ (e. *liberalism*) og „frjálshyggju“ (e. *libertarianism*) og þá sérstaklega í íslensku. Ég kys að nota hugtakið „frjálshyggja“ á þann hátt að það vísi í klassíska frjálshyggju pólitískra hugsuða á



Þetta er einkum brýnt til þess að hægt sé að skilja samspil þeirra hugmynda um heilsu og ábyrgð sem holdgervast í D-vítamínspurningunni. Ronen Shamir er einn af þeim sem greint hefur hvernig siðferði breyttist undir nýfrjálshyggu en þá þróun hefur hann nefnt *ábyrgðarvæðingu*.³ Í þessari grein kalla ég þessa þróun aðallega *einstaklingsvæðingu ábyrgðar* eins og Alison Reiheld nefnir svipað ferli, til þess að undirstrika að einstaklingshyggja felist í þessum skilningi á ábyrgð.⁴ Ég mun þó að einhverju marki nota þessi tvö hugtök jöfnum höndum.

Sem dæmi um „heilsuleysi“ og óþekkt veikindi tek ég sjúkdóminn ME/síþreytu þar sem hann hefur lítið verið rannsakaður þó svo að talið sé að í það minnsta 0,2 prósent mannkyns þjáist af honum.⁵ ME/síþreyta er sjúkdómur sem hefur að mestu leyti komið upp á yfirborðið á tímum nýfrjálshyggunnar sem eykur að mínu mati mikilvægi þess að skoða tengslin á milli sögu sjúkdómsins og nýfrjálshyggu. Þá fjalla ég einnig um ME/síþreytu vegna þess að ég er sjálf með sjúkdóminn. Í anda femínískra fræða, og þá sérstaklega með hliðsjón af staðsetningarkenningum, má færa rök fyrir því að ég hafi á ákveðinn hátt meiri innsýn í bæði sjúkdóminn og það ástand að lifa með óþekktum veikindum heldur en rannsakandi sem lifir ekki með sjúkdómnum.⁶ Ég skoða einnig rök fyrir því að ME/síþreytu-sjúklingar hafi

borð við John Locke og Thomas Hobbes. Þannig er hægt að segja að vísir að hugmyndafræði hafi orðið til á Englandi á 17. öld sem hefur æ síðan verið mikilvægur hinu kapítalíska efnahagskerfi. Þessir hugsuðir settu einnig fram mikilvægar hugmyndir um frjálshygi sem eru ekki aðeins grundvöllur nútímaréttarríkisins heldur einnig hugmynda okkar um mannréttindi og þeirra frelsisbaráttna sem reiða sig á rökvisi hins *jafna* réttar til frelsis.

³ Ronen Shamir, „The age of responsabilization: on market-embedded morality“, *Economy and Society* 37: 1/2008, bls. 1–19.

⁴ Alison Reiheld, „With all Due Caution: Global Anti-Obesity Campaigns and the Individualization of Responsibility“, *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 8: 2(haust)/2015, bls. 226–249.

⁵ Talið er að a.m.k. 17–24 milljónir manna lifi með sjúkdómnum á heimsvísu. Þar sem hann hefur hlotið litla viðurkenningu er erfitt að meta fjöldann en samkvæmt þessum tölum er ekki um sjaldgæfan sjúkdóm að ræða. Talið er að 84–91% sjúklinga skorti greiningu. American Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Society, „How Many People Have ME/CFS?“, *ammes.org*, sótt 25. febrúar 2020 af: <https://ammes.org/how-many-people-have-mecfs/> og Institute of Medicine, „Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness“, samantekt úr skýrslu, febrúar 2015, sótt 25. febrúar 2020 af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235/>.

⁶ Donna Haraway, „Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective“, *Feminist Studies* 14: 3/1988, bls. 575–599.

verið beittir þekkingarlegu ranglæti (e. *epistemic injustice*) innan heilbrigðiskerfisins.⁷ Hugmyndin með þessari greiningu er enn fremur að mynda nýjar tengingar á milli lífsiðfræði, fötlunarfræða og læknahugvísinda (e. *medical humanities*) en sá fræðirammi samþættir ýmsa sagnfræðilega, menningarlega, siðferðislega og félagslega þætti við skoðun á málefnum heilsu og heilbrigðis.

Í þessu samhengi varpar D-vítamínspurningin fyrst og fremst ljósi á hvernig hversdagsleg notkun spurningarinnar (ekki aðeins í samskiptum innan heilbrigðiskerfisins) ýtir undir þá upplifun langveiks fólks að veikindin séu því sjálfu að kenna; að það beri jafnvel ábyrgð á líffræðilegum og líkamlegum ferlum eigin líkama. Ég legg til við lok greinar að við umbreytum hugmyndum okkar um ábyrgð, að við hverfum frá einstaklingsmiðuðum skilningi eins og ábyrgðarvæðingu yfir í tengslaskilning á ábyrgð í anda þeirrar siðfræði sem heimspekingurinn Judith Butler hefur sett fram. Með slíkum skilningi eru hugmyndir á borð við ábyrgð skoðaðar út frá samskiptum fólks, sem eru sífelldum breytingum háð, fremur en að ábyrgðin sé afmörkuð við einn geranda. Með því að gangast við eigin þekkingarfræðilegri berskjöldun – sem finna má í ómínninu – sem grundvallarástandi tilverunnar, gæti *svörun* okkar gagnvart hinni manneskjunni sem býr yfir öðrum og jafnvel framandi reynsluheimi átt betur með að raungerast.⁸ Þannig gæfist meira rými fyrir þekkingarfræðilega óvissu eins og þá sem felst í því að lifa með óþekktum veikindum.

Hvað er ábyrgð?

Ábyrgð er eitt af grundvallarhugtökum siðfræðinnar og er meðal annars nýtt til þess að leita svara við eftirfarandi tveimur spurningum: 1) Spurningunni um *hvern*; það er að segja hvaða manneskja eða hvaða aðili beri ábyrgð í ákveðnum kringumstæðum og 2) spurningunni um *aðferð* ábyrgðar; það er *hvernig* ábyrgð skuli framfylgt, hvernig samskipti mótist í kringum hana sem og formleg ábyrgðarferli. Af þessu leiðir svo spurningin um hvers kyns samfélagskerfi við höfum smíðað í kringum ábyrgð.⁹

⁷ Charlotte Blease, Havi Carel og Keith Geraghty, „Epistemic Injustice in Healthcare Encounters: Evidence from Chronic Fatigue Syndrome“, *Journal of Medical Ethics* 43/2017, bls. 549–557, sótt 25. febrúar 2020 af: <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2016-103691>.

⁸ Judith Butler, *Giving an Account of Oneself*, New York: Fordham University Press, 2005, bls. 63.

⁹ Að mér vitandi hefur ábyrgðarhugtakið ekki verið skoðað á kerfisbundinn heim-

Árið 2020 heyra eflaust flestar þeirra rúmlega sjö milljarða manneskja sem búa á jörðinni undir lagalega ábyrgð nútímaríkja; þau ábyrgðarferli sem við tengjum við að fylgja lögum eða sæta refsingu í kjölfar lögbrota.¹⁰ Á þann hátt er gerður greinarmunur á lagalegri ábyrgð og siðferðislegri ábyrgð þar sem hið fyrrnefnda vísar til lögfestu ábyrgðar í tilteknu réttarríki á meðan erfiðara er að afmarka hið síðarnefnda. Siðferðisleg ábyrgð vísar til margvíslegra hugmynda um ábyrgð í tilteknu samfélagi (t.d. hins sama réttarríkis) auk óteljandi flókinna ferla innan stofnana, fyrirtækja, frjálsra félagasamtaka, fjölskyldna, vinahópa og menningarrýma svo aðeins sé tekið mið af íslenskum veruleika.

Annar skilgreiningarpóll er enn mikilvægari fyrir þessa umfjöllun: Munurinn á *einstaklingsábyrgð* annars vegar og *samábyrgð* hins vegar. Að hversu miklu leyti getur einstaklingurinn borið ábyrgð á eigin gjörðum? Að hversu miklu leyti er samfélagið grundvöllur getu einstaklingsins til þess að bera ábyrgð yfirhöfuð? Upp að hvaða marki er ábyrgð einhvers konar þráður fólks á milli sem erfitt er að henda reiður á og eigna einum einstaklingi?

Slíkar spurningar um einstaklingsábyrgð leiða einnig til skoðunar á því hvað „einstaklingurinn“ sé og hvaða hugmyndir við höfum um manneskjuna; hvort hún sé til dæmis skynsöm, umhyggjusöm og eins hvort hún sé eiginhagsmunaseggur eða tengslavera. Til þess að gera okkur grein fyrir

spekilegan hátt á íslensku jafnvel þótt hugtakið sé grundvallandi í siðfræðilegri orðræðu og almennt mikið notað. Vilhjálmur Árnason fjallar um það í bók sinni *Farselt líf, réttlátt samfélag*. Þar gerir hann m.a. greinarmun á einstaklingsábyrgð og samábyrgð auk þess að nefna til sögunnar vitsmunalega ábyrgð og tilfinningaábyrgð. Í bók sinni *Rabbað um veðrið* skoðar hann einnig pólitíska ábyrgð eða hlutverkaábyrgð í kjölfar efnahagshrunsins árið 2008 þegar sú krafa kom fram í samfélaginu að stjórnmalafólk og fleiri sem færu með opinber hlutverk tækju ábyrgð á gjörðum sínum í starfi. Vilhjálmur Árnason, „Um ábyrgð og tilgang“, *Farselt líf, réttlátt samfélag: kenningar í siðfræði*, Reykjavík: Heimskringla, Háskólaforlag Máls og menningar, 2008, bls. 399–423; Vilhjálmur Árnason, „Að axla ábyrgð“, *Rabbað um veðrið - og fleiri heimspekileg hugtök*, Reykjavík: Heimspækistofnun-Háskólaútgáfan, 2015, bls. 103–106.

¹⁰ Það enska hugtak sem fremur er notað þegar svara þarf fyrir ákveðna gjörð (sem er þá grundvöllur þeirrar lagalegu ábyrgðar sem leiðir til refsingar) er „accountability“ en á íslensku er þessari merkingu oftast einnig komið á framfæri með ábyrgðarhugtakinu. Þó er vert að nefna að þessar tvær gerðir ábyrgðar verða ekki með öllu aðskildar þar sem „accountability“ undirstrikar mikilvægi þess að taka siðferðislega ábyrgð á gjörðum okkar í fortíðinni. Bitbeinið er fremur hvaða framtíð sá aðili eigi að hafa sem er gert að axla slíka ábyrgð (hvort hann eigi að sæta fangelsisvist, missa vinnu, vera útskúfað o.s.frv.). Annika [Yannik] Thiem, *Unbecoming Subjects: Judith Butler, Moral Philosophy and Critical Responsibility*, New York: Fordham University Press, 2008, bls. 16.

þeim hugmyndum og hvernig þær tengjast ábyrgð er mikilvægt að flétta heimspekilega greiningu saman við hugmyndasögulega skoðun. Slík skoðun rekur hvernig hugmyndir hafa þróast og myndað þann hugmyndagrunn sem að við meðvitað og ómeðvitað notumst við í daglegu lífi. Þó að ólíkar hugmyndir um mannskilning megi finna í einu og sama samfélaginu má samt að einhverju leyti bera kennsl á *ráðandi mannskilning* í hverju samfélagi. Þannig getum við litið til þess hvort við njótum stuðnings í formi samábyrgðar eða hvort við berum byrði okkar í hljóði vegna þess að við neyðumst til þess eða vegna þess að við teljum okkur trú um að við eigum að gera það.¹¹

Hugmyndir um ábyrgð eru þar með ekki aðeins grundvöllur allra hugmynda um velferðarkerfi heldur einnig ástæða þess að fjölskyldan, stórfjölskyldan eða jafnvel ættbálkurinn eru mikilvæg sem eins konar velferðarkerfi; það er í raun ómögulegt að einhver einn beri ábyrgð á sjálfum sér. Augljósasta dæmið um það er að við fæðumst í hendur annarra; í ábyrgð annarra sem sjá um okkur þegar við bókstaflega getum ekki staðið á eigin fótum.¹² Þess vegna er ávallt um einhverja samábyrgð að ræða. Ólíkar hugmyndir um ábyrgð geta hins vegar búið til æði ólík ábyrgðarkerfi sem fría suma einstaklinga algerlega ábyrgð á meðan aðrir bera mikla, til dæmis þegar hægt er að kaupa sig frá ábyrgð eða þegar hefðbundin kynjahlutverk setja mestan hluta barnaupveldis og umönnun aldraðra og veikra á herðar kvenna.

Það er aðallega hugmyndasaga síðustu áratuga í vestrænum samfélögum, lituð af nýfrjálshyggju, sem er hér í fyrirrúmi. Þó er einnig áhugavert að eyða örlitlu púðri í hugmyndasögu ensku hugtakanna „responsible“ og „responsibility“ allt aftur til tólftu og þrettándu aldar. Þá kemur í ljós að nú-

¹¹ Hugtakið „mannskilningur“ er ekki til í hinni alþjóðlegu tungu, enskunni, en íslenska hugtakið fangar vel þá orðræðu á mörkum heimspeki og mannfræði sem er oft kölluð heimspekileg mannfræði eða pólitísk mannfræði. Hún hefur t.d. verið áberandi í rökræðum um húnánisma Karls Marx. Jason Read bendir á hvernig orðræða um mannlegt eðli hafi verið endurvakin innan nýfrjálshyggju og þá sérstaklega sú hugmynd að kapítalismi sé hin rétta birtingarmynd slíks eðlis. Hjörleifur Finnsson segir að ástæða þess að nýfrjálshyggja virðist mörgum svo náttúruleg sé að hún nýtir sér félagslegan Darwinisma Herberts Spencers „sem réttlætir félagslega misskiptingu með tilvísun í náttúrulegt úrval (selection).“ Hjörleifur Finnsson, „Af nýju lífvaldi: Líftækni, nýfrjálshyggja og lífsiðfræði“, *Hugur* 15/2003, bls. 174–196, hér bls. 182; Jason Read, „Man is a Werewolf to Man: *Capital* and the Limits of Political Anthropology“, *Continental Thought & Theory* 1: 4/2017, bls. 616–635, hér bls. 617.

¹² Þetta atriði er eitt það mikilvægasta í umhyggjusiðfræði og þeirri femínísku siðfræði sem hefur vaxið ásmegin síðustu áratugi, sjá til dæmis góða umfjöllun Gústavs Adolfs Bergmann Sigurbjörnssonar, „Að standa ekki á sama: Siðferðisorðræða réttlætis og umhyggju“, *Hugur* 26/2014, bls. 133–153.

tímahugmyndir um ábyrgð¹³ eru að einhverju leyti samtvinnnaðar sögu frjálshyggjunnar. Enska hugtakið kemur af latnesku sögninni „respondere“: að svara eða taka á móti og það er einnig upprunalega merking orðsins í ensku. Merkingin þróaðist hins vegar fljótt fyrir tilstilli kristinnar kirkju í átt til þess að geta svarað *fyrir sig*, svarað beiðni eða jafnvel ásökunum.¹⁴

Franska byltingin er oft talin borgaraleg bylting innan marxískra fræða en hún er þá nátengd hugmyndum frjálshyggju og boðar að hver einstaklingur sé jafn öðrum að því leyti að hann fæðist frjál inn í þennan heim.¹⁵ Hugmyndin er að þessir frjálstu einstaklingar myndi þann grundvöll ríkisvaldsins sem áður fólst í valdi guðs eða kerfi aðalstigna í evrópskum samfélögum. Þetta þýðir að þessir frjálstu einstaklingar þurfa einnig að vera ábyrgir borgarar; einstaklingar sem eru ábyrgðir gjörða sinna.¹⁶ Merkingin breytist þannig úr því að tiltaka ákveðin tengsl, sem sagt *svörun*, yfir í að tilgreina ákveðin *eiginleika* sem einstaklingur getur búið yfir, sem sagt *að vera ábyrgur*. Hugtakið „ábyrgð“ tekur því breytingum á tímum frönsku byltingarinnar þegar segja má að frjálshyggjan fari að hafa grundvallandi áhrif á evrópsk samfélög. Þessar breytingar er mikilvægt að hafa í huga í þeirri greiningu á nýfrjálshyggju sem á eftir kemur.

Hæði og ábyrgð

Til þess að greina hugtakið *ábyrgð* er mikilvægt að skoða það hugtak sem ég hef þýtt á íslensku sem *hæði* (e. *dependency*). Heimspekingurinn Nancy Fraser og sagnfræðingurinn Linda Gordon hafa skrifað sífjafraði þessa hugtaks sem sýnir hvernig hugmyndin um það að vera háður breytist úr tengsla-

¹³ Samkvæmt *Íslenskri orðsifjabók* Ásgeirs Blöndal Magnússonar er nafnorðið „ábyrgð“ og lýsingarorðið „ábyrg/ur/t“ leitt af orðunum *bjarga* og *borga* í íslensku, *borgian*: að ljá/fá að láni í fornensku, *borrow* í nýensku og fleiri álíka merkingum í fornháþýsku og nýháþýsku. Orðsifjar íslenska hugtaksins og hins enska eru því ekki þær sömu. Ásgeir Blöndal Magnússon, *Íslensk orðsifjabók*, Reykjavík: Orðabók Háskólans, 1989, bls. 2.

¹⁴ Susanna Trnka og Catherine Trundle, „Competing Responsibilities: Moving Beyond Neoliberal Responsibilisation“, *Anthropological Forum* 24: 2/2014, bls. 136–253, hér bls. 137–138.

¹⁵ Ástæða þess að hún er álitin borgaraleg bylting innan marxismans er sú að hún hafi á endanum aðallega nýst nýrri stétt í myndun, borgarastéttinni, en rökvísi þess að umbylta lénskipulaginu var hinn jafni réttur og lýðræðislegt stjórnarfyriorkomulag sem kenna má við frjálshyggjuna. Henry Heller, *The Bourgeois Revolution in France, 1789–1815*, New York og Oxford: Berghahn Books, 2006, bls. 1–2; Gareth Stedman Jones, *Karl Marx: Greatness and Illusion*, UK: Penguin Books, 2017, bls. 9.

¹⁶ Susanna Trnka og Catherine Trundle, „Competing Responsibilities: Moving Beyond Neoliberal Responsibilisation“, bls. 138.

hugmynd – að hæði felist fyrst og fremst í tengslum fólks á milli – yfir í hugmynd um sálrænan eða siðferðislegan eiginleika sem er eingöngu eiginlegur því fólki sem „getur ekki séð um sig sjálf“.¹⁷ Í þessari neikvæðari merkingu er þýðingin á „dependency“ þess vegna frekar *ósjálftæði* en ég kys að þýða hugtakið *hæði* til þess að leggja áherslu á tengslahugmyndina. Fraser og Gordon benda á að fyrir tíma iðnbyltingar hafi hæði verið álitid óhjákvæmilegur hluti tilverunnar, langflestir voru háðir öðrum. Þegar hugmyndir um sjálfstæði komu fram, sem oftast en ekki tengdust því að eiga eignir og síðar því að vera launþegi (en þá er vinnuafli séð sem ákveðin eign) varð hæði að neikvæðum eiginleika í fari þess fólks sem tilheyrði hvorugum floknum.¹⁸ Samhliða þessari þróun var hæði talið vera náttúrulegur eiginleiki kvenna¹⁹ sem voru ekki taldar ábyrgir gerendur og áttu þar af leiðandi ekki tilkall til pólitísku eða efnahagslegs valds.

Þannig varð til tvíhyggja hæðis og sjálfstæðis sem fór að skipta miklu máli í vestrænum samfélögum en það sést glögggt á hve ráðandi hugmyndin um hinn sjálfstæða einstakling verður innan þeirra samfélaga.²⁰ Sjálfstæði er hinn dyggðugi og karllægi eiginleiki í fari karla í þessu tvíhyggjupari en hæði náttúrulegur eiginleiki konunnar.

Áherslan á sjálfstæði hylmir hins vegar yfir hið margslungna net samábyrgðar sem má sjá í samfélaginu enda hefur femínískt fræðafólk margsinnis bent á hvernig *fjölskyldan* er undirstaða þessara hugmynda frjálshyggjunnar og útilokar marga einstaklinga frá því að vera þessi ábyrgi, frjálsi þegn.²¹

¹⁷ Nancy Fraser og Linda Gordon, „Genealogy of Dependency: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State“, *Signs* 19: 2/1994, bls. 309–336. Hæði er einnig mikið til umfjöllunar innan umhyggjusíðfræði, til dæmis í bók Evu Fer Kittay, *Love's Labour: Essays on Women, Equality, and Dependency*, New York og London: Routledge, 1999.

¹⁸ Nancy Fraser og Linda Gordon, „Genealogy of Dependency: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State“, bls. 316.

¹⁹ Sama heimild, bls. 325, Gordon og Fraser lýsa því hvernig konur þurftu að dansa á finni línu hvað varðar þetta „náttúrulega hæði“ konunnar, annaðhvort voru þær álitnar of háðar eða of sjálfstæðar.

²⁰ Sama heimild, bls. 315.

²¹ Dæmi um femínískt fræðafólk sem gagnrýnir frjálshyggju á þennan hátt eru Wendy Brown og Carol Pateman en einnig er vert að benda á gagnrýni marxísku femínistanna Mariosu Dalla Costa og Selmu James á það hvernig sósíalistar og marxistar horfi framhjá þeirri vinnu sem fer fram á heimilinu og skapar framleiðslugildi fyrir kapitalískt efnahagskerfi. Wendy Brown, *States of Injury: Power and Freedom in Late Modernity*, Princeton: Princeton University Press, 1995; Carol Pateman, *The Sexual Contract*, Stanford: Stanford University Press, 1988; Mariosa Dalla Costa og Selma James, *The Power of Women and the Subversion of Community*, London: Wages for Housework Publisher, 1975.

Eftir heimsstyrjaldirnar tvær tóku velferðarkerfi nútímaríkja að mörgu leyti við af (stór)fjölskyldunni sem ráðandi kerfi samábyrgðar á Vesturlöndum og við vísunum til þess kerfis þegar við hugum að samábyrgð fremur en félagskerfis stórfjölskyldunnar.²² Velferðarkerfið er það kerfi samábyrgðar sem hugmyndir og stefnur í anda nýfrjálshyggju byrja svo að grafa undan á síðustu tveimur áratugum tuttugustu aldarinnar án þess að bjóða upp á nýjar gerðir samábyrgðar. Engin ný gerð af fjölskyldu eða velferðarkerfi hefur komið fram á síðustu áratugum sem getur tekið við öllu því hæði sem fylgir mannlífinu.²³ Segja mætti að þetta sé sú staða sem við búum við í dag þó að ný velferðar- og fjölskylduform gætu verið í kortunum fyrir framtíðina.

Rökvísi nýfrjálshyggjunnar

Það sem er almennt talið helsta einkenni nýfrjálshyggju, og það sem aðgreinir hana frá klassískri frjálshyggju, er hvernig rökvísi hennar breiðir úr sér yfir alla kima samfélagsins. Sú aðgreining sem þó var afmörkuð innan kenninga og hugmyndafræði klassískrar frjálshyggju milli hins efnahagslega, hins pólitíska og einkasviðsins er afnumin; rökvísi hins frjálsa markaðar er talin ákjósanleg fyrir fleiri félagslegar viddir og smýgur inn í hverja taug samfélagsins.²⁴

Ef þessi þróun í átt að nýfrjálshyggju er skoðuð út frá siðfræði má lýsa henni sem ákveðnum viðsnúningi: siðferði fer að draga dóm af efnahagsbreytum fremur en að það *takmarki* svið hins efnahagslega. Það er vert að taka fram að fræðalandslag nýfrjálshyggju er mjög umfangsmikið og í raun eru það helst gagnrýnendur hugmyndafræðinnar sem nefna hana því nafni. Engu að síður hefur það gerst á síðari árum að jafnvel fræðafólk á vegum *Alþjóðagjaldeyrissjóðsins* hefur gagnrýnt stefnur í anda nýfrjálshyggju en sjóð-

²² Brett Neilson og Ned Rossiter, „Precarity as a Political Concept, or, Fordism as Exception“, *Theory, Culture and Society* 25/2008, bls. 51–72, hér bls. 55.

²³ Þetta er í raun stórsöguleg staðhæfing: Almennt séð hefur sú formbreyting ekki átt sér stað að t.d. ný gerð af (óskeyldum) frændum og frænkum sjái um framfærslu ungs námsfólks eða þá að skilyrðislaus grunnframfærsla verði hluti velferðarkerfis. Á þessu tímabili hafa hins vegar mörg samhjálparkerfi orðið til, til dæmis leikskóla-kerfið á Íslandi sem er greinilegt viðbragð við aukinni þátttöku kvenna á vinnu- markaði. Auk þess hafa verið gerðar margar tilraunir í grasótarrýmum til að skapa nýjar gerðir samhjalpar. Sem dæmi má nefna foreldraleikskóla í Lundúnaborg þar sem leikskólar og barnagæsla eru ekki hluti af hinu opinbera kerfi.

²⁴ Wendy Brown, *Undoing the Demos: Neoliberalism Stealth Revolution*, New York: Zone Books, 2015, bls. 33.

urinn þótti einn helsti málsvari slíkra stefna hér áður fyrr.²⁵ Shamir skoðar nýfrjálshyggju hvorki sem skýrt skilgreinda hagfræðikenningu né sem fullmeðvitaða pólitíska framkvæmd. Hann segir að frekar sé um að ræða ómeðvitaðar og oft og tíðum mótsagnakenndar hugmyndir og aðgerðir sem hafa „ímynd markaðarins“ að leiðarljósi.²⁶

Í greiningu minni á nýfrjálshyggju fylgi ég helst bandaríska stjórn málafræðingnum Wendy Brown sem leitar í smiðju Michel Foucaults og fyrirlestraraðarinnar *Naissance de la Biopolitique*.²⁷ Brown bendir á að innan nýfrjálshyggju sé okkur gert að líta á okkur sem *mannauð* (e. *human capital*).²⁸ Þessi hugmynd um manneskjuna hvetur okkur til þess að sjá okkur sjálf sem frumkvöðla í eigin lífi sem hafa það helsta markmið að auka eigið auðmagn. Þetta gildir ekki aðeins um vinnu heldur einnig einkalíf: Maki okkar, fjölskylduhagir eða áhugamál eiga sömuleiðis að vinna að auknu félagslegu auðmagni. Þegar kemur að ábyrgðarvæðingu eða einstaklingsvæðingu ábyrgðar tekur Brown dæmi af sínum eigin háskóla til þess að sýna fram á hvernig stofnanir á vegum ríkisins framselja ábyrgð „niður fæðukeðjuna“. Þetta á sér einkum stað þegar þessar sömu stofnanir standa frammi fyrir niðurskurði:

... [V]aldaframsal [e. *devolution*] kemur af stað skipulagsbreytingum í anda nýfrjálshyggju í gegnum fjárhagslega hvata fremur en stjórnarfarslegar tilskipanir. Til dæmis átti það sér stað fyrir nokkrum árum í háskólanum mínum að ábyrgðin á greiðslu launþegabóta var framseld [frá yfirstjórn] til einstaka fræðasviða innan háskólans. Þessi örilitla breyting varð til að breyta allri formgerð háskólans, hún stuðlaði að því að deildir réðu stærri og stærri hluta starfsfólks í hlutastörf þannig að þau sem voru í minna en fimmtíu prósent starfshlutfalli misstu réttindi sín sem launþegar. Á þennan hátt kemur sveigjanlegt, óverndað og illa borgað starfsfólk í staðinn fyrir það sem þó naut hóflegs starfsöryggis og hafði tryggingar hvað varðar heilsu, óvinnufærni og starfslok.²⁹

²⁵ Jonathan D. Ostry, Prakash Loungani og Davide Furceri, „Neoliberalism: Over-sold?“, *Finance & Development* 53: 2/2016, bls. 38–41.

²⁶ Ronen Shamir, „The Age of Responsibilization“, bls. 3.

²⁷ Michel Foucault, *Birth of Biopolitics: Lectures at the Collège de France, 1978-1979*, þýðandi Graham Burchell, New York: Palgrave Macmillan, 2008. Það mætti segja að greining Foucaults hafi myndað eina gagnrýna orðræðuhefð um nýfrjálshyggju.

²⁸ Wendy Brown, *Undoing the Demos*, bls. 142.

²⁹ Sama heimild, bls. 132. Þýðing er höfundar.

Ein frægasta ímyndin sem dregin hefur verið upp af manneskjunni á tímum nýfrjálshyggju er *homo economicus*; ímynd manneskju sem á að taka fullkomlega skynsamlegar ákvarðanir í eiginhagsmunaskyni. Í raun er samfélagskenningin sem liggur til grundvallar (ný)frjálshyggju sú að ef þessir eiginleikar manneskjunnar yrðu ræktaðir myndi jafnvægi ríkja í samfélagsgerð sem gagnast öllum jafnvel þó svo að hver einstaklingur vinni aðeins að eigin hag. Segja mætti að þessi gerð hvatningakerfis hafi raungerst í samfélögum á borð við Ísland þar sem nýfrjálshyggja náði föstum tókum á samfélagsgerðinni á níunda og tíunda áratug síðustu aldar þótt blikur séu á lofti um hvort þetta kerfi hafi gagnast öllum. Þar með er hver unglingur eða ung manneskja hvött til þess að spá fyrir eigin framtíð með skynsamlegum útreikningum á grundvelli eigin reynslu sem og á grundvelli þeirrar almennu skynsemi sem viðurkennd er í samfélaginu.³⁰ Á þennan hátt á að vera hægt að afmarka ábyrgð skýrt og skilmerkilega á sama máta og efnislegan hlut. Þú sem einstaklingur berð ábyrgð á hverjum „ábyrgðarhlut“ eða eins og Hjörleifur Finnsson lýsir í greininni „Ótti á tímum öryggis“:

Þegar ábyrgðin á lífshlaupi einstaklingsins færist í auknum mæli frá samfélaginu yfir á einstaklingana breytist skynjun þeirra og rökvísi. Þegar þeir standa frammi fyrir stöðugum valmöguleikum varðandi eigið lífshlaup þurfa staklingarnir í straumi samkeppinnar að meta tækifæri sín og möguleika, en einnig áhættur og ógnir. Þegar hæfileikaríkur ungur einstaklingur þarf að velja á milli atvinnumennsku í fótbolta og frekara náms, þarf hann að veita og meta hversu miklar líkur eru á því að hann slái í gegn í hinum harða heimi atvinnumennskunnar, hvaða áhættur fylgja því (til dæmis líkurnar á meiðslum) og hvort áhætturnar séu þess virði í samamburði við mögulegan ágóða. Hann þarf einnig að veita og meta hvað frekara nám hefði í för með sér, hvort örugg vinna með öryggum tekjum biði eftir námið, hvaða virðingar viðkomandi starfsstétt nýtur, hvaða lífsstíll fylgir með í kaupunum o.s.frv. Endanlegt val ræðst svo einnig af öðrum þáttum, félagsþrýstingi, hvort faðir þessa einstaklings var fótboltamaður eða háskólaprófessor o.s.frv.³¹

³⁰ Sem dæmi frá Íslandi má nefna að flestir nemendur sem eru að ljúka grunnskóla eru hvattir (af foreldrum eða kennurum) til þess að fara á stærðfræði- eða náttúrufræðibrautir til þess að loka ekki á neina möguleika að loknu stúdentsprófi.

³¹ Hjörleifur Finnsson, „Ótti á tímum öryggis“, *Hugur* 18/2006, bls. 132–154, hér bls. 142. Vert er að benda á (eins og Hjörleifur gerir) að dæmi á borð við þetta gerir ráð fyrir að manneskjan sé í millistétt, aðrir valmöguleikar (og færri) blasa við mann-

Á þennan hátt verður ábyrgð að einhvers konar tímasambærðingi þar sem einstaklingurinn á að spá fyrir um framtíðarmöguleika sína; í raun hámarka hag sinn í samræmi við það sem hann eða markaðurinn álitur að sé *framtíðarvænt* á þeim tímapunkti.

Framtíðarhugsun á borð við þessa beið hins vegar ákveðið skipbrot í fjármálakreppunni 2008, því þá kom svo vel í ljós að plön einstaklings mega sín frekar lítills miðað við þá stóru umhleypinga sem geta átt sér stað í efnahagskerfinu. Heilu kynslóðirnar geta átt erfitt uppdráttar vegna efnahagsaðstæðna, hversu skynsamlega sem fólk hegðar sér eftir fyrirframgefnum breytum. Engu að síður hafa skilyrðingar fyrir stuðningi á vegum velferðarkerfisins í ríkjum á borð við Ísland fremur aukist á tímum efnahagsþrenginga þó svo að mörg þurfi frekar á kerfinu að halda nú en áður.³²

Nýfrjálshyggja og heilsa

Hvernig tengist nýfrjálshyggja heilsu? Hugmyndin um lífsstíl er eitt af því fyrsta sem kemur upp í hugann þegar heilsa er skoðuð í samhengi við ábyrgð. Sú hugmynd gengur í grófum dráttum út á að vestrænn lífsstíll geti valdið sjúkdómum sem koma mætti í veg fyrir með heilsusamlegra líferni og því ganga þeir sjúkdómar oft undir heitinu „lífsstíllsjúkdómar“. Margt má ræða varðandi vandkvæði hins vestræna lífsstíls, til dæmis hreyfingarleysi vegna skrifstofuvinnu, óhóflegt magn gosdrykkja og ýmsar skyndilausnir hvað varðar matseld. Erfiðleikar þessarar framsetningar felast í því hvernig hún býður upp á að greina á milli einstaklinga innan sama samfélags og telja suma bera sök á lífsstíl sínum með óskynsamlegu vali.

Reykingafólk og feitt fólk verður ósjaldan fyrir barðinu á þessari hugmynd sem leiðir óhjákvæmilega til einstaklingsvæðingar ábyrgðar. Gott dæmi eru þeir verkferlar sem kynntir voru í heilbrigðisþjónustu í Hertfordshire á Bretlandi árið 2017, en þeir setja reykingafólki og feitu fólki skilyrði vilji það gangast undir „léttvægari“ en engu að síður mikilvægar skurðaðgerðir á borð við uppskurð á hné.³³ Þannig þarf reykingafólk að hætta að

eskju úr verkastétt eða þeirri sem kemur úr örbirgð.

³² Dæmi um skerðingar eftir hrun er að bótatímabil atvinnuleysisbóta styttest í tveimur skrefum úr þremur árum í tvö ár á tímabilinu 2015–2017. Brynjólfur Þór Guðmundsson, „Stytta bótatímabil atvinnulausra um hálf ár“, *RÚV* 20. apríl 2017, sótt 15. janúar 2020 af <https://www.ruv.is/frett/stytta-botatimabil-atvinnulausra-um-half-ar>.

³³ Meera Senthilingam, „No surgery for smokers or the obese: Policy in UK stirs debate“, *CNN*, 31. október 2017, sótt 5. mars 2019 af <https://edition.cnn.com/2017/10/31/health/smokers-obese-no-surgery-nhs-uk/index.html>. Slík skil-

reykja í átta vikur til þess að gangast undir aðgerð og þau sem eru yfir 40 á BMI þyngdarstuðlinum þurfa að losa sig við 15 prósent af líkamsþyngd sinni.³⁴

Heimspekingurinn Alison Reiheld hefur gagnrýnt einstaklingsvæðingu ábyrgðar á siðfræðilegum forsendum þegar kemur að offitu og þá sérstaklega alþjóðlegum herferðum gegn offitu.³⁵ Reiheld bendir á að þegar ábyrgðinni er varpað á einstaklinginn á þennan hátt sé horft framhjá félagslegu samhengi hans. Ef við hugsum þetta út frá offitu er afleiðingin sú að ábyrgðinni er varpað á herðar konum þar sem hefð er fyrir því að matseld sé í þeirra verkahring.³⁶ Reiheld nefnir einnig að þegar alþjóðlegar herferðir gegn offitu beina kastljósinu einkum að samskiptum sjúklings og fagaðila innan heilbrigðiskerfis verði útkoman oftast en ekki sú að sá síðarnefndi ráðleggi sjúklingi út frá hugmyndum um einstaklingsvæðingu ábyrgðar án þess að taka félagslegar takmarkanir nægilega til greina, til dæmis að sú almenna iðnaðarfæða sem er í boði í dag sé ekki nógu holl eða að sjúklingur hafi ekki nægt fjármagn eða félagslegt auðmagn til þess að verða sér úti um hollari mat.³⁷ Fæðuframboð og aðgengi að næringarríku mataræði er háð pólitískum vilja á sama hátt og hnattræn hlýnun samkvæmt Reiheld og því þarf að bjóða upp á pólitíska lausn fremur en að varpa ábyrgðinni yfir á einstaklinginn.³⁸

Þekkingarlegt óréttlæti og ME/síþreyta

Hvernig birtist einstaklingsvæðing ábyrgðar þegar kemur að langvinnnum veikindum og sjúkdómum, einkum þeim sem hafa óþekktar orsakir eða hafa ekki fengið læknisfræðilega viðurkenningu? Í grein Blease, Carel og

yrði er víða að finna innan heilbrigðisþjónustunnar í Bretlandi en Hertfordshire gekk lengra með því að gera þau ótímabundin.

³⁴ Virimchi Pillutla, Hannah Maslen og Julian Savulescu, „Rationing elective surgery for smokers and obese patients: responsibility or prognosis?“, *BMC Medical Ethics*, 2018, bls. 19–28, hér bls. 19. Höfundarnir færa rök fyrir því að heilbrigðisstefna á borð við þessa réttlæti ekki svo mikla einstaklingsábyrgð.

³⁵ Alison Reiheld, „With All Due Caution“, bls. 227.

³⁶ Sama heimild, bls. 232.

³⁷ Sama heimild, bls. 237. Fagaðilar eru hér í erfiðri stöðu þar sem heilbrænar félagslegar breytingar virðast oft óyfirtíganlegar og eru að jafnaði ekki hluti af starfslýsingu heilbrigðisstarfsfólks. Þá má vera að leitað sé í einstaklingsmiðaðar lausnir til þess að auka vellíðan einstaklingsins. Heildaráhrifin geta hins vegar orðið þau að meira ber á einstaklingslausnum en heilbrænum.

³⁸ Sama heimild, bls. 237.

Geraghty eru færð rök fyrir því að fólk með ME/síþreytu verði fyrir þekk-
ingarlegu óréttlæti og þá aðallega í tengslum við heilbrigðiskerfið. Þar kemur
meðal annars fram að tuttugu prósent af heimsóknum til heimilislækna í
Bretlandi eru vegna einkenna af óþekktum orsökum (e. *medically unexplained
symptoms*) á sama tíma og læknanemar eiga erfitt með að henda reiður á
slíkum óþekktum einkennum og afskrifa þess vegna gjarnan þá sjúklinga án
nokkurrar meðferðar.³⁹

Blease o.fl. færa rök fyrir því að sjúklingar með ME/síþreytu hafi almennt
verið beittir þekkingarlegu óréttlæti af hendi aðila innan heilbrigðiskerfisins
og þá sérstaklega lækna. Þetta leiða þau af þeim reynslurannsóknnum sem
hafa verið gerðar á samskiptum lækna og sjúklinga með hliðsjón af ME/
síþreytu.⁴⁰ Heimspækingurinn Miranda Fricker setti fram hugmyndina um
þekkingarlegt óréttlæti en hún fullyrðir að þekkingarfræði sé bundin sið-
fræði órofa böndum.⁴¹ Þessi gerð óréttlætis greinist í grófum dráttum í tvo
flokka. Í fyrsta lagi vitnisburðarranglæti en þá er vitnisburður manneskju
dreginn í efa og ekki tekið mark á reynsluheimi hennar. Fricker færir rök
fyrir því að ímyndaðar félagslegar staðalmyndir séu óhjákvæmilega notaðar
til þess að meta trúverðugleika viðmælenda. Þannig geta fordómar laumast
með staðalmyndinni og hlustandinn fer jafnvel á mis við ákveðna þekkingu
og hlustar ekki sem skyldi á viðmælenda.⁴² Blease o.fl. benda á að fólk sem
býr við slæma heilsu er almennt mjög berskjaldað gagnvart vitnisburðar-
ranglæti.⁴³ Í öðru lagi er um að ræða túlkunarranglæti, sem er kerfisbundið
og merkir að þeim hugtakaforða sem við höfum til þess að lýsa reynsluheimi
okkar sé ábótavant og hann stuðli í raun að óréttlæti.⁴⁴ Í tilfelli langveikra
þýðir slíkt ranglæti að túlkunin á þessu ástandi nær ekki að fanga raunveru-
leika þeirra og getur í sumum tilfellum, eins og þegar sjúkdómsgreining er
ekki til staðar, haft í för með sér að fullnægjandi viðurkenningu á ástandinu
skortir sem getur haft alvarlegar afleiðingar fyrir langveikan einstakling.

³⁹ Charlotte Blease, Havi Cavel og Keith Gerathy, „Epistemic Injustice in Healthcare Encounters: Evidence from Chronic Fatigue Syndrome“, bls. 556.

⁴⁰ Sama heimild, bls. 549.

⁴¹ Miranda Fricker, *Epistemic Injustice: The Power and Ethics of Knowing*, Oxford: Oxford University Press, 2007. Charlotte Blease, Havi Cavel og Keith Gerathy, „Epistemic Injustice in Healthcare Encounters: Evidence from Chronic Fatigue Syndrome“, bls. 549.

⁴² Miranda Fricker, „Vitnisburðarranglæti“, þýddur kaffi úr *Epistemic Injustice* af Agli Arnarsyni, *Hugur* 29/2018, bls. 15–32, hér bls. 21.

⁴³ Charlotte Blease, Havi Cavel og Keith Gerathy, „Epistemic Injustice in Healthcare Encounters: Evidence from Chronic Fatigue Syndrome“, bls. 552.

⁴⁴ Sama heimild, bls. 551–552.

Þekkingarlegu óréttlæti þeirra sem lifa með ME/síþreytu síðustu áratugi mætti lýsa sem þrautagöngu fólks í erfiðum aðstæðum. Samkvæmt Blease o.fl. gangast margir heimilislæknar ekki við sjúkdómnum; hann er ekki til í þeirra augum sem sýnir augljóslega að túlkunarranglæti ríkir hvað varðar sjúkdóminn.⁴⁵ Helstu einkenni sjúkdómsins eru mikið magnleysi, örmögnun, heilaboka, erfiðleikar við að sitja/standa upprétt (e. *orthostatic intolerance*), viðkvæmni fyrir ljósi og hávaða auk verkja. Það einkenni sem greinir sjúkdóminn frá öðrum langvinnnum sjúkdómum á borð við vefjagigt er hin svokallaða *eftir-álagsþreyta* (e. *post exertional malaise*) sem felst í aukinni (líkamlegri og/eða vitrænni) þreytu eftir líkamlegt eða andlegt álag eða púl.

Þar sem orsakavaldur sjúkdómsins er óþekktur hafa tvö skýringarmódel verið sett fram, annars vegar að hann sé lífsálfélagsglegur (e. *biopsychosocial*) og hins vegar að orsök hans sé líffræðileg. Þau sem aðhyllast lífsálfélagsglega módelið telja líffræðilegan orsakavald vera til staðar en að sjúkdómnum sé viðhaldið vegna afbrigðilegra ranghugmynda sjúklinga um að sjúkdómurinn sé í raun líffræðilegur. Þetta módel er á undanhaldi þar sem lífmerki (e. *biomarkers*) hafa fundist í ME-sjúklingum sem sýna fram á að um líffræðilegan sjúkdóm sé að ræða þó svo að orsakavaldur hans sé enn ráðgáta.⁴⁶ Blease o.fl. nefna þó nokkur dæmi um vitnisburðarranglæti út frá þeim fjölmörgu rannsóknnum sem þau skoðuðu, þar sem sjúklingar upplifðu að ekki væri hlustað á þá og að þeir þyrftu að verja upplifun sína af eigin sjúkdómsástandi eins og þeir væru í yfirheyrslu hjá lögreglu.⁴⁷ Nefna má annað áhugavert dæmi um sjúklinga í samskiptum rannsókn sem upplifðu að heilbrigðisaðilar drægju heilindi þeirra sem siðferðisvera í efa og þótti þeim það jafnvel þungbæra heldur en sjúkdómurinn sjálfur.⁴⁸

Ef hugmyndin um að heilsa fólks ráðist fyrst og fremst af lífsstílsákvörðunum er ráðandi í samfélagi, og manneskja upplifir auk þess langvarandi veikindi án þess að læknisfræðilegar skýringar finnist, þá er hún gerð ábyrg fyrir veikindum sínum í samfélagi ábyrgðarvæðingar. Þannig er litið svo á að manneskjan hafi á einhvern hátt ekki lifað lífinu rétt; lífsstíll hennar er rangur. Af þessu leiðir svo að manneskjan er talin þurfa á hjálp að halda til þess að læra að lifa rétt og taka „skynsamlegri“ ákvarðanir; eins og að taka D-vítamín.

⁴⁵ Sama heimild, bls. 553.

⁴⁶ Sama heimild, bls. 550.

⁴⁷ Sama heimild, bls. 554.

⁴⁸ Sama heimild, bls. 554; Pia Asbring og Anna-Liisa Närvänen, „Women’s experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia“, *Qualitative Health Research* 12: 2/2002, bls. 148–160, hér bls. 157.

Vissulega þarf langveikt fólk margvíslegan stuðning og leiðbeiningar til þess að læra að lifa við sinn (skerta) líkamsþrótt og sínar félagslegu aðstæður. Við þurfum þó að átta okkur á því að margt langveikt fólk hefur gert allar þær ráðstafanir sem teljast skynsamlegar og hefur oft enga teljanlega áfallasögu sem getur skýrt líkamlegu einkennin en er samt veikt og heldur áfram að vera það. Sumt fólk er einfaldlega veikt án þess að við vitum hvers vegna. Í nýfrjálshyggjusamfélögum er langveikt fólk gert ábyrgt fyrir líkamlegum og líffræðilegum einkennum sem það hefur litla eða jafnvel enga möguleika til að hafa áhrif á. Rannsóknir hafa einnig sýnt fram á að fólk með ME/síþreytu hafi blendnar tilfinningar gagnvart sálfræðimeðferðum þar sem því finnst það verða fyrir ábyrgðarvæðingu í gegnum meðferðina. Þótt sálfræðimeðferðirnar hjálpi vissulega til við að sporna gegn þunglyndi, sem nánast óhjákvæmilega fylgir veikindunum, upplifa sjúklingarnir yfirlætislega góðvild þeirra sem telja sig vita betur í meðferðunum með þeim afleiðingum að þeir fá það á tilfinninguna að veikindin séu þeim sjálfum að kenna.⁴⁹

ME/síþreyta er sjúkdómur sem hefur að mestu leyti komið upp á yfirborðið á tímum nýfrjálshyggjunnar. Ein af þeim myndum sem dregnar hafa verið upp af sjúkdómnum er hin svokallaða *uppaf lensa* (e. *yuppie-flu*).⁵⁰ Ástæðuna fyrir heitinu má rekja til þess að sjúkdómurinn var fyrst og fremst talinn leggjast á ungt metnaðarfullt fólk sem vildi klífa upp metorðastigann á níunda áratug síðustu aldar. Það reyndist þó ekki rétt, sjúkdómurinn leggst á fólk úr öllum lögum samfélagsins.⁵¹ Það sem er hins vegar merkilegt við þetta dæmi er að ef manneskja með væga gerð af ME verður fyrir miklu áfalli, streitu, mikilli líkamlegri áreynslu eða slæmri sýkingu getur heilsu hennar hrakað mjög vegna eftir-álagsþreytunnar og jafnvel svo mikið að

⁴⁹ Charlotte Blease, Havi Cavel og Keith Gerathy, „Epistemic Injustice in Healthcare Encounters: Evidence from Chronic Fatigue Syndrome“, bls. 556.

⁵⁰ Þetta heiti var algengt í Bretlandi og þá aðallega á tíunda áratug síðustu aldar, sam- anber frétt sem birtist í *Morgunblaðinu* en þar er heitið útskýrt og sagt frá því að sjúkdómurinn leggist gjarnan á ungt fólk og þau sem eru undir miklu álagi. „Leita ráða við „uppaf lensunni““, *Morgunblaðið*, 21. apríl 1993, bls. 23, greinin er aðgengileg á netinu, sótt 14. janúar 2020 af <https://timarit.is/page/1783925?iabr=on#page/n22/mode/1up/search/Leita%20r%C3%A1%20vi%C3%B0a%20vi%C3%B0%2022up-paf lensunni%22>.

⁵¹ Ashley R. Valdez, Elizabeth E. Hancock, Seyi Adebayo, David J. Kiernicki, Daniel Proskauer, John R. Attewell, Lucinda Bateman, Alfred DeMaria Jr., Charles W. Lapp, Peter C. Rowe og Charmian Proskauer, „Estimating Prevalence, Demographics, and Costs of ME/CFS Using Large Scale Medical Claims Data and Machine Learning“, *Frontiers in Pediatrics* 6/2019, bls. 1–14, sótt 03. júní 2019 af <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30671425>.

hún snúi aldrei aftur til fyrra horfs. Uppinn er án efa holdgervingur nýfrjálshyggjunnar; honum er ekki ætlað að hvíla sig þegar hann er þreyttur. Ef hugað er að því hvað var í gangi á meðal ungu, metnaðarfullu uppanna í samkeppniskerfi nýfrjálshyggjunnar virðist hafa skapast þar vinnusiðferði sem bauð hreinlega ekki upp á að hlusta á líkamann og hvílast vel.⁵² Miðað við þessar aðstæður er kannski ekki skrítið að ákveðinn hluti uppanna, sem kann að hafa verið með mjög væga gerð af ME án þess að gera sér grein fyrir því, hafi orðið að langveikum sjúklingum. Það er kaldhæðnislegt að þessi uppa-flensustimpill hafi límst á ME/síþreytu og átt sinn þátt í því hve takmarkað sjúkdómurinn hefur verið rannsakaður. Þetta sýnir þó vel hve útbreidd einstaklingsvæðing ábyrgðar er þegar kemur að óþekktum veikindum í vestrænum samfélögum og hvernig þessi gerð ábyrgðar hylmir yfir félagslegar aðstæður og dregur þannig úr líkunum á að gerðar séu vísindalegar rannsóknir sem gætu eftt lífsgæði sjúklinga til muna.

„Tekur þú D-vítamín?“ í hundradasta skipti

Það er ekki auðvelt að tala um veikindi; því fylgir ákveðin berskjöldun sem gæti jafnvel haft slæm áhrif á möguleika veikrar manneskju til þess að framfleyta sér með vinnu. En það er ennþá erfiðara þegar veik manneskja upplifir að veikindin séu henni að kenna; að hún lifi lífi sínu rangt og að þetta sé jafnvel hið almenna viðhorf samfélagsins til veikindanna.

Út frá mannskilningi nýfrjálshyggjunnar þar sem möguleikar framtíðarinnar eru reiknaðir út fyrirfram, eru óþekkt veikindi óþægileg breyta, sem jafnvel er betra að sópa undir teppið. Rökvísi þessa mannskilnings gerir ráð fyrir sjálfsstjórn í krafti þekkingar auk áhættustjórnunar einstaklingsins.⁵³ Sjálfsvera sem hefur mótast á þennan hátt, lifir í þeirri trú að hún eigi að geta fundið, í gegnum skynsemi og þekkingu, sífellt nýjar frumkvöðlaleiðir,

⁵² *American Psycho* er ágætis dæmi um háðsádeilu (bókin kom út árið 1991 en kvikmyndin árið 2000) sem sýnir uppann eða hinn „sterka“ einstakling nýfrjálshyggjunnar. Ef marka má blogg og rit internetsins hefur morgunrúttinan sem aðalpersónan Patrick Bateman gerir vakið athygli en hún felst t.d. í því að hann gerir 1000 magaaefingar. Spurning er hvort hann hlustar á líkamann alla morgna. *InsideHook*, „A Critical Reading of Patrick Bateman’s Morning Routine“, 08. mars 2016, sótt 15. janúar 2020 af <https://www.insidehook.com/article/arts-entertainment/a-critical-reading-of-patrick-batemans-morning-routine>.

⁵³ Hanna Bertilsdóttir Rosqvist, Hisayo Katsui og Janice McLaughlin, „(Dis)abling practices and theories?: Exploring chronic illness in disability studies“, *Scandinavian Journal of Disability Research* 19: 1/2017, bls. 1–6, hér bls. 1, Hjörleifur Finnsson, „Ótti á tímum öryggis“, bls. 143.

nýja ofurfæðu, ný vítamín jafnvel þótt skynsemin hvísli að henni að þetta séu svör dagsins í dag en þau muni þykja „púkó“ á morgun.

Ég leyfi mér að fullyrða að manneskja sem hefur lifað með langvinnum veikindum í nokkur ár sé búin að reyna allar þessar heilsu-frumkvöðlaleiðir vegna þess að hún gerir allt til þess að láta sér líða betur og bjarga sjálfri sér. Þessi manneskja heyrir líka aftur og aftur spurninguna: Tekurðu D-vítamín? Þau sem spyrja eru varla meðvitað að kenna sjúklingnum um veikindin en þegar við spyrjum spurningarinnar gleymist að veika manneskjan hefur verið í þessum sporum í dagóðan tíma og á þeim tíma talað við fjöldann allan af fólki sem bregst við reynsluheimi hennar með svipuðum hætti og við. Jafnvel þó að hver einstaka manneskja sem spyr spurningarinnar vilji vel er heildarútkoman sú, þegar D-vítamínspurningin heyrst í hundraðasta skipti, að sjúklingnum líður eins og hann gæti verið að gera eitthvað betur.⁵⁴ Þetta á auðvitað sérstaklega við þegar erfitt er að fá svör frá heilbrigðiskerfinu, þegar ábyrgðin er álitin vera einstaklingsfyrirbæri og grafið hefur verið undan kerfi samábyrgðar. Þess vegna hef ég sett hér fram D-vítamínspurninguna sem holdgerving þeirrar tilhneigingar á tímum nýfrjálshyggju að einstaklingsvæða ábyrgð hvað varðar heilsu.

Lokaorð

Að mínu mati þurfum við að vinna gegn þessari einstaklingsvæðingu ábyrgðar og þróa með okkur nýja hugmynd um ábyrgð sem byggð er á *tengslum*. Þessi hugmynd þarf að ná samfélagslegri fótfestu utan fræðilegrar orðræðu. Heimspekingurinn Judith Butler hefur unnið að því að endurskilgreina ábyrgð sem *móttækileika*; að vera móttækileg fyrir því fólki sem er í kringum okkur, hvað það sé að þæla, hvað það vanti. Þannig setur hún tengslin í forgrunn; einstaklingurinn er ávallt þegar í margvíslegum samskiptum þegar spurningar um ábyrgð vakna.⁵⁵ Í verkum Butlers má einnig

⁵⁴ Þannig mætti færa rök fyrir því að þetta sé það sem hefur verið þýtt sem „öráreitni“ (e. *micro aggression*) eða „ör-ógilding“ (e. *micro invalidiation*) en þessi hugtök lýsa því hvernig fordómar birtast á lúmskan og óbeinan hátt í hversdagslegum samskiptum eins og þegar hvítri konu er sagt að slaka á eða sagt er að svört kona hafi of hátt, þ.e. að grafið er undan gagnrýninni sem þær koma fram með á grundvelli þess að þær eru tilfinningasamar. Í slíkum tilfellum er þeim ómeðvituðu skilaboðum komið á framfæri við veika manneskju að hún hafi ekki nógu góða stjórn á lífi sínu og því sé hún veik. Spurningin á það til að draga úr eða ógilda reynsluheim þess sem hefur sagt frá veikindunum sínum. Derald Wing Sue, *Microaggressions in Everyday Life: Race, Gender and Sexual Orientation*, New Jersey: John Wiley & Sons, 2010, bls. 5.

⁵⁵ Judith Butler, *Giving an Account of Oneself*, bls. 88.

finna greiningu á mannskilningi berskjöldunar þar sem sú þekkingarfræðilega berskjöldun, sem öðru nafni kallast óminnið (e. *opacity*) liggur til grundvallar.⁵⁶ Berskjöldun (e. *vulnerability*) getur verið af margvíslegri gerð eftir aðstæðum fólks, en allar manneskjur eiga það sameiginlegt að muna hvorki eftir fyrstu augnablikum lífsins né til dæmis hvað þær gerðu í gær. Þannig tengist óminnið þeim fallvaltleika sem óhjákvæmilega einkennir mannlífið og getur því virkað sem siðferðisleg áminning um að ekki aðeins hafi sjálfsveran takmarkaðan aðgang að eigin reynsluheimi heldur einnig reynsluheimi annarra.⁵⁷ Þó svo að þú sjálf sért nýbúin að uppgötva D-vítamínið og gildi þess hafa sum önnur jafnvel haft mörg ár til þess að kanna hvernig vítamínið orkar á líkama þeirra. Reynsluheimur fólks er oft ólíkari en maður gerir sér grein fyrir við fyrstu kynni.

Á þeim grundvelli liggur beinast við að huga að því kerfi samhjalpar sem við búum við. Hugmyndafræði nýfrjálshyggjunnar hefur grafið undan þeirri samhjálp sem er til staðar innan velferðarkerfisins. Eins og dæmið af ME/síþreytu sýnir þarf að huga að þekkingarlegu og félagslegu réttlæti gagnvart því fólki sem lifir við langvinn veikindi og óskilgreinda sjúkdóma innan þess kerfis.

Það þýðir hins vegar einnig að breyta þarf ráðandi mannskilningi samfélagsins; við þurfum að slaka á þörf okkar fyrir að leysa lífsverkefnið á réttan eða rangan hátt í krafti þekkingar og skynsemi; slaka á þörfinni fyrir útreiknaða skynsemi og ábyrgð. Við breytum hvorki mannskilningi, hugmyndum okkar um ábyrgð né persónulegum samskiptum í einum grænum, til þess þurfum við tilraunakennd rými þar sem bregðast má við öðru fólki á nýjan hátt. Í raun þurfum við að þjálfra okkur og æfa í svörun og móttækileika, minna okkur á, í hita augnabliksins, að annað fólk á sér stóran og flókinn reynsluheim sem er að öllum líkindum frábrugðinn okkar. Með því staðfestum við mannskilning þar sem óminnið er álitnið óhjákvæmilegur hluti lífsins í stað þess að halda áfram að reikna út lífsgjörðirnar í anda nýfrjálshyggjunnar. Á þennan hátt myndast rými til þess að lifa með hinu óreiðukennda og óþekkta, lifa í sátt við það hvernig það umvefur líf okkar allra og þá sérstaklega þeirra sem eru veikir án þess að vita af hverju.

⁵⁶ Sama heimild, bls. 20.

⁵⁷ Sama heimild, bls. 111.

ÚTDRÁTTUR

Flest okkar upplifa flensu og veikindi í hversdagslífinu en hjá sumum dragast þessi veikindi á langinn. Langveikt fólk lifir oft við annað hvort óþekkt veikindi eða lítt viðurkennda sjúkdóma á borð við ME/síþreytu. Oftar en ekki býr þessi hópur við erfið lífsskilyrði og jafnvel mikla örvæntingu. Þegar erfitt er að staðsetja orsök veikinda út frá skýrt skilgreindum þekkingarramma vísindanna hefur það í för með sér þær félagslegu afleiðingar að langveiku fólki eru beint eða óbeint send þau skilaboð að veikindin séu á einhvern hátt þeim sjálfum að kenna. Í þessari grein er spurningin: „Tekurðu D-vítamín?“, sem langveikt fólk fær í tíma og ótíma, skoðuð sem birtingarmynd einstaklingsvæðingar ábyrgðar í samfélögum sem eru mótuð af nýfrjálshyggu. Spurningin um *ábyrgð* myndar grunn siðfræðilegrar orðræðu og þegar hún er einstaklingsvædd er það einstaklingurinn sem ber alla ábyrgð á því hvernig honum farnast, ekki er tekið tillit til félagslegra, jafnvel ekki líffræðilegra (óþekktra) þátta. Stungið er upp á endurskoðun á ábyrgðarhugtakinu í anda heimspeki Judith Butlers sem setur ábyrgð fram sem móttækileika.

Lykilorð: ábyrgð, einstaklingsvæðing ábyrgðar, nýfrjálshygja, ME/síþreyta, lækna-hugvísindi

ABSTRACT

Do you take vitamin D?

Health, neoliberalism and responsabilisation

Most people experience a flu or other illnesses in their everyday lives but for some these illnesses become prolonged and chronic. People living with chronic illnesses often live with either unexplained illnesses or misrecognised such as ME/CFS, resulting in lower standards of living and even a great sense of desperation. When it is difficult to locate the cause of an illness according to the established frame of science, the social results can consist in people living with chronic illnesses consciously or unconsciously getting the message that the illness is, in some sense, their own fault. In this article the question „Do you take vitamin D?“ that chronically ill people get time and again, is put forward as a representation of responsabilisation in neoliberal societies. The question of responsibility is at the heart of ethics and if it is individualised in the manner of responsabilisation it is solely the individual that is held responsible for how she fares in life rather than social and medically (unexplained) issues being taken into account. In this article a redefinition of re-

NANNA HLÍN HALLDÓRSDÓTTIR

sponsibility is suggested in line with Judith Butler's definition of responsibility as responsiveness.

Keywords: responsibility, responsabilisation, neoliberalism, ME/CFS, medical humanities

NANNA HLÍN HALLDÓRSDÓTTIR

Nýddoktor í heimspeki

Hugvísindasviði Háskóla Íslands

Sæmundargötu 2

IS-102 Reykjavík, Ísland

nannahlin@hi.is