



Nagy Vivien – Rönkös Fanni – Papp-Zipernovszky Orsolya

„Majd jöjtek vissza, ha gyereket szeretnék!” A stigma és a szégyen megjelenése policisztás ovárium szindrómával élő nők élményvilágában

Stigma és szégyen a policisztás ovárium szindróma kontextusában

A policisztás ovárium szindróma (PCOS) az egyik leggyakoribb endokrin kórkép a reprodukív életkorban lévő nők esetében, Magyarországon mintegy 500.000 nő lehet érintett (Speer, 2009). Jellemző tünetei – a rendszertelen vagy elmaradó menstruáció, az fokozott szőrnövekedés (hirsutizmus), a hajhullás, az akné, a súlygyarapodás vagy a termékenységi nehezítettség – közvetlenül ütköznek azokkal a társadalmi normákkal, melyek a karcsúságot, a sima bőrt, a szőrtelenített testet vagy a biológiai anyaságot tekintik a nőiség központi jegyeinek (Samardzic, Soucie és mtsai, 2021). A PCOS tehát nem pusztán egészségügyi probléma, hanem egy, a női szerepmegélést és a társadalmi megítélést mélyen érintő tapasztalat is (Kitzinger és Willmott, 2002).

Goffman (1963) klasszikus elmélete szerint stigmaként értelmezhető minden olyan tulajdonság, amely egyes embereket megkülönböztet és elkülönít a társadalomban, ezzel azt az üzenetet közvetítve, hogy testük vagy személyiségük „torzult” az elfogadott normákhoz képest. A stigma lehet testi, jellembeli vagy származási, és nem csupán társadalmi vagy interperszonális tapasztalatként jelenhet meg: az internalizált stigma arra utal, hogy az érintett milyen mértékben éli meg saját állapotát szégyenteljesként (Chaudoir, Earnshaw és Andel, 2013).

A szégyen másodlagos, önértékeléssel összefüggő érzelem, amely során az egyén megalázottnak, hibásnak vagy értéktelennek érezheti magát. Gyakran alacsony önbecsüléssel és önlelkicsinyléssel jár, valamint elkerülő viselkedést, visszahúzódást válthat ki (Lewis, 2016; Papp-Zipernovszky, 2022). Tiedemann (2018) szerint a szégyen több formában ölthet testet: megjelenhet a testi működésekhez (például a genitáliákhoz), a kompetenciaérzéshez (gyengeség, fogyatékoság) vagy az énhatárok, illetve az intimszféra megsértéséhez kapcsolódóan. A szégyen tehát összetett, gyorsan generalizálódó érzelmi állapot, amely viselkedéses szinten gátolhatja az öröm, a

szexualitás vagy a társas kapcsolódás megélését, miközben az egyén hajlamos lehet hiányosságait elrejtteni vagy elfedni (Tiedemann, 2018). Mindez szorosan összefügg a társas normákkal és mások elfogadásának, illetve elutasításának élményével (Papp-Zipernovszky, 2022).

A krónikus betegségek – így például a PCOS – biopszichoszociális folyamatok komplex kölcsönhatásait példázzák. A kontrollvesztés, a test „megbízhatatlanságának” élménye, a normatív egészséges testtől való eltérés, valamint a kiszolgáltatottság érzése mind hozzájárulhatnak a székelyen megéléséhez. Empirikus adatok szerint a krónikus betegséggel élők akár 70%-a tapasztal székelyet; 30% napi, 40% pedig heti rendszerességgel (Stage, 2022). A székelyen gyakran a test különböző aspektusaihoz kapcsolódik – a testhez, amely „cserben hagy”, „gyengébb” vagy nem felel meg a normatív elvárásoknak –, illetve a vágyak és lehetőségek közti feszültséghez („amit szeretnék” vs. „amire képes vagyok”). A test ilyenkor elveszítheti integrált, önazonos jelentését: miközben „a testünk mi vagyunk, mégis vannak pillanatok, amikor nem érezzük a magunkénak” (Lafrance és Carey (2018, 64).

A PCOS különösen érzékeny terepe a stigmatizációnak, hiszen tünetei egyszerre érintik a külsőt, a női szerepeket és a reprodukív funkciókat. A fokozott szőrnövekedés, az akné és a súlyingadozás mind potenciálisan stigmatizáló jegyek, amelyek ellentmondanak a nőiesség kulturális ideáljának (Samardzic, Soucie és mtsai, 2021, 2021). További nehézséget jelent, hogy a PCOS közvetlenül összefügg a reprodukív funkciókkal: egyik vezető tünete a menstruációs ciklus zavara vagy hiánya. Johnston-Robledo és Chrisler (2013) szerint a menstruáció maga is olyan stigmatizált jelenség, amely Goffman (1963) mindhárom kategóriájába beleillik. A serdülő lányok gyakran nem beszélnek nyíltan menstruációs nehézségeikről, sőt sokszor nem is tudják, hogy az általuk tapasztalt rendellenességek orvosi problémára utalhatnak (Kissling, 1996). Mindez a kamaszkor amúgy is érzékeny időszakában zajlik, amikor az identitásformálódás és a testtel való elégedettség szorosan összefonódik a társas összehasonlítással (Samardzic, Soucie és mtsai, 2021). A PCOS látható tünetei – például a hirsutizmus és az akné – különösen élesen állítják szembe az érintetteket a női testtel kapcsolatos normatív elvárásokkal. E jelenségek a nőiesség kulturális ideáljától való eltérésként értelmeződnek, mely önmagában is fokozott székelyenérzettel és testképpel kapcsolatos problémákkal társulhat, különösen akkor, ha a környezet nem nyújt elfogadó és támogató reakciókat (Kitzinger és Willmott, 2002). A stigmatizáció azonban nem korlátozódik a látható testi jegyek szintjére: kulturális értelemben a női identitás egyik központi szervezőereje az anyaság, méghozzá olyan értelemben, hogy a nőiség és az anyaság gyakran egymással szinonim kategóriákként értelmeződnek (Arendell, 2000). Az intenzív anyaság ideológiája az anyát önfeláldozó szerepben konstruálja meg, miközben saját autonómiája háttérbe szorul (Hays, 1996). Ennek következtében a reprodukív képesség fenyegetettsége a „megfelelő” női identitás kulturális mércéjének megingásaként is tekinthető.

A betegséghez kapcsolódó nehézségeket tovább mélyíti az egészségügyi ellátásban tapasztalható paternalista attitűd. Számos vizsgálat (pl. Gibson-Helm, Teede és mtsai, 2017; Soucie, Samardzic és mtsai, 2021) rámutatott, hogy a PCOS-sal élő nők gyakran elégedetlenek az ellátással, a kapott információk minőségével és mennyiségével. A páciensek beszámolói szerint egészségük sokszor csak akkor válik

figyelem tárgyává, ha a gyermekvállalás explicit célként merül fel (Soucie, Samardzic és mtsai, 2021). Az ilyesfajta orvosi kommunikáció könnyen hozzájárulhat a kudarcélmény megerősítéséhez, az érintettek gyakran akadályként élik meg a PCOS-t a párkapcsolat és a jövőbeni családalapítás szempontjából (Samardzic, Soucie és mtsai, 2021). A meddőséggel kapcsolatos félelmek így nem csupán orvosi, hanem mélyen pszichoszociális problémává válnak, amelyek az önértékelést, az identitást és a női szerep megélését is meghatározzák (Samardzic, Soucie és mtsai, 2021).

Összességében a policisztás ovárium szindróma olyan komplex biopszichoszociális tapasztalat, amelyben a biológiai tünetek, a társadalmi normák és az egészségügyi rendszer működése egyaránt alakítják az érintettek mindennapi élményvilágát. Tanulmányunk célja, hogy kvalitatív módon feltárja a policisztás ovárium szindrómával élő nők szégyennel és stigmatizációval kapcsolatos tapasztalatait, különös tekintettel az első tünetek megjelenésétől a diagnózisig tartó időszakra és az egészségügyi interakciókra.

Az interjú kutatás

A kutatást az Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai és Pszichológiai Karának Kutatásetikai Bizottsága engedélyezte (engedélyszám: 2024/324). Az adatgyűjtés hólabda-módszerrel történt: a kutatáshoz tartozó felhívást PCOS-sel foglalkozó Facebook-csoportokban tettük közzé. Az interjúk felvételére online került sor, a Microsoft Teams felületén. Az interjúk kezdetén szóban is ismertettük a kutatás kereteit, kérdezési lehetőséget hagyva a résztvevőknek. Ezt követően egy rövid demográfiai adatlap kitöltésére kértük a résztvevőket, amely tartalmazta életkorukat, családi állapotukat, lakhelyüket, valamint a diagnózis időpontját. Az interjú két részből állt: (1) Elsőként arra kértük őket, hogy rajzolják le betegségük alakulásának idővonalát az első tünetek megjelenésétől kezdve a hivatalos diagnózisig, majd szóban ismertessék és értelmezzék az általuk készített rajzot. (2) Ezt követően félig strukturált interjúkérdésekkel mélyítettük el a narratívában és a rajzon megjelenített tapasztalatokat. Az adatfeldolgozás a tartalomelemzés módszerével történt (Braun és Clarke, 2006). A kutatásban tíz fő vett részt, 22-34 év között.

Az interjúk elemzése során négy fő témát különítettünk el a szégyen és a stigmatizáció vonatkozásában: (1) kamaszkor – a szégyen korai tapasztalatai, (2) a test feletti kontroll, (3) az egészségügyi ellátás tapasztalatai, (4) reprodukív stigma.

Kamaszkor – a szégyen korai tapasztalatai

Az interjúalanyok beszámolóí alapján a PCOS első tünetei tinédzserkorban jelentkeztek. Noha a tünetek megjelenésében egyéni eltérések mutatkoztak, közös élményként rajzolódott ki a zavartság és bizonytalanság érzése. A serdülőkor egyébként is az identitáskeresés, valamint a test feletti kontroll elvesztésének és visszaszerzésének időszaka, amelyet a megjelenő tünetek tovább nehezítettek: „Neki

[a barátnőmnek] nem voltak ilyen dolgai, szóval én így azt hittem, hogy én működök rosszul.” (Interjúalany 6, 34 éves nő)

A PCOS korai jelei – mint az akné vagy a rendszertelen menstruáció – részben átfednek a tipikus kamaszkori testi változásokkal. Ez tovább fokozta a bizonytalanságot azzal kapcsolatban, hogy mi tekinthető „átlagosnak”, és mi az, ami már problémaként értelmezhető. A menstruációval kapcsolatos panaszokról ráadásul sokan nem tudtak nyíltan beszélni, mert a ciklussal és a test működésével kapcsolatos témák sok esetben tabusítva voltak a családban és a kortárskapcsolatokban is:

„És nyilván nem ez a normális, de olyan szinten nem, hogy szerintem meg sem mernék említeni a fiatal lányok egymás között. Pedig néha hatalmas segítség, ha valakinek elmondhatod, és csak beszélsz róla. Nem is kell feltétlenül, hogy választ kapj, de néha, ha csak kimondod, már az segíthet.” (Interjúalany 2, 22 éves)

A résztvevők beszámolóiban a legmarkánsabb szégyenérzetet a külső megjelenést is érintő tünetek – elsősorban az akné és a hízástudat – váltották ki. Többen számoltak be arról, hogy a kortársaikhoz viszonyítva másnak érezték magukat, a betegség látható jeleit pedig gyakran megpróbálták eltitkolni vagy eltakarni a környezetük elől. Ezek a tapasztalatok gyakran önbizalomvesztéshez és az izoláció érzéséhez vezettek:

„És én emlékszem, hogy egy nyáron már annyira el voltam keseredve, hogy körömvágó ollóval próbáltam így levágni a szőreimet, és ez így nagyon megmaradt bennem, mert én tényleg nagyon-nagyon el voltam keseredve azon a ponton. És úgy éreztem, hogy anyukám sem érti meg, mert nyilván neki nem voltak ilyen jellegű problémái, amikor ő soha nem volt pattanásos, soha nem volt egy szőrös típusú ember, és emlékszem, hogy akkor úgy éreztem, hogy egyedül vagyok ezzel a problémával. Tehát senki más a világon nincs így.” (Interjúalany 4, 33 éves)

A szégyen élménye több esetben a test állandó monitorozásában, a tünetek miatt állandósult szorongásban is megmutatkozott:

„Hát ahogy mondtam már, selejtnék [éreztem magam]. Tehát az kifejezetten az egy ilyen erős szó meg motívum volt így a tinikoromban. Rettenetesen, borzalmasan szégyelltem. Tényleg volt, hogy azon görcsöltem napokig, hogy szőrös az állam, és ezt ki látja, és hogy látja, és hogy nem látja. Valószínűleg senki sem látta egyébként.” (Interjúalany 10, 31 éves)

A kortárskapcsolatokban megjelenő szégyenérzet és bizonytalanság mellett az érintettek gyakran az egészségügyi rendszerben is negatív tapasztalatokkal szembesültek. Többen már kamaszkorban nőgyógyászhoz fordultak panaszaikkal, ám ott elutasító, bagatellizáló vagy invalidáló reakciókat kaptak: *„Igazából le lettem hordva amiatt, hogy én milyen fiatal vagyok, és miért járok ide. És hogy még nem kellene itt lennem.” (Interjúalany 2, 22 éves)*

Az orvosi vizsgálatokhoz kapcsolódóan a szégyen egy másik dimenziója is megjelent: míg a kortárskapcsolatokban a szégyenérzetet elsősorban a test látható jegyei váltották ki, addig az orvosi konzultációk során inkább az idősebb generáció, illetve a társadalmi normák felől érkező elvárások és értékítéletek aktiválták ezt az érzést. Többen hangsúlyozták, hogy a nőgyógyászati vizsgálat serdülőkorban a

szexuális érettséget is jelentette – ami konzervatívabb közegben különösen tabusított élmény volt:

„Nyilván akkor még nem volt úgymond divat nőgyógyászhoz járni, így kislányoknak. Itt vidéken meg aztán főleg nem, mert aki már ott volt, akkor már nyilván itt a rosszalló pletykák jöttek, hogy mi lehet, de azt mondta mindenki, hogy »ó, hát normális ez«.” (Interjúalany 6, 34 éves)

A test feletti kontroll

Sok résztvevő számára felnőttkorban a tünetek állandó jelenléte vált a mindennapok egyik legnagyobb kihívásává. A bőrproblémák, a fokozott szőrnövekedés és a súlyingadozás mellett, hogy fizikai kellemetlenséget jelentettek az érintettek számára, önértékelési problémák forrásává is váltak:

„Amikor még fiatalabb voltam, és akkor kaptam ezeket a megjegyzéseket, akkor igazándiból nagyon szégyelltem magamat emiatt a dolog miatt, hogy énnekem ilyen az arcom, és nagyon sokszor nem is szerettem például fotózkodni emiatt. Megpróbáltam mindig úgy állni, hogy mondjuk, ha itt van egy pattanás, akkor úgy állok, hogy az ne látszódjék.” (Interjúalany 7, 26 éves)

A társas kapcsolatokban megjelenő nehézségeket gyakran a testsúly és az étkezés kérdése hozta felszínre. A PCOS-hez kapcsolódó anyagcserezavarok miatt többen számoltak be nehezen befolyásolható súlyingadozásról, melyhez erős önkontrolligény párosult. Volt, aki a súlyvesztéssel kapcsolatos nehézségeit próbálta titkolni, mások számára éppen a diéta jelentette az izoláció forrását:

„... nem mindig tudok az ilyen társasági dolgokban, ahol ilyen közös evés van, úgy részt venni, mint mások, mert erre külön oda kell figyelnem, hogy ez nem biztos, hogy nekem annyira jó lesz, hogyha most ugyanolyan mértékben sütizek, mint mások.” (Interjúalany 3, 29 éves)

A saját test feletti kontroll elvesztése az öngondoskodásról való lemondásban is megnyilvánult. Többen úgy érezték, a testük változásai miatt nem érdemlik meg az önmagukkal való törődést:

„És azért én mindig próbáltam így odafigyelni arra, hogy csinos legyek vagy ilyesmi, meg így szerettem magammal foglalkozni, ilyen lányos dolgokat csinálni, de utána így semmit nem szerettem magammal kapcsolatban, és semmilyen öngondoskodásra [...] nem voltam képes akkor...” (Interjúalany 8, 26 éves)

Az önhibáztatás szintén hangsúlyosan megjelent az interjúkban. A résztvevők gyakran saját felelősségükként értelmezték a tünetek fennmaradását, úgy érezve, hogy nem tesznek eleget az egészségükért. Az önmagukat hibáztató narratíva meghatározó szerepet töltött be a betegséghez való viszonyulásban:

„... ez a megélés, hogy én nem edzek eléggé, én nem eszem rendesen, nem tudom, akár ez a hangulati tünetek mentén, hogy akkor én csinálom magamnak a

problémákat, vagy én vagyok ilyen hisztis, vagy szóval, hogy mindig valahogy magamra visszavezettem a mindent is igazából.” (Interjúalany 9, 28 éves)

Az egészségügyi ellátás tapasztalatai

Az interjúkból kirajzolódott, hogy az egészségügyi ellátásban szerzett tapasztalatok felnőttkorban is gyakran a bagatellizálás és a meg nem értettség érzésével társultak. Többen úgy érezték, hogy panaszukat az orvosok nem vették kellően komolyan, sőt bizonyos esetekben nem is hallgatták végig őket. A nőgyógyászati ellátás során visszatérő tapasztalatként jelent meg továbbá a fogamzásgátló tabletta rutinszerű felírása. A megkérdezettek elmondása szerint az orvosi gyakorlatban ritkán került sor részletes kivizsgálásra, így az érintettek sokszor úgy érezték, hogy a kezelés pusztán a tünetek elfedését szolgálja:

„Mindig, amikor nőgyógyásznál voltam, szerintem három-négy különböző nőgyógyásznál jártam, ebből három férfi volt, egy nő, és egyik sem vette a fáradságot, hogy végighallgasson, hanem azt mondta, ahogy meghallották, hogy rendszertelen menstruáció, akkor jó, akkor fogamzásgátló.” (Interjúalany 4, 33 éves)

„És amikor meg azt mondod, hogy PCOS-ed van, az meg egy ilyen stigma. »Írasson fogamzásgátlót!« De mindent azzal próbálnak megoldani.” (Interjúalany 6, 34 éves)

Az ellátás több résztvevő számára a megalázottság és az értéktelenség érzésével párosult. Az orvos-beteg interakciók során gyakran az a benyomásuk alakult ki, hogy a női test kizárólag reprodukzív funkciói révén válik érdeklődés tárgyává. Az orvosok sok esetben lezárták a konzultációt azzal, hogy a páciens „majd jöjjön vissza, ha gyermeket szeretne”, miközben a mindennapokat meghatározó, életminőséget befolyásoló tünetek menedzselése háttérbe szorult:

„És aztán lezárta ő is azzal, hogy majd jöjjen vissza, ha gyermeket szeretnék. És ez milyen érzés volt nekem? Az elején az, hogy »ugye megmondtam«, aztán meg, hogy »már megint csak akkor számít az, hogy mi van velem, hogyha gyermeket akarok... Addig meg legyenek!« – ilyen érzés volt.” (Interjúalany 5, 31 éves)

„Viszont azt mondta, hogy fogamzásgátlót tud csak felírni, amúgy meg ha akarok gyermeket, akkor foglalkozzak ezzel. És ezen is nagyon felháborodtam, hogy 24 évesen hihetetlen, hogy két év alatt ugyanezt kapom meg: nem kell vele foglalkozni, majd hogyha teherbe akarok esni.” (Interjúalany 7, 26 éves)

A beszámolóik rávilágítanak arra, hogy miközben a magyar társadalom erősen pronatalista attitűdje az egészségügyi ellátásban is leképeződik: a nők reprodukatív egészsége elsősorban a gyermekvállalás kontextusában válik fontossá. A női test így elsősorban mint „potenciális anya” kerül értelmezésre, míg a nő egyéni jólléte és autonómiája másodlagossá válik:

„Nekem a PCOS diagnózisom előtt sem volt az az illúzióm, hogy a magyar állami egészségügyet rettentően izgatja az, hogy mi van a nőkkel, legalábbis mielőtt gyermeket vállalnak. Ilyen szempontból ez egy ironikus dolog, mert a PCOS erősen befolyásolja a teherbeesés képességét, és valahogy mégsem érdekel senkit azokon kívül, akik ezt a diagnózist megkapják.” (Interjúalany 3, 29 éves)

Reproduktív stigma

A résztvevők elbeszélései egy mélyebb társadalmi mintázatra is rávilágítanak, amelyben a női test értéke elsősorban reproduktív funkcióin keresztül ragadható meg. A termékenység potenciális fenyegetettsége így nem csak orvosi kérdésként, hanem a nő társadalmi státuszát, önértékelését és identitását is meghatározó élményként jelent meg.

„... annyira ilyen megbélyegzésként ér, hogy akkor úgy kezelnek, mint egy ilyen, bocsnat, egy ilyen rongyot, aki ott van akár a problémáival is, hogy ez egy igazándiból olyan, mint egy szemét. Neki nem lesz gyereke, neki egy ilyen női roncs, úgymond, ami alapvetően szerintem nem igaz.” (Interjúalany 2, 22 éves)

Az ehhez hasonló tapasztalatok súlya nem pusztán a társadalmi stigmatizációban, hanem az internalizált szégyenben is megmutatkozott. A női testtel kapcsolatos normatív elvárások – a karcsú, szőrtelen, hibátlan bőrű és termékeny nő ideálja – erős megfelelési kényszert teremtettek. A szégyen így kettős forrásból táplálkozott: egyrészt a test kontrollálhatatlan, látható tüneteiből, másrészt a termékenységi nehezítettség fenyegetéséből.

„... nem azt akarom, hogy szülésre legyen egy olyan testem, ami úgymond a magzatnak megfelel, hanem én tudjak egy olyan testet biztosítani, ami nem csak neki, hanem hosszú távon nekem is nagyon megfelelő, mert nem csak a szülésről szól.” (Interjúalany 1, 25 éves)

E gondolat egy fontos igényt fogalmaz meg: a test újraértelmezésének szükségletét. A PCOS nem pusztán orvosi diagnózisként, hanem identitásképző élményként is megjelenik, amely újradefiniálja a nőiség, a test és az egészség viszonyát. Mivel a tünetek gyakran már serdülőkorban megjelennek, az érintettek már az identitásformálás korai szakaszában szembesülnek azzal, hogy testük eltér az elfogadott normától. Az egészségügyi és társadalmi diskurzusban a női test sokszor csupán reproduktív funkcióként jelenik meg, miközben az egyéni szükségletek és élmények háttérbe szorulnak. Azok a nők, akik nem – vagy még nem – illeszkednek a „termékeny nő” normatív ideáljába, mintha kívül kerülnének a társadalmi gondoskodás és figyelem körén. Ebben az értelemben a PCOS sokkal több, mint egy endokrinológiai diagnózis: olyan komplex biopszichoszociális tapasztalat, amely magában hordozza a női státusz és a test társadalmi értékének elvesztésétől való szimbolikus fenyegetettséget is.

Megvitatás

Kutatásunk célja a policisztás ovárium szindrómával élő nők szégyennel és stigmatizációval kapcsolatos tapasztalatainak kvalitatív feltárása volt, különös tekintettel az első tünetek megjelenésétől a diagnózisig tartó időszakra. Az interjúk alapján négy fő téma rajzolódott ki: (1) kamaszkor – a szégyen korai tapasztalatai; (2) a test feletti kontroll; (3) az egészségügyi ellátás tapasztalatai; (4) reprodukzív stigma.

A résztvevők beszámolóai szerint a PCOS első tünetei – különösen az akné, a fokozott szőrnövekedés és a rendszertelen menstruáció – már serdülőkorban megjelentek, gyakran a zavartság és a szégyen élményével társultak. A kamaszkor a női identitás formálódásának kulcsidőszaka, amelyben a társas összehasonlítás központi jelentőségű (Samardzic, Soucie és mtsai, 2021). Eredményeink összhangban állnak azokkal a korábbi kutatásokkal, amelyek rámutatnak, hogy a menstruációval és a női test működésével kapcsolatos tapasztalatok gyakran tabusítottak, és a hallgatás, valamint a megszégyenülés köré szerveződnek (Lee, 2009; Jackson és Falmagne, 2013).

A betegség tüneteivel kapcsolódó szégyen ebben az értelemben könnyen válhat az identitásformálódás központi elemévé. Az interjúkban megjelenő stigmatizáló megnevezések – úgymint a „selejt”, a „szemét” vagy a „női roncs” – arra utalnak, hogy a nőiességhez, a testhez és a normatív működéshez kapcsolódó társadalmi elvárások internalizálódhatnak, és tartósan beépülhetnek az énképbe. E tapasztalatok értelmezhetők az objektifikációs elmélet (Fredrickson és Roberts, 1997) keretében, amely szerint a nők szocializációjuk során internalizálják a társadalmi elvárásokat és ideálokat, és ezek perspektíváját saját testük elsődleges értelmezési keretként alkalmazzák. Ez a perspektíva fokozott testmonitorozáshoz vezethet, ami növelheti a szégyen és a szorongás megélését, miközben csökkenti az önazonos testi tapasztalatokhoz való hozzáférést. Az interjúkban ez a perspektíva egyértelműen visszaköszön: a testhez való viszony gyakran fragmentálttá válik, ahol a test nem az én integráns részeként jelenik meg, hanem problémás entitásként, amelyet folyamatosan monitorozni és korrigálni szükséges.

A test kontrollálása ugyanakkor nem pusztán individuális pszichológiai folyamatként értelmezhető, hanem szorosan kapcsolódik a társadalmi folyamatokhoz is. A „doing gender” koncepciója (West és Zimmerman, 1987) szerint a nemnek megfelelő viselkedés nem veleszületett adottság, hanem a mindennapi interakciókban folyamatosan újratermelődő társas teljesítmény, amelyben az egyének megjelenésük és viselkedésük révén igazodnak a nemi normákhoz. Az interjúalanyok narratíváiban a nőiesség performálása kimerítő és nagyrészt láthatatlan munkaként jelent meg: a szőrtelenítés, a bőrhibák elfedése, a testsúly kontrollálása és a megjelenés folyamatos monitorozása mind olyan hétköznapi gyakorlatok, amelyek a női test normatív elvárásokhoz való igazítását szolgálták, miközben állandó érzelmi és kognitív erőforrásokat igényelnek.

A testhez való viszony szorosan összefonódik a reprodukatív egészséggel kapcsolatos társadalmi elvárásokkal is. A magyar kontextusban meghatározó

pronatalista szemlélet – amely szerint a nő értéke elsősorban az anyaságon keresztül ragadható meg – a résztvevők tapasztalatai szerint nemcsak a tágabb társadalmi közegben, hanem az egészségügyi ellátásban is markánsan jelen van (Szigeti, Pápay és Perczel-Forintos, 2015). Az orvosi figyelem fókusza gyakran a termékenység megőrzésére irányul, miközben a nők testi jólléte és életminősége másodlagossá válik (Franklin, Lewis és mtsai, 2019). A meddőségtől való félelem és az anyasághoz kapcsolódó társadalmi elvárások az interjúkban visszatérő motívumként jelentek meg. A gyermekvállalás lehetőségének megkérdőjelezése nem csupán egészségügyi problémaként, hanem szimbolikus státuszvesztésként is értelmeződött: a „potenciális anya” szerep központi referenciaponttá vált, amelyhez képest mérték a résztvevők saját értékességüket. Azok a nők, akik nem – vagy még nem – illeszkednek ebbe a normatív keretbe, gyakran a társadalmi figyelem peremére szorulva élték meg helyzetüket, miközben az „elégtelen nő” címkéjétől való félelem belsővé vált (Arendell, 2000).

Résztvevőink beszámolóí szerint mindez az egészségügyi ellátásban tovább erősödött: panaszait sok esetben mindaddig nem tekintették kezelendő problémának, amíg a gyermekvállalás kifejezett célként nem merült fel. Ez a gyakorlat jól tükrözi a paternalista szemléletet, amelyben a nők testi és reprodukzív autonómiája háttérbe szorul az anyasághoz kapcsolódó társadalmi elvárásokkal szemben (Szigeti és mtsai., 2015). A nők tüneteit az egészségügyi rendszer gyakran alulértékeli, az érintetteknek pedig meg kell indokolniuk panaszait és fájdalmaikat, miközben igyekeznek elkerülni, hogy „túl érzékenynek” tűnjenek (Sallinen, Peltokallio és Kukkurainen, 2011; Young, Fisher és Kirkman, 2019). Eredményeink arra utalnak, hogy a PCOS-sel élő nők számára a betegség tapasztalata nemcsak biológiai, hanem mélyen identitás- és státuszértékelő pszichoszociális kihívás, amelyben a test, a nőiesség és az anyaság normatív értelmezései szorosan összefonódnak.

Az interjúk során megjelentek olyan narratívák is, amelyek a női test és az identitás újraértelmezésére irányuló igényt tükrözik. Több résztvevő hangsúlyozta, hogy testét nem kizárólag a reprodukzív funkciók mentén definiálja, és elutasítja azt a társadalmi elvárást, amely identitását elsősorban mások referenciapontjaihoz való igazodás alapján szervezné. Ennek következtében egyes interjúalanyok tudatosan eltávolodnak a nőiséget kizárólag a szüléshez kötő normatív nőképtől. Ez az identitás-újrakonstruálási folyamat az autonómia irányába mutat, amely potenciálisan fontos pszichológiai erőforrást jelenthet a szégyenérzet és a társadalmi stigma pszichés hatásainak mérséklésében.

Eredményeink rávilágítanak, hogy a PCOS nem pusztán endokrinológiai jelenség, hanem komplex tapasztalat, mely mélyen érinti a test, az egészség és a nőiség kérdéseit. A szégyen és a stigma élménye már serdülőkorban is markánsan jelen van, mely szoros összefüggésben áll a társadalmi normákkal és az egészségügyi rendszerben tapasztalható egyenlőtlenségekkel.

Kutatásunk mindemellett rámutat a rendszerszintű hiányosságokra a PCOS diagnosztikájában és kezelésében, különösen az orvos–beteg kommunikáció és a közös döntéshozatal területén. Az interjúk alapján világossá vált, hogy az érintett nők számára alapvető szükséglet az empatikus, betegközpontú és partneri viszonyon

alapuló ellátás, amelyben a szakemberek valóban meghallgatják őket, tüneteiket komolyan veszik, és elegendő időt szánnak a konzultációra. A nőgyógyászati és endokrinológiai ellátás során kiemelten fontos lenne a biztonságos, bizalmat ébresztő légkör megteremtése, hiszen a vizsgálatok testi és lelki értelemben is kiszolgáltatott helyzetet teremtenek.

Kutatásunknak ugyanakkor vannak korlátai. Egyrészt a kvalitatív vizsgálat jellegéből fakadóan a tízfős minta az eredmények általánosíthatóságát szükségszerűen behatárolja. Emellett mintánkban felülreprezentáltak voltak a párkapcsolatban élő és házas résztvevők, ami hatással lehetett a narratívák alakulására is. Az interjúkban markánsan megjelent a gyermekvállalás és a termékenységi nehezítettség kérdésköre, amely minden bizonnyal összefüggésbe hozható a résztvevők párkapcsolati státuszával. Ennek következtében kutatásunk kevésbé tudott rávilágítani azokra az élményekre és nehézségekre, amelyek az egyedülálló PCOS-sel élő nők életében jelenhetnek meg. További limitációnak tekinthető, hogy mintánk jellemzően középosztálybeli, magas iskolai végzettségű nők köréből került ki, akik könnyebben hozzáfértek az egészségügyi ellátáshoz és a betegséggel kapcsolatos információkhoz. Lényeges lenne olyan vizsgálatokat végezni, amelyek a fókuszta szélesebb társadalmi csoportokra helyezik, hogy jobban megérthessük, miként befolyásolják az eltérő társadalmi-gazdasági tényezők a PCOS-sel élő nők pszichológiai élményeit.

Felhasznált irodalom

- Arendell, T.** (2000). Conceiving and Investigating Motherhood: The Decade's Scholarship. *Journal of Marriage and Family*, 62(4): 1192–1207. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.01192.x>
- Chaudoir, S. R. – Earnshaw, V. A. – Andel, S.** (2013). “Discredited” Versus “Discreditable”: Understanding How Shared and Unique Stigma Mechanisms Affect Psychological and Physical Health Disparities. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1): 75–87. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746612>
- Franklin, M. – Lewis, S. – Willis, K. – Rogers, A. – Venville, A. – Smith, L.** (2019). Controlled, Constrained, or Flexible? How Self-Management Goals Are Shaped By Patient-Provider Interactions. *Qualitative Health Research*, 29(4): 557–567. <https://doi.org/10.1177/1049732318774324>
- Fredrickson, B. – Roberts, T.-A.** (1997). Objectification Theory: Toward Understanding Women's Lived Experiences and Mental Health Risks. *Psychology of Women Quarterly*, 21, 173–206. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6402.1997.tb00108.x>
- Gibson-Helm, M. – Teede, H. – Dunaif, A. – Dokras, A.** (2017). Delayed Diagnosis and a Lack of Information Associated With Dissatisfaction in Women With Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 102(2): 604–612. <https://doi.org/10.1210/jc.2016-2963>

- Goffman, E.** (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon & Schuster.
- Hays, S.** (1996). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. Yale University Press.
- Jackson, T. E. – Falmagne, R. J.** (2013). Women wearing white: Discourses of menstruation and the experience of menarche. *Feminism & Psychology*, 23(3): 379–398. <https://doi.org/10.1177/0959353512473812>
- Johnston-Robledo, I. – Chrisler, J. C.** (2013). The Menstrual Mark: Menstruation as Social Stigma. *Sex Roles*, 68(1): 9–18. <https://doi.org/10.1007/s11199-011-0052-z>
- Kissling, E. A.** (1996). Bleeding out Loud: Communication about Menstruation. *Feminism & Psychology*, 6(4): 481–504. <https://doi.org/10.1177/0959353596064002>
- Kitzinger, C. – Willmott, J.** (2002). ‘The thief of womanhood’: Women’s experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3): 349–361. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00034-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00034-X)
- Lafrance, M. – Carey, R. S.** (2018). Skin Work: Understanding the Embodied Experience of Acne. *Body & Society*, 24(1–2): 55–87. <https://doi.org/10.1177/1357034X18760177>
- Lee, J.** (2009). Bodies at Menarche: Stories of Shame, Concealment, and Sexual Maturation. *Sex Roles*, 60(9): 615–627. <https://doi.org/10.1007/s11199-008-9569-1>
- Lewis, M.** (2016). The emergence of human emotions. In L. F. Barrett, M. Lewis, J. M. Haviland-Jones (eds.), *Handbook of Emotion* (272–292). New York: Guilford Press. https://www.researchgate.net/publication/312704229_The_emergence_of_human_emotions
- Papp-Zipernovszky O.** (2022). „Színváltó vagyok”. A szégyen megjelenése és kezelése az önismereti pszichodrámacsoportban. *Imágó Budapest*, 11(3): 57–70. <https://imagobudapest.hu/wp-content/uploads/2020/11/6-Papp-Zipern.pdf>
- Sallinen, M. – Kukkurainen, M. L. – Peltokallio, L.** (2011). Finally heard, believed and accepted—Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling*, 85(2): 126–130. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.011>
- Samardzic, T. – Soucie, K. – Schramer, K. – Katzman, R.** (2021). “I didn’t feel normal”: Young Canadian women’s experiences with polycystic ovary syndrome. *Feminism & Psychology*, 31(4): 571–590. <https://doi.org/10.1177/09593535211030748>
- Soucie, K. – Samardzic, T. – Schramer, K. – Ly, C. – Katzman, R.** (2021). The Diagnostic Experiences of Women With Polycystic Ovary Syndrome (PCOS) in Ontario, Canada. *Qualitative Health Research*, 31(3): 523–534. <https://doi.org/10.1177/1049732320971235>

- Speer G.** (2009). A PCOS patogenezise és epidemiológiája. In: Speer G., Lakatos P. (szerk.), *Policisztás ovárium szindróma* (25–46). Budapest: Semmelweis Kiadó.
- Stage, C.** (2022). Shame, Chronic Illness and Participatory Storytelling. *Body & Society*, 28(4): 3–27. <https://doi.org/10.1177/1357034X221129752>
- Szigeti J. – Pápay N. – Perczel-Forintos D.** (2015). *Az asszisztált reprodukció pszichológiai kihívásai* (247–273). In: Pápay N., Rigó A. (szerk.), *Reproduktív egészségpszichológia*. Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Tiedemann, J. L.** (2018). *Szégyen*. Ford. Szegő Andrea. Budapest: Oriold és Társai.
- West, C., - Zimmerman, D. H.** (1987). Doing Gender. *Gender & Society*, 1(2), 125–151. <https://doi.org/10.1177/0891243287001002002>
- Young, K. – Fisher, J. – Kirkman, M.** (2019). “Do mad people get endo or does endo make you mad?": Clinicians’ discursive constructions of Medicine and women with endometriosis. *Feminism & Psychology*, 29(3): 337–356. <https://doi.org/10.1177/0959353518815704>