

„LAIKUS SZAKÉRTŐ” PÁCIENSEK, AVAGY A VÁLTOZÓ ORVOS–BETEG VISZONY MEGÉLÉSE ÉS ÉRTÉKELÉSE A MEDDŐSÉGKEZELÉSI ELJÁRÁSBAN

Bevezetés

A gyermekvállalást a családi életút eredendő és alapvető állomásának tekintik a legtöbb társadalomban, ezért a meddőség krízist jelenthet a család és az egyén számára egyaránt (Bartles 2004). A meddőségi kezelések komplikált élethelyzetet teremthetnek, hiszen nagyfokú érzelmi bevonódással és stresszel járnak, emellett magukkal vonják az egészségügyi-kórházi közeg hosszú távú közelségét. Éppen emiatt a medikalizált és egészségügyi szempontból intézményesített 21. században nemcsak arra érdemes odafigyelni, hogy a páciensek miként élnek együtt gyermektelenségükkel, a természetes fogantatás hiányával, hanem arra is, hogyan él meg és értékeli a sikeres vagy éppen sikertelen kezelésüket.

Bár a meddőséggel és gyermektelenséggel kapcsolatos attitűdök és gondolkodásmódok feltérképezése (Mata et al. 2001; Szalma – Takács 2012; Cserepes 2013), valamint a mesterséges megtermékenyítési eljárásokkal kapcsolatos közvélekedés feltárása (Szalma 2014) korábban is előfordult magyar társadalomtudományi kutatásokban, a szociológiai kutatások a tudomány és technológiai tanulmányok (STS) szemszögéből kevesebb figyelmet fordítottak a folyamatosan fejlődő orvosi-biotechnológiai vívmányokra, valamint azoknak társadalomra gyakorolt hatásaira Magyarországon. Egyes kivételek közé tartoznak Vicsek (2011, 2013, 2014), Vicsek – Gergely (2011) és jelen tanulmány szerzőjének munkái (Vicsek – Bauer 2012; Bauer 2013; Bauer 2014).

A közölt tanulmány egyik fő célja az egészségügyi szakemberek és a meddőségi kezeléseken résztvevő páciensek közötti kapcsolatnak vizsgálata, a betegek interpretációjának feltérképezésével. E tanulmány empirikus hátterűl szolgáló kutatás egy nagyobb feltáró kutatás¹⁷⁹ része és doktori disszertáció egyik alapköve. A szélesebb spektrumú OTKA-projekt célja az asszisztált reprodukció átfogó és részletes megértése a magyarországi kontextusban.

179 A kutatás empirikus eredményei a K 108981 OTKA-pályázat (Meddőség és az asszisztált reprodukció technológiák gyakorlata) támogatásával valósultak meg. Kutatásvezető: Dr. Vicsek Lilla (Budapesti Corvinus Egyetem).

Jelen tanulmány a magyar egészségügyi rendszerben ellátott, mesterséges megtermékenyítés különböző formáival kezelt páciensek tapasztalatait és ezek értelmezéseit vizsgálja, elsősorban a páciensek egészségügyi szakemberekről kialakított véleményére összpontosítva. A vizsgálatban szereplő alanyok közül többen meglehetősen markáns véleményt formálnak az egészségügyi rendszerről, valamint saját személyes kapcsolataikról az orvosokkal, ápolókkal, és más egészségügyben dolgozó személyekkel. A véleményformálás mellett az egészségügyi rendszerről szerzett tapasztalatokat és benyomásokat is előszeretettel fejezték ki az alanyok különböző internetes csatornákon.

E diskurzus elemeit gyűjti össze és elemzi e tanulmány, elsősorban az eljárásokra vonatkozó kontextuális ismeretek, valamint az orvos-beteg viszonyról alkotott egyes elméletek tükrében. A vizsgálat célja az volt, hogy a témában szüretlen és elfogulatlan információhoz jusson, ennek érdekében a választott vizsgálati módszer alkalmazásával a kutatás vezetője nem gyakorolt semmilyen hatást az alanyok véleményformálására.

Szakirodalmi háttér

Meddőségkezelés és asszisztált reprodukció Magyarországon

A meddőség diagnózisa egy felettébb komoly, kellemetlen és hosszú ideig tartó kivizsgálási folyamat végén születik meg, és az orvosok által követett, rendkívül pontos és határozott protokoll szerint zajlik (MSZNK 2012). Egy széles körben elfogadott orvosi definíció a terméketlenséget a következőképpen fogalmazza meg: az egy évnél tovább tartó, sikertelen teherbeesés kísérlete rendszeres, védekezés nélküli szexuális élet mellett (MSZNK 2012). Egy 2012-es, a Magyar Szülészeti és Nőgyógyászati Kollégiuma által kiadott klinikai protokoll szerint Magyarországon a párok 10-15 százaléka tekinthető a definíció alapján meddőnek, bár a látencia miatt ezek a becslések pontatlanok lehetnek. Ez az arány Boivin és munkatársai 2007-ben megjelent korábbi nemzetközi kutatásokat összefoglaló tanul-

mánya alapján elmondható, hogy hasonlóságot mutat más európai országokban tapasztalhatókhoz (Boivin et al. 2007). Anderson (2005) alapján elmondható, hogy a meddő párok száma globálisan nagy valószínűséggel emelkedni fog a következő évtizedben különféle társadalmi és biológiai hatásnak és folyamatnak következtében (a szerző kiemeli a fokozott terheléssel és stresszel járó életmódot, valamint a kitolódott, későbbre halasztott gyermekvállalást).

A legújabb orvos-biológiai eljárások gyors fejlődése miatt a meddőségben szenvedő egyének és párok kilátásai megváltoztak, hiszen egyre szélesebb körben tehetik meg, hogy élnek az orvosilag asszisztált reprodukciós eljárások nyújtotta lehetőségekkel (Hudson et al. 2009). Az International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) és az Egészségügyi Világszervezet (WHO) javasolta az alábbi definíciót az orvosilag asszisztált reprodukció fogalmára (medically assisted reproduction): „ovuláció indukció nyomán történő reprodukció, kontrollált petefészkek-stimuláció, ovuláció elősegítés, asszisztált reprodukciós eljárások, és intrauterin, intracervikális, és hüvelyi inszemináció a férj/partner vagy donor spermája által” (Zegers-Hochchild et al. 2009:1523).

Magyarországon az 1997-es CLIV. Egészségügyi törvény és annak későbbi módosításai, valamint a 49/1997 (XII.17) Miniszteri Rendelet és annak későbbi módosításai szabályozzák az orvosilag asszisztált reprodukciót. A meddőségkezelési eljárások kétféle finanszírozás alapján vehetőek igénybe, olyan heteroszexuális párok (házas, vagy regisztrált élettársi kapcsolatban élők), vagy idősebb egyedülálló nők számára, akik az orvosi vizsgálatok alapján, természetes úton nem tudnak gyermeket nemzeni. A TB-támogatás öt lombikkezelt ciklust finanszíroz (két gyermek fogantatásáig), ugyanakkor felmerülnek olyan költségek (egyes nem-támogatott gyógyszerek, orvosi konzultációs díjak), amelyeket a támogatott rendszerben is a betegeknek maguknak kell kifizetniük. Azon kezeltek, akik úgy döntöttek, hogy maguk finanszírozzák a kezeléseket, jelentős költségekkel számolhatnak, hiszen az egyes vizsgálatok pár ezer forinrtól egészen a több száz ezer nagyságrendig terjedhetnek.¹⁸⁰ A páciensek beszámoló alapján legtöbbször az önfelköltséget az állami rendszerben tapasztalható hosszú várólisták

180 A konzultációk díja a meddőségi klinikák honlapjáról, a gyógyszerárakra vonatkozó információk pedig az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) honlapján (www.oep.hu) érhetők el.

és az általuk feltételezett jobb ellátások miatt választják (Bauer 2014).¹⁸¹

Jelen tanulmány alapjául szolgáló empirikus kutatás alanyai olyan nők, akik biológiai okok miatt küszködnek fogantatási problémákkal és már részt vesznek/vettek orvosi kezelésben, amelyre a bejegyzések szövegéből lehet következtetni. A hivatalos orvosi protokoll alapján meddőségkezelésben azok a nők vehetnek részt, akiknél, vagy párjuknál orvosilag bizonyított a meddőség, ugyanakkor elképzelhető, hogy a fórumokon kommunikáló nők nem a szigorú szakmai definíció alapján határozzák meg állapotukat.

A változó orvos-páciens kapcsolat

Az egészségügyi problémák és az egészséggel kapcsolatos hozzáállás átfogó medikalizációja óta az egészséggel, betegséggel és egészségüggyel kapcsolatos kutatásokat az orvosi szociológia elméleti perspektívái hatják át. Ezek az elméleti megközelítések korábban kevésbé voltak népszerűek a magyar társadalomtudományi közösségben, mint a nyugati szociológiai szakirodalomban. Az egyik első átfogó orvos-beteg kapcsolattal foglalkozó elméletalkotók egyike Talcott Parsons volt, aki érintette a kérdést. Strukturális-funkcionalista társadalmi modelljével összhangban Parsons előterjesztette a „beteg szerep” koncepcióját és elemezte az orvostudomány társadalomban betöltött funkcióját (Parsons 1991). A szerző elsősorban az orvos és páciensei között kialakuló egyetértésre és együttműködésre fókuszált, a kapcsolatnak azonban ezt a harmonikus megközelítését megkérdőjelezték a későbbi elméletalkotók, főleg olyan szociológusok, akik a szimbolikus interakcionizmus vagy a konfliktus-elmélet hagyományát követik (Ritzer 2008). Glaser és Strauss (1965), valamint Goffman (1961, 1963) mind nagy hangsúlyt fektettek a páciens és az egészségügyi szakember között kialakuló kapcsolat egyénenként különleges és eltérő jellegére. A konfliktus-elmélet képviselői ezzel szemben az említett kapcsolatokra jellemző érdekek különbözősége fókuszáltak (Cockerham – Scamler 2010).

Későbbi szociológiai elméletek kifejezik, hogy a 20. század végétől lényeges változásokon ment keresztül az orvos-beteg kapcsolat. A viszony természete főként a szakértelemhez/szakértőiséghez fűző-

181 A TB-támogatott kezelésekre vonatkozó 6-12 hónapos várakozási időt a szerző által felkeresett intézmények dolgozói is megerősítették.

dő bizalom terén változott, mely korábban feltétel nélkül kapcsolódott az orvos-szakmához (Ritzer – Waltzak 1988). A 20. század végére a páciensekre korábban jellemző passzív szerepet, melyről Parsons is beszélt, felváltotta egy aktívabb és kritikusabb hozzáállás (Bradby 2009; Píkó 2006). Ez a jelentős fordulat a szakirodalom alapján számos tényezőnek tudható be:

- (1) az egészségügyi szakemberek és páciens/laikus közötti tudás-különbség vélt csökkenése, nagyrészt a digitális korban, szabadon elérhető szakmai tartalmaknak köszönhetően, melyben az orvosi ismeretek forrásai is könnyedén hozzáférhetővé váltak (Hardey 1999; Cockerham 2010);
- (2) a beteg részéről a tudatos fogyasztói magatartás fokozatos terjedése az intézményesített egészségügy keretein belül (Davis 2010; Vanderminde – Potter 2010);
- (3) a szakemberekbe vetett bizalom mértékének általános csökkenése, mely többek között az orvosi szakmát is érinti (Wynne 2008);
- (4) a laikus aktivitás mértékének növekedése, és a laikus szakértelem különböző formáinak megjelenése (Epstein 1993; Prior 2003; Davis 2010).

A következő fejezetben ez utóbbiról lesz szó részletesebben.

Laikus szakértelem, laikus szakértők

Brian Wynne, a kontextuális laikus tudás kutatásának meghatározó szerzőjeként empirikus vizsgálatokat végzett számos különböző tudományos téma kapcsán (ezek közül a kumbriai juhtenyésztők csernobili katasztrófáról alkotott véleményét feltáró vizsgálat a leghíresebb). Wynne (1991) azt állítja, hogy a közvélemény tudományról alkotott képét egy, a hiedelmek, felfogások és válaszok komplex rendszere alkotja, amely kiegészül a laikusok különleges, általuk megtapasztalt szituációkban megszerzett ismereteivel. Wynne nézete szerint a természettudományok megértése egyedi helyzetekhez kapcsolódik, melyben a páciens személyes motivációja indukálja a tudás megszerzését, amiért hajlandóak nagy erőfeszítéseket tenni. Munkássága során Wynne azt állította, hogy a tudomány és társadalom között fennálló kapcsolat tanulmányozásának helyes módja nem a szakértők és laikusok tudásának szintje közötti különbség felmérésében rejlik (ahogyan a tudomány és technológia tanulmányok

egyik másik irányzata, a deficit-modell feltételezte), hanem abban, ha megvizsgáljuk a komplexebb mechanizmusokat, melyek ezeket a nexusokat jellemzik.

A deficit-modell elméleti kereteit alkalmazó szociológusok elsősorban azt hangsúlyozták, hogy a hétköznapi emberek tudása meglehetősen hiányos, és színvonala meghatározóan alacsonyabb a valódi szakértőkénél. Ennél az irányzatnál, amely során a kutatások elsősorban nagymintás felmérések voltak, a fő hangsúly a tudáskülönbségeken és a tudásbeli szakadékokon van. A deficit-modell hívei gyakran a hétköznapi emberek tudománnyal szembeni viselkedését negatívnak és irracionálisnak bélyegzik, amely a fent említett hiányos tudás végett alakul ki (Bucchi 2008; Brossard – Lewenstein 2010).

Wynne ezzel szemben írásaiban nagy jelentőséget tulajdonított a korábban említett tapasztalatokon keresztül szerzett tudásnak, a „laikus szakértelemnek”. Így a deficit-modell híveivel ellentétben Wynne (2008) azt állította, hogy bizonyos helyzetekben a hétköznapi embereknek különleges, akár mélyebbre ható tudása lehet egy adott tudományos jelenségről, mint akár maguknak a szakembereknek.

Ez a mások, többek között Durant (2008) által támadott elképzelés bizonyos szempontból félreértés és vita tárgyává vált, amennyiben úgy értelmezzük, hogy a laikus szakértelem minden esetben felülmúlja a professzionális szakértő tudását, de Wynne (2008) azt állítja, hogy ezt a félreértést tisztázta elméletében. Így míg a deficit-modell hívei szerint a tudósok, professzionális aktorok szakértelme a mindenható a konstruktivista hagyomány mentén, Wynne azt vallja, hogy a professzionális tudomány felsőbbrendűsége nem magától értetődő (tudós személyeket és tudományos intézményeket is beleértve) (Wynne 1995; Yearly 2005).

Míg a deficit-modell szembeállítja a laikus tudást a tudományos szakemberekével, a konstruktivista modell lehetőséget ad a laikusok számára, hogy véleményt formáljanak komplex társadalmi vagy etnikai kérdésekről anélkül, hogy a mögöttük meghúzódó tudományos és technikai folyamatokat a maguk teljességében értenék meg (Kerr et al. 1998). A konstruktivista megközelítés ennek megfelelően nagy hangsúlyt fektet a tudásbeli különbség mellett (ez a tudás nem feltétlenül mérhető kvantitatív eszközökkel, hiszen egy része az eltérő tapasztalatokból származik) a személyeket ellátó intézményekről alkotott véleményre is (Yearly 2005). A betegség, vagy a meddőség témaköreiben a páci-

ensek jelentősen eltérő tudással és tapasztalatokkal rendelkeznek, mint az orvosok (Lambert – Rose 1996). Míg az orvosok széles spektrumú tudományos tudással rendelkeznek, az elemzésekből nem érdemes kihagyni a páciensek kezelése során szerzett tapasztalat, kontextuális tudást sem, hiszen ez meghatározó tényezője az orvos-beteg kapcsolat alakulásának is (Bradby 2009). Ez a megközelítés hasznosnak bizonyulhat a betegek egészségügyi rendszerben megélt tapasztalatainak, orvosokkal és más egészségügyi szakemberekkel való kapcsolatainak elemzésekor.

Kutatási kérdések, adatok és módszerek

A kutatási kérdések

A vizsgálatot a következő kutatási kérdések vezették: a meddőségben szenvedő nők hogyan ítélik meg a magyar egészségügyben szerzett tapasztalataikat? Kezelésük során milyen tapasztalatokat szereznek egészségügyi szakemberekkel kapcsolatban? Tapasztalataikat hogyan befolyásolja kontextuális tudásuk, laikus szakértelmük?

Az adatok, a vizsgálati minta

Az adatok forrása két népszerű internetes fórum, melyek témája a meddőség és az asszisztált reprodukció. A vizsgálatban szereplő két fórum a regisztrált felhasználók száma alapján lett kiválasztva. A vizsgált időszakban (2012. április 28. – május 14.) a két legtöbb bejegyzést tartalmazó fórumról a mintába 1260 individuális bejegyzés került. Az elemzés kiterjedt az emotikonokkal történő kommunikációra is, de a mintába nem került olyan bejegyzés, amelyben a megjelenő emotikon mellett nem lett volna szöveges megnyilvánulás is.

Az internetes közösségek lehetőséget biztosítanak hasonló élethelyzetben lévő emberek számára, hogy személyes kontaktálás nélkül is tudjanak kommunikálni egymással (Robinson 1991). Az internetes vitafórumok használata olyan jelenség, melynek hatásait és következményeit részletesen vizsgálták a közelmúlt szakirodalmában. Ellentmondás tapasztalható a diskurzuselemzéssel foglalkozó szakirodalomban arról, hogy az interneten zajló kommunikáció mennyiben hasonló a szemtől szembeni interakcióhoz. Míg számos tanulmány arra a következtetésre jutott, hogy az internet-felhasználók

hasonlóan beszélgetnek egymással különböző témákról a neten, mint élőben, többen azt is hangoztatják, hogy a kommunikációs csatorna, a médium nagyban befolyásolja a kommunikáció tartalmát, stílusát, nyelvezetét (Cameron – Panović 2014). Az anonimitás miatt sokkal könnyebben vitatnak meg érzékeny témákat, s a névtelenséget az online vitafórumok minden esetben biztosítják (Baker et al. 2011; Murphy et al. 2011). Tanulmányok szerint az interneten az emberek kevésbé takargatják érzéseiket, például haragjukat, sokkal szabadabban fejezik ki gondolataikat (Wallace 2006).

Az egészséggel, betegséggel és egészségüggyel kapcsolatos fórumok a témájuk természeté miatt különleges ágát képezik az online csoportoknak. Tanis (2008) arról számolt be, hogy az egészségüggyel kapcsolatos online fórumok használatának fő indítékai a következők: információgyűjtés, érzelmi támasz, hovatartozás, egymás támogatása, kényelem, időöltés. Az anonimitás az egyik fő vonzereje ezeknek a csoportoknak. Ennek magyarázata abban rejlik, hogy így elkerülhető a társadalmi stigmatizáció, miközben a felhasználók olyan „társakra” találnak, akik hasonló élethelyzetben vannak, hasonló problémákkal küzdenek (Wallace 2006). A gyermektelenséggel és meddőséggel kapcsolatos társadalmi stigma hatásai nyomán az egyének úgy érezhetik, hogy ezek a fórumok biztosíthatják az egyetlen olyan színteret, ahol szabadon beszélhetnek féleleimről és reményeikről. Az ilyen beszélgetések elemzése lehetővé teszi a kutató számára, hogy az alanyok kendőzetlen, valódi benyomásaira tekintsen, anélkül, hogy a társadalmi korlátok akadályoznák.

A vizsgálati módszer, kvalitatív adatelemzés

Kvalitatív módszerek alkalmazása lehetőséget ad a kutatónak arra, hogy közel kerüljön a résztvevők szubjektív véleményéhez, tapasztalataihoz és világnézetéhez és kutatás során megértse azt (Vicsek 2006). Snape és Spencer (2010) szerint az alanyok megélt tapasztalata a legfontosabb, amelyet minden esetben átítatja az alany személyes múltja és társadalmi helyzete. Erickson (1977) szerint a társadalmi értelmezés kulcsa abban rejlik, hogy miként cselekszenek az emberek, vagy jelen esetben abban, amit mondanak (Miles – Huberman 1994). A kvalitatív adatelemzés módszere különösen alkalmas arra, hogy a szóhasználatban, megfogalmazásban, közös témákban és témakörökben rejlő hasonló

ságokat azonosítsa, és bizonyos mintákat fedezzen fel az elemzett mintában (jelen kutatás esetében a fórumokon megjelenő szövegekben) (Miles – Huberman 1994).

Az internetes fórumokon megjelenő bejegyzéseket tematikus elemzéssel vizsgáltam. Ez lehetőséget teremtett arra, hogy a diskurzusban azonosításra kerüljenek a legfontosabb felmerülő témák, ezzel strukturált adva az adatoknak. A tematikus elemzés célja, hogy az alanyok megnyilvánulásaiban, a szövegekben visszatérő témákat és mintázatokat azonosítsa, ezzel strukturálva az adatokat (Boyatzis 1988). Braun és Clark (2006) alapján az egyes témák olyan információkat tartalmaznak, amelyek relevánsak a kutatási kérdések szempontjából, valamint mintázatot és értelmezési keretet adnak az adathalmaznak.

Bazeley és Richards (2000) szerint az értelmezési, kódolási kategóriák kialakítása már az elemzés első lépését képviselik. A bejegyzések kódolása két lépésben, külön logikai lépéseket követve történt (Coffey – Atkinson 1996). Egyfelől a meddőséggel kapcsolatos, valamint az orvosi szociológia elméletei, szakirodalmi alapján deduktív logikával létrejött kategóriák képezték a kódkönyv első változatát, majd a naiv olvasási (témafeltárási) fázis után újabb induktív kategóriák lettek integrálva a kódolási folyamatba. A vizsgálati módszer előnye, hogy a kutató jelenléte semmilyen mértékben nem befolyásolta a kutatási alanyok megnyilvánulásait. A kutató személye nem helyezi további nyomás alá a kényes, személyes témákról kommunikáló alanyokat, mint ahogy esetleg egy egyéni vagy páros interjúkat alkalmazó módszer esetén előfordulhatna (Hirsch 1993).

A fórumelemzés egyik korlátja az adatok természetében jelentkezhet. Robinson (1991) szerint az internetes adatbázist alkalmazó kutatások és elemzések során ajánlatos a demográfiai adatokat fenntartásokkal kezelni, hiszen e tulajdonságok gyakran nem ellenőrizhetők a kutató által. Mégis, mivel elemzésem nem demográfiai tendenciákra, hanem a fórumokon megvalósuló diskurzusokra és konstrukciókra vonatkozik, az internetes térből származó mintán történő adatelemzés e korlátja kevésbé releváns.

Kvalitatív kutatásban, a vizsgált téma természete miatt fontos kitérni az etikai követelményekre és következményekre (Hennink et al. 2011). Jelen fórumelemzésben, mely a reprodukcióval foglalkozik, az etikai megfontolások még inkább fókuszban vannak. Egyik legfontosabb kérdéskört a magán és a nyilvános szféra különválasztása jelenti, mely az interneten kevésbé egyértelmű, mint más helyszí-

neken (Eysenbach – Till 2001). Az adatok témája és forrása egyaránt bonyolult kérdéseket vet fel. Az etikai dilemmák enyhítése érdekében az adatokat fokozott érzékenységgel kezeltük, az anonimitás kétszeres biztosításán keresztül. A vizsgált fórumokhoz való hozzáféréshez a kutatónak nem kellett regisztrálni, azok bárki számára elérhetőek és olvashatóak voltak. A fórumon való íráshoz regisztrációra lett volna szükség, de ez a kutatás szempontjából fel sem merült, hiszen komoly etikai aggályokat vetett volna fel a diskurzus irányítása, ha a kutató nem csupán megfigyelőként viselkedik.¹⁸² Az elemzés során pedig még a felhasználók által választott név sem kerül közlésre.

A kutatás eredményei

Jelen kutatásban – Tanis (2008) korábbi megállapításaival összhangban – a meddőségi kezeléssel kapcsolatos internetes fórumokon való részvétel két leggyakoribb oka az információgyűjtés, és a hasonló helyzetben lévőktől érkező társas támasz keresése volt. Ebben az értelemben a fórumok vagy a tudás átadásának forrásaként szerepeltek, vagy mint egy „virtuális vállként, melyre támaszkodni lehet”. Ez a két kategória azonban szorosan összefügg egymással: az egészségügyi (kezelésekkel és szakemberekkel kapcsolatos) információ és tapasztalat megosztásának szerepe az elemzett szövegek alapján nem kizárólag a tudás átadására alkalmas, hanem a támasznyújtás eszközeként is szolgál. A tudás megosztása egy előző, esetenként szorongást kifejező posztra érkező válaszként azt is mutatja, hogy együtt érez a másik kommunikátorral, foglalkozik a posztoló problémáival, a posztoló szerepel gondolataiban. Az információ megosztása gyakran azt hivatott bizonyítani, hogy szükség idején számíthatnak egymásra. A fórumok emellett kiváló teret biztosítottak a páciensek orvosokkal kapcsolatos tapasztalatainak és érzelmeinek kifejtésére.

Változások az orvos–beteg kapcsolat terén

Az asszisztált reprodukció egy hosszú távú, érzelmileg és fizikailag megterhelő folyamat, mely során számos kontaktus alakul ki az egészségügyi szakemberekkel, így a róluk szóló diskurzus is kiterjedtnek

¹⁸² Hasonló jellegű aggályok és rossz tapasztalatok miatt többek között Nagy-Britanniában szigorúan szabályozzák az internetes kutatások etikai dimenzióit.

bizonyult. A meddőséggel kapcsolatos fórumokon zajló diskurzusban felfedezhetőek a klasszikus orvos–páciens viszonyban megtörtént, vagy éppen zajló változások. A kommunikátorok megnyilvánulásait elemezve felfedezhetőek a szakirodalmi ismertetés során hangsúlyozott tényezők. Ahogy korábban utaltam rá, ezek a kapcsolatban megjelenő változások négy fő befolyásoló tényező mentén mozognak: (1) információ-birtoklás különbségének mérséklődése; (2) laikus szakértelem; (3) egészségügyi szakemberekbe vetett bizalom csökkenése; (4) a páciensek fogyasztói magatartása. A tanulmány alapjául szolgáló mintában mind a négy tényező felmerült, leghangsúlyosabban az egészségügyi szakemberekbe vett bizalom hiánya, vagy annak csökkenése volt jelen a vizsgált szövegekben.

A páciensek által birtokolt információ

A szövegekben gyakran történt nyílt hozzáférésű információs oldalakra való utalás, a különböző honlapokon fellelhető információ tekintetében az alanyok részletesen kifejtették, hogyan és hol érhető el az online térben problémájukhoz, állapotukhoz kapcsolódó egészségügyi információ. Mivel az általuk igényelt információt több esetben sem kapták meg az orvosoktól, internetes oldalakról, saját, illetve más fórumokról tájékozódtak az egyes kérdéskörökben. Arról is nyilatkoztak, hogy ez a megszerzett információhalmaz miként befolyásolta, módosította a kezeléshez és az egészségügyi rendszerhez való hozzáállásukat; egyesek jobban hittek az interneten található írásoknak, mint saját kezelőorvosuk véleményének.

„Elfogadtam volna több információt, mert azt néha harapófogóval kellett kihúzni, ha sikerült egyáltalán...”¹⁸³

„én is endős vagyok, nagyon szeretnék Tőled kérdezni Arwennel és terhességgel/vetéléssel kapcsolatban, én is sajnós átéltem ilyesmit, lehet, tudok Neked írni valahová?”

„A magzatvédők közül egyébként állítólag mind-egy, hogy melyiket szedjük. A neten vannak olyan oldalak, ahol összehasonlítanak 3-4 vitamint, az talán segít dönteni”

183 A kutatás alanyaitól származó idézetek javítás nélkül kerülnek közlésre, az online használt nyelv természetes bemutatása érdekében. Az anonimitást biztosítóan dő a nevek és a felhasználónevek törlésre kerültek.

„Tőled azt szeretném kérdezni, hogy Te terhesség alatt is szedted a D-vitamint nagy adagban? Hallottam olyat, hogy a 12. héten abba kell hagyni, mert csontosodást okoz a babánál (Tűű doki is ezen a véleményen van). Viszont a vetélésekhez kapcsolódóan angol oldalakon azt írják, terhesség alatt is hasznos nagy dózisban. Ha az ember oda jut, melyik tanácsot kövesse ezek után?”

„Ami weboldal címet küldtem Nóriának, ott erről is megtalálhatsz többet, ill. a tornáról is.”

„Pont ezen az oldalon olvastam a DHEA-ról, erről valami tapasztalat? Valahol felírják ezt itthon is? Vagy önszorgalomból szedi, aki szedi?”

Az összegyűjtött orvosi ismeretek hitelességének és megbízhatóságának vizsgálata nem célja a jelen kutatásnak, Prior (2003) érinti részletesebben ezt a témakört, amikor a betegek és a szakértők tudásáról született irodalmakat tekinti át. Jelen mintában és elemzés során az információ, tudás és laikus szakértelem szerepe befolyásolónak bizonyult, melyről az alábbiakban lesz részletesebben szó.

A tudás, a szakértelem

A résztvevők tudása változatos képet fest. Egyes felhasználók ismeretei felettebb alaposnak mondhatóak; széles körű információval rendelkeznek az őket érintő, állapotukat befolyásoló folyamatokról, és a tagok buzgón osztják meg felgyülemlett tudásukat. A résztvevők számos témához kapcsolódó ismerettel rendelkeznek, nem csupán azokról a kezelésekről, melyeken maguk is keresztyülmentek. Többen közülük tájékozódtak (a laikusok orvosi területen szerzett tudásának mértéke arra engedne következtetni, hogy a témában még kutattak is) más lehetséges kezelésekről, gyógyszerekről, módszerekről, tippekről, amelyeket orvosai nem is ajánlottak fel számukra. Így archetipikus laikus szakértőknek mondhatóak.

A begyűjtött információt készségesen adják tovább társaiknak, és alkalom adtán részletesebb információhalmazzal látják el egymást, mint kezelőorvosai. Megemlítenéd, hogy előfordul, hogy a résztvevők jobban bíznak a fórumon, az interneten elhangzott információkban, mint abban, amit orvosaitól hallottak (ennek lehetséges okait alább taglalom, az egészségügyi szakemberek szándékaival kapcsolatos aggályokat részletesen elemzem).

„Igen, a fórumból már rájöttem”

„Így van, csak magunkban bízhatunk! Van tapasztalat bőven, de ha majd olvasol, úgymint látod. :)”

„a fórumról sokkal több infót gyűjtöttem eddig mint a dokiktól, és ez kicsit gáz!”

„Addig is itt vagyunk egymásnak mint információ forrás. Mi is lenne velem net nélkül”.

A résztvevők sokrétű tudásról adtak tanúságot. A fórumokon szerepeltek az eljárások sikerességéről szóló statisztikai adatok és a vérvételek vizsgálatok, vagy más komplex kontextuális tudást igénylő jelenségek részletes bemutatása és elemzése. Nemcsak a vérképek egyes vizsgált tételeivel voltak tisztában, hanem a különböző klinikák által használt eltérő mértékegységekkel és referencia-tartományokkal is.

„Szia, jól tudod, a pécsiék más mértékegységet használnak, ami elég zavaró, először én is lehidaltam az eredményem miatt. . . Osztani kell kb. 6, 8-cal ha jól emlékszem, hogy a normál érték jöjjön ki.”

Ilyen részletes és megalapozott tudás jelentek azokban a posztokban is, amelyek a kezelésekről járó lehetséges mellékhatásokról szóltak, vagy amelyek a teljes kezelési folyamatra vonatkoztak. Közismert tény, hogy a hormonális stimuláció, mely a mesterséges inszemináció, és más asszisztált reprodukciós eljárások része, jelentős érzelmi és fizikai megterheléssel járhat (Godwin 2004).

„Egy kicsit visszaolvastam a fórumot és a DHEA-val kapcsolatban szeretnék megosztani egy cikket. A lényegi részt vastagon szedtem. Milyen mellékhatások fordulhatnak elő? Néhány esetben a DHEA jelentős mennyiségű tesztoszteronra – vagyis férfihormonra – alakult át, és ezzel olyan problémákat okozott, mint például hajhullás, pattanások megjelenése, szőrnövekedés gyorsulása az arcon és a testen, illetve 50 év alatti nők esetében a menstruáció elmaradása. A szintetikus szerek egy évnél tovább tartó szedése után vérkeringési problémák alakulhatnak ki. Mivel mesterséges hormon egyes esetekben még daganat kifejlődését is elősegítheti, abszolút ellenjavallt prosztatata-, here-, méh- és mellrák esetén. A menopauza miatt mesterséges hormonkezelésben részesülő nőknek sem ajánlott. Feltétlenül mellőzni kell a DHEA szedését a 35 évnél fiatalabbaknak, illetve a terhes vagy szoptató anyáknak!”

Az ilyen és ehhez hasonló lehetséges mellékhatásra vonatkozó, leíró jellegű statisztikai adatok kelnek életre az internetes fórumokon. A kutatási alanyok birtokában lévő kontextuális tudás, a tapasztalat útján nyert tudás hitelesebbnek és megbízhatóbbnak bizonyult társaik számára, mint amikor a szakemberek magyarázták ugyanazokat a ténytartalmú információkat. Ez az eredmény alátámasztja Wynne (1995, 2008) állítását, mely szerint az emberek néha jobban bíznak sorstársaik „szakértelmében”, mint a szakkönyv alapú tudásban. Számukra ez a fajta információ „gyógyászat egy személy tapasztalatain keresztül,” és nem a száraz tények pusztá felsorolása. Ez a típusú „laikus szakértelem” nem csak orvosi oldaláról közelíti meg és teszi elérhetővé az információt, hanem egyben integrálja a meddőségi kezelésen áteső személyek fizikai és érzelmi tapasztalatait.

Meg kell említeni, hogy bár szó esett a negatív mellékhatásokról, fel sem merült, hogy ezek miatt a kezelésről lemondjanak, a saját gyermek iránti vágy olyan mértékben motiválja a mesterséges megtermékenyítésben résztvevő nőket.

„Valamilyen szinten ezért vagyunk itt, hogy egymásnak segítsünk, ki ahogy éppen tud. :) szerintem nagyon klassz, hogy nem hagytad most „lerazni magad” a dokik által. Ok nem ertik a lelki oldalt (tisztelet a kivetelnek) hogy ha mar mas nem sikerul, legalabb valahogy elorebb akarunk tudásban jutni. Minden informacio kozelebb vihet egy leppessel a celhoz”.

„Persze gondolom a mellékhatás ok mindenkinél máshogy jönnek ki, én is inkább a hangulatingadozásoktól félek, mert erre hajlamos vagyok sajna, bár lehet ez is a felborult hormonjaimnak tudható be”.

„de én is voltam párszor úgy, mint ahogy Kati írja, hogy egy-egy szuri már sírva ment. :(”

A meddőséggel való megküzdésben a „laikus szakértelem” megnyilvánul abban is, hogy a felhasználók előszeretettel osztják meg tapasztalataikat a hagyományos, nem orvosi, hanem alternatív gyógyászati megoldások alkalmazásáról. Az alternatív gyógyászat és alternatív megoldások az elemzett csoportokban a várakozásnak megfelelően fontos szerepet tölthetnek be. Ezek lehetnek akár kiegészítői az orvosilag asszisztált reprodukciós eljárásoknak, vagy akár teljesen elkerülve azokat, teljesen új javaslatok. Az orvosi kezelésekről kapcsolatos internetes csoportok kommunikátorai hajlamosak rengeteg, a

gyógyulást/kezelést elősegítő alternatívával kapcsolatos információkkal ellátni a többi páciens. Ezek a megoldások érdekelhetik is, vagy éppen ellenkezőleg, hidegen hagyhatják az érintetteket, hiszen nem egészségügyi szakemberek által ellenőrzött információk. Az alanyok saját, vagy más speciális gyógymódot választó páciensek tapasztalatairól számoltak be, vagy olyanokról, amelyekről orvos vagy barát ismerősöktől hallottak, vagy éppen csak olvastak róluk valahol. A kutatási eredmények alapján ezeket a gyógymódokat főleg akkor javasolták, amikor a hagyományos módszerek már nem segítettek, azzal a céllal, hogy reményt adjanak a többieknek.

„Én is mindent egy lapra tettem fel, az akupunktúra az egyetlen és utolsó reményem :) 6 hónap türelmet kért a nő, eddig 2 telt el. Nagyon bízom benne :) Talpmasszort is szerettem volna, de egyelőre nem találtam”.

„Sziaztok, egy kérdés: ma olvastam, hogy női meddőségi gondokra sikeresen alkalmazzák Magyarországon az ún. balneoterápiát (gyógyvizes terápia), mely megoldást nyújthat gyulladásos eredetű gondokra, petevezetők elzáródása, alhasi összenövések, hormonális gondok, ill. akár endometriózis esetén. Harkányban egy egész profi orvosi-wellness 3 hetes kúraszerű terápiát is ráépítettek erre. Hallottatok már erről? Van valakinél személyes, vagy más tapasztalat?”

„Fagyöngyöt transzfer előtt 6 hétig kell inni, h megerősítse a nyálkahártyát. Próbáld ki a méhpempőt, állítólag nagyon jó”.

Orvosokkal és az egészségüggyel kapcsolatos kételyek

Az online csoportokban a bejegyzések jelentős százaléka szól az orvosok, egészségügyi szakemberek, és a magyar egészségügy témaköreiről. Ez a magas arány bizonyítja, hogy a résztvevők számára e témák fontosak, internetes kommunikációjukban nagy jelentőséggel bírnak. A kutatási minta alapján beigazolódott, hogy az orvosok mindenhatóságába vetett bizalom hanyatlóban van, és hogy a páciensek gyakran megkérdőjelezik a szakemberek véleményét, döntését. A kétely és bizalmatlanság mérésére létrehozott tematikus kategórián belül különbséget tettem az egészségügyi szakembereknek tulajdonított szándék és hozzájuk kapcsolt tudás témája között.

A kategória, mely az egészségügyi szakemberek tudásába vetett bizalommal kapcsolatos megnyilvánulásokat vizsgálta, kevésbé bizonyult hangsúlyosnak, mint a szándékokról szóló diskurzus. Ezek a bejegyzések elsősorban arról szóltak, hogy vannak speciális orvosi területek, melyekkel kapcsolatban a szakembereknek csak kevés, vagy semmilyen tapasztalata nincs. Ennek megfelelően a fórumozók úgy látják, hogy a meddő nők között a félrediaosztizálás esélye elég magas (legfőképp a nőgyógyászoktól állították, hogy ismereteik korlátozottak a pontos diagnózis felállítására és az endokrinológiai betegségek kezelésének terén).

„Az osztrák FCR mérésről sajnos nem tudok, de a GI-ben is tényleg fog indulni alloimmun mérés. Állítólag még hetek kérdése és elindul. FCR blokkolót viszont ők sem tudnak majd nézni, mert azt valahogy nagyon nehéz mérni, és Padányi Doktornő halálával, nincs ilyen ember az országban aki ezt pontosan tudná mérni”.

Az egészségügyi dolgozók szándékaival, és az ilyen típusú mulasztásokkal kapcsolatos kérdéseket hosszasan vitatták a fórumokon. A szándék egyfelől a gondoskodással és a személyes kapcsolatokkal áll összefüggésben: számos poszt szólt arról, hogy az orvost egyszerűen nem érdekli a páciens, nem emberi lényként bánik vele, számára csupán egy eset, mely megoldásra vár. Másfelől a beszélgetések nagy részét szentelték annak a nézetnek, mely szerint az orvosok elsősorban nem azért vannak, hogy segítsenek a rászorulókon, hanem csupán a bevétel kedvéért dolgoznak. Csalódottságukról adtak hangot a résztvevők azokkal az orvosokkal kapcsolatban, akikkel szemben úgy érezték, nem a páciens érdekeit képviselik, hanem csak „a pénzre hajtanak”. A kezeléseket után járó profit miatt gyakran a résztvevők úgy érzik: orvosuk csak kihasználja őket és a betegekben csak a pénzforrást látják. Hangvételüket tekintve ezek az üzeneteknek drámai mértékben különböztek a többi elemzett szövegrésztől. A harag és a frusztráció érzése csak ezeknél a bejegyzéseknél volt érzékelhető. Előfordultak olyan üzenetek is, melyekben a posztoló név szerint és rendelőjének pontos címével együtt említette meg a szakmaitlannak, rossz-szándékúnak ítélt orvost. Ennek célja az volt, hogy figyelmeztesse azon sorstársait, akik az adott orvos felkeresését fontolgatták.

„Én már lassan nem hiszek egy orvosnak sem, nekik ez már annyira rutin. Nem kivizsgálják a dolgo-

kat, hanem csak a lombikokat csinálják. Most már én is gondolkozok a laporoszkopián, mert az még nem volt.”

„Ieszarta a fejemet, túl akart rajtam lenni, ezrt lerazott”.

„Én is nagyon irigyellek, biztosan rendben lesz minden. Majd támogatják egymást. A dokival meg ne törődj, most tudtam meg hogy az enyém lelépet a Káli-ból, nem is lehet utólréni sehol sem, teljesen magamra maradtam :(Ma felhívtam volna hogy mit javasol mit csináljak. Közölték hogy velem már ezt nem tudom megbeszélni vele. ...Most nem tudom merre tovább, olyan kusza bennem minden :(”

„Igen a Kovács doktornőről van szó:(Én is úgy érzem cserben hagytak :(”

„Mert makik. Már elnézést.”

„mert nem azt tapasztalom, hogy halára erőltetik magukat a „betegert”.

„Akkor látom, neked is „Jó” tapasztalatod van a dokikkal. Ez valahol nagyon szomorú. . . . mert kibén biznál, ha nem az orvosodban”.

„szóval van ez a dolog mindenhol, mármint a pénz lehúzás! jó biznisz nekik, és nem kifizetődő, ha mindenkinek elsöre sikerül!”

„Sajnos én ebben ismét üzleti megfontolást látok, hiszen minél többször mész vissza, annál több gyógyszer veszel meg, annál többször veszed igénybe a kezeléseket, és ez mind pénz, pénz, pénz a központoknak :(”

Természetesen az egészségügynek nem csak negatív aspektusai merültek fel a beszélgetésekben, hanem számos olyan orvos, specialista is említésre került, akik dicséretet érdemeltek. A negatív üzenetekhez képest azonban ezek a beszámolók sokkal kevésbé voltak hangsúlyosak.

„Zeke doktorúr csinálta a stimulus és beültis részt és nagyon korrekt volt. Én tudom ajánlani melegsztíval, nem az a csupabúbáj, néha kicsit morcos, de ha kérdeztem válaszolt és lényegében, ha most mennék én biztos őt választanám”.

„Bízom a doktornőben. Nagyon jó szakember”.

A magyar egészségügyről alkotott kép korántsem nevezhető pozitívna. A kritikák középpontjában a hosszú várakozási idő, és az egészségügyi szolgáltatások hatékonyságának hiánya álltak. A résztvevők arról is szót ejtettek, hogy vajon érdemes-e egyáltalán fizetni a társadalombiztosítást, amikor szükség esetén nem kapnak cserébe megfelelő ellátást.

„király ez az egészségügy!!!imádom!!!”

„Az alapellátás csak arra jó, h nem hagynak a kovon elvezetni, bar velem mar egy helyen ez is majd nem megtorten”

„felejtse el, hogy miért fizetsz TB-t! felesleges kérdéseket nem teszünk fel. ;-) ”

„Sajnos ez igaz... Hiába a TB, ha el akarunk érni valamit akkor magánba kell menni. . És ez nem csak erre a nőgyógyászati ágra vonatkozik, pl. a gyerekeknek tavaly augusztusban allergiás lett. Október végére kaptunk időpontot vizsgálatra. De az asszisztens egybál felajánlott a doktornő magánrendelését, két héten belül... Szóval No Comment...”

A nézet, mely szerint a magyar egészségügyi rendszer teljességében alkalmatlan, gyakran elhangzott a beszélgetésekben. Nem ritkán merült fel az ötlet, hogy a Magyarországon megélt csalódások után külföldi ellátáshoz forduljanak a szomszédos Ausztriában.

A fogyasztói magatartás

A fent említett tény („meddőség túrizmus”), és a szakemberek és klinikák által nyújtott szolgáltatás minőségében megmutatózó különbségekről szóló páciensi diskurzus arra engednek következtetni, hogy a fogyasztói magatartás fokozódik a magyar egészségügy ezen szegletében. Az egészség, és annak megőrzése is árucikké válik (Pikó 2006). Az elégedetlenség többször is elvezetett oda, hogy a mesterséges megtermékenyítésben részesülő pár orvost, vagy egészségügyi intézményt váltott. Ez a tudatossági tendencia mindenképpen újszerű a magyar orvos–páciens viszonylatában. Mivel a kezelés elérhető államilag támogatott és egyenileg finanszí-

rozott formában is, azoknak, akik maguk fizetik¹⁸⁴ a kezelést, nyilvánvalóan érdekükben áll, hogy összehasonlítsák a klinikák, kezelések, orvosok tapasztalt/vélt minőségi jellemzőit.

„Ha ténylegesen számszerűek vagyunk, én minden összeget felírtam a Lombik végéig... Mire minden vizsgálat, inszemek, gyógyszerek, stb-t meg volt, kb. 700. 000 Ft. (én beleszámoltam a sok autózást is, merthát azis költség ugye és néhány tízezresbe került) De ez az összeg valóban függ attól hogy kinek milyen vizsgálatok kellene, és milyen szurikat írnak fel. A stimu hetében az injekciók kb 70. 000 Ft volt Nekem.”

„Majd írd meg légszi az ottani tapasztalataid, mi is gondolkoztunk, hogy Ausztriába kellene menni”.

„Sajnos ez igaz... Hiába a TB, ha el akarunk érní valamit akkor magánba kell menni... És ez nem csak erre a nőgyógyászati ágra vonatkozik, pl. a gyerekeknek tavaly augusztusban allergiás lett. Október végére kaptunk időpontot vizsgálatra. De az asszisztens egyből felajánlott a doktornő magánrendelését, két héten belül... Szóval No Comment...”.

„De a leggázabb, hogy még a magánorvosok között is ritka az, akitől megkapod, amit a pénzedért elvárnál. Tényleg sokat agyalok azon, hogy érdemes e kiadni egy csomó pénzt, ha az ember semmivel sem kap többet. Mondjuk én a Kaáliban az orvosom miatt szívtam meg nagyon, remélem az új, akit még nem tudom, hogy ki legyen, sokkal rendesebb lesz... 2 orvos között vacilálok. Őket ismerem még a Kaáliban. Az egyik egy garantáltan zabálnivaló ember, csak neki nagyon sok a betege..., a másíknak kevesebb a betege, de nem is annyira kedves, mint az előbbi, na de a volt dokimhoz képest, ő is sokkal sokkal korrektebb!”

„Aztán őt januárban leváltottam, mert semmit nem ért (pedig magándoki volt), a 2. dokim majdnem fél évet kapott, de ő is kudarcot vallott, így tavaly júniusban elmentünk a Kaáliba”.

Következtetések

A vizsgálat olyan női páciensek interneten zajló kommunikációját térképezte fel, akik a magyar

egészségügyi rendszerben részestülnek asszisztált reprodukciós eljárásokat igénybe vevő meddőségkezelésben. A kutatás fókuszában az állt, hogy miként élék meg a kommunikátorok a kezeléseiket, különös tekintettel az orvosokkal való kapcsolatukról született interpretációjukra. A vizsgálat célja volt a meddő nőkről és a meddőségkezelésről rendelkezésünkre álló információ mélyítése és bővítése. Internetes kommunikációjuk vizsgálata során kutatói beavatkozás nélkül sikerült választ találni a kutatási kérdéseinkre.

A kutatási eredmények összhangban állnak a szakirodalomban leírtakkal, miszerint a laikus szakértelem és a kontextuális tudás szerepe fokozódik a digitális korban. A vizsgált alanyok számos területről származó információval és tudással rendelkeznek, amelyet megosztanak egymással. A tényszerű tudást kiegészíti a saját tapasztalati tudásuk, amelyet a kezeléseik során szereztek. Ez a tudás nem feltétlenül áll összhangban azzal, amire az orvosok beszámolója alapján számítanak, így a fórumozók erősen támaszkodnak egymás tapasztalataira. A fórumok zárt, de befogadó közösségek, ahol a tagok között nincsenek titkok, a kezeléseik során felmerülő összes kérdést és problémát meg tudják beszélni. Felfedezhető volt, hogy egyes felhasználók sokkal mélyebb ismeretekkel rendelkeztek, és a tapasztalatlanabbak hozzájuk fordultak kérdéseikkel.

Ahogy a tudás és az általa ébresztett kételyek mennyisége és minősége fokozódik, az egészségügyi szakemberekbe és az intézményesített gyógyászatba vetett bizalom elsőbbsége és egyértelműsége fokozatosan hanyatlak (Wynne 2008). Ennek következtében a vizsgált mintában is megfigyelhető egy új dinamika és hangvétel a kezeléseikkel kapcsolatos hozzáállásban. Az elemzés kimutatta, hogy a magyar, meddőségben szenvedő páciensek felettébb kritikusak az egészségügyi szakemberek szándékait és képességeit illetőleg, miközben a technológiai újításokra mélyeséges optimizmussal tekintenek.

Ahogy az egészségügy más szegmenseiben is megfigyelhető, a meddőségkezelésben is fokozottan jelen van a páciensek részéről a fogyasztói attitűd. A fórum lehetőséget biztosít a kezeléseik, orvosok, klinikák véleményezésére, a többi felhasználó tájékoztatására. Több esetben is beszámoltak a kommunikátorok az állami és a magánrendelések közötti különbségekről, legnagyobb kritikája az állami kezeléseknél a hosszú várakozási idő volt, amely a problémás teherbeesésnél kiemelten fontos tényező.

Természetesen minden kutatásnak megvannak a maga korlátai, a jelen tanulmány egyik lehetsé-

184 A finanszírozás formája és szabályozása kapcsolatban kialakuló különbségek, egyenlőtlenségek részletes ismertetése meghaladja e tanulmány kereteit, de egy másik forrás részletesen tárgyalja a kérdést: Bauer 2014.

ges gyengesége az, hogy a kutatási alanyok érzelmi terheltég alatt állnak, s ez befolyásolhatja hozzáállásukat, véleményüket. Ezt figyelembe véve érdemes lenne a kérdéskört más módszerekkel is körbejárni, további vizsgálatokat folytatni.

Absztrakt

A bemutatott kutatás (a K 108981 OTKA-pályázat támogatásával) az asszisztált reprodukciós technológiákat alkalmazó meddőségkezelési eljárásban résztvevő nők tapasztalatait és élményeit vizsgálja, arra a kérdésre keresvén választ, hogy melyek a technológiával és elsősorban a technológiát alkalmazó egészségügyi szakemberekkel való kontaktusuk során felmerülő legfőbb témák és problémák. A fórum-elemzésre épülő vizsgálat során az alkalmazott elméleti megközelítés nem a klasszikus deficit modell, hanem az egyéni és kontextuális tudás fontosságát hangsúlyozó, laikus szakértelemre hivatkozó tudományos irányzat. A kutatási eredmények szerint a laikus szakértelem és kontextuális tudás presztízse növekszik, míg az egészségügyi szakemberek és az intézményesített gyógyászat iránti bizalom gyengül, a kezelések iránti attitűdök terén új dinamika van kialakulóban.

Kulcsszavak: meddőség, asszisztált reprodukciós technológiák, laikus szakértelem, orvosi technológia, orvos–beteg szerep, orvos–beteg kapcsolat.

Abstract

„Lay Expert” Patients, or Experiencing and Interpreting the Changing Doctor-Patient Relationship during Infertility Treatment

The research (funded by OTKA GRANT K 108981) investigates the experiences and interpretations of those women who have decided to take part in infertility treatments using assisted reproductive technologies. This main focus and question of the inquiry was: What are the main topics and problems when coming into contact with the technology as well as the healthcare professionals working with such technologies? Throughout the project the traditional deficit model of public understanding of science was bypassed, and the research relied on the scientific tradition that accentuates contextual knowledge and lay expertise. The main results of the research imply that the prestige of lay expertise and contextual knowledge is rising,

whilst the trust towards medical professionals and institutionalized medicine is fading, and a new dynamic is forming in the attitudes towards medical treatments.

Keywords: infertility, assisted reproductive technologies, lay expertise, medical technology, doctor and patient roles, doctor–patient relationships.

Felhasznált irodalom

- Anderson, Barbara 2005 *Reproductive Health. Women and Men's Shared Responsibility*. Jones and Bartlett Publishers, Sudbury.
- Baker, Reg et al. 2011 *The social media opportunity in health research*. National Center of Health Statistics. 10th Conference of Health Survey Research Methods. Hyattswill. Proceedings, 223-231.
- Bartels, Dianne 2004 Brave New Families: Modern Health Technologies and Family Creation. In Coleman, Marilyn – Ganong Lawrence H. eds. *Handbook of Contemporary Families*. 2004. SAGE Publications, 493-506.
- Bauer Zsófia 2013 Bound together by fate and faith. A qualitative analysis of online discussions on assisted reproduction in Hungary. Budapest, Szekeres Valéria szerk. *Proceedings of FIKUSZ '13 Symposium for Young Researchers*. ISBN:978-615-5018-91-6 date and place of conference: Budapest, Hungary, November 15, 2013 Budapest: Keleti Károly Faculty of Business and Management, Óbuda University, 109-121.
- Bauer Zsófia 2014 Systematic inequalities in medically assisted reproduction in Hungary – the patients' perspective. STS Conference – Graz, 5-6 May 2014. *Proceedings: STS Conference Graz 2014: Critical Issues in Science and Technology Studies*. On-line: <http://www.ifz.aau.at/ias/IAS-STS/Publications/Proceedings-STS-Conference-Graz-2014>
- Bazeley, Patricia – Richards, Lynn 2000 *The NVivo Qualitative Project Book*. Sage Publications Ltd, London.
- Boivin, Jacky et al. 2007 International estimates of infertility prevalence and treatment-seeking: potential need and demand for infertility medical care. *Human Reproduction*, 22. (6):1506-1512.

- Boyatzis, Richard E. 1988 *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. Sage, London.
- Bradby, Hannah 2009 *Medical sociology*. Sage, London.
- Braun, Virginia – Clarke, Viktoria 2006 Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3. (2):77-101.
- Brossard, Dominique – Lewenstein, Bruce 2010 A critical appraisal of models of public understanding of science. Using practice to inform theory. In Kahlor, L. – Stout, P. eds. *Communicating science: new agendas in communication*. New York, Routledge, 11-40.
- Bucchi, Massimiano 2008 Of deficits, deviations and dialogs: theories of public communication of science. In Buchi, M. – Trench, B. eds. *Handbook of public communication of science and technology*. Oxon, Routledge, 57-76.
- Cameron, Deborah – Panovic, Ivan 2014 *Working with Written Discourse*. SAGE, London.
- Cockerham, William 2010 Health lifestyles: bringing structure back. In Cockerham, W. ed. *The new Blackwell companion to medical sociology*. Blackwell Publishing, West Sussex, 159-183.
- Cockerham, William – Scamler, Graham 2010 Medical sociology and sociological theory. In Cockerham, W. ed. *The new Blackwell companion to medical sociology*. Blackwell Publishing, West Sussex, 3-26.
- Coffey, Amanda – Atkinson, Paul 1996 *Making sense of qualitative data*. London: Sage.
- Cserepes Réka et al. 2013 Effects of gender roles, childish motifs, subjective wellbeing, and marital adjustment on infertility-related stress: a preliminary study with a Hungarian sample of involuntary childless men and women. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 2884:925-932.
- Davis, Joseph 2010 Medicalization, social control and relief of suffering. In Cockerham, W. ed. *The new Blackwell companion to medical sociology*. Blackwell Publishing, West Sussex, 211-241.
- Durant, Darrin 2008 Accounting for expertise: Wynne and the autonomy of the lay public actor. *Public Understanding of Science*, 17. (1):5-20.
- Erickson, Frederick 1977 Some approaches to inquiry in school-community ethnography. *Anthropology & Education Quarterly*, 8. (2):58-69.
- Eysenbach, Gunther – Till, James 2001 Ethical issues in qualitative research on internet communities. *BMJ* 2001; 323:1103-5.
- Epstein, Steven 1996 *Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge*. UC Press. Berkely.
- Glaser, Barney – Strauss, Anselm 1965 Temporal aspects of dying an nonscheduled status passage. *American Journal of Sociology*, 711:48-59.
- Godwin, Mehru 2004 *CAMBRIDGE GUIDE To Infertility Management And Assisted Reproduction*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Goffman, Erwing 1961 *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York, Doubleday.
- Goffman, Erwing 1963 *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Engelwood Cliffs, Prentice-Hall.
- Hardey, Michael 1999 Doctor in the house: The internet as a source of lay knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health and Illness*, 21:820-835.
- Hennink, Monique et al. 2011 *Qualitative Research Methods*. Sage Publishing, London.
- Hirsch, Eric 1993 Negotiated Limits: interviews in South East England. In Edwards, J. – Franklin, S. – Hirsch, E.– Price, F. – Strathern, M. eds. *Technologies of Procreation*, 93-122.
- Hudson, Nicky et al. 2009 „Public” perceptions of gamete donation. *Public Understanding of Science*, 18:61-77.
- Kerr, Anne et al. 1998 The New Genetics and Health: Mobilising Lay Expertise?, *Public Understanding of Science*, 7:41-60.
- Lambert, Hellen – Rose, Hillary 1996 'Disembodied knowledge? Making sense of medical science'. In Irwin & Wynne eds. *Misunderstanding Science?* Cambridge: Cambridge University Press, 65-83.
- Mata Zsuzsanna – Boga Péter – Bakonyi Tamásné 2001 Meddő párok pszichés és szociális küzdelmének vizsgálata ápolói szemmel. In *Nővér*, 14. (5):3-7. On-line: http://www.eski.hu/new3/kiadv/nover/2001/200105/nover_2001_05.htm (letöltve: 2012.02.03.)

- MSZNK 2012 (Magyar Szülészeti és Nőgyógyászati Szakmai Kollégium) Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja: *Meddőség: kivizsgálás és a kezelés általános lehetőségei*. www.eum.hu/egeszsegpolitika/minosegfejlesztas/he-2010-30 (letöltve: 02.01.2013.)
- Miles, Matthew, – Huberman, A. Michael 1994 *Analyzing qualitative data: a sourcebook of new methods*. Center for Policy Research.
- Murphy, Joe et al. 2011 Social media, new technologies, and the future of health survey research. National Center of Health Statistics. 10th Conference of Health Survey Research Methods. Hyattswill. Proceedings, 231-243.
- Parsons, Talcott 1991 *The social system*. Rutledge, Oxon.
- Pikó Bettina 2006 *Orvosi szociológia*. Medicina, Budapest.
- Prior, Lindsay 2003 Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, 25. (3):41-57.
- Ritzer, George 2008 *Sociological theory*. McGraw-Hill, New York.
- Ritzer, George – Walczak, David 1988 Rationalization and the deprofessionalization of physicians. *Social forces*, 67:1-22.
- Robinson, Kathrine 1991 Unsolicited Narratives From the Internet: A Rich Source of Qualitative Data. *Qualitative Health Research*, 11. (5):706-714.
- Snape, Dawn – Spencer, Liz 2010 The Foundations of Qualitative Research. In Ritchie, J. – Lewis, J. *Qualitative Research Practice*. London, Sage, 1-23.
- Szalma Ivett – Takács Judit 2012 A gyermektelen-séget meghatározó tényezők Magyarországon. *Demográfia*, 55. (1):44-68.
- Szalma Ivett 2014 A gyermekvállalás társadalmi normái és a mesterséges megtermékenyítéssel kapcsolatos attitűdök vizsgálata Magyarországon és Európában. *Replika*, 85–86:35-47.
- Tanis, Martin 2008 Health-Related Online Fora: What's the Big Attraction? http://citation.allacademic.com/meta/p_mla_apa_research_citation/1/7/1/8/4/pages171841/p171841-2.php (Letöltve: 2012.06.01.)
- Vanderminde, Jennifer – Potter, Sharyn J. 2010 Challenges to the doctor-patient relationship in the twenty-first century. In Cockerham, W. ed. *The new Blackwell companion to medical sociology*. Blackwell Publishing, West Sussex, 355-372.
- Vicsek Lilla 2006 *Fókuszcsoport*. Osiris Kiadó, Budapest.
- Vicsek Lilla 2011 Costs and benefits of stem cell research and treatment: media presentation and audience understanding in Hungary. *Science Communication*, 33. (3):309-340.
- Vicsek Lilla – Gergely, Júlia 2011 Media presentation and public understanding of stem cells and stem cell research in Hungary. *New Genetics and Society*, 30. (1):1-26.
- Vicsek Lilla – Bauer Zsófia 2012 Biotechnológiai kockázatok és előnyök a médiában és a közönség körében. *Médiakutató*, 3:131-143.
- Vicsek, Lilla 2013 „Gene-fouled or gene-improved?” Media framing of GM crops and food in Hungary, *New Genetics and Society*, 32:54-57.
- Vicsek Lilla 2014 GM Crops in Hungary: Comparing Mass Media Framing and Public Understanding of Technoscientific Controversy. *Science as Culture*, Published online 20 February 2014, DOI:10.1080/09505431.2014.884062, <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09505431.2014.884062#UyhSCoUXcg4>
- Wallace, Patricia 2006 *Az internet pszichológiája*. Osiris Kiadó, Budapest.
- Wynne, Brian 1991 Knowledge in context. *Science, Technology and Human Values*, 16:111-121.
- Wynne, Brian 1995 Public understanding of science. In Jasanoff et al. eds. *Handbook of science and Technology Studies*, 361-388.
- Wynne, Brian 2008 „Elephants in the Rooms. Where Publics Encounter ‘Science?’”. *Public Understanding of Science*, 17:21-33.
- Yearly, Steven 2005 *Making sense of science. Understanding the social study of science*. Sage, London.
- Zegers-Hochchild, Fernando et al. 2009 International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology ICMART and the World Health Organization WHO revised glossary of ART terminology, 2009. *Fertil Steril*, 92:1520-1524.

A Szerző főbb publikációi a témában

- Bauer Zsófia: Systematic inequalities in medically assisted reproduction in Hungary – the patients’ perspective- STS Conference – Graz, 5-6 May 2014. *Proceedings: STS Conference Graz 2014: Critical Issues in Science and Technology Studies*. ISSN: 2304-4233 available at: <http://www.ifz.aau.at/ias/IAS-STS/Publications/Proceedings-STs-Conference-Graz-2014> (2014)
- Bauer Zsófia: Bound together by Fate and Faith: A Qualitative Analysis of Online Discussions on Assisted Reproduction in Hungary. In Szerkes Valéria szerk. *Proceedings of FIKUSZ '13 Symposium for Young Researchers*. (ISBN:978-615-5018-91-6) Konferencia helye, ideje: Budapest, Magyarország, 2013.11.15 Budapest: Keleti Károly Faculty of Business and Management, Óbuda University, 2013:109-121.
- Vicsek Lilla, Bauer Zsófia: Biotechnológiai kockázatok és előnyök a médiában és a közönség körében. *Médiakutató*, 13, 3:131-143. (2012).

Főbb konferencia-szereplések a témában

- Zsófia Bauer (2014): Experiencing Assisted Reproductive Technologies in the Digital Age. Distributed full paper, XVIII ISA World Congress of Sociology, Session: Assisted Reproductive Technologies and the Sociological Imagination: New Conceptual Tools, Yokohama, July 13-19, 2014.
- Zsófia Bauer (2014): Male Reactions During Infertility Treatment As Interpreted By Their Female Partners. European Population Conference, Session 11: Gender, sexuality and reproductive health. Budapest, 25-28 June, 2014.
- Zsófia Bauer (2014): Systematic inequalities in medically assisted reproduction in Hungary – the patients’ perspective. STS Conference – Graz, 5-6 May 2014.
- Bauer Zsófia (2014): Meddőség és asszisztált reprodukciós technológiák megélése: a páciensek, mint laikus szakértők. STS Műhely-konferencia, Reprodukciós technológiák alkalmazása szekció, 2014. január 3-4, Budapest.
- Zsófia Bauer (2013): Bound together by fate and faith. A qualitative analysis of online discussions on assisted reproduction in Hungary. Symposium for young researchers, Budapest, 15 November 2013.
- Bauer Zsófia (2013): Meddőség és asszisztált reprodukciós technológiák megélése a digitális korban. Magyar Szociológiai Társaság Jubileumi konferenciája, 2013. október 26, Budapest.
- Bauer Zsófia (2013): Medically Assisted Reproduction in Hungary: Infertile Patients’ Decision-making and Construction of the Technology. Kutatói Fórum, Budapesti Corvinus Egyetem, 2013. szeptember 26.

Köszönetnyilvánítás: A szerző szeretné megköszönni témavezetőjének és a K 108981 OTKA pályázat kutatásvezetőjének, Dr. Vicsek Lillának (Budapesti Corvinus Egyetem) értékes ötleteit és útmutatását a kutatás és a tanulmányírás során.