

AZ ASSZISZTÁLT REPRODUKCIÓ NARRATÍVÁI MAGYARORSZÁGON²

<https://doi.org/10.18030/socio.hu.2023.4.34>

A KUTATÁS HÁTTERE

A doktori disszertáció a magyarországi asszisztált reprodukciós technológiákat alkalmazó női páciensek életútjában bekövetkezett meghatározó töréseket és megélt tapasztalatait vizsgálta. Az értekezés alapjául szolgáló kutatásnak átfogó célja a páciensek meddőséggel és reprodukciós technológiákkal, valamint kezeléseikkel kapcsolatos konstruált narratíváinak feltárása volt. További cél volt, hogy megértsük a „laikus szakértelem” formájában felhalmozott tudásuk szerepét, valamint azt, hogy kontextuális tudásuk miként befolyásolta az egészségügyi szakemberekkel való interakcióikat és az orvos-beteg kapcsolatról alkotott elképzeléseiket. A vizsgálat továbbá arra törekedett, hogy feltárja, hogyan befolyásolja Magyarország pronatalista hozzáállása a nők reprodukciós és genetikai többletfelelősségének alakulását és ezen keresztül a résztvevő nők konstruált valóságát és megélt tapasztalatait.

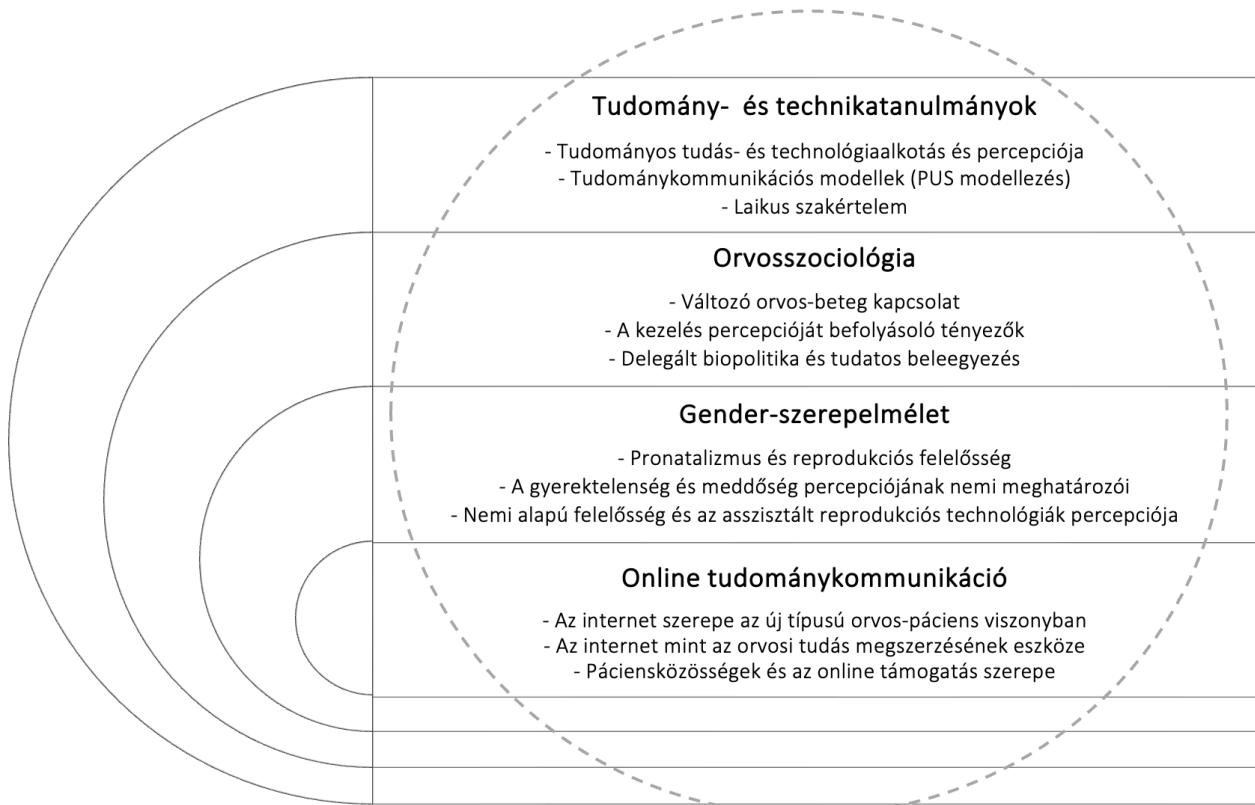
A projekt társadalmi relevanciája többféleképpen is megragadható. A magyar társadalomban alacsony a gyermekvállalási arány és a demográfusok szerint tartós demográfiai válság korában élünk (Kapitány 2015; Kapitány–Spéder 2019). A Magyar Szülészeti és Nőgyógyászati Szakmai Kollégium és a családokkal foglalkozó kormányzati kommunikáció szerint Magyarországon a gyermeket akaró párok akár egyötöde is fogamzási problémákkal küzd. A meddőség miatt kialakuló akaratlan gyermektelenség, vagy az eredetileg tervezettnél kevesebb gyermeket vállalni képes párok száma várhatóan tovább emelkedik az elkövetkező évtizedekben Magyarországon és világszerte (Soini et al. 2006; Kapitány 2015; MHCH 2019). A csökkenő termékenység jelenségével sokat foglalkoztak, azonban az egyik tényezőt, a meddőséget és a természetes fogantatással kapcsolatos problémákat a magyar szociológia a közelmúltig nem vizsgálta szisztematikusan. Fontos kivételek Szalma Ivett (2014, 2021), valamint Vicsek Lilla és kutatócsapatának munkái (Sándor–Vicsek–Bauer 2017; Vicsek 2018; Vicsek–Sándor–Bauer 2021). Ezen túlmenően az asszisztált reprodukció vizsgálata kiemelt jelentőségű, mivel a diagnosztizált meddő párok száma folyamatosan emelkedik (Anderson 2005; MHCH 2019), és egyre több pár dönt úgy, hogy e technológiai újításokat felhasználva vállal gyermeket. Mivel tehát a meddőség és az asszisztált reprodukció, valamint a magyar társadalom új biotechnológiákhoz való viszonyának számos aspektusa még feltárára és elemzésre vár, a doktori disszertációban bemutatott eredmények mind a hazai, mind a nemzetközi társadalomtudományi közösség számára relevánsnak bizonyulhatnak.

A disszertáció több szociológiai megközelítés összekapcsolására vállalkozott. A kutatás a szociológia négy különböző és jelentősen eltérő területéről vizsgálta a meddőség és az asszisztált reprodukció kérdéseit, amely az alábbi modellben (1. ábra) került összefoglalásra.

¹ Budapesti Corvinus Egyetem – Ynsight Research.

² Budapesti Corvinus Egyetem Szociológia és Kommunikációtudományi Doktori iskola, https://phd.lib.uni-corvinus.hu/1219/1/Bauer_Zsofia_den.pdf

1. ábra



Forrás: saját szerkesztés

A dolgozat az alábbi négy társadalomtudományi megközelítésből merít ihletet: (1) a tudomány- és technikat tanulmányok (*STS – Science and Technology Studies*) megállapításaira építve a laikus nyilvánosság és a bonyolult technológiák közötti komplex (tudás- és kontextusalapú) kapcsolat feltárására vállalkozik; (2) az orvosszociológia fogalmait és modelljeit használja annak feltárására, hogy milyen tényezők járulnak hozzá a mára dominánssá váló, új hierarchiákra alapuló orvos-beteg kapcsolathoz; (3) a nemi szerepek elméletének kereteit használja a nemek közötti reprodukciós felelősség és a genetikai teher megoszlásának feltárására, amelynek egyenlőtlenségéhez többek között a magyarországi pronatalista retorika és társadalompolitika is hozzájárul; (4) az online tudománykommunikáció hatása a fent említett jelenségekre és mechanizmusokra.

KUTATÁSI KÉRDÉSEK

A fenti szociológiai hagyományokra alapozva a disszertáció négy átfogó kutatási kérdést fogalmaz meg:

KK1 Milyen narratívák uralják az asszisztált reprodukcióval kapcsolatos online páciensdiskurzusokat?

Ez a kutatási kérdés az online beszélgetések fő témáit, toposzait és a megjelenő narratívákat vizsgálja azzal a céllal, hogy feltárja, milyen tematikus fókuszpontok a legfontosabbak az online páciensközösségek résztvevői számára. Robinson (1991), Tanis (2008), valamint Nettleton és szerzőtársai (2005) mind az online közösségek betegek életében betöltött fontos szerepét hangsúlyozzák, amely különösen olyan esetekben bír kiemelt jelentőséggel, amikor a várt életútban olyan meghatározó, hosszú ideig fennálló és érzelmileg megterhelő esemény következik be, mint a meddőség és annak asszisztált reprodukciós technológiákkal történő kezelése.

Wallace (2006) az online csoportkohézió és az egyedi, közösségben kialakított, közérthető nyelvezet fontosságát elemzi kiberpszichológiai szempontból. E megnyilvánulások és közösségi üzenetek tematikus elemzésével feltártuk az érzelmi mozgatórugókat, valamint a legfontosabb szemiotikai kifejezéseket, amelyek szisztematikus gyűjtésével összeállítottunk egy sajátos „meddőségi páciens szótárt”.

KK2 Hogyan befolyásolja a felhalmozott tudás, a kontextuális ismeretekre alapuló laikus szakértelem az asszisztált reprodukcióval kapcsolatos páciens tapasztalatokat?

A második kutatási kérdés a felhalmozott tudást a tudomány- és technikanulmányok szemszögéből vizsgálja. Wynne (1991, 1992, 2006, 2008) elméleti koncepcióira támaszkodva, valamint a Myskja (2007) által felsorolt dimenziókra építve elemzi, hogy a laikus szakértelem hogyan, milyen formában és kontextusokban jelenik meg és alapjaiban hogyan azonosítható. A kérdés a páciensek számára nyíltan elérhető, valamint a tapasztalaton alapuló, kontextuális tudással is foglalkozik (Lambert–Rose 1996 vagy Kerr–Cunningham–Burley–Amos 1998). Az elméleti keretrendszer kialakítása során az a döntés született, hogy a laikusok tudományértelmezéseit inkább a konstruktivista és nem a korábban népszerűbb deficit alapú megközelítésből értelmezzük, Brossard és Lewenstein (2010) *public understanding of science* (PUS) modelljeinek keretrendszeréhez igazodva. A kutatási kérdés megválaszolása során azt is vizsgáltuk, hogy a páciensek miként támaszkodnak tapasztalataikra, a laikus tudás hogyan hasznosul a kezelési folyamatról szóló online beszélgetésekben, valamint miként befolyásolja az egészségügyi ellátórendszerhez való viszonyt, illetve az orvos-beteg viszonyrendszerben megvalósuló kommunikációt (Rózsa 2016; Molnár et al. 2018).

KK3 Hogyan és milyen kontextusokban jelenik meg az orvos-beteg kapcsolat a páciensnarratívákban?

A harmadik kutatási kérdés az orvos-beteg viszonyra és kapcsolatuk dinamikájára összpontosít. A betegek tapasztalatait és történeteit vizsgálja, és az orvosszociológia koncepcióira alapozott funkciókra és diszfunkciókra reflektálva (Hafferty–Castellani 2006; Henderson 2010; Barker–Galardi 2011; Cockerham 2017). A kérdés azt vizsgálja, hogyan jelennek meg a diskurzusokban a feszültségek, konfliktusok és zavarok. A doktori értekezés megkísérel kapcsolatot teremteni az átélt tapasztalatok és az orvosszociológiában alkalmazott orvos-beteg kapcsolat modelljei között, kiindulva a hagyományos, hierarchikus és paternalista parsonsi kerettől (1951) a komplexebb és betegközpontú Mead és Bowerhez fűződő modellig (2000).

KK4 Hogyan befolyásolják a nemi szerepek és a nemi különbségekre épülő eltérő genetikai felelősség a magyar páciensek elbeszélte élményeit?

Az utolsó kutatási kérdés a meddőség és az asszisztált reprodukció témájának gendervonatkozású aspektusait vizsgálja (Parry 2005; Rivkin-Fish 2010). A kutatás érdeklődésének középpontjában az állt, hogy a pronatalizmus mechanizmusai és a nemek szerint **különböző** prenatális szerepek minként jelennek meg az elbeszélte betegút során. A disszertáció Reed (2011, 2012) koncepcióira támaszkodik, aki a nemek szerinti reprodukív és genetikai felelősség mintáit és egyenlőtlen terheit korábban átfogóan vizsgálta.

ADATOK ÉS MÓDSZEREK

A doktori kutatás során többmódszeres kvalitatív megközelítéssel vizsgáltam, amely három különböző kvalitatív módszerre, netnográfára, mélyreható kvalitatív interjúkra és szakértői interjúkra támaszkodva vizsgálta a fent bemutatott kutatási kérdéseket. A disszertáció elsősorban a netnográfia eredményeinek bemutatására összpontosít, és a másik két kvalitatív módszer eredményeit összehasonlításra, valamint kontextusteremtésre használja. A passzív és az aktív módszertani megközelítések – és ennek következtében az online és offline adatok kombinációja – egyedülálló betekintést nyújthat a meddősegi betegek életvilágába. Az interjúk bevonásával a kutatás módszertani felépítése lehetővé teszi a módszertani összehasonlításokat is.

A *netnográfia* online kvalitatív kutatási módszertan, a digitális antropológia fontos formája, az online és a közösségi média kutatásának sajátos módja és egyben meghatározott eszközkészlete is (Kozinets 2015, 2020). A disszertációhoz végzett adatgyűjtés során az adatok elkülönítésének egy befogadóbb megközelítést alkalmaztunk, építve mind a közösségimédia-platformokon, mind a magyar webszféra egyéb csatornáin keletkezett adatokra. A netnográfiai feltárásokhoz szükséges adatok kijelölése, izolálása és gyűjtése közösségimédia-figyelő szoftver segítségével történt. Az online eszköz nyílt webes adatokat gyűjt keresési algoritmusok, kulcsszóalapú szintaxok, nyelvi és geolokációs szűrők alapján. Az adatgyűjtési eljárást egy feltáró online kutatási szakasz előzte meg, amelyben megvizsgáltam és összeállítottam az algoritmikus szoftveralapú adatkéréshez és a időben visszamenő, történeti adatbázis összeállításához szükséges kulcsszavakat. Ebben a fázisban online fórumok bejegyzéseit gyűjtöttem, módszeresen feltártam és kvalitatív kutatói jegyzeteket készítettem, hogy hitelesen és körültekintően megragadjam az online beszélgetésekben használt szavakat, kifejezéseket. A kulcsszavakat, 17 tematikus forrást, valamint 150 csatornát és platformot Boolean-operátorok segítségével „témalekérdéssé” állítottam össze. A végleges szintaxok kialakításához a technikai szűrők, azaz az adatforrások magyar nyelv szerinti behatárolása, valamint a magyar IP-címek alapján történő geolokalizáció szintén Boolean-operátorok segítségével kerültek hozzáadásra. Összesen 10 egyedi kulcsszó-szintax jött létre 524 kulcsszó eltérő kombinációjának felhasználásával. Ezek a műveletek egy „teljes nyers adatbázishoz” vezettek, amely 91 735 találatot tartalmazott, amelyek 8 667 egyedi online oldalról kerültek izolálásra. A műveleti szűrők alkalmazása után 11 833 találat maradt a szűrt adatbázisban. A legnagyobb csökkenés az eredmények számában azután következett be, hogy az elemzőszoftver segítségével kiszűrésre kerültek a duplikációk, valamint a hivatalos szerkesztett tartalmak (pl. online újságcikkek), hogy kizárólag pácienshangokra koncentrálódjon az adathalmaz. Az algoritmusalapú szűrést arra használtuk, hogy a nyers adatbázist megszabadítsuk az azonosítható botoktól, a spamektől és a pornográf tartalomtól. A szűrt adatokat beolvastuk és manuális adattisztítással kizártuk azokat az említéseket, amelyek a fenti kritériumok alapján bent ragadtak, de a kutatás tárgya szempontjából nem voltak relevánsak. A releváns adattömegeből véletlenszerű mintát vettünk. A végleges online adathalmaz 3004 releváns, nem duplikált, egyedi online hozzászólásból és posztból állt, amelyek 232 egyedi oldalról érkeztek.

A kutatás 18 kvalitatív beteginterjú és 12 félig strukturált szakértői interjú elemzésére is támaszkodott. A tizennyolc beteginterjú résztvevői mind olyan nők voltak, akik folyamatban lévő asszisztált reprodukciós ciklusokban vettek részt vagy korábban próbálkoztak az eljárással. A kutatási módszertanból, valamint a témájából adódóan a hólabdamódszert alkalmaztuk a résztvevők toborzására, ami a vártnál nehezebbnek bizonyult, ami a doktori kutatás egyik fő korlátjához vezetett: csak a nők elbeszélései jutottak el hozzánk, a férfiak elérhetetlen populációnak bizonyultak számunkra.

Mind az online, mind az offline adatokat szigorú kvalitatív tematikus elemzéssel dolgoztuk fel, amelyet a Braun és Clarke (2006) által bemutatott hatlépcsős keretrendszer és iránymutatás vezérelt. Míg a disszertáció az online korpuszban azonosított témák teljes spektrumára összpontosít, az interjúk elemzéséből származó megállapítások egyes kutatási kérdésekre fókuszáltnak jelennek meg.

FŐBB KUTATÁSI EREDMÉNYEK

A disszertáció főbb eredményeinek bemutatása a korábban ismertetett kutatási kérdések logikáját követi. Valamennyi eredmény változatos és fontos dimenziókkal járult hozzá a kutatási projekt céljához, nevezetesen, hogy a meddőségi kezelésekkal kapcsolatos ismereteinket és megértésünket elsősorban a meddőségi betegek a magyar egészségügyi rendszer különböző ágaiban szerzett tapasztalatainak és konstrukcióinak mélyreható és gazdag elemzésén keresztül szélesítsük, átértékeljük és jelentősen elmélyítsük.

Az online közösségekben feltárt tapasztalatok narratívái

A netnográfia adatai, az online lenyomatok tematikus elemzésének eredményei feltáró és holisztikus áttekintést adtak az online tér szerkezetéről, narratíváiról és témáiról, érzelmi mozgatórugóiról és egyedi nyelvhasználatáról.

Az eredmények a következőkre utalnak:

- A történetekben négy tipikus betegútvonalat azonosítottunk és kategorizáltunk: (1) lineáris sikeres; (2) lineáris sikertelen; (3) ciklikus sikeres; (4) ciklikus sikertelen. Az online beszélgetési adatok részben ezen utak mentén szerveződnek, kiemelve a betegek érzelmi viszonyulásait és az általuk megvitatott főbb témákat.
- A vizsgált online közösségek kizárólag női résztvevőkből álltak, és ezekben a klaszterekben csoportkohéziót figyelhettünk meg. Bár a csoportok tagjai között nem volt szándékolt aszimmetria, a belső és a külső csoportok között mély törésvonal volt megfigyelhető. Ennek a differenciálódásnak a fő kiváltója a természetes gyermekvállalás képessége volt. Az alkalmatlanság érzése, valamint a társadalmi megbélyegzés narratívái nagy jelentőséggel bírtak ezekben a beszélgetésekben. Bár irigységet is regisztráltunk, ezek az érzések a betegek belső érzelmi küzdelmeire korlátozódtak, míg a betegek és a szakemberek közötti kapcsolatot sokkal inkább a konfliktus jellemezte.
- Az online közösségek résztvevői saját terminológiát, szavakat és kifejezéseket dolgoztak ki, hogy a meddőségkezelésről és a technológiákról beszéljenek. Míg a hiperformális, tankönyvi orvosi terminológia kifejezetten technikai, rideg és elidegenítő, ezeket a fogalmakat érzelmesebb, érthetőbb és empatikusabb szavakkal fordították le, és gyakorlatilag egy egész szótárt hoztak létre a meddőséggel kapcsolatos, beceneveken alapuló terminológiából. Ez a típusú kifejezőmód barátságosabbá / emberközelibbé teszi ezeket a rideg orvosi kifejezéseket, és néhány rövidítés megkönnyíti a kommunikációs folyamatot és a megértést, emellett az érzelmi kötődést is elősegíti.
- Az adathalmazban tizenhárom fő témát azonosítottunk, amelyek mindegyikét részletesen bemutatom a disszertációban, és kapcsolódik annak elméleti alapjaihoz. A beszélgetések csomópontjai a következők: (1) Remények és kétségek, (2) A gyermektelenség és meddőség jelentése, (3) Az anyasággal kapcsolatos érzések, (4) A technológia értelmezései, (5) Tudásátadás, információkeresés, (6) Asszisztált reprodukció a magyar egészségügyi rendszerben, (7) Orvos-beteg kapcsolat, (8) Fizikai és érzelmi

hatások és jólét, (9) Anyagi gondok, anyagi terhek, (10) Alternatív megoldások, (11) Személyes kapcsolatok, (12) Szociális, erkölcsi és etikai dilemmák, (13) Az idő megélése, interpretációja.

A laikus szakértelem szerepe

A netnográfia értékes módszertani megközelítésnek bizonyult annak feltárására, hogy egyes betegek hogyan válnak laikus szakértővé és milyen viselkedést láthatunk ehhez kapcsolódóan az online közösségekben. A meddőség által okozott életútdiszrupció / életúttörés, amelyet a betegek megélték, komoly, összetett és az egészségügyi rendszerrel való hosszú távú kapcsolatra utal. Az értekezés kutatási eredményei arra engednek következtetni, hogy a meddőség és az asszisztált reprodukció kapcsán egyedülálló tudásfelhalmozódás tapasztalható. Az eredmények a következőket mutatják:

- Az információgyűjtési motivációk öt csoportját azonosítottuk az online páciensmegnyilvánulások alapján. A felhasználók a következő okokból vesznek részt online vitákban: (1) információgyűjtés a kezelés jobb megértése érdekében; (2) ismeretek bővítése az orvosokkal való jobb kommunikáció érdekében, hogy fel tudják tenni a kezeléssel kapcsolatos összes kérdésüket; (3) megfelelő információhoz való hozzáférés, hogy megkérdőjelezzék orvosuk tekintélyét és a kezelésekkal kapcsolatos tudását; (4) alternatív orvosi megoldások keresése, például homeopátia vagy gyógynövényterápia az intézményszerű meddőségi kezelés helyettesítésére; (5) alternatív orvosi megoldások keresése, például homeopátia vagy gyógynövényterápia az intézményszerű meddőségi kezelés kiegészítésére.
- Az ismeretek felhalmozása vagy támogatja a betegeket abban, hogy megértsék, mi történik az intézményszerű egészségügyi rendszerben (az egészségügyi szakemberekkel való formalizált kapcsolatukkal együtt), vagy megalapozza, hogy megkérdőjelezzék annak tekintélyét vagy teljesen elforduljanak tőle. Ez utóbbi kevésbé gyakori és többnyire a többszörös kudarcokhoz és sikertelenül leállított ciklikus kezelési utakhoz kapcsolódik.
- A különböző hivatkozott források hasonlóan szerteágazó képet mutatnak, mint maga a tudásszint. A keresett információ érvényességét és hitelét illetően egy spektrumban gondolkozhatunk: a legalapvetőbb, nem ellenőrzött forrásoktól kezdve egészen az orvosi folyóiratok és előadások eredményeinek idézéséig.
- Az online beszélgetések elemzése azt mutatta, hogy egyes résztvevők hitelesebbnek, megbízhatóbbnak értékelték a fórumon szerzett információkat, mint az egészségügyi szakemberektől kapottakat. Ennek oka abban kereshető, hogy ez a tanácsadás nem a tankönyvi tudásra, hanem saját meddőségi kezelési tapasztalataikra támaszkodik. Azzal érveltek, hogy a meddőségi szakemberek nem rendelkeznek ilyen típusú ismeretekkel – különösen, hogy a magyar klinikai szférát továbbra is férfi szakemberek uralják, akiknek nincsenek „közvetlen női testi” tapasztalataik.

Az orvos-páciens kapcsolatok képe

- A netnográfia során azonosított egyik fő témagóc az egészségügyi szakemberekről folytatott beszélgetéseket tartalmazza. Központi tartalma a diskurzusoknak az, hogy a betegek miként értelmezték közösségeikben viselkedésüket és orvosi kompetenciájukat – röviden, ezek az orvos-beteg kapcsolatokról alkotott értelmezéseik. Összességében megállapítható, hogy a betegek beszámolóiban azt mutatják, hogy az orvosok és az egészségügyi szakemberek vélt mindenhatósága és tévedhetetlensége fokozatosan halványul, és hogy a páciensek bizalma irántuk elég gyakran megkérdőjeleződik. A kételyek és a bi-

zalmatlanság elemzése során különbséget tettünk az egészségügyi szakemberek szándéka és tudása között. Az eredmény alátámasztja mind nemzetközi, mind magyarországi tanulmányok megállapításait az orvos-páciens hierarchikus viszonyrendszer átalakulása és az interakciók átalakulása kapcsán (Vanderinden–Potter, 2010; Cavenagh et al. 2013; Rózsa 2016; Molnár et al. 2018).

- A beteginterjúk elemzésének eredményei a netnográfia megállapításai közül azt támasztották alá, hogy a kezelés élményének egyik kiemelten meghatározó befolyásoló tényezője a páciensek és a kezelők közötti kapcsolat. Az aktív módszerrel gyűjtött válaszok hangvétele azonban sokkal kevésbé volt heves és indulatos, ami azt mutatja, hogy a passzív és az aktív módszertan kombinálása miért lehet hasznos a vélemények és az érzelmi elkötelezettség széles spektrumának feltárásához. A beszélgetés során (bármennyire is törekedtünk a nyugodt és nyitott környezetbe biztosítására) bebizonyosodott, hogy a páciensek korlátozták magukat.
- A hagyományosan hierarchikus és aszimmetrikus orvos-beteg kapcsolat változásait négy tényezőcsoport alakítja legintenzívebben: (1) az információs szakadék záródása; (2) a laikusok szakértelme; (3) az egészségügyi szakemberek iránti korlátozott és egyre csökkenő bizalom; (4) a páciensek fogyasztói attitűdje és ennek fokozatos felértékelődése.
- Az információ, a tudás és a laikus szakértelem szerepe kiemelten befolyásolja az orvos-beteg kapcsolatot és a diád közötti interakciós folyamatokat. A hatás két fő irányát tapasztalhattuk, amely vagy (1) az együttműködő magatartás fokozására, vagy (2) az orvosi tekintély megkérdőjelezésére szolgál. Az első típus egy harmonikusabb, kölcsönös megértésen alapuló kapcsolatra épít, míg az utóbbi a bizalmatlanságot fokozza, amely végső esetben akár a beteg szabálykövetését is csökkentheti. A két végpont között óvatos együttműködés figyelhető meg.
- A fogyasztói elvárások szemszögéből történő értékelés mellett az online diskurzus szerves részét képezte a szakemberek szaktudásával és kompetenciájával kapcsolatos találgatás, valamint a szakemberek viselkedését befolyásoló motivációkról való értekezés.
- Az orvos-beteg kapcsolat bizalmatlanságban gyökerező komoly diszfunkciók korábbi rossz tapasztalatokból is eredhetnek. Mivel a páciensek érzelmileg ingatag állapotban vannak a kezeléseik során, sokkal valószínűbb, hogy az egészségügyi szakemberekkel kapcsolatos egyéni rossz tapasztalatokat az egész rendszerre kivetítik, általános következtetéseket vonnak le.
- A kifejezetten negatív vélemények többsége az orvosokat rosszsándékúnak állította be, akiknek a viselkedése és motivációja nem tisztességes. Több páciens beszámolója az orvosok pénzéhes hozzáállásáról szólt, mondván, hogy csak azokkal a páciensekkel szemben mutatnak érdeklődést és kedvességet, akik fizetnek nekik, akik önfinanszírozott kezeléseikben vesznek részt. Ugyanakkor a fizető páciensek valójában maguk is jobb ellátást vártak el, mint az államilag finanszírozott intézményekben, és megkövetelték, hogy az orvosok értékes fogyasztóként kezeljék őket.
- Mind a netnográfia, mind a beteginterjúk elemzésének eredményei a hagyományos hierarchikus viszony megkérdőjelezését mutatják, a páciensek nem csupán az utasításoknak akarnak megfelelni, hanem meg akarják érteni és meghatározott mértékben részt akarnak venni a kezelésük alakításában. Ezek az eredmények összhangban vannak Mead és Bower (2000) elképzeléseivel, akik munkáikban a betegek nagyobb mértékű bevonását szorgalmazták, amelyet a megfelelő és felelősségteljes kommunikáció révén látják biztosíthatónak.

A gender terhe, a reprodukciós felelősség

- A nőket mind társadalmi (makró) szinten, mind mikróközösségek szintjén az elsődleges felelősségviselőnek tekintik. A társadalmi szint többek között a magyarországi pronatalista nézetekből és szakpolitikákból, valamint a biológiailag rokon gyermekek elsődlegességének hagyományos felfogásából ered.
- A közösségi érintkezések szintjén a felelősség szintén elsősorban a nőket terheli, részben a meddőségi szakemberekkel való mindennapi interakcióik révén (a nők elsődleges szerepét erősítik az információ-megosztás és a kezelési gyakorlatok révén), valamint azáltal, hogy a férfi kenyérkereső típusú családmodell miatt a potenciális apák ugyan részt akarnának venni a folyamatban, de strukturális tényezők gátolják ebben, többek között nem tudnak szabadságot kivenni a kezeléseik idejére.
- Nem volt érdemi különbség a különböző módszerekkel gyűjtött páciensbeszámolók között. Az online beszélgetésekben ugyan sokkal nyíltabban beszéltek a kapcsolatok szexuális aspektusáról, de amikor közvetlenül erről megkérdeztük az interjúalanyokat, akkor ők sem zártak el a témától.
- Mind a netnográfia, mind az interjúk eredményei alátámasztják azt a feltevést, hogy a nők és a férfiak különböző módon birkóznak meg a gyermektelenséggel és a meddőségi kezelésekkal. Azt, hogy a nők nyíltabban beszélnek a kérdésről, mind az online közösségek résztvevői, mind az interjúk egyértelműen bizonyítják.
- A férfiak részvétele a kezeléseken korlátozottabb volt, aminek oka egyrészt a kezeléseik orvosi jellege, másrészt pedig az, hogy a férfiak nehezen kaptak szabadságot a munkahelyüktől. Utóbbi különösen akkor merült fel, ha a pár nem akarta megosztani munkáltatójával, hogy meddőségi kezelésben vesznek részt (a rendelet különleges védett státuszt biztosít a meddőségi kezelésben részt vevő nők számára).
- A férfiak közvetlen részvétele a meddőségi kezelés három fő szakaszában meghatározó, amint arról az online szerzők beszámoltak. Ezek a szakaszok a következők: (1) tervezés; (2) tesztelés; (3) kezelés, valamint érzelmi és fizikai támogatás a ciklus során.
- Azt regisztráltuk, hogy az a tény, hogy az asszisztált reprodukció során a nők sokkal inkább részt vettek a genetikai felelősségvállalásban, nem kizárólag a partnerek akaratából történt, hanem magában a rendszerben gyökerezett.
- Ezen esetek három konkrét csoportja figyelhető meg a páciensek elbeszélései alapján: (1) a klinikákon a párokat elkülönítették egymástól, különböző helyekre, szobákba vitték őket a vizsgálatokhoz, sőt egyes eljárások esetében is megtörtént a különválasztás; (2) a férfiak nehezen kaptak szabadságot a munkahelyüktől a vizsgálatok és eljárások elvégzésének idejére; (3) az orvosok és az egészségügyi személyzet elsősorban a nőkkel kommunikált, még akkor is, ha a partnerük jelen volt, ami azt az érzést erősítette, hogy a genetikai felelősség elsősorban a nőké.

A KUTATÁS RELEVÁNCIÁJA

A disszertáció hozzájárulása a társadalomtudományi ismeretek bővítéséhez több aspektusból is megragadható. Először is azzal a törekvéssel, hogy a korábbi hazai és nemzetközi empirikus eredményeket bővítse a meddősséggel és annak kezelésével kapcsolatban. Bár az asszisztált reprodukcióval kapcsolatos társadalmi attitűdök hazai viszonylatban is kutatott téma, a páciensek személyes tapasztalatairól eddig korlátozott információval rendelkezünk. Ennek megfelelően a páciensnarratívák értelmezésén, valamint a konvencionálistól eltérő életutak vizsgálatán keresztül segít ennek az ismereti űrnek a kitöltésében. E tapasztalatok megismerése és megértése vezetett azoknak a társadalmi és intézményes problémagócoknak az azonosításához, amelyekhez a disszertációban szakpolitikai és kommunikációs ajánlások is társulnak.

További cél volt, hogy a szociológia elméleti ismereteihez is hozzájáruljon a kutatás azáltal, hogy több olyan szociológiai megközelítést társítottunk, amelyeket ilyen módon még nem elemeztek együtt. A disszertáció eredményei így mind a hazai, mind a nemzetközi tudomány- és technikatanulmányokkal, az orvosszociológiával, a genderelméletek témáival és az online kommunikációval kapcsolatos kutatások hazai és nemzetközi tudáshalmazát gyarapítják. Az elméleti újdonság elsősorban nem egy átfogó elméleti vita eldöntésében, hanem egy egyre relevánsabb társadalmi jelenség többdimenziós vizsgálatának alapjául szolgáló interdiszciplináris szembeállítás megteremtésében érhető tetten. Ezen túlmenően ugyanakkor a doktori disszertáció eredményei hozzájárulnak a laikus szakértelemről és annak elfogadásáról szóló vitához, bizonyítékokat szolgáltatva annak létezéséről és társadalmi relevanciájáról szóló álláspontok erősítésére.

A projekt harmadik fő célja egy olyan több kvalitatív módszertanra épülő megközelítés sikeres alkalmazása volt, amely a kvalitatív paradigmán belül a passzív és aktív kutatási módszereket kombinálja és emellett összekapcsolja az online és offline adattípusokat. A dolgozat módszertani hozzájárulása abban rejlik, hogy egy újszerű módját valósította meg az egészség és a betegség vizsgálatának, amely a későbbiekben más releváns társadalmi jelenségekre is adaptálható.

Köszönetnyilvánítás:

A szerző köszönetet mond témavezetőjének Dr. Vicsek Lillának, aki rengeteg szakmai gondolattal, kreatív ötlettel és türelemmel kísérte végig a disszertáció megszületését. Emellett a szerző köszöni a tapasztalatait megosztó összes kollégának, valamint szakmailag kiváló bírálóinak az értékes hozzászólását.

HIVATKOZÁSOK

- Anderson B. (2005) *Reproductive health*. Sudbury – Mass: Jones and Bartlett Publishers.
- Brossard D. – Lewenstein B. (2010) A critical appraisal of models of public understanding of science. Using practice to inform theory. In: Kahlor, L. – Stout, P. (szerk.) *Communicating science: new agendas in communication*. New York: Routledge, 11–40.
- Barker K. – Galardi, T. (2011) Dead by 50: Lay expertise and breast cancer screening. *Social Science & Medicine*, 72(8), 1351–1358. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.02.024>
- Cavenagh, P. – Leinster, S. – Rodrigues, V. – Cavenagh, P. – Miles, S. (2013) *Changing Roles of Doctors*. Milton: CRC Press.
- Cockerham, W. (2017) Health lifestyles: bringing structure back. In: Cockerham, W. (szerk.) *The new Blackwell companion to medical sociology*. West Sussex: Blackwell Publishing, 159–183.
- Hafferty, F. – Csattelani, B. (2006) Medical Sociology. In: Bryant, C. – Peck, D. (szerk.) *21st century sociology: a reference handbook*. Thousand Oaks: Sage Publishing, 331–338.
- Henderson, J. (2010) Expert and lay knowledge: A sociological perspective. *Nutrition & Dietetics*, 67(1), 4–5. <https://doi.org/10.1111/j.1747-0080.2010.01409.x>
- Kapitány B. (2015) Terjed a gyermektelenség Magyarországon. *Korfa Népesedési Hírlevél*, 15(1), 1–4.
- Kapitány B. – Spéder Zs. (2019) Fertility. In: Monostori J. – Óri P. – Spéder Zs. (szerk.) *Demographic Portrait of Hungary*. Budapest: Hungarian Demographic Research Institute, 49–66.
- Kerr, A. – Cunningham-Burley, S. – Amos, A. (1998) The new genetics and health: mobilizing lay expertise. *Public Understanding of Science*, 7(1), 41–60. <https://doi.org/10.1177/096366259800700104>
- Kozinets, R. (2015) Netnography. In: Ang, P. – Mansell, R. (szerk.) *The International Encyclopedia of Digital Communication and Society*. [online] John Wiley & Sons, 1–8. Elérhető: <https://doi.org/10.1002/9781118767771.wbiedcs067> [Letöltve: 2021-07-02].
- Kozinets, R. (2020) *Netnography*. London: SAGE.
- Lambert, H. – Rose, H. (1996) 'Disembodied knowledge? Making sense of medical science'. In: Irwin, A. – Wynne, B. (szerk.) *Misunderstanding Science?*. Cambridge: Cambridge University Press, 65–83.
- Mead, N. – Bower, P. (2000) Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51(7), 1087–1110. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8)
- Ministry of Human Capacities of Hungary- MHCH (2019) *Egészségügyi szakmai irányelv - Az infertilitás és subfertilitás kivizsgálásáról és az asszisztált reprodukciós kezelésekről, 002098*. Emberi Erőforrások Minisztériuma Egészségügyért Felelős Államtitkárság.
- Molnár R. – Sági Z. – Fejes Z. – Törőcsik K. – Köves B. – Paulik E. (2018) Az orvos–beteg kommunikáció új lehetőségei – a betegek elvárásai alapján. *Orvosi Hetilap*, 159(50), 2136–2143. <https://doi.org/10.1556/650.2018.31209>
- Nettleton, S. – Burrows, R. – O'Malley, L. (2005) The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociology of Health and Illness*, 27(7), 972–992. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00466.x>
- Parry, D. (2005) Work, Leisure, and Support Groups: An Examination of the Ways Women with Infertility Respond to Pronatalist Ideology. *Sex Roles*, 53(5–6), 337–346. <https://doi.org/10.1007/s11199-005-6757-0>
- Parsons, T. (1951) *The social system*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Parsons, T. (1975) The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 53(3), 257. <https://doi.org/10.2307/3349493>
- Reed, K. (2011) Making men matter: exploring gender roles in prenatal blood screening. *Journal of Gender Studies*, 20(1), 55–66. <https://doi.org/10.1080/09589236.2011.542020>
- Reed, K. (2012) *Gender and Genetics Sociology of the Prenatal*. Oxon: Routledge.
- Rivkin-Fish, M. (2010) Pronatalism, Gender Politics, and the Renewal of Family Support in Russia: Toward a Feminist Anthropology of "Maternity Capital". *Slavic Review*, 69(3), 701–724. <https://doi.org/10.1017/s0037677900012201>
- Robinson, K. (2001) Unsolicited Narratives from the Internet: A Rich Source of Qualitative Data. *Qualitative Health Research*, 11(5), 706–714. <https://doi.org/10.1177/104973201129119398>
- Rózsa E. (2016) Részvétel, laikusság és kompetenciák – az orvos-beteg együttműködési modell perspektívájából. *Replika*, 100, 153–158.

- Sándor J. – Vicsek L. – Bauer Zs. (2017) Let us talk about eggs! Professional resistance to elective egg vitrification and gendered medical paternalism. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(3), 311–323. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9805-y>
- Soini, S. – Ibarreta, D. – Anastasiadou, V. – Aymé, S. – Braga, S. – Cornel, M. – Coviello, D. – Evers-Kiebooms, G. – Geraedts, J. – Gianaroli, L. – Harper, J. – Kosztolanyi, G. – Lundin, K. – Rodrigues-Cerezo, E. – Sermon, K. – Sequeiros, J. – Tranebjaerg, L. – Kääriäinen, H. (2006) The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues. *European Journal of Human Genetics*, 14(5), 588–645. <https://doi.org/10.1038/sj.ejhg.5201598>
- Szalma I. (2014) A gyermekvállalás társadalmi normái és a mesterséges megtermékenyítéssel kapcsolatos attitűdök vizsgálata Magyarországon és Európában [The Social Norms of Childbearing and Attitudes on Assisted Reproduction in Hungary and Europe]. *Replika*, 85–86(1–2), 35–57.
- Szalma I. (2021) *Attitudes, Norms, and Beliefs Related to Assisted Reproduction Technologies among Childless Women in a Pronatalist Society*. Springer, VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Tanis, M. (2008) What makes the internet a place to seek social support?. In Konijin, E. – Utz, S. – Tanis, M. – Barnes, S. (szerk.) *Mediated Interpersonal Communication*. Routledge, 290–307.
- Vanderminde, J. – Potter, S. (2010) Challenges to the doctor-patient relationship in the twenty-first century. In Cockerham, W. (szerk.) *The new Blackwell companion to medical sociology*. West Sussex: Blackwell Publishing, 355–372.
- Vicsek L. (2018) Fertility myths, technology myths and their sources- Lay reasoning about age-related fertility decline. *Corvinus Journal of Sociology and Social Policy*, 9(2), 49–75. <https://doi.org/10.14267/issn.2062-087x>
- Vicsek L. – Sándor J. – Bauer Zs. (2021) The Human embryo: Mapping patients' ethical decisions in Hungary. *Intersections*, 7(2), 149–169. <https://doi.org/10.17356/ieejsp.v7i2.780>
- Wallace, P. (2006) *Az internet pszichológiája*. Budapest: Osiris.
- Wynne, B. (1991) Knowledges in Context. *Science, Technology, & Human Values*, 16(1), 111–121. <https://doi.org/10.1177/016224399101600108>
- Wynne, B. (1992) Misunderstood misunderstanding: social identities and public uptake of science. *Public Understanding of Science*, 1(3), 281–304. <https://doi.org/10.1088/0963-6625/1/3/004>
- Wynne, B. (2006) Public Engagement as a Means of Restoring Public Trust in Science – Hitting the Notes, but Missing the Music? *Public Health Genomics*, 9(3), 211–220. <https://doi.org/10.1159/000092659>
- Wynne, B. (2008) Elephants in the rooms where publics encounter “science”? A response to Darrin Durant, “Accounting for expertise: Wynne and the autonomy of the lay public”. *Public Understanding of Science*, 17(1), 21–33. <https://doi.org/10.1177/0963662507085162>