

TÉZISGYŰJTEMÉNY

Bauer Zsófia

**Az asszisztált reprodukció narratívái
Magyarországon**

Témavezető: Vicsek Lilla Ph.D.
egyetemi docens

Budapest, 2021

Szociológia és Társadalompolitika Tanszék

TÉZISGYŰJTEMÉNY

Zsófia Bauer

**Az asszisztált reprodukció narratívái
Magyarországon**

Témavezető: Vicsek Lilla, Ph.D.
egyetemi docens

Budapest, 2021

© Bauer Zsófia

Tartalomjegyzék

1. A kutatás háttere	2
2. Kutatási kérdések	6
3. Adatok és módszerek.....	10
4. Főbb kutatási eredmények.....	14
4.1. Az online közösségekben feltárt tapasztalatok narratívái.....	14
4.2. A laikus szakértelem szerepe	17
4.3. Az orvos-páciens kapcsolatok képe.....	19
4.4. A gender terhe, a reprodukciós felelősség.....	23
5. A kutatás relevanciája.....	26
6. Hivatkozások.....	29
7. A szerző válogatott publikációi	33

1. A kutatás háttere

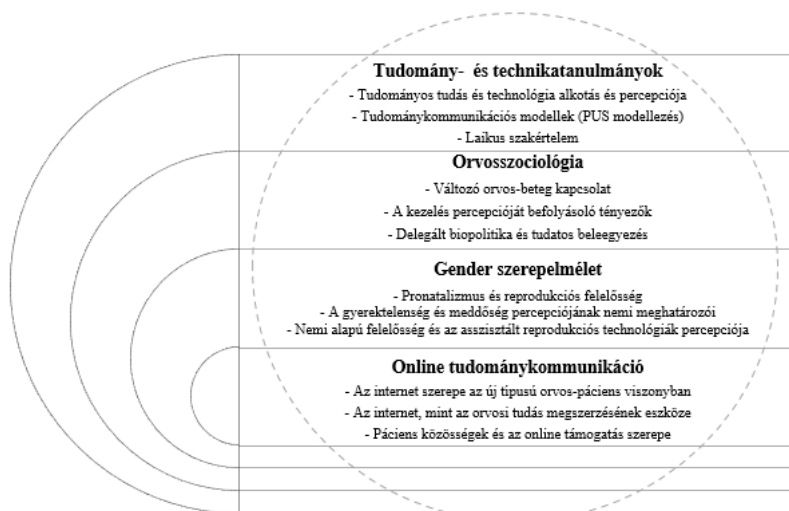
A doktori disszertáció a magyarországi asszisztált reprodukciós technológiákat alkalmazó női páciensek életútjukban bekövetkezett meghatározó töréseket és megélt tapasztalatait vizsgálja. A tézis alapjául szolgáló kutatásának átfogó célja a páciensek meddőséggel és reprodukciós technológiákkal, valamint a kezelésekkal kapcsolatos konstruált narratíváinak feltárása volt. További cél volt, hogy megértsük a "laikus szakértelem" formájában felhalmozott tudásuk szerepét, valamint azt, hogy kontextuális tudások miként befolyásolta az egészségügyi szakemberekkel való interakciókat és az orvos-beteg kapcsolatról alkotott elképzeléseiket. A vizsgálat továbbá arra törekedett, hogy feltárja, hogyan befolyásolja a 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 és

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 a jövőben várhatóan tovább emelkedik az elkövetkező évtizedekben Magyarországon és világszerte (Kapitány, 2015; MHCH, 2019; Soini et al., 2006). 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 (Szalma, 2014; 2021), valamint Vicsek Lilla (Vicsek, 2018; Sándor, Vicsek és Bauer, 2017; Vicsek, Sándor és Bauer, 2021) és kutatócsapatainak munkái). 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 feltárásra 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 vállalkozik. A kutatás a szociológia négy különböző és jelentősen eltérő területéről vizsgálja a meddség és asszisztált reprodukció kérdéseit, amely az alábbi modellben került összefoglalásra.



A dolgozat az alábbi négy társadalomtudományi megközelítésből merít ihletet: (1) a tudomány- és technikatudományok (STS – Science and Technology Studies) megállapításaira építve a laikus nyilvánosság és a bonyolult technológiák közötti komplex (tudás és kontextus alapú) kapcsolat feltárására vállalkozik; (2) az orvosszociológia fogalmait és modelljeit használja annak feltárására, hogy milyen tényezők járulnak hozzá a mára dominánsá váló, új hierarchiákra alapuló orvos-beteg kapcsolathoz; (3) a nemi szerepek elméletének kereteit használja a nemek közötti reprodukív 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.

2. Kutatási kérdések

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

KK1 Milyen narratívák uralják az asszisztált reprodukcióval kapcsolatos online páciens diskurzusokat?

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 páciens-közösségek résztvevői számára. Robinson (1991), Tanis (2008) és Nettleton et al. (2005) mind az online közösségek a betegek életében betöltött fontos szerepét hangsúlyozzák, amely különösen olyan esetekben bír kiemelt jelentőséggel, amikor a várt életútban olyan meghatározó, hosszú ideig fennálló és emocionálisan 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. Ezen

megnyilvánulások és közösségi üzenetek tematikus elemzésével feltártuk az érzelmi mozgatórugókat, valamint a legfontosabb szemiotikai kifejezéseket, amelyek szisztematikus gyűjtésével összeállítottunk egy sajátos "meddő-ségi 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 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 és Rose 1996 vagy Kerr, Cunningham-Burley és Amos, 1998). Az elméleti keretrendszer kialakítása során az a döntés született, hogy a laikusok tudomány-értelmezéseit 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 (Molnár et al., 2018; Rózsa, 2016).

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

A harmadik kutatási kérdés az orvos-beteg viszonyra és kapcsolatuk dinamikájára összpontosít. A betegek tapasztalatait és történeteit vizsgálja, és az orvosszociológia koncepcióira alapozott funkcionalitásokra és diszfunkciókra reflektálva (Barker és Galardi, 2011; Cockerham, 2017; Hafferty és Castellani, 2019; Henderson, 2010). A kérdés azt vizsgálja, hogyan jelennek meg a diskurzusokban a feszültségek, konfliktusok és zavarok. A doktori tézis

megkísérel kapcsolatot teremteni az átélt tapasztalatok és az orvosszociológiában alkalmazott orvos-beteg kapcsolatmodelljei 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 gender vonatkozású aspektusait vizsgálja (Parry, 2005; Rivkin-Fish, 2010). A kutatás érdeklődésének középpontjában van, 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 reprodukzív és genetikai felelősség mintáit és egyenlőtlen terheit korábban átfogóan vizsgálta.

3. Adatok és módszerek

A doktori kutatásba többmódszeres kvalitatív megközelítéssel vizsgáltam, amely három különböző kvalitatív módszerre, netnográfia, 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 kontextus-teremtésre használja. A passzív és az aktív módszertani megközelítések és ennek következtében az online és offline adatok kombinációja egyedülálló betekintést nyújthat a meddőségi 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; 2021). A disszertációhoz végzett adatgyűjtés során az adatok elkülönítésének egy befogadóbb megközelítését alkalmaztuk,

építve mind a közösségi média platformokon, mind a magyar webszféra egyéb csatornáin keletkezett adatokra. A netnográfiai feltárásokhoz szükséges adatok kijelölése, izolálása és gyűjtése közösségi médiafigyelő szoftver segítségével történt. Az online eszköz nyílt webes adatokat gyűjt keresési algoritmusok, kulcsszó-alapú szintaxok, nyelvi és geolokációs szűrők alapján. Az adatgyűjtési eljárást egy feltáró online kutatási szakasz előzte meg, amelyben a szerző megvizsgálta és összeállította az algoritmikus szoftveralapú adatkereséshez és a időben visszamenő, történeti adatbázis összeállításához szükséges kulcsszavakat. Ebben a fázisban a szerző online fórumokat gyűjtött, módszeresen feltárt és kvalitatív kutatói jegyzeteket készített, hogy hitelesen és körültekintően megragadja az online beszélgetésekben használt szavakat, kifejezéseket. A kulcsszavakat, 17 tematikus forrást, valamint 150 csatornát és platformot Boolean-operátorok segítségével "téma-lekérdezéssé" állított össze. A végleges szintaxok kialakításához 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 páciens hangokra koncentrálódjon az adathalmaz. Az algoritmus-alapú 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 a megemléket, amelyek a fenti kritériumok alapján bent ragadtak, de a kutatás tárgya szempontjából nem voltak relevánsak. A releváns adattömegből 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, hogy 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 fókuszáltan jelennek meg.

4. Főbb kutatási eredmények

A disszertáció főbb eredményeinek bemutatása a korábban ismertetett kutatási kérdések logikáját követi. Valamennyi eredmény változatos, de 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.

4.1. Az online közösségekben feltárt tapasztalatok narratívái

A netnográfia online lenyomat adatainak 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) lineárisa sikertelen; (3) ciklikus sikeres; (4) ciklikus sikertelen. Az online konverzációs adatok részben ezen utak mentén szerveződnek, kiemelve a betegek érzelmi viszonyulásait és az általuk megvitattott főbb témákat.

- A vizsgált online közösségek kizárólag női résztvevőkből állnak, 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 hiper-formális, tankönyvi orvosi terminológia kifejezetten technikai, rideg és elidegenítő, ezeket a fogalmakat érzelmesebb, érthetőbb és empatikusabb szavakkal fordították le, és gyakorlatilag egy egész szótárat hoztak létre a meddőséggel kapcsolatos, beceneveken alapuló terminológiából. Ez a típusú kifejezőmód barátságosabbá teszi ezeket a rideg orvosi kifejezéseket, és néhány rövidítés megkönnyíti a kommunikációs folyamatot és a megértést, emellett érzelmi kötődést is elősegít.

- Az adathalmazban tizenhárom fő témát azonosítottunk, amelyek mindegyike részletesen bemutatásra kerül 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.

4.2. 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 életút-diszrupció, amelyet a betegek megélték, komoly, összetett, és az egészségügyi rendszerrel való hosszú távú kapcsolatra utal. A tézis kutatási eredményei arra engednek következtetni, hogy a meddőség és az aszisztált reprodukció kapcsán egyedülálló tudásfelhalmozódás tapasztalható. Az eredmények a következőket mutatják:

- Az információgyűjtési motivációk öt csoportját azonosítottuk az online páciens megnyilvánulások 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 kezelésekkel kapcsolatos tudását; (4) alternatív orvosi megoldások keresése, például homeopátia vagy gyógynövényterápia az intézményesített meddőségi kezelés helyettesítésére; (5) alternatív orvosi megoldások keresése, például homeopátia vagy gyógynövényterápia az intézményesített meddőségi kezelés kiegészítésére.

- Az ismeretek felhalmozása vagy támogatja a betegeket abban, hogy megértsék, mi történik az intézményesített 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 támaszkodtak. 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.

4.3. Az orvos-páciens kapcsolatok képe

- A netnográfia során azonosított egyik fő témagóc az egészségügyi szakemberekről folytatott beszélgetéseket tartalmazta. Központi tartalma volt a diskurzusoknak az, hogy a betegek miként értelmezték közösségeikben viselkedésüket és orvosi kompetenciájukat -

röviden, az orvos-beteg kapcsolatról alkotott értelmezéseik. Összességében megállapítható, hogy a betegek beszámolóit azt mutatják, hogy az orvosok és az egészségügyi szakemberek vélt mindenhatósága és tévedhetlensége fokozatosan halványul, és hogy a betegek bizalma irántuk elég gyakran megkérdőjeleződik. A képtelenség és a bizalmatlanság 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 (Cavenagh és mtsai., 2013; Molnár és mtsai. 2018; Rózsa, 2016; Vanderminden és Potter, 2010).

- A beteginterjúk elemzésének eredményei a netnográfia megállapításai közül azt támasztották alá, hogy a kezelés élményének egyik kiemelten meghatározó befolyásoló tényezője a betegek és kezelőik 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 betegek 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, 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 (compliance) 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 találgatások, valamint a szakemberek viselkedését befolyásoló motivációkról való értekezés.
- Az orvos-beteg kapcsolat bizalmatlanságban gyökerező komoly diszfunkciók korábbi rossz tapasztalatokból is eredhetnek. Mivel a betegek 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, akik viselkedése és motivációja nem tisztességes. Több beteg beszámolója az orvosok pénzéhes hozzáállásáról szólt, mondván, hogy csak azokkal a betegekkel szemben mutatnak érdeklődést és kedvességet, akik fizetnek nekik, akik önfinanszírozott kezeléseikben vesznek részt. Ugyanakkor a fizető betegek 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 felelőségteljes kommunikáció révén látják biztosíthatónak.

4.4. 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 információmegosztás és a kezelési gyakorlatok révén), valamint azért, hogy a férfi-kenyérkereső típusú családmódel 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 páciens beszámolók között. Az online beszélgetésekben ugyan sokkal nyíltabban beszéltek a kapcsolatok szexuális aspektusáról, de amikor közvetlenül erről megkérdeztük az interjúalanyokat, akkor ők sem zárkóztak 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 kérdéstről, mind az online közösségek résztvevői, mind az interjúk egyértelműen bizonyítják.
- A férfiak részvétele a kezeléseknél korlátozottabb volt, aminek oka egyrészt a kezeléseknél orvosi jellege,

másrészt pedig az, hogy a férfiak nehezen kaptak szabadságot a munkából. Utóbbi különösen akkor merült fel, ha a pár nem akarta megosztani, 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 és 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 munkából a vizsgálatok

és eljárások elvégzésének idejére; (3) az orvosok és az egészségügyi személyzet elsősorban a nőkkal kommunikált, még akkor is, ha a partnerük jelen volt, ami azt az érzést erősítette, hogy a genetikai felelősség elsősorban a nőké.

5. A kutatás relevanciája

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 kitöltésében. E tapasztalatok megismerése és megértése vezetett azoknak a társadalmi és institutionális problémagócoknak az

azonosításához, amelyekhez a disszertációban szakpolitikai és kommunikációs ajánlások is társulnak.

További cél volt, hogy a szociológia elméleti ismeretekhez 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 technikatudományokkal, az orvosszociológiával, a gender elméletek 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.

6. Hivatkozások

- Anderson, B. (2005): *Reproductive health*. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers.
- Brossard, D. and Lewenstein, B. (2010): A critical appraisal of models of public understanding of science. Using practice to inform theory. In: L. Kahlor and P. Stout, ed., *Communicating science: new agendas in communication*. New York: Routledge, pp.11-40.
- Barker, K. and Galardi, T. (2011): Dead by 50: Lay expertise and breast cancer screening. *Social Science & Medicine*, 72(8), pp.1351-1358. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.02.024
- Cavenagh, P., Leinster, S., Rodrigues, V., Cavenagh, P. and Miles, S. (2013): *Changing Roles of Doctors*. Milton: CRC Press.
- Cockerham, W. (2017): Health lifestyles: bringing structure back. In: W. Cockerham, ed., *The new Blackwell companion to medical sociology*. West Sussex: Blackwell Publishing, pp.159-183.
- Hafferty, F. and Csattalani, B. (2006): Medical Sociology. In: C. Bryant and D. Peck, ed., *21st century sociology: a reference handbook*. Thousand Oaks: Sage Publishing.
- Henderson, J. (2010): Expert and lay knowledge: A sociological perspective. *Nutrition & Dietetics*, 67(1), pp.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), pp.1-4.
- Kapitány, B. and Spéder, Z. (2019): Fertility. In: J. Monostori, P. Őri and Z. Spéder, ed., *Demographic Portrait of Hungary*. Budapest: Hungarian Demographic Research Institute, pp.49-66.
- Kerr, A., Cunningham-Burley, S. and Amos, A. (1998): The new genetics and health: mobilizing lay expertise. *Public Understanding of Science*, 7(1), pp.41-60. <https://doi.org/10.1177/096366259800700104>
- Kozinets, R. (2015): Netnography. In: P. Ang and R. Mansell, ed., *The International Encyclopedia of Digital Communication and Society*. [online] John Wiley & Sons, pp.1-8. Available at: <<https://doi.org/10.1002/9781118767771.wbiedcs067>> [Accessed 2 July 2021].
- Kozinets, R. (2020): *Netnography*. London: SAGE.

- Lambert, H. and Rose, H. (1996): 'Disembodied knowledge? Making sense of medical science'. In: A. Irwin and B. Wynne, ed., *Misunderstanding Science?*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.65-83.
- Mead, N. and Bower, P. (2000): Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51(7), pp.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., Töröcsik, K., Köves, B. and Paulik, E. (2018): Az orvos–beteg kommunikáció új lehetőségei – a betegek elvárásai alapján. *Orvosi Hetilap*, 159(50), pp.2136-2143.
<https://doi.org/10.1556/650.2018.31209>
- Nettleton, S., Burrows, R. and 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), pp.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), pp.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), p.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), pp.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), pp.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), pp.706-714. <https://doi.org/10.1177/104973201129119398>
- Rózsa, E. (2016): Részvétele, laikuság és kompetenciák – az orvos-beteg együttműködési modell perspektívájából. *Replika*, 100, pp.153-158
- Sándor, J., Vicsek, L. and Bauer, Z. (2017): Let us talk about eggs! Professional resistance to elective egg vitrification and gendered medical paternalism. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(3), pp.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. and Kääriäinen, H. (2006): The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues. *European Journal of Human Genetics*, 14(5), pp.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 Pro-natalist Society*. Springer, VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Tanis, M. (2008): What makes the internet a place to seek social support?. In: E. Konijin, S. Utz, M. Tanis and S. Barnes, ed., *Mediated Interpersonal Communication*. Routledge, pp.290-307.
- Vanderminden, J. and Potter, S. (2010): Challenges to the doctor-patient relationship in the twenty-first century. In: W. Cockerham, ed., *The new Blackwell companion to medical sociology*. West Sussex: Blackwell Publishing, pp.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), pp.49-75. <https://doi.org/10.14267/issn.2062-087x>

- Vicsek, L., Sándor, J. and Bauer, Z. (2021): The Human embryo: Mapping patients' ethical decisions in Hungary. *Intersections*, 7(2), pp.149-169.
<https://doi.org/10.17356/ieejsp.v7i2.780>
- Wallace, P. (2006): *Az internet pszichológiája*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Wynne, B. (1991): Knowledges in Context. *Science, Technology, & Human Values*, 16(1), pp.111-121.
<https://doi.org/10.1177/016224399101600108>
- Wynne, B. (1992a): Misunderstood misunderstanding: social identities and public uptake of science. *Public Understanding of Science*, 1(3), pp.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), pp.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), pp.21-33.
<https://doi.org/10.1177/0963662507085162>

7. A szerző válogatott publikációi

- Bauer, Z. (2021): Book review. Reproductive and genetic responsibility: whose burden? Ivett Szalma: Attitudes, norms, and beliefs related to assisted reproduction technologies among childless women in a pronatalist society. *Szociológiai Szemle* 31(4): 89–97. <https://doi.org/10.51624/SzocSzemle.2021.4.4>
- Vicsek, L., Sándor, J. and Bauer, Z. (2021): The Human embryo: Mapping patients' ethical decisions in Hungary. *Intersections*, 7(2), pp.149-169. <https://doi.org/10.17356/ieejsp.v7i2.780>
- Vicsek, L., Bauer, Z., Szolnoki N. (2020): "A cél, hogy legyen egy kisbabád és minden mást félreteszél" - Etikai keretek az embriókkal kapcsolatos döntéseknél a lombikeljárással. *Szociológiai Szemle* 29(3): 40–79.
- Sándor, J., Vicsek, L. and Bauer, Z. (2017): Let us talk about eggs! Professional resistance to elective egg vitrification and gendered medical paternalism. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(3), pp.311-323. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9805-y>
- Bauer, Z. (2017): A közösségi média hatása a tájékozottságra. In: E. Antal, D. Bánáti, I. Rurik, R. Pillig and K. Novák, ed., *A magyar lakosság életmódja: Táplálkozás, testmozgás és lélek*. Budapest: TÉT Platform Egyesület, pp.32-36.
- Bauer, Z. (2014): „Laikus szakértő” páciensek, avagy a változó orvos-beteg viszony megélése és értékelése a meddőségkezelési eljárásban. *Kultúra és Közösség*, 45(3), pp.159-172.
- Bauer, Z. (2014): Systematic inequalities in medically assisted reproduction in Hungary – the patients' perspective. In: *STS Conference Graz 2014: Critical Issues in Science and Technology Studies*. Graz: IFZ: Available <<http://www.ifz.at/ias/IAS-STS/Publications/Proceedings-STS-Conference-Graz-2014>>
- Bauer, Z. (2013): Bound together by fate and faith. A qualitative analysis of online discussions on assisted reproduction in Hungary. In: *FIKUSZ '13 Symposium for Young Researchers*. Budapest: Keleti Károly Faculty of Business and Management, Óbuda University, pp.109-122.
- Vicsek, L. and Bauer, Z. (2012): Biotechnológiai kockázatok é előnyök a médiában és a közönség körében. *MÉDIAKUTATÓ* 13(3):131-143.

Konferenciaelőadások:

- Bauer Z. (2021): Az oltásellenesség narratívái az online térben – Netnográfiai fókusz, Oltásellenesség három módszer keresztmetszetében. MILAB, TK, 2021. 01.12.
- Bauer, Z. and Faludi, J. (2018): Gendered representation of pleasure in robotics and construction of human and robot intimacy – netnography. In: Critical Issues in Science, Technology and Society Studies : Book of Abstracts 2018(2018) Paper: online, STS Conference- Graz, 8-9 May 2018.
- Bauer, Z. (2017): *The meaning of childlessness along the infertility treatment pathway – Hungarian netnography*. Presentation, 13th Conference of the European Sociological Association (Un)Making Europe: Capitalism, Solidarities, Subjectivities. Athens, 29 August - 01 September, 2017
- Bauer, Z. (2017). *Researching Intimacies And New Media: Methodological Opportunities And Challenges Researching Intimate Technologies With Qualitative Analysis Of Public Social Media Discussions*. Presentation. IIQM Qual-World Interactive Virtual Conference. Alberta, 29 November, 2017.
- Bauer, Z. (2015): *Awakening lay expertise and the changing doctor-patient relationship in Hungary*. Presentation, 14th STS Conference. Graz, 11-12 May, 2015.
- Bauer, Z. (2014) *Male Reactions During Infertility Treatment As Interpreted By Their Female Partners*. Presentation, European Population Conference. Budapest, 25-28 June, 2014.
- Bauer, Z. (2014): Experiencing Assisted Reproductive Technologies in the Digital Age. XVIII ISA World Congress of Sociology, Session: Assisted Reproductive Technologies and the Sociological Imagination: New Conceptual Tools, Yokohama, July 13-19, 2014.
- Bauer, Z. and Kiss, E. (2014): *Az asszisztált reprodukciós technikák etikai kihívásai: a jövő orvos generációjának attitűdjei tükrében*. Létkérdések a születés körül, Társadalomtudományi konferencia a szülés és születéskulturális meghatározóiról a Pázmány Péter Katolikus Egyetem, Budapest, 2014. október 16-17.